

Vorsitzender des Interessenverbandes Contergangeschädigter NRW e.V.  
Udo Herterich,  
stellvertretendes Mitglied des Stiftungsrats der Conterganstiftung  
Internationale Contergan / Thalidomid Allianz  
ICTA Kampagnen - Sprecher Deutschland  
und Vorsitzender des Interessenverbandes Contergangeschädigter und deren Angehörige Köln e.V.  
Bensberger Str. 139, 51503 Rösrath  
Telefon 02205 - 83 541, Fax: 02205 – 83 586  
[herterich@contergan-nrw.eu](mailto:herterich@contergan-nrw.eu) [www.contergan-nrw.eu](http://www.contergan-nrw.eu)  
[herterich@ictadeutschland.de](mailto:herterich@ictadeutschland.de) [www.ictadeutschland.de](http://www.ictadeutschland.de)

**STELLUNGNAHME zu den geforderten Schlussfolgerungen:**

- (1) Erhöhung der Conterganrenten um ein Vielfaches, um ein selbstbestimmtes Leben in Eigenverantwortung und Würde leben zu können. Das bedeutet, dass in der Berechnung der zukünftigen Conterganrenten Therapie- und Rehabilitationskosten, für die es weiterhin keine Kostenträger gibt, der Mehrbedarf der Lebenserhaltungskosten, die Einkommens- und Rentenverluste sowie die Assistenz- und Pflegekosten bis zu 24 Stunden täglich, berücksichtigt sind.**
  - a. Die Staffelungsgrenze der Contergan-Höchstrenten ab 45 Schadenspunkten aufheben.**
  - b. Pauschalierte Anerkennung der Folgeschäden mit 10-30 Punkten.**
- (2) Einführung eines Hilfsfonds für einmalige oder mehrmalige, individuelle Sonderbedarfe mit vereinfachtem Antragsverfahren.**
- (3) Novellierung des Conterganstiftungsgesetzes hin zu einer Demokratisierung und Pluralisierung der Stiftungsorgane. Die notwendigen gestalterischen und fundamentalen Aufgaben der Stiftung in Zukunft verlangen eine sofortige Umsetzung der Veränderungen, denn Contergangeschädigte Menschen sind die besten Experten in eigener Sache.**
- (4) Entschuldigung der Bundesregierung, der Landesregierung NRW und der Justiz bei den Eltern, den Angehörigen und uns selber;**
- (5) Einmaliger Entschädigungsbetrag für immaterielle Schäden als Ausgleich für die entgangenen Lebensfreuden.**

Mehr als 50 Jahre ist es her, dass auch das letzte Contergangeschädigte Kind in Deutschland geboren wurde. Das ist mehr als ein halbes Jahrhundert her.

50 Jahre sind unsere Mütter und Väter, unsere Geschwister und wir selbst mit dem Leid, bei dem Kampf gegen Behörden und Institutionen, Kranken- und Pflegekassen vom Staat und oft auch der Kirche alleingelassen worden.

Zunächst waren wir interessant vor allem in den ersten Lebensjahren für Professoren und Ärzte, die unsere Arme, Beine, Ohren, Mäuler, Herzen, Därme etc. operieren, verbiegen und „anpassen“ konnten.

## Stellungnahme für die öffentliche Anhörung zum Thema Contergan

und der Studie: „Wiederholt durchzuführende Befragungen zu Problemen, speziellen Bedarfen und Versorgungsdefiziten von Contergan geschädigten Menschen“ vorgelegt vom Institut für Gerontologie der Ruprecht Karls Universität Heidelberg, Prof. Dr. Andreas Kruse, Dez.2012

im Ausschuss für Familie, Senioren, Frauen und Jugend im Deutschen Bundestag am 01.02.2013  
von Udo Herterich

---

Es gibt unzählige Beispiele dafür, die in Büchern und Aufsätzen beschreiben, welche mehr oder minder erfolgreichen Operationen und Ergebnisse erzielt wurden. In Universitäten waren wir häufig „Demonstrationsobjekte“ für das Können von Operateuren. Generationen von Ärzten haben auf unsere Kosten ihre Titel und Auszeichnungen erworben. Daran haben viele von uns sehr negative, traumatische Erinnerungen!

Danach wurden wir interessant, weil wir darin trainierbar waren, körperlich etwas Besonderes zu leisten: mit den Füßen essen, mit den Zehen so lange trainieren, dass wir Schleifen machen und Knöpfe schließen können, die Haare mit den Füßen waschen, mit den Zähnen Flaschen tragen und öffnen, mit schweren Prothesen „langarmig“ aussehen und schreiben können, mit Gehprothesen wie Stelzen ohne eigene Beine aus dem Rücken heraus laufen sogar Skilaufen können.

Ohne Übertreibung: Wir wurden dafür zersägt, aufgeschnitten, amputiert, gedehnt, gestreckt, gezogen, verbogen mit Gips, geschient und angepasst, Tag und Nacht, jahrelang!!!

Dann entdeckten die Pädagogen uns und wollten nachweisen, dass wir besonders leistungsstark und intelligent sind. Unzählige Testverfahren haben wir kennenlernen können, die beweisen sollten, wie intelligent und besonders begabt wir sind; natürlich als Kompensation für unser Aussehen. Den HAWIE-K (Kinderintelligenz-Test) z.B. haben viele von uns mindestens 5 – 6 Mal in den ersten Schuljahren gemacht. Wir kannten diesen schließlich schon auswendig und wurden dadurch immer „intelligenter“.

Zu der „nachgewiesenen“ besonderen körperlichen Leistungsfähigkeit, kam nun noch der geistige Leistungsanspruch, den es „auszuhalten“ galt. Wer dem nicht entsprach, hatte verloren, war uninteressant.

Dann war auf einmal alles vorbei!!!! Wir Kinder waren inzwischen 18 Jahre alt!

Wir hatten die magische Altersgrenze erreicht, die keiner als Lebenserwartung für uns „vorgesehen“ hat. Fa. Grünenthal hatte so viel Geld in die Stiftung gezahlt, dass es max. bis zum 18. Lebensjahr reicht!

Neben einigen „Erfolgstories“ in den letzten 3 Jahrzehnten gerieten wir in Vergessenheit!

In den „Berufsjahren“ haben die, denen es möglich war, diesen Leistungsgedanken, dieses „sich-immer-beweisen-müssen“, „immer-besser-sein-als die anderen“ verinnerlicht und waren daher nicht selten gern gesehene Mitarbeiter.

Welchen Preis für uns, unsere Familien, unsere Geschwister wir dafür zahlen müssen, wird ihnen in der vorliegenden Studie sehr deutlich vermittelt.

Dass wir den Satz, den wir von Ihnen in Gesprächen immer wieder hören mußten, „wir bewundern Sie für Ihre Lebensleistung“ oder „wie Sie das so alles toll schaffen“ nicht mehr hören können und wollen, dürfte für Sie nun klar sein.

Der Preis war immens hoch! Alles ging zu Lasten unseres Körpers, der Seele und der Gesundheit. Die ständige Überkompensation fordert seinen Tribut! Unser Körper ist erschöpft, müde, altert viel schneller, unsere Lebensqualität entspricht jetzt schon eines 85 Jährigen und so fühlen sich viele gerade morgens, wenn sie aufstehen müssen.

Zur Ausstrahlung des Filmes 2007 „Eine einzige Tablette“ nannte uns jeder noch

„Contergankinder“, die Stiftung hieß damals „Hilfswerk für behinderte Kinder“ und nun, 5 Jahre später, werden wir Gegenstand einer Studie vom Institut für Gerontologie.

Wahrlich ein rasanter Alterungsprozess!!!!

---

30 Jahre lang

- sind wir vergessen worden!
- wurden kaum weitere Grundschäden untersucht und anerkannt, schlimmer noch: bewusst nicht untersucht und anerkannt, um das Punktesystem der Schäden nicht in Frage zu stellen, also um zu sparen! (siehe Anlage, Protokoll der Medizinischen Kommission der Conterganstiftung vom 26.Feb.88)
- haben wir uns bemüht und gemüht, mit dem Leben irgendwie klarzukommen und unseren Körper ausgebeutet! Wir leben heute mit starken Schmerzen.
- hat keiner uns etwas von den zu erwartenden Folgeschäden gesagt und uns gewarnt oder mit einer erhöhten Rente versorgt, um mit Assistenz uns entlasten zu können!
- wurden wir vom Staat, unserem „Schuldner“ in Vertretung für Grünenthal vernachlässigt und es wurde zugesehen, wie wir Raubbau mit unserem Körper betreiben!
- hat man an uns gespart!

Als wir vor 5 Jahren Ihnen von unserem Leid erzählt haben, wurde uns nicht geglaubt, hat man uns nicht glauben wollen. Der Bundestag gab diese Studie in Auftrag, vermutlich in der Hoffnung, dass die Ergebnisse Ihre Einschätzung, dass es uns gar nicht so schlecht geht, beweist.

Das Ergebnis beweist unsere Ehrlichkeit und Wahrheit! Wir sind Experten in eigener Sache!

Aber unsere biologische Uhr tickt beharrlich weiter gegen uns!

Die Sterberate über 45 Schadenspunkten ist 73% höher als unter 45 Punkten.

Aufgrund der Schwere der Schädigung ist eine deutlich kürzere Lebenserwartung zu erwarten.

Wir führen heute schon ein Leben mit ständigen Abschieden von liebgewonnener und hart erkämpfter Selbstständigkeit, Lebenskraft und Lebensfreude. Ohne eine Erhöhung der Conterganrenten, ohne Geld für Assistenz und Pflege, ohne Hilfsmittel zur Erhaltung oder (Wieder-)Erlangung der Mobilität und ohne alternative Heilmittel wie z.B. Homöopathie, Osteopathie und Chigong wird ein Singen im Chor, das Kochen, ein Spaziergang mit dem Hund nicht mehr möglich sein. Das macht traurig, wütend und hoffnungslos. Wir brauchen ausreichend Geld monatlich, um unser Leben selbst zu bestimmen und unsere Würde zurück zu bekommen.

In politischen Gesprächen wurde uns häufiger gesagt: „Wissen Sie, Geld ist doch nicht alles...!“ Das wissen wir und erleben solche Sätze zynisch, da wir die letzten 30 Jahre ohne dieses Geld ja uns aufgeopfert und ausgebeutet haben. Glauben Sie mir: Geld nimmt uns sicher nicht den Schmerz direkt oder die täglichen Abschiede von Selbstständigkeit, aber es ist dringend notwendig, um in dieser kommenden, letzten Lebensphase diese Prozesse zu lindern, zu mildern und um wenigstens Selbstbestimmung, Würde und Lebensqualität zu erlangen bzw. aufrecht zu erhalten.

