



# Deutscher Bundestag

Ausschuss für Familie, Senioren, Frauen  
und Jugend

## Wortprotokoll der 76. Sitzung

### **Ausschuss für Familie, Senioren, Frauen und Jugend**

Berlin, den 28. November 2016, 15:00 Uhr  
Marie-Elisabeth-Lüders-Haus  
Saal 3.101

Vorsitz: Paul Lehrieder, MdB

## Tagesordnung - Öffentliche Anhörung

### **Einzigiger Tagesordnungspunkt**

**Seite 11**

Gesetzentwurf der Fraktionen der CDU/CSU und  
SPD

### **Entwurf eines Vierten Gesetzes zur Änderung des Conterganstiftungsgesetzes**

**BT-Drucksache 18/10378**

#### **Federführend:**

Ausschuss für Familie, Senioren, Frauen und Jugend

#### **Mitberatend:**

Ausschuss für Recht und Verbraucherschutz  
Ausschuss für Arbeit und Soziales  
Ausschuss für Gesundheit  
Haushaltsausschuss

#### **Berichterstatter/in:**

Abg. Maik Beermann [CDU/CSU]  
Abg. Ursula Schulte [SPD]  
Abg. Katrin Werner [DIE LINKE.]  
Abg. Corinna Rütter [BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN]



<b>Anwesenheitslisten</b>	<b>Seite 3</b>
<b>Anwesenheitsliste Sachverständige</b>	<b>Seite 8</b>
<b>Sprechregister Abgeordnete</b>	<b>Seite 9</b>
<b>Sprechregister Sachverständige</b>	<b>Seite 10</b>
<b>Zusammenstellung der Stellungnahmen</b>	<b>Seite 39</b>



**Sitzung des Ausschusses für Familie, Senioren, Frauen und Jugend  
(13. Ausschuss)**

Montag, 28. November 2016, 15:00 Uhr

*öff.*

**CDU/CSU**

**Ordentliche Mitglieder**

Beermann, Maik

Groden-Kranich, Ursula

Hornhues, Bettina

Koob, Markus

Launert Dr., Silke

Lehrieder, Paul

Pahlmann, Ingrid

Pantel, Sylvia

Patzelt, Martin

Pols, Eckhard

Rief, Josef

Schwarzer, Christina

Tauber Dr., Peter

Timmermann-Fechter, Astrid

Weinberg (Hamburg), Marcus

Wiese (Ehingen), Heinz

Zollner, Gudrun

**HENKE, RUDOLF**  
*Kieppel, Beckert*

Unterschrift

*[Signature]*

*Paul Lehrieder*

*Josef Rief*  
*C. Schwarzer*

*Judy...*

24. November 2016

Anwesenheitsliste gemäß § 14 Abs. 1 des Abgeordnetengesetzes  
Referat ZT 4 - Zentrale Assistenzdienste, Tagungsbüro  
Luisenstr. 32-34, Telefon: +49 30 227-32659 Fax: +49 30 227-36339

Seite 1 von 5



18. Wahlperiode

Sitzung des Ausschusses für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (13. Ausschuss)  
Montag, 28. November 2016, 15:00 Uhr

öff.

**SPD**

**Ordentliche Mitglieder**

Bahr, Ulrike

Crone, Petra

Felgentreu Dr., Fritz

Kömpel, Birgit

Rix, Sönke

Rüthrich, Susann

Schlegel Dr., Dorothee

Schulte, Ursula

Schwartze, Stefan

Stadler, Svenja

Yüksel, Gülistan

**Unterschrift**

*Ulrike Bahr*  
*Petra Crone*

*Fritz Felgentreu*

*Dorothee Schlegel*  
*Ursula Schulte*

*Stefan Schwartze*

**Stellvertretende Mitglieder**

Diaby Dr., Karamba

Engelmeier, Michaela

Gottschalck, Ulrike

Griese, Kerstin

Heinrich, Gabriela

Kermer, Marina

**Unterschrift**

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_



18. Wahlperiode

Sitzung des Ausschusses für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (13.  
Ausschuss)  
Montag, 28. November 2016, 15:00 Uhr

*öf.*

**DIE LINKE.**

**Stellvertretende Mitglieder**

Vogler, Kathrin

**Unterschrift**

\_\_\_\_\_

**BÜ90/GR**

**Ordentliche Mitglieder**

Brantner Dr., Franziska

Dörner, Katja

Schauws, Ulle

Wagner, Doris

**Unterschrift**

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

**Stellvertretende Mitglieder**

Lazar, Monika

Scharfenberg, Elisabeth

Schulz-Asche, Kordula

Walter-Rosenheimer, Beate

**Unterschrift**

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

*Düffel, Cornelia*

*[Handwritten signature]*



öff.

Tagungsbüro



Deutscher Bundestag

**Sitzung des Ausschusses für Familie, Senioren, Frauen und Jugend  
(13. Ausschuss)**

Montag, 28. November 2016, 15:00 Uhr

	Fraktionsvorsitz	Vertreter
CDU/CSU	_____	_____
SPD	_____	_____
DIE LINKE.	_____	_____
BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN	_____	_____

**Fraktionsmitarbeiter**

Name (Bitte in Druckschrift)	Fraktion	Unterschrift
Krotest, Anja	CDU/CSU	A. Krotest
Jünther, Mari	SPD	M. Jünther
Trefner, Timo	SPD	T. Trefner
Schepers, Petra	CDU/CSU	P. Schepers
Okef Kroshin	DIE LINKE	A. Okef Kroshin
Bechtold, Jörg	DIE LINKE	J. Bechtold
_____	_____	_____
_____	_____	_____
_____	_____	_____
_____	_____	_____
_____	_____	_____

Stand: 20. Februar 2015  
Referat ZT 4 – Zentrale Assistenzdienste, Luisenstr. 32-34, Telefon: +49 30 227-32659, Fax: +49 30 227-36339





# Deutscher Bundestag

Ausschuss für Familie, Senioren, Frauen  
und Jugend

Ausschuss für Familie,  
Senioren, Frauen und Jugend



Deutscher Bundestag

## Unterschriftenliste der Sachverständigen

für 76. Sitzung - öffentliche Anhörung

zum Entwurf eines Vierten Gesetzes zur Änderung des  
Conterganstiftungsgesetzes

am 28. November 2016, 15.00 bis 17.00 Uhr, MELH, Saal 3.101

Name	Unterschrift
Dr. med. Christina Ding-Greiner	
Margit Hudelmaier	
Georg Löwenhauser	
Andreas Meyer	
Christian Stürmer	
Dr. Oliver Tolmein	
Prof. Dr. Dr. h.c. Jan Ziekow	

28. November 2016



## **Sprechregister Abgeordnete**

	Seite
<b>Maik Beermann (CDU/CSU)</b>	<b>22, 24, 25, 26, 27, 36</b>
<b>Vorsitzender Paul Lehrieder (CDU/CSU)</b>	<b>11, 17, 19, 20, 22, 28, 29, 31, 35, 36, 37</b>
<b>Harald Petzold (Havelland) (DIE LINKE.)</b>	<b>31, 32, 33</b>
<b>Sönke Rix (SPD)</b>	<b>11</b>
<b>Corinna Rüffer (BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN)</b>	<b>33, 34, 35</b>
<b>Ursula Schulte (SPD)</b>	<b>28, 29, 30, 31</b>
<b>Katrin Werner (DIE LINKE.)</b>	<b>35</b>



## Sprechregister Sachverständige

	Seite
<b>Dr. med. Christina Ding-Greiner</b> Universität Heidelberg	<b>12, 23, 31, 35</b>
<b>Margit Hudelmaier</b>	<b>13, 26, 29, 35, 37</b>
<b>Georg Löwenhauser</b>	<b>14, 30, 36, 37</b>
<b>Andreas Meyer</b>	<b>15, 27, 31, 32, 33, 36, 37</b>
<b>Christian Stürmer</b>	<b>18, 24, 26, 28, 32, 36, 37</b>
<b>Dr. Oliver Tolmein</b> Kanzlei Menschen und Rechte, Hamburg	<b>20, 25, 33, 35, 36, 37</b>
<b>Prof. Dr. Dr. h.c. Jan Ziekow</b> Deutsche Universität für Verwaltungswissenschaften Speyer	<b>21, 25, 29, 30, 36, 37</b>



Der **Vorsitzende**: Meine sehr geehrten Damen und Herren, liebe Kolleginnen, liebe Kollegen, ich darf Sie sehr herzlich zur 76. Sitzung des Ausschusses für Familie, Senioren, Frauen und Jugend heute am 28. November, 15.00 Uhr, begrüßen. Wir führen heute eine öffentliche Anhörung zum Entwurf eines Vierten Gesetzes zur Änderung des Conterganstiftungsgesetzes durch. Hierzu begrüße ich zu meiner Linken für die Bundesregierung die Parlamentarische Staatssekretärin Caren Marks sowie die Mitglieder des Familienausschusses und der mitberatenden Ausschüsse. Des Weiteren begrüße ich sehr herzlich die Besucherinnen und Besucher und insbesondere die Sachverständigen für unsere heutige Anhörung.

Ich habe vorhin den Blick über die Besuchertribüne schweifen lassen. Ich bin im Jahr 1959 geboren, also genau in der Mitte der Conterganphase, von 1957 bis 1961 gab es die Vielzahl der Conterganfälle. Sie dürfen versichert sein, dass gerade auch meine Generation als Konsemester von Ihnen durchaus bemüht ist, Ihre Situation zu verbessern und dass wir uns das sicherlich nicht leicht machen. Ich habe Glück gehabt, hätte meine Mutter damals Contergan genommen, hätte ich vielleicht genauso verkürzte Arme wie viele von Ihnen. Gerade weil ich im selben Alter bin wie Sie, glauben Sie uns, bemühen wir uns, hier auf jeden Fall fair und richtig für Sie mitzuentcheiden und Sie mitdiskutieren zu lassen. Das ist Sinn und Zweck dieser Anhörung.

Ich begrüße die Sachverständigen für unsere heutige Anhörung, zunächst Frau Dr. med. Christina Ding-Greiner von der Universität Heidelberg, herzlich willkommen; sodann Frau Margit Hudelmaier, herzlich willkommen; dann Herr Georg Löwenhauser, ebenfalls herzlich willkommen; Herrn Andreas Meyer, herzlich willkommen, schon aus vielen Gesprächen hier bekannt; dann Herr Christian Stürmer, auch Ihnen ein herzliches Willkommen; dann Herr Dr. Oliver Tolmein von der Kanzlei Menschen und Rechte in Hamburg, Herr Dr. Tolmein, herzlich willkommen; und sodann last but not least Prof. Dr. Dr. Jan Ziekow von der Deutschen Universität für Verwaltungswissenschaften in Speyer, ebenfalls ein herzliches Willkommen.

Abg. **Sönke Rix** (SPD): Ganz kurz nur. Es ist gute Sitte und Tradition, zu Beginn von Sitzungen den Mitgliedern des Ausschusses zu gratulieren, die in der vergangenen Zeit Geburtstag hatten. Aber da der Vorsitzende sich nicht selbst gratulieren kann, lieber Paul, ganz herzliche Glückwünsche nachträglich zu Deinem Geburtstag.

Der **Vorsitzende**: Herzlichen Dank. Ich weise darauf hin, dass eine Bild- und Tonaufzeichnung der Anhörung erfolgt und die Anhörung live im Internet sowie im Parlamentsfernsehen übertragen und anschließend in der Mediathek auf der Homepage des Deutschen Bundestages zur Verfügung stehen wird. Zusätzlich wird ein Wortprotokoll erstellt, welches ebenfalls im Internet abrufbar sein wird. Darüber hinaus sind Bildaufzeichnungen anderer Personen während der Sitzung nicht gestattet.

Für die heutige Anhörung stehen uns Dolmetscherinnen für Gebärdensprache und für Schriftsprache zur Verfügung. Dafür an der rechten Seite direkt hier vor der Wand unten parterre, hier sind die Gebärdendolmetscher, sie stehen rechts unten. Wer auf Gebärdendolmetschung angewiesen ist, kann nach unten kommen und dort Platz nehmen. Es sind noch Plätze frei. Auch an Sie ein herzliches Willkommen. Die Schriftsprache wird hier oben auf dem Monitor eingeblendet. Für Hörgeschädigte werden Induktionsschleifen angeboten. Ich bitte darum, während der Anhörung auf die Benutzung von Mobiltelefonen zu verzichten.

Die Fraktion BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN hat mitgeteilt, dass Frau Abgeordnete Doris Wagner für die Dauer unserer heutigen Sitzung als ordentliches Mitglied dieses Ausschusses ausscheidet. An ihrer Stelle wird Frau Abgeordnete Corinna Rüffer als ordentliches Mitglied benannt. Nach der Ausschusssitzung wird der ursprüngliche Zustand der Ausschussmitgliedschaften wieder hergestellt.

Ich möchte an dieser Stelle noch einmal die zahlreichen Besucherinnen und Besucher begrüßen und mich für das große Interesse an dieser Anhörung bedanken. Sie haben zum Teil eine beschwerliche und lange Anreise auf sich genommen, um heute hier sein zu können. Eine Face-



book-Freundin hat um 5.38 Uhr bereits am Bahnhof auf den Zug gewartet, der dann nicht gekommen ist. Ich gehe davon aus, dass Sie alle im Sitzungssaal einen Platz gefunden haben, auf der Besuchertribüne sind noch Plätze frei.

Der Ablauf der öffentlichen Anhörung ist wie folgt vorgesehen: Erstens: Eingangsstatements der Sachverständigen von jeweils fünf Minuten; Zweitens: Fragerunde der Abgeordneten von einer Stunde; dann eine freie Runde von zehn Minuten. Wir beginnen nun mit der öffentlichen Anhörung zum Gesetzentwurf der Fraktionen der CDU/CSU und SPD, Entwurf eines Vierten Gesetzes zur Änderung des Conterganstiftungsgesetzes auf Bundestagsdrucksache 18/10378. Eine Dame habe ich noch vergessen zu erwähnen, Frau Marlene Rupprecht, die Vorstandsvorsitzende der Conterganstiftung, darf ich auch sehr herzlich begrüßen.

Zunächst bitte ich die Sachverständigen um ein kurzes Eingangsstatement von jeweils fünf Minuten. Ich werde Ihnen ein Zeichen geben, wenn Sie Ihre Redezeit beim Eingangsstatement ausgeschöpft haben und wäre dankbar, wenn Sie dann zum Ende kommen könnten. Der Ablauf der Redezeit wird zudem durch ein akustisches Zeichen signalisiert und hier vorne am Monitor angezeigt. Zunächst hat Frau Dr. Ding-Greiner das Wort.

**Frau Dr. med. Christina Ding-Greiner** (Universität Heidelberg): Sehr geehrter Herr Vorsitzender, sehr geehrte Damen und Herren, ich möchte zunächst Herrn Prof. Kruse entschuldigen. Er muss gerade heute in Neu Delhi einen Festvortrag halten und ist daher unabkömmlich.

Der vorliegende Gesetzentwurf beinhaltet als sehr wichtige Änderung die Pauschalierung der Leistungen für spezifische Bedarfe. Durch den Sockelbetrag, der allen Betroffenen in gleicher Höhe ausbezahlt werden soll, kann ein gewisser Ausgleich für jene Contergangeschädigten geschaffen werden, die eine geringe Anzahl Schadenspunkte haben, jedoch aufgrund von Folgeschäden schwer beeinträchtigt sind. Die sich deutlich verschlechternde gesundheitliche Situation der contergangeschädigten Menschen, über die wir wiederholt in

unseren Gutachten berichtet haben, macht Studien notwendig, die sich systematisch mit den durch Contergan bedingten Schäden und deren Auswirkungen im Lebenslauf beschäftigen. Dazu gehören nicht nur Gefäße und das Nervensystem, sondern auch die Muskulatur und die inneren Organe. Die Zusage, die Entwicklung von multidisziplinären Kompetenzzentren zu unterstützen, ist unter diesem Gesichtspunkt außerordentlich wichtig. Auf diese Weise kann die Versorgung der Betroffenen deutlich verbessert werden. Die Einbindung von Betroffenen ist zentral, denn nur sie verfügen über die Kenntnisse bezüglich ihrer gesundheitlichen Bedarfe, die sich aufgrund der zu erwartenden weiteren Verschlechterung der gesundheitlichen Situation auch in Zukunft immer wieder ändern werden. Die Kompetenzzentren könnten die Fort- und Weiterbildung von niedergelassenen Ärzten und Therapeuten vor Ort übernehmen, so dass auch in diesem Bereich eine Verbesserung der Versorgung denkbar ist. Durch die Pauschalierung wird die Stiftung entlastet. Die Entwicklung eines Service- oder Dienstleistungsbereichs könnte die Stiftung zur Anlaufstelle für Betroffene werden lassen, die Beratung und persönliche Unterstützung in finanziellen und sozialrechtlichen Belangen benötigen. Durch die Übernahme solcher Aufgaben kann die Stiftung ein neues Profil entwickeln, welches dem Profil ausländischer Organisationen entspricht, wie wir sie in England oder Schweden haben. Sie würde dann dem eigentlichen festgelegten Stiftungszweck entsprechen, der die Interessen der Betroffenen verwirklichen soll.

Die im Gesetzentwurf vorgeschlagenen Strukturänderungen geben Anlass zur Sorge. Es geht unseres Erachtens um eine Verschiebung von Kompetenzen im Sinne einer Einschränkung der Handlungskompetenz der Betroffenen. Contergangeschädigte Menschen sind kreativ. Sie haben dies in den vergangenen Jahrzehnten bewiesen, indem sie es bewerkstelligt haben, trotz der bis 2013 sehr prekären finanziellen Situation ihr Leben weitgehend selbstständig zu meistern.

Daher sollten die Ressourcen der Betroffenen genutzt werden, um eine Stabilisierung ihrer Situation herbeizuführen. Erst ein Dialog auf Augen-



höhe mit den Betroffenen ermöglicht eine konstruktive Zusammenarbeit in den Organen der Stiftung. Eine sachliche Diskussion der anstehenden Tagesordnungspunkte macht Kompromisse möglich, Handlungsweisen werden transparent. Eine Erweiterung der Organe der Stiftung durch unabhängige Experten verschiedener Fachgebiete kann möglicherweise Spannungen abbauen, neue Aspekte in den Mittelpunkt rücken, den Ablauf optimieren und eine effektivere Arbeit ermöglichen.

Nach über 50 Jahren sollte den Betroffenen die Möglichkeit eingeräumt werden, sich an Entscheidungen, die ihre Zukunft betreffen, zu beteiligen, sie in einem gemeinsamen Prozess aktiv mitzugestalten, wie dies in einer modernen Demokratie selbstverständlich ist. Die im Gesetzentwurf vorgeschlagenen Strukturänderungen der Stiftung sollten vorerst abgetrennt werden, um die Ursachen der Konflikte zu analysieren und in Ruhe eine Lösung zu finden, die die Interessen der Betroffenen in einem angemessenen rechtlichen Rahmen sichert. Dadurch könnte die bestehende Konfliktsituation entschärft und hoffentlich auch beigelegt werden. Das läge im Interesse aller Beteiligten.

Frau **Margit Hudelmaier**: Sehr geehrte Damen und Herren Abgeordnete, liebe Mitbetroffene. Die tägliche Arbeit des Vorstands ist, wenn er seine Aufgabe ernsthaft wahrnimmt, enorm schwierig und mit allerlei Unwägbarkeiten verbunden. Es beginnt damit, dass der Vorstand eine Geschäftsstelle unterhält, deren Mitarbeiter ihm zuarbeiten und Entscheidungen für ihn vorbereiten sollen. Diese Mitarbeiter darf er jedoch nicht aussuchen oder entlassen. Er hat ihnen gegenüber auch keinerlei personelle Weisungsbefugnis. Obwohl der Vorstand sämtliche Aktivitäten der Geschäftsstelle zu verantworten hat, obliegt die vollständige Personalverantwortung dem Bundesamt für Familie und zivilgesellschaftliche Aufgaben, das hierüber auch peinlich genau wacht. Der Vorstand hat keinerlei Möglichkeiten, die Arbeit der Geschäftsstelle durch personelle Entscheidungen zu steuern und damit die Richtung zu bestimmen. Ein jeder von Ihnen kann sich ohne weitere Ausführungen vorstellen, dass diese Situation enorm belastend ist. Hinzu kommt die unglaubliche Zahl

von durchschnittlich 30 Anträgen, die jede Woche vom ehrenamtlich tätigen Vorstand zu bearbeiten sind, seit 2015 mehr als 3 000 Beschlussvorlagen.

Ich musste als Vorstandsmitglied zudem erfahren, dass sich das aufsichtführende Ministerium zunehmend in einer Weise und Intensität einmischte, die es zu Zeiten meiner Stiftungsratsmitgliedschaft nicht gegeben hat. Häufig wird bei Vorstandsbeschlüssen zu operativen Vorgängen ohne konkreten Anlass damit gedroht, die Rechtsaufsicht einzuschalten, um die Entscheidungen des Vorstands überprüfen und rügen zu lassen. Eine selbständige Erledigung der einfachen Geschäfte des täglichen Lebens wird hierdurch ebenso erheblich wie unnötig erschwert.

Unabhängig von den handelnden Personen muss der Stiftungsvorstand in die Lage versetzt werden, seine satzungsgemäßen Aufgaben ohne künstlich geschaffene Widerstände durchzuführen. Hierzu müssen ihm klare Rahmenbedingungen gesetzt werden, innerhalb derer er unabhängig und ohne Einfluss von außen tätig werden kann.

Meine Anmerkungen zum Gesetzentwurf: Zunächst kann ich es begrüßen, dass die Abgrenzung der Aufgaben des Stiftungsrats und des Vorstands jetzt sehr gelungen ist. Ich bin zuversichtlich, dass diese genauen Festschreibungen helfen werden, Streitigkeiten zwischen diesen Organen in Zukunft zu verhindern. Allerdings soll dem § 4 Absatz 1 Nummer 2 des Conterganstiftungsgesetzes folgender Satz angefügt werden: „die sonstigen Kosten im Zusammenhang mit diesen Leistungen einschließlich der Verwaltungskosten werden ebenfalls aus diesem Betrag gezahlt;“. Mir ist nicht klar, um welche Kosten dem Grunde nach, insbesondere aber auch der Höhe nach es sich dabei handeln soll. Die Begründung des derzeitigen Gesetzes hatte die Kosten für die Bearbeitung der spezifischen Bedarfe noch genau beziffert, nämlich 450 000 Euro plus 800 Euro Sachkosten; die angegebene Höhe wurde begründet. Dies sollte auch beim neuen Gesetz geschehen. Derzeit ist nicht ersichtlich, welcher Betrag überhaupt für die Auszahlung der Pauschalierung zur Verfügung steht.



In § 6 Absatz 1 des Conterganstiftungsgesetzes soll folgender Satz eingefügt werden: „Zudem hat das Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend auf Vorschlag der in § 2 bezeichneten Personen ein weiteres Mitglied, das nicht selbst leistungsberechtigt im Sinne dieses Gesetzes ist, mit beratender Stimme zu berufen.“ Für mich ist weder ersichtlich, wer dieses Mitglied sein könnte, noch wie das Vorschlagsverfahren aussehen soll. Weiterhin ist unklar, warum die Hinzuziehung eines Mitglieds aus der Wissenschaft erfolgen kann, die des weiteren Mitglieds aber erfolgen muss.

Zu § 6 Abs. 6 ContStiftG-E: Unklar bleibt die Abgrenzung der Zuständigkeiten des Stiftungsrats und des Vorstands. Zwar ist zu begrüßen, dass die Zuständigkeit des Stiftungsrats konkret bezeichnet und dem Vorstand die Zuständigkeit für alle verbleibenden Aufgaben zugewiesen wird. Das wäre, bliebe es dabei, eine klare und praktikable Aufteilung. Dann aber erfolgt im deutlichen Widerspruch dazu die Regelung, dass der Stiftungsrat auch für alle grundsätzlichen Angelegenheiten zuständig sein soll. Hierdurch wird die Trennung der Zuständigkeiten, die die Begründung noch ausdrücklich vorsieht, wieder aufgehoben. Wie dieser Widerspruch in der Praxis aufgelöst werden soll, erschließt sich mir nicht. Ich finde, die Formulierung ist misslungen. Sollte sie so beibehalten werden, ist bereits jetzt weiterer Streit zwischen den Organen vorprogrammiert.

Nach § 6 Absatz 6 Nummer 3 ContStiftG-E beschließt der Stiftungsvorstand über „die Zustimmung zur Bestellung und zur Abberufung der Mitglieder des Stiftungsvorstandes und ihrer Stellvertreterinnen und Stellvertreter.“ Hierzu muss ich anmerken, dass es bei den beiden letztgenannten, also Stiftungsvorstand und Stellvertreter, vermutlich „Vorsitzender und deren Stellvertreter“ heißen müsste. Soweit § 7 Absatz 5, Satz 3 ContStiftG-E vorschreibt, „der Stiftungsvorstand leitet seine Beschlüsse dem Vorsitzenden des Stiftungsrates zu“, habe ich keine Vorstellung, was dies bedeutet. Insbesondere ist unklar, wie der Vorsitzende des Stiftungsrates mit den ihm zugeleiteten Beschlüssen weiter verfährt. Hier würde ich mir eine konkretisierende Klarstellung wünschen, ins-

besondere um die eben geschilderten Unstimmigkeiten zwischen Ministerium und Vorstand zu vermeiden.

Erlauben sie mir noch eine Anmerkung zur Pauschalierung der spezifischen Bedarfe. Ich halte eine Pauschalierung der spezifischen Bedarfe für den einzig richtigen Weg. Ob dadurch, wie die Begründung ausführt, Beratungskapazitäten der Mitarbeiter der Geschäftsstelle freigesetzt werden, und diese dann auch fachgerecht genutzt werden können, lasse ich einmal dahingestellt. Für mich ist nachvollziehbar, dass es für den Gesetzgeber eine „Herkulesaufgabe“ darstellt, die generell für richtig erkannte Pauschalierung im Einzelnen gerecht zu regeln. Da ich persönlich im mittleren Bereich bepunktet bin, könnte mir die Frage der Notwendigkeit eines Sockelbetrages und dessen Höhe eigentlich egal sein. Ich bitte Sie jedoch zu bedenken, dass die Heraufsetzung eines Sockelbetrags mit der Besserstellung niedrig Bepunkteter und damit zugleich mit einer Schlechterstellung der Hoch- oder Höchstgeschädigten einhergeht, für die es dann schlichtweg weniger zu verteilen gibt. Den Letztgenannten, die durch die damalige Obergrenze über Jahrzehnte ungerecht behandelt wurden, wollte das Dritte Conterganstiftungsänderungsgesetz durch die detaillierte Differenzierung im oberen Punktebereich mehr Gerechtigkeit widerfahren lassen. Wir sollten darauf achten, dass dieser Ansatz jetzt nicht zunichte gemacht wird. Ich bin der festen Überzeugung, dass die Einschränkungen eines Höchstgeschädigten deutlich größer sind und dieser daher wesentlich mehr unterstützt werden muss. Aus diesen Gründen halte ich die Einführung eines Sockelbetrags nicht für sachgerecht. Sollten Sie jedoch weiterhin darüber nachdenken, sollte er so niedrig wie möglich festgesetzt werden. Vielen Dank.

Herr **Georg Löwenhauser**: Guten Tag. Vielen Dank für die Einladung und auch vielen Dank für Ihre Bereitschaft, dieses Gesetz schnellstmöglich auf den Weg zu bringen, weil wir alle wissen, dass diese Neuregelung für die spezifischen Bedarfe dringend notwendig ist und bei den Geschädigten wirklich ankommen soll. Warum diese pauschalisierte Regelung für uns einen großen Vorteil bietet, brauche ich, glaube ich, nicht noch einmal zu sagen. Margit Hudelmaier hat es gesagt und meine



zwei anderen Kollegen werden es auch sagen. Wir haben es in vielen Gesprächen schon angesprochen.

Bezüglich der Leistungen der Stiftung gibt es zu dem Gesetzentwurf aber noch etwas anzumerken. Das erste ist, dass bei der Nichtanrechenbarkeit der Leistungen das Bundesteilhabegesetz bisher noch nicht berücksichtigt wird. Wir befürchten sehr, dass diese Neuregelung, die ja zum gleichen Stichtag in Kraft gesetzt werden soll, noch große Probleme hervorrufen wird. Deshalb wären wir sehr beruhigt, wenn Sie da noch eine Formulierung finden könnten, dass das definitiv im gleichen Sinne weitergeführt wird. Herr Dr. Tolmein wird sich dazu mit Sicherheit noch etwas detaillierter äußern. Der ist auch fachlich dazu wesentlich besser geeignet.

Dann gibt es noch weitere Anmerkungen zu den Leistungen. Uns ist aufgefallen, dass es in einem Satz heißt, dass für die spezifischen Bedarfe bis zu 30 Mio. Euro im Jahr zur Verfügung stehen. Da haben wir den Verdacht und die Befürchtung, dass der Betrag in Zukunft vielleicht nicht jedes Jahr erreicht wird. Vor allem, wenn es dann noch weiter heißt, dass spezifische Bedarfe nur geleistet werden, sofern Mittel dafür vorhanden sind. Auch die Regelung, dass die weiteren Richtlinien dazu vom Ministerium erlassen werden, macht mir Sorge. Das hatten wir auch bei den spezifischen Bedarfen vor drei Jahren schon. Und dann wurde das ein sehr komplexes Konstrukt. Da wären mir genaue und deutliche Regelungen, wie das in Zukunft passieren soll, etwas lieber.

Bezüglich der Stiftungsstruktur möchte ich noch anmerken, dass im Moment das Renommee der Conterganstiftung bei den Betroffenen sehr negativ ist. Sie wird nicht als das wahrgenommen, was sie in unseren Augen sein sollte, eine Servicestelle für Contergangeschädigte. Es ist dringend notwendig, dass die kämpferische Stimmung, vor allem im Stiftungsrat aufgelöst und nach einer besseren Lösung als der bisher vorgeschlagenen gesucht wird.

Ich möchte auch noch ein paar Punkte anmerken, die bisher noch nicht berücksichtigt werden. Das

eine ist die ärztliche Versorgung der Contergangeschädigten. Die medizinischen Versorgungszentren sind dringend notwendig. Jeder von uns merkt, dass er, wenn er einen Spezialisten braucht, keinen findet, der etwas von Contergangeschädigungen versteht. Auch wünschen wir uns – allein schon aus fahrtechnischen Gründen – die angesprochene dezentrale Struktur, weil es glaube ich niemandem zuzumuten ist, quer durch Deutschland zu fahren, um einen Spezialisten besuchen zu können.

Dann gibt es auch noch ein paar Handlungsempfehlungen, die derzeit noch nicht umgesetzt worden sind, die aber doch für uns relativ wichtig sind. Das sind die Folge- und Spätschäden sowie die Schadenspunkte und das Punkteschema. Da stehen sehr bewegende und harte menschliche Schicksale dahinter. Es ist mir klar, dass das ein Thema ist, das jetzt für diesen Gesetzentwurf, den sie glücklicherweise zum 01.01.2017 in Kraft setzen wollen, nicht mehr möglich ist. Aber ich bitte Sie, dies auf den Weg zu bringen und das in vertrauensvoller Zusammenarbeit und durch wissenschaftliche Begleitung einer Stelle, die das Vertrauen der Geschädigten hat, zum Beispiel Frau Dr. Ding-Greiner und ihr Team und dass es hier bei der nächsten Evaluation zu einer Lösung kommt.

Das ist auch noch ein Punkt, der mir am Herzen liegt. Es war vorgesehen, die Evaluation nach zwei Jahren vorzulegen. Es hat drei Jahre bis zur Vorlage der Evaluation gedauert. Wenn wir das jetzt weiter hinausschieben, dann wird es bei der nächsten Evaluation vielleicht vier Jahre dauern und dann finden wir uns in der gleichen Situation wie dieses Mal kurz vor dem Ende der nächsten Legislaturperiode wieder. Ich würde mir wünschen, dass wir diese schwierigen Probleme noch einmal mit etwas mehr Zeit und Geduld einmal diskutieren können. Vielen Dank.

Herr **Andreas Meyer**: Ich habe mich ein wenig über den Gesetzentwurf gewundert. Wir sind hier in einem parlamentarisch-demokratischen Gremium. Dass dann ein anderes parlamentarisch wirkendes Gremium wie der Stiftungsrat durch



den vorliegenden Gesetzentwurf in seinen Entscheidungsbefugnissen doch so stark beschnitten und in seinen Kompetenzen begrenzt wird, dass es einen Katalog nur noch „abnicken“ soll, hat mich doch sehr gewundert.

Ich werde mich nun auf den Gesetzentwurf selber beziehen und zwar im Hinblick auf die Strukturreform. Dabei greife ich gern den Vorschlag von Frau Dr. Ding-Greiner auf. Ich halte es für wichtig, dass man das Thema der Strukturreform der Conterganstiftung und die anderen Themen voneinander trennt, bis wirklich eine Analyse vorliegt, warum es überhaupt zu solchen – ich sage jetzt mal bewusst – angeblichen Kompetenzkonflikten kommt. Denn wir hatten bei diesem Gesetzentwurf, der in Windeseile durchgezogen worden ist, nicht die Möglichkeit, uns ernsthaft längerfristig damit zu beschäftigen. Die Tatsache, dass man jetzt den Stiftungsrat in seiner Kompetenz derartig beschneiden möchte, ist eine Sache, die uns alle völlig aus der Bahn geworfen hat. Es hat mich auch persönlich sehr konsterniert. Denn diese Kompetenzprobleme gibt es in Wirklichkeit gar nicht. Es liegt einfach daran, dass die Wünsche, die die Stiftungsratsmitglieder und hier die Betroffenenvertreter im Rahmen ihres Aufgabenbereichs an den Vorstand bzw. den Stiftungsratsvorsitzenden und damit gleichzeitig auch an das Bundesfamilienministerium herangetragen haben, einfach nicht respektiert werden und dass unser Aufgabenfeld untergraben wird. Wir haben es heute in der Stiftungsratssitzung erlebt.

Wir hatten einen Haushaltsplan zu beschließen, obwohl wir seit 2015 bezüglich einer Anwaltskanzlei Fragen gestellt hatten, u. a. warum diese überhaupt und zu welchen Kosten sie beauftragt worden ist. Wir sollten heute den Haushaltsplan beschließen, obwohl uns diese Information nicht vorgelegt worden ist. Wir hatten auch einen erhöhten Kostenansatz hinsichtlich der Rechtsverfolgungskosten. Wie sollen wir unsere Aufgabe verantwortungsvoll und haftungsfrei wahrnehmen und einen Haushaltsplan mit 156 Mio. Euro beschließen, wenn uns entscheidungserhebliche Unterlagen nicht zur Verfügung gestellt werden? Das geht so nicht.

Damit komme ich zu dem Gesetzentwurf selbst. Eine Kompetenzverteilung zwischen dem Stiftungsrat als Kontroll- und Entscheidungsorgan und dem Vorstand als ausführendes Organ ist bereits seit dem Errichtungsgesetz 1972 erfolgreich praktiziert worden. Der erste große Schritt zu einer weiterführenden Demokratisierung der Conterganstiftung war das 2009 in Kraft getretene Zweite Conterganstiftungsänderungsgesetz. Durch dieses Gesetz konnten die Conterganopfer ihre eigenen Betroffenenvertreter in den Stiftungsrat hineinwählen. Dafür noch einmal vielen herzlichen Dank an dieses Haus. Das hat es uns erstmals auch als Conterganopposition ermöglicht, unsere Vorstellungen mit in den Stiftungsrat einzubringen. Das greift noch einmal genau das auf, was Frau Dr. Ding-Greiner gesagt hat, nämlich dass die autonomen Vertreter auch tatsächlich als Sprachrohr der Geschädigten in die Stiftung hineinwirken können.

Ein weiterer Schritt zur Demokratisierung und Transparenz der Conterganstiftung erfolgte durch das Dritte Conterganstiftungsänderungsgesetz im Jahr 2013. Nach diesem Gesetz mussten die Stiftungsratssitzungen nunmehr öffentlich sein. Nur ausnahmsweise durften die Sitzungen nicht öffentlich sein, gesetzliches Transparenzgebot. Auch ist seit dem Dritten Änderungsgesetz in der Satzung ein umfassendes Informationsrecht der Stiftungsorgane – und damit auch für alle Betroffenenvertreter – über alle Angelegenheiten der Stiftung implementiert worden. Auch dafür vielen herzlichen Dank, denn dadurch, dass wir Fragen stellen konnten und auch ein Recht hatten, die Beantwortung dieser Fragen einzufordern, wurde die Konfliktlage etwas entschärft.

Nun wird in dem Gesetzentwurf behauptet, dass eine Neuordnung der Kompetenzverteilung unter den Stiftungsorganen notwendig sei, damit der Vorstand seine Arbeit angeblich sachgerecht erfüllen könne. Er konnte sie bisher immer erfüllen. Er hätte nur Fragen zu beantworten brauchen und dafür hat er eine Geschäftsstelle. Wenn wir beispielsweise Fragen zu zwei Expertisen stellen, bei deren Abnahmeentscheidung wir – auch nach den Versprechungen des Stiftungsratsvorsitzenden, Herrn Linzbach – hätten hinzugezogen werden



sollen und wir keine Auskunft erhalten, wird unsere Arbeit als Betroffenenvertreter maßgeblich und bewusst behindert und untergraben, und zwar durch das Aufsicht führende Ministerium. In einem Prozess, den wir um diese Expertisen führen mussten, hat sich herausgestellt, dass das Familienministerium anstelle des Vorstands die Endabnahme dieser beiden Expertisen vorgenommen hat. Hierdurch hat das Bundesfamilienministerium unter Missbrauch seiner Stellung als Aufsicht sowohl in das operative Geschäft des Vorstandes als auch in die Kontroll- und Entscheidungsbefugnisse des Stiftungsrates eingegriffen.

Ein weiteres Beispiel ist die für alle offensichtliche Tatsache, dass die Betroffenenvertreter über die Inhalte des jetzigen Entwurfs zum Vierten Änderungsgesetz und insbesondere über die Änderungen hinsichtlich der Kompetenzverteilung in keinster Weise unterrichtet wurden. Darüber hinaus ignoriert der Entwurf zum Vierten Änderungsgesetz eine große Reihe an Evaluationsthemen, deren Bearbeitung die Chance eröffnet hätte, ein abschließend evaluiertes Gesetz zu verabschieden. Das wäre das Wichtigste gewesen. Wir wollen ja auch nicht ständig zu Ihnen nach Berlin reisen – ich wohne in Köln – und wochenlang mit Ihnen darüber verhandeln. Wir wollen Ruhe haben, wir wollen endlich in Ruhe alt werden können und unser Altenteil haben, und wir wollen in Ruhe noch ein wenig von unserem Leben genießen und nicht immer weiter kämpfen müssen. Deswegen wäre das eine große Chance gewesen, die vertan ist, indem dieses rudimentäre Stiftungsgesetz, dieser Änderungsentwurf in Form eines rudimentär veränderten Stiftungsgesetzes letztendlich nur dazu aufruft, weitere Evaluationen zu machen, und die sollen alle vier Jahre gemacht werden. Abschließend möchte ich sagen, dass das Conterganstiftungsgesetz in der Fassung des Dritten Änderungsgesetzes bis zum Abschluss einer neuen Evaluation 2017, in der dann über die Strukturreform gesprochen wird, beibehalten werden muss. Hilfsweise ist von meiner Seite der Vorschlag der Sachverständigen Christian Stürmer und Dr. Oliver Tolmein aufzugreifen, unter Beibehaltung der Kompetenzverteilung der Organe nach dem Dritten Änderungsgesetz den Stiftungsrat um zwei weitere stimmberechtigte neutrale Personen zu erweitern. Beim Auswahlverfahren sollte entscheidend sein, dass sowohl Betroffenenvertreter als

auch Ministerialvertreter zustimmen müssen, wenn man als neutrale Person in den Stiftungsrat berufen kann. Die Auswahl der Person sollte mit Zustimmung beider Gruppierungen geschehen. Abschließend will ich noch sagen, ich schließe mich dem Vorschlag des Sachverständigen Dr. Tolmein an, in § 18 Absatz 2 nach Satz 4 Conterganstiftungsgesetz folgende Formulierung zu ergänzen: „... eine Härte dar. Für Bezieher von Leistungen der Eingliederungshilfe nach Vorschriften von Teil 2 des SGB IX in der Fassung des Bundesteilhabegesetzes wird ein Beitrag nach § 92 SGB IX in der Fassung des Bundesteilhabegesetzes nicht erhoben. Das gilt auch für die Empfänger und Empfängerinnen von Leistungen nach § 103 SGB IX in der Fassung des Bundesteilhabegesetzes“. Das wäre sehr wichtig. Ich kann das nur aus meinem persönlichen Umfeld sagen, ich habe Assistenz – mein Assistent sitzt neben mir. Wenn diese Bestimmung dort nicht mit hineinkommt, würde das bedeuten, dass meine Rente angerechnet würde.

**Der Vorsitzende:** Herzlichen Dank. Ich möchte darauf hinweisen, dass nachher in der Fragerunde noch die Möglichkeit besteht, verschiedene Aspekte zu vertiefen. Ich bitte jetzt die weiteren Sachverständigen, nach Möglichkeit auf die fünf Minuten zu achten. Ich möchte darauf hinweisen, dass mehrere Kolleginnen, die Kollegin Werner von der Fraktion DIE LINKE und auch der Kollege Kurth von der Fraktion BÜNDNIS 90/ DIE GRÜNEN an einem leider zeitgleich stattfindenden Berichterstattergespräch zum Bundesteilhabegesetz teilnehmen. Sie versuchen wieder zu kommen, das ist also kein Desinteresse. Ich bin ausdrücklich darum gebeten worden, nicht dass es heißt, „sie sind am Anfang da und, wenn ich rede, dann hauen sie ab.“ Frau Kollegin Werner und Herr Kollege Kurth sind entschuldigt, weil sie zeitgleich als Berichterstatter zum Bundesteilhabegesetz einen später anberaumten Termin wahrnehmen möchten. Unser Termin war zuerst anberaumt, man hätte also auch Rücksicht auf unsere Anhörung nehmen können, das wäre mir lieber gewesen. Aber es sind Kollegen da und ich bin froh, dass die Fraktionen DIE LINKE und BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN hier nach wie vor durch kompetente Kolleginnen und Kollegen vertreten sind. Als nächstes Herr Christian Stürmer, bitte schön.



Herr **Christian Stürmer**: Guten Tag, mein Name ist Christian Stürmer, ich bin Bundesvorsitzender des Contergannetzwerkes und gewählter Betroffenenvertreter im Stiftungsrat der Conterganstiftung. Sie haben mich bereits glücklich gemacht, weil ich nämlich zuhause schon tüchtig geübt habe, damit alles in meine fünf Minuten hineinpasst. Und ich habe festgestellt, dass doch nicht das Mikrofon abgestellt wird, und das ist schon mal eine Erleichterung. Zunächst ist mir aber wichtig, auf die Ausgangssituation hinzuweisen. Der Erlass des Errichtungsgesetzes in Bezug auf die Conterganstiftung erfolgte nicht von ungefähr, sondern basierte auf Abreden zwischen unseren Eltern, der Firma Grüenthal und dem Staat. Man hat damals bewusst die Leistungsverwaltung für die Conterganopfer nicht normalen Ämtern zugewiesen. Insbesondere wegen der Mitschuld des Staates hat man die Stiftungslösung gewählt als Schnittstelle zwischen dem Staat und den Geschädigten. Mit dem Errichtungsgesetz einschließlich unserer Enteignung nach § 23 Absatz 1 des Errichtungsgesetzes hat man ein Gesamtpaket geschnürt. Gemeinsam wollte man sich kümmern, und so wurde von Anfang an der Stiftungsrat als bestimmendes Organ der Stiftung etabliert. Der Vorstand war lediglich Exekutivorgan. Das hatte 45 Jahre Bestand. Das will man nun schlagartig und völlig ohne Not ändern und verkennt dabei, dass man damit den damaligen Vereinbarungen und der Ursprungsidee völlig den Boden entzieht. Das Ganze ist umso fragwürdiger, als mit dem Zweiten Conterganstiftungsänderungsgesetz ausdrücklich eine Kompetenzabgrenzung zwischen Vorstand und Stiftungsrat vorgenommen wurde, siehe Seite 6 meiner Stellungnahme. Was jetzt nach 45 Jahren noch an weiterem Handlungsbedarf bestehen soll, ist mir völlig unerfindlich. Es gibt keinen Grund, außer dass der Vorstand mehr Macht möchte. Deswegen votiere ich dafür, alle strukturellen Änderungen aus dem Gesetzentwurf zu streichen. Wenn es unbequem sein sollte, dass Betroffenenvertreter ihre Mitwirkungsrechte geltend machen, wäre der richtige Weg, in einem demokratischen Prozess auf diese zuzugehen, anstatt sozusagen das Kind mit dem Bade auszuschütten. Es ist nicht weniger, sondern mehr Mitwirkung nötig. Wir sind allesamt erwachsene Personen. Wir brauchen keine Fürsorge, wir brauchen ein Miteinander. Der Vorstand hat bewiesen, dass er Kontrolle

braucht, vergleiche Großbuchstabe C meiner Stellungnahme. Aufgrund unserer strukturellen Unterlegenheit – drei Ministerialvertreter zu zwei Betroffenenvertretern – macht man mit uns, was man möchte, ob das rechtswidrig ist oder auch nicht, vergleiche auch dazu meine Stellungnahme.

Deswegen fordere ich als ersten Schritt die Erweiterung des Stiftungsrates um zwei neutrale Personen, und zwar mit Stimmrecht, die mit Zustimmung der Betroffenenvertreter zu berufen sind, so dass wir Betroffenenvertreter tatsächlich eine Chance haben, berechtigte Anliegen auch durchzusetzen. Ein Bedarf an Kontrolle des Zwei-Personen-Vorstandes ergibt sich aus vielen Beispielen, ich könnte da aus einem ganzen Buch vorlesen, möchte das aber nicht tun. Vielmehr bemühe ich eines von mehreren Beispielen, mein eigenes. Ich fühle mich da persönlichen Benachteiligungen ausgeliefert und kann das nur mit meiner Arbeit erklären. Ich möchte diesen Fall hier darlegen: Ich habe Beinprothesen. Ohne meine Beinprothesen bin ich auf eine Rollstuhlbenutzung angewiesen. Wir wohnen in einem Reihenhauses mit drei Stockwerken. Ich habe einen Rollstuhl und benötige einen weiteren, da meine Lebensgefährtin meinen Rollstuhl nicht ständig rauf und runter tragen kann. Wenn sie außer Haus ist und ich die Stockwerke wechseln möchte, habe ich ein großes Problem. Und jetzt stellen Sie sich mal vor, meine Damen und Herren, der Vorstand hat nach zehn Monaten Bearbeitungszeit meinen Antrag auf einen Zweitrollstuhl – wohl wissend von der Problematik in unserem Haus – mit der Begründung abgelehnt, ich hätte ja schon einen Rollstuhl – hier ist der Bescheid. Ja was ist denn mehr ein spezifischer Bedarf, meine Damen und Herren, als ein Rollstuhl für einen zu 100 Prozent körperbehinderten Menschen mit Beinprothesen?

