

# Unterrichtung

durch die Bundesregierung

## Bericht über die Auswirkungen des Fünften und Sechsten Änderungsgesetzes des Conterganstiftungsgesetzes sowie über die gegebenenfalls notwendige Weiterentwicklung dieser Vorschriften

### Inhaltsverzeichnis

	Seite
<b>Einleitung</b> .....	4
<b>A. Thematische Einführung</b> .....	5
<b>I. Überblick</b> .....	5
<b>II. Regelungen des Conterganstiftungsgesetzes, der Satzung der Conterganstiftung und der Richtlinien</b> .....	6
1. Regelungen des Fünften und Sechsten Gesetzes zur Änderung des ContStifG und der Satzung der Conterganstiftung.....	6
2. Richtlinien und Förderung der Kompetenzzentren.....	7
<b>III. Evaluationskonzept</b> .....	7
1. Evaluation der multidisziplinären medizinischen Kompetenzzentren.....	7
2. Evaluation der Stärkung des Vertrauensschutzes .....	9
3. Evaluation der Abschmelzung des Kapitalstocks.....	9
4. Evaluation der vorzeitigen Ausschüttung der Mittel für die Sonderzahlungen .....	9
5. Evaluation der Aufhebung der Altersgrenzen bei Kapitalisierung...	9
<b>B. Analyse</b> .....	10
<b>I. Multidisziplinäre medizinische Kompetenzzentren</b> .....	10

	Seite
1. Die Förderung der Kompetenzzentren durch die Conterganstiftung .....	10
1.1. Entwicklung der Kompetenzzentren.....	10
1.2. Standorte der Kompetenzzentren.....	10
1.3. Kurzportraits der Kompetenzzentren.....	13
1.4. Fachrichtungen und Therapieangebote der Kompetenzzentren.....	16
1.5. Künftige Bedarfe .....	17
1.6. Stellungnahme zu 1. ....	19
2. Informiertheit und Inanspruchnahme der Menschen mit Conterganschädigungen.....	20
2.1. Informiertheit.....	20
2.2. Inanspruchnahme.....	21
2.3. Nichtinanspruchnahme/künftige Inanspruchnahme .....	23
2.4. Stellungnahme zu 2. ....	24
3. Ausstattung der Kompetenzzentren und Zufriedenheit der Menschen mit Conterganschädigungen.....	24
3.1. Ausstattung der Kompetenzzentren.....	24
3.2. Zufriedenheit mit der Ausstattung der Kompetenzzentren und Stellungnahme zu 3. ....	26
4. Erreichbarkeit und Kosten.....	27
4.1. Erreichbarkeit .....	27
4.2. Kosten.....	28
4.3. Stellungnahme zu 4. ....	29
5. Wissensaustausch und -transfer, Vernetzung .....	29
5.1. Wissensaustausch und -transfer.....	29
5.2. Vernetzung .....	30
5.2.1. Gesamt- und Regionaltreffen.....	30
5.2.2. Besichtigungsreihe.....	31
5.2.3. Verbandspatenschaften.....	31
5.2.4. Vertrauensärztinnen und -ärzte.....	31
5.3. Stellungnahme zu 5. ....	31
6. Das Förderverfahren der Kompetenzzentren im Einzelnen.....	32
6.1. Grundlage der Förderung der Kompetenzzentren .....	32
6.2. Antragsverfahren .....	32
6.3. Personalförderung, Förderumfang und Grundausstattung.....	33
6.4. Stellungnahme zu 6. ....	34
7. Einbindung der Menschen mit Conterganschädigungen .....	34
7.1. Vorschläge des Gutachtens.....	34
7.2. Stellungnahme zu 7. ....	35
8. Stellungnahme zu I. ....	35

	Seite
<b>II. Stärkung des Vertrauensschutzes .....</b>	<b>36</b>
1. Situation vor den Gesetzesänderungen .....	37
2. Entwicklungen nach den Gesetzesänderungen .....	37
3. Bekanntheitsgrad und Informationsquellen .....	37
4. Sicht der Betroffenenvertreterinnen und -vertreter im Stiftungsrat ..	38
5. Stellungnahme zu II. ....	38
<b>III. Abschmelzung des Kapitalstocks .....</b>	<b>39</b>
1. Mittel für die Projektförderung .....	39
2. Verwendung der Projektmittel .....	39
3. Auswirkung der Abschmelzung des Kapitalstocks .....	40
4. Stellungnahme zu III. ....	41
<b>IV. Vorzeitige Auszahlung der Mittel für die Sonderzahlungen .....</b>	<b>41</b>
1. Mittel aus dem Stiftungsvermögen .....	41
2. Einsatz von Bundesmitteln .....	42
3. Auswirkungen der vorzeitigen Auszahlung .....	43
4. Stellungnahme zu IV. ....	44
<b>V. Aufhebung der Altersgrenzen bei Kapitalisierung .....</b>	<b>45</b>
1. Kapitalisierung der Conterganrente .....	45
2. Auswirkungen der Aufhebung der Altersgrenzen .....	45
3. Stellungnahme zu V. ....	46
<b>C. Zusammenfassung der zentralen Ergebnisse des Berichts der Bundesregierung .....</b>	<b>47</b>
1. Multidisziplinäre medizinische Kompetenzzentren .....	47
2. Stärkung des Vertrauensschutzes .....	47
3. Abschmelzung des Kapitalstocks .....	48
4. Vorzeitige Auszahlung der Mittel für die Sonderzahlungen .....	48
5. Aufhebung der Altersgrenzen bei Kapitalisierung .....	48
<b>D. Quellenverzeichnis .....</b>	<b>49</b>
<b>E. Anlage: Expertise IGES .....</b>	<b>51</b>

## Einleitung

Nach § 25 Satz 1 des Conterganstiftungsgesetzes (ContStifG) legt die Bundesregierung dem Deutschen Bundestag im Abstand von vier Jahren einen Bericht über die Auswirkungen des Conterganstiftungsgesetzes sowie über die gegebenenfalls notwendige Weiterentwicklung dieser Vorschriften vor.

Bislang wurden folgende Berichte vorgelegt:

- „Erster Bericht der Bundesregierung über die Auswirkungen des Conterganstiftungsgesetzes sowie über die gegebenenfalls notwendige Weiterentwicklung dieser Vorschriften“ (2016)<sup>1</sup>
- „Bericht der Bundesregierung über die Struktur der Conterganstiftung für behinderte Menschen sowie über die gegebenenfalls notwendige Weiterentwicklung der entsprechenden Vorschriften des Conterganstiftungsgesetzes“ (2019)<sup>2</sup>
- „Zweiter Bericht der Bundesregierung über die Auswirkungen des Vierten Änderungsgesetzes des Conterganstiftungsgesetzes sowie über die gegebenenfalls notwendige Weiterentwicklung dieser Vorschriften“ (2020)<sup>3</sup>

Der nun vorliegende dritte Bericht befasst sich mit den Auswirkungen des Fünften und Sechsten Änderungsgesetzes des ContStifG und damit schwerpunktmäßig mit den multidisziplinären medizinischen Kompetenzzentren (im Folgenden: Kompetenzzentren). Die Anforderungen an die Kompetenzzentren aus der Sicht der Menschen mit Behinderungen, deren Fehlbildungen mit der Einnahme thalidomidhaltiger Präparate der Grünenthal GmbH, Aachen (früher Chemie Grünenthal GmbH in Stolberg) durch die Mutter während der Schwangerschaft in Verbindung gebracht werden können (§ 2 Satz 1 ContStifG; im Folgenden: Menschen mit Conterganschädigungen) und die Entwicklung von Kriterien für medizinische Kompetenzzentren waren bereits Gegenstand der Evaluation von 2020.<sup>4</sup> Gegenstand des jetzigen Berichtes sind der Aufbau bzw. Ausbau von Kompetenzzentren einschließlich Vorschlägen für die Weiterentwicklung, die Untersuchung der Effekte der Erweiterung des Vertrauensschutzes auf das Antragsverhalten der Menschen mit Conterganschädigungen, der Auswirkungen der Abschmelzung des Kapitalstocks zugunsten der Projektförderung und der Auswirkungen der vorzeitigen Ausschüttung der Sonderzahlungen. Im Rahmen der Evaluierung wurde externe Expertise einbezogen. Mit der Untersuchung wurde die IGES Institut GmbH beauftragt. In der dem Bericht beigefügten Expertise sind unterschiedliche Perspektiven der Stiftungsorgane, der Geschäftsstelle der Conterganstiftung und der Menschen mit Conterganschädigungen eingeflossen. Darüber hinaus geht der Bericht auf die seit 1. Januar 2024 geltende Neuregelung des § 13 Absatz 3 ContStifG ein, wonach Kapitalisierungen ohne Altersbegrenzung bis zu einer Dauer von fünf Jahren möglich sind, wenn dies im Interesse des Menschen mit Behinderungen liegt; dies war allerdings nicht Gegenstand des durch IGES vorgelegten Gutachtens.

Der vorliegende Bericht gibt den Stand zum 30. Juni 2024 wieder.

---

<sup>1</sup> Bundestagsdrucksache 18/8780.

<sup>2</sup> Bundestagsdrucksache 19/12415.

<sup>3</sup> Bundestagsdrucksache 19/22605.

<sup>4</sup> Bundestagsdrucksache 19/22605, S. 6 und S. 31 ff.

## A. Thematische Einführung

### I. Überblick

Die Conterganstiftung ist eine Stiftung des öffentlichen Rechts und wurde am 31. Oktober 1972 als Stiftung „Hilfswerk für behinderte Kinder“ durch Gesetz errichtet, um eine umfassende Regelung zur finanziellen Aufarbeitung der Contergan-Katastrophe zu treffen. 2005 wurde sie in „Conterganstiftung für behinderte Menschen“ und 2021 in „Conterganstiftung“ umbenannt. Gesetzlicher Zweck und öffentlicher Auftrag der Stiftung ist die Erbringung der im Gesetz vorgesehenen Leistungen an Menschen mit Conterganschädigungen. Zu den Leistungen der Conterganstiftung zählen insbesondere die lebenslängliche Conterganrente (zwischen 855 Euro und 9.656 Euro monatlich) und die Leistungen für spezifische Bedarfe (zwischen 5.676 Euro und 14.700 Euro jährlich). Die Stiftung fördert zudem Forschungs- und Erprobungsvorhaben oder führt diese durch, um die Teilnahme der Betroffenen am Leben in der Gesellschaft zu unterstützen und die durch Spätfolgen hervorgerufenen Beeinträchtigungen zu mindern.

Etwa 2.500 Menschen mit Conterganschädigungen im In- und Ausland erhalten Leistungen nach dem ContStifG. Ihnen stehen auch die Angebote und Leistungen der Kompetenzzentren offen. Voraussetzung ist, dass die Fehlbildungen mit der Einnahme thalidomidhaltiger Präparate der Firma Grünenthal durch die Mutter während der Schwangerschaft in Verbindung gebracht werden können. Die Höhe der einzelnen Leistungen richtet sich nach der Schwere des Körperschadens und der hierdurch hervorgerufenen Körperfunktionsstörungen. Organe der Stiftung sind der Stiftungsrat und der Stiftungsvorstand. Die Zuständigkeiten ergeben sich aus dem ContStifG und der Satzung der Conterganstiftung; hiernach beschließt der Stiftungsrat über alle grundsätzlichen Fragen, die zum Aufgabenbereich der Stiftung gehören, und überwacht die Tätigkeit des Stiftungsvorstandes. Der Stiftungsrat besteht aus mindestens fünf und höchstens sieben Mitgliedern, wobei die aktuelle Zahl bei fünf Mitgliedern liegt, da von der Möglichkeit, zwei Mitglieder aus dem Bereich der Wissenschaft zu berufen, kein Gebrauch gemacht wurde. Drei Mitglieder werden vom Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) im Einvernehmen mit dem Bundesministerium der Finanzen (BMF) und dem Bundesministerium für Arbeit und Soziales (BMAS) benannt; zwei weitere Mitglieder werden vom BMFSFJ auf Vorschlag der Betroffenen berufen. Der Stiftungsvorstand führt die Beschlüsse des Stiftungsrates aus, führt die Geschäfte der Stiftung und vertritt die Stiftung gerichtlich und außergerichtlich. Er wird durch eine Geschäftsstelle unterstützt. BMFSFJ obliegt die Rechtsaufsicht über die Stiftung und die Federführung innerhalb der Bundesregierung für das ContStifG.

Der gesundheitliche Status der Menschen mit Conterganschädigungen ist dadurch gekennzeichnet, dass die gesundheitlichen Belastungen und funktionellen Beeinträchtigungen in den letzten Jahren deutlich angestiegen sind.<sup>5</sup> Der körperliche Allgemeinzustand der etwa 60-jährigen Betroffenen entspricht jenem von 80-85-Jährigen in der Gesamtbevölkerung. Knapp ein Drittel der 504 Menschen mit Conterganschädigungen, die an der Befragung im Rahmen des Gutachtens teilgenommen haben (im Folgenden: Befragte<sup>6</sup>), schätzt den eigenen Gesundheitszustand als eher bzw. sehr schlecht ein, d. h. der Anteil liegt höher als in der sogenannten „Heidelberger Studie“ (2012), bei der rund 28 % der befragten Betroffenen dies angegeben haben. In den letzten fünf Jahren hat sich der Gesundheitszustand der Menschen mit Conterganschädigungen mehrheitlich verschlechtert. Knapp 38 % der Befragten geben eine leichte Verschlechterung an, rund 47 % eine deutliche Verschlechterung. Etwas mehr als die Hälfte der Menschen mit Conterganschädigungen ist in Rente und nur jede bzw. jeder vierte Befragte ist erwerbstätig. Rund 16 % sind privat krankenversichert.<sup>7</sup> Bei rund 55 % (n=262) liegt nach eigener Aussage eine Hörschädigung vor.<sup>8</sup> In der „Heidelberger Studie“ wurde bereits ein Vorschlag für den Aufbau von Kompetenzzentren unterbreitet, wonach die Kompetenzzentren als Ansprechpartner für alle gesundheitlichen und psychosozialen Belange der Contergangeschädigten dienen sollten.<sup>9</sup>

<sup>5</sup> Bundestagsdrucksache 19/22605, S. 39.

<sup>6</sup> Bei Untergruppen der Gesamtzahl von 504 Befragten wird dies im Text deutlich gemacht.

<sup>7</sup> IGES, S. 28 ff.

<sup>8</sup> Vgl. zur Verteilung der Grundgesamtheit sowie der Befragungsteilnehmenden nach dem Vorliegen einer conterganbedingten Hörschädigung IGES, S. 25 mit Abbildung 5. Vgl. zu den Anteilen von Betroffenen in niedrigeren Schadenspunkttegruppen und höheren Schadenspunkttegruppen im Rahmen des Gutachtens IGES, S. 23 mit Abbildung 3.

<sup>9</sup> Vgl. hierzu auch IGES, S. 29 m.w.N.

## II. Regelungen des Conterganstiftungsgesetzes, der Satzung der Conterganstiftung und der Richtlinien

### 1. Regelungen des Fünften und Sechsten Gesetzes zur Änderung des ContStifG und der Satzung der Conterganstiftung<sup>10</sup>

Mit dem am 19. August 2020 in Kraft getretenen Fünften Änderungsgesetz des ContStifG wurde eine Forderung aus dem Vierten Änderungsgesetz des ContStifG umgesetzt, wonach „im Bundesgebiet entsprechend der regionalen Verteilung der Betroffenen multidisziplinäre Kompetenzzentren aufgebaut werden sollen“,<sup>11</sup> und so die vom Bundesrechnungshof geforderte gesetzliche Grundlage geschaffen.<sup>12</sup> Mit den Kompetenzzentren sollen die medizinischen Beratungs- und Behandlungsangebote und damit die Lebenssituation für thalidomidgeschädigte Menschen verbessert werden.<sup>13</sup> Finanziert werden die Kompetenzzentren aus den Mitteln zur Deckung spezifischer Bedarfe, für die der Stiftung insgesamt ein Betrag in Höhe von 30 Millionen Euro jährlich zur Verfügung steht; rund drei Millionen Euro entfallen auf die Förderung der Kompetenzzentren.

Mit den Änderungen des ContStifG wurden auch die Regelungen zum Vertrauensschutz gestärkt. Bereits anerkannte Leistungen können aufgrund der Änderungen durch das Fünfte Änderungsgesetz des ContStifG nur noch dann aberkannt werden, wenn die Ansprüche auf vorsätzlich unrichtigen oder vorsätzlich unvollständigen Angaben der leistungsberechtigten Person beruhen (§ 16 Absatz 1 Satz 2 ContStifG). Dies gilt aufgrund der am 15. Juli 2021 in Kraft getretenen Änderungen des Sechsten Änderungsgesetzes des ContStifG auch für die Aberkennung von Schadenspunkten (§ 16 Absatz 1 Satz 3 ContStifG). Eine Aberkennung ist in beiden Fällen daher nurmehr in Ausnahmefällen möglich, da der Gesetzgeber das Vertrauen der Betroffenen in den Fortbestand der gesetzlichen Leistungsansprüche als besonders schutzwürdig erachtet.<sup>14</sup>

Des Weiteren wurde mit Wirkung zum 15. Juli 2021 der Kapitalstock von 6,5 Millionen Euro auf 1,5 Millionen Euro abgeschmolzen. Die hierdurch frei gewordenen Mittel in Höhe von 5 Millionen Euro sollen zur Projektförderung eingesetzt werden.<sup>15</sup>

Mit dem Sechsten Änderungsgesetz des ContStifG wurden darüber hinaus die Mittel für jährliche Sonderzahlungen vorzeitig ausgeschüttet. Die Firma Grüenthal hatte im Jahr 2009 für diesen Zweck einen Betrag von 50 Millionen Euro in die Stiftung eingezahlt. Zusätzlich wurden weitere 50 Millionen Euro aus dem Stiftungsvermögen zur Verfügung gestellt. Ursprünglich sollten die seit 2009 gezahlten Sonderzahlungen jährlich bis 2033 geleistet werden. Um angesichts der niedrigen Zinserträge einen Wertverlust zu vermeiden, wurden alle hierfür vorgesehenen Mittel zum 30. Juni 2022 vorzeitig an die Betroffenen ausgeschüttet.

Der Kapitalstock der Conterganstiftung wurde um 5 Millionen Euro zugunsten der Projektförderung abgeschmolzen. Mit der Abschmelzung des Kapitalstocks kann die Stiftung nun längerfristig weiterhin Projekte zugunsten der Betroffenen fördern. Darüber hinaus wurde der Name der Stiftung an den allgemeinen Sprachgebrauch angepasst und lautet seitdem „Conterganstiftung“. Die Berichtspflicht der Bundesregierung wurde aktualisiert, nachdem die Bundesregierung 2019 und 2020 ihren zweiten Bericht in zwei Teilen vorgelegt hatte. An der grundsätzlichen Berichtspflicht im Abstand von vier Jahren wurde festgehalten.<sup>16</sup>

Seit 1. Januar 2024 gilt darüber hinaus eine Neuregelung in § 13 Absatz 3 ContStifG<sup>17</sup>, wonach Kapitalisierungen ohne Altersbegrenzung bis zu einer Dauer von fünf Jahren möglich sind, wenn dies im Interesse des Menschen mit Behinderungen liegt.

2022 wurde in Umsetzung der gesetzlichen Änderungen des Fünften und Sechsten Änderungsgesetzes die Satzung der Conterganstiftung<sup>18</sup> neu gefasst; die Bekanntmachung der Satzung vom 13. März 2024 war aufgrund der Änderungen im Bereich der Kapitalisierungen erforderlich.<sup>19</sup>

<sup>10</sup> Vgl. zum rechtlichen Rahmen auch IGES, S. 31 ff. m.w.N.

<sup>11</sup> Bundestagsdrucksache 18/10378, S. 10 und ergänzend S. 13.

<sup>12</sup> Bundestagsdrucksache 19/20142, S. 7.

<sup>13</sup> Bundestagsdrucksache 19/19498, S. 1.

<sup>14</sup> IGES, S. 40 m.w.N.

<sup>15</sup> Vgl. zur teilweisen Kritik im BT-Ausschuss FSFJ mit Blick auf die Stiftungsstruktur und den fehlenden ausreichenden Einfluss der Betroffenenvertreterinnen und -vertreter des Stiftungsrates auf die Mittelverwendung IGES, S. 40 m.w.N.

<sup>16</sup> IGES, S. 40 m.w.N.

<sup>17</sup> Änderung durch Art. 49 des „Gesetzes zur Regelung des Sozialen Entschädigungsrechts“ v. 12.12.2019, BGBl. 2019 I, 2652.

<sup>18</sup> BAnz AT 18.07.2022 B2, S. 1 ff.

<sup>19</sup> BAnz AT 26.03.2024 B 4, S. 1 ff.

## 2. Richtlinien und Förderung der Kompetenzzentren

Die Förderung der Kompetenzzentren erfolgt auf der Grundlage von § 13 Absatz 1 Satz 2 ContStifG i. V. m. den §§ 15, 16 der „Richtlinien für die Gewährung von Leistungen wegen Contergan-Schadensfällen“ (RiLi ContStifG) des BMFSFJ, die 2022 neu gefasst wurden.<sup>20</sup> Gefördert werden die Kompetenzzentren aus den 30 Millionen Euro, die auch die Leistungen für spezifische Bedarfe umfassen (§ 15 Absatz 1 Satz 3 RiLi ContStifG). Der Aufbau der Kompetenzzentren soll entsprechend der regionalen Verteilung der Betroffenen erfolgen; gefördert werden können auch bestehende medizinische Einrichtungen, deren ambulantes oder stationäres Angebot geeignet erscheint, eine notwendige spezielle medizinische Versorgung von Menschen mit Behinderungen, denen eine Conterganrente zuerkannt worden ist, zu gewährleisten (§ 16 Absatz 1 Satz 2 RiLi ContStifG).<sup>21</sup> Die Entscheidung über einen entsprechenden Förderantrag trifft der Vorstand der Conterganstiftung im Benehmen mit dem Stiftungsrat, wobei sicherzustellen ist, dass durch die Förderung der Betrag von insgesamt 30 Millionen Euro nicht überschritten wird (§ 16 Absatz 2 RiLi ContStifG).

Die Förderung der Kompetenzzentren im engeren Sinn erfolgt auf der Grundlage der „Richtlinie für die Förderung multidisziplinärer medizinischer Kompetenzzentren durch die Conterganstiftung“ (im Folgenden: RiLi MMK), die 2020 von der Conterganstiftung vorgelegt und im September 2020 in einem Umlaufverfahren im Stiftungsrat einstimmig beschlossen wurde.<sup>22</sup> 2022 wurde sie einmalig geändert.<sup>23</sup> Die Richtlinie soll dazu beitragen, dass eine bedarfsgerechte medizinische Versorgung der Betroffenen in medizinischen Einrichtungen sichergestellt wird. Auf Antrag können Zuschüsse zu Personal- und Sachausgaben, zu Veranstaltungen oder externen Dienstleistungen gewährt werden. Die Gewährung der Zuwendung steht gemäß § 13 Absatz 1 Satz 2 ContStifG unter dem Vorbehalt der Verfügbarkeit der veranschlagten Haushaltsmittel. Ein Anspruch auf Gewährung der Zuwendung besteht nicht (Nr. 1.0 Absatz 4 Satz 2 RiLi MMK); die Förderung ist auf zehn Einrichtungen begrenzt (Nr. 6.0 Absatz 1 RiLi MMK).

## III. Evaluationskonzept

### 1. Evaluation der multidisziplinären medizinischen Kompetenzzentren

Ziel des vorliegenden Berichtes ist es, die Wirkungen des Fünften und Sechsten Änderungsgesetzes des ContStifG auf der Grundlage der durch IGES im Auftrag des BMFSFJ erstellten „Expertise über die Wirkungen des Fünften und Sechsten Änderungsgesetzes des Conterganstiftungsgesetzes“ (im Folgenden: Gutachten) von Dezember 2023 zu evaluieren und insbesondere festzustellen, wie sich der Aufbau von Kompetenzzentren auf die medizinischen Beratungs- und Behandlungsangebote für Menschen mit Conterganschädigungen ausgewirkt hat. Zu beantworten ist die Frage, ob und inwieweit die Kompetenzzentren geeignet sind, die medizinischen Beratungs- und Behandlungsangebote für die Menschen mit Conterganschädigungen zu verbessern. Dabei wird der Frage nachgegangen, ob jeweils der Aufbau oder der Ausbau bzw. die Sicherstellung des Bestands eines Kompetenzzentrums gefördert werden und welche konkreten Maßnahmen Gegenstand der Förderung sind. Untersucht wird darüber hinaus, inwiefern sich einzelne Zentren auf bestimmte Bereiche spezialisiert haben und wie sich die jeweiligen Förderziele darstellen. Einbezogen werden auch die Vernetzung, die Zusammenarbeit und der Wissenstransfer zwischen den Kompetenzzentren, die räumliche Verteilung der Kompetenzzentren sowie die Erreichbarkeit und der Zugang zu diesen. Untersucht wird, wie die Förderung den Menschen mit Conterganschädigungen zugutekommt, wie sich die Finanzierung der Behandlung in einem Kompetenzzentrum gestaltet, wie sich die Akzeptanz der Einrichtungen bzw. Behandlungsangebote bei den Menschen mit Conterganschädigungen darstellt und wie die Angebote angenommen werden.<sup>24</sup> Des Weiteren lassen sich anhand des Gutachtens auch Hinweise zu künftigen Bedarfen ableiten.

Bei der Erstellung des Gutachtens wurden sowohl qualitative als auch quantitative Methoden eingesetzt.<sup>25</sup> Neben einer Dokumenten- bzw. Internetrecherche wurden drei Primärdatenerhebungen durchgeführt:

<sup>20</sup> BAnz AT 28.02.2022 B1, S. 1.

<sup>21</sup> IGES, S. 35 f.

<sup>22</sup> Vgl. zur RiLi MMK auch IGES, S. 36 ff.

<sup>23</sup> [https://contergan-infoportal.de/fileadmin/user\\_upload/documents/Leistungen/Foerderung\\_Kompetenzzentren/2022\\_02\\_09\\_Foerderrichtlinie\\_MMK\\_01.10.2022\\_V02.pdf](https://contergan-infoportal.de/fileadmin/user_upload/documents/Leistungen/Foerderung_Kompetenzzentren/2022_02_09_Foerderrichtlinie_MMK_01.10.2022_V02.pdf); vgl. zur Förderrichtlinie von 2020 [https://contergan-infoportal.de/fileadmin/user\\_upload/documents/Aktuelle\\_Meldung/2020\\_09\\_24\\_Foerderrichtlinie\\_MMK.pdf](https://contergan-infoportal.de/fileadmin/user_upload/documents/Aktuelle_Meldung/2020_09_24_Foerderrichtlinie_MMK.pdf): Auf der Webseite der Stiftung finden sich auch die entsprechenden Formulare und Hinweise.

<sup>24</sup> IGES, S. 13 f.

<sup>25</sup> Vgl. zur Methodik IGES, S. 15 ff. mit Abbildung 1 auf S. 16 sowie S. 129 ff.

Befragung von Vertreterinnen und Vertretern der Conterganstiftung (halbstrukturierte qualitative Interviews), Befragung der multidisziplinären medizinischen Kompetenzzentren (E-Mail-Abfrage mithilfe eines standardisierten Abfragerasters in Excel sowie strukturierte telefonische Interviews), Befragung von Personen, die Leistungen der Conterganstiftung erhalten (standardisierte Online-Befragung).

Mit den Vertreterinnen und Vertretern der Conterganstiftung wurden fünf qualitative Gespräche geführt, vier davon mit den Betroffenenvertreterinnen und -vertretern des Stiftungsrates und eines mit der Betroffenenvertreterin des Vorstands der Conterganstiftung. Die Gespräche wurden online im Rahmen von Videokonferenzen durchgeführt. Inhaltlicher Schwerpunkt waren die Auswirkungen der Änderungen infolge des Fünften und Sechsten Änderungsgesetzes des ContStifG, um einen vertieften Einblick vor allem hinsichtlich des Ausbaus der Kompetenzzentren, der Erweiterung des Vertrauensschutzes sowie der Projektförderung aufgrund der Abschmelzung des Kapitalstocks zu erhalten. Die Ergebnisse dieser Gespräche wurden ausgewertet und bei der Erstellung des Gutachtens berücksichtigt.<sup>26</sup> Zusätzlich hat zu Projektbeginn ein persönliches Treffen mit verschiedenen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern der Geschäftsstelle der Conterganstiftung sowie dem Vorstandsvorsitzenden der Conterganstiftung in Köln stattgefunden. Hier wurden der aktuelle Stand des Aufbaus der Kompetenzzentren erläutert und die Entwicklung der Anträge auf Erhöhung der Leistungen (im Folgenden: Revisionsanträge) im zeitlichen Verlauf dargestellt. Auch die aktuellen Projektförderungen wurden vorgestellt.

Die Conterganstiftung hat folgende Daten zur Verfügung gestellt:<sup>27</sup>

- Übersicht zur Verteilung der Betroffenen nach Geschlecht, nach Schadenspunktgruppen, nach dem Vorliegen einer conterganbedingten Hörschädigung sowie nach Region zur Prüfung der Repräsentativität der Befragung der Betroffenen im Hinblick auf diese Merkmale,
- Übersicht zur Verteilung der Betroffenen nach Postleitzahlen (nach den ersten beiden Postleitzahlenstellen) für eine Darstellung der regionalen Verteilung der Betroffenen.

Darüber hinaus hat die Geschäftsstelle der Conterganstiftung sowohl schriftlich als auch telefonisch weitere Fragen, die sich im Laufe des Projektes ergaben, beantwortet.<sup>28</sup>

Für die Beantwortung der Untersuchungsfragen durch die Kompetenzzentren wurden zum einen semistrukturierte Interviews hauptsächlich per Videokonferenz durchgeführt, zum anderen wurden bestimmte Themen wie z. B. Angebot und Ausstattung im Rahmen einer standardisierten Excel-Abfrage erfasst.<sup>29</sup> An der Befragung der Kompetenzzentren haben neun der insgesamt zehn Kompetenzzentren teilgenommen; ein neu gefördertes Kompetenzzentrum hat sich nicht an der Befragung beteiligt.<sup>30</sup>

Die Befragung der Menschen mit Conterganschädigungen wurde hauptsächlich online in Form eines Online-Fragebogens durchgeführt. Zusätzlich wurde die Möglichkeit angeboten, den Fragebogen schriftlich oder per Telefon zu beantworten. Für die Befragung der Menschen mit Conterganschädigungen wurde ein Fragebogen entwickelt, der die Kompetenzzentren betraf (u. a. Bekanntheit, Inanspruchnahme, Erreichbarkeit und Zugang, Kosten bzw. Eigenbehalte, Zufriedenheit und Akzeptanz), die Erweiterung des Vertrauensschutzes (u. a. Wahrnehmung, Antragsverhalten), die vorzeitige Ausschüttung der Sonderzahlungen (u. a. Auswirkungen, Effekte) und sich auf Rahmendaten der Menschen mit Conterganschädigungen (u. a. Geschlecht, Schadenspunktgruppe, Bundesland, Bildungsabschluss, Erwerbstätigkeit, Gesundheitszustand) erstreckte.<sup>31</sup>

An der Befragung haben 504 Personen (Befragte<sup>32</sup>) teilgenommen, was einem Rücklauf von 23,1 % entspricht. Laut Gutachten liegt die Fehlerspanne bei einem Rücklauf von 504 Fragebögen bei einer Grundgesamtheit von 2.179 Menschen mit Conterganschädigungen in Deutschland und einem Konfidenzniveau von 95 % bei rund 4 %.<sup>33</sup> Bei kleineren Untergruppen wird im Bericht daher ergänzend zum Prozentsatz auch die Zahl der Nennungen aufgeführt, um die Relevanz der Aussagen entsprechend einordnen zu können. Ausländische Betroffene wurden in die Befragung nicht einbezogen. Für die Repräsentativität der Befragung wurden die vier Merkmale Geschlecht, Schadenspunktgruppe, Grad der conterganbedingten Hörschädigung und Region untersucht mit dem

<sup>26</sup> IGES, S. 17.

<sup>27</sup> Hier handelt es sich ausschließlich um aggregierte Daten, die keine Rückschlüsse auf einzelne Personen zulassen (IGES, S. 15).

<sup>28</sup> IGES, S. 17 f.

<sup>29</sup> Zur Methodik der Befragung der Kompetenzzentren IGES, S. 18 f.

<sup>30</sup> IGES, S. 53 in Fußnote 85.

<sup>31</sup> Vgl. zur Entwicklung des Fragebogens, der Durchführung und Auswertung IGES, S. 19 ff.

<sup>32</sup> Bei Untergruppen zur Gesamtheit der Befragten, die sich beteiligt hatten, wird dies im Text entsprechend deutlich gemacht.

<sup>33</sup> IGES, S. 20 f.

Ergebnis, dass sich bei der Geschlechterverteilung keine wesentlichen Unterschiede zeigten. Der Anteil der Personen in einer niedrigeren Schadenspunkteguppe war bei den Befragten geringer als in der Grundgesamtheit (24 % versus 30 %); in den höheren Schadenspunkteguppen entsprach der Anteil der Befragten dem Anteil an der Grundgesamtheit (rund 28 %). Die regionale Verteilung der Befragten entsprach ungefähr der regionalen Verteilung der Grundgesamtheit. Bei den Personen mit einer conterganbedingten Hörschädigung lag der Anteil bei den Befragten bei rund 55 % (n=262) im Vergleich zu rund 65 % im Bereich der Grundgesamtheit. Der Anteil der Befragten mit einer starken Hörschädigung (14,5 %) entspricht dem Anteil an der Grundgesamtheit (15,3 %).<sup>34</sup> Damit unterscheidet sich die Gruppe der Befragten im Hinblick auf die untersuchten Merkmale nicht wesentlich von der Grundgesamtheit.<sup>35</sup>

## **2. Evaluation der Stärkung des Vertrauensschutzes**

Ergänzend werden die Auswirkungen der Erweiterungen des Vertrauensschutzes aus Sicht der Betroffenen analysiert. In diesem Zusammenhang wird insbesondere auf die Informiertheit der Betroffenen und deren Sorgen in der Vergangenheit eingegangen und z. B. der Frage nach Auswirkungen der Stärkung des Vertrauensschutzes auf das Revisionsantragsverhalten nachgegangen.

## **3. Evaluation der Abschmelzung des Kapitalstocks**

Im dritten Teil wird die Projektförderung aufgrund der Abschmelzung des Kapitalstocks dargestellt. Eingegangen wird hierbei insbesondere auf die Verwendung der Mittel für einzelne Vorhaben wie z. B. die Gefäßstudie, die Expertinnen- und Expertenkommission oder auch die Studie zur historischen Aufarbeitung der Arbeit der Conterganstiftung.

## **4. Evaluation der vorzeitigen Ausschüttung der Mittel für die Sonderzahlungen**

Ergänzend wird die vorzeitige Ausschüttung der Mittel für die Sonderzahlungen sowie die Verwendung der Mittel durch die Betroffenen bewertet.

## **5. Evaluation der Aufhebung der Altersgrenzen bei Kapitalisierung**

Der fünfte Teil befasst sich mit der seit 1. Januar 2024 geltenden Neuregelung des § 13 Absatz 3 ContStifG<sup>36</sup>, wonach eine Kapitalisierung ohne Altersbegrenzung bis zu einer Dauer von fünf Jahren möglich ist, wenn dies im Interesse des Menschen mit Behinderungen liegt. Erhebungen von IGES liegen diesem Abschnitt nicht zugrunde.

---

<sup>34</sup> IGES, S. 21 ff. mit Abbildungen 2, 3, 4 und 5.

<sup>35</sup> IGES, S. 26. Vgl. zu den sozio-demografischen Charakteristika der Befragten IGES, S. 27 ff. mit den Abbildungen 6, 7, 8 und 9.

<sup>36</sup> Änderung durch Artikel 49 des „Gesetzes zur Regelung des Sozialen Entschädigungsrechts“ vom 12.12.2019, BGBl. 2019 I, 2652.

## B. Analyse

### I. Multidisziplinäre medizinische Kompetenzzentren

#### 1. Die Förderung der Kompetenzzentren durch die Conterganstiftung

##### 1.1. Entwicklung der Kompetenzzentren

Die Entwicklung von Kriterien für die Förderung von multidisziplinären medizinischen Kompetenzzentren war bereits Gegenstand des letzten Berichts der Bundesregierung.<sup>37</sup> Dieser Bericht befasst sich daher mit dem Auf- und Ausbau der einzelnen Einrichtungen. Begonnen hatte der Aufbau mit vier Kompetenzzentren im Jahr 2021. Ein Jahr später wurden bereits acht Kompetenzzentren von der Conterganstiftung gefördert. 2023 wurde das politische und planerische Ziel von zehn Kompetenzzentren erreicht.

Bei den derzeit geförderten zehn Kompetenzzentren handelt es sich um unterschiedliche Einrichtungen wie etwa Rehabilitationskliniken, Medizinische Behandlungszentren für Erwachsene mit Behinderungen (MZE), Contergan-Sprechstunden an Kliniken und eine Hausarztpraxis. Die Kompetenzzentren unterscheiden sich hinsichtlich ihrer Vorerfahrungen mit der Behandlung von Menschen mit Conterganschädigungen sowie ihrer Schwerpunkte bzw. Spezialisierung. Vier der jetzt zehn als multidisziplinäre medizinische Kompetenzzentren geförderten Einrichtungen – Klinik Hoher Meißner in Bad Sooden-Allendorf, Schön Klinik in Hamburg, Dr. Becker Rhein-Sieg-Klinik in Nümbrecht, Universitätsklinikum Köln – waren schon vor der Förderung durch die Conterganstiftung Kompetenzzentren für Menschen mit Conterganschädigungen und werden im Gutachten daher als „im Ausbau“ bezeichnet; die anderen Kompetenzzentren werden als „im Aufbau“ befindlich umschrieben.<sup>38</sup> Hieraus resultierten zunächst noch Unterschiede z. B. hinsichtlich der Barrierefreiheit, die aber nach und nach ausgeglichen werden bzw. wurden.

Die befragten Kompetenzzentren äußerten sich im Rahmen des Gutachtens sehr positiv über die Möglichkeit der Förderung durch die Conterganstiftung und merkten an, dass die auf die Belange der Menschen mit Conterganschädigungen zugeschnittene spezielle Ausstattung ihrer Klinik ohne die Förderung auf eigene Kosten nicht möglich gewesen wäre.<sup>39</sup>

##### 1.2. Standorte der Kompetenzzentren

Die Kompetenzzentren sollten unter Berücksichtigung der regionalen Verteilung der Betroffenen aufgebaut werden.<sup>40</sup> Die Verteilung der Standorte im Bundesgebiet stellt sich wie folgt dar:<sup>41</sup>

- **Westen** (Nordrhein-Westfalen, Rheinland-Pfalz, Saarland):
  - Dr. Becker Rhein-Sieg-Klinik, Nümbrecht (Förderung seit 2021)
  - Universitätsklinikum Aachen (Förderung seit 2022)
  - Universitätsklinikum Köln (Förderung seit 2022)
  - Hernerhausärzte, Herne (Förderung seit 2023)<sup>42</sup>
- **Süden** (Bayern, Baden-Württemberg):
  - Heilbad Krumbad, Krumbach (Förderung seit 2022)
  - Krankenhaus Rummelsberg, Schwarzenbruck (Förderung seit 2023)
- **Norden** (Schleswig-Holstein, Hamburg, Bremen, Mecklenburg-Vorpommern, Niedersachsen):
  - Schön Klinik, Hamburg-Eilbek (Förderung seit 2021)
  - DIAKOVERE, Hannover (Förderung seit 2021)

<sup>37</sup> Bundestagsdrucksache 19/22605, S. 34. Vgl. zu Historie und Ziel der Förderung der Kompetenzzentren auch IGES, S. 34 ff.; zum Auswahlverfahren und möglichen Fördermaßnahmen der Kompetenzzentren a.a.O., S. 42 f.

<sup>38</sup> IGES, S. 46 f., 130.

<sup>39</sup> IGES, S. 89.

<sup>40</sup> Bundestagsdrucksache 18/10670 (Beschlussempfehlung und Bericht, S. 5).

<sup>41</sup> Vgl. hierzu auch IGES, S. 44 mit Tabelle 1.

<sup>42</sup> Eröffnung im Jahr 2024, vgl. <https://contergan-infoportal.de/aktuelles/multidisziplinaere-medizinische-kompetenzzentren-eroeffnungsfeier-des-kompetenzzentrums-gemeinschaftspraxis-hernerhausaeerzte/>.

- **Osten** (Berlin, Brandenburg, Sachsen):  
Johannesbad Raupennest, Altenberg (Förderung seit 2022)
- **Mitte** (Hessen, Thüringen, Sachsen-Anhalt):  
Klinik Hoher Meißner, Bad Sooden-Allendorf (Förderung seit 2021)

Ein Vergleich der Regionen, in denen die Menschen mit Conterganschädigungen leben, mit den Standorten der Kompetenzzentren zeige laut Gutachten, dass die Kompetenzzentren dort liegen, wo die meisten Menschen mit Conterganschädigungen leben. Allerdings lasse sich auch feststellen, dass in den Postleitzahlengebieten um das Kompetenzzentrum Johannesbad Raupennest kein Betroffener wohnt. Die Auswahl dieses Standortes sei von den Betroffenenvertreterinnen und -vertretern im Stiftungsrat kritisiert worden. Nicht nur, weil es nur wenige Menschen mit Conterganschädigungen im östlichen Teil Deutschlands gebe, sondern auch, weil der Standort am südlichen Rand Sachsens schwer erreichbar sei. Dies belege auch die bisher sehr geringe Inanspruchnahme. Dagegen habe Baden-Württemberg, ein Bundesland mit vergleichsweise vielen Menschen mit Conterganschädigungen, kein Kompetenzzentrum und sei unterrepräsentiert.<sup>43</sup> Das Gutachten empfiehlt, die vorhandene „Lücke“ im Südwesten möglichst durch eine geeignete Einrichtung (z. B. einem MZEB) zu schließen.<sup>44</sup> Hier sei zu berücksichtigen, dass die Kompetenzzentren sehr unterschiedliche Angebote vorhalten.

Der Vergleich der Standorte mit dem Anteil von Menschen mit Conterganschädigungen in der jeweiligen Region stellt sich laut Gutachten wie folgt dar:<sup>45</sup>

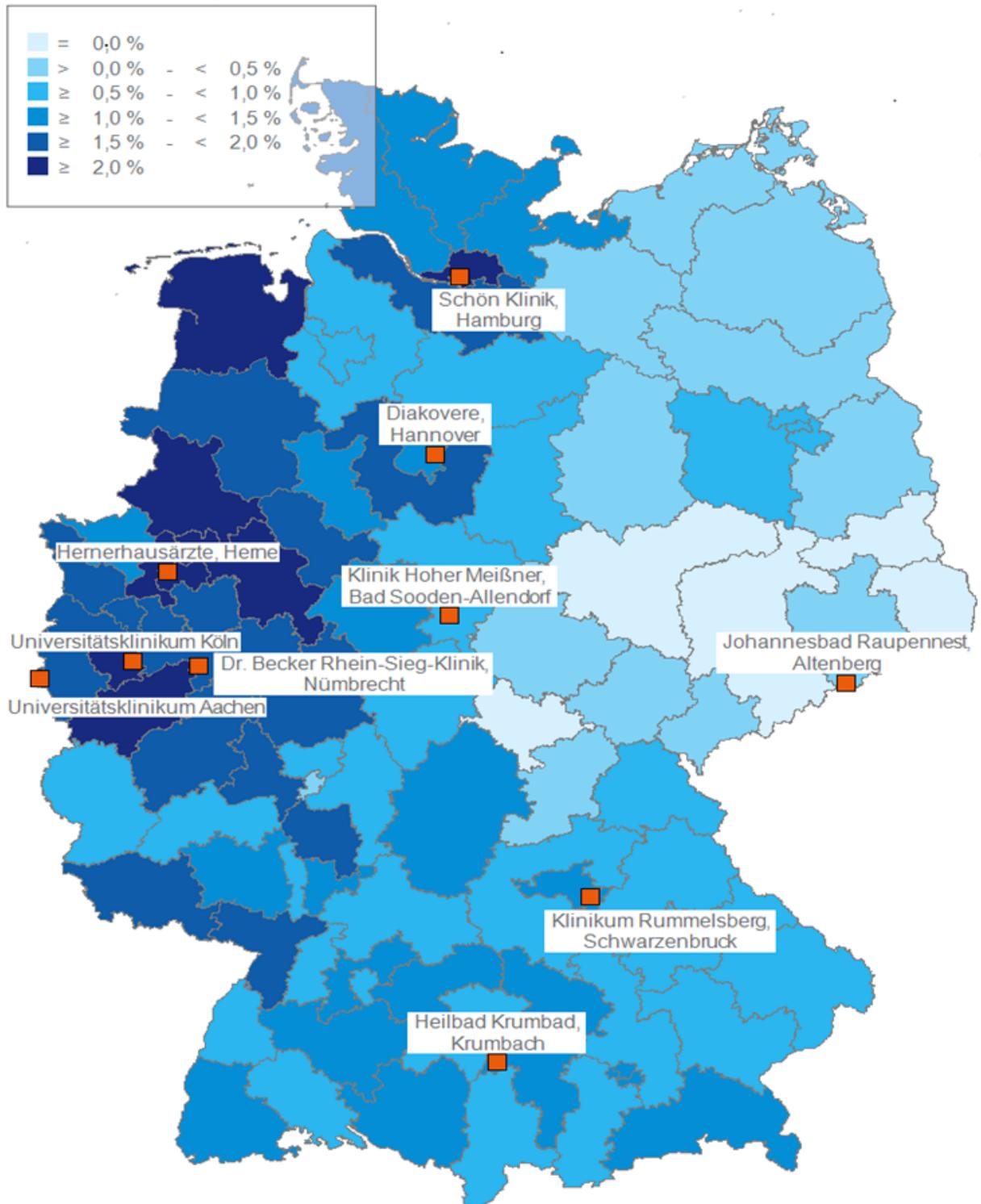
---

<sup>43</sup> IGES, S. 44 f., 130.

<sup>44</sup> IGES, S. 96 f.

<sup>45</sup> IGES, Abbildung 10 auf S. 46 unter Hinweis auf Abbildung 4 (Verteilung der Grundgesamtheit sowie der Befragungsteilnehmenden nach Region). Die Blaufärbungen stehen für den Anteil der in der Region (2-stellige PLZ-Ebene) lebenden contergangeschädigten Menschen. In dunkelblau gefärbten Regionen leben mehr Menschen mit Contergangeschädigungen als in den hellblauen Regionen.

Abbildung 1: Standorte der zehn Kompetenzzentren, 2023



In diesem Zusammenhang wirft das Gutachten die Frage nach der Beschränkung der Förderung in Nr. 6.0 Absatz 1 RiLi MMK auf maximal zehn Kompetenzzentren pro Haushaltsjahr auf und gelangt zu dem Ergebnis, dass eine Festlegung auf zehn Kompetenzzentren nicht durch sachliche Kriterien begründbar sei. Es lassen sich aus den Ergebnissen des ganzen Gutachtens Hinweise darauf entnehmen, dass die Anzahl der bisherigen Kompetenzzentren ggf. nicht ausreichend sei bzw. zukünftig nicht ausreichend sein werde, um die Bedarfe der Menschen mit Conterganschädigungen abzudecken.<sup>46</sup> Empfohlen wird, im Sinne der Planungssicherheit für die bestehenden Kompetenzzentren, diese weiterzuführen und gleichzeitig Voraussetzungen zu schaffen, dass weitere Einrichtungen zusätzlich eine Förderung erhalten können.<sup>47</sup> Dabei sei auch zu berücksichtigen, dass in den letzten drei Jahren die jeweils zur Verfügung stehende Fördersumme nicht durch die Zuwendungen an die Kompetenzzentren ausgeschöpft wurde.<sup>48</sup>

### 1.3. Kurzportraits der Kompetenzzentren<sup>49</sup>

#### **Klinik Hoher Meißner, Bad Sooden-Allendorf**

Die Rehabilitationsklinik hat einen orthopädischen/unfallchirurgischen und neurologischen Schwerpunkt und behandelt seit den 1990er Jahren Menschen mit Conterganschädigungen. 2013 wurde eine spezielle Abteilung in der Klinik gegründet und ein Rehabilitationskonzept für Menschen mit Conterganschädigungen entwickelt. Ziel der Komplexbehandlung ist der Erhalt der bestmöglichen Selbstversorgungsfähigkeit, die Minimierung sekundärer Schmerzzustände, das Aufhalten des Voranschreitens koexistenter Erkrankungen des Haltungs- und Bewegungsapparates, die Reduktion bestehender Schmerzzustände, die Verbesserung eingeschränkter Mobilität sowie die Vermeidung eines erheblichen Maßes an Betreuungs- und Pflegebedürftigkeit. Das Therapieangebot ist multimodal, individuell und umfasst u. a. Balneotherapie, Ergotherapie, Krankengymnastik und Psychologie. Es bestehen Kooperationen u. a. mit der Neurologischen Abteilung, Internistinnen und Internisten, Kardiologinnen und Kardiologen sowie externen Partnerinnen und Partnern. Die Ausstattung mehrerer Zimmer ist auf die Bedürfnisse der Menschen mit Conterganschädigungen ausgelegt. Weitere Zimmer sollen erschlossen werden. Ein zusätzlicher Bestandteil des Angebots ist die Videosprechstunde. Ziel ist es, diese weiter zu etablieren, um eine bedarfsgerechte und professionelle Behandlung auch über weite Entfernungen anzubieten. Neu hinzugekommene Kompetenzzentren haben die Möglichkeit einer Hospitation. 2024 ist die Klinik Gastgeber für das Regional- und das Gesamttreffen der Kompetenzzentren. Die Klinik wird seit 2021 von der Conterganstiftung gefördert.

#### **Heilbad Krumbad, Krumbach**

Das Heilbad Krumbad ist eine stationäre Vorsorge- und Rehabilitationseinrichtung, in der ambulante Vorsorge- und Rehabilitationsmaßnahmen (Badekuren) sowie stationäre Rehabilitationsmaßnahmen durchgeführt werden können. Schwerpunkte sind die Anschlussbehandlung nach Gelenkoperationen sowie Maßnahmen bei degenerativen Erkrankungen der Gelenke und der Wirbelsäule wie Arthrose, Rheuma, Osteoporose sowie bei körperlichen und seelischen Erschöpfungszuständen. Neben der Rehabilitation nach orthopädischen Eingriffen und Rezeptbehandlungen bietet das Heilbad ein breites Spektrum an Präventions- und medizinischen Wohlfühlangeboten. Für das Projektziel, das Heilbad Krumbad bedarfsgerecht und barrierefrei für Menschen mit Conterganschädigungen auszustatten, wurden in den letzten Jahren Schulungen für Therapeutinnen und Therapeuten sowie Masseurinnen und Masseur durchgeführt und Einrichtungsgegenstände beschafft. Im Frühjahr 2024 wurde ein Hotelzimmer bedarfsgerecht für Menschen mit Conterganschädigungen umgestaltet. Es bestehen Kooperationen mit Orthopädinnen und Orthopäden, Allgemeinmedizinerinnen und -medizinern, Fachärztinnen und Fachärzten u. a. für Innere Medizin. Das Heilbad Krumbad wird seit 2022 von der Conterganstiftung gefördert.

#### **Johannesbad Raupennest, Altenberg**

Beim Johannesbad Raupennest handelt es sich um eine Rehabilitationsklinik mit dem Schwerpunkt Orthopädie und Sportmedizin. In der Orthopädie bietet das Johannesbad Raupennest insbesondere eine Rehabilitation bei Gelenk- und Wirbelsäulenerkrankungen, Anschlussbehandlungen nach orthopädisch-unfallchirurgischen Operationen, die Behandlung von Unfall- und Verletzungsfolgen sowie chronisch degenerativer und entzündlicher

<sup>46</sup> IGES, S. 133.

<sup>47</sup> IGES, S. 96, S. 133.

<sup>48</sup> IGES, S. 96. Vgl. zu den Fördersummen, den bei der Stiftung beantragten Mitteln und den anteilig gewährten Zuwendungen IGES, S. 89, mit Tabelle 11 auf S. 90.

<sup>49</sup> IGES, S. 46 ff.; Flyer und Kurzportraits finden sich unter <https://contergan-infoportal.de/leistungen/kompetenzzentren-2022/contergan-infoportal.de/leistungen/kompetenzzentren-2022/>

Erkrankungen am Bewegungsapparat an. Ein weiterer Schwerpunkt besteht in der Behandlung von Folgen der Kinderlähmung (Polio) sowie der orthopädisch-technischen Versorgung nach Amputationen. Das Johannesbad Raupennest bietet Leistungen in der klassischen, aber auch der komplementären Therapie (TCM) und der Osteopathie sowie eine weitläufige Bäderlandschaft als zusätzliche Therapiemöglichkeit. Kooperationen bestehen u. a. mit dem Universitätsklinikum Carl Gustav Carus, Dresden, der Asklepios-Klinik Hohwald sowie einem Anbieter der Technischen Orthopädie. Seit Beginn der Förderung durch die Conterganstiftung 2022 werden verstärkt sowohl weiterführende Kompetenzen in der Therapie als auch infrastrukturelle sowie ausstattungspezifische Vorhaben vorangetrieben wie z. B. der Umbau von zwei Patientinnen- bzw. Patientenzimmern oder die Ertüchtigung des Zugangs zur Bäderlandschaft.

#### **Dr. Becker Rhein-Sieg-Klinik, Nümbrecht**

Hier handelt es sich um eine Rehabilitationsklinik für Neurologie, Orthopädie und Osteologie. Seit 2000 werden Sprechstunden für Menschen mit Conterganschädigungen und Dysmelie-Patientinnen und -Patienten angeboten. 2017 eröffnete das Ambulante Zentrum für contergangeschädigte Menschen, das als MZEB zugelassen wurde. Das Leistungsspektrum beinhaltet: die medizinische Diagnostik, Beratung und Expertise; die therapeutische Befunderhebung, Training und Probebehandlungen; konsiliarische psychotherapeutische Beratung und Behandlungsklärung (falls gewünscht); eine Beratung zu Hilfsmitteln, Reha und Rente, Pflege, Assistenz, individueller Wohnraumanpassung, Anträgen und Widersprüchen; die Erstellung eines Weiterbehandlungskonzepts und Anbahnung der wohnortnahen Versorgung; die behandlungsbegleitende Verordnung notwendiger Heil- und Hilfsmittel sowie Folgebesuche in mehrmonatigen Abständen zur Überprüfung und Anpassung des Therapieverlaufs. 2021 wurde mit dem Projekt der multidisziplinären nichtmedikamentösen Schmerztherapie (Munimed-SchmeCon) begonnen. Für die stationäre Durchführung der Schmerztherapie erfolgte 2022 eine Renovierung von vier Zimmern. Eine noch existierende Lücke im Behandlungskonzept soll 2024 durch die Etablierung eines Ernährungskonzeptes als integraler Bestandteil des Gesamtbehandlungskonzepts geschlossen werden. Das Projekt „Fit im Alter trotz Conterganschädigung“ (FiatCON) ist ein Ernährungs- und Trainingsprogramm für Menschen mit Conterganschädigungen, das im Anschluss an die Einführung im Zentrum in Eigenregie fortgeführt werden kann. Es bestehen Kooperationen mit Fachärztinnen und -ärzten. Seit 2021 wird die Klinik als Kompetenzzentrum durch die Conterganstiftung gefördert.

#### **DIAKOVERE, Hannover**

DIAKOVERE entstand aus dem Zusammenschluss dreier großer diakonischer Krankenhäuser (Annastift, Henriettenstift, Friederikenstift) mit Behinderten- und Altenhilfe und ist ein Zentrum der Maximalversorgung. Das Annastift wurde 1897 gegründet, um Menschen mit Behinderungen ein würdiges Leben zu ermöglichen. Daraus entwickelten sich einerseits die Orthopädische Klinik der Medizinischen Hochschule Hannover mit einem Schwerpunkt im Bereich der Kinder- und Neuroorthopädie, andererseits der Bereich Leben und Lernen für Menschen mit Behinderungen mit einem umfassenden Wohn-, Schul- und Ausbildungsangebot sowie verschiedenen Tagesförderstätten. Ca. 100 Menschen mit Conterganschädigungen haben hier ihre schulische und berufliche Ausbildung absolviert. Viele von ihnen werden bis heute hier behandelt. 2017 wurde am Annastift das Bruno-Valentin-Institut etabliert, das einzige norddeutsche MZEB mit dem Schwerpunkt „komplexe Körperbehinderung“. Dort werden Menschen mit Behinderungen interdisziplinär in den Bereichen Orthopädie, Innere Medizin, Neurologie, Urologie, Gynäkologie und Psychiatrie medizinisch behandelt und therapeutisch unterstützt durch Psychologie, Sozialdienst, Kontinenzberatung sowie eine physio- und ergotherapeutische Hilfsmittelsprechstunde. Hausbesuche in Wohneinrichtungen und in Einzelfällen auch in Privatwohnungen sind Teil des Konzepts. Die Behandlungspfade werden über ein Casemanagement koordiniert. Darüber hinaus befindet sich auf dem Gelände des Annastiftes die Orthopädietechnik „John und Bamberg“, die aus der einrichtungseigenen orthopädischen Werkstatt hervorgegangen ist. Hier wurde mit Fördermitteln des Bundes in den 60er Jahren zur Versorgung der Menschen mit Conterganschädigungen geforscht. Bis heute werden hier viele Betroffene betreut. Die Firma John und Bamberg ist ein häufiger Partner der Hilfsmittelsprechstunde des MZEB. Als Kooperationspartner werden bei Bedarf verschiedene Fachdisziplinen einbezogen, so z. B. Zahnmedizin, unterstützte Kommunikation oder Wundmanagement. Das Versorgungskonzept sieht vor, dass die ambulante Versorgung immer der stationären vorgezogen werden soll, und wird durch das MZEB erbracht. Sollte eine stationäre Versorgung notwendig werden, wird dies über das Casemanagement am Bruno-Valentin-Institut koordiniert. Bei Bedarf werden ambulante, teilstationäre oder stationäre DIAKOVERE-interne Einrichtungen hinzugezogen oder Behandlungen durch externe Behandlerinnen und Behandler empfohlen und angebahnt. Als stationärer Schwerpunkt soll mit Hilfe der Förderung durch die Conterganstiftung eine Station für interdisziplinäre multimodale Schmerztherapie entstehen.

Seit Anfang 2024 gibt es zwei neu gestaltete Patientinnen- bzw. Patientenzimmer mit einem großen Patientenbad. Das Bruno-Valentin-Institut ist seit 2021 ein von der Conterganstiftung gefördertes Kompetenzzentrum.

### **Universitätsklinikum Aachen**

Seit 2018 besteht hier ein interdisziplinäres MZEB, das Erwachsene mit Behinderungen aus ganz Deutschland betreut. Schwerpunkte sind neurologische Störungen und ihre Folgeschädigungen. Ein interdisziplinäres Team aus den Bereichen Neurologie, Orthopädie, Psychiatrie, Psychologie, Humangenetik, Sozialarbeit, Physiotherapie, Ergotherapie und Logopädie betreut die Patientinnen und Patienten. Das MZEB arbeitet mit allen Fachgebieten des Universitätsklinikums Aachen bei Bedarf eng zusammen, darunter mit der Klinik für Orthopädie, Unfall- und Wiederherstellungschirurgie, der Klinik für Hals-Nasen-Ohren-Heilkunde, der Klinik für Kardiologie, Angiologie und Internistische Intensivmedizin (auch mit Expertise zum Umgang mit Gefäßanomalien), der Klinik für Kopf- und Hals-Chirurgie und der Klinik für Psychiatrie, Psychotherapie und Psychosomatik. 2022 wurde das Contergan Zentrum Aachen (CZA) gegründet, das an das MZEB angebunden ist und von der Conterganstiftung als Kompetenzzentrum gefördert wird. Mit der Förderung wurden u. a. Umbaumaßnahmen von zwei stationären Patientinnen- bzw. Patientenzimmern durchgeführt sowie barrierefreie Zugänge geschaffen; auch wurden passende Sachgegenstände für eine verbesserte Diagnostik erworben und das Personal aufgestockt. Dies ermöglicht u. a. Projekte zur multizentrischen Zusammenarbeit mit den anderen Kompetenzzentren wie z. B. die aktive Beteiligung an der Registerstudie Thalidomid-Embryopathie sowie eine Zusammenarbeit im Bereich E-Learning. Das Angebot des CZA umfasst das komplette Behandlungsspektrum von Patientinnen und Patienten mit Conterganschädigungen und ergänzt als drittes Kompetenzzentrum der Region „Westen“ das bestehende Angebot um einen Behandlungsschwerpunkt in der neurologischen Versorgung; dazu zählen Patientinnen und Patienten mit Schwindel, Schmerzen, Schädigungen der Nerven (Neuropathien) und autonomen Neuropathien (Erkrankungen, die das vegetative Nervensystem betreffen). In zweiwöchigen Abständen wird eine spezifische Sprechstunde angeboten, bei der Neurologinnen und Neurologen, Orthopädinnen und Orthopäden, Orthopädietechnikerinnen und -techniker und Physiotherapeutinnen und -therapeuten eine optimale Versorgung planen und bei der Antragstellung auf Hilfsmittel Unterstützung leisten. Darüber hinaus gibt es auch eine Haut-Sprechstunde.

### **Krankenhaus Rummelsberg**

Das Krankenhaus Rummelsberg ist ein überregionales Fachkrankenhaus für Orthopädie, Unfallchirurgie, Neurologie und Innere Medizin mit einer angeschlossenen geriatrischen Rehabilitation im Süden Deutschlands (Mittelfranken). Neben einem umfangreichen orthopädischen Leistungsangebot wurden in den letzten 15 Jahren Angebote der Neurologie, Orthopädie, der Inneren Medizin und Anästhesie für die lebensbegleitende umfassende Behandlung für Menschen mit Mehrfachbehinderung etabliert. Mit dem MZEB als ambulantem Versorgungszentrum wurde am Krankenhaus Rummelsberg seit 2018 der stationäre Bereich ergänzt. Das MZEB besteht aus einem interdisziplinären Team aus den Bereichen Neurologie, Paraplegiologie, Neurourologie, Innere Medizin, Orthopädie und Unfallchirurgie. Neben den Fachärztinnen und Fachärzten sind auch Therapeutinnen und Therapeuten (Atmungstherapeutinnen und -therapeuten, Heimbeatmungsspezialistinnen und -spezialisten, Psychologinnen und Psychologen, Logopädinnen und Logopäden, Physio- und Ergotherapeutinnen und -therapeuten) Teil des Teams sowie der Sozialdienst, Orthopädie- und Reha-Technik und eine Expertin für unterstützte Kommunikation. Das Krankenhaus Rummelsberg wird seit 2023 von der Conterganstiftung gefördert. Das Kompetenzzentrum ist an das MZEB angegliedert. Bei entsprechender Indikation sind stationäre Aufenthalte möglich. 2024 liegt der Schwerpunkt bei der Fort- und Weiterbildung des Personals, dem Ausbau der Barrierefreiheit und dem Umbau von Patientinnen- bzw. Patientenzimmern, der Anschaffung notwendiger Medizintechnik und Hilfsmittel sowie dem Austausch und der Zusammenarbeit mit anderen Kompetenzzentren. Das Kompetenzzentrum Rummelsberg arbeitet eng mit verschiedenen medizinischen Zentren des Krankenhauses Rummelsberg und weiteren Kliniken sowie niedergelassenen fachärztlichen Versorgerinnen und Versorgern zusammen.

### **Schön Klinik, Hamburg-Eilbek**

Seit 2014 wird in der Schön Klinik eine interdisziplinäre wöchentliche Contergansprechstunde angeboten. Das Behandlungsspektrum umfasst alle Gesundheitsstörungen im Zusammenhang mit einer Conterganschädigung und wird individuell an die medizinischen Bedürfnisse der Patientinnen und Patienten angepasst. Die Versorgung ist ambulant, vorstationär und stationär möglich. Im Vordergrund steht die Gesundheitsvorsorge bei sogenannten lebensstilbedingten Erkrankungen wie z. B. Bluthochdruck, Diabetes und Übergewicht. Themen sind auch der Erhalt der Mobilität, die Verhinderung von Sturzverletzungen und die Verringerung von Schmerzen des Bewegungsapparates. Die Patientinnen und Patienten werden von einem interdisziplinären Team aus den

Fachrichtungen Schmerztherapie, Orthopädie, Physiotherapie und Psychologie betreut. Zusätzlich werden auch Fachärztinnen und Fachärzte anderer Abteilungen (Kardiologie, Gastroenterologie, Neurologie, Geriatrie) in die Behandlung einbezogen. Neben dem Behandlungs- und Beratungsangebot soll perspektivisch der Bereich Wissenstransfer, besonders der Austausch mit anderen Zentren, gestärkt werden. Die Contergansprechstunde bereitet seit Anfang 2024 die Einrichtung eines Patientenregisters für Menschen mit Conterganschädigungen vor. Ziel ist es, die Auswirkungen angeborener Fehlbildungen im Alter und Folgeschäden besser zu verstehen sowie künftige Bedarfe klar benennen zu können. Die Contergansprechstunde an der Schön Klinik ist seit 2021 ein von der Conterganstiftung gefördertes Kompetenzzentrum.

### **Universitätsklinikum Köln**

An der Klinik und Poliklinik für Psychosomatik und Psychotherapie des Universitätsklinikums Köln findet seit April 2017 eine psychotherapeutische Sprechstunde für Menschen mit Conterganschädigungen und deren Angehörige statt. Angeboten werden u. a. ein niedrigschwelliges diagnostisch-beratendes Gesprächsangebot, Einzelpsychotherapie, Vermittlung an niedergelassene Psychotherapeutinnen und Psychotherapeuten in Wohnortnähe, stationäre Psychotherapie (bei akuten Krisen). Gruppenpsychotherapie ist geplant. Ziel der Contergansprechstunde ist es, bestehende Barrieren abzubauen, um eine angemessene psychotherapeutische Versorgung von Menschen mit Conterganschädigungen sicherzustellen. Nach telefonischer Erstanmeldung erhalten Betroffene einen Termin für ein diagnostisch-beratendes Erstgespräch, nach dem ein individuell abgestimmtes Versorgungskonzept erstellt wird. Seit 2022 ist die Klinik ein von der Conterganstiftung gefördertes Kompetenzzentrum, wobei der klinische Schwerpunkt weiterhin durch die Psychosomatische Medizin und Psychotherapie gebildet wird. Nach Etablierung des Psychotherapieangebotes im Rahmen der Contergansprechstunde ist im nächsten Schritt eine bauliche Anpassung der Psychotherapiestation geplant.

### **Hernerhausärzte, Herne**

Seit 2023 ist die Gemeinschaftspraxis von Fachärztinnen und -ärzten für Allgemeinmedizin ein durch die Conterganstiftung gefördertes Kompetenzzentrum. Der Behandlung liegt ein hausärztliches, ganzheitliches Grundverständnis in der Betreuung der Betroffenen zugrunde. 2023 erfolgte zunächst die Schaffung notwendiger örtlicher Voraussetzungen für Menschen mit Conterganschädigungen durch den Abbau bautechnischer Barrieren. Für 2024 ist die Bündelung bestehender Ressourcen zur Optimierung der Betreuung von Menschen mit Conterganschädigungen durch spezielle behindertengerechte Diagnostik und Therapieoptionen vorgesehen. Ferner sind Vor-Ort-Treffen mit Betroffenen und dem Netzwerk geplant.

## **1.4. Fachrichtungen und Therapieangebote der Kompetenzzentren**

Laut Gutachten hätten alle (neun) Kompetenzzentren<sup>50</sup> angegeben, das Fachgebiet Orthopädie anzubieten; sechs Kompetenzzentren böten eine neurologische Fachrichtung an und jeweils fünf Innere Medizin, Rehabilitationsmedizin sowie Psychiatrie. Allerdings sei zu berücksichtigen, dass diese Fachrichtungen in einigen Kompetenzzentren im Rahmen von Konsilen bzw. der Zusammenarbeit mit anderen an der Einrichtung vorhandenen Fachabteilungen abgedeckt würden. Darüber hinaus gebe es verschiedene chirurgische Angebote, ein Herzkatheterlabor, spezielle Schmerztherapie sowie die Fachrichtung Pneumologie.<sup>51</sup> Zukünftig plane laut Gutachten ein Kompetenzzentrum ggf. mit Förderung durch die Conterganstiftung das Fachgebiet Psychiatrie anzubieten.<sup>52</sup>

Alle (neun) Kompetenzzentren bieten Physiotherapie an. Acht bieten zudem Ergotherapie, Bewegungstherapie und Schmerztherapie an. Als weitere Therapiemaßnahmen werden von jeweils einer Klinik Eigenbluttherapie, Neurofeedback sowie gerätegestützte Therapie genannt. Mit der Förderung durch die Conterganstiftung plant jeweils ein Kompetenzzentrum zukünftig die Aufnahme niedrigschwelliger Gesprächsangebote, von Gruppenpsychotherapie sowie Schmerztherapie.<sup>53</sup>

In allen (neun) Kompetenzzentren gibt es Beratungen zu Therapien entsprechend dem Krankheitsbild. In acht bzw. sieben Kompetenzzentren werden psychologische und schmerztherapeutische Beratungen angeboten. In acht Kompetenzzentren gibt es sozialdienstliche Beratungen. Sieben Einrichtungen bieten eine Angehörigenberatung oder individuelle Beratungen im Rahmen von Antrags- und Widerspruchsverfahren an. Ein Kompetenzzentrum

<sup>50</sup> An der Befragung hatte sich ein neu gefördertes Kompetenzzentrum nicht beteiligt, vgl. IGES, S. 53, Fn. 85.

<sup>51</sup> IGES, S. 53 mit einer Übersicht über die angebotenen Fachrichtungen in Tabelle 2 auf S. 54.

<sup>52</sup> IGES, S. 53.

<sup>53</sup> Zu den Therapieangeboten IGES, S. 55, mit einem Überblick in Tabelle 3, vgl. auch S. 131.

gab an, ein Angebot zur Kontinenzberatung vorzuhalten. Jeweils ein Kompetenzzentrum plant mit Unterstützung der Conterganstiftung eine Ernährungsberatung sowie eine individuelle Beratung entsprechend dem Krankheitsbild (Case-Management).<sup>54</sup>

Sieben Kompetenzzentren bieten eine Online-Sprechstunde via Video an; bei drei Kompetenzzentren ist eine Sprechstunde via Chat oder E-Mail bzw. Fax möglich. Ein Kompetenzzentrum plant mit Förderung der Conterganstiftung eine Videosprechstunde. Die Kompetenzzentren gaben jedoch auch an, dass eine Online-Sprechstunde in der Regel nur nach vorherigem Erstkontakt der Menschen mit Conterganschädigungen in Präsenz und nur für spezielle Belange, wie beispielsweise die Besprechung von Befunden, möglich ist. Die Kompetenzzentren betonten, dass ein Präsenzbesuch für die Menschen mit Conterganschädigungen meist sinnvoller ist.<sup>55</sup>

Drei der Kompetenzzentren bieten einen Fahrdienst an. Jeweils ein Zentrum bietet einen Fahrdienst außerorts oder innerhalb des Stadtzentrums, beispielsweise als Abhol- oder Bringdienst vom bzw. zum Bahnhof an. Ein Kompetenzzentrum bietet beides an. Bei Bedarf unterstützen die Kompetenzzentren die Organisation einer Krankenfahrt.<sup>56</sup>

Für hörgeschädigte Betroffene stellen die Kompetenzzentren im Bedarfsfall eine Gebärdendolmetscherin bzw. einen Gebärdendolmetscher zur Verfügung.<sup>57</sup>

### 1.5. Künftige Bedarfe

Ein Großteil der Befragten gibt laut Gutachten an, im Bereich der Orthopädie in den nächsten Jahren den größten Bedarf zu sehen (80 %).<sup>58</sup> Mehr als die Hälfte der Befragten nannte zudem die Schmerztherapie (55,2 %). Zudem wurden die Fachgebiete Innere Medizin (35,7 %), Kardiologie (34,3 %), Hals-Nasen-Ohren-Heilkunde und Neurologie mit jeweils 30,6 % als Gebiete benannt, in denen in den nächsten Jahren der größte Bedarf gesehen wird. Bedarfe werden auch im Bereich der Augen- und Zahnheilkunde (28,4 % bzw. 20,4 %) sowie der Psychotherapie, Psychosomatik und Psychiatrie (19,8 %) gesehen.<sup>59</sup>

Aus Sicht der Mehrheit der befragten Betroffenenvertreterinnen und -vertreter des Stiftungsrates sei der Bereich der Orthopädie sehr gut durch die Kompetenzzentren abgedeckt. Dagegen fehle es insbesondere an den Fachrichtungen Urologie und Gynäkologie. Auch die Hals-Nasen-Ohren-Heilkunde sei noch zu wenig vertreten.<sup>60</sup> Augen- und Zahnheilkunde seien insbesondere für ältere Personen wichtige Behandlungsschwerpunkte und daher auch für Menschen mit Conterganschädigungen.<sup>61</sup>

Die Kompetenzzentren sehen mögliche künftige Bedarfe in den nächsten fünf Jahren vor allem im Bereich der Orthopädie (Endoprothetik für Hüfte, Schulter, Knie), der Psychiatrie sowie der Kardiologie. Auch die Fachgebiete Diabetologie, Geriatrie, Neurologie und Rehabilitationsmedizin wurden genannt. Bei den Therapien nannten die Kompetenzzentren insbesondere die Schmerztherapie, Bewegungstherapie, Ergotherapie, Osteopathie sowie Therapien im Bereich der Psychosomatik. Zudem werden steigende Bedarfe im Bereich der Physiotherapie, der Ernährungstherapie sowie der Einzelpsychotherapie gesehen. Die Kompetenzzentren erwarten auch einen steigenden Bedarf bei nahezu allen Beratungen, wobei hauptsächlich Beratungen zu individuellen Bedarfen, Hilfs- und Heilmittelberatung sowie individuelle Beratung zu Therapien entsprechend dem Krankheitsbild genannt wurden. Zusätzlich wurden die vorfristige Rehabilitation sowie die persönliche Assistenz genannt. Auch im Hinblick auf Vor-Ort-Termine des Klinikums zur Beratung von Menschen mit Conterganschädigungen im Wohnumfeld wird ein steigender Bedarf erwartet.<sup>62</sup>

Ein Kompetenzzentrum gibt an, in den Bereichen Endokrinologie und Innere Medizin eine höhere Nachfrage zu haben, als es Leistungen anbieten könne. Ein anderes Kompetenzzentrum hat im Bereich Zahnheilkunde einen Nachfrageüberhang. Zukünftig plant ein Kompetenzzentrum, gegebenenfalls mit Förderung durch die Conterganstiftung das Fachgebiet Psychiatrie anzubieten.<sup>63</sup>

<sup>54</sup> IGES, S. 56, mit einer Übersicht zu den Beratungsangeboten in Tabelle 4 auf S. 57.

<sup>55</sup> IGES, S. 58 mit einer Übersicht über die telemedizinischen Angebote in Tabelle 5.

<sup>56</sup> IGES, S. 58.

<sup>57</sup> IGES, S. 58.