**Jetzt müssen Sie handeln:**

### **1. Erhöhung der Conterganrenten um ein Vielfaches:**

In der ersten Handlungsempfehlung der Studie wird eine „deutliche“ **Erhöhung der Conterganrenten** empfohlen, um die **immensen Einkommens- und Rentenverluste** sowie die erhöhten **Lebenshaltungskosten z.B. für Alltagshilfen, zusätzliche Wohnfläche, Instandhaltung und Wartung von Hilfen und Änderungen von Kleidungsstücken** zu gewährleisten.

---

### **Fakten der Studie:**

*39,2% aller Contergangeschädigten Menschen haben Teil- oder Vollerwerbsrente  
(9 % Teilerwerbsminderungsrente, 30,2 % Vollerwerbsminderungsrente).  
Gesamtbevölkerung: 3 % in diesem Alter.*

*Hörgeschädigte und 4-fach geschädigte Menschen:  
besonders hohe Quote bei der Erwerbsminderungsrente*

Zudem sind in Punkt 6.2 und auf der Seite 239 in der Tabelle 82 klare Ausführungen **zur notwendigen Assistenz (z.B. Freizeitassistenz, Haushaltsassistenz, Alltagsassistenz)** aufgeführt, um das tägliche Leben selbstbestimmt und selbstverwaltend mit Würde leben zu können. Und in 6.11 wird zusätzlich ein finanziell **ungedeckter, erhöhter Pflegebedarf** angesprochen, der ausgeglichen werden muß.

**Dieser ungedeckte, regelmäßige, monatliche finanzielle Bedarf ist in einer deutlichen Erhöhung grundsätzlich pauschal zu berücksichtigen.**

### **Fakten der Studie:**

- *733 Menschen 84,7 % leiden an Schmerzen, Frauen mehr als Männer.  
Hörgeschädigte haben weniger Schmerzen im Bewegungsapparat, dafür mehr Schmerzen im Kopfbereich.4-fach Geschädigte leiden mehr als alle anderen an Schmerzen*
- *59,4 haben angegeben, dass sie bei Alltagsaktivitäten Assistenzbedarf haben*
- *49,9 % der Gesamtstichprobe haben Pflegebedarf, wobei dieser entsprechend der Schwere der Schädigung ansteigt (9,7% Pflegestufe III; 52,9% Pflegestufe II; 33,5% Pflegestufe I)*
- *37,6 % erhalten Leistungen der Pflegeversicherung; Pflegequote entspricht laut der Studie der Altersgruppe der 85- 90 Jährigen;*
- *Menschen mit starken funktionellen Einschränkungen (z.B. Phokomelie) haben seltener höchste Pflegestufe, aber dafür besonders hohen Bedarf an Hilfestellungen; dieser Assistenzbedarf wird von der Pflegeversicherung nicht erfasst und bleibt damit ungedeckt!!!*
  
- *Ungedeckte Kosten: Assistenz jährlich:*

<i>Bis 1.500 Euro</i>	<i>6,2 %</i>
<i>1500 – 2499 Euro</i>	<i>7,6 %</i>
<i>2500 – 4999 Euro</i>	<i>21,4 %</i>
<i>5000 – 9999 Euro</i>	<i>28,3 %</i>
<i>10.000 Euro und mehr</i>	<i>36,6 %</i>
  
- *Ungedeckte Kosten: Pflege jährlich:*

<i>Bis 1500 Euro</i>	<i>19,8 %</i>
<i>1500 – 2499 Euro</i>	<i>21,1 %</i>
<i>2500 – 4999 Euro</i>	<i>19,8 %</i>
<i>5000 – 9999 Euro</i>	<i>16,9 %</i>
<i>10.000 Euro und mehr</i>	<i>22,3 %</i>

Bis zu dieser Studie haben wir alle „geschlafen“ (es ist ja auch ein Schlafmittel gewesen!!!), dass der Berechnung der Conterganrenten ein unverhältnismäßiges und unhaltbares Missverhältnis zugrunde liegt.

**Es ist Herrn Prof. Dr. Kruse und seinem Team zu verdanken, dass wir heute wissen, dass der Wert des einzelnen Schadenspunktes mit der Schwere der Schädigung abnimmt und nicht zunimmt.**

Ein Contergangeschädigter Mensch mit einer Schadenspunktzahl von 45 erhält pro Punkt ca. 26 €, ein anderer Schwerstgeschädigter mit 90 Punkten dagegen nur 12,80 €. 50 Jahre wurde zu Lasten der Schwerstgeschädigten erfolgreich und effektiv gespart!!!

Daher fordern wir: **Bei der deutlichen Erhöhung der Conterganrenten ist die Staffelung nach 45 Punkten (jetzt max. Grenze für Höchstrente) aufzuheben und konsequent mit einem vereinheitlichten Punktwert, fortzusetzen.**

Die Erhöhung bezieht sich demnach grundsätzlich auf den Punktwert.

In der Erhöhung muß sich der ungedeckte Assistenz- und Pflegebedarf, der Mehrbedarf der Lebenserhaltungskosten und der Einkommens- und Rentenverlust sowie die Kosten für nicht finanzierte Therapie- und Rehabilitationskosten deutlich pauschal niederschlagen.

**Um ansatzweise den Bedarf zu decken, ist mindestens eine pauschale Verdreifachung des Punktwertes unumgänglich.** Etwaige Unschärfe ist hinzunehmen.

Damit befinden wir uns beim internationalen Vergleich im Mittelfeld der gezahlten Conterganrenten. Ich weiß, dass Geld unser Leid und Schmerzen nicht nehmen kann, aber es hilft sehr dabei, es zu lindern.

## **2. Sonderbedarf/Hilfsfonds:**

Sollte der Assistenz- und Pflegebedarf bei Einzelnen höher sein oder im Laufe der Jahre steigen, so muß der Contergangeschädigte Mensch die Möglichkeit haben, bei der Conterganstiftung einen **vereinfachten Antrag für zusätzlichen, individuellen Assistenz- und Pflegebedarf** zu stellen. **Dies ist als individueller, zusätzlicher Sonderbedarf zu sehen, um die Teilhabe am Leben zu ermöglichen.**

Der individuelle Bedarf **für Wohnumfeldanpassung, um barrierefrei leben zu können** (z.B. Bad, Küche, Eingänge, Zugänge, überdachte Parkplätze sowie Aufzüge etc.) sowie **Hilfsmittel zur Sicherung der Mobilität und Kommunikation** wie z.B. Anschaffung und Umbau des Kfz's, alternativ Fahrdienst, Zuzahlungen für Hörgeräte und Ähnliches, Zweitrollstühle, Assistenzhund und **Freizeithilfsmittel** sind als Sonderbedarf aus einem Contergan-Hilfsfond möglicherweise als Budget von der Stiftung zu leisten. ALLE Anträge sind einkommens- und vermögensunabhängig zu bescheiden (daher sind Regelungen des BVG nicht zu empfehlen!) Ebenso sind die **Zahnimplantate** sowie nicht anderweitig finanzierten notwendige Therapiegeräte auf vereinfachten Antrag hin zu übernehmen.

### **Fakten der Studie:**

- *32,5 % dringender Umbauebedarf des Wohnumfeldes aufgrund der Conterganschädigung. davon: 92,2 % keine Kostenübernahme durch Dritte*
- *62,7 % bei Neuanschaffungen eines Kfz ist kein Kostenträger vorhanden. (bei 4-fach-geschädigten Menschen und Menschen mit geringem Einkommen ist der Prozentsatz höher)*

Die Anträge sind nach der besonderen individuellen Lebenslage und Schadensbildern sowie Folgeschäden zu bearbeiten. Die „Regeln“ des Antragsverfahrens und der Bewilligungen sollten möglichst global gehalten werden unter Beachtung der gesetzl. Vorschriften, Verfristungen, Gerichtsbarkeit und Verfahren.

**ACHTUNG: Es gibt eben NICHT DEN Contergangeschädigten Mensch an sich.** Wir sind alle sehr unterschiedlich beeinträchtigt! (siehe Heidelberger Studie, Fallbeispiele ab Seite 205!)

**Das große Ziel ist dennoch eindeutig, die Rente so zu erhöhen, dass wir möglichst wenige Anträge zusätzlich an die Conterganstiftung stellen müssen.** Je mehr Menschen „zufrieden“ sind, desto weniger Verwaltungsaufwand wird es geben.

Ein niederschwelliges Antragsverfahren, welches auch für unsere ausländischen Leistungsempfänger der Stiftung eignet, ist unbedingt im Zuge der Gleichbehandlung zu berücksichtigen.

Und je weniger Anträge zu stellen sind, desto geringer sind die laufenden Kosten für die Geschäftsstelle und Verwaltung. **Wenn wir älter werden, wird uns die Antragsstellung immer schwerer fallen, so dass tatsächlich der behördliche Aufwand so gering wie möglich gehalten werden sollte.**

Sie dürfen nicht vergessen, dass es sich um nachrangige Leistungen handeln muß, so dass sämtliche Anträge zuerst bei anderen Behörden gestellt werden müssen, die Ablehnung abgewartet werden muß, bevor man sich an die Conterganstiftung wenden kann. Der Aufwand für den Einzelnen ist demnach sehr hoch schon VOR der Antragsstellung bei der Conterganstiftung.

### **3. Pauschale Anerkennung der Folgeschäden:**

Mit dem Contergan-Grundscha-den haben die meisten von uns sich arrangiert, aber die großen Schwierigkeiten, das zeigt auch die Studie, machen uns die **vielschichtigen Folgeschäden**. Daher begrüßen wir die Handlungsempfehlung 6.12 in Verbindung mit 6.15. **Eine kurzfristige Einführung von einer pauschalen, gestaffelten Erhöhung der Schadenspunktzahl um 10-30 Punkte**, addiert zu dem Grundscha-den ohne weitere Gutachten, muß umgesetzt werden. Eine Pauschalisierung soll verhindern, dass es zu einer Unzahl von Rechtsstreitigkeiten über die Ursächlichkeit der Folgeschäden, ausgetragen auf dem Rücken des Contergangeschädigten Menschen, kommt.

Voraussetzung dafür ist der Verzicht auf die Deckelung von 100 Punkten, um alle Schäden, auch Spätschäden gerechter zu berücksichtigen und zu entschädigen. **Die Schadenspunkte sollten entsprechend der Schadenstabelle addiert werden.** Gerade Schwerstgeschädigte werden durch die Beibehaltung der Deckelung sonst weiterhin besonders benachteiligt, da die Schadenspunkte, egal wie viele Schäden vorhanden sind, nicht über 100 Punkte kommen können. Schäden wie z.B. Karpaltunnelsyndrom, Zahnschäden, evtl. Gefäßerkrankungen, wackelbewegliche Gelenke sind nicht anerkannt. (siehe u.a. Anlage medizinische Kommission der Stiftung 1988)

### **4. Sogenannte Spätschäden:**

Die Handlungsempfehlungen 6.13 in Verbindung mit 6.14, in dem die Untersuchung und Anerkennung der sogenannten Spätschäden (spät erkannte Grundscha-den) vorgeschlagen wird, schließen wir uns grundsätzlich an. Allerdings ist hier eine Freiwilligkeit Voraussetzung und die häufige Unverträglichkeiten gegen die notwendigen Kontrastmittel (z.B. bei Nierenschäden) zu berücksichtigen. Eine Studie sollte für den Einzelnen eine win-win Situation insofern herstellen, dass der Untersuchte z.B. einen Behandlungsplan erhält.