Das ist symptomatisch für diesen Vorstand. Von solchen Beispielen gibt es viele. Zur Vermeidung eines solch autokratischen Verhaltens ist zwingend eine Widerspruchsstelle in der Stiftung erforderlich. Die Geschädigten – das haben meine Vorredner ja auch dargelegt – sind völlig unzufrieden mit dem Vorstand, mit den Verhältnissen in der Stiftung, mit den demokratischen Strukturen. Auch brauchen wir juristische und medizinische



Fachkompetenz im Vorstand und im Stiftungsrat, weshalb der Vorstand verpflichtend erweitert werden sollte. Die seit dem Zweiten Conterganstiftungsänderungsgesetz bestehende Regelung, dass zwei Personen aus der Wissenschaft in den Stiftungsrat berufen werden können, sollte zu einer verpflichtenden gemacht werden.

Die Leistungsverbesserungen sind ebenfalls eine ganz wichtige Sache. Wir Betroffenenvertreter sind zimal in das Ministerium bestellt worden, um dazu unsere Expertise abzugeben. Das ist dann auf eigene Kosten auch sehr umfänglich passiert. Ich habe mit Erstaunen zur Kenntnis nehmen müssen, dass davon nichts im Gesetzentwurf zu finden ist. Deswegen möchte ich hier noch einmal bei einigen Punkten erläutern, was uns besonders am Herzen liegt. Eine Pauschalierung der Leistungen für die spezifischen Bedarfe, eine Verkapitalisierungsmöglichkeit von diesen. Das hat eine ganz besondere Bedeutung, weil nämlich die Geschädigten sich jetzt auf ihr Leben im Alter vorbereiten. Sie müssen Autos kaufen. Das sind teilweise exorbitante Kosten. Hier wäre eine Art Vorschuss-system hilfreich, um das tatsächlich zu ermöglichen.

Zusätzliche Mehrpunkte für Assistenz der schwer Gliedmaßenbeschädigten. Pauschale Schadenspunkte für Spät- und Folgeschäden. Eine Hinterbliebenenversorgung für Angehörige. Damit hat es folgende Bewandnis. In einer Vielzahl von Fällen haben sich Angehörige jahrzehntelang um die Geschädigten gekümmert. Sie haben sie gepflegt und haben keine Rentenansprüche aufbauen können. Sie haben ihre persönliche finanzielle Versorgung hintenstellen müssen. Wie das anderswo üblich ist, sollten die Hinterbliebenen eine Versorgung erhalten. Ich verweise da auf das soziale Entschädigungsrecht. Selbst bei den HIV-Positiven wird an Hinterbliebene gedacht. Ich weise noch einmal darauf hin, dass die pflegenden Hinterbliebenen die Belange des Staates letzten Endes ausgeführt haben. Der Staat hat eine Mitschuld und für diese Schuld haben die Angehörigen auch ein Stück weit gerade gestanden.

Dann fordern wir eine Härtefallregelung bezüglich § 102 SGB XII, damit das einmal gezahlte Conterganrentengeld von den Sozialhilfebehörden nicht

wieder einkassiert werden kann. Eine Kapitalisierungsmöglichkeit sollte gegeben sein. In der Praxis wird das schon so gehandhabt – das ist sehr positiv an diesem Vorstand, dass er hier „ein Auge zudrückt“. Aber diese Möglichkeit auch in das Gesetz zu übernehmen, wäre doch eine probate Geschichte.

Wir fordern auch eine Dynamisierung der Pauschalen für die spezifischen Bedarfe, damit die Kaufkraft der jährlichen Pauschalen beibehalten wird. Schließlich geht es um medizinische Kompetenzzentren und Zuschüsse für die behandelnden Ärzte.

Noch einmal zu dem Thema der 30 Mio. Euro. Es ist im Gesetz so angelegt, dass die Kompetenzzentren, die Revisionsverfahren und die Verwaltungskosten usw. davon gezahlt werden sollen. Das heißt also: Je mehr der Vorstand ausgibt und je aufgeblähter das ganze System wird, desto weniger bekommen die Betroffenen effektiv für ihre spezifischen Bedarfe. Ich finde es sinnvoll, hier Kappungsgrenzen einzuziehen. Alles Weitere entnehmen sie bitte meiner ausführlichen schriftlichen Stellungnahme, insbesondere meiner dortigen Forderungsübersicht. Dort wird auf jeden einzelnen Punkt eingegangen. Zudem möchte ich auch noch den Vorschlag aufgreifen, dass man sich mit der ganzen Geschichte ein bisschen Zeit nehmen sollte und im nächsten Jahr die strukturellen Fragen einer endgültigen Lösung zuführen sollte. Die Änderung, dass nur noch alle vier Jahre evaluiert werden soll, wird den besonderen körperlichen Befindlichkeiten der Conterganopfer, die man nicht genau vorhersehen kann, nicht gerecht.

**Der Vorsitzende:** Herzlichen Dank, Herr Stürmer. Ihr Optimismus, dass ich nicht „reingrätsche“, hat Sie nicht getäuscht. Aber ich weise darauf hin, dass ich nur bei Ihnen und bei Herrn Meyer etwas längere Ausführungen ermöglicht habe, ohne zu unterbrechen. Dies geschah, weil es mir ganz wichtig ist, die Position der Betroffenen ungeschmälert vortragen zu lassen. Alle Kolleginnen und Kollegen im Ausschuss wissen, dass ich ansonsten bei keinem Professor, bei keinem Wissen-



schaftler in einer öffentlichen Sachverständigenanhörung so lange zuwarten, wie bei Ihnen beiden, Herr Meyer und Herr Stürmer. Als Nächstem erteile ich Herrn Dr. Tolmein das Wort.

Herr **Dr. Oliver Tolmein** (Kanzlei Menschen und Rechte): Da ich kein Wissenschaftler und kein Professor bin, hoffe ich, dass ich gewisse Chancen auf eine längere Redezeit habe. Ein Rechtsanwaltsbonus ist ja wohl angebracht.

Ich möchte eine kleine Vorbemerkung machen. Ich bin mir nicht sicher, ob gewährleistet ist, dass die Übertragung im Parlamentsfernsehen auch in die Gebärdensprache erfolgt. Aufgrund der Lichtverhältnisse bei der Gebärdensprachdolmetschung hier im Sitzungssaal habe ich den Eindruck, dass das möglicherweise nicht der Fall ist. Das halte ich für ungünstig.

**Der Vorsitzende:** Ich habe soeben vom Ausschusssekretariat vernommen, dass die Anhörung mit Übersetzung in die Gebärdensprache übertragen wird.

Herr **Dr. Oliver Tolmein** (Kanzlei Menschen und Rechte): Das ist toll, das ist besser als bei der öffentlichen Anhörung zum Bundesteilhabegesetz, da ist es nämlich nicht gelungen. Schön, das freut mich.

Wir haben eine etwas überraschende Situation, für mich ist es zumindest so. Ich bin jemand, der mit der Conterganstiftung und den Änderungsgesetzen bereits einiges zu tun hatte. Wir haben eine Evaluation gehabt, die sich schwerpunktmäßig mit den spezifischen Bedarfen und auch sonst mit vielen Fragen befasst hat, die aufgrund des Dritten Conterganstiftungsänderungsgesetzes problematisch sein könnten. Beispielsweise geht es um die Anrechnung von Beträgen von ausländischen Regierungen. Der Gesetzentwurf hat diese Evaluation aufgegriffen und hat daraus Konsequenzen abgeleitet, die ich – insoweit im Einklang mit meinen Vorrednerinnen und Vorrednern – nachvollziehbar finde. Dass das nötig ist, ist für mich bedauerlich, denn wenn eine andere Praxis im Umgang

mit den spezifischen Bedarfen seitens des Vorstandes und der Conterganstiftung möglich gewesen wäre, hätte man auch den ursprünglichen, an den individuellen Bedürfnissen orientierten Ansatz, der beim Dritten Conterganstiftungsänderungsgesetz verfolgt worden war, mit guten Gründen beibehalten können. Aber das hat nicht geklappt, nun ist es so ganz gut. Das ist der eine Teil des Gesetzentwurfs: Nachvollziehbar, darüber kann man reden, er ist mehr oder weniger gut fundiert.

Dann haben wir einen zweiten Teil des Gesetzentwurfs, der strukturelle Änderungen vorsieht. Diese sind völlig überraschend, sie sind nicht nachvollziehbar. Sie beruhen auf keiner Evaluation. Was Frau Hudelmaier hier erzählt hat, finde ich bedenkenswert. Ich kann mir gut vorstellen, dass es für den Vorstand eine ausgesprochen prekäre Situation ist, wenn das Ministerium – was ich mir gut vorstellen kann – so in die operative Arbeit des Vorstandes „reingrätscht“ und hineinregiert, wie das der Fall ist. Ich hab davon bisher noch gar nichts gehört. Die Frage ist: Warum macht der Vorstand das nicht öffentlich, warum thematisiert er das nicht im Kreise der Betroffenen? Möglicherweise gibt es dafür gute Gründe. Nur, das müsste evaluiert werden. Paradoxe Weise wird in dem vorgesehenen Gesetz die Rolle des Ministeriums nicht verringert, es wird nicht hinausgedrängt. Das Ministerium bekommt gegenüber dem Vorstand zumindest in einigen Punkten, die „ein bisschen notverordnungsmäßig“ gestaltet sind, mehr Macht. Es kann, wenn der Vorstand wieder einmal, wie er es getan hat, sechs Wochen „Auszeit“ nimmt, um die Bedingungen der Stiftungsarbeit mit dem Ministerium zu verhandeln, einen besonderen Beauftragten einsetzen. Das bedeutet einen Machtzuwachs auf Seiten des Ministeriums, dessen Rolle in der Stiftung insgesamt – sowohl aus Sicht des Stiftungsrates als auch aus Sicht des Stiftungsvorstandes – offensichtlich gar nicht so produktiv und konstruktiv ist. Ich finde, angesichts einer solchen Situation braucht man eine Evaluation. Man muss darüber reden. Man muss erst einmal klären, was dort eigentlich passiert.

Verlierer in diesem Ganzen ist auf jeden Fall der Stiftungsrat und dort sind es die Betroffenenver-



treter. Die Stiftungsratsmitglieder aus dem Ministerium haben dort ja die Mehrheit und nicht die Betroffenenvertreter, also die gewählten Leistungsberechtigten. Das ist zumindest misslich. Warum sollen diese Opfer einer Stiftungsstruktur sein, die ja unter anderem aus der Frustration des Vorstandes durch das Ministerium erwachsen ist?

Ich denke, das können wir gerne bei den Fragen noch weiter vertiefen.

Die Stiftungsstruktur ist kein Thema, das man über das Knie brechen kann und sollte, denn so etwas ist schwer wieder rückgängig zu machen. Es gibt einzelne Punkte dabei, beispielsweise die Frage der Haftungsfreistellung. Da kann ich gut verstehen, dass Ehrenamtler das haben wollen. Das müsste natürlich auch gewährleistet sein, möglicherweise auch die Frage des eigenen Apparates. Dann gibt es einen dritten Teil des Gesetzes, den ich in den mir verbleibenden 14 Sekunden noch zu erfassen versuche. Das sind die Sachen, die nicht geregelt sind, namentlich die nicht ganz unwichtige Frage der Relation dieses Gesetzes als Leistungsgesetz zum neuen Leistungsgesetz innerhalb des Bundesteilhabegesetzes, der Eingliederungshilfe. Das muss dringend geregelt werden, denn sonst gibt es hier eine gravierende verdeckte Leistungsverschlechterung für die Betroffenen gegenüber dem Dritten Conterganstiftungsänderungsgesetz.

Herr **Prof. Dr. Dr. h.c. Jan Ziekow** (Deutsche Universität für Verwaltungswissenschaften Speyer): Sehr geehrter Herr Vorsitzender, meine sehr geehrten Damen und Herren Abgeordnete. Ich bedanke mich sehr für die Einladung als Sachverständiger und werde versuchen, mich kurz zu fassen. Ich falle personell unter Ihre Warnung, Herr Vorsitzender, und habe sie vernommen. Ich werde mich deshalb auf die Strukturseite konzentrieren und die Leistungs- und Bedarfsseite, zu der ja auch wirklich kompetenterer Sachverstand als ich ihn habe hier vorhanden ist, außen vorlassen.

Zunächst möchte ich einfach aus verwaltungswissenschaftlicher Sicht vorausschicken, dass die Conterganstiftung wegen der schweren und lebenslangen Betroffenheit der Geschädigten sicherlich keine Stiftung wie jede andere ist. Hier ist das

Modell der Stiftung ja bewusst gewählt worden, um zum einen eine gerechtere Mittelverteilung sicherzustellen und zum anderen hierfür die Betroffenenperspektive in der Stiftungsarbeit deutlich zu machen. Das würde ich einleitend als Charakteristikum und prägendes Strukturmerkmal der Stiftung festhalten wollen.

Andererseits aber, und das ist typisch juristisch, möchte ich ebenso festhalten: Kennzeichen einer öffentlich-rechtlichen Stiftung ist gerade nicht die Entscheidung durch die Betroffenen selbst, also Selbstverwaltung. Das ist das Strukturmerkmal einer Körperschaft des öffentlichen Rechts. Dem gegenüber dient eine Stiftung – kurz gesagt – der Verfolgung eines Stiftungszwecks durch Nutzung der Stiftungsorganisation und des Stiftungsvermögens, insbesondere wenn es sich wie hier um eine Stiftung handelt, die Leistungen für einen bestimmten Kreis von Berechtigten sicherstellen soll. Dann liegt es natürlich im ureigenen Interesse der Betroffenen, dass das auch funktioniert.

Der Gesetzentwurf enthält verschiedene Vorschriften insbesondere zur Handlungsfähigkeit der Stiftung. Ich würde das ein bisschen anders sehen, als es hier gesagt worden ist. Ich halte offen gestanden die Neuregelung der Abgrenzung zwischen Vorstand und Stiftungsrat für schlicht verfassungsrechtlich geboten. Bei sogenannter mittelbarer Staatsverwaltung hat das Bundesverfassungsgericht ganz klare Grundsätze aufgestellt und die waren nach meiner Einschätzung bisher nicht erfüllt. Ich möchte nur ein Beispiel nennen: Wenn nach dem bisherigen Zusammenspiel von Conterganstiftungsgesetz und Satzung einerseits der Vorstand zur eigenverantwortlichen Geschäftsführung und andererseits der Stiftungsrat für alle grundsätzlichen Fragen einschließlich der Überwachung von Zweckmäßigkeit und Wirtschaftlichkeit der Entscheidung des Vorstandes berufen war, so geht so eine Konstruktion eben nur so lange gut, wie sich alle Beteiligten einig sind, danach wird es schwierig. Demgegenüber halte ich die jetzt getroffene Zuständigkeitsabgrenzung zwischen Vorstand und Stiftungsrat für klar. Ob ich sie so treffen würde, ist eine andere Frage. Für mich als Juristen machten sowohl die neue Fassung des § 6 Abs. 6 als auch die Entwurfsbegrün-



derung klar, dass die Kompetenzen des Stiftungsrates nun abschließend aufgezählt sind.

Darüber hinaus möchte ich einen zusätzlichen Punkt aufgreifen und noch einmal auf die Grundkonstruktion zurückkommen, dass es sich bei der Einbeziehung der Betroffenen nicht um eine Pflichtübung handeln sollte, sondern die Betroffenen auch ihre spezifische Perspektive wirklich zur Geltung bringen können. Naturgemäß können spezifische Perspektiven mit anderen Sichtweisen auf die gleiche Frage kollidieren und so ist es wohl auch im Stiftungsrat gewesen. Darum finde ich den Vorschlag von Herrn Stürmer ganz charmant, eine dritte Gruppe mit Entscheidungsbefugnissen in den Stiftungsrat zu nehmen, und zwar in der Form der auch jetzt schon im Gesetz vorgesehenen beiden Wissenschaftlerinnen bzw. Wissenschaftler. Das ist zurzeit eine Kann-Regelung. Man könnte es aber ohne weiteres zu einer Muss-Regelung machen, ohne das Gesetz groß zu verbiegen.

Aus Zeitgründen möchte ich noch auf einen ähnlichen Punkt eingehen. Das ist die Frage der Geschäftsführung. Aus Verwaltungssicht und, wenn ich das richtig sehe, auch aus Sicht der verfassungsrechtlichen Literatur halte ich die derzeitige Konstruktion eines ehrenamtlichen Vorstandes mit einer Geschäftsstelle, die nicht der vollständigen Weisungsbefugnis und Einflussnahme durch den Vorstand unterliegt, für problematisch. Ich würde deshalb also zumindest dafür plädieren und kann das auf Nachfrage auch gerne aus der eigenen Erfahrung als Behördenleiter weiter ausführen, die beiden hauptamtlichen Geschäftsführer ebenfalls obligatorisch zu machen werden, um insoweit eine „Kompetenzbrücke“ einzurichten.

Der **Vorsitzende**: Herzlichen Dank, Herr Professor Ziekow. Wir kommen nun zur Frage- und Antwortrunde von einer Stunde, in der die Abgeordneten die Sachverständigen befragen können. Ich rufe die Fraktionen nacheinander auf, denen nach den Regeln des Ausschusses jeweils ein bestimmtes Zeitbudget für die Fragen und für die Antworten darauf zur Verfügung steht. Sie können die Aufteilung dem Ablaufplan für die Anhörung ent-

nehmen, der Ihnen vorliegt. Ich werde darauf achten, dass wir auch hier die Zeiten möglichst einhalten. Außerdem wäre ich dankbar, wenn jeder Fragesteller, jede Fragestellerin maximal zwei Fragen an einen oder zwei Sachverständige richten würde. Es ist auch zulässig, nur eine Frage an nur einen Sachverständigen zu richten. Der Fraktion der CDU/CSU steht ein Redekontingent von 27 Minuten zu, danach folgt die SPD mit 17 Minuten, sodann DIE LINKE. mit 8 Minuten und BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN ebenfalls mit 8 Minuten. Wir beginnen mit der Fraktion der CDU/CSU und dem Kollegen Maik Beermann, bitte schön.

Abg. **Maik Beermann** (CDU/CSU): Vielen Dank Herr Vorsitzender, vielen Dank besonders an die Sachverständigen für die detaillierten und ausführlichen Stellungnahmen. Diese Stellungnahmen sind für uns als Abgeordnete wichtig, um von Ihnen eine allumfängliche Einschätzung zu diesem Gesetzentwurf zu bekommen. Ich möchte an dieser Stelle auch noch einmal deutlich machen, was der Ausschussvorsitzende schon zu Beginn gesagt hat, nämlich dass wir als Parlamentarier kein Interesse daran haben, Ihnen irgendetwas wegzunehmen oder Sie in ihren Rechten zu beschneiden. Wir wollen in erster Linie entbürokratisieren. Man hat ja auch schon bei Ihren Ausführungen gemerkt, dass die vorgesehene Pauschalierung an sich gar nicht eine so große Rolle spielt, sondern das Hauptaugenmerk auf der Stiftungsstruktur liegt.

Vorweg möchte ich noch kurz in Richtung von Herrn Meyer und Herrn Dr. Tolmein sagen, dass das Thema Eingliederungshilfe aktuell noch nicht die große Berücksichtigung finden müsste, weil die Überführung der Eingliederungshilfe ins Bundesteilhabegesetz erst 2020 erfolgt und wir uns schon jetzt darum gekümmert haben, dass zum Bundesteilhabegesetz ein Änderungsantrag gestellt wird, in dem Ihre Belange berücksichtigt werden. Von daher müssen Sie sich keine Sorgen machen.

Meine ersten beiden Fragen richten sich an Frau Dr. Ding-Greiner. Im Rahmen ihrer Stellungnahme geben Sie an, dass in der Pauschalierung jene Contergangeschädigten berücksichtigt werden, die



auf Grund einer geringeren vorgeburtlichen Schädigung eine niedrigere Schadenspunktezahl haben und dass durch den Sockelbetrag, der für alle Betroffenen gleich ist, ein gewisser finanzieller Ausgleich für diese Gruppe geschaffen werde. Das haben Sie eben in Ihren mündlichen Ausführungen noch einmal wiederholt. Ist aus Ihrer Sicht die Höhe des Sockelbetrages angemessen?

Mit meiner zweiten Frage möchte ich noch einmal auf die gesundheitlichen Kompetenzzentren zurückkommen. Ist nach Ihren Erfahrungswerten eine bestimmte Anzahl an Kompetenzzentren bundesweit erforderlich und gibt es aus Ihrer Sicht schon Erfahrungen aus dem Hamburger Modell?

**Frau Dr. med. Christina Ding-Greiner** (Universität Heidelberg): Zur Höhe des Sockelbetrages: Wir haben ja in unserer Evaluation und auch in dem Bericht, den wir 2012 abgegeben haben, festgestellt, dass inzwischen diejenigen Contergangeschädigten mit einer geringen Punktezahl fast ein so hohes Niveau an Schmerzen und Einschränkungen haben wie diejenigen mit höherer Punktezahl. Von daher bestehen da Probleme. Sie haben deutlich höhere Ausgaben wegen ihrer zunehmenden Einschränkungen der Funktionalität. Das wird ihnen aber in keiner Weise abgegolten, weil sie an die vorgeburtliche Schädigung gebunden sind, die bei ihnen gering ist. In England ist es etwas anders. Dort wird die Funktionalität ganz grob beurteilt. Da gibt es – glaube ich – vier oder fünf Gruppen, und nach diesen Gruppen werden die Gelder ausbezahlt. Die haben 2010 mit sehr viel Erfolg einen Versuch gemacht zu pauschalisieren. In Stockholm wurde uns 2013 die Evaluation vorgestellt. Sie soll jetzt, weil sie erfolgreich ist, noch einmal um zehn Jahre verlängert werden. Da werden im Durchschnitt Beträge von ungefähr 20.000 Pfund pro Jahr und Person ausgegeben. Aus dieser Sicht sagen wir, je höher der Sockelbetrag desto besser. Trotzdem ist es wichtig, dass ein gewisser Ausgleich auch für die Schwerbeschädigten geschaffen wird, damit diese nicht zu kurz kommen. Ich würde nicht so weit gehen zu sagen, alle sollen dasselbe bekommen. Es besteht natürlich auch eine Versuchung, das so zu sehen. Aber ich denke, gerechtigkeithalber sollte ein möglichst hoher Sockelbetrag gewährt werden, der zusätzli-

che Restbetrag sollte dann nach Punktezahl verteilt werden. Wir gehen davon aus, dass Gerechtigkeit sehr schwer herbeizuführen ist. Das ist vielleicht auch nicht möglich, aber es wäre zumindest ein Versuch, etwas gerechter zu sein, durch einen Ausgleich eine größere Berücksichtigung derjenigen, die nur eine geringe Rente bekommen.

Zu den Gesundheitszentren: In Hamburg wurde auf Initiative von Betroffenen ein virtuelles Gesundheitszentrum geschaffen, d. h., es gibt dort eine Contergangsprechstunde, eine Anlaufstelle, die die Patienten aufnimmt, untersucht, evtl. stationär oder ambulant behandelt. Das alles läuft jetzt gut zwei Jahre, fast drei Jahre. Sie haben inzwischen etwa 150/160 Patienten gesehen und untersucht und haben inzwischen auch Kollegen aus allen Fachbereichen, die bereit sind mitzumachen. Es wird also kein festes Haus gebaut, in dem die Leute sitzen und warten bis Contergangeschädigte kommen, dazu sind es dann doch zu wenige, aber es wird angemeldet, man schaut, welche Probleme der Patient hat und nach Bedarf wird dann der eine oder andere Facharzt hinzugezogen. Das alles sind Fachärzte, die Interesse haben, sich mit contergangeschädigten Menschen zu befassen. Das Ganze war sehr schwierig, was die Finanzierung anbelangt, weil die Behandlung von Contergangeschädigten aufwendig ist, zum einen aufgrund der schweren körperlichen Einschränkungen und zum andern auch wegen der oft langen Krankengeschichten, die berichtet werden müssen, die wichtig sind. Anamnesen sind sehr wichtig, weil der Zeitfaktor sehr groß ist, viel größer, als es über die Kassen bezahlt wird. Aber ich denke, es wurde eine Stiftung gegründet, die das ein bisschen auffangen kann. Einerseits haben wir positive Rückmeldungen von den Ärzten. Das ist sehr erfreulich. Sie sagen, dass sie sehen, dass es eine sinnvolle Arbeit ist. Sie lernen sehr viel, sie bemühen sich auch, sich Wissen anzueignen. Andererseits habe ich auch von den Patienten überwiegend positive Rückmeldungen. Wenn ich wusste, dass sie hingehen, habe ich nachgefragt, wie es war und ob es sinnvoll für sie war, dorthin zu gehen. Wie viele, das ist natürlich schwer zu sagen. Man wird jetzt sagen, möglichst viele. Man kann das natürlich auch nicht in jeder Stadt machen, aber wenn wir über das Bundesgebiet geografisch verteilt vielleicht vier oder maximal fünf hätten, wäre – denke ich – den Patienten schon



mal geholfen. Es wäre natürlich günstig – ich denke, Sie haben bei der letzten Anhörung schon danach gefragt –, vorhandene Strukturen zu benutzen. Dabei geht es nicht darum, die Patienten mit Conterganschäden einfach so zu behandeln wie die anderen auch, sondern darum, dass innerhalb dieser Strukturen eine Art – ich möchte mal sagen – Interessengemeinschaft von Ärzten gebildet wird. Die Ärzte müssen auch Interesse haben, sie müssen auch die Fähigkeit und die Begabung haben, mit schwerbehinderten Menschen umzugehen. Das hat leider nicht jeder, das wissen wir auch von Menschen mit geistiger Behinderung. Nicht jeder Arzt weiß damit umzugehen.

Es wäre wünschenswert, wenn wir eine Gruppe von Ärzten finden würden, die sich mit Begeisterung und mit Engagement und auch einem vergrößerten Zeitaufwand nicht nur für die Patienten selbst, sondern auch für die eigene Fortbildung und den Kontakt mit anderen Kollegen überlegen, wie man diesen Menschen helfen kann, wie dieser Mensch überhaupt zu diesen Problemen kommt. Es wäre sehr wünschenswert, wenn solche Zentren aufgebaut werden könnten. Zweiter wichtiger Faktor: Diese Zentren hätten die Möglichkeit, aus dem eigenen Wissen und dem erworbenen Wissen heraus Fortbildungen anzubieten und ihr Wissen an interessierte niedergelassene Ärzte und Therapeuten, Physiotherapeuten, Ergotherapeuten, wen auch immer, weiterzugeben, damit auch im ambulanten Bereich die Versorgung besser wird. Dadurch werden wiederum die Wege kürzer. Man kann dann zum niedergelassenen Arzt gehen, kann sich dort beraten lassen und fühlt sich gut aufgehoben. Wenn dann spezielle Probleme vorhanden sind, wird man zu einem Facharzt weitergereicht, so wie wir es auch in der normalen Versorgung der Bevölkerung haben.

Abg. **Maik Beermann** (CDU/CSU): Die nächste Frage geht an Herrn Stürmer. Im Gesetzentwurf ist dargelegt, dass wir entbürokratisieren, die Geschäftsstelle zu einer Art Servicegeschäftsstelle ausbauen wollen und das Ganze aus unserer Sicht auch zielführend ist. Vielleicht können Sie noch einmal im Detail erläutern, was aus Ihrer Sicht notwendig ist, um diesen Ausbau wirklich auch zu gewährleisten und dadurch eine wirkliche Servicestelle zu installieren.

Herr **Christian Stürmer**: Ich möchte zunächst auf die Erfahrungen in Bezug auf die Gefäßuntersuchungen zurückkommen. Es ist so, dass die Geschädigten schon eine grundsätzliche Angst haben, dass eine Teilnahme an irgendwelchen Aktionen oder an irgendwelchen Maßnahmen zu Leistungseinbußen führen könnte. Insoweit ist wirklich das allererste Gebot, dass man die Servicestelle abgrenzt, und zwar möglichst auch gesetzlich abgrenzt vom Leistungsbereich der Stiftung, so dass sich jemand wirklich unbekümmert und ohne von irgendwelchen Ängsten getragen zu sein, an die Stiftung wenden kann und dort um Hilfe nachsuchen kann. Wichtig für die Servicestelle an und für sich ist, dass diese nicht nur berät, sondern auch unter Umständen eine gewisse tatsächliche Hilfe leistet, z. B. indem dort ein Schreiben an eine Behörde aufgesetzt wird. Es gab im Rahmen des Dritten Conterganstiftungsänderungsgesetzes z. B. das große Thema Parkausweise. Conterganopfer sind darauf ganz exzessiv angewiesen, weil sie ihre Sachen nicht durch die Gegend tragen können, aber sie hatten vor Ort ganz erhebliche Schwierigkeiten, das durchzusetzen. In Bremen z. B. wurden sie nicht bewilligt, in einer anderen Gemeinde sehr wohl. Da haben sich dann sogar Leute in eine andere Gemeinde gemeldet, um das zu erreichen. Tatsächliche Hilfe zu leisten, nicht nur mit juristischer und medizinischer Expertise, sondern auch mit tatsächlicher Hilfe, ergibt wirklich Sinn auch in psychologischer Hinsicht, damit es ein wirkliches Hilfszentrum wird; aber wohlgemerkt, es ist sehr wichtig, dass es vom Leistungsbereich abgetrennt wird, damit diese Ängste nicht da sind. Die Geschäftsstelle wiederum, meine ich, sollte nicht allein dem Vorstand unterstellt sein, sondern der Gesamtstiftung. Das führt zu einer gewissen neutraleren Haltung auch anderen Organmitgliedern gegenüber. Jetzt z. B. ist es so, dass wenn ich eine Anfrage nach § 7 Absatz 6 der Satzung stelle, diese zunächst dem Vorstand vorgelegt wird. Es liegt dann in dessen Ermessen, dem nachzukommen oder nicht. Insoweit ist der Vortrag, der hier auch geleistet wurde, dass man einen Geschäftsführer oder eine Geschäftsführerin verbindlich installiert, die dann dieser der Gesamtstiftung unterstellten Geschäftsstelle vorsteht, eine sehr gute Lösung. Aber wohlgemerkt, Abgrenzung des Leistungsbereichs vom Servicebereich der Stiftung. Das ist eines der wesentlichen Dinge.



Abg. **Maik Beermann** (CDU/CSU): Die nächste Frage geht an Herrn Dr. Tolmein. In Ihrer Stellungnahme machen Sie deutlich, dass § 6 Absatz 6 des Entwurfs eine Verengung der Aufgaben des Stiftungsrates darstellen würde. Ich bitte Sie, insbesondere auch mit Blick darauf, dass die Aufgabenbeschreibung des Stiftungsrates eins zu eins der Satzung entspricht und lediglich in das Gesetz übernommen worden ist, um Erläuterung, worin Sie da eine konkrete Verengung der Aufgaben des Stiftungsrates sehen.

Herr **Dr. Oliver Tolmein** (Kanzlei Menschen und Rechte): Die sehe ich darin, dass hier ein abschließender Katalog formuliert wird. Der steht in einem gewissen Widerspruch zum ersten Satz, darauf hat Frau Hudelmaier auch schon hingewiesen. Dann kommt eine Liste, die aber abschließend formuliert und auch so gemeint ist. Das ergibt sich aus der Gesetzesbegründung. Das wirft die Frage auf, was ist es denn nun? Ist es der abschließende Katalog oder sind es alle grundsätzlichen Fragen. Am Beispiel: Eben ist gefragt worden, wie man denn die Geschäftsstelle jetzt zu einer Servicegeschäftsstelle umwandeln kann. Wie stellen Sie sich das am besten vor? Das ist eine grundsätzliche Frage. Ob man das unter den abschließenden Katalog des zukünftigen Abs. 6 subsumieren kann, ist fraglich. So wie ich in der letzten Zeit die Stiftung kennengelernt habe, ist das ein Thema, dass wir das möglicherweise vor dem Verwaltungsgericht Köln verhandeln müssen. Wenn man das schon vorher so deutlich weiß, ist es sehr ungünstig, es so zu machen. Stattdessen könnte man eine Formulierung wählen, wie sie beispielsweise bei der Stiftung „Erinnerung, Verantwortung, Zukunft“, einer verfassungsrechtlich nicht bedenklichen Stiftung, gewählt worden ist. Das ist die gleiche Formulierung, die auch jetzt schon im Conterganstiftungsgesetz steht mit einem „insbesondere“. Das ist das, was wir Juristen lieben. Die neue Fassung enthält eine unglückliche Formulierung.

Ich habe es in diesen drei Tagen nicht geschafft, ganz viele Stiftungssatzungen zu lesen, weil ich auch noch was anderes zu tun hatte. Aber zwei habe ich gefunden. Erinnerung, Verantwortung, Zukunft und die für das Jüdische Museum Berlin. Zugegebenermaßen ein bisschen was anderes, aber auch eine Stiftung, bei der es im weiteren

Sinne Betroffene gibt. Wenn man sich die Satzungen dieser beiden Stiftungen ansieht, dann stellt man fest, dass es sinnvoll ist, die Formulierung, die auch jetzt im Conterganstiftungsgesetz steht, beizubehalten. Dann kann man aber keinen abschließenden Katalog anfügen, denn das passt nicht zusammen.

Abg. **Maik Beermann** (CDU/CSU): In dem Zusammenhang die nächste Frage an Herrn Prof. Ziekow. Sehen Sie in dem Gesetzentwurf eine Entrechtung des Stiftungsrates?

Herr **Prof. Dr. Dr. h.c. Jan Ziekow** (Deutsche Universität für Verwaltungswissenschaften Speyer): Entrechtung ist, würde ich als Jurist sagen, ein sehr unbestimmter Begriff, so dass man die Frage stellen muss, was heißt das? Wir haben offenkundig verschiedene Auslegungen, wobei Herr Tolmein und ich wohl übereinstimmend davon ausgehen, dass es sich in dem Gesetzentwurf um eine abschließende Regelung handelt. Das Wort „insbesondere“ würde den Charakter natürlich ändern. Das muss man sagen. Da sind wir uns juristisch ziemlich einig. Von daher ist es, wenn ich es richtig sehe, sicherlich eine Einengung gegenüber den bisherigen Kompetenzen des Stiftungsrates. Denn die bisherigen Kompetenzen des Stiftungsrates waren in der Tat, wenn ich es recht sehe, durch § 6 Abs. 6 Satz 1 gekennzeichnet. Danach entscheidet der Stiftungsrat über alle grundsätzlichen Fragen, wobei im Gesetz dazu nichts weiter ausgeführt war, sondern auf die Satzung verwiesen wurde. Unabhängig von dieser Verweisung blieb es aber gesetzlich bei der Grundsatzkompetenz, während im jetzigen Gesetzentwurf auf den ausdrücklichen Katalog verwiesen wird.

Ob es eine Entrechtung – der Begriff Entrechtung hat ja eine wertende Konnotation – ist, hängt davon ab, wie man die Grundstruktur der Stiftung begreift und das Verhältnis der beiden Stiftungsorgane zueinander. Ich habe mir noch einmal das ursprüngliche Stiftungsgesetz „behinderte Kinder“ angeschaut. Damals ist das so beschrieben worden, dass der Stiftungsrat das gesetzgebende Organ ist. Nun sind gesetzgebende Organe, jedenfalls im staatlichen Bereich, dadurch gekennzeich-



net, dass sie in der Tat zwar auch für die grundlegenden Angelegenheiten des Gemeinwesens zuständig sind, aber aus Gründen der Gewaltenteilung gleichzeitig daran gehindert sind, in den Bereich der Exekutive überzugreifen. Das ist ja auch der Grund, weshalb das Bundesverfassungsgericht klar gesagt hat, Organzuständigkeiten bei juristischen Personen des öffentlichen Rechts – mittelbare Staatsverwaltung, damit haben wir es hier zu tun – müssen wirklich ganz eindeutig abgegrenzt sein. In welcher Richtung man das abgrenzt, das ist eine zweite Frage. Aber die Abgrenzung, das muss ich hier ganz ehrlich sagen, halte ich an dieser Stelle für zwingend erforderlich. Deshalb würde ich es auch zunächst einmal als Abgrenzung bezeichnen, als einengende Abgrenzung, aber nicht als Entrechtung. Denn die wesentlichen, grundlegenden Entscheidungen wie beispielsweise das Budgetrecht und ähnliches bleiben ja nach wie vor beim Stiftungsrat.

Abg. **Maik Beermann** (CDU/CSU): Die nächste Frage geht an Frau Hudelmaier. Im Rahmen Ihrer Stellungnahme, Frau Hudelmaier, kritisieren Sie den Gesetzentwurf bezüglich der Berufung eines weiteren Mitglieds in den Stiftungsrat. Könnten Sie bitte erläutern warum, und wie sollte aus Ihrer Sicht eine Alternativlösung aussehen, denn wir haben es heute ja gehört. Die Betroffenenvertreter fordern sogar noch mehr als diese eine unabhängige Person, die aktuell im Gesetzentwurf steht. Da würde mich Ihre Meinung interessieren.

Frau **Margit Hudelmaier**: Ich habe es vorhin schon angedeutet. Unklar ist für mich, wie funktioniert das Vorschlagsverfahren? Das muss definiert sein, es wäre mir zumindest ein Anliegen. Soll das mehrheitlich von den Betroffenenvertretern erfolgen, oder sollen alle Interessengruppierungen Vorschläge unterbreiten können?

Aufgefallen ist mir lediglich, dass das Mitglied aus der Wissenschaft berufen werden kann. Das hätten wir ja schon lange machen können. Dann wären es auch mehr. Darüber hinaus muss geklärt werden, ob derjenige Stimmrecht hat oder nur eine beratende Funktion. Das muss, finde ich, genau geklärt werden.

Abg. **Maik Beermann** (CDU/CSU): Die nächste Frage geht an Herrn Stürmer. Warum sehen Sie in der Neufassung des § 6 Abs. 8 im Gesetzentwurf, in dem festgeschrieben ist, dass mindestens einmal im Jahr eine Tagung einzuberufen ist, eine Stützung der Bedeutung des Stiftungsrates und warum fordern Sie weiterhin eine Widerspruchsstelle, die nach Einführung der Pauschalierungen aus unserer Sicht nicht mehr unbedingt erforderlich ist?

Herr **Christian Stürmer**: Ich hatte in meinem Eingangsstatement bereits ausgeführt, dass die gesundheitliche Entwicklung der Conterganopfer unberechenbar ist. Es gibt dafür keine Präzedenzfälle. Wir wissen nichts Genaues. Unser Körperbau entspricht heute, das wird Frau Dr. Ding-Greiner noch besser im Kopf haben, dem Körperbau von 70 bis 80-jährigen. Wie das in einem oder in zwei Jahren aussehen wird und welche Bedarfe sich daraus ergeben, das kann man heute noch gar nicht absehen. Deshalb ist es völlig verkehrt, Evaluierungsintervalle zu verlängern. Im Gegenteil, sie müssten eigentlich verkürzt werden. Man müsste öfter und intensiver darauf schauen.

Ich habe schon in meinem Eingangsstatement gesagt, dass wir seit 45 Jahren mit Strukturentscheidungen leben, die elementarer Bestandteil der Abreden gewesen sind, die dem Richtungsgesetz zugrunde lagen, einschließlich unserer Enteignung, die unsere Eltern entschieden haben. Diesen Strukturentscheidungen soll jetzt der Boden entzogen werden. Wir sollen letzten Endes zu Fürsorgeempfängern degradiert werden.

Mit der jetzt vorgesehenen abschließenden Aufzählung der Zuständigkeiten des Stiftungsrates haben wir keine Möglichkeiten mehr, sondern werden darauf reduziert abzunicken, was der Vorstand vollzogen hat. Vielleicht können wir noch irgendwelche Berichte, beispielsweise Haushaltsberichte kommentieren, aber wir können nicht mehr gestalterisch auf das Stiftungsgeschehen einwirken. Genau das aber ist die Abrede gewesen, die unsere Eltern getroffen haben. Und das ist auch der Grund, weshalb die Leistungsgesetze eben nicht normalen öffentlichen Ämtern zugewiesen worden sind, sondern die Stiftung als



Schnittstelle zwischen dem Staat, der eine Mitschuld trägt, und den Geschädigten etabliert worden ist.

Vor diesem Hintergrund ist es mir ein wirkliches Anliegen, wichtig und unabdingbar, dass wir endlich demokratische Strukturen bekommen, dass wir ein Miteinander im Stiftungsgeschehen praktizieren und zwei neutrale Personen hinzukommen.

Wie bereits gesagt: Die Entscheidungen des Vorstandes reduzieren sich nicht nur auf die Thematik der spezifischen Bedarfe, es gibt auch Revisionsanträge und Anerkennungsverfahren. Es gibt darüber hinaus Zuschussverfahren. All das macht deutlich, dass ein demokratisches Miteinander im Stiftungsgeschehen unbedingt notwendig ist. Das schließt die Einrichtung einer Widerspruchsstelle innerhalb der Stiftung ein, damit die Betroffenen die Entscheidungen des Vorstandes innerhalb der Stiftung noch einmal kontrollieren lassen können, ohne gleich Gerichte bemühen zu müssen.

Es geht also um eine Revisionsmöglichkeit innerhalb der Stiftung. Eine solche Widerspruchsstelle hätte auch zur Folge, dass der Vorstand vorsichtiger bei seinen Entscheidungen wird. Willkürentscheidungen werden damit eher unwahrscheinlich, zumindest würden sie reduziert, weil man ja weiß, dass die Entscheidungen im Weiteren noch einmal kontrolliert werden. So kommt man dann zu einem stärkeren Miteinander, man kommt zu mehr Augenhöhe und genau das ist mein Ziel.

Abg. **Maik Beermann** (CDU/CSU): Ich würde gerne noch eine Frage an Herrn Andreas Meyer stellen. Herr Meyer, in Ihrer Stellungnahme geben Sie an, dass nach Ihrer Auffassung das Leistungssystem des Gesetzentwurfes eine offensichtliche Kürzung darstellen würde, weil der Kreis der bisherigen Antragsteller entweder keine oder erheblich geringere Beiträge ausbezahlt bekäme. Hinzu kommt, dass bislang im Jahr nicht mehr als 2,5 Mio. Euro für spezifische Bedarfe abgerufen worden sind, 2015 waren es sogar nur 1,8 Mio. Euro. Könnten Sie bitte Ihre Ausführungen insbesondere vor dem Hintergrund, dass auch heute schon die Mittel für spezifische Bedarfe auf insgesamt 30 Mio. Euro im Jahr begrenzt sind,

noch einmal erläutern.

Herr **Andreas Meyer**: Die Problematik, dass das ganze Leistungssystem der spezifischen Bedarfe von den Geschädigten bisher nicht genutzt worden ist, hat zwei Gründe. Zum einen war es die Begrenzung der Leistungen auf medizinische Bedarfe durch die Richtlinie, die vom Bundesfamilienministerium aufgestellt worden ist. Die Begrenzung hat gegen das Gesetz verstoßen, das sagt das Urteil zur Bockspringbettentscheidung und auch das Soniora-Gutachten. Das ist der eine Grund. Die Begrenzung auf medizinische Bedarfe hat viele Geschädigte abgeschreckt, überhaupt einen Antrag zu stellen.

Zum anderen ist es natürlich das mühselige Antragsverfahren selbst. Es ist umständlich, erst einmal zu den Kassen zu gehen, die sich manchmal auch etwas komisch vorkommen, wenn es beispielsweise um einen Anziehstab oder ein anderes Hilfsmittel geht, das eben nicht ein medizinisches Hilfsmittel ist. Die Kassen fühlten sich dann nicht zuständig. Dann musste man begründen, warum man überhaupt eine Ablehnung braucht, um als Geschädigter anschließend zur Stiftung gehen und dort einen Antrag stellen zu können. Das war das Problem.

Ein anderes Problem besteht darin, dass diejenigen unter den Geschädigten wegfallen, die, wie auch schon Frau Dr. Ding-Greiner ausgeführt hat, eine geringe Schadenspunktezahl haben. Für sie ist das System der spezifischen Bedarfe nach dem dritten Änderungsgesetz insofern von existenzieller Wichtigkeit, weil sie eine niedrige Rente haben und das System der spezifischen Bedarfe dazu nutzen können, sich selbst Hilfsmittel zu beschaffen.

Eine andere Gruppe unter uns Contergangeschädigten sind die Gehörlosen. Für sie ist der Gebärdensprachdolmetscher das Hilfsmittel. Die können nichts mit einem Hörgerät anfangen. Die können auch nichts mit einer Lesehilfe anfangen, weil viele Gehörlose einfach nicht die Schriftsprache verstehen. Für sie ist der Gebärdensprachdolmetscher von großer Wichtigkeit. Sie wissen ja selbst, wie teuer das ist, weil der Deutsche Bundestag ja



Gebärdendolmetscher für diese Veranstaltung unter Vertrag genommen hat. Es wäre eine große Erleichterung für viele Gehörlose, auf 20 000 Euro im Jahr zurückgreifen zu können, um sich das Leben doch ein wenig leichter zu machen.

Der **Vorsitzende**: Recht herzlichen Dank, Herr Meyer. Wir kommen nun zum Fragerecht der Fraktion der SPD. Frau Kollegin Schulte, bitte schön.

Abg. **Ursula Schulte** (SPD): Herzlichen Dank, Herr Vorsitzender, herzlichen Dank auch an die Sachverständigen für Ihre Ausführungen. Ich glaube, dass Herr Beermann Ihnen schon die Ängste nehmen konnte, die im Zusammenhang mit dem Bundesteilhabegesetz und § 18 des Conterganstiftungsgesetzes bestehen. Die Koalition will auf keinen Fall Betroffene irgendwie schlechter stellen. Wir werden das auf jeden Fall anpassen.

Meine erste Frage richtet sich an Herrn Stürmer. Ich verstehe das Gesetz nicht so, dass wir auf einmal Fürsorge statt Teilhabe einführen. Eigentlich ist das Gegenteil der Fall, deswegen meine Frage: Sie haben gerade gesagt, der Vorstand habe willkürliche Entscheidungen getroffen. Ich möchte sie bitten, mir das noch einmal zu erläutern. Hat das wirklich nur mit den spezifischen Bedarfen zu tun? Das schaffen wir jetzt ab. Wir pauschalieren und wir gewähren einen Sockelbetrag. Gibt es vor diesem Hintergrund noch andere willkürliche Entscheidungen? Bitte erläutern Sie mir das.