<sup>58</sup> Vgl. zu den künftigen Bedarfen auch IGES, S. 132.

<sup>59</sup> Vgl. zur Entwicklung zukünftiger Bedarfe IGES, S. 93, mit Abbildung 31.

<sup>60</sup> IGES, S. 53.

<sup>61</sup> IGES, S. 93 f.

<sup>62</sup> IGES, S. 94.

<sup>63</sup> IGES, S. 53.

Breit gestreut sind die Aussagen derjenigen 219 Menschen mit Conterganschädigungen, die bereits ein Kompetenzzentrum in Anspruch genommen haben. 114 von ihnen haben die Möglichkeit genutzt, im Rahmen der Befragung ein Freitextfeld mit Blick auf weitere Wünsche auszufüllen. Die Häufigkeit von gleichen oder auch ähnlichen Nennungen ist sehr gering, so dass hier lediglich von einzelnen Hinweisen oder Anregungen ausgegangen werden kann. Neun Personen haben sich etwa äußerst zufrieden geäußert und wünschten sich momentan keine weiteren Angebote. Mit 16 Nennungen am häufigsten war der Wunsch nach mehr Information und/oder Beratung, wobei die konkreten Äußerungen unterschiedlich waren und zum Teil generell mehr Informationen zu den Angeboten der Kompetenzzentren (z. B. Newsletter) betrafen, zum anderen aber auch individuelle Beratungen (z. B. Erhalt der Vitalität) oder spezifische Beratungsleistungen (u. a. Ernährungsberatung, Beratungen zu Reha-Angeboten, Beratungen zum Renteneintritt). Elf Personen thematisierten weitere medizinische Fachrichtungen bzw. Angebote, wobei am häufigsten die Augenheilkunde (4 mal), gefolgt von MRT/CT (2 mal) sowie Hilfe bei akuten Problemen/Schmerzen (2 mal) genannt wurde. Zehnmal wurde der Wunsch geäußert, dass alle oder mehrere Bereiche in einem Kompetenzzentrum abgedeckt werden können, eine multidisziplinäre Behandlung möglich ist bzw. ein ganzheitlicher Ansatz verfolgt wird.<sup>64</sup> Sieben Antworten betrafen die Distanz zu den Kompetenzzentren bzw. den Wunsch nach größerer Wohnortnähe (Baden-Württemberg, Südwesten). Weitere Themen, die angesprochen wurden, betrafen die Ausstattung der Einrichtungen mit Blick auf besondere Belange (z.B. Therapieliegen, Blutdruckmessgeräte für Ohnarmer), den Ausbau der Angebote für Hörgeschädigte, die individuelle Festlegung der Dauer und der Ausgestaltung des Aufenthalts, die Ausstellung von Rezepten/Verordnungen für einen längeren Zeitraum sowie die Kommunikation/Vernetzung der Kompetenzzentren mit den weiterbehandelnden Ärztinnen und Ärzten. Bei der abschließenden Frage an alle Befragten, ob sie noch etwas mitteilen wollen, gaben 33 der Betroffenen an, dass sie die Kompetenzzentren nur für sinnvoll erachten, wenn keine lange Anreise nötig ist. 17 Personen hätten lieber kompetente Ansprechpartner in Wohnortnähe und mehr Gelder für Therapien statt Kompetenzzentren. Von mehreren Betroffenen sei zudem geäußert worden, dass die conterganspezifische Kompetenz des medizinischen Personals sowie die Eignung der Einrichtung für Betroffene sichergestellt werden muss.<sup>65</sup> Genannt wurden auch die Ausstellung von Verordnungen, eine bessere kostentechnische Abwicklung, die Kostenübernahme für mehr Leistungen oder auch mehr Informationen zu den Kompetenzzentren. Darüber hinaus wurde von mehreren Befragten der Wunsch nach einer Hospiz- und Palliativversorgung genannt.<sup>66</sup>

Als Ergebnis hält das Gutachten fest, dass der Bereich der Orthopädie durch die Kompetenzzentren gut abgedeckt werde. Es wird im Gutachten empfohlen, im Kontext der Förderung weiterer Einrichtungen gezielt solche Einrichtungen in das Kompetenznetzwerk zu integrieren, die die bislang fehlenden (oder noch nicht ausreichend abgedeckten) Fachrichtungen anbieten. Bevorzugt könnten in diesem Zusammenhang Einrichtungen ausgewählt werden, die bereits mit den bestehenden Kompetenzzentren kooperieren.<sup>67</sup> Im Gutachten wird darüber hinaus darauf verwiesen, dass viele Betroffene an einer conterganbedingten Hörschädigung unterschiedlichen Schweregrades leiden<sup>68</sup> und ein zukünftiger Bedarf im Bereich Hals-Nasen-Ohren-Heilkunde erwartet wird.<sup>69</sup> Aus dem Gutachten ergibt sich auch, dass sich die Bewertung der medizinischen Angebote zwischen Betroffenen mit oder ohne Hörschädigung unterscheidet und öfter die Feststellung getroffen wurde, dass die Kompetenzzentren in diesem Punkt nicht den Bedarfen entsprechen. Es wird daher im Gutachten empfohlen, das Netzwerk der Kompetenzzentren in dieser Hinsicht zu erweitern, beispielsweise durch die Einbeziehung von Fachärztinnen und -ärzten aus dem HNO-Bereich, um eine ausreichende Versorgung der hörgeschädigten Betroffenen sicherzustellen.<sup>70</sup> Als eine Maßnahme zur Verbesserung der Situation der Hörgeschädigten sind im Oktober 2023 die Kliniken VAMED Rehaklinik Bad Grönenbach und die VAMED Rehaklinik Bad Berleburg auf Empfehlung von hörgeschädigten Betroffenenvertreterinnen und -vertretern in die Netzwerkstruktur integriert worden, um das Versorgungsspektrum zu erweitern.<sup>71</sup>

---

<sup>64</sup> IGES, S. 69.

<sup>65</sup> IGES, S. 70.

<sup>66</sup> IGES, S. 71.

<sup>67</sup> IGES, S. 96.

<sup>68</sup> IGES, S. 25, mit Abbildung 5.

<sup>69</sup> IGES, S. 97.

<sup>70</sup> IGES, S. 133.

<sup>71</sup> IGES, S. 98; Vgl. auch die Meldung vom 20. Oktober 2023 unter: <https://contergan-infoportal.de/aktuelles/multidisziplinare-medizinische-kompetenzzentren-fortsetzung-der-netzwerkarbeit/>; Gegenstand der Meldung ist auch der Hinweis dahingehend, dass Vorschläge für geeignete Netzwerkpartner gerne im Beratungsbereich der Conterganstiftung gemeldet werden können.

## 1.6. Stellungnahme zu 1.

Das Gutachten belegt, dass der Auf- und Ausbau der Kompetenzzentren, verbunden mit einem Wissenstransfer und einem Ausbau des Netzwerkes, geeignet ist, die medizinischen Beratungs- und Behandlungsangebote der Menschen mit Conterganschädigungen zu verbessern. Der Vorstand der Conterganstiftung berichtete in diesem Zusammenhang zudem von einer hohen Motivation der Kompetenzzentren.<sup>72</sup> Die Mehrheit der Befragten hat ein Interesse, ein Kompetenzzentrum zu nutzen, und die Nutzerinnen und Nutzer waren mehrheitlich mit der Qualität der Behandlung und der Fachkenntnisse des Personals zu Conterganschädigungen zufrieden.<sup>73</sup> Die Bundesregierung spricht sich daher für eine weitere Förderung der Kompetenzzentren im Rahmen der dafür im Haushaltsplan der Conterganstiftung bereitstehenden Mittel aus.

Der Konzeption lag eine regionale Zuordnung der Menschen mit Conterganschädigungen in den einzelnen Bundesländern zugrunde. Im Gutachten wird die gewählte regionale Verteilung der Kompetenzzentren aufgrund eines Vergleiches der Standorte mit den Wohnorten der Menschen mit Conterganschädigungen anhand einer kartographischen Darstellung bestätigt.<sup>74</sup> Für den Bereich „Süden“ wurde ein Bedarf von zwei Kompetenzzentren ermittelt. Mit dem Klinikum Rummelsberg und dem Heilbad Krumbad werden der nördliche und der südliche Bereich entsprechend abgedeckt. Gleichwohl wurde trotz der mehrheitlichen Aussage einer sehr guten bzw. guten Erreichbarkeit an unterschiedlichen Stellen im Gutachten und auch seitens der Betroffenenvertreterinnen und -vertreter im Stiftungsrat auf die teilweise langen Wegstrecken und eine „Lücke“ im Südwesten hingewiesen. Es wird daher angeregt, im Rahmen der für diesen Zweck bereitstehenden Haushaltsmittel und unter Einbeziehung künftiger Bedarfe der Menschen mit Conterganschädigungen zu prüfen, ob die Einrichtung eines Kompetenzzentrums im Südwesten sinnvoll ist.

Die Angebote der Kompetenzzentren decken grundsätzlich die Schwerpunkte des Behandlungsbedarfs der Menschen mit Conterganschädigungen. So bieten etwa alle Kompetenzzentren den Fachbereich Orthopädie an, die Mehrzahl der Einrichtungen deckt eine neurologische Fachrichtung und jeweils fünf die Bereiche Innere Medizin, Rehabilitationsmedizin und Psychiatrie ab. Angeboten werden mehrheitlich außerdem die Bereiche Physiotherapie, Ergotherapie, Bewegungstherapie und Schmerztherapie.<sup>75</sup> Die Befragungsergebnisse des Gutachtens zeigen, dass bei einigen Fachbereichen, wie etwa Endokrinologie, Innere Medizin und Zahnheilkunde, die Nachfrage höher ist als das bestehende Angebot und einige Fachbereiche nicht ausreichend abgedeckt scheinen wie z. B. Urologie, Gynäkologie und Hals-Nasen-Ohren-Heilkunde.<sup>76</sup> Aufgrund der unterschiedlichen Struktur und Schwerpunktbildung werden die Kompetenzzentren sicherlich nicht alle im Gutachten abgefragten Fachrichtungen, Therapien und Beratungen gleichermaßen anbieten können.<sup>77</sup> Geprüft werden könnte allerdings im Rahmen der für diesen Zweck bereitstehenden Mittel eine punktuelle Erweiterung entweder des Angebots des Kompetenzzentrums oder durch Zusammenarbeit mit anderen Teilen der Einrichtung, im Rahmen des Netzwerks bzw. durch Kooperation mit Arztpraxen und weiteren Einrichtungen. Der Bereich der Beratung umfasst drei Bereiche – die Beratung im Kompetenzzentrum selbst, die Nutzung digitaler Angebote oder auch eine mögliche Beratung vor Ort. Es ist zu begrüßen, dass die meisten Kompetenzzentren eine Online-Sprechstunde per Video anbieten und auch ein Online-Austausch zwischen Therapeutinnen und Therapeuten, Ärztinnen und Ärzten sowie den Betroffenen stattfindet. Gleichwohl wäre zu prüfen, inwieweit z. B. der Bereich der Online-Schulungen ausgebaut werden könnte. Digitale Angebote können ergänzend zu einer besseren Vernetzung und Information beitragen; Anreisewege würden vermieden.

<sup>72</sup> Vgl. hierzu auch das Protokoll der 113. Stiftungsratssitzung vom 9.5.2023, S. 8 f.; [https://contergan-infoportal.de/fileadmin/user\\_upload/documents/Stiftung/Dokumente/1\\_Protokolle\\_PDFs/Con\\_113\\_\\_Stiftungsratssitzung\\_Protokoll\\_oeffentlich\\_er\\_Teil\\_FINAL.pdf](https://contergan-infoportal.de/fileadmin/user_upload/documents/Stiftung/Dokumente/1_Protokolle_PDFs/Con_113__Stiftungsratssitzung_Protokoll_oeffentlich_er_Teil_FINAL.pdf)

<sup>73</sup> Vgl. IGES, S. 68 mit wörtlichen Zitaten der Betroffenen.

<sup>74</sup> IGES, S. 44, mit Abbildung 10 auf S. 46.

<sup>75</sup> Nach dem letzten Bericht der Bundesregierung waren den Betroffenen die Orthopädie (90 %), die Schmerztherapie (80 %), die Innere Medizin (66 %), die Neurologie (63 %) und die Kardiologie (57 %) am wichtigsten. Die Fachbereiche Psychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie sollten nach Angaben der Befragten in jedem medizinischen Kompetenzzentrum vertreten sein (Bundestagsdrucksache 19/22605, S. 35).

<sup>76</sup> IGES, S. 96.

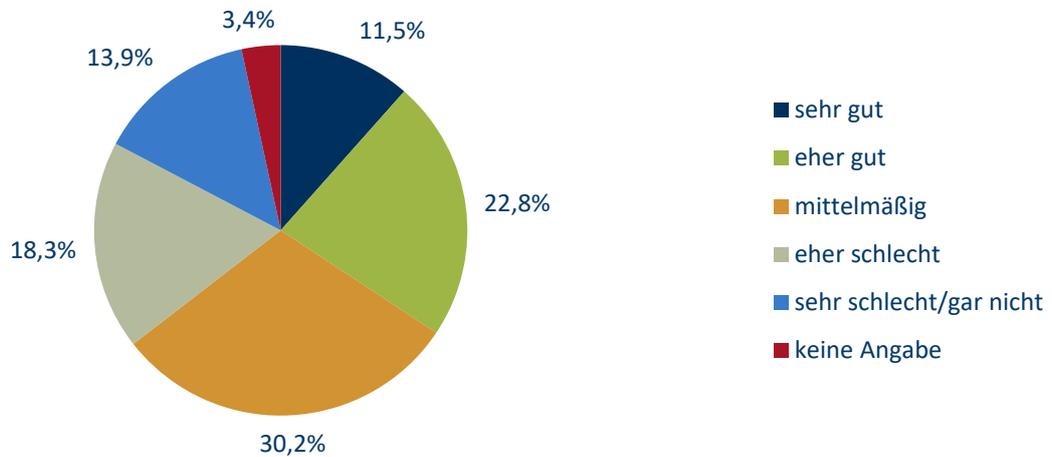
<sup>77</sup> Vgl. hierzu die Abfrage durch IGES auf S. 54 ff.

## 2. Informiertheit und Inanspruchnahme der Menschen mit Conterganschädigungen

### 2.1. Informiertheit

Ein Drittel der 504 Befragten gibt an, sehr gut oder eher gut über die Kompetenzzentren informiert zu sein (34,35 %). Ein Drittel äußerte, sie seien eher schlecht bis sehr schlecht bzw. gar nicht informiert (32,2 %).<sup>78</sup>

**Abbildung 2: Verteilung der befragten Betroffenen nach ihrem Informationsstand über die Kompetenzzentren (in %), 2023**



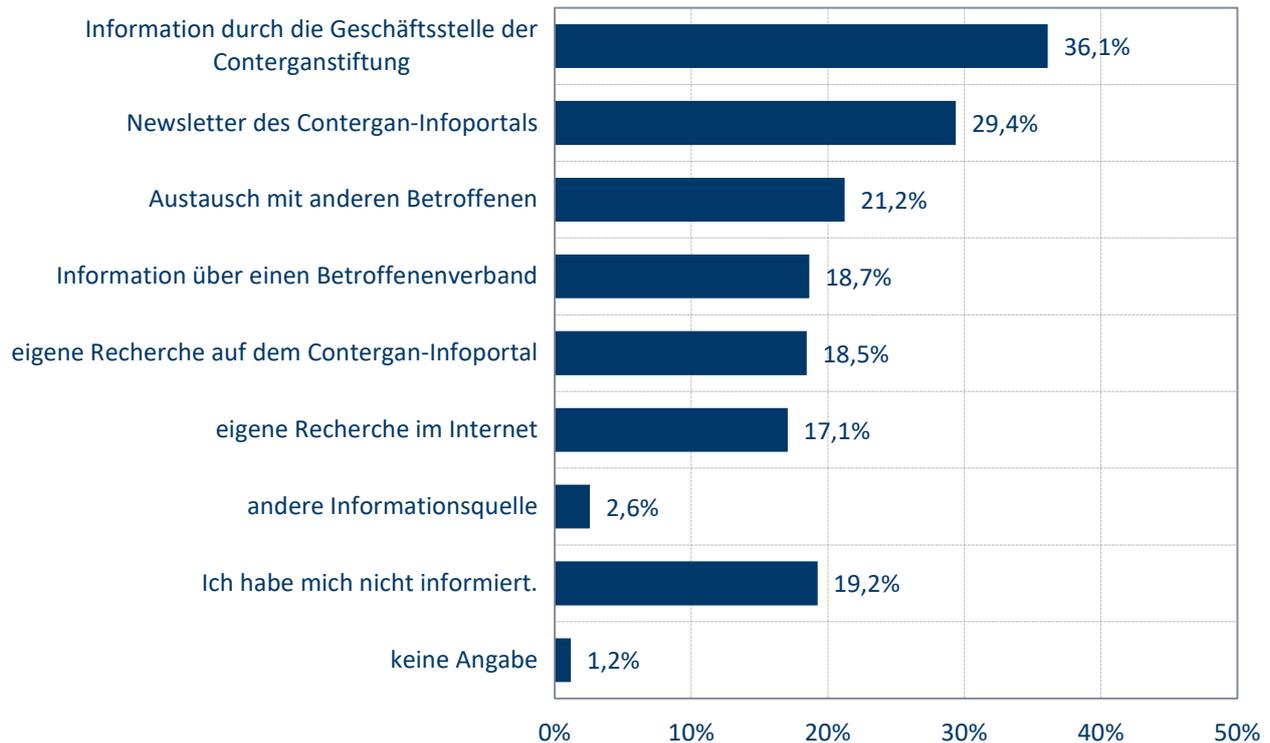
Die wichtigsten Informationsquellen sind die Geschäftsstelle der Conterganstiftung (36,1 %) und der Newsletter des Contergan-Infoportals (29,4 %), gefolgt vom Austausch mit anderen Betroffenen oder mit einem Betroffenenverband. Weitere Informationsquellen sind der direkte Austausch mit Ärztinnen und Ärzten des Kompetenzzentrums oder die aktive Mitgestaltung beim Aufbau eines Kompetenzzentrums. Vereinzelt wurde auf einen telefonischen Kontakt mit den Kompetenzzentren verwiesen.<sup>79</sup> Eine Vorstellung der einzelnen Kompetenzzentren mit ihrem jeweiligen Profil sowie die Informationsflyer sind im Übrigen digital verfügbar.<sup>80</sup>

<sup>78</sup> IGES, S. 59, mit Abbildung 11 zur Verteilung der befragten Betroffenen nach ihrem Informationsstand; vgl. zu Zitaten der Betroffenen hinsichtlich mehr Information IGES, S. 71.

<sup>79</sup> IGES, S. 59, mit einer Übersicht über die Informationsquellen in Abbildung 12 auf S. 60.

<sup>80</sup> [https://contergan-infoportal.de/fileadmin/user\\_upload/pictures/header/Leistungen/Vorstellung\\_Kompetenzzentren/Flyer\\_MMK\\_alle.pdf](https://contergan-infoportal.de/fileadmin/user_upload/pictures/header/Leistungen/Vorstellung_Kompetenzzentren/Flyer_MMK_alle.pdf); dies war im Zeitpunkt der Erstellung des Gutachtens noch nicht der Fall; vgl. daher auch die Kritik an einigen Webseiten der Kompetenzzentren.

**Abbildung 3: Verteilung der befragten Menschen mit Conterganschädigungen nach Informationsquellen über die Kompetenzzentren (in %), 2023**



Für einen Großteil der Befragten (407 Betroffene) standen dabei Informationen über die Standorte (71,7 %) und das Angebot (63,6 %) im Vordergrund (Mehrfachnennungen waren möglich). Die Fachrichtungen interessierten 46,6 % der Befragten, gefolgt von der Erreichbarkeit, der Ausstattung und der Barrierefreiheit der Kompetenzzentren. Von einzelnen Menschen mit Conterganschädigungen wurde angegeben, dass sie sich über die Kompetenzen bzw. Qualifikationen des Personals informiert haben; von Interesse waren auch eventuelle Zuzahlungen bei Inanspruchnahme, Behandlungsmöglichkeiten bei komplexen Beeinträchtigungen, die pflegerische Situation, die Erreichbarkeit mit öffentlichen Verkehrsmitteln, die Barrierefreiheit von Hotels in der Umgebung sowie die Erfahrungen anderer Menschen mit Conterganschädigungen.<sup>81</sup>

Mit Blick darauf, dass die Befragten teilweise angesprochen haben, dass ihnen strukturierte Informationen beispielsweise über die konkreten Angebote der Kompetenzzentren, über die vorhandene Ausstattung (insbesondere im Hinblick auf das Zurechtkommen vor Ort) oder über den Ablauf eines Besuchs im Kompetenzzentrum fehlen, empfiehlt das Gutachten, dass die Geschäftsstelle der Conterganstiftung diese Informationen strukturiert für die Kompetenzzentren zusammenstellt, regelmäßig aktualisiert und den Betroffenen zugänglich macht. Welche Informationen für die Menschen mit Conterganschädigungen von Relevanz sind, soll hiernach in Zusammenarbeit mit diesen festgelegt werden.<sup>82</sup>

## 2.2. Inanspruchnahme

Die Anzahl der behandelten Menschen mit Conterganschädigungen in den einzelnen Kompetenzzentren beruht auf Angaben der Kompetenzzentren selbst, teilweise sind es Schätzungen. Bei der Dr. Becker Rhein-Sieg-Klinik wurden ambulante und stationäre Behandlungen sowie Sprechstunden erfasst; bei der Schön Klinik sind es nur ambulante und stationäre Aufenthalte, so dass sich die erhobenen Daten nicht in einen direkten Vergleich setzen lassen. Ungeachtet dessen zeigt sich, dass die Schön Klinik, die Dr. Becker Rhein-Sieg-Klinik und die Klinik Hoher Meißner, die schon zuvor auf die Behandlung von Menschen mit Conterganschädigungen spezialisiert waren und die meist wiederholt und bereits vor der Förderung aufgesucht wurden, vergleichsweise viele

<sup>81</sup> IGES, S. 60, mit Abbildung 13 auf S. 61.

<sup>82</sup> IGES, S. 105, 133.

Patientinnen und Patienten mit Conterganschädigungen aufweisen.<sup>83</sup> So lag die Zahl in 2023 zum Zeitpunkt der Befragung bei 116 Menschen mit Conterganschädigungen in der Schön Klinik, bei 44 Menschen mit Conterganschädigungen in der Dr. Becker Rhein-Sieg-Klinik und bei 42 Menschen mit Conterganschädigungen in der Klinik Hoher Meißner. Eine Steigerung der Zahl der Menschen mit Conterganschädigungen ist beim Heilbad Krumbad zu sehen, wo 35 Patientinnen und Patienten in 2023 behandelt wurden (zum Vergleich: 2022 waren es 28 Menschen mit Conterganschädigungen). Das Krankenhaus Rummelsberg hatte zum Zeitpunkt der Befragung noch keine Menschen mit Conterganschädigungen behandelt; das Johannesbad Raupennest wurde von einem Menschen mit Conterganschädigungen im Jahr 2022 besucht.<sup>84</sup>

Mehr als die Hälfte (56,5 %, n=285) der Befragten gab an, bislang in keinem Kompetenzzentrum gewesen zu sein. Bei denjenigen, die zuletzt in einem Kompetenzzentrum waren, wurden am häufigsten die Schön Klinik, die Dr. Becker Rhein-Sieg-Klinik sowie die Klinik Hoher Meißner genannt.<sup>85</sup> Die 219 Betroffenen, die bereits ein Kompetenzzentrum aufgesucht hatten, wurden nach weiteren Kompetenzzentren gefragt, die sie besucht haben, mit dem Ergebnis, dass auch hier die Dr. Becker Rhein-Sieg-Klinik und die Schön Klinik mit jeweils 31,1 % und die Klinik Hoher Meißner mit 24,2 % sowie außerdem das Heilbad Krumbad mit 4,1 % genannt wurden. Etwas mehr als ein Viertel der Befragten (25,5 %, n=58) war in keinem weiteren Kompetenzzentrum.<sup>86</sup>

Gefragt nach dem Jahr des Besuchs des Kompetenzzentrums, gab über die Hälfte der 219 Befragten an (53,4 %, n=117), die Zentren bereits im Jahr 2020 oder früher in Anspruch genommen zu haben.<sup>87</sup>

Bei allen Kompetenzzentren ist im Jahr 2020 ein Rückgang der Inanspruchnahme zu verzeichnen, der auf die Einschränkungen während der Corona-Pandemie zurückzuführen ist. Bis Anfang 2023 waren in den Kliniken teilweise noch strenge Hygienemaßnahmen einzuhalten, so dass die Inanspruchnahme in allen Kliniken noch nicht das Niveau der Vor-Corona-Jahre erreicht hat.<sup>88</sup> Gleichwohl ist die Zahl der behandelten Menschen mit Conterganschädigungen von 208 im Jahr 2017 auf 225 im Jahr 2020 und auf 343 im Jahr 2022 gestiegen. Im Jahr 2023 waren es mit Stand September 254 Menschen mit Conterganschädigungen.<sup>89</sup> Dies wird durch die weiteren Befragungsergebnisse gestützt. Von den 219 Befragten, die schon einmal ein Kompetenzzentrum besucht haben, haben 17,8 % (n=39) angegeben, 2021 ein Kompetenzzentrum besucht zu haben; im Jahr 2022 waren es bereits 22,4 %, und im Jahr 2023 haben 30,6 % (n=67) der Befragten ein Kompetenzzentrum aufgesucht.<sup>90</sup>

Bei der Inanspruchnahme der Kompetenzzentren handelt es sich vor allem um einmalige Aufenthalte. Rund 48 % der 219 Befragten gaben an, das zuletzt besuchte Kompetenzzentrum nur einmal genutzt zu haben (n=105). Weitere 19,6 % (n=43) nutzten das Kompetenzzentrum seltener als einmal im Jahr. Nur wenige Menschen mit Conterganschädigungen (1,4 %, n=3 bzw. 1,8 %, n=4) gaben an, das Kompetenzzentrum monatlich oder öfter bzw. mindestens einmal im Quartal zu nutzen.<sup>91</sup> 12,3 % machten keine Angaben hierzu.<sup>92</sup>

Die Menschen mit Conterganschädigungen, die schon einmal ein Kompetenzzentrum aufgesucht hatten, nutzten dort bei einem Aufenthalt mehr als ein medizinisches Angebot. Von den 219 Befragten wurden insgesamt 486 Leistungen genutzt. Fast die Hälfte der Betroffenen nutzten die Kompetenzzentren für diagnostische Zwecke (47,5 %, n=104); mehr als ein Drittel nahm Beratungen und Sprechstunden in Anspruch (37 %, n=81 bzw. 35,6 %, n=78). Knapp 30 % der Befragten nutzten ein Rehabilitationsangebot.<sup>93</sup>

---

<sup>83</sup> IGES, S. 131.

<sup>84</sup> IGES, S. 61, mit Tabelle 6 auf Seite 62.

<sup>85</sup> IGES, S. 63, mit Abbildung 14.

<sup>86</sup> IGES, S. 64, mit Abbildung 15.

<sup>87</sup> IGES, S. 65, mit Abbildung 16.

<sup>88</sup> IGES, S. 61 f., mit Tabelle 6 (Anzahl der behandelten Patientinnen und Patienten).

<sup>89</sup> IGES, S. 62.

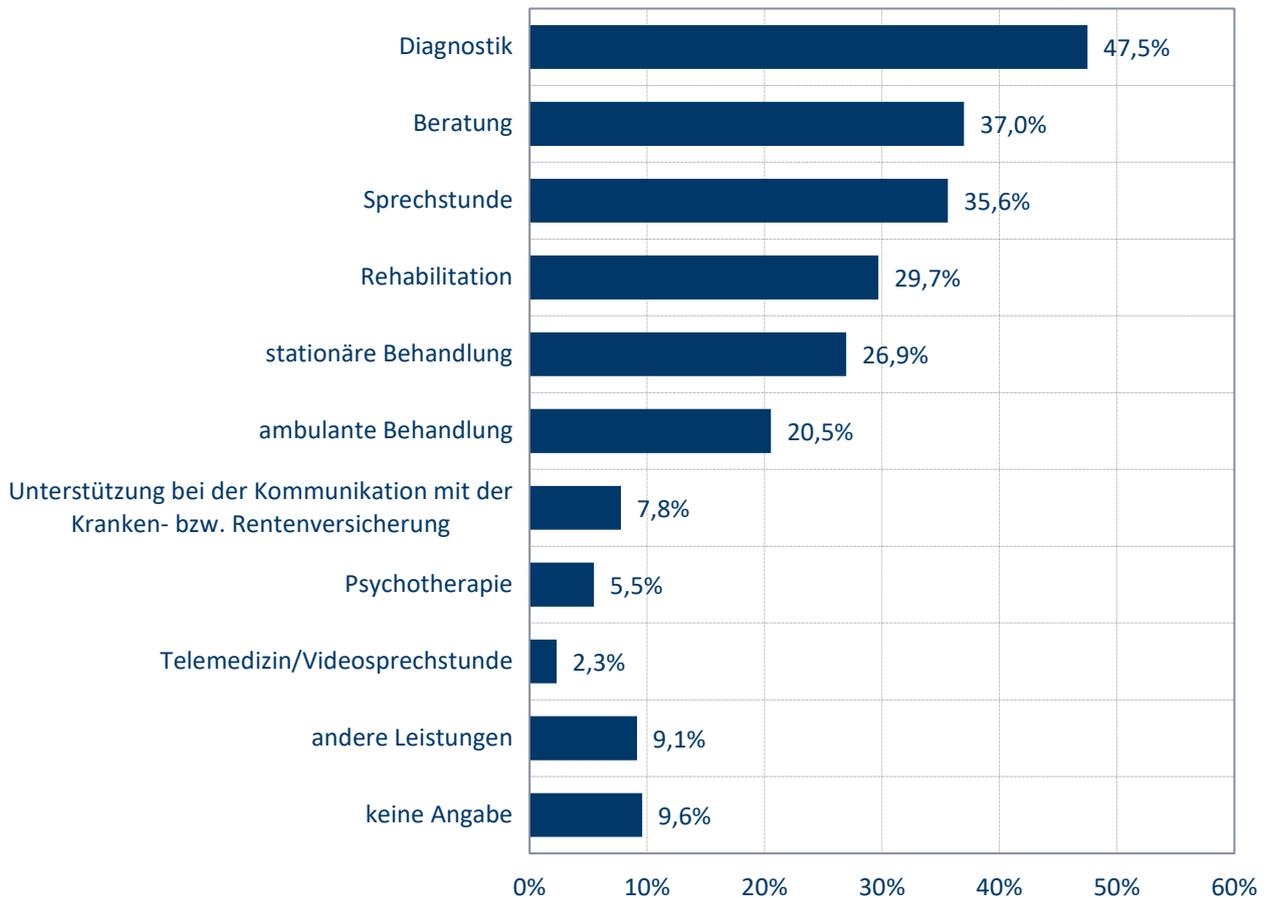
<sup>90</sup> IGES, S. 65, mit Abbildung 16.

<sup>91</sup> IGES, S. 66, mit Abbildung 17.

<sup>92</sup> IGES, S. 66, mit Abbildung 17.

<sup>93</sup> IGES, S. 67, mit Abbildung 18.

**Abbildung 4: Verteilung der befragten Menschen mit Conterganschädigungen nach den Leistungen, die in dem Kompetenzzentrum in Anspruch genommen werden (in %), 2023**



Als weitere Leistungen wurden im Freitextfeld aufgeführt: Physiotherapietage, Verordnungen/Rezepte, Gutachten/Revisionsanträge sowie die Teilnahme an der Gefäßstudie.

### 2.3. Nichtinanspruchnahme/künftige Inanspruchnahme

Von den 504 Befragten haben 219 Befragte ein Kompetenzzentrum aufgesucht. In der Gruppe derjenigen, die bislang kein Kompetenzzentrum besucht haben<sup>94</sup>, gaben mehr als die Hälfte an, dass sie sich durch die behandelnden Ärztinnen und Ärzte ausreichend versorgt fühlten (52 %, n=132). Rund ein Drittel der Befragten, die kein Kompetenzzentrum aufgesucht hatten (n=85), antwortete, dass die Kompetenzzentren zu weit entfernt bzw. zu schlecht erreichbar sind. Dieser Anteil war laut Gutachten bei den Menschen mit Conterganschädigungen aus der Region „Mitte“ mit rund 54 % (n=14) und „Süden“ mit rund 45 % (n=42) deutlich höher als bei Betroffenen aus der Region „Westen“ (18 %, n=14). Eine weitere Nutzungshürde stellt die Sorge dar, im Kompetenzzentrum nicht allein zurechtzukommen (9,8 %, n=25). Dies betraf fast ausschließlich Menschen mit Conterganschädigungen in höheren Schadenspunkteguppen. Für 8,3 % (n=21) entspricht das Angebot der bestehenden Kompetenzzentren nicht ihren Bedarfen. Dieser Anteil war in der Gruppe der Menschen mit Conterganschädigungen einer höheren Schadenspunkteguppe deutlich höher als bei den Menschen mit Conterganschädigungen einer niedrigeren Schadenspunkteguppe (18 %, n=11 gegenüber 5 %, n=3). Auch in der Gruppe der Menschen mit Conterganschädigungen, die eine Hörschädigung aufweisen, gab mit rund 14 % (n=14) ein größerer Anteil an, dass das Angebot nicht den Bedarfen entspricht, als bei den Betroffenen ohne Hörschädigungen (4 %, n=6). Gründe, die im Freitextfeld für die Nichtinanspruchnahme angegeben wurden, waren etwa, dass die Menschen mit Conterganschädigungen nicht über das Bestehen der Kompetenzzentren informiert waren. Andere gaben an, dass sie keinen Bedarf

<sup>94</sup> n=254, IGES, S. 71

für die Nutzung der Einrichtung hatten oder aber, dass die Kompetenzzentren nicht auf Gehörlose ausgerichtet sind.<sup>95</sup>

Grundsätzlich besteht für 69,2 % (n=349) von allen 504 Befragten ein Interesse an der Nutzung eines Kompetenzzentrums. Lediglich 4,8 % (n=24) sind nicht an der Inanspruchnahme interessiert. Rund ein Viertel (24 %, n=121) ist sich noch unsicher.<sup>96</sup> Etwa ein Viertel der Menschen mit Conterganschädigungen (24,4 %, n=122) plant konkret, in nächster Zeit ein Kompetenzzentrum aufzusuchen; 44,2 % (n=223) sind sich noch unsicher. Für 29,2 % (n=147) steht in nächster Zeit kein Besuch eines Kompetenzzentrums in Aussicht.<sup>97</sup>

Von den 122 Menschen mit Conterganschädigungen, die angaben, in nächster Zeit ein Kompetenzzentrum nutzen zu wollen, planen die meisten einen Besuch der Schön Klinik (29,5 %, n=36) oder der Klinik Hoher Meißner (25,4 %, n=31), gefolgt von der Dr. Becker Rhein-Sieg-Klinik (18 %, n=22). Für 13,9 % (n=17) der Befragten, die grundsätzlich den Besuch eines Kompetenzzentrums planen, stand nicht fest, welches dieses sein wird.<sup>98</sup>

## 2.4. Stellungnahme zu 2.

Die Öffentlichkeitsarbeit der Conterganstiftung führte dazu, dass sich in den ersten Jahren der Förderung ein Drittel der 504 Befragten als sehr gut oder eher gut informiert betrachtet und dass die Informationen durch die Geschäftsstelle und über den Newsletter der Conterganstiftung Wirkung gezeigt haben. Auf der anderen Seite haben sich 30,2 % der Befragten als mittelmäßig und 32,2 % sogar als schlecht informiert angesehen, wobei im Gutachten nicht näher auf die Gründe eingegangen wird. Im Rahmen der Öffentlichkeitsarbeit der Conterganstiftung sollte der bereits begonnene Weg der Informationen über die Kompetenzzentren unter Einbeziehung der für die Befragten wichtigen Fragen nach u. a. den Standorten, den Angeboten, den Fachrichtungen, der Erreichbarkeit, der Ausstattung, der Barrierefreiheit der Kompetenzzentren weiterverfolgt werden. Die Bundesregierung nimmt den Vorschlag des Gutachtens, die Angebote der einzelnen Kompetenzzentren strukturiert aufzubereiten, positiv zur Kenntnis. Angesichts dessen, dass die bereits vor der Förderung als multidisziplinäres medizinisches Kompetenzzentrum durch die Conterganstiftung bestehenden Kompetenzzentren – die Schön Klinik, die Dr. Becker Rhein-Sieg-Klinik und die Klinik Hoher Meißner – bei verschiedenen Antworten mit Abstand die am häufigsten genannten Einrichtungen waren, wäre zu prüfen, wie Angebote der Kompetenzzentren „im Aufbau“ stärker bekannt gemacht werden könnten. Der Umstand, dass von 219 Betroffenen 486 Leistungen in den Kompetenzzentren in Anspruch genommen wurden, bestätigt im Übrigen das Konzept der Multidisziplinarität der Kompetenzzentren. Dies wird gestützt durch die Aussage von 69,2 % der 504 Befragten, dass sie ein Interesse daran haben, ein Kompetenzzentrum zu nutzen, ein Viertel plant dies sogar in nächster Zeit.

## 3. Ausstattung der Kompetenzzentren und Zufriedenheit der Menschen mit Conterganschädigungen

### 3.1. Ausstattung der Kompetenzzentren

Die Ausstattung der Patientinnen- und Patientenzimmer ist in den meisten Kompetenzzentren sehr umfangreich.<sup>99</sup> Die Menschen mit Conterganschädigungen zeigten sich bei ihren Besuchen in den Kompetenzzentren bzgl. der personellen und sächlichen Ausstattung größtenteils zufrieden. So haben mehr als drei Viertel der 219 Befragten angegeben, sehr zufrieden oder eher zufrieden mit der Qualität der Behandlung im Kompetenzzentrum gewesen zu sein, wobei der Anteil bei den Menschen mit Conterganschädigungen in einer niedrigeren Schadenspunkteguppe deutlich höher war als bei denjenigen einer höheren Schadenspunkteguppe (91 %, n=32, gegenüber 72 %, n=38).<sup>100</sup>

<sup>95</sup> IGES, S. 71, mit Abbildung 19 auf S. 72.

<sup>96</sup> IGES, S. 73, mit Abbildung 20.

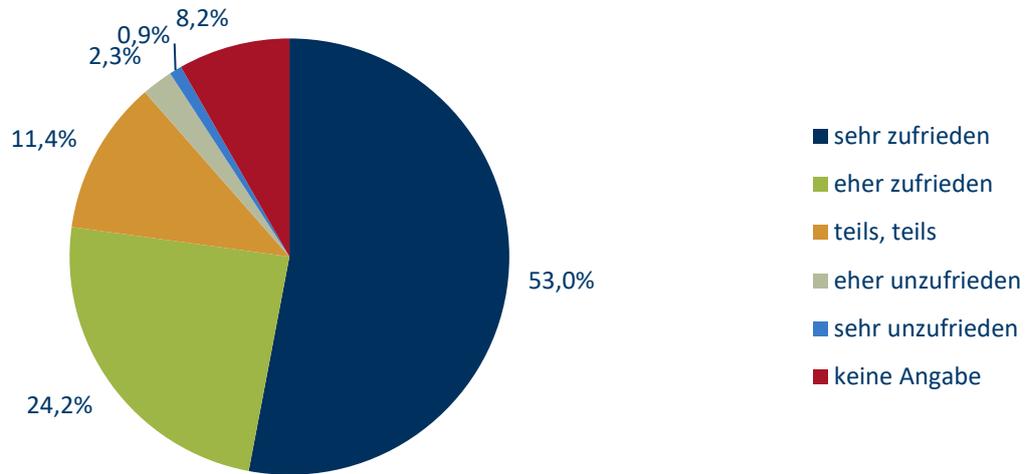
<sup>97</sup> IGES, S. 73, mit Abbildung 21.

<sup>98</sup> IGES, S. 74, mit Abbildung 22; zum grundsätzlichen Interesse an einem Kompetenzzentrum, S. 131.

<sup>99</sup> IGES, S. 75, mit einer Übersicht über die Ausstattung der Patientinnen- und Patientenzimmer in Tabelle 7, basierend auf den Angaben der Kompetenzzentren. Eine Übersicht über weitere Ausstattungsmerkmale findet sich in Tabelle 8 auf S. 76.

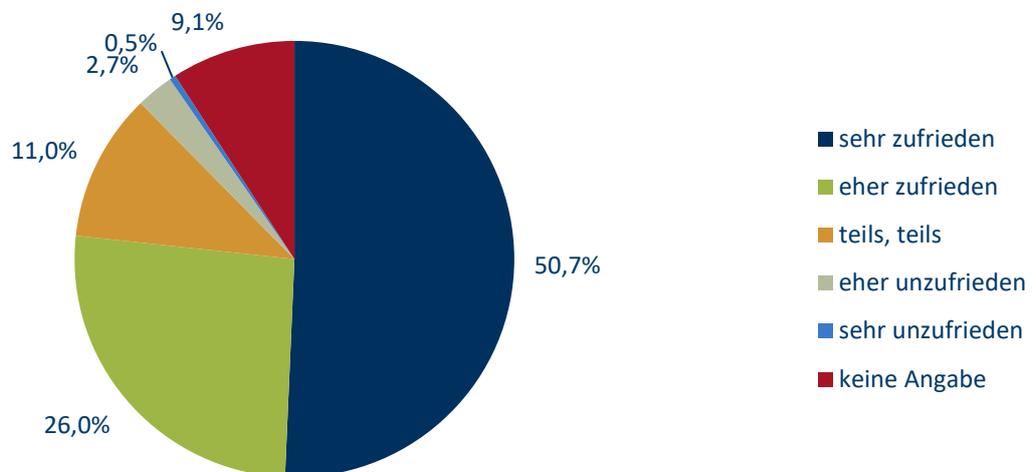
<sup>100</sup> IGES, S. 77, mit Abbildung 23

**Abbildung 5: Verteilung der befragten Menschen mit Conterganschädigungen nach ihrer Zufriedenheit mit der Qualität der Behandlung im Kompetenzzentrum (in %), 2023**



Mit der Fachkenntnis des medizinischen Personals hinsichtlich der Conterganschädigungen waren mehr als drei Viertel (77 %, n=168) der 219 Befragten sehr zufrieden bzw. eher zufrieden, wobei die Zufriedenheit der Menschen mit Conterganschädigungen in einer niedrigeren Schadenspunkteguppe höher war als bei Menschen mit Conterganschädigungen in einer höheren Schadenspunkteguppe (89 %, n=31, gegenüber 64 %, n=34); Gleiches gilt für Menschen mit Conterganschädigungen ohne Hörschädigung im Vergleich zu Menschen mit Conterganschädigungen mit Hörschädigung (82 %, n=88, gegenüber 71 %, n=68).<sup>101</sup>

**Abbildung 6: Verteilung der befragten Menschen mit Conterganschädigungen nach ihrer Zufriedenheit mit der Fachkenntnis des medizinischen Personals des Kompetenzzentrums zu Conterganschädigungen (in %), 2023**

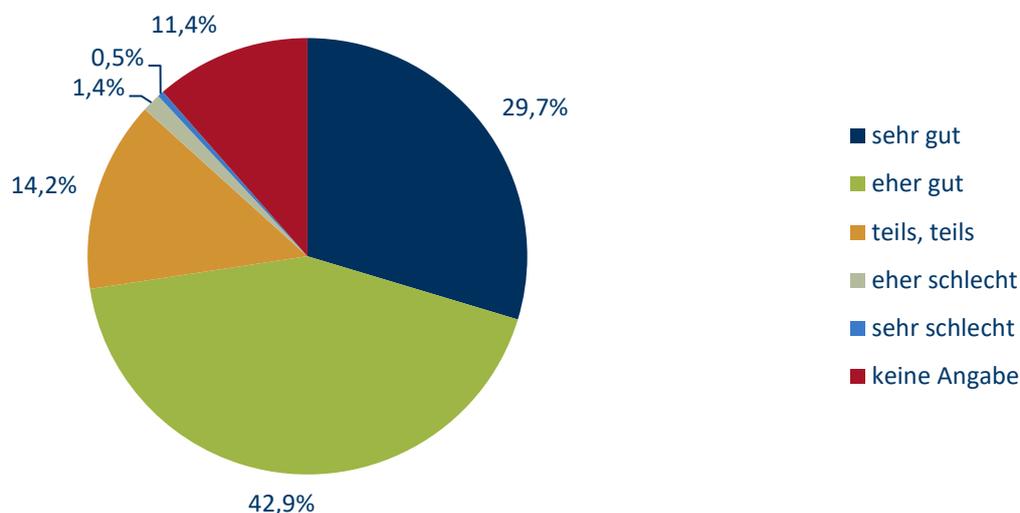


<sup>101</sup> IGES, S. 78, mit Abbildung 24.

Die Barrierefreiheit wurde weitestgehend positiv bewertet. Für 62,1 % (n=136) der 219 Befragten gestaltete sich der Besuch der Kompetenzzentren als vollständig barrierefrei. Lediglich von 1,4 % (n=3) der Befragten wurden die besuchten Kompetenzzentren als wenig oder gar nicht barrierefrei empfunden. Der Anteil unterschied sich wieder zwischen den Schadenspunktgruppen. Während in den niedrigeren Schadenspunktgruppen rund 74 % (n=26) angaben, dass der Besuch im Kompetenzzentrum vollständig barrierefrei war, waren dies in den höheren Schadenspunktgruppen rund 49 % (n=26). Von den Menschen mit Conterganschädigungen ohne Hörschädigung bewerteten 85 % (n=92) das besuchte Kompetenzzentrum als vollständig bzw. größtenteils barrierefrei, bei Menschen mit Conterganschädigungen mit Hörschädigung lag der Anteil bei rund 74 % (n=71).<sup>102</sup> Als Barrieren benannt wurden vor allem der Zugang zur Klinik (Türen nur schwer zu öffnen, Wege innerhalb des Klinikgeländes nicht barrierefrei, zu kleine Behindertenparkplätze), bei anderen bezogen sich die Hinweise auf die Ausstattung der Zimmer (fehlende Dusch-WCs, Handtuchspender ohne Sensor-Automatik oder unzugängliche Spinde). Vereinzelt sind Barrieren im Speisesaal bzw. bei der Essensausgabe erwähnt worden sowie die fehlende Möglichkeit, einen Assistenzhund mitzunehmen.<sup>103</sup>

Die Ausstattung der Kompetenzzentren wurde von 29,7 % (n=65) als sehr gut, von weiteren 42,9 % (n=94) als eher gut bewertet, wobei es auch hier wieder Unterschiede zwischen Betroffenen in den niedrigeren Schadenspunktgruppen (89 % sehr/eher gut, n=31) und solchen höherer Schadenspunktgruppen gab (55 %, n=29). Ähnliches findet sich auch bei Menschen mit Conterganschädigungen ohne bzw. mit Hörschädigung. Lediglich knapp 2 % (n=4) der Menschen mit Conterganschädigungen empfand die Ausstattung in den genutzten Einrichtungen als eher schlecht oder sehr schlecht.<sup>104</sup>

**Abbildung 7: Verteilung der befragten Menschen mit Conterganschädigungen nach ihrer Beurteilung der Ausstattung des Kompetenzzentrums (in %), 2023**



### 3.2. Zufriedenheit mit der Ausstattung der Kompetenzzentren und Stellungnahme zu 3.

Das Gutachten zeigt, dass mehr als drei Viertel (77,2 %) der 219 Menschen mit Conterganschädigungen, die ein Kompetenzzentrum aufgesucht haben, mit der personellen und sächlichen Ausstattung der Kompetenzzentren zufrieden ist. Auch die Ausstattung der Patientinnen- und Patientenzimmer ist in den meisten Kompetenzzentren sehr umfangreich. Inwieweit sich bei der Bewertung Unterschiede darauf zurückführen lassen, dass einige Einrichtungen schon jahrelange Erfahrungen mit Menschen mit Conterganschädigungen aufweisen, sich also „im Ausbau“ befinden, oder andere neu hinzugekommen sind, wird im Gutachten nicht deutlich. Im Rahmen einer Weiterentwicklung sollten aufgrund der unterschiedlichen Bewertungen der Angebote die Bedarfe von Betroffenen

<sup>102</sup> IGES, S. 7,9 mit Abbildung 25.

<sup>103</sup> IGES, S. 79, 80.

<sup>104</sup> IGES, S. 80, mit Abbildung 26.

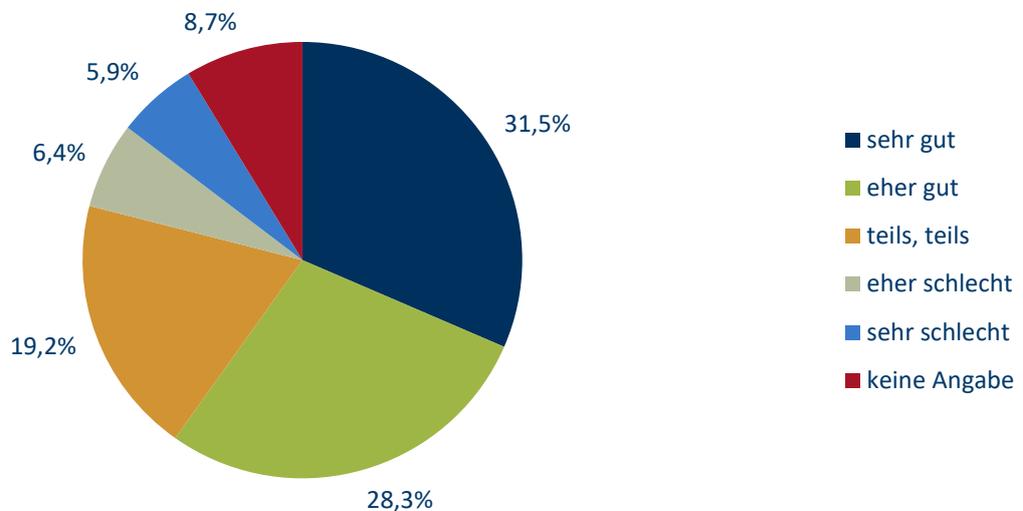
in höheren Schadenspunktgruppen bzw. von Betroffenen mit einer Hörschädigung gegebenenfalls stärker von den Kompetenzzentren berücksichtigt werden.

#### 4. Erreichbarkeit und Kosten

##### 4.1. Erreichbarkeit

Rund ein Drittel der Menschen mit Conterganschädigungen, die bisher kein Kompetenzzentrum aufgesucht haben, begründen dies mit Erreichbarkeitsproblemen oder einer zu großen Entfernung.<sup>105</sup> Unter den 219 Befragten, die bereits ein Kompetenzzentrum besucht haben, benötigten 57,5 % (n=126) über zwei Stunden für den Anfahrtsweg; dieser Anteil war von den Betroffenen aus den Regionen Osten (86 %, n=6), Mitte (86 %, n=12) sowie Süden (78 %, n=35) deutlich höher. Rund jeder fünfte Betroffene (20,5 %, n=45) musste ein bis zwei Stunden für den Weg aufbringen. Lediglich 13,2 % (n=29) haben für den Weg weniger als eine Stunde gebraucht.<sup>106</sup> Dennoch haben die Befragten mehrheitlich angegeben, dass das Kompetenzzentrum sehr gut bzw. eher gut erreichbar war (zusammen 59,8 %). Lediglich 6,4 % (n=14) empfanden die Erreichbarkeit als eher schlecht und 5,9 % (n=13) als sehr schlecht, wobei der Anteil in der Region Süden mit 27 % (n=12) über dem Durchschnitt lag.<sup>107</sup>

**Abbildung 8: Verteilung der befragten Menschen mit Conterganschädigungen nach ihrer Beurteilung der Erreichbarkeit des Kompetenzzentrums (in %), 2023**



Der Weg zum Kompetenzzentrum wurde mehrheitlich mit dem eigenen Auto oder durch den Transport durch Angehörige zurückgelegt (69,9 %, n=153). 14,2 % (n=31) der Befragten nutzten öffentliche Verkehrsmittel, 3,2 % (n=7) einen Krankentransport und 1,4 % (n=3) ein Taxi oder einen selbstorganisierten Fahrdienst. Zwei Personen (0,9 %) gaben an, den Fahrdienst des Kompetenzzentrums genutzt zu haben.<sup>108</sup>

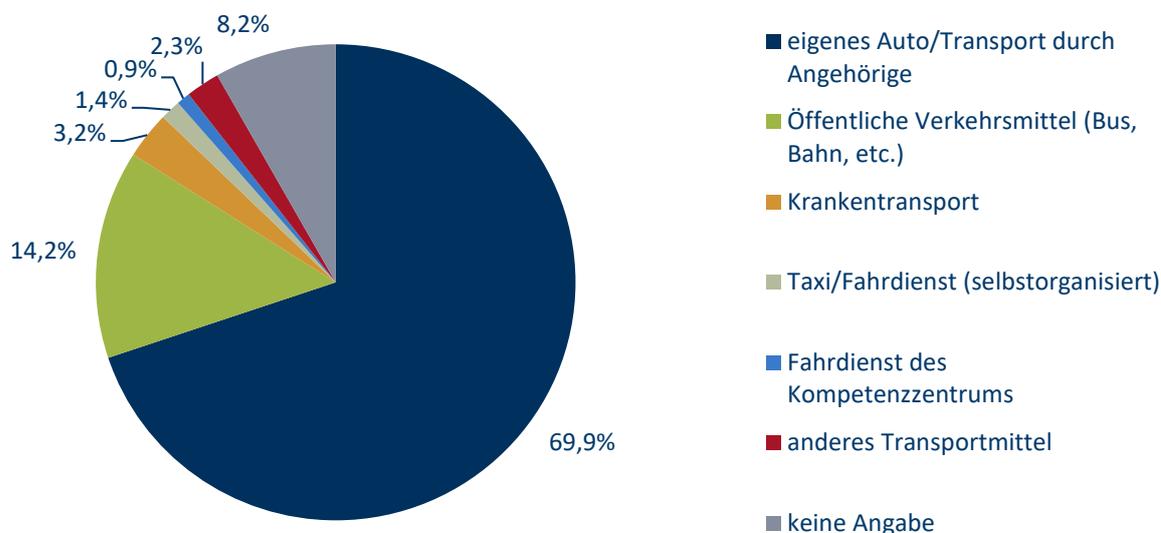
<sup>105</sup> IGES, S. 72, mit Abbildung 19.

<sup>106</sup> IGES, S. 81, mit Abbildung 27.

<sup>107</sup> IGES, S. 81, mit Abbildung 28 auf S. 82.

<sup>108</sup> IGES, S. 83, mit Abbildung 29.

**Abbildung 9: Verteilung der befragten Menschen mit Conterganschädigungen nach der Art des Transports für den Weg zum Kompetenzzentrum (in Prozent), 2023**



Die Kompetenzzentren haben bislang kaum Kenntnis von Erreichbarkeitsproblemen. Daher wurde durch die Kompetenzzentren mehrheitlich bisher keine Notwendigkeit gesehen, einen eigenen Fahrdienst einzurichten. Drei Kompetenzzentren geben an, einen Fahrdienst oder einen Abholservice vom und zum Bahnhof anzubieten.<sup>109</sup>

#### 4.2. Kosten

Während spezifische Personalkosten oder Sachausgaben durch die Conterganstiftung gefördert werden, werden die Kosten für die Behandlung in den Kompetenzzentren grundsätzlich von den hierfür zuständigen Kostenträgern übernommen.<sup>110</sup> Sofern es sich bei den im Kompetenzzentrum erbrachten Leistungen um Krankenbehandlung im Sinne des § 27 SGB V handelt, haben in der gesetzlichen Krankenversicherung Versicherte einen Anspruch auf diese Leistungen. Die Leistungen werden gegenüber der Krankenkasse der jeweiligen Patientin oder des jeweiligen Patienten abgerechnet.<sup>111</sup>

Die Kostenerstattung gegenüber privat Versicherten richtet sich nach dem jeweiligen Versicherungsverhältnis. Für die Erstattung der Kosten der Leistungserbringung durch Rehabilitationseinrichtungen ist neben dem jeweiligen Versicherungsverhältnis (gesetzlich/privat) vor allem die Zielrichtung der Rehabilitation maßgeblich. Nach § 6 Absatz 1 SGB IX können Rehabilitationsträger die gesetzlichen Krankenkassen, die Bundesagentur für Arbeit und die Träger der gesetzlichen Rentenversicherung sein. Diese erbringen gemeinsam oder nacheinander Leistungen der medizinischen Rehabilitation und/oder Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsmarkt.<sup>112</sup>

Den Menschen mit Conterganschädigungen entstehen so grundsätzlich keine weiteren Kosten. Daher werden seitens der Kompetenzzentren nur die gesetzlichen Zuzahlungen z. B. für Rezepte, Krankenhausübernachtungen oder Anfahrtskosten sowie Kosten für die Unterbringung und Verpflegung bei Hotelübernachtungen benannt. Seitens der 219 Menschen mit Conterganschädigungen, die ein Kompetenzzentrum besucht haben, wurden als zusätzliche Kosten aufgrund des Besuchs eines Kompetenzzentrums an erster Stelle die Fahrtkosten mit 68 % (n=149), an zweiter Stelle die Übernachtungskosten mit 31,5 % (n=69) und an dritter Stelle die Verpflegungskosten mit 26,9 % (n=59) genannt. Laut Befragung fielen auch Kosten für Behandlungen und Diagnostik an (8,7 %, n=19), wobei der Anteil bei den privat Versicherten gegenüber den gesetzlich Versicherten höher ausfiel.

<sup>109</sup> IGES, S. 83.

<sup>110</sup> IGES, S. 39.

<sup>111</sup> Hierzu auch IGES, S. 131 f.

<sup>112</sup> IGES, S. 38 f.; hier finden sich auch weitere Ausführungen zur differenzierten Finanzierung der medizinischen Rehabilitation etwa zur Verbesserung oder Wiederherstellung der Erwerbsfähigkeit, zur Abwendung einer Behinderung oder Pflegebedürftigkeit, zu Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben, zum privaten Krankenversicherungsverhältnis, oder auch zur Übernahme von Behandlungskosten bei Beamtinnen und Beamten.

Um welche Behandlungen oder welche Diagnostik es sich hier handelte, lässt sich dem Gutachten nicht entnehmen. Jeder fünfte Mensch mit Conterganschädigungen mit einer höheren Schadenspunktgruppe (21 %, n=11) hat Kosten für Assistenz angegeben.<sup>113</sup>

In den Rehabilitationseinrichtungen besteht für alle die Möglichkeit, die Leistungen als Selbstzahler in Anspruch zu nehmen, vor allem bei vorfristigen Rehabilitationen. Die Menschen mit Conterganschädigungen nutzen hierfür laut Gutachten teilweise die pauschalen Leistungen für spezifische Bedarfe der Conterganstiftung oder beantragten Leistungen bei der Grüenthal-Stiftung.<sup>114</sup>

Das Gutachten empfiehlt, aus Stiftungsmitteln Behandlungen zu bezuschussen oder zu übernehmen, die über den Leistungskatalog der gesetzlichen Krankenkassen hinausgehen, und regt an zu prüfen, ob diese Leistungen nicht als zusätzliche Leistungen durch die Conterganstiftung gefördert werden können.<sup>115</sup>

#### **4.3. Stellungnahme zu 4.**

Die Ergebnisse der Befragungen belegen die gute Erreichbarkeit der Kompetenzzentren, allerdings gibt es hier wohl einzelne regionale Unterschiede mit Blick auf den Süden bzw. Südwesten. Im Übrigen bewegt sich die Erreichbarkeit grundsätzlich innerhalb des im letzten Bericht durch die Befragten angegebenen Rahmens bei der Entfernung, bei der 63,4 % der Befragten eine Entfernung von maximal 200 km und 31,2 % von über 200 bis 500 km nannten.<sup>116</sup> Aus dem Gutachten geht bis auf die Fahrt- und Übernachtungskosten nicht eindeutig hervor, welche Leistungen seitens der Krankenkassen oder Rehabilitationsträger nicht übernommen werden. Die Menschen mit Conterganschädigungen können in diesen Fällen aber auf die ihnen gewährten jährlichen Leistungen zur Deckung spezifischer Bedarfe zurückgreifen. Diese pauschal gewährten Beträge stehen den Menschen mit Conterganschädigungen seit 2017 zur freien Verfügung, um so den individuellen Bedarfen besser Rechnung zu tragen. Die Leistungen selbst richten sich nach der Schwere des Körperschadens und der hierdurch hervorgerufenen Körperfunktionsstörungen und liegen jährlich zwischen 5.676 Euro und 14.700 Euro; hierin enthalten ist ein Sockelbetrag von 4.800 Euro. Die Notwendigkeit einer darüberhinausgehenden zusätzlichen Leistung der Conterganstiftung wird nicht gesehen.

### **5. Wissensaustausch und -transfer, Vernetzung**

#### **5.1. Wissensaustausch und -transfer**

Ein Wissensaustausch findet sowohl innerhalb der einzelnen Kompetenzzentren als auch zwischen den Kompetenzzentren statt. In sieben der neun befragten Einrichtungen findet ein Teamaustausch zwischen den Ärztinnen und Ärzten und den Therapeutinnen und Therapeuten statt. Darüber hinaus gibt es verschiedene Schulungsangebote. Sechs der befragten neun Kompetenzzentren planen, künftig durch die Förderung der Conterganstiftung neue Schulungsangebote aufzunehmen. Eine E-Learning-Plattform wird bislang nur von einer Einrichtung angeboten. Insbesondere die vier etablierten Kompetenzzentren stützen sich auf die Expertise von Ärztinnen und Ärzten, die bereits langjährige Erfahrungen in der Behandlung von Menschen mit Conterganschädigungen haben. Diese bieten oftmals Konsile für die Kolleginnen und Kollegen anderer Fachbereiche in der Einrichtung, aber auch einrichtungübergreifend an. Mit Blick auf die zukünftige Behandlung der Betroffenen wurde die Notwendigkeit betont, weiteres medizinisches Fachpersonal im Hinblick auf die Behandlung von Menschen mit Conterganschädigungen auszubilden; hier sei oftmals der Wunsch nach einer Verbesserung der Personalförderung erwähnt worden. Auch zwischen den Kompetenzzentren findet ein Wissenstransfer statt, wobei sich besonders die etablierten Kliniken sehr engagiert zeigten, ihre Kompetenzen weiterzugeben und anderen Einrichtungen die Möglichkeit zu geben, von ihren Erfahrungen zu profitieren. So geben diese an, regelmäßig Kongresse, Seminare oder andere Veranstaltungen zu besuchen, um dort in Vorträgen ihr Wissen zu erweitern. Weiterhin werden Hospitationen und Weiterbildungen in den Einrichtungen angeboten, die auch von anderen Einrichtungen besucht werden können. Auch interdisziplinäre Fallkonferenzen finden in sechs der neun befragten Kompetenzzentren statt. Ein unkompliziertes Angebot zur Ad-hoc-Fallbesprechung im Bedarfsfall wird zudem von einigen der befragten Kompetenzzentren befürwortet bzw. gewünscht.<sup>117</sup>

<sup>113</sup> IGES, S. 84 f., mit Abbildung 30 auf S. 85.

<sup>114</sup> IGES, S. 84.

<sup>115</sup> IGES, S. 103.

<sup>116</sup> Bundestagsdrucksache 19/22605, S. 33 f. m.w.N.

<sup>117</sup> IGES, S. 85 f. mit Tabelle 9 auf S. 96 und Tabelle 10 auf S. 87.

Mit Blick darauf, dass derzeit keine übergreifenden Standards für die Diagnostik, Behandlung und Therapie von Menschen mit Conterganschädigungen existieren, regt das Gutachten an, die Entwicklung von Behandlungsstandards durch die Conterganstiftung aktiv zu unterstützen.<sup>118</sup> Einige Kompetenzzentren hätten bereits begonnen, diese Standards gemeinsam zu entwickeln, und planten eine Plattform, um diese Behandlungsstandards zu diskutieren und innerhalb des Netzwerks der Kompetenzzentren sowie perspektivisch auch außerhalb des Netzwerks zu teilen.<sup>119</sup>

## 5.2. Vernetzung

Für die Stärkung der Zusammenarbeit und Vernetzung hat die Conterganstiftung ein Konzept entwickelt, das aus verschiedenen Bausteinen besteht, und zwar Gesamt- und Regionaltreffen, Besichtigungsreihen, Verbandspatenschaften, Vertrauensärztinnen und -ärzten bzw. Therapeutinnen und Therapeuten sowie Leistungsträgerinnen und -trägern im In- und Ausland.<sup>120</sup>

### 5.2.1. Gesamt- und Regionaltreffen

Um das Zusammenwirken der Zentren auszubauen und zu stärken, sind von der Stiftung regelmäßig stattfindende Regional- sowie Gesamttreffen der Kompetenzzentren vorgesehen. Das erste Gesamttreffen, an dem auch die Betroffenenvertretung im Stiftungsrat und ein Vertreter des Bundesverbands Contergangeschädigter teilnahmen, fand im November 2022 in Düsseldorf unter der Leitung der Dr. Becker Rhein-Sieg-Klinik statt. Als erste Standortbestimmung der geförderten Kliniken und ihrer medizinischen Angebote war aus Sicht der Conterganstiftung und der Teilnehmenden das Treffen ein gelungener Start in die gemeinsame Arbeit. Die Offenheit und Bereitschaft, gemeinsam etwas zu erreichen, sei deutlich zu spüren gewesen.<sup>121</sup> Die Gesamttreffen sollen alle zwei Jahre stattfinden.

Durch die Regionaltreffen soll ein regionaler Austausch über die individuellen Fachbereiche und den allgemeinen Qualitätsstandard unter Einbeziehung der lokalen Netzwerkpartner stattfinden und die jeweiligen Kompetenzzentren und Netzwerkpartner aus den Regionen Mitte, Osten, Norden, Westen und Süden sollen so zusammengebracht werden. Die regionalen Treffen starteten 2023<sup>122</sup> und sollen alle zwei Jahre stattfinden. 2023 haben die Regionaltreffen unter der Organisation folgender Kompetenzzentren stattgefunden:

- Region Mitte / Osten: Klinik Hoher Meißner, Bad Sooden-Allendorf
- Region Norden: DIAKOVERE, Hannover
- Region Westen: Universitätsklinikum Aachen
- Region Süden: Heilbad Krumbad, Krumbach

Die Ausrichtung der Treffen soll wechselnd von einem Kompetenzzentrum der jeweiligen Region übernommen werden, das durch die Conterganstiftung ausgesucht und beauftragt wird. Die befragten Kompetenzzentren zeigten sich zufrieden mit dem bestehenden Austausch zwischen den einzelnen Einrichtungen; die Gesamt- und Regionaltreffen wurden als eine gute Möglichkeit zum Kennenlernen und Vernetzen gesehen. Allerdings hätten sich die für die Ausrichtung zuständigen Kliniken teilweise mehr Unterstützung durch die Conterganstiftung bei der Planung und Umsetzung der Veranstaltung gewünscht. Aus dem Gutachten ergibt sich auch, dass einige der Kompetenzzentren einem MZEB angegliedert und darüber bereits vernetzt sind.<sup>123</sup> Insgesamt bewerten die Kompetenzzentren die Vernetzung untereinander als sehr positiv.<sup>124</sup>

---

<sup>118</sup> IGES, S. 105, 133.

<sup>119</sup> IGES, S. 105.

<sup>120</sup> Vgl. hierzu auch das Protokoll der 113. Stiftungsratssitzung vom 9.5.2023, S. 8 f., zu finden unter: [https://contergan-infoportal.de/fileadmin/user\\_upload/documents/Stiftung/Dokumente/1\\_Protokolle\\_PDFs/Con\\_113\\_\\_Stiftungsratssitzung\\_Protokoll\\_oeffentlich\\_er\\_Teil\\_FINAL.pdf](https://contergan-infoportal.de/fileadmin/user_upload/documents/Stiftung/Dokumente/1_Protokolle_PDFs/Con_113__Stiftungsratssitzung_Protokoll_oeffentlich_er_Teil_FINAL.pdf)

<sup>121</sup> CIP 24.11.2022, <https://contergan-infoportal.de/news/das-fundament-fuer-eine-funktionierende-vernetzung-ist-gelegt/>.

<sup>122</sup> Die Regionen Mitte und Osten waren zusammengelegt; das Treffen wird von einem durch die Stiftung ausgesuchten Kompetenzzentrum der jeweiligen Region übernommen (IGES, S. 88).

<sup>123</sup> IGES, S. 88.

<sup>124</sup> IGES, S. 89, 132.

### 5.2.2. Besichtigungsreihe

Im jeweils zweiten Förderjahr der Kompetenzzentren findet eine Besichtigung statt, an der der Stiftungsvorstand, die Mitarbeitenden der Geschäftsstelle sowie die Betroffenenvertreterinnen und -vertreter im Stiftungsrat teilnehmen. Die Besichtigungen sind vorgesehen, um die Kompetenzzentren besser kennenzulernen und mögliche Verbesserungsvorschläge hinsichtlich des Angebots und der Ausstattung der Einrichtungen aufzuzeigen. 2022 wurden die Schön Klinik in Hamburg, DIAKOVERE in Hannover, die Dr. Becker Rhein-Sieg-Klinik in Nümbrecht sowie die Klinik Hoher Meißner in Bad Sooden-Allendorf besucht. Für 2023 waren das Johannesbad Raupennest in Altenberg, das Universitätsklinikum Köln, das Universitätsklinikum Aachen und das Heilbad Krumbad in Krumbach vorgesehen.<sup>125</sup> Die Besichtigungen finden turnusmäßig statt und werden fortlaufend weitergeführt. Über die Besichtigungen wird jeweils im Newsletter der Conterganstiftung berichtet.

### 5.2.3. Verbandspatenschaften

Um die Expertise der Menschen mit Conterganschädigungen und ihrer jeweiligen Landesverbände in die Ausgestaltung der Kompetenzzentren einzubeziehen, wird durch die Conterganstiftung als Teil der Netzwerkarbeit die Zusammenarbeit zwischen den Einrichtungen und den Landesverbänden der Menschen mit Conterganschädigungen dahingehend unterstützt, dass jedes Kompetenzzentrum einen Landesverband als Paten zur Seite gestellt bekommt. Hierdurch sollen eine gemeinsame Bedarfsanalyse und eine Umsetzungsbegleitung im Dialog ermöglicht werden.<sup>126</sup>

### 5.2.4. Vertrauensärztinnen und -ärzte

Der Zusammenarbeit und Vernetzung zwischen den Kompetenzzentren und den Vertrauensärztinnen und -ärzten sowie den Therapeutinnen und Therapeuten, die von den Menschen mit Conterganschädigungen regelmäßig aufgesucht werden, dienen die Flyer der Kompetenzzentren.<sup>127</sup> So ist es möglich, den jeweiligen Leistungsträgerinnen und -trägern im In- und Ausland Informationen über die Webseite der Conterganstiftung auch in digitaler Form zur Verfügung zu stellen, um den transparenten Informationsaufbau der inländischen und ausländischen Leistungsträger(innen) zu fördern und die Bekanntheit der Kompetenzzentren zu steigern.<sup>128</sup> Der Versand der Flyer der Kompetenzzentren an alle in Deutschland lebenden Menschen mit Conterganschädigungen führte etwa zu einer Anfragensteigerung bei der Beratung und einem Anstieg des Patientinnen- und Patientenaufkommens. So sei die Zahl der ambulanten Anmeldungen im Kölner Kompetenzzentrum im ersten Quartal 2024 so hoch wie im gesamten Jahr 2023 gewesen.<sup>129</sup>

Das Gutachten empfiehlt, die Kompetenzzentren bei der Weiterentwicklung des Netzwerks einzubeziehen. Diese hätten teilweise enge Kooperationen mit Einrichtungen, die die fehlenden Fachrichtungen abdecken könnten, sowie ggf. Kontakte zu weiteren geeigneten Einrichtungen.<sup>130</sup>

## 5.3. Stellungnahme zu 5.

Die Bundesregierung sieht in dem Bereich Wissensaustausch und -transfer und der Vernetzung einen wesentlichen Baustein für die Verbesserung der gesundheitlichen Situation der Betroffenen. Gerade das Zusammentragen von Studien, Praxiswissen und weiteren relevanten Informationen zu den spezifischen Anforderungen an die Behandlung von Menschen mit Conterganschädigungen sowie die Etablierung von Standards werden zu einer noch besseren Behandlung und Therapie der Menschen mit Conterganschädigungen beitragen. In einem weiteren Schritt sollte dieses Wissen auch niedergelassenen Ärztinnen und Ärzten sowie Therapeutinnen und Therapeuten zugänglich gemacht werden. Das Gutachten zeigt darüber hinaus die Zufriedenheit der Kompetenzzentren mit der

<sup>125</sup> <https://contergan-infoportal.de/aktuelles/multidisziplinaere-medizinische-kompetenzzentren-netzwerkarbeit/>; vgl. zur Besichtigungsreihe auch IGES, S. 88.

<sup>126</sup> IGES, S. 89; Vgl. zur Netzwerkarbeit auch <https://contergan-infoportal.de/aktuelles/multidisziplinaere-medizinische-kompetenzzentren-netzwerkarbeit/>.

<sup>127</sup> [https://contergan-infoportal.de/fileadmin/user\\_upload/pictures/header/Leistungen/Vorstellung\\_Kompetenzzentren/Flyer\\_MMK\\_alle.pdf](https://contergan-infoportal.de/fileadmin/user_upload/pictures/header/Leistungen/Vorstellung_Kompetenzzentren/Flyer_MMK_alle.pdf)

<sup>128</sup> Vgl. zu dieser Zielsetzung auch das Protokoll der 113. Stiftungsratssitzung vom 9.5.2023, S. 9.

<sup>129</sup> <https://contergan-infoportal.de/aktuelles/multidisziplinaere-medizinische-kompetenzzentren-aufbau-von-reichweite-durch-vernetzung/>; Verlaufsprotokoll – Öffentlicher Teil – der 115. Sitzung des Stiftungsrates der Conterganstiftung, S. 14, zu finden unter: [https://contergan-infoportal.de/fileadmin/user\\_upload/documents/Stiftung/Dokumente/1\\_Protokolle\\_PDFs/115\\_Stiftungsratssitzung\\_Protokoll\\_offentlicher\\_Teil\\_2024\\_08\\_01.pdf](https://contergan-infoportal.de/fileadmin/user_upload/documents/Stiftung/Dokumente/1_Protokolle_PDFs/115_Stiftungsratssitzung_Protokoll_offentlicher_Teil_2024_08_01.pdf).

<sup>130</sup> IGES, S. 97.

Vernetzung und den sich hieraus ergebenden Möglichkeiten. Die geforderte Einbeziehung der bestehenden Kompetenzzentren bei der Weiterentwicklung des Kompetenznetzwerks wird laut Conterganstiftung bereits praktiziert.