**Bislang übersah die Conterganstiftung und die medizinische Kommission weitgehend ihre Pflicht, die gesundheitlichen Folgen für die Geschädigten so gering wie möglich zu halten.**

**Sie muß sich umgehend über mögliche bislang unbekannte Schäden kundig machen und die Betroffenen individuell über mögliche Schäden informieren.** Das ist bis heute in vielen med. Sachfragen NICHT geschehen.

Privatdozent Dr. med. Dr. med. habil. Graf berichtete 2009 auf einer Tagung in Köln, dass einige Betroffene Engstellen in ihren Harnwegen (Uretherstenosen) haben, die langfristig zu Nierenschäden führen. In keinem Rundschreiben der Stiftung wurde darüber berichtet. So weiß bis heute nur ein kleiner Kreis der Betroffenen darum. Contergangeschädigte Menschen mit dieser Engstelle haben zunächst wahrscheinlich keine Beschwerden bis die Nieren anfangen zu versagen, können sich also nicht davor schützen, gegebenenfalls dialysepflichtig zu werden. Oder es sollten Contergangeschädigte Menschen mit Kreuzbeinschäden darauf aufmerksam gemacht werden, dass Blasen- und Mastdarmlähmungen Folge dieser Schädigung sein können. Wenn die Lähmung inkomplett ist, entleert sich die Blase nicht vollständig, es bleibt Restharn. Die Betroffenen merken nur, dass sie häufig auf die Toilette müssen. Sie neigen aber zu aufsteigenden Harnwegsinfekten, die zu Nierenschäden führen können.

**Das darf nicht so weiter gehen!!!! Handelt es sich hier nicht um unterlassenen Hilfeleistung?**

Es ist unrealistisch, dass alle individuellen Schäden schriftlich als Informationsmaterial versendet werden können. Daher empfehlen wir: **Weiterführung und feste Verankerung der Contergan-Hotline des Heidelberger Institutes mit einer Ärztin als Berater, losgelöst von der Kontrolle der Conterganstiftung, da sonst eine Parteilichkeit zu erwarten ist. Immerhin ist und bleibt die Conterganstiftung einer der Akteure des Contergan-Skandals und vertritt unsere Täter.**

**Diese Hotline hat sich sehr bewährt und wurde intensiv von Ärzten, medizinischen Helfern und den Contergangeschädigten Menschen genutzt. Sie wird überall als sehr hilfreich erlebt und beschrieben.**

## 5. Heilmittel:

### Fakten der Studie:

<i>Ungedeckte Kosten: Gesundheit, Therapien</i>	
<i>Medikamente</i>	37,8 %
<i>Hilfsmittel</i>	50 %
<i>Krankengymnastik, Massage, Akupunktur</i>	71,8 %
<i>Rehabilitationsmaßnahmen</i>	46,2 %

Die Handlungsempfehlung 6.7 zur Übernahme von Heilmittelbehandlungen unterstützen wir im Hinblick auf **die Ausdifferenzierung des ICD 10, um gerade auch die nicht-orthopädischen Schäden** mitaufnehmen zu können. Zusätzlich sind die im Merkblatt des Gemeinsamen Bundesausschuss vom 22.11.12 zu genehmigungspflichtigen Heilmittelbehandlungen aufgeführten Therapien (Prozeduren-Schlüssel) entsprechend der Indikationsschlüssel zu ergänzen. Ziel ist es, alle notwendigen Heilmittelbehandlungen mit prognostischem, langfristigen Behandlungsbedarf über die Heilmittel-Richtlinien zu deckeln und zu finanzieren. Alternative kostenintensive Heilbehandlungen wie Osteopathie, Homöopathie, Akupunktur und Chigong, die nicht in dem Leistungskatalog der Krankenkassen aufgeführt sind, gilt es aufzunehmen oder die Conterganrenten dahingehend zu erhöhen.

## 6. Ambulante/stationäre Rehabilitation:

Bei **rehabilitativen, stationären Bedarf sollten es in Deutschland 2-4 bestehende Rehabilitationskliniken ausgewählt werden, die geeignete Räumlichkeiten und Behandlungsformen und – geräte vorrätig halten und ihre Kompetenz erweitern im Sinne eines lernenden Modells.**

Wir in NRW haben das schon vor Jahren begonnen. In Zusammenarbeit mit der Ärztekammer Nordrhein, dem Präsidenten Herr Dr. Henke, MdB CDU, und der KV Nordrhein wird am **16./17. 11.2013 ein bundesweites Symposium zum Thema Contergan** durchgeführt, zu dem ich alle hier schon recht herzlich einladen möchte.

Solche Symposien sollten jährlich stattfinden, um auch medizinische Helfer zu schulen (CME-pflichtige Fort- und Weiterbildung), wie u.a. in der Handlungsempfehlung 6.10 angesprochen wird. Eine Datenbank wie in der Handlungsempfehlung 6.16 sollte eingerichtet werden.

Bestehende Datenbanken für Dysmeliegeschädigte, das europäische DYSnet z.B. mit deutscher Unterabteilung sollten dabei Berücksichtigung finden, um Synergieeffekte mit anderen Ländern zu nutzen und Kosten zu sparen.

## 7. Novellierung der Stiftung:

Viele gestalterische und fundamentale Veränderungen müssen entsprechend der Handlungsempfehlungen in der nahen Zukunft von der Conterganstiftung geleistet werden.

So ist logisch, dass zugleich die **Strukturen der Stiftungsorgane diesen Ansprüchen angepasst und demokratisiert** werden müssen. Bei der anstehenden Novellierung des Stiftungsgesetzes ist **die Zusammensetzung der Stiftungsorgane in den §§ 6 und 7 des Conterganstiftungsgesetzes zu verändern.**

Ziel ist unbedingt, die angemessene Beteiligung von uns zu erreichen (z.B. mit 4 Personen von insgesamt 10 pluralistisch besetzten Stiftungsratsmitgliedern) und auch die Vertretung des Bundes durch ausschließlich Beamte der Ministerialbürokratie abzuändern. **Beamte der Ministerialbürokratie können und dürfen nicht frei handeln, sondern sind ihrem Dienstherrn weisungsunterworfen. Der Dienstherr ist zugleich hier Rechtsaufsicht!!!**

Der manchmal notwendige interministerielle Konsens kann nicht darüber hinwegtäuschen, dass es sich hier NICHT um eine pluralistische Zusammensetzung handelt.

Ebenso **gilt es § 6 der Satzung abzuändern**, da hier die Verschwiegenheitspflicht so weitreichend formuliert ist, dass der Einzelne keine Informationen nach aussen tragen darf (selbstverständlich ohne personenbezogenen Daten).

*„Da alle Entscheidungen mit einfacher Mehrheit getroffen werden können, haben die beiden Vertreter der Geschädigten im fünfköpfigen, ansonsten aus Ministerialbeamten bestehenden Stiftungsrat, keine wirklichen Handlungsmöglichkeiten. Das gilt ebenso für den Vertreter im Stiftungsvorstand. Durch eine weitreichende, in § 6 der Satzung geregelte Verschwiegenheitspflicht ist ihnen darüber hinaus auch unmöglich gemacht, den Geschädigten und ihren Organisationen in ausreichendem Maße und hinreichend konkret Rechenschaft abzulegen. Damit wird den Betroffenen die Möglichkeit genommen, die durch eine Vertretung in einer solchen Stiftung grundsätzlich gerade gegeben werden soll: die eigenen Angelegenheiten wirkungsvoll mitzubestimmen“*

**„Der Stiftungsvorstand sollte vom Stiftungsrat gewählt werden, wobei mindestens ein Mitglied Leistungsempfänger und ein Mitglied eine anerkannte unabhängige Persönlichkeit sein sollte.“**

*(Dr. Tolmein, Kanzlei für Menschen und Rechte, Hamburg - siehe Anlage)*

Das Conterganstiftungsgesetz sollte eine **Transparenzklausel** und eine ergänzende Klausel enthalten, die eine öffentliche Ausschreibung von Aufträgen und Forschungsvorhaben verlangt!!!!

**Wechsel der Rechtsaufsicht vom Familienministerium in das Sozialministerium.**

**Untersuchungsgrundsatz gem. § 24 VwVfG muß umgekehrt werden  
Nicht mehr der Contergangeschädigte muß mit selbst zu bezahlenden Gutachten und teuren Untersuchungen nachweisen, welche Schäden er hat, sondern bei begründetem Verdacht sollte die Stiftung die notwendigen Untersuchungen veranlassen und zahlen, um den Schaden vollends zu ermitteln.**

**Änderung des Rechtswegs zur Sozialgerichtsbarkeit**

Beim Klageverfahren gem. § 86 VwGO müssen die Kosten des Verfahrens vom Contergangeschädigten Menschen selber aufgebracht werden – oft nicht möglich – und die Bestellung von Sachverständigen im Verwaltungsgericht schwieriger und teurer; Sachkunde des Gerichts fehlt oft (inhaltlich)

**Wirkliche Dynamisierung sämtlicher Stiftungsleistungen anhand der Inflationsrate.  
Gleichbehandlung von Leistungsempfängern** die in Deutschland oder Ausland leben (z.Zt. müssen Leistungsempfänger aus den Niederlanden, Irland etc. beglaubigte Unterlagen vorlegen - hohe Übersetzungskosten -, hingegen zu den Deutschland lebenden Leistungsempfänger).

**Nichtanrechenbarkeit und Steuerbefreiung** auf alle Erträge von angesparten Leistungen des Conterganstiftungsgesetzes (z.B. Zinsen usw.)

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

**Antragsverfahren müssen innerhalb eines festgelegten, gesetzlichen Zeitraums zeitnah beschieden werden.**

**Bestandsschutz** von bereits gewährten Schadenspunkten im Revisionsverfahren (vgl. §8 Abs. 3 Satz 1 RiLi).

Anlagen

RA Dr. Tolmein Stellungnahme, Kanzlei Menschen und Rechte, Hamburg

3 Fallbeispiele von Okt. 2012

Kopie einer Sitzung der med. Kommission von 1988 der Conterganstiftung

(hier Infragestellung des Punktesystems verhindert, um Geld und Arbeit zu sparen; allerdings zu Lasten der Betroffenen)

Stellungnahme des Bundesrates, 2005 zur Sozialgerichtsbarkeit

## Fallbeispiel 1 - zu den ICTA Forderungen Okt. 2012/ auch vergleichbar mit Bedarf für Gehörlose Menschen

Frau Müller (Name fiktiv), geb. 1961 in Nordrhein-Westfalen  
60 – 79,99 anerkannte Conterganschadenspunkte, Pflegestufe II, 255,63 €  
Erwerbsminderungsrente

**Ausbildung:** Allgemeine Schulbildung, Ausbildung als Bürokauffrau; rentenfähige  
Pflichtbeiträge 1978 – 1987; 9 Jahre als Bürokauffrau gearbeitet

### **Grundschädigung:**

Kurze Arme, Klumphände (Schultergelenke nicht vorhanden), Fehlbildung der Hüfte,  
Skoliose und Gleichgewichtstörung, Zahnschäden (Kieferfehlbildung). Langjährige  
Krankenhausaufenthalte mit Operationen (Korrektur der Hüfte, Hände und Zähne).