Herr **Christian Stürmer**: Zunächst möchte ich darauf hinweisen, dass der Gesamthaushalt der Stiftung 161 Mio. Euro jährlich beträgt. Das ist ja bekannt. Über Leistungen und über die Ausgestaltung der Stiftung entscheidet sogar nach dem neuen Gesetz der Vorstand, zurzeit also zwei Personen. Das gilt für Einzelleistungen im Hinblick auf spezifische Bedarfe, aber auch bei der Punktevergabe, also bei den Revisionsanträgen, bei der grundsätzlichen Anerkennung und bei den Zuschüssen. Wenn ich es richtig erinnere, waren es 94 offene Verfahren bei den Verwaltungsgerichten. Da sind auch ganz viele aus dem Bereich der Revisionen und ganz extrem viele in Bezug auf die grundsätzliche Anerkennung dabei.

Zwei Personen entscheiden also über Elementarstes im Leben eines schwerstgeschädigten Conterganopfers. Die Betroffenen haben dann keine Gelegenheit, das irgendwie überprüfen zu lassen, außer bei Gericht. Der Vorstand entscheidet allein, ohne dass ein Dritter mitwirkt. Zugleich entscheidet er auch über die Widersprüche gegen die eigenen Bescheide. Das bedeutet aus meiner Sicht ein gewisses Ausgeliefertsein. Ein Beispiel dafür habe ich genannt. Ich könnte Ihnen andere nennen, habe aber im Einzelnen die Geschädigten nicht danach gefragt, ob ich es darf oder nicht. Deshalb habe ich meinen Fall mit dem Rollstuhl geschildert. Noch einmal: Ich bin 100 Prozent schwerbehindert, ich habe Beinprothesen, ich wohne in einem Reihenhaushaus, das besteht aus mehreren Etagen und ich bin nicht in der Lage, meinen Rollstuhl von Etage zu Etage zu bewegen. Da fragt man sich natürlich, wie kann es sein, dass dieser Antrag abgelehnt wird? Aus meiner persönlichen Sicht handelt es sich dabei sehr wohl um eine Willkürentscheidung. Ich fühle mich abgestraft wegen meiner Arbeit im Stiftungsrat.

Das ist nur Beispiel. Es kommen noch andere Dinge hinzu, die betreffen nicht nur mich. Wenn Sie im Auditorium nachfragen würden, dann würden sich wahrscheinlich sehr viele melden, die mit den Entscheidungen des Vorstandes nicht einverstanden sind, beispielsweise in Bezug auf die spezifischen Bedarfe, auf Revisionsanträge und auf die grundsätzliche Anerkennung. Sie sind dem Vorstand ausgeliefert. Die Geschädigten sehnen sich danach, dass man endlich sowohl im Stiftungsrat als auch im Verhältnis der beiden Organe zueinander als auch im Verhältnis zu den Geschädigten selbst zu einem Mehr an Miteinander kommt – nichts ohne uns, über uns, auf Augenhöhe, das ist sehr wichtig. Das möchte ich ganz deutlich hervorheben und mich an dieser Stelle noch einmal beim Parlament und auch bei Ihnen als Abgeordnete dafür bedanken. Ich muss einfach sagen, die Geschädigten sind versorgt, sie bekommen Renten, mit denen sie allesamt ein selbstbestimmtes Leben zu führen in der Lage sind. Das ist ein Paradigmenwechsel gewesen, 50 Jahre sind wir getreten worden, und mit dem Dritten Conterganstiftungsänderungsgesetz ist das geändert worden. Abgeordnete haben sich entschuldigt. Die Leute haben einen inneren Frieden mit dem Staat geschlossen. Dieser Geist ist noch



nicht in die Stiftung eingezogen. „Demokratie wa-  
gen“ ist das, was ich für die Stiftung fordere.

Der **Vorsitzende**: Herr Stürmer, herzlichen Dank,  
aber ich bitte, bei der Wortmeldung vielleicht  
manche Verletztheit der Vergangenheit nicht rhe-  
torisch wieder aufzuwühlen, um für die Zukunft  
eine konstruktive Zusammenarbeit zu ermögli-  
chen. Ich verstehe Sie, da hat einiges aus Ihrer  
Sicht nicht geklappt, aber es ist jetzt so, dass Sie  
Ihren Rollstuhl, den Sie für die Etagen in Ihrem  
Haus bräuchten, in Zukunft leichter mit der Pau-  
schalierung beschaffen können.

Abg. **Ursula Schulte** (SPD): Ich meine auch, dass  
mit der Pauschalierung doch einige Knackpunkte  
im Zusammenspiel zwischen Stiftungsrat und  
Stiftungsvorstand aus dem Weg geräumt werden  
könnten. Herr Prof. Ziekow, ich habe eine Frage  
an Sie, ich habe das nicht so schnell mitschreiben  
können. Können Sie mir noch einmal erklären,  
wie Sie das Verhältnis zwischen Vorstand und  
Geschäftsstelle als optimal betrachten würden,  
und was wir tun müssten, um das optimal hinzu-  
bekommen?

Herr **Prof. Dr. Dr. h.c. Jan Ziekow** (Deutsche Uni-  
versität für Verwaltungswissenschaften Speyer):  
Ich will ein Beispiel nehmen, es ist relativ ein-  
fach. Ich leite eine Anstalt des öffentlichen  
Rechts, deren zentrale Verwaltungsfunktion von  
einer anderen Behörde erbracht wird. Als erstes  
habe ich gelernt – ich leite seit 15 Jahren das  
Deutsche Forschungsinstitut für öffentliche Ver-  
waltung –, dass ich eine eigene Kompetenz auf-  
bauen muss, um zu verstehen, was die dienstleis-  
tende Behörde gegenüber meiner Behörde tut und  
um so viel Kompetenz zu haben, dass ich auch  
widersprechen kann, wenn ich mit einer Entschei-  
dung nicht einverstanden bin. Denn es ist ja  
„meine“ Behörde, also meine in Anführungszei-  
chen. Deshalb wird – unabhängig von den verfas-  
sungsrechtlichen Fragen – die Konstellation ge-  
rade bei öffentlich-rechtlichen Stiftungen mit eh-  
renamtlichem Vorstand und ohne eine handlungs-  
fähige, professionelle, hauptamtliche Geschäfts-  
führung als rechtlich problematisch angesehen.  
Nach meiner Erfahrung ist das – unabhängig von  
der Rechtsfrage – keine gute Lösung; das ist ja hier

auch mehrfach angesprochen worden. Es ist keine  
gute Lösung, weil der Vorstand auch für Entschei-  
dungen in Verantwortung genommen wird, die er  
in letzter Konsequenz vielleicht durch formelle  
Weisung beeinflussen könnte. Der Vorstand muss  
es aber inhaltlich verstehen; und das ist für zwei  
Ehrenamtlerinnen wirklich ein hartes Brot. Des-  
halb wäre mein Plädoyer, der Stiftung unbedingt  
zumindest eine Kompetenzkopfstelle mit zwei Ge-  
schäftsführern zu gönnen, so wie es auch als  
Kann-Regelung im Gesetz steht. Dass man die Ge-  
schäftsstelle aus dem Bundesamt für Familie und  
zivilgesellschaftliche Aufgaben herausbrechen  
und dann in die Stiftung verlagern müsste, halte  
ich nach meinen Erfahrungen nicht für erforder-  
lich; es geht vielmehr wirklich darum, dass man  
die Steuerungskompetenzen vorhalten muss. Da  
wäre es besser, noch zwei zusätzliche Leute  
hauptamtlich zu beschäftigen, Controller z. B., die  
auch in der Lage sind, die Prozesse zu über-  
schauen. Das würde ich im Interesse einer guten  
Stiftungsverwaltung, ohne dass ich damit die jet-  
zige Arbeit beurteilen wollte, für geboten halten.

Abg. **Ursula Schulte** (SPD): Ich wollte Frau Hudel-  
maier als Stiftungsvorstandsmitglied und nicht als  
Betroffene fragen: Wie beurteilen Sie die Pauscha-  
lierung für Ihre Arbeit als Stiftungsvorstandsmit-  
glied? Wird Ihnen die Pauschalierung die Arbeit  
erleichtern und sehen Sie dann auch weniger Rei-  
bungspunkte zwischen Stiftungsvorstand und  
Stiftungsrat?

Frau **Margit Hudelmaier**: Ich glaube, die Arbeit  
des Vorstandes wird durch die Pauschalierung  
mächtig erleichtert. Sie müssen sich vorstellen,  
die Mitarbeiter erstellen die Beschlussvorlage,  
und diese ist selten so komplett, dass der Vor-  
stand abschließend entscheiden könnte. Es sind  
Nachfragen notwendig, es müssen Informationen  
geliefert werden. Frau Rupprecht und ich, wir be-  
sprechen das sehr intensiv, jede sieht zunächst  
die Beschlussvorlagen selbst an. Wir besprechen  
sie dann gemeinsam telefonisch und finden im-  
mer ein gemeinsames Ergebnis. Insofern möchte  
ich den Vorwurf der willkürlichen Entscheidung  
auch von mir weisen. Wenn ich etwas nicht be-  
komme, entsteht immer der Eindruck, dass der an-  
dere willkürlich gehandelt hat. Aber der Vorstand  
ist an gesetzliche Vorgaben und auch nach wie



vor an die Richtlinien für die Gewährung von Leistungen wegen Contergan-Schadensfällen gebunden, er kann nichts anderes tun; außer – das klingt vielleicht provokativ – wenn im Gesetz stünde, „die Contergangeschädigten bekommen alles und es muss niemand darüber befinden“. Damit könnten wir alle Probleme regeln.

Wir geben uns wirklich sehr viel Mühe mit jedem Einzelfall. Ich sage das jetzt mal in diesem Rahmen: Frau Rupprecht und ich, wir sind eigentlich schon weit über der Richtlinie. Wir haben jetzt auch Rollläden und Garagentore, die weit weg vom medizinischen Bedarf sind, dazu genommen. Es reicht eben nicht aus, aber auch unsere Kompetenzen gehen nicht weiter, als sie vorgegeben sind.

Abg. **Ursula Schulte** (SPD): Es ist ja gut, dass der Gesetzgeber jetzt für Klarheit sorgt, indem er pauschaliert und einen Sockelbetrag einführt. Ich habe eine Frage an Herrn Löwenhauser: Wie beurteilen Sie aus Sicht des Bundesverbandes Contergangeschädigter diesen Gesetzentwurf und wie sehen Ihre Mitglieder den Gesetzentwurf?

Herr **Georg Löwenhauser**: Der entscheidende Punkt bei unseren Mitgliedern ist die Pauschalierung. Wir hatten eine außerordentliche Mitgliederversammlung mit einer relativ hohen Teilnehmerzahl. Bei dieser haben sich alle einstimmig für die Pauschalierung ausgesprochen. Für die verschiedenen Modelle geht es dann zwar ein bisschen auseinander – das ist richtig –, weil es für jedes Modell gute Argumente gibt, aber die Pauschalierung ist eine Hilfe, die garantiert, dass im Jahr 26 Mio. Euro mehr als bisher bei den Geschädigten ankommen werden.

Abg. **Ursula Schulte** (SPD): Ich habe noch eine Frage an Herrn Professor Ziekow. Jenseits der Ausführungen von Herrn Stürmer denke ich auch manchmal darüber nach, ob man die Arbeit des Stiftungsvorstandes nicht noch stärken müsste. Wie ist Ihre Sicht auf den Stiftungsvorstand? Müssten die Mitglieder des Stiftungsvorstands nicht nur durch die hauptamtliche Geschäftsstelle, sondern auch noch anders gestärkt werden?

Müsste es nicht doch zu einer stärkeren Abgrenzung zwischen der Tätigkeit des Stiftungsrates und des Stiftungsvorstandes kommen?

Herr **Prof. Dr. Dr. h.c. Jan Ziekow** (Deutsche Universität für Verwaltungswissenschaften Speyer): Ich habe auch eine gewisse Tendenz, die Möglichkeit zu nutzen – die ja jetzt schon im Conterganstiftungsgesetz vorgesehen ist –, ein drittes Vorstandsmitglied zu berufen. Aus meiner Sicht sind viele Regelungen, wie etwa die Möglichkeit der Bestellung von Vertretern für besondere Geschäfte, eher überflüssig. Hier geht es in erster Linie um Interessenkonfliktsituationen. Die in der Stiftungssatzung vorgesehene Entscheidungsregel kann eigentlich bei drei Vorstandsmitgliedern in der Praxis kaum noch vorkommen; und wenn doch, dann würde man auch mit der Notvorstandsregelung klarkommen. Im Interesse der Selbstständigkeit des Vorstandes als Organ würde ich ihn in jedem Fall als Kollegialorgan mit dreien und einer Präsidentin oder einem Präsidenten stärken. Ansonsten muss ein Vorstand vor allen Dingen handlungsfähig sein. Es gibt ein altes verwaltungswissenschaftliches Prinzip: „Aufgabe – Kompetenz – Verantwortung“. Das heißt, wenn man eine Kompetenz hat, eine Aufgabe wahrnehmen und die Verantwortung übernehmen soll, dann muss man auch die Mittel haben, um diese Aufgabe tatsächlich ausfüllen zu können. Im Moment scheint mir eine große Diskrepanz darin zu liegen, dass der Vorstand Verantwortung gegenüber dem Stiftungsrat tragen soll, ohne diese Verantwortung inhaltlich auszufüllen. Ich finde, die vorgesehenen Regelungen führen zu einer deutlichen Änderung gegenüber der bisherigen Lage. Ich würde doch ein bisschen vorsichtig sein und nicht zu stark in das Organgefüge eingreifen. Sonst müsste man doch sehr viel grundsätzlicher ansetzen.

Abg. **Ursula Schulte** (SPD): Ich habe noch eine Frage an Frau Dr. Ding-Greiner. Sehen Sie eigentlich durch das, was wir mit dem Gesetzentwurf vorgelegt haben, Ihre Studie richtig umgesetzt? Sie haben ja schon gesagt, dass Sie Pauschalierung und Sockelbetrag begrüßen, aber Sie haben noch andere Dinge in den Evaluationsbericht geschrieben. Finden Sie das ausreichend berücksichtigt?



Frau **Dr. med. Christina Ding-Greiner** (Universität Heidelberg): Ja, einige Punkte sind umgesetzt. Das haben wir auch erwähnt und das ist auch sehr schön. Was wir beobachtet haben – sowohl im Fragebogen als auch in den Interviews –, ist das Gefühl der Contergangeschädigten, nicht anerkannt zu sein und die eigenen Vorstellungen nicht umsetzen zu können, auch nicht ansatzweise. Wir haben einfach den Eindruck, dass die Kommunikation gestört ist, dass ein Dialog, so wie man es sich vielleicht wünscht, nicht stattfindet.

Wie auch immer – jeder drückt das anders aus und wir denken, dass auch dadurch Spannungen entstehen. Es wäre wünschenswert, wenn es einfach mal zu einer Aussprache käme zwischen den Betroffenen und der Stiftung, bei der diese Dinge vorgetragen werden können, indem in einer entspannten Atmosphäre jeder die Meinung, die er von einer bestimmten Angelegenheit hat, vortragen könnte. Dann könnte man vielleicht sehen, was die Ursache dieser Spannungen ist. Dann könnte man im besten Fall dafür sorgen, dass diese Spannungen abgebaut werden können.

Ich habe den Eindruck, dass der vorliegende Gesetzentwurf wieder sehr viel Unruhe gestiftet hat, dass es stürmisch wird. Ich denke, da sollte man sehr vorsichtig sein. Wir haben ja schon vorgeschlagen, die Situation zu analysieren und später zu entscheiden. Einfach um zu vermeiden, dass es wieder zu schweren Spannungen kommt, die sehr viel schwerer abzubauen sind, wenn ein solches Gesetz dann schon besteht.

Abg. **Ursula Schulte** (SPD): Ich wollte hierzu sagen, Frau Dr. Ding-Greiner, dass man das ja nicht gesetzlich verordnen kann. Man muss einfach schauen, dass man jemanden findet, der das machen kann. Aber ich möchte Ihnen folgende Frage stellen: Wir wollen ja ein externes Mitglied in den Stiftungsrat berufen, das allerdings kein Stimmrecht hat. Wäre das ein Mediator oder eine Mediatorin zwischen Stiftungsrat und Stiftungsvorstand? Könnte der- oder diejenige dafür sorgen, dass es zu mehr Frieden innerhalb der Organisation kommt?

Frau **Dr. med. Christina Ding-Greiner** (Universität

Heidelberg): Vielleicht müsste man außerhalb dieser Strukturen Gespräche führen. Nicht innerhalb, wo es dann doch immer wieder unterschiedliche Meinungen gibt. Dass man sich einfach außerhalb trifft – nur so ist ja eine Mediation möglich. Eine solche findet nicht vor Ort statt, sondern quasi im Büro des Mediators.

Der **Vorsitzende**: Herzlichen Dank, Frau Dr. Ding-Greiner. Ich hoffe, dass das Gesetz doch entgegen Ihrer Befürchtung dazu beitragen kann, dass wieder etwas Ruhe und Ausgeglichenheit in die ganze Diskussion kommen. Das würden wir uns wünschen. Sinn und Zweck der Sache ist ja, dass hier Rechtsklarheit besteht. Man weiß, was man bekommt. Man kann so besser zu seinen Rechten kommen.

Als Nächstes kommen wir zum Fragerecht der Fraktion DIE LINKE. Hier fragt Herr Kollege Petzold, bitte schön.

Abg. **Harald Petzold** (Havelland) (DIE LINKE.): Vielen Dank, Herr Vorsitzender. Ich würde gerne Herrn Meyer zu den Konflikten zwischen Stiftungsvorstand und Stiftungsrat befragen. Warum ist es aus Ihrer Sicht überhaupt zu diesen Konflikten gekommen? Welche Aufgaben und Kompetenzen müssten aus Ihrer Sicht dem Stiftungsrat noch zugewiesen werden? Oder reichen die in § 6 ContStiftG-E festgeschriebenen Tätigkeiten aus?

Herr **Andreas Meyer**: Es liegt einfach daran, dass der Vorstand bzw. die Geschäftsstelle bzw. auch der Stiftungsratsvorsitzende als Vertreter des Bundesfamilienministeriums einfach die Arbeit der Betroffenenvertreter im Stiftungsrat, die ohnehin schon in der Minderheit sind, unterminiert. Wenn wir Fragen haben, werden diese einfach wochen-, monatelang nicht beantwortet, wenn sie überhaupt beantwortet werden.

Ich kann das anhand eines simplen Beispiels deutlich machen. Wir hatten mit Herrn Linzbach, dem Stiftungsratsvorsitzenden, zur Evaluation vereinbart, dass wir die beiden Studien, die Heidelberger Expertise und auch die Sojura-Expertise, nicht nur mit evaluieren, sondern auch die



Abnahmeentscheidung mit treffen können. Das hat er uns sogar versprochen. Wir sind auch der Meinung, dass es unser gesetzliches Recht ist. Aber auf einmal war es so, dass wir nicht in diese Abnahmeentscheidung mit einbezogen worden sind. Was wir wollten, war lediglich, zu vergleichen, wie der Entwurf vor der Abnahme und wie er nach der Abnahme aussieht. Wir wollten einfach nur schauen, ob unsere Leute benachteiligt worden sind, ja oder nein. Dann wurde uns aber die Einsichtnahme in die Entwürfe vor der Abnahmeentscheidung verweigert. Dann haben wir deswegen vor dem Verwaltungsgericht klagen müssen. Letztendlich sind wir dort zu einem Vergleich gekommen. Das Interessante war – und das hat ja auch Frau Hudelmaier vorhin schon angesprochen –, dass das Ministerium ganz maßgeblich in das operative Geschäft des Vorstandes eingreift. In einem Schriftsatz der Gegenseite, des Vorstandes, hat dessen Anwalt ausgeführt, dass das Ministerium über Frau Dr. Kürschner die Abnahmeentscheidung als Endabnahme beider Expertisen getroffen hat. Das greift nicht nur in die Kompetenzen des Vorstandes ein, sondern auch in die Kompetenzen des Stiftungsrates. Ich finde, das sind Dinge, die sind ungeheuerlich.

Das Ministerium hat nur zu prüfen, ob die Dinge in der Conterganstiftung ordnungsgemäß laufen. Aber 30 Jahre lang hat man es nicht einmal geschafft, einen Rechtsanwalt aus der Conterganstiftung zu entfernen, der immerhin als Grüenthal-Anwalt im Contergan-Strafprozess tätig war. Denn dieser Mann war in der Medizinischen Kommission Vorsitzender. Und das geht nun auch nicht. Also, dieses Ministerium hat doch bewiesen, dass es einfach nicht in der Lage ist, eine ernsthafte Rechtsaufsicht über die Conterganstiftung zu führen. Deswegen halte ich es auch für sinnvoll, dass das Ministerium gewechselt wird. Wir sollten wegkommen von diesem Ministerium.

Abg. **Harald Petzold** (Havelland) (DIE LINKE.): Ich möchte bei Herrn Meyer ganz konkret nachfragen, was aus Ihrer Sicht in § 6 ContStiftG-E geändert werden müsste.

Herr **Andreas Meyer**: Wir haben zunächst einmal

eine Auflistung der Aufgabenbereiche des Stiftungsrates. Aber man muss diese Bestimmung zusammen mit einer weiteren Bestimmung, nämlich § 7 ContStiftG-E, sehen. Darin ist geregelt, dass der Stiftungsvorstand als geschäftsführendes Organ der Stiftung für alle Stiftungsangelegenheiten zuständig ist, die nicht durch Gesetz oder durch Satzung einem anderen Organ zugewiesen sind. Das ist die Entmachtung des Stiftungsrates, die wir meinen. Das heißt, wir sind als Entscheidungsorgan nur noch auf diesen „Abnick-Katalog“ beschränkt, der in § 6 ContStiftG-E steht. Das bedeutet eine massive Einschränkung unserer Möglichkeiten. Und ich finde, das ist eine höchst befremdliche Antidemokratisierung der Conterganstiftung.

Abg. **Harald Petzold** (Havelland) (DIE LINKE.): Ich habe eine Frage zu den Pauschalierungen an Herrn Stürmer und – wenn noch Zeit sein sollte – auch an Herrn Meyer. Frau Schulte hat das ja schon angedeutet in ihrer Frage. Ich würde die beiden Herren gerne fragen, wie sie die von den Koalitionsfraktionen im vorliegenden Gesetzentwurf getroffenen Regelungen zur Ausgestaltung der Pauschalierung spezifischer Bedarfe einschätzen.

Herr **Christian Stürmer**: Vielen Dank. Lassen Sie mich vorab noch einmal kurz auf einen anderen Aspekt zurückkommen. Die Entrechtung folgt aus der abschließenden Auflistung der Zuständigkeiten des Stiftungsrates. Damit ist der Stiftungsrat letzten Endes für die grundsätzlichen Angelegenheiten zukünftig nicht mehr zuständig. Genau das aber ist einfach unhaltbar und wird auch von den Mitbetroffenen so empfunden.

Jetzt zu der Pauschalierung: Das ist natürlich eine ganz extreme Erleichterung. Alle Conterganopfer sind glücklich, dass das kommt. Ein Problem sehe ich darin, dass aus dem Topf der 30 Mio. Euro noch andere Dinge gezahlt werden, zum Beispiel die Kompetenzzentren, Verwaltungskosten und so weiter. Da ist ein Ende nicht absehbar. Es bleibt daher die Frage, was man da letzten Endes aus dem Topf nehmen möchte und wie sich das in den kommenden Jahren entwickelt, wenn es einen



Topf gibt, aus dem man sich quasi unendlich bedienen kann. Da sehe ich doch ganz dringend den Bedarf von Kappungsgrenzen, weil jede zusätzliche Entnahme zwangsläufig auf Grund der Begrenztheit der 30 Mio. Euro zu einer Reduktion der Einzelleistungen führen muss. Klar zu machen, wo es da Grenzen gibt, weil das Geld bei den Betroffenen ankommen soll und muss, das halte ich für ein dringendes Erfordernis.

Herr **Andreas Meyer**: Können Sie bitte die Frage noch einmal wiederholen?

Abg. **Harald Petzold** (Havelland) (DIE LINKE): Ja, auch an Sie noch einmal die Frage, wie Sie die im Gesetzentwurf getroffenen Regelungen zur Ausgestaltung der Pauschalierung für spezifische Bedarfe bewerten?

Herr **Andreas Meyer**: Wenn ich die Feststellung der Heidelberger Expertise aus dem Jahre 2016 nehme, dass in den Bereichen Mobilität sowie innere und äußere Umbaumaßnahmen die Contergangeschädigten massiv benachteiligt worden sind, hätte ich erwartet, dass man den Topf der spezifischen Bedarfe von 30 auf 54 Mio. Euro anhebt. Auch was die Betroffenen angeht, die nur geringe Rentenleistungen erhalten, waren diese bitter darauf angewiesen, auf den Topf der spezifischen Bedarfe zuzugreifen, weil Leistungen für spezifische Bedarfe unabhängig von Schadenspunkten ausgezahlt wurden. Darin bestand ja die geniale Lösung des alten Systems. Warum behält man diese Leistungen nicht bei und erhöht die Gesamtsumme von 30 auf 54 Mio. Euro und schafft darüber hinaus noch die Möglichkeit der Kapitalisierung? Wenn ich zum Beispiel 20 000 Euro im Jahr bekomme und diesen Betrag für 5 Jahre kapitalisieren lasse, dann erhalte ich 100 000 Euro und kann damit die notwendigen Hilfsmaßnahmen finanzieren, ohne die Rente kapitalisieren zu müssen. Auf die Rente kann ich dann immer noch zurückgreifen, wenn ich Wohnungseigentum erwerben oder einen teuren Wagen kaufen möchte.

Letztlich ist es schon eine Benachteiligung, wenn jemand anstatt potentieller 20 000 Euro jetzt, abgesehen vom Sockelbetrag, nur noch 600 bis

700 Euro im Jahr abrufen kann. Gehen Sie doch auf 20 000 Euro pro Jahr und lassen die Rente als zusätzliche Leistung bestehen. Dann würde jeder Geschädigte 20 000 Euro pro Jahr ausgezahlt bekommen und man hätte auf jeden Fall eine gerechte Verteilung nach Schadenspunkten in Form der Rente. Wenn man das nebeneinander laufen ließe, dann wäre dem Grunde nach für die meisten, insbesondere auch für Gehörlose, ein echter Nachteilsausgleich geschaffen. Jetzt müssen diejenigen mit weniger klarkommen.

Abg. **Corinna Rüffer** (BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN): Vielen Dank, meine erste Frage richtet sich mit Blick auf die Ausführungen von Herrn Prof. Ziekow an Herrn Dr. Tolmein. Die Neuregelung zu den Aufgabenzuständigkeiten und zur Beschlussfähigkeit innerhalb der Stiftung sollen ja dazu dienen, die Handlungs- und Funktionsfähigkeit der Stiftung herzustellen. Das erweckt den Eindruck, dass die alten Regularien völlig untauglich gewesen sind. In diese Richtung weisen ja auch Anmerkungen der Vorsitzenden, Frau Rupprecht, aber auch das Rechtsgutachten von Prof. Schulte. Meine Frage lautet: Ist diese Darstellung aus Ihrer Sicht zutreffend und wie sind andere öffentlich-rechtliche Stiftungen üblicherweise aufgestellt, nicht zuletzt vor dem Hintergrund der von Prof. Ziekow geäußerten verfassungsrechtlichen Bedenken?

Herr **Dr. Oliver Tolmein** (Kanzlei Menschen und Rechte): Verfassungsrechtliche Bedenken gegen die gegenwärtige Aufgabenverteilung in der Stiftung sehe ich überhaupt nicht. Das Bundesverfassungsgericht hat sich mehrfach, insbesondere in zwei grundlegenden Entscheidungen mit der Stiftung befasst. Darüber hinaus gibt es mehrere verwaltungsgerichtliche und auch eine oberverwaltungsgerichtliche Auseinandersetzung mit dem Verhältnis von Stiftungsrat und Stiftungsvorstand. Der Gedanke, dass dieses Verhältnis verfassungsrechtlich nicht in Ordnung sein könnte, ist bei keinem Gericht aufgekommen. Wenn man sich anschaut, welche Probleme da beschrieben worden sind, sind es jedenfalls keine Probleme zwischen Stiftungsrat und Stiftungsvorstand, das muss man klar sagen.

Da gibt es Konflikte und Meinungsverschieden-



heiten, aber die Feststellung einer Handlungsunfähigkeit der Stiftung wegen des angeblich unklaren Aufgabenverhältnisses zwischen dem Stiftungsrat und dem Stiftungsvorstand gibt es nicht. Nach der derzeitigen Regelung wird die Aufzählung der Zuständigkeiten des Stiftungsrates mit dem Begriff „insbesondere“ eingeleitet. Der Begriff „insbesondere“ ist das Entscheidende. Er macht deutlich, dass der Stiftungsrat im Augenblick eine umfassende Zuständigkeit für Grundsatzfragen hat.

Dem Stiftungsvorstand, das kann man sagen, ist es gelungen, durch seine Auslegung der spezifischen Bedarfe und seine Verwaltungspraxis dafür zu sorgen, dass aus dem Topf von 30 Mio. Euro nur kleine Bruchteile ausgeschöpft worden sind. Das deutet nicht auf Handlungsunfähigkeit des Stiftungsvorstandes hin, sondern zeigt im Gegenteil, dass der Stiftungsvorstand enorm effizient gegen den Stiftungsrat bzw. gegen die Betroffenenvertreter des Stiftungsrates gehandelt hat. Das muss man sagen. Von einer Entmachtung des Stiftungsvorstandes durch den Stiftungsrat kann überhaupt nicht die Rede sein. Deshalb empfehle ich dringend, wenn es politisch gewollt zu einer friedlicheren Kooperation zwischen Stiftungsvorstand und Stiftungsrat kommen soll, an zwei Punkten anzusetzen, die viel wichtiger und zentraler sind. Das eine ist der Versuch, das Gegeneinander von Ministerialbürokratie und Vorstand auf der einen und den Betroffenenvertretern im Stiftungsrat auf der anderen Seite aufzubrechen. Das geschieht am besten dadurch, dass in den Stiftungsrat neue Mitglieder aufgenommen werden, die das Ganze aus einer ganz anderen Perspektive betrachten und vielleicht einen frischen Wind in den Stiftungsrat hineinbringen können.

Das zweite sind Veränderungen innerhalb des Stiftungsrates. Warum muss der Stiftungsratsvorsitzende aus dem Ministerium stammen, zudem auch noch die Rechtsaufsicht führen und aus dem zuständigen Referat kommen? In meiner Stellungnahme habe ich bereits darauf hingewiesen, dass der Bundesrechnungshof diese Konstellation aus dem Grundsatz der wirtschaftlichen Verwaltung für ausgesprochen bedenklich hält und eine solche Konstruktion kritisiert.

Unter dem Aspekt der Konfliktminimierung tun Sie sich und der Conterganstiftung keinen Gefallen, wenn Sie aus dem offenen Aufgabenzuständigkeitskatalog einen geschlossenen machen. Dann werden die Betroffenenvertreter im Stiftungsrat überprüfen lassen, wie Sie zukünftig zu grundsätzlichen Fragen Stellung beziehen können. Genau das wird Ihnen von Seiten der Mitglieder des Stiftungsrates aus dem Ministerium untersagt werden und so wird es zu einer gerichtlichen Klärung kommen müssen. Das halte ich für ausgesprochen unerfreulich und nicht wünschenswert.

Wenn man sich andere Stiftungen anschaut, was in der Kürze der Zeit nicht umfassend möglich war, dann ist sehr viel zu machen. Das gilt zumindest für die Stiftungen, die Leistungsverwaltung betreiben, also Leistungen auskehren. Die Stiftung „Verantwortung, Erinnerung und Zukunft“ ist ein klassisches Beispiel dafür. Diese Stiftung ist praktisch genauso konstruiert wie die Conterganstiftung, nur mit einem wichtigen Unterschied. Der Stiftungsrat ist sehr viel pluralistischer zusammengesetzt. Da gibt es beispielsweise Vertreter des Parlaments und auch des Bundespräsidenten. Das ist unter anderem dem Umstand geschuldet, dass dort auch ein größeres Volumen verwaltet wird. Die Idee allerdings, dass der Stiftungsrat, der wichtige Kompetenzen hat, pluralistisch besetzt sein muss und nicht nur zwei konträre Kräfte beinhalten darf, ist in der genannten Stiftung elementar verankert. Das wäre der Weg, den auch Sie gehen sollten, wobei ich denke, wenn man ganz tiefgreifende Veränderungen macht, dann müssen Sie das evaluieren. Das können wir nicht hier nebenbei mit der Anhörung von zwei Juristen machen. Herr Professor Ziekow und ich sind uns, glaube ich, in 50 Prozent der Fragen einig, in 50 Prozent sind wir uns sicherlich nicht einig. Die verfassungsrechtlichen Bedenken von Herrn Ziekow die sehe ich eindeutig nicht und die hat bisher auch noch kein Gericht gesehen.

Abg. **Corinna Rüffer** (BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN): Ihr Vorschlag ist ja, zunächst einmal zu evaluieren. Es sind ja offensichtlich zwei Aspekte zusammengefasst, nämlich die Stiftungsstruktur auf der einen Seite und die spezifischen Bedarfe auf der anderen Seite. Auch bei den spezifischen



Bedarfen könnte man noch einmal ins Detail gehen. Das will ich hier aber nicht tun. Ist es denn aus Ihrer Sicht notwendig, diese beiden Elemente zusammenzuziehen und sich derart unter Zeitdruck zu setzen? Die Frage richtet sich an Herrn Dr. Tolmein.

Herr **Dr. Oliver Tolmein** (Kanzlei Menschen und Rechte): Nein, das ist nicht notwendig. Es ist meines Erachtens auch nicht sinnvoll. Es gibt allerdings einige Punkte, die hier genannt worden sind, wo ich denke, dass man pragmatisch eine Lösung finden kann, ohne eine grundsätzliche Weichenstellung vorzunehmen. Hierzu gehört, dass wir hauptamtliche Geschäftsstellen haben sollten. Hauptamtliche Geschäftsführer, die den Vorstand unterstützen, halte ich für sinnvoll. Und ich halte es auch jetzt schon für sinnvoll, dass man sagt, dass der Stiftungsrat ergänzt wird. Aber ich würde empfehlen, alles Weitere erst nach einer Evaluation zu machen.

Abg. **Corinna Rüffer** (BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN): Ich würde gerne von Ihnen, Herr Dr. Tolmein, vor dem Hintergrund der speziellen Historie von Contergan, wissen, wie Sie die Vorschläge zur Stiftungsstruktur, die wir hier vorliegen haben, bewerten.

Herr **Dr. Oliver Tolmein** (Kanzlei Menschen und Rechte): Das Bundesverfassungsgericht hat sich in seiner ersten grundlegenden Entscheidung damit beschäftigt, was die Conterganstiftung eigentlich ist. Es hat gesagt, hier sind zivilrechtliche Ansprüche umgestaltet worden in eine Stiftung, die in erster Linie im Interesse ihrer Inhaber funktionieren soll. Das ist eine klare Entscheidung des Bundesverfassungsgerichtes von 1976. Mit der Stiftung sollte das rechtverstandene Eigeninteresse der Betroffenen verwirklicht werden. Ich denke, das zeigt, dass es nicht geht, dass gerade die einzigen demokratisch legitimierten Vertreter der leistungsberechtigten Betroffenen, nämlich die gewählten Mitglieder im Stiftungsrat, in ihren Kompetenzen „gekappt“ werden. Das richtet sich gegen den Geist der Conterganstiftung. Die betroffenen Leistungsberechtigten im Stiftungsvorstand sind demgegenüber nicht von den Betroffenen gewählt.

Der **Vorsitzende**: Recht herzlichen Dank, Herr Dr. Tolmein. Wir kommen nun zur freien Frageunde von 10 Minuten. Hier hat die Kollegin Werner von der Fraktion DIE LINKE. einen Fragewunsch geäußert. Bitte schön.

Abg. **Katrin Werner** (DIE LINKE.): Ich möchte direkt anknüpfen an die Ausführungen von Herrn Dr. Tolmein. Auch wenn mir inzwischen zugetragen worden ist, dass es schon Äußerungen von Herrn Stürmer und Herrn Meyer in diese Richtung gegeben hat, möchte ich folgende Frage an alle Sachverständigen – und zwar mit der Bitte um eine kurze Antwort – richten: Ist es denn wirklich dringend notwendig, das Gesetz jetzt genau so zu verabschieden, dass ich zum einen die Pauschalierung der spezifischen Bedarfe habe und zum anderen die Strukturänderung? Ist es zwingend notwendig, das jetzt so zu diskutieren, oder ist es nicht vielmehr empfehlenswert, genau wie es jetzt in dem Redebeitrag von Herrn Dr. Tolmein ausgeführt wurde, zu sagen, den einen Part machen wir jetzt, um dann in Ruhe die Fragen der Struktur zu diskutieren?

Der **Vorsitzende**: Gut, Frau Kollegin Werner, unsere Spielregel ist eigentlich, eine bzw. zwei Fragen an maximal zwei Sachverständige zu richten. Wenn Sie alle versuchen, sich kurz zu halten, dann können wir alle Sachverständigen kurz fragen. Wir beginnen bei Frau Dr. Ding-Greiner, bitte schön.

Frau **Dr. med. Christina Ding-Greiner** (Universität Heidelberg): Es ist sicher sinnvoll, die Frage der Pauschalierung rasch über die Bühne zu bringen, aber die andere Frage zur Strukturänderung hat Zeit. Und man sollte sich auch die Zeit nehmen.

Frau **Margit Hudelmaier**: Ich sehe es ähnlich. Wir müssen auf jeden Fall kurzfristig die Pauschalierung klären. Darauf warten die Betroffenen. Für die Strukturprobleme brauchen wir aber bitte dann eine zeitliche Befristung, bis wann wir sie geklärt haben wollen. Auf den „Sankt-Nimmerleins-Tag“ kann ich mich hier nicht vertrösten lassen.



Herr **Georg Löwenhauser**: Auch ich halte es für das Wichtigste, die spezifischen Bedarfe als Pauschallösung auszuzahlen. Die Lösung der anderen Frage ist dringend, aber bei weitem nicht so dringend.

Herr **Andreas Meyer**: Ich schließe mich dem an, würde aber noch hervorheben, dass der Stiftungsrat erweitert werden sollte durch zwei unabhängige Personen.

Herr **Christian Stürmer**: Auch ich schließe mich dem an – mit der Anmerkung, dass wir dringend die beiden unabhängigen Personen im Stiftungsrat brauchen. Wenn Sie diesen ersten Schritt gehen – und das ist ja kein so furchtbar gewaltiger Schritt –, dann würden Sie auf jeden Fall die gesamte Situation außerordentlich beruhigen. Weil dadurch – wohlgemerkt – Betroffenenvertreter im Stiftungsrat nicht mehr das Gefühl haben, permanent mit allen Anliegen gegen die Wand zu laufen. Vielmehr haben sie dann das Gefühl, berechnete Anliegen in einem demokratischen Miteinander „durchbekommen“ zu können. Das ist etwas, das man eigentlich auch sofort machen kann und sollte.

Herr **Dr. Oliver Tolmein** (Kanzlei Menschen und Rechte): Ja, ich denke, dass die Handlungsfähigkeit der Stiftung im Augenblick nicht gefährdet ist. Insofern ist die Pauschalierung dringend erforderlich, das andere nicht ganz so erforderlich. Ich würde trotzdem zwei, drei Punkte benennen, die man schon jetzt möglichst klären sollte, wenn man sich darauf verständigen kann. Die Haftungsfreistellung für die ehrenamtlichen Mitglieder der verschiedenen Organe finde ich wichtig. Ich denke auch, dass mehr Unabhängigkeit bei der Auswahl der hauptamtlichen Geschäftsführer oder die Möglichkeit, diese zu benennen, für den Vorstand eine Sache wäre, die möglicherweise alle entlastet. Ich denke, dass in diesem Zusammenhang auch die beiden neutralen Stiftungsratsmitglieder mit Stimmrecht gehören. Das wären drei Maßnahmen, die die Situation entschärfen würden. Danach könnte man eine Evaluation der dann noch verbleibenden Probleme machen und dann auf dieser Basis eine weiterführende Lösung finden.

Herr **Prof. Dr. Dr. h.c. Jan Ziekow** (Deutsche Universität für Verwaltungswissenschaften Speyer): Ja, man kann sicherlich beides voneinander trennen. Da sehe ich kein Problem. Ich bin, wie ich vorhin schon sagte, kein großer Freund von Inselösungen bei der Organstruktur. Wenn man sich der Sache noch einmal annehmen will, dann sollte man nicht mehrere „Aufschläge“ machen. Das bringt noch mehr Unruhe. Als Leiter eines Instituts für Evaluation kann ich mich nur dafür aussprechen, dass es immer gut ist, wenn man auf einer systematischen Datengrundlage entscheidet, vielleicht auch noch in einem moderierten Prozess. Zum Schluss müssen Sie als Abgeordnete über die Frage der Struktur entscheiden. Aber es ist ja mehrfach gesagt worden, dass es eine betroffenenorientierte Stiftung ist. Das bedeutet, wenn man es jetzt nicht regelt, dann sollte man aus meiner Sicht aber auch keine Insellösung anstreben, sondern sich sehr gründlich mit der Struktur befassen.

Der **Vorsitzende**: Herzlichen Dank für diese Sammelfrage und die Sammelantworten. Wir haben noch fünf Minuten in der freien Runde. Gibt es weitere Fragen? Herr Beermann hat sich gemeldet. Bitte schön.

Abg. **Maik Beermann** (CDU/CSU): Ich würde gerne noch einmal eine kurze Sammelrunde auf den Weg bringen. Der § 6 des Conterganstiftungsgesetzes ist schon diverse Male angesprochen worden. Darin heißt es in der bisherigen Fassung: „Bis zu zwei weitere Mitglieder kann das Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend aus der Wissenschaft berufen.“ Wenn wir aus dem Wörtchen „kann“ ein „muss“ machen würden, würden wir dann dem Ganzen gerecht werden? Das ist eine Frage an alle.

Frau **Dr. med. Christina Ding Greiner** (Universität Heidelberg): Möglicherweise bringen Menschen, die von außen kommen, die unabhängig sind, neue Ideen mit, bringen vielleicht einen „frischen Wind“ in den Stiftungsrat. Oder sie sehen vielleicht Problemsituationen, die innerhalb der Strukturen gegeben sind, als lösbar an. Ich bin immer dafür, dass Außenstehende mit einbezogen werden, wenn Probleme bestehen, und versucht



wird, diese gemeinsam zu lösen.

Frau **Margit Hudelmaier**: Ich bin für jegliche Lösung offen, verspreche mir aber nicht allzu viel davon. Aber „Versuch macht klug“.

Herr **Georg Löwenhauser**: Jede Änderung wird hoffentlich eine Verbesserung bringen. Es hängt aber mit Sicherheit stark davon ab, wie diese zusätzlichen Mitglieder dann ausgewählt werden, auf welche Akzeptanz diese bei den Betroffenen stoßen.

Herr **Andreas Meyer**: Ich möchte mich der Meinung von Herrn Löwenhauser anschließen. Das ist ja wunderbar, wenn zwei neue Leute dazukommen. Aber es ist immer die Frage, wer diese auswählt und nach welchem Verfahren das gemacht wird. Dann fängt der ganze „Sermon“ wieder von vorne an. Diese weiteren Mitglieder müssen eine Akzeptanz von unserer Seite aus haben. Ich glaube, da spreche ich einmütig mit Herrn Stürmer, dass wir eine gemeinschaftliche Lösung haben wollen, dass dann Stiftungsrat, Ministeriumsvertreter und die Vertreter der Betroffenen gemeinschaftlich einstimmig eine entsprechende Entscheidung fällen sollen, dass wir also auf jeden Fall immer die Zustimmung der anderen brauchen. Dann haben wir letztendlich eine Lösung in der Angelegenheit gefunden.

Herr **Christian Stürmer**: Ich finde diese Lösung auch ganz apart, allerdings mit den von Herrn Meyer genannten Vorgaben. Es nützt nämlich nichts, wenn die beiden weiteren Stiftungsratsmitglieder durch das Ministerium bestellt werden, sondern wir brauchen hier eine Neutralität. Deswegen darf ohne die Zustimmung der Betroffenenvertreter nichts passieren – egal, welches Verfahren Sie dafür wählen möchten. Also unbedingt mit Zustimmung der Betroffenenvertreter. Man könnte versuchen, sich mit dem Ministerium zu einigen. Wenn das nicht möglich ist, brauchen wir halt eine Entscheidungsinstanz – was Sie vielleicht auch selbst machen könnten, dass Sie dann dieses Einvernehmen in einem eventuellen Konflikt herbeiführen.

Herr **Dr. Oliver Tolmein** (Kanzlei Menschen und Rechte): Ich denke, dass das im Grunde gut wäre. Ich denke auch, dass das Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend sich insgesamt in diesem ganzen Konflikt – das macht sowohl die Darstellung von Seiten des Vorstandes als auch von Seiten der Betroffenenvertreter aus dem Stiftungsrat deutlich – nicht die optimale Benennungsstelle dafür ist. Wenn zum Beispiel die Beauftragte für die Belange von Menschen mit Behinderungen der Bundesregierung die Benennungen vornehmen würde, wäre das etwas anderes. Wenn in das Gesetz der Passus „mit Zustimmung der Betroffenen“ eingefügt würde, gibt es ein Verfahrensproblem, aber das wäre auch etwas anderes. Ich denke, hier müsste man noch kreativ an einer etwas anderen Lösung arbeiten. Dann könnte man aber mit relativ geringem Aufwand an diesem Punkt etwas bewirken – ohne eine Insellösung mit allen möglichen Problemen. Wobei ich die Bedenken von Herrn Professor Ziekow grundsätzlich verstehen kann, aber eben auch sehe, dass auch Inseln eine Existenzberechtigung haben.

Herr **Prof. Dr. Dr. h.c. Jan Ziekow** (Deutsche Universität für Verwaltungswissenschaften Speyer): Ja, die Inseln fallen eben auch dem Klimawandel zum Opfer, das ist das Problem.

Um auf Ihre Frage zurückzukommen. Ob zwei Wissenschaftler Konflikte befrieden können, da bin ich mir nicht so sicher. Ich halte das für ein wichtiges Element, weil es eine fachliche Perspektive hineinbringt. Ich möchte aber das, was Frau Dr. Ding-Greiner gesagt hat, wirklich unterstützen. Man muss auch nicht eine Mediations-, aber eine Moderationsperspektive in die laufende Arbeit des Stiftungsvorstandes einbeziehen – gekoppelt oder nicht gekoppelt an den formellen Vorsitz. Ich habe sehr gute Erfahrungen mit der eigenen Leitung solcher Prozesse gemacht. Das hilft möglicherweise sehr viel, weil ein Ministeriumsvertreter auch nur eine Perspektive hat. Diese muss er auch haben, das ist gar keine Frage. Aber ich fand diesen Hinweis von Frau Dr. Ding-Greiner doch sehr wichtig.