## **6. Das Förderverfahren der Kompetenzzentren im Einzelnen**

### **6.1. Grundlage der Förderung der Kompetenzzentren**

Die Förderung der Kompetenzzentren erfolgt auf der Grundlage der „Richtlinie für die Förderung multidisziplinärer medizinischer Kompetenzzentren durch die Conterganstiftung“ (RiLi MMK), die 2020 von der Conterganstiftung vorgelegt und im September 2020 in einem Umlaufverfahren einstimmig im Stiftungsrat beschlossen wurde. 2022 wurde sie einmalig geändert.<sup>131</sup>

Die RiLi MMK sieht grundsätzlich ein Interessensbekundungsverfahren bis zum 30. November eines Jahres vor, bei dem insbesondere darzulegen ist, welche der vom Zuwendungsgeber fachlich vorgegebenen Kriterien des Kompetenzprofils bereits erfüllt sind und worin der zukünftige Förderbedarf pro Jahr liegen soll. Die Conterganstiftung bewertet dies und legt fest, welche Einrichtungen antragsberechtigt sind. Die antragsberechtigten Einrichtungen werden aufgefordert, bis zum 28. Februar des Folgejahres einen formellen Antrag mit Planung und Finanzierungsplan zu stellen.<sup>132</sup> Anwendung findet das Interessensbekundungsverfahren laut Conterganstiftung nur bei neu hinzukommenden Einrichtungen; bereits geförderte Kompetenzzentren können direkt einen Antrag auf Förderung einreichen. Der Zuwendungsbescheid ergeht in der Regel Mitte des Jahres. Ausgabenerklärung und Mittelanforderung sind bis zum 31. Oktober des laufenden Haushaltsjahres vorzulegen.<sup>133</sup>

Die Zuwendungen werden als Projektförderung zur Deckung von Ausgaben einer medizinischen Einrichtung für einzelne abgegrenzte Vorhaben als Teilfinanzierung in Höhe von bis zu 80 % in Form von nicht rückzahlbaren Zuschüssen gewährt. Die personelle und sächliche Grundausrüstung ist nach der RiLi MMK grundsätzlich nicht zuwendungsfähig. Der Umfang der Zuwendungen umfasst Zuschüsse zu Personalausgaben, Zuschüsse zu Sachausgaben, Zuschüsse zu Veranstaltungen sowie Zuschüsse zu externen Dienstleistungen auf Honorarbasis. Bei den Personalausgaben kann der Einsatz medizinischen, therapeutischen, orthopädiotechnischen, pflegerischen oder verwaltungstechnischen Fachpersonals im Kompetenzzentrum gefördert werden. Bei den Personalausgaben richtet sich die Höhe des Zuschusses nach dem Eingangsgehalt der jeweiligen Entgeltgruppe ohne weitere Arbeitgeberanteile. Die Zuschüsse zu den Sachausgaben umfassen Einrichtungsgegenstände, die einen medizinischen, therapeutischen, pflegerischen oder verwaltungstechnischen Nutzen aufweisen oder dem Erhalt der Barrierefreiheit dienen, aber auch Medizinprodukte. Dabei finden nur Ausgaben Berücksichtigung, die innerhalb des Bewilligungszeitraums – beginnend mit dem durch Zuwendungsbescheid festgelegten Projektbeginn – entstehen und für die Erreichung des Zuwendungszwecks notwendig sind. Die Auszahlung der Zuwendung erfolgt einmalig nach Vorlage des Verwendungsnachweises in Form einer Ausgabenerklärung, d. h. die geförderte medizinische Einrichtung tritt finanziell in Vorleistung.

### **6.2. Antragsverfahren**

Insgesamt äußerten sich die Kompetenzzentren laut Gutachten sehr positiv über die Möglichkeit der Förderung durch die Conterganstiftung. Auch zeigten sich die Kompetenzzentren sehr motiviert, ein möglichst umfangreiches medizinisches Angebot für die Menschen mit Conterganschädigungen zur Verfügung zu stellen, und geben an, dass die auf die Belange der Menschen mit Conterganschädigungen zugeschnittene spezielle Ausstattung ihrer Kliniken ohne die Förderung und auf eigene Kosten nicht möglich gewesen wäre.<sup>134</sup>

Antragsverfahren und Förderung durch die Conterganstiftung werden laut Gutachten durch die Kompetenzzentren unterschiedlich beurteilt – je nach Art der geförderten Maßnahmen. Generell werde das Antragsverfahren als administrativ aufwendig und komplex eingestuft.<sup>135</sup> Der Kontakt zur Conterganstiftung sowie deren Auskunftsbereitschaft und Hilfeleistung bei der Bewerbung und Antragstellung wurden von den Kompetenzzentren mehrheitlich als sehr positiv hervorgehoben. Für einen Großteil der Kompetenzzentren stellt die jährliche Neubeauftragung der Förderung zusätzlich eine Hürde hinsichtlich der Planungssicherheit dar. So erschwere diese

<sup>131</sup> [https://contergan-infoportal.de/fileadmin/user\\_upload/documents/Leistungen/Foerderung\\_Kompetenzzentren/2022\\_02\\_09\\_Foerderrichtlinie\\_MMK\\_01.10.2022\\_V02.pdf](https://contergan-infoportal.de/fileadmin/user_upload/documents/Leistungen/Foerderung_Kompetenzzentren/2022_02_09_Foerderrichtlinie_MMK_01.10.2022_V02.pdf): Auf der Webseite der Stiftung finden sich auch die entsprechenden Formulare und Hinweise.

<sup>132</sup> Vgl. zu den bereits durchgeführten Interessensbekundungsverfahren IGES, S. 43.

<sup>133</sup> Vgl. zu Förderung und dem Verfahren auch IGES, S. 35 ff.

<sup>134</sup> IGES, S. 89.

<sup>135</sup> Vgl. zur Vereinfachung des Antragsverfahrens auch IGES, S. 133.

Verfahrensweise die Umsetzbarkeit von größeren Bauprojekten, und auch die Neueinstellung von Personal unterliege so der Planungsunsicherheit. Als positiver Aspekt wurde genannt, dass die Kompetenzzentren so die Möglichkeit hätten, ihren Förderbedarf sowie die tatsächlich notwendigen und durch die Menschen mit Conterganschädigungen nachgefragten Maßnahmen jährlich neu zu evaluieren. Die Förderung von Umbaumaßnahmen der Patientinnen- und Patientenzimmer innerhalb der Einrichtungen und die Förderung der Anschaffung von Ausstattungsgegenständen beurteilten die meisten Kompetenzzentren als unkompliziert. Teilweise konnten die Fördermittel durch die Einrichtungen nicht abgerufen werden, da die Umsetzung der geplanten Maßnahmen im Projektzeitraum nicht möglich war. Insbesondere hätten sich in der Zeit der Corona-Pandemie Kapazitätsprobleme innerhalb der Kliniken oder hinsichtlich der Verfügbarkeit von Handwerkern ergeben.<sup>136</sup>

Das Gutachten empfiehlt, das Antragsverfahren für die Kompetenzzentren so einfach wie möglich zu gestalten.<sup>137</sup> Handelt es sich nicht um eine erstmalige Förderung, seien die bisherigen Erfahrungen mit dem jeweiligen Zuwendungsempfänger zu berücksichtigen.<sup>138</sup> Empfohlen wird eine Ausweitung des Förderzeitraums auf drei Jahre, was u. a. auch die Einstellung von Personal erleichtern könne.<sup>139</sup> Es wird darüber hinaus darauf verwiesen, dass die bisherige Regelung des Zuwendungsbescheids (Erstattungsprinzip) atypisch sei. Üblicherweise könnten die Mittel nach Erlass des Zuwendungsbescheids jederzeit zur Deckung entweder des tagesaktuellen Bedarfs (Abrufverfahren) oder zur Deckung des in den nächsten sechs Wochen anfallenden Bedarfs (Anforderungsverfahren) bereitgestellt werden.<sup>140</sup> Für Maßnahmen wie Veranstaltungen solle eine Pauschale vorgesehen werden. Änderungsanträge sollten vergleichsweise einfach gestellt werden können. Auf Wunsch der Kompetenzzentren solle die Auszahlung teilweise schon zu Beginn oder im Laufe des Förderzeitraums möglich sein.<sup>141</sup> Das Gutachten spricht sich in Anbetracht der nicht abgerufenen Fördermittel für eine Übertragbarkeit in das Folgejahr aus.<sup>142</sup> Dies sei u. a. notwendig, damit die Gelder auch weiterhin wie vorgesehen den Menschen mit Conterganschädigungen zugutekommen.<sup>143</sup>

### 6.3. Personalförderung, Förderumfang und Grundausstattung

Hinsichtlich der Möglichkeiten der Personalförderung äußerten sich die Kompetenzzentren teilweise kritisch. Ein Kritikpunkt, der laut Gutachten von nahezu allen Kompetenzzentren im Hinblick auf die Personalförderung vorgebracht wurde, betraf die fehlende Berücksichtigung der Lohnnebenkosten. Damit liege die eigentliche Personalförderung unter 80 %. Das Gutachten schlägt daher eine Anknüpfung an das Arbeitgeberbruttogehalt vor<sup>144</sup>, damit verbunden eine Streichung der Wörter „ohne weitere Arbeitgeberanteile“ in Nr. 5.1. RiLi MMK.<sup>145</sup> Vorge schlagen wird darüber hinaus ein Verzicht auf die 20 %ige Eigenbeteiligung der Kompetenzzentren.<sup>146</sup> Begründet wird dies damit, dass es sich bei den Kompetenzzentren im klinikweiten Vergleich um relativ kleine Einheiten mit wenigen Patientinnen und Patienten handle, die innerhalb der Klinik mit leistungsstarken Abteilungen um Betriebsmittel und Personal konkurrierten. Um das Ziel eines Kompetenznetzwerks, welches die zukünftigen medizinischen Bedarfe der Menschen mit Conterganschädigungen umfassend abdeckt, nachhaltig zu erreichen, erscheine ein Verzicht auf die Eigenbeteiligung von 20 % zumindest in Einzelfällen erforderlich.<sup>147</sup> Das Gutachten empfiehlt darüber hinaus, die Anknüpfung an das Einstiegsgehalt bei der Förderung von Personal aufzuheben, um so die Einstellung von erfahrenem Personal (Fachärztinnen und -ärzte, Therapeutinnen und Therapeuten) zu ermöglichen.<sup>148</sup> Empfohlen wird auch klarzustellen, dass bei gesondertem Nachweis des Umfangs der Tätigkeit des zur personellen Grundausstattung zählenden Personals für den Aufbau oder die Sicherstellung des Bestands

<sup>136</sup> IGES, S. 91.

<sup>137</sup> IGES, S. 98, 133.

<sup>138</sup> IGES, S. 98 f.

<sup>139</sup> IGES, S. 99, 133.

<sup>140</sup> IGES, S. 101.

<sup>141</sup> IGES, S. 99 f.

<sup>142</sup> IGES, S. 103.

<sup>143</sup> IGES, S. 103 f., 133.

<sup>144</sup> IGES, S. 133.

<sup>145</sup> IGES, S. 101.

<sup>146</sup> IGES, S. 104, 133.

<sup>147</sup> IGES, S. 104.

<sup>148</sup> IGES, S. 91, 102; hier finden sich auch Ausführungen zur Mindestzahl an Patientinnen und Patienten; dies wird in der Praxis entsprechend der vorliegenden Empfehlung wohl auch gehandhabt.

eines Kompetenzzentrums und einem gesonderten Nachweis, dass die Mitarbeitenden die Tätigkeit ohne die Förderung nicht ausgeführt hätten, die Förderfähigkeit gegeben ist.<sup>149</sup>

#### 6.4. Stellungnahme zu 6.

Angesichts der mittlerweile vorliegenden Erfahrungen mit der Förderung der Kompetenzzentren wie auch den im Gutachten aufgeworfenen Fragen wäre eine Aktualisierung der RiLi MMK zu prüfen, dies etwa mit Blick auf das Antragsverfahren, die Prüfung des Umfangs der Vorleistung (ggf. Vorziehen des Antragsverfahrens oder Anwendung des Anforderungsverfahrens) oder die Pauschalierung bei Veranstaltungen.

Die Förderung von Personalkosten ohne Arbeitgeberanteile ist möglich und auch weniger aufwendig als die Ermittlung des individuell zu ermittelnden Arbeitgeberbruttos, bei dem neben dem Arbeitsentgelt u. a. auch Anteile zu den Sozialabgaben enthalten sind. Ein Verzicht auf den relativ geringen Eigenanteil der Kompetenzzentren von 20%, um die Förderung zu erhöhen, ist nicht zulässig. Zuwendungen werden grundsätzlich zur Teilfinanzierung des zu erfüllenden Zwecks bewilligt (Nr. 2.2. VV zu § 44 BHO); mit einem Eigenanteil soll sichergestellt werden, dass sich der Zuwendungsempfänger mit dem Projekt identifiziert. Nach Nr. 2.4. Satz 1 VV zu § 44 BHO kommt eine Vollfinanzierung ausnahmsweise nur dann in Betracht, wenn die Erfüllung des Zwecks in dem notwendigen Umfang nur bei Übernahme sämtlicher zuwendungsfähiger Ausgaben möglich ist. Es war das politische und planerische Ziel, zehn Kompetenzzentren zu fördern. Dieses Ziel wurde erreicht. Die Orientierung am jeweiligen Einstiegsgehalt bei der Förderung der Personalkosten richtet sich nach den tarifvertraglichen Regelungen, an die die einzelnen Kompetenzzentren gebunden sind. Die Conterganstiftung möchte damit ein Mindestmaß an Einheitlichkeit bzw. eine gewisse Uniformität gewährleisten.<sup>150</sup>

### 7. Einbindung der Menschen mit Conterganschädigungen

#### 7.1. Vorschläge des Gutachtens

Im Gutachten wird bei verschiedenen Themenbereichen empfohlen, die Menschen mit Conterganschädigungen stärker einzubinden. Dazu werden, den Untersuchungsgegenstand erweiternde, Vorschläge für Veränderungen der Stiftungsstruktur unterbreitet. Die Vereinbarung im Koalitionsvertrag, die lautet: „Wir prüfen eine Reform der Strukturen der Conterganstiftung, die den Betroffenen mehr Mitsprache ermöglicht.“<sup>151</sup>, wird im Gutachten begrüßt.<sup>152</sup> Begründet wird die Befassung mit dieser Frage u. a. damit, dass sich im Rahmen der Evaluation des Aus- bzw. Aufbaus der Kompetenzzentren gezeigt habe, dass es Fachrichtungen und Regionen gibt, die bislang noch nicht (ausreichend) durch die vorhandenen Kompetenzzentren abgedeckt werden. Um die zukünftige Erweiterung des Kompetenznetzwerks sowie den Ausbau der vorhandenen Kompetenzzentren bestmöglich an die Bedarfe der Menschen mit Conterganschädigungen anzupassen, sollten die Betroffenen stärker eingebunden werden. Auch sei bei dem bisherigen Aus- und Aufbau der Kompetenzzentren sowohl von den Menschen mit Conterganschädigungen im Rahmen der Online-Befragung als auch von den befragten Betroffenenvertreterinnen und -vertretern des Stiftungsrates die teilweise mangelnde Einbeziehung der Betroffenen kritisiert worden. Insbesondere wünschten sich die Menschen mit Conterganschädigungen eine stärkere Teilhabe bei der Auswahl von medizinischen Einrichtungen für das Kompetenznetzwerk sowie bei den Empfehlungen von Ausstattungsmerkmalen und Angeboten in den Kompetenzzentren, um eine bedarfsgerechte Versorgung zu erhalten. Es wird daher im Gutachten empfohlen, die Rolle der Betroffenen im Stiftungsrat zu stärken.<sup>153</sup> Ausgehend von diesen Erwägungen befasst sich das Gutachten ausführlich mit rechtlichen Umsetzungsmöglichkeiten einer Ausweitung der Mitwirkungsrechte der Menschen mit Conterganschädigungen im Stiftungsrat. So werden etwa Möglichkeiten einer anderen Besetzung und anderer Befugnisse im Stiftungsrat dargestellt und diskutiert, wie etwa eine Erhöhung der Anzahl der Betroffenenvertreterinnen und -vertreter im Stiftungsrat, die Berufung von Mitgliedern aus der Wissenschaft, die Stärkung der Stimmrechte der Betroffenenvertreterinnen und -vertreter für bestimmte Entscheidungen im Stiftungsrat oder die Erweiterung der Befugnisse der Betroffenenvertreterinnen und -vertreter im Stiftungsrat bei der Förderung von Kompetenzzentren.<sup>154</sup> Bereits vorliegende Dokumente und Konzepte wie etwa der „Bericht der Bundesregierung über die Struktur der Conterganstiftung für behinderte Menschen sowie über die

<sup>149</sup> IGES, S. 102.

<sup>150</sup> Bundestagsdrucksache 20/4852, S. 108 f.

<sup>151</sup> <https://www.bundesregierung.de/breg-de/aktuelles/koalitionsvertrag-2021-1990800> mit Hinweisen auf die jeweiligen Seiten der Parteien der Koalition (Zeilen 2646-2647).

<sup>152</sup> IGES, S. 40 f. mit zahlreichen Nachweisen.

<sup>153</sup> IGES, S. 105 f.

<sup>154</sup> IGES, S. 105 ff.

gegebenenfalls notwendige Weiterentwicklung der entsprechenden Vorschriften des Conterganstiftungsgesetzes“ werden genannt.

## 7.2. Stellungnahme zu 7.

Im Rahmen der Entwicklung und der Umsetzung des Konzepts der Kompetenzzentren werden die Menschen mit Conterganschädigungen kontinuierlich einbezogen. So wurden etwa im letzten Bericht der Bundesregierung der von der Conterganstiftung initiierte partizipative Mitwirkungsprozess zur Beteiligung der Menschen mit Conterganschädigungen und die Einbeziehung medizinischer Expertinnen und Experten in das Verfahren zur Auswahl von Kompetenzzentren einschließlich der Entwicklung von Kriterien zur Identifikation und zur Auswahl von Einrichtungen als Kompetenzzentren begrüßt.<sup>155</sup> Die RiLi MMK wurde durch den Stiftungsrat im September 2020 im Umlaufverfahren einstimmig, d. h. auch mit den Stimmen der Betroffenenvertreterinnen und -vertreter, beschlossen. Nach § 16 Absatz 2 Satz 1 RiLi ContStifG entscheidet der Vorstand im Benehmen mit dem Stiftungsrat über die Förderung der Kompetenzzentren. Die Einführung eines „Einvernehmens“ statt des bisherigen „Benehmens“ mit dem Stiftungsrat bei der Entscheidung über die Förderung einzelner Kompetenzzentren wird mit Blick auf die Zuständigkeiten der Stiftungsorgane abgelehnt. Der Stiftungsrat entscheidet über grundsätzliche Fragen (§ 6 Absatz 6 ContStifG); hierzu gehören auch Haushalts- und Vergabeplan (§ 8 Absatz 1 Nummer 6 und 7 der Satzung der Conterganstiftung); die Zuständigkeit für das operative Geschäft, die Geschäftsführung, liegt beim Vorstand der Conterganstiftung (§ 7 Absatz 5 Satz 1 ContStifG). Die Einbeziehung der Interessen der Menschen mit Conterganschädigungen erfolgt auch über die Verbandspatenschaften für die einzelnen Kompetenzzentren. Die Betroffenenvertreterinnen und -vertreter im Stiftungsrat haben darüber hinaus die Möglichkeit, die Einrichtungen gemeinsam mit dem Vorstand der Conterganstiftung und Mitarbeitenden der Geschäftsstelle zu besuchen und bei Bedarf Vorschläge für weitere Verbesserungen der Kompetenzzentren zu unterbreiten. Im Übrigen bleibt das Ergebnis der Prüfung der Bundesregierung zur Reform der Stiftungsstrukturen für mehr Mitsprache der Betroffenen als eine der politischen Vorgaben des Koalitionsvertrages abzuwarten.

## 8. Stellungnahme zu I.

Das Gutachten gibt nach Ansicht der Bundesregierung einen umfassenden Überblick über den Aus- und Aufbau der Kompetenzzentren und insbesondere die Sicht der Menschen mit Conterganschädigungen, der Betroffenenvertreterinnen und -vertreter im Stiftungsrat sowie der Kompetenzzentren selbst. Viele der im Gutachten zu findenden Aussagen sind repräsentativ, andere können als Hinweise zu möglichen Weiterentwicklungen herangezogen werden. Im Ergebnis zeigt sich, dass die Förderung von Kompetenzzentren, die sich mit den speziellen Belangen der Menschen mit Conterganschädigungen auskennen und deren Ausstattung an die Bedarfe der Menschen mit Conterganschädigungen angepasst ist, sowohl von den Menschen mit Conterganschädigungen selbst, den Kompetenzzentren als auch grundsätzlich von den Betroffenenvertreterinnen und -vertretern im Stiftungsrat positiv beurteilt wird. Der systematische Aufbau und Austausch von Wissen im Rahmen eines Kompetenznetzwerks, sowohl zwischen den Kompetenzzentren als auch mit den weiterbehandelnden Ärztinnen und Ärzten bzw. Therapeutinnen und Therapeuten in Wohnortnähe, sowie die Etablierung von Standards in der Behandlung ergänzen dieses Angebot. Aus den Befragungen ergibt sich auch, dass die Mehrheit der Befragten ein Interesse hat, ein Kompetenzzentrum aufzusuchen. Mehr als drei Viertel der Befragten, die ein Kompetenzzentrum aufgesucht haben, waren mit der personellen und sächlichen Ausstattung zufrieden. Die Förderung der Kompetenzzentren durch die Conterganstiftung stellt damit einen wichtigen Baustein des Leistungsangebots der Stiftung dar und unterstützt so die weltweit rund 2.500 Menschen mit Conterganschädigungen. Die Kompetenzzentren sind daher geeignet, die medizinischen Beratungs- und Behandlungsangebote für diese Menschen zu verbessern. Die Bundesregierung spricht sich daher für eine weitere Förderung der Kompetenzzentren im Rahmen der dafür im Haushaltsplan der Conterganstiftung bereitgestellten Haushaltsmittel aus.

Ziel war der Aufbau von bundesweit zehn Kompetenzzentren entsprechend der regionalen Verteilung der Betroffenen; dieses politische und planerische Ziel wurde 2023 erreicht. Der Konzeption lag eine regionale Zuordnung der Menschen mit Conterganschädigungen in den einzelnen Bundesländern zugrunde, die zu der aktuellen Förderung der Kompetenzzentren an den entsprechenden Standorten führte. Gleichwohl wurde trotz der grundsätzlichen Aussage einer sehr guten bzw. guten Erreichbarkeit durch die Befragten an unterschiedlichen Stellen im Gutachten auf teilweise lange Wegstrecken und eine „Lücke“ im Südwesten hingewiesen. Es wird daher angeregt, im Rahmen der für diesen Zweck im Haushaltsplan der Conterganstiftung bereitstehenden Haushaltsmittel

<sup>155</sup> Bundestagsdrucksache 19/22605, S. 35.

und unter Einbeziehung künftiger Bedarfe der Menschen mit Conterganschädigungen zu prüfen, ob die Einrichtung eines Kompetenzzentrums im Südwesten sinnvoll ist.

Die Angebote der Kompetenzzentren decken grundsätzlich die Schwerpunkte des Behandlungsbedarfs der Menschen mit Conterganschädigungen ab, allerdings gibt es in einigen Bereichen eine hohe Nachfrage und im Gutachten wurden im Rahmen der Befragungen auch künftige Bedarfe identifiziert. Aufgrund der unterschiedlichen Struktur und Schwerpunktbildung werden die Kompetenzzentren nicht alle im Gutachten abgefragten Fachrichtungen, Therapien und Beratungen anbieten können. Geprüft werden könnte durch die Kompetenzzentren allerdings eine punktuelle Ausweitung des Angebots in den einzelnen Kompetenzzentren, alternativ im Rahmen von Vernetzung und Kooperation.

Die Öffentlichkeitsarbeit der Conterganstiftung, durch die sich bereits ein Drittel der Befragten als sehr gut oder gut informiert ansieht, sollte im Rahmen der verfügbaren Sach- und Personalmittel weiter ausgebaut werden, wobei ein Fokus hierbei möglicherweise noch stärker auch auf die neu hinzugekommenen Kompetenzzentren gelegt werden könnte. Die Bundesregierung nimmt den Vorschlag des Gutachtens, die Angebote der einzelnen Kompetenzzentren strukturiert aufzubereiten, wie auch den Vorschlag einer stärkeren Berücksichtigung der Bedarfe von Menschen mit Conterganschädigungen in höheren Schadenspunktgruppen bzw. mit Hörschädigung positiv zur Kenntnis.

Angesichts der mittlerweile vorliegenden Erfahrungen mit der Förderung der Kompetenzzentren wie auch den im Gutachten aufgeworfenen Fragen wäre zu prüfen, inwieweit die der Förderung zugrunde liegende RiLi MMK gemäß den dafür zu beachtenden haushalterischen Regularien aktualisiert werden könnte, dies etwa mit Blick auf das Antragsverfahren, die Prüfung des Umfangs der Vorleistung (ggf. Vorziehen des Antragsverfahrens oder Anwendung des Anforderungsverfahrens) oder die Pauschalierung bei Veranstaltungen. Die Anknüpfung an das Arbeitgeberbrutto oder auch der Verzicht auf einen Eigenanteil der Kompetenzzentren wird hingegen abgelehnt.

Die Betroffenen wurden sowohl in die Entwicklung des Konzepts als auch bei der Erstellung der RiLi MMK einbezogen. Eine weitere Einbeziehung erfolgt über die Verbandspatenschaften für die einzelnen Kompetenzzentren. Die Betroffenenvertreterinnen und -vertreter im Stiftungsrat haben darüber hinaus die Möglichkeit, die Einrichtungen gemeinsam mit dem Vorstand der Conterganstiftung und Mitarbeitenden der Geschäftsstelle zu besuchen und bei Bedarf Vorschläge für weitere Verbesserungen zu unterbreiten. Eine darüber hinausgehende Aussage der Bundesregierung zu den einzelnen Vorschlägen einer Strukturreform des Stiftungsrates und einer Stärkung der Mitwirkungsrechte der Betroffenen ist mit Blick auf den Koalitionsvertrag, in dem vereinbart wurde: „Wir prüfen eine Reform der Strukturen der Conterganstiftung, die den Betroffenen mehr Mitsprache ermöglicht“<sup>156</sup> und den derzeitigen Verfahrensstand nicht möglich.

## II. Stärkung des Vertrauensschutzes

Durch die Gesetzesänderungen wurde das Vertrauen der vom ContStifG erfassten Personen in den Fortbestand ihrer gesetzlichen Leistungsansprüche als besonders schutzwürdig anerkannt. Eine Aberkennung der Leistungsansprüche nach dem ContStifG darf seit dem Fünften Änderungsgesetz, das im Jahr 2020 in Kraft getreten ist, grundsätzlich nicht mehr erfolgen. Lediglich im Falle vorsätzlich unrichtiger oder vorsätzlich unvollständiger Angaben der leistungsberechtigten Person ist eine Aberkennung der Ansprüche möglich. Zuvor konnte eine Aberkennung der Leistungsansprüche insbesondere dann erfolgen, wenn Fehlbildungen aufgrund späterer Erkenntnisse nicht mehr mit thalidomidhaltigen Präparaten der Firma Grünenthal in Verbindung gebracht werden konnten. Aufwendige Vertrauensschutzprüfungen im Einzelfall im Zusammenhang mit einer Entscheidung über die Fortzahlung der Leistungen entfallen daher.<sup>157</sup>

Der Vertrauensschutz der Menschen mit Conterganschädigungen in den Fortbestand ihrer gesetzlichen Leistungsansprüche wurde mit dem Sechsten Änderungsgesetz des ContStifG im Jahr 2021 weiter gestärkt. Durch die Neuregelung wurde festgestellt, dass bei der Festsetzung der Leistungen etwaige frühere fehlerhaft als zu hoch erfolgte Berechnungen der Schadenspunkte nach der Medizinischen Punktetabelle gemäß Anlage 2 der RiLi ContStifG weiterhin berücksichtigt werden. Die einmal anerkannten Schadenspunkte sind ebenfalls vom Vertrauensschutz umfasst. Dies gilt auch, wenn der ursprünglichen Berechnung ein Rechenfehler zugrunde lag.<sup>158</sup>

<sup>156</sup> <https://www.bundesregierung.de/breg-de/aktuelles/koalitionsvertrag-2021-1990800> mit Hinweisen auf die jeweiligen Seiten der Parteien der Koalition (Zeilen 2646-2647).

<sup>157</sup> Vgl. Bundestagsdrucksache 19/19498 S. 2 und 9.

<sup>158</sup> Vgl. Bundestagsdrucksache 19/29285 S. 19.

Das Gutachten hat sich mit der Erweiterung des Vertrauensschutzes auseinandergesetzt und analysiert diese in Kapitel 5 aus Sicht der Menschen mit Conterganschädigungen. Diese wurden auch hierzu im Rahmen einer standardisierten, hauptsächlich online durchgeführten, Erhebung befragt, an der 504 Personen teilgenommen haben. Zudem wurden die Betroffenenvertreterinnen und -vertreter des Stiftungsrates um ihre Einschätzung zur Erweiterung des Vertrauensschutzes gebeten.

### 1. Situation vor den Gesetzesänderungen

Das Gutachten zeigt, dass der Anteil der Menschen mit Conterganschädigungen, die sich in der Vergangenheit Sorgen gemacht haben, dass Gelder gekürzt werden könnten, mit 45,6 % (n=230) ungefähr so hoch war wie der Anteil derer, die sich in der Vergangenheit darum nicht sorgten (47 %, n=237).<sup>159</sup>

39,3 % (n=198) der 504 Befragten haben vor der Stärkung des Vertrauensschutzes Revisionsanträge gestellt. Für 32,7 % (n=165) waren Revisionsanträge nicht relevant. 8,1 % (n=41) haben aus Sorge, dass Gelder gekürzt werden könnten, keine Revisionsanträge gestellt. Die Betroffenen, die aus anderen Gründen keine Revisionsanträge gestellt haben, gaben u. a. als Gründe fehlende Untersuchungsmöglichkeiten eines vermuteten Schadens, mangelndes Vertrauen in die Medizinische Kommission der Conterganstiftung, Unsicherheit über das Infragekommen eines Revisionsantrags sowie eine fehlende Bereitschaft, sich begutachten zu lassen, an.<sup>160</sup>

### 2. Entwicklungen nach den Gesetzesänderungen

Laut Gutachten ist die Sorge, dass Leistungen gekürzt werden könnten, nach den genannten Gesetzesänderungen um fast die Hälfte gesunken. Nur noch 23,8 % (n=120) der Befragten haben diesbezüglich Bedenken.<sup>161</sup> Ungefähr ein Drittel davon nannte politische Gründe, z. B. die Möglichkeit, dass eine neue Bundesregierung das ContStifG insbesondere aufgrund der Zunahme rechtspopulistischer Strömungen in Deutschland ändern könne. Des Weiteren wurden insbesondere wirtschaftliche Gründe genannt, z. B. die Haushaltslage/Schulden des Bundes und die generelle Kürzung von Leistungen.

18,1 % (n=91) der Befragten können sich aufgrund der Stärkung des Vertrauensschutzes nun eher vorstellen, einen Revisionsantrag zu stellen. 10,3 % haben weiterhin Bedenken, einen Revisionsantrag zu stellen, aus Sorge, dass Leistungen aberkannt werden könnten. Die Entwicklung der Anzahl der bei der Geschäftsstelle der Conterganstiftung eingegangenen Revisionsanträge zeigt bislang keinen Anstieg seit der Stärkung des Vertrauensschutzes.

### 3. Bekanntheitsgrad und Informationsquellen

Bei der Befragung im Rahmen des Gutachtens gaben 52,4 % der Menschen mit Conterganschädigungen an, schon vor der Befragung über die Stärkung des Vertrauensschutzes informiert gewesen zu sein. 42,7 % hatten keine Kenntnis darüber, dass seit den Jahren 2020 bzw. 2021 der Vertrauensschutz für Menschen mit Conterganschädigungen gestärkt wurde. 5 % der Befragten machten keine Angaben.<sup>162</sup> Unter den 264 Befragten, welchen bereits vor der Befragung bekannt war, dass der Vertrauensschutz erweitert wurde, fühlen sich rund 61 % (n=161) sehr gut bzw. eher gut über die Stärkung des Vertrauensschutzes informiert. Nur knapp 9 % (n=23) fühlen sich dagegen eher schlecht oder sehr schlecht informiert.<sup>163</sup> Hauptsächliche Informationsquelle der Menschen mit Conterganschädigungen war die Conterganstiftung. Die befragten Betroffenen haben sich über die Stärkung des Vertrauensschutzes insbesondere über den Newsletter des Contergan-Infoportals (30,2 %, n=125) bzw. anhand von Informationen der Geschäftsstelle der Conterganstiftung (25,2 %, n=127) und eigener Recherche auf dem Contergan-Infoportal (12,9 %) informiert. Für ungefähr jeden sechsten Befragten bzw. jede sechste Befragte waren die Betroffenenverbände sowie der Austausch mit anderen Betroffenen eine Informationsquelle.

Einige Befragte äußerten im Rahmen des offenen Frageteils der Online-Befragung den Wunsch, umfassender über die Stärkung des Vertrauensschutzes informiert zu werden. Dieser Wunsch wurde teilweise auch von den Betroffenenvertreterinnen und -vertretern des Stiftungsrates geäußert.<sup>164</sup>

---

<sup>159</sup> IGES, S. 117.

<sup>160</sup> IGES, S. 118.

<sup>161</sup> IGES, S. 221.

<sup>162</sup> IGES, S. 114.

<sup>163</sup> IGES, S. 115.

<sup>164</sup> IGES, S. 122.

#### 4. Sicht der Betroffenenvertreterinnen und -vertreter im Stiftungsrat

Neben der Befragung der Menschen mit Conterganschädigungen wurden für die Erstellung des Gutachtens auch qualitative Interviews mit Vertreterinnen und Vertretern der Conterganstiftung geführt. Von den befragten Betroffenenvertreterinnen und -vertretern des Stiftungsrates wurde die Stärkung des Vertrauensschutzes nach Einschätzung des Gutachtens grundsätzlich sehr positiv beurteilt. Dies sei erforderlich gewesen, um den Menschen mit Conterganschädigungen die Sorgen vor Kürzungen bei Revisionsanträgen zu nehmen. Dabei seien alle gesetzlichen Möglichkeiten zur Erweiterung des Vertrauensschutzes genutzt worden. Allerdings wurde von den Betroffenenvertreterinnen und -vertretern des Stiftungsrates teilweise auch die Sorge geäußert, dass Gesetzesänderungen (bei einem Regierungswechsel) möglich sind.<sup>165</sup>

#### 5. Stellungnahme zu II.

Sowohl das Fünfte als auch das Sechste Änderungsgesetz des ContStifG gibt den Menschen mit Conterganschädigungen mehr Sicherheit in den Fortbestand ihrer gesetzlich geregelten Leistungen. Das Vertrauen der Menschen mit Conterganschädigungen in den Fortbestand der größtenteils seit Jahrzehnten bestehenden Leistungsansprüche wurde gestärkt. Es wurde zudem klargestellt, dass auch die Schadenspunkte von dem gesetzlich verankerten Vertrauensschutz umfasst sind. Der Gesetzgeber hat damit die rechtlichen Möglichkeiten ausgeschöpft, um die Menschen mit Conterganschädigungen abzusichern. Bisher wurden den Menschen mit Conterganschädigungen gewährte Leistungen durch den Gesetzgeber nicht wieder entzogen. Vielmehr wurde die Situation der Menschen mit Conterganschädigungen immer wieder begutachtet und die Gesetzeslage an die spezifischen Bedürfnisse der Menschen mit Conterganschädigungen angepasst. Die Belange der Menschen mit Conterganschädigungen waren immer ein wichtiges Thema der jeweiligen Bundesregierung. Der Gesetzgeber kann gesetzliche Leistungen ändern oder abschaffen, muss dabei aber bestimmte rechtliche Grundsätze beachten, um das Vertrauen der Bürgerinnen und Bürger in die Rechtsordnung nicht unverhältnismäßig zu beeinträchtigen.

Das Gutachten gibt einen Überblick über die Auswirkungen der Erweiterung des Vertrauensschutzes und bezieht insbesondere das Antragsverhalten und die Wahrnehmung der Menschen mit Conterganschädigungen ein. Hierauf war auch aus Sicht der Bundesregierung der Fokus zu legen. Die grundsätzlich positive Aufnahme der Stärkung des Vertrauensschutzes durch die Menschen mit Conterganschädigungen wird auch von der Bundesregierung gesehen. Bisher hat dies keine Auswirkungen auf die Antragszahlen, ein Anstieg der Revisionsanträge ist nicht ersichtlich. Aber es könnten sich knapp ein Fünftel (18,1 %, n=91) der Befragten eher vorstellen, einen Revisionsantrag zu stellen.

Der Großteil der Befragten war über die Stärkung des Vertrauensschutzes informiert. Die hauptsächliche Informationsquelle der Menschen mit Conterganschädigungen mit insgesamt 68,3 % durch bzw. über die Conterganstiftung zeigt zudem die überwiegende Annahme des vielfältigen Serviceangebots der Stiftung. Die Conterganstiftung informiert insbesondere durch Informationsschreiben und aktuelle Meldungen auf ihrer Webseite. Sie gibt damit Änderungen nicht nur zur Kenntnis, sondern informiert die Menschen mit Conterganschädigungen umfassend und steht für Nachfragen zur Verfügung. Die Annahme und tatsächliche Nutzung des Angebotes liegt jedoch im Verantwortungsbereich der Menschen mit Conterganschädigungen. Der Vorstand der Conterganstiftung arbeitet stetig daran, das Vertrauen der Betroffenen in die Stiftung und deren Serviceangebot weiter zu stärken, um somit alle Menschen mit Conterganschädigungen gleichermaßen zu erreichen und grundsätzliche Bedenken der Betroffenen gegen die Conterganstiftung und die Geschäftsstelle abzubauen. Dies sorgt aus Sicht der Bundesregierung langfristig dafür, dass das Informationsangebot der Stiftung zukünftig von noch mehr Betroffenen genutzt wird. Es wird seitens der Bundesregierung empfohlen, die Informationen zum Vertrauensschutz auf der Webseite der Conterganstiftung an zentraler Stelle darzustellen, z. B. als Ergänzung bei den Ausführungen zu Revisionsverfahren. Zusätzlich sollte sich eine weitere Darstellung und Information über den Vertrauensschutz auch im Merkblatt zur Prüfung von höheren Leistungen der Conterganstiftung finden.

Die Information über die Betroffenenverbände bietet eine gute und hilfreiche Ergänzung und eine weitere Möglichkeit für die Menschen mit Conterganschädigungen, Antworten auf mögliche Nachfragen zu den gesetzlichen Änderungen zu erhalten.

---

<sup>165</sup> IGES, S. 121.

### III. Abschmelzung des Kapitalstocks

#### 1. Mittel für die Projektförderung

Zur Erreichung des Stiftungszweckes kann die Conterganstiftung Einzelvorhaben der wissenschaftlichen Forschung, Entwicklung und Erprobung von spezifischen Behandlungsmethoden und sonstigen Maßnahmen durchführen oder fördern.<sup>166</sup> Eine Projektförderung erfolgte ursprünglich – neben Zuwendungen – nur aus den Erträgen des Kapitalstocks der Stiftung. Der unantastbare Kapitalstock der Stiftung umfasste vor der Gesetzesänderung 6,5 Millionen Euro. Angesichts der erwarteten geringen Erträge und um auch weiterhin eine dem Stiftungszweck angemessene Projektförderung zu ermöglichen, wurde der Kapitalstock im Zuge des Sechsten Änderungsgesetzes um fünf Millionen Euro abgeschmolzen und beträgt damit künftig 1,5 Millionen Euro.<sup>167</sup> Er wird erstmals als solcher im Gesetz ausgewiesen.<sup>168</sup>

#### 2. Verwendung der Projektmittel

Die Projektförderung erfolgt nach § 21 ContStifG i. V. m. § 8 der Satzung der Conterganstiftung. Der Conterganstiftung stehen Projektmittel in Höhe von nunmehr insgesamt rund 6 Millionen Euro zur Verfügung.<sup>169</sup> Aus diesen werden derzeit die seit 2023 geförderte multizentrische Studie zur Erhebung von Gefäß- und Organanomalien bei Menschen mit Conterganschädigungen<sup>170</sup> (insgesamt rund 2,37 Millionen Euro), die Arbeit der im Jahr 2023 eingesetzten Expertinnen- und Expertenkommission<sup>171</sup> (insgesamt 900.000 Euro) sowie die Kosten für die 2024 abgeschlossene „Expertise zur historischen Aufarbeitung der Arbeit der Conterganstiftung“<sup>172</sup> (200.000 Euro) finanziert. Zum Zeitpunkt der Erstellung des Gutachtens war offen, ob zudem eine Studie zur Sterberate aus Projektmitteln durchgeführt werden soll. Der Stiftungsrat hat sich in seiner 115. Stiftungsratssitzung gegen eine solche Studie ausgesprochen.<sup>173</sup> Es ergeben sich somit freie Stiftungsmittel in Höhe von rund 2,8 Millionen Euro, die für weitere Projekte zugunsten der Menschen mit Conterganschädigungen eingesetzt werden können.

---

<sup>166</sup> Vgl. § 20 ContStifG.

<sup>167</sup> Vgl. Bundestagsdrucksache 19/29285, S. 8.

<sup>168</sup> Vgl. § 4 Absatz 1 Nummer 5 ContStifG.

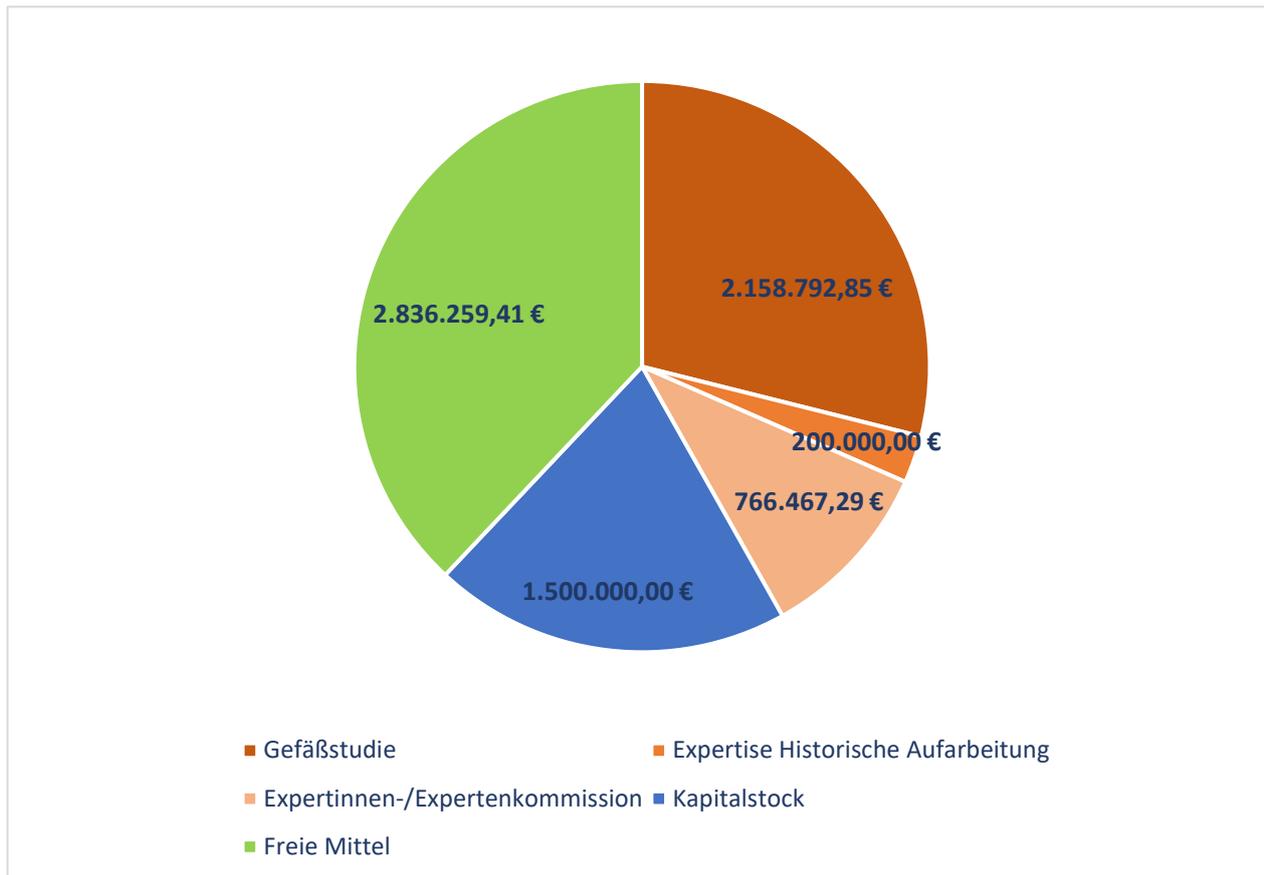
<sup>169</sup> Stand: 30.06.2024.

<sup>170</sup> Hierbei handelt es sich um die sogenannte Gefäßstudie. Diese soll den Betroffenen Aufschluss darüber geben, ob eventuelle Gefäßfehlbildungen oder -varianten einen Krankheitswert haben. Sie wird vom Universitätsklinikum Köln durchgeführt. Weitere Informationen unter <https://contergan-infoportal.de/leistungen/expertinnen-und-expertenkommission/>.

<sup>171</sup> Weitere Informationen unter <https://contergan-infoportal.de/leistungen/expertinnen-und-expertenkommission/>.

<sup>172</sup> Abrufbar unter: [https://contergan-infopor-tal.de/fileadmin/user\\_upload/2024\\_06\\_25\\_Expertise\\_Conterganstiftung\\_finale\\_Fassung\\_Nachbesserung.pdf](https://contergan-infopor-tal.de/fileadmin/user_upload/2024_06_25_Expertise_Conterganstiftung_finale_Fassung_Nachbesserung.pdf), S. 22.

<sup>173</sup> Vgl. Protokoll der 115. Stiftungsratssitzung vom 08.05.2024 unter [https://contergan-infoportal.de/fileadmin/user\\_upload/documents/Stiftung/Dokumente/1\\_Protokolle\\_PDFs/115\\_Stiftungsratssitzung\\_Protokoll\\_offentlicher\\_Teil\\_2024\\_08\\_01.pdf](https://contergan-infoportal.de/fileadmin/user_upload/documents/Stiftung/Dokumente/1_Protokolle_PDFs/115_Stiftungsratssitzung_Protokoll_offentlicher_Teil_2024_08_01.pdf).

Abbildung 10: Übersicht zur Verwendung der Projektmittel, 2024<sup>174</sup>

### 3. Auswirkung der Abschmelzung des Kapitalstocks

Im Rahmen des vorliegenden Gutachtens wurden auch die Auswirkungen der Abschmelzung des Kapitalstocks zugunsten der Projektförderung dargestellt. Hierbei wurde die Perspektive der Betroffenenvertreterinnen und -vertreter anhand der qualitativen Interviews einbezogen und dargelegt.

Laut Gutachten wäre eine Projektförderung ohne Abschmelzung des Kapitalstocks nur in sehr eingeschränktem Umfang möglich gewesen.<sup>175</sup> Es wird empfohlen, dass die Information bezüglich der zur Verfügung stehenden Mittel stärker bekannt gemacht wird, so dass mögliche Projektvorschläge bei der Conterganstiftung eingereicht werden können. Beispielsweise solle dies auch bei den Kompetenzzentren bekannt gemacht werden, da diese Ideen für (Forschungs-)Projekte hätten. Auch die Menschen mit Conterganschädigungen hätten ggf. konkrete Vorschläge oder Ideen, welche Projekte für sie von Interesse sein könnten.<sup>176</sup>

Die befragten Betroffenenvertreterinnen und -vertreter des Stiftungsrates kritisierten, dass die Auswahl der Projekte nicht in allen Fällen transparent nachvollziehbar sei. Auch wurde der Wunsch nach einer stärkeren Einbeziehung der Menschen mit Conterganschädigungen in die Projektauswahl geäußert. Das Gutachten empfiehlt daher, sie bei der zukünftigen Projektförderung (noch) stärker mit einzubeziehen – sowohl in die Entwicklung von Projektideen als auch in die Auswahl der konkreten Projektförderungen. Eine stärkere Einbeziehung der Betroffenenvertreterinnen und -vertreter im Stiftungsrat erscheine auch vor diesem Hintergrund wünschenswert. Die Vergabe der Projektmittel solle zudem für alle Beteiligten transparent sein. Dazu gehöre auch, dass im Stiftungsrat vor einer Entscheidung über die Projektmittel die konkrete Ausgestaltung der Projekte (inklusive Fördersummen) transparent dargestellt werde.<sup>177</sup>

<sup>174</sup> Information der Conterganstiftung, Stand 30.06.2024.

<sup>175</sup> Vgl. IGES, S. 123.

<sup>176</sup> Vgl. IGES, S. 124.

<sup>177</sup> Vgl. IGES, S. 125.

Die vergleichsweise hohe Projektförderungssumme wurde im Bundestagsausschuss für Familie, Senioren, Frauen und Jugend teilweise deutlich kritisiert. Es sei nicht nachvollziehbar, warum 5 Millionen Euro für Projektförderung zurückbehalten würden, obwohl die Ausgaben im Durchschnitt in der Vergangenheit bei lediglich 135.000 Euro pro Jahr gelegen hätten. Dies wurde zudem mit einer Kritik an den Stiftungsstrukturen verbunden, die keinen ausreichenden Einfluss der Betroffenenvertreterinnen und -vertreter auf die Mittelverwendung sicherstelle.<sup>178</sup>

#### **4. Stellungnahme zu III.**

Die Bundesregierung stimmt der Auffassung des Gutachtens zu, dass eine Projektförderung ohne Abschmelzung des Kapitalstocks nur in sehr eingeschränktem Umfang möglich gewesen wäre. Mit dem Sechsten Änderungsgesetz des ContStifG wurde eine rechtliche Grundlage geschaffen, um auch künftig eine dem Stiftungszweck angemessene Projektförderung zu ermöglichen. Seit dem Jahre 2009 werden seitens der Conterganstiftung nur noch Projekte gefördert, die ausschließlich Menschen mit Conterganschädigungen zugutekommen. Die Erweiterung des finanziellen Rahmens für die Förderung von betroffenenspezifischen Projekten ermöglicht der Stiftung somit einen weiteren Spielraum, um für Menschen mit Conterganschädigungen wichtige Projekte zu fördern. Für die Projektförderung können gemäß § 19 Nummer 1 und 2 ContStifG künftig die Erträge aus dem (abgeschmolzenen) Kapitalstock sowie die frei gewordenen Mittel in Höhe von 5 Millionen Euro und die Erträge hieraus verwendet werden.

Das Abschmelzen des Kapitalstocks zugunsten der Projektförderung war zudem gegenüber einer Auszahlung an die Menschen mit Conterganschädigungen – wie zum Teil gefordert – nachhaltig. Es kommt allen Betroffenen gleichermaßen zugute und zielt durch die geförderten Projekte auf die langfristige Verbesserung der Lebensqualität der Menschen mit Conterganschädigungen ab. In den Jahren vor der Abschmelzung standen nur geringe Mittel aus den Erträgen des Kapitalstocks, wie es zuvor in Abschnitt 3 des ContStifG a. F. geregelt war, für die Projektförderung zur Verfügung, und beschlossene Projekte wie z. B. die Gefäßstudie konnten u. a. wegen der Coronapandemie und der damit einhergehenden Herausforderungen für die Auftragnehmerin als Klinik nicht wie beabsichtigt begonnen werden und verzögerten sich erheblich. Bereits hierfür gebundene Mittel konnten für andere Projekte nicht verausgabt werden. Gerade zum derzeitigen Zeitpunkt für die nunmehr über 60-jährigen Betroffenen ergeben sich neue Fragen und Herausforderungen, die durch entsprechende Projekte beantwortet und begleitet sowie durch die nun zusätzlich zur Verfügung stehenden Mittel finanziert werden können.

Die Conterganstiftung stellt auf ihrer Webseite allgemeine Informationen zur Projektförderung bereit.<sup>179</sup> Der Vorstand berichtet regelmäßig, u. a. in den Stiftungsratssitzungen im Rahmen des Berichtes des Vorstandes, über die einzelnen Projekte. Zudem werden einmal im Jahr der Tätigkeitsbericht der Conterganstiftung und anlassbezogene aktuelle Meldungen auf der Webseite der Conterganstiftung veröffentlicht sowie Informationsschreiben u. a. auch zu Projekten der Stiftung an alle Menschen mit Conterganschädigungen versendet. Nach Auffassung der Bundesregierung erfolgt seitens der Stiftung daher grundsätzlich bereits ein transparenter Umgang hinsichtlich der Projektförderung. Seitens der Bundesregierung wird angeregt, die allgemeinen Informationen zur Projektförderung gebündelt auf der Webseite der Conterganstiftung darzustellen und um den Stand der Verwendung der Projektmittel (z. B. Darstellung von freien und gebundenen Mitteln) zu ergänzen.

Die Betroffenenvertreterinnen und -vertreter im Stiftungsrat werden bei den Entscheidungen zur Projektförderung einbezogen. So entscheidet der Stiftungsrat über die Förderrichtlinien (§ 8 Absatz 1 Nummer 5 der Satzung der Conterganstiftung) sowie die Aufstellung des Vergabeplanes und die Anordnung seiner Ausführung (§ 8 Absatz 1 Nummer 6 Satzung der Conterganstiftung). Der Vorstand bietet den Betroffenenvertreterinnen und -vertretern zudem regelmäßige Gesprächsrunden an.

### **IV. Vorzeitige Auszahlung der Mittel für die Sonderzahlungen**

#### **1. Mittel aus dem Stiftungsvermögen**

Mit dem Zweiten Gesetz zur Änderung des ContStifG vom 25. Juni 2009 wurden jährliche Sonderzahlungen eingeführt. Die Leistungsberechtigten nach dem ContStifG sollten diese Leistung über einen Zeitraum von 25 Jahren erhalten. Die Mittel hierfür stammten aus einer Zuwendung der Grüenthal GmbH in Höhe von 50 Millionen Euro im Jahr 2009 sowie weiteren Mitteln in gleicher Höhe aus dem Kapitalstock der Stiftung. Die Höhe der Sonderzahlungen im Einzelfall ergab sich aus dem zur Verfügung stehenden Betrag von insgesamt 100 Millionen

<sup>178</sup> Vgl. IGES, S. 40 unter Bezugnahme auf Beschlussempfehlung und Bericht, Stellungnahme der Fraktion BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN, Bundestagsdrucksache 19/29889, S. 7.

<sup>179</sup> Vgl. <https://contergan-infoportal.de/leistungen/projekte/>.

Euro und aus den hieraus erwirtschafteten Erträgen, aus der Anzahl der leistungsberechtigten Personen, aus der Laufzeit der Sonderzahlungen sowie aus der Schwere der Behinderung. Sie lag zwischen 460 Euro und 3.680 Euro. Das für die jährlichen Sonderzahlungen zur Verfügung stehende Vermögen hätte aufgrund der zu erwartenden geringen Erträge oder etwaiger Negativzinsen nicht ausgereicht, um die jährlichen Sonderzahlungen wie ursprünglich geplant in der bisherigen Höhe bis zum Jahr 2033 aus dem vorhandenen Stiftungsvermögen zu leisten.<sup>180</sup> Zur Verbesserung der Lebenssituation der Menschen mit Conterganschädigungen im Alter und um einen Wertverlust des für die jährlichen Sonderzahlungen verfügbaren Stiftungsvermögens zu vermeiden, war daher Ziel des Fünften Änderungsgesetzes des ContStifG, die für die jährlichen Sonderzahlungen zum Auszahlungszeitpunkt insgesamt noch zur Verfügung stehenden Mittel in Höhe von rund 43 Millionen Euro vorzeitig an die Menschen mit Conterganschädigungen auszuzahlen.<sup>181</sup> Die Auszahlung folgender Beträge im Einzelnen erfolgte anhand einer Berechnung durch das Fraunhofer Institut für Angewandte Informationstechnik.

**Tabelle 1: Tabelle der Sonderzahlungen zum 30. Juni 2022<sup>182</sup>**

Punkte	Sonderzahlung
bis 9,99	–
10 – 19,99	3.551 Euro
20 – 29,99	7.103 Euro
30 – 39,99	10.654 Euro
40 – 49,99	14.205 Euro
50 – 59,99	17.756 Euro
60 – 69,99	21.308 Euro
70 – 79,99	24.859 Euro
80 und mehr	28.410 Euro

## 2. Einsatz von Bundesmitteln

Die vorzeitige Auszahlung der Mittel für die jährlichen Sonderzahlungen erfolgt aus dem Stiftungsvermögen. Lediglich in den Fällen, in denen es aufgrund von neuen Anträgen oder Anträgen auf Erhöhung der Leistungen zu einer rechtskräftigen Festsetzung von Leistungen<sup>183</sup> erst nach dem Auszahlungsstichtag – dem 30. Juni 2022 – kommt, sind zur Befriedigung dieser Ansprüche entsprechende Mittel vom Bund zur Verfügung zu stellen.<sup>184</sup> Bei Erstellung des Entwurfes des Sechsten Gesetzes zur Änderung des ContStifG wurde davon ausgegangen, dass Bundesmittel in Höhe von rund 200.000 Euro eingesetzt werden müssen.<sup>185</sup> Dem Bund sind für die vorzeitige Auszahlung der Mittel für die jährlichen Sonderzahlungen bisher Ausgaben in Höhe von 30.000 Euro<sup>186</sup> entstanden. Insgesamt sind noch 50 Verfahren<sup>187</sup> offen, die möglicherweise Sonderzahlungs-Nachzahlungen zur Folge haben können.<sup>188</sup>

<sup>180</sup> Vgl. „Zweiter Bericht der Bundesregierung über die Auswirkungen des Vierten Änderungsgesetzes des Conterganstiftungsgesetzes sowie über die gegebenenfalls notwendige Weiterentwicklung dieser Vorschrift“ in Bundestagsdrucksache 19/22605, S. 35 f.

<sup>181</sup> Bundestagsdrucksache 19/29285, S. 7.

<sup>182</sup> Vgl. Bekanntmachung der Neufassung der Anlage 4 der Richtlinien für die Gewährung von Leistungen wegen Contergan-Schadensfällen vom 2. Juni 2022.

<sup>183</sup> Berücksichtigt wurden neue Anträge oder Anträge auf Erhöhung der Leistungen, die bis zum 31. Dezember 2021 gestellt wurden.

<sup>184</sup> Vgl. Bundestagsdrucksache 19/29285, S. 9.

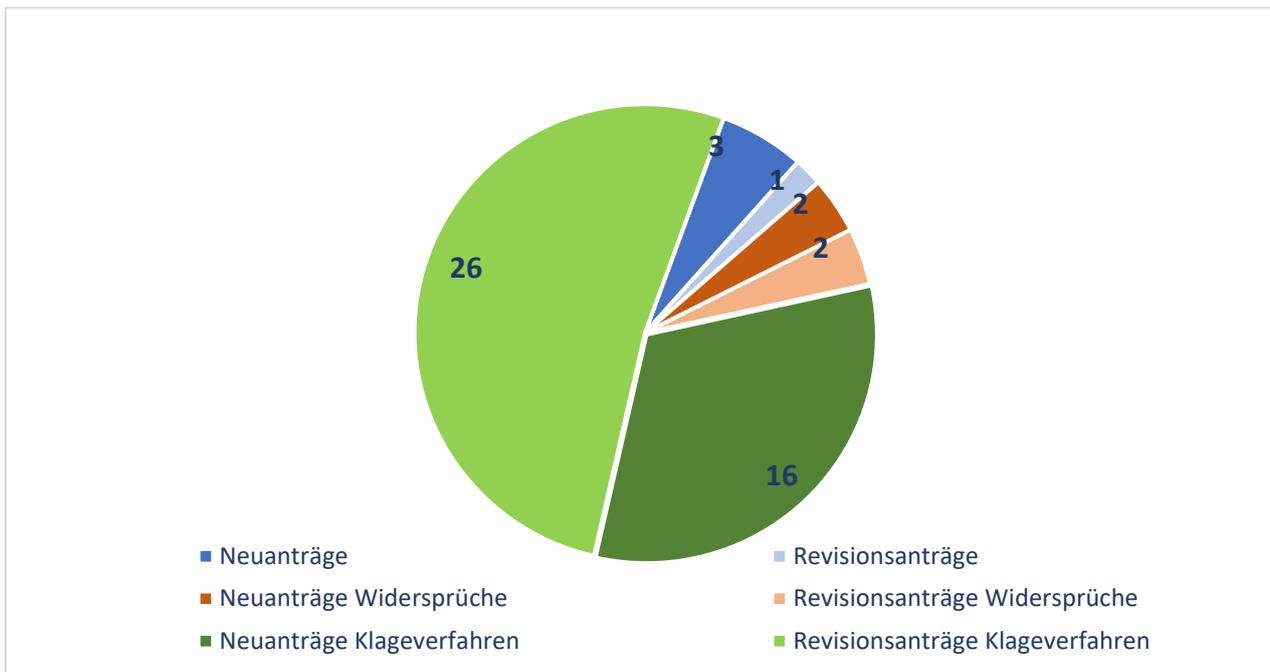
<sup>185</sup> Vgl. Bundestagsdrucksache 19/29889 S. 8.

<sup>186</sup> Stand: 30.06.2024.

<sup>187</sup> Information der Conterganstiftung.

<sup>188</sup> Stand: 30.06.2024.

Abbildung 11: Übersicht offener Verfahren, 2024



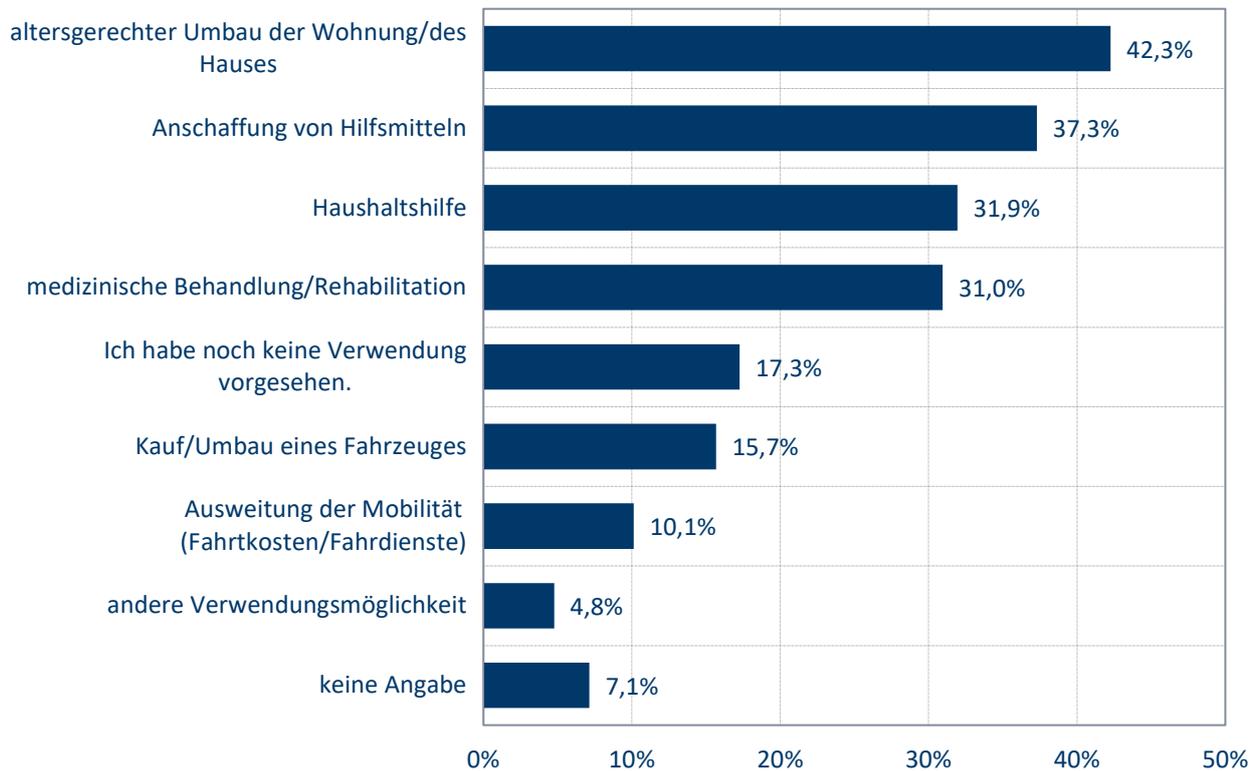
### 3. Auswirkungen der vorzeitigen Auszahlung

Laut Gutachten wurde die vorzeitige Auszahlung der Mittel für die jährlichen Sonderzahlungen im Juni 2022 von den Menschen mit Conterganschädigungen positiv bewertet. 61 % (n=307) der Befragten schätzten diese als sinnvoll ein. Auch die Betroffenenvertreterinnen und -vertreter des Stiftungsrates beurteilten die vorzeitige Auszahlung grundsätzlich positiv. Die vorzeitige Auszahlung der Mittel komme zu einer Zeit, in der die Menschen mit Conterganschädigungen vielfach über eine altersgerechte Umgestaltung der Wohnumgebung nachdenken bzw. diese konkret angehen würden.<sup>189</sup> So planen rund 42 % (n=213) der Befragten mit den vorzeitig ausgeschütteten Mitteln einen altersgerechten Umbau der Wohnung bzw. des Hauses. Rund 37 % (n=188) planen die Anschaffung von Hilfsmitteln und knapp ein Drittel möchte die vorzeitig ausgeschütteten Mittel für eine Haushaltshilfe einsetzen. Rund 17 % (n=87) hatten zum Zeitpunkt der Befragung noch keine konkrete Verwendung für die Mittel vorgesehen.<sup>190</sup>

<sup>189</sup> Vgl. IGES, S. 126.

<sup>190</sup> Vgl. IGES, S. 127.

**Abbildung 12: Verteilung der Betroffenen nach den konkreten vorgesehenen Verwendungsmöglichkeiten für die vorzeitig ausgeschütteten Mittel, 2023<sup>191</sup>**



#### 4. Stellungnahme zu IV.

Die Entscheidung für die vorzeitige Auszahlung der Mittel für die Sonderzahlungen war wirtschaftlich sinnvoll und gab den Leistungsberechtigten die Sicherheit, dass keine Mittel verloren gehen. Im Jahre 2021 zum Zeitpunkt des Sechsten Änderungsgesetzes des ContStifG waren die Zinsen auf einem historischen Tiefpunkt. Es bestand die begründete Sorge, dass sich das für die Sonderzahlungen zur Verfügung stehende Vermögen durch Negativzinsen verringert. Es war nicht absehbar, wann sich die Zinsen wieder positiv entwickeln würden und eine Stabilität im Zinsmarkt eintritt, sodass eine Auszahlung des Vermögens die sinnvollste Option darstellte. Ein Wertverlust des Stiftungsvermögens konnte so im Ergebnis verhindert werden.

Im Rahmen der vorzeitigen Auszahlung der Mittel für die Sonderzahlungen konnte den Leistungsberechtigten zudem ein höherer Einmalbetrag zur Verfügung gestellt und von diesen flexibel und individuell eingesetzt werden. Diese von den Menschen mit Conterganschädigungen grundsätzlich positiv beurteilte Maßnahme führte dazu, dass sich die Betroffenen gezielt auf die Herausforderungen des Älterwerdens vorbereiten und die zusätzlichen Mittel für Verbesserungen ihrer individuellen Lebenssituation einsetzen können.

Aus dem Gutachten lassen sich keine Gründe entnehmen, warum knapp 10 % (n=48) der Befragten die vorzeitige Auszahlung nicht für sinnvoll halten. Der Entscheidung der vorzeitigen Auszahlung steht gegenüber, dass den Menschen mit Conterganschädigungen das Geld für die jährlichen Sonderzahlungen durch die vollständige Auszahlung im Alter nicht mehr zur Verfügung steht. Es bleibt ihnen jedoch unbenommen, sich die ausgezahlten Mittel selbst einzuteilen. Dies entspricht dem grundsätzlichen Wunsch der Menschen mit Conterganschädigungen nach einer selbstbestimmten Lebensführung.

<sup>191</sup> Vgl. IGES, S. 127 mit Abbildung 42.

## **V. Aufhebung der Altersgrenzen bei Kapitalisierung**

### **1. Kapitalisierung der Conterganrente**

Die Leistungsberechtigten des ContStifG haben die Möglichkeit, sich die bewilligte Conterganrente ganz oder teilweise für einen im Gesetz festgelegten Zeitraum im Voraus als Einmalbetrag auszahlen zu lassen (Kapitalisierung). Dafür werden ihre Ansprüche aus den zukünftigen monatlichen Rentenzahlungen zusammengefasst, und der Anspruch auf Fortzahlung der Rente erlischt (teilweise) für den Zeitraum der Kapitalisierung. Hierfür ist ein Antrag bei der Conterganstiftung zu stellen. Bis zum Jahre 2023 war die (teilweise) Kapitalisierung der Conterganrente im Hinblick auf die gesetzlich geregelten Verwendungszwecke (1) zum Erwerb oder zur wirtschaftlichen Stärkung eigenen Grundbesitzes zu eigenen Wohnzwecken, (2) bei berechtigtem wirtschaftlichen Interesse oder (3) sonstigem Interesse möglich. Für die Kapitalisierung zum Erwerb oder zur wirtschaftlichen Stärkung eigenen Grundbesitzes zu eigenen Wohnzwecken galten durch den Verweis auf das Bundesversorgungsgesetz Altersbeschränkungen. Diese war bis zur Vollendung des 55. Lebensjahres und in Ausnahmefällen bis zum 60. Lebensjahr für einen Zeitraum von zehn Jahren möglich. Wenn der Antrag erst nach Vollendung des 60. Lebensjahres gestellt wurde, war die Kapitalisierung auf fünf Jahre beschränkt. Eine Kapitalisierung nach Vollendung des 65. Lebensjahres war nicht möglich.

Mit Artikel 49 des Gesetzes zur Regelung des Sozialen Entschädigungsrechts<sup>192</sup> wurden die Kapitalisierungsregelungen des ContStifG geändert. Die Novellierung war durch die Integration des Bundesversorgungsgesetzes in das Vierzehnte Buch Sozialgesetzbuch (SGB XIV) notwendig geworden und ist seit dem 1. Januar 2024 in Kraft. Eine Kapitalisierung ist nunmehr ohne jegliche Altersbegrenzung bis zur Dauer von fünf Jahren möglich. Zudem wird nicht mehr nach unterschiedlichen Kapitalisierungstatbeständen differenziert, sondern darauf abgestellt, dass die Kapitalisierung „im Interesse des Menschen mit Behinderungen“ liegt. Die Möglichkeit einer Rückkapitalisierung bleibt weiterhin bestehen.

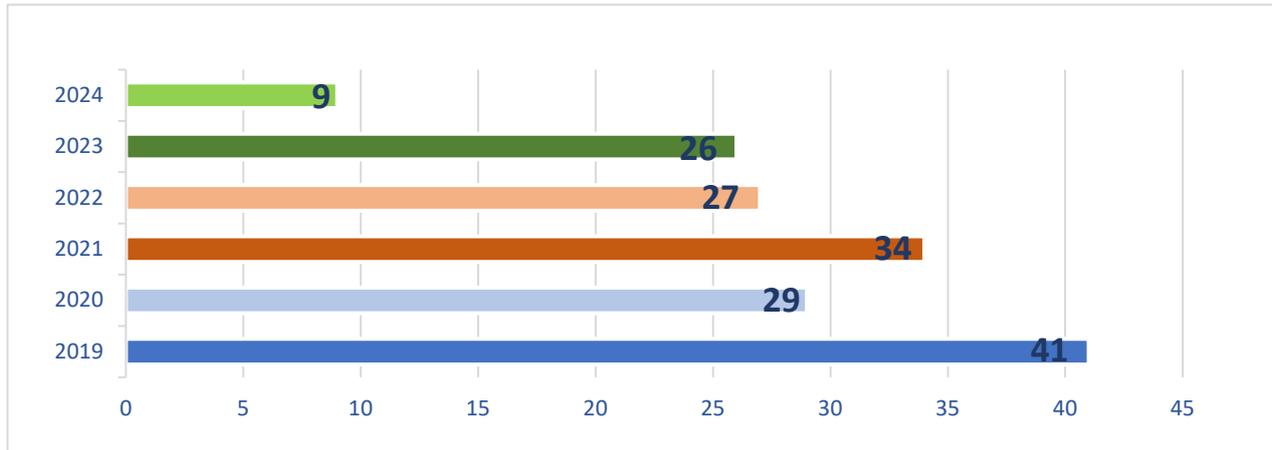
### **2. Auswirkungen der Aufhebung der Altersgrenzen**

Die Änderung erlaubt eine Kapitalisierung ohne Altersbeschränkung und bietet den Menschen mit Conterganschädigungen die Möglichkeit, unabhängig vom Alter und spezifischen Verwendungszwecken, auch weiterhin die Conterganrente auf Antrag als Einmalbetrag zu erhalten und ihren zukünftigen Bedürfnissen entsprechend besser zu planen. Die Aufhebung der Altersgrenzen gibt den Menschen mit Conterganschädigungen somit mehr Autonomie und Flexibilität und ermöglicht ihnen eine individuelle, situative Abwägung. Der durch die Aufhebung der Altersgrenzen zusätzliche Verwaltungsaufwand für die Stiftung verringert sich durch den Wegfall der Prüfung der bisherigen Kapitalisierungstatbestände.

Bis zum 30. Juni 2024 sind neun Kapitalisierungsanträge eingegangen. Ein Anstieg der Kapitalisierungsanträge im Vergleich zu den Vorjahren ist bisher nicht ersichtlich. Die Menschen mit Conterganschädigungen entscheiden weiterhin selbstbestimmt nach individueller Abwägung, inwiefern sie auf die monatliche Conterganrente zugunsten eines höheren Einmalbetrages verzichten möchten.

---

<sup>192</sup> BGBl. I S. 2652.

Abbildung 13: Anzahl der Anträge auf Kapitalisierung, 2019 bis 2024<sup>193</sup>

### 3. Stellungnahme zu V.

Die Bundesregierung befürwortet die vollständige Aufhebung der Altersgrenzen bei der Kapitalisierung der Conterganrente. Mit dieser Neuregelung wird dem besonderen Anliegen der Menschen mit Conterganschädigungen Rechnung getragen und ihnen die Möglichkeit eingeräumt, den Anspruch auf Kapitalisierung insgesamt länger zu realisieren. Die Aufhebung der Altersgrenzen bietet den Menschen mit Conterganschädigungen eine größere Flexibilität im Alter und ist somit ein weiterer Beitrag zur Selbstbestimmung. Zudem wurde das Verfahren deutlich vereinfacht, indem alle bisherigen Kapitalisierungsgründe in dem Zweck „im Interesse des Menschen mit Behinderungen“ vereint sind. Dieser Zweck orientiert sich an den Regelungen des SGB XIV und wird weit ausgelegt. Die Bundesregierung spricht sich dafür aus, dies im ContStifG durch die Streichung des Zwecks deutlicher zu machen.