### **Folgen bis heute:**

Starke Schmerzen, die als Druck- und Dehnungsschmerz empfunden werden, mit  
ständigen lokalen, aber auch ausstrahlenden Nacken- und Kopfschmerzen sowie  
Rückenschmerzen mit intensiver Ausstrahlung in die Beine, bedingt durch verkürzte  
und verhärtete Muskelabschnitte. Vor 15 Jahren musste ein künstliches Hüftgelenk  
eingesetzt werden; weitere Hüftoperationen stehen kurzfristig an.

Langes Sitzen, Stehen, Gehen ist nicht mehr möglich, dabei kommt es zu starken  
Schmerzen. Frau Müller benutzt auch ihre Zähne als Werkzeuge (z.B. Flasche öffnen,  
Gegenstände festhalten). Dies führte zu einem besonders hohen Verschleiß der  
Zähne. Das Arbeitsleben war geprägt von langen Ausfallzeiten durch immer wieder  
auftretende starke Schmerzphasen, Operationen und Rehabilitationsaufenthalte.  
Chronifiziertes Schmerzsyndrom im Gesamtstadium II nach Gerbershagen;

### **Rechnung ungedeckte Kosten und Schadensausgleich:**

Der Schadensausgleich soll den Geschädigten in einen fiktiv schadensfreien Zustand  
versetzen und unabhängig von Einkommens- und Vermögenssituation ein  
selbstbestimmtes und eigenverantwortliches Leben ermöglichen.

Bei den aufgelisteten Positionen handelt es sich um **konservativ** bemessene  
Leistungen.



### **Monatlicher Bedarf OHNE Hilfsmittel:**

Positionen	Kosten im Monat
<b>Zusätzliche Wohnfläche</b> (25 Quadratmeter (pro qm 9,60 €) zusätzliche Wohnfläche für Menschen mit kürzeren Armen und/oder kürzeren Beinen aufgrund fehlender Hochschranke, insbes. sanitäre Einrichtungen und Küchen. Richtwerte aus: gemeinsame Richtlinien der Verbände der Unfallversicherungsträger über Wohnungshilfe 11/2008)	240 €
<b>Instandhaltung/Wartung</b> (0,75 Handwerkerstunde pro Woche (40 € Std.) u.a. Wartungskosten)	120 €
<b>Pflegeassistenz Pflegestufe II; 4 Std. tägl. (x 7 Tage x 4,33)</b> (10 € Stundenlohn bei 400 €- Job plus Sozialversicherungsabgaben 57 € bei Festanstellung in TZ Arbeitgeberbruttostundenlohn im Schnitt 15 Euro –je nach Träger im Arbeitgebermodell)	1.200 – 1.818 €
<b>Hauswirtschaft: 2 Std. tägl. (x 7 Tage x 4,33)</b> (10 € Stundenlohn bei 400 €- Job plus Sozialversicherungsabgaben 57 € bei Festanstellung in TZ Arbeitgeberbruttostundenlohn im Schnitt 15 Euro –je nach Träger im Arbeitgebermodell)	606,20 – 909,30 €
<b>Lebenshaltung/Anlieferungen</b> (z.B. – hochwertige Fertiggerichte, Getränke, Änderung v. Kleidung)	150 €
<b>Regelmäßige Heilbehandlungen</b> (Über Leistungskatalog der gesetzlichen KV hinaus, z.B. Massagen 25 €, Feldenkrais 65 €, Osteopathie 80 €, Chiropraktiker 55 €, Akupunktur 25 €, Akupressur 50 €, Fußpflege 20 €)	640 €
<b>Alltagshilfen</b> (wie Mülleimer, Kartoffelschäler, Eierschneider, etc.)	50 €
<i>Saldo</i>	<b>3.006,20 – 3.927,30 €</b>
<b>Ausgleich für Einkommen bzw. Rentenzahlungen</b> (Siehe separate Rechnung Arbeitseinkommen- und Rentenverlust)	<b>3.312,56 €</b>
<b>Saldo</b>	<b>6.318,76 – 7.239,86 €</b>

**Fallbeispiel 1 - zu den ICTA Forderungen Okt. 2012/  
auch vergleichbar mit Bedarf für Gehörlose Menschen**

Im Falle von Gehörlosigkeit entfallen evtl. die Kosten für z.B. barrierefreie Küche, dafür fallen Kosten an für: Hörgeräte, akustische Signalanlagen, ergonomischer Sitz im Auto, Signalanlagen im Auto, Schulungen der Assistenten in der Gebärdensprachübersetzung. Fast alle Gehörlosen Contergangeschädigten klagen über schwere Rücken- und Kopfschmerzen;

**Besonderer Hilfsmittelbedarf – jährlich:**

Positionen	Kosten	Frequenz/ Jahre	Kosten jährlich
<b>Barrierefreie Küche</b> (vollausziehbare Schränke u. geeignete Elektrogeräte, evtl. Unterfahrbarkeit für Rollstuhlfahrer, größere Gesamtlfläche aufgrund fehlender Hochschränke, evtl. höhenverstellbare Arbeitsflächen, individuelle Spezialanfertigungen und Griffe bzw. Produktinnovationen (z.B. in Arbeitsfläche integriertes Dunstabzugssystem). Richtwerte aus: gemeinsame Richtlinien der Verbände der Unfallversicherungsträger über Wohnungshilfe 11/2008)	15.000 €	20	750 €
<b>Barrierefreies Bad</b> , Umbau, Türverbreiterung, ohne Hilfsmittel Modifikation/Einbau	20.000 €	25	800 €
<b>Wohnumfeldanpassung</b> <b>z.B. Aufzug für 1 Geschoss</b>	40.000 €	30	1.333,33 €
<b>Freizeit Hilfsmittel</b> (Sportrollstuhl, Hand-Bike, Fahrrad, umgebautes Musikinstrument)	6.000 €	7	857 €
<b>Ergonomische Sitzmöbel</b>	2.000 €	5	400 €
<b>Zahnbehandlungen/-ersatz</b>	6.000 €	7	857 €
<b>Assistenzhund</b>	20.000 €	15	1.333,33 €
<b>Individ. KFZ-Anpassung (Fußlenkung etc.)</b>	30.000 €	8	3.750 €
<b>KFZ-Kauf</b>	20.000 €	8	2.500 €
Saldo			<b>12.580,66 €</b>

Hypothetisches Einkommen errechnet anhand von Durchschnittsentgelten der DRV:  
**(Renteneintritt: 1987) 1988 – 2001** **679.856 DM =** **347.605 Euro**  
 2002 – 2012 (2011 + 2012 vorläufig) 330.260 Euro  
 2013 – 2029 (Hochrechnung der durchschnittlichen Entgelte-konservativ – o Zinsen) 409.632 Euro  
**Einkommensverlust bis zum 67. Lebensjahr** **1.087.497 Euro**

**Einnahmen durch Erwerbsminderungsrente:**  
 Rente mtl. 255,63 Euro x 12 Monate = jährlich 3.067,56 Euro  
 Rente hypothetisch – konservativ 2012 – 2029 x 17 Jahre (bis 67 Lebensjahr) **52.148,52 Euro**

**tatsächlicher Einkommensverlust bis zum 67. Lebensjahr : 1.035.348,50 Euro**  
 1.035.348,50 Euro : 41 Jahre (1988 – 2029) : 12 Monate  
 monatlicher Verlust bis zum 67. Lebensjahr 2.104,36 Euro

**Rentenverlust ab dem 67. Lebensjahr:**  
 Durchschnittliche Rente (berechnet von gerichtl. anerk. Rentenberater, Herr v. Fürden) 1.263,15 Euro  
 Tatsächliche Rente 255,63 Euro  
 Differenz 1007,52 Euro

Angenommenes Lebensalter 80 Jahre = 13 Altersrentenjahre  
**Rentenverlust bis zum 80. Lebensjahr**  
**1007,52 mtl. x 12 Monate x 13 Jahre** **157.173,12 Euro**  
 Plus Einkommensverlust (siehe oben) **1.035.348,50 Euro**

**GESAMTVERLUST** **1.192.521,60 Euro**  
**monatlich zu entschädigender Betrag aus Einkommens- und Rentenverlusten; errechnet f. die Auszahlung in den nächsten 30 Jahren (bis zum 80. Lebensjahr)** **3.312,56 Euro**

## Fallbeispiel 2 - zu den ICTA Forderungen Okt. 2012

Herr Münstermann (Name fiktiv), geb. 1962 in Nordrhein-Westfalen – Erscheinungsbild entspricht dem der vielen Kurzarmer!

**Ausbildung:** Abitur und Studium; Abschluss: Dipl.-Sozialarbeiter

Rentenfähige Pflichtbeiträge 1978 - 2010 - 32 Jahre lang

45 – 59,99 anerkannte Conterganschadenspunkte, Pflegestufe I (Antrag auf II gestellt)

**Grundscheidungung:**

Kurze Arme, Klumphände (Schultergelenke nicht vorhanden); Zahnschäden (Kieferfehlbildung),

Verengung des Darms und Nierenschaden; Lange Krankenhausaufenthalte mit

Operationen aufgrund der Darmfehlbildung und Korrektur des Kiefers

**Folgen heute:**

Starke Schmerzen, die als Druck- und Dehnungsschmerz empfunden werden, mit ständigen lokalen, aber auch ausstrahlenden Nacken- und Kopfschmerzen sowie Rückenschmerzen mit intensiver Ausstrahlung in die Beine, bedingt durch verkürzte und verhärtete Muskelabschnitte.

Fehlende Armlänge wird über die Nutzung der Beine und Füße kompensiert.

Langes Sitzen, Stehen und Gehen ist nicht mehr möglich, dabei kommt es zu starken Nacken- und Rückenschmerzen. Herr Münstermann benutzt seine Zähne als Werkzeuge (z.B. Flasche öffnen, Gegenstände festhalten). Dies führte zu einem besonders hohen Verschleiß der Zähne.

Chronifiziertes Schmerzsyndrom im Gesamtstadium III nach Gerbershagen;

Herr Münstermann hatte in typischer Weise eine hohe Anzahl Schul- und Hochschulzeiten, weil die Conterganschädigung sehr schwer mit der Regelstudienzeit zu vereinbaren war.

Nach Abschluss der Hochschulzeit in 1995 folgen Arbeitnehmerbeiträge zur Sozialversicherung (gepaart mit Kranken- bzw. Arbeitslosengeld) bis zum 30.9.2010.