Der **Vorsitzende**: Herzlichen Dank. Wir haben zeitlich eine Punktlandung gemacht. Ich bedanke



mich bei den Sachverständigen, bedanke mich bei den Kolleginnen und Kollegen, die zahlreich an der Anhörung teilgenommen haben. Ich bedanke mich auch bei Ihnen, bei all den Betroffenen, insbesondere auch auf den Besuchertribünen. Sie haben hoffentlich mitbekommen, wie ernsthaft wir uns bemühen, Ihre Situation zu verbessern.

Wir werden jetzt die Ergebnisse der Sachverständigenanhörung in den einzelnen Fraktionen auswerten und beabsichtigen, am 14. Dezember 2016 im Ausschuss abschließend über den Gesetzentwurf zu beraten. Es ist sonst durchaus üblich, dass man zwei bis drei Tage nach der Anhörung den Gesetzentwurf im Ausschuss abschließend berät. Wir haben aber gesagt, wir brauchen Zeit, um die Ergebnisse dieser Anhörung in den einzelnen Fraktionen auswerten zu können. Wir wollen das nicht „übers Knie brechen“. Gleichwohl möchten auch wir möglichst bald nach dem 1. Januar 2017 „Nägel mit Köpfen“ gemacht haben, damit Sie wissen, wie es zumindest mit der Pauschalierung

weitergeht, damit wir keinen langen Schwebestand haben zwischen dem Inkrafttreten des Gesetzes und der Rückwirkung des Gesetzes auf den Beginn des Jahres. Das ist der Grund, warum wir das Gesetzgebungsverfahren insgesamt etwas zügiger durchgeführt haben. Es ist im Vorfeld in einigen Emails Kritik geäußert worden, warum alles so schnell gehen müsse. Der Grund ist: Wir möchten möglichst schnell eine Verbesserung für Sie erreichen. Es geht nicht darum, jetzt irgendetwas „übers Knie zu brechen“ oder etwas „durchzuhecheln“, sondern es geht darum, möglichst zeitnah ein richtiges und gutes Ergebnis zu erzielen.

Ein herzliches Dankeschön auch an die Dolmetscherinnen für Gebärdensprache und für Schriftsprache. Herzlichen Dank an Sie alle. Ich wünsche Ihnen einen guten Heimweg und danke noch einmal für Ihr Interesse.

Schluss der Sitzung: 17:15 Uhr

Paul Lehrieder, MdB  
**Vorsitzender**



**Anlagen: Zusammenstellung der Stellungnahmen**

<b>Dr. med. Christina Ding-Greiner</b>	<b>Seite 40</b>
<b>Margit Hudelmaier</b>	<b>Seite 43</b>
<b>Georg Löwenhauser</b>	<b>Seite 47</b>
<b>Andreas Meyer</b>	<b>Seite 50</b>
<b>Christian Stürmer</b>	<b>Seite 69</b>
<b>Dr. Oliver Tolmein</b>	<b>Seite 117</b>

Deutscher Bundestag  
Ausschuss f. Familie,  
Senioren, Frauen u. Jugend  
Ausschussdrucksache  
18(13)95a

Universität Heidelberg · Institut für Gerontologie  
Bergheimer Str. 20 D-69115 Heidelberg

RUPRECHT-KARLS-  
UNIVERSITÄT  
HEIDELBERG



Dr. Christina Ding-Greiner

Institut für Gerontologie  
Direktor: Prof. Dr. Dr. h.c. Andreas Kruse

Bergheimer Straße 20  
69115 Heidelberg  
Tel.: +49(0)6221/54 8172  
Fax.: +49(0)6221/54 5961  
E-Mail: christina.ding-greiner@  
gero.uni-heidelberg.de

Datum  
25.11.2016

### *Stellungnahme zur Vorbereitung einer öffentlichen Anhörung des Familienausschusses am 28.11.2016 zum Entwurf eines Vierten Gesetzes zur Änderung des Conterganstiftungsgesetzes*

Der vorliegende Gesetzentwurf berücksichtigt in umfassender Weise Entwicklungen und Problembereiche, die in beiden Gutachten zur Evaluation der Auswirkungen des Dritten Änderungsgesetzes des Conterganstiftungsgesetzes dargestellt werden. Der Gesetzgeber hat die Schwierigkeiten benannt, die durch die nicht eindeutige Definition des Begriffs der spezifischen Bedarfe entstanden sind, und die zu erheblichen Arbeitsbelastungen im Stiftungsvorstand wie auch zu Unruhe unter den Betroffenen geführt haben, da die Entscheidungen von den Contergangeschädigten selbst nicht immer als transparent wahrgenommen und zum Teil als willkürlich empfunden wurden. Als wesentlichen Bestandteil des vorliegenden Gesetzentwurfs darf daher die Gewährung pauschaler Leistungen für spezifische Bedarfe betrachtet werden; damit wird der für alle Beteiligten konfliktreichen, belastenden Situation ein Ende gesetzt. In der Pauschalierung werden auch jene contergangeschädigten Menschen berücksichtigt, die aufgrund einer geringen vorgeburtlichen Schädigung eine niedrige Schadenspunktezahl aufweisen, die jedoch infolge schwerer Folgeschäden heute in hohem Ausmaß an Schmerzen und Einschränkungen der körperlichen Leistungsfähigkeit leiden. Durch den Sockelbetrag, der für alle Betroffenen gleich ist, kann ein gewisser finanzieller Ausgleich für diese Gruppe geschaffen werden.

Die gesundheitliche Situation der contergangeschädigten Menschen zeigt eine deutliche und rasch verlaufende Verschlechterung in den letzten Jahren. Erkrankungen des Herz-Kreislaufsystems und innerer Organe nehmen zu; sie treten dabei häufiger auf als in der entsprechenden Altersgruppe der Gesamtbevölkerung. Viele der genannten Beschwerden und Erkrankungen zeigen aufgrund der vorgeburtlichen Schädigung durch Contergan, die

nicht nur den Bewegungsapparat, sondern auch die inneren Organe betrifft, häufig eine ungewöhnliche Symptomatik und atypische Organbefunde. Sie sind für den unerfahrenen Arzt oft schwierig zu interpretieren, da es keine systematischen, wissenschaftlich fundierten Untersuchungen zu den Veränderungen der inneren Organe, der Gefäße und des Nervensystems im Lebenslauf nach vorgeburtlichem Kontakt mit Contergan gibt. Daraus geht die Notwendigkeit von Studien hervor, die conterganbedingte Schäden der inneren Organsysteme systematisch untersuchen, um die pathologischen Vorgänge zu erkennen und eine bessere medizinische Versorgung der Betroffenen zu gewährleisten.

Es ist in diesem Zusammenhang von zentraler Bedeutung, dass der Gesetzgeber im Rahmen der Gesetzesänderung eine Erweiterung der Beratungstätigkeit der Conterganstiftung vorgesehen hat. Hinzu tritt die Zusage der Unterstützung bei der Planung von multidisziplinären medizinischen Kompetenzzentren, die unter Beteiligung der Betroffenen entwickelt werden sollen. Ein solches Kompetenzzentrum wurde in Hamburg auf Initiative von Betroffenen aufgebaut. In der Contergansprechstunde wurden bisher etwa 150 Contergangeschädigte untersucht und behandelt; inzwischen wird auch eine Online-Sprechstunde angeboten. Auf diese Weise kann ein erster Kontakt hergestellt werden, Fragestellungen, die keiner Untersuchung bedürfen, können geklärt werden; nicht immer ist es notwendig sich persönlich vorzustellen, wenn notwendig, kann eine ambulante oder stationäre Untersuchung vereinbart werden. Wichtig ist dabei, dass die Betroffenen einen persönlichen Eindruck des behandelnden Arztes bekommen. Es wäre wünschenswert, wenn weitere solche Zentren gegründet werden könnten, damit die Anfahrt für die Betroffenen kürzer und damit weniger belastend ist. Zugleich könnten niedergelassene Ärzte und Therapeuten der Region im Rahmen eines Kompetenznetzwerks weitergebildet und eingebunden werden, sodass auch die Versorgung vor Ort deutlich verbessert wird.

Contergangeschädigte Menschen haben durch den vorgeburtlichen Kontakt mit Contergan einen nicht geringen Teil ihrer biologischen Reserven verloren und zeigen eine deutlich reduzierte körperliche Lesitungsfähigkeit; sie zeichnen sich jedoch durch ein hohes Ausmaß an Kreativität aus, wie im Umgang mit ihnen rasch deutlich wird. Diese Ressourcen sollten in Zukunft besser genutzt werden, indem Betroffene partnerschaftlich eingebunden werden in die Entwicklung von Projekten und auch in den Ablauf der Dienstgeschäfte, denen die gewählten Vertreter im Rahmen ihrer Tätigkeit in den Organen der Stiftung nachgehen. Ein Dialog auf Augenhöhe ist wichtig für eine gute Zusammenarbeit; durch Auseinandersetzungen gehen viele Ressourcen verloren. Eine Erweiterung der Gremien durch unabhängige Experten verschiedener Fachgebiete kann möglicherweise Spannungen abbauen, neue Aspekte in den Mittelpunkt rücken, den Ablauf optimieren und eine effektivere Arbeit ermöglichen.

Die Pauschalierung führt zu einer deutlichen Entlastung der Conterganstiftung, da aufwändige Arbeitsabläufe entfallen. Eine Veränderung der Struktur und eine Erweiterung des Aufgabenbereichs der Conterganstiftung wird von den Betroffenen gewünscht. Die Stiftung solle zur Anlaufstelle werden für Beratung und Unterstützung in finanziellen und sozialrechtlichen Belangen, eine differenzierte Beratung ist jedoch auch erforderlich im medizinisch-rehabilitativen und pflegerischen Bereich. Um den Erfolg einer solchen Beratung zu gewährleisten und eine enge und vertrauensvolle Zusammenarbeit mit den Betroffenen zu ermöglichen, ist eine fundierte und qualifizierte Weiterbildung notwendig um Kenntnisse zur vorgeburtlichen Schädigung und deren Folgen, sowie zum Prozess des Älterwerdens bei

contergangeschädigten Menschen zu vermitteln. Es wäre zu wünschen, dass in Zukunft die Stiftung einen Service- oder Dienstleistungsbereich entwickelt, der die Betroffenen in verwaltungstechnischen Problemen und in den Belangen des Alltags professionell berät und persönlich unterstützt. Dadurch kann die Stiftung ein neues Profil entwickeln, welches dem Profil ausländischer staatlicher Organisationen entspricht.

Der Gesetzgeber hat durch die Änderungsgesetze große Erleichterungen im finanziellen Bereich und im verwaltungstechnischen Ablauf der Gewährung von Unterstützung bei spezifischen Bedarfen erreicht. Mit einer Stiftung, die contergangeschädigte Menschen unterstützt, deren Struktur es ihnen ermöglicht, Abläufe mitzugestalten, konstruktive Ideen zur Verbesserung ihrer Situation einzubringen und zu verwirklichen, können sie optimistischer in eine für sie ungewisse Zukunft blicken.



Dr. med. Dipl. gerontol. Christina Ding-Greiner

Im Namen der Arbeitsgruppe Contergan von Prof. Dr. Andreas Kruse

**Margit Hudelmaier**

Schwimmbadweg 33  
89604 Allmendingen  
☎ 07391 / 47 19  
Fax 07391 / 758504

Margit Hudelmaier · Schwimmbadweg 33 · 89604 Allmendingen

**Deutscher Bundestag**  
Ausschuss für Familie, Senioren  
Frauen und Jugend  
Platz der Republik 1  
11011 Berlin

—

**Beitrag zur öffentlichen Anhörung am  
28. November 2016 zum Entwurf eines Vierten Gesetzes zur  
Änderung des Conterganstiftungsgesetzes**

BT-Drucksache 18/10378

**Präambel**

Ich bin in der Vergangenheit häufiger eingeladen worden, wenn es um die Beurteilung conterganrelevanter Angelegenheiten ging. Erstmals ist mir zu dem heutigen Termin jedoch nicht mitgeteilt worden, in welcher Funktion ich hier meinen Beitrag leisten soll. Ich habe mir daher, Ihr Einverständnis voraussetzend, selber ausgesucht, dass ich als Vorstandmitglied und als Betroffene etwas sagen möchte.

**Aus der Arbeit des Vorstandes**

Die tägliche Arbeit des Vorstands ist, wenn er seine Aufgabe ernsthaft wahrnimmt, enorm schwierig und mit allerlei Unwägbarkeiten verbunden. Es beginnt damit, dass der Vorstand eine Geschäftsstelle unterhält, deren Mitarbeiter ihm zuarbeiten und Entscheidungen für ihn vorbereiten sollen. Diese Mitarbeiter darf er jedoch nicht aussuchen und entlassen. Er hat ihnen gegenüber auch keinerlei personelle Weisungsbefugnis. Obwohl der Vorstand sämtliche Aktivitäten der Geschäftsstelle zu verantworten hat, obliegt die vollständige Personalverantwortung dem BAFzA, das hierüber auch peinlich genau wacht. Der Vorstand hat keinerlei Möglichkeiten, die Arbeit der Geschäftsstelle durch personelle Entscheidungen zu steuern und damit die Richtung zu bestimmen. Es kann ein jeder von Ihnen sich auch ohne weitere Ausführungen vorstellen, dass diese Situation enorm belastend ist.

Hinzu kommt die unglaubliche Zahl von durchschnittlich 30 Anträgen, die jede Woche vom - ehrenamtlich tätigen - Vorstand zu bearbeiten sind, seit 2015 mehr als 3.000. Die Vorstellung des Gesetzes, jeden einzelnen Antrag vor der Beschäftigung durch den Vorstand durch die Geschäftsstelle vollständig und umfassend aufzubereiten, ist bis heute nicht im Ansatz umgesetzt. Es sind weiterhin eine Vielzahl von Rückfragen zu stellen, die Aufbereitungen sind teilweise lückenhaft, teilweise unverständlich, selten jedoch so, dass der Vorstand sie als unterschriftsreif behandeln könnte.

Ich musste als Vorstandsmitglied zudem erfahren, dass sich das aufsichtsführende Ministerium zunehmend in einer Weise und Intensität einmischt, die es zu Zeiten meiner Stiftungsratsmitgliedschaft nicht gegeben hat. Häufig wird zudem bei Vorstandsbeschlüssen zu operativen Vorgängen ohne konkreten Anlass damit gedroht, die Rechtsaufsicht einzuschalten, um die Entscheidungen des Vorstands überprüfen und rügen zu lassen. Eine selbständige Erledigung der einfachen Geschäfte des täglichen Lebens wird hierdurch natürlich ebenso erheblich wie unnötig erschwert.

Unabhängig von den handelnden Personen muss der Stiftungsvorstand in die Lage versetzt werden, seine satzungsgemäßen Aufgaben ohne künstlich erschaffene Widerstände durchzuführen. Hierzu müssen ihm klare Rahmenbedingungen gesetzt werden, innerhalb derer er dann jedoch auch unabhängig und ohne Einfluss von außen tätig werden kann.

### **Geszentwurf zum Vierten Änderungsgesetz des Conterganstiftungsgesetz**

Zunächst kann ich es begrüßen, dass die Abgrenzung der Aufgaben des Stiftsrates und des Vorstandes jetzt sehr gelungen sind. Ich bin zuversichtlich, dass diese genauen Festschreibungen dabei helfen werden, in Zukunft Streitigkeiten zwischen diesen Organen zu verhindern.

Bei § 4 Abs. 2 ist der Satz

die sonstigen Kosten im Zusammenhang mit diesen Leistungen einschließlich der Verwaltungskosten werden ebenfalls aus diesem Betrag gezahlt

eingefügt worden. Hier ist für mich unklar, um was für Kosten dem Grunde, aber insbesondere auch der Höhe nach es sich handeln soll. Die Begründung des derzeitigen Gesetzes hatte die Kosten für die Bearbeitung der spezifischen Bedarfe noch genau beziffert (450.000 € + 800 € jährlich) und die angegebene Höhe begründet. Dies sollte auch im neuen Gesetz geschehen. Derzeit ist nicht ersichtlich, welcher Betrag überhaupt für die Auszahlung der Pauschalierung zur Verfügung steht.

Wenn es bei § 6 Abs. 1 vorletzter Satz heißt:

Zudem hat das Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend auf Vorschlag der in § 2 bezeichneten Personen ein weiteres Mitglied, das nicht selbst leistungsberechtigt im Sinne dieses Gesetzes ist, mit beratender Funktion ohne Stimmrecht zu berufen

ist für mich weder ersichtlich, wer dieses Mitglied sein könnte, noch, wie das Vorschlagsverfahren aussehen soll. Weiterhin ist unklar, warum die Zuziehung eines Mitglieds aus der Wissenschaft erfolgen *kann*, die des weiteren Mitglieds aber erfolgen *muss*.

Zu § 6 Abs. 6:

Unklar bleibt die Abgrenzung der Zuständigkeiten des Stiftungsrats und des Vorstands. Zwar ist zu begrüßen, dass die Zuständigkeit des Stiftungsrats konkret bezeichnet aufgeführt, und dem Vorstand die Zuständigkeit für alle verbleibenden Aufgaben zugewiesen wird. Das wäre, bliebe es dabei, eine klare und praktikable Aufteilung.

Dann aber erfolgt in deutlichem Widerspruch hierzu die Regelung, dass der Stiftungsrat auch für alle grundsätzlichen Angelegenheiten zuständig sein soll. Hierdurch wird die Trennung der Zuständigkeiten, die die Begründung noch ausdrücklich vorsieht, wieder aufgehoben.

Wie dieser Widerspruch in der Praxis aufgelöst werden soll erschließt sich mir nicht. Die Formulierung ist misslungen, sollte sie so beibehalten wird, ist bereits jetzt weiterer Streit zwischen den Organen vorprogrammiert.

Zu § 6 Abs. 6 Ziffer 3:

die Zustimmung zur Bestellung und zur Abberufung der Mitglieder des Stiftungsvorstandes und ihrer Stellvertreterinnen und Stellvertreter

muss ich anmerken, dass die beiden letztgenannten nach meiner Kenntnis nicht existieren.

Sofern § 7 Abs. 5 letzter Satz bestimmt:

Der Stiftungsvorstand leitet seine Beschlüsse dem Vorsitzenden des Stiftungsrates zu

habe ich keine Vorstellung davon, was dies bedeutet. Insbesondere ist unklar, wie der Vorsitzende mit den ihm zugeleiteten Beschlüssen weiter verfährt. Hier würde ich mir eine konkretisierende Klarstellung wünschen, insbesondere auch um die eben geschilderten Unstimmigkeiten zwischen Ministerium und Vorstand zu vermeiden.

### **Pauschalierung der Spezifischen Bedarfe**

Wie angekündigt möchte ich zuletzt als Betroffene etwas zu bedenken geben:

Ich halte eine Pauschalierung der Spezifischen Bedarfe für den einzig richtigen Weg. Ob dadurch, wie die Begründung ausführt, Beratungskapazitäten der Mitarbeiter der Geschäftsstelle freigesetzt werden und diese dann auch fachgerecht genutzt werden können, lasse ich einmal dahin gestellt.

Für mich ist nachvollziehbar, dass es für den Gesetzgeber eine Herkulesaufgabe darstellt, die generell für richtig erkannte Pauschalierung im Einzelnen gerecht zu regeln. Sollten die zur Verfügung stehenden Gelder gleichmäßig verteilt werden oder nach Schwere der Schädigung? Kann es durch die Einführung eines Sockelbetrags einen Königsweg zwischen diesen beiden Alternativen geben? Und wenn ja, sollte der Sockel dann möglichst hoch oder möglichst niedrig sein?

Da ich persönlich im mittleren Bereich bepunktet bin, könnte mir die Frage der Notwendigkeit eines Sockels und dessen Höhe eigentlich egal sein. Ich bitte Sie

jedoch zu bedenken, dass die Höhersetzung eines Sockelbetrags mit der Besserstellung Niedrigbepunkteter und damit zugleich mit einer Schlechterstellung der Hoch- oder Höchstgeschädigten einhergeht, für die es dann schlicht weniger zu verteilen gibt. Den letztgenannten, die durch die damalige Obergrenze über Jahrzehnte ungerecht behandelt wurden, wollte das dritte Änderungsgesetz durch die detaillierte Differenzierung im oberen Punktebereich mehr Gerechtigkeit widerfahren lassen. Wir sollten Wert darauf legen, dass dieser Ansatz jetzt nicht zunichte gemacht wird.

Dabei ist zudem zu beachten, dass diese Gruppe, anders als die der gering Geschädigten, aufgrund der besonders starken Schädigung regelmäßig nicht in der Lage war, durch Ausübung von Arbeit finanziell und versicherungsrechtlich vorzubeugen.

Ich bin daher der festen Überzeugung, dass die Einschränkungen eines Höchstgeschädigten deutlich größer sind und dieser daher wesentlich mehr unterstützt werden muss. Aus diesen Gründen halte ich die Einführung eines Sockelbetrags nicht für sachgerecht, sollten Sie jedoch weiterhin darüber nachdenken, sollte er so niedrig wie möglich festgesetzt werden.

Allmendingen, den 25.November 2016



Margit Hudelmaier



## Stellungnahme des Bundesverbandes Contergangeschädigter e.V. zum Entwurf des 4. Conterganstiftungsänderungsgesetzes.

### Geschäftsstelle

Am Durchblick 11  
81247 München

Tel: +49(0)89-8211479  
bundesverband@contergan.de

### Spendenkonto

BfS Köln  
IBAN: DE55 3702 0500 0007  
0621 00

25.11.2016

Das 3. Änderungsgesetz hat den Contergangeschädigten wesentliche Besserungen gebracht, für die wir sehr dankbar sind. Die kürzlich durchgeführte Evaluation dazu zeigt in den Expertisen der Kanzlei für soziale Gerechtigkeit Sojura und der Universität Heidelberg, Institut für Gerontologie, dass nach wie vor Nachbesserungsbedarf besteht. Das dringendste Problem wird durch den vorliegenden Entwurf behoben:

### ■ Spezifische Bedarfe

Die Neuregelung die Spezifischen Bedarfe als pauschale Leistung ohne einzelne Anträge wird es den Contergangeschädigten erlauben, schnell und unkompliziert die für jeden notwendigen Ausgaben zu leisten. Contergangeschädigten haben sehr individuelle Ausprägungen. Somit ist es auch für erfahrene Außenstehende kaum zu beurteilen, was bei einem Einzelnen ein notwendiges und sinnvolles Hilfsmittel ist, oder welche besonderen Leistungen erforderlich sind.

Der Bundesverband Contergangeschädigter e.V. spricht sich daher für eine pauschale Auszahlung des Budgets für spezifische Bedarfe aus. Ganz besonders wichtig ist die geplante schnelle Umsetzung zum Beginn des nächsten Kalenderjahres, damit die Hilfen aus Leistungen der Spezifischen Bedarfe auch bei allen Geschädigten ankommen.

Da allerdings zum gleichen Tag auch das Bundesteilhabegesetz in Kraft gesetzt werden soll, ist dies dringend noch im §18 des vorliegenden Entwurfes zu berücksichtigen. Die Eingrenzung der Eingliederungshilfe auf berufstätige Personen im BTHG macht uns dabei große Sorge, da immer mehr Contergangeschädigte aus dem Berufsleben vorzeitig ausscheiden.





- Strukturelle Änderungen in der Conterganstiftung

Im „Gutachten über das Verfahren der Gewährung von Leistungen zur Deckung spezifischer Bedarfe an Leistungsberechtigte nach dem Conterganstiftungsgesetz“ der Kanzlei für soziale Gerechtigkeit Sojura wird empfohlen, die Geschäftsstelle der Conterganstiftung als Servicestelle für Geschädigte zu organisieren. Die dazu notwendige Qualifizierung der Mitarbeiter muss schnell erfolgen und darf nicht zu Lasten der Leistungen gehen.

Diese Umwandlung befürwortet und unterstützt der Bundesverband Contergangeschädigter e.V.



## **Folgende Punkte finden im Gesetzentwurf noch keinen Niederschlag, liegen uns aber sehr am Herzen**

- Ärztliche Versorgung

Die medizinische Versorgung mit erfahrener Personal ist heute, anders als in unserer Kindheit, nicht mehr gegeben. Die meisten Geschädigten sind bei ihren behandelnden Ärzten die einzigen Contergangeschädigten. Zudem sind Contergangeschädigte in Zeiten von Fallpauschalen keine lohnenden Patienten, obwohl laut GKV in den Richtlinien eine optimale Versorgung vorgesehen ist.

Da es bisher auf Landesebene nicht gelungen ist, eine adäquate umfassende medizinische Versorgung zu etablieren, sollte dies von der Conterganstiftung für behinderte Menschen bundesweit koordiniert werden.

Eine detaillierte Problembeschreibung und Lösungsmöglichkeiten hat Bettina Ehrt, stellvertretende Betroffenenvertreterin im Stiftungsrat der



Conterganstiftung für behinderte Menschen und niedergelassene Ärztin erstellt.

- Die nicht oder nicht vollständig umgesetzten Handlungsempfehlungen der Universität Heidelberg

Mehrere Handlungsempfehlungen der Universität Heidelberg warten noch auf eine Umsetzung. Dies betrifft die Themenbereiche

- o Folge- und Spätschäden
- o Gesundheitliche Versorgung, Rehabilitation, Pflege
- o Schadenspunkte, Punkteschema

Die Umsetzung dieser Handlungsempfehlungen würde mehrere historisch bedingte oder gewachsene Ungleichbehandlung von Contergangeschädigten beheben.

Diese Punkte sollten bis zur nächsten Evaluation von der Conterganstiftung vorbereitet werden. Da viele Contergangeschädigte grosses Vertrauen in die Arbeit des Institutes für Gerontologie der Universität Heidelberg haben, empfehlen wir, dieses bewährte und erfahrene Team damit zu beauftragen.

Bundesverband Contergangeschädigter e.V.

1. Vorsitzender

Georg Löwenhauser

Deutscher Bundestag  
Ausschuss f. Familie,  
Senioren, Frauen u. Jugend  
Ausschussdrucksache  
18(13)95e

Andreas Meyer  
Dohmengasse 7  
50829 Köln  
Handy: 0172 / 2905974  
E-Mail: andreas.meyer@netcologne.de

# Stellungnahme zum Entwurf eines Vierten Gesetzes zur Änderung des Conterganstiftungsgesetzes

Derzeit Mitglied des Stiftungsrates der Conterganstiftung  
(Betroffenenvertreter) mit den meisten Wählerstimmen  
+  
Vorsitzender  
BCG - Bund Contergangeschädigter und Grünenthalopfer e.V.

Fassung mit Begründung

24.11.2016

## Inhaltsverzeichnis

A. Stellungnahme..... [Seite 2 von 19](#)

A. I. Allgemeines..... [Seite 2 von 19](#)

A. II. Entdemokratisierung und Intransparenz der Conterganstiftung (Strukturreform)  
..... [Seite 3 von 19](#)

A. III. Pauschalierung des Leistungssystems zur Deckung spezifischer Bedarfe anhand  
der Schadenspunktetabelle der Conterganstiftung. .... [Seite 9 von 19](#)

A. IV.	Alternativer Vorschlag zu der Pauschalierung des Leistungssystems zur Deckung der spezifischen Bedarfe durch die Bundesregierung. . . . .	<a href="#">Seite 12 von 19</a>
A. IV.1.	Vorstellung eines eigenen Vorschlags zur Pauschalierung des Leistungssystems zur Deckung der spezifischen Bedarfe.. . . .	<a href="#">Seite 12 von 19</a>
A. IV.2.	Die 12 Vorteile der hier vorgestellte Problemlösung.. . . .	<a href="#">Seite 13 von 19</a>
Quellenverzeichnis. . . . .		<a href="#">Seite 17 von 19</a>

## **A.           Stellungnahme**

### **A. I.         Allgemeines**

- A. I.1.       Der Gesetzentwurf der Fraktionen CDU/CSU und SPD zum Vierten Änderungsgesetz des Conterganstiftungsgesetzes verpasst die Chance, ein für die Zukunft abschließend evaluiertes und damit nachhaltiges Conterganstiftungsgesetz im Interesse der Conterganopfer umzusetzen.
- A. I.2.       Der Gesetzentwurf der Fraktionen CDU/CSU und SPD stellt unter dem Deckmantel von angeblichen Weiterentwicklungen der Stiftungsleistungen eine für die Conterganopfer mit Leistungskürzungen verbundene Mogelpackung dar, mit der gleichzeitig eine rückwärtsgewandte Entdemokratisierung und massive Beschneidung der Rechte der Interessenvertretung der Conterganopfer innerhalb der Conterganstiftung einhergeht.
- A. I.3.       Der Gesetzentwurf der Fraktionen CDU/CSU und SPD ignoriert unzählige Evaluationspunkte, die in den anlässlich der anstehenden Evaluation von der Conterganstiftung in Auftrag gegebenen Expertisen<sup>1</sup> und insbesondere von den

---

<sup>1</sup> Heidelberger Expertise 2016; sojura Expertise 2016

Interessenvertretern der Conterganopfer<sup>2</sup> im Evaluationsprozess 2015 / 2016 vorgetragen wurden<sup>3</sup>.

A. I.4. Der Gesetzentwurf der Fraktionen CDU/CSU und SPD enthält noch nicht einmal den Versuch, die Firma Grüenthal oder das Firmenkonsortium der Grüenthaleigentümer Familie Wirtz spürbar an den Kosten für die Stiftungsleistungen zu beteiligen<sup>4</sup>.

## **A. II. Entdemokratisierung und Intransparenz der Conterganstiftung (Strukturreform)**

A. II.0. Die nachfolgenden Punkte sind nur eine unvollständige Skizze der allzu notwendigen Kritik an dem demokratiefeindlichen Gesetzentwurf der Fraktionen CDU/CSU und SPD.

---

<sup>2</sup> Verbandsvertreter und Betroffenenvertreter im Stiftungsrat

<sup>3</sup> z.B. Weiterentwicklung einer Demokratisierung und Transparenz der Conterganstiftung bis hin zu einer Selbstverwaltung durch die Conterganopfer; Umsetzung der Handlungsempfehlungen der Heidelberger Studie 2012; Kapitalisierbarkeit der pauschal ausgezahlten Beträge zu den spezifischen Bedarfen; vorübergehende pauschale Erhöhung der Schadenspunkte als Ausgleich für die nicht erfassten Folgeschäden; wissenschaftliche Überarbeitung des Schadenspunktesystems durch eine Studie des gerontologischen Instituts der Universität Heidelberg; beschlusskonforme Umsetzung der Gefäßstudie; Blutdruckmessgerät für Contergangeschädigte Versorgung mit Pflege- und Assistenzkräften durch das Stiftungsgesetz; Kapitalisierung und Kapitalisierungsbegrenzungen; Bestandsschutzgarantie auf Schadenspunkte und Leistungsbeträge der Stiftung; Ausschluss eines Rückgriffs von Sozialleistungsträgern auf angesparte Leistungen des Stiftungsgesetzes nach dem Tode des Leistungsberechtigten; Schutz der Erträge der angesparten Leistungen; Hinterbliebenenversorgung für die Angehörigen des Leistungsberechtigten; Kopplung aller Leistungen der Stiftung an die Inflationsrate (Wertsicherungsklausel); Rückwirkende Auszahlung aller Leistungen der Stiftung; Änderung des Rechtsweges zu den Sozialgerichten.

<sup>4</sup> Allein die Partei Die Linke brachte vor dem 3. Änderungsgesetz des Conterganstiftungsgesetzes einen Gesetzentwurf ein, mit dem Grüenthal als Verursacher des Conterganskandals an den regelmäßigen Stiftungsleistungen für die Contergangeschädigten beteiligt werden sollte.

- A. II.1. Der Gesetzentwurf der Fraktionen CDU/CSU und SPD wirft die bisher durch den Gesetzgeber außerordentliche Fortentwicklung der demokratischen Strukturen<sup>5</sup> innerhalb der Conterganstiftung in die Zeit vor das Zweite Änderungsgesetz zurück<sup>6</sup>.
- A. II.2. Der Gesetzentwurf der Fraktionen CDU/CSU und SPD verpasst damit die historische Chance einer im Ausland längst bestehenden und üblichen

---

<sup>5</sup> Seit ihrer Gründung im Jahr 1972 bis zum 2. Änderungsgesetz des Conterganstiftungsgesetzes im Jahr 2009 war die Conterganstiftung 37 Jahre lang für fast alle Contergangeschädigten ein blinder Fleck. Vor 2009 herrschte für die Contergangeschädigten in der Conterganstiftung das alleinige Vertretungsmonopol des heutigen Bundesverbandes Contergangeschädigter e.V. (Früher Bundesverband der Eltern körpergeschädigter Kinder - Contergangeschädigten-Hilfswerk; im Folgenden: Bundesverband) vor. Das über die Conterganstiftung aufsichtsführende Bundesfamilienministerium ernannte oder benannte usw. für die Stiftungsorgane quasi in einem automatischen Reflex stets Personen aus dem Bundesverband. Erst das 2. Änderungsgesetz wurde der mittlerweile nicht mehr weg zu leugnenden Tatsache gerecht, dass sich außerhalb des Bundesverbandes eine Vielzahl von unabhängigen Contergangeschädigtenorganisationen gegründet oder sich von diesem abgespalten haben. Denn das 2. Änderungsgesetz zum Conterganstiftungsgesetz durchbrach das alleinige Vertretungsmonopol des Bundesverbandes, indem es allen Contergangeschädigten ermöglichte, durch eine Urwahl ihre eigenen Vertreter in den Stiftungsrat der Conterganstiftung (Betroffenenvertreter) hinein zu wählen, damit diese dort die Interessen der leistungsberechtigten Contergangeschädigten zu vertreten. Auf diese Weise konnten auch vom Bundesverband unabhängige Vertreter in den Stiftungsrat der Conterganstiftung gewählt werden und dort im Rahmen der Wahrnehmung ihrer Rechte potentiell das bisher undurchdringbare Dunkel der Conterganstiftung erhellen. Der Gesetzentwurf der Fraktion der CDU/CSU und SPD zum 2. Änderungsgesetz des Conterganstiftungsgesetzes vom 24.3.2009 sah unter B. zu Art. 1 zu Nr. 4 (Seite 10) „eine klare Trennung der Zuständigkeiten zwischen dem Stiftungsrat einerseits als Kontroll- und Aufsichtsorgan sowie zuständig für besonders stiftungsrelevante Entscheidungen (§ 6 Abs. 6) und dem Vorstand andererseits als ausführendes Entscheidungsorgan vor.“ Soweit die Conterganopfer gemäß § 6 Abs. 1 Satz 3 ContStifG ihre eigenen Betroffenenvertreter in das Kontroll- und Aufsichtsorgan Stiftungsrat hinein wählen konnten, war dies eine starke Positionierung der Wahrnehmung der Interessen der Conterganopfer innerhalb der Conterganstiftung. Das 2. Änderungsgesetz war damit der historisch erste große Schritt zur Transparenz und Demokratisierung in der Conterganstiftung.

<sup>6</sup> Der Entwurf des Vierten Änderungsgesetzes macht in B. zu Art. 1 Nr. 4 c (Seite 14) den Stiftungsvorstand zum „Hauptorgan der Stiftung“. Der Zuständigkeitsbereich des Stiftungsrates und damit der von den Conterganopfern gewählten Betroffenenvertreter wird in B. zu Art. 1 Nr. 3 e (Seite 12) „einen abschließend aufgeführten“ Aufgabenkatalog „von besonderer Bedeutung“ beschränkt. Da die Betroffenenvertreter nunmehr nicht mehr den Vorstand kontrollieren können und das Vorstandsmitglied Margit Hudelmaier dem Bundesverband angehört und früher dessen Vorsitzende war sowie von den wahlberechtigten Conterganopfern nicht wählbar ist und vom Bundesfamilienministerium, dem Bundesministerium der Finanzen und dem Bundesministerium für Arbeit und Soziales mit Zustimmung des Stiftungsrats bisher bestellt wurde, in dem allerdings die Vertreter der eben genannten Ministerien gegenüber den Betroffenenvertretern in der Mehrheit sind, ist der Zustand der Intransparenz vor dem 2. Änderungsgesetz wiederhergestellt. Die Vorstandsarbeit im Bunde mit dem Bundesfamilienministerium in der Stiftung bekommt nunmehr wieder den Anruch der esoterischen Geheimbündelei. Das ist der Nährboden für Korruption und Verderbnis in jeder Demokratie.

Weiterentwicklung der demokratischen Strukturen der Stiftung<sup>7</sup> bis hin zu einer Selbstverwaltung durch die Contergangeschädigten<sup>8</sup>.

- A. II.3. Der Gesetzentwurf der Fraktionen CDU/CSU und SPD ist ein Kahlschlag der Mitwirkungsrechte, Entscheidungsbefugnisse und Kontrollbefugnisse der von den Conterganopfern gewählten Betroffenenvertreter im Stiftungsrat<sup>9</sup>.
- A. II.4. Der Gesetzentwurf der Fraktionen CDU/CSU und SPD reduziert die bisherige Befugnis des Stiftungsrates und damit die Rechte der Betroffenenvertreter, über alle grundsätzlichen Fragen mitentscheiden zu können, die zum Aufgabenbereich der Stiftung gehören, auf ein bloß den Schein von Mitwirkungsrechten wahrenden Abnick-Katalog, der von der erdrückenden Mehrheit der Ministerienvertreter und einem selbstherrlich diktierenden Bundesfamilienministeriums ohnehin

---

<sup>7</sup> Ein kurzzeitiges Aufflackern der Hoffnung auf Weiterentwicklung von Transparenz und Demokratie innerhalb der Conterganstiftung brachte das 3. Änderungsgesetz zum Conterganstiftungsgesetz aus dem Jahr 2013 mit sich. Denn nach diesem Gesetz mussten die Stiftungsratssitzungen nunmehr öffentlich sein. Nur unter gewissen Ausnahmen durften diese Sitzungen nicht-öffentlich sein (gesetzliches Transparenzgebot). Auch wurde in der im Zuge dieses Gesetzes neu gefassten Satzung der Conterganstiftung der § 7 Abs. 6 der Stiftungssatzung implementiert, nach dem alle Mitglieder der Organe der Conterganstiftung ein umfassendes Recht auf Information über alle Angelegenheiten der Stiftung auch aus der Vergangenheit bekamen (umfassendes Informationsrecht). Es ist zu erwarten, dass auch das Informationsrecht der Betroffenenvertreter nach § 7 Abs. 6 der Stiftungssatzung demnächst dem Diktat des Bundesfamilienministeriums zum Opfer fallen wird.

<sup>8</sup> Der englische Thalidomide Trust - die englische Conterganstiftung - wird von den dortigen Conterganopfern selbst verwaltet. Die Bundesregierung mag doch einmal rechtfertigen, warum eine Entwicklung wie in England nach ihrem Entwurf eines Vierten Änderungsgesetzes in Deutschland nicht möglich sein soll. Insofern ist die Feststellung der unter A. II.6. der angeblich nicht gegebenen gleichstellungspolitischen Auswirkungen mit der Behauptung, der Gesetzentwurf biete keine Grundlage für verdeckte Benachteiligungen, Beteiligungsdefizite oder die Verfestigung tradierte Rollen ein heuchlerischer Euphemismus.

<sup>9</sup> Seit dem Entwurf des 2. Änderungsgesetzes zum Conterganstiftungsgesetz vom 24.3.2009 lag - wie unter B. zu Art. 1 zu Nr. 4 (Seite 10) festgehalten - „eine klare Trennung der Zuständigkeiten zwischen dem Stiftungsrat einerseits als Kontroll- und Aufsichtsorgan sowie zuständig für besonders stiftungsrelevante Entscheidungen (§ 6 Abs. 6) und dem Vorstand andererseits als ausführendes Entscheidungsorgan vor.“ Der Entwurf des Vierten Änderungsgesetzes macht in B. zu Art. 1 Nr. 4 c (Seite 14) den Stiftungsvorstand zum „Hauptorgan der Stiftung“. Der Zuständigkeitsbereich des Stiftungsrates und damit der von den Conterganopfern gewählten Betroffenenvertreter wird in B. zu Art. 1 Nr. 3 e (Seite 12) auf „einen abschließend aufgeführten“ Aufgabenkatalog „von besonderer Bedeutung“ reduziert. Von „besonderer Bedeutung“ daran ist insbesondere, dass die Betroffenenvertreter im Stiftungsrat dem Stiftungsvorstand und den Allmachtsinteressen des Bundesfamilienministeriums nicht mehr desavouierend auf die Finger schauen können.

vorentschiedenen und dadurch für die Betroffenenvertreter größtenteils zur Bedeutungslosigkeit verkommenen Randthemen<sup>10</sup>.

- A. II.5. Der Gesetzentwurf der Fraktionen CDU/CSU und SPD degradiert die Betroffenenvertreter durch eine Entmachtung des Stiftungsrats zu bedeutungslosen Alibistatisten der Bundesregierung, die nur noch mit begrenzten Einwirkungsmöglichkeiten wehr- und hilflos<sup>11</sup> der in Zukunft als Geheimbund zwischen Stiftungsvorstand und Bundesfamilienministerium betriebenen Geschäftsbesorgung innerhalb der Conterganstiftung zuschauen müssen - soweit die Betroffenenvertreter denn dann überhaupt noch etwas sehen können.
- A. II.6. Der Gesetzentwurf der Fraktionen CDU/CSU und SPD verfolgt das Motiv, die rechtswidrig<sup>12</sup>, schrittweise seit 2009<sup>13</sup> schleichend erfolgte Ausschaltung der Stiftungsorgane und die damit kompetenzüberschreitend begründete

---

<sup>10</sup> siehe Art. I Nr. 3 e: Erlass und Änderung der Satzung; Erlass seiner Geschäftsordnung; Zustimmung zu Bestellungen zu Abberufung der Mitglieder des Stiftungsvorstandes und ihrer Stellvertreterinnen und Stellvertreter; Genehmigung der Geschäftsordnung des Stiftungsvorstandes und seiner Kommissionen; Erlass von Richtlinien für die Verwendung der Mittel der Stiftung; Kostenordnung über den Einsatz der notwendigen Auslagen über die angemessenen Assistenzkosten; Feststellung des Vergabepfandes; Feststellung des Haushaltsplanes; Feststellung der Jahresrechnung; Genehmigung eines Geschäftsbesorgungsvertrages zur Unterhaltung der Geschäftsstelle; Entlastung des Stiftungsvorstandes aufgrund des Prüfungsberichtes der Rechnungsprüfung aber nicht aus sonstigen Gründen, die für eine Beurteilung der Seriosität der Vorstandsarbeit von Bedeutung sein könnten.

<sup>11</sup> Wenn der Stiftungsrat und damit auch die Betroffenenvertreter nicht mehr über die wesentlichen Fragen der Conterganstiftung mitentscheiden können, müssen ihnen Stiftungsvorstand und das Bundesfamilienministerium keinen Einblick mehr in die Geschäftsbesorgung geben, weil diese in Zukunft von Vorstand und Bundesfamilienministerium rechtswidrig verweigert werden können. Die Betroffenenvertreter haben auch somit keine Möglichkeit mehr, solche Einblicke vor Gericht zu erstreiten, wenn diese ihnen - wie bisher - von Vorstand und Bundesfamilienministerium rechtswidrig verweigert werden.

<sup>12</sup> Im vom Stiftungsvorstand am 2.2.2016 für 23.800,00.€ in Auftrag gegebenen und rechtswidrig ohne Stiftungsratsbeschluß am Stiftungsrat vorbei manövrierten, bloß knapp 37seitigen Schulte-Gutachten 2016 heißt es zur rechtlichen Eigenschaft der Conterganstiftung auf Seite 17, dass die Stiftung keine nachgeordnete Behörde des Bundesfamilienministeriums sein kann und von diesem völlig unabhängig ist: „**Hieraus folgt nach dem oben bereits allgemein Ausgeführten, dass die Conterganstiftung im organisationsrechtlichen Sinne keine nachgeordnete Behörde des Bundes darstellt. Gem. § 1 ContStiftG i.V.m. § 1 Abs. 1 S. 1 Errichtungsgesetz handelt es sich um eine rechtsfähige Stiftung des öffentlichen Rechts, die der Bund 1971 errichtet hat. Somit ist nach dem Willen des ursprünglichen Stifters ein verselbständigter Rechtsträger geschaffen worden, der nicht bloßes Organ eines (anderen) Verwaltungsträgers sein soll. (...) Daher sind es – vice versa – die oben zitierten Regelungen des ContstiftG, die sich mit Aufsicht- und Genehmigungsbefugnissen befassen, diese dann aber zugleich auf das ausdrücklich geregelte Maß beschränken, durch die die organisationsrechtliche Verselbständigung der Conterganstiftung unterstrichen wird.**“

<sup>13</sup> Inkrafttreten des Zweiten Änderungsgesetzes Conterganstiftungsgesetz mit der erstmalig den Conterganopfern gegebenen Möglichkeit, ihre Betroffenenvertreter im Stiftungsrat selber zu wählen.

Willkürherrschaft des Bundesfamilienministeriums<sup>14</sup> durch eine Entrechtung der Betroffenenvertreter nachträglich zu legalisieren, weil diese zu einem Teil<sup>15</sup> von den Betroffenenvertretern zufällig in einem Gerichtsverfahren aufgedeckt wurde<sup>16</sup>.