Die Festlegung des Kapitalisierungszeitraumes auf fünf Jahre ist aus Sicht der Bundesregierung sinnvoll und stellt eine Besserstellung der Menschen mit Conterganschädigungen dar. Zum Zeitpunkt des Inkrafttretens der Neuregelung am 1. Januar 2024 sind die Menschen mit Conterganschädigungen grundsätzlich über 60 Jahre alt. Ab diesem Alter war die Kapitalisierung zum Erwerb oder zur wirtschaftlichen Stärkung eigenen Grundbesitzes nach der bis Ende 2023 geltenden Regelung ebenfalls auf fünf Jahre beschränkt. Die wenigen Betroffenen, die das 60. Lebensjahr Anfang 2024 noch nicht vollendet hatten<sup>194</sup>, konnten eine Kapitalisierung bis zum Jahresende 2023 noch für die Dauer von maximal 10 Jahren beantragen. Die Conterganstiftung informierte über die anstehenden Änderungen.<sup>195</sup>

Der Conterganstiftung entsteht bei Versterben des Menschen mit Conterganschädigungen während des Abfindungszeitraumes kein Rückforderungsanspruch gegenüber den Erbinnen und Erben. Aufgrund der Neuregelung haben die Leistungsberechtigten nach dem ContStifG – wie alle anderen Betroffenen auch – die Möglichkeit, erneut eine Kapitalisierung selbst nach Vollendung des 65. Lebensjahres zu beantragen. Aus Sicht der Bundesregierung ist die Begrenzung auf fünf Jahre zur einheitlichen Gestaltung gesetzlicher Regelungen und in Anbetracht des Alters der Menschen mit Conterganschädigungen folgerichtig.

<sup>193</sup> Stand 30. Juni 2024.

<sup>194</sup> 0,46 % der Betroffenen wurden 1965 geboren.

<sup>195</sup> Vgl. <https://contergan-infoportal.de/aktuelles/kapitalisierung-von-conterganrenten-aufhebung-der-altersgrenze> (abgerufen am 30.06.2024).

## **C. Zusammenfassung der zentralen Ergebnisse des Berichts der Bundesregierung**

### **1. Multidisziplinäre medizinische Kompetenzzentren**

Das Gutachten gibt nach Ansicht der Bundesregierung einen umfassenden Überblick über den Aus- und Aufbau der multidisziplinären medizinischen Kompetenzzentren. Viele Aussagen sind repräsentativ, andere können als Hinweise zu möglichen Weiterentwicklungen herangezogen werden. Im Ergebnis zeigt sich, dass die Förderung von Kompetenzzentren, die sich mit den speziellen Belangen der Menschen mit Conterganschädigungen auskennen und deren Ausstattung an die Bedarfe der Menschen mit Conterganschädigungen angepasst ist, sowohl von den Menschen mit Conterganschädigungen selbst, den Kompetenzzentren als auch grundsätzlich von den Betroffenenvertreterinnen und -vertretern im Stiftungsrat positiv beurteilt wird. Ziel war der Aufbau von bundesweit zehn Kompetenzzentren entsprechend der regionalen Verteilung der Betroffenen; dies wurde 2023 erreicht. Der systematische Aufbau eines Kompetenznetzwerks und der Austausch von Wissen im Rahmen dieses Netzwerks sowie die Etablierung von Standards in der Behandlung ergänzen dieses Angebot. Aus den Befragungen ergibt sich auch, dass die Mehrheit der Befragten ein Interesse hat, ein Kompetenzzentrum aufzusuchen. Mehr als drei Viertel der Befragten, die ein Kompetenzzentrum aufgesucht haben, waren mit der personellen und sächlichen Ausstattung zufrieden. Die Förderung der Kompetenzzentren durch die Conterganstiftung stellt damit einen wichtigen Baustein des Leistungsangebots der Stiftung dar, unterstützt so die weltweit rund 2.500 Menschen mit Conterganschädigungen und ist geeignet, die medizinischen Beratungs- und Behandlungsangebote für diese Menschen zu verbessern. Die Bundesregierung spricht sich daher für eine weitere Förderung der Kompetenzzentren im Rahmen der dafür im Haushaltsplan der Conterganstiftung bereitgestellten Haushaltsmittel aus.

Der Konzeption lag eine regionale Zuordnung der Menschen mit Conterganschädigungen in den einzelnen Bundesländern zugrunde, die zu der aktuellen Förderung der Kompetenzzentren an den entsprechenden Standorten führte. Gleichwohl wurde trotz der grundsätzlichen Aussage einer sehr guten bzw. guten Erreichbarkeit durch die Betroffenen an unterschiedlichen Stellen im Gutachten auf teilweise lange Wegstrecken und eine „Lücke“ im Südwesten hingewiesen. Es wird daher angeregt, im Rahmen der für diesen Zweck im Haushaltsplan der Conterganstiftung bereitgestellten Haushaltsmittel und unter Einbeziehung künftiger Bedarfe der Menschen mit Conterganschädigungen zu prüfen, ob die Einrichtung eines Kompetenzzentrums im Südwesten sinnvoll ist. Angesichts der mittlerweile vorliegenden Erfahrungen mit der Förderung der Kompetenzzentren wie auch der im Gutachten aufgeworfenen Fragen wäre ergänzend zu prüfen, inwieweit die der Förderung zugrunde liegende RiLi MMK gemäß den dafür zu beachtenden haushalterischen Regularien aktualisiert werden könnte.

Die Angebote der Kompetenzzentren decken grundsätzlich die Schwerpunkte des Behandlungsbedarfs der Menschen mit Conterganschädigungen ab, allerdings gibt es in einigen Bereichen eine hohe Nachfrage, und im Gutachten wurden im Rahmen der Befragungen auch künftige Bedarfe identifiziert. Aufgrund der unterschiedlichen Struktur und Schwerpunktbildung werden die Kompetenzzentren nicht alle im Gutachten abgefragten Fachrichtungen, Therapien und Beratungen anbieten können. Geprüft werden könnte durch die Kompetenzzentren allerdings eine punktuelle Ausweitung des Angebots in den einzelnen Kompetenzzentren, alternativ im Rahmen von Vernetzung und Kooperation.

Die Öffentlichkeitsarbeit der Conterganstiftung, durch die sich bereits ein Drittel der Befragten als sehr gut oder gut informiert ansieht, sollte weiter im Rahmen der bereitstehenden Sach- und Personalmittel ausgebaut werden, wobei ein Fokus hierbei möglicherweise noch stärker auch auf die neu hinzugekommenen Kompetenzzentren gelegt werden könnte. Die Bundesregierung nimmt den Vorschlag des Gutachtens, die Angebote der einzelnen Kompetenzzentren strukturiert aufzubereiten, wie auch den Vorschlag einer stärkeren Berücksichtigung der Bedarfe von Menschen mit Conterganschädigungen in höheren Schadenspunktgruppen bzw. mit Hörschädigung positiv zur Kenntnis.

Zu den weiteren Vorschlägen des Gutachtens hinsichtlich einer Stärkung der Mitwirkungsrechte der Betroffenen im Stiftungsrat kann derzeit nicht Stellung bezogen werden. Hier bleibt die Prüfung der Bundesregierung zu dem im Koalitionsvertrag politisch vereinbarten Prüfauftrag abzuwarten.

### **2. Stärkung des Vertrauensschutzes**

Die Stärkung des Vertrauensschutzes durch das Fünfte und Sechste Änderungsgesetz des ContStifG wurde von den Menschen mit Conterganschädigungen grundsätzlich positiv aufgenommen. Die Anzahl der bei der Geschäftsstelle der Conterganstiftung eingegangenen Revisionsanträge zeigt bisher keinen Anstieg und bewegt sich in den letzten vier Jahren ungefähr auf gleichem Niveau. Aufgrund der Stärkung des Vertrauensschutzes können sich allerdings rund 18 % der Befragten nun eher vorstellen, einen Revisionsantrag zu stellen.

Der Gesetzgeber hat seine rechtlichen Möglichkeiten ausgeschöpft und die Menschen mit Conterganschädigungen bestmöglich abgesichert. Der Großteil der Menschen mit Conterganschädigungen war über die Stärkung des Vertrauensschutzes informiert. Ihre hauptsächliche Informationsquelle war die Conterganstiftung. Die Bundesregierung empfiehlt daher, die Informationen zum Vertrauensschutz auf der Webseite der Conterganstiftung an zentraler Stelle darzustellen und in den jeweiligen Merkblättern zu ergänzen.

### **3. Abschmelzung des Kapitalstocks**

Mit dem Sechsten Änderungsgesetz des ContStifG wurde eine rechtliche Grundlage geschaffen, um auch künftig eine dem Stiftungszweck angemessene Projektförderung zu ermöglichen. Die Bundesregierung befürwortet die erfolgte Erweiterung des finanziellen Rahmens für die Förderung. Dies ermöglicht der Stiftung einen weiteren Spielraum, um für die Betroffenen wichtige Projekte zu fördern. Es wird angeregt, die allgemeinen Informationen zur Projektförderung gebündelt auf der Webseite der Conterganstiftung darzustellen und um den Stand der Verwendung der Projektmittel (z. B. Darstellung von freien und gebundenen Mitteln) zu ergänzen.

### **4. Vorzeitige Auszahlung der Mittel für die Sonderzahlungen**

Die Bundesregierung befürwortet die vorzeitige Auszahlung der Mittel für Sonderzahlungen als Einmalbetrag an die Leistungsberechtigten. Dies war wirtschaftlich sinnvoll und gab den Leistungsberechtigten die Sicherheit, dass keine Mittel verloren gehen. Die ausgezahlten Mittel konnten individuell eingesetzt werden. Diese Maßnahme wurde auch von den Menschen mit Conterganschädigungen grundsätzlich positiv beurteilt. Viele von ihnen planen, die zusätzlichen Mittel gezielt für Verbesserungen ihrer individuellen Lebenssituation einzusetzen.

### **5. Aufhebung der Altersgrenzen bei Kapitalisierung**

Die Bundesregierung begrüßt die zum 1. Januar 2024 erfolgte Aufhebung der Altersgrenzen bei der Kapitalisierung der Conterganrente. Dies bietet den Menschen mit Conterganschädigungen eine größere Flexibilität im Alter und ist somit ein weiterer Beitrag zur Selbstbestimmung. Zudem wurde das Antragsverfahren deutlich vereinfacht, indem alle bisherigen Kapitalisierungsgründe in dem Zweck „im Interesse des Menschen mit Behinderungen“ vereint sind. Dieser Zweck orientiert sich an den Regelungen des SGB XIV und wird weit ausgelegt. Die Bundesregierung spricht sich dafür aus, dies im ContStifG durch die Streichung des Zwecks „im Interesse des Menschen mit Behinderungen“ deutlicher zu machen.

**D. Quellenverzeichnis**

- Bundestagsdrucksache 18/8780 vom 09.06.2016: Unterrichtung durch die Bundesregierung. Erster Bericht der Bundesregierung über die Auswirkungen des Conterganstiftungsgesetzes sowie über die gegebenenfalls notwendige Weiterentwicklung dieser Vorschriften
- Bundestagsdrucksache 18/10378 vom 21.11.2016: Entwurf eines Vierten Gesetzes zur Änderung des Conterganstiftungsgesetzes
- Bundestagsdrucksache 18/10670 vom 14.12.2016: Beschlussempfehlung und Bericht des Ausschusses für Familie, Senioren, Frauen und Jugend zum Entwurf eines Vierten Gesetzes zur Änderung des Conterganstiftungsgesetzes
- Bundestagsdrucksache 19/12415 vom 14.08.2019: Bericht der Bundesregierung über die Struktur der Conterganstiftung für behinderte Menschen sowie über die gegebenenfalls notwendige Weiterentwicklung der entsprechenden Vorschriften des Conterganstiftungsgesetzes
- Bundestagsdrucksache 19/19498 vom 26.05.2020: Entwurf eines Fünften Gesetzes zur Änderung des Conterganstiftungsgesetzes
- Bundestagsdrucksache 19/20142 vom 17.06.2020: Beschlussempfehlung und Bericht des Ausschusses für Familie, Senioren, Frauen und Jugend zum Entwurf eines Fünften Gesetzes zur Änderung des Conterganstiftungsgesetzes
- Bundestagsdrucksache 19/22605 vom 04.05.2021: Unterrichtung durch die Bundesregierung: Zweiter Bericht der Bundesregierung über die Auswirkungen des Vierten Änderungsgesetzes des Conterganstiftungsgesetzes sowie über die gegebenenfalls notwendige Weiterentwicklung dieser Vorschriften
- Bundestagsdrucksache 19/29285 vom 04.05.2021: Entwurf eines Sechsten Gesetzes zur Änderung des Conterganstiftungsgesetzes
- Bundestagsdrucksache 19/29889 vom 19.05.2021: Beschlussempfehlung und Bericht des Ausschusses für Familie, Senioren, Frauen und Jugend zum Entwurf eines Sechsten Gesetzes zur Änderung des Conterganstiftungsgesetzes
- Bundestagsdrucksache 20/4852 vom 09.12.2022: Schriftliche Frage in der Woche vom 05.12.2022  
Conterganstiftungsgesetz, zuletzt geändert durch Art. 49 des „Gesetzes zur Regelung des Sozialen Entschädigungsrechts“ vom 12.12.2019, BGBl. 2019, I, 2625
- IGES Institut: Expertise Conterganstiftungsgesetz. Expertise über die Wirkungen des Fünften und Sechsten Änderungsgesetzes des Conterganstiftungsgesetzes, Dezember 2023
- Koalitionsvertrag 2021-2025 zwischen der Sozialdemokratischen Partei Deutschlands (SPD), Bündnis 90/Die Grünen und den Freien Demokraten (FDP) „Mehr Fortschritt wagen. Bündnis für Freiheit, Gerechtigkeit und Nachhaltigkeit“
- Protokoll der 113. Stiftungsratssitzung vom 09.05.2023 (öffentlicher Teil)
- Richtlinie für die Förderung multidisziplinärer medizinischer Kompetenzzentren durch die Conterganstiftung vom 01.10.2022
- Richtlinien für die Gewährung von Leistungen wegen Contergan-Schadensfällen vom 21.02.2022
- Satzung der Conterganstiftung vom 13.03.2024



**E. Anlage: Expertise IGES**



# Expertise Conterganstiftungsgesetz

---

Expertise über die Wirkungen des Fünften und Sechsten  
Änderungsgesetzes des Conterganstiftungsgesetzes

EXPERTISE



# Expertise Conterganstiftungsgesetz

---

## Expertise über die Wirkungen des Fünften und Sechsten Änderungsgesetzes des Conterganstiftungsgesetzes

Monika Sander  
Luisa Grundmann  
Iris an der Heiden

Mit fachlicher Unterstützung von  
Anna Genske  
Clemens Holtmann

### **Expertise**

für das Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend  
(BMFSFJ)

Berlin, Dezember 2023

## **Autoren**

**Luisa Grundmann**  
**Iris an der Heiden**  
**Dr. Monika Sander**  
IGES Institut GmbH  
Friedrichstraße 180  
10117 Berlin

**Dr. Anna Genske**  
**Dr. Clemens Holtmann**  
Redeker Sellner Dahs  
Rechtsanwälte Partnerschaftsgesellschaft mbB  
Leipziger Platz 3  
10117 Berlin

## **Danksagung**

Die Autorinnen und Autoren bedanken sich vielmals bei allen contergangeschädigten Personen, die an der Online-Befragung teilgenommen haben, sowie bei den Vertreterinnen und Vertretern der Kompetenzzentren, die für ausführliche Gespräche zur Verfügung standen und sich an der schriftlichen Abfrage beteiligt haben. Des Weiteren gilt ein besonderer Dank den Betroffenenvertreterinnen und -vertretern im Stiftungsrat, die in den Gesprächen detailliert über ihre Einschätzungen und Erfahrungen berichtet haben. Der Vorstand und die Geschäftsstelle der Conterganstiftung haben die Expertise durch ihr Fachwissen unterstützt und waren jederzeit bereit, alle Fragen zu beantworten. Hierfür bedanken sich die Autorinnen und Autoren sehr herzlich.

## Inhalt

<b>1.</b>	<b>Einleitung</b>	<b>12</b>
1.1	Hintergrund der Expertise	12
1.2	Ziele der Expertise	13
1.3	Struktur der Expertise	14
<b>2.</b>	<b>Methodisches Vorgehen</b>	<b>15</b>
2.1	Analyse von Online-Quellen, Dokumenten sowie des rechtlichen Rahmens	16
2.2	Qualitative Interviews mit Vertreterinnen und Vertretern der Conterganstiftung	17
2.3	Befragung der multidisziplinären medizinischen Kompetenzzentren	18
2.3.1	Entwicklung des Leitfadens und des Abfragerasters	18
2.3.2	Durchführung der Befragung	18
2.3.3	Auswertung der Befragung	19
2.4	Befragung der Betroffenen	19
2.4.1	Entwicklung des Fragebogens	19
2.4.2	Durchführung der Befragung	20
2.4.3	Auswertung der Befragungsergebnisse	21
2.4.4	Teilnahme an der Befragung	21
2.4.5	Beschreibung der sozio-demografischen Charakteristika der Teilnehmenden	27
<b>3.</b>	<b>Darstellung des rechtlichen Rahmens</b>	<b>31</b>
3.1	Gesetzeshistorie: Überblick über die wesentlichen Entwicklungen bis zum 5. und 6. ContStifG	32
3.2	Rechtlicher Rahmen nach dem 5. und 6. Änderungsgesetz zum ContStifG	33
3.2.1	Wesentliche Inhalte der Änderungsgesetze	33
3.2.2	Förderung multidisziplinärer medizinischer Kompetenzzentren	34
3.2.3	Weitere Neuerungen	39
<b>4.</b>	<b>Aufbau der multidisziplinären medizinischen Kompetenzzentren</b>	<b>42</b>
4.1	Auswahlverfahren und mögliche Fördermaßnahmen	42
4.2	Standorte und Behandlungsangebote der Kompetenzzentren	44
4.2.1	Standorte und regionale Verteilung der Kompetenzzentren	44
4.2.2	Kurzportraits der Kompetenzzentren	46
4.2.3	Fachrichtungen und Behandlungsangebote der Kompetenzzentren	53
4.3	Informiertheit der Betroffenen über die Kompetenzzentren	59
4.4	Inanspruchnahme der Kompetenzzentren	61
4.5	Ausstattung der Kompetenzzentren und Zufriedenheit der Betroffenen	75
4.6	Erreichbarkeit und Zugang zu den Kompetenzzentren	81
4.7	Kosten für die Inanspruchnahme der Kompetenzzentren	84

<b>4.8</b>	<b>Wissensaustausch und -transfer</b>	<b>85</b>
<b>4.9</b>	<b>Vernetzung und Zusammenarbeit</b>	<b>87</b>
<b>4.10</b>	<b>Förderung durch die Conterganstiftung</b>	<b>89</b>
<b>4.11</b>	<b>Entwicklung zukünftiger Bedarfe</b>	<b>93</b>
<b>4.12</b>	<b>Bewertung des bisherigen Aus- bzw. Aufbaus und Empfehlungen zur Weiterentwicklung der Kompetenzzentren</b>	<b>95</b>
4.12.1	Keine Festlegung der Förderung auf zehn Kompetenzzentren zum Ausbau des Kompetenznetzwerks	96
4.12.2	Ausweitung des Angebotes für hörgeschädigte Betroffene	97
4.12.3	Vereinfachung des Antragsverfahrens	98
4.12.4	Ausweitung des Förderzeitraumes	99
4.12.5	Erhöhung der Flexibilität der Förderung	99
4.12.6	Verbesserung der Möglichkeiten der Personalförderung	101
4.12.7	Finanzierung spezieller Angebote der Kompetenzzentren	103
4.12.8	Mittelübertragung in das Folgejahr bei nicht vollständiger Ausschöpfung der Fördersumme im laufenden Haushaltsjahr	103
4.12.9	Verzicht auf die 20 %-Eigenbeteiligung der Kompetenzzentren	104
4.12.10	Unterstützung beim Wissensaufbau und -transfer sowie Bereitstellung von strukturierten Informationen über die Kompetenzzentren für die Betroffenen	105
4.12.11	Stärkung der Betroffenen im Stiftungsrat	105
<b>5.</b>	<b>Stärkung des Vertrauensschutzes</b>	<b>114</b>
<b>6.</b>	<b>Abschmelzung des Kapitalstocks zugunsten der Projektförderung</b>	<b>123</b>
<b>7.</b>	<b>Vorzeitige Ausschüttung der Mittel für die Sonderzahlungen</b>	<b>126</b>
<b>8.</b>	<b>Zusammenfassung</b>	<b>128</b>
<b>8.1</b>	<b>Hintergrund und Ziele</b>	<b>128</b>
<b>8.2</b>	<b>Methodisches Vorgehen</b>	<b>129</b>
<b>8.3</b>	<b>Auf- bzw. Ausbau der multidisziplinären medizinischen Kompetenzzentren</b>	<b>130</b>
<b>8.4</b>	<b>Stärkung des Vertrauensschutzes</b>	<b>133</b>
<b>8.5</b>	<b>Abschmelzung des Kapitalstocks zugunsten der Projektförderung</b>	<b>133</b>
<b>8.6</b>	<b>Vorzeitige Ausschüttung der Mittel für die Sonderzahlungen</b>	<b>134</b>
<b>Abbildungen</b>		<b>6</b>
<b>Tabellen</b>		<b>8</b>
<b>Abkürzungsverzeichnis</b>		<b>10</b>

**Abbildungen**

Abbildung 1:	Schematische Darstellung des methodischen Vorgehens	16
Abbildung 2:	Verteilung der Grundgesamtheit sowie der Befragungsteilnehmenden nach Geschlecht (in %), 2023	22
Abbildung 3:	Verteilung der Grundgesamtheit sowie der Befragungsteilnehmenden nach Schadenspunktegruppen (in %), 2023	23
Abbildung 4:	Verteilung der Grundgesamtheit sowie der Befragungsteilnehmenden nach Region (in %), 2023	24
Abbildung 5:	Verteilung der Grundgesamtheit sowie der Befragungsteilnehmenden nach dem Vorliegen einer conterganbedingten Hörschädigung (in %), 2023	25
Abbildung 6:	Verteilung der befragten Betroffenen nach dem höchsten Bildungsabschluss (in %), 2023	27
Abbildung 7:	Verteilung der befragten Betroffenen nach Erwerbstätigkeit (in %), 2023	28
Abbildung 8:	Verteilung der befragten Betroffenen nach der Selbsteinschätzung des Gesundheitszustandes (in %), 2023	29
Abbildung 9:	Verteilung der befragten Betroffenen nach der Veränderung des Gesundheitszustandes in den letzten fünf Jahren (in %), 2023	30
Abbildung 10:	Standorte der zehn Kompetenzzentren, 2023	46
Abbildung 11:	Verteilung der befragten Betroffenen nach ihrem Informationsstand über die Kompetenzzentren (in %), 2023	59
Abbildung 12:	Verteilung der befragten Betroffenen nach Informationsquellen über die Kompetenzzentren (in %), 2023	60
Abbildung 13:	Verteilung der befragten Betroffenen nach den Informationen, die über die Kompetenzzentren von Relevanz sind (in %), 2023	61
Abbildung 14:	Verteilung der befragten Betroffenen nach dem Kompetenzzentrum, in welchem die Betroffenen zuletzt als Patientin oder Patient waren (in %), 2023	63
Abbildung 15:	Verteilung der befragten Betroffenen nach weiteren Kompetenzzentren, in denen die Betroffenen bereits als Patientin oder Patient waren (in %), 2023	64
Abbildung 16:	Verteilung der befragten Betroffenen nach dem Jahr, in dem das Kompetenzzentrum besucht wurde (in %), 2023	65
Abbildung 17:	Verteilung der befragten Betroffenen nach der Regelmäßigkeit des Besuches in einem Kompetenzzentrum (in %), 2023	66

Abbildung 18:	Verteilung der befragten Betroffenen nach den Leistungen, die in dem Kompetenzzentrum in Anspruch genommen wurden (in %), 2023	67
Abbildung 19:	Verteilung der befragten Betroffenen nach den Gründen für eine Nichtinanspruchnahme der Kompetenzzentren (in %), 2023	72
Abbildung 20:	Verteilung der befragten Betroffenen nach ihrem Interesse, ein Kompetenzzentrum zu nutzen (in %), 2023	73
Abbildung 21:	Verteilung der befragten Betroffenen nach konkreten Plänen, in nächster Zeit ein Kompetenzzentrum zu nutzen (in %), 2023	73
Abbildung 22:	Verteilung der befragten Betroffenen nach dem Kompetenzzentrum, welches sie in nächster Zeit nutzen möchten (in %), 2023	74
Abbildung 23:	Verteilung der befragten Betroffenen nach ihrer Zufriedenheit mit der Qualität der Behandlung im Kompetenzzentrum (in %), 2023	77
Abbildung 24:	Verteilung der befragten Betroffenen nach ihrer Zufriedenheit mit der Fachkenntnis des medizinischen Personals des Kompetenzzentrums zu Contergan (in %), 2023	78
Abbildung 25:	Verteilung der befragten Betroffenen nach ihrer persönlichen Einschätzung der Barrierefreiheit des Kompetenzzentrums (in %), 2023	79
Abbildung 26:	Verteilung der befragten Betroffenen nach ihrer Beurteilung der Ausstattung des Kompetenzzentrums (in %), 2023	80
Abbildung 27:	Verteilung der befragten Betroffenen nach der Fahrzeit zum Kompetenzzentrum (in %), 2023	81
Abbildung 28:	Verteilung der befragten Betroffenen nach ihrer Beurteilung der Erreichbarkeit des Kompetenzzentrums (in %), 2023	82
Abbildung 29:	Verteilung der befragten Betroffenen nach der Art der Transportation, die für den Weg zum Kompetenzzentrum genutzt wurde (in %), 2023	83
Abbildung 30:	Verteilung der befragten Betroffenen nach den Kosten, die durch die Inanspruchnahme eines Kompetenzzentrums entstanden sind (in %), 2023	85
Abbildung 31:	Verteilung der befragten Betroffenen nach den Fachgebieten, in welchen sie in den nächsten Jahren den größten Bedarf sehen (in %), 2023	93
Abbildung 32:	Verteilung der befragten Betroffenen nach Bekanntheit der Stärkung des Vertrauensschutzes vor der Befragung, 2023	114

Abbildung 33:	Verteilung der befragten Betroffenen nach der Beurteilung ihrer Informiertheit über die Stärkung des Vertrauensschutzes, 2023	115
Abbildung 34:	Verteilung der Betroffenen nach verwendeten Informationsquellen über die Stärkung des Vertrauensschutzes (in %), 2023	116
Abbildung 35:	Verteilung der befragten Betroffenen nach Sorgen in der Vergangenheit, ob Gelder gekürzt werden könnten (in %), 2023	117
Abbildung 36:	Verteilung der befragten Betroffenen nach der Einreichung von Revisionsanträgen vor Stärkung des Vertrauensschutzes (in %), 2023	118
Abbildung 37:	Verteilung der befragten Betroffenen nach Auswirkungen der Stärkung des Vertrauensschutzes auf das Revisionsantragsverhalten (in %), 2023	119
Abbildung 38:	Anzahl der bei der Conterganstiftung eingegangenen Revisionsanträge, 2009-2023	120
Abbildung 39:	Verteilung der befragten Betroffenen nach dem aktuellen Vorliegen von Bedenken, dass Gelder gekürzt werden können (in %), 2023	121
Abbildung 40:	Verwendung der Mittel aus der Abschmelzung des Kapitalstocks der Conterganstiftung, 2023	124
Abbildung 41:	Verteilung der Betroffenen nach Einschätzung der vorzeitigen Ausschüttung der Mittel für die Sonderzahlungen, 2023	126
Abbildung 42:	Verteilung der Betroffenen nach den konkreten vorgesehenen Verwendungsmöglichkeiten für die vorzeitig ausgeschütteten Mittel, 2023	127
<b>Tabellen</b>		
Tabelle 1:	Regionale Verteilung der Kompetenzzentren, 2023	44
Tabelle 2:	Angebotene Fachrichtungen der Kompetenzzentren, 2023	54
Tabelle 3:	Angebotene Therapien in den Kompetenzzentren, 2023	55
Tabelle 4:	Angebotene Beratungen in den Kompetenzzentren, 2023	57
Tabelle 5:	Angebotene telemedizinische Anwendungen in den Kompetenzzentren, 2023	58
Tabelle 6:	Anzahl der behandelten Patientinnen und Patienten mit Conterganschädigung, 2017-2023	62

Tabelle 7:	Ausstattung der Patientenzimmer der Kompetenzzentren, 2023	75
Tabelle 8:	Weitere Ausstattung der Kompetenzzentren, 2023	76
Tabelle 9:	Angebotene Maßnahmen zum Wissensaustausch der Kompetenzzentren, 2023	86
Tabelle 10:	Angebotene Schulungen der Kompetenzzentren, 2023	87
Tabelle 11:	Fördersummen der Jahre 2021, 2022 und 2023	90

**Abkürzungsverzeichnis**

<b>Abkürzung</b>	<b>Erläuterung</b>
ANBest-P	Allgemeine Nebenbestimmungen für Zuwendungen zur Projektförderung
BBG	Bundesbeamtenengesetz
BBhV	Bundesbeihilfeverordnung
BHO	Bundshaushaltsordnung
BMF	Bundesministerium der Finanzen
BMFSFJ	Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend
BMFSFJ-Richtlinien	Richtlinien für die Gewährleistung von Leistungen, erlassen vom BMFSFJ
ContStifG	Conterganstiftungsgesetz
ContStif-Satzung	Satzung der Conterganstiftung
ContStifG-ÄndG	Conterganstiftungsgesetz – Änderungsgesetz
CZA	Conterganzentrum Aachen
G-BA	Gemeinsamer Bundesausschuss
HNO	Hals-Nasen-Ohren-Heilkunde
KHEntgG	Krankenhausentgeltgesetz
Kompetenzzentren	Multidisziplinäre medizinische Kompetenzzentren
LTA	Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben
MitbestG	Mitbestimmungsgesetz
MMK-Richtlinie	Richtlinie der Conterganstiftung für die Förderung der multidisziplinären medizinischen Kompetenzzentren
MZEB	Medizinische Zentren für Erwachsene mit Behinderung
TVöD	Tarifvertrag für den öffentlichen Dienst

<b>Abkürzung</b>	<b>Erläuterung</b>
UstG	Umsatzsteuergesetz
VwVfG	Verwaltungsverfahrensgesetz

## 1. Einleitung

### 1.1 Hintergrund der Expertise

Die öffentlich-rechtliche Conterganstiftung wurde im Jahr 1972 durch Gesetz errichtet, um eine umfassende Regelung zur finanziellen Aufarbeitung der Contergan-Katastrophe zu treffen.<sup>1</sup> Derzeit erhalten ungefähr 2.500 Betroffene im In- und Ausland folgende Leistungen von der Conterganstiftung:

- ◆ einmalige Kapitalentschädigung (zwischen 1.278 und 12.782 Euro),
- ◆ lebenslängliche monatliche Conterganrente (zwischen 818 und 9.234 Euro),
- ◆ seit dem Jahr 2017 jährliche pauschale Leistungen für spezifische Bedarfe (zwischen 5.676 und 14.700 Euro),
- ◆ im Zeitraum von 2009 bis 2021 jährliche Sonderzahlungen (zwischen 460 und 3.680 Euro pro Jahr); das Restvermögen wurde zum 30. Juni 2022 an die Betroffenen ausgeschüttet, sowie
- ◆ die Möglichkeit der Kapitalisierung der Conterganrente.

Die Höhe der einzelnen Leistungen richtet sich jeweils nach der Schwere der Beeinträchtigung.

Die Stiftung fördert zudem Forschungs- und Erprobungsvorhaben oder führt diese durch. Dadurch soll contergangeschädigten Menschen Hilfe gewährt werden, um ihre Teilhabe am Leben in der Gesellschaft zu unterstützen und die durch Spätfolgen hervorgerufenen Beeinträchtigungen zu mildern.

Mit dem zum 19. August 2020 in Kraft getretenen Fünften Änderungsgesetz zum Conterganstiftungsgesetz wurde

- ◆ die Ermächtigungsgrundlage für die Förderung multidisziplinärer medizinischer Kompetenzzentren geschaffen und
- ◆ das Vertrauen der vom Conterganstiftungsgesetz erfassten Personen in den Fortbestand ihrer gesetzlichen Leistungsansprüche als besonders schutzwürdig anerkannt.<sup>2</sup>

Mit dem am 15. Juli 2021 in Kraft getretenen Sechsten Änderungsgesetz zum Conterganstiftungsgesetz wurden

---

<sup>1</sup> Im Jahr 1972 hieß die Stiftung „Hilfswerk für behinderte Kinder“, im Jahr 2005 erfolgte eine Umbenennung in „Conterganstiftung für behinderte Menschen“ und seit dem Jahr 2021 heißt die Stiftung „Conterganstiftung“.

<sup>2</sup> Dies bedeutet, dass Leistungen nur noch aberkannt werden können, wenn die Ansprüche auf vorsätzlich unrichtigen oder vorsätzlich unvollständigen Angaben der leistungsberechtigten Person beruhen (§ 16 Abs. 1 Satz 2 ff. ContStifG idF vom 19.8.2020).

- ◆ die Mittel für jährliche Sonderzahlungen vorzeitig ausgeschüttet,
- ◆ der Vertrauensschutz der contergangeschädigten Menschen in den Fortbestand ihrer gesetzlichen Leistungsansprüche weiter gestärkt<sup>3</sup>,
- ◆ der Kapitalstock der Conterganstiftung um fünf Millionen Euro zugunsten von Projektförderungen abgeschmolzen und
- ◆ der Name der Stiftung an den allgemeinen Sprachgebrauch angepasst.

## 1.2 Ziele der Expertise

Im Rahmen der Expertise werden die Wirkungen des Fünften und Sechsten Änderungsgesetzes des Conterganstiftungsgesetzes untersucht, nämlich

1. der bisherige Aufbau von multidisziplinären medizinischen Kompetenzzentren (inklusive Vorschlägen für die Weiterentwicklung),
2. die Effekte der Erweiterung des Vertrauensschutzes auf das Antragsverhalten der contergangeschädigten Menschen,
3. die Auswirkungen der Abschmelzung des Kapitalstocks zugunsten der Projektförderung,
4. die Auswirkungen der vorzeitigen Ausschüttung der Sonderzahlungen.

Zentraler Gegenstand ist dabei die Untersuchung des bisherigen Auf- bzw. Ausbaus multidisziplinärer medizinischer Kompetenzzentren. Im Wesentlichen sollen dabei die folgenden Fragen beantwortet werden:

- ◆ Sind die multidisziplinären medizinischen Kompetenzzentren geeignet, um die medizinischen Beratungs- und Behandlungsangebote für die Betroffenen zu verbessern?
- ◆ Wird jeweils der Aufbau oder der Ausbau bzw. die Sicherstellung des Bestands eines multidisziplinären medizinischen Kompetenzzentrums gefördert?
- ◆ Welche konkreten Maßnahmen werden finanziert?
- ◆ Inwiefern haben sich einzelne Zentren auf bestimmte Bereiche spezialisiert? Was sind die jeweiligen Förderziele?
- ◆ Wie gestaltet sich die Vernetzung/Zusammenarbeit der Zentren?
- ◆ Entspricht die räumliche (oder geographische) Verteilung der Zentren der regionalen Verteilung der Wohnorte der Betroffenen?
- ◆ Wie ist die Erreichbarkeit/der Zugang zur Behandlung?

---

<sup>3</sup> Die Regelungen zum Vertrauensschutz der Geschädigten wurden klarstellend auch auf die Höhe der bereits zuerkannten Schadenspunkte ausgeweitet (§ 16 Abs. 1 Satz 3 ContStifG idF vom 15.7.2021).

- ◆ Wie kommt die Förderung den Betroffenen zugute (kurzfristig, langfristig)?
- ◆ Wie gestaltet sich die Finanzierung der Behandlung in einem multidisziplinären medizinischen Kompetenzzentrum? Werden die Kosten von der Krankenversicherung (gesetzlich/privat) oder der Rentenversicherung übernommen, bleiben Eigenbehalte etc.? Gibt es diesbezüglich Unterschiede bei den einzelnen Zentren?
- ◆ Wie ist die Akzeptanz der Einrichtungen bzw. Behandlungsangebote bei den Betroffenen? Wie werden die Angebote angenommen?

### 1.3 Struktur der Expertise

Die vorliegende Expertise gliedert sich in acht Kapitel. Nach der Einleitung (Kapitel 1) folgen sieben Hauptkapitel.

- ◆ Kapitel 2 gibt einen Überblick über das methodische Vorgehen, insbesondere im Hinblick auf die Primärdatenerhebungen.
- ◆ In Kapitel 3 wird der rechtliche Rahmen dargestellt.
- ◆ In Kapitel 4 wird der Aufbau der multidisziplinären medizinischen Kompetenzzentren dargestellt und bewertet. Zudem werden Empfehlungen für die Weiterentwicklung der Kompetenzzentren abgeleitet.
- ◆ Kapitel 5 analysiert die Erweiterung des Vertrauensschutzes aus Sicht der Betroffenen.
- ◆ In Kapitel 6 wird die Projektförderung aufgrund der Abschmelzung des Kapitalstocks dargestellt.
- ◆ Kapitel 7 beschreibt die Bewertung der vorzeitigen Ausschüttung der Mittel für die Sonderzahlungen sowie die Verwendung der Mittel durch die Betroffenen.
- ◆ In Kapitel 8 werden die Ergebnisse der Expertise kurz zusammengefasst.

Die rechtlichen Bewertungen in Kapitel 3 und Kapitel 4.12 dieses Berichts stammen von Redeker Sellner Dahs Rechtsanwälte Partnerschaftsgesellschaft mbB (Rae Dr. Genske, Berlin, und Dr. Holtmann, Brüssel).

## 2. Methodisches Vorgehen

Für die Erstellung der Expertise wurden sowohl qualitative als auch quantitative Methoden eingesetzt (Abbildung 1). Neben einer Dokumenten- bzw. Internetrecherche wurden drei Primärdatenerhebungen durchgeführt:

- ◆ Befragung von Vertreterinnen und Vertretern der Conterganstiftung (halbstrukturierte qualitative Interviews)
- ◆ Befragung der multidisziplinären medizinischen Kompetenzzentren (E-Mail-Abfrage mithilfe eines standardisierten Abfragerasters in Excel sowie strukturierte telefonische Interviews)
- ◆ Befragung von Personen, die Leistungen der Conterganstiftung erhalten (im Folgenden „Betroffene“) (standardisierte Online-Befragung)

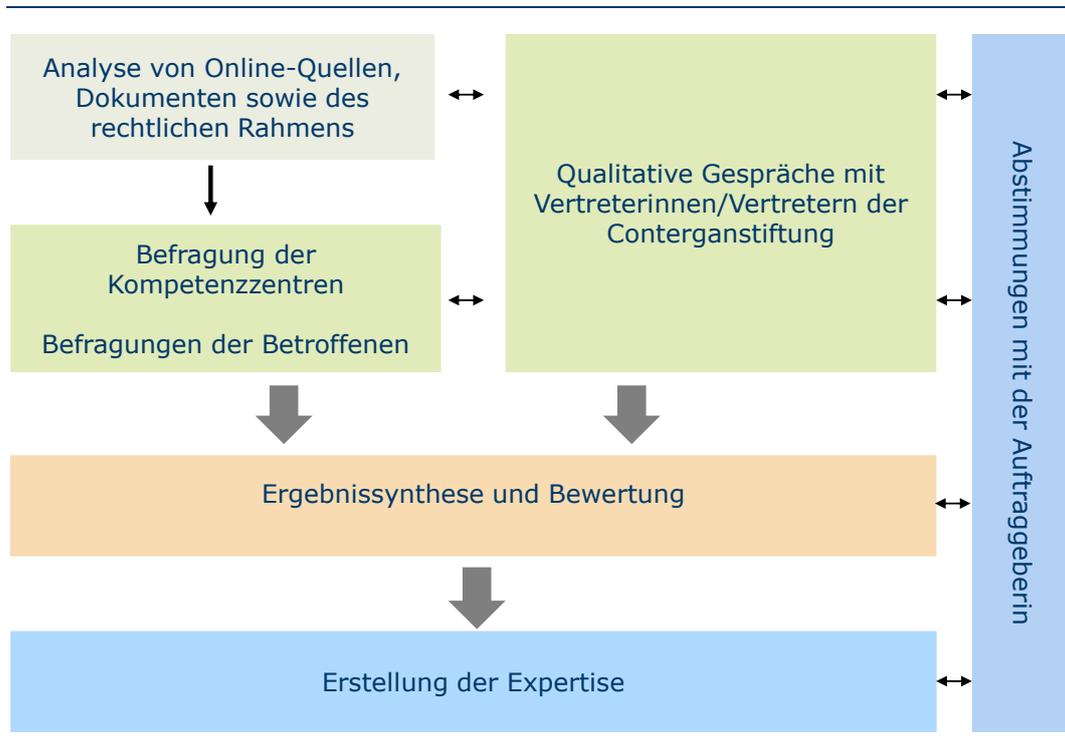
Zusätzlich hat die Geschäftsstelle der Conterganstiftung für die Expertise Daten zur Verfügung gestellt, nämlich:

- ◆ Verteilung der Betroffenen nach Geschlecht, nach Schadenspunktgruppen, nach dem Vorliegen einer conterganbedingten Hörschädigung sowie nach Region zur Prüfung der Repräsentativität der Befragung der Betroffenen im Hinblick auf diese Merkmale,
- ◆ Verteilung der Betroffenen auf 2-Steller-Postleitzahlenebene für eine Darstellung der regionalen Verteilung der Betroffenen.<sup>4</sup>

---

<sup>4</sup> Die Weitergabe der Daten umfasste ausschließlich aggregierte Daten, die keine Rückschlüsse auf einzelne Personen zulassen.

Abbildung 1: Schematische Darstellung des methodischen Vorgehens



Quelle: IGES

## 2.1 Analyse von Online-Quellen, Dokumenten sowie des rechtlichen Rahmens

Zu Projektbeginn wurden insbesondere die folgenden Dokumente im Hinblick auf die Fragestellungen der Expertise analysiert:

- ◆ Conterganstiftungsgesetz (inkl. der Änderungsgesetze),
- ◆ Satzung der Conterganstiftung,
- ◆ Geschäftsberichte der Conterganstiftung,
- ◆ Richtlinien für die Gewährung von Leistungen wegen Contergan-Schadensfällen,
- ◆ Richtlinie für die Förderung multidisziplinärer medizinischer Kompetenzzentren,
- ◆ Antragsunterlagen für die Gewährung von Zuwendung zur Förderung multidisziplinärer medizinischer Kompetenzzentren,
- ◆ Richtlinie für die Förderung von Projekten,
- ◆ Antragsunterlagen für die Gewährung von Zuwendung zur Projektförderung.

Zusätzlich wurden die Informationen auf der Website der Conterganstiftung bzw. dem Contergan Infoportal ausgewertet (u. a. hinsichtlich der Förderung der multidisziplinären medizinischen Kompetenzzentren sowie weiterer Projekte). Auch die Informationen auf den Internetseiten der multidisziplinären medizinischen Kompetenzzentren wurden – soweit vorhanden – berücksichtigt und im Hinblick auf die Fragestellungen ausgewertet.

Der rechtliche Rahmen für die multidisziplinären medizinischen Kompetenzzentren, zum Vertrauensschutz sowie zu den weiteren mit dem 5. und 6. Änderungsgesetz zum Conterganstiftungsgesetz in Kraft getretenen Änderungen wurde aufgearbeitet und die bestehenden rechtlichen Vorgaben zur Finanzierung der Behandlung in den multidisziplinären medizinischen Kompetenzzentren untersucht. Die Analyse des rechtlichen Rahmens bildet den Ausgangspunkt für die sich anschließenden empirischen Analysen.

## **2.2 Qualitative Interviews mit Vertreterinnen und Vertretern der Conterganstiftung**

Insgesamt wurden fünf qualitative Gespräche mit Vertreterinnen und Vertretern der Conterganstiftung durchgeführt, vier davon mit Betroffenenvertreterinnen und -vertretern des Stiftungsrates<sup>5</sup> und eines mit der Betroffenenvertreterin des Vorstands. In Vorbereitung auf die qualitativen Gespräche entwickelte das IGES Institut – aufbauend auf der Dokumenten- und Online-Quellen-Analyse – einen halbstrukturierten Leitfaden für die Gespräche. Die Gespräche wurden online im Rahmen von Videokonferenzen durchgeführt. Inhaltlicher Schwerpunkt dieser Gespräche waren die Auswirkungen der Änderungen infolge der fünften und sechsten Novellierung des Conterganstiftungsgesetzes, um einen vertieften Einblick v. a. hinsichtlich des Ausbaus der Kompetenzzentren, der Erweiterung des Vertrauensschutzes sowie der Projektförderung aufgrund der Abschmelzung des Kapitalstocks zu erhalten. Von den Gesprächen wurden Protokolle angefertigt. Auf Basis dieser Protokolle wurden die Ergebnisse der qualitativen Gespräche strukturiert ausgewertet und bei der Erstellung der Expertise berücksichtigt.

Zusätzlich hat zu Projektbeginn ein persönliches Treffen mit verschiedenen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern sowie dem Vorstandsvorsitzenden der Conterganstiftung in Köln in der Geschäftsstelle der Conterganstiftung stattgefunden. Die Mitarbeitenden der Geschäftsstelle haben insbesondere den aktuellen Stand des Aufbaus der Kompetenzzentren erläutert sowie die Entwicklung der

---

<sup>5</sup> Der Stiftungsrat besteht derzeit aus fünf ordentlichen Mitgliedern: Jeweils ein Mitglied kommt aus dem Bundesministerium für Familien, Frauen, Senioren und Jugend (BMFSFJ) (Vorsitz), dem Bundesministerium für Arbeit und Soziales (BMAS) sowie dem Bundesministerium der Finanzen (BMF) und zwei Mitglieder kommen aus dem Kreis der Leistungsempfängerinnen und -empfänger. Jedes Mitglied hat eine Stellvertreterin bzw. einen Stellvertreter. Das IGES Institut hat mit zwei ordentlichen Mitgliedern sowie den beiden Stellvertreterinnen/Stellvertretern aus dem Kreis der Leistungsempfängerinnen und -empfänger gesprochen.

Revisionsanträge im Zeitverlauf dargestellt. Auch die aktuellen Projektförderungen wurden kurz vorgestellt.

Im weiteren Projektverlauf hat die Geschäftsstelle der Conterganstiftung sowohl schriftlich als auch telefonisch zusätzliche Fragen, die sich im Laufe der Projektbearbeitung ergeben haben, beantwortet.

### **2.3 Befragung der multidisziplinären medizinischen Kompetenzzentren**

Ein zentraler Gegenstand der Expertise ist die Evaluation des Aufbaus von multidisziplinären medizinischen Kompetenzzentren. Für die Beantwortung der Untersuchungsfragen wurden zum einen Vertreterinnen und Vertreter der multidisziplinären medizinischen Kompetenzzentren im Rahmen von semistrukturierten Interviews (hauptsächlich per Videokonferenz) befragt, zum anderen wurden bestimmte Themen (wie z. B. das Angebot und die Ausstattung der Kompetenzzentren) im Rahmen einer standardisierten Excel-Abfrage erfasst.

#### **2.3.1 Entwicklung des Leitfadens und des Abfragerasters**

Auf Basis der Fragestellungen entwickelte das IGES Institut den Entwurf eines Interview-Leitfadens für die Befragung der multidisziplinären medizinischen Kompetenzzentren. Die Fragen wurden größtenteils offen formuliert, um detaillierte Informationen von den Interviewteilnehmern und -teilnehmerinnen zu erhalten und Erfahrungen/Einschätzungen zu erfragen. Zusätzlich wurden die Gespräche um eine systematische Bestandsaufnahme der angebotenen Fachrichtungen, Beratungen, Therapien und Ausstattungen im Detail anhand einer schriftlichen Abfrage ergänzt. Dafür wurde ein Abfrageraster in Anlehnung an die Kompetenzprofile entwickelt, welche von der Conterganstiftung zur Bewertung der Einrichtungen im Rahmen des Interessenbekundungsverfahrens erstellt worden sind. Der Entwurf des Leitfadens sowie des Abfragerasters wurde mit der Auftraggeberin abgestimmt.

#### **2.3.2 Durchführung der Befragung**

Die Kompetenzzentren wurden vom IGES Institut zur Terminvereinbarung kontaktiert und erhielten im Vorfeld zu den Gesprächen die Abfrageraster zugesandt. Die Befragung fand im Zeitraum vom 19. September 2023 bis 13. Oktober 2023 statt. Von den zehn bestehenden Kompetenzzentren standen insgesamt neun für ein Gespräch zur Verfügung. Die Gespräche wurden aufgezeichnet und protokolliert. Die neun Kompetenzzentren, mit denen ein Interview durchgeführt wurde, sendeten die ausgefüllten Abfrageraster vor den jeweiligen Gesprächsterminen an das IGES Institut.

### 2.3.3 Auswertung der Befragung

Die Mitschriften der Gespräche wurden elektronisch und strukturiert nach den einzelnen Fragen erfasst. Die Antworten der befragten Vertreterinnen und Vertreter der Kompetenzzentren wurden zusammenfassend wiedergegeben und Unterschiede und Gemeinsamkeiten zwischen den einzelnen Kompetenzzentren herausgearbeitet. Die Inhalte der durch die Kompetenzzentren ausgefüllten Abfrageraster wurden zusammengeführt und aufbereitet, sodass eine Gesamtübersicht über die Anzahl der contergangeschädigten Patientinnen und Patienten, die beantragten, bewilligten und erhaltenen Fördersummen sowie die Ausstattungen und Angebote der Kompetenzzentren erstellt werden konnte.

## 2.4 Befragung der Betroffenen

Die Befragung der Betroffenen wurde hauptsächlich online in Form eines Online-Fragebogens durchgeführt. Zusätzlich wurde die Möglichkeit angeboten, den Fragebogen schriftlich (Paper & Pencil) oder per Telefon zu beantworten.

### 2.4.1 Entwicklung des Fragebogens

Auf der Basis der Fragestellungen entwickelte das IGES Institut einen standardisierten Fragebogen für eine quantitative Online-Befragung der Betroffenen. Themenkomplexe der Befragung waren u. a.

- ◆ die Kompetenzzentren (u. a. Bekanntheit, Inanspruchnahme, Erreichbarkeit und Zugang, Kosten/Eigenbehalte, Zufriedenheit und Akzeptanz),
- ◆ die Erweiterung des Vertrauensschutzes (u. a. Wahrnehmung, Antragsverhalten),
- ◆ die vorzeitige Ausschüttung der Sonderzahlungen (u. a. Auswirkungen/Effekte),
- ◆ Rahmendaten der Betroffenen (u. a. Geschlecht, Schadenspunktegruppe, Bundesland, Bildungsabschluss, Erwerbstätigkeit, Gesundheitszustand).

Der Entwurf des Fragebogens wurde mit der Auftraggeberin abgestimmt und im Rahmen eines Pretests mit Betroffenen getestet. Dafür wurden die Fragebögen vier, durch die Geschäftsstelle der Conterganstiftung ausgewählten, Betroffenen zugesendet. Mit einem Probanden wurde ein ausführliches Pretest-Gespräch per Videokonferenz durchgeführt, zwei Probanden haben ihre Anmerkungen schriftlich, ein weiterer telefonisch mitgeteilt. Einer der Probanden hat zudem auch die Online-Befragung getestet.

Der finale Papierfragebogen wurde für die Online-Befragung durch das IGES Institut programmiert, auf einer gesicherten Inhouse-Plattform bereitgestellt und vom Projektteam qualitätsgesichert. Die Auftraggeberin erhielt ebenfalls einen Zugangscodex für die Online-Befragung, um diese zu testen. Die Befragungsseite war

für die gängigen Browser sowie für mobile Endgeräte (Smartphones, Tablets) optimiert.

#### 2.4.2 Durchführung der Befragung

Das IGES Institut entwickelte in Abstimmung mit der Auftraggeberin sowie der Geschäftsstelle der Conterganstiftung ein Anschreiben, welches über den Hintergrund und die Ziele der Befragung informierte, sowie Anweisungen und Hinweise für die Teilnahme an der Online-Befragung gab. Für betreuende Personen oder Bevollmächtigte von Conterganbetroffenen wurde ein weiteres separates Anschreiben angefertigt und abgestimmt. Die Teilnahme an der Befragung wurde den Betroffenen auf verschiedene Arten angeboten und im Anschreiben erklärt:

- ♦ online mit Angabe der Internetadresse<sup>6</sup> der Befragung und eines individuellen Zugangscodes oder eines individuellen QR-Codes zum Direktaufruf per Smartphone oder Tablet-Computer,
- ♦ in Papierform mit Angaben zur Anforderung eines Papier-Fragebogens inkl. frankiertem Rückumschlag per E-Mail, Telefon / Fax oder per Post.

Des Weiteren wurde den Betroffenen die Möglichkeit gegeben, den Fragebogen telefonisch zu beantworten.

Das Anschreiben enthielt darüber hinaus Datenschutzhinweise und Kontaktangaben einer Ansprechperson des IGES Instituts (E-Mail-Adresse und Telefonnummer) für Rückfragen (inhaltlicher oder technischer Art). Weiterhin wurde die Geschäftsstelle der Conterganstiftung als Ansprechpartner für die Anforderung des Fragebogens in Papierform angegeben.

Zu Projektbeginn wurde mit der Auftraggeberin sowie der Geschäftsstelle der Conterganstiftung abgestimmt, wie der Zugang zu den Betroffenen unter Einhaltung des Datenschutzes realisiert werden kann. Das IGES Institut stellte der Geschäftsstelle die Anschreiben für die Betroffenen, ggf. zusammen mit den Anschreiben für die Bevollmächtigten, in frankierten Umschlägen zur Verfügung. Diese wurden dann von der Geschäftsstelle der Conterganstiftung adressiert (mit Adressaufklebern) und an alle zu befragenden Betroffenen versandt. Dieses Vorgehen hatte den Vorteil, dass keine personenbezogenen Daten an das IGES Institut übermittelt wurden. Auf gleiche Art und Weise wurden der Geschäftsstelle die Papierfragebögen inklusive eines Anschreibens und eines frankierten Rückumschlags zugesandt und durch diese bei Anforderung durch die Betroffenen verschickt.

Die Befragung wurde im Zeitraum vom 11. September 2023 bis einschließlich 4. Oktober 2023 durchgeführt. Der Rücklauf wurde dabei kontinuierlich beobachtet und regelmäßig der Auftraggeberin berichtet. Zur Steigerung der Rücklaufquote wurde auf der Homepage der Stiftung ([contergan-infoportal.de](http://contergan-infoportal.de)) eine Mitteilung über die Durchführung der Befragung veröffentlicht. Zusätzlich wurden am

<sup>6</sup> Der Name der Befragungsseite wurde in Abstimmung mit der Auftraggeberin festgelegt und lautete: [conterganbefragung.de](http://conterganbefragung.de).

21. September 2023 sowie am 28. September 2023 Reminder für die Teilnahme an der Befragung auf der Homepage veröffentlicht. Diese Mitteilungen wurden den Betroffenen automatisch auch per Mail geschickt. Die Texte der veröffentlichten Mitteilungen wurden zuvor mit der Auftraggeberin abgestimmt.

#### **2.4.3 Auswertung der Befragungsergebnisse**

Die Befragungsdaten der online Teilnehmenden wurden bei Eingabe automatisch in einer Datenbank gespeichert. Die Daten der schriftlich eingegangenen Fragebögen sowie der telefonisch durchgeführten Befragungen wurden vom Projektteam in den Online-Fragebogen eingegeben und somit automatisch in die Datenbank integriert. Die Daten wurden mit Hilfe des Statistik-Programms SPSS analysiert und ausgewertet. Die Datenauswertungen umfassten univariate Häufigkeitsverteilungen aller Variablen. Offene Fragen wurden kategorisiert und systematisch ausgewertet. Zur Veranschaulichung wurden auch direkte Zitate ausgewählt. Die Ergebnisse der Analysen der Befragungsdaten wurden tabellarisch und graphisch aufbereitet.

#### **2.4.4 Teilnahme an der Befragung**

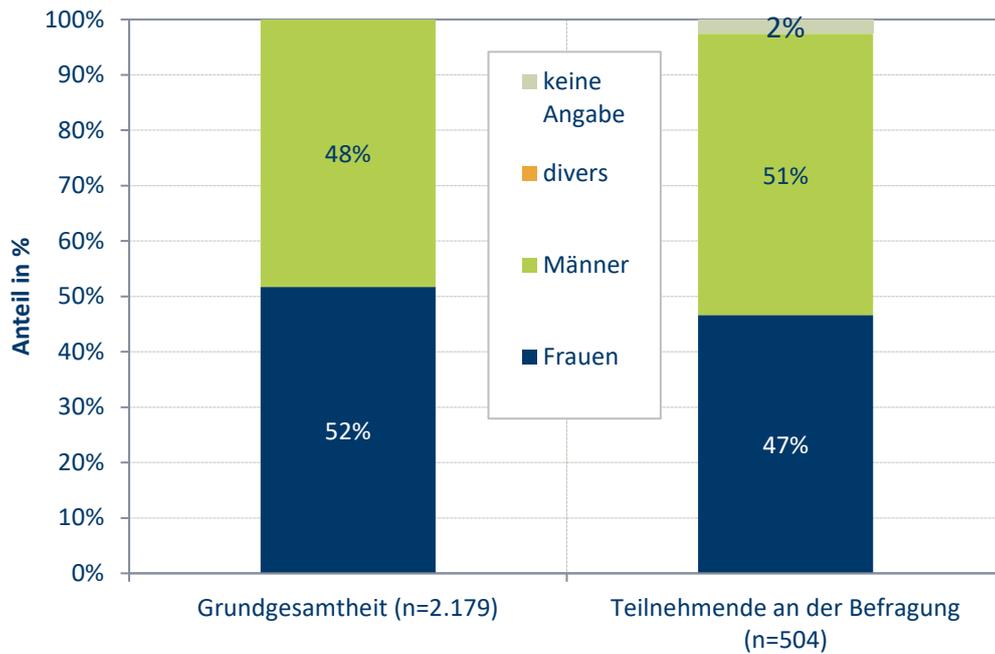
An der Befragung haben 504 Personen teilgenommen. Dies entspricht einer Rücklaufquote von 23,1 %. Nahezu alle Teilnehmenden nutzten die Möglichkeit, den Fragebogen online auszufüllen. Zehn Teilnehmende füllten einen Papierfragebogen aus. Drei weitere Personen nahmen die Möglichkeit in Anspruch, telefonisch an der Befragung teilzunehmen.

Bei einem Rücklauf von 504 Fragebögen bei einer Grundgesamtheit von 2.179 und einem Konfidenzniveau von 95 % liegt die Fehlerspanne/Irrtumswahrscheinlichkeit für Rückschlüsse auf die Grundgesamtheit bei rd. 4 %.

Für die Repräsentativität der Befragung ist von Bedeutung, ob sich die Teilnehmenden hinsichtlich relevanter Merkmale von der Verteilung in der Grundgesamtheit unterscheiden. Dies wird im Folgenden für die vier Merkmale untersucht, für die Daten der Grundgesamtheit zur Verfügung stehen: Geschlecht, Schadenspunktgruppen, Grad der conterganbedingten Hörschädigung und Region.

Bezüglich der Geschlechterverteilung gibt es keine wesentlichen Unterschiede zwischen der Grundgesamtheit und den an der Befragung teilnehmenden Betroffenen (Abbildung 2).

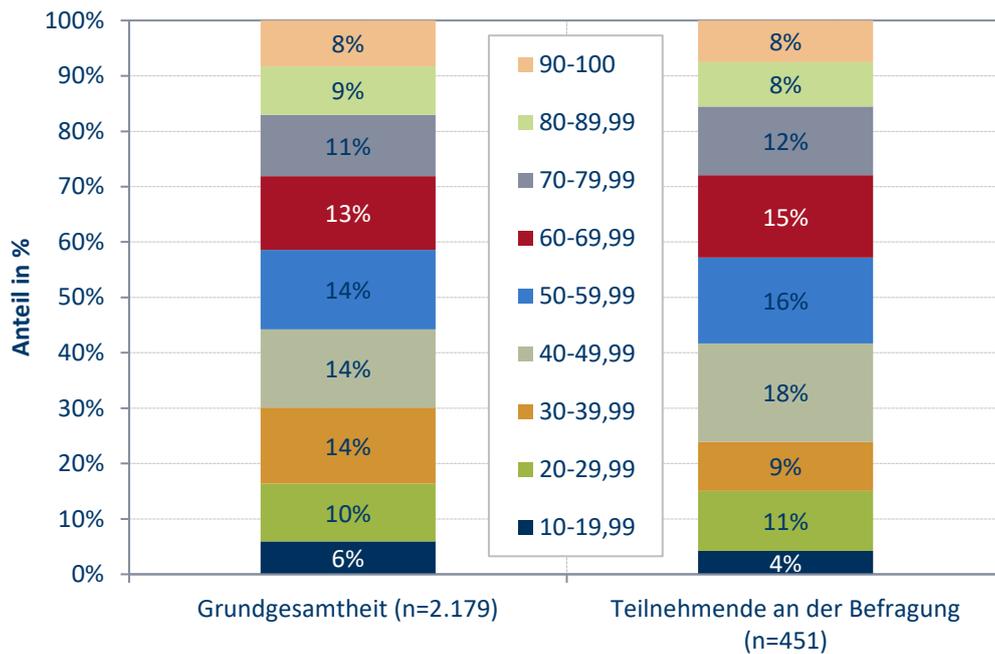
Abbildung 2: Verteilung der Grundgesamtheit sowie der Befragungsteilnehmenden nach Geschlecht (in %), 2023



Quelle: IGES auf Basis von Daten der Geschäftsstelle der Conterganstiftung sowie von Daten der Befragung der Betroffenen

Der Anteil der Personen in einer niedrigen Schadenspunkteguppe<sup>7</sup> ist bei den teilnehmenden Betroffenen geringer als in der Grundgesamtheit (24 % versus 30 %) (Abbildung 3). In den höheren Schadenspunkteguppen entspricht der Anteil der Teilnehmenden dem Anteil der Grundgesamtheit (rd. 28 %).

Abbildung 3: Verteilung der Grundgesamtheit sowie der Befragungsteilnehmenden nach Schadenspunkteguppen (in %), 2023



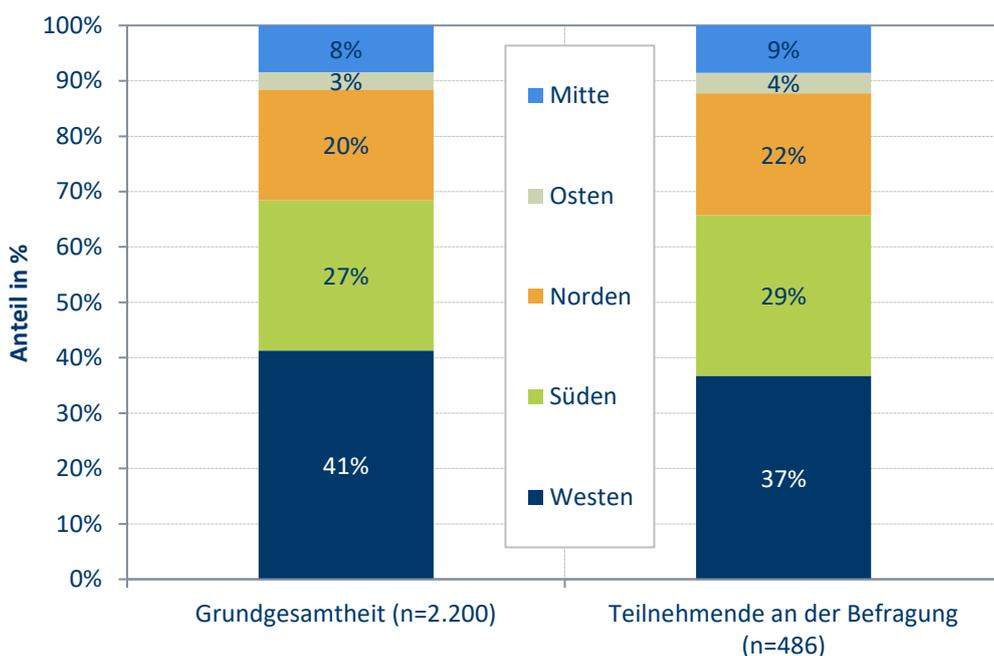
Quelle: IGES auf Basis von Daten der Geschäftsstelle der Conterganstiftung sowie von Daten der Befragung der Betroffenen

Anmerkungen: 11 % (n = 53) der befragten Betroffenen machten keine Angaben zu ihrer Schadenspunkteguppe.

<sup>7</sup> Die hier verwendete Einteilung in Schadenspunkteguppen ist wie folgt: niedrige Schadenspunkteguppe – bis 39,9 Punkte, mittlere Schadenspunkteguppe – 40-69,9 Punkte, höhere Schadenspunkteguppe – ab 70 Punkte.

Die Verteilung der Befragungsteilnehmenden entspricht ungefähr der regionalen Verteilung der Grundgesamtheit (Abbildung 4). Der höchste Anteil der Betroffenen kommt aus den westlichen Bundesländern, d. h. Nordrhein-Westfalen, Rheinland-Pfalz und dem Saarland, mit einem Anteil von rd. 41 % in der Grundgesamtheit (Befragungsteilnehmende: 37 %).

Abbildung 4: Verteilung der Grundgesamtheit sowie der Befragungsteilnehmenden nach Region (in %), 2023

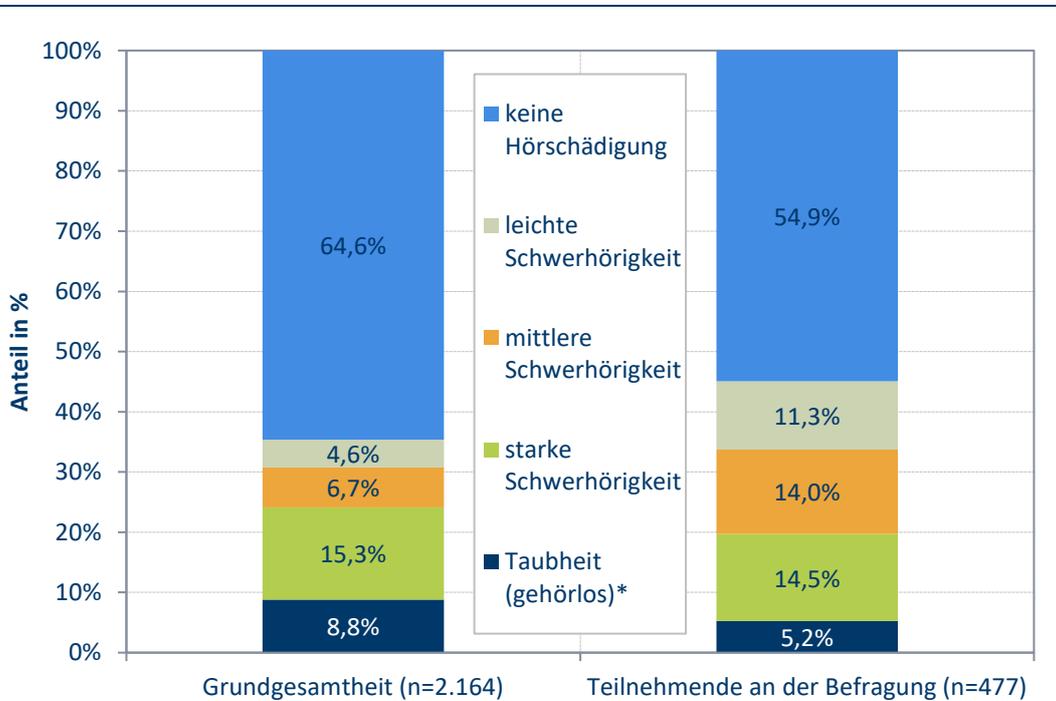


Quelle: IGES auf Basis von Daten der Geschäftsstelle der Conterganstiftung sowie von Daten der Befragung der Betroffenen

Anmerkungen: n = 14 Personen machten keine Angaben zu ihrem Bundesland. Westen: Nordrhein-Westfalen, Rheinland-Pfalz, Saarland; Süden: Bayern, Baden-Württemberg; Norden: Schleswig-Holstein, Hamburg, Bremen, Mecklenburg-Vorpommern, Niedersachsen; Osten: Berlin, Brandenburg, Sachsen; Mitte: Hessen, Thüringen, Sachsen-Anhalt.

Bei rd. 55 % (n = 262) der befragten Betroffenen liegt nach eigener Aussage eine conterganbedingte Hörschädigung vor (Abbildung 5). Dieser Anteil ist um rund zehn Prozentpunkte höher als in der Grundgesamtheit (rd. 65 %, n = 1.399). Der Unterschied zwischen der Grundgesamtheit und den Befragungsteilnehmenden ist vor allem auf Hörschädigungen im Bereich der leichten und mittleren Hörschädigung zurückzuführen. Dies könnte auch damit erklärbar sein, dass die Daten aus der Grundgesamtheit tendenziell älter sind und damit neu auftretende Hörschädigungen noch nicht erfasst sind. Der Anteil der Gehörlosen bzw. der Personen mit starker Hörschädigung in der Befragung entspricht ungefähr dem Anteil dieser Personengruppe an der Grundgesamtheit (20 % im Vergleich zu 24 %).

Abbildung 5: Verteilung der Grundgesamtheit sowie der Befragungsteilnehmenden nach dem Vorliegen einer conterganbedingten Hörschädigung (in %), 2023



Quelle: IGES auf Basis von Daten der Geschäftsstelle der Conterganstiftung sowie von Daten der Befragung der Betroffenen

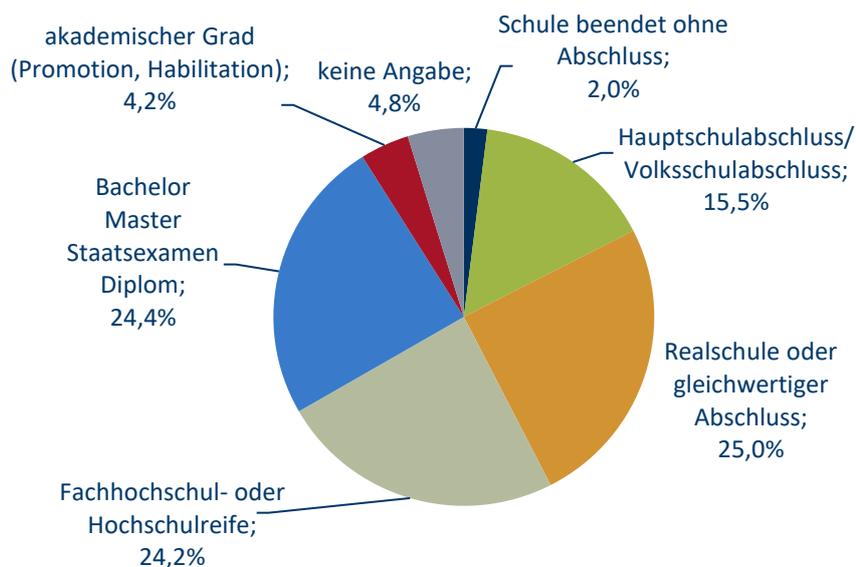
Anmerkungen: 27 Personen machten keine Angaben zu ihrer Hörschädigung; Frage: Liegt eine conterganbedingte Hörschädigung bei Ihnen vor? \*In der Befragung wurde nicht nach ein- bzw. doppelseitiger Taubheit unterschieden. In dieser Darstellung wurde die einseitige Taubheit der starken Schwerhörigkeit zugeordnet. Die Daten der Geschäftsstelle beruhen auf Informationen zur Hörschädigung, die mit dem Neuantrag übermittelt oder die im Rahmen eines Revisionsverfahrens festgestellt wurden. Damit sind diese Daten tendenziell älteren Datums als die Befragungsdaten und nur annäherungsweise vergleichbar.

Generell lässt sich auf Basis dieser Analysen feststellen, dass sich die Teilnehmenden im Hinblick auf die vier untersuchten Merkmale nicht wesentlich von der Grundgesamtheit unterscheiden.

### 2.4.5 Beschreibung der sozio-demografischen Charakteristika der Teilnehmenden

Etwas mehr als die Hälfte der teilnehmenden Betroffenen (52,8 %, n = 266) haben als höchsten Bildungsabschluss mindestens die Fachhochschulreife oder Hochschulreife (Abbildung 6). Der Anteil lag damit ungefähr zwischen den Werten der Heidelberger Studie aus dem Jahr 2012 (Frauen: 42 %, Männer: 45 %) und den Werten der Heidelberger Studie aus dem Jahr 2019 (Frauen: 54 %, Männer: 57 %).<sup>8</sup> Als Grund für den höheren Anteil der Betroffenen, die an der Befragung teilgenommen haben, mit mindestens einer (Fach-)Hochschulreife wurde von den Autorinnen und Autoren der Heidelberger Studie vermutet, dass dies möglicherweise damit zusammenhängen könne, dass der Online-Fragebogen der Studie aus dem Jahr 2019 vergleichsweise anspruchsvoll war.

Abbildung 6: Verteilung der befragten Betroffenen nach dem höchsten Bildungsabschluss (in %), 2023



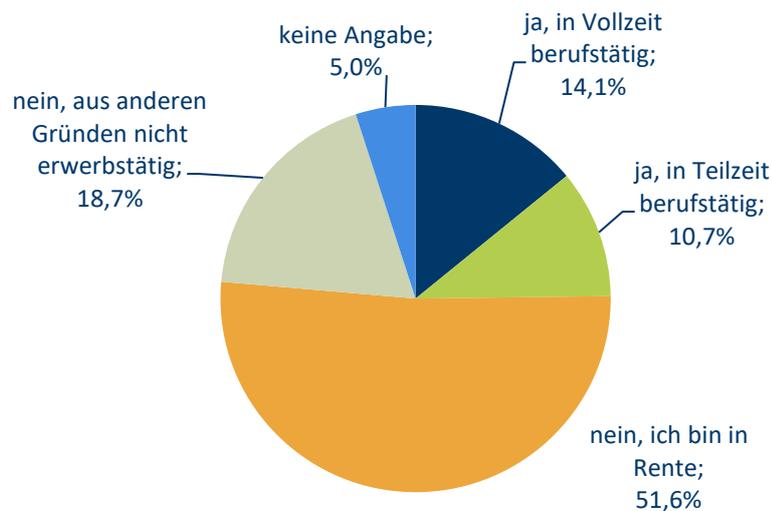
Quelle: IGES auf Basis der Befragung der Betroffenen

Anmerkungen: n = 504; Frage: Bitte geben Sie Ihren höchsten Bildungsabschluss an

<sup>8</sup> Vgl. dazu Kruse A et al. (2012): CONTERGAN – Wiederholt durchzuführende Befragungen zu Problemen, speziellen Bedarfen und Versorgungsdefiziten von contergangeschädigten Menschen. Endbericht an die Conterganstiftung für behinderte Menschen. Institut für Gerontologie der Ruprecht-Karls-Universität Heidelberg und Kruse A et al. (2019): CONTERGAN – Gutachten über die Auswirkungen der Pauschalierung der Leistungen für spezifische Bedarfe und des Beratungs- und Behandlungsangebotes für die Leistungsberechtigten nach dem Conterganstiftungsgesetz durch das Vierte Änderungsgesetz des Conterganstiftungsgesetzes im Auftrag des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend. Institut für Gerontologie der Ruprecht-Karls-Universität Heidelberg.