Danach werden keine Beiträge mehr entrichtet.

Aufgrund der o.a. Schäden wurde der Antrag auf **Erwerbsminderungsrente** gestellt und bewilligt.

Ab Juni 2012 Erwerbsminderungsrente 630,67 Euro monatlich.

**Rechnung ungedeckte Kosten und Schadensausgleich:**

Der Schadensausgleich soll den Geschädigten in einen fiktiv schadensfreien Zustand versetzen und unabhängig von Einkommens- und Vermögenssituation ein selbstbestimmtes, eigenverantwortliches und gleichberechtigtes Leben ermöglichen.

Bei den aufgelisteten Positionen handelt es sich um **konservativ** bemessene Leistungen.

### Monatlicher Bedarf OHNE Hilfsmittel:

Positionen	Kosten im Monat
<b>Zusätzliche Wohnfläche</b> (15 Quadratmeter (pro qm 9,60 €) zusätzliche Wohnfläche für Menschen mit kürzeren Armen und/oder kürzeren Beinen aufgrund fehlender Hochschränke, insbes. sanitäre Einrichtungen und Küchen. Richtwerte aus: gemeinsame Richtlinien der Verbände der Unfallversicherungsträger über Wohnungshilfe 11/2008)	144 €
<b>Instandhaltung/Wartung</b> (0,5 Handwerkerstunde pro Woche (40 € Std.) u.a. Wartungskosten)	80 €
<b>Pflege- u. Freizeitassistenz Pflegestufe 1; 4 Std. tägl. (x 7 Tage x 4,33)</b> (10 € Stundenlohn bei 400 €- Job plus Sozialversicherungsabgaben 57 € bei Festanstellung in TZ Arbeitgeberbruttostundenlohn im Schnitt 15 Euro –je nach Träger im Arbeitgebermodell)	1.212,40 – 1.818,60 €
<b>Hauswirtschaft: 2 Std. tägl. (x 7 Tage x 4,33)</b> (10 € Stundenlohn bei 400 €- Job plus Sozialversicherungsabgaben 57 € bei Festanstellung in TZ Arbeitgeberbruttostundenlohn im Schnitt 15 Euro –je nach Träger im Arbeitgebermodell)	606,20 – 909,30 €
<b>Lebenshaltung/Lieferungen</b> (z.B. – hochwertige Fertiggerichte, Getränke, Änderung v. Kleidung)	100 €
<b>Regelmäßige Heilbehandlungen</b> (über Leistungskatalog der gesetzlichen KV hinaus, z.B. Massagen 25 €, Feldenkrais 65 €, Osteopathie 80 €, Chiropraktiker 55 €, Akupunktur 25 €, Akupressur 50 €, Fußpflege 20 €)	400 €
<b>Alltagshilfen</b> (wie Mülleimer, Kartoffelschäler, Eierschneider, etc.)	50 €
<i>Saldo</i>	<b>2.592,60 € - 3.501,90 €</b>
<b>Ausgleich für Einkommen bzw. Rentenzahlungen</b> (Siehe separate Rechnung Arbeitseinkommen- und Rentenverlust)	<b>1.207,74 €</b>
<b>Saldo</b>	<b>3.800,34 – 4.709,64 €</b>

## Fallbeispiel 2 - zu den ICTA Forderungen Okt. 2012

### Besonderer Hilfsmittelbedarf – jährlich:

Positionen	Kosten	Frequenz/ Jahre	Kosten jährlich
<b>Barrierefrei Küche</b> (vollausziehbare Schränke u. geeignete Elektrogeräte, evtl. Unterfahrbarkeit für Rollstuhlfahrer, größere Gesamtläche aufgrund fehlender Hochschränke, evtl. höhenverstellbare Arbeitsflächen, individuelle Spezialanfertigungen und Griffe bzw. Produktinnovationen (z.B. in Arbeitsfläche integriertes Dunstabzugssystem). Richtwerte aus: gemeinsame Richtlinien der Verbände der Unfallversicherungsträger über Wohnungshilfe 11/2008)	9.000 - 10.000 €	20	500 €
<b>Barrierefreies Bad</b> , Umbau, Türverbreiterung, ohne Hilfsmittel Modifikation/Einbau	10.000 – 18.000 €	25	720 €
<b>Freizeit Hilfsmittel</b> (Sportrollstuhl, Hand-Bike, Fahrrad, umgebautes Musikinstrument)	6.000 €	5	1200 €
<b>Ergonomische Sitzmöbel</b>	2.000 €	7	286 €
<b>Zahnbehandlungen/-ersatz</b>	6.000 €	7	857 €
<b>Assistenzhund</b>	20.000 €	15	1.330 €
<b>Individuelle KFZ-Anpassung z.B. Fußlenkung</b>	20.000 – 30.000 €	8	2.500 €
<b>KFZ-Kauf</b>	17.000 €	8	2.125 €
Saldo		Mind.	<b>9.518€</b>

Hypothetisches Einkommen errechnet anhand von Durchschnittsentgelten der DRV:  
2011 + 2012 (vorläufige Entgeltpunkte) sowie  
2013 – 2029 (Hochrechnung der durchschnittlichen Entgelte konservativ)

**Einkommensverlust bis zum 67. Lebensjahr** **472.346 Euro**

#### Einnahmen durch Erwerbsminderungsrente:

Rente mtl. 630,67 Euro x 12 Monate = jährlich 7.568,04 Euro  
**gerechnet ab 2011 – 2029 x 18 Jahre bis zum 67. Lebensjahr** **136.225 Euro**

**tatsächlicher Einkommensverlust bis zum 67. Lebensjahr :** **336.121,00 Euro**

336.266 Euro : 18 Jahre (ab 2011 – 2029) : 12 Monate  
monatlicher Verlust bis zum 67. Lebensjahr 1.556,00 Euro

#### Rentenverlust ab dem 67. Lebensjahr:

Durchschnittliche Rente (berechnet von gerichtl. anerk. Rentenberater, Herr v. Fürden) 1.263,15 Euro  
Tatsächliche Rente 630,67 Euro  
Differenz 632,48 Euro  
Angenommenes Lebensalter 80 Jahre = 13 Altersrentenjahre

#### Rentenverlust bis zum 80. Lebensjahr

632,48 Euro Rentenverlust mtl. x 12 Monate x 13 Jahre **98.666,88 Euro**  
Plus Einkommensverlust (s.o.) 336.121,00 Euro

### **GESAMTVERLUST**

**434.787,88 Euro**

**Monatlich zu entschädigender Zahlbetrag aus Einkommens- und Rentenverlusten**  
**Errechnet für die Auszahlung in den nächsten 30 Lebensjahren**

**434.787,88 Euro : 30 Jahre : 12 Monate** **1.207,74 Euro**



## Bericht einer Contergangeschädigten Frau, Fr. Schulz (Name fiktiv)

### Vierfachgeschädigt über 80 Conterganschadenspunkte:

„Ich falle unter den Begriff „Vierfachgeschädigte“, weil ich kurze Beine und kurze Arme habe. Ich nutze ständig einen Elektrorollstuhl. Ohne Unterstützung kann ich nicht frei sitzen. Ich falle dann um, weil ich keinen wegen der kurzen Beine Halt habe. (...)“

Zu dieser offensichtlichen Schädigung habe ich auch noch eine Gesichtslähmung, ein eingeschränktes Sehfeld, bin auf einem Ohr taub und auf dem anderen Ohr habe ich 40 % Resthörvermögen. Mein Gallengang und meine Harnleiter sind verkleinert, weshalb ich oft Probleme habe mit der Blase, weil ich zu wenig trinke und beim Essen muss ich sehr aufpassen, weil ich sonst regelmäßig Gallenkoliken habe. Ich leide auch unter hohem Blutdruck. Ich lebe alleine in meiner Wohnung nachdem meine Mutter vor 3 Jahren gestorben ist.

Gegen meine Schmerzen im Rücken und in den Schultern nehme ich Schmerzmedikamente und gegen die Gallenkoliken auch. Mein Schmerztherapeut sagt, dass ich ein chronifiziertes Schmerzsyndrom im Gesamtstadium III nach Gerbershagen;(...) habe.

Da ich mich aus mir selbst heraus nicht gut bewegen kann, bräuchte ich 3 x in der Woche Krankengymnastik, wobei mir am meisten Massagen und osteopathische Behandlungen helfen, die leider die Krankenkasse nicht bezahlt und die Assistenz dabei zahlt auch keiner. Die Tabletten zur Verbesserung der Gallenprobleme werden auch nicht bezahlt. Mein Lebensunterhalt bestreite ich aus Gespartem meiner Eltern, ca. 300 € monatl., plus meinem Mini-Job, 400 €.

Die Pflegekasse hat mich gerade vor wenigen Wochen endlich in die Pflegestufe III eingestuft (nach Widerspruch und diversen Begutachtungen). Sodass ich mir neuerdings morgens und abends insgesamt 2 Einsätze Pflege über einen Pflegedienst erlauben kann. Dafür kann ich 4 x in der Woche duschen, bekomme das Frühstück und das Abendbrot gestellt und kann 2 x täglich auf die Toilette und erhalte die Tabletten. Sie ziehen mich morgens an und abends gegen 20.00 Uhr wieder aus. 3 x in der Woche werde ich nur gewaschen. Abends werde ich immer schnell gewaschen. Wenn noch etwas Zeit manchmal übrig ist, kann man mich auch eincremen. Das ist Luxus.

Mein Problem ist jetzt die Zeit vor und nach diesen Einsätzen und die Nachtversorgung. Ganz einfache Dinge des Lebens „verkneife“ ich mir tagsüber wie z.B. etwas trinken, denn wenn ich etwas trinke, dann muss ich ja auf die Toilette, aber wenn keiner da ist, dann geht das nicht. Ich trinke erst wieder etwas so ca. 2 Stunden vor dem abendlichen Pflegeeinsatz. Wenn der dann kommt ist bei mir oft „Holland in Not“ und ich muss sofort auf die Toilette. Die Getränke stellen die mir morgens mit einem Strohhalm auf den Tisch. Zuhause bewege ich mich mit meinem Rollstuhl, aber wenn etwas runterfällt oder so, muss ich das liegenlassen bis jemand kommt, da ich mit meinen Fingern diese Greifzangen zum Aufheben nicht benutzen kann. Da fehlt die Kraft und der Daumen für.

Wenn ich mittags etwas essen möchte, bestelle ich mir etwas. Die kennen mich schon und schneiden das Fleisch und öffnen mir die Verpackung. Das geht auch ganz schön ins Geld und oft habe ich das Fast-Food Essen einfach satt. Den Rest der Zeit bin ich einfach zuhause und höre Musik oder schaue mir Filme an, telefoniere gerne mit meinem Head-Set. Ich muss mich morgens und abends schon immer entscheiden, was ich hören oder sehen will, weil die Pflegekräfte dann die CDs oder Filme reinlegen und ich die dann mit der Fernbedienung anmachen kann.