---

<sup>14</sup> Ein aktuelles Beispiel der willkürlich betriebenen Vorenthaltung von möglicherweise desavouierenden Unterlagen durch das Bundesfamilienministerium und dem Stiftungsvorstand aus dem Alltag der Betroffenenvertreter mag das verdeutlichen: Nach § 7 Abs. 6 der Stiftungssatzung haben die Organe der Stiftung das umfassende Recht auf Information über alle Angelegenheiten der Stiftung auch aus der Vergangenheit. Seit der für die Conterganopfer erfolgreich verlaufenen und für deren Anspruchsdurchsetzung bedeutsamen Boxspringbett-Entscheidung lässt sich die Conterganstiftung zur Abwehr von Anspruchsbegehren der Conterganopfer ohne Widerspruch des die Rechtsaufsicht führenden Bundesfamilienministeriums von der auf Verwaltungsrecht spezialisierten Rechtsanwaltskanzlei Dolde, Mayen pp. vertreten, obwohl in der Geschäftsstelle der Conterganstiftung selber ausgebildete Volljuristen beschäftigt sind und auch bereits vorher regelmäßig im Gerichtsverfahren für die Conterganstiftung bei solchen Gerichtsverfahren ein gesetzt wurden. Die Betroffenenvertreter haben unabhängig voneinander durch Schreiben vom 11.5.2015, am 3.11.2016 und 14.11.2016 Unterlagen bezüglich der Kosten dieser Anwaltskanzlei und den jeweiligen Vorstandsbeschluss in einer unterschriebenen Fassung (oftmals bekommen die Betroffenenvertreter nicht unterschriebene Fassungen) angefordert. Bislang haben beide Betroffenenvertreter weder Antworten auf ihre diesbezüglich gestellten Fragen noch die erwünschten Unterlagen erhalten. Auffällig ist aber, dass der vom Vorstand aufgestellte Haushaltsplan unter 1.4 Kosten aus Rechtsverfolgung einen veranschlagten Kostenanstieg von 150.000 € für das Jahr 2016 auf 400.000 € für das Jahr 2017 verzeichnet. Am gleichen Tag der öffentlichen Anhörung zum Entwurf eines Vierten Gesetzes zur Änderung des Conterganstiftungsgesetzes am 28.11.2016 findet auch eine Stiftungsratssitzung statt. Auf dieser Stiftungsratssitzung sollen die Betroffenenvertreter mit den Ministerienvertretern im Stiftungsrat den Haushaltsplan feststellen. Hierzu sollte man wissen, dass ohne Feststellung des Haushaltsplans die Conterganrenten für die Conterganopfer nicht ausgezahlt werden können.

<sup>15</sup> Dass bereits der Stiftungsrat in der Hand des Bundesfamilienministeriums liegt, war für das Auditorium bei den öffentlichen Stiftungsratssitzungen regelmäßig offensichtlich, weil bei Abstimmungen die anderen Ministerienvertreter im Stiftungsrat erst darauf warteten, wie der vom Bundesfamilienministerium gestellte Stiftungsratsvorsitzende abstimmt, um dann genauso mit ihm mitzustimmen.

<sup>16</sup> Den Höhepunkt der Untergrabung der Befugnisse der Betroffenenvertreter im Stiftungsrat bildete die Verweigerung der Herausgabe der zur Evaluation 2015/2016 von der Conterganstiftung in Auftrag gegebenen Heidelberger Expertise 2016 und der sojura Expertise 2016 in den jeweiligen Fassungen vor der erwarteten Abnahme durch den Stiftungsvorstand. In diesem Gerichtsverfahren erklärten die Anwälte des Vorstands der Conterganstiftung in ihrer Beschwerdebeurteilung vom 12. Mai 2016 vor dem Oberverwaltungsgericht überraschenderweise auf Seite 10, dass die Endabnahme der oben genannten Expertisen nicht, wie eigentlich vorgesehen durch den Vorstand, sondern durch das Bundesfamilienministerium durchgeführt wurde: „**Die Nachbesprechung fand mit einem der Gutachter noch Anfang Dezember 2015, mit dem anderen Gutachter Ende Januar 2016 jeweils im Haus der Beigeladenen und unter Leitung von Frau Dr. Kürschner statt. Der Beschwerdeführer nahm an beiden Nachbesprechungen teil. Die Beigeladene forderte die Gutachter auf, die Kritikpunkte anzupassen. Nachdem beide Gutachter Ihre Entwürfe angepasst hatten, sah der Beschwerdeführer die Gutachten als abnahmefähig an. Die Beigeladene teilte dem Beschwerdeführer mit, dass aus Sicht der Beigeladenen die Gutachten abzunehmen seien. Die Schlussabnahme erfolgte durch die Beigeladene. Beide Gutachter sandten die Endfassung der Expertisen an die Beigeladene.**“ Die in diesem Zitat genannte Beigeladene war das Bundesfamilienministerium. Der in diesem Zitat genannte Beschwerdeführer war der Vorstand der Conterganstiftung. Auf Seiten der Betroffenenvertreter hat sich dieses Gerichtsverfahren schon allein wegen dieser Information in der Beschwerdebeurteilung vom 12. Mai 2016 vor dem Oberverwaltungsgericht Münster gelohnt: Zeigt diese Information doch deutlich, wie sehr das Bundesfamilienministerium auch in die Geschäftsbesorgungsbefugnisse des Stiftungsvorstandes eingreift.

- A. II.7. Der Gesetzentwurf der Fraktionen CDU/CSU und SPD manifestiert die bisherige rechtswidrige Willkürherrschaft des Bundesfamilienministeriums<sup>17</sup>, indem er den Vorstand einerseits zu einem „Hauptorgan“<sup>18</sup> macht, das angeblich für alle Stiftungsangelegenheiten zuständig sein soll, für die durch Gesetz und Satzung keine andere Zuständigkeit bestimmt ist<sup>19</sup>, während andererseits jedoch das Bundesfamilienministerium jederzeit in seiner Eigenschaft als Rechtsaufsicht durch Anordnung oder Selbstdurchführung von Maßnahmen für jedes Organ der Conterganstiftung handeln kann<sup>20</sup>.
- A. II.8. Der Gesetzentwurf der Fraktionen CDU/CSU und SPD lässt den Vorstand zu einer dauerhaft kontrollierbaren Marionette des Bundesfamilienministeriums<sup>21</sup> mutieren, während der Stiftungsrat nur noch als eine mit den contergangeschädigten Betroffenenvertretern sich schmückende Zurschaustellung<sup>22</sup> der Allmacht des Bundesfamilienministeriums verkommen ist.

---

<sup>17</sup> Siehe A. II.4.

<sup>18</sup> Siehe B. zu Art. I Nr. 4 e, Seite 14: **„Die Änderungen stellen sicher, dass der Stiftungsvorstand als das Hauptorgan der Stiftung in der Lage ist, die damit verbundenen Aufgaben sachgerecht zu erfüllen.“**

<sup>19</sup> Siehe B. zu Art. I Nr. 4 c, Seite 13: **„Als geschäftsführendes Organ der Stiftung ist der Stiftungsvorstand für alle Stiftungsangelegenheiten zuständig, die nicht durch Gesetz oder Satzung einem anderen Organ zugewiesen sind.“** Ein solches anderes Organ wäre der Stiftungsrat, dem allerdings - wie bereits unter A. II.4. dargestellt - lediglich der abschließend aufgeführte Zuständigkeitskatalog zugewiesen wird.

<sup>20</sup> Siehe B. zu Art. I Nummer 5 a, Seite 14: **„Dem Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend stehen auch ohne ausdrückliche Regelung die allgemeinen Aufsichtsbefugnisse der Rechtsaufsicht zu. Ausdrücklich klargestellt wird in Abs. 2, dass dazu auch das Eintrittsrecht der Rechtsaufsicht gehört, wenn ein Stiftungsorgan eine rechtlich gebotene Maßnahmen nicht vornimmt. Die Ausübung dieser Befugnis ist in das Ermessen der Rechtsaufsicht gestellt und muss dem Grundsatz der Verhältnismäßigkeit entsprechen. Das Eintrittsrecht steht damit gleichrangig neben der Vollstreckung der Anordnung nach Maßgabe des Verwaltungsvollstreckungsgesetzes und ergänzt sie. Bei besonders eilbedürftigen Maßnahmen kann die Rechtsaufsicht ihr Eintrittsrecht auch ohne vorherige Anordnung oder ohne vorherige Fristsetzung ausüben. Eine Fristsetzung ist nach allgemeinen Rechtsgrundsätzen entbehrlich, wenn das Stiftungsorgan die Erfüllung der Anordnung von vornherein ernsthaft verweigert.“** Das ist Absolutismus!

<sup>21</sup> Siehe Art. 1. Nr. 4. c, Seite 6: **„Der Stiftungsvorstand leitet seine Beschlüsse dem Vorsitzenden des Stiftungsrates zu.“** Und der Stiftungsratsvorsitzende wird in der Regel vom Bundesfamilienministerium gestellt!

<sup>22</sup> Siehe A. II.5.

A. II.9. Der Gesetzentwurf der Fraktionen CDU/CSU und SPD untergräbt die Tatsache, dass das Inkrafttreten des Errichtungsgesetzes im Jahr 1972 nach dessen § 29 i.V.m. § 4 Abs. 1 Nr. 2 ErrichtG nur mit den 100 Millionen DM zuzüglich Zinsen, zu deren Zahlung sich die Firma Chemie Grüenthal GmbH in Stolberg gegenüber den Geschädigten durch Vertrag vom 10. April 1970 verpflichtet hat, möglich gewesen ist und der Bund aus diesem Grunde stets Interessenvertreter der Conterganopfer in den Stiftungsrat und damit in das Gremium, das bisher immer Entscheidungs- und Kontrollbefugnisse hatte, hinein berufen hat.

### A. III. **Pauschalierung des Leistungssystems zur Deckung spezifischer Bedarfe anhand der Schadenspunktetabelle der Conterganstiftung**

A. III.1. Die in dem Gesetzentwurfs der Fraktionen CDU/CSU und SPD enthaltene Pauschalierung des Leistungssystems zur Deckung spezifischer Bedarfe anhand der Schadenspunktetabelle mit Sockelbetrag stellt sowohl eine offensichtliche als auch versteckte Kürzung des Leistungssystems zur Deckung spezifische Bedarfe dar.

A. III.2. Eine offensichtliche Kürzung stellt dieses Leistungssystem des Gesetzentwurfs dar, weil der Kreis der bisherigen Antragsteller entweder keine oder erheblich geringere Beträge als vor der anstehenden Pauschalierung pro Jahr ausgezahlt bekommt<sup>23</sup>.

---

<sup>23</sup> Nach der bisher gültigen Regelung würden alle Antragsteller im Falle der Bewilligung ihrer entsprechenden Anträge pro Kopf jährlich 20.000 € abrufen können. Darüber hinaus orientierte sich das bisherige Leistungssystem zur Deckung spezifischer Bedarfe nicht an der Schadenspunktetabelle sondern wurde unabhängig von den jeweiligen Schadenspunkten als Ausgleich für die Funktionseinschränkungen, die wiederum in allen Schadensgruppen der Schadenspunktetabelle vorhanden sind, ausgezahlt. Nachdem vom Vierten Änderungsentwurf der Bundesregierung favorisierten Sockelbetragmodell bekämen alle Leistungsberechtigten zunächst einen Sockelbetrag von 4800 €, auf dem dann der für die Schadenspunkte berechnete Betrag aufgeschlagen wird. Hierdurch bekämen Conterganopfer mit wenig Schadenspunkten nur noch pro Kopf zwischen 5.676 und 7.142 € jährlich ausgezahlt. Conterganopfer mit mittleren Schadenspunkten bekämen pro Kopf nur noch etwa 10.080 € jährlich. Conterganopfer mit den höchsten Schadenspunkten bekämen pro Kopf nur noch 14.700 € jährlich. Insbesondere Conterganopfer mit einer geringen Schadenspunktezahl werden besonders benachteiligt, weil diese sich aufgrund ihrer geringeren Conterganrente weniger oder gar keine Hilfsmittel leisten können. Entsprechendes gilt für Gehörlose. Aufgrund ihrer mit der Gehörlosigkeit verbundenen Kommunikationsschwierigkeiten sind sie besonders auf den Einsatz von Gebärdensprachdolmetscher angewiesen. Da die meisten vorgeburtlichen Gehörlosen zudem die Schriftsprache der Hörenden nicht verstehen können, bedürfen sie im Lebensalltag den Einsatz von Gebärdensprachdolmetscherin zur dauerhaften Kommunikation und Orientierung mit und in ihrer Umwelt genauso intensiv wie Schwerstbehinderte ihre Assistenz im Alltag. Dabei ist hervorzuheben, dass Gehörlose ihre Gehörlosigkeit nicht durch andere Hilfsmittel ersetzen können. Der Gebärdensprachdolmetscher *ist* für Gehörlose *das* Hilfsmittel. 1 Stunde für den Einsatz eines Gebärdensprachdolmetscher kostet ca. 60 €. Konstatiert man nur, dass ein Gehörloser zur Bewältigung seines Lebensalltages den Einsatz von Gebärdensprachdolmetschern 12 Stunden lang braucht, dann

- A. III.3. Ein für offensichtliche Kürzungen möglicherweise ursächliches und daher genauer zu prüfendes sowie möglicherweise unerschöpfliches Refugium dürfte die Frage der Verantwortlichkeit der oftmals sehr findigen Ministerialbeamten des Bundesfamilienministeriums für die Richtlinien 2013<sup>24</sup> zum Conterganstiftungsgesetz sein, mit deren § 14 RL-ContStifG der Leistungsrahmen des Leistungssystems zur Deckung der spezifischen Bedarfe contra legem<sup>25</sup> auf bloß „medizinische Bedarfe“ reduziert wurde<sup>26</sup>.
- A. III.4. Auffällig ist auf jeden Fall, dass für die anstehende öffentliche Anhörung die Verfasserin der sojura Expertise 2016, Frau Rechtsanwältin Gila Schindler, nicht geladen wurde. Denn sie hätte mit Sicherheit bezüglich der fachjuristischen Verantwortung für die restriktive Ausgestaltung des Leistungssystems der spezifischen Bedarfe durch die vom Bundesfamilienministerium erstellten Richtlinien einer Reihe von interessanten Einblicken geben können<sup>27</sup>.
- A. III.5. Eine geradezu Ignoranz geprägte Kürzung der für das Leistungssystem insgesamt anfallenden Beträge stellt die in dem Entwurf alternativlos übergangene Tatsache

---

würde dieser Einsatz pro Tag bereits 720 kosten. Auf 30 Tage berechnet, würde ein Gebärdensprachendolmetscher 21.600 € kosten.

<sup>24</sup> die von manchen Conterganopfern so genannten „Hackler-Richtlinien“ nach deren Unterzeichner Dieter Hackler vom BMFSFJ.

<sup>25</sup> Boxspringbett-Entscheidung 2015, Rdz. 33; sojura Expertise 2016, S. 46

<sup>26</sup> sojura Expertise 2016, S. 45

<sup>27</sup> mit welcher fachjuristischen Eloquenz die Richtlinien des Bundesfamilienministeriums für die Gewährung von Leistungen wegen Contergan-Schadensfällen vom 16.7.2013 uns alle zu erhellen vermögen, zeigen die hervorragend zum Schmunzeln anregenden Ausführungen der sojura Expertise 2016 zur Umsetzung des Nachrangs der Leistungen der Conterganstiftung durch diese Richtlinien auf den Seiten 60 - 70. Den Höhepunkt bildet dabei eine Passage auf Seite 70: **„Wird dieses Verfahren als einzige Lösungsmöglichkeit identifiziert, um den Nachrang der Leistungen der Conterganstiftung regelkonform sicherzustellen, darf konstatiert werden, dass das gewählte Verfahren zur Durchsetzung des Nachrangs der Leistungen der Conterganstiftung mit den gesetzlichen Regelungen des Sozialgesetzbuchs nicht nur in keiner Weise koordiniert ist, sondern mit diesen sowie den Zielsetzungen des Gesetzgebers des Dritten Gesetzes zur Änderung des Conterganstiftungsgesetzes auch in Widerspruch steht und zu erheblichen Friktionen führt. Soll der Nachrang der Leistungen der Conterganstiftung gegenüber den Sozialleistungsträgern verwirklicht werden, zwingt die rechtliche Ausgestaltung von Conterganstiftungsgesetz und Richtlinien für die Gewährung von Leistungen wegen Contergan-Schadensfällen zu Hilfskonstruktionen, die sowohl in Konflikt geraten mit den Intentionen des Gesetzes bei der Unterstützung der Contergangeschädigten als auch zu einem dysfunktional hohen Verwaltungsaufwand führen. Die Schwierigkeiten wären in dieser Weise nicht entstanden, wenn die Conterganstiftung als nachrangiger Sozialleistungsträger die Möglichkeit erhalte, Kostenerstattung nach § § 102 SF. SGB X geltend zu machen.“**

dar, dass sowohl mit dem Dritten Änderungsgesetz als auch nunmehr in dem Entwurf zum Vierten Änderungsgesetz die Berücksichtigung der für den Bereich der spezifischen Bedarfe wohl kostenintensivsten Handlungsempfehlungen Mobilität (Handlungsempfehlung 4.1.4.)<sup>28</sup> und Umbaumaßnahmen (Handlungsempfehlung 4.1.5.)<sup>29</sup> „nicht umgesetzt“ wurde<sup>30,31</sup>.

- A. III.6. Ebenfalls als offensichtlich alternativlose und vielleicht „pauschale Kürzung“ dürfte sich der allseits scheinbar verschwiegene Umstand ausgewirkt haben, dass dem Bundesfamilienministerium Zahlen vorliegen, die anhand von Fallbeispielen jeweiliger Schadenspunktgruppen wiedergeben, dass in den unteren Schadenspunktgruppen<sup>32</sup> pro Jahr als einmalige spezifische Bedarfe ca. 60.000 € und in den oberen Schadenspunktgruppen<sup>33</sup> pro Jahr als einmalig spezifische Bedarfe ca. 230.000 € nicht unmöglich sind.
- A. III.7. Aber mit Sicherheit ist es ein offensichtlicher Kürzungsfaktor, dass der Gesetzesentwurf der Fraktionen CDU/CSU und SPD keine Erwägungen darüber enthält, sein favorisiertes Sockelbetragsmodell zum Leistungssystem der spezifischen Bedarfe damit zu ergänzen, die unbestrittenermaßen auf jeden Leistungsberechtigten nach diesem Sockelbetragsmodell weniger anfallenden Auszahlungsbeträge durch eine Kapitalisierbarkeit der Auszahlungsbeträge auf 10 Jahre aufzufangen.
- A. III.8. Eine wahrscheinlich selbst nur für fachkundige Insider auffällige und daher versteckte Kürzung des Leistungssystems zur Deckung spezifischer Bedarfe enthält der Gesetzesentwurf der Fraktionen CDU/CSU und SPD dann, wenn aus dem pro Jahr nach oben gedeckelten Topf der 30 Millionen € neben der pauschalierten Auszahlung der spezifischen Bedarfe nach dem Sockelmodell an die Conterganopfer auch die dafür angefallenen und noch anfallenden

---

<sup>28</sup> Heidelberger Expertise 2016, S. 63 ff

<sup>29</sup> Heidelberger Expertise 2016, S. 64 ff

<sup>30</sup> Heidelberger Expertise 2016, S. 63 ff

<sup>31</sup> Heidelberger Expertise 2016, S. 64 ff

<sup>32</sup> etwa 30 - 40 Schadenspunkte

<sup>33</sup> etwa 80 - 90 Schadenspunkte

Verwaltungskosten wie zum Beispiel Mehrkosten infolge von Revisionsverfahren sowie die multidisziplinären medizinischen Kompetenzzentren und eine Stärkung der Beratungstätigkeit der Conterganstiftung finanziert werden soll<sup>34</sup>.

A. III.9. Diese völlig wirklichkeitsfremde, sich auftürmende Zuordnung von für die Conterganopfer äußerst wichtigen Evaluationsthemen unter ein und dem selben begrenzten Zahlungsposten mag zuweilen eine Erinnerung an die stümperhafte Ausgestaltung<sup>35</sup> der Richtlinien für die Gewährung von Leistungen wegen Contergan-Schadensfällen vom 16.7.2013 nahe legen, doch wollen wir guten Mutes und froher Hoffnung sein, dass dem nicht so ist.

#### A. IV. **Alternativer Vorschlag zu der Pauschalierung des Leistungssystems zur Deckung der spezifischen Bedarfe durch die Bundesregierung**

##### A. IV.1. **Vorstellung eines eigenen Vorschlags zur Pauschalierung des Leistungssystems zur Deckung der spezifischen Bedarfe.**

a. **Das System zur Deckung spezifischer Bedarfe muss auf folgende Weise pauschaliert werden:**

---

<sup>34</sup> Siehe A. I Nr. 1, Seite 9 und B. Zu Art. 1 Nr. 1, Seite 12 B. Zu Art. 1 Nr. 7, Seite 14.

<sup>35</sup> Wir erinnern uns an dieser Stelle erneut daran, mit welcher fachjuristischen Eloquenz die Richtlinien des Bundesfamilienministeriums für die Gewährung von Leistungen wegen Contergan-Schadensfällen vom 16.7.2013 uns alle zu erhellen vermögen, zeigen die hervorragend zum Schmunzeln anregenden Ausführungen der sojura Expertise 2016 zur Umsetzung des Nachrangs der Leistungen der Conterganstiftung durch diese Richtlinien auf den Seiten 60 - 70. Den Höhepunkt bildet dabei eine Passage auf Seite 70: „**Wird dieses Verfahren als einzige Lösungsmöglichkeit identifiziert, um den Nachrang der Leistungen der Conterganstiftung regelkonform sicherzustellen, darf konstatiert werden, dass das gewählte Verfahren zur Durchsetzung des Nachrangs der Leistungen der Conterganstiftung mit den gesetzlichen Regelungen des Sozialgesetzbuchs nicht nur in keiner Weise koordiniert ist, sondern mit diesen sowie den Zielsetzungen des Gesetzgebers des Dritten Gesetzes zur Änderung des Conterganstiftungsgesetzes auch in Widerspruch steht und zu erheblichen Friktionen führt. Soll der Nachrang der Leistungen der Conterganstiftung gegenüber den Sozialleistungsträgern verwirklicht werden, zwingt die rechtliche Ausgestaltung von Conterganstiftungsgesetz und Richtlinien für die Gewährung von Leistungen wegen Contergan-Schadensfällen zu Hilfskonstruktionen, die sowohl in Konflikt geraten mit den Intentionen des Gesetzes bei der Unterstützung der Contergangeschädigten als auch zu einem dysfunktional hohen Verwaltungsaufwand führen. Die Schwierigkeiten wären in dieser Weise nicht entstanden, wenn die Conterganstiftung als nachrangiger Sozialleistungsträger die Möglichkeit erhielte, Kostenerstattung nach § § 102 SF. SGB X geltend zu machen.**“

**aa. Pauschale Auszahlung von 20.000 € als Sockelbetrag**

**Jeder Leistungsberechtigte (auch die ohne Zuerkennung von Conterganrentenleistungen) bekommt jährlich 20.000 € pauschal ausgezahlt.**

**ab. Anhebung des Gesamtbudgets von 30 Millionen auf 54 Millionen €**

**Hierfür muss das bisherige Gesamtbudget von 30 Millionen € nach § 4 Abs. 1 Nr. 2 ContStifG i.V.m. § 11 Nr. 2 ContStifG auf 54 Millionen € angehoben werden.**

**ac. Wahlweise Kapitalisierbarkeit der 20.000 bis zu 5 - 10 Jahre**

**Wahlweise ist die jährliche Pauschale von 20.000 € ohne Kapitalisierungsbedingungen bis zum Alter von 85 Jahren bis zu 5 - 10 Jahre kapitalisierbar.**

**ad. Dynamisierung der 20.000 € durch Wertsicherungsklausel**

**Die pauschalen Auszahlungsbeträge von 20.000 € ist wie die Conterganrente durch eine Wertsicherungsklausel zu dynamisieren.**

**ae. Erklärung für den nicht umgesetzten Handlungsempfehlungen Mobilität, Umbaumaßnahmen und Hilfsmittel**

**Die bisher nicht umgesetzten Handlungsempfehlungen (Mobilität, Umbaumaßnahmen und Hilfsmittel) gelten mit der Verwirklichung der obigen Punkte als umgesetzt.**

**A. IV.2. Die 12 Vorteile der hier vorgestellte Problemlösung**

Das oben aufgeführte Lösungsmodell zur Regelung des Leistungssystems zur Deckung der spezifischen Bedarfe vermag die wichtigsten Problemfelder zu lösen und entspricht zudem der

Zielsetzung des Gesetzentwurfs 2013, dieses Leistungssystem „im Interesse der Betroffenen“ als „ein unbürokratisches und praktikables Verfahren“<sup>36</sup> zu gestalten und gewährt durch Berücksichtigung der individuellen Lebensbewältigungsstrategien der Leistungsberechtigten „individuelle Unterstützung im konkreten Einzelfall“<sup>37</sup>.

1. Durch eine **Pauschalierung** wird das Leistungssystem der spezifischen Bedarfe entbürokratisiert und wie bei der Conterganrente für die Leistungsberechtigten praktikabler. Darüber hinaus können die Leistungsberechtigten mit einer pauschal ausgezahlten Summe ohne ein umständliches und schikanierendes Antragsverfahren sofort selber entscheiden, welche Bedarfe von ihnen gedeckt werden können.
2. Das Lösungsmodell **orientiert sich** - wie das bisherige System der spezifischen Bedarfe - **an keinem Schadenspunktesystem** und gewährt „individuelle Unterstützung im konkreten Einzelfall“<sup>38</sup>, weil nach diesem Lösungsmodell jeder einzelne Leistungsberechtigte mit einer Pauschalierung weiterhin **zusätzlich zur Conterganrente Leistungen** erhält, mit denen er den fortlaufenden und degenerativen Funktionsverlust durch die Umsetzung selbst gestalteter, individueller und spezieller Maßnahmen zur Umsetzung der notwendigen Lebensbewältigungsstrategien abfedern oder auffangen kann.
3. Das Lösungsmodell stellt sicher, dass jeder Leistungsberechtigte wie vorher unter den §§ 13ff Hackler-Richtlinien 2013 **unabhängig von einem Schadenspunktesystem ohne Kürzungen denselben individuellen Auszahlungsbetrag von jährlich 20.000 €** erhält, um seine individuell notwendigen Lebensbewältigungsstrategien weiterhin verwirklichen zu können.
4. Durch das Lösungsmodell wird es **gehörlosen Leistungsberechtigten** wegen des Ihnen weiterhin zur Verfügung stehenden Auszahlungsbetrages von 20.000 € zumindestens teilweise ermöglicht, Gebärdensprachdolmetscher zu engagieren, um als individuell notwendige Lebensbewältigungsstrategie mit ihrer hörenden

---

<sup>36</sup> Gesetzentwurf 2013, S. 7 d

<sup>37</sup> Gesetzentwurf 2013, Seite 4, A. I.1.2. Spalte unten rechts

<sup>38</sup> Gesetzentwurf 2013, Seite 4, A. I.1.2. Spalte unten rechts

Umwelt kommunizieren und diese Umwelt trotz der häufig bei gehörlosen Leistungsberechtigten fehlenden Schriftsprachkompetenz verstehen zu können.

5. Entsprechend berücksichtigt das Lösungsmodell auch Leistungsberechtigte, denen keine Conterganrente nach Teil III der Hackler-Richtlinien 2013 zuerkannt worden ist, in dem es die rechtswidrige und systemwidrige - weil das System der spezifischen Bedarfe bisher an keinem Schadenspunktesystem geknüpft ist - Einschränkung des § 4 Abs. 1 Nr. 2 ContStifG i.V.m. § 11 Nr. 2 ContStifG durch die Regelung in § 13 Abs. 1 Hackler-Richtlinien 2013 aufhebt. Das Lösungsmodell beseitigt damit auch eine bestehende Rechtsunsicherheit.
6. Nicht zuletzt berücksichtigt das Lösungsmodell zu dem, dass auch Leistungsberechtigte ohne Zuerkennung von Conterganrentenleistungen zum Auffangen bzw. Abfedern des degenerativen Verfalls ihrer Funktionsfähigkeiten<sup>39</sup> individuelle Lebensbewältigungsstrategien entwickeln müssen und hierzu Leistungen zur Deckung ihrer spezifischen Bedarfe nach dem obigen Lösungsmodell benötigen.
7. Ferner fängt dieses Lösungsmodell das Dilemma vieler Leistungsberechtigten auf, die aufgrund einer niedrigen Anzahl von Schadenspunkten kaum über eine nennenswerte Conterganrente verfügen und aus diesem Grunde zur Umsetzung ihrer individuellen Lebensbewältigungsstrategien notwendigerweise insbesondere auf das Leistungssystem zur Deckung ihrer spezifischen Bedarfe angewiesen sind.
8. Zur Umsetzung des Lösungsmodells muss das bisherige Gesamtbudget von 30 Millionen € nach § 4 Abs. 1 Nr. 2 ContStifG i.V.m. § 11 Nr. 2 ContStifG nur einmalig auf 54 Millionen € angehoben werden.
9. Eine Kapitalisierbarkeit der jährlichen Pauschale von 20.000 € auf bis zu 5 - 10 Jahre auf Wunsch des Leistungsberechtigten bei diesem Lösungsmodell hat 4 entscheidende Vorteile:
  - a. Leistungsberechtigte mit einem hohen Bedarfsaufkommen können möglichst zeitnah einen Großteil ihrer spezifischen Bedarfe auf einmal decken.

---

<sup>39</sup> Siehe die Fallbeispiele zu den Schadenspunktgruppen, Heidelberger Studie 2012, S. 207

- b. **Kostenintensivere Bedarfsdeckungsmaßnahmen wie die Beschaffung von individuell ausgestatteten bzw. umgebauten PKWs (Mobilität)<sup>40</sup>, Umbauten von Möbeln sowie innerhalb und außerhalb der Wohnung (Umbaumaßnahmen)<sup>41</sup> und Hilfsmaßnahmen (Hilfsmittel)<sup>42</sup> medizinischer und nichtmedizinischer<sup>43</sup> Art können von den Leistungsberechtigten ohne Zeitaufschub beschafft werden.**
  - c. **Die Conterganrente bleibt den Leistungsberechtigten solange wie möglich ohne notwendige Kapitalisierung derselben zur Deckung der spezifischen Bedarfe vollständig zur Finanzierung höherer Lebenshaltungskosten<sup>44</sup> für die Zukunft erhalten.**
  - d. **Es müssen keine zyklischen Anhebungen des Gesamtbudgets nach § 4 Abs. 1 Nr. 2 ContStifG i.V.m. § 11 Nr. 2 ContStifG erfolgen, wenn aufgrund der weiterhin zu erwartenden, gehäuft auftretenden Veränderungen des degenerativen Verfalls der Funktionsfähigkeiten der Leistungs-berechtigten andere oder modernisierte Bedarfsdeckungsmaßnahmen erforderlich werden, weil bis zum Alter des Leistungsberechtigten von 85 Jahren der pauschale Auszahlungsbetrag von 20.000 € für 5 - 10 Jahre zyklisch kapitalisiert werden kann.**
10. **Das Lösungsmodell ist für die Leistungsberechtigten zukunftssicher, weil der pauschale Auszahlungsbetrag von 20.000 € wie hoffentlich bald auch die Conterganrente durch eine Wertsicherungsklausel dynamisiert wird.**

---

<sup>40</sup> Heidelberger Studie 2012, S. 242

<sup>41</sup> Heidelberger Studie 2012, S. 241

<sup>42</sup> Heidelberger Studie 2012, S. 241

<sup>43</sup> „Die Verfasser des Gutachtens schlagen folgende Definition ‘spezifischer Bedarfe’ vor: ‘Spezifische Bedarfe werden im Sinne aller Formen der Unterstützung definiert, auf die das Individuum angewiesen ist, um Selbstständigkeit, Selbstbestimmung und soziale Teilhabe aufrechtzuerhalten bzw. wiederzugewinnen.’“ Heidelberger Expertise 2016, S. 35

<sup>44</sup> Handlungsempfehlung 6.1 Conterganrente: „Die Conterganrente sollte deutlich erhöht werden. Dadurch wird ein wirksamer Ausgleich für Einkommensverluste geschaffen. Zudem ist sie essenziell für die Finanzierung höherer Lebenshaltungskosten infolge zunehmender gesundheitlicher und funktioneller Einschränkungen. Die Conterganrente bildet ein zentrales Instrument zur finanziellen Sicherung. Mehr als 50 Prozent der in der Untersuchung Befragten haben angegeben, dass sie ohne Conterganrente die finanzielle Unabhängigkeit nicht aufrechterhalten könnten, zusammen mit der Conterganrente können dies nach eigenen Angaben 35 Prozent nicht.“, Heidelberger Studie 2012, S. 240

11. **Nominal betrachtet stellt das hier vorgestellte Lösungsmodell einer pauschalen und von einem Schadenspunktesystem unabhängigen Auszahlung von 20.000 € zusammen mit dem an dem Schadenspunktesystem der Richtlinien orientierten Leistungssystem der Conterganrente einen für alle Leistungsberechtigten geltenden Sockelbetrag von 20.000 € dar, der als Sockelbetrag die zunehmenden Funktionseinschränkungen repräsentiert und auffängt, während das an dem Schadenspunktesystem sich orientierende Leistungssystem der Conterganrente den gerechten Ausgleich für die Leistungsberechtigten untereinander hinsichtlich der bereits festgestellten Schäden darstellt.**
  
12. **Von seiten des Betroffenenvertreters im Stiftungsrat der Conterganstiftung, Andreas Meyer, und der bundesweit tätigen Organisation BCG - Bund Contergangeschädigter und Grünenthalopfer e.V. würden mit der Verwirklichung des obigen Lösungsmodells zu dem System zur Deckung der spezifischen Bedarfe die bislang nicht oder nur teilweise umgesetzten Handlungsempfehlungen Mobilität<sup>45</sup>, Umbaumaßnahmen<sup>46</sup> und Hilfsmittel<sup>47</sup> als umgesetzt gelten. Nach dem bisherigen Kenntnisstand des Verfassers würden sich auch andere Verbandsorganisation und Betroffenenvertreter dieser Auffassung anschließen.**

Andreas Meyer

## Quellenverzeichnis

Vergleich zwischen der Firma Chemie Grünenthal GmbH und Herrn Dr. Dr. Rupert Schreiber vom 10.4.1970; Vergleich 1970, S. xxx.

Gesetzentwurf der Fraktionen der CDU/CSU und SPD - Entwurf eines Zweiten Gesetzes zur Änderung des Conterganstiftungsgesetzes, 24. März 2009, Abkürzung und Zitierweise: Gesetzentwurf 2009, S. xxx.

---

<sup>45</sup> Heidelberger Expertise 2016, S. 63 ff

<sup>46</sup> Heidelberger Expertise 2016, S. 64 ff

<sup>47</sup> Heidelberger Expertise 2016, S. 67 ff

Contergan - Wiederholt durchzuführende Befragung zu Problemen, speziellen Bedarfen und Versorgungsdefiziten von contergangeschädigten Menschen - Endbericht an die Conterganstiftung für behinderte Menschen, Institut für Gerontologie der Ruprecht Karls Universität Heidelberg, 21. Dezember 2012; Abkürzung und Zitierweise: Heidelberger Studie 2012, S. xxx

Gesetzentwurf der Fraktionen der CDU/CSU, SPD und FDP - Entwurf eines Dritten Gesetzes zur Änderung des Conterganstiftungsgesetzes, 12.3.2013; Abkürzung und Zitierweise: Gesetzentwurf 2013, S. xxx.

Richtlinien für die Gewährung von Leistungen wegen Contergan-Schadensfällen vom 16.7.2013; die von den Conterganopfern nicht nur wegen ihren wohl tuenden Wirkungen so genannten „Hackler-Richtlinien“ nach deren Unterzeichner Dieter Hackler vom BMFSFJ; Abkürzung und Zitierweise: Hackler-Richtlinien 2013, S. xxx.

Contergan - Wiederholt durchzuführende Befragung zu Problemen, speziellen Bedarfen und Versorgungsdefiziten von contergangeschädigten Menschen - Endbericht der kostenneutralen Verlängerung an die Conterganstiftung für behinderte Menschen, Institut für Gerontologie der Ruprecht Karls Universität Heidelberg, 31. Juli 2013; Abkürzung und Zitierweise: Verlängerung Heidelberger Studie 2013, S. xxx.

Boxspringbett-Entscheidung des Verwaltungsgerichts Köln vom 3.11.2015, Verwaltungsgericht Köln, 7 K 1382/14, auf: [http://www.justiz.nrw.de/nrwe/ovgs/vg\\_koeln/j2015/7\\_K\\_1382\\_14\\_Urt...](http://www.justiz.nrw.de/nrwe/ovgs/vg_koeln/j2015/7_K_1382_14_Urt...); Abkürzung und Zitierweise: Boxspringbett-Entscheidung 2015, Rdz. xxx.

Rechtsgutachten über das Verfahren der Gewährung von Leistungen zur Deckung spezifischer Bedarfe an Leistungsberechtigte nach dem Conterganstiftungsgesetz, sojura Kanzlei für soziale Sicherheit - Schindler und Kapp Rechtsanwälte PartGmbH, 20.1.2016; Abkürzung und Zitierweise: sojura Expertise 2016, S. xxx.

Expertise über die Leistungen an Leistungsberechtigte nach dem Conterganstiftungsgesetz - Bericht an die Conterganstiftung für behinderte Menschen, Institut für Gerontologie der Ruprecht Karls Universität Heidelberg, 12.2.2016; Abkürzung und Zitierweise: Heidelberger Expertise 2016, S. xxx.

Rechtsgutachten zur Frage der Unabhängigkeit einer Öffentlich-rechtlichen Stiftung, insbesondere der Conterganstiftung für behinderte Menschen gemäß § 1 ContStifG, Universitätsprofessor Dr. Martin Schulte; Abkürzung und Zitierweise: Schulte-Gutachten 2016, S. xxx.

Erster Bericht der Bundesregierung gemäß § 25 Conterganstiftungsgesetz über die Auswirkungen des 3. Änderungsgesetzes des Conterganstiftungsgesetzes sowie über die gegebenenfalls notwendige Weiterentwicklung dieser Vorschriften, veröffentlicht 8.6.2016; Abkürzung und Zitierweise: Evaluationsbericht 2016, S. xxx.

Gesetzentwurf der Fraktionen der CDU/CSU, SPD und FDP - Entwurf eines Vierten Gesetzes zur Änderung des Conterganstiftungsgesetzes, 21.11.2016; Abkürzung und Zitierweise: Gesetzentwurf 2016, S. xxx.

Ordentliches Mitglied im Stiftungsrat der Conterganstiftung für behinderte Menschen

Vorsitzender des Contergannetzwerkes Deutschland e.V.

73760 Ostfildern

Weiherhagstr. 6

Tel: 07111/3101676

0172/7935325

Fax: 07111/63346065

Email: [law@stuermerweb.de](mailto:law@stuermerweb.de)

27.11.2016

# Sachverständigenexpertise

zur öffentlichen Anhörung am 28.11.2016

beim Ausschuss für Familie, Senioren, Frauen und Jugend  
des Deutschen Bundestages

zum Entwurf eines Vierten Gesetzes zur Änderung des  
Conterganstiftungsgesetzes – BT-Drs. 18/10378

Forderungsübersicht: Seite 1

## Grobstruktur:

Abschnitt 1: Einleitung und Forderungsübersicht

Abschnitt 2: Struktur der Conterganstiftung

A. Entwicklung der Strukturdiskussion

B. Historie des Conterganstiftungsrechts

C. gegenwärtige Praxis zwischen den Stiftung Stiftungsorganen

D. Zusammenfassung/Diskussion bezüglich gegenwärtiger Praxis

E. Stellungnahme/Lösungen zu den Stiftungsstruktur

Abschnitt 3: Leistungen der Conterganstiftung

## GLIEDERUNG

<b>Abschnitt 1: Einleitung und Forderungsübersicht.....</b>	<b>1</b>
<b>A. Einleitung .....</b>	<b>1</b>
<b>B. Forderungsübersichten .....</b>	<b>1</b>
I. Strukturen der Conterganstiftung.....	1
II. Leistungsverbesserungen für Conterganopfer .....	2
<b>Abschnitt 2: Struktur der Conterganstiftung für behinderte Menschen .....</b>	<b>3</b>
<b>A. Entwicklung der Strukturdiskussion .....</b>	<b>3</b>
<b>B. Historie des Conterganstiftungsrechts.....</b>	<b>5</b>
I. Errichtungsgesetz der Conterganstiftung .....	5
II. Erstes Conterganstiftungsänderungsgesetz .....	6
III. Zweites Conterganstiftungsänderungsgesetz.....	6
IV. Drittes Conterganstiftungsänderungsgesetz .....	7
V. Zwischenergebnis .....	8
<b>C. Probleme der Betroffenenvertreter im organschaftlichen Gefüge der Conterganstiftung .....</b>	<b>9</b>
I. Rechtswidrige Behandlung der Betroffenenvertreter im Stiftungsrat – mit Beispielen .....	9
1.) Vorenthalten der Expertisen im Rahmen des Evaluierungsverfahrens.....	10
2.) Exorbitante Rechtskosten - Anfragen von Seiten der Betroffenenvertreter.....	10
3.) ungesicherter Emailversand personenbezogener Daten zu den spezifischen Bedarfen .....	12
4.) Verweigerte Statistik.....	12
5.) Verstöße gegen das Öffentlichkeitsgebot der Stiftungsratssitzungen.....	12
6.) Auftragsvergaben ohne Ausschreibung .....	13
7.) Beeinträchtigung der Betroffenenvertreter durch Verfahrensbarrieren - Beispiel.....	14
8.) Zwischenergebnis.....	14
II. Rechtliche Situation zu den Kompetenzen des Stiftungsrates.....	15
1.) Personelle Besetzung .....	15
a) Ministerialvertreter .....	15
b) Betroffenenvertreter .....	15
c) Vertreter aus der Wissenschaft .....	15
2.) Entscheidungskompetenzen des Stiftungsrates gemäß dem ContStifG .....	15
3.) Definition der Entscheidungskompetenzen des Stiftungsrates gem. Stiftungssatzung .....	16
III. Rechtliche Situation zu den Kompetenzen des Stiftungsvorstandes .....	16
1.) Conterganstiftungsgesetz.....	17
a) personelle Besetzung des Stiftungsvorstandes gemäß dem ContStifG .....	17
b) Kompetenzen des Stiftungsvorstandes gemäß dem ContStifG.....	17

2.) Definition der Entscheidungskompetenzen des Vorstandes gem. Stiftungssatzung .....	17
IV. Gutachten Prof. Martin Schulte.....	18
<b>D. Zusammenfassung/Diskussion bezüglich gegenwärtiger Praxis.....</b>	<b>20</b>
1.) Einleitung.....	20
2.) inhaltliche Auseinandersetzung mit den Stiftungsstrukturen.....	21
<b>E. Stellungnahme, Lösungen und Forderungen zu den Strukturproblemen .....</b>	<b>23</b>
I. zu Ziffer I (§ 4 Abs. 1 Nummer 2) - <u>Kosten zulasten der spezifischen Bedarfe</u> .....	23
1.) Erläuterung .....	23
2.) Forderung.....	24
II. §§ 6, 7 ContStifG - <u>Kompetenzverteilung Stiftungsrat/Vorstand</u> .....	25
1.) § 6 Abs. 1 ContStifG – <u>neutrale Personen in den Stiftungsrat</u> .....	25
a) Erläuterung .....	25
b) Formulierungsvorschlag .....	25
2.) § 6 Abs. 1 Satz 5 ContStifG - <u>Berufung von Wissenschaftlern</u> .....	26
a) Erläuterung .....	26
b) Formulierungsvorschlag .....	26
3.) § 6 Abs. 1 Satz 1 - <u>Anpassung der Anzahl der Stiftungsratsmitglieder</u> .....	26
a) Erläuterung .....	26
b) Formulierungsvorschlag des § 6 Absatz 1 Satz 1 ContStifG.....	26
4.) § 6 Abs. 7 <u>Beschlussfähigkeit des Stiftungsrates</u> .....	27
a) Erläuterung .....	27
b) Formulierungsvorschlag .....	27
5.) § 6 Abs. 8 – <u>Tagungsintervalle des Stiftungsrates</u> .....	27
a) Erläuterungen.....	27
b) Änderungsvorschlag .....	28
6.) § 7 Abs. 1 – <u>Mitglieder des Stiftungsvorstandes</u> .....	28
b) Lösungsvorschlag.....	28
7.) § 7 Abs. 1 – <u>Kompetenzausweitung des Stiftungsvorstandes</u> .....	29
a) Erläuterung .....	29
bb) Lösungsvorschlag .....	30
8.) § 7 Abs. 6 n.F. – <u>Geschäftsstelle</u> .....	30
a) Erläuterung .....	30
b) Lösungsvorschlag.....	30
III. § 10 – <u>Rechtsaufsicht</u> .....	31
1.) Erläuterung .....	31
bb) Lösungsvorschlag .....	31
IV. § 11 Satz 2 – <u>Rechtstechnische Fehler - Mittelverwendung</u> .....	31
1.) Erläuterung .....	31

2.) Lösung.....	32
V. Widerspruchsstelle .....	32
VI. freie Wahl der Betroffenenvertreter für den Vorstand und Stiftungsrat .....	33
VII. Fach- und Rechtsaufsicht durch das Bundesministerium für Arbeit und Soziales .....	33
VIII. Einberufungsrecht von Stiftungsratssitzungen durch Betroffenenvertreter im Stiftungsrat.....	33
IX. Erstellung von Videoprotokollen in öffentlichen Stiftungsratssitzungen .....	34
X. Umbau der Stiftung zu einer Servicestelle für Conterganopfer .....	34
XI. Ausweitung des Vorstandes auf mindestens drei Personen.....	35
XII. Höhergradige Einbeziehung der Betroffenen, bzw. ihrer Vertreter .....	35
XIII. Änderung des Rechtsweges (§ 23 ContStifG) in die Sozialgerichtsbarkeit.....	36
XIV. Einführung von Kappungsgrenzen bei den Verwaltungskosten .....	36
<b>Abschnitt 3: Leistungen der Conterganstiftung.....</b>	<b>36</b>
A. Pauschalierung der Leistungen für spezifische Bedarfe .....	37
I. Hintergründe.....	37
II. Verteilungsschlüssel der Leistungen für spezifische Bedarfe .....	38
1.) Verwaltungskosten .....	38
2.) Ausschüttungskriterien.....	38
a) Anstieg des Bedarfs mit zunehmendem Behinderungsgrad.....	38
b) Problem bezüglich Personen mit geringen Schadenspunkten und Folgeschäden .....	39
c) Adäquater Ausgleich der Interessen.....	39
III.) Zwischenergebnis .....	40
B. Verkapitalisierungsmöglichkeit der Leistungen für spezifische Bedarfe .....	40
C. Zusätzliche Mehrpunkte für Assistenz der schwer Gliedmaßengeschädigten .....	40
D. Pauschale Schadenspunkte für Spät- und Folgeschäden.....	41
E. Hinterbliebenenversorgung für Angehörige .....	42
F. Härtefallregelung bezüglich § 102 SGB XII - Rückforderung nach Versterben von Geschädigten .....	42
G. Entfall der Einschränkungen der Kapitalisierungsmöglichkeit für die Conterganrente ab dem 55. Lebensjahr .....	43
H. Dynamisierung der Pauschalen für spezifische Bedarfe .....	44
I. Flächendeckende Kompetenzzentren und Zuflüsse für die behandelnden Ärzte .....	44

# Abschnitt 1: Einleitung und Forderungsübersicht

---

## A. Einleitung

Anlass dieser Expertise ist es, im Rahmen der Anhörung am 28.11.2016 beim Ausschuss für Familie, Senioren, Frauen und Jugend des Deutschen Bundestages, zu dem Entwurf eines Vierten Gesetzes zur Änderung des Conterganstiftungsgesetzes – BT-Drs. 18/10378, ergänzend zum mündlichen Vortrag des Unterzeichners, als Sachverständiger Stellung zu nehmen.