Etwas mehr als die Hälfte der befragten Betroffenen ist in Rente (51,6 %, n = 260) und rund jeder vierte Befragte ist erwerbstätig (n = 125) (Abbildung 7). Der Anteil der Erwerbstätigen ist damit im Vergleich zur Heidelberger Studie aus dem Jahr 2019 deutlich gesunken (Männer: 45 %, Frauen: 37 %).<sup>9</sup>

Abbildung 7: Verteilung der befragten Betroffenen nach Erwerbstätigkeit (in %), 2023



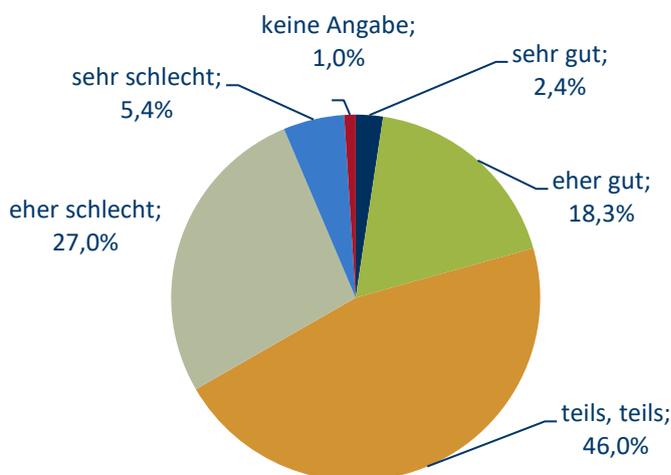
Quelle: IGES auf Basis der Befragung der Betroffenen

Anmerkungen: n = 504; Frage: Sind Sie derzeit erwerbstätig?

<sup>9</sup> Vgl. dazu Kruse A et al. (2019): CONTERGAN – Gutachten über die Auswirkungen der Pauschalierung der Leistungen für spezifische Bedarfe und des Beratungs- und Behandlungsangebotes für die Leistungsberechtigten nach dem Conterganstiftungsgesetz durch das Vierte Änderungsgesetz des Conterganstiftungsgesetzes im Auftrag des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend. Institut für Gerontologie der Ruprecht-Karls-Universität Heidelberg.

Knapp ein Drittel (32,3 %, n = 163) der befragten Betroffenen schätzt den eigenen Gesundheitszustand als eher bzw. sehr schlecht ein und rund jeder fünfte (n = 104) als sehr gut bzw. gut (Abbildung 8). Damit liegt der Anteil der Betroffenen, die ihren Gesundheitszustand als eher schlecht/sehr schlecht einschätzen, etwas höher als in der Heidelberger Studie aus dem Jahr 2019 (rd. 28 %).<sup>10</sup>

Abbildung 8: Verteilung der befragten Betroffenen nach der Selbsteinschätzung des Gesundheitszustandes (in %), 2023



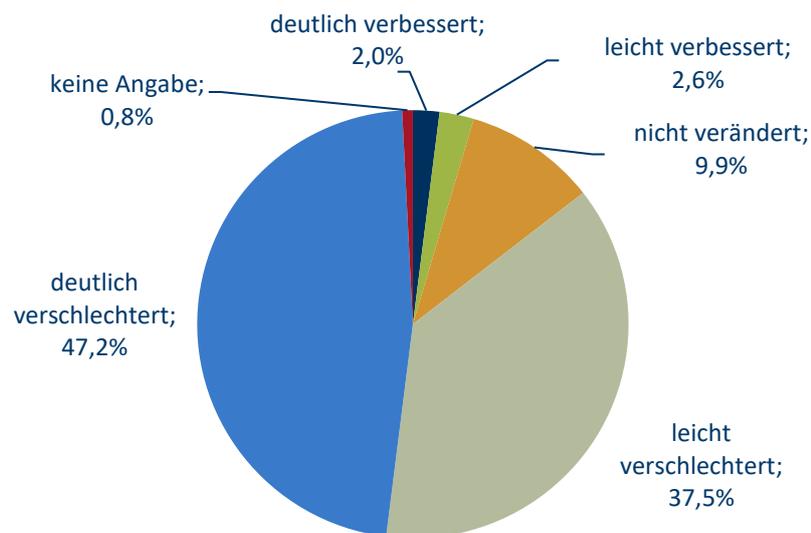
Quelle: IGES auf Basis der Befragung der Betroffenen  
Anmerkungen: n = 504; Frage: Wie schätzen Sie Ihren derzeitigen Gesundheitszustand ein?

<sup>10</sup> Vgl. dazu Kruse A et al. (2019): CONTERGAN - Gutachten über die Auswirkungen der Pauschalierung der Leistungen für spezifische Bedarfe und des Beratungs- und Behandlungsangebotes für die Leistungsberechtigten nach dem Conterganstiftungsgesetz durch das Vierte Änderungsgesetz des Conterganstiftungsgesetzes im Auftrag des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend. Institut für Gerontologie der Ruprecht-Karls-Universität Heidelberg.

In den letzten fünf Jahren hat sich der Gesundheitszustand der befragten Betroffenen mehrheitlich verschlechtert: Knapp 38 % (n = 189) geben eine leichte Verschlechterung an, rd. 47 % (n = 238) sogar eine deutliche Verschlechterung (Abbildung 9).

Rund 16 % (n = 81) der befragten Betroffenen sind privat krankenversichert.

Abbildung 9: Verteilung der befragten Betroffenen nach der Veränderung des Gesundheitszustandes in den letzten fünf Jahren (in %), 2023



Quelle: IGES auf Basis der Befragung der Betroffenen

Anmerkungen: n = 504; Frage: Wie hat sich Ihr Gesundheitszustand in den letzten fünf Jahren verändert?

### 3. Darstellung des rechtlichen Rahmens

Die Conterganstiftung wurde im Jahr 1972 als Hilfswerk für behinderte Kinder errichtet und erbringt als Bundesstiftung verschiedene Leistungen für Menschen, die durch thalidomidhaltige Präparate der Grünenthal GmbH geschädigt wurden. Hierzu zählen insbesondere einmalige Kapitalentschädigungen, lebenslange Renten, jährliche Leistungen für spezifische Bedarfe und Sonderzahlungen sowie Beratungsleistungen.<sup>11</sup> Aus dem Stiftungsvermögen werden zudem Forschungsprojekte und Erprobungsvorhaben gefördert, die die gesellschaftliche Teilhabe der Betroffenen stärken und ihre Lebensqualität verbessern sollen.<sup>12</sup>

Den rechtlichen Rahmen der Stiftungstätigkeit bilden insbesondere das Conterganstiftungsgesetz (ContStifG)<sup>13</sup>, die Satzung der Conterganstiftung (ContStif-Satzung)<sup>14</sup> und die vom BMFSFJ erlassenen Richtlinien für die Gewährung von Leistungen (BMFSFJ-Richtlinien).<sup>15</sup>

Art und Umfang der Leistungen, die die Stiftung erbringt, sind im zweiten Abschnitt des ContStifG, den BMFSFJ-Richtlinien und § 10 ContStif-Satzung geregelt. Übergeordnetes Ziel der Regelungen zu den Leistungen ist es, contergangeschädigte Menschen besser zu stellen, als sie bei einer Abwicklung des 1970 mit der Firma Chemie Grünenthal GmbH geschlossenen Vertrags stünden.<sup>16</sup>

Das ContStifG wurde im Jahr 2005 vom Bundestag mit Zustimmung des Bundesrates beschlossen<sup>17</sup> und zuletzt in den Jahren 2020 und 2021 durch das Fünfte<sup>18</sup> und Sechste<sup>19</sup> Gesetz zur Änderung des Conterganstiftungsgesetzes (5. und 6. ContStifG-ÄndG) geändert (näher hierzu in Kapitel 3.2). Auch in den Jahren davor wurde das ContStifG bereits wiederholt angepasst (vgl. dazu Kapitel 3.1). Einige der

---

<sup>11</sup> S. § 13 Abs. 1 ContStifG sowie für die Beratungsleistungen § 10 Abs. 1 Satz 4 – 6 ContStif-Satzung.

<sup>12</sup> § 2 Nr. 2 ContStifG, § 1 Abs. 1 Nr. 2 ContStif-Satzung.

<sup>13</sup> Gesetz über die Conterganstiftung für behinderte Menschen (Conterganstiftungsgesetz – ContStifG) vom 13. Oktober 2005, BGBl. I, S. 2967 in der Fassung der Neubekanntmachung vom 25. Juni 2009, zuletzt geändert durch Art. 1 des Sechsten Gesetzes zur Änderung des Conterganstiftungsgesetzes vom 9. Juli 2021 (BGBl. I S. 2512).

<sup>14</sup> Satzung der Conterganstiftung (Stand: 14. Juni 2022) vom 6. Juli 2022, BAnz AT 18.07.2022 B2.

<sup>15</sup> Richtlinien für die Gewährung von Leistungen wegen Contergan-Schadensfällen des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend vom 21. Februar 2022, BAnz AT 28.02.2022 B1.

<sup>16</sup> S. § 2 Nr. 1 ContStifG i.V.m. § 10 Abs. 1 Satz 2 ContStifG.

<sup>17</sup> S. BT-Plenarprotokoll 15/184, S. 17334D vom 30. Juni 2005 und BR-Plenarprotokoll 814, S. 322C vom 23. September 2005.

<sup>18</sup> Fünftes Gesetz zur Änderung des Conterganstiftungsgesetzes vom 12. August 2020, BGBl. 2020 Teil I, S. 1887, in Kraft getreten am 19. August 2020.

<sup>19</sup> Sechstes Gesetz zur Änderung des Conterganstiftungsgesetzes vom 9. Juli 2021, BGBl. 2021 Teil I, S. 2512, in Kraft getreten am 15. Juli 2021.

Änderungen, die durch das Fünfte und Sechste ContStifG-ÄndG vorgenommen wurden, sind bereits umgesetzt (wie z. B. die Auszahlung der Sonderzahlungen oder die Namensänderung der Stiftung), andere Änderungen befinden sich derzeit in der praktischen Umsetzung (vgl. dazu insbesondere die Ausführungen zum Aufbau der Kompetenzzentren in Kapitel 4).

### 3.1 Gesetzeshistorie: Überblick über die wesentlichen Entwicklungen bis zum 5. und 6. ContStifG

Seit der Neufassung des ContStifG im Jahr 2005 wurden insbesondere die Regelungen zu den Leistungen der Conterganstiftung wiederholt geändert. Das Leistungsniveau wurde im Zuge dieser Änderungen deutlich angehoben. So wurde etwa der Mindestsatz der Conterganrenten durch das Dritte Änderungsgesetz<sup>20</sup> rückwirkend zum 1. Januar 2013 fast verdreifacht und der Höchstsatz mehr als versechsfacht.<sup>21</sup> Die im Jahr 2013 eingeführten Leistungen zur Deckung spezifischer Bedarfe, für die der Bund Mittel in Höhe von bis zu 30 Millionen Euro jährlich bereitstellt<sup>22</sup>, wurden durch das Vierte Änderungsgesetz<sup>23</sup> 2017 als pauschale Leistungen ausgestaltet.<sup>24</sup> Durch das Gesetz zur Regelung des Sozialen Entschädigungsrechts<sup>25</sup> wurden zudem mit Wirkung zum 1.1.2024 die Vorgaben zur Kapitalisierung der Conterganrente angepasst. Die Conterganrente soll nach der Neuregelung auf Antrag, sofern dies im Interesse der Contergangeschädigten liegt, zukünftig unter Verzicht auf die derzeit geltende Zweckbindung und die gesetzlich vorgesehenen Altersgrenzen<sup>26</sup> für einen Zeitraum von bis zu fünf Jahren<sup>27</sup>

---

<sup>20</sup> Drittes Gesetz zur Änderung des Conterganstiftungsgesetzes vom 26. Juni 2013, BGBl. I, 2013, S. 1847, in Kraft getreten am 01. August 2013.

<sup>21</sup> Vgl. § 13 Abs. 2 Satz 1 Nr. 2 ContStifG idF vom 1.8.2013.

<sup>22</sup> § 4 Abs. 1 Nr. 2 ContStif-Satzung; s.a. BT-Plenarprotokoll 19/166, 20798 (C)-(D).

<sup>23</sup> Viertes Gesetz zur Änderung des Conterganstiftungsgesetzes vom 21. Februar 2017, BGBl. I, S. 263, in Kraft getreten am 01. Januar 2017.

<sup>24</sup> Vgl. § 13 Abs. 1 Satz 1 Nr. 3 i.V.m. Abs. 2 Satz 1 Nr. 3 und Abs. 4 Satz 4 ContStifG idF vom 1.1.2017.

<sup>25</sup> Gesetz zur Regelung des Sozialen Entschädigungsrechts vom 12. Dezember 2019, BGBl. I 2019, S. 2652.

<sup>26</sup> Vgl. § 13 Abs. 3 Sätze 1 und 5 in der Fassung vom 09.07.2021 (Zweckbindung) und § 13 Abs. 3 S. 2 ContStifG in der Fassung vom 9.7.2021 i.V.m. § 73 Abs. 1 Nr. 1 und § 74 Abs. 3 Satz 1 BVG (altersbezogene Beschränkungen). Verbessern wird sich die Rechtsstellung der Betroffenen insofern, als eine Kapitalisierung zum Grunderwerb bzw. zur wirtschaftlichen Stärkung des Grundeigentums zuvor regelmäßig nur bis zur Vollendung des 55. Lebensjahr möglich war (§ 13 Abs. 3 S. 2 ContStifG idF vom 9. Juli 2021 i.V.m. § 73 Abs. 1 Nr. 1 BVG). Diese Beschränkung wird zum 1.1.2024 entfallen.

<sup>27</sup> Die zukünftige Beschränkung auf 5 Jahre (statt zuvor 10 Jahren) entspricht beim Erwerb bzw. der wirtschaftlichen Stärkung eigenen Grundbesitzes der geltenden Rechtslage, die diese Beschränkung bei Menschen über 60 Jahren bereits heute vorsieht (s. § 13 Abs. 3 Satz 2 Cont-StifG idF vom 9. Juli 2021 i.V.m. § 74 Abs. 3 Satz 1 BVG).

kapitalisiert werden können.<sup>28</sup> Grundlegendere Änderungen der Stiftungsstruktur, die in der Vergangenheit für erforderlich erachtet wurden,<sup>29</sup> stehen demgegenüber bisher aus.

### 3.2 Rechtlicher Rahmen nach dem 5. und 6. Änderungsgesetz zum ContStifG

Mit dem 5. und 6. ContStifG-ÄndG wurden die Regelungen zu den Leistungen der Stiftung weiter fortentwickelt. Im Jahr 2022 wurde zur Umsetzung dieser gesetzlichen Neuerungen die Satzung der Stiftung neu gefasst. Gleiches gilt für die Richtlinie des BMFSFJ zu den Leistungen und die von der Stiftung erlassenen Förder Richtlinien, die gemeinsam mit dem ContStifG und der ContStif-Satzung den erweiterten rechtlichen Rahmen für die Tätigkeit der Stiftung bilden.

#### 3.2.1 Wesentliche Inhalte der Änderungsgesetze

Mit dem **Fünften Gesetz zur Änderung des ContStifG** (5. ContStifG-ÄndG)<sup>30</sup> wurde insbesondere eine Rechtsgrundlage für die Förderung multidisziplinärer medizinischer Kompetenzzentren (im Folgenden „Kompetenzzentren“) geschaffen.<sup>31</sup> Denn die Vergabe entsprechender Fördermittel an geeignete Einrichtungen durch die Stiftung aus Zuweisungen des Bundes bedarf nach zutreffender Auffassung des Bundesrechnungshofes einer gesetzlichen Ermächtigungsgrundlage.<sup>32</sup> Daneben wurden die Regelungen zum Vertrauensschutz der Leistungsberechtigten in bereits anerkannte Leistungen gestärkt.<sup>33</sup> Bewilligte Leistungen können hiernach nur noch dann aberkannt werden, wenn die Ansprüche auf vorsätzlich unrichtigen

---

<sup>28</sup> S. Art. 49 i.V.m. Art. 60 Abs. 7 des Gesetzes zur Regelung des Sozialen Entschädigungsrechts vom 12. Dezember 2019, die eine Neufassung des § 13 Abs. 3 mit Wirkung zum 1.1.2024 vorsehen.

<sup>29</sup> Siehe hierzu etwa den Bericht der Bundesregierung über die Struktur der Conterganstiftung vom 14. August 2019, BT-Drs. 19/12415, S. 31 f., abrufbar unter: <https://dip.bundestag.de/vorgang/bericht-der-bundesregierung-%C3%BCber-die-struktur-der-conterganstiftung-f%C3%BCr-behinderte/251863>.

<sup>30</sup> Fünftes Gesetz zur Änderung des Conterganstiftungsgesetzes vom 12. August 2020, BGBl. 2020 Teil I, S. 1887, in Kraft getreten am 19. August 2020.

<sup>31</sup> Vgl. §§ 4 Abs. 1 Nr. 2, 11 Satz 2 Nr. 2 und 13 Abs. 1 Satz 2 ContStifG idF vom 19.8.2020. Drei Jahre zuvor wurden bereits die §§ 15, 16 BMFSFJ-Richtlinien neu gefasst. Näher hierzu in Abschnitt 3.2.2

<sup>32</sup> S. Pressemitteilung der Conterganstiftung vom 17. März 2020, abrufbar unter: <https://contergan-infoportal.de/aktuelles/bundesrechnungshof-stoppt-foerderung-von-kompetenzzentren/>. Näher hierzu im Ausschussbericht, BT-Drs. 19/20142, S. 7.

<sup>33</sup> S. § 16 Abs. 1 Satz 2 ff. ContStifG idF vom 19.8.2020. Zuvor galten für die Aufhebung von Leistungsbescheiden die Vertrauensschutzvorgaben aus §§ 48 Abs. 2 und 3, 49 Abs. 3 und 6 und 49a Abs. 2 VwVfG.

oder vorsätzlich unvollständigen Angaben der leistungsberechtigten Person beruhen.<sup>34</sup> Die Änderungen traten am 19. August 2020 in Kraft.

Im Zuge des **Sechsten Gesetzes zur Änderung des ContStifG** (6. ContStifG-ÄndG)<sup>35</sup> wurde die Stiftung mit Wirkung zum 15. Juli 2021 in "Conterganstiftung" umbenannt und damit ebenso wie das Stammgesetz an den inzwischen üblichen Sprachgebrauch angepasst.<sup>36</sup> Zudem wurden Art und Umfang der Leistungen mit Blick auf die jährlichen Sonderzahlungen neu geregelt (näher hierzu sogleich)<sup>37</sup>, die Regelungen zum Vertrauensschutz der Geschädigten klarstellend auch auf die Höhe der bereits zuerkannten Schadenspunkte erstreckt<sup>38</sup> und die Vorgaben zu den Berichtspflichten der Bundesregierung aktualisiert.<sup>39</sup> Die Mittel für die jährlichen Sonderzahlungen wurden im Juni 2022 vorzeitig ausgeschüttet.<sup>40</sup> Grund hierfür war das Auslaufen der Kapitalanlage des für die jährlichen Sonderzahlungen zur Verfügung stehenden Stiftungsvermögens und die damals prognostizierten allenfalls geringen Ertragsmöglichkeiten einer Vermögensanlage.<sup>41</sup> (Ebenfalls) aufgrund der damaligen Niedrigzinssituation wurde der Kapitalstock der Stiftung auf 1,5 Millionen Euro abgeschmolzen und eine Rechtsgrundlage für die Verwendung der freigewordenen Mittel für die Projektförderung geschaffen.<sup>42</sup>

### 3.2.2 Förderung multidisziplinärer medizinischer Kompetenzzentren

Den Schwerpunkt der jüngsten Neuregelungen bildet die Förderung multidisziplinärer medizinischer Kompetenzzentren (Kompetenzzentren), die durch das 5. ContStifG ermöglicht wurde.

#### 3.2.2.1 Historie und Ziele

Die Möglichkeit, Kompetenzzentren aus Stiftungsmitteln zu fördern, hatte der Gesetzgeber bereits beim Erlass des Vierten ContStifG-Änderungsgesetz (4. ContStifG-ÄndG) vor Augen.<sup>43</sup>

---

<sup>34</sup> Vgl. § 16 Abs. 1 Satz 2 ff. ContStifG idF vom 19.8.2020. Näher hierzu BT-Drs. 19/19498, S. 7.

<sup>35</sup> Sechstes Gesetz zur Änderung des Conterganstiftungsgesetzes vom 9. Juli 2021, BGBl. 2021 Teil I, S. 2512, in Kraft getreten am 15. Juli 2021.

<sup>36</sup> S. insbesondere BT-Drs. 19/29285, S. 10 f.

<sup>37</sup> S. § 13 Abs. 1 Satz 1 Nr. 4 ContStifG idF vom 15.7.2021.

<sup>38</sup> § 16 Abs. 1 Satz 3 ContStifG idF vom 15.7.2021.

<sup>39</sup> Vgl. § 25 ContStifG idF vom 15.7.2021.

<sup>40</sup> § 13 Abs. 1 Satz 1 Nr. 4 und Satz 3, Abs. 4 Satz 4 ContStifG idF vom 15.7.2021.

<sup>41</sup> BT-Drs. 19/29285, S. 11.

<sup>42</sup> § 4 Abs. 1 Nr. 5 und 6 sowie § 19 Nr. 1 und 2 ContStifG idF vom 15.7.2021. Näher hierzu BT-Drs. 19/29285, S. 8.

<sup>43</sup> S. BT-Drs. 18/10378, S. 10 und S. 13.

Durch das 4. ContStifG-ÄndG wurden zum 1. Januar 2017 sog. pauschalisierte Leistungen zur Deckung spezifischer Bedarfe eingeführt. Diese traten an die Stelle der bis dahin vorgesehenen individuellen Leistungen zur Deckung spezifischer Bedarfe. Ziel dieser Änderung war es, die Mittelverteilung gerechter und niedrigschwelliger zu gestalten und die Eigenverantwortung der Betroffenen bei der Mittelverwendung zu stärken.<sup>44</sup> Gleichzeitig war es Anliegen des Gesetzgebers, die medizinischen Beratungs- und Behandlungsangebote für die Betroffenen zu verbessern, indem bundesweit multidisziplinäre medizinische Kompetenzzentren errichtet werden, die auf die Behandlung thalidomidgeschädigter Personen besonders spezialisiert sind.<sup>45</sup> Die BMFSFJ-Richtlinien<sup>46</sup> wurden zu diesem Zweck zeitgleich mit dem Inkrafttreten des 4. ContStifG neu gefasst und um entsprechende Regelungen zur Förderung von Kompetenzzentren ergänzt.<sup>47</sup>

Im Jahr 2020 wurde die Förderung der Kompetenzzentren mit dem 5. ContStifG-ÄndG den haushaltsrechtlichen Vorgaben entsprechend gesetzlich verankert.<sup>48</sup> Ziel ist es, den Aufbau und die Sicherung des Bestands spezialisierter medizinischer Zentren zu unterstützen. Hierdurch sollen die medizinischen Beratungs- und Behandlungsangebote für thalidomidgeschädigte Menschen, die nicht zuletzt aufgrund der fortschreitenden Alterung der Betroffenen zunehmend komplexer werden, weiter verbessert werden.<sup>49</sup> Die Zentren sollen nach dem Willen des Gesetzgebers die bestehenden medizinischen Versorgungsangebote für die Betroffenen spezifisch und bedarfsorientiert ergänzen und dazu beitragen, neue Hilfs- und Behandlungsangebote für die sich wandelnden Krankheits- und Schädigungsbilder der Betroffenen zu entwickeln.<sup>50</sup>

### 3.2.2.2 Strukturförderung und Verfahren

Die Förderung der Kompetenzzentren ist als Strukturfördermaßnahme ausgestaltet. Diejenigen medizinischen Einrichtungen, die nach den Förderrichtlinien antragsberechtigt sind, können auf Antrag<sup>51</sup> Zuschüsse zu den spezifischen Personal- und Sachausgaben sowie zu Veranstaltungsreihen und externen Dienstleistungen erhalten, sofern die beantragten Maßnahmen den Aufbau eines

---

<sup>44</sup> BT-Drs. 18/10378, S. 2 und S. 10 f.

<sup>45</sup> BT-Drs. 18/10378, S. 10.

<sup>46</sup> Neufassung der Richtlinien für die Gewährung von Leistungen wegen Contergan-Schadensfällen vom 9. März 2017, BAnz AT vom 17.3.2017 B1.

<sup>47</sup> S. § 16 BMFSFJ-Richtlinien.

<sup>48</sup> Näher zum Erfordernis einer gesetzlichen Regelung <https://contergan-infoportal.de/aktuelles/bundesrechnungshof-stoppt-foerderung-von-kompetenzzentren>.

<sup>49</sup> BT-Drs. 19/19498, S. 7 sowie Ausschussbericht, BT-Drs. 19/20142, S. 6 und Zweiter Bericht gemäß § 25 ContStifG, BT-Drs. 19/22605, S. 32.

<sup>50</sup> Ausschussbericht, BT-Drs. 19/20142, S. 6.

<sup>51</sup> S. § 16 Abs. 1 BMFSFJ-Richtlinien.

Kompetenzzentrums fördern oder dessen Bestand sicherstellen.<sup>52</sup> Eine Förderung der personellen und sachlichen Grundausstattung ist hingegen grundsätzlich nicht förderfähig.<sup>53</sup> Die Förderung richtet sich somit an bestehende medizinische Einrichtungen und Zentren, die sich entweder bereits auf die Behandlung thalidomidgeschädigter Menschen spezialisiert haben oder dies zukünftig planen. § 16 Abs. 1 Satz 2 BMFSFJ-Richtlinien stellt entsprechend klar, dass auch bestehende medizinische Einrichtungen als förderfähiges Kompetenzzentrum gelten, wenn deren ambulantes oder stationäres Angebot seinem Profil nach geeignet erscheint, eine notwendige spezielle medizinische Versorgung von Menschen mit Behinderungen, denen eine Conterganrente zuerkannt worden ist, zu gewährleisten.<sup>54</sup>

Die Förderung erfolgt projektbezogen und dient der Errichtung und Aufrechterhaltung von spezifischen, auf die Bedarfe der Betroffenen angepassten Behandlungsangeboten. Eine gezielte Forschungsförderung ist demgegenüber nicht vorgesehen. Dies steht in einem gewissen Spannungsverhältnis zum Sinn und Zweck der Förderung, der auch darin besteht, in den spezialisierten Zentren neue Behandlungsmethoden zu entwickeln.<sup>55</sup> Für die Förderung von Forschungs- und Erprobungsvorhaben stehen jedoch anderweitige Mittel zur Verfügung.<sup>56</sup> Zudem dürfte auch die Behandlung zahlreicher Betroffener in einem Zentrum über die Zeit neue Erkenntnisse hervorbringen.

Die Einzelheiten zum Förderverfahren sind in § 16 der BMFSFJ-Richtlinien und in der Richtlinie der Conterganstiftung für die Förderung der Kompetenzzentren (MMK-Richtlinie)<sup>57</sup> geregelt.

Hiernach müssen medizinische Einrichtungen, die an einer Förderung interessiert sind, im ersten Schritt ihr Interesse förmlich bekunden (sog. Interessenbekundungsverfahren). In diesem Rahmen hatten die Einrichtungen in den Jahren 2020 und 2021 bis zum 15. Februar des Förderjahres sowie im Jahr 2022 (für das Förderjahr 2023) bis zum 30. November darzulegen, welche Kriterien des vom Zuwendungsgeber veröffentlichten Kompetenzprofils sie bereits erfüllen. Gleichzeitig muss der zukünftige Förderbedarf spezifiziert und beziffert werden (s. Ziff. 7.1

<sup>52</sup> Ziff. 2.0 i.V.m. Ziff. 5.1 ff. MMK-Richtlinie.

<sup>53</sup> S. Ziff. 4.3 MMK-Richtlinie.

<sup>54</sup> S.a. Ziff. 3.0 MMK-Richtlinie.

<sup>55</sup> So etwa Beschlussempfehlung und Bericht des Ausschusses für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (13. Ausschuss) zu dem Entwurf eines Fünften Gesetzes zur Änderung des Conterganstiftungsgesetzes, BT-Drs. 19/20142, S. 6 f.

<sup>56</sup> Vgl. § 19 ff. i.V.m. § 4 Abs. 1 Nr. 5 und Nr. 6 und § 2 Nr. 2 ContStifG sowie die Richtlinien für die Projektförderung durch die Conterganstiftung nach Abschnitt 3 des ContStifG vom 5. Dezember 2018.

<sup>57</sup> Richtlinie für die Förderung multidisziplinärer medizinischer Kompetenzzentren durch die Conterganstiftung vom 1. Oktober 2022, abrufbar unter [https://contergan-infoportal.de/fileadmin//user\\_upload/documents/Leistungen/Foerderrichtlinie\\_Kompetenzzentren/2022\\_02\\_09\\_Foerderrichtlinie\\_MMK\\_01.10.2022\\_V02.pdf](https://contergan-infoportal.de/fileadmin//user_upload/documents/Leistungen/Foerderrichtlinie_Kompetenzzentren/2022_02_09_Foerderrichtlinie_MMK_01.10.2022_V02.pdf) (im Folgenden: [MMK-Richtlinie](#)).

MMK-Richtlinie). Die Einrichtungen müssen hierzu (neben der gerätetechnischen Ausstattung und der Ausstattung der Patientinnen- und Patientenzimmer) insbesondere darlegen, wie viele thalidomidgeschädigte Patientinnen und Patienten sie durchschnittlich behandeln, welche Fachabteilungen es in ihrem Klinikum gibt, welche Therapien sie durchführen und welche Beratungsangebote, Schulungen und Nachsorgemaßnahmen sie anbieten.<sup>58</sup>

Auf dieser Grundlage entscheidet die Conterganstiftung, welche medizinischen Einrichtungen für das darauffolgende Förderjahr antragsberechtigt sind, und fordert die ausgewählten Einrichtungen auf, einen förmlichen Antrag zu stellen (Ziff. 7.1 und 7.2 MMK-Richtlinie). Welche Antragsunterlagen einzureichen sind, ist in Ziff. 7.2.1 - 3 MMK-Richtlinie geregelt.

Gemäß § 16 Abs. 2 BMFSFJ-Richtlinien entscheidet der Vorstand der Conterganstiftung im Benehmen mit dem Stiftungsrat über entsprechende Förderanträge und erlässt einen förmlichen Zuwendungsbescheid (s.a. Ziff. 7.3 MMK-Richtlinie). Der Vorstand hat dabei sicherzustellen, dass sich die Förderung im Rahmen der jährlich vom Bund zur Verfügung gestellten Mittel hält (s. § 16 Abs. 2 Satz 2 BMFSFJ-Richtlinien).

Die Zuwendung wird als Teilfinanzierung in Höhe von bis zu 80 % in Form von nicht rückzahlbaren Zuschüssen gewährt (Ziff. 4.2 MMK-Richtlinie). Die geförderten Einrichtungen erhalten hierfür nach Vorlage eines Verwendungsnachweises eine Einmalzahlung. Die geförderte Einrichtung tritt somit zunächst finanziell in Vorleistung (Ziff. 7.4 MMK-Richtlinie).

Die Zuschüsse zu den Personalausgaben sind auf medizinisches, therapeutisches, orthopädietechnisches, pflegerisches oder verwaltungstechnisches Fachpersonal im Kompetenzzentrum beschränkt (vgl. Ziff. 5.1 MMK-Richtlinie). Welche Sachkosten förderfähig sind, ist in Ziff. 5.2 ContStif-MMK-Richtlinie geregelt. Die Zuwendungen müssen zudem mit oder nach dem durch den Zuwendungsbescheid festgelegten Projektbeginn entstehen und für die Erreichung des Zuwendungszwecks notwendig sein (s. Ziff. 4.3 MMK-Richtlinie).

Im Übrigen sind ab einer Fördersumme von 300.000 Euro die Allgemeinen Nebenbestimmungen für Zuwendungen zur Projektförderung (ANBest-P)<sup>59</sup> zu beachten (vgl. Ziff. 7.7 MMK-Richtlinie), die vor allem die Auftragsvergabe und Anforderungen an die Verwendung der Zuwendung und den Verwendungsnachweis konkretisieren. Bei Veröffentlichungen und Präsentationen im Zusammenhang mit der Projektförderung haben die Einrichtungen in geeigneter Weise auf die Förderung durch die Conterganstiftung hinzuweisen (vgl. Ziff. 8.0 MMK-Richtlinie).

---

<sup>58</sup> S. Anlage 1 (Kompetenzprofil) zum Interessenbekundungsformular, abrufbar unter: [https://contergan-infoportal.de/fileadmin//user\\_upload/documents/Leistungen/Foerderung\\_Kompetenzzentren/1. Interessenbekundungsverfahren/Kompetenzprofil\\_2022-11-22\\_Anlage\\_1\\_zu\\_Formblatt\\_1.xlsx](https://contergan-infoportal.de/fileadmin//user_upload/documents/Leistungen/Foerderung_Kompetenzzentren/1. Interessenbekundungsverfahren/Kompetenzprofil_2022-11-22_Anlage_1_zu_Formblatt_1.xlsx).

<sup>59</sup> Anlage 2 zur VV Nr. 5.1 zu § 44 BHO Allgemeine Nebenbestimmungen für Zuwendungen zur Projektförderung (ANBest-P) vom 13. Juni 2019, GMBI. Nr. 19/2019, S. 372.

### 3.2.2.3 Vorgaben zur Finanzierung

In § 4 Abs. 1 Nr. 2 ContStifG wird klargestellt, dass die Förderung der Kompetenzzentren aus den Mitteln erfolgt, die der Bund für die Leistungen zur Deckung spezifischer Bedarfe bereitstellt (s.a. § 11 Nr. 2, 13 Abs. 1 Satz 2 ContStifG). Gleiches gilt für die Verwaltungs- und sonstigen Kosten, die im Zusammenhang mit der Förderung der Kompetenzzentren anfallen. Von den 30 Millionen Euro, die der Bund gemäß § 4 Abs. 1 Nr. 2 ContStifG jährlich zur Deckung spezifischer Bedarfe und zur Förderung der Kompetenzzentren zur Verfügung stellt, sind dabei rund drei Millionen Euro für die Förderung der Kompetenzzentren vorbehalten.<sup>60</sup> Nachdem durch das fünfte Änderungsgesetz die erforderliche Ermächtigungsgrundlage für die Förderung der Kompetenzzentren geschaffen wurde, kann das Gesamtbudget für die Deckung spezifischer Bedarfe nunmehr vollständig ausgeschöpft werden. Der jährliche Gesamtförderumfang für die Kompetenzzentren ergibt sich aus § 15 Abs. 1 der BMFSFJ-Richtlinien. Hiernach sind von den jährlich zur Verfügung stehenden 30 Millionen Euro die pauschalierten individuellen Leistungen für spezifische Bedarfe für jede leistungsberechtigte Person sowie Verwaltungskosten und die Kosten für Beratungsleistungen abzuziehen. Insgesamt werden aus diesen Mitteln pro Haushaltsjahr (bis zu) zehn medizinische Einrichtungen gefördert (s. Ziff. 6.0 MMK-Richtlinie).

Hiervon zu trennen ist die Frage, wer für die Behandlung der thalidomidgeschädigten Personen in den Kompetenzzentren aufkommt. Bisher werden drei Rehabilitationseinrichtungen, eine Hausarztpraxis, vier Medizinische Zentren für Erwachsene mit Behinderung (MZEB)<sup>61</sup> und zwei Kliniken mit Contergan-Sprechstunde gefördert. Soweit die Kompetenzzentren ihre Leistungen gegenüber den Betroffenen als Krankenbehandlung erbringen, werden die im Einzelfall erforderlichen Leistungen bei gesetzlich versicherten Patientinnen und Patienten nach den §§ 2, 20 ff., 27 ff. und 92 SGB V i.V.m. den Richtlinien des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) erbracht und gegenüber den Kostenträgern abgerechnet. Die Kostenerstattung gegenüber privat versicherten Thalidomidgeschädigten durch die privaten Krankenversicherungsunternehmen richtet sich nach dem jeweiligen Versicherungsverhältnis.

Für die Erstattung der Kosten der Leistungserbringung durch Rehabilitationseinrichtungen ist neben dem jeweiligen Versicherungsverhältnis (gesetzlich/privat) vor allem die Zielrichtung der Rehabilitation maßgeblich. Nach § 6 Abs. 1 SGB IX sind Rehabilitationsträger insbesondere die gesetzlichen Krankenkassen, die Bundesagentur für Arbeit und die Träger der gesetzlichen Rentenversicherung. Diese Träger erbringen je nach Zielrichtung der Rehabilitation allein, nacheinander oder gemeinsam Leistungen der medizinischen Rehabilitation (§§ 42 ff. SGB IX) und/oder Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben (§§ 49 ff. SGB IX).

---

<sup>60</sup> BT-Drs. 19/20142, S. 6; BT-Plenarprotokoll 19/166, 20796 (D).

<sup>61</sup> S. § 119c SGB V.

Soll die medizinische Rehabilitation im Kompetenzzentrum die Erwerbsfähigkeit der Betroffenen verbessern oder wiederherstellen, sind hierfür gemäß §§ 9 und 15 SGB VI die Rentenversicherungsträger zuständig. Geht es darum, eine Behinderung oder Pflegebedürftigkeit abzuwenden oder zu mildern, sind gemäß § 11 Abs. 2 i.V.m. § 40 SGB V die Krankenkassen zuständig.

Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben (LTA, §§ 49 ff. SGB IX) werden bei Erwerbsminderung nach § 9 SGB VI von den Rentenversicherungsträgern erbracht. Dienen die LTA der Förderung der Erwerbsfähigkeit von Menschen mit Behinderungen ist nach §§ 1 i.V.m. 112 SGB III die Bundesagentur für Arbeit zuständig.

Besteht ein privates Krankenversicherungsverhältnis, richtet sich die Kostenübernahme im Innenverhältnis zum Versicherten nach den vertraglichen Vereinbarungen. Je nach Versichertenverhältnis der Geschädigten kommt somit auch eine Kostenübernahme durch private Versicherungsunternehmen in Betracht.

Schließlich erstattet die beamtenrechtliche Beihilfe anteilig angemessene Aufwendungen für medizinisch notwendige Maßnahmen, die in den Kompetenzzentren von Beamtinnen und Beamten in Anspruch genommen werden. Bei ambulanten Behandlungen orientiert sie sich dabei grundsätzlich an den Gebührenordnungen für privatärztliche Behandlungen (GOÄ und GÖZ). Stationäre Behandlungen werden ersetzt, sofern sie in zugelassenen Krankenhäusern im Sinne des § 108 SGB V erbracht und nach dem Krankenhausentgeltgesetz (KHEntgG) vergütet werden.<sup>62</sup> Rechtsgrundlage der Beihilfe ist je nach Dienstverhältnis das Bundes-<sup>63</sup> oder das Landesbeamtenrecht<sup>64</sup>. Der nicht-übernommene Anteil wird regelmäßig durch private Krankenversicherungen gedeckt.<sup>65</sup> Die Kompetenzzentren sind somit im Ergebnis mischfinanziert. Während spezifische Personal- und Sachmittel durch die Conterganstiftung förderfähig sind, werden die Kosten der Behandlung im Einzelfall von den Kostenträgern bzw. privaten Versicherungsunternehmen übernommen.

### 3.2.3 Weitere Neuerungen

Zusätzlich zu den Kompetenzzentren wurden mit dem 5. und 6. ContStifG-ÄndG weitere Neuerungen verabschiedet. So wurden etwa mit beiden Änderungsgesetzen die Regelungen zum **Vertrauensschutz** gestärkt.<sup>66</sup> Bereits anerkannte

---

<sup>62</sup> Behandlungen in Privatkliniken, die Krankenhäuser im Sinne des § 107 Abs. 1 SGB V sind, werden hingegen der Höhe nach nicht unbeschränkt übernommen, vgl. §§ 26, 26a Bundesbeihilfeverordnung (BBhV).

<sup>63</sup> § 80 Bundesbeamtengesetz (BBG).

<sup>64</sup> Vgl. bspw. § 76 Landesbeamtengesetz Berlin, § 75 Landesbeamtengesetz NRW.

<sup>65</sup> Ist der Beihilfeberechtigte freiwillig gesetzlich krankenversichert, wird Beihilfe in der Regel nur gewährt, sofern anstelle der Sachleistung eine Kostenerstattung bei der gesetzlichen Krankenversicherung beantragt wird, vgl. bspw. § 8 Abs. 4 S. 2 Bundesbeihilfeverordnung (BBhV).

<sup>66</sup> Siehe zuvor bereits §§ 48 Abs. 2 und 3, 49 Abs. 3 und 6 und 49a Abs. 2 VwVfG.

Leistungen können hiernach nur noch dann aberkannt werden, wenn die Ansprüche auf vorsätzlich unrichtigen oder vorsätzlich unvollständigen Angaben der leistungsberechtigten Person beruhen.<sup>67</sup> Das gilt seit Mitte Juli 2021 auch für die Höhe der bereits zuerkannten Schadenspunkte.<sup>68</sup> Eine Aberkennung von Leistungen oder Schadenspunkten ist somit nur noch in Ausnahmefällen möglich. Denn der Gesetzgeber erachtet das Vertrauen der Betroffenen in den Fortbestand der gesetzlichen Leistungsansprüche als besonders schutzwürdig.<sup>69</sup> Aufwendige Einzelfallprüfungen zur Frage, ob Leistungen möglicherweise einzustellen sind, sind nunmehr zugleich entbehrlich.<sup>70</sup>

Des Weiteren wurde mit Wirkung zum 15. Juli 2021 der **Kapitalstock der Stiftung** auf 1,5 Millionen Euro **abgeschmolzen**.<sup>71</sup> Die hierdurch frei gewordenen Mittel in Höhe von fünf Millionen Euro sollen zur Projektförderung eingesetzt werden (vgl. § 19 Nr. 1 ContStifG).<sup>72</sup> Die vergleichsweise hohe Projektförderungssumme wurde im Ausschuss teilweise deutlich kritisiert und mit einer Kritik an den Stiftungsstrukturen verbunden, die keinen ausreichenden Einfluss der Betroffenenvertreterinnen und -vertreter auf die Mittelverwendung sicherstelle.<sup>73</sup>

Die Leistungsberechtigten erhielten zudem 2022 letztmalig eine **Sonderzahlung**, mit der die insgesamt noch vorhandenen Mittel für die jährlichen Sonderzahlungen vollständig an die Berechtigten ausgeschüttet wurden. Ziel war es, den Betroffenen eine „bessere Planbarkeit und mehr Gestaltungsfreiheit im Hinblick auf den Umgang mit den thalidomidbedingten Beeinträchtigungen (zu) ermöglichen“ und dadurch die Lebenssituation der Geschädigten im Alter zu verbessern, das regelmäßig mit deutlich steigenden gesundheitlichen Belastungen und funktionellen Beeinträchtigungen einhergeht.<sup>74</sup> Schließlich sollte ein Wertverlust des Stiftungsvermögens aufgrund der damals erwarteten fortschreitenden Niedrig- und Negativzinsen vermieden werden.<sup>75</sup>

Schließlich wurde die Vorschrift zu den **Berichtspflichten** in § 25 ContStifG neu gefasst. In diesem Zusammenhang wurde, nachdem die Bundesregierung 2019 und 2020 ihren ersten Bericht in zwei Teilen vorgelegt hatte<sup>76</sup>, in dem u. a. die Stiftungsstrukturen erstmalig bewertet wurden, auch die ausdrückliche Pflicht zur

<sup>67</sup> Vgl. § 16 Abs. 1 Satz 2 ff. ContStifG idF vom 19.8.2020. Näher hierzu BT-Drs. 19/19498, S. 7.

<sup>68</sup> § 16 Abs. 1 Satz 3 ContStifG idF vom 15.7.2021.

<sup>69</sup> BT-Drs. 19/19498, S. 2.

<sup>70</sup> ebenda, S. 2.

<sup>71</sup> § 4 Abs. 1 Nr. 5 und 6 sowie § 19 Nr. 1 und 2 ContStifG idF vom 15.7.2021.

<sup>72</sup> BT-Drs. 19/29285, S. 12.

<sup>73</sup> Beschlussempfehlung und Bericht, Stellungnahme der Fraktion BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN, BT-Drs. 19/29889, S. 7.

<sup>74</sup> BT-Drs. 19/29285, S. 8 und S. 11.

<sup>75</sup> BT-Drs. 19/29285, S. 8.

<sup>76</sup> BT-Drs 19/12415 (Teil 1) und BT-Drs. 19/22605 (Teil 2).

Evaluation der Stiftungsstruktur gestrichen. In der parlamentarischen Debatte und der öffentlichen Diskussion wird weiterhin die Forderung nach einer Änderung der Stiftungsstruktur gestellt.<sup>77</sup> Das Vorhaben der Ampelkoalition, eine mögliche Ausweitung der Betroffenenrechte innerhalb der Stiftung zu prüfen<sup>78</sup>, ist angesichts dessen zu begrüßen.

---

<sup>77</sup> Vgl. bzgl. der auch nach den Berichten anhaltenden Kritik an der Struktur der Stiftung etwa BT-Plenarprotokoll 19/230, S. 29586 Abschnitt D am Ende und S. 29634 Abschnitt C.

<sup>78</sup> Koalitionsvertrag zwischen SPD, Bündnis 90/Die Grünen und FDP 2021, S. 80.

## 4. Aufbau der multidisziplinären medizinischen Kompetenzzentren

Mit dem Aufbau der Kompetenzzentren soll das medizinische Beratungs- und Behandlungsangebot für die contergangeschädigten Menschen verbessert werden (vgl. Kapitel 3.2.2 für die rechtlichen Rahmenbedingungen).

Der Aufbau begann im Jahr 2021 mit der Förderung von vier Kompetenzzentren. Im Jahr 2022 kamen weitere vier Zentren hinzu, so dass im Jahr 2022 insgesamt acht Kompetenzzentren durch die Conterganstiftung gefördert wurden. Im Jahr 2023 wurden zwei weitere Einrichtungen als Kompetenzzentren benannt und in die Förderung aufgenommen – seitdem werden zehn Kompetenzzentren durch die Conterganstiftung gefördert.

### 4.1 Auswahlverfahren und mögliche Fördermaßnahmen

#### Auswahlverfahren

Nach Erhalt des gesetzlichen Auftrags entwickelte die Conterganstiftung Anforderungsprofile für die Kompetenzzentren. Im Rahmen einer Bedarfserhebung wurden vier Maßnahmen durchgeführt:

- ◆ Expertenaustausch des Vorstandes der Conterganstiftung mit dem Bundesministerium für Gesundheit (BMG) zu den Themen „Versorgungsforschung“ sowie „Medizinische Kompetenzzentren“,
- ◆ Befragung der Dr. Becker Rhein-Sieg-Klinik in Nümbrecht als erstes medizinisches Schwerpunktzentrum für contergangeschädigte Menschen mittels eines detaillierten Fragenkatalogs zu den Themen Leistungen, Kosten und conterganspezifische Qualifizierung,
- ◆ Befragung der vier Dachverbände von Menschen mit Conterganschädigung (Bundesverband Contergangeschädigter e. V., Bund Contergangeschädigter und Grünenthalopfer e. V., Contergan Netzwerk Deutschland e. V., Internationale Contergan Thalidomid Allianz Deutschland),
- ◆ Durchführung eines eintägigen Workshops zur Entwicklung eines Anforderungsprofils für die Kompetenzzentren unter Beteiligung des Vorstandes der Conterganstiftung, Vertreterinnen und Vertretern der Geschäftsstelle der Conterganstiftung, jeweils drei Vertreterinnen und Vertretern der vier Dachverbände von Menschen mit Conterganschädigung sowie jeweils zwei medizinischen und therapeutischen Vertreterinnen und Vertretern der Kliniken, die bereits Kompetenzen rund um die Diagnostik und Therapie von conterganbedingten Schädigungen aufwiesen: Klinik Hoher Meißner, (Bad Sooden-Allendorf), Orthopädische Universitätsklinik (Ulm), Schön-Klinik (Hamburg), Dr. Becker Rhein-Sieg-Klinik (Nümbrecht).

Auf Basis der Ergebnisse des Workshops entwickelte die Conterganstiftung ein Kompetenzprofil (vgl. dazu Anlage 1 zu Formblatt 1 des Antragsformulars für

Kompetenzzentren). Dieses enthält neben den Fachabteilungen und dem Therapie- und Beratungsangebot Informationen zu der Ausstattung der Patientinnen- und Patientenzimmer, zur weiteren Ausstattung der Klinik sowie zu Schulungen und Vorerfahrungen mit contergangeschädigten Menschen.

Die Geschäftsstelle der Conterganstiftung hatte anvisiert, zehn Einrichtungen als Kompetenzzentrum zu fördern.<sup>79</sup> Diese sollten gemäß der regionalen Verteilung der Patientinnen und Patienten auf fünf Regionen verteilt werden (vgl. dazu die Darstellung in Tabelle 1).

Im Rahmen eines Interessenbekundungsverfahrens wurden die medizinischen Einrichtungen von der Geschäftsstelle der Conterganstiftung über die Förderung informiert und eingeladen, ihr Interesse förmlich zu bekunden. Zum einen wurden generell Rehabilitationskliniken und Krankenhäuser informiert, zum anderen haben Betroffene der Conterganstiftung die aus ihrer Sicht geeigneten Einrichtungen vorgeschlagen.

Interessierte Einrichtungen konnten jeweils in den Jahren 2020 und 2021 bis zum 15. Februar des Förderjahres sowie für das Förderjahr 2023 bis zum 30. November 2022 darlegen, welche Kriterien des Kompetenzprofils sie bereits erfüllen.

Zusätzlich musste der zukünftige Förderbedarf spezifiziert und beziffert werden (vgl. dazu auch die Ausführungen in Kapitel 3.2.2). Von der Conterganstiftung wurde daraufhin entschieden, welche Einrichtungen antragsberechtigt sind und als Kompetenzzentrum gefördert werden können.

Von den befragten Betroffenenvertreterinnen und -vertretern des Stiftungsrates wurde insbesondere Kritik an der Vorgabe bezüglich der festgelegten Anzahl der Kompetenzzentren geäußert. Dies sei nicht sinnvoll und wirke willkürlich. Zudem wurde auch eine zu geringe Einbeziehung der Betroffenen bei der Auswahl der Kompetenzzentren kritisiert.

### **Mögliche Fördermaßnahmen**

Für die Förderung der Kompetenzzentren gibt es die folgenden vier Förderschwerpunkte:

- ◆ Personalausgaben (medizinisches Personal, therapeutisches Personal, pflegerisches Personal, orthopädietechnisches Personal, verwaltungstechnisches Personal),
- ◆ Sachausgaben (Einrichtungsgegenstände, Medizinprodukte),
- ◆ Veranstaltungen (fachspezifischer Austausch (Gesamt- und Regionaltreffen<sup>80</sup>), Weiterbildung des Personals),

---

<sup>79</sup> Vgl. dazu auch Ziff. 6.0 MMK-Richtlinie.

<sup>80</sup> Vgl. dazu die Ausführungen in Kapitel 4.8.

- ◆ Externe Dienstleistungen auf Honorarbasis (beispielsweise für Gebärdendolmetscherinnen und -dolmetscher, Fahrdienste, Koordinatorinnen/Koordinatoren).

Weitere Ausführungen zu den Fördermaßnahmen finden sich in Kapitel 4.10.

## 4.2 Standorte und Behandlungsangebote der Kompetenzzentren

### 4.2.1 Standorte und regionale Verteilung der Kompetenzzentren

Die Kompetenzzentren sollen im Bundesgebiet entsprechend der regionalen Verteilung der Betroffenen aufgebaut werden<sup>81</sup>. Da die meisten Betroffenen in der westlichen Region, d. h. in den Bundesländern Nordrhein-Westfalen, Rheinland-Pfalz und dem Saarland, leben, wurden dort vier Kompetenzzentren ausgewählt (Tabelle 1). Jeweils zwei Kompetenzzentren wurden im Süden und im Norden ausgewählt und jeweils ein Zentrum im Osten und in der Mitte.

Tabelle 1: Regionale Verteilung der Kompetenzzentren, 2023

Region	Bundesländer	Anzahl Kompetenzzentren	Kompetenzzentren
Westen	Nordrhein-Westfalen, Rheinland-Pfalz, Saarland	4	Dr. Becker Rhein-Sieg-Klinik, Universitätsklinikum Aachen, Universitätsklinikum Köln, Hernerhausärzte
Süden	Bayern, Baden-Württemberg	2	Heilbad Krumbad, Klinikum Rummelsburg
Norden	Schleswig-Holstein, Hamburg, Bremen, Mecklenburg-Vorpommern, Niedersachsen	2	Schön Klinik Hamburg, Diakovere
Osten	Berlin, Brandenburg, Sachsen	1	Johannesbad Raupennest
Mitte	Hessen, Thüringen, Sachsen-Anhalt	1	Klinik Hoher Meißner

Quelle: IGES auf Basis von Daten der Geschäftsstelle der Conterganstiftung

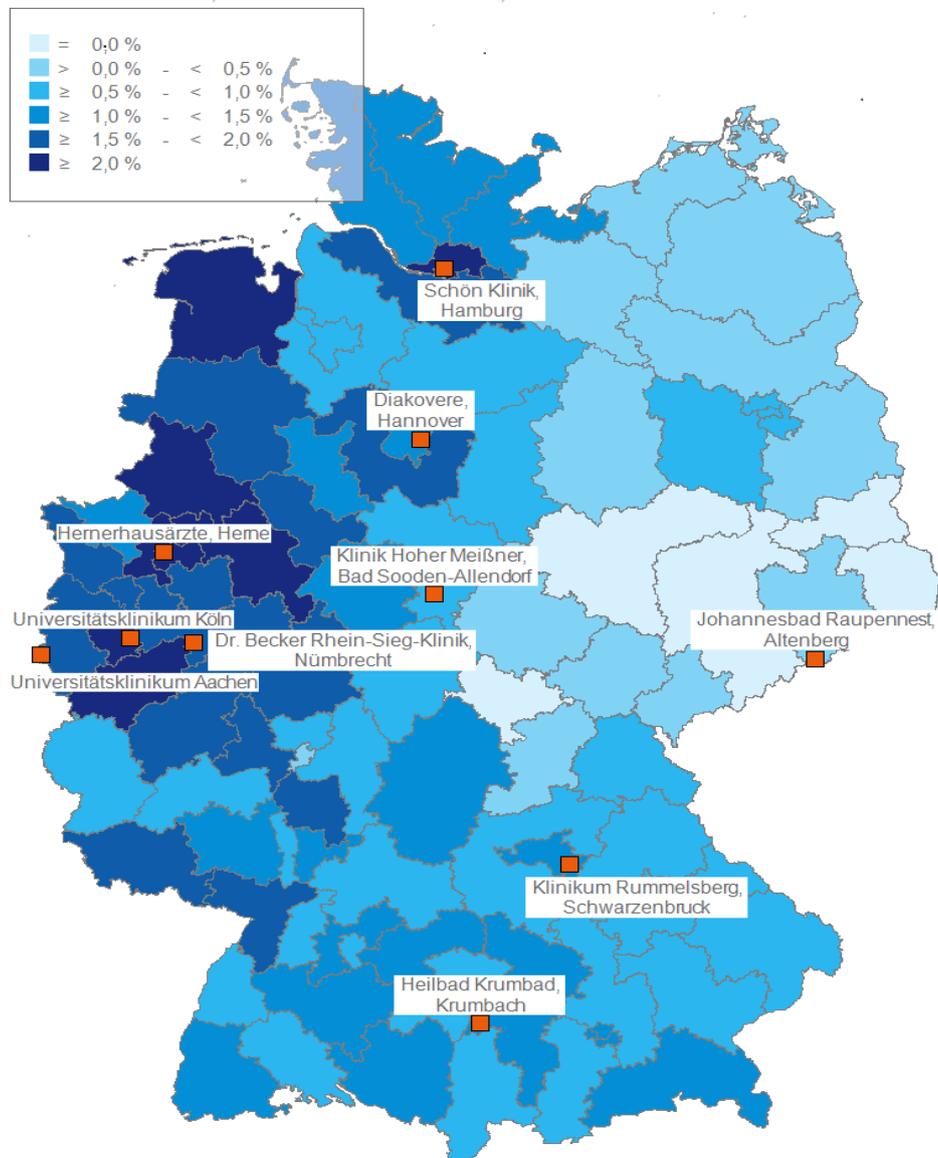
Die kartographische Darstellung der Kompetenzzentren und der Anteil der contergangeschädigten Menschen zeigt, dass dort wo die meisten contergangeschädigten Menschen leben, überwiegend auch die meisten Kompetenzzentren verortet sind (Abbildung 10).

<sup>81</sup> Vgl. dazu BT-Drs. 18/10670.

Allerdings lässt sich auch feststellen, dass in den PLZ-Gebieten um das Kompetenzzentrum Johannesbad Raupennest keine contergangeschädigten Personen wohnen. Die Auswahl dieses Standorts wurde auch von den befragten Betroffenenvertreterinnen und -vertretern des Stiftungsrates kritisiert. Nicht nur, weil es kaum Conterganbetroffene im östlichen Teil Deutschlands gibt, der Standort der Klinik sei zudem am südlichen Rand Sachsens gelegen und damit schwer erreichbar. Dies spiegelt sich auch in der bisher sehr geringen Inanspruchnahme dieses Kompetenzzentrums durch conterganbetroffene Patientinnen und Patienten wider (vgl. dazu Kapitel 4.4). Dagegen hat Baden-Württemberg, ein Bundesland mit vergleichsweise vielen Contergangeschädigten, kein Kompetenzzentrum, so dass die südwestliche Region unterrepräsentiert ist.

Zudem ist auch zu berücksichtigen, dass die Kompetenzzentren ein sehr unterschiedliches Angebot vorhalten (vgl. dazu die folgenden Kapitel).

Abbildung 10: Standorte der zehn Kompetenzzentren, 2023



Quelle: IGES auf Basis von Daten der Geschäftsstelle der Congeranstiftung  
 Anmerkungen: Die Blaufärbungen stehen für den Anteil der in der Region (2-stellige PLZ-Ebene) lebenden contergangeschädigten Menschen. In dunkelblau gefärbten Regionen leben mehr contergangeschädigte Menschen als in den hellblauen Regionen (vgl. dazu auch Abbildung 4).

#### 4.2.2 Kurzportraits der Kompetenzzentren

Bei den Kompetenzzentren handelt es sich um unterschiedliche Einrichtungen (drei Rehabilitationskliniken, vier MZEBs, zwei Congerang-Sprechstunden an Kliniken sowie eine Hausarztpraxis). Zudem unterscheiden sich die Kompetenzzentren

hinsichtlich ihrer Vorerfahrungen mit der Behandlung contergangeschädigter Menschen sowie ihrer Schwerpunkte/Spezialisierung. Vier der zehn Kompetenzzentren waren schon vor der Förderung durch die Conterganstiftung ein Kompetenzzentrum für Contergan, nämlich die Klinik Hoher Meißner in Bad Sooden-Allendorf, die Schön-Klinik in Hamburg, die Dr. Becker Rhein-Sieg-Klinik in Nümbrecht sowie das Universitätsklinikum Köln. Diese vier Einrichtungen sind damit „Kompetenzzentren im Ausbau“. In den anderen sechs soll die conterganspezifische Kompetenz durch die Förderung aufgebaut werden.

Im Folgenden werden die Kompetenzzentren kurz anhand von Portraits dargestellt.<sup>82</sup>

#### 4.2.2.1 Klinik Hoher Meißner, Bad Sooden-Allendorf

Die Rehabilitationsklinik Hoher Meißner hat einen orthopädischen/unfallchirurgischen und neurologischen Schwerpunkt und behandelt schon seit den 90er Jahren Contergangeschädigte. Im Jahr 2013 wurde eine spezielle Abteilung für die Rehabilitation Contergangeschädigter eröffnet, in der ein speziell auf Contergangeschädigte ausgerichtetes Rehabilitationskonzept angeboten wird. Die Komplexbehandlung hat das Ziel, den allgemeinen körperlichen sowie mentalen Gesundheitszustand der Patientinnen und Patienten zu verbessern. Das Therapieangebot einer Rehabilitation für Contergangeschädigte ist multimodal und individuell auf die Patientinnen und Patienten zugeschnitten. Die Therapiemodule umfassen insbesondere die Balneotherapie, Ergotherapie, Krankengymnastik sowie Schmerztherapie. Bei Bedarf kann fachübergreifend eine internistische und neurologische Mitbetreuung durchgeführt werden. Im Rahmen des multimodalen Behandlungskonzeptes wird bei persönlichen Konfliktsituationen oder bei Schmerzpatientinnen und -patienten eine psychotherapeutische und/oder psychologische Betreuung ergänzt. Mit externen Spezialistinnen und Spezialisten werden zudem bei Bedarf Hals-Nasen-Ohren-ärztliche oder augenärztliche Untersuchungen durchgeführt.

Die Klinik wird seit dem Jahr 2021 von der Conterganstiftung gefördert und hat neben der Anschaffung spezieller Ausstattungsgegenstände auch die Renovierung weiterer Zimmer geplant.

#### 4.2.2.2 Heilbad Krumbad, Krumbach

Das Heilbad Krumbad ist eine stationäre Vorsorge- und Rehabilitationseinrichtung nach § 111 SGB V, in der ambulante Vorsorgemaßnahmen (Badekuren) sowie stationäre Rehabilitationsmaßnahmen durchgeführt werden können. Schwerpunkte sind die Anschlussheilbehandlung nach Gelenkoperationen sowie Maßnahmen bei degenerativen Erkrankungen der Gelenke und der Wirbelsäule wie Arthrose,

---

<sup>82</sup> Die Gemeinschaftspraxis Hernerhausärzte, die erst seit dem Jahr 2023 gefördert wird, hat sich im Rahmen dieser Expertise nicht beteiligt. Da zum Zeitpunkt der Berichterstellung auch auf der Praxiswebsite noch keine Informationen zu diesem neuen Kompetenzzentrum vorlagen, wird diese Einrichtung im Folgenden nicht näher vorgestellt.

Rheuma, Osteoporose sowie körperlichen und seelischen Erschöpfungszuständen. Zusätzlich bietet das Heilbad Krumbad ein breites Spektrum an Präventions- und medizinischen Wohlfühlangeboten mit einem Schwerpunkt auf Kneipp-Therapien sowie auf Anwendungen mit dem Naturpeloid Krumbader Badstein.

Das Heilbad Krumbad wird seit dem Jahr 2022 von der Conterganstiftung gefördert. Fördermaßnahmen sind die Ausstattung und Implementierung von Hilfsmitteln in den Hotelzimmern sowie die Erweiterung des Angebots an Schulungen und Vorträgen für die Betroffenen und Therapeutinnen und Therapeuten.

#### 4.2.2.3 Johannesbad Raupennest, Altenberg

Das Johannesbad Raupennest in Altenberg ist eine Rehabilitationsklinik mit dem Schwerpunkt auf Orthopädie und Sportmedizin. In der Orthopädie bietet das Johannesbad Raupennest insbesondere eine Rehabilitation bei Gelenk- und Wirbelsäulenerkrankungen, Anschlussheilbehandlungen (AHB) nach orthopädisch-unfallchirurgischen Operationen, die Behandlung von Unfall- und Verletzungsfolgen sowie chronisch degenerativen und entzündlichen Erkrankungen am Bewegungsapparat. Ein weiterer Schwerpunkt besteht in der Behandlung von Folgen der Kinderlähmung (Polio) sowie der orthopädie-technischen Versorgung nach Amputationen. Die Klinik bietet sowohl klassische als auch komplementäre Therapien an und verfügt über eine Bäderlandschaft.

Das Johannesbad Raupennest wird seit dem Jahr 2022 von der Conterganstiftung gefördert. Durch die Förderung wurden bereits zwei Patientenzimmer renoviert, der Zugang zur Badelandschaft erleichtert und weitere Hilfsmittel für die Bereiche Physio- und Ergotherapie angeschafft. Für das Jahr 2023 sind der Austausch des Badlifters in der Bäderlandschaft, die Anschaffung weiterer therapeutischer und pflegerischer Hilfsmittel sowie Weiterbildungen von Ärztinnen und Ärzten bzw. Therapeutinnen und Therapeuten vorgesehen.

#### 4.2.2.4 Dr. Becker Rhein-Sieg-Klinik, Nümbrecht

Die Dr. Becker Rhein-Sieg-Klinik ist eine Rehabilitationsklinik für Neurologie, Orthopädie und Osteologie. Bereits seit dem Jahr 2000 finden hier Sprechstunden für contergangeschädigte Menschen und Dismelie-Patientinnen und Patienten statt. Kurz nach Einführung der Sprechstunde ist zusätzlich die Entwicklung eines speziellen stationären Rehabilitationskonzepts angestoßen worden, um die Erfassung und Behandlung von Folgeschäden in den Vordergrund zu rücken.

Zur Erweiterung des ambulanten Behandlungsangebots eröffnete im April 2017 das medizinische Schwerpunktzentrum für Conterganbetroffene. Dies ist das bundesweit einzige Medizinische Zentrum für Erwachsene mit Behinderung (MZEB) mit einem Schwerpunkt auf der Behandlung von contergangeschädigten Menschen. Dort werden medizinische Diagnostik, therapeutische Befunderhebung, konsiliarische psychotherapeutische Beratung und Behandlungsklärungen angeboten. Teil des Konzepts sind auch Beratungsangebote u. a. zu Hilfsmitteln,

individueller Wohnraumanpassung, Anträgen und Widersprüchen. In der Regel erfolgt dies im Rahmen eines bis zu viertägigen Aufenthalts, während dessen die Patientinnen und Patienten auf eigene Kosten in Unterkünften außerhalb der Klinik untergebracht sind. Außerdem organisiert die Klinik die Weiterbehandlung der Patientinnen und Patienten nach dem Aufenthalt. Folgebesuche in mehrmonatigen Abständen zur Überprüfung und Anpassung des Therapieverlaufs gehören zum weiteren Vorgehen.

Die Dr. Becker Rhein-Sieg-Klinik wird seit dem Jahr 2021 als multidisziplinäres medizinisches Kompetenzzentrum der Conterganstiftung gefördert. Mit der Förderung durch die Conterganstiftung wurde das Angebot um die nichtmedikamentöse Schmerztherapie sowie schmerztherapeutische Beratung erweitert. Zusätzlich wurden vier Patientenzimmer im Hinblick auf die besonderen Belange der Contergangeschädigten renoviert.

#### 4.2.2.5 DIAKOVERE, Hannover

DIAKOVERE entstand aus dem Zusammenschluss von drei großen diakonischen Krankenhäusern (Annastift, Henriettenstift, Friederikenstift) und ist ein Krankenhaus der Maximalversorgung mit einem orthopädischen Schwerpunkt.

Das Annastift wurde 1897 gegründet, um Menschen mit Behinderungen ein würdiges Leben zu ermöglichen. Daraus hat sich zum einen die Orthopädische Klinik der Medizinischen Hochschule Hannover mit einem Schwerpunkt im Bereich Kinder- und Neuroorthopädie entwickelt, zum anderen entstand daraus der Bereich Leben und Lernen für Menschen mit Behinderung, welcher ein Wohn-, Schul- und Ausbildungsangebot sowie verschiedene Tagesförderstätten beinhaltet. Ca. 100 Menschen mit Conterganschädigung haben dort ihre schulische und berufliche Ausbildung absolviert. Viele von ihnen werden bis heute am Annastift behandelt.

Im Jahr 2017 wurde am Annastift das Bruno-Valentin-Institut etabliert, ein Medizinisches Zentrum für Erwachsene mit Behinderungen (MZEB) mit dem Schwerpunkt „komplexe Körperbehinderung“. Dort werden Menschen mit Behinderung interdisziplinär in den Bereichen Orthopädie, Innere Medizin, Neurologie, Urologie, Gynäkologie und Psychiatrie medizinisch behandelt. Das Angebot wird ergänzt durch psychotherapeutische Beratung, Kontinenzberatung, eine physio- und ergotherapeutische Hilfsmittelsprechstunde sowie einen Sozialdienst. Die Behandlungspfade werden über ein Casemanagement koordiniert.

Auf dem Gelände des Annastiftes befindet sich die Orthopädietechnik „John und Bamberg“, die aus der einrichtungseigenen orthopädischen Werkstatt hervorgegangen ist. Hier wurde mit Fördermitteln des Bundes in den 60er Jahren zur Versorgung der Menschen mit Conterganschädigung geforscht. Bis heute werden hier viele Betroffene betreut. Das Sanitätshaus ist seit dem Jahr 2020 ein Tochterunternehmen der Firma Otto Bock HealthCare Deutschland GmbH und hat so unmittelbar Anteil an den neuesten orthopädiotechnischen Entwicklungen. Die Firma John und Bamberg ist ein häufiger Partner der Hilfsmittelsprechstunde des MZEB.

Das Bruno-Valentin-Institut ist seit dem Jahr 2021 ein von der Conterganstiftung gefördertes multidisziplinäres medizinisches Kompetenzzentrum. Das DIAKOVERE-Versorgungskonzept für Menschen mit Conterganschädigung sieht vor, dass auch die stationären Behandlungen über das Casemanagement am Bruno-Valentin-Institut koordiniert werden. Die ambulante Versorgung soll immer der stationären vorgezogen und durch das MZEB geleistet werden. Bei Bedarf werden ambulante, teilstationäre oder stationäre DIAKOVERE-interne Einrichtungen hinzugezogen oder Behandlungen durch externe Behandlerinnen und Behandler empfohlen und angebahnt. Als stationärer Schwerpunkt soll mit Hilfe der Förderung durch die Conterganstiftung eine Station für interdisziplinäre multimodale Schmerztherapie entstehen.<sup>83</sup> Mit dem Umbau der Station für interdisziplinäre multimodale Schmerztherapie auf dem Gelände des Annastiftes, auf dem auch das MZEB ansässig ist, entsteht die Möglichkeit, diese Symptomatik in einer speziell auf die Bedürfnisse von Menschen mit Conterganschädigung zugeschnittenen Umgebung behandeln zu können. Die Inbetriebnahme ist für Anfang 2024 vorgesehen.

#### 4.2.2.6 Universitätsklinikum Aachen

Seit dem Jahr 2018 ist am Universitätsklinikum Aachen ein interdisziplinäres MZEB die koordinierte Anlaufstelle für Erwachsene mit geistiger Behinderung und/oder schwerer Mehrfachbehinderung. Schwerpunkte des MZEB sind neurologische Störungen und ihre Folgeschädigungen. Ein interdisziplinäres Team aus den Bereichen Neurologie, Orthopädie, Psychiatrie, Psychologie, Humangenetik, Sozialarbeit, Physiotherapie, Ergotherapie und Logopädie betreut die Patientinnen und Patienten. Das MZEB arbeitet mit allen Fachgebieten des Universitätsklinikums Aachen bei Bedarf eng zusammen, darunter insbesondere mit der Klinik für Orthopädie, Unfall- und Wiederherstellungschirurgie, der Klinik für Hals-Nasen-Ohren-Heilkunde, der Klinik für Kardiologie, Angiologie und Internistische Intensivmedizin (auch mit Expertise zum Umgang mit Gefäßanomalien), der Klinik für Kopf- und Hals-Chirurgie und der Klinik für Psychiatrie, Psychotherapie und Psychosomatik.

Im Juli 2022 wurde das Contergan Zentrum Aachen (CZA) gegründet, welches an das MZEB angebunden ist und von der Conterganstiftung als multidisziplinäres medizinisches Kompetenzzentrum gefördert wird. Mit der Förderung wurden bereits Umbaumaßnahmen von zwei stationären Patientenzimmern durchgeführt sowie die Schaffung barrierefreier Zugänge inklusive einer elektronischen Türöffnung im Zentrum. Zusätzlich wurde im therapeutischen Bereich, insbesondere im Bereich Physio- und Ergotherapie, eine Bestellung von passenden Sachgegenständen für eine verbesserte Diagnostik getätigt. Zudem erfolgte eine Verbesserung der personellen Infrastruktur durch eine Personalaufstockung im ärztlichen, therapeutischen und wissenschaftlichen Bereich. Neben einer Erweiterung der klinischen

---

<sup>83</sup> In der im Jahr 2010 von der Conterganstiftung in Auftrag gegebenen Heidelberger Studie zur Erhebung von Problemen, speziellen Bedarfen und Versorgungsdefiziten von Menschen mit Conterganschädigung gaben 84 % der Befragten an, unter Schmerzen zu leiden. 50 % der Menschen mit Conterganschädigung beschrieben sogar täglich auftretende Schmerzen.

Patientenversorgung konnten durch die zusätzlichen personellen Ressourcen unter anderem Projekte zur multizentrischen Zusammenarbeit mit den anderen Kompetenzzentren realisiert werden, z. B. die aktive Beteiligung an der Registerstudie Thalidomid-Embryopathie sowie eine Zusammenarbeit im Bereich E-Learning.

Das CZA umfasst das komplette Behandlungsspektrum von Patientinnen und Patienten mit Conterganschädigung, ergänzt aber als drittes medizinisches Kompetenzzentrum der Region West das bestehende Angebot um einen Behandlungsschwerpunkt in der neurologischen Versorgung: dazu zählen insbesondere Patientinnen und Patienten mit Schwindel, Neuropathien und autonomen Neuropathien.

#### 4.2.2.7 Klinikum Rummelsberg, Schwarzenbruck

Das Krankenhaus Rummelsberg ist spezialisiert auf Orthopädie, Neurologie und Innere Medizin. Zusätzlich werden weitere Fachrichtungen, darunter Gastroenterologie, Geriatrie, Radiologie, Rehabilitationsmedizin, Traumatologie, Urologie und Pneumologie angeboten. Angegliedert an das Krankenhaus Rummelsberg ist das medizinische Zentrum für Erwachsene mit Behinderung (MZEB) Rummelsberg. Das ambulante medizinisch-therapeutische Versorgungszentrum behandelt die Patientinnen und Patienten mit einem interdisziplinären Team aus den Bereichen Neurologie, Orthopädie, Innere Medizin, Psychologie, Physio- und Ergotherapie sowie Logopädie, Krankenpflege und Sozialdienst. Die Ärztinnen und Ärzte sowie Therapeutinnen und Therapeuten haben langjährige Erfahrung in der Behandlung von Menschen mit körperlicher Behinderung sowie Extremitäten- und Organfehlbildungen. In der Behandlung von Patientinnen und Patienten mit Conterganschädigung werden aktuell erste Erfahrungen gemacht.

Das Krankenhaus Rummelsberg wird seit dem Jahr 2023 von der Conterganstiftung gefördert. Das Contergan-Kompetenzzentrum ist an das MZEB angegliedert. Bei entsprechender Indikation (notwendige Operationen, neurourologische Abklärung) sind auch stationäre Aufenthalte möglich.

Zur Entwicklung einer bedarfsgerechten Versorgung werden im Rahmen der Förderung verschiedene Maßnahmen umgesetzt. Geplant ist der Umbau und die Ausstattung von zwei Patientenzimmern sowie Maßnahmen hinsichtlich des Wissensaustauschs mit anderen Contergan-Zentren und der Weiterbildung des Personals (u. a. Kongresse, Schulungsangebote). Weiterhin werden Medizingeräte und Hilfsmittel zur Verbesserung der diagnostischen Möglichkeiten sowie zur Erleichterung des Aufenthaltes angeschafft. Durch einen spezifischen Patientenfragebogen wird die bedarfsgerechte Ausrichtung des Versorgungsangebots am Kompetenzzentrum unterstützt.