Abends muss ich allerdings schon gegen 20.00 Uhr ins Bett, weil ich das nicht alleine kann und da liege ich dann rum und schaue fern. Nachts kann ich mich nicht alleine drehen im Bett und dann habe ich mit meiner Nachbarin eine Vereinbarung getroffen, dass die 2 x nachts kommt und mir hilft. Die hilft auch, wenn ich mal auf die Toilette muss. Dafür bezahle ich auch.

Ich gehe auch als Mini-Jobberin 2 Stunden täglich arbeiten, sonst fällt mir die Decke auf den Kopf. Dieser Job ist mein Leben. Da bin ich „wer“ und treffe Leute, mit denen ich reden kann, mal lachen kann. Ich bin am Empfang und telefoniere. Das kann ich solange machen wie mein Auto noch hält. Das habe ich vor 12 Jahren bekommen, weil ich Erspartes meiner Eltern genommen habe und Sozialstiftungen angeschrieben habe und mir die Kosten zusammengebettelt habe. Da ich nicht sozialversicherungspflichtig arbeiten kann, habe ich keinen Anspruch auf ein KFZ. Ohne Auto wäre ich aber völlig aufgeschmissen. Beim Ein- und Aussteigen, Türen öffnen und schließen der Wohnung und Jacke anziehen helfen mir Nachbarn oder einfach Leute auf der Straße, die ich ansprechen muss. Und wenn keiner da ist, dann gehe ich eben nicht raus.

Leider kann ich außer mit dem Auto rumfahren nicht viel machen in der Freizeit oder gar mal abends, denn ich brauche Assistenz, wenn ich unterwegs bin. Da ich ja nichts trinke, brauche ich nicht auf die

### Fallbeispiel 3 - zu den ICTA Forderungen Oktober 2012

Toilette gehen, aber ich komme nicht alle Bürgersteige hoch, wenn mir etwas runterfällt, kann ich es nicht aufheben, wenn ich in ein Geschäft gehen möchte, komme ich an vieles nicht dran, wenn ich Jacken an- und ausziehen möchte, wenn ich etwas essen möchte, brauche ich Hilfe und nach 20.00 Uhr kommt der Pflegedienst nicht mehr. Gerne möchte ich mal einfach bummeln gehen oder toll wäre 1 x wöchentlich schwimmen gehen zu können. Von ein paar Tagen Urlaub mit Assistenz wage ich gar nicht zu träumen. Mein Arzt würde jetzt noch hinzufügen, dass es sehr gesundheitsfördernd wäre, wenn ich regelmäßig mehr trinken und die richtigen Behandlungen wahrnehmen könnte. Da muß ich auch begleitet werden.

Sie werden sicher fragen, weshalb ich nicht das persönliche Budget über das Sozialamt beantrage, damit ich mehr Hilfe bekomme? Zum einen haben meine Eltern mir ihr Gespartes vererbt, damit ich im Alter leben kann. Ich habe ja keine Rente erwirtschaftet und zum anderen habe ich vor 2 Jahren schon mal versucht, Geld zu beantragen und da haben mir die Sozialamtsmitarbeiter gesagt, dass ich besser in einem Heim leben sollte. Das wäre billiger für sie und das täte mir doch auch gut. Die haben mir schon Broschüren gegeben und es haben sogar schon Leute von Heimen angerufen, die der Sachbearbeiter informiert hatte. Ich habe total die Panik bekommen. Ich will nicht ins Heim!!!! (...) Ich brauche Assistenz, keine Fremdverwaltung!!!!

Ich kann doch nichts dafür, dass die von Grünenthal so ein „S....Zeug“ auf den Markt gebracht haben! Ich will nur leben mit Lebensqualität. Ich versuche auch alles dafür zu machen. Wenn ich meinen Gesamtbedarf sagen soll: Fast den ganzen Tag. Dann wäre ich richtig frei wie viele andere, zu tun und zu lassen, was ich möchte. Ich würde dann sogar wieder kochen mit der Assistenz oder zu den richtigen Therapien gehen können. Und meine Schmerzen wären auch viel weniger! Das wäre echt toll.

Zu dieser Lebensqualität können Sie als Politiker mir verhelfen, in dem Sie unsere Contergarrente für so schwere Fälle wie mich (über 80 Punkte) deutlich erhöhen.“

#### Rechnung ungedeckte Kosten und Schadensausgleich:

Der Schadensausgleich soll den Geschädigten in einen fiktiv schadensfreien Zustand versetzen und unabhängig von Einkommens- und Vermögenssituation ein selbstbestimmtes, eigenverantwortliches und gleichberechtigtes Leben ermöglichen. Bei den aufgelisteten Positionen handelt es sich um **konservativ** bemessene Leistungen.

#### Monatlicher Bedarf OHNE Hilfsmittel:

Positionen	Kosten im Monat
<b>Zusätzliche Wohnfläche</b> (25 Quadratmeter (pro qm 9,60 €) zusätzliche Wohnfläche für Menschen mit kürzeren Armen und/oder kürzeren Beinen aufgrund fehlender Hochschränke, insbes. sanitäre Einrichtungen und Küchen. Richtwerte aus: gemeinsame Richtlinien der Verbände der Unfallversicherungsträger über Wohnungshilfe 11/2008)	240 €
<b>Instandhaltung/Wartung</b> (1,0 Handwerkerstunde pro Woche (40 € Std.) u.a. Wartungskosten)	160 €
<b>Pflege- und Freizeitassistenz Pflegestufe 3; 24 Std. tägl.(x 7 Tage x 4,33)</b> (10 € Stundenlohn bei 400 €- Job plus Sozialversicherungsabgaben 57 € bei Festanstellung in TZ Arbeitgeberbruttostundenlohn im Schnitt 15 Euro –je nach Träger im Arbeitgebermodell + Kosten für BG und Steuerberater)	Mind. 7.604,40 € - 11.141,60 €
<b>Lebenshaltung/Lieferungen</b> (z.B. – hochwertige Fertiggerichte, Getränke, Änderung v. Kleidung)	100 €
<b>Regelmäßige Heilbehandlungen</b> (über Leistungskatalog der gesetzlichen KV hinaus, z.B. Massagen 25 €, Feldenkrais 65 €, Osteopathie 80 €, Chiropraktiker 55 €, Akupunktur 25 €, Akupressur 50 €, Fußpflege 20 €)	620 €
<b>Alltagshilfen</b> (wie Mülleimer, Kartoffelschäler, Eierschneider, etc.)	50 €
<i>Saldo</i>	<b>8.774,40 € bis 12.311,60 €</b>
<b>Ausgleich für Einkommen bzw. Rentenzahlungen</b> (Siehe separate Rechnung Arbeitseinkommen- und Rentenverlust)	<b>4.027.96 €</b>
<b>Saldo</b>	<b>12.802,36 – 16.339,56 €</b>

### Fallbeispiel 3 - zu den ICTA Forderungen Oktober 2012

#### Besonderer Hilfsmittelbedarf – jährlich:

Positionen	Kosten	Frequenz/ Jahre	Kosten jährlich
<b>Barrierefreie Küche</b> (vollausziehbare Schränke u. geeignete Elektrogeräte, evtl. Unterfahrbarkeit für Rollstuhlfahrer, größere Gesamtläche aufgrund fehlender Hochschränke, evtl. höhenverstellbare Arbeitsflächen, individuelle Spezialanfertigungen und Griffe bzw. Produktinnovationen (z.B. in Arbeitsfläche integriertes Dunstabzugssystem). Richtwerte aus: gemeinsame Richtlinien der Verbände der Unfallversicherungsträger über Wohnungshilfe 11/2008)	10.000 - 15.000 €	20	750 €
<b>Barrierefreies Bad</b> , Umbau, Türverbreiterung, ohne Hilfsmittel Modifikation/Einbau	20.000 €	25	800 €
<b>Freizeit Hilfsmittel</b> (Sportrollstuhl, Hand-Bike, Fahrrad, umgebautes Musikinstrument)	6.000 €	7	857 €
<b>Zahnbehandlungen/-ersatz</b>	6.000 €	7	857 €
<b>Assistenzhund</b>	20.000 €	15	1.333,33 €
<b>Individuelle KFZ-Anpassung z.B. Handlenkung, elektr. Rampe</b>	17.000 - 34.000 €	8	4.250 €
<b>KFZ-Kauf</b>	24.000 €	8	3.000 €
Saldo			<b><u>11.847,33 €</u></b>

Hat keine Rentenanwartschaften erwirtschaftet

Hypothetisches Einkommen errechnet anhand von Durchschnittsentgelten: der DRV:

1978 – 2001	1.003.590 DM =	513.127 Euro
2002 – 2012 (2011 + 2012 vorläufig)		330.260 Euro
2013 – 2029 (Hochrechnung der durchschnittlichen Entgelte-konservativ)		409.632 Euro

**tatsächlicher Einkommensverlust bis zum 67. Lebensjahr** **1.253.019 Euro**

1.253.019 Euro : 51 Jahre (1978 – 2029) : 12 Monate  
monatlicher Verlust bis zum 67. Lebensjahr **2.047 Euro**

#### Rentenverlust ab dem 67. Lebensjahr:

Durchschn. Rente (berechnet von gerichtl. anerk. Rentenberater, Herr v. Fürden) b	1.263,15 Euro
Erwirtschaftete Rente	0 Euro
Differenz	1.263,15 Euro

Angenommenes Lebensalter 80 Jahre = 13 Altersrentenjahre

#### Rentenverlust bis zum 80. Lebensjahr

1.263,15 Euro Rentenverlust mtl. x 12 Monate x 13 Jahre **197.051,40 Euro**  
Plus Einkommensverlust **1.253.013,00 Euro**

#### GESAMTVERLUST

**1.450.064,40 Euro**

monatlich zu entschädigender Zahlbetrag aus Einkommens- und Rentenverlusten  
Errechnet für die Auszahlung in den nächsten 30 Lebensjahren

1.450.064,40 : 30 Jahre : 12 Monate **4.027,96 Euro**

**Bundesrat**

Drucksache

**192/1/05**

**18.04.05**

## **Empfehlungen**

der Ausschüsse

FS - AS - R

zu **Punkt ...** der 810. Sitzung des Bundesrates am 29. April 2005

---

Entwurf eines Gesetzes über die Conterganstiftung für behinderte Menschen (Conterganstiftungsgesetz - ContStifG)

### **A**

Der **Rechtsausschuss** empfiehlt dem Bundesrat, zu dem Gesetzentwurf gemäß Artikel 76 Abs. 2 des Grundgesetzes wie folgt Stellung zu nehmen:

1. Zu § 6 Abs. 8 Satz 2 ContStifG

In § 6 Abs. 8 Satz 2 ist der abschließende Punkt zu streichen und sind die Wörter ", soweit das Gesetz nichts Abweichendes bestimmt." anzufügen.