Nachfolgend erfolgt zunächst unter 2.) **eine Forderungsübersicht**, weitergehend in **Abschnitt 2**, eine Betrachtung der Strukturen der Conterganstiftung, insoweit hierin unter (A) **die Entwicklung der Strukturdiskussion, sodann die Historie des Conterganstiftungsrechts** (B) mit den spezifischen Entwicklungsstufen bei den entsprechenden Gesetzen dargelegt, fernerhin die **gegenwärtige Praxis zwischen den Stiftungsorganen** (C) vorgestellt wird und sich hieran eine **Zusammenfassung und Diskussion** (D) anschließt, wonach unter (E) **eine Stellungnahme, Vorstellungen von Lösungsmöglichkeiten und Forderungen** zu den strukturellen Gesetzgebungsvorhaben und unter **Abschnitt 3** sodann die leistungsspezifischen Forderungen dargelegt werden.

## B. Forderungsübersichten

Nachfolgend werden die Forderungsübersichten, unterteilt nach der Struktur der Conterganstiftung (I) und den Leistungen (II), dargestellt:

### I. Strukturen der Conterganstiftung

- 1.) Beibehaltung der bisherigen Kompetenzverteilungen zwischen Stiftungsrat und Stiftungsvorstand – Abschnitt 2, E II (Seite 25);
- 2.) Hinzufügung von zwei neutralen Personen (mit Stimmrecht) in den Stiftungsrat – unter Zustimmung der Betroffenenvertreter - Abschnitt 2, E II 1.) (Seite 25);
- 3.) Hinzufügung einer Ärztin oder eines Arztes und einer Volljuristin oder eines Volljuristen in den Stiftungsrat - Abschnitt 2, E II 2.) (Seite 26);

- 4.) Beibehaltung der Regeln zur Beschlussfähigkeit des Stiftungsrates - Abschnitt 2, E II, 4.) (Seite 27);
- 5.) Beibehaltung der Tagungsintervalle des Stiftungsrates - Abschnitt 2, E 5 (Seite 27);
- 6.) Kappungsgrenze für Verwaltungskosten Abschnitt 2, E I (Seite 23);
- 7.) Ausweitung des Vorstandes um eine Ärztin oder einen Arzt und einer Juristin oder Juristen - Abschnitt 2, E II 6.) (Seite 28);
- 8.) Subsumtion der Geschäftsstelle unter die Gesamtstiftung - Abschnitt 2, E II 8.) (Seite 30);
- 9.) Ausweitung der Aufsicht auf eine Fach- und Rechtsaufsicht und eine Konkretisierung der Aufgaben - Abschnitt 2, E III.) (Seite 30);
- 10.) Subsumtion der Fach- und Rechtsaufsicht unter das Bundesministerium für Arbeit und Soziales - Abschnitt 2, E VII (Seite 33);
- 11.) Einrichtung einer Widerspruchsstelle innerhalb der Stiftung - Abschnitt 2, E V.) (Seite 32);
- 12.) Einberufungsrecht von Stiftungsratssitzungen von Seiten der Betroffenenvertreter - Abschnitt 2, E VIII (Seite 33);
- 13.) Umbau der Stiftung zu einer Servicestelle für die Betroffenen, unter Abgrenzung der in der Stiftung für Geldleistungen zuständigen Bereiche - Abschnitt 2, E X (Seite 34);
- 14.) Erstellung von Videoprotokollen der Stiftungsratssitzung und Einstellung von diesen auf die Homepage der Stiftung - Abschnitt 2, IX; (Seite 34);
- 15.) Höhergradige Einbeziehung der Betroffenen, bzw. ihrer Verbände durch Etablierung eines speziellen Organs oder Beirats in der Stiftung - Abschnitt 2, E XII (Seite 35);
- 16.) Änderung des Rechtsweges für die Betroffenen auf die Sozialgerichtsbarkeit - Abschnitt 2, E XIII (Seite 36).

## II. Leistungsverbesserungen für Conterganopfer

- 1.) Pauschalierung der Leistungen für spezifische Bedarfe - Abschnitt 3,A. (Seite 37,ff.);

- 2.) Verkapitalisierungsmöglichkeit der individuellen Jahresleistungen für die spezifischen Bedarfe für einen Zeitraum von zehn Jahren - Abschnitt 3,B. (Seite 40);
- 3.) zusätzliche Mehrpunkte für Assistenz der schwer Gliedmaßengeschädigten - Abschnitt 3,C. (Seite 40);
- 4.) pauschale Schadenspunkte für Spät- und Folgeschäden - - Abschnitt 3,D. (Seite 41,ff.);
- 5.) Hinterbliebenversorgung für Angehörige - Abschnitt 3,E. (Seite 42);
- 6.) Härtefallregelung bezüglich § 102 SGB XII - Rückforderung nach Versterben von Geschädigten – Abschnitt 3,F. (Seite 42,ff.);
- 7.) Entfall der Einschränkungen der Kapitalisierungsmöglichkeit für die Conterganrente ab dem 55. Lebensjahr - Abschnitt 3,G. (Seite 41,ff.);
- 8.) Dynamisierung der Pauschalen für spezifische Bedarfe, analog den Conterganrenten - Abschnitt 3,H. (Seite 44);
- 9.) Flächendeckende medizinische Kompetenzzentren und Zuschüsse für die behandelnden Ärzte- Abschnitt 3,I. (Seite 44).

## **Abschnitt 2: Struktur der Conterganstiftung für behinderte Menschen**

---

### **A. Entwicklung der Strukturdiskussion**

Nachdem über 45 Jahre das Strukturgefüge der Stiftung bestand<sup>1</sup> soll dieses nun schlagartig, zu Lasten des Stiftungsrates und mit einer Kompetenzerweiterung des Stiftungsvorstandes, geändert werden. Das soll passieren, obwohl das Strukturgefüge elementarer Bestandteil der Vereinbarungen zur Regelung der Konflikte zwischen den Eltern der Conterganopfer, der Firma Grüenthal und dem Staat gewesen ist und somit mit dem Errichtungsgesetz der Stiftung vom 17.Dezemer 1971 festgeschrieben wurde.<sup>2</sup>

---

<sup>1</sup> vgl. Abschnitt 2, Buchstabe B. „Historie des Conterganstiftungsrechts“.

<sup>2</sup> vgl. Abschnitt 2, Buchstabe B. „Historie des Conterganstiftungsrechts“.

Für diese strukturellen Veränderungen soll eine Gesetzesänderung des Conterganstiftungsgesetzes genutzt werden, die sich im Rahmen des nach § 25 ContStifG durchgeführten Evaluierungsverfahrens deshalb als notwendig erwies, weil die Leistungen für die „spezifischen Bedarfe“<sup>3</sup> der Betroffenen pauschaliert werden sollen.

Zu diesem Vorhaben werden Kompetenzabgrenzungsprobleme vorgespiegelt und so versucht, zur vermeintlichen Lösung derer, durch Strukturveränderungen, die Betroffenenvertreter in ihren Mitwirkungsmöglichkeiten erheblichst einzuschränken.

Weder ist in dem - der Evaluierung des Conterganstiftungsrechts zugrunde liegenden - Gutachten<sup>4</sup>, noch im Bericht der Bundesregierung<sup>5</sup>, auch nur im Ansatz von einem Kompetenzabgrenzungsproblem zwischen Vorstand und Stiftungsrat die Rede.

Die Idee, die Stiftungsstrukturen zum Nachteil der Betroffenenvertreter zu verändern, entstammt den Gesprächen, welche die Stiftungsvorsitzende<sup>6</sup> im Zuge der Diskussion um ihren erfolgten Rücktritt mit dem BMFSFJ in der Zeit vom 26.02.2016 bis zum 06.04.2016 geführt hat.<sup>7</sup> Im zeitlichen Rahmen dessen wurde Prof. Schulte durch den Stiftungsvorstand<sup>8</sup> mit der Anfertigung eines Gutachtens beauftragt, welches sodann am 11.4.2016 erstellt wurde<sup>9</sup> und den Wünschen des Stiftungsvorstandes folgte.

---

<sup>3</sup> vgl. u.a. § 13 ContStifG.

<sup>4</sup> des Gerontologischen Instituts der Universität Heidelberg und der Rechtsanwältin Gilla Schindler.

<sup>5</sup> „Erster Bericht der Bundesregierung über die Auswirkungen des Conterganstiftungsgesetzes sowie über die gegebenenfalls notwendige Weiterentwicklung dieser Vorschriften“:

<http://dipbt.bundestag.de/dip21/btd/18/087/1808780.pdf>

<sup>6</sup> insoweit, infolge Rücktritts zu bestreiten ist, dass sie überhaupt noch im Amt ist:

[http://www.contergannetzwerk.de/media/kunena/attachments/42/12946874\\_1152171398149417\\_677959848\\_o\\_2016-11-15.jpg](http://www.contergannetzwerk.de/media/kunena/attachments/42/12946874_1152171398149417_677959848_o_2016-11-15.jpg)

<sup>7</sup> vgl. Bt-Drs. 18/8508: Antwort der Bundesregierung vom 19.5.2016 auf die Kleine Anfrage von Bündnis 90/Die Grünen, Seite 2,ff. - <http://dipbt.bundestag.de/doc/btd/18/085/1808508.pdf>

<sup>8</sup> obgleich hierfür gar nicht zuständig, da über grundsätzliche Angelegenheiten, gemäß § Ziffer 6 Abs. 6 ContStifG, der Stiftungsrat zu entscheiden hat.

<sup>9</sup> „Rechtsgutachten zur Frage der Unabhängigkeit einer öffentlich-rechtlichen Stiftung, insbesondere der Conterganstiftung für behinderte Menschen gemäß § 1 ContStifG“, erstattet am 11.4.2016 von Prof. Dr. Martin Schulte für die Conterganstiftung für behinderte Menschen - nachfolgend „Gutachten Schulte“ genannt.

## B. Historie des Conterganstiftungsrechts

### I. Errichtungsgesetz der Conterganstiftung

Als Grundlage aus den Vereinbarungen zwischen den Conterganbetroffenen, bzw. ihrer Eltern mit der Firma Grünenthal und der Bundesregierung, und zwar in dem Versuch den Conterganskandal aufzuarbeiten, wurde das „Gesetz über die Errichtung einer Stiftung `Hilfswerk für behinderte Kinder`<sup>10</sup> vom 12. Dezember 1971“ erlassen. Diesem Gesetz gingen Verhandlungen und Absprachen zwischen den Beteiligten (Staat, Grünenthal, Betroffene) voraus. Eben weil man keine Verwaltung durch übliche Ämter der den Conterganopfern zugebilligten Mittel wollte, hat man eine Stiftungslösung vorgezogen, um auch die Geschädigten, bzw. damals ihre Eltern, an der Leitung des Stiftungsgeschehens, respektive im Stiftungsrat, zu beteiligen. Aus diesem Grunde wurde der Stiftungsrat zum tragenden Organ der Stiftung.

Demgemäß wurde das Errichtungsgesetz gefasst und insbesondere die Ansprüche der geschädigten Kinder gegen die Firma Grünenthal, ihre Eigentümer und Angestellten zum Erlöschen gebracht (§ 23 I). Entsprechend wurde in diesem Gesetz für den Kreis der Leistungsberechtigten (§ 7 Abs. 1)<sup>11</sup> eine breite Beteiligung an der Stiftung zugesichert und inhaltlich die Kompetenzen des Stiftungsrates mit § 7 Abs. 8 wie folgt gefasst:

**„Der Stiftungsrat beschließt über alle grundsätzlichen Fragen, die zum Aufgabenbereich der Stiftung gehören. Er überwacht die Tätigkeit des Stiftungsvorstandes. Das Nähere regelt die Satzung.“**

---

<sup>10</sup>Gesetz über die Errichtung einer Stiftung „Hilfswerk für behinderte Kinder“ (BGBl. I S. 1876):  
<http://www.contergannetzwerk.de/index.php/forum/216-Rund-um-die-Conterganstiftung---deren-Arbeit--die-Opfer/41954-Conterganstiftungs-Errichtungsgesetz-17-12-1971.html#41954>

<sup>11</sup> Gesetz über die Errichtung einer Stiftung „Hilfswerk für behinderte Kinder“:  
<http://www.contergannetzwerk.de/index.php/forum/216-Rund-um-die-Conterganstiftung---deren-Arbeit--die-Opfer/41954-Conterganstiftungs-Errichtungsgesetz-17-12-1971.html#41954>

---

Hingegen sah das Errichtungsgesetz in § 8 Abs. 3 vor, dass der Vorstand die Beschlüsse des Stiftungsrates ausführt, die Geschäfte der Stiftung führt und die Stiftung gerichtlich und außergerichtlich vertritt.<sup>12</sup>

## II. Erstes Conterganstiftungsänderungsgesetz

Rund 37 Jahre später wurde am 26.06.2008 das Errichtungsgesetz erstmals geändert, dieses aber auf eine Rentenerhöhung beschränkt.<sup>13</sup>

## III. Zweites Conterganstiftungsänderungsgesetz

Durch den Gesetzentwurf der CDU/CSU und SPD zu einem Zweiten Conterganstiftungsänderungsgesetz wurde (einhergehend mit einer Reduktion der Stiftung auf ausschließlich conterganopferspezifische Leistungsempfänger<sup>14</sup>) eine Verkleinerung des Stiftungsrates und zudem **Maßnahmen zur Kompetenzabgrenzung zwischen Vorstand und Stiftungsrat** vorgenommen, insofern es in der Gesetzesbegründung unter (Seite 7) A I. 3. Abs. 2 heißt:

**„Gleichzeitig sollen zur Erhöhung der Effizienz die Strukturen der Stiftung geändert werden. So soll es eine klare Trennung der Zuständigkeiten zwischen Stiftungsrat und Vorstand geben: Der Stiftungsrat soll die Kontroll- und Aufsichtsfunktion haben und über grundsätzliche Fragen beschließen, während der Vorstand das ausführende Entscheidungsorgan ist. (...)“.**<sup>15</sup>

---

<sup>12</sup> Gesetz über die Errichtung einer Stiftung „Hilfswerk für behinderte Kinder“:

<http://www.contergannetzwerk.de/index.php/forum/216-Rund-um-die-Conterganstiftung---deren-Arbeit--die-Opfer/41954-Conterganstiftungs-Errichtungsgesetz-17-12-1971.html#41954>

<sup>13</sup> BGBl. I S. 1078 (Nr. 26): <http://www.buzer.de/gesetz/8265/index.htm>

<sup>14</sup> BT-Dr. 16/12413, (Seite 9), B. „Zu Artikel 1“, „zu Nummer 1“:

<http://dip21.bundestag.de/dip21/btd/16/124/1612413.pdf>

<sup>15</sup> BT-Dr. 16/12413: (Seite 7) A. I. 3, Abs. 2: <http://dip21.bundestag.de/dip21/btd/16/124/1612413.pdf>

Dieses Element der Gesetzesbegründung ist somit auch zur Auslegung der Vorschrift des schon damals<sup>16</sup> bis heute gültigen § 7 Abs. 5 ContStifG, bezüglich des Umfangs der Geschäftsführung durch den Stiftungsvorstand, heranzuziehen. Damit erhielt die **Entscheidungskompetenz des Vorstandes und dadurch dessen diesbezügliche Eigenverantwortlichkeit, bereits Gesetzesrang**, soweit hierbei nicht grundsätzliche Fragen der Stiftung, für die der Stiftungsrat zuständig wäre, berührt werden.

Zusätzlich und nochmal besonders klarstellend, wurde zur Realisierung dieser erfolgten Kompetenzabgrenzung, mit dem 2. ContStifÄndG in § 7 Abs. 5, dem Vorstand nochmal ausdrücklich folgende Aufgabe zugewiesen:

**„Zu diesen Geschäften gehören insbesondere die Vergabe der Stiftungsmittel und die Überwachung ihrer zweckentsprechenden und wirtschaftlichen Verwendung durch die Stiftung“.**<sup>17</sup>

Fernerhin hat man bereits damals die Notwendigkeit einer Versachlichung im Stiftungsrat gesehen und mit dem Zweiten Conterganstiftungsänderungsgesetz extra, die bis heute fortbestehende Möglichkeit (§ 6 Abs. 1 Satz 5 ContStifG) geschaffen, dass

**zwei wissenschaftliche Expertinnen und Experten** in den Stiftungsrat berufen<sup>18</sup>,

werden können, wovon allerdings nie Gebrauch gemacht wurde, wobei zu vermuten steht, um die Mehrheitsverhältnisse zugunsten der Ministerialvertreter im Stiftungsrat nicht zu gefährden.

#### IV. Drittes Conterganstiftungsänderungsgesetz

---

<sup>16</sup> <http://dip21.bundestag.de/dip21/btd/16/124/1612413.pdf>

<sup>17</sup> BT-Dr. 16/12413: (Seite 4) Artikel 1, Nr. 4: <http://dip21.bundestag.de/dip21/btd/16/124/1612413.pdf>

<sup>18</sup> BT-Drs. 16/12413: (Seite 10), B. „Zu Artikel 1“, „zu Nummer 3: <http://dip21.bundestag.de/dip21/btd/16/124/1612413.pdf>

---

Wenngleich der Entwurf des Dritten Conterganstiftungsänderungsgesetzes Transparenz, insbesondere im Hinblick auf das Informationsfreiheitsgesetz verordnen wollte<sup>19</sup>, so hat dies der Bundestagsausschuss für Familie Senioren, Frauen und Jugend, insbesondere nach einer öffentlichen Anhörung, als nicht ausreichend empfunden und mit § 6 Abs. 5 ContStifG vorgeschrieben:

(...) Die Sitzungen des Stiftungsrates sind öffentlich. Nichtöffentlich darf nur verhandelt werden, wenn es das öffentliche Wohl oder berechtigte Interessen Einzelner erfordern; über Gegenstände, bei denen diese Voraussetzungen vorliegen, muss nichtöffentlich verhandelt werden. In nichtöffentlicher Sitzung nach Satz 2 gefasste Beschlüsse sind nach Wiederherstellung der Öffentlichkeit oder, wenn dies ungeeignet ist, in der nächsten öffentlichen Sitzung bekannt zu geben, sofern nicht das öffentliche Wohl oder berechtigte Interessen Einzelner entgegenstehen.“<sup>20</sup>

## V. Zwischenergebnis

Es ist zu konstatieren, dass von der Errichtung des Conterganstiftungsrechts bis heute, mithin über rund 45 Jahre, der Stiftungsrat, als tragendes Organ der Conterganstiftung, über die grundsätzlichen Fragen der Stiftung bestimmt. Dies war wesentlicher Bestandteil der ursprünglichen Abreden zwischen den Eltern der Conterganopfer, der Firma Grüenthal und dem Staat. Bei dem Errichtungsgesetz handelte es sich um **ein Gesamtpaket**, insoweit nicht nur die strukturellen und leistungsspezifischen Stiftungsangelegenheiten geregelt, sondern, mit § 23 Abs. 1, zudem auch sämtliche Ansprüche der Geschädigten gegen die Firma Grüenthal, ihre Eigentümer und Angestellten zum Erlöschen gebracht wurden.

Wenn mit dem 2.ContStifÄndG ausdrücklich der Umfang der Geschäftsführung des Vorstandes konkretisiert wird und damit eine Kompetenzabgrenzung zum Stiftungsrat erfolgt, so erscheint dies deshalb noch tragbar, weil hierdurch die Ursprungsregelung,

---

<sup>19</sup> BT-Drs. 17/12678, Artikel 1, Nr.2: <http://dip21.bundestag.de/dip21/btd/17/126/1712678.pdf>

<sup>20</sup> BT-Drs. 17/13279: (Seite 4) a) 1. 2.): <http://dip21.bundestag.de/dip21/btd/17/132/1713279.pdf>

dass der Stiftungsrat (als tragendes Organ) die grundsätzlichen Angelegenheiten der Stiftung bestimmt, keine Verletzung erfährt.

Hingegen erscheint es jedenfalls als außerordentlich fraglich, ob über die bereits erfolgten Kompetenzabgrenzungen hinaus, noch weitere Aufgaben umverteilt werden können, ohne den Ursprungsregelungen den Boden zu entziehen.

Weiterhin ist besonders bedauerlich und unverständlich, dass die mit dem 2.ContStifÄndG extra geschaffene Möglichkeit, zwei wissenschaftliche Experten in den Stiftungsrat zu berufen, nicht genutzt wurde, um die Diskussion sowohl im Stiftungsrat als auch innerhalb der Stiftungsorgane und dem BMFSFJ zu versachlichen. Hiermit hätten die, den Kompetenzabgrenzungswünschen zugrunde liegenden Umstände, durchaus untergesetzlich einer Lösung zugeführt werden können.

## **C. Probleme der Betroffenenvertreter im organschaftlichen Gefüge der Conterganstiftung**

### **I. Rechtswidrige Behandlung der Betroffenenvertreter im Stiftungsrat – mit Beispielen**

Aufgrund der strukturellen Ungleichheit in den Mehrheitsverhältnissen im Stiftungsrat<sup>21</sup>, haben die Betroffenenvertreter keine Chance, berechtigte Anliegen, wenn dies vom zuständigen Ministerium für Familie Senioren Frauen und Jugend unerwünscht ist, zu thematisieren, geschweige denn durchzusetzen. Hierdurch werden die Betroffenenvertreter in ihren, gemäß § 6 Abs. 6 Satz 2 ContStifG i.V. mit § 8 Abs. 1 Ziff. 9 der Stiftungssatzung, bestehenden Überwachungs- und Kontrollpflichten behindert.

---

<sup>21</sup> drei Sitze werden von den Ministerialvertreter und zwei Sitze von den Betroffenenvertretern gehalten - vgl. Abschnitt 2, C II 1.

Diese klare strukturelle Unterlegenheit wird von Seiten des zuständigen Ministeriums für Familie Senioren Frauen und Jugend, welches auch den Stiftungsratsvorsitzenden stellt, rigide ausgenutzt und auch versucht, die Arbeit der Betroffenenvertreter, mit immer neuen Hindernissen zu beeinträchtigen.

Dies und insbesondere, dass trotz § 7 Abs. 6 der Stiftungssatzung, die für eine Interessenwahrnehmung der Geschädigten wesentlichen Informationen und Unterlagen, die auch für eine Kontrolle des Vorstandes erforderlich sind, vorenthalten werden, wird mit nachfolgenden Beispielen verdeutlicht:

1.) Vorenthalten der Expertisen im Rahmen des Evaluierungsverfahrens

Den Betroffenenvertretern wurden selbst die Expertisen<sup>22</sup> vorenthalten, die der Evaluierung des Conterganstiftungsgesetzes (§ 25 ContStifG) zugrunde liegen. Deshalb waren die Betroffenenvertreter gehindert, dafür zu sorgen, dass diese auch im Stiftungsrat diskutiert werden, insbesondere, die Belange der Geschädigten in den Diskussionsprozess und den Bericht an das BMFSFJ einzuspeisen. In Ermangelung einer Beschlussfassung im Stiftungsrat<sup>23</sup> fehlt es damit im Rahmen des Evaluierungsverfahrens sogar an einer offiziellen Position der Stiftung. Die Expertisen konnten erst über das Verwaltungsgericht<sup>24</sup>, bzw. Oberverwaltungsgericht Münster, zu einem Zeitpunkt heraufbeschworen werden, als die Berichte der Stiftung und des BMFSFJ bereits erfolgt waren.

2.) Exorbitante Rechtskosten - Anfragen von Seiten der Betroffenenvertreter

Weiterhin sahen und sehen die Betroffenenvertreter, vor allem der Unterzeichner, einen sehr beträchtlichen Aufklärungsbedarf, bezüglich der Rechtskosten der Stiftung, welche betragen:

im Jahr 2014<sup>25</sup>: **32.161 €**,

im Jahr 2015<sup>26</sup> (Haushaltsplan: **30.000 €**): tatsächlich **371.662,81 €**,

---

<sup>22</sup> zum einen des Gerontologischen Institutes der Universität Heidelberg und zum anderen der Rechtsanwältin Gilla Schindler.

<sup>23</sup> der gemäß § 6, Abs. 6 ContStifG, ausschließlich zuständig ist, weil es sich um eine „grundsätzliche Angelegenheit“ der Stiftung handelt.

<sup>24</sup> eA Köln: <http://www.contergannetzwerk.de/media/kunena/attachments/42/EinstweiligeAnordnungVerwaltungsgerichtKoeln.pdf>

<sup>25</sup> <http://www.contergannetzwerk.de/media/kunena/attachments/42/Jahresrechnung2014.pdf>

<sup>26</sup> <http://www.contergannetzwerk.de/media/kunena/attachments/42/Jahresrechnung2015.pdf>

im Jahr 2016<sup>27</sup> (Haushaltsplan: **150.000 €**), tatsächlich bis zum 31.10.2016: **115.346 €**. Für das Jahr 2017<sup>28</sup> sind im Haushaltsplan **400.000 €** angesetzt.

Diese hohen Kosten sind im Wesentlichen zwei Faktoren geschuldet:

Mit der Aufarbeitung von 161 Altakten, welche die Firma Grünenthal der Stiftung ausgehändigt hat, wurde die Kanzlei GSK Stockmann + Kollegen mit Stundensätzen von **375 €** mandatiert<sup>29</sup> und insoweit im Jahr 2015 **361.518 €** bezahlt.

Dass insoweit noch weitere Kosten im Jahr 2016 und 2017 entstehen, steht zwar fest, die weiteren Anfragen zu genaueren Einzelheiten liefen bislang allerdings ins Leere.

Weiterhin hat der Unterzeichner die Modalitäten der ständigen Mandatierung der Rechtsanwaltskanzlei Dolde, Mayen und Partner mehrfach, wie erfolglos, hinterfragt<sup>30</sup>, weil es Indizien gibt, dass die Kanzlei mit dreistelligen Stundensätzen auch in den Verfahren gegen die Betroffenen tätig ist und dies in einen Umfang zu erfolgen scheint, der jede Verhältnismäßigkeit sprengt. Es ist anzunehmen, dass der (vorbezeichnete) Kostenansatz für das Jahr 2017 in Höhe von **400.000 €** dem geschuldet ist. Jedenfalls sträubt man sich von Seiten der Stiftung auch insoweit vehement, die Einzelheiten preiszugeben.<sup>31</sup>

---

<sup>27</sup> <http://www.contergannetzwerk.de/media/kunena/attachments/42/EntwurfHaushaltsplan2017.pdf>

<sup>28</sup> <http://www.contergannetzwerk.de/media/kunena/attachments/42/EntwurfHaushaltsplan2017.pdf>

<sup>29</sup> vgl. Protokoll der 101. Stiftungsratssitzung vom 30. 11. und 1.12.2015, TOP 5, Seite 14:

[http://www.contergan-infoportal.de/fileadmin/downloads/NEU-DOWNLOADS/Protokolle/2015\\_12\\_01\\_11\\_30\\_Protokoll\\_Stiftungsratssitzung.pdf](http://www.contergan-infoportal.de/fileadmin/downloads/NEU-DOWNLOADS/Protokolle/2015_12_01_11_30_Protokoll_Stiftungsratssitzung.pdf)

<sup>30</sup> [http://www.contergannetzwerk.de/media/kunena/attachments/42/Beschlussvorlage\\_DoldeMayenundPartner.pdf](http://www.contergannetzwerk.de/media/kunena/attachments/42/Beschlussvorlage_DoldeMayenundPartner.pdf) und [http://www.contergannetzwerk.de/media/kunena/attachments/42/Beschlussvorlage\\_Rechtsverfolgungskosten-1.pdf](http://www.contergannetzwerk.de/media/kunena/attachments/42/Beschlussvorlage_Rechtsverfolgungskosten-1.pdf)

<sup>31</sup> vgl. Korrespondenz: <http://www.contergannetzwerk.de/index.php/forum/213-Conterganstiftung-f%C3%BCr-behinderte-Menschen---%C3%B6ffentlich/41967-Auseinandersetzungen-nicht%C3%B6ffentlTeile-StiftungsR-Sitzungen.html>

### 3.) ungesicherter Emailversand personenbezogener Daten zu den spezifischen Bedarfen

Nachdem durch die Conterganstiftung am 4.3.2016 eine E-Mail an mehrere Adressaten verschickt wurde, worin **ungesicherte und ungeschützte Anlagen mit personenbezogenen Daten über sämtliche beantragten und bewilligten spezifischen Bedarfe** enthalten waren, wurde mit Drohungen von empfindlichen Übeln, wie Schadensersatz und dem Verlangen nach Unterlassungserklärungen durch die Stiftung versucht, den Unterzeichner von einer Thematisierung abzuhalten. Dieser Vorgang um die durch die Bundesdatenschutzbeauftragte gerügte E-Mail entwickelte sich so nachhaltig, dass der Unterzeichner nunmehr Klage gegen die Stiftung auf Unterlassung von solchen Behinderungen in seiner Amtsausführung als Stiftungsrat eingereicht hat.<sup>32</sup>

### 4.) Verweigerte Statistik

Gleichfalls entgegen § Ziffer 7 Abs. 6 der Satzung verstoßend, werden dem Unterzeichner als Betroffenenvertreter stiftungsseitig die einfachsten Informationen, so zum Beispiel eine Statistik, aus der hervorgeht, wie viele Betroffene auf die einzelnen Schadenspunkte entfallen, verweigert.<sup>33</sup> Angesichts des Umstandes, dass die Stiftung umfangreichstes statistisches Material führt, wie die Anlagen aus der E-Mail vom 4.3.2016<sup>34</sup> belegen, wird auch mit dieser Vorenthaltung die grundsätzliche Verweigerungshaltung der Betroffenenvertretern gegenüber dokumentiert.

### 5.) Verstöße gegen das Öffentlichkeitsgebot der Stiftungsratssitzungen

Für das BMFSFJ und den Stiftungsvorstand unliebsame Themen werden, entgegen dem Willen der Betroffenenvertreter<sup>35</sup> und entgegen § 6 Abs. 5 Satz 2 und 3 ContStifG, wonach der Stiftungsrat grundsätzlich öffentlich zu tagen hat, wovon nur dann davon abgewichen werden darf, wenn das öffentliche Wohl oder berechtigte Interessen Einzelner entgegenstehen, in nichtöffentliche Sitzungsbereiche verschoben.

---

<sup>32</sup> Zur Klageschrift:

<http://www.contergannetzwerk.de/media/kunena/attachments/42/KlageschriftStuermer.pdf>

<sup>33</sup> vgl. <http://www.contergannetzwerk.de/index.php/forum/213-Conterganstiftung-f%C3%BCr-behinderte-Menschen---%C3%B6ffentlich/42034-Schreiben-Statistik.html#42034>

<sup>34</sup> vgl. vorstehend Abschnitt 2, C I. c.

<sup>35</sup> vgl. z.B. zu den Beschlussvorlage Unterzeichners bezüglich der Anwaltskanzlei Dolde, Mayen und Partner: <http://www.contergannetzwerk.de/index.php/forum/213-Conterganstiftung-f%C3%BCr-behinderte-Menschen---%C3%B6ffentlich/41967-Auseinandersetzungen-nicht%C3%B6ffentlTeile-StiftungsR-Sitzungen.html#41967>

Bemerkenswerterweise findet eine solche Vorgehensweise immer dann statt, wenn völlig überzogene Ausgaben mit einem Stiftungsratsbeschluss legitimiert werden sollen, wofür als Beispiele angeführt werden:

- die Beschlussvorlagen<sup>36</sup> vom 22.5.2016<sup>37</sup> bezüglich den exorbitanten Kosten hinsichtlich der Rechtsanwaltskanzlei Dolde, Mayen und Partner<sup>38</sup>;
- Kostenordnung Expertenkommission Gefäßstudie 2016, TOP 5 auf der Stiftungsratssitzung am 28.11.2016:<sup>39</sup>
- Ordnung über Erstattung der Assistenzkosten - TOP 6 auf der Stiftungsratssitzung am 28.11.2016.<sup>40</sup>

Auch zu den letzten beiden geplanten Ordnungen hat der Unterzeichner eine Aufforderung übersandt, in öffentlicher Sitzung zu verhandeln.<sup>41</sup>

## 6.) Auftragsvergaben ohne Ausschreibung

Ogleich die Problematik, dass die Vergaben von Studien, Expertisen oder Gutachten jeweils ausgeschrieben werden müssen, was eingehend anlässlich der, der Evaluierung zu Grunde liegenden Expertisen<sup>42</sup> auch diskutiert worden ist, wurde auch das Schulte-Gutachten alleine durch den Vorstand, ohne Beteiligung des Stiftungsrates und damit der Betroffenenvertreter, ohne Ausschreibung, vergeben und insoweit Kosten in Höhe von 23.800 € produziert.

---

<sup>36</sup> Erinnerungs-Email: <http://www.contergannetzwerk.de/index.php/forum/362-Stiftungsrat---%C3%B6ffentlich/40170-meine-Antr%C3%A4ge-im-Stiftungsrat-in-nicht%C3%B6ffentl-Teil-versenkt.html#40170>

<sup>37</sup> [http://www.contergannetzwerk.de/media/kunena/attachments/42/Beschlussvorlage\\_Rechtsverfolgungskosten-1.pdf](http://www.contergannetzwerk.de/media/kunena/attachments/42/Beschlussvorlage_Rechtsverfolgungskosten-1.pdf) und [http://www.contergannetzwerk.de/media/kunena/attachments/42/Beschlussvorlage\\_DoldeMayenundPartner.pdf](http://www.contergannetzwerk.de/media/kunena/attachments/42/Beschlussvorlage_DoldeMayenundPartner.pdf)

<sup>38</sup> vgl. Abschnitt 2, C I. b).

<sup>39</sup> TO der Stiftungsratssitzung am 28.11.2016:

[http://www.contergannetzwerk.de/media/kunena/attachments/42/TOP1\\_Tagesordnung103.Sitzung.pdf](http://www.contergannetzwerk.de/media/kunena/attachments/42/TOP1_Tagesordnung103.Sitzung.pdf)

<sup>40</sup> [http://www.contergannetzwerk.de/media/kunena/attachments/42/TOP1\\_Tagesordnung103.Sitzung.pdf](http://www.contergannetzwerk.de/media/kunena/attachments/42/TOP1_Tagesordnung103.Sitzung.pdf)

<sup>41</sup> Aufforderung des Unterzeichners vom 14.11.2016: <http://www.contergannetzwerk.de/index.php/forum/213-Conterganstiftung-f%C3%BCr-behinderte-Menschen---%C3%B6ffentlich/41967-Auseinandersetzungen-nicht%C3%B6ffentlTeile-StiftungsR-Sitzungen.html>

<sup>42</sup> des Gerontologischen Institutes der Universität Heidelberg und von Frau Rechtsanwältin Gilla Schindler

#### 7.) Beeinträchtigung der Betroffenenvertreter durch Verfahrensbarrieren - Beispiel

Mit Mehrheit der ministeriellen Stimmen wurde in der 98. Stiftungsratssitzung den Stiftungsratsmitgliedern und damit auch den Betroffenenvertretern aufoktroziert, dass sämtliche Anträge als Beschlussvorlage drei Wochen vor der jeweiligen Sitzung einzureichen sind.<sup>43</sup> Während ein Nichteinhalten für die Betroffenenvertreter den Ausschluss ihrer Anträge darstellt, werden diese Regeln von den Ministerial- und Stiftungsvertretern ignoriert und Unterlagen im erheblichen Umfang auch noch kurz vor der Sitzung eingereicht.<sup>44</sup> Durch eine solche Vorgehensweise werden die Betroffenenvertreter erheblich benachteiligt, da sie auf komplexe Vorgänge nicht mehr adäquat reagieren können. Unliebsame Anträge in Sitzungen werden ganz überwiegend hinten auf der Tagesordnung positioniert, so dass zumeist, aufgrund der eingeschränkten Tagungszeit (regelmäßig bis 17:00 Uhr), die durch die Betroffenenvertreter vorgebrachten Themen erst gar nicht behandelt werden können.

#### 8.) Zwischenergebnis

Auch das exorbitante Ausgabeverhalten zeigt deutlich, dass die Kontrollmechanismen nicht geschwächt werden sollten, sondern vielmehr gestärkt. Gleichfalls der Umgang mit den Betroffenenvertretern bedingt eine deutliche Stärkung ihrer Rechte, bzw. eine Änderung der Mehrheitsverhältnisse im Stiftungsrat derart, dass die strukturelle Ungleichheit zu Lasten der Betroffenenvertreter entfällt.

Insbesondere aber aufgrund der historischen Hintergründe zum Conterganskandal und der insoweit folgenden Vereinbarungen, die zum Errichtungsgesetz, mit einer Teilhabe von Seiten der Betroffenen am Stiftungsgeschehen führten, bedarf es einer Sicherstellung, dass die Betroffenenvertreter an den grundsätzlichen Angelegenheiten der Stiftung (§ 6 Abs. 6 ContStifG) beteiligt bleiben.

---

<sup>43</sup> Protokoll der 98. Stiftungsratssitzung, TOP 3: [http://www.contergan-infoportal.de/fileadmin/downloads/NEU-DOWNLOADS/Protokolle/2014\\_12\\_09\\_Protokoll\\_Stiftungsratssitzung.pdf](http://www.contergan-infoportal.de/fileadmin/downloads/NEU-DOWNLOADS/Protokolle/2014_12_09_Protokoll_Stiftungsratssitzung.pdf)

<sup>44</sup> so wurde zuletzt am 15.11.2016 bezüglich der Stiftungsratssitzung am 28.11.2016 der gesamten Haushaltsplan für 2017 und damit weniger als zwei Wochen vorher vorgelegt.

---

## II. Rechtliche Situation zu den Kompetenzen des Stiftungsrates

### 1.) Personelle Besetzung

Gemäß § 6 Abs. 1 ContStifG besteht der Stiftungsrat aus mindestens fünf und höchstens sieben Mitgliedern, wobei die Berufungen wie folgt erfolgen:

#### *a) Ministerialvertreter*

Drei Mitglieder vom BMFSFJ werden im Einvernehmen mit dem Bundesministerium der Finanzen und dem Bundesministerium für Arbeit und Soziales benannt.

#### *b) Betroffenenvertreter*

Zwei weitere Mitglieder werden vom BMFSFJ auf Vorschlag der leistungsberechtigten Conterganopfer durch das BMFSFJ berufen.

#### *c) Vertreter aus der Wissenschaft*

Mit § 6 Absatz 1 Satz 5 ContStifG ist dem BMFSFJ die Kompetenz verliehen, bis zu zwei weitere Mitglieder aus der Wissenschaft in den Stiftungsrat zu berufen. Hierbei ist festzustellen, dass von dieser Möglichkeit bis heute noch kein Gebrauch gemacht wurde.

### 2.) Entscheidungskompetenzen des Stiftungsrates gemäß dem ContStifG

Gem. § 6 Abs. 6 beschließt der Stiftungsrat über alle grundsätzlichen Fragen und überwacht auf die Tätigkeit des Vorstandes, wobei das Nähere die Satzung bestimmt. Außerdem stellt der Stiftungsrat, gem. § 6 Abs. 7 ContStifG, Richtlinien für die Verwendung der Mittel auf, soweit die Verwendung nicht bereits durch das ContStifG selbst bestimmt ist.<sup>45</sup>

---

<sup>45</sup> vgl. Schulte-Gutachten, Seite 12.

### 3.) Definition der Entscheidungskompetenzen des Stiftungsrates gem. Satzung

In § 8 der Satzung werden die mit § 6 Abs. 6 ContStifG umrissenen Aufgaben des Stiftungsrates, wie folgt verdeutlicht:

- a) *Erlass und die Änderung der Satzung,*
- b) *Erlass der Geschäftsordnung,*
- c) *Zustimmung zur Bestellung der Mitglieder des Stiftungsvorstandes und ihrer Stellvertreterinnen und Stellvertreter gemäß § 7 Abs. 2 ContStifG,*
- d) *Genehmigung der Geschäftsordnung des Stiftungsvorstandes und seiner Kommissionen,*
- e) *Erlass von Richtlinien für die Leistungen nach Abschnitt 3 ContStifG,*
- f) *Aufstellung des Vergabeplanes und die Anordnung seiner Ausführung,*
- g) *Feststellung des Haushaltsplanes,*
- h) *Feststellung der Jahresrechnung sowie die Entlastung des Vorstandes auf Grund des Prüfungsberichtes der Rechnungsprüfung, und zwar jeweils bis zum 30. Juni des dem Geschäftsjahr folgenden Jahres,*
- i) *Überwachung der Tätigkeit des Vorstandes. Gegenstand der Überwachung sind die Ordnungsmäßigkeit, Zweckmäßigkeit und Wirtschaftlichkeit der Entscheidungen des Vorstandes,*
- j) *Genehmigung eines Geschäftsbesorgungsvertrages, der im Zusammenhang mit der Unterhaltung einer Geschäftsstelle nach § 5 Absatz 3 abgeschlossen wird. Der Vertrag und seine eventuellen Änderungen bedürfen der Zustimmung des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend.*

### III. Rechtliche Situation zu den Kompetenzen des Stiftungsvorstandes

## 1.) Conterganstiftungsgesetz

### *a) personelle Besetzung des Stiftungsvorstandes gemäß dem ContStifG*

Gemäß § 7 ContStifG besteht der Stiftungsvorstand aus, vom BMFSFJ im Einvernehmen mit dem Bundesministerium für Finanzen und dem Bundesministerium für Arbeit und Soziales zu bestellenden 2-3 Mitgliedern, wobei eine Person im Sinne des Conterganstiftungsrechts leistungsberechtigt sein muss.

In der 18. Legislaturperiode besteht das Problem, dass nach Ausscheiden des dritten Vorstandes diese Position nicht mehr besetzt wurde<sup>46</sup> und somit zwei Personen über Steuergelder erheblichen Ausmaßes alleine verfügen.

### *b) Kompetenzen des Stiftungsvorstandes gemäß dem ContStifG*

Gemäß § 7 Abs. 5 ContStifG führt der Stiftungsvorstand die Beschlüsse des Stiftungsrates aus und hat die Geschäftsführung der Stiftung inne. Zu den Geschäften gehören insbesondere: die Vergabe der Stiftungsmittel und die Überwachung ihrer zweckentsprechenden und wirtschaftlichen Verwendung durch die Stiftung sowie die gerichtliche und außergerichtliche Vertretung der Stiftung.

Gemäß § 7 Abs. 6 ContStifG kann der Vorstand im Einvernehmen mit dem BMFSFJ und dem BMF bis zu zwei hauptamtliche Geschäftsführer anstellen.

## 2.) Definition der Entscheidungskompetenzen des Vorstandes gem. Stiftungssatzung

In § 9 Abs. 1 der Stiftungssatzung ist weitergehend kodifiziert, dass der Stiftungsvorstand die Geschäfte der Stiftung in eigener Verantwortung führt, wozu insbesondere die Vergabe der Stiftungsmittel und die Überwachung ihrer zweckentsprechenden und wirtschaftlichen Verwendung gehören.

---

<sup>46</sup> obgleich selbst dem Unterzeichner eine Vielzahl von Personen bekannt sind, die dieses Amt übernehmen würden.

---

Gemäß § 9 Abs. 8 der Satzung legt der Stiftungsvorstand bei Verfahren nach Abschnitt 2 ContStifG die Leistungen fest, erteilt Antragstellern jeweils einen Bescheid und entscheidet über erhobene Widersprüche.

Weiterhin arbeitet der Stiftungsvorstand dem Stiftungsrat in vielfacher Hinsicht zu: So erstellt der Stiftungsvorstand die Jahresrechnung und einen Geschäftsbericht (§ 9 Abs. 7 der Satzung), ferner, gem. § 8 Abs. 6 der Satzung, den Haushalts- und Vergabeplan nach Abschnitt 3 ContStifG und Entwürfe von Geschäftsordnungen des Stiftungsvorstandes und etwaiger Kommissionen (§ 9 Abs. 5 Satzung). Die vorgenannten Unterlagen legt der Stiftungsvorstand dem Stiftungsrat zur Beschlussfassung vor. Weiterhin soll der Stiftungsvorstand den Stiftungsrat dahingehend unterstützen, indem er dessen Beschlüsse nach den gegebenen Maßgaben ausführt - § 9 Abs. 2 der Satzung.

#### IV. Gutachten Prof. Martin Schulte

Zunächst ist festzustellen, dass das Gutachten<sup>47</sup> darunter leidet, dass es in der Bewertung der Kompetenzabgrenzungen zwar die Interessen des auftraggebenden Stiftungsvorstandes berücksichtigt, allerdings die dagegen sprechenden Faktoren bezüglich einer Kontrolle des Stiftungsvorstandes - an und für sich und insbesondere durch die Betroffenenvertreter - vollständig außer Betracht lässt.<sup>48</sup>

Zwar führt das Gutachten auf Seite 14, 2. Absatz, pauschal aus, dass eine Einbeziehung der Betroffenenvertreter in die Stiftungskontrolle für die Funktionsfähigkeit der Stiftung unabdingbar sei, lässt hierbei aber außer Acht, dass, aufgrund der strukturellen Ungleichheit in den Mehrheitsverhältnissen im Stiftungsrat, eine ordnungsgemäße Kontrolle überhaupt nicht durchführbar ist.<sup>49</sup>

---

<sup>47</sup> vgl. zur fehlenden Ausschreibung und alleiniger Vorstandsvergabe – Abschnitt 2, C. I. 6.). – Seite 13.

<sup>48</sup> vgl. Abschnitt 2, C I.

<sup>49</sup> vgl. Abschnitt 2, C I.

Wenn dieses Gutachten es im Weiteren als problematisch stellt, dass mit § 8 Abs. 1 Nummer 9 der Satzung, wonach sich die Überwachung des Stiftungsvorstandes durch den Stiftungsrat auch auf die Ordnungsmäßigkeit, Zweckmäßigkeit und Wirtschaftlichkeit der Entscheidungen des Vorstandes richtet<sup>50</sup>, so lässt es die negativen Effekte, wenn 2-3 Personen über Millionen an Steuergeldern alleine entscheiden<sup>51</sup>, gleichsam unberücksichtigt, wie auch die möglichen Folgen einer mangelhaften Kontrolle. Gerade aber auch der insoweitige Ausschluss der Betroffenenvertreter widerspräche zudem wiederum der Intention des Errichtungsgesetzes<sup>52</sup> und auch den Grundsätzen der UN-Behindertenrechtskonvention, die eine weitreichende Teilhabe der betreffenden Behinderten, bzw. ihrer Vertreter fordert.