#### 4.2.2.8 Schön Klinik, Hamburg-Eilbek

In der Schön Klinik Hamburg wird seit dem Jahr 2014 eine interdisziplinäre Contergansprechstunde angeboten. Die Schön Klinik verfügt über zahlreiche Fachzentren und die Contergansprechstunde ist Teil des Zentrums für Anästhesiologie, Intensiv- und Schmerzmedizin. Das Behandlungsspektrum umfasst alle Gesundheitsstörungen im Zusammenhang mit einer Conterganschädigung und wird individuell an die medizinischen Bedürfnisse der Patientinnen und Patienten angepasst. Die Versorgung ist ambulant<sup>84</sup>, vorstationär und stationär möglich. Folgende Themen stehen hierbei im Vordergrund: die Gesundheitsvorsorge sogenannter Lebensstil-bedingter Erkrankungen (Bluthochdruck, Diabetes und Übergewicht), der Erhalt der Mobilität, Verhinderung von Sturzverletzungen und die Verringerung von Schmerzen des Bewegungsapparates. Die Patientinnen und Patienten werden von einem interdisziplinären Team aus den Fachrichtungen Schmerztherapie, Orthopädie, Physiotherapie und Psychologie betreut. Zusätzlich werden auch Fachärztinnen und Fachärzte anderer Abteilungen (Kardiologie, Gastroenterologie, Neurologie, Geriatrie) in die Behandlung einbezogen.

Die Contergansprechstunde an der Schön Klinik ist seit dem Jahr 2021 ein von der Conterganstiftung gefördertes multidisziplinäres medizinisches Kompetenzzentrum. Mit der Förderung durch die Conterganstiftung soll das Behandlungs- und Beratungsangebot sowie der Bereich Wissenstransfer ausgebaut werden.

#### 4.2.2.9 Universitätsklinikum Köln

An der Klinik und Poliklinik für Psychosomatik und Psychotherapie des Universitätsklinikums Köln findet seit dem Jahr 2017 eine ambulante psychosomatisch-psychotherapeutische Contergansprechstunde für Contergangeschädigte und ihre Angehörigen statt. Dies umfasst niedrigschwellige, supportive Gesprächsangebote, Einzelpsychotherapien, Musik- und Kunsttherapien (Gruppenangebot), eine Vermittlung an niedergelassene Psychotherapeutinnen und Psychotherapeuten in Wohnortnähe sowie eine stationäre Psychotherapie (bei akuten Krisen). Ziel der Contergansprechstunde ist es, bestehende Barrieren abzubauen, um eine angemessene psychotherapeutische Versorgung von conterganbetroffenen Menschen sicherzustellen. Nach telefonischer Erstanmeldung erhalten Betroffene einen Termin für ein diagnostisch-beratendes Erstgespräch, nach welchem ein individuell abgestimmtes Versorgungskonzept erstellt wird.

Seit dem Jahr 2022 ist die ambulante psychosomatisch-psychotherapeutische Contergansprechstunde ein multidisziplinäres medizinisches Kompetenzzentrum.

---

<sup>84</sup> Die ambulante Versorgung wird im Rahmen einer kassenärztlichen Ermächtigung erbracht. Das bedeutet, dass Arzneimittel, Heil- und Hilfsmittel verordnet werden können, was auch in großem Umfang genutzt wird. Im Gegensatz dazu können bei der (ambulanten) vorstationären Behandlung, keine vertragsärztlichen Leistungen erbracht werden, jedoch diagnostische Leistungen wie Röntgen oder Labor. Dieser Unterschied ist von Bedeutung, denn es ermöglicht der Einrichtung, alle GKV-Leistungen kostenlos für Versicherte erbringen.

Geplante Maßnahmen ist ein Umbau der Zimmer sowie die Erleichterung des Zugangs zur Klinik durch beispielsweise elektrische Türöffner.

#### **4.2.3 Fachrichtungen und Behandlungsangebote der Kompetenzzentren**

Von den Kompetenzzentren haben alle neun angegeben, Orthopädie als medizinisches Fachgebiet anzubieten (Tabelle 2).<sup>85</sup> Sechs Kompetenzzentren bieten eine neurologische Fachrichtung an und jeweils fünf Innere Medizin, Rehabilitationsmedizin sowie Psychiatrie. Dabei ist zu berücksichtigen, dass die angegebenen Fachrichtungen in einigen Kompetenzzentren im Rahmen von Konsilen bzw. der Zusammenarbeit mit anderen an der Einrichtung vorhandenen Fachabteilungen angeboten werden und nicht direkt am Kompetenzzentrum selbst. Unter den weiteren Angeboten sind verschiedene chirurgische Angebote, ein Herzkatheter-Labor, spezielle Schmerztherapie sowie die Fachrichtung Pneumologie.

Aus Sicht der Mehrheit der befragten Betroffenenvertreterinnen und -vertreter des Stiftungsrates ist der Bereich der Orthopädie sehr gut durch die Kompetenzzentren abgedeckt. Dagegen fehle es insbesondere an den Fachrichtungen Urologie und Gynäkologie. Auch die Hals-Nasen-Ohren-Heilkunde sei noch zu wenig vertreten.

Ein Kompetenzzentrum gibt an, in den Bereichen Endokrinologie und Innere Medizin eine höhere Nachfrage zu haben, als es Leistungen anbieten könne, ein anderes Kompetenzzentrum hat im Bereich der Zahnheilkunde einen Nachfrageüberhang. Zukünftig plant ein Kompetenzzentrum gegebenenfalls mit Förderung durch die Conterganstiftung das Fachgebiet Psychiatrie anzubieten.

---

<sup>85</sup> Da sich ein neu gefördertes Kompetenzzentrum nicht an der Befragung beteiligt hat, beziehen sich alle Darstellungen der Kompetenzzentren auf die neun Zentren, die sich an der Befragung beteiligten.

Tabelle 2: Angebotene Fachrichtungen der Kompetenzzentren, 2023

	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Angiologie				x	(x)	x			
Augenheilkunde				x	(x)	x			
Dermatologie				x	(x)	x			
Diabetologie				x	(x)	x			
Endokrinologie				x	(x)	x			
Gastroenterologie				x	(x)	x			x
Geriatric				x		x			x
Gynäkologie			x		(x)	x			
HNO				x	(x)	x			
Innere Medizin			x	x	(x)	x			x
Kardiologie				x	(x)	x			x
Nephrologie					(x)	x			
Neurologie	x		x	x	(x)	x			x
Onkologie					(x)	x			
Orthopädie	x	x	x	x	(x)	x	x	x	x
Psychiatrie	x		x	x	x	x			
Radiologie				x	(x)	x			x
Rehabilitationsmedizin	x	x					x	x	x
Traumatologie				x	(x)	x			x
Urologie			x		(x)	x			x
Zahn-, Mund-, Kiefer-Heil- kunde		x			(x)	x			
andere Fachrichtungen				x	x	x			x

Quelle: IGES auf Basis der Angaben der Kompetenzzentren

Anmerkungen: ( ): per Konsil

Alle Kompetenzzentren bieten Physiotherapie an (Tabelle 3). Acht bieten zudem Ergotherapie, Bewegungstherapie und Schmerztherapie an. Als weitere Therapiemaßnahmen werden in jeweils einer Klinik Eigenbluttherapie, Neurofeedback sowie gerätegestützte Therapie angeboten.

Mit der Förderung durch die Conterganstiftung plant jeweils ein Kompetenzzentrum zukünftig die Aufnahme niedrigschwelliger Gesprächsangebote, Gruppenpsychotherapie sowie Schmerztherapie.

Tabelle 3: Angebotene Therapien in den Kompetenzzentren, 2023

	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Akupunktur	x	x		x		x	x		
Bewegungstherapie	x	x		x	x	x	x	x	x
Chiropraktik	x						x		
Ergotherapie	x	x	x	x		x	x	x	x
Ernährungstherapie				x	x	x	x	x	
Heilpraktik				x					
Kunsttherapie	x				x				
Logopädie	x			x	x	x			x
Musiktherapie					x	x			
niedrigschwellige Gesprächsangebote			x	x	x	x	x		x
Notfallpsychotherapie	x		x	x	x				
Osteopathie			x				x	x	
Physiotherapie	x	x	x	x	x	x	x	x	x
Psychosomatik	x			x	x	x			
Einzelpsychotherapie	x		x	x	x	x			
Gruppenpsychotherapie	x			x		x			
Schmerztherapie	x	x		x	x	x	x		x
Suchttherapie				x		x			
Tiergestützte Therapie (Psyche)						x			
andere Therapien	x	x	x						x

Quelle: IGES auf Basis der Angaben der Kompetenzzentren

Alle befragten Kompetenzzentren bieten den conterganbetroffenen Patientinnen und Patienten eine Beratung zu Therapien entsprechend dem Krankheitsbild an (Tabelle 4). Weiterhin gehören Beratungen im Bereich der psychologischen und schmerztherapeutischen Beratung bei acht bzw. sieben Kompetenzzentren zum Angebotsspektrum. Neben den medizinischen Aspekten besitzt ein Großteil der Kliniken zudem ein umfangreiches weiteres Beratungsangebot. So werden sozialdienstliche Beratungen in acht Kompetenzzentren angeboten. Sieben Einrichtungen bieten Angehörigenberatungen oder individuelle Beratungen im Rahmen von Antrags- und Widerspruchsverfahren an. Ein Kompetenzzentrum gab an, ein Angebot zur Kontinenzberatung vorzuhalten.

Zukünftig plant jeweils ein Kompetenzzentrum mit Hilfe der Förderung durch die Conterganstiftung eine Ernährungsberatung sowie eine individuelle Beratung entsprechend dem Krankheitsbild (in Form von Case-Management).

Tabelle 4: Angebotene Beratungen in den Kompetenzzentren, 2023

	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Angehörigenberatung	x		x	x	x	x	x		x
Arbeitstherapeutische Beratung	x				x	x	x		x
Beratung zu individuellen Bedarfen	x		x	x		x	x		x
Beratung zu Selbsthilfegruppen / Mediatoren	x		x		x	x	x		x
Ernährungsberatung	x			x	x	x	x	x	x
Hilfs- / Heilmittelberatung	x	x	x			x	x	x	
Individuelle Beratung im Rahmen von Antrags- / Widerspruchsverfahren	x	x	x	x		x	x		x
Individuelle Beratung zu Therapeuten			x		x	x	x		
Individuelle Beratung zu Therapien entsprechend dem Krankheitsbild	x	x	x	x	x	x	x	x	x
Medizinische Präventionsberatung	x		x	x		x	x		
Psychologische Beratung	x	x	x	x	x	x	x		x
Rechtsberatung									
Rehabilitationsberatung	x	x				x	x		x
Schmerztherapeutische Beratung	x	x		x	x	x	x		x
Sozialdienstliche Beratung	x	x	x	x	x	x	x		x
andere Beratungen		x	x						

Quelle: IGES auf Basis der Angaben der Kompetenzzentren

Von den befragten Kompetenzzentren gaben sieben an, eine Online-Sprechstunde via Video anzubieten (Tabelle 5). Bei drei Kompetenzzentren ist zudem eine Online-Sprechstunde via Chat oder E-Mail bzw. Fax möglich. Ein Kompetenzzentrum plant zukünftig mit Hilfe der Förderung durch die Conterganstiftung eine Videosprechstunde anzubieten. Die Kompetenzzentren gaben jedoch an, dass eine Online-Sprechstunde i. d. R. nur nach vorherigem Erstkontakt der conterganbetroffenen Patientinnen oder Patienten in Präsenz und nur für spezielle Belange, wie beispielsweise die Besprechung von Befunden, möglich ist. Die befragten Zentren betonen, dass ein Präsenzbesuch des Kompetenzzentrums für die Betroffenen meist sinnvoller ist.

Tabelle 5: Angebotene telemedizinische Anwendungen in den Kompetenzzentren, 2023

	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Hotline für Kliniken bzgl. telemedizinischer Notfall-Beratung									
Online-Schulungen						x			
Online-Sprechstunde via Chat									x
Online-Sprechstunde via E-Mail/ Fax				x					x
Online-Sprechstunde via Video	x		x	x	x	x	x		x
Online-Wissens- und Erfahrungsaustausch (Therapeuten, Ärzte, Betroffene)		x	x	x		x		x	x
Sprechstunde via Telefon		x	x	x	x	x	x		x
Monitoring von Körperfunktionen	x	x		x	x				

Quelle: IGES auf Basis der Angaben der Kompetenzzentren

Lediglich drei der neun befragten Kompetenzzentren bieten einen Fahrdienst an. Jeweils ein Zentrum bietet einen Fahrdienst außerorts oder innerhalb des Stadtzentrums, beispielsweise als Abhol- oder Bringdienst vom bzw. zum Bahnhof. Ein Kompetenzzentrum bietet beides an. Bei Bedarf unterstützen die Kompetenzzentren bei der Organisation einer Krankenfahrt. Ein Großteil der befragten Zentren gibt an, dass bei den Betroffenen kaum Bedarf für die Nutzung eines Fahrdienstes besteht und dieser daher nicht angeboten wird.

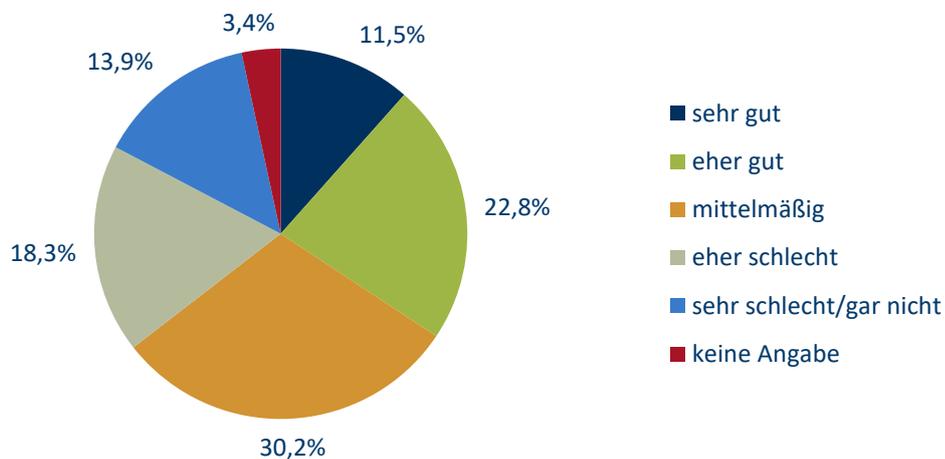
Für hörgeschädigte Patientinnen und Patienten stellen die Kompetenzzentren im Bedarfsfall eine Gebärdendolmetscherin bzw. einen Gebärdendolmetscher zur Verfügung.

Ein Kompetenzzentrum wies darauf hin, dass es von großer Bedeutung für die Betroffenen sei, dass ein Kompetenzzentrum langfristige Hilfsmittelverordnungen ausstellen dürfe.

### 4.3 Informiertheit der Betroffenen über die Kompetenzzentren

Von den befragten Betroffenen gibt etwa ein Drittel an, sehr gut (11,5 %, n = 58) oder eher gut (22,8 %, n = 115) über die Kompetenzzentren informiert zu sein (Abbildung 11). Ein Drittel zeigt sich eher schlecht (18,3 %, n = 92) bis sehr schlecht bzw. gar nicht (13,9 %, n = 70) informiert.

Abbildung 11: Verteilung der befragten Betroffenen nach ihrem Informationsstand über die Kompetenzzentren (in %), 2023



Quelle: IGES auf Basis der Befragung der Betroffenen

Anmerkungen: n = 504; Frage: Wie gut sind Sie über die multidisziplinären medizinischen Kompetenzzentren informiert?

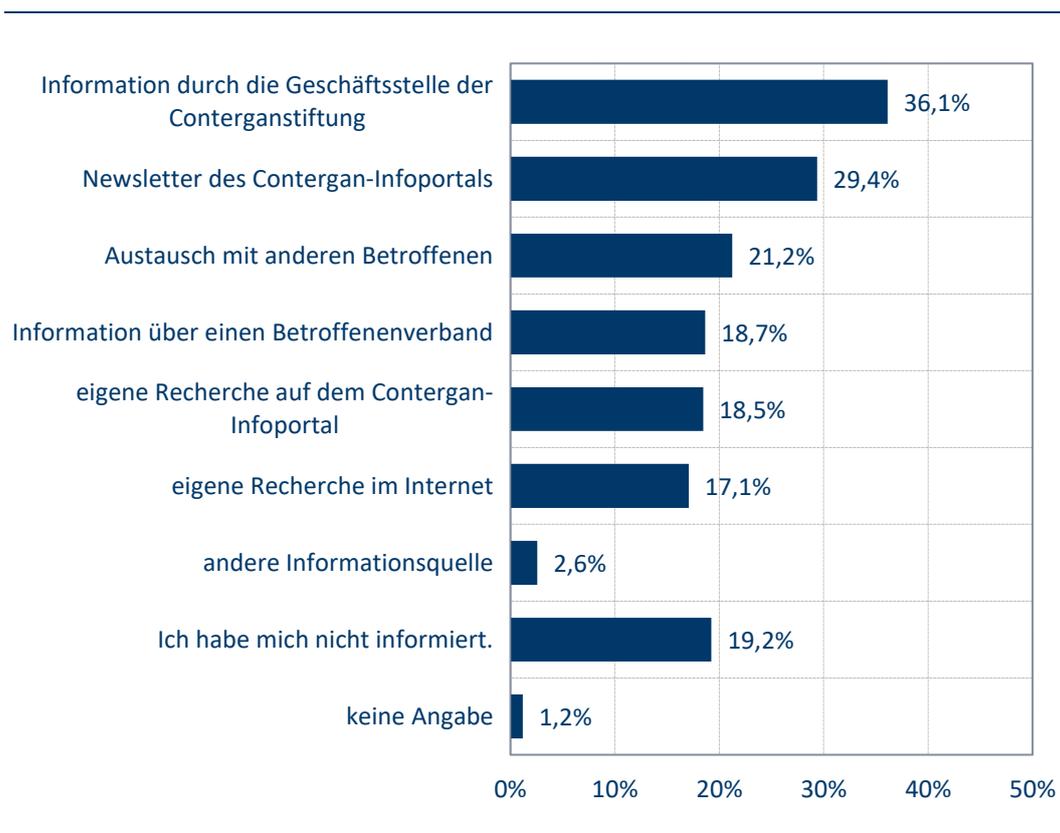
Die wichtigste Informationsquelle hinsichtlich der Kompetenzzentren ist für die Betroffenen die Geschäftsstelle der Conterganstiftung (Abbildung 12). Bei dieser haben sich 36,1 % (n = 182) der Befragten zu den Kompetenzzentren informiert. Zudem informierten sich 29,4 % (n = 148) anhand des Newsletters des Contergan-Infoportals. Weitere wichtige Informationsquellen sind der Austausch mit anderen Betroffenen (21,2 %, n = 107) sowie mit einem Betroffenenverband (18,7 %, n = 94). Als weitere Informationsquellen wurden der direkte Austausch mit den Ärztinnen und Ärzten des Kompetenzzentrums angegeben oder die aktive Mitgestaltung am Aufbau des Kompetenzzentrums. Vereinzelt wurde auf einen telefonischen Kontakt mit den Kompetenzzentren verwiesen.

Bisher besitzen nur die Hälfte der Kompetenzzentren auf ihrer Webseite Informationen zu ihrem Angebot, das speziell für Conterganbetroffene ausgerichtet ist. Besonders die neu in die Förderung aufgenommenen Kompetenzzentren befinden sich bei der Informationsbereitstellung noch in der Aufbauphase. Die wenigsten

Einrichtungen verweisen zudem speziell auf ihre Position als multidisziplinäres medizinisches Kompetenzzentrum und die Förderung durch die Conterganstiftung.

Für einen Großteil der Betroffenen standen dabei Informationen über die Standorte (71,7 %, n = 292) sowie über das Angebot (63,6 %, n = 259) der Kompetenzzentren im Vordergrund (Abbildung 13). Auch die angebotenen Fachrichtungen waren 46,4 % (n = 189) der Betroffenen, die sich informiert haben, von Bedeutung. Über die Erreichbarkeit sowie die Ausstattung der Einrichtungen informierten sich 27,8 % (n = 113) bzw. 26,5 % (n = 108). Von einzelnen Betroffenen wurde zudem angegeben, sich über die Kompetenzen bzw. Qualifikationen des Personals informiert zu haben. Des Weiteren wurden bei dieser Frage im Freitextfeld die folgenden Informationen angegeben: Zuzahlungen/eigene Kosten bei Inanspruchnahme der Zentren, barrierefreier Zugang, Behandlungsmöglichkeiten bei komplexen Beeinträchtigungen, pflegerische Situation, Erreichbarkeit mit den öffentlichen Verkehrsmitteln, Barrierefreiheit der Hotels in der Umgebung sowie die Erfahrungen anderer contergangeschädigter Personen.

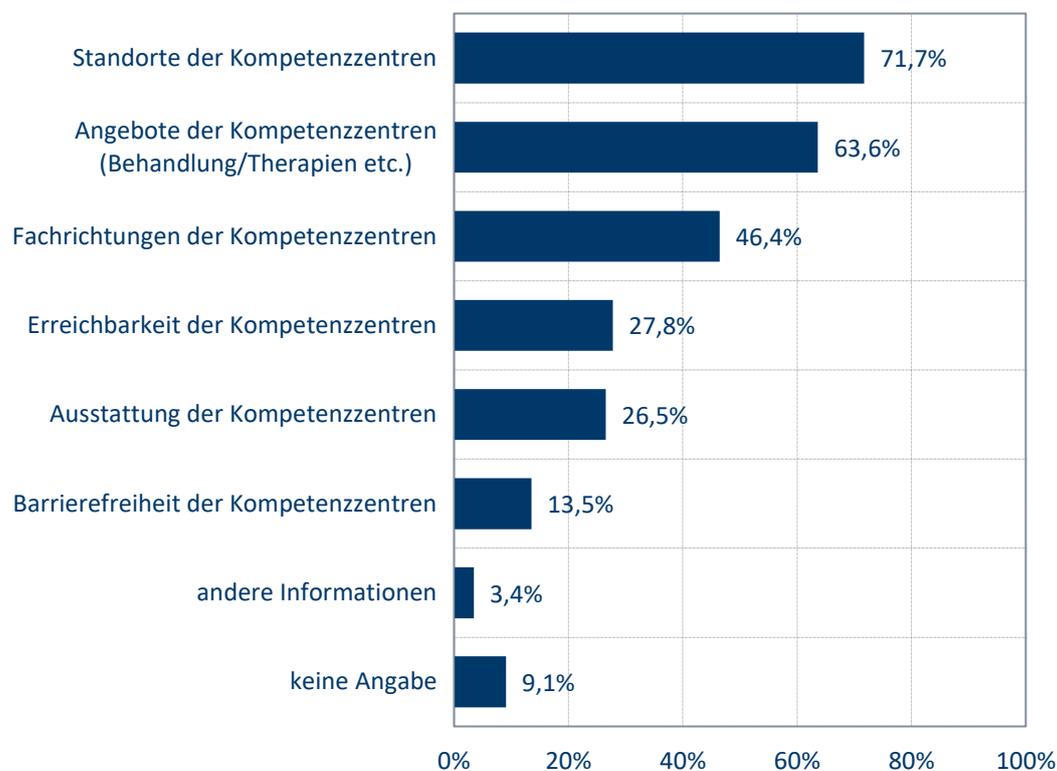
Abbildung 12: Verteilung der befragten Betroffenen nach Informationsquellen über die Kompetenzzentren (in %), 2023



Quelle: IGES auf Basis der Befragungen der Betroffenen

Anmerkungen: n = 504; Mehrfachnennungen waren möglich. Frage: Wie haben Sie sich über die Kompetenzzentren informiert?

Abbildung 13: Verteilung der befragten Betroffenen nach den Informationen, die über die Kompetenzzentren von Relevanz sind (in %), 2023



Quelle: IGES auf Basis der Befragung der Betroffenen

Anmerkungen: n = 407; Mehrfachnennungen waren möglich. Frage: Worüber haben Sie sich informiert?

#### 4.4 Inanspruchnahme der Kompetenzzentren

Die Inanspruchnahme der Kompetenzzentren ist sehr unterschiedlich. Insbesondere die drei Kompetenzzentren Schön-Klinik, Dr. Becker Rhein-Sieg-Klinik und Klinik Hoher Meißner haben vergleichsweise viele Patientinnen und Patienten mit Conterganschädigung behandelt (Tabelle 6). Alle drei Einrichtungen werden von der Conterganstiftung seit dem Jahr 2021 gefördert und waren schon vor der Förderung auf die Behandlung von Contergangeschädigten spezialisiert. Auch berichten diese etablierten Einrichtungen, dass sie meist wiederholt und bereits vor Beginn der Förderung durch die Conterganstiftung von den Betroffenen aufgesucht wurden. Zum Zeitpunkt der Befragung hatte das Klinikum Rummelsberg noch keine Patientinnen und Patienten mit Conterganschädigung behandelt, das Johannesbad Raupennest wurde von einer Patientin oder einem Patienten im Jahr 2022 besucht.

Der Rückgang der Inanspruchnahme im Jahr 2020 ist auf die Einschränkungen während der Corona-Pandemie zurückzuführen. Dass bis Anfang 2023 in den Kliniken teilweise noch strenge Hygienemaßnahmen einzuhalten waren, erklärt u. a., dass

die Inanspruchnahme in den Kliniken noch nicht wieder das Niveau der Vor-Corona-Jahre erreicht hat.

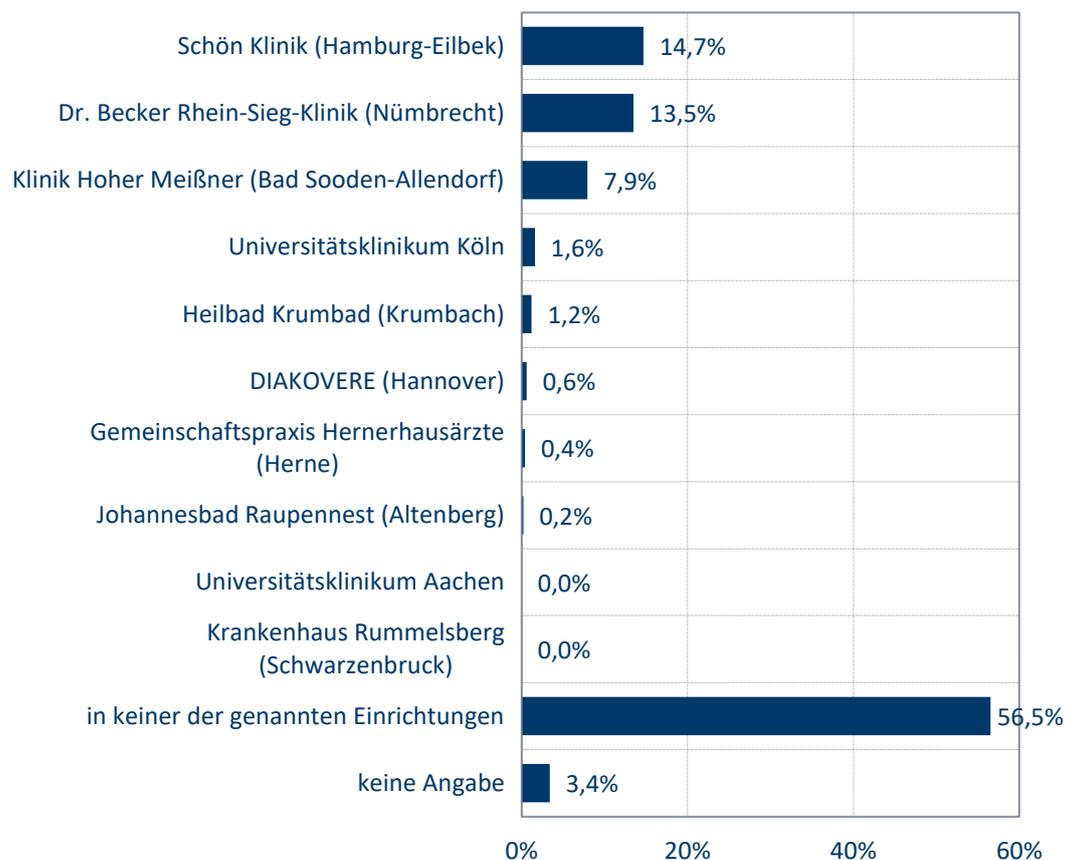
Tabelle 6: Anzahl der behandelten Patientinnen und Patienten mit Conterganschädigung, 2017-2023

	2017	2018	2019	2020	2021	2022	2023*
Klinik Hoher Meißner	50	60	70	29	31	32	42
Dr. Becker Rhein-Sieg-Klinik**	n/a	80	78	63	68	68	44
DIAKOVERE	0	0	2	2	5	7	14
Schön Klinik***	151	227	267	99	122	195	116
Universitätsklinikum Köln	7	6	13	7	3	9	n/a
Universitätsklinikum Aachen	0	0	0	0	0	3	3
Johannesbad Raupen-nest	0	0	0	0	0	1	0
Heilbad Krumbad	0	0	20	25	25	28	35
Krankenhaus Rummelsberg	0	0	0	0	0	0	0
<b>Summe</b>	<b>208</b>	<b>373</b>	<b>450</b>	<b>225</b>	<b>254</b>	<b>343</b>	<b>254</b>

Quelle: IGES auf Basis der Daten der Kompetenzzentren  
 Anmerkungen: tlw. Schätzungen; \* vorläufige Zahlen bzw. bis Stand September 2023; \*\* ambulante, stationär und Sprechstunden; \*\*\* ambulante Konsultationen und stationäre Aufenthalte

Mehr als die Hälfte der befragten Betroffenen gab an, bisher kein Kompetenzzentrum aufgesucht zu haben (56,5 %, n = 285) (Abbildung 14). Entsprechend den von den Kompetenzzentren genannten Patientinnen- und Patientenzahlen waren auch unter den Befragungsteilnehmenden die Schön-Klinik, die Dr. Becker Rhein-Sieg-Klinik, die Schön-Klinik sowie die Klinik Hoher Meißner die am häufigsten besuchten Kompetenzzentren.

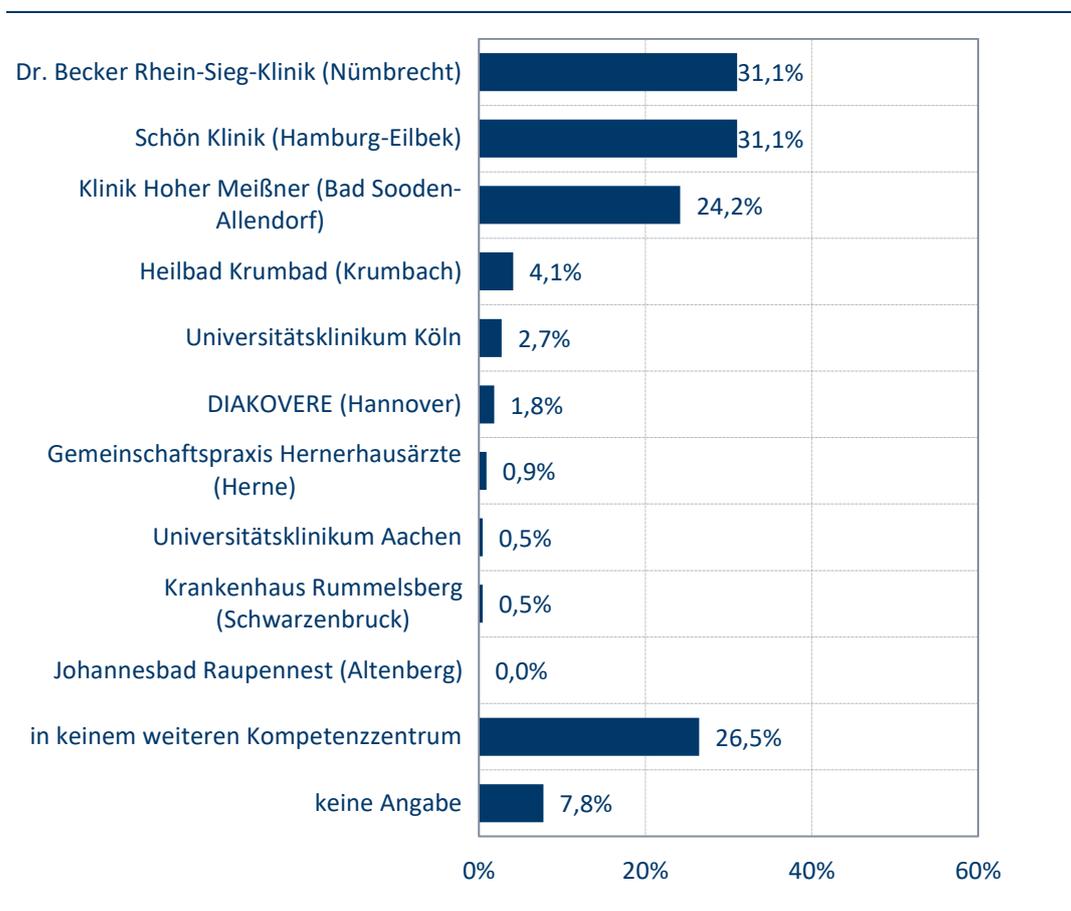
Abbildung 14: Verteilung der befragten Betroffenen nach dem Kompetenzzentrum, in welchem die Betroffenen zuletzt als Patientin oder Patient waren (in %), 2023



Quelle: IGES auf Basis der Befragung der Betroffenen  
 Anmerkungen: n = 504; Frage: In welchem Kompetenzzentrum waren Sie zuletzt als Patientin oder Patient?

Die befragten Betroffenen, die schon einmal ein Kompetenzzentrum besucht hatten, wurden gefragt, ob es weitere Kompetenzzentren gibt, in denen sie schon einmal als Patientin oder Patient waren. Etwas mehr als ein Viertel der befragten Betroffenen (26,5 %, n = 58) war in keinem weiteren Kompetenzzentrum (Abbildung 15). Von den anderen Kompetenzzentren wurden auch hierbei wieder vor allem die Schön Klinik in Hamburg, die Dr. Becker Rhein-Sieg-Klinik in Nümbrecht sowie die Klinik Hoher Meißner genannt.

Abbildung 15: Verteilung der befragten Betroffenen nach weiteren Kompetenzzentren, in denen die Betroffenen bereits als Patientin oder Patient waren (in %), 2023



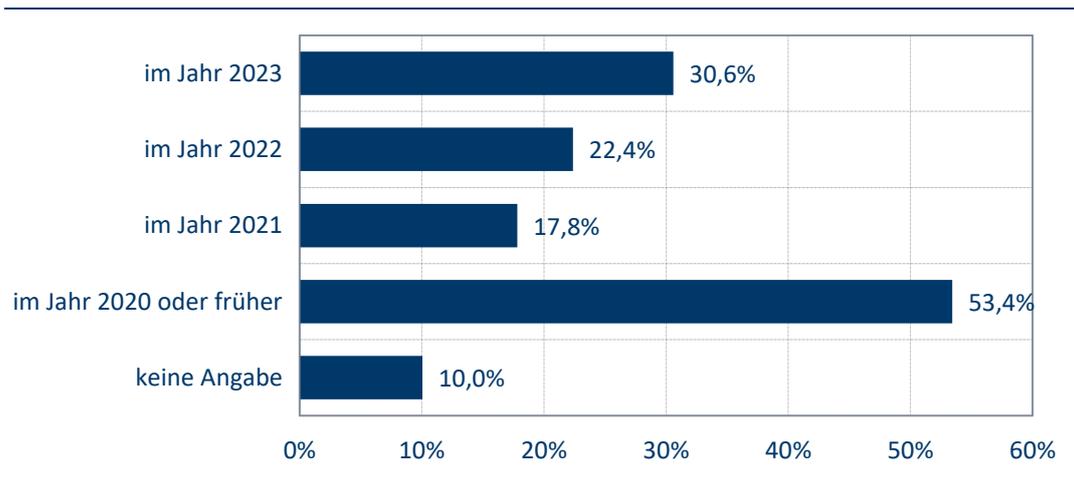
Quelle: IGES auf Basis der Befragung der Betroffenen

Anmerkungen: n = 219; nur Befragte, die schon einmal in einem Kompetenzzentrum waren; Mehrfachnennungen waren möglich. Frage: In welchen weiteren Kompetenzzentren waren Sie schon einmal als Patientin oder Patient?

Wurden Einrichtungen durch die Betroffenen aufgesucht, so geschah dies zumeist bereits vor der Förderung als Kompetenzzentrum (Abbildung 16). Über die Hälfte der Befragten gab an, die Zentren bereits im Jahr 2020 oder früher in Anspruch genommen zu haben (53,4 %, n = 117). Im Jahr 2021 wurden die Kompetenzzentren nur von 17,8 % (n = 39) der Betroffenen, welche bereits mindestens ein Zentrum besucht haben, in Anspruch genommen. Die niedrige Inanspruchnahmerate im Jahr 2021 ist pandemiebedingt. Seitdem steigt die Inanspruchnahme wieder an – im Jahr 2023 haben 30,6 % (n = 67) der Betroffenen ein Kompetenzzentrum besucht.

Die Ergebnisse der Betroffenenbefragung zeigen, dass von den contergangeschädigten Personen besonders die Kompetenzzentren genutzt werden, die bereits vor der Förderung etabliert im Umgang mit dieser Patientinnen- und Patientengruppe waren.

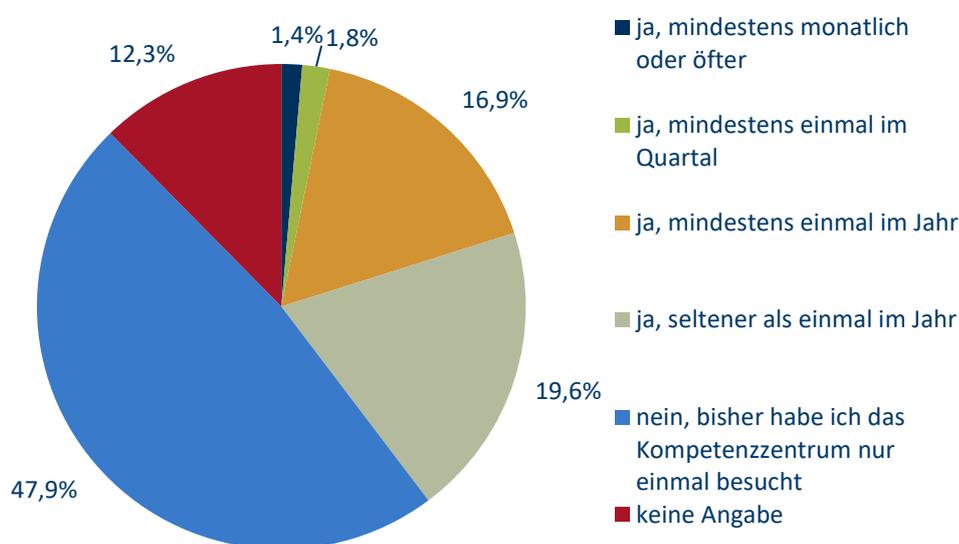
Abbildung 16: Verteilung der befragten Betroffenen nach dem Jahr, in dem das Kompetenzzentrum besucht wurde (in %), 2023



Quelle: IGES auf Basis der Befragung der Betroffenen  
 Anmerkungen: n = 219; nur Befragte, die schon einmal in einem Kompetenzzentrum waren; Mehrfachnennungen waren möglich. Frage: In welchen Jahren waren Sie in diesem Kompetenzzentrum?

Bei der Inanspruchnahme der Kompetenzzentren durch die Betroffenen handelt es sich vor allem um einmalige Aufenthalte (Abbildung 17): Rund 48 % (n = 105) der Betroffenen gab an, das zuletzt genutzte Kompetenzzentrum bisher nur einmal besucht zu haben. Weitere 19,6 % (n = 43) nutzten das Kompetenzzentrum seltener als einmal im Jahr. Nur wenige Betroffene gaben an, das Kompetenzzentrum monatlich oder öfter (1,4 %, n = 3) bzw. mindestens einmal im Quartal zu nutzen (1,8 %, n = 4).

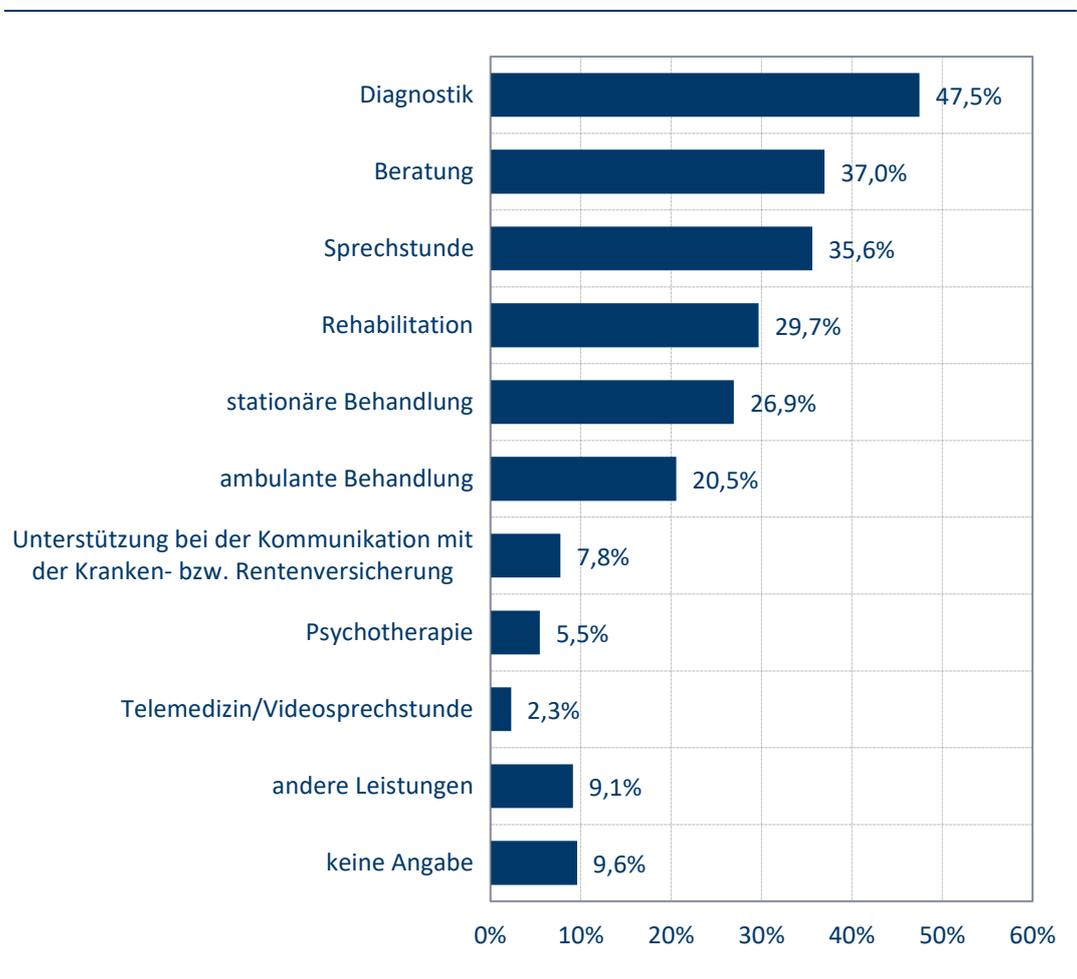
Abbildung 17: Verteilung der befragten Betroffenen nach der Regelmäßigkeit des Besuches in einem Kompetenzzentrum (in %), 2023



Quelle: IGES auf Basis der Befragung der Betroffenen  
Anmerkungen: n = 219; nur Befragte, die schon einmal in einem Kompetenzzentrum waren.  
Frage: Besuchen Sie dieses Kompetenzzentrum regelmäßig?

Die Betroffenen, die schon einmal ein Kompetenzzentrum aufgesucht hatten, nutzen dort bei einem Aufenthalt mehr als ein medizinisches Angebot: Von den 219 befragten Personen, welche bereits ein Kompetenzzentrum in Anspruch genommen haben, wurden insgesamt 486 Leistungen genutzt. Fast die Hälfte der Betroffenen nutzten die Kompetenzzentren für diagnostische Zwecke (47,5 %, n = 104). Mehr als ein Drittel nahm Beratungen und Sprechstunden in Anspruch (37,0 %, n = 81 und 35,6 %, n = 78). Knapp 30 % (n = 65) der Befragten nutzte Rehabilitationsangebote. Als weitere Leistungen wurde im Freitextfeld folgendes aufgeführt: Physiotherapietage, Verordnungen/Rezepte, Gutachten/Revisionsanträge sowie die Teilnahme an der Gefäßstudie.

Abbildung 18: Verteilung der befragten Betroffenen nach den Leistungen, die in dem Kompetenzzentrum in Anspruch genommen wurden (in %), 2023



Quelle: IGES auf Basis der Befragung der Betroffenen  
 Anmerkungen: n = 219; nur Befragte, die schon einmal in einem Kompetenzzentrum waren; Mehrfachnennungen waren möglich. Bei den Anteilen ist zu berücksichtigen, dass teilweise nicht alle Leistungen von allen Kompetenzzentren angeboten werden. Frage: Wofür haben Sie dieses Kompetenzzentrum aufgesucht?

Die Betroffenen konnten im Rahmen einer offenen Frage angeben, was ihnen bei der Nutzung des Kompetenzzentrums gut gefallen hat. Hauptsächlich wurden bei dieser Frage von den Betroffenen die Kompetenzen und Erfahrungen der behandelnden Ärztinnen und Ärzte sowie Therapeutinnen und Therapeuten mit Contergan angegeben sowie das Eingehen auf die individuellen Bedarfe/Bedürfnisse.<sup>86</sup>

- ◆ „Endlich ein Gegenüber, der/die unsere Probleme kannte und wo ich nicht stundenlang alles immer wieder neu erklären muss. Tolle Aufklärung über Hilfsmittel, die mir zustehen und Physiotherapie-Verordnungen und vieles mehr.“
- ◆ „Die Therapien und Anwendungen entsprechen meinem Bedarf und helfen mir sehr. Die Kompetenz und Beratung der Ärzte haben mir sehr geholfen bei meiner Entscheidung von Empfehlungen meiner behandelnden Ärzte zu Hause. So konnte ich für mich abwägen, was für mich persönlich die richtige weitere Behandlung ist.“
- ◆ „Blutabnahme als Ohnarmer das erste Mal ohne große Diskussion und ohne jede Komplikation und besonders erstmals praktisch schmerzfrei. Blutdruck messen ohne Experimente einfach möglich. Physiotherapie im selben Haus top kompetent, so dass ich seit dem Besuch dort deutlich weniger Schmerzen habe [...] hatte zeitlebens noch nie so wenige Schmerzen.“
- ◆ „Sehr kompetentes Ärzteteam und gute Aufklärung hinsichtlich der festgestellten Diagnosen“
- ◆ „Endlich hat mal jemand richtig zugehört und ist auf die körperlichen und seelischen Probleme eingegangen“
- ◆ „Die erste sachliche Hilfe mit Vorschlägen für zu Hause (Physiotherapie) statt jahrelangem "da kann man nichts machen". Kompetenz für Contergangeschädigte!“
- ◆ „Alle dort wissen über Contergan Bescheid und sind gut ausgebildet. Es ist ein bewährtes Contergankompetenzzentrum und die Leistungen stimmen. Die Rehamaßnahmen sind gut auf unsere Bedürfnisse angepasst und die Therapeuten sind sehr erfahren.“
- ◆ „Die Fachkenntnisse der Physiotherapeuten, der individuell auf meine Probleme abgestimmte Behandlungsplan“
- ◆ „Dass sich ein Arzt überhaupt mit Conterganschäden auskennt. Die meisten Ärzte sehen in mir eher ein interessantes Studienobjekt, da sie nie Conterganschäden gesehen haben.“

---

<sup>86</sup> Die folgenden Zitate sollen beispielhaft die zusammenfassende Darstellung der Freitextfelder veranschaulichen.

- ◆ „Die Therapeuten haben gute Kenntnisse über die Fehlbildungen und die gesundheitlichen Folgen durch die täglichen Verrenkungen für die verkürzten Arme, Rücken, die Hüften, Knie. Mit zunehmendem Alter entstehen Schmerzen beim täglichen Ablauf des Tages und die Therapien lindern vorübergehend diese Problematik.“

Von rd. jedem fünften Betroffenen wurde bei dieser Frage das verständnisvolle, hilfsbereite und freundliche Personal in den Kompetenzzentren angegeben. Des Weiteren wurde positiv die fachübergreifende Expertise an einem Ort, die fachliche Beratung sowie die Ausstattung der Klinik und die Atmosphäre an der Klinik beurteilt. Vereinzelt wurde auch die gute Organisation des Aufenthalts, die gute Erreichbarkeit sowie die Möglichkeit des Austauschs mit anderen Betroffenen vor Ort erwähnt.

Die Betroffenen wurden zudem gefragt, welche weiteren Angebote sie sich von den Kompetenzzentren wünschen; 114 Personen haben diese Möglichkeit genutzt. Die Antwortmöglichkeiten waren diesbezüglich vergleichsweise heterogen. Neun Personen äußerten sich zufrieden und wünschten sich momentan keine weiteren Angebote.

Mit 16 Nennungen am häufigsten war der Wunsch nach mehr Informationen und/oder Beratungen. Die konkreten Nennungen waren dabei unterschiedlich und betrafen zum einen generell mehr Informationen zu den spezifischen Angeboten der Kompetenzzentren (z. B. Newsletter) und individuelle Beratungen (z. B. zum Erhalt der Vitalität), zum anderen wurden spezifische Beratungsleistungen genannt (u. a. Ernährungsberatung, Beratungen zu Reha-Angeboten, Beratungen zum Renteneintritt).

Elf Personen thematisierten weitere medizinische Fachrichtungen bzw. Angebote, die die Kompetenzzentren anbieten sollten. Am häufigsten genannt wurde die Augenheilkunde (4x), gefolgt von MRT/CT (2x) sowie Hilfe bei akuten Problemen/Schmerzen (2x).

Zehnmal wurde der Wunsch geäußert, dass alle oder mehr Bereiche in einem Kompetenzzentrum abgedeckt werden können, eine multidisziplinäre Behandlung möglich ist bzw. ein ganzheitlicher Ansatz verfolgt wird:

- ◆ „Mein Wunsch wäre, dass mehr auf unsere gehörlosen/hörgeschädigten Conterganbetroffenen eingegangen werden würde. Des Weiteren wünsche ich mir, dass wirklich alle Bereiche unserer Schädigungen in einem einzigen Kompetenzzentrum abgedeckt würden.“
- ◆ „Ein Kompetenzzentrum sollte multidisziplinär und mit großem Diagnostik- und zugleich Therapieangebot ausgestattet sein. Dies kann durch eine „Bündelung“ in einem MVZ an einem Ort oder eine Klinik abgedeckt werden. Die Kontaktaufnahme sollte möglichst ohne mehrfache Telefonversuche erfolgen. Termine in verschiedenen Praxen sollten möglichst eng gebündelt an einem Tag erfolgen.“

- ◆ „Konzentration auf eine multidisziplinäre Behandlung.“
- ◆ „Verstärkung des neurochirurgischen Aspektes sowie Berücksichtigung der internistischen Schäden, ganzheitlicher Ansatz“.

In sieben Antworten wurden die weite Distanz zu den Kompetenzzentren thematisiert bzw. der Wunsch nach einem Kompetenzzentrum in größerer Nähe („Baden-Württemberg“, „Südwesten“) geäußert.

Weitere Themen, die angesprochen wurden, betrafen die Ausstattung der Einrichtungen im Hinblick auf die besonderen Belange der contergangeschädigten Personen (z. B. Therapieliegen, Blutdruckmessgeräte für Ohnarmer), den Ausbau der Angebote für Hörgeschädigte, die individuelle Festlegung der Dauer und der Ausgestaltung des Aufenthaltes, die Freizeitgestaltung während des Aufenthaltes, die Möglichkeit, Rezepte/Verordnungen auch für einen längeren Zeitraum zu erhalten sowie die Kommunikation/Vernetzung der Kompetenzzentren mit den weiterbehandelnden Ärztinnen und Ärzten.

Die Freitextantworten zu den Verbesserungsvorschlägen, die die Befragten für die Kompetenzzentren hätten, beziehen sich größtenteils auf die bereits beschriebenen Wünsche an das weitere Angebot. Zusätzlich erwähnt wurde Verbesserungspotenzial bei der Verpflegung in den Kompetenzzentren.

Bei abschließenden Fragen an alle Betroffenen, ob diese noch etwas zu den Kompetenzzentren oder im Allgemeinen mitteilen wollen, gaben 33 der befragten Personen an, dass sie die Kompetenzzentren nur für sinnvoll erachten, wenn keine lange Anreise nötig ist. Auch wünschen sich 17 Personen lieber kompetente Ansprechpartner in Wohnortnähe und mehr Gelder für Therapien statt Kompetenzzentren. Von mehreren Betroffenen wird zudem geäußert, dass die conterganspezifische Kompetenz des medizinischen Personals sowie die Eignung der Einrichtung für Betroffene sichergestellt werden muss:

- ◆ „Die Vielzahl der durch die Conterganstiftung neu geförderten „Kompetenzzentren“ (mittlerweile 10 Zentren) sehe ich sehr kritisch. Es dauert m. E. sehr lange, bis eine wirkliche Kompetenz in der Behandlung von Contergangeschädigten erreicht wird. Diese Zeit haben wir einfach nicht mehr... Ich halte es für viel sinnvoller, die Förder-Gelder in die bereits seit Jahren bestehenden Kompetenzzentren zu investieren.“
- ◆ „Meines Wissens, verfügt zumindest ein Teil der "Kompetenzzentren" nicht über Ärzte und Therapeuten, die über conterganspezifische gesundheitliche Problematiken, Schadensbilder und Therapien über das ausreichende Fachwissen verfügen.“
- ◆ „Im Süden Deutschlands fehlen noch nahegelegene Kompetenzzentren. Im Raum Stuttgart wäre ein neues Kompetenzzentrum wünschenswert.“
- ◆ „Für mich sind alle Kompetenzzentren zu weit weg und nur mit langen Anfahrten zu erreichen.“

Als weitere Verbesserungsvorschläge für die Kompetenzzentren wurde genannt, dass diese Verordnungen ausstellen dürfen sollten und eine bessere kostentechnische Abwicklung sowie eine Kostenübernahme für mehr Leistungen benötigt wird. Viele Befragte wünschen sich zudem mehr Informationen über die Kompetenzzentren:

- ◆ „Es ist sehr gut, dass es solche Zentren gibt! Grundsätzlich fühle ich mich noch nicht gut informiert: Wie man das nutzen kann, z.B. Überweisung Hausarzt, Facharzt, oder? Für welche Schädigungen jeweils? Wie ist das mit Schädigungen der Augen, Ohren, Kopf?“
- ◆ „Mir fehlt eine kompakte und systematische Übersicht über alle Kompetenzzentren und ihre jeweiligen Leistungen.“

Darüber hinaus wird von mehreren Befragten der Wunsch nach einer Hospiz- und Palliativversorgung genannt.

### **Gründe für die Nicht-Inanspruchnahme eines Kompetenzzentrums**

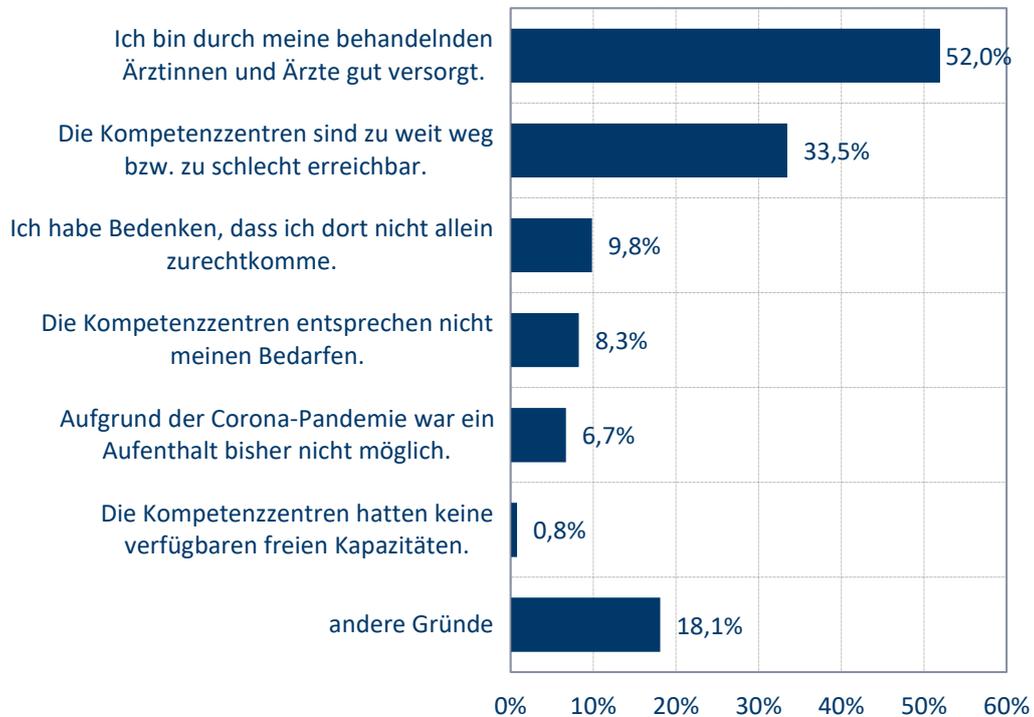
Von den befragten Betroffenen, die bislang kein Kompetenzzentrum besucht haben (n = 254), gab mehr als die Hälfte (52 %, n = 132) als Grund an, dass sie sich durch ihre behandelnden Ärztinnen und Ärzte ausreichend versorgt fühlen (Abbildung 19). Rund ein Drittel (n = 85) der befragten Betroffenen gibt an, dass die Kompetenzzentren zu weit weg bzw. zu schlecht erreichbar sind. Dieser Anteil war bei Betroffenen aus der Region „Mitte“ mit rd. 54 % (n = 14) und „Süden“ mit rd. 45 % (n = 42) deutlich höher als bei Betroffenen aus der Region „Westen“ (18 %, n = 14).

Eine weitere Nutzungshürde stellt auch die Sorge der Betroffenen dar, dass sie im Kompetenzzentrum nicht allein zurechtkommen (9,8 %, n = 25). Dies betraf fast ausschließlich Betroffene in den höheren Schadenspunktegruppen. Unter diesen äußerten 18 % (n = 11) diese Sorge. In den niedrigeren Schadenspunktegruppen hatte lediglich eine Person Bedenken, nicht allein zurechtkommen.

Für 8,3 % (n = 21) der Betroffenen entspricht das Angebot der bestehenden Kompetenzzentren nicht ihren Bedarfen. Dieser Anteil war in der Gruppe der Betroffenen in einer höheren Schadenspunktegruppe deutlich höher (18 %, n = 11) als bei den Betroffenen in einer niedrigeren Schadenspunktegruppe (5 %, n = 3). Auch in der Gruppe der Betroffenen mit einer Hörschädigung gab mit rd. 14 % (n = 14) ein größerer Anteil an, dass das Angebot nicht den Bedarfen entspricht als bei den Personen ohne Hörschädigung (4 %, n = 6).

Gründe, die im Freitextfeld für die Nicht-Inanspruchnahme angegeben wurden, waren insbesondere, dass die Betroffenen nicht über das Bestehen der Kompetenzzentren informiert waren. Andere gaben an, dass sie keinen Bedarf für die Nutzung der Einrichtungen hatten oder aber, dass die Kompetenzzentren nicht auf Gehörlose ausgerichtet sind.

Abbildung 19: Verteilung der befragten Betroffenen nach den Gründen für eine Nichtinanspruchnahme der Kompetenzzentren (in %), 2023



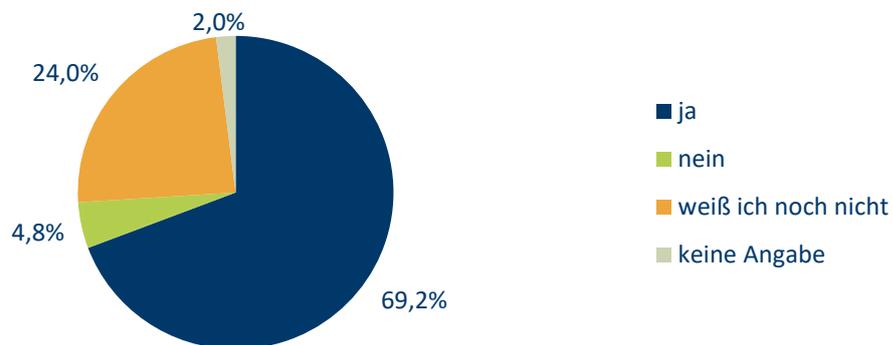
Quelle: IGES auf Basis der Befragung der Betroffenen

Anmerkungen: n = 254; nur Befragte, die bislang kein Kompetenzzentrum besucht haben; Mehrfachnennungen waren möglich. Frage: Warum haben Sie bisher kein Kompetenzzentrum aufgesucht?

### Interesse an der Inanspruchnahme eines Kompetenzzentrums und zukünftige Pläne einer Inanspruchnahme

Grundsätzlich besteht für 69,2 % (n = 349) der befragten Betroffenen ein Interesse daran ein Kompetenzzentrum zu nutzen (Abbildung 20). Lediglich 4,8 % (n = 24) sind nicht an der Inanspruchnahme eines Kompetenzzentrums interessiert. Rund ein Viertel (24,0 %, n = 121) sind sich noch unsicher.

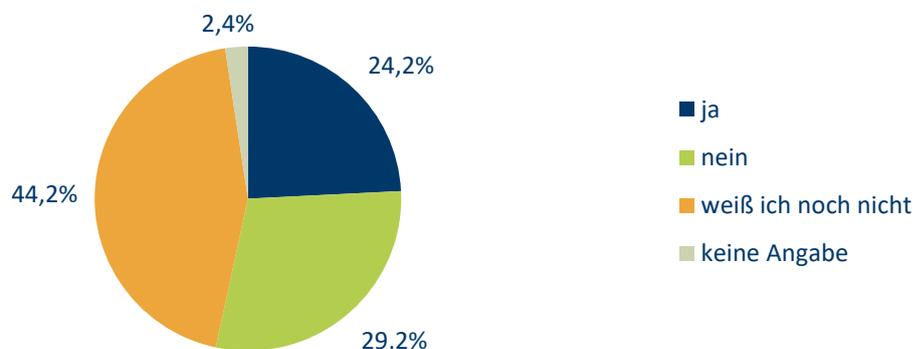
Abbildung 20: Verteilung der befragten Betroffenen nach ihrem Interesse, ein Kompetenzzentrum zu nutzen (in %), 2023



Quelle: IGES auf Basis der Befragung der Betroffenen  
 Anmerkungen: n = 504; Frage: Haben Sie grundsätzlich Interesse daran ein Kompetenzzentrum zu nutzen?

Etwa ein Viertel aller Teilnehmerinnen und Teilnehmer der Betroffenenbefragung (24,2 %, n = 122) plant zudem konkret in nächster Zeit ein Kompetenzzentrum aufzusuchen (Abbildung 21). Weitere 44,2 % (n = 223) sind sich noch nicht sicher. Für 29,2 % (n = 147) steht in nächster Zeit kein Besuch eines Kompetenzzentrums in Aussicht.

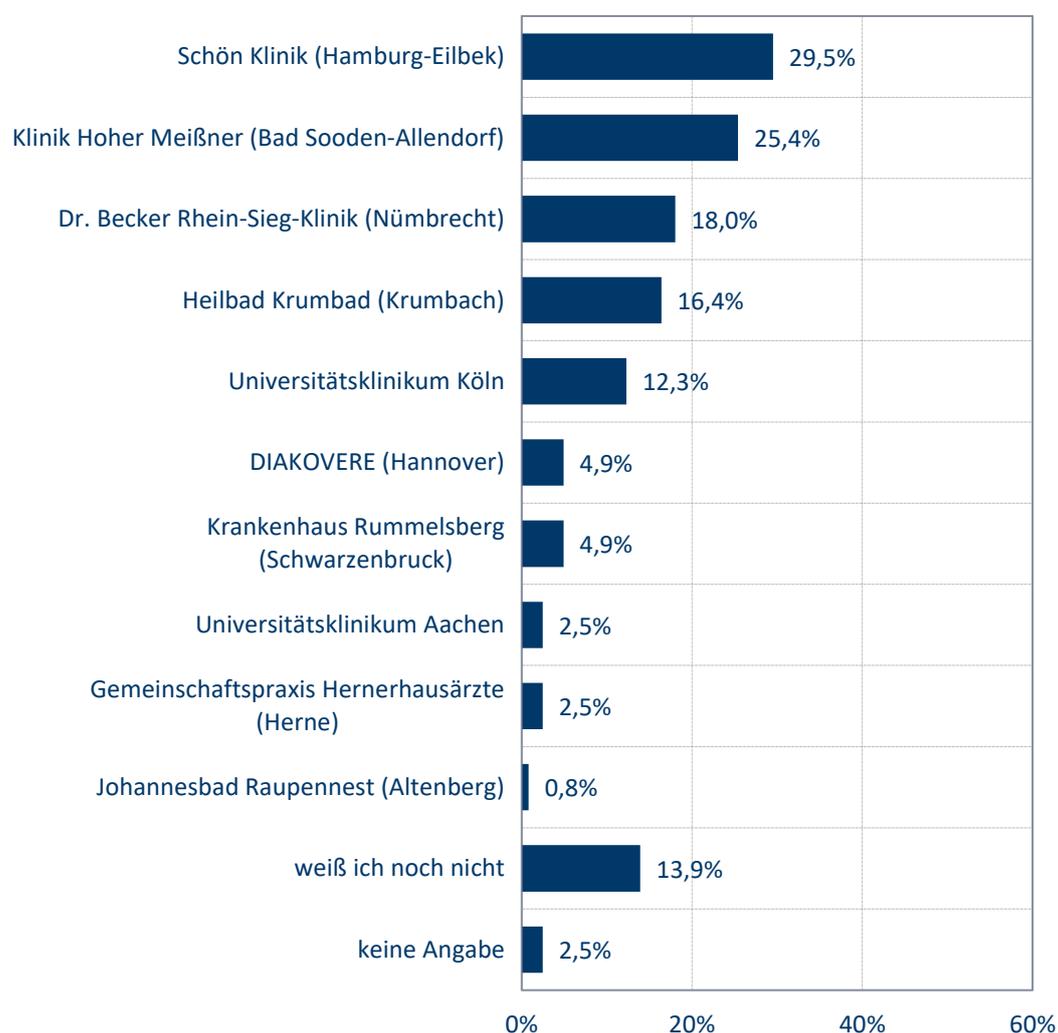
Abbildung 21: Verteilung der befragten Betroffenen nach konkreten Plänen, in nächster Zeit ein Kompetenzzentrum zu nutzen (in %), 2023



Quelle: IGES auf Basis der Befragung der Betroffenen  
 Anmerkungen: n = 504; Frage: Planen Sie in nächster Zeit ein Kompetenzzentrum zu nutzen?

Unter den 122 Personen, die angaben, in nächster Zeit ein Kompetenzzentrum nutzen zu wollen, planen die meisten einen Besuch der Schön Klinik (29,5 %, n = 36) sowie der Klinik Hoher Meißner (25,4 %, n = 31) (Abbildung 22). Die Dr. Becker Rhein-Sieg-Klinik wollen 18,0 % (n = 22) nutzen. Diese Ergebnisse spiegeln die bisherige Inanspruchnahme der Einrichtungen durch die Betroffenen wider. Für 13,9 % (n = 17) der Befragten, die grundsätzlich den Besuch eines Kompetenzzentrums planen, steht bisher nicht fest, welches dieses sein wird.

Abbildung 22: Verteilung der befragten Betroffenen nach dem Kompetenzzentrum, welches sie in nächster Zeit nutzen möchten (in %), 2023



Quelle: IGES auf Basis der Befragung der Betroffenen

Anmerkungen: n = 122; nur Betroffene, die konkret planen, in nächster Zeit ein Kompetenzzentrum zu nutzen. Frage: Welches Kompetenzzentrum planen Sie in nächster Zeit zu nutzen?

## 4.5 Ausstattung der Kompetenzzentren und Zufriedenheit der Betroffenen

### Sächliche Ausstattung der Kompetenzzentren

Die Ausstattung der Patientinnen- und Patientenzimmer ist in den meisten Kompetenzzentren sehr umfangreich (Tabelle 7). Drei Kompetenzzentren halten alle oder fast alle Ausstattungsgegenstände vor. Einige Kompetenzzentren weisen allerdings noch einige fehlende Ausstattungsmerkmale auf.

Tabelle 7: Ausstattung der Patientenzimmer der Kompetenzzentren, 2023

	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Bettlifte	x		x	x		x	x		x
Dusch-Hocker	x	x	x	x	x	x	x	x	x
Dusch-WC	x	x	x	x		x		x	x
Elektrisch herausfahrbare Kleiderstangen	x	x					x		x
Elektrische Türöffner	x	x	x			x	x	x	x
Ganzkörperfön	x	x		x			x		x
Ganzkörperspiegel	x	x		x				x	x
Haltegriffe im Duschbereich	x	x		x	x	x	x	x	x
Höhenverstellbare Pflegebetten	x	x		x		x			x
Höhenverstellbare Tische	x	x				x	x		x
Höhenverstellbares Dusch- / Fön-WC	x	x		x		x			x
Höhenverstellbares Waschbecken / Waschtisch	x	x		x		x	x		x
Kleiderhaken in verschiedenen Höhen	x	x				x			x
Lichtklingel / Lichtsignal	x		x		x	x	x	x	x
Matratzenauswahl (unt. Härtegrad)	x	x		x		x	x	x	x
Neigbarer Spiegel	x			x		x			x
Notfallknopf (am Körper zu tragen)	x						x	x	x
Schlüssellose Schrank-Schließsysteme			x			x	x		x
Schlüssellose Zimmertür-Schließsysteme	x						x	x	x
Steckdosen in verschiedenen Höhen	x	x				x			x
Wäschefächer mit Tippsystem	x						x		x
andere Ausstattung						x			

Quelle: IGES auf Basis der Angaben der Kompetenzzentren

Als weitere Ausstattungsmerkmale bieten die meisten Kompetenzzentren separate Räumlichkeiten an, v. a. für externe medizinische Dienstleistungen oder externe Hilfsmittelanbieter (Tabelle 8).

Tabelle 8: Weitere Ausstattung der Kompetenzzentren, 2023

	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Barrierefreie Ruheräume		x	x			x	x	x	
Brandmelder mit akustischen/optischen/haptischen Signalen						x	x	x	
Elektrische Türöffner zwischen den verschiedenen Stationen / Bereichen	x			x		x		x	
Informationstafeln in leichter Sprache	x					x			
Liftersystem im Bewegungsbad	x	x	x				x	x	
Personenfahrstuhl mit Videoüberwachung									
Separate Räumlichkeit für Assistenz	x	x	x			x	x		
Separate Räumlichkeiten für contergangeschädigte Menschen als „Meeting-Point“	x	x	x					x	
Separate Räumlichkeiten für externe Hilfsmittelanbieter (Testen / Ausprobieren neuer Hilfsmittel)	x	x	x			x	x	x	
Separate Räumlichkeiten für externe medizinische Dienstleistungen (z. B. Physiotherapie / Konsiliarärzte)	x	x			x	x	x	x	x

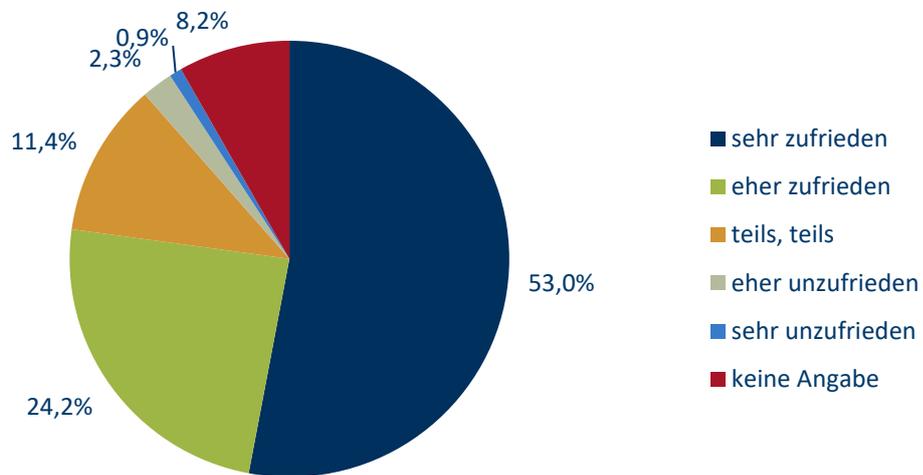
Quelle: IGES auf Basis der Angaben der Kompetenzzentren

**Zufriedenheit der Betroffenen mit der personellen und sächlichen Ausstattung**

Die Betroffenen zeigen sich mit ihren Besuchen der Kompetenzzentren bezüglich der personellen und sächlichen Ausstattung größtenteils zufrieden.

So geben mehr als Dreiviertel der Befragten an, sehr zufrieden oder eher zufrieden mit der Qualität der Behandlung im Kompetenzzentrum gewesen zu sein (Abbildung 23). Die Zufriedenheit war bei den Betroffenen in einer niedrigeren Schadenspunkteguppe deutlich größer (91 %, n = 32) als bei den Betroffenen in einer höheren Schadenspunkteguppe (72 %, n = 38).

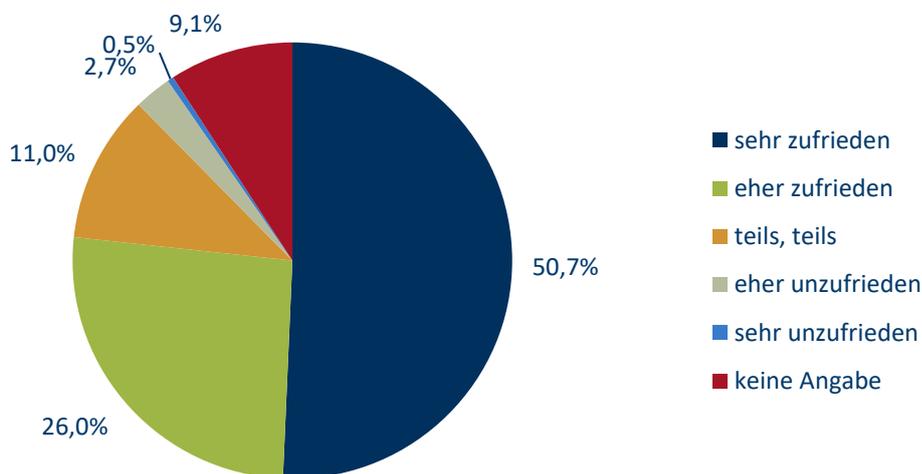
Abbildung 23: Verteilung der befragten Betroffenen nach ihrer Zufriedenheit mit der Qualität der Behandlung im Kompetenzzentrum (in %), 2023



Quelle: IGES auf Basis der Befragung der Betroffenen  
 Anmerkungen: n = 219; nur Befragte, die bislang ein Kompetenzzentrum besucht haben. Frage: Wie zufrieden waren Sie mit der Qualität der Behandlung im Kompetenzzentrum?