Begründung:

Die Ergänzung ist zur Klarstellung erforderlich, da der Entwurf an mehreren Stellen - in § 6 Abs. 2 Satz 1 und Abs. 5 ContStifG-E - Regelungen über die erforderliche Mehrheit bei bestimmten Beschlussfassungen trifft, die einer weiteren Regelung durch die Satzung entzogen sind.

...

4. Zu § 13 Abs. 8, §§ 22 und 23 ContStifG

Der Bundesrat bittet, im weiteren Verlauf des Gesetzgebungsverfahrens zu prüfen, ob für Streitigkeiten über Ansprüche nach diesem Gesetz der Rechtsweg zu den Sozialgerichten vorgesehen, die Zuständigkeit des Sozialgerichts am Sitz der Bundesstiftung aufgenommen sowie die entsprechenden Verfahrensvorschriften in den §§ 13 und 22 ContStifG-E geändert werden sollten.

Begründung:

Der Rechtsweg zu den Sozialgerichten erscheint gegenüber dem Verwaltungsrechtsweg vorzugswürdig. Hierfür spräche, dass den Sozialgerichten das soziale Entschädigungsrecht - mit Ausnahme der Streitigkeiten auf Grund der §§ 25 bis 27j des Bundesversorgungsgesetzes (§ 51 Abs. 1 Nr. 6 SGG) - bereits zugewiesen ist. Die Bestimmungen über Leistungen in dem vorliegenden Gesetzentwurf sind sehr dem Bundesversorgungsgesetz und anderen Vorschriften des sozialen Entschädigungsrechts angeglichen. Bei den im Rahmen des § 13 ContStifG-E zu beurteilenden Sachverhalten wird zudem der Schwerpunkt auf der Beurteilung medizinischer Sachverhalte liegen. Die mit dem sozialen Entschädigungsrecht, dem Recht der gesetzlichen Kranken- und Unfallversicherung sowie dem Recht der Feststellung von Behinderungen befassten Gerichte der Sozialgerichtsbarkeit sind mit diesen medizinischen Fragen in besonderem Maße vertraut. Für eine Zuweisung an die Sozialgerichte spräche auch § 18 Abs. 1 Satz 2 ContStifG-E, der für die Anrechenbarkeit von Renten auf die (fiktive) Grundrente nach dem Bundesversorgungsgesetz abstellt und damit zu einer Inzidentprüfung der Minderung der Erwerbsfähigkeit führt. Dagegen findet sich in der Begründung des Gesetzentwurfs kein überzeugender Grund für den dort vorgeschlagenen Verwaltungsrechtsweg.

In der Folge der geänderten Rechtswegzuweisung wären auch die Bestimmungen über das im Verwaltungsverfahren anzuwendende Recht zu ändern. Für die Rückforderung zu Unrecht erbrachter Leistungen (§ 13 Abs. 8 ContStifG-E) soll das Zehnte Buch Sozialgesetzbuch gelten. Dies ist auch allgemein subsidiär anzuwenden (§ 22 ContStifG-E). Hierdurch kämen gemäß § 67 Abs. 2 Nr. 3 SGB X auch die Bestimmungen über den Sozialdatenschutz zur Anwendung. Dies erscheint angemessen.

22.2.1988  
StC-Dr.Ko/St Gen.-A. 25-6/7



Sitzung der Medizinischen Kommission der Stiftung am 20./21.2.1988

26. FEB. 88

An der Sitzung in Heidelberg haben teilgenommen:

Prof. Lenz,  
Prof. Marquardt,  
Frau Dr. Lenz,  
RA Wartensleben,  
RA Schulte-Hillen,  
Herr Ritzerfeld,  
Frau Hillig,  
Frau Weißbecker und der Unterzeichner.

*vorsätzliche Nicht-  
Anerkennung von  
Schäden!*

Entsprechend unserem Schreiben vom 9.2.1988 (6.10.87) wurden folgende Fälle behandelt:

1)

In diesem Fall hatte Prof. Marquardt auf besondere Probleme bei dem Berechtigten hingewiesen (wackelbewegliche Ellenbogengelenke), die Herrn erheblich behindern. Diese Schädigung ist in der Punktetabelle nicht vorgesehen. Eine längere Diskussion ergab, daß keine Möglichkeit besteht, diese Probleme anzuerkennen, da sonst das Punktesystem infragegestellt würde, insbesondere aber auch eine Vielzahl von ähnlichen Fällen entschieden werden müßte.

2)

Hier hatte Prof. Marquardt mit Schreiben vom 18.1.88 auf eine Fehlbildung (Carpaltunnel-Syndrom) hingewiesen, das bei Überbeanspruchung zu Beschwerden führen kann. Eine Anerkennung würde aber das Punktesystem und die Begutachtungsprinzipien der Stiftung infragestellen bzw. zu einer Lawine von Anträgen führen. Aus diesem Grunde soll es, als Ergebnis der längeren Diskussion, bei den bisherigen Grundsätzen bleiben und diese Schädigung nicht anerkannt werden.

3)

Auf Grund des Schreibens der Stiftung vom 27.1.88 hatte Prof. Lenz mit Schreiben vom 2.2.88 zur Frage der Vererblichkeit bzw. Vorliegens einer Mutation ausführlich Stellung genommen und hierzu in der Sitzung noch nähere Ausführungen gemacht. Danach kann mit an Sicherheit grenzender Wahrscheinlichkeit eine Mutation verneint werden, so daß von einem Holt-Oram-Syndrom statt von einem Thalidomid-Syndrom ausgegangen werden muß. Damit ist die Leistungsberechtigung durch entsprechenden Bescheid der Stiftung zu widerrufen. Die Rente ist bereits seit 1.2.88 gestoppt.

Kanzlei Menschen und Rechte | Borselstraße 26 | 22765 Hamburg

Interessenverband

Contergangeschädigter Köln e.V.

Herrn Udo Herterich

Bensberger Straße 139

51503 Rösrath-Forsbach

Fax: 02205/83586

Rechtsanwältinnen  
und Rechtsanwälte

**Gabriela Lünsmann**

Fachanwältin für Familienrecht

**Dr. Oliver Tolmein**

Fachanwalt für Medizinrecht

**Dr. Babette Tondorf**

**Kathrin Zima**

Diplom-Sozialpädagogin

**Margarete Böning**

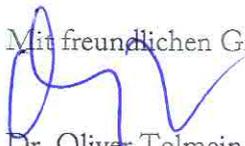
Akte Nr. 396/11OT13: Interessenverband Contergangeschäd.  
08.10.2012

Sehr geehrter Herr Herterich,

anbei erhalten Sie, wie besprochen, eine rechtliche Stellungnahme zur Vertretung von betroffenen Menschen mit Conterganschädigung in der Conterganstiftung für behinderte Menschen. Ich schlage darin vor, dass die Paragraphen 6 und 7 des ContStifG novelliert werden.

Sollten Sie Rückfragen haben, können Sie sich jederzeit gerne an mich wenden.

Mit freundlichen Grüßen



Dr. Oliver Tolmein

Rechtsanwalt

Borselstraße 26  
22765 Hamburg

Telefon 040.6000 947 00  
Telefax 040.6000 947 47

kanzlei@menschenundrechte.de  
www.menschenundrechte.de

Bankverbindung  
Hamburger Sparkasse  
BLZ 200 505 50  
Konto 1043 222 460

USt-IdNr. DE 814857138

## **Sind die Geschädigten angemessen in den Gremien der Conterganstiftung für behinderte Menschen (ContStif) vertreten?**

### **Rechtliche Ausgangslage:**

Die ContStif hat ausweislich Ihres Stiftungszweckes (§ 2 ContStifG) das Ziel, Leistungen an Menschen zu erbringen, die contergangeschädigt sind. Weiterhin soll sie Forschungs- und Erprobungsvorhaben fördern, die die Teilhabe Contergangeschädigter am Leben in der Gesellschaft unterstützen und die geeignet sind, die durch Spätfolgen hervorgerufenen Beeinträchtigungen zu mildern. Dafür stehen der Stiftung Gelder zur Verfügung, die der Bund zur Verfügung stellt, sowie Gelder, die von der Firma Grüenthal GmbH, die Contergan auf den Markt gebracht und verkauft hat, geleistet wurden.

Für die Würdigung zu bedenken ist, dass das dem heute in Kraft befindlichen ContStifG vorangegangene Gesetz über die Errichtung einer Stiftung "Hilfswerk für behinderte Kinder" (StHG) die zu Grunde liegenden Schadensfälle dem allgemeinen

Blatt 2

Akte Nr. 396/11OT13: Interessenvb. Contergangeschäd.

08.10.2012

privatrechtlichen Schadensersatzsystem entzogen und einer gesetzlichen Sonderregelung unterstellt hat. Der Gesetzgeber hat damit den Betroffenen unmöglich gemacht, eigene zivilrechtliche Lösungen durchzusetzen bzw. bereits (im Rahmen eines Vergleich) vereinbarte zivilrechtliche Regulierungsansprüche umzusetzen. Das Bundesverfassungsgericht hat dieses Vorgehen des Gesetzgebers als verfassungsrechtlich zulässig bewertet, weil der Gesetzgeber berechtigt gewesen sei, die privatrechtliche Lösung als unzureichend zu beurteilen und die gesetzliche Regelung durch das StHG als sachgemäßer anzusehen (BVerfGE 42, 263 – 312).

### **Gegenwärtige Regelung :**

Das ContStifG regelt in § 5, dass die Organe der Stiftung der Stiftungsrat und der Stiftungsvorstand sind. Der Stiftungsrat besteht nach § 6 ContStifG aus mindestens fünf und höchstens sieben (ehrenamtlichen) Mitgliedern. Die zentrale Position kommt hier dem BMFSFJ zu, das drei Mitglieder in Abstimmung mit weiteren Ministerien benennt, weitere zwei Mitglieder auf Vorschlag der Contergangeschädigten selbst beruft und bis zu zwei weitere Mitglieder „aus der Wissenschaft“ (diese Positionen sind gegenwärtig nicht besetzt). Vorsitzende und stellvertretende Vorsitzende werden vom Stiftungsrat selbst gewählt, allerdings nur aus dem Kreis der vom Ministerium benannten Mitglieder, so dass Contergangeschädigte weder den Vorsitz übernehmen noch auch nur stellvertretende Vorsitzende werden können.

Der Stiftungsvorstand, der die Geschäfte der Stiftung führt und insbesondere auch für die Vergabe der Stiftungsmittel verantwortlich zeichnet (§ 9 Abs 1 Stiftungssatzung) besteht nach § 7 ContStifG aus maximal drei Mitgliedern, von denen eines leistungsberechtigt sein muss. Die Mitglieder des Stiftungsvorstandes werden ebenfalls vom BMFSFJ bestellt (in Einvernehmen mit zwei weiteren Ministerien und mit Zustimmung des Stiftungsrates).

### **Bedenken gegen die gegenwärtige Regelung:**

Die gegenwärtige Regelung ist durch zwei Faktoren bestimmt: die betroffenen Geschädigten sind in den Gremien der ContStif stets zwingend in der Minderheit. Sie haben im Stiftungsrat zudem auch unabhängig davon keinerlei Möglichkeit die Positionen Vorsitzender/stellvertretende Vorsitzende zu erlangen.

Ebenso bedenklich ist die überaus starke Stellung insbesondere des BMFSFJ, das für die Berufung und Benennung aller Mitglieder von Stiftungsrat und Stiftungsvorstand verantwortlich zeichnet. Auch wenn bei bestimmten Positionen eine Abstimmung mit anderen Ministerien (BMF/ BMAS) erforderlich ist, sichert das doch nur einen interministeriellen Konsens, keineswegs aber eine pluralistische Zusammensetzung der Stiftungsgremien. Verschärft wird dieses Problem durch die gegenwärtige Praxis der Ministerien alle zu benennenden Positionen durch Beamte der Ministerialbürokratie zu besetzen, die ihrem Dienstherrn gegenüber weisungsunterworfen sind. Dementsprechend sieht die vom Stiftungsrat verabschiedete (und vom BMFSFJ genehmigte) Satzung auch vor, dass die Mitglieder von Stiftungsrat und Stiftungsvorstand keine persönlichen Interessen verfolgen dürfen, sie verlangt aber auch nicht, dass die Stiftungsrats- und Stiftungsvorstandsmitglieder unabhängig sein müssen.

Die dominierende Stellung der Exekutive in der ContStif erscheint rechtlich in mehrererlei Hinsicht bedenklich: a) sie trägt der besonderen Situation der Geschädigten

Blatt 3

Akte Nr. 396/11OT13: Interessenvb. Contergangeschäd.

08.10.2012

nicht Rechnung, b) sie übergeht, dass die Bundesrepublik Deutschland in mancherlei Hinsicht mit eigenen Interessen ausgestatteter Akteur des Geschehens war, c) sie ist nicht geeignet den grundsätzlich wünschenswerten Pluralismus und die erforderliche Unabhängigkeit einer solchen Stiftung herzustellen.

**Zu a):** Die besondere Situation der Leistungsempfänger und der Leistungen beantragenden Menschen ist nicht nur durch das schädigende Ereignis geprägt, sondern auch dadurch, dass ihnen durch das StHG die Möglichkeit einer individuellen Rechtsverfolgung genommen wurde. Hier kann und soll nicht erörtert werden, ob das im Endergebnis in ihrem objektiven Interesse war (wie es das BVerfG angenommen hat) oder nicht (wie es viele Geschädigte selber sehen) – entscheidend ist, dass damit Gestaltungsmöglichkeiten, die es in zivilrechtlichen Schadens-Regulierungsverfahren gibt und zwar auch über den Zeitpunkt eines Urteils oder Vergleichs hinaus, verhindert wurden. Auch wenn dies in bester Absicht geschehen sein sollte und auf rechtlich zulässige Art und Weise, ist schwer nachzuvollziehen, dass dann in der geschaffenen Institution – jetzt der ContStif – die Betroffenen zusätzlich in eine marginalisierte Rolle gedrängt werden. Da alle Entscheidungen mit einfacher Mehrheit getroffen werden können, haben die beiden Vertreter der Geschädigten im fünfköpfigen, ansonsten aus Ministerialbeamten bestehenden Stiftungsrat, keine wirklichen Handlungsmöglichkeiten. Das gilt ebenso für den Vertreter im Stiftungsvorstand. Durch eine weitreichende, in § 6 der Satzung geregelte Verschwiegenheitspflicht ist ihnen darüber hinaus auch unmöglich gemacht, den Geschädigten und ihren Organisationen in ausreichendem Maße und hinreichend konkret Rechenschaft abzulegen. Damit wird den Betroffenen die Möglichkeit genommen, die durch eine Vertretung in einer solchen Stiftung grundsätzlich gerade gegeben werden soll: die eigenen Angelegenheiten wirkungsvoll mitzubestimmen.

**Zu b)** Die Bundesrepublik Deutschland selbst ist im Rahmen der Auseinandersetzungen um Contergan immer wieder selbst als Handelnde bzw. gerade nicht Handelnde in die Kritik geraten. Insbesondere gilt das für die Zustände bei der Überwachung des Arzneimittelmarktes in den 1950er und Anfang der 1960er Jahre – die Bundesrepublik hatte anders als andere Länder, insbesondere die USA, bis 1961 keinerlei Arzneimittelgesetz, was die schnelle Verbreitung und schließlich auch die zögerliche Rücknahme von Contergan vom Markt zumindest in Teilen erklärt. Folgerichtig versuchten Geschädigte, wenn auch sehr spät und auf Grund des restriktiven Staatshaftungsrechts erfolglos, Ansprüche aus Amtshaftung gegen die Bundesrepublik Deutschland geltend zu machen. Auch die Rolle, die die Bundesregierung spielte, als schließlich der Vergleich (und alle anderen Versuche privatrechtliche Ansprüche durchzusetzen) durch das StHG kassiert wurde, ist nach wie vor umstritten.

**Zu c):** Gerade wenn, wie im Fall des Contergan-Skandals, ein gesellschaftlicher Konflikt (der hier Fragen der Arzneimittelregulierung, des geschäftlichen Vorgehens eines Pharmaunternehmens, des individuellen Arzneimittelkonsums, aber auch der Möglichkeit strafrechtlicher Verurteilungen und zivilrechtlicher Entschädigungsmöglichkeiten berührt) ein erhebliches Ausmaß erreicht hat, und durch eine staatlich vorgegebene Entschädigung befriedet werden soll, erscheint neben der angemessenen Vertretung der Geschädigten eine

Blatt 4

Akte Nr. 396/11OT13: Interessenvb. Contergangeschäd.

08.10.2012

pluralistische Zusammensetzung einer entsprechenden Institution (hier der ContStif) erforderlich: nur so ist zu gewährleisten, dass keine bloß administrative Regulierung vorgenommen wird, die das Ursprungsgeschehen ausblendet und die damit das ergänzende Ziel eines Konfliktausgleichs nicht erreichen kann. Das ist bei anderen Stiftungen, die bei allen Unterschiedlichkeiten auch vergleichbar sind, gewahrt. Das Gesetz über die humanitäre Hilfe für durch Blutprodukte HIV-infizierte Personen (HIV-Hilfegesetz - HIVHG) regelt in § 8 beispielsweise, dass die neun Mitglieder des Stiftungsrates der Stiftung "Humanitäre Hilfe für durch Blutprodukte HIV-infizierte Personen" vom Bundesgesundheitsministerium, dem Bundestag und dem Bundesrat benannt werden, weitere vier Mitglieder werden vom BMG auf Vorschlag von Verbänden und Organisationen benannt. Dem Stiftungsrat ist es auch frei gestellt, wen aus seinen Reihen er als Vorstand benennt. Durch die Benennung von Mitgliedern des Stiftungsrates aus Bundestag, Bundesrat und Bundesgesundheitsministerium ist sichergestellt, dass es hier zu einer pluralistischen Vertretung im Stiftungsrat kommen kann, ohne dass die Interessen des Bundes als Hauptstifter nicht ausreichend repräsentiert wären.

Noch deutlicher ist das Bemühen um eine angemessene Vertretung der Opfer und eine pluralistische Zusammensetzung der Stiftung insgesamt bei der Stiftung „Erinnerung, Verantwortung und Zukunft“ zur Entschädigung von ehemaligen Zwangsarbeitern. Hier sind als Stiftungsorgane das Kuratorium und der Stiftungsvorstand vorgesehen. Die jeweiligen Interessengruppen, zu denen auch, aber nicht nur ausländische Staaten zählen, sind hier befugt, ihre Vertreter selbst zu benennen. Auch hier sind neben Vertretern der Bundesregierung bzw. einzelner Ministerien der Bundestag und Bundesrat eigenständig vertreten. Außerdem sind in diesem Gremium auch die Mehrheitsverhältnisse eindeutig, bei 27 Mitgliedern werden 15 Vertreter von Verfolgtenorganisationen, überfallenen Staaten und Internationalen Hilfsorganisationen entsandt. Auch der Stiftungsvorstand wird lediglich vom Kuratorium bestimmt.

### **Empfehlung:**

Im Rahmen einer Novellierung des ContStifG wird empfohlen die Zusammensetzung der Stiftungsorgane in den Paragraphen 6 und 7 ConStifG zu verändern. Ziel dieser Veränderung sollte eine angemessenere Vertretung der Geschädigten sein, für die die Stiftung insofern besondere Bedeutung hat, als sie die Durchsetzung ihrer zivilrechtlichen individuellen Schadenersatzansprüche und damit die Aushandlung und Durchsetzung individueller Lösungen verhindert hat. Gleichzeitig sollte auch die Vertretung des Bundes im Stiftungsrat nicht ausschließlich durch Beamte der Ministerialbürokratie erfolgen.

Es wird daher empfohlen: Den Stiftungsrat aufzustocken (auf eine nach wie vor arbeitsfähige Größe von zehn Mitgliedern). Im Stiftungsrat sollten dann vier Interessenvertreter der Geschädigten sitzen, was auch sinnvoll ist, da es auch hier im Kreis der Betroffenen unterschiedliche Vorstellungen über Vorgehensweisen und Projekte geben kann.

Weiterhin sollten je zwei vom BMFSEJ, vom Bundestag und vom Bundesrat benannte Mitglieder den Stiftungsrat bilden. Der Vorsitzende und sein Stellvertreter sollten vom

Blatt 5

Akte Nr. 396/11OT13: Interessenvb. Contergangeschäd.

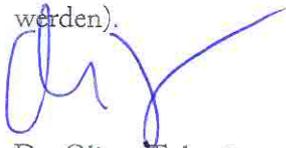
08.10.2012

Stiftungsrat gewählt werden, wobei einer dieser Positionen von einem Leistungsempfänger besetzt werden sollte. Bei Stimmengleichheit im Stiftungsrat sollte die Stimme des Vorsitzenden entscheiden.

Der Stiftungsvorstand sollte vom Stiftungsrat gewählt werden, wobei mindestens ein Mitglied Leistungsempfänger und ein Mitglied eine anerkannte unabhängige Persönlichkeit sein sollte.

Das ContStifG sollte weiterhin eine Transparenzklausel und eine Klausel enthalten, die eine öffentliche Ausschreibung von Aufträgen und Forschungsvorhaben verlangt.

Die Transparenzklausel, die die entsprechende, eine Transparenz leider verhindernde Bestimmung zur Verschwiegenheit (Paragraf 6) in der Satzung ersetzt, sollte vorsehen, dass die Protokolle und Beschlüsse des Stiftungsrates und des Stiftungsvorstandes zeitnah öffentlich zugänglich gemacht werden, soweit dadurch nicht individuelle Persönlichkeitsrechte verletzt werden (die entsprechenden Daten sollten dann anonymisiert werden).



Dr. Oliver Tolmein  
Rechtsanwalt