Vor allem aber lässt das Gutachten Schulte unberücksichtigt, dass mit dem Zweiten Conterganstiftungsänderungsgesetz bereits eine „klare Trennung der Zuständigkeiten zwischen Stiftungsrat und Vorstand“<sup>53</sup> eingeführt wurde, nämlich, dass der Stiftungsvorstand die Geschäfte in eigener Verantwortung führt.<sup>54</sup> Der Stiftungsrat hingegen ist, gemäß § 6, Abs. 6 ContStifG bei grundsätzlichen Fragen der Stiftung gefordert.<sup>55</sup>

Damit bleibt es unerfindlich, wie das vorgenannte Gutachten dazu kommen kann, dass die „Auswahl einer Packung Schreibmaschinenpapier“ in die Stiftungsratskompetenz hineinfallen könnte. Da es sich eben nicht um eine „grundsätzliche Frage“ handelt, ist der Vorstand, der wohlgerne die Geschäfte „in eigener Verantwortung“ führt<sup>56</sup>, insoweit selbstverständlich frei.

Weiterhin geht das Gutachten Schulte nicht darauf ein, inwieweit, mit einer Wahrnehmung der mit dem Zweiten Conterganstiftungsänderungsgesetz (§ 6 Abs. 1 Satz 5 ContStifG) eingeführten Möglichkeit, zusätzlich zwei Personen aus der Wissenschaft in den Stiftungsrat zu berufen<sup>57</sup>, eine Verbesserung des organschaftlichen Miteinanders,

---

<sup>50</sup> Gutachten-Schulte, Seite 13, Abs.2.

<sup>51</sup> vgl. z.B. exorbitanten Rechtskosten – Abschnitt 2, C I. 2.)

<sup>52</sup> siehe Buchstabe Abschnitt 2, B 1.

<sup>53</sup> vgl. Abschnitt 2, B III,ff.

<sup>54</sup> vgl. Abschnitt 2, B III,ff.

<sup>55</sup> vgl. Abschnitt 2, D II. 2. ff.

<sup>56</sup> vgl. Abschnitt 2, B III; C III, ff.

<sup>57</sup> vgl. Abschnitt 2, C II 1.) c).

eine Versachlichung und damit eine Problemlösung ohne eine Gesetzesänderung erreichen ließe.

## **D. Zusammenfassung/Diskussion bezüglich gegenwärtiger Praxis**

### 1.) Einleitung

Mit dem 3. Conterganstiftungsänderungsgesetz ist ein grundsätzlicher Paradigmenwechsel in der Behandlung der Conterganopfer eingetreten.<sup>58</sup> Diesen hat der Gesetzgeber zwar entsprechend begonnen, insbesondere indem er den Geschädigten eine gute finanzielle Versorgung zukommen lässt, wofür diese sehr dankbar sind.

Allerdings fehlt es nach wie vor daran, dass dieser Paradigmenwechsel von der Conterganstiftung bzw. durch das BMFSFJ, im Umgang mit den Geschädigten, bzw. ihrer Vertreter im Stiftungsrat der Conterganstiftung, auch nur im Ansatz nachvollzogen wurde und wird.<sup>59</sup>

Ohne Grund, da wegen der guten Versorgung der Geschädigten über nichts mehr hinweggetrickst werden müsste, werden alte Verhaltensweisen den Geschädigten und ihren Vertretern gegenüber beibehalten und Widerstände dagegen mit immer neuen, teils rechtswidrigen, jedenfalls empathielosen Restriktionen<sup>60</sup> begegnet. Durch zwanghaftes Aufrechterhalten der Mehrheitsverhältnisse im Stiftungsrat<sup>61</sup>, die Behandlung der Betroffenenvertreter in diesem Gremium, restriktive dem Versuch der möglichst weitgehenden Ausgrenzung aus dem Geschehen und das Vorenthalten von Informationen und Unterlagen<sup>62</sup>, wird man dem, mit dem Dritten Conterganstiftungsänderungsgesetz eingetretenen Paradigmenwechsel eben alles andere als gerecht.

Unter dem Hintergrund des Conterganskandals, in dem der Staat eine Mitschuld trägt und die Haftung der Firma Grünenthal übernommen hat<sup>63</sup>, sehen die Geschädigten die

---

<sup>58</sup> vgl. Abschnitt 2, B IV, Seite 7ff.

<sup>59</sup> vgl. Abschnitt 2, C, Seite 7,ff.

<sup>60</sup> vgl. Abschnitt 2, C. I – Seite 9ff.

<sup>61</sup> vgl. Abschnitt 2, B. III.- Seite 6ff.

<sup>62</sup> vgl. Abschnitt 2, C I. 1.), Seite 10,ff.

<sup>63</sup> vgl. Abschnitt 2, B. I. – Seite 3 ff.

---

Stiftung auch nicht als bloße Verwaltungsbehörde, sondern als Schnittstelle zwischen dem Staat und den Geschädigten an. Hierbei ist es Ihnen wichtig, ernst genommen und beteiligt zu werden, wobei Letzteres vor allem durch die gewählten Betroffenenvertreter erfolgt.

Dem Missmut der Conterganopfer - der durch autokratisches Verhalten<sup>64</sup> von Seiten der Stiftung und des BMFSFJ entsteht - und dem Verlangen der Betroffenenvertreter, „auf Augenhöhe“ behandelt zu werden, versucht man mit ständigen, gleichfalls mindestens großteils gesetzeswidrigen Verweigerungshaltungen<sup>65</sup> zu begegnen, anstatt auf die Geschädigten, bzw. ihre Vertreter zuzugehen, diese anständig zu behandeln und hierdurch zu einem demokratischen Miteinander zu kommen.

Nachdem man erkannt hat, dass man mit dieser fraglichen Verhaltensweise an rechtliche Grenzen stößt, will man jetzt den Gesetzgeber, sogar unter Generierung äußersten Zeitdrucks, dazu instrumentalisieren, neue Restriktionen festzuschreiben, wonach die Betroffenenvertreter in der Stiftung quasi zu bloßen Zuschauern degradiert werden.

Allerdings ist es illusorisch zu glauben, dass hierdurch eine Befriedung unter den Conterganopfern erreichbar wäre. Vielmehr dürfte mit einer erheblichen Steigerung des Missmutes zu rechnen sein.

Nach dem Vorstehenden ist es der einzige richtige Weg, zu einer Demokratisierung der Stiftung zu kommen, die nur von Seiten des Gesetzgebers vorgegeben werden kann.

## 2.) inhaltliche Auseinandersetzung mit den Stiftungsstrukturen

Zu solchen Maßnahmen, die zu einer Demokratisierung der Stiftung führen, wird wie folgt ausgeführt:

---

<sup>64</sup> vgl. Abschnitt 2, C I, - Seite 9ff.

<sup>65</sup> vgl. Abschnitt 2, C I, - Seite 9ff.

---

Als Grundlage aller gesetzgeberischen Maßnahmen, ist es erforderlich, dass die seit rd. 45 Jahren bestehenden Kompetenzverteilungen zwischen Stiftungsrat und Stiftungsvorstand im Wesentlichen beibehalten werden. Dies ist insbesondere unabdingbar, weil der Beginn des Conterganstiftungsrechts, respektive das Errichtungsgesetz der Conterganstiftung, auf Vereinbarungen zwischen den Geschädigten, bzw. ihrer Eltern, der Firma Grüenthal und dem Staat fußen<sup>66</sup>, womit nicht nur der Staat besondere Verpflichtungen übernahm, sondern auch sämtliche Ansprüche gegen die Firma Grüenthal, ihre Eigentümer und Angestellten zum Erlöschen gebracht wurden (§ 23 Abs. 1 Errichtungsgesetz).

Da jedoch die gegebenen Mitwirkungs- und Kontrollmöglichkeiten der Betroffenenvertreter permanent und in aller Regelmäßigkeit durch die Mehrheitsverhältnisse im Stiftungsrat<sup>67</sup> und insbesondere dadurch unterlaufen werden, indem man sich schlicht nicht an die gesetzlichen Regelungen hält<sup>68</sup>, ist es unbedingt erforderlich, dass die Rechte der Betroffenenvertreter durch Veränderung der Mehrheitsverhältnisse im Stiftungsrat gestärkt werden:

Dies könnte entweder durch die Hinzufügung von zwei neutralen Personen (mit Zustimmung der Betroffenenvertreter) erfolgen, oder, indem man die Möglichkeit aus § 6 Abs. 1 Satz 5 ContStifG, zwei Personen aus der Wissenschaft<sup>69</sup> in den Stiftungsrat zu berufen, zur verbindlichen Vorschrift macht, wobei auch hier darauf geachtet werden muss, dass jeweils die Zustimmung der Betroffenenvertreter erforderlich ist. Die größtmögliche Versachlichung fände sicherlich durch eine Kombination von beiden Möglichkeiten statt.

Eine Stärkung der Mitwirkungsmöglichkeiten, einschließlich der Kontrollrechte, ist auch deshalb erforderlich, um irrational hohe Ausgaben der Stiftung vorzubeugen, was gerade ab der laufenden Legislaturperiode untragbare Verhältnisse<sup>70</sup> angenommen hat.

---

<sup>66</sup> vgl. Abschnitt 2, B.I. – Seite 3.

<sup>67</sup> vgl. Abschnitt 2, C II 1.) – Seite 15,ff.

<sup>68</sup> vgl. Abschnitt 2, C I. – Seite 9ff.

<sup>69</sup> vgl. Abschnitt 2, C II.1. c) – Seite 15.

<sup>70</sup> vgl. Abschnitt 2, C. I. 2.) – Seite 10.

---

Überdies ist eine gesetzliche Kappungsgrenze für Verwaltungskosten dringend zu empfehlen, da die zur Verfügung stehenden Mittel weitestgehend bei den Betroffenen ankommen sollen.

Auch weitergehender Regelungsbedarf ergibt sich aus dem Schulte-Gutachten, mit Ausnahme der Pauschalierung bezüglich der Leistung für die spezifischen Bedarfe, nicht, da die entsprechenden, in dem Gutachten aufgeworfenen einschlägigen Fragen allesamt untergesetzlich, entweder durch Richtlinien oder Ordnungen, entweder bereits geregelt sind, oder geregelt werden können. Die Haftungsfrage des Vorstandes fernerhin erscheint, wie es normal üblich ist, eher mit einer Versicherung, als gesetzlich, zu regeln.

## **E. Stellungnahme, Lösungen und Forderungen zu den Strukturproblemen**

Nachstehend werden die Probleme erläutert und hierzu Lösungen vorgeschlagen und/oder Forderungen erhoben:

I. zu Ziffer I (§ 4 Abs. 1 Nummer 2) - Kosten zulasten der spezifischen Bedarfe

### 1.) Erläuterung

In § Ziffer 4 Abs. 1 Nummer 2 soll angefügt werden:

„die sonstigen Kosten im Zusammenhang mit diesen Leistungen einschließlich der Verwaltungskosten werden ebenfalls aus diesem Betrag gezahlt.“

Damit sollen diese Kosten den für die spezifischen Bedarfe zur Verfügung gestellten 30 Mio. Euro jährlich entnommen werden.<sup>71</sup>

---

<sup>71</sup> vgl. BT-Drs 18/10378, Seite 12, B „zu Artikel I – zu Nummer 1 (§ 4).

---

Nach dem Wortlaut der Vorschrift sollen allerdings nur “die sonstigen Kosten im Zusammenhang mit den spezifischen Bedarfen einschließlich der Verwaltungskosten“ gezahlt werden. Wenn hierbei also die Mittelverwendung der 30 Millionen € noch klar im Zusammenhang mit „spezifischen Bedarfen“ stehen, so führt der entsprechende Besondere Teil des Gesetzes unerfindlicherweise aus, dass von der vorgenannten Summe auch die Mehrkosten aus Revisionsanträgen und die Förderung von medizinischen Kompetenzzentren zu subsumieren seien.

Dies vermag als Legalisierung gegenwärtiger, fraglicher Praxis verstanden werden. Nur haben Revisionsanträge mit spezifischen Bedarfen überhaupt nichts zu tun, weshalb dringend eine Korrektur des Gesetzentwurfes auch insofern erforderlich ist.

Auch die Kompetenzzentren in den Bereich der spezifischen Bedarfe zu subsumieren, ist deshalb problematisch, weil hiermit so erhebliche Kosten auflaufen können, dass nach jeweiligem Abzug von den jährlichen 30 Millionen € eine zu geringe Summe für die persönlichen spezifischen Bedarfe der Betroffenen verbliebe. Auch insofern ist gefordert, die Finanzierung anderweitig zu organisieren. Unter Umständen wäre insoweit vielleicht auch die Firma Grünenthal heranziehbar.

Aufgrund der weiten geplanten Handlungsfreiheit des gegenwärtig aus zwei Personen bestehenden Vorstandes, wäre es auch von dessen Organisation und Ausgabeverhalten abhängig, was tatsächlich für die Geschädigten an ausschüttbarem Rest der Mittel für spezifische Bedarfe verbliebe. In Anbetracht der gerade im Moment explodierenden Kosten<sup>72</sup> folgen aus alledem unkalkulierbare Risiken.

## 2.) Forderung

Aus alledem werden deutlichere Abgrenzung der Kosten für die spezifischen Bedarfe und entsprechende Kappungsgrenzen gefordert.

---

<sup>72</sup> vgl. Abschnitt 2, C I 2) und 5) - Seite 10ff.

## II. §§ 6, 7 ContStifG - Kompetenzverteilung Stiftungsrat/Vorstand

Die in den §§ 6,7 ContStifG im Gefüge zwischen Vorstand und Stiftungsrat geregelten Kompetenzverteilungen dürfen **nicht verändert werden**, mit folgenden Ausnahmen:

### 1.) § 6 Abs. 1 ContStifG – neutrale Personen in den Stiftungsrat

#### *a) Erläuterung*

Der Vorschlag des Gesetzentwurfes, eine weitere nicht leistungsberechtigte Person ohne Stimmrecht in den Stiftungsrat hinzuzufügen, geht an der Problematik vorbei.

Die strukturelle Ungleichheit in den Stimmverhältnissen im Stiftungsrat (Ministerialvertreter: drei Personen, Betroffenenvertreter: zwei Personen<sup>73</sup>) und das hieraus resultierende inadäquate Verhalten<sup>74</sup> gegenüber den Betroffenenvertretern, verlangt, vor allem angesichts der Historie des Conterganstiftungsrechts<sup>75</sup>, eine Änderung des Stimmverhältnisses im Stiftungsrat derart, dass die Betroffenenvertreter in diesem Gremium berechnigte Anliegen durchzusetzen in der Lage sind. Da hierbei bei der Hinzufügung von nur einer stimmberechnigten Person regelmäßig eine Pattsituation entstünde, insofern nichts geändert wäre, da der Stiftungsvorsitzende (Ministerialbeamter<sup>76</sup>) den Ausschlag geben würde, ist die Bestellung von zwei zusätzlichen stimmberechnigten Personen in den Stiftungsrat angezeigt, wobei dies jeweils nur mit Zustimmung der Betroffenenvertreter im Stiftungsrat erfolgen sollte.

Alle beteiligten Parteien hätten damit die Chance, berechnigte Anliegen in einem demokratischen Prozess durchzusetzen.

#### *b) Formulierungsvorschlag*

Nach Satz 4 wird folgender Satz eingefügt:

„Weiterhin hat das Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend mit Zustimmung der in § 6 Abs. 1 Satz 3 bezeichneten Betroffenenvertreter zwei Personen zu berufen.“

---

<sup>73</sup> vgl. Abschnitt 2, C. II. 1.) b) – Seite 15.

<sup>74</sup> vgl. Abschnitt 2, C. – Seite 9ff.

<sup>75</sup> vgl. Abschnitt 2, B. – Seite 5ff.

<sup>76</sup> § 6 Abs. 2 ContStifG.

---

## 2.) § 6 Abs. 1 Satz 5 ContStifG - Berufung von Wissenschaftlern

### a) Erläuterung

Die Kann-Vorschrift aus § 6 Abs. 1 Satz 5 ContStifG<sup>77</sup>, dass das BMFSFJ bis zu zwei Wissenschaftler in den Stiftungsrat berufen kann, sollte verpflichtend gemacht werden. Aufgrund der sich immer wiederholenden Fachfragen zu juristischen und medizinischen Themen im Stiftungsrat, wäre es adäquat, insoweit eine Person aus der Medizin und Rechtswissenschaft zu berufen. Hierbei wäre darauf zu achten, dass die Betroffenenvertreter mit einbezogen werden, weshalb eine entsprechende Berufung mit deren Zustimmung erfolgen sollte.

### b) Formulierungsvorschlag

„Ferner beruft das Bundesministerium für Familie Senioren Frauen und Jugend, mit Zustimmung der Betroffenenvertreter im Stiftungsrat, eine Ärztin oder Arzt und eine Person mit Befähigung zum Richteramt.“

Bei einer entsprechenden Umsetzung wäre sichergestellt, dass alle im Stiftungsgefüge beteiligten Parteien in einem demokratischen Prozess in der Lage wären, ihre berechtigten Anliegen durchzusetzen. Weiterhin wäre die Sachkompetenz gegeben, um ständig auftauchende Fachfragen adäquat zu beantworten.

## 3.) § 6 Abs. 1 Satz 1 - Anpassung der Anzahl der Stiftungsratsmitglieder

### a) Erläuterung

Die Anpassung der Anzahl der Stiftungsratsmitglieder ist infolge der obigen Änderung erforderlich.

### b) Formulierungsvorschlag des § 6 Absatz 1 Satz 1 ContStifG

„Der Stiftungsrat besteht aus 9 Mitgliedern.“

---

<sup>77</sup> vgl. Abschnitt 2, C II 1.) c) – Seite 15ff.

#### 4.) § 6 Abs. 7 Beschlussfähigkeit des Stiftungsrates

##### *a) Erläuterung*

Zur Vorschrift aus Art. 1. Ziffer 3 e), insoweit, wenn eine Angelegenheit wegen Beschlussunfähigkeit zurückgestellt wurde, in der Folgesitzung in dieser Angelegenheit ohne Rücksicht auf die Zahl der anwesenden Mitglieder Beschlussfähigkeit existieren soll, ist auszuführen, dass sich dieses ausschließlich gegen die Betroffenenvertreter richtet. Gemäß § 8 Abs. 5 der Stiftungssatzung ist nämlich Voraussetzung für eine Beschlussfähigkeit, dass mindestens ein Mitglied oder dessen Stellvertreterin oder Stellvertreter aus dem Kreis der Leistungsberechtigten anwesend ist. Aufgrund der strukturellen Ungleichheit in den Stimmverhältnissen im Stiftungsrat, bestand im laufenden Recht damit die Möglichkeit, die Sitzung zu verlassen und damit Beschlussunfähigkeit herbeizuführen. Hiervon haben die Betroffenenvertreter in der gesamten Zeit ein einziges Mal (bei einer uns extrem benachteiligenden Geschäftsordnungsvorlage) Gebrauch gemacht, blieben aber im Foyer, wonach es dann zu einer Einigung in der Sache kam. Um uns Betroffenenvertretern auch diese Ultima Ratio zu nehmen und um die strukturelle Ungleichheit damit wirklich auch konsequent vollziehen zu können, ist nun diese Beschlussfähigkeit in der Folgesitzung Bestandteil des Gesetzentwurfes.

##### *b) Formulierungsvorschlag*

Streichung des Absatzes.

#### 5.) § 6 Abs. 8 –Tagungsintervalle des Stiftungsrates

##### *a) Erläuterungen*

Gleichfalls die Reduktion der Tagungsintervalle des Stiftungsrates, insofern in § 8 Absatz 4 der Stiftungssatzung vorgeschrieben ist, dass der Stiftungsratsvorsitzende den Stiftungsrat mindestens zweimal im Jahr einberuft und mit dem jetzigen Gesetzentwurf halbiert werden soll, weist deutlich darauf hin, dass man die Bedeutung des Stiftungsrates im Stiftungsgeschehen deutlichst stützen möchte.

Gleichfalls dieser Umstand wird weder der Historie des Conterganstiftungsgesetzes, noch den heutigen Mitwirkung Wünschen der Betroffenen, bzw. ihrer Vertreter gerecht.

*b) Änderungsvorschlag*

Streichung dieser Vorschrift.

6.) § 7 Abs. 1 – Mitglieder des Stiftungsvorstandes

In sämtlichen Legislaturperioden bestand der Vorstand ganz überwiegend, gemäß § Ziffer 7 Abs. 1 ContStifG, aus drei Personen, wobei eine Person zumeist Volljuristin oder Volljurist gewesen ist. In der neuen Legislaturperiode ist es jedoch so, dass sich der Vorstand auf zwei Personen reduziert, nachdem Frau Gila Schindler gleich zu Beginn ausgeschieden ist.

Das Problem besteht darin, dass aufgrund der einzurichtenden Kompetenzzentren und sonstiger Service-Dienstleistungen die Vorstandsaufgaben eine solche Fülle bekommen, dass eine zusätzliche Besetzung des Stiftungsvorstandes opportun ist. Insbesondere wegen der einzurichtenden Kompetenzzentren ist die Hinzufügung medizinischen Know-hows angezeigt.

Aufgrund der Komplexität der juristischen Fragen sollte die, bis zu dieser Vorstandsbesetzung geübte Praxis, auch eine Volljuristin oder einen Volljuristen in den Vorstand aufzunehmen, verpflichtend kodifiziert werden. Durch eine Verbreiterung des Vorstandes werden auch Gefahren der Benachteiligungen aufgrund persönlicher Animositäten eingeschränkt und dürften zu einer höheren Akzeptanz bei den Betroffenen führen.

*b) Lösungsvorschlag*

Änderung von § 7 Abs. 1 Satz 1 ContStifG: „Der Stiftungsvorstand besteht aus der oder dem Vorsitzenden und weiteren drei Personen, wobei eine Ärztin oder Arzt und die andere Juristen oder Jurist ist.

Weitergehen ist zu empfehlen, dass man die Stiftungsvorstandsarbeit zu einer nebenamtlichen macht.

## 7.) § 7 Abs. 1 – Kompetenzausweitung des Stiftungsvorstandes

### a) Erläuterung

Bisher heißt es in § 7 Abs. 5 ContStifG:

„Der Stiftungsvorstand führt die Beschlüsse des Stiftungsrates aus und für die Geschäfte der Stiftung. Zu diesen Geschäften gehören insbesondere die Vergabe der Stiftungsmittel und die Überwachung ihrer zweckentsprechenden und wirtschaftlichen Verwendung durch die Stiftung. Er vertritt die Stiftung gerichtlich und außergerichtlich“.

Nunmehr soll mit dem neuen Abs. 5 vorgeschrieben werden<sup>78</sup>:

“Der Stiftungsrat führt die Geschäfte der Stiftung und vertritt sie im Rahmen der Gesetze und der Satzung sowie nach Maßgabe des Stiftungszwecks. Er ist für alle Angelegenheiten der Stiftung zuständig, für die nicht nach diesem Gesetz eine andere Zuständigkeit bestimmt ist. Der Stiftungsvorstand leitet seine Beschlüsse dem Vorsitzenden des Stiftungsrates zu.

Die Kompetenzverschiebungen werden bereits in dem Vergleich der beiden Versionen des Abs. 5 deutlich. Indem bisher der Stiftungsrat maßgebendes Organ war und bisher der Stiftungsvorstand dessen Entscheidungen exekutierte, wird der Stiftungsrat weitestgehend entmachtet und auf die ihm mit § 6 Absatz 6 n.F.<sup>79</sup> „abschließend aufgeführten Aufgaben von besonderer Bedeutung“ beschränkt.<sup>80</sup>

Wie bereits zu § 6 ausgeführt, entspricht die beabsichtigte Kompetenzverschiebung weder der Historie des Conterganstiftungsrechtes, noch den heute als Menschenrecht anerkannte Teilhabe von behinderten Menschen, im Sinne der UN-Behindertenrechtskonvention.

---

<sup>78</sup> . BT-Drs 18/10378, Art. 1 5 c) – Seite 6.

<sup>79</sup> alte: Fassung: „Der Stiftungsrat beschließt über alle grundsätzlichen Fragen, die zum Aufgabenbereich der Stiftung gehören. Er überwacht die Tätigkeit des Stiftungsvorstandes. Das Nähere regelt die Satzung.“

<sup>80</sup> vgl. BT-Drs. 18/10378, B. Besonderer Teil „zu Nummer 3 ( § 6)“ „Zu Buchstabe e“.

---

Es ist nicht nur unpassend, die Conterganbetroffenen zum Fürsorgeobjekt von 2 oder 3 Menschen im Stiftungsvorstand zu machen, sondern die beabsichtigte Regelung ist auch deswegen inadäquat, weil es sich bei der Stiftungsmasse um Millionen von Steuermitteln handelt und bereits jetzt mehr als fragliche Ausgaben, sowohl dem Grunde als auch der Höhe nach, vorliegen.<sup>81</sup> Mit dieser Regelung wird gleichfalls der zwischen den Eltern der Geschädigten, der Firma Grüenthal und dem Staat zur Errichtung der Stiftung zugrunde liegende Konsens aufgekündigt. Es war Teilhabe der Betroffenen vereinbart, deswegen wurde die Stiftung gegründet, um gemeinsam etwas für die Geschädigten zu tun.

*bb) Lösungsvorschlag*

Streichung dieser Regelungsabsicht.

8.) § 7 Abs. 6 n.F. – Geschäftsstelle

*a) Erläuterung*

Die Stiftungsratsmitglieder haben in der Vergangenheit (in Ausübung ihrer Rechte aus § 7 Abs. 6, wonach sie Anspruch auf sämtliche Informationen auch aus der Vergangenheit haben, darunter gelitten, dass bei Anfragen gegenüber der Geschäftsstelle, diese Anfragen an den Vorstand weitergab dieser sie zur Beantwortung freigab oder auch nicht.<sup>82</sup> Es ist völlig uneinsichtig, warum der Vorstand, als von den Stiftungsratsmitgliedern beaufsichtigtes Organ, darüber entscheidet, wer, wann, welche Unterlagen im Stiftungsrat erhält.

Darum ist es im Zuge der Demokratisierung der Conterganstiftung unabdingbar, dass die Geschäftsstelle der Gesamtstiftung und damit auch dem Stiftungsrat subsumiert wird.

*b) Lösungsvorschlag*

Zur Durchsetzung der Rechte des Stiftungsrates sollte die Geschäftsstelle der Gesamtstiftung subsumiert werden und nicht nur dem Stiftungsvorstand.

---

<sup>81</sup> vgl. Abschnitt 2, C. I. Seite 9ff.

<sup>82</sup> vgl. Abschnitt 2, C. I. Seite 9ff.

### III. § 10 – Rechtsaufsicht

#### 1.) *Erläuterung*

Wenngleich die Konkretisierung der Rechtsaufsicht verständlich ist und auch aus Sicht in meiner Eigenschaft als Betroffenenvertreter befürwortet wird, so geht dies dennoch nicht weit genug: In der Vergangenheit ist mancherlei Tätigkeit der Rechtsaufsicht unterblieben, weil eine Differenzierung vorgenommen wurde zwischen Fach- und Rechtsaufsicht, wobei man seinerzeit meinte, dass die aufgeworfene Frage eine solche der Fachaufsicht sei und man deswegen nicht einschreiten könne. Nunmehr soll geregelt werden, dass die Rechtsaufsicht bei einem Gesetzes- oder Satzungsverstoß und zudem bei einer „gebotenen Anordnung“ einschreiten kann. Das bedeutet nichts anderes, dass die Rechtsaufsicht zu jeder beliebigen Situation einschreiten kann, aber nicht muss. Vielmehr sollte die Aufsicht aber auf eine Fach- und Rechtsaufsicht ausgeweitet und verpflichtet werden, entsprechend die Einhaltung der Gesetze und der Satzung zu überwachen.

#### bb) *Lösungsvorschlag*

Ausweitung der Aufsicht auf eine Fach- und Rechtsaufsicht und zudem deren Verpflichtung, die Gesetze und die Satzung zu überwachen, hierbei aber den zu unspezifizierten Grund einer „gebotenen Anordnung“ zu streichen.

### IV. § 11 Satz 2 – Rechtstechnische Fehler - Mittelverwendung

#### 1.) *Erläuterung*

- a) Art. 1 wird mit Nummer 3. a) in der konfusen Vorschrift „in dem Absatz 1 wird nach Absatz 4 folgender Satz eingefügt“ **der Begriff „Absatz 4“ mit „Satz 4“ verwechselt**. Das Vorhaben aus dieser Vorschrift ist nämlich schlicht unmöglich!
- b) Im obigen Absatz soll auf „Vorschlag der in § 2 bezeichneten Personen ein weiteres Mitglied, das nicht selbst leistungsberechtigt ist“ berufen werden. In § 2 ContStifG werden aber **keine Personen, sondern nur der Stiftungszweck bezeichnet**.

- c) In Art. 1 Nummer 8 werden zwar in a) aa) und bb) die Angabe „Nummer 2“ durch die Angabe „Nummer 3“ und die „Nummer 3“ in Nummer 4“ ersetzt, der jeweils dazugehörige Text aber belassen, somit § 11, Satz 2 Nummer 1 wie folgt lauten würde:

„Die Leistungen nach diesem Abschnitt sind aus dem Stiftungsvermögen zu erbringen. Es sind zu verwenden:

1. für die jährlichen Sonderzahlungen an die leistungsberechtigten Personen nach den §§ 12 und 13
  - a) die Mittel nach § 4 Abs. 1 Nr. 3 und die daraus erzielten Erträge sowie
  - b) die Mittel nach § 4 Abs. 1 Nr. 4 in Höhe von 50 Millionen Euro und die daraus seit dem 1. Januar 2009 erzielten Erträge“

Wenn zwar auch aus den (zu a) Grünenthal-Mitteln (§ 4 Abs. 1 Nummer 3) Erträge fließen könnten, so erwächst bei b) komplette Konfusität, weil nämlich, entgegen dem Wortlaut aus b), in § 4 Abs. 1 Nummer 4 51.129.000 Euro bezeichnet sind, es mithin um eine **Differenz in Höhe von 1.129.000 €** geht.

## 2.) Lösung

Normentechnische Anpassung.

## V. Widerspruchsstelle

Der Stiftungsvorstand (gegenwärtig aus 2 Personen bestehend) entscheidet im Rahmen seiner Verfügungsmacht über die conterganopferspezifischen Leistungen, insbesondere die vom Gesetzgeber jährlich bereitgestellten 30 Millionen Euro und zwar nicht nur im ersten Verfahrensgang, sondern auch noch völlig alleine über Widersprüche gegen seine eigenen Bescheide.

Selbst wenn es zu einer Pauschalierung der spezifischen Bedarfe käme, so verblieben auf jeden Fall noch erhebliche Entscheidungen was Zuschüsse, Anerkennung von Conterganopfern, Bewertungen von Schadenspunkten, etc. übrig.

---

Die Widerspruchsstelle könnte nicht nur im Verhältnis Betroffene/Stiftung, sondern zudem noch als Schiedsstelle zwischen Stiftungsrat und Vorstand, wie vom Gutachten Schulte vorgeschlagen<sup>83</sup>, agieren.

#### VI. freie Wahl der Betroffenenvertreter für den Vorstand und Stiftungsrat

Weiter ist zu fordern, dass sämtliche Betroffenenvertreter für den Vorstand und den Stiftungsrat frei gewählt werden, d.h. die Erforderlichkeit einer ministeriellen Berufung entfällt.

#### VII. Fach- und Rechtsaufsicht durch das Bundesministerium für Arbeit und Soziales

Die Subsummierung der Fach- und Rechtsaufsicht unter das Bundesministerium für Arbeit und Soziales ist sachgerechter und entsprechend zu fordern.

#### VIII. Einberufungsrecht von Stiftungsratssitzungen durch Betroffenenvertreter im Stiftungsrat

Weiterhin ist die Stärkung der Betroffenenvertreter im Stiftungsrat dahingehend unabdingbar, dass die Betroffenenvertreter berechtigt sind, die unmittelbare Einberufung des Stiftungsrates zu fordern. Insofern würde sichergestellt, dass die Betroffenenvertreter ihre Expertise in die Stiftung jedenfalls einspeisen können. Die Notwendigkeit zeigt sich (wie in der Einleitung schon beschrieben) beispielhaft daran, dass selbst eine Meinungsbildung der Conterganstiftung zur Evaluierung des Conterganstiftungsrechts dadurch

---

<sup>83</sup> Schulte-Gutachten, Seite 24, Absatz 2.

verhindert wurde, indem man den Betroffenenvertretern bewusst und rechtswidrig (insbesondere entgegen § 7 Abs. 6 der Stiftungssatzung) die dem Evaluierungsprozess zugrundeliegenden Expertisen vorenthalten hat. Mit dieser bewussten und willkürlichen Ausgrenzung waren die Betroffenenvertreter außerstande, im Lichte dieser Expertisen, die Belange der Geschädigten in den Meinungsbildungsprozess der Bundesregierung einzuspeisen. Hieraus ist erkennbar, wie wichtig es ist, dass die Betroffenenvertreter selbst auch Stiftungsratssitzungen einberufen, oder es zumindest verlangen können.

#### IX. Erstellung von Videoprotokollen in öffentlichen Stiftungsratssitzungen

Sicherlich ist davon auszugehen, dass die überwiegende Anzahl der Conterganopfer am Stiftungsgeschehen, bzw. an den Stiftungsratssitzungen, sehr interessiert ist. Viele sind aber nicht mehr reisefähig und können daher nicht mehr zu den Stiftungsratssitzungen kommen. Wie bekannt, haben viele auch exorbitante Schmerzen, insoweit bei diesem Personenkreis vielfach der Wunsch besteht, sich die Stiftungsratssitzung zu Hause in Ruhe anzuschauen. Entgegen den Grundsätzen der UN-Behindertenrechtskonvention auf Teilhabe, gibt es bisher noch keine probate Lösung, insoweit die Erstellung eines Videoprotokolls über öffentliche Teile der Stiftungsratssitzung ausdrücklich zu fordern ist.

#### X. Umbau der Stiftung zu einer Servicestelle für Conterganopfer

Aufgrund ihrer persönlichen Situation, haben viele Geschädigte in ihren Lebenssituationen Hilfebedarfe, zum Beispiel sozialrechtlicher und medizinischer Art. Insoweit wird eine gesetzgeberische Lösung zur Realisierung einer Servicestelle empfohlen und das aus folgendem Grund: Wichtig ist insofern, dass zwischen der Servicestelle und den Leistungsbereichen der Stiftung eine klare Trennung erfolgt, damit die Betroffenen keine Angst haben müssen, bezüglich Hilfe bei der Stiftung nachzufragen, dass dies irgendwelche Folgen in Bezug auf ihre Leistung haben könnte. Weiter ist zu empfehlen, die Leistungen der Servicestelle nicht nur auf bloße Informationen zu erstrecken, sondern

---

auch auf tatsächliche (gewünschte) Unterstützungsleistungen, wie zum Beispiel Hilfe bei der Durchsetzung von Ansprüchen bei Ämtern und Krankenkassen.

#### XI. Ausweitung des Vorstandes auf mindestens drei Personen

Die gegenwärtige Situation ist davon gekennzeichnet, dass zwei Personen über ein wesentliches Volumen an Steuergeldern alleine entscheiden. Selbst wenn eine Pauschalierung der spezifischen Bedarfe erfolgte, so werden immer noch erhebliche verwaltungsrechtliche Entscheidungen (z.B. über Rentenleistungsbescheide, ggf. Zuschüsse, hochwertige Aufträge etc.) zu treffen sein, die eine breitere und tiefere Bewertung erforderlich machen. Um die Akzeptanz zu erhöhen, sind auch juristische und medizinische Expertisen von Anfang an im Entscheidungsprozess opportun, was zudem die erheblichen Anwaltskosten mindern würde. Insofern ist beachtlich, dass es bis in diese Legislaturperiode hinein, geübte Praxis war, dass im Vorstand noch ein Volljurist tätig war weshalb es empfehlenswert ist, dies verbindlich festzuschreiben. Gleichfalls aufgrund der Ausweitung des Betätigungsfeld der Stiftung auf medizinische Bereiche, lässt fordern, dass gleichfalls im Vorstand eine medizinische Kompetenz vorhanden ist.

Um einem Gefühl autokratischer Tendenzen von vornherein entgegenzuwirken, sollten wesentliche Leistungsentscheidungen auf demokratischere Ebenen verlagert werden, weshalb die Einführung eines Vergabeausschusses empfohlen wird.

Mindestens aber sollte der Stiftungsvorstand so ausgeweitet werden, dass dieser aus der oder dem Vorsitzenden und weiteren drei Personen besteht, wobei eine Ärztin oder Arzt und die andere Juristen oder Jurist sein sollte,

#### XII. Höhergradige Einbeziehung der Betroffenen, bzw. ihrer Vertreter

Um die Breite der existierenden Betroffenenvertreter und der conterganspezifischen Verbände mit in das Stiftungsgeschehen zu inkludieren, sollte eine entsprechende Organisationseinheit in die Stiftung implementiert werden, u.U. in einen speziellen beratenden Ausschuss, worin die Vorstände der Betroffenenverbände einen Sitz bekommen könnten.

### XIII. Änderung des Rechtsweges (§ 23 ContStifG) in die Sozialgerichtsbarkeit

Dem Wesen des Conterganstiftungsgesetzes nach ist der Sozialrechtsweg passender. Insbesondere fielen im Sozialrechtsweg, gemäß § 183 SGG, für die Geschädigten keine Verfahrenskosten an, was der Conterganhistorie und der Situation der Betroffenen angemessen ist. Verfahren vor dem Sozialgericht sind überdies, im Gegensatz zu Verfahren vor dem Verwaltungsgericht, mit Ausnahme vor dem Bundessozialgericht, ohne Anwaltszwang.

### XIV. Einführung von Kappungsgrenzen bei den Verwaltungskosten

Damit durch teure verwaltungsrechtliche Maßnahmen, wie Gutachten, Studien etc., die Mittel der Stiftung nicht übermäßig geschmälert werden und damit die Gefahr besteht, dass dies zu Lasten der Betroffenen gehen könnte, ist die Einziehung von Kappungsgrenzen bei den Verwaltungsaufgaben der Stiftung angezeigt.

## **Abschnitt 3: Leistungen der Conterganstiftung**

---

Neben der vollständigen Erfüllung der Handlungsempfehlungen des Gerontologischen Instituts der Universität Heidelberg, zum einen aus der Studie „Contergan - Wiederholt durchzuführende Befragungen zu Problemen, speziellen Bedarfen und Versorgungsdefiziten von contergangeschädigten Menschen“ und zum anderen aus der Expertise „Contergan - Expertise über die Leistungen an Leistungsberechtigte nach dem Conterganstiftungsgesetz“, müssen folgende Leistungen an contergangeschädigte Menschen verbessert werden:

## A. Pauschalierung der Leistungen für spezifische Bedarfe

### I. Hintergründe

Viele Conterganopfer sind nach über 50-jährigem Antragsmarathon entweder physisch oder psychisch nicht (mehr) in der Lage, sich aufwändigen Antragsverfahren zu unterziehen. Nach Feststellungen aus den Expertisen und dem Bericht der Bundesregierung nehmen lediglich nur rund ein Drittel der Geschädigten Leistungen bezüglich ihrer spezifischen Bedarfe von der Conterganstiftung in Anspruch.<sup>84</sup>

Zudem hat sich gezeigt, dass eine gerechte Aufteilung der zur Verfügung gestellten Geldmittel in adäquaten Antragsverfahren nicht möglich ist.

Durch pauschale Regelungsversuche von Seiten des Stiftungsvorstands, die, wie auch das Verwaltungsgericht Köln feststellte, rechtswidrig sind<sup>85</sup>, wurden zusätzliche Komplikationen geschaffen: z.B. werden Leistungen sowohl bei den Reha-Maßnahmen, die nur einmal jährlich gewährt werden - insbesondere auch bei den Kurmaßnahmen, ferner: bei den Spezialtoiletten für Ohnarmer (die nur bis zu einer Höhe von 6.000 Euro bezahlt, bzw. entsprechende Einbaukosten bis höchstens 500 Euro übernommen werden<sup>86</sup>) - beschränkt und bei Betten festgelegt, dass diese nur bis zu einer Maximalbreite von 1,40 Meter übernahmefähig sein sollen.

Hingegen werden von den, vom Gesetzgeber zur Verfügung gestellten jährlichen 30 Millionen Euro jährlich, nur 2,5 Millionen Euro ausgeschüttet<sup>87</sup> und alleine hierfür unverhältnismäßig hohe Verwaltungskosten von rd. 450.000 Euro p.a.<sup>88</sup> aufgewandt.

---

<sup>84</sup> vgl. "Erster Bericht der Bundesregierung gemäß § 25 ContStifG über die Auswirkungen des Dritten Änderungsgesetzes des Conterganstiftungsgesetzes sowie über die gegebenenfalls notwendige Weiterentwicklung dieser Vorschriften", Seite 44 - <http://www.contergannetzwerk.de/index.php/forum/321-aus-der-Politik---%C3%B6ffentlich/41310-Erster-Bericht-der-Bundesregierung-gem%C3%A4%C3%9F-%C2%A7-25-ContStifG.html#41310>

<sup>85</sup> Verwaltungsgericht Köln, 7 K 1382/14.

<sup>86</sup> <http://www.contergannetzwerk.de/forum/213-Conterganstiftung-f%C3%BCr-behinderte-Menschen---%C3%B6ffentlich/37842-Kosteneinsparungen-spezifischer-Bedarfe-durch-den-Vorstand.html#37842>

<sup>87</sup> vgl. Jahresrechnung 2014 Conterganstiftung, Ziff. 2.4:

<http://www.contergannetzwerk.de/media/kunena/attachments/42/Jahresrechnung2014.xls>; ferner:

Erläuterungen zum Haushaltspan 2016, Ziffer 2.4 :

[http://www.contergannetzwerk.de/media/kunena/attachments/42/ErluterungenHaushaltsplan2016\\_Contergan.pdf](http://www.contergannetzwerk.de/media/kunena/attachments/42/ErluterungenHaushaltsplan2016_Contergan.pdf).

<sup>88</sup> vgl. Erläuterungen zum Haushaltspan 2016, Ziffer 2.4 :

[http://www.contergannetzwerk.de/media/kunena/attachments/42/ErluterungenHaushaltsplan2016\\_Contergan.pdf](http://www.contergannetzwerk.de/media/kunena/attachments/42/ErluterungenHaushaltsplan2016_Contergan.pdf).

---

Um zu einer adäquaten und gerechten Verteilung der für spezifische Bedarfe zur Verfügung stehenden Mittel zu kommen, ist eine Pauschalierung unabdingbar.

## II. Verteilungsschlüssel der Leistungen für spezifische Bedarfe

### 1.) Verwaltungskosten

Soweit das Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend in seinem Evaluierungsbericht ausführt, dass aus den vom Gesetzgeber jährlich für spezifische Bedarfe vorgesehenen 30 Millionen Euro - und zwar über den normalen Haushalt der Conterganstiftung hinaus - für Verwaltungskosten weitere 3 Millionen Euro jährlich<sup>89</sup> entnommen werden sollen, so sehen wir dies konträr zu den Intentionen des Gesetzgebers im Verfahren auf das 3. Conterganstiftungsänderungsgesetz. Im Zuge der Pauschalierung sollte nun wenigstens erreicht werden, dass das Geld ausschließlich den Conterganopfern und zwar unmittelbar zufließt.

### 2.) Ausschüttungskriterien

Hierbei ist fraglich, ob die Verteilung der zur Verfügung gestellten Geldmittel nach einem Pro-Kopf-Verfahren (jede geschädigte Person erhält unabhängig vom Behinderungsgrad den gleichen Betrag) oder aber nach der Schadenspunkte-Tabelle erfolgen sollte, somit sich mit zunehmendem Behinderungsgrad der auszuzahlende Pauschalbetrag erhöhen würde.

#### *a) Anstieg des Bedarfs mit zunehmendem Behinderungsgrad*

Wenn zwar mit zunehmenden Schadenspunkten entsprechend die Renten höher angesetzt sind, so steigen gleichzeitig mit dem Schädigungsgrad auch die tatsächlich entstehenden („spezifischen“) Bedarfe, z.B. für Assistenz, gesundheitliche Versorgung, Lebenshaltungskosten, Umbauten, Mobilität etc. Schwerstbehinderte Conterganopfer brauchen großteils eine Rund-um-die-Uhr-Versorgung und möchten trotzdem ihre Selbstständigkeit behalten, insbesondere auch in ihrer gewohnten Umgebung wohnen

---

<sup>89</sup> Seite 53 des vorgenannten Berichtes.

bleiben. Hierbei hat das 3. Conterganstiftungsänderungsgesetz eine gute Grundlage gelegt. Diese mit den Behinderungsgraden steigenden Bedarfe sollten auch ihren Niederschlag in der Verteilung der entsprechenden Finanzmittel finden.

*b) Problem bezüglich Personen mit geringen Schadenspunkten und Folgeschäden*

Auf der anderen Seite gibt es eine Vielzahl von Conterganopfern, die geringe Schadenspunkte besitzen, aber aufgrund von nicht leistungsrelevanten, beträchtlichen Folgeschäden (z.B. einseitigen Belastungen, Operationen, etc.) ein Behinderungsbild haben, welches im Schweregrad weit über ihre Schadenspunkteinstufung hinausreicht:

Während zwar § 12 ContStifG hinsichtlich der Bewertung von Conterganschäden mit Schadenspunkten bedingt, dass „Leistungen wegen Fehlbildungen, die mit der Einnahme thalidomidhaltiger Präparate der Grünenthal GmbH, Aachen, durch die Mutter während der Schwangerschaft in Verbindung gebracht werden können“, so grenzen die durch das Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend erlassenen Richtlinien (RL)<sup>90</sup> derart ein, dass bei der Bemessung von Schadenspunkten für conterganopferbedingte Leistungen, gem. § 7, 8 Abs. 2 der RL alleine „vom Schweregrad der Fehlbildung, wie er bei der Geburt vorlag oder angelegt war“, auszugehen ist.

Dies bedeutet in der praktischen Konsequenz: Die Geschädigten bekommen wegen Spät- und Folgeschäden momentan keine zusätzlichen Schadenspunkte, womit Conterganopfer, die schadenspunktemäßig gering eingestuft wurden, mithin relativ geringe Leistungen bekommen, in Einzelfällen unterversorgt sind, insoweit auch ein Regelungsbedarf besteht.