Auch mit der Fachkenntnis des medizinischen Personals hinsichtlich der Conterganschädigung waren mehr als drei Viertel (77 %, n = 168) der Betroffenen sehr/eher zufrieden (Abbildung 24). Bei Betroffenen in einer niedrigeren Schadenspunktegruppe lag der Anteil derer, die sehr/eher zufrieden waren, mit rd. 89 % (n = 31) höher als bei den Betroffenen in einer höheren Schadenspunktegruppe (rd. 64 %, n = 34). Auch Betroffene ohne Hörschädigung waren zufriedener mit der Fachkenntnis des medizinischen Personals hinsichtlich der Conterganschädigung als Betroffene mit Hörschädigung (82 %, n = 88 im Vergleich zu 71 %, n = 68).

Abbildung 24: Verteilung der befragten Betroffenen nach ihrer Zufriedenheit mit der Fachkenntnis des medizinischen Personals des Kompetenzzentrums zu Contergan (in %), 2023

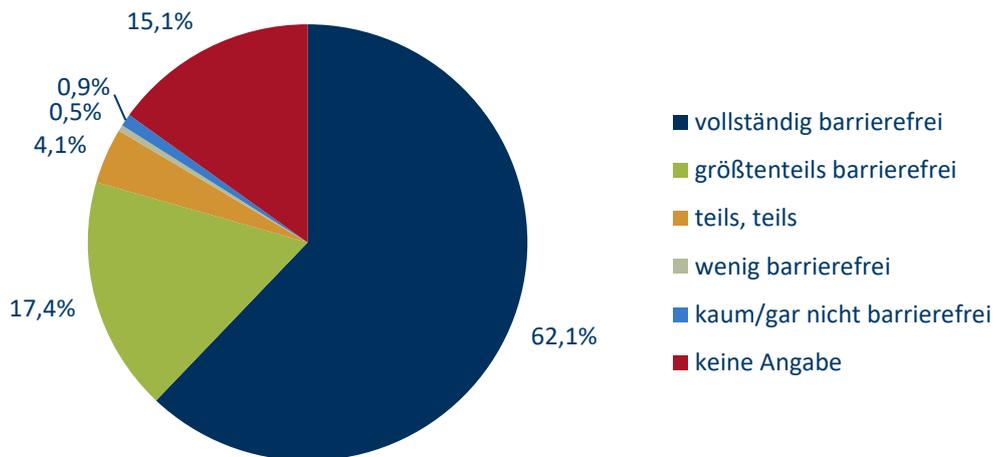


Quelle: IGES auf Basis der Befragung der Betroffenen

Anmerkungen: n = 219; nur Befragte, die bislang ein Kompetenzzentrum besucht haben. Frage: Wie zufrieden waren Sie mit der Fachkenntnis des medizinischen Personals des Kompetenzzentrums zu Contergan?

Auch die Barrierefreiheit wird weitestgehend positiv bewertet (Abbildung 25). Für 62,1 % (n = 136) der Betroffenen gestaltete sich der Besuch der Kompetenzzentren als vollständig barrierefrei. Dieser Anteil unterschied sich allerdings deutlich zwischen den Schadenspunktegruppen: Während in den niedrigen Schadenspunktegruppen rd. 74 % (n = 26) angaben, dass der Besuch im Kompetenzzentrum vollständig barrierefrei war, betrug der entsprechende Anteil in den höheren Schadenspunktegruppen rd. 49 % (n = 26). Auch zwischen Betroffenen mit bzw. ohne Hörschädigung zeigen sich Unterschiede in Bezug auf die Beurteilung der Barrierefreiheit: Rd. 85 % (n = 92) der Betroffenen ohne Hörschädigung bewerteten das zuletzt besuchte Kompetenzzentrum als vollständig/größtenteils barrierefrei, bei den Personen mit Hörschädigung lag der entsprechende Anteil bei rd. 74 % (n = 71). Wenig oder gar nicht barrierefrei wurden die besuchten Kompetenzzentren nur von etwa 1,4 % (n = 3) der Befragten empfunden.

Abbildung 25: Verteilung der befragten Betroffenen nach ihrer persönlichen Einschätzung der Barrierefreiheit des Kompetenzzentrums (in %), 2023



Quelle: IGES auf Basis der Befragung der Betroffenen

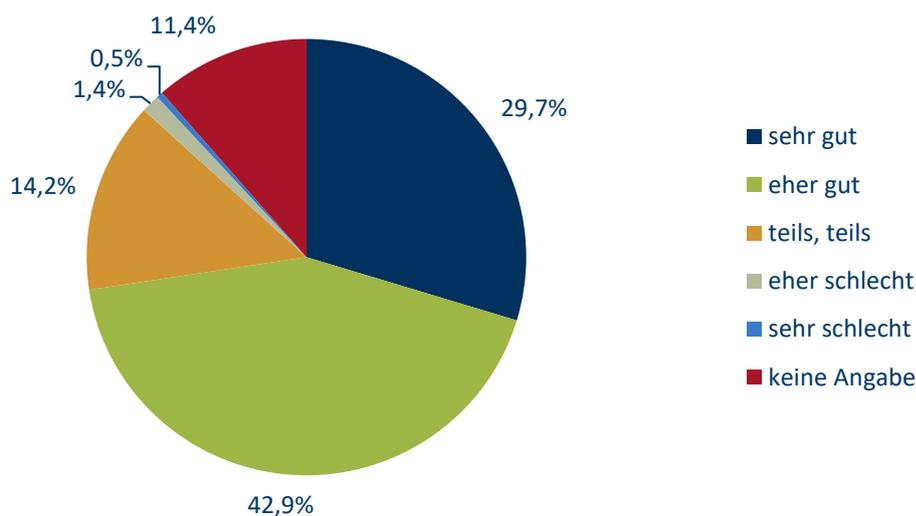
Anmerkungen: n = 219; nur Befragte, die bislang ein Kompetenzzentrum besucht haben. Frage: Wie barrierefrei war das Kompetenzzentrum für Sie persönlich?

Barrieren, die sich den Betroffenen bei Besuch des Kompetenzzentrums boten, betrafen vor allem den Zugang zur Klinik. So gaben mehrere Betroffene an, dass Türen nur schwer zu öffnen oder Wege innerhalb des Klinikgeländes nicht barrierefrei waren. Weitere Personen gaben an, dass die Behindertenparkplätze zu klein waren. Andere Barrieren betrafen die Ausstattung der Zimmer. Insbesondere wurden fehlende Dusch-WCs, Handtuchspender mit fehlender Sensor-Automatik oder unzugängliche Spinde erwähnt. Von mehreren Personen wurden zudem Barrieren aufgrund der Hörschädigung erwähnt. Vereinzelt wurden Barrieren im Speisesaal

bzw. bei der Essensausgabe erwähnt sowie die fehlende Möglichkeit, einen Assistenten mitzunehmen.

Die Ausstattung der Kompetenzzentren wurde von 29,7 % (n = 65) als sehr gut, von weiteren 42,9 % (n = 94) als eher gut bewertet (Abbildung 26). Auch bei dieser Frage gab es Unterschiede zwischen den Betroffenen nach Schadenspunktegropen: Während rd. 89 % (n = 31) der Betroffenen in den niedrigeren Schadenspunktegropen die Ausstattung als sehr/eher gut bewerteten, war der entsprechende Anteil bei den Betroffenen in den höheren Schadenspunktegropen mit rd. 55 % (n = 29) deutlich niedriger. Auch Betroffene mit einer Hörschädigung bewerteten die Ausstattung etwas weniger häufig als sehr/eher gut (70 %, n = 67) als Personen ohne Hörschädigung (76 %, n = 82). Lediglich knapp 2 % (n = 4) empfanden die Ausstattung in den genutzten Einrichtungen als eher schlecht oder sehr schlecht.

Abbildung 26: Verteilung der befragten Betroffenen nach ihrer Beurteilung der Ausstattung des Kompetenzzentrums (in %), 2023



Quelle: IGES auf Basis der Befragung der Betroffenen

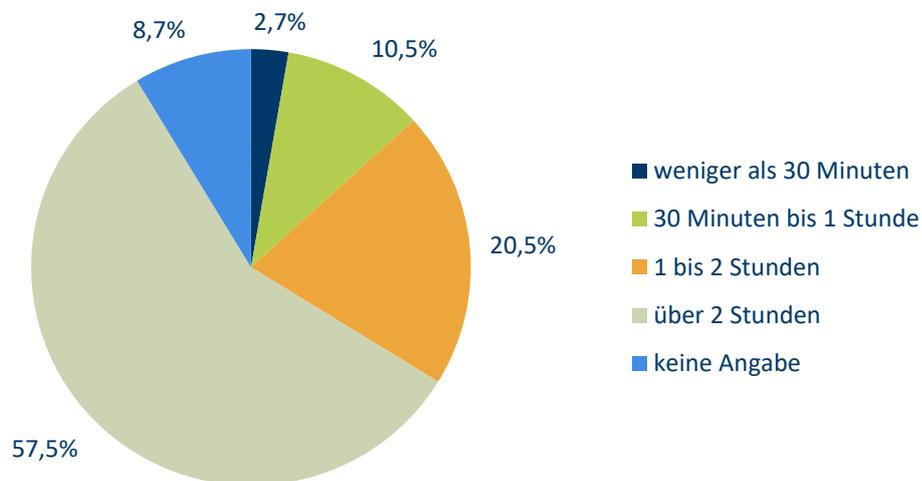
Anmerkungen: n = 219; nur Befragte, die bislang ein Kompetenzzentrum besucht haben. Frage: Wie beurteilen Sie die Ausstattung des Kompetenzzentrums?

#### 4.6 Erreichbarkeit und Zugang zu den Kompetenzzentren

Rund ein Drittel der Betroffenen, die bisher kein Kompetenzzentrum aufgesucht haben, geben Erreichbarkeitsprobleme oder eine zu große Entfernung als Grund dafür an (vgl. dazu Abbildung 19). Unter den Befragten, die bereits ein Kompetenzzentrum aufgesucht haben, benötigten 57,5 % (n = 126) über zwei Stunden für den Anfahrtsweg (Abbildung 27). Dieser Anteil war für die Betroffenen aus den Regionen „Osten“ (86 %, n = 6), „Mitte“ (86 %, n = 12) sowie „Süden“ (78 %, n = 35) deutlich höher. Rund jeder fünfte Betroffene (20,5 %, n = 45) musste eine bis zwei Stunden Zeit für den Weg aufbringen. Lediglich 13,2 % (n = 29) haben für den Weg weniger als eine Stunde gebraucht.

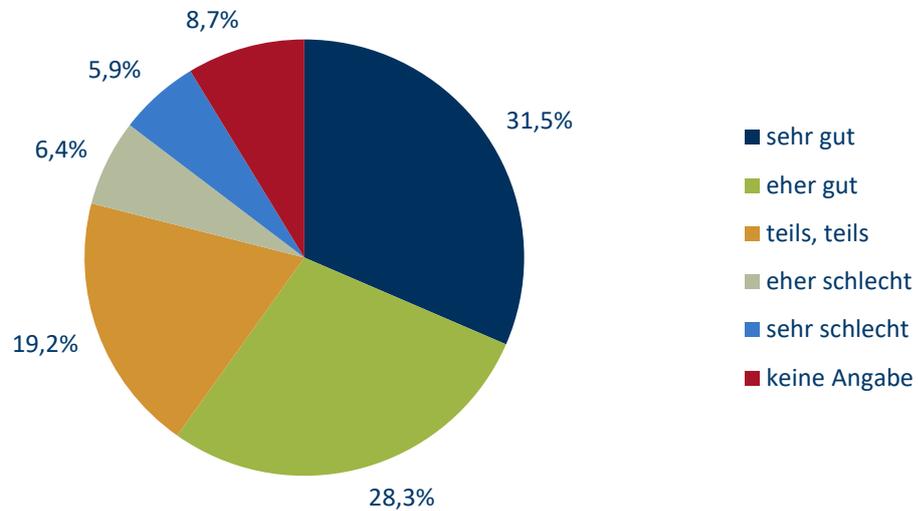
Dennoch geben die befragten Personen mehrheitlich an, dass das Kompetenzzentrum sehr gut (31,5 %, n = 69) bzw. eher gut (28,3 %, n = 62) erreichbar war (Abbildung 28). Nur 6,4 % (n = 14) empfanden die Erreichbarkeit als eher schlecht und 5,9 % (n = 13) als sehr schlecht. Der Anteil der Betroffenen, der die Erreichbarkeit als eher/sehr schlecht beurteilte, lag vor allem in der Region „Süden“ mit einem Anteil von rd. 27 % (n = 12) deutlich höher.

Abbildung 27: Verteilung der befragten Betroffenen nach der Fahrzeit zum Kompetenzzentrum (in %), 2023



Quelle: IGES auf Basis der Befragung der Betroffenen  
 Anmerkungen: n = 219; nur Befragte, die bislang ein Kompetenzzentrum besucht haben. Frage: Wie lange haben Sie für den Weg zum Kompetenzzentrum benötigt?

Abbildung 28: Verteilung der befragten Betroffenen nach ihrer Beurteilung der Erreichbarkeit des Kompetenzzentrums (in %), 2023

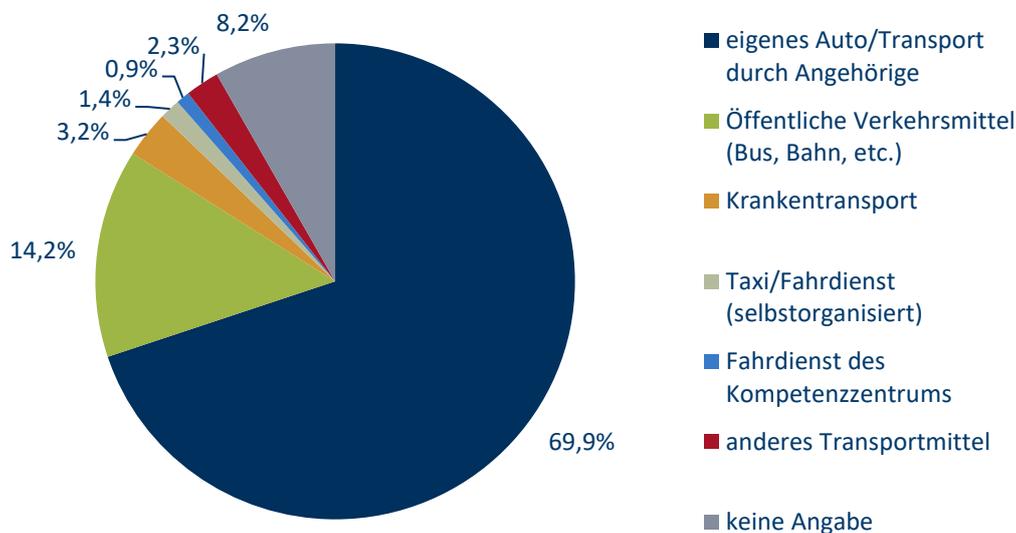


Quelle: IGES auf Basis der Befragung der Betroffenen

Anmerkungen: n = 219; nur Befragte, die bislang ein Kompetenzzentrum besucht haben. Frage: Wie war das Kompetenzzentrum für Sie persönlich erreichbar?

Die Mehrheit der Betroffenen, die bisher ein Kompetenzzentrum aufgesucht haben, hat den Weg dorthin mit dem eigenen Auto oder durch den Transport durch Angehörige zurückgelegt (69,9 %, n = 153) (Abbildung 29). Darüber hinaus nutzten 14,2 % (n = 31) der Befragten öffentliche Verkehrsmittel, 3,2 % (n = 7) einen Krankentransport und 1,4 % (n = 3) ein Taxi oder einen selbstorganisierten Fahrdienst. Zwei Personen (0,9 %, n = 2) gaben an, den Fahrdienst des Kompetenzzentrums genutzt zu haben.

Abbildung 29: Verteilung der befragten Betroffenen nach der Art des Transports für den Weg zum Kompetenzzentrum (in %), 2023



Quelle: IGES auf Basis der Befragung der Betroffenen

Anmerkungen: n = 219; nur Befragte, die bislang ein Kompetenzzentrum besucht haben. Frage: Wie sind Sie zum Kompetenzzentrum gekommen?

Die befragten Kompetenzzentren haben bislang keine Kenntnis von Erreichbarkeitsproblemen hinsichtlich des Weges zum Kompetenzzentrum. Daher wurde durch die Kompetenzzentren mehrheitlich bisher keine Notwendigkeit von eigenen Fahrdiensten gesehen. Lediglich drei Kompetenzzentren geben an, einen Fahrdienst oder einen Abholservice vom und zum Bahnhof anzubieten.

Für MZEBs bestehen grundsätzlich Zugangsrestriktionen. So ist i. d. R. ein Grad der Behinderung > 70 und mindestens ein Merkzeichen<sup>87</sup> und eine Diagnose, die im Zulassungsbescheid des MZEBs definiert wurden, Zugangsvoraussetzung. Die Zugangsvoraussetzungen werden einrichtungsindividuell verhandelt und können sich daher zwischen den Einrichtungen unterscheiden. Die Diakovere hat

<sup>87</sup> Merkzeichen im Schwerbehindertenausweis kennzeichnen die Art der Behinderung und die damit verbundenen Leistungen und Vergünstigungen.

beispielsweise die Diagnose Q86.- („Alkohol-Embryopathie, Antiepileptika-Embryopathie, Thalidomid-Embryopathie“) als eine der für den Zugang zum MZEB definierten Diagnosen. Das neue Kompetenzzentrum Klinikum Rummelsburg hat diese Diagnose (noch) nicht im Katalog der für einen Zugang erforderlichen Diagnosen.<sup>88</sup> Inwieweit diese Zugangsrestriktionen eine Hürde für die Inanspruchnahme der contergangeschädigten Menschen darstellen, kann zum jetzigen Zeitpunkt noch nicht beurteilt werden, da das Kompetenzzentrum erst seit dem Jahr 2023 gefördert wird und damit noch keine diesbezüglichen Erfahrungen vorliegen.

#### 4.7 Kosten für die Inanspruchnahme der Kompetenzzentren

Die Leistungen, die in den Kompetenzzentren für conterganbetroffene Patientinnen und Patienten angeboten werden, sind in der Regel durch die Krankenversicherung (bzw. bei Rehabilitationsleistungen auch durch die Rentenversicherung) abgedeckt, so dass keine Kosten für die Inanspruchnahme entstehen. Lediglich die gesetzlichen Zuzahlungen (z. B. für Rezepte/Krankenhausübernachtungen) oder Anfahrtskosten sowie Kosten für die Unterbringung und Verpflegung (bei Hotelübernachtungen) werden von den befragten Kompetenzzentren benannt.

In den Rehabilitationseinrichtungen besteht auch die Möglichkeit, die Leistungen als Selbstzahler in Anspruch zu nehmen. Dies wird auch von einigen Betroffenen gemacht, v. a. bei vorfristigen Rehabilitationen. Die Betroffenen nutzen dann teilweise hierfür die pauschalen Leistungen für spezifische Bedarfe der Conterganstiftung oder beantragen Leistungen hierfür bei der Grünenthal-Stiftung.

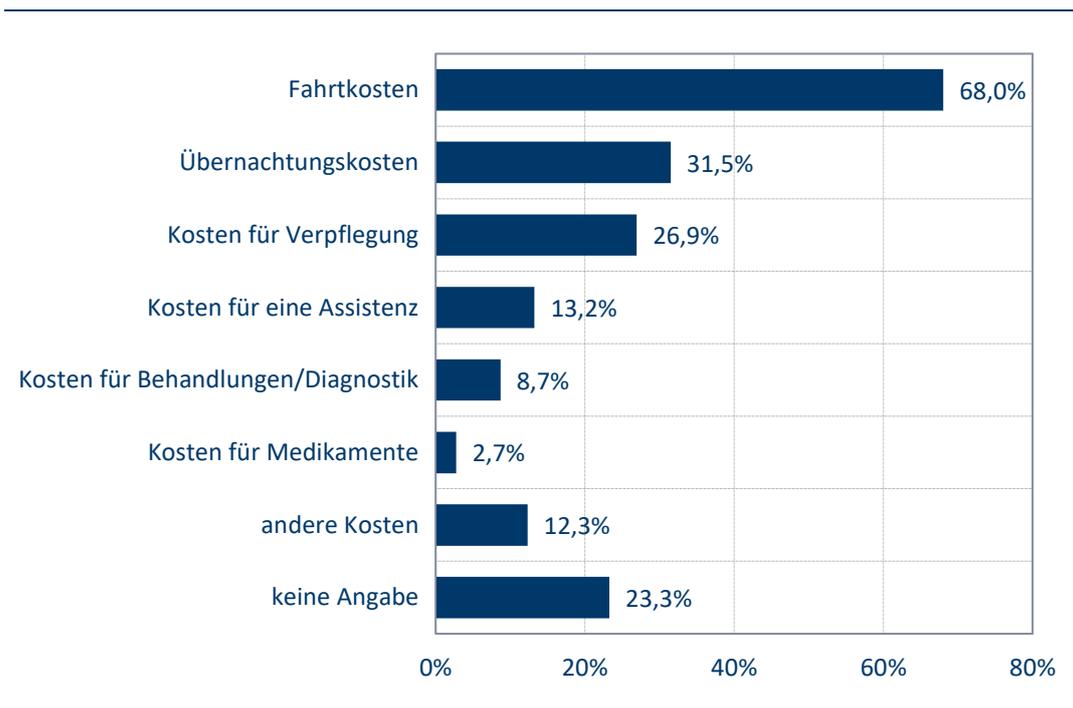
Unter den Betroffenen, die bereits ein Kompetenzzentrum besucht haben, gaben 68,0 % (n = 149) an, Kosten für die Anfahrt aufwenden zu müssen (Abbildung 30). Für 31,5 % (n = 69) bzw. 26,9 % (n = 59) der Befragten fielen Kosten für Übernachtungen sowie für Verpflegung an. Kosten für Behandlungen und Diagnostik kamen bei 8,7 % (n = 19) der befragten Conterganbetroffenen bei einem Besuch der Kompetenzzentren auf. Dabei unterscheidet sich dieser Anteil deutlich zwischen privat und gesetzlich versicherten Befragten. Während nur 7,0 % (n = 13) der gesetzlich Versicherten diese Art Kosten angeben, sind es unter den privat Versicherten 20,7 % (n = 6). Zudem gab jeder fünfte Betroffene in einer höheren Schadenspunkttegruppe Kosten für eine Assistenz an (21 %, n = 11), bei Betroffenen in einer niedrigeren Schadenspunkttegruppe war dieser Anteil mit rd. 3 % (n = 1) deutlich niedriger.

---

<sup>88</sup> Zugangsvoraussetzungen sind: Schwerbehindertenausweis ab Grad der Behinderung 80 und ein Merkzeichen G (gehbehindert), aG (außergewöhnlich gehbehindert), H (hilflos), Bl (blind), Gl (gehörlos) oder TBl (taubblind) sowie eine Diagnose wie Zerebralparese, Intelligenzminderung, Entwicklungsstörungen, angeborene Fehlbildungen, Persönlichkeits- und Verhaltensstörungen aufgrund einer Krankheit des Gehirns oder Beatmungspflicht oder Tracheostoma bei neurologischer Erkrankung (<https://www.sana.de/rummelsberg/medizin-pflege/mzeb-rummelsburg/zugangsvoraussetzungen>, letzter Zugriff am 16. November 2023).

Weitere Kosten, die durch die Betroffenen genannt wurden, waren vor allem gesetzliche Zuzahlungen und Eigenbeteiligungen sowie Reisekosten. Vereinzelt aufgeführt wurden Kosten für eine Begleitperson, für Internet/Fernsehen oder Getränke.

Abbildung 30: Verteilung der befragten Betroffenen nach den Kosten, die durch die Inanspruchnahme eines Kompetenzzentrums entstanden sind (in %), 2023



Quelle: IGES auf Basis der Befragung der Betroffenen  
 Anmerkungen: n = 219; nur Befragte, die bislang ein Kompetenzzentrum besucht haben; Mehrfachnennungen waren möglich. Frage: Welche Kosten entstanden Ihnen durch die Nutzung des Kompetenzzentrums?

#### 4.8 Wissensaustausch und -transfer

Ein Wissensaustausch bezüglich der Behandlung contergangeschädigter Patientinnen und Patienten findet sowohl innerhalb der einzelnen Kompetenzzentren als auch zwischen den Kompetenzzentren statt.

Innerhalb der Einrichtung gibt es in sieben der neun befragten Einrichtungen einen Teemaustausch zwischen den Ärztinnen und Ärzten sowie mit den Therapeutinnen und Therapeuten (Tabelle 9). Weiterhin bieten die Kompetenzzentren verschiedene Schulungsangebote an (Tabelle 10). Sechs der neun Kompetenzzentren geben auch Pläne an, zukünftig durch die Förderung der Conterganstiftung neue Schulungsangebote aufnehmen zu wollen.

Der Einsatz einer E-Learning Plattform für Schulungen wird bislang nur von einer Einrichtung angeboten.

Insbesondere die vier etablierten Kompetenzzentren stützen sich auf die Expertise von Ärztinnen oder Ärzten, die bereits langjährige Erfahrungen in der Behandlung Contergan betroffener haben. Diese bieten oftmals Konsile für die Kolleginnen und Kollegen anderer Fachbereiche innerhalb der Einrichtung sowie auch einrichtungsübergreifend an.

Mit Blick auf die zukünftige Behandlung contergangeschädigter Menschen wurde die Notwendigkeit betont, weiteres medizinisches Fachpersonal im Hinblick auf die Behandlung von Contergangeschädigten auszubilden, um den medizinischen Nachwuchs in diesem Bereich auch zukünftig abdecken zu können. In diesem Zusammenhang wurde oftmals der Wunsch hinsichtlich einer Verbesserung der Möglichkeiten der Personalförderung erwähnt.

Auch zwischen den Kompetenzzentren findet ein Wissenstransfer statt. Besonders die für conterganbetroffene Patientinnen und Patienten bereits etablierten Kliniken zeigen sich sehr engagiert darin, ihre Kompetenzen weiterzugeben und anderen Einrichtungen die Möglichkeit zu geben von ihren Erfahrungen zu profitieren. So geben diese an, regelmäßig Kongresse, Seminare oder andere Veranstaltungen zu besuchen, um dort in Vorträgen ihr Wissen zu vermitteln. Weiterhin werden Hospitationen und Weiterbildungen in den Einrichtungen angeboten, welche auch von anderen Einrichtungen besucht werden können. Auch interdisziplinäre Fallkonferenzen finden in sechs der neun befragten Kompetenzzentren statt (Tabelle 9). Ein unkompliziertes Angebot zur ad-hoc Fallbesprechung im Bedarfsfall wird zudem von einigen der befragten Kompetenzzentren befürwortet bzw. gewünscht.

Tabelle 9: Angebotene Maßnahmen zum Wissensaustausch der Kompetenzzentren, 2023

	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Erstellung medizinischer Fachbeiträge / Publikationen	x	x		x	x	x	x		
Hospitationen	x	x		x		x	x		
Interdisziplinäre Fallkonferenzen	x	x	x	x		x	x		
Kompetenznetzwerk mit externen Ärztinnen und Ärzten	x	x	x	x	x	x	x		
Teamaustausch Ärztinnen und Ärzte / Therapeutinnen und Therapeuten	x	x	x	x	x	x	x		
Wissenssicherung / -weitergabe mittels webbasierter Wissensdatenbank				x		x	x		
andere Formen						x			

Quelle: IGES auf Basis der Angaben der Kompetenzzentren

Tabelle 10: Angebotene Schulungen der Kompetenzzentren, 2023

	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Schulung des klinischen ärztlichen Personals bzgl. Notfallsituationen contergangeschädigter Menschen	x								
Schulung von Hausärztinnen und Hausärzten bzgl. der Nachsorge contergangeschädigter Menschen				x					
Schulungs- / Infoaustausch zwischen ärztlichem Personal / Therapeuten / Pflegenden unter Einbeziehung contergangeschädigter Menschen	x	x	x	x		x		x	
Schulungen für nachfolgendes medizinisches / therapeutisches Personal bzgl. der Behandlung contergangeschädigter Menschen		x		x					
Internationale Schulungen / Tagungen zum Austausch neuester Kenntnisse bzgl. der medizinischen / therapeutischen Behandlung contergangeschädigter Menschen			x	x					
Schulungen von Fachärztinnen und Fachärzten sowie Therapeutinnen und Therapeuten vor Ort bzgl. der Behandlung contergangeschädigter Menschen	x	x	x	x				x	
Schulungen zur Komplementärmedizin									
andere Schulungen			x						

Quelle: IGES auf Basis der Angaben der Kompetenzzentren  
 Anmerkung: Kompetenzzentren, die bislang noch keine Schulungen anbieten, planen dies zukünftig.

#### 4.9 Vernetzung und Zusammenarbeit

Für die Stärkung der Zusammenarbeit und Vernetzung hat die Conterganstiftung ein Konzept entwickelt, welches aus verschiedenen Bausteinen besteht. Die Conterganstiftung möchte die Zusammenarbeit der Kompetenzzentren gezielt fördern.

##### Gesamt- und Regionaltreffen

Um das Zusammenwirken der Zentren auszubauen und zu stärken, werden durch die Stiftung regelmäßig stattfindende Regional- sowie Gesamttreffen der Kompetenzzentren vorgesehen. Das erste Gesamttreffen fand im November 2022 in

Düsseldorf unter der Leitung der Dr. Becker Rhein-Sieg-Klinik statt. Zukünftig sollen diese Zusammenkünfte alle zwei Jahre stattfinden. Des Weiteren fördert die Stiftung die Ausrichtung von Regionaltreffen, welche Kompetenzzentren aus den einzelnen Regionen Mitte, Osten, Norden, Westen und Süden jährlich zusammenbringen sollen. Hier sollen neben den jeweiligen ansässigen Kompetenzzentren auch lokale Netzwerkpartner einbezogen und möglichst eine Zusammenarbeit mit diesen aufgebaut werden. Für das Jahr 2023 ist in jeder Region ein Treffen vorgesehen, wobei die Regionen Mitte und Osten zusammengelegt wurden, so dass insgesamt vier Treffen stattfinden bzw. stattgefunden haben. Die Ausrichtung wird wechselnd von einem Kompetenzzentrum der jeweiligen Region übernommen, welches durch die Conterganstiftung ausgesucht und damit beauftragt wird.

Die befragten Kompetenzzentren zeigen sich zufrieden mit dem bestehenden Austausch zwischen den einzelnen Einrichtungen. Die Gesamt- und Regionaltreffen wurden als eine gute Möglichkeit zum Kennenlernen und Vernetzen gesehen. Kliniken, welche für die Ausrichtung der Regionaltreffen ausgesucht wurden, hätten sich allerdings teilweise mehr Unterstützung durch die Conterganstiftung bei der Planung und Umsetzung der Veranstaltung gewünscht. Neben den Gesamt- und Regionaltreffen existierte in vielen Einrichtungen auch vor der Stiftungsförderung ein reger Austausch mit anderen Kliniken. So sind einige der Kompetenzzentren einem MZEB angegliedert und darüber bereits untereinander vernetzt.

### **Besichtigungsreihe**

Als weitere Möglichkeit des Austauschs mit den Kompetenzzentren sollen im jeweils zweiten Förderjahr der Zentren eine Besichtigung dieser durch den Stiftungsvorstand, die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Geschäftsstelle sowie die Betroffenenvertreterinnen und -vertreter des Stiftungsrates stattfinden. Die Besichtigungen sind vorgesehen, um die Kompetenzzentren besser kennenzulernen und mögliche Verbesserungsvorschläge hinsichtlich des Angebots und der Ausstattung der Einrichtungen aufzuzeigen. In den Jahren 2022 und 2023 fanden je vier Besichtigungen statt.

Die befragten Betroffenenvertreterinnen und -vertreter des Stiftungsrates sind teilweise der Ansicht, dass zusätzlich zu Besichtigungen nach Entstehung und Aufbau der Zentren bereits vorher eine stärkere Einbeziehung der Betroffenen hätte erfolgen sollen. So wurden bei den Besichtigungen in einigen Kliniken Ausstattungsbedarfe offenkundig, welche schon vorher hätten benannt werden können. Auch würden sich einige Kompetenzzentren eine bessere Unterstützung bei der Auswahl der Ausstattung und Angebote durch die Stiftung wünschen, welche die Bedürfnisse der Betroffenen besser widerspiegelt. Eine frühere Begehung der Kompetenzzentren, vor allem bei Kompetenzzentren im Aufbau, könnte dafür sinnvoll sein.

### **Verbandspatenschaften**

Zur stärkeren Einbeziehung der Betroffenenperspektive in die Ausgestaltung der Kompetenzzentren wird durch die Conterganstiftung die Zusammenarbeit

zwischen den Einrichtungen und den Landesverbänden der Betroffenen unterstützt. So erhält jedes der Kompetenzzentren einen Landesverband als Paten zur Seite gestellt, um die Bedarfe der Betroffenen stärker in den Ausbau der Kompetenzzentren einfließen zu lassen. Fünf dieser Verbandspatenschaften sind bereits etabliert.

#### **Vertrauensärztinnen und -ärzte**

Um auch die Zusammenarbeit und Vernetzung zwischen den Kompetenzzentren und den Ärztinnen und Ärzten sowie den Therapeutinnen und Therapeuten, welche von den Betroffenen bereits regelmäßig aufgesucht werden, zu fördern, ist geplant, dass Informationsmaterialien von den Kompetenzzentren bereitgestellt und durch die Betroffenen verteilt werden sollen. Hierzu sollen die Kompetenzzentren beispielsweise Flyer erstellen, die ihr Leistungsangebot abbilden.

Insgesamt bewerten die Kompetenzzentren die Vernetzung untereinander sehr positiv.

#### **4.10 Förderung durch die Conterganstiftung**

Die befragten Einrichtungen äußern sich sehr positiv über die Möglichkeit der Förderung durch die Conterganstiftung, die ihnen als multidisziplinäres medizinisches Kompetenzzentrum zur Verfügung gestellt wird. Die Kompetenzzentren zeigen sich sehr motiviert, ein umfangreiches medizinisches Angebot für die Conterganbetroffenen zur Verfügung zu stellen und geben an, dass die auf die Belange der Conterganbetroffenen zugeschnittene spezielle Ausstattung ihrer Kliniken ohne die Förderung und auf eigene Kosten nicht möglich gewesen wäre.

#### **Fördersummen**

Die vier Kompetenzzentren, die im Jahr 2021 schon gefördert wurden, haben für dieses Jahr insgesamt Fördermittel in Höhe von 1,5 Millionen Euro beantragt<sup>89</sup> (Tabelle 11). Davon wurden rd. 80 % (1,2 Millionen Euro) bewilligt und 431.803 Euro ausbezahlt. Auch im Jahr 2022 war der Auszahlungsbetrag an die in diesem Jahr acht geförderten Kompetenzzentren wesentlich niedriger als die bewilligten bzw. beantragten Mittel. Für das Jahr 2023 wurden von den zehn geförderten Kompetenzzentren rd. 2,6 Millionen Euro beantragt und rd. 2,1 Millionen Euro bewilligt.

Die insgesamt jährlich zur Verfügung stehenden Fördermittel in Höhe von rund drei Millionen Euro für die Kompetenzzentren konnten daher in den bisherigen drei Förderjahren nicht vollständig ausgeschöpft werden. In den Jahren 2021 und 2022 sind daher knapp 2,6 bzw. 2,3 Millionen Euro an den Bundeshaushalt zurückgeflossen und stehen damit nicht mehr für die Belange der contergangeschädigten Menschen zur Verfügung. Auch im Jahr 2023 wird – unabhängig von den letztlich ausbezahlten Mitteln – die zur Verfügung stehende Fördersumme nicht ausgeschöpft werden.

---

<sup>89</sup> Diese Angabe bezieht sich jeweils auf die beantragten zuwendungsfähigen Ausgaben.

Tabelle 11: Fördersummen der Jahre 2021, 2022 und 2023

	Fördermittel 2021			Fördermittel 2022			Fördermittel 2023		
	beantragt*	bewilligt**	ausbezahlt	beantragt*	bewilligt**	ausbezahlt	beantragt*	bewilligt**	ausbezahlt
Klinik Hoher Meißner	74.177 €	60.142 €	53.287 €	55.960 €	44.768 €	31.845 €	61.133 €	48.907 €	
Rhein-Sieg-Klinik	244.415 €	195.532 €	18.295 €	473.029 €	378.423 €	223.390 €	161.836 €	129.469 €	
DIAKOVERE	808.396 €	646.718 €	344.438 €	897.960 €	718.368 €	183.015 €	1.213.436 €	970.749 €	
Schön Klinik Hamburg	387.061 €	309.649 €	15.783 €	340.965 €	272.772 €	68.326 €	289.638 €	231.710 €	
Universitätsklinikum Köln				16.296 €	13.037 €	0 €	11.853 €	9.482 €	
Universitäts- klinikum Aachen				154.719 €	123.775 €	114.106 €	217.761 €	174.209 €	
Johannesbad Raupennest				123.708 €	98.966 €	94.031 €	59.669 €	47.735 €	
Heilbad Krumbad				71.780 €	57.424 €	0 €	88.884 €	71.107 €	
Krankenhaus Rummelsberg							497.560 €	398.048 €	
Hernerhausärzte							13.477 €	10.782 €	
<b>Gesamtsumme</b>	<b>1.515.051 €</b>	<b>1.212.041 €</b>	<b>431.803 €</b>	<b>2.134.417 €</b>	<b>1.707.534 €</b>	<b>714.713 €</b>	<b>2.615.248 €</b>	<b>2.092.198 €</b>	

Quelle: IGES auf Basis der Daten der Kompetenzzentren sowie der Geschäftsstelle der Conterganstiftung

Anmerkungen: \* beantragte zuwendungsfähige Ausgaben; \*\* bis zu 80 %

### **Bewertung des Förderungsverfahrens durch die Kompetenzzentren**

Der Antragsprozess und die Förderung durch die Conterganstiftung wird von den Kompetenzzentren unterschiedlich beurteilt und unterscheidet sich zudem je nach Art der geförderten Maßnahmen.

Generell wurde das Antragsverfahren als administrativ sehr aufwendig und komplex eingestuft, insbesondere in den Kompetenzzentren, in denen das Antragsverfahren vom medizinischen Personal durchgeführt wird. Die jedes Jahr neu umzusetzende Fördermittelbeantragung schafft daher einen großen Zeitaufwand für die Kompetenzzentren. Der Kontakt zur Conterganstiftung sowie deren Auskunftsbereitschaft und Hilfeleistung bei der Bewerbung und Antragstellung wurde von den befragten Kompetenzzentren mehrheitlich als sehr positiv hervorgehoben.

Für einen Großteil der Kompetenzzentren stellt die jährliche Neubeantragung der Förderung zusätzlich eine Hürde hinsichtlich der Planungssicherheit dar. So erschwere diese Verfahrensweise die Umsetzbarkeit von größeren Bauprojekten, die sich über mehrere Jahre erstrecken. Auch die Neueinstellung von Personal für die Kompetenzzentren unterliege der Planungsunsicherheit durch die jährliche Neubeantragung. Als positiver Aspekt wird hingegen genannt, dass die Kompetenzzentren so die Möglichkeit haben, ihren Förderbedarf sowie die tatsächlich notwendigen und durch die Conterganbetroffenen nachgefragten Maßnahmen jährlich neu zu evaluieren.

Die Förderung von Umbaumaßnahmen der Patientinnen- und Patientenzimmer sowie Umbaumaßnahmen innerhalb der Einrichtungen für die Anpassung an die besonderen Belange der contergangeschädigten Menschen sowie die Förderung für die Anschaffung von Ausstattungsgegenständen erscheinen den meisten befragten Kompetenzzentren vergleichsweise unkompliziert. Teilweise konnten die Fördermittel jedoch durch die Einrichtungen nicht abgerufen werden, da die Umsetzung von geplanten Maßnahmen in dem Projektzeitraum nicht möglich war. Insbesondere ergaben sich in der Zeit der Corona-Pandemie Kapazitätsprobleme innerhalb der Kliniken oder hinsichtlich der Verfügbarkeit von Handwerkern.

Hinsichtlich der Möglichkeiten der Personalförderung äußerten sich die Kompetenzzentren teilweise kritisch. Zum einen wurde betont, dass bei der Personalförderung die Lohnnebenkosten nicht berücksichtigt sind und somit der Anteil der Kosten, der durch die Fördermittel gedeckt ist, geringer als 80 %<sup>90</sup> sei. Zum anderen wurden Bedenken geäußert, dass die Förderung durch die Conterganstiftung lediglich die Förderung von Einstiegsgehältern ermögliche. Dies erschwere die Einstellung von erfahrenem medizinischem und therapeutischem Personal.

Zwei der vier Kompetenzzentren im Ausbau haben das bereits vor der Förderung bestehende Angebot für die contergangeschädigten Menschen aufgrund der Möglichkeit der Förderung durch die Conterganstiftung vom Ansatz her nicht

---

<sup>90</sup> Die Zuwendungen werden als Teilfinanzierung im Rahmen einer Anteilfinanzierung in Höhe von bis zu 80 % in Form von nicht rückzahlbaren Zuschüssen gewährt (vgl. dazu Ziff. 4.2 MMK-Richtlinie).

verändert. Der Ausbau dieser Kompetenzzentren konzentriert sich – zumindest vorerst – auf den Ausbau im Hinblick auf die Patientenzahl. Daher wurde für diese beiden Kompetenzzentren der Förderbescheid unter der aufschiebenden Bedingung gewährt, dass eine bestimmte, im Bescheid vorgegebene Zahl von Conterganpatientinnen und -patienten im Förderjahr tatsächlich im jeweiligen Kompetenzzentrum behandelt wurde (§ 36 Abs. 2 Nr. 2 VwVfG).<sup>91</sup> Vor allem aufgrund der Corona-Pandemie konnte – zumindest in einem Kompetenzzentrum – die Mindestanzahl der Patientinnen und Patienten nicht erreicht werden.

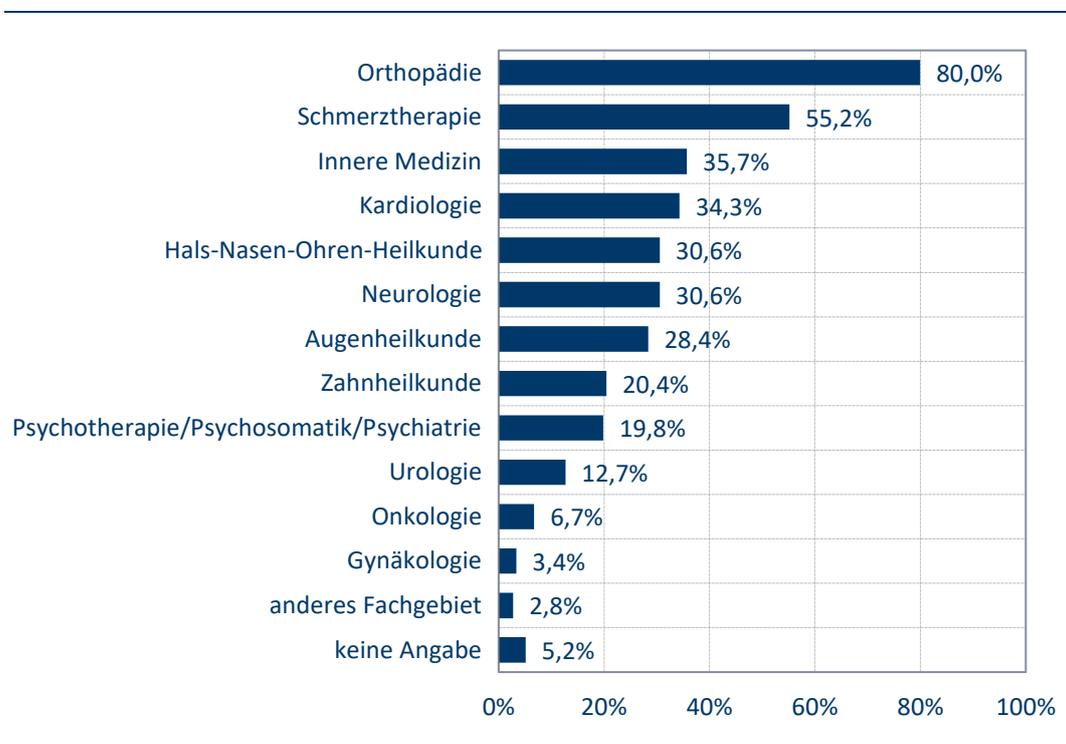
---

<sup>91</sup> Dabei wurden verschiedene Abstufungen zugrunde gelegt, so dass auch eine anteilmäßige Auszahlung der beantragten Fördermittel möglich ist.

### 4.11 Entwicklung zukünftiger Bedarfe

Ein Großteil der Betroffenen (80,0 %, n = 403) gibt an, in dem Bereich der Orthopädie in den nächsten Jahren den größten Bedarf zu sehen (Abbildung 31). Mehr als die Hälfte der Befragten nannte zudem das Fachgebiet der Schmerztherapie als zukünftigen Bedarf (55,2 %, n = 278). Zudem wurden die Fachgebiete Innere Medizin (35,7 %, n = 180), Kardiologie (34,3 %, n = 173), Hals-Nasen-Ohren-Heilkunde und Neurologie (jeweils 30,6 %, n = 154) von jeweils mehr als 30 % der Betroffenen als Gebiete genannt, in denen in den nächsten Jahren der größte Bedarf gesehen wird.

Abbildung 31: Verteilung der befragten Betroffenen nach den Fachgebieten, in welchen sie in den nächsten Jahren den größten Bedarf sehen (in %), 2023



Quelle: IGES auf Basis der Befragung der Betroffenen  
 Anmerkungen: n = 504; Mehrfachnennungen waren möglich. Frage: In welchen Fachgebieten sehen Sie Ihren größten Bedarf in den nächsten Jahren?

Zudem werden auch im Bereich der Augen- und Zahnheilkunde (28,4 %, n = 143 bzw. 20,4 %, n = 103) sowie der Psychotherapie, Psychosomatik und Psychiatrie (19,8 %, n = 100) durch die Conterganbetroffenen große zukünftige Bedarfe gesehen. Dieser Einschätzung sind auch mehrheitlich die befragten Betroffenenvertreterinnen und -vertreter des Stiftungsrates: Sowohl die Augen- als auch die Zahnheilkunde seien insbesondere für ältere Personen wichtige Behandlungsschwerpunkte und daher inzwischen auch für die

Conterganbetroffenen. Beide Fachrichtungen werden jedoch nur in wenigen Kompetenzzentren angeboten.

Auch die Kompetenzzentren wurden zu ihrer Einschätzung gefragt, in welchen Bereichen sie in den nächsten fünf Jahren einen steigenden Bedarf erwarten. Bezüglich der Fachgebiete sehen die Kompetenzzentren insbesondere im Bereich der Orthopädie (insbesondere auch der Endoprothetik für Hüfte, Schulter und Knie), Psychiatrie sowie Kardiologie einen steigenden Bedarf. Auch die Fachgebiete Diabetologie, Geriatrie, Neurologie sowie Rehabilitationsmedizin wurden genannt.

In Bezug auf einen steigenden Bedarf bei den Therapien nannten die Kompetenzzentren insbesondere die Schmerztherapie, Bewegungstherapie, Ergotherapie, Osteopathie sowie Therapien im Bereich der Psychosomatik. Zudem werden steigende Bedarfe im Bereich der Physiotherapie, der Ernährungstherapie sowie der Einzelpsychotherapie gesehen.

Auch im Hinblick auf nahezu alle Beratungen<sup>92</sup> sehen die Kompetenzzentren einen steigenden Bedarf der Betroffenen in den nächsten fünf Jahren. Hauptsächlich genannt wurden Beratungen zu individuellen Bedarfen, Hilfs- und Heilmittelberatung sowie individuelle Beratung zu Therapien entsprechend dem Krankheitsbild.

Zusätzlich wurden die vorfristige Rehabilitation sowie die persönliche Assistenz als Bereiche mit einem steigenden zukünftigen Bedarf genannt. Auch im Hinblick auf Vor-Ort-Termine des Klinikums zur Beratung contergangeschädigter Menschen im Wohnumfeld wird ein steigender Bedarf erwartet.

---

<sup>92</sup> Ausnahmen bilden die arbeitstherapeutische Beratung sowie die Rechtsberatung.

#### **4.12 Bewertung des bisherigen Aus- bzw. Aufbaus und Empfehlungen zur Weiterentwicklung der Kompetenzzentren**

Die Ergebnisse der Heidelberger Studie aus dem Jahr 2012 haben die gesundheitlichen Bedarfe sowie den sich verschlechternden Gesundheitszustand der Conterganbetroffenen aufgezeigt.<sup>93</sup> Auch im Rahmen der in der vorliegenden Expertise durchgeführten Betroffenenbefragung, gab knapp die Hälfte der Befragten an, dass sich ihr Gesundheitszustand in den letzten fünf Jahren deutlich verschlechtert habe. Zusätzlich hat die Heidelberger Studie 2012 auf eine dringend erforderliche Verbesserung der medizinischen Versorgung der Contergangeschädigten hingewiesen.

Vor diesem Hintergrund wird die Förderung durch die Conterganstiftung zum Aus- und Aufbau von Kompetenzzentren, die sich mit den speziellen Belangen der contergangeschädigten Menschen auskennen und deren Ausstattung an die Bedarfe der contergangeschädigten Menschen angepasst ist, sowohl von den Betroffenen, den Kompetenzzentren als auch den meisten Betroffenenvertreterinnen und -vertretern des Stiftungsrates sehr positiv beurteilt.<sup>94</sup> Der systematische Aufbau und Austausch von Wissen im Rahmen eines Kompetenznetzwerks sowohl zwischen den Kompetenzzentren als auch mit den weiterbehandelnden Ärztinnen und Ärzten bzw. Therapeutinnen und Therapeuten in Wohnortnähe der Betroffenen ist wesentlich für eine bedarfsgerechte Behandlung der contergangeschädigten Personen. Die multidisziplinären medizinischen Kompetenzzentren sowie der damit verbundene Aus- und Aufbau eines Kompetenznetzwerks sind grundsätzlich geeignet, um die medizinischen Beratungs- und Behandlungsangebote für die Betroffenen zu verbessern. Da einige der Kompetenzzentren sich zum Zeitpunkt der Evaluation noch im Aufbau befanden und daher noch wenig Erfahrung mit der Behandlung contergangeschädigter Menschen hatten, sollte die Inanspruchnahme dieser Einrichtungen und damit ihre Akzeptanz durch die Betroffenen beobachtet werden.

Die Ergebnisse der Befragungen der Betroffenen, der Kompetenzzentren sowie der Betroffenenvertreterinnen und -vertreter des Stiftungsrates zeigen allerdings auch Handlungsbedarf für den weiteren Aus- bzw. Aufbau der Kompetenzzentren. Im Folgenden werden daher Empfehlungen für die Weiterentwicklung der Förderung der Kompetenzzentren vorgeschlagen und rechtlich bewertet.

---

<sup>93</sup> Vgl. dazu Kruse A et al. (2012): CONTERGAN –Wiederholt durchzuführende Befragungen zu Problemen, speziellen Bedarfen und Versorgungsdefiziten von contergangeschädigten Menschen. Endbericht an die Conterganstiftung für behinderte Menschen. Institut für Gerontologie der Ruprecht-Karls-Universität Heidelberg.

<sup>94</sup> Allerdings wurde von den Betroffenenvertreterinnen und -vertretern des Stiftungsrates mehrheitlich kritisiert, dass die Förderung erst seit dem Jahr 2021 möglich ist und damit seit den Ergebnissen der Heidelberger Studie neun Jahre vergangen sind. Ein Betroffenenvertreter bzw. eine Betroffenenvertreterin beurteilte die Errichtung von medizinischen Kompetenzzentren als nicht notwendig, da die medizinischen Bedarfe der Contergangeschädigten auch durch die herkömmliche ambulante und stationäre Versorgung gedeckt seien.

#### 4.12.1 Keine Festlegung der Förderung auf zehn Kompetenzzentren zum Ausbau des Kompetenznetzwerks

Die Festlegung auf zehn Kompetenzzentren<sup>95</sup> ist zum einen nicht durch sachliche Kriterien begründbar. Zum anderen ergeben sich aus den Ergebnissen der Expertise Hinweise darauf, dass die Anzahl der bisherigen Kompetenzzentren ggf. nicht ausreichend ist bzw. zukünftig sein wird, um die Bedarfe der Betroffenen abzudecken:

- ◆ Geographisch zeigt sich insbesondere in der südwestlichen Region, in der vergleichsweise viele Betroffene leben, eine unzureichende Zugangsmöglichkeit zu einem Kompetenzzentrum.
- ◆ In manchen Fachbereichen (Endokrinologie, Innere Medizin und Zahnheilkunde) ist die Nachfrage der Contergangeschädigten in den Kompetenzzentren teilweise schon heute höher als das bestehende Angebot. Zusätzlich gaben rd. 36 % der befragten Betroffenen an, dass sie im Bereich Innere Medizin in den nächsten Jahren einen steigenden Bedarf haben werden; bei der Zahnheilkunde betrug der entsprechende Anteil rd. 20 %.
- ◆ Im Rahmen der Befragungen wurde zudem auf bislang von den Kompetenzzentren noch nicht ausreichend abgedeckte Fachgebiete verwiesen, darunter Urologie, Gynäkologie und Hals-Nasen-Ohren-Heilkunde (HNO). Im HNO-Bereich sehen rd. 31 % der befragten Betroffenen einen steigenden Bedarf in den nächsten Jahren, im Bereich Urologie knapp 13 %.

Zusätzlich ist zu berücksichtigen, dass in den letzten drei Förderjahren die jeweils zur Verfügung stehende Fördersummen bei weitem nicht durch die Zahlungen an die Kompetenzzentren ausgeschöpft wurden. Auch die Pläne der bestehenden Kompetenzzentren deuten darauf hin, dass auch zukünftig die Fördermittel vermutlich nicht ausgeschöpft werden (können). Daher bestehen finanzielle Spielräume, die für den Aufbau weiterer Kompetenzzentren zur Verfügung stehen.

Es wird daher empfohlen, im Sinne der Planungssicherheit für die bestehenden Kompetenzzentren und des Ziels eines nachhaltigen Wissens- und Netzwerkaustauschs die Förderung der bestehenden Kompetenzzentren weiterzuführen, gleichzeitig allerdings die Voraussetzungen zu schaffen, dass weitere Einrichtungen zusätzlich eine Förderung erhalten können.

Für die konkrete Auswahl der Kompetenzzentren wird empfohlen, gezielt Einrichtungen in das Kompetenznetzwerk zu integrieren, die die bislang fehlenden (oder noch nicht ausreichend abgedeckten) Fachrichtungen abdecken können (darunter beispielsweise HNO, Zahnheilkunde). Bevorzugt könnten in diesem Zusammenhang Einrichtungen ausgewählt werden, die bereits mit den bestehenden Kompetenzzentren kooperieren. Zudem sollte versucht werden, die vorhandene „Lücke“

---

<sup>95</sup> Vgl. Ziff. 6.0 MMK-Richtlinie.

im Südwesten von Deutschland möglichst mit einer geeigneten Einrichtung (z. B. einem geeigneten MZEB) zu decken.

Die Betroffenen sollen dabei verstärkt sowohl in die Auswahl der Einrichtungen als auch in den Aufbau der Einrichtungen als Kompetenzzentrum (bezüglich Ausstattung etc.) einbezogen werden. So sollte beispielsweise vor der Auswahl als Kompetenzzentrum eine Begehung der Einrichtung durch Betroffenenvertreterinnen und -vertreter sowie ein enger Austausch zwischen der Einrichtung, der Geschäftsstelle und den Betroffenenvertreterinnen und -vertretern stattfinden.

Es wird zudem empfohlen, die bestehenden Kompetenzzentren bei der Weiterentwicklung des Kompetenznetzwerks einzubeziehen. Diese haben teilweise enge Kooperationen mit Einrichtungen, die die fehlenden Fachrichtungen abdecken könnten sowie ggf. Kontakte zu weiteren geeigneten Einrichtungen.

In der Vergangenheit war es nicht einfach, geeignete Einrichtungen für eine Förderung des Aufbaus von Kompetenzzentren zu finden. Dies könnte auch daran gelegen haben, dass sich das Förderverfahren komplex und aufwendig gestaltet hat und ein Eigeninteresse der Einrichtungen vorausgesetzt hat. Um mehr potenziell geeignete Einrichtungen für die Förderung zu interessieren und um die Kritikpunkte der bisherigen Kompetenzzentren am Förderverfahren aufzugreifen, werden in den Kapiteln 4.12.3 bis 4.12.9 Empfehlungen hinsichtlich der Förderung der Kompetenzzentren abgeleitet.

#### **Rechtliche Bewertung**

Zuwendungsrechtlich rechtfertigungsbedürftig ist nicht eine Förderung für mehr als zehn Zentren, sondern die Beschränkung auf maximal zehn Zentren wie sie in Ziff. 6.0 MMK-Richtlinie vorgesehen ist. Dies gilt insbesondere, wenn die verfügbaren Haushaltsmittel für die Förderung weiterer Zentren ausreichen. Die Beschränkung auf zehn Zentren könnte aus Sicht solcher Zentren, die nicht zum Zuge kommen, nicht nachvollziehbar sein. Zwar besteht im Bereich des Zuwendungsrechts als Teil der Leistungsverwaltung kein Anspruch auf eine Förderung. Allerdings kann ein solcher Anspruch ausnahmsweise aus dem Gleichbehandlungsgrundsatz gemäß Art. 3 Abs. 1 GG hergeleitet werden, wenn die Versagung einer Förderung den Antragsteller in seinem Grundrecht auf Gleichbehandlung verletzen würde. Dies könnte vorliegend – vorbehaltlich einer vertieften Prüfung – der Fall sein, wenn die weiteren Zentren bei Zugrundelegung der Verwaltungspraxis des Zuwendungsgebers bei der Bewilligung der ersten zehn Anträge in gleicher Weise förderfähig wären und noch ausreichende Haushaltsmittel verfügbar sind (§ 16 Abs. 2 BMFSFJ-Richtlinie).

#### **4.12.2 Ausweitung des Angebotes für hörgeschädigte Betroffene**

Viele Betroffene leiden an einer conterganbedingten Hörschädigung unterschiedlichen Schweregrades (vgl. dazu Abbildung 5 auf Seite 25). Aus der Online-Befragung geht zudem hervor, dass mehr als 30 % der Betroffenen ihre größten zukünftigen Bedarfe im Bereich der Hals-Nasen-Ohren-Heilkunde sehen. Gleichzeitig

zeigen die Befragungsergebnisse Unterschiede bei der Bewertung der medizinischen Angebote, der Fachkenntnis des medizinischen Personals, der Qualität der Behandlungen sowie der Barrierefreiheit der Kompetenzzentren zwischen Betroffenen ohne und mit Hörschädigung. Für all diese Punkte fallen die Bewertungen durch hörgeschädigte Betroffene schlechter aus. Zudem wird von Contergangeschädigten mit Hörschädigung öfter benannt, dass die Kompetenzzentren nicht ihren Bedarfen entsprechen. Nur wenige der Kompetenzzentren bieten Hals-Nasen-Ohren-Heilkunde als Fachrichtung oder spezielle Angebote für hörgeschädigte Patientinnen und Patienten – mit Ausnahme der Bereitstellung einer Gebärdendolmetscherin oder eines Gebärdendolmetschers – an. Es wird daher empfohlen, das Netzwerk der Kompetenzzentren in dieser Hinsicht zu erweitern, beispielsweise mit der Einbeziehung von Fachärztinnen und -ärzten aus dem HNO-Bereich, um eine ausreichende Versorgung der hörgeschädigten Betroffenen sicherzustellen. Als eine Maßnahme für die Verbesserung der Situation der Hörgeschädigten wurden im Oktober 2023 bereits die Kliniken VAMED Rehaklinik Bad Grönenbach und VAMED Rehaklinik Bad Berleburg als Netzwerkpartner auf Empfehlung von hörgeschädigten Betroffenenvertreterinnen und -vertretern einbezogen.<sup>96</sup>

#### **4.12.3 Vereinfachung des Antragsverfahrens**

Das Antragsverfahren wurde von den Kompetenzzentren als sehr komplex eingestuft. Daher wird empfohlen, das Antragsverfahren für die Kompetenzzentren so einfach wie möglich zu gestalten.

##### **Rechtliche Spielräume**

Gegen eine Vereinfachung des Antragsverfahrens bestehen keine rechtlichen Bedenken, solange die Mindestvoraussetzungen an den Förderantrag erfüllt sind. Die Anforderungen an den Inhalt eines Förderantrags stehen weitgehend im Ermessen der jeweiligen Bewilligungsbehörde. Ungeschriebene Voraussetzung ist, dass der Antrag die zur Beurteilung der Notwendigkeit der Zuwendung erforderlichen Angaben enthält. Darüber hinaus gehende Mindestanforderungen sind in Nr. 3.1 und 3.2 VV zu § 44 Bundeshaushaltsordnung (BHO) geregelt. Danach muss ein Antrag auf Projektförderung zwingend einen Finanzierungsplan, d. h. eine aufgegliederte Berechnung der mit dem Verwendungszweck zusammenhängenden Ausgaben mit einer Übersicht über die beabsichtigte Finanzierung, sowie die Erklärung enthalten, das mit dem Vorhaben noch nicht begonnen worden ist. Darüber hinaus bedarf es einer Erklärung darüber, ob der Zuwendungsempfänger allgemein oder für das betreffende Vorhaben zum Vorsteuerabzug nach § 15 Umsatzsteuergesetz (UstG) berechtigt ist.

Der gebotene Umfang der Prüfung eines Förderantrags ist einzelfallabhängig. Handelt es sich nicht um eine erstmalige, sondern um eine Anschlussförderung, sind

---

<sup>96</sup> Als Netzwerkpartner stehen diese für Anliegen bezüglich Behandlung und Rehabilitation hörgeschädigter Menschen mit Conterganschädigung zur Verfügung. Diese erhalten jedoch keine Förderung als Kompetenzzentrum.

die bisherigen Erfahrungen mit dem betreffenden Zuwendungsempfänger zu berücksichtigen. Besteht wie hier mit der MMK-Richtlinie eine Förderrichtlinie mit konkreten Vorgaben, kann sich die Prüfung im Wesentlichen auf diese Kriterien beschränken.

#### **4.12.4 Ausweitung des Förderzeitraumes**

Im Zusammenhang mit dem Aufwand für die Antragstellung steht auch die Tatsache, dass die Kompetenzzentren jedes Jahr erneut einen Antrag inklusive aller Antragsunterlagen einreichen müssen. Dies ist zum einen aufwendig, zum anderen verringert sich die Planungssicherheit für die Kompetenzzentren hinsichtlich der Mittel, die für das jeweilige Jahr zur Verfügung stehen – insbesondere auch da der Mittelbescheid jeweils erst zur Jahresmitte ausgestellt wird. Auch eine mittel- bzw. langfristige Mittelplanung ist vor diesem Hintergrund für die Kompetenzzentren nur schwerlich umsetzbar. Daher wird eine Ausweitung des Förderzeitraums auf drei Jahre empfohlen. Die Kompetenzzentren erhielten somit eine höhere Planungssicherheit, was insbesondere auch die Einstellung von Personal erleichtern sollte. Zudem wird auch der bürokratische Aufwand sowohl für die Kompetenzzentren als auch für die Conterganstiftung reduziert.

#### **Rechtliche Bewertung**

Die Festlegung eines drei- statt eines einjährigen Bewilligungszeitraums ist haushalts- und zuwendungsrechtlich grundsätzlich möglich. Gemäß Nr. 4.2.5 VV zu § 44 BHO kann der Bewilligungszeitraum über das laufende Haushaltsjahr hinausgehen, soweit hierfür eine haushaltsrechtliche Ermächtigung vorhanden ist. Die Regelung in § 13 ContStifG allein ist keine ausreichende haushaltsrechtliche Ermächtigung. Vielmehr ist erforderlich, dass der einschlägige Titel des Bundeshaushalts neben einer Ausgabenermächtigung für das laufende Haushaltsjahr ausreichende Verpflichtungsermächtigungen für die beiden folgenden Jahre enthält. Dies folgt aus § 11 Abs. 2 Nr. 3 BHO. Danach müssen Verpflichtungsermächtigungen im Haushaltsplan veranschlagt werden, wenn im laufenden Haushaltsjahr eine Verpflichtung begründet wird, die in späteren Jahren eine entsprechende Ausgabe nach sich zieht. Der Titel 685 01-235 des Haushaltsplans 2023 sieht für die Jahre 2024-2027 Verpflichtungsermächtigungen i. H. v. jeweils drei Mio. Euro vor. Soweit diese nicht bereits anderweitig gebunden sind, könnten sie für die Ausfinanzierung eines 3-jährigen Bewilligungszeitraums herangezogen werden.

#### **4.12.5 Erhöhung der Flexibilität der Förderung**

Ein möglicher mit der Ausweitung des Förderzeitraums verbundener Nachteil ist, dass weniger flexibel auf sich ändernde Bedarfe reagiert werden kann. Auch Maßnahmen wie Fortbildungen/Veranstaltungen oder die Teilnahme an Kongressen können i. d. R. nicht mit dieser Vorlaufzeit konkret geplant werden – teilweise stellt sich dieses Problem schon jetzt bei dem einjährigen Förderzeitraum. Um diesen Herausforderungen zu begegnen, sollten einerseits Änderungsanträge vergleichsweise einfach gestellt werden können, zum anderen sollte für Veranstaltungen die

Bewilligung einer Pauschale vorgesehen werden, die für geeignete Veranstaltungen eingesetzt werden kann und für die am Ende des Projektzeitraumes lediglich die Verwendungsnachweise eingereicht werden müssen.

Damit die Kompetenzzentren nicht über einen längeren Zeitraum in Vorleistung gehen müssen, sollte die Auszahlung auf Wunsch der Kompetenzzentren teilweise schon zu Beginn bzw. im Laufe des Förderzeitraums möglich sein.

### **Rechtliche Bewertung**

Der der Bewilligung zu Grunde liegende Finanzierungsplan ist gemäß Nr. 1.2 S. 2 ANBest-P hinsichtlich des Gesamtergebnisses und grundsätzlich auch hinsichtlich der Einzelansätze verbindlich. Allerdings können Einzelansätze ohne gesonderte Zustimmung des Zuwendungsgebers um bis zu 20 % überschritten werden, soweit eine Einsparung in entsprechender Höhe bei anderen Einzelansätzen erfolgt. Im Umfang von bis zu 20 % besteht somit eine Flexibilität zwischen den Einzelansätzen. Umfasst der der Bewilligung zu Grunde liegende Finanzierungsplan neben einem Gesamtfinanzierungsplan auch Finanzierungspläne für die einzelnen Haushaltsjahre des Bewilligungszeitraums, besteht die Flexibilisierung i. H. v. bis zu 20 % nach wohl herrschender Rechtsauffassung aber nur zwischen den Einzelansätzen innerhalb der jährlichen Finanzierungspläne, nicht aber zwischen den einzelnen vom Gesamtfinanzierungsplan umfassten Haushaltsjahren.

Gemäß Nr. 5.3.2 VV zu § 44 BHO ist bei der Projektförderung im Einzelfall auch eine Überschreitung der Einzelansätze des Finanzierungsplans um mehr als 20 % zulässig. Dies bedarf der vorherigen Einholung einer Zustimmung des Zuwendungsgebers, nicht aber der Durchführung eines neuen Antragsverfahrens.

Etwas anderes gilt, wenn es nicht nur zu betragsmäßigen Verschiebungen zwischen Einzelansätzen kommt, sondern neue Einzelansätze in den Finanzierungsplan aufgenommen werden sollen. In diesem Fall bedarf es eines Änderungsantrags, an den hinsichtlich des neu aufzunehmenden Einzelansatzes grundsätzlich dieselben Anforderungen zu stellen sind wie an einen neuen Förderantrag. An den Inhalt eines Förderantrags und damit auch eines Änderungsantrags sind keine überhöhten Anforderungen zu stellen (vgl. dazu Kapitel 4.12.3).

Zur pauschalen Bewilligung von Veranstaltungen:

Gemäß Nr. 2.3 VV zu § 44 BHO sind Pauschalierungen bei der Projektförderung grundsätzlich zulässig. Sie kommt insbesondere bei Projekten in Betracht, bei denen einzelne Ausgaben nur mit erheblichem Aufwand vorab genau festgestellt und belegt werden können und eine sachgerechte Pauschalierung möglich ist (Nr. 2.3.1 VV zu § 44 BHO). Ob diese Voraussetzungen in Bezug auf (bestimmte) Veranstaltungen erfüllt sind, ist von den Beteiligten im Einzelfall zu beurteilen.

Zur Auszahlung zu Beginn des Förderzeitraums:

Die bisherige Regelung in Ziff. 3 des Zuwendungsbescheids (Erstattungsprinzip) ist atypisch. Üblicherweise können die Mittel nach Erlass des Zuwendungsbescheides jederzeit zur Deckung entweder des tagesaktuellen Bedarfs (so im Abrufverfahren)

oder zur Deckung des in den nächsten sechs Wochen anfallenden Bedarfs (so im Anforderungsverfahren) bereitgestellt werden.

#### **4.12.6 Verbesserung der Möglichkeiten der Personalförderung**

##### **4.12.6.1 Förderung bezogen auf das Arbeitgeberbruttogehalt**

Ein Kritikpunkt, der nahezu von allen Kompetenzzentren im Hinblick auf die Möglichkeiten der Personalförderung vorgebracht wurde, betraf die fehlende Berücksichtigung der Lohnnebenkosten der Arbeitgeber bei der Personalförderung.<sup>97</sup> Damit liege die eigentliche Förderung des Personals bei unter 80 %. Es wird daher empfohlen, bei der Förderung den Bezug auf das Arbeitgeberbruttogehalt herzustellen.

##### **Rechtliche Bewertung**

Eine Förderung bezogen auf das Bruttogehalt ist grundsätzlich möglich. Grenze ist das Besserstellungsverbot (näher hierzu in Kapitel 4.12.6.2), wenn es sich um einen Zuwendungsempfänger handelt, dessen Gesamtausgaben überwiegend aus Zuwendungen der öffentlichen Hand bestritten werden (Nr. 1.3 ANBest-P). Das Besserstellungsverbot steht der Heranziehung des Arbeitgeberbruttogehalts als Bezugsgröße für die Förderung nicht entgegen. Ziff. 5.1 der MMK-Richtlinie wäre in diesem Fall durch Streichung des Zusatzes „ohne weitere Arbeitgeberanteile“ entsprechend anzupassen.

##### **4.12.6.2 Förderung höher qualifizierten Personals**

Die Kompetenzzentren kritisierten teilweise, dass die Gehaltseinstufung an das Einstiegsniveau gebunden sei und damit die Einstellung von erfahrenem Personal (Fachärztinnen und -ärzte, aber auch Therapeutinnen und Therapeuten mit langjähriger Erfahrung) de facto nicht möglich sei. Es wird daher empfohlen, die derzeitige Beschränkung in der Förderrichtlinie aufzuheben.

##### **Rechtliche Bewertung**

Gemäß Ziff. 5.1 der Förderrichtlinie richtet sich die Höhe des Zuschusses nach dem Eingangsgehalt der jeweiligen Entgeltgruppe. Diese Beschränkung ist zuwendungsrechtlich jedoch nicht zwingend. Maßgeblich ist, dass Personalausgaben in der beantragten Höhe für die Erreichung des Zuwendungszwecks erforderlich sind. Werden die Gesamtausgaben des Zuwendungsempfängers überwiegend aus Zuwendungen der öffentlichen Hand bestritten, ist das Besserstellungsverbot zu beachten (Nr. 1.3 ANBest-P). Danach darf der Zuwendungsempfänger seine Beschäftigten nicht besserstellen als vergleichbare Bundesbedienstete. Höhere Entgelte als nach dem Tarifvertrag für den öffentlichen Dienst (TVöD) sowie sonstige

---

<sup>97</sup> Ein weiterer Kritikpunkt betraf die mangelnde Planungssicherheit aufgrund des einjährigen Förderzeitraums (vgl. dazu Kapitel 4.12.4).

über- und außertarifliche Leistungen dürfen nicht gewährt werden. Allerdings findet das Besserstellungsverbot nur auf Beschäftigte des Zuwendungsempfängers Anwendung, nicht hingegen auf Honorarkräfte etwa im Rahmen von Seminar-, Fortbildungs- oder sonstigen Veranstaltungen.

Die personelle Grundausrüstung ist derzeit nicht förderfähig (Ziff. 4.3 MMK-Richtlinie). Bei gesondertem Nachweis des Umfangs der Tätigkeit des zur personellen Grundausrüstung zählenden Personals für den Aufbau oder die Sicherstellung des Bestands eines Kompetenzzentrums und einem Nachweis, dass die Mitarbeiter die Tätigkeit ohne die Förderung nicht ausgeführt hätten, steht der Förderfähigkeit nichts entgegen. Eine entsprechende Klarstellung in Ziffer 4.3 der MMK-Richtlinie erscheint empfehlenswert.

#### 4.12.6.3 Prüfung der erforderlichen Mindest-Behandlungsfälle

Wie in Kapitel 4.10 beschrieben, wurde der Förderbescheid für zwei im Ausbau befindliche Kompetenzzentren, die ihr Leistungsangebot qualitativ beibehalten und eine Personalförderung für das Bestandspersonal beantragt haben, um zukünftig mehr Patientinnen behandeln zu können, unter der aufschiebenden Bedingung gewährt, dass eine bestimmte, im Bescheid vorgegebene Zahl von Conterganpatientinnen und -patienten im Förderjahr tatsächlich im jeweiligen Kompetenzzentrum behandelt wurde. Da die vorgegebene Mindestanzahl – auch bedingt durch die Corona-Pandemie zumindest in einem Kompetenzzentrum – nicht erreicht werden konnte, wird empfohlen, die Mindestanzahl so niedrigschwellig wie möglich anzusetzen und ausschließlich dann, wenn eine Personalförderung anders nicht möglich wäre.

#### **Rechtliche Bewertung**

Soweit die Förderung von medizinischem Personal beantragt wird, das zuvor anders eingesetzt wurde und nunmehr zum Aufbau oder zur Sicherstellung des Bestandes eines Kompetenzzentrums eingesetzt wird und damit spezifische Aufgaben zum Förderzweck wahrnehmen soll, die über die zuvor nicht wahrgenommen wurden, ist dieses Personal wie oben ausgeführt grundsätzlich förderfähig. Wird das Leistungsangebot des Zentrums hingegen qualitativ nicht verändert, sondern lediglich ein quantitativer Ausbau des Behandlungsangebots angestrebt, hat die Conterganstiftung – um die in diesem Fall grundsätzlich nicht förderfähigen Bestandspersonalkosten dennoch fördern zu können, – das Erreichen einer Mindestzahl an Behandlungsfällen im Zuwendungsbescheid über eine aufschiebende Bedingung verbindlich vorgegeben.

Der Erlass einer solchen Nebenbestimmung im Zuwendungsbescheid ist momentan nicht spezialgesetzlich geregelt, sondern beruht auf § 36 Abs. 2 Nr. 2 VwVfG. Hiernach steht der Erlass eines aufschiebend bedingten Verwaltungsaktes im pflichtgemäßen Ermessen des Zuwendungsgebers, hier also der Conterganstiftung. Um insbesondere Kompetenzzentren, die sich in der Anfangsphase der Förderung befinden und ihr Angebot ausbauen, zu entlasten, könnten verbindliche Vorgaben zu Nebenbestimmungen speziell für die Aufbauphase der

Kompetenzzentren erlassen werden.<sup>98</sup> Eine auf dieser Grundlage erlassene aufschiebende Bedingung im Zuwendungsbescheid träte ein, sobald die Zentren die Verwendung der Mittel für den Aufbau oder die Sicherstellung des Bestandes eines Kompetenzzentrums entsprechend den Vorgaben der neu zu erlassenden Rechtsvorschrift nachweisen würden. Alternativ könnte Ziffer 4.3 der MMK-Richtlinie neu gefasst und um konkrete Voraussetzungen ergänzt werden, unter denen das Bestandspersonal eines Kompetenzzentrums im Aufbau oder zur Sicherstellung des Bestands ausnahmsweise förderfähig ist.

#### **4.12.7 Finanzierung spezieller Angebote der Kompetenzzentren**

Die Kompetenzzentren erbringen teilweise Leistungen, die nicht durch die gesetzlichen Krankenversicherungen abgedeckt sind, darunter beispielsweise spezifische Beratungsleistungen für die Betroffenen, die Begleitung zu anderen Ärztinnen oder Ärzten sowie die Leistungen zum Wissensaufbau und -transfer. Es sollte daher geprüft werden, ob diese Leistungen als zusätzliche Fördermaßnahme durch die Conterganstiftung gefördert werden können.

#### **Rechtliche Bewertung**

Anders als die Aufstockung einer Kassenleistung, erscheint es aus krankensicherungsrechtlicher Sicht unbedenklich, aus Stiftungsmitteln Behandlungen zu bezuschussen oder zu übernehmen, die über den Leistungskatalog der gesetzlichen Krankenkassen hinausgehen. Vergleichbare Angebote bestehen bereits, etwa bei der aus Spendengeldern finanzierten Contergangsprechstunde der Schön Klinik Stiftung für Gesundheit gGmbH.

Zuwendungsrechtlich ist dies ebenfalls unproblematisch, soweit ein erhebliches Interesse des Bundes daran besteht (§ 23 BHO).

#### **4.12.8 Mittelübertragung in das Folgejahr bei nicht vollständiger Ausschöpfung der Fördersumme im laufenden Haushaltsjahr**

Jährlich stehen rund drei Millionen Euro zur Verfügung für die Förderung der Kompetenzzentren. Im ersten Jahr 2021 wurden davon nur rd. 680.000 Euro ausgezahlt, im Jahr 2022 knapp 1,4 Millionen Euro und im Jahr 2023 sind den Kompetenzzentren etwa zwei Millionen Euro zugesagt.

Die nicht ausbezahlten Fördersummen stehen derzeit den contergangeschädigten Menschen nicht mehr zur Verfügung. Eine Übertragung der nicht ausbezahlten Mittel zur Nutzung der betreffenden Haushaltsmittel im Folgejahr ist daher

---

<sup>98</sup> Diese Vorschriften würden den allgemeinen Regelungen in § 36 VwVfG als spezielle Regelungen vorgehen, § 1 Abs. 2 VwVfG. Näher hierzu BeckOK VwVfG/Tiedemann, 60. Ed. 1.7.2023, VwVfG § 36 Rn. 11 und Schoch/Schneider/Schröder, 3. EL August 2022, VwVfG § 36 Rn. 92 ff.

notwendig, damit die Gelder auch weiterhin, wie vorgesehen, den Conterganbetroffenen zugutekommen.

### **Rechtliche Bewertung**

Die Übertragung von Mitteln in das nächste Haushaltsjahr setzt zweierlei voraus: einen Übertragbarkeitsvermerk in dem betreffenden Haushaltstitel und die Bildung von Ausgaberesten gemäß § 45 Abs. 2 BHO.

Da der Titel 685 01-235 des Haushaltsplans 2023 einen Übertragbarkeitsvermerk u. a. zum Zweck der Ausfinanzierung der medizinischen Kompetenzzentren enthält, wäre die Bildung von Ausgaberesten grundsätzlich möglich. Dasselbe trifft auf den Regierungsentwurf für den Haushaltsplan 2024 zu.

Die Bildung eines Ausgaberestes schafft zunächst nur die haushaltsrechtliche Grundlage dafür, dass eine Nutzung der betreffenden Haushaltsmittel im Folgejahr überhaupt in Betracht kommt. Sie steht im Ermessen des zuständigen Fachressorts; ein Einwirkungsrecht des Bundesministeriums der Finanzen (BMF) besteht insoweit nicht. Demgegenüber bedarf die Inanspruchnahme, d. h. die eigentliche Nutzung, eines Ausgaberestes der Zustimmung durch das BMF. Die Zustimmung des BMF setzt grundsätzlich voraus, dass das zuständige Fachressort im folgenden Haushaltsjahr Mittel in entsprechender Höhe an anderer Stelle seines Einzelplans einspart.

#### **4.12.9 Verzicht auf die 20 %-Eigenbeteiligung der Kompetenzzentren**

Bei den Kompetenzzentren handelt es sich – im klinikweiten Vergleich – um relativ kleine Einheiten mit wenigen Patientinnen und Patienten.<sup>99</sup> Diese konkurrieren innerhalb der Klinik mit leistungsstarken Abteilungen um Betriebsmittel und Personal. In der Vergangenheit war es zudem nicht einfach, geeignete Einrichtungen für eine Förderung im Hinblick auf den Aufbau als Kompetenzzentrum zu gewinnen. So hat es – trotz erheblicher Bemühungen seitens der Geschäftsstelle – drei Jahre gedauert, bis zehn geeignete Einrichtungen gefunden wurden. Dies könnte auch daran gelegen haben, dass sich das Förderverfahren komplex und aufwendig gestaltet hat und ein Eigeninteresse der Einrichtungen vorausgesetzt hat. Um das Ziel eines Kompetenznetzwerks, welches die zukünftigen medizinischen Bedarfe der contergangeschädigten Menschen umfassend abdeckt, nachhaltig zu erreichen, erscheint ein Verzicht auf die 20 %-Eigenbeteiligung – zumindest in Einzelfällen – erforderlich.

### **Rechtliche Bewertung**

Gemäß Nr. 2.4 VV zu § 44 BHO darf eine Zuwendung ausnahmsweise zur Vollfinanzierung bewilligt werden, wenn die Erfüllung des Zwecks in dem notwendigen Umfang nur bei Übernahme sämtlicher zuwendungsfähiger Ausgaben durch den Bund möglich ist. Dies setzt voraus, dass der Bund ein erhebliches Interesse an der

<sup>99</sup> Die Kompetenzzentren sind wirtschaftlich nicht vom Klinikum getrennt. Die gesamte Einrichtung ist jeweils der Zuwendungsempfänger.

Durchführung des Vorhabens hat und der Zweck, d. h. der im jeweiligen Bescheid bezeichnete Gegenstand des geförderten Projekts, in dem notwendigen Umfang nur bei Übernahme sämtlicher zuwendungsfähiger Ausgaben durch den Bund möglich ist. Hierbei ist nicht auf das übergeordnete Ziel der Förderung, sondern auf den konkreten Zweck abzustellen, was eine Einzelfallprüfung erforderlich macht. Eine Vollfinanzierung kommt in der Regel nicht in Betracht, wenn der Empfänger an der Erfüllung des Zweckes ein über den Erhalt der Zuwendung hinausgehendes wirtschaftliches Eigeninteresse hat. Zudem ist die Zuwendung auch im Falle der Vollfinanzierung auf einen Höchstbetrag zu begrenzen.

#### **4.12.10 Unterstützung beim Wissensaufbau und -transfer sowie Bereitstellung von strukturierten Informationen über die Kompetenzzentren für die Betroffenen**

Derzeit existieren keine übergreifenden Standards für die Diagnostik, Behandlung und Therapie von contergangeschädigten Personen. Einige Kompetenzzentren haben bereits begonnen, diese Standards gemeinsam zu entwickeln und planen eine Plattform, um diese Behandlungsstandards zu diskutieren und innerhalb des Netzwerks der Kompetenzzentren sowie perspektivisch auch außerhalb des Netzwerks zu teilen. Die Entwicklung dieser Behandlungsstandards sollte von der Conterganstiftung aktiv, auch finanziell, unterstützt werden.

Des Weiteren haben die Betroffenen teilweise angesprochen, dass ihnen strukturierte Informationen beispielsweise über die konkreten Angebote der Kompetenzzentren, über die vorhandene Ausstattung (insbesondere im Hinblick auf das Zutreten vor Ort) sowie über den Ablauf eines Besuchs im Kompetenzzentrum fehlen. Es wird daher angeregt, dass die Geschäftsstelle der Conterganstiftung diese Informationen strukturiert für die Kompetenzzentren zusammenstellt, regelmäßig aktualisiert und den Betroffenen zugänglich macht. Welche Informationen für die Betroffenen von Relevanz sind, sollte in Zusammenarbeit mit den Betroffenen festgelegt werden.

#### **4.12.11 Stärkung der Betroffenen im Stiftungsrat**

Im Rahmen der Evaluation des Aus- bzw. Aufbaus der Kompetenzzentren hat sich gezeigt, dass es Fachrichtungen und Regionen gibt, die bislang noch nicht (ausreichend) durch die vorhandenen Kompetenzzentren abgedeckt werden. Um die zukünftige Erweiterung des Kompetenznetzwerks (vgl. dazu Kapitel 4.12.1) sowie den Ausbau der vorhandenen Kompetenzzentren bestmöglich auf die Bedarfe der contergangeschädigten Menschen anzupassen, sollen die Betroffenen eingebunden werden. Bei dem bisherigen Aus- und Aufbau der Kompetenzzentren wurde sowohl von den Betroffenen im Rahmen der Online-Befragung als auch von den befragten Betroffenenvertreterinnen und -vertretern des Stiftungsrates die teilweise mangelnde Einbeziehung der Betroffenen kritisiert. Insbesondere wünschten sich die Betroffenen eine stärkere Teilhabe bei der Auswahl von medizinischen

Einrichtungen für das Kompetenznetzwerk sowie bei den Empfehlungen von Ausstattungsmerkmalen und Angeboten in den Kompetenzzentren, um eine bedarfsgerechte Versorgung zu erhalten.<sup>100</sup> Es wird daher empfohlen, die Rolle der Betroffenen im Stiftungsrat zu stärken.

### **Rechtliche Umsetzungsmöglichkeiten**

Die Einbeziehung der Betroffenen wurde bereits im Zuge des ersten Berichts der Bundesregierung über die Struktur der Conterganstiftung<sup>101</sup> diskutiert und war wiederholt Gegenstand der parlamentarischen Debatte diverser Änderungsgesetze zum ContStifG. Im Jahr 2021 vereinbarten die Regierungsparteien im Koalitionsvertrag eine mögliche Ausweitung der Betroffenenrechte innerhalb der Stiftung zu prüfen.<sup>102</sup>

Welche Möglichkeiten hierzu rechtlich dem Grunde nach bestehen, wird im Folgenden ausgehend vom Status quo skizziert.

#### 1 Status quo: Besetzung und Befugnisse des Stiftungsrates

Die Besetzung und die Kompetenzen des Stiftungsrates sind in § 6 ContStifG und in § 8 ContStif-Satzung geregelt. Nach § 6 Abs. 1 ContStifG besteht der Stiftungsrat aus mindestens fünf und höchstens sieben Mitgliedern, von denen drei durch das BMFSFJ im Einvernehmen mit dem Bundesministerium der Finanzen (BMF) und dem Bundesministerium für Arbeit und Soziales (BMAS) benannt werden. Zwei weitere Mitglieder werden durch das BMFSFJ auf Vorschlag der Betroffenen, die durch thalidomidhaltige Präparate der Grünenthal GmbH geschädigt wurden, berufen, s. § 6 Abs. 1 Satz 4 ContStifG. Die gesetzlich eingeräumte Möglichkeit, zwei weitere Mitglieder aus der Wissenschaft zu berufen (vgl. § 6 Abs. 1 Satz 5 ContStifG), wird derzeit nicht genutzt.

Die Stiftungsratsmitglieder wählen den Vorsitzenden oder die Vorsitzende und deren oder dessen Stellvertreter/in mit einfacher Mehrheit aus den vom BMFSFJ benannten Mitgliedern (§ 6 Abs. 2 Satz 1 i.V.m. Abs. 1 Satz 3 ContStifG).

Der Stiftungsrat ist zuständig für alle grundsätzlichen Fragen der Stiftung und überwacht die Tätigkeit des Stiftungsvorstands (§ 6 Abs. 6 ContStifG). Nach § 7 Abs. 2 ContStifG ist zur Bestellung des Vorstands die Zustimmung des Stiftungsrates erforderlich. Die Aufgaben des Stiftungsrates sind im Einzelnen in § 8 Abs. 1 ContStif-Satzung bezeichnet. Hierzu zählen neben den genannten Aufgaben insbesondere

---

<sup>100</sup> Dies betrifft auch die stärkere Einbeziehung der Betroffenen bei der Auswahl der Projekte (vgl. dazu Kapitel 6).

<sup>101</sup> S. nur Bericht der Bundesregierung über die Struktur der Conterganstiftung für behinderte Menschen sowie über die gegebenenfalls notwendige Weiterentwicklung der entsprechenden Vorschriften des Conterganstiftungsgesetzes, BT-Drs. 19/12415 vom 14.07.2019; darin enthalten ab S. 37: Flick Gocke Schaumburg (FGS), Studie zur Begutachtung der Struktur der Conterganstiftung für behinderte Menschen unter Beteiligung der Betroffenenvertreterinnen und -vertreter (im Folgenden: FGS-Gutachten).

<sup>102</sup> Koalitionsvertrag zwischen SPD, Bündnis 90/Die Grünen und FDP 2021, S. 80.

der Erlass und die Änderung der Satzung (Nr. 1), der Erlass von Richtlinien für Leistungen nach Abschnitt 3 ContStifG (Nr. 5), die Aufstellung des diesbezüglichen Vergabeplans und seiner Ausführung (Nr. 6) sowie die Feststellung des Haushaltsplans und der Jahresrechnung (Nr. 7 und Nr. 8). Die Arbeit des Stiftungsrates wird dabei gem. § 8 Abs. 3 der Satzung durch die Vorsitzende oder den Vorsitzenden koordiniert.

Die Befugnisse des Stiftungsrates im Zusammenhang mit der Entscheidung über die Förderung medizinischer Einrichtungen als Kompetenzzentren und die Förderung von Projekten sind derzeit geringer ausgeprägt. Nach Ziff. 7.3 MMK-Richtlinie obliegt die Förderentscheidung dem Vorstand, in dem die durch Präparate der Grünenthal GmbH thalidomidgeschädigten Personen jedoch ebenfalls durch mindestens ein Mitglied repräsentiert sind (§ 7 Abs. 1 Satz 2 ContStifG). Vor der Entscheidung hat der Vorstand den Stiftungsrat bzgl. der Entscheidung über einen Förderantrag ins Benehmen zu setzen. Eine Mitentscheidungsbefugnis des Stiftungsrates ist nicht vorgesehen. Für die Förderung von Projekten nach §§ 19 ff. ContStifG stellt der Stiftungsrat mit Zustimmung des BMFSFJ einen entsprechenden Vergabeplan fest, der den Finanzrahmen für die Förderung für jeweils zwei Geschäftsjahre festlegt und vom Vorstand entworfen wird. Über die Ausführung des Plans im Einzelfall und damit die Förderung konkreter Projekte beschließt hingegen (ebenfalls) der Vorstand.<sup>103</sup>

## 2 Möglichkeiten zur Stärkung des Einflusses der Betroffenen im Stiftungsrat

Eine Stärkung der Betroffenenvertreterinnen und -vertreter im Stiftungsrat und eine Stärkung ihres Einflusses auf Förderentscheidungen ist rechtlich auf verschiedenen Wegen erreichbar. Neben einer Anpassung der Mitgliederstruktur des Stiftungsrates (a), kommt auch eine Veränderung der Stimmrechte der Betroffenenvertreterinnen und -vertreter und/oder eine Ausweitung der Befugnisse des Stiftungsrats selbst bei der Entscheidung über die Förderung von Kompetenzzentren und/oder Projekten in Betracht (b).

### *a) Optionen zur Besetzung des Stiftungsrates*

Um den Einfluss der Betroffenen im Stiftungsrat zu erhöhen, könnte die Anzahl der Betroffenenvertreterinnen und -vertreter an die Zahl der Ministerialvertreterinnen und -vertreter angepasst werden. Beide Gruppen würden in diesem Fall über dieselbe Stimmenanzahl im Stiftungsrat verfügen; eine Mehrheit einer der beiden Bänke bestünde nicht mehr. Die Mitgliederzahl würde sich hierdurch auf insgesamt sechs Personen erhöhen.

Eine solche, paritätische Besetzung des Gremiums würde auf Seiten der Betroffenen zahlenmäßig einen Ausgleich herstellen und deren Verhandlungsposition im Stiftungsrat gegenüber dem Status quo stärken. Zu berücksichtigen ist jedoch, dass eine paritätische Besetzung in der Praxis regelmäßig zu Stimmgleichheit in

---

<sup>103</sup> S. § 21 Satz 2 ContStifG.

Abstimmungen und Beschlussfassungen und damit zu Patt-Situationen führt.<sup>104</sup> Um eine Entscheidungsfähigkeit des Stiftungsrates auch bei Stimmgleichheit zu gewährleisten, sind verschiedene Wege denkbar. Üblicherweise wird vorgesehen, dass bei Stimmgleichheit die Stimme der oder des Gremienvorsitzenden entscheidet. Da den Vorsitz im Stiftungsrat eine Ministeriumsvertreterin bzw. ein Ministeriumsvertreter innehat (s. § 6 Abs. 2 Satz 1 ContStifG), würde sich bei Stimmgleichheit regelmäßig die Ministeriumsseite durchsetzen. Die Einflussnahmemöglichkeiten der Betroffenen auf die Willensbildung des Stiftungsrates würden sich in diesem Fall gegenüber dem Status quo zwar erhöhen. Bestehen Uneinigkeiten zwischen den Gruppen, könnten sich die Betroffenenvertreterinnen und -vertreter jedoch nicht durchsetzen und ihre Position auch nicht in anderer Weise wirksam vertreten.

Einen insoweit etwas ausgewogeneren Ansatz verfolgt das Mitbestimmungsgesetz (MitbestG). Arbeitnehmer und Anteilseigner, die zu gleichen Teilen im mitbestimmten Aufsichtsrat vertreten sind (s. § 7 MitbestG), müssen aufgrund des einfachen Mehrheitserfordernisses in § 29 Abs. 1 MitbestG – ebenso wie die vertretenen Gruppen in einem paritätisch besetzten Stiftungsrat der Conterganstiftung<sup>105</sup> – bei Abstimmungen grundsätzlich zusammenwirken. Für den Fall, dass eine Abstimmung im mitbestimmten Aufsichtsrat Stimmgleichheit ergibt, kann eine erneute Abstimmung durchgeführt werden (§ 29 Abs. 2 MitbestG).<sup>106</sup> Verzichtet die oder der Aufsichtsratsvorsitzende auf die Durchführung einer zweiten Abstimmung, gilt der jeweilige Antrag als abgelehnt. Wird eine erneute Abstimmung durchgeführt und ergibt diese ebenfalls Stimmgleichheit, hat die oder der Vorsitzende in dieser Abstimmungsrunde zwei Stimmen.<sup>107</sup> Durch die zweite Abstimmung und die hiermit verbundene erneute Befassung des Stiftungsrates mit dem Abstimmungsthema wird die Chance auf eine kooperative Entscheidungsfindung erhöht. Gleichzeitig wurde mit § 29 Abs. 2 MitbestG ein Mechanismus geschaffen, um etwaige Blockaden aufzulösen.

---

<sup>104</sup> Hierfür spricht auch die derzeitige Beschlussfassungspraxis im Stiftungsrat. Die Mehrzahl der Beschlüsse des Stiftungsrates ergeht einer Studie zufolge derzeit nicht einstimmig, sondern (entsprechend der Anzahl der Ministerialvertreterinnen und -vertreter bzw. der Betroffenen) drei zu zwei, vgl. FGS-Gutachten, in: BT-Drs. 19/12415, S. 49.

<sup>105</sup> ebenfalls mit einfacher Mehrheit (der anwesenden Mitglieder bzw. der Gesamtmitgliederzahl) erfolgt S. § 8 Abs. 5 Satz 2, Abs. 6 und Abs. 7 ContStif-Satzung.

<sup>106</sup> Ob eine weitere Abstimmung durchgeführt wird, entscheidet der oder die Aufsichtsratsvorsitzende im pflichtgemäßen Ermessen; ein Anspruch der Aufsichtsratsmitglieder auf Durchführung einer zweiten Abstimmung besteht nicht. Satzungsregelungen, die eine verpflichtende zweite Abstimmung vorschreiben, sind wegen Verstoßes gegen § 29 Abs. 2 MitbestG unwirksam, NK-ArbR/Heither, 2. Aufl. 2023, MitbestG § 29 Rn. 3 m.w.N.

<sup>107</sup> Ob von der zweiten Stimme Gebrauch gemacht wird, liegt dabei ebenfalls im pflichtgemäßen Ermessen des oder der Vorsitzenden. NK-ArbR/Heither, 2. Aufl. 2023, MitbestG § 29 Rn. 3.

Würde eine solche Regelung in der Satzung der Conterganstiftung<sup>108</sup> für deren Stiftungsrat getroffen, hätten die Betroffenenvertreterinnen und -vertreter – anders als die Mitglieder des mitbestimmten Aufsichtsrates<sup>109</sup> – gemäß § 8 Abs. 4 Satz 2 ContStif-Satzung die Möglichkeit, auf eine nochmalige Abstimmung hinzuwirken, indem sie die Einberufung des Stiftungsrates unter Angabe der erneuten Abstimmung als Verhandlungsgegenstand verlangen. Dies erscheint mit Blick auf die geplante Stärkung der Betroffenenrechte im Stiftungsrat angezeigt; eine entsprechende Klarstellung in § 8 der Satzung, dass die Betroffenenvertreterinnen und -vertreter bei Stimmgleichheit eine zweite Abstimmung beantragen können, erscheint empfehlenswert. Trotz der zahlenmäßigen Parität zwischen Betroffenen und Ministerialvertreterinnen und -vertretern und dem beschriebenen Mechanismus bei Stimmgleichheit bliebe es durch das Zusammenspiel mit § 6 Abs. 2 Satz 1 ContStifG bei einem Übergewicht der Ministerialvertreterinnen und -vertreter im Stiftungsrat, das jedoch gegenüber dem Status quo reduziert wäre. Auch in dieser Hinsicht bestünde eine gewisse Parallele zu einem mitbestimmten Aufsichtsrat nach dem MitbestG, in dem sich die Anteilseignerseite aufgrund der Regelung zur Bestimmung des Aufsichtsratsvorsitzes in § 27 Abs. 2 MitbestG ebenfalls regelmäßig durchsetzt.<sup>110</sup>

Denkbar wäre es auch, zusätzlich zur paritätischen Besetzung, die in § 6 Abs. 1 Satz 5 ContStifG vorgesehenen Mitglieder aus der Wissenschaft zu berufen bzw. diese Vorgabe durch andere Fachvertreterinnen und -vertreter mit entsprechender Expertise neu zu fassen.<sup>111</sup> Entscheidungen würden in diesem Fall aufgrund variabler Mehrheitsverhältnisse getroffen.<sup>112</sup> Mögliche Interessenkonflikte wären

<sup>108</sup> Vgl. § 6 Abs. 8 Satz 2 ContStifG. Die gesetzliche Regelung in § 6 Abs. 8 Satz 2 ContStifG wäre dahingehend zu ergänzen, dass die Satzung auch die weiteren Regelungen zur Beschlussfassung trifft.

<sup>109</sup> S. NK-ArbR/*Heither*, 2. Aufl. 2023, MitbestG § 29 Rn. 3.

<sup>110</sup> Näher hierzu MüKoAktG/*Annuß*, 6. Aufl. 2023, MitbestG § 29 Rn. 1 und *Wichert*, in: *Heidel*, Aktienrecht und Kapitalmarktrecht, MitbestG § 29 Rn. 1. Anders als bei der Conterganstiftung beruht das vom Gesetzgeber vorgesehene leichte Mehrgewicht der Anteilseigner im mitbestimmten Aufsichtsrat jedoch auf grundrechtlichen Erwägungen und wird vom Bundesverfassungsgericht maßgeblich zur Rechtfertigung des durch das Mitbestimmungsgesetz bewirkten Eingriffs in die Grundrechtspositionen der Anteilseigner aus Art. 14 Abs. 1 GG herangezogen, s. BVerfG, Urteil vom 1. März 1979 – 1 BvR 532/77 –, BVerfGE 50, 290-381, Rn. 139. Vgl. zum ebenfalls grundrechtlich gebotenen, höheren Einfluss der Gruppe der Hochschullehrer im Bereich Lehre und Forschung in universitären Gremien, die so besetzt sind, dass sie zu Stimmgleichheit führen können auch BVerfG, Urteil vom 29. Mai 1973 – 1 BvR 424/71 –, BVerfGE 35, 79-170, Rn. 126 ff., insbes. Rn. 139, Rn. 143, 152 f. und Rn. 164 ff. Ein (bleibendes) Übergewicht der Ministerialvertreterinnen und -vertreter im Stiftungsrat wäre sachlich rechtfertigungsbedürftig, etwa mit Blick auf das Erfordernis einer staatlichen Kontrolle der Mittelverwendung nach dem Haushaltsrecht des Bundes, soweit Zuwendungen aus dem Bundeshaushalt in Rede stehen und das Demokratieprinzip (Art. 20 Abs. 2 GG), soweit die Stiftung als Träger der mittelbaren Staatsverwaltung gegenüber den Betroffenen hoheitlich tätig wird.

<sup>111</sup> Ausführlich hierzu FGS-Gutachten, in: BT-Drs. 19/12415, S. 97 f.

<sup>112</sup> So bereits heute in § 5 Abs. 4 ContStif-Satzung.

(in allen genannten Fällen) durch geeignete Befangenheitsregelungen auszuschließen.<sup>113</sup>

*b) Stärkung der Stimmrechte für bestimmte Entscheidungen und Erweiterung der Befugnisse des Stiftungsrates bei der Förderung von Kompetenzzentren*

Die Rechte der Betroffenenvertreterinnen und -vertreter im Stiftungsrat könnten schließlich auch (nur) für bestimmte Entscheidungen gestärkt werden. Hierfür könnten das Stimmgewicht und/oder die Stimmrechte der Betroffenen bei Beschlussfassungen, die die Kompetenzzentren und/oder die Projektförderungen betreffen, gesetzlich – oder bei entsprechender gesetzlicher Ermächtigung – über die Satzung angepasst werden, um in diesen Bereichen eine stärkere Einflussnahme der Betroffenen zu ermöglichen. Hiermit würde dem Wunsch nach einer stärkeren Einbeziehung der Betroffenen in die Entscheidungen über die Auswahl von medizinischen Einrichtungen für das Kompetenznetzwerk, die Empfehlung von Ausstattungsmerkmalen und Angeboten in den Kompetenzzentren für eine bedarfsgerechte Versorgung und die Auswahl von Projekten im Rahmen der Projektförderung entsprochen werden und zugleich die Mehrheit der Ministerialvertreterinnen und -vertreter mit Blick auf haushälterische Entscheidungen und Grundsatzfragen beibehalten.

Daneben käme auch eine Stärkung der Kompetenzen des Stiftungsrats selbst in Betracht. Denn der Stiftungsrat kann zu Förderentscheidungen, die die Kompetenzzentren betreffen, derzeit zwar Stellung nehmen (s. Ziff. 7.3 MMK-Richtlinie). Eigene Entscheidungsbefugnisse kommen dem Stiftungsrat bisher jedoch wie gezeigt nicht zu. Ähnliches gilt wie ausgeführt für individuelle Förderentscheidungen im Rahmen der Projektförderung, die derzeit (allein) vom Vorstand getroffen werden.

Sollen die Betroffenen stärker in die Auswahl der Kompetenzzentren und der durch die Stiftung geförderten Projekte eingebunden werden, könnte etwa das derzeit vorgesehene Benehmen des Stiftungsrats zu Bewilligungsentscheidungen des Vorstands zur Förderung von Kompetenzzentren<sup>114</sup> zu einem Einvernehmen heraufgestuft werden. Dem Stiftungsrat käme damit im Ergebnis bei diesen Förderentscheidungen ein Vetorecht zu. Eine positive Förderentscheidung könnten Stiftungsrat und Vorstand in diesem Fall nur gemeinsam treffen. In ähnlicher Weise könnte eine Mitentscheidungsbefugnis des Stiftungsrates für die Projektförderung geregelt werden. Erforderlich wäre hierfür eine Anpassung der gesetzlichen Vorgaben zur

---

<sup>113</sup> Eine autarke Entscheidungskompetenz der Betroffenenvertreter entstünde so zwar nicht. Die vom BMFSFJ benannten Vertreterinnen bzw. Vertreter würden so jedoch ihre bisher vorhandene Mehrheit im Stiftungsrat verlieren, wobei das BMFSFJ im Wege der Aufsicht (§ 10 ContStifG), über die bestehenden Genehmigungs- und Zustimmungsvorbehalte (§§ 8, 10 Abs. 2 Satz 2, 21 ContStifG) und über den Erlass von Richtlinien (§ 13 Abs. 6 ContStifG) weiterhin steuernd eingreifen könnte.

<sup>114</sup> S. Ziff. 7.3 MMK-Richtlinie.

Projektvergabe in § 21 Satz 2 ContStifG sowie eine Anpassung der Satzung und der Richtlinie zur Projektförderung.

### **Verfassungsrechtlicher Rahmen**

Bei der Umsetzung der Empfehlung, die Betroffenenrechte im Stiftungsrat zu stärken, ist der Bund bei allen beschriebenen Wegen an verfassungsrechtliche Vorgaben gebunden. Im Rahmen einer überschlägigen Prüfung sind dabei folgende Grundsätze festzuhalten:

Bei der Ausgestaltung der Binnenorganisation von Verwaltungseinrichtungen des Bundes steht dem Bundesgesetzgeber in den Grenzen der Verfassung grundsätzlich ein weites Organisationsermessen zu. Grenzen können sich insbesondere aus den Vorgaben zur Bundesverwaltung aus Art. 86 ff. GG sowie aus den Grundrechten, dem Demokratieprinzip (Art. 20 Abs. 2 GG) sowie haushaltsrechtlichen Vorgaben ergeben.

#### Verwaltungskompetenz des Bundes aus Art. 87 Abs. 3 S. 1 GG

Die Verwaltungskompetenz des Bundes für die geplante Stärkung der Betroffenenrechte in der Stiftung folgt für die skizzierten Änderungsmöglichkeiten aus Art. 87 Abs. 3 S. 1 GG. Hiernach wird der Bund ermächtigt, Träger der mittelbaren Bundesverwaltung zu errichten und deren innere Organisation auszugestalten, soweit dem Bund für die betroffene Angelegenheit die Gesetzgebungskompetenz zusteht.<sup>115</sup> Die Gesetzgebungskompetenz des Bundes folgt (auch) für die Regelung der Binnenorganisation der Conterganstiftung aus Art. 74 Abs. 1 Nr. 7 GG. Eine bundeseinheitliche Regelung dürfte zur Herstellung gleichwertiger Lebensverhältnisse der Betroffenen im Bundesgebiet auch erforderlich sein (vgl. Art. 72 Abs. 2 GG). In der Folge steht dem Bundesgesetzgeber im Rahmen der übrigen Verfassungsprinzipien ein weites Organisationsermessen zu. Zu berücksichtigen und bei der Ausgestaltung der Stiftungsstrukturen in Ausgleich zu bringen, sind die Grundrechtspositionen der Betroffenen sowie konfligierende verfassungsrechtliche Grundprinzipien, insbesondere mit Blick auf die Zuwendungen aus dem Bundeshaushalt, wie das Erfordernis einer hinreichenden demokratischen Legitimation des hoheitlichen Stiftungshandelns.

#### Betroffenengrundrechte

Die Grundrechte der Betroffenen, insbesondere deren Eigentumsgrundrecht aus Art. 14 Abs. 1 GG, dürfte einer stärkeren Einbindung thalidomidgeschädigter Personen in den Stiftungsrat nicht entgegenstehen. Im Gegenteil: Zunächst gilt, dass die individuellen Leistungsansprüche der Betroffenen gegen die Conterganstiftung

---

<sup>115</sup> Art. 87 Abs. 3 Satz 1 GG gilt nach zutreffender Ansicht auch für öffentlich-rechtliche Stiftungen, vgl. statt vieler *Ibler*, in: *Dürig/Herzog/Scholz*, 101. EL Mai 2023, GG Art. 87 Rn. 260 m.w.N. Zur Ausgestaltung der inneren Organisation, s. ebenda Rn. 248.

grundsätzlich vom Schutzbereich des Art. 14 Abs. 1 GG umfasst sind.<sup>116</sup> Durch eine Anpassung der Mitgliederzahlen und/oder der Stimmverhältnisse im Stiftungsrat würden Inhalt und Umfang der individuellen Leistungsansprüche jedoch nicht unmittelbar berührt. Denn die individuellen Leistungen werden durch gesetzliche Vorgaben im ContStifG und die Richtlinien des BMFSFJ nach § 13 Abs. 6 ContStifG ausgestaltet. Bejahte man gleichwohl einen Eingriff in das Eigentumsgrundrecht durch die Ausgestaltung der Stiftungsstrukturen, so dürfte aus grundrechtlicher Sicht eine Stärkung der Betroffenenrechte jedoch eine Verbesserung gegenüber dem Status quo darstellen. Aus diesem Blickwinkel ist eher ein Übergewicht des Einflusses der Ministerialvertreterinnen und -vertreter im Stiftungsrat rechtfertigungsbedürftig, wobei eine solche Rechtfertigung insbesondere mit Blick auf die haushaltsrechtlich gebotenen Einflussmöglichkeiten des Bundes auf staatliche Zuschüsse zum Stiftungshaushalt und das Erfordernis einer hinreichenden demokratischen Legitimation des hoheitlichen Tätigwerdens der Stiftung in Abwägung gegen die von Art. 14 Abs. 1 GG geschützten Beteiligungsrechte der Betroffenen<sup>117</sup> in Betracht kommt.

#### Kein Verstoß gegen das Demokratieprinzip aus Art. 20 Abs. 2 GG

Darüber hinaus müssten die skizzierten Anpassungen mit dem Demokratieprinzip (vgl. Art. 20 Abs. 2 GG) vereinbar sein. Dies wäre – im Rahmen der vorliegend nur überschlüssig möglichen Prüfung – voraussichtlich auch bei einer paritätischen Besetzung des Stiftungsrats und/oder einer Veränderung der Stimmrechte für Förderentscheidungen sowie beim Ausbau der Kompetenzen des Stiftungsrates der Fall. Eine fortgesetzte hinreichende demokratische Legitimation des Exekutivhandelns der Stiftung würde insbesondere gewährleistet durch:

- ◆ die Berufung der Betroffenenvertreterinnen und -vertreter durch das BMFSFJ (personelle Legitimation),<sup>118</sup>
- ◆ die Rechtsaufsicht des BMFSFJ gem. § 10 Abs. 1 ContStifG über die Leistungsvergabe nach §§ 12 ff. (einschließlich der Entscheidung über die Kompetenzzentren) und die Projektförderung nach §§ 19 ff. ContStifG (sachlich-inhaltliche Legitimation),
- ◆ den Zustimmungsvorbehalt des BMFSFJ zu den Vergabep länen nach § 21 ContStifG (sachlich-inhaltliche Legitimation),

---

<sup>116</sup> Vgl. BVerfG, Beschl. vom 26.02.2010 – 1 BvR 1541/09 –, Rn. 28, juris.

<sup>117</sup> Vgl. hierzu für das Übergewicht der Anteilseigner im mitbestimmten Aufsichtsrat auch BVerfG, Urteil vom 1. März 1979 – 1 BvR 532/77 –, BVerfGE 50, 290-381, Rn. 139.

<sup>118</sup> Die Mitglieder des Stiftungsrates erhalten durch die Berufung durch einen personell legitimen, unter Verantwortung gegenüber dem Parlament handelnden Amtsträger (hier: der Bundesfamilienministerin oder dem Bundesfamilienminister bzw. einem weisungsgebundenen Amtsträger aus dem BMFSFJ) uneingeschränkte personelle Legitimation, BVerfG, Beschluss vom 24. Mai 1995 – 2 BvF 1/92 –, BVerfGE 93, 37-85, Rn. 137.

- ◆ die Genehmigungsvorbehalte des BMFSFJ für Satzungsänderungen nach § 8 ContStifG und die Feststellung des Haushaltsplans nach § 10 Abs. 2 Satz 2 ContStifG (sachlich-inhaltliche Legitimation),
- ◆ die einfachgesetzliche Ausgestaltung und Konkretisierung der individuellen Leistungsgewährung an Betroffene, die dem Eigentumsschutz aus Art. 14 Abs. 1 GG unterfällt, durch die BMFSFJ-Richtlinien (sachlich-inhaltliche Legitimation),
- ◆ die Legitimation der Repräsentation der Betroffenen im Rahmen der Selbstverwaltung; die Betroffenenrepräsentanten werden alle 5 Jahre durch sämtliche Leistungsberechtigte in Wahlverfahren bestimmt (funktionelle Selbstverwaltung) und
- ◆ die allenfalls moderate Intensität möglicher Grundrechtseingriffe: Der Stiftungsrat trifft keine finalen Entscheidungen über originär grundrechtsgeschützte Leistungen; die Förderung von Kompetenzzentren ist nicht im gleichen Maße grundrechtssensibel.

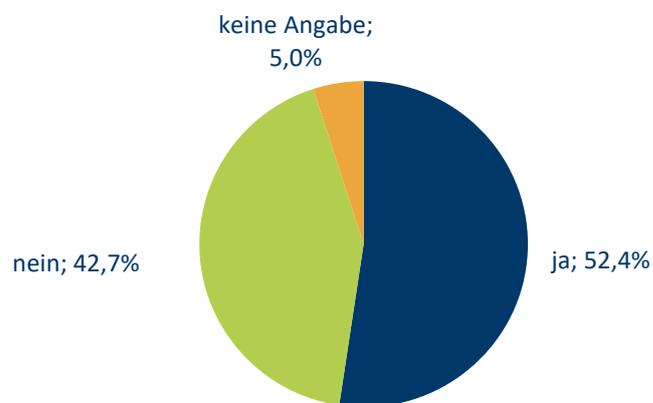
## 5. Stärkung des Vertrauensschutzes

Im Rahmen des Fünften und Sechsten Änderungsgesetzes des Conterganstiftungsgesetzes wurde der Vertrauensschutz erweitert (vgl. dazu Kapitel 3.2.1).

### Einschätzung der Informiertheit und Informationsquellen bei den Betroffenen

Etwas mehr als die Hälfte der Betroffenen gab an, schon vor der Befragung über die Stärkung des Vertrauensschutzes informiert gewesen zu sein (Abbildung 32).

Abbildung 32: Verteilung der befragten Betroffenen nach Bekanntheit der Stärkung des Vertrauensschutzes vor der Befragung, 2023

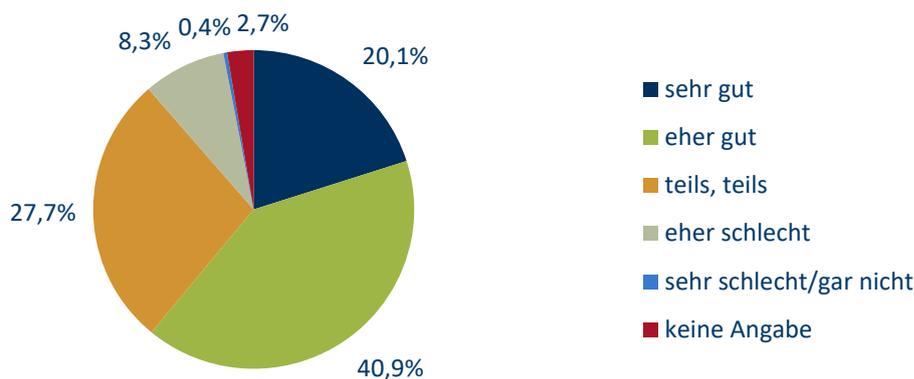


Quelle: IGES auf Basis der Befragung der Betroffenen

Anmerkungen: n = 504; Frage: War Ihnen vor dieser Befragung bekannt, dass seit 2021 der Vertrauensschutz contergangeschädigter Menschen gestärkt wurde?

Unter den Befragten, welchen bereits vor der Befragung bekannt war, dass der Vertrauensschutz erweitert wurde, fühlen sich rund 61 % (n = 161) sehr gut bzw. eher gut über die Stärkung des Vertrauensschutzes informiert (Abbildung 33). Nur knapp 9 % (n = 23) fühlen sich dagegen eher schlecht oder sehr schlecht informiert.

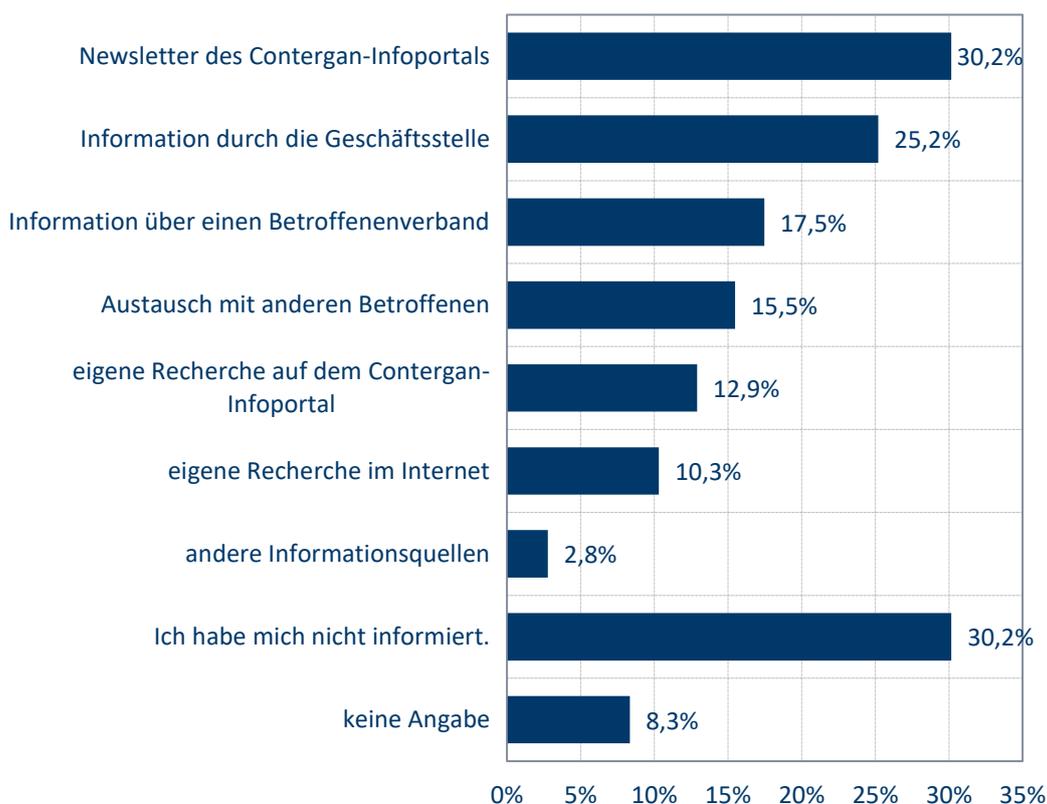
Abbildung 33: Verteilung der befragten Betroffenen nach der Beurteilung ihrer Informiertheit über die Stärkung des Vertrauensschutzes, 2023



Quelle: IGES auf Basis der Befragung der Betroffenen  
 Anmerkungen: n = 264; nur Befragte, denen die Stärkung des Vertrauensschutzes schon vor der Befragung bekannt war. Frage: Wie gut sind Sie über die Stärkung des Vertrauensschutzes informiert?

Die befragten Betroffenen haben sich über die Stärkung des Vertrauensschutzes insbesondere über den Newsletter des Contergan-Infoportals (30,2 %, n = 152) bzw. anhand von Informationen der Geschäftsstelle der Conterganstiftung (25,2 %, n = 127) informiert (Abbildung 34). Für ungefähr jeden sechsten befragten Betroffenen bzw. jede sechste befragte Betroffene waren die Betroffenenverbände sowie der Austausch mit anderen Betroffenen eine Informationsquelle.

Abbildung 34: Verteilung der Betroffenen nach verwendeten Informationsquellen über die Stärkung des Vertrauensschutzes (in %), 2023

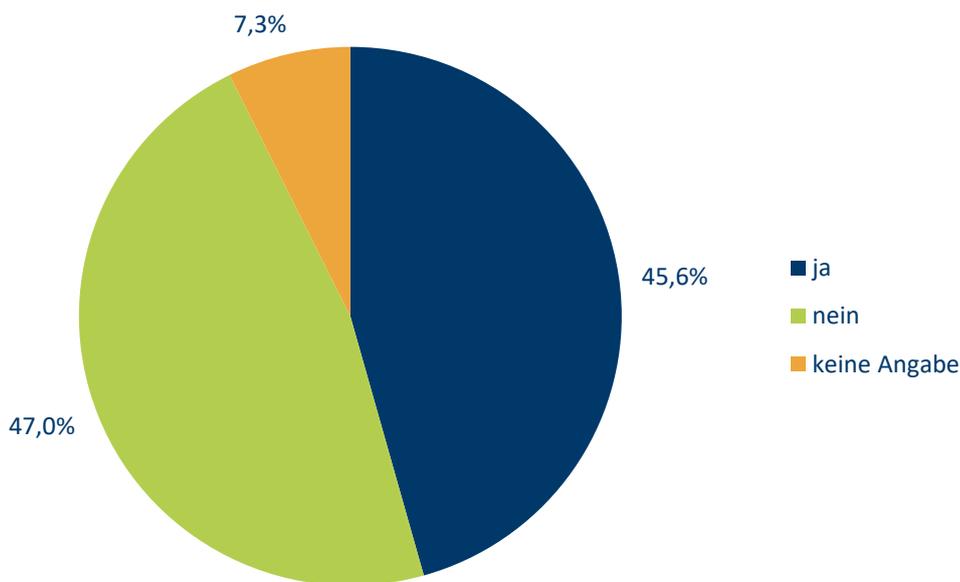


Quelle: IGES auf Basis der Befragung der Betroffenen

Anmerkung: n=504; Mehrfachnennungen waren möglich; Frage: Wie haben Sie sich über die Stärkung des Vertrauensschutzes informiert?

Der Anteil der Betroffenen, der sich in der Vergangenheit Sorgen gemacht hat, dass Gelder gekürzt werden könnten (rd. 46 %, n = 230) war ungefähr so hoch wie der Anteil derer, die sich in der Vergangenheit darum nicht sorgten (47 %, n = 237) (Abbildung 35).

Abbildung 35: Verteilung der befragten Betroffenen nach Sorgen in der Vergangenheit, ob Gelder gekürzt werden könnten (in %), 2023

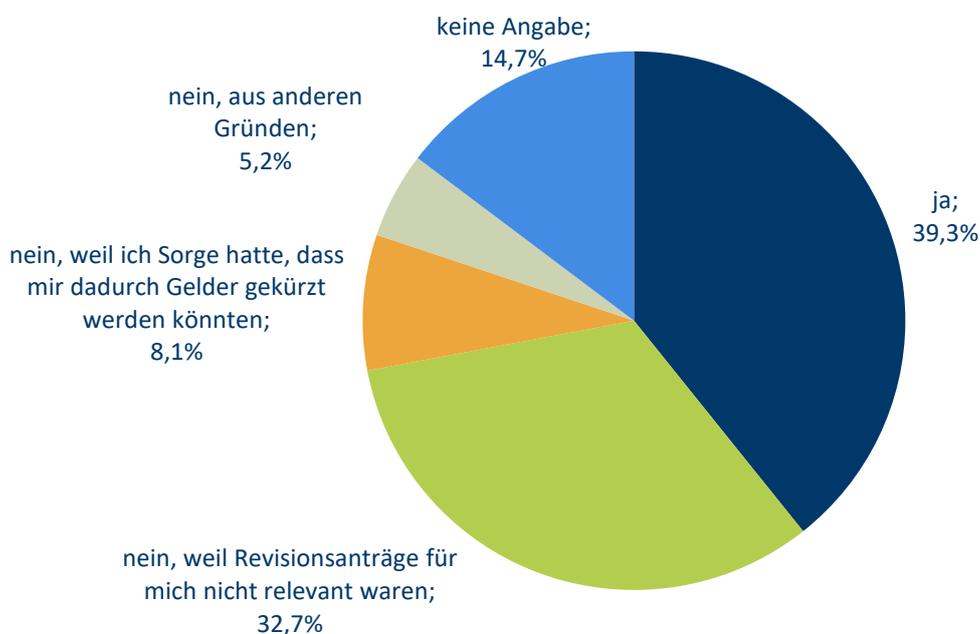


Quelle: IGES auf Basis der Befragung der Betroffenen  
 Anmerkungen: n = 504; Frage: Hatten Sie in der Vergangenheit Sorge, dass Ihnen Gelder gekürzt werden könnten?

Rund 39 % (n = 198) der befragten Betroffenen haben vor der Stärkung des Vertrauensschutzes Revisionsanträge<sup>119</sup> gestellt (Abbildung 36). Für knapp ein Drittel (32,7 %, n = 165) waren Revisionsanträge nicht relevant. Rund 8 % (n = 41) haben aus Sorge, dass Gelder gekürzt werden könnten, keine Revisionsanträge gestellt.

Die Betroffenen, die aus anderen Gründen keine Revisionsanträge gestellt haben, gaben u. a. folgende Gründe an: fehlende Untersuchungsmöglichkeiten eines vermuteten Schadens, mangelndes Vertrauen in die medizinische Kommission der Conterganstiftung, Unsicherheit über das Infragekommen eines Revisionsantrags sowie eine fehlende Bereitschaft, sich begutachten zu lassen.

Abbildung 36: Verteilung der befragten Betroffenen nach der Einreichung von Revisionsanträgen vor Stärkung des Vertrauensschutzes (in %), 2023



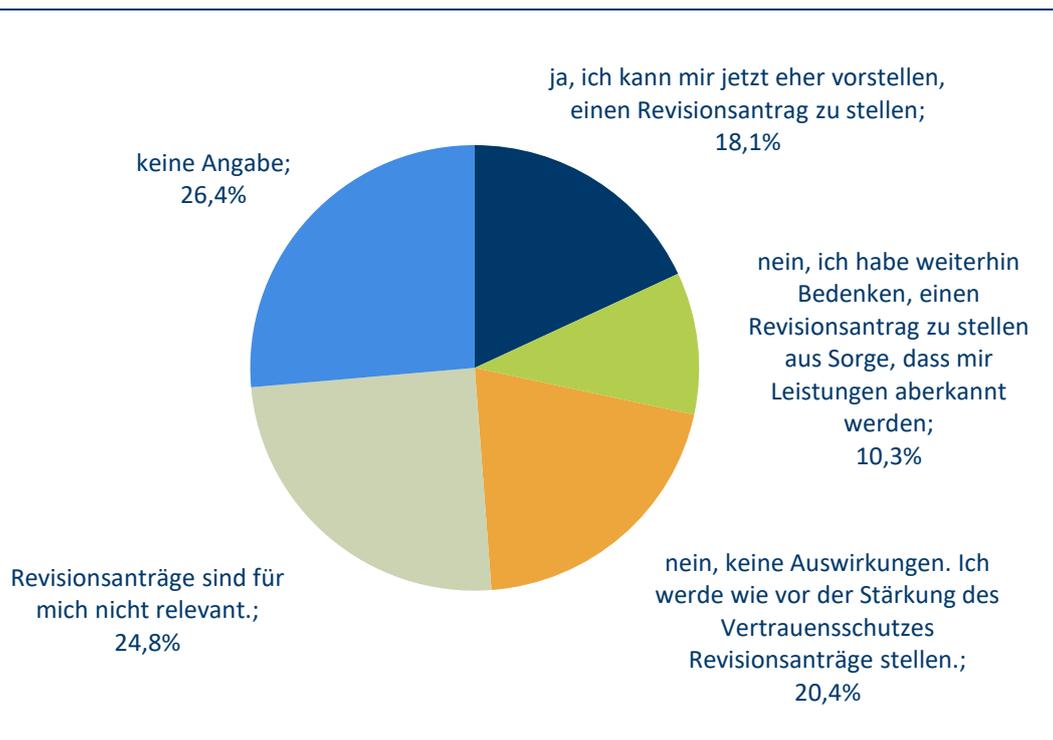
Quelle: IGES auf Basis der Befragung der Betroffenen

Anmerkungen: n = 504; Frage: Haben Sie vor der Stärkung des Vertrauensschutzes Revisionsanträge gestellt?

<sup>119</sup> Ein Revisionsantrag kann gestellt werden, wenn eine bisher nicht festgestellte Schädigung vorliegt oder die Anerkennung einer Schädigung als Conterganschaden aufgrund neuer Erkenntnisse möglich ist.

Aufgrund der Stärkung des Vertrauensschutzes können sich rd. 18 % (n = 91) der befragten Betroffenen nun eher vorstellen, einen Revisionsantrag zu stellen (Abbildung 37).

Abbildung 37: Verteilung der befragten Betroffenen nach Auswirkungen der Stärkung des Vertrauensschutzes auf das Revisionsantragsverhalten (in %), 2023



Quelle: IGES auf Basis der Befragung der Betroffenen  
 Anmerkung: n = 504; Frage: Hat die Stärkung des Vertrauensschutzes Auswirkungen auf Ihre Revisionsanträge bei der Conterganstiftung?

Die Entwicklung der Anzahl der bei der Geschäftsstelle der Conterganstiftung eingegangenen Revisionsanträge zeigt bislang keinen Anstieg seit der Stärkung des Vertrauensschutzes (Abbildung 38).

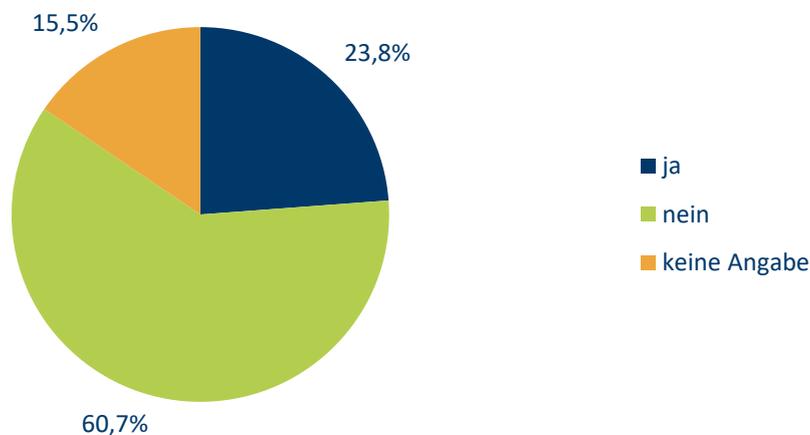
Abbildung 38: Anzahl der bei der Conterganstiftung eingegangenen Revisionsanträge, 2009-2023



Quelle: IGES auf Basis von Daten der Geschäftsstelle der Conterganstiftung  
Anmerkungen: 2023: bis Anfang November 2023 eingegangene Anträge

Knapp ein Viertel der befragten Betroffenen (23,8 %, n = 120) hat aktuell noch Bedenken, dass ihnen Gelder gekürzt werden könnten (Abbildung 39). Ungefähr ein Drittel davon nannte politische Gründe (Möglichkeit, bei einem Regierungswechsel Gesetze zu ändern, insbesondere aufgrund der Zunahme rechtspopulistischer Strömungen). Des Weiteren wurden insbesondere wirtschaftliche Gründe genannt (Haushaltslage/Schulden des Bundes, generell Kürzung von Leistungen).

Abbildung 39: Verteilung der befragten Betroffenen nach dem aktuellen Vorliegen von Bedenken, dass Gelder gekürzt werden können (in %), 2023



Quelle: IGES auf Basis der Befragung der Betroffenen

Anmerkungen: n = 504; Frage: Haben Sie aktuell noch Bedenken, dass Ihnen Gelder gekürzt werden könnten?

Von den befragten Betroffenenvertreterinnen und -vertretern des Stiftungsrates wurde die Stärkung des Vertrauensschutzes grundsätzlich sehr positiv beurteilt. Dies sei erforderlich gewesen, um den Betroffenen die Sorgen vor Kürzungen bei Revisionsanträgen zu nehmen. Dabei seien alle gesetzlichen Möglichkeiten zur Erweiterung des Vertrauensschutzes genutzt worden. Allerdings wurde auch von den Betroffenenvertreterinnen und -vertretern des Stiftungsrates teilweise auch die Sorge geäußert, dass Gesetzesänderungen (bei einem Regierungswechsel) möglich sind.

Die Betroffenen hatten im Rahmen der Online-Befragung auch die Möglichkeit, die Stärkung des Vertrauensschutzes im Rahmen einer offenen Frage zu kommentieren. Grundsätzlich schätzen die befragten Betroffenen die Stärkung des Vertrauensschutzes als wichtig und sinnvoll ein. Mehrere Teilnehmerinnen und Teilnehmer der Online-Befragung gaben allerdings auch an, dass sie grundsätzlich wenig Vertrauen in die Conterganstiftung und dadurch Bedenken bezüglich der Kürzung von Leistungen haben.

Zudem äußerten einige Befragte den Wunsch umfassender über die Stärkung des Vertrauensschutzes informiert zu werden. Der Wunsch, die Conterganbetroffenen von Seiten der Conterganstiftung besser über die Stärkung des Vertrauensschutzes zu informieren, wurde teilweise auch von den Betroffenenvertreterinnen und -vertretern des Stiftungsrates geäußert.

## 6. Abschmelzung des Kapitalstocks zugunsten der Projektförderung

Der Kapitalstock der Conterganstiftung wurde im Zuge des Sechsten Änderungsgesetzes des Conterganstiftungsgesetzes um fünf Millionen Euro auf 1,5 Millionen Euro abgeschmolzen (vgl. dazu auch Kapitel 3.2.1). Neben den Erträgen gibt es somit weitere Mittel, mit denen Projekte zugunsten der Betroffenen finanziert werden können. Die Projektförderung wäre ohne die Abschmelzung des Kapitalstocks – auch aufgrund der gesunkenen Erträge aus dem Kapitalstock – nur in sehr eingeschränktem Umfang möglich.

Knapp die Hälfte der freigewordenen Mittel (rd. 2,37 Mio. Euro) entfallen auf die sog. Gefäßstudie (Abbildung 40). Diese multizentrische Studie zur Erhebung von Gefäß- und Organanomalien bei Menschen mit Conterganschädigung soll den Betroffenen Aufschluss darüber geben, ob eventuelle Gefäßfehlbildungen oder -varianten einen Krankheitswert haben. Sie wird vom Universitätsklinikum Köln durchgeführt. Der Förderbescheid hierzu wurde im Dezember 2021 erlassen. Zum Zeitpunkt der Berichterstellung wurden 458 Absichtserklärungen zur Teilnahme an der Gefäßstudie abgegeben und die ersten Betroffenen-Untersuchungen haben stattgefunden. Die befragten Betroffenenvertreterinnen und -vertreter des Stiftungsrates befürworteten die Gefäßstudie grundsätzlich. Kritisch betrachtet wurde allerdings, dass die Gefäßstudie (bislang) nicht aus Bundesmitteln mitfinanziert wird. Laut Bundeshaushaltsplan für das Jahr 2023 wäre ein Einsatz von Haushaltsmitteln bis zu einer Obergrenze von 450.000 Euro für die Gefäßstudie zulässig, soweit die Erträge aus dem Kapitalstock der Conterganstiftung für die Finanzierung nicht ausreichen. Weiterhin wurden die lange Planungsphase und die Verzögerungen bei der Umsetzung der Gefäßstudie bemängelt.

Weitere 18 % (900.000 Euro) sind für die Tätigkeit einer Expertinnen- und Expertenkommission vorgesehen.<sup>120</sup> Aufgabe der Kommission wird es sein, die zukünftigen Bedarfe der Menschen mit Conterganschädigung zu ermitteln, insbesondere im Hinblick auf die medizinische Versorgung, das Wohnen im Alter und die psychosoziale Begleitung der Betroffenen. Die Kommission soll über einen Zeitraum von drei Jahren eingesetzt werden und aus medizinischen Expertinnen und Experten, Betroffenenvertreterinnen und -vertretern, Mitgliedern des Stiftungsrates, Personen aus der Wohnungswirtschaft, Pflegeeinrichtungen und der Wissenschaft zusammengesetzt werden. Der für die Expertinnen- und Expertenkommission vorgesehene Betrag von 900.000 Euro wurde von den befragten Betroffenenvertreterinnen und -vertretern des Stiftungsrates als zu hoch und nicht wirtschaftlich kritisiert. Außerdem sei die personelle Auswahl der Kommissionsleitung nicht nachvollziehbar.

---

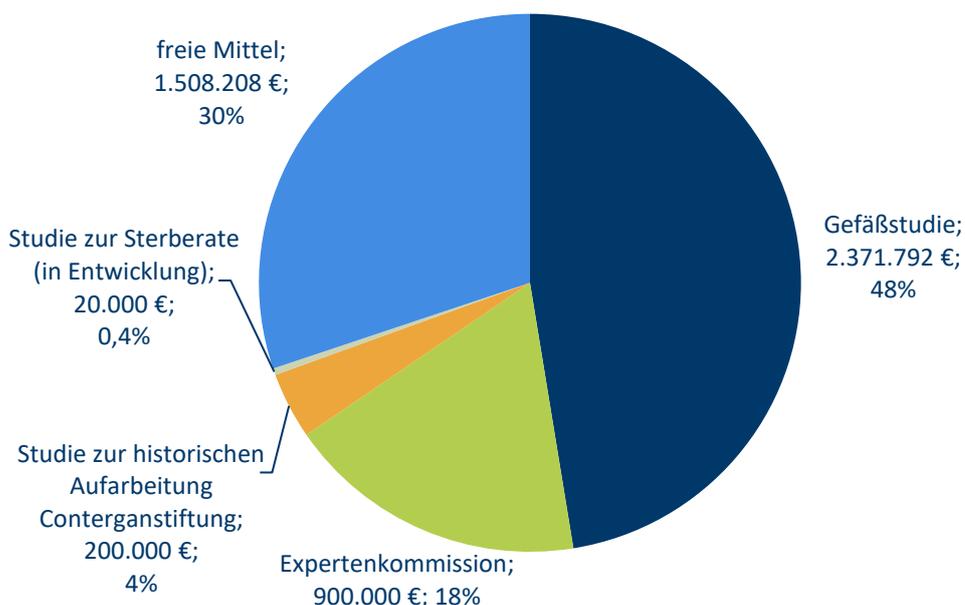
<sup>120</sup> Der Beschluss des Stiftungsrates über die Einrichtung der Kommission erfolgte am 23. November 2022.

Rund 4 % (200.000 Euro) der Mittel entfielen auf das Projekt „Historische Aufarbeitung der Arbeit der Conterganstiftung“. Dieses Projekt begann im Jahr 2021 (ursprünglich war der Projektstart im Jahr 2020 vorgesehen).

Eine Studie zur Sterberate befindet sich in der Entwicklungsphase.<sup>121</sup> Für rund 30 % (1,5 Mio. Euro) der aus der Abschmelzung des Kapitalstocks zur Verfügung stehenden Mittel ist bislang noch keine Verwendung geplant.

Es wird empfohlen, dass die Information bezüglich der zur Verfügung stehenden Mittel stärker bekannt gemacht wird, so dass mögliche Projektvorschläge bei der Conterganstiftung eingereicht werden können. Beispielsweise sollte dies auch bei den Kompetenzzentren bekannt gemacht werden, da diese teilweise Ideen für (Forschungs-)projekte haben. Auch die Betroffenen haben ggf. konkrete Vorschläge oder Ideen, welche Projekte für die contergangeschädigten Personen von Interesse sein könnten.

Abbildung 40: Verwendung der Mittel aus der Abschmelzung des Kapitalstocks der Conterganstiftung, 2023



Quelle: IGES auf Basis von Informationen der Geschäftsstelle der Conterganstiftung  
 Anmerkungen: Die Darstellung bezieht sich ausschließlich auf die Mittel aus der Abschmelzung des Kapitalstocks. Bezogen auf das gesamte Stiftungsvermögen (Stand: 31.12.2022), ergeben sich freie Mittel von insgesamt 2,8 Millionen Euro.

<sup>121</sup> Ob die Studie tatsächlich durchgeführt wird, war zum Zeitpunkt der Berichterstellung noch offen. Eine Betroffenenvertreterin bzw. ein Betroffenenvertreter des Stiftungsrats äußerte sich kritisch und gab an, dass die Studie zur Sterberate nicht im Sinne der Betroffenen sei.

Die befragten Betroffenenvertreterinnen und -vertreter des Stiftungsrates kritisieren, dass die Auswahl der Projekte nicht in allen Fällen transparent nachvollziehbar sei. Auch wurde der Wunsch nach einer stärkeren Einbeziehung der Betroffenen in die Projektauswahl geäußert.

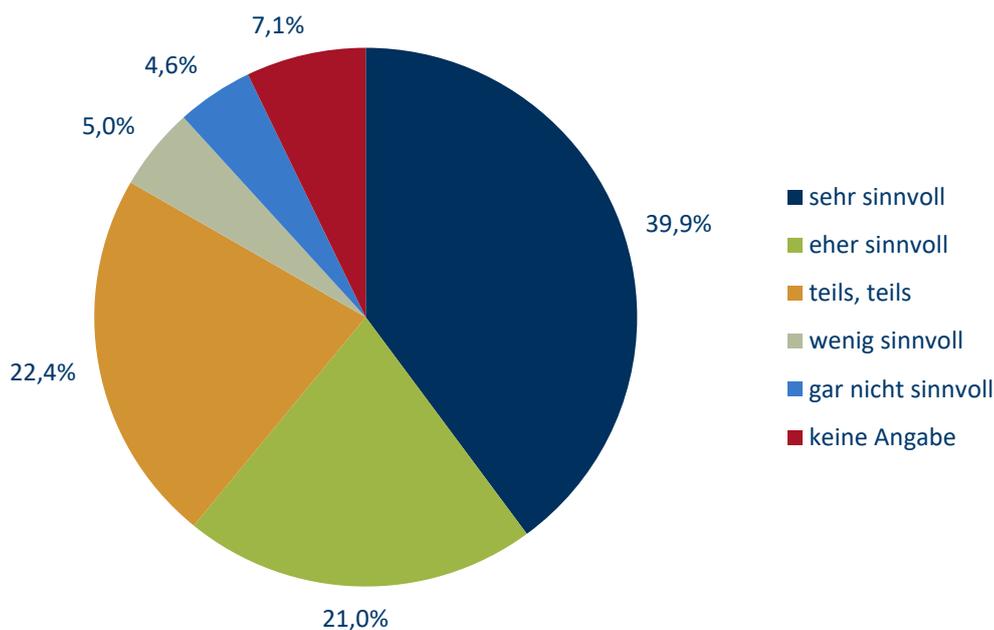
Es wird daher empfohlen, bei der zukünftigen Projektförderung die Betroffenen (noch) stärker mit einzubeziehen – sowohl in die Entwicklung von Projektideen als auch in die Auswahl der konkreten Projektförderungen. Eine stärkere Einbeziehung der Betroffenen im Stiftungsrat erscheint auch vor diesem Hintergrund wünschenswert (vgl. dazu Kapitel 4.12.11). Die Vergabe der Projektmittel sollte zudem für alle Beteiligten transparent sein. Dazu gehört auch, dass im Stiftungsrat vor einer Entscheidung über die Projektmittel die konkrete Ausgestaltung der Projekte (inkl. Fördersummen) transparent dargestellt wird.

## 7. Vorzeitige Ausschüttung der Mittel für die Sonderzahlungen

Im Juni 2022 wurden die Mittel für die jährlichen Sonderzahlungen vorzeitig an die Betroffenen ausgeschüttet (vgl. dazu die Ausführungen in Kapitel 3.2.1). Dies wurde von den befragten Betroffenenvertreterinnen und -vertretern des Stiftungsrates grundsätzlich positiv beurteilt. Die vorzeitige Ausschüttung der Mittel komme zu einer Zeit, in der die Betroffenen vielfach über eine altersgerechte Umgestaltung der Wohnumgebung nachdenken bzw. diese konkret angehen würden.

Auch rd. 61 % (n = 307) der befragten Betroffenen schätzen die vorzeitige Mittelausschüttung als sehr/eher sinnvoll ein (Abbildung 41). Rund jeder zehnte (n = 48) befragte Betroffene beurteilt die vorzeitige Mittelausschüttung dagegen als wenig oder gar nicht sinnvoll.

Abbildung 41: Verteilung der Betroffenen nach Einschätzung der vorzeitigen Ausschüttung der Mittel für die Sonderzahlungen, 2023



Quelle: IGES auf Basis der Befragung der Betroffenen

Anmerkungen: n = 504; Frage: Die Sonderzahlungen wurden im Juni 2022 vorzeitig ausbezahlt. Wie ist Ihre Einschätzung dazu?

Rund 42 % (n = 213) der befragten Betroffenen planen mit den vorzeitig ausgeschütteten Mitteln konkret einen altersgerechten Umbau der Wohnung/des Hauses (Abbildung 42). Rund 37 % (n = 188) planen die Anschaffung von Hilfsmitteln und knapp ein Drittel möchte die vorzeitig ausgeschütteten Mittel für eine Haushaltshilfe einsetzen. Rund 17 % (n = 87) hatten zum Zeitpunkt der Befragung noch keine konkrete Verwendung für die Mittel vorgesehen.

Abbildung 42: Verteilung der Betroffenen nach den konkreten vorgesehenen Verwendungsmöglichkeiten für die vorzeitig ausgeschütteten Mittel, 2023



Quelle: IGES auf Basis der Befragung der Betroffenen  
 Anmerkungen: n = 504, Mehrfachnennungen waren möglich. Frage: Welche konkreten Verwendungsmöglichkeiten für die vorzeitig ausbezahlten Sonderzahlungen haben Sie vorgesehen?

## 8. Zusammenfassung

### 8.1 Hintergrund und Ziele

Zur finanziellen Aufarbeitung der Contergan-Katastrophe wurde im Jahr 1972 die öffentlich-rechtliche Conterganstiftung durch Gesetz errichtet. Derzeit erhalten ca. 2.500 Betroffene im In- und Ausland verschiedene Leistungen von der Conterganstiftung, deren Höhe sich jeweils nach der Schwere der Beeinträchtigung richtet.

Mit dem zum 19. August 2020 in Kraft getretenen Fünften Änderungsgesetz zum Conterganstiftungsgesetz wurde

- ◆ eine Ermächtigungsgrundlage für die Förderung multidisziplinärer medizinischer Kompetenzzentren geschaffen und
- ◆ das Vertrauen der vom Conterganstiftungsgesetz erfassten Personen in den Fortbestand ihrer gesetzlichen Leistungsansprüche als besonders schutzwürdig anerkannt – damit können Leistungen nur noch aberkannt werden, wenn die Ansprüche auf vorsätzlich unrichtigen oder vorsätzlich unvollständigen Angaben der leistungsberechtigten Person beruhen (§ 16 Abs. 1 Satz 2 ff. ContStifG idF vom 19.8.2020).

Mit dem am 15. Juli 2021 in Kraft getretenen Sechsten Änderungsgesetz zum Conterganstiftungsgesetz wurden

- ◆ die Mittel für jährliche Sonderzahlungen vorzeitig ausgeschüttet,
- ◆ der Vertrauensschutz der contergangeschädigten Menschen in den Fortbestand ihrer gesetzlichen Leistungsansprüche weiter gestärkt – indem die Regelungen klarstellend auch auf die Höhe der bereits zuerkannten Schadenspunkte ausgeweitet wurden (§ 16 Abs. 1 Satz 3 ContStifG idF vom 15.7.2021),
- ◆ der Kapitalstock der Conterganstiftung um fünf Millionen Euro zugunsten von Projektförderungen abgeschmolzen und
- ◆ der Name der Stiftung und der Gesetzestext des ContStifG an den allgemeinen Sprachgebrauch angepasst.

Im Rahmen der vorliegenden Expertise wurden die Wirkungen des Fünften und Sechsten Änderungsgesetzes des Conterganstiftungsgesetzes untersucht, namentlich

1. der bisherige Aufbau von multidisziplinären medizinischen Kompetenzzentren (inklusive Vorschlägen für die Weiterentwicklung),
2. die Effekte der Erweiterung des Vertrauensschutzes auf das Antragsverhalten der contergangeschädigten Menschen,
3. die Auswirkungen der Abschmelzung des Kapitalstocks zugunsten der Projektförderung,

#### 4. die Auswirkungen der vorzeitigen Ausschüttung der Sonderzahlungen.

Zentraler Gegenstand ist dabei die Untersuchung des bisherigen Auf- bzw. Ausbaus multidisziplinärer medizinischer Kompetenzzentren.

## 8.2 Methodisches Vorgehen

Neben einer Dokumenten- bzw. Internetrecherche und der Auswertung von Daten<sup>122</sup> der Geschäftsstelle der Conterganstiftung wurden drei Primärdatenerhebungen durchgeführt.

### **Befragung von Vertreterinnen und Vertretern der Conterganstiftung**

Es wurden fünf qualitative Gespräche mit Vertreterinnen und Vertretern der Conterganstiftung durchgeführt, vier davon mit Betroffenenvertreterinnen und -vertretern des Stiftungsrates und eines mit der Betroffenenvertreterin des Vorstands. Zusätzlich hat zu Projektbeginn ein persönliches Treffen mit verschiedenen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern sowie dem Vorstandsvorsitzenden der Conterganstiftung in Köln in der Geschäftsstelle der Conterganstiftung stattgefunden und im weiteren Verlauf des Projektes hat die Geschäftsstelle weitere Fragen sowohl schriftlich als auch telefonisch beantwortet.

### **Befragung der multidisziplinären medizinischen Kompetenzzentren**

Die Vertreterinnen und Vertreter der multidisziplinären medizinischen Kompetenzzentren wurden im Rahmen von semistrukturierten Interviews (hauptsächlich per Videokonferenz) befragt. Zusätzlich wurden bestimmte Themen (wie z. B. das Angebot und die Ausstattung der Kompetenzzentren) im Rahmen einer standardisierten Excel-Abfrage erhoben. An der Befragung der Kompetenzzentren haben sich neun der zehn Kompetenzzentren beteiligt.

### **Befragung von Personen, die Leistungen der Conterganstiftung erhalten**

Die contergangeschädigten Personen wurden im Rahmen einer standardisierten, hauptsächlich online durchgeführten, Erhebung befragt. An der Befragung haben 504 Personen teilgenommen, was einer Rücklaufquote von rund 23 % entspricht. Die Merkmale der an der Befragung teilnehmenden Personen im Vergleich zur Grundgesamtheit unterscheiden sich im Hinblick auf die untersuchten Merkmale (v. a. Geschlecht, Schadenspunktegruppen, Region, Grad der Hörschädigung) nicht wesentlich.

### **Darstellung des rechtlichen Rahmens**

Schließlich wurde der rechtliche Rahmen nach dem Fünften und Sechsten Gesetz