*c) Adäquater Ausgleich der Interessen*

Im Verlaufe der Jahrzehnte ist eine nachträgliche Feststellung, was Ursprungs- oder Spät- und Folgeschäden sind, schwer möglich. Einerseits kann es keine adäquate Lösung darstellen, bei beschränkten Finanzmitteln für spezifische Bedarfe nur in einem Pro-Kopf-Verfahren (wonach jeder Geschädigte dieselbe Summe erhielte) auszukehren, weil hierdurch die schwerer Geschädigten über Maßen beeinträchtigt würden. Da

---

<sup>90</sup>[https://www.conterganstiftung.de/fileadmin/de.conterganstiftung/content.de/Downloads/Information/Infoschreiben/2013/Rundschreiben\\_15/Rundschreiben\\_15\\_deutsch.pdf](https://www.conterganstiftung.de/fileadmin/de.conterganstiftung/content.de/Downloads/Information/Infoschreiben/2013/Rundschreiben_15/Rundschreiben_15_deutsch.pdf)

andererseits insoweit die Interessen der Personen mit erheblichen Folgeschäden, zumindest solange berücksichtigt werden müssen, bis Folgeschäden ein eigenes Zumesungskriterium von Schadenspunkten darstellen, ist eine vermittelnde Lösung anzustreben:

### III.) Zwischenergebnis

Wegen alldem wird gefordert, die für die spezifischen Bedarfe zur Verfügung gestellten Finanzmittel so zu erhöhen, dass jede geschädigte Person in einem Pro-Kopf-Verfahren einmal jährlich 20.000 € bekommt.

Solange keine entsprechende Erhöhung der Finanzmittel vorliegt, wird empfohlen, die zur Verfügung stehenden Mittel in Höhe von 30 Millionen € jährlich, zur einen Hälfte in einem Pro-Kopf-Verfahren und zur anderen Hälfte nach Schadenspunkten auszuzahlen.

#### B. Verkapitalisierungsmöglichkeit der Leistungen für spezifische Bedarfe

Die Conterganopfer bereiten sich gegenwärtig auf ihren Lebensabend vor und haben nach wie vor erheblichen Bedarf, wie der behinderungsspezifischen Einrichtung ihrer Wohnung, der Anschaffung eines behindertengerechten Kraftfahrzeuges, usw. Gleich in welcher Ausgestaltung eine Pauschalierung vorgenommen wird, ist mit einem diesbezüglichen Jahresbetrag äußerst oft der anstehende finanzielle Aufwand nicht bewältigbar. Eine Lösung könnte dadurch erfolgen, dass sich die Betroffenen ihre Jahrespauschale für die spezifischen Bedarfe im Voraus für bis zu zehn Jahre auszahlen lassen könnten (Verkapitalisierung).

#### C. Zusätzliche Mehrpunkte für Assistenz der schwer Gliedmaßengeschädigten

Bezüglich der Assistenz besteht bei den schwer Gliedmaßengeschädigten noch erheblicher offener Bedarf. Dieses Schädigungsprofil ist oft im mittleren Schadenspunktebereich angesiedelt. Bei diesen Personen bestehen, gerade aus einseitigen Körperhaltungen und abnormen Bewegungsabläufen, resultierende Spät- und Folgeschäden, welche

nicht zur Bemessung der Schadenspunkte herangezogen werden dürfen, da bei der leistungsrelevanten Schadensfeststellung nach den Richtlinien<sup>91</sup> nur Schäden gelten, wie sie bei Geburt bereits angelegt waren.

Soweit mit dem 3. Conterganstiftungsgesetz durch die Rentenerhöhungen auch „die persönlichen Assistenzkosten pauschal abgegolten werden“ sollen, wie aus der entsprechenden Gesetzesbegründung ersichtlich<sup>92</sup>, so ist darauf hinzuweisen, dass gerade die schwer Gliedmaßengeschädigten einen exorbitanten (größtenteils Rund-um-die-Uhr) Bedarf haben und sich diese Umstände immer dramatischer verschlimmern.

Lösungsvorschlag: Zusatzschadenspunkte für schwer Gliedmaßengeschädigte.

#### D. Pauschale Schadenspunkte für Spät- und Folgeschäden

Wie oben ausgeführt, ist, gem. § 7, 8 Abs. 2 der Richtlinien<sup>93</sup>, bei der Bemessung von Schadenspunkten für Conterganopfer, alleine „vom Schweregrad der Fehlbildung, wie er bei der Geburt vorlag oder angelegt war“ auszugehen.

Damit sind nur die bei Geburt vorhandenen Behinderungsausprägungen anspruchrelevant, aber nicht die durch diese Schäden entstandenen Spät- und Folgeschäden.

Bereits aber die Studie des Gerontologischen Instituts Heidelberg „über Probleme, spezielle Bedarfe und Versorgungsdefizite contergangeschädigter Menschen“ hat aufgezeigt, dass Conterganbetroffene, insbesondere aufgrund von Folgeschäden, die vor allem wegen jahrzehntelangen abnormen Körperhaltungen und Bewegungsabläufen eingetreten sind, erhebliche weitere Behinderungsbeeinträchtigungen, so beträchtlichste, dauerhafte Schmerzen, aufweisen.

Hinzu tritt, dass contergangeschädigte Personen mit wenigen Schadenspunkten, aber hohen Folgeschäden, welche die Betroffenen oft zu Schwerstbehinderten machen, mit

---

<sup>91</sup> § 7, 8 Abs. 2 der RL:

[https://www.conterganstiftung.de/fileadmin/de.conterganstiftung/content.de/Downloads/Information/Infoschreiben/2013/Rundschreiben\\_15/Rundschreiben\\_15\\_deutsch.pdf](https://www.conterganstiftung.de/fileadmin/de.conterganstiftung/content.de/Downloads/Information/Infoschreiben/2013/Rundschreiben_15/Rundschreiben_15_deutsch.pdf)

<sup>92</sup> BT-Drs. 17/12678 Begründung Besonderer Teil zu Nr. 4.

<sup>93</sup> [https://www.conterganstiftung.de/fileadmin/de.conterganstiftung/content.de/Downloads/Information/Infoschreiben/2013/Rundschreiben\\_15/Rundschreiben\\_15\\_deutsch.pdf](https://www.conterganstiftung.de/fileadmin/de.conterganstiftung/content.de/Downloads/Information/Infoschreiben/2013/Rundschreiben_15/Rundschreiben_15_deutsch.pdf)

verhältnismäßig niedrigen Renten erheblich unterversorgt sind. Dies gilt vor allem im Bereich der Assistenz.

Mit dem 3. Conterganstiftungsgesetz<sup>94</sup> sollen zwar durch die Rentenerhöhungen - „die Folgeschäden pauschal“ Abgeltung finden. Allerdings bedarf es angesichts des Ausmaßes dieser Bedarfe und Schäden noch weitergehender Leistungen.

Lösungsvorschlag: pauschale Zusatzschadenspunkte für Spät- und Folgeschäden, gem. der Studie des Gerontologischen Instituts der Universität Heidelberg.

#### E. Hinterbliebenversorgung für Angehörige

Bei Conterganopfern besteht das Problem, dass nahe Angehörige sich oft Jahrzehnte aufopferungsvoll um sie gekümmert, die Opfer gepflegt, hierbei selbst keine Rentenansprüche aufgebaut haben und dann mit dem Tod der geschädigten Person ohne adäquate Versorgung, insbesondere Altersrente, dastehen. Angesichts der Mitschuld des Staates an der Contergankatastrophe, aber auch rechtsdogmatisch, besteht aus dem Umstand gesetzgeberischer Handlungsbedarf, weil selbst nach dem HIV-Hilfegesetz - HIVHG<sup>95</sup>, aber vor allem im Sozialen Entschädigungsrecht<sup>96</sup>, umfangreiche Leistungen, insbesondere Renten für Hinterbliebene zugebilligt werden.

Lösung: adäquate Hinterbliebenenversorgung der Conterganopfer.

#### F. Härtefallregelung bezüglich § 102 SGB XII - Rückforderung nach Versterben von Geschädigten

Nach gegenwärtiger Rechtslage ist es möglich, dass Sozialhilfeträger ihre Leistungen aus einer Erbmasse Contergangeschädigter zurückholen können, selbst wenn es sich um Stiftungsleistungen handelt.<sup>97</sup> Bekannterweise genießen die Stiftungsleistungen weitreichenden Schutz, aber nicht über den Tod eines Geschädigten hinaus.<sup>98</sup>

---

<sup>94</sup> BT-Drs. 17/12678 Begründung Besonderer Teil zu Nr. 4.

<sup>95</sup> § 16 HIV-Hilfegesetz – HIVHG <http://www.gesetze-im-internet.de/hivhg/BJNR097200995.html>

<sup>96</sup> Soziales Entschädigungsrecht: BVG, SVG, HHG, OEG IfSG, VWRhaG -

<http://www.bmas.de/DE/Themen/Soziale-Sicherung/Soziale-Entschaedigung/uebersicht-gesetze-soziales-entschaedigungsrecht.html;jsessionid=A773531AABD1AA263A377638D24CF160>

<sup>97</sup> vgl. hierzu das Urteil vom 23.3.2010 des Bundessozialgerichts - B 8 SO 2/09 R.

<sup>98</sup> vgl. hierzu das Urteil vom 23.3.2010 des Bundessozialgerichts - B 8 SO 2/09 R.

---

Wie oben schon dargestellt, handelt es sich bei den Erben von Contergangeschädigten zumeist um Personen, welche die Geschädigten Jahrzehnte gepflegt haben. Diese Pflege und Assistenz geschah und geschieht zumeist derart, dass die Altersversorgung der hilfeleistenden Angehörigen hinten angestellt wurde und wird.

Wie oben bereits näher ausgeführt, bekommen diese hilfeleistenden, pflegenden Angehörigen bisher auch keine (contergan-) spezifische Hinterbliebenenversorgung. Damit droht den Hinterbliebenen von Conterganopfern nach gegenwärtiger Gesetzeslage bereits Altersarmut.

Zu erinnern ist auch, dass der Staat wegen des Conterganskandals, aufgrund eigener Schuld und der Haftungsübernahme von Grüenthal, in besonderer Verpflichtung steht. Die conterganopferspezifischen Leistungen haben Entschädigungscharakter für das an den Conterganopfern begangene Unrecht.

Wegen alldem ist es völlig inakzeptabel, dass sich staatliche Stellen, die an ein Conterganopfer gezahlten Beträge nach § 102 SGB XII wieder zurückholen, wie dies bislang durch die Rechtsprechung erlaubt wird.<sup>99</sup>

Vorschlag: eine adäquate Härtefallregelung im Conterganstiftungsgesetz in Anlehnung an § 102 III SGB XII.

## G. Entfall der Einschränkungen der Kapitalisierungsmöglichkeit für die Conterganrente ab dem 55. Lebensjahr

Weil § 13 Abs. 3 ContStifG auf § 73 des Bundesversorgungsgesetz (BVG) Bezug nimmt, darf eine contergangeschädigte Person ihre Conterganrente nur bis zur Vollendung des 55. Lebensjahres verkapitalisieren. Diese Finanzierungsmöglichkeit ist für die Geschädigten, gerade bei größeren Anschaffungen aber unerlässlich.

Lösungsvorschlag: Aufhebung der Einschränkung der Verkapitalisierungseinschränkungen bei Vollendung des 55. Lebensjahres durch Entkopplung des § 13 ContStifG von § 73 BVG.

---

<sup>99</sup> vgl. hierzu das Urteil vom 23.3.2010 des Bundessozialgerichts - B 8 SO 2/09 R.

## H. Dynamisierung der Pauschalen für spezifische Bedarfe

Um sicherzustellen, dass die Kaufkraft der jährlichen Pauschalen beibehalten wird, sollte eine Dynamisierung, wie bei den Conterganrenten, gewährleistet werden.

## I. Flächendeckende Kompetenzzentren und Zuflüsse für die behandelnden Ärzte

Wie bekannt, ist die ärztliche Versorgung der Geschädigten völlig unzureichend, wie die Expertise des Gerontologischen Instituts der Universität Heidelberg auch ausdrücklich ausweist. Deshalb sind dezentrale, wohnortnahe Kompetenzzentren für die Betroffenen unter Mithilfe der Stiftung einzurichten und zu unterhalten. Weiterhin besteht das Problem, dass die Honorare der Ärzte für medizinische Behandlungen contergangeschädigter Menschen, wenn über die gesetzliche Krankenkasse abgerechnet, zu gering sind. Dies stellt noch einmal eine Barriere dar, um qualifizierte Mediziner für die Behandlung von Conterganopfern zu gewinnen. Aus diesem Grunde sollten behandelnde Ärzte Behandlungszuschüsse erhalten.

Ostfildern, den 27.11.2016

Christian Stürmer

Deutscher Bundestag  
Ausschuss f. Familie,  
Senioren, Frauen u. Jugend  
Ausschussdrucksache  
18(13)95d

Kanzlei Menschen und Rechte | Borselstraße 26 | 22765 Hamburg

**Rechtsanwältinnen  
und Rechtsanwälte**  
**Gabriele Lünsmann**  
Fachanwältin für Familienrecht  
**Dr. Oliver Tolmein**  
Fachanwalt für Medizinrecht  
**Dr. Babette Tondorf**

**Stellungnahme zum Entwurf eines  
Vierten Gesetzes zur Änderung des  
Conterganstiftungsgesetz  
(Gesetzentwurf der Fraktionen der  
CDU/CSU und SPD Drucksache 18/10378  
vom 21. 11. 2016)  
für die öffentliche Anhörung des  
Ausschusses für Familie, Senioren,  
Frauen und Jugend am 28.11.2016**

Borselstraße 26  
22765 Hamburg

Telefon 040.6000 947 00  
Telefax 040.6000 947 47

kanzlei@menschenundrechte.de  
www.menschenundrechte.de

Bankverbindung  
Hamburger Sparkasse  
IBAN DE41200505501043222460  
BIC HASPDE33XXX

USt-IdNr. DE 814857138

Von Rechtsanwalt Dr. Oliver Tolmein, Kanzlei Menschen und  
Rechte, Hamburg<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Rechtsanwalt Dr. Oliver Tolmein ist Fachanwalt für Medizinrecht. Er ist Mitbegründer Kanzlei Menschen und Rechte, die sich auf Vertretung der Rechte von Menschen mit Behinderungen spezialisiert hat. Er ist auch Lehrbeauftragter am Zentrum für Medizinrecht der Universität Göttingen. Er vertritt seit einigen Jahren auch Betroffene gegen die Conterganstiftung. Die hier entwickelten Positionen sind seine persönlichen Positionen.

## Zusammenfassendes Ergebnis einiger besonders wichtiger Punkte :

1) Beschluss einer Evaluation der praktischen Arbeit der Conterganstiftung in den nächsten 2 Jahren. Erst dann ggf. Reform der Stiftungsorganisation. Ausnahme: Einführung der Regelungen zur Haftungsfreistellung.

2) Sollte eine weitergehende Stiftungsreform jetzt für zwingend gehalten werden: Berücksichtigung folgender Punkte:

a) Mindestens zwei weitere Mitglieder, die nicht selbst leistungsberechtigt sind und die nicht einem Ministerium angehören, sind in den Stiftungsrat zu berufen. Beide müssen dort auch ein Stimmrecht haben. Das Vorschlagsrecht könnte hier einerseits beim Beauftragten der Bundesregierung für die Belange von Menschen mit Behinderungen, andererseits beim Kreis der in Paragraph 2 bezeichneten Personen liegen.

b) Beibehaltung des Paragraphen 6 Abs. 6 (Zuständigkeiten) in der bisherigen Form oder Angleichung an die Formulierung der entsprechenden Regelung der „Stiftung Erinnerung Verantwortung Zukunft“:

*„Der Stiftungsrat beschließt über alle grundsätzlichen Fragen, die zum Aufgabenbereich der Stiftung gehören, insbesondere über die Feststellung des Haushaltsplans, die Jahresrechnung über das Feststellung des Vergabepplans. Es überwacht die Tätigkeit des Stiftungsvorstandes.“*

3) Erstreckung der Regelungen des § 18 ContStifG auf die Regelungen des BTHG, insbesondere Ausschluss der Anwendung des § 92 SGB 9 n.F. auf Leistungsberechtigte nach diesem Gesetz.

## **I. Vorbemerkung**

Die Einladung zur Anhörung des Ausschusses hat mich am 18. November 2016 erreicht, der Gesetzentwurf, zu dem ich im folgenden Stellung beziehen werde am 21.11.2016. Angesichts der komplexen Materie ist es, zumal gegen Jahresende wenn viele Gerichte noch Verfahren abschließen wollen und Verjährungen drohen, auch bei guter Kenntnis der Materie kaum möglich innerhalb von drei Tagen eine fundierte, gründliche Stellungnahme zu einem solchen Thema abzugeben. Der enorme Zeitdruck, der durch die ungewöhnlich knappe Vorlage des Gesetzentwurfes geschaffen wurde, ist auch deswegen bedauerlich, weil das Vorhaben des Gesetzentwurfes, soweit es die Struktur der Conterganstiftung betrifft, in keinem zwingenden Zusammenhang zur Evaluation des 3. ContStifÄndG steht, die insbesondere die Ausgestaltung der neu geschaffenen spezifischen Bedarfe betrifft.

Es wäre also problemlos möglich und für die Sache wünschenswert gewesen, die Reform der Stiftungsstruktur von gesetzlicher Regelung der Pauschalierung der Leistungen der spezifischen Bedarfe abzukoppeln, um sie dann mit ausreichendem Vorlauf und einer gründlicheren Diskussion der wünschenswerten Ziele und der möglicherweise bedenklichen Nebenwirkungen ins Werk setzen zu können. Grundsätzlich erscheint eine Reform der Stiftungsstruktur sinnvoll und wurde, wenngleich unter anderem Vorzeichen, von mir bereits im Vorfeld des 3. ContStifÄndG angeregt - damals wurden diese Vorschläge aber nicht aufgegriffen, weil die Verbesserung der materiellen Situation der Leistungsberechtigten – zu Recht – im Vordergrund stand.

## **II. Ausgangsüberlegungen zum 4. ContStifÄndG**

Die Conterganstiftung existiert, weil durch das Stiftungsgesetz die privatrechtlichen Vergleichsansprüche der Contergangeschädigten durch gesetzliche Ansprüche ersetzt worden sind. An die Stelle des Vergleichsvertrages ist damit das Conterganstiftungsgesetz als Rechtsgrundlage getreten. Nach Auffassung des Bundesverfassungsgerichtes wurden damit die Rechtsansprüche der Leistungsberechtigten Menschen mit Conterganschäden in erster Linie im Interesse ihrer Inhaber umgestaltet - mit der Stiftung sollte das recht verstandene Eigeninteresse der Betroffenen verwirklicht werden (so das Bundesverfassungsgericht in seiner grundlegenden Entscheidung vom 8.7.1976 zum Gesetz über die Errichtung einer Stiftung ‚Hilfswerk für behinderte Kinder‘, Aktenzeichen 1 BvL 19/75, 1 BvL 20/75, 1 BvR 148/75).

Dieser gesellschaftspolitische und schadensersatzrechtliche Hintergrund ist in der Diskussion um die Umgestaltung der Conterganstiftung zu berücksichtigen. Stiftungszweck der Contergan Stiftung ist es, Leistungen an Menschen mit conterganbedingten Schädigungen zu erbringen und durch verschiedene Maßnahmen, beispielsweise durch Förderung von Forschungen, ihre Teilhabe am Leben in der Gesellschaft zu unterstützen und die durch Spätfolgen hervorgerufenen Beeinträchtigungen zu mildern.

Im Zentrum der Stiftung stehen also die Interessen der Geschädigten. Dabei ist zu berücksichtigen, dass die Gelder, die durch die Stiftung heute verteilt werden, aus den Mitteln des Bundeshaushaltes kommen, damit also auch besondere rechtliche Verpflichtungen, insbesondere mit Blick auf die Zweckmäßigkeit des Einsatzes der Steuergelder, berücksichtigt werden müssen.

### **III. Schwierigkeiten der Stiftung**

Offenbar war die Tätigkeit der Conterganstiftung in den letzten Jahren unter der Vorstandsvorsitzenden Marlene Rupprecht durch erhebliche strukturelle Schwierigkeiten geprägt deren Ursachen und genaue Verlauf aufgrund der nicht besonders transparenten Arbeitsweise der Stiftung nach wie vor nicht bekannt sind. In diesem Zusammenhang ist die recht kurze Tätigkeit des unabhängigen Vorstandsmitgliedes Rechtsanwältin Gila Schindler erwähnen, die nach nur dreimonatiger Tätigkeit im Vorstand im April 2015 zurückgetreten ist.

Auch dass der verbliebene und seitdem nicht mehr ergänzte Vorstand der Conterganstiftung seine geschäftsführende Tätigkeit vom 26. Februar bis zum 6. April 2016 hat ruhen lassen, um mit der Leitung des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) Fragen der Rahmenbedingungen seiner Tätigkeit zu erörtern (so die Darstellung der Bundesregierung in BTDr. 18/8508), ist zumindest als ungewöhnlicher Vorgang zu bewerten, zumal weder Satzung noch ContStifG das „Ruhen-Lassen“ der Vorstandstätigkeit vorsehen, noch der Stiftungsrat in irgendeiner Weise offiziell von dieser Auszeit informiert worden ist. Er ist aber das nach § 6 Abs 6 ContStifG zuständige Organ der Stiftung für die Überwachung der Tätigkeit (und damit auch der Nicht-Tätigkeit) des Stiftungsvorstandes und zudem das Beschlussorgan für alle grundsätzlichen Fragen, die zum Aufgabenbereich der Stiftung gehören.

Dass der Vorstand kurz zuvor ohne Ausschreibung und ohne Rücksprache mit dem Ministerium oder dem Stiftungsrat für 20.000 EUR netto ein Gutachten „Zur Frage der Unabhängigkeit einer öffentlich-rechtlichen Stiftung, insbesondere der Conterganstiftung für behinderte Menschen gemäß § 1 ContStifG“ bei Prof. Dr. Schulte in Auftrag gegeben hat, ist angesichts des zeitlichen Zusammenhangs und mit Blick auf die bereits oben erwähnte Aufgabenverteilung, die dem Vorstand das operative Geschäft zuweist, dem Stiftungsrat aber die Vorzeichnung der grundsätzlichen Fragen, ebenfalls überraschend.

Das wohl gravierendste Problem ist aber, dass es der Stiftung nicht gelungen ist, die im Rahmen des 3. Conterganstiftungsänderungsgesetzes zur Verfügung gestellten Mittel für „spezifische Bedarfe“ in angemessener Weise so zu verwalten und zu verteilen, dass es von den Leistungsberechtigten als in ihrem Sinne verstanden wurde. Eine vom Gesetzgeber großzügig konzipierte ausgestattete Erweiterung der Leistungen für die geschädigten Betroffenen, führte im Ergebnis zu einem Vertrauensverlust bei zumindest einem erheblichen Teil der Betroffenen. Die Versuche der Stiftung, das Gesetz und die Richtlinien streng auszulegen, bewirkten zudem, dass der allergrößte Teil der Mittel nicht ausgekehrt wurde und gleichzeitig viele Leistungsberechtigte die Stiftung als Gegnerin wahrnahmen (und in gerichtlichen Verfahren auch so erlebten). Statt durch klärende Gespräche,

mediierende Einbeziehung von Experten (beispielsweise der Autoren der Heidelberger Studie), einer lösungsorientierten Fachtagung oder ähnlichem den Konflikt zu entschärfen, hat sich der Stiftungsvorstand darauf fixiert, zu versuchen seine Position durch den eigenmächtigem Erlass von Entscheidungsgrundsätzen und durch die zunehmend häufigere Beauftragung einer großen wirtschaftsverwaltungsrechtlich spezialisierten Kanzlei vor den Gerichten durchzusetzen – eine (Fehl-)Entwicklung, die in der Evaluation des Gesetzes keine nennenswerte Rolle gespielt hat, die aber für das gegenwärtige Dilemma in erheblichem Maße verantwortlich ist, in dem die Regierungsfractionen zu der Auffassung gelangt sind, dringlich tätig werden und eine Stiftungsreform in einem höchst eiligen Verfahren durchsetzen zu müssen.

Dass die Position der leistungsberechtigten Betroffenen gegenüber der Vorgehensweise der Conterganstiftung dabei zumindest nachvollziehbar ist, zeigen der Ausgang verschiedener Gerichtsverfahren, aber auch die Evaluationsgutachten – dabei kommt es weniger darauf an, wie die Entscheidungen genau ausgegangen sind, ob sie Rechtskraft erlangt haben oder nicht und wie die Gutachten im Einzelnen zu bewerten sind: jedenfalls zeigt sich, dass die Betroffenen keine unangemessenen, unvertretbaren Forderungen stellen – weder was konkrete Leistungsansprüche angeht, noch was ihre Position innerhalb der Stiftung betrifft.<sup>2</sup>

Tatsächlich zeigen die Entwicklungen in den letzten drei Jahren zwar, dass es geboten ist, die Stiftungsstrukturen zu überdenken und zu verändern. Allerdings erscheint gleichsam fragwürdig, das zu tun, ohne eine Analyse der Ursachen vorzunehmen.

Hier ist auf die Leitsätze hinzuweisen, die vom Präsidenten des Bundesrechnungshofes als Bundesbeauftragtem für die Wirtschaftliche Verwaltung für Öffentlich-rechtliche Stiftungen festgelegt wurden (vgl.: 13/04 Organisation) und die die Bedeutung einer systematischen Evaluation auch im Hinblick auf die Wahl der Organisationsform (Leitsatz Nummer 8) hervorheben. Das wäre auch hier ein sinnvoller Ansatz, denn andernfalls besteht die Gefahr, dass durch die Stiftungsreform die Lage nicht entspannt, sondern vielleicht vereinfacht, gleichzeitig aber auch konfliktträchtiger ausgestaltet wird.

#### **IV. Ansatz des Gesetzentwurfes**

Der jetzt vorgelegte Gesetzentwurf ist – neben dem neuen Verteilungsmodus für die „spezifischen Bedarfe“, der jedenfalls günstiger erscheint, als die

---

<sup>2</sup> Vgl. VG Köln, 7 L 2989/15: Anspruch der Mitglieder eines Stiftungsrates der Conterganstiftung auf Einsichtnahme von durch die Stiftung in Auftrag gegebenen, zum Zweck der Evaluierung des 3. Änderungsgesetzes zum Conterganstiftungsgesetz (juris: ContStifGÄndG 3) erstellten Gutachten (in der Berufungsinstanz kam es auf Anraten des OVG NRW zu einem Vergleich); VG Köln, Urteil vom 03. November 2015 – 7 K 1382/14: spezifische Bedarfe sind nicht auf medizinische Bedarfe in einem engeren Sinne beschränkt (der Antrag auf Zulassung der Berufung vor dem OVG NRW ist anhängig und noch nicht entschieden).

Verteilungspraxis der Conterganstiftung seit 2013– dadurch geprägt, dass er die Stiftungsstruktur grundlegend verändern will.

Kennzeichnend für die geplante neue Stiftungsstruktur sind in dem Gesetzentwurf:

1. Ein stärkerer Einfluss des Ministeriums gegenüber den Organen der Stiftung insgesamt, vor allem aber gegenüber dem Stiftungsvorstand durch die Möglichkeit einen besonderen Vertreter / eine besondere Vertreterin bzw. einen Notvorstand zu bestellen und Selbstvornahmen durchzuführen ( insbesondere § 7 Abs 2 neu, § 10 Abs 2 neu)
2. Eine Stärkung des Stiftungsvorstandes gegenüber dem Stiftungsrat (insbesondere § 6 Abs 5 bis 8 neu)
3. Die weitgehende Aufgabe des Minderheitenschutzes der leistungsberechtigten Betroffenen im Stiftungsrat ( insbesondere § 6 Abs 7 und 8 neu)

Diese Maßnahmen sollen offenbar erreichen, dass Konflikte innerhalb der Stiftung und um die Stiftung auf administrativer Ebene schnell und eindeutig gelöst werden können. Insoweit tragen Sie dem Effizienzgedanken in besonderer Weise Rechnung. Sie führen aber überwiegend auch dazu, dass die Handlungsmöglichkeiten der Leistungsberechtigten in der Stiftung strukturell geschwächt werden. Damit widersprechen Sie dem Grundgedanken der Stiftung, die zwar keine Einrichtung der betroffenen Geschädigten ist, aber doch in besonderem Maße deren Interessen verwirklichen sollen. Dazu gehören, außer der Verteilung der finanziellen Mittel, aber auch ganz wesentlich die Möglichkeit selbst handeln und entscheiden zu können (selbstverständlich im rechtlich vorgegebenen Rahmen).

Der vorgelegte Gesetzentwurf widerspricht insofern auch dem behindertenrechtlichen Selbstvertretungsgrundsatz „Nicht ohne uns über uns“. Zwar sieht auch der neue Gesetzentwurf vor, dass leistungsberechtigte Menschen mit Conterganschädigungen im Stiftungsrat und im Stiftungsvorstand vertreten sein werden. Insbesondere durch die Verlagerung wichtiger Zuständigkeiten in den Stiftungsvorstand, in dem keine von den Leistungsberechtigten gewählte Vertreterin vertreten ist, verlieren die Leistungsberechtigten wichtige Beteiligungsmöglichkeiten.

## **V. Zu den Vorschriften allgemein**

Die im Sinne des oben formulierten neu eingeführten bzw. umgestalteten Vorschriften sind nicht geeignet, die aktuellen Konfliktsituationen im Bereich der Stiftung aufzulösen oder auch nur abzumildern. Sie bergen im Gegenteil das Potenzial für eine Verfestigung der bestehenden Konflikte, da sie von den Leistungsberechtigten als Signal verstanden werden, dass die Stiftung in erster Linie nicht ihre Interessen vertritt, sondern ein Eigenleben als Verwaltung führt.

## **VI. Anmerkungen zu ausgewählten konkreten Vorschriften**

Aufgrund der Kürze der Zeit können hier leider nur einige, wenige Vorschriften rechtlich gewürdigt und mit Empfehlungen versehen werden.

### **1.) Weiteres Stiftungsratsmitglied (§ 6 Absatz 1)**

Der vorliegende Gesetzesvorschlag sieht vor, dass in den Stiftungsrat ein weiteres nicht selbst leistungsberechtigtes Mitglied mit beratender Funktion ohne Stimmrecht berufen werden soll. Grundsätzlich ist es wünschenswert und sinnvoll, den Stiftungsrat durch weitere Personen, die weder der Ministerialbürokratie, noch im Kreis der Leistungsberechtigten entstammen in gewissem Umfang aufzustocken, da dadurch die Gefahr der dauerhaften Etablierung von Konfliktlinien verringert wird, evt. neue Perspektiven in internen Diskussionen eröffnet werden können und gleichzeitig auch die Zivilgesellschaft bei einer so wichtigen Stiftung ein Mitspracherecht erhält. Allerdings dürfte die Berufung nur eines neuen Mitgliedes, dem zudem kein Stimmrecht zuerkannt wird, hier nicht ausreichen.

#### **Empfehlung:**

Zu empfehlen wäre, dass mindestens zwei weitere Mitglieder, die nicht selbst leistungsberechtigtes sind und die nicht einem Ministerium angehören in den Stiftungsrat berufen werden. Beide müssten dort auch ein Stimmrecht haben. Das Vorschlagsrecht könnte hier einerseits beim Beauftragten der Bundesregierung für die Belange von Menschen mit Behinderungen, andererseits beim Kreis der in Paragraf 2 bezeichneten Personen liegen.

§ 6 Abs 1 Satz 4 wäre folgendermaßen abzuändern:

*„Zwei weitere sachverständige Persönlichkeiten werden vom vom Bundesministerium für Familie, Senioren, Frau und Jugend auf Vorschlag berufen. Das eine Mitglied wird von den in § 2 bezeichneten Personen vorgeschlagen, das andere Mitglied von der Beauftragten der Bundesregierung für die Belange von Menschen mit Behinderungen.“*

Der Stiftungsrat bestünde dann, wie auch im jetzigen Gesetz als Möglichkeit vorgesehen, aus sieben Mitgliedern: Drei vom Ministerium benannte Mitglieder, zwei von den Leistungsberechtigten vorgeschlagenen Mitgliedern und zwei weiteren sachverständigen Mitgliedern. Der Stiftungsratsvorsitzende wäre weiterhin aus dem Kreis der vom Ministerium benannten Mitglieder zu benennen. Eventuell würde sich empfehlen, den stellvertretenden Vorsitzenden oder die stellvertretende Vorsitzende de Stiftungsrates anders als gegenwärt in § 6 Abs 2 vorgesehen auch aus dem Kreis der Mitglieder wählen zu können, die nicht vom Ministerium benannt wurden.

### **2.) Vertretung des Stiftungsrates gegenüber dem Vorstand (§ 6 Abs. 2)**

Durch die Regelung, dass künftig der Vorsitzende des Stiftungsrates, der dem Kreis der vom Bundesministerium für Familie, Senioren Frauen und Jugend benannten Mitglieder entstammen muss, den Stiftungsrat gegenüber dem Stiftungsvorstand vertritt, wird hier ein wichtiger Teil der stiftungsinternen Kommunikation institutionalisiert und dadurch den Einflussmöglichkeiten der Vertreter der Leistungsberechtigten entzogen. Das erscheint nicht wünschenswert; auf Basis der

Erfahrungen, die gemacht wurden, erscheint es auch nicht erforderlich – zumal ohnehin ein Großteil der Kommunikation zwischen Stiftungsrat und Stiftungsvorstand auf diesem Wege stattfindet.

**Empfehlung:**

Streichung dieses Änderungs-Vorschlags.

**3.) Verengung der Aufgaben des Stiftungsrates (§ 6 Absatz 6)**

Durch den neugefassten § 6 Abs. 6 wird der Zuständigkeitsbereich des Stiftungsrates verengt bzw. die Zuständigkeitsverteilung zwischen Vorstand und Stiftungsrat zu Lasten des Stiftungsrates modifiziert. Der Stiftungsrat beschließt dann nicht mehr über alle grundsätzlichen Fragen, die zum Aufgabenbereich der Stiftung gehören. Indem dem Stiftungsrat ein abschließend formulierter Katalog von Zuständigkeiten zugewiesen wird, dem Stiftungsvorstand aber alle anderen Zuständigkeiten, werden insbesondere bei neuen Fragestellungen und bei Fragestellungen, die inhaltlicher Natur sind die Kompetenzen künftig in weitgehende Maße beim Stiftungsvorstand liegen. Der Stiftungsrat dagegen behält weitgehend Kompetenzen in Bereichen in denen insbesondere die leistungsberechtigten Mitglieder wenig Gestaltungsmöglichkeiten haben, weil sie zum einen nicht auf die besonderen Erfahrungen mit Schädigungen abstellen und zum anderen Kernbereiche der Verwaltung darstellen. Diese Konstruktion ist im Übrigen auch für öffentlich-rechtliche Stiftungen ungewöhnlich – sie erscheint auch nicht vorteilhaft.

Betrachtet man beispielsweise die Konstruktion der „Stiftung Erinnerung Verantwortung Zukunft“ in der es den Stiftungsvorstand und das Kuratorium gibt, das dem Stiftungsrat der Conterganstiftung vergleichbare Aufgaben hat, so ist dort im Stiftungsgesetz unter Paragraph 5 Abs. 5 in vergleichbarer Weise wie im gegenwärtig geltenden ContStifG geregelt:

*„Das Kuratorium beschließt über alle grundsätzlichen Fragen, die zum Aufgabenbereich der Stiftung gehören, insbesondere über die Feststellung des Haushaltsplans, die Jahresrechnung über das vorliegende Kennzeichen nach Paragraph 12 Abs. 1. Es überwacht die Tätigkeit des Stiftungsvorstandes.“*

(Anmerkung: Auch die Mitglieder des Kuratoriums sind nach Paragraph 5 Abs. 8 des Stiftungsgesetzes ehrenamtlich tätig)

Auch im Gesetz zur Errichtung einer „Stiftung jüdisches Museum Berlin“ wird die Aufgabenverteilung zwischen Stiftungsrat (mit ehrenamtlich tätigen Mitgliedern) und in diesem Fall hauptamtlichen geschäftsführenden Direktor in dieser Weise geregelt, wie sich aus Paragraph 6 Abs. 7 des Stiftungsgesetzes ergibt:

*„Der Stiftungsrat entscheidet in allen Angelegenheiten, die für die Stiftung und ihre Entwicklung von grundsätzlicher und besonderer Bedeutung sind dazu gehören insbesondere die Grundzüge der Programm und Ausgestaltungsgestaltung, die Satzung, der Haushaltsplan sowie bedeutsame Personalentscheidungen. Der Stiftungsrat überwacht die Tätigkeit des Direktors oder der Direktorin; der Direktor oder die Direktorin hat hierzu im Stiftungsrat zu berichten.“* (Abs. 8 sieht vor, dass das Nähere die Satzung regelt).

Praktisch bedeutet die Neuregelung der Aufgaben beispielsweise, dass für die wichtige Frage der Evaluation des ContStifG der Stiftungsrat künftig keine Zuständigkeit mehr hätte. Auch für die Frage, was für Forschungsförderungen vergeben werden (beispielsweise das im Bereich der Conterganstiftung heikle Thema der Vergabe einer sogenannten Gefäßstudie), hätte der Stiftungsrat dann allenfalls noch mittelbar über die Feststellung des Vergabepfandes und die Feststellung des Haushaltsplanes noch einen gewissen Einfluss. Genau das sind aber die Fragen, für die die Leistungsberechtigten Mitglieder des Stiftungsrates grundlegende Kompetenzen haben. Dass auch im Stiftungsvorstand eine Vertreterin oder ein Vertreter der Leistungsberechtigten vertreten ist, löst dieses Dilemma nicht, da zum einen der maximal drei Personen umfassende Stiftungsvorstand ein weniger transparent und öffentlich handelndes Gremium als der Stiftungsrat ist, er nicht öffentlich tagt und zudem erheblich kleiner und auch deswegen weniger pluralistisch zusammengesetzt ist (gerade bei den Leistungsberechtigten gibt es aber durchaus auch unterschiedliche Auffassungen, die jetzt durch die zwei Vertreter und ihre Stellvertreterinnen und Stellvertreter aus dem Kreis der Leistungsberechtigten auch eine Chance haben, zu Gehör gebracht zu werden).

Zudem wird das leistungsberechtigte Mitglied im Stiftungsvorstand anders als die leistungsberechtigten Mitglieder im Stiftungsrat, wie sich aus Paragraph 7 Abs. 1 in Verbindung mit Paragraph 7 Abs. 2 ergibt, nicht von den leistungsberechtigten Betroffenen gewählt (vorgeschlagen). Stattdessen wird das Leistungsberechtigten Mitglied im Stiftungsvorstand wie die anderen Mitglieder des Stiftungsvorstandes vom Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen im Einvernehmen mit dem Bundesministerium der Finanzen und dem Bundesministerium für Arbeit und Soziales mit Zustimmung des Stiftungsrates bestellt. Damit hat das leistungsberechtigte Mitglied im Vorstand aber nicht die demokratische Legitimation aus dem Kreis der leistungsberechtigten Betroffenen, wie die von den Betroffenen vorgeschlagenen Stiftungsratsmitglieder.

Festzuhalten ist auch, dass die klare Abgrenzung der Zuständigkeiten von Stiftungsrat und Stiftungsvorstand in der Vergangenheit, anders als es die Begründung des Gesetzentwurfes suggeriert, kein wesentliches Problem darstellte. Die Regelung die Paragraph 6 Abs. 6 derzeit trifft ist klar: dem Stiftungsrat kommt eine umfassende Zuständigkeit zu. Das ist für den Stiftungsvorstand weniger einfach als die neu vorgeschlagene Regelung - es ist aber die mit guten Gründen in öffentlich-rechtlichen Stiftungen oftmals gewählte Lösung. Dass eine andere, nämlich die vorgeschlagene Neuregelung erforderlich wäre um die Funktionsfähigkeit des Stiftungsrates gewährleisten zu trifft nicht zu. Auch in der Vergangenheit war der Stiftungsrat funktionsfähig. Schwierigkeiten, die es stiftungsratsintern gab und gibt, haben zumindest zu erheblichen Teilen andere Ursachen, die zu evaluieren und möglichst auf anderen Wege als über eine durch Gesetz vorgenommene Verlagerung von Zuständigkeiten aus dem Stiftungsrat in den Stiftungsvorstand zu klären und zu lösen sind.

### **Empfehlung:**

Beibehaltung des Paragraphen 6 Abs. 6 in der bisherigen Form oder Angleichung an die Formulierung der entsprechenden Regelung der „Stiftung Erinnerung Verantwortung Zukunft“:

*„Der Stiftungsrat beschließt über alle grundsätzlichen Fragen, die zum Aufgabenbereich der Stiftung gehören, insbesondere über die Feststellung des Haushaltsplans, die Jahresrechnung über die Feststellung des Vergabepplans. Es überwacht die Tätigkeit des Stiftungsvorstandes.“*

#### **4.) Ergänzende Anmerkungen zu möglichen Interessenkonflikten von Stiftungsratsmitgliedern und Rechtsaufsicht**

für den Fall einer Evaluation der Stiftung Organisation und ihrer rechtlichen Grundlagen wird dringend empfohlen, die bereits erwähnten Leitsätze des Bundesbeauftragten für die Wirtschaftlichkeit der Verwaltung zur Organisation öffentlich-rechtlichen Stiftungen zu berücksichtigen. Dort wird insbesondere auf das – auch für die Contergan Stiftung vermutlich relevante – Problem der Interessenkollision von Stiftungsratsmitgliedern, die gleichzeitig in der Ministerialverwaltung tätig sind, die die Rechtsaufsicht hat, hervorgehoben.

*„Da in der Stiftungsrat die generelle Ausrichtung der Stiftungstätigkeit festlegt, müssen seine Entscheidungen die grundsätzliche Unabhängigkeit der Stiftung von externen Einflüssen gewährleisten es wäre daher kritisch, wenn durch die Besetzung des Stiftungsrates die Autonomie der Stiftung ausgehöhlt würde (...) Die Zuweisung der Rechtsaufsicht innerhalb der Bundesministerien kann dann problematisch sein, wenn Mitglieder des Stiftungsrates Organisationseinheiten angehören die die Rechtsaufsicht wahrnehmen sollen.“*

Nach Paragraph 6 Abs. 1 des gegenwärtig geltenden ContStifG werden zwar in 3 Mitglieder des Stiftungsrates von Bundesministerien benannt, die Vorschrift verlangt allerdings nicht, dass es sich dabei um Beamte des Ministeriums selber handelt, die zudem zum Teil auch im Ministerium mit der Stiftung, in deren Stiftungsrat sie ehrenamtlich sitzen, befasst sind. Hier wäre es wünschenswert, wenn die Ministerien entsprechend den vom Bundesbeauftragten sie die Wirtschaftlichkeit der Verwaltung veröffentlichten Leitsätzen stärker auf die Vermeidung von Interessenkollisionen setzten.

## **VII. Bundesteilhabegesetz und ContStifG**

Durch das voraussichtlich noch in dieser Legislaturperiode in Kraft tretende Bundesteilhabegesetz wird die Eingliederungshilfe aus dem SGB XII ausgelagert. Aufgrund der Abgrenzungsschwierigkeiten zwischen Pflege und Eingliederungshilfe insbesondere im Bereich der Menschen, die ein sehr hohen Pflegebedarf haben, die aber auch beruflich tätig sind, werden zudem auch Pflegeleistungen teilweise in die Eingliederungshilfe verlagert. Das berührt die Regelungen des Paragraphen 18, die zum Teil im Zuge des 3. ContStifÄndG ergänzt worden sind. Zwar sind die allgemeinen Einkommens- und Vermögensanrechnungsvorschriften im SGB 9 großzügiger ausgestaltet, als das im gegenwärtigen SGB XII derzeit der Fall ist.

Gerade für Menschen mit Conterganschädigungen, die zum Teil für ihren seit längerem absehbar zunehmend höheren Assistenzbedarf vorgesorgt und Gelder angespart haben, sind aber auch die künftigen Einkommens- und Vermögensgrenzen relevant. Daher sollte die Entscheidung, die bei der Verabschiedung des 3. Conterganstiftungsänderungsgesetzes getroffen wurde, dass den Menschen mit Conterganschäden die Möglichkeit eröffnet werden soll, ihren Bedarf an Teilhabeleistungen, insbesondere an entsprechend erforderlichen Assistenzleistungen, ohne Anrechnung von Einkommen und Vermögen, über die Leistungen der Eingliederungshilfe und der Hilfe zur Pflege decken zu können, ohne Verschlechterung beibehalten werden. Um diesen Status Quo zu erhalten sind Ergänzungen des § 18 ContStifG erforderlich.

In Paragraph 18 Abs. 1 ist nunmehr zur Vermeidung einer gesetzlichen Unklarheit der Regelbeispielkatalog so zu regeln, dass auch für Leistungen der Eingliederungshilfe, die künftig voraussichtlich nach dem SGB 9 Teil 2 geleistet werden wird, bei der Ermittlung oder Anrechnung von Einkommen, Leistungen nach diesem Gesetz außer Betracht bleiben (gegenwärtig werden dort nur die SGB 2, 3, 5 und 12 erwähnt):

In Paragraph 18 Abs. 2 ist zusätzlich zu den Verweisungen auf Leistungsvorschriften aus dem SGB XII aufzunehmen, dass auch bei der Hilfe nach dem Bundesteilhabegesetz Leistung von Leistungsberechtigten Personen kein Beitrag für Eingliederungshilfe- und Pflegeleistungen zu erheben ist. Andernfalls würden die Regelungen des Paragraphen 18 Abs. 2 Menschen mit Conterganschäden, die in erhöhtem Maße auf Assistenz angewiesen sind, auf die sie derzeit nach dem 5.-9. Kapitel des 12. Buches ohne Berücksichtigung ihres Einkommens und Vermögens Anspruch haben, künftig ins Leere laufen. Das würde für die Leistungsberechtigten eine erhebliche Verschlechterung gegenüber den Regelungen des 3. ContStifÄndG darstellen. Rechtstechnisch lässt sich das entweder durch einen zusätzlichen Artikel im Bundesteilhabegesetz regeln oder durch eine Überarbeitung des Paragraphen 18 Abs. 2 ContStifG, wobei sich hier das Problem auftut, dass einige der entsprechenden Regelungen im Bundesteilhabegesetz (in der gegenwärtig vorliegenden Fassung der Drucksache 18/9522 geht es hier insbesondere um die Paragraphen 90, 103, 136, 137, 140) .

#### **Empfehlung:**

eine Regelung könnte lauten:

Paragraph 18 Abs. 1 wird um folgende Formulierung ergänzt:

*„...nach anderen Gesetzen, insbesondere dem Zweiten, Dritten, Fünften, **Neunten** und Zwölften Buch Sozialgesetzbuch...“*

Paragraph 18 Abs. 2 wird nach Satz 4 um folgende Formulierung ergänzt:

*„... Eine Härte dar. Für Bezieher von Leistungen der Eingliederungshilfe nach Vorschriften von Teil 2 des SGB 9 in der Fassung des Bundesteilhabegesetzes wird ein Beitrag nach Paragraph 92 SGB 9 in der Fassung des Bundes Teilhabegesetzes*

*nicht erhoben. Das gilt auch für die Empfänger und Empfängerinnen von Leistungen nach Paragraph 103 SGB 9 in der Fassung des Bundesteilhabegesetzes“*

*Hamburg 26.11.2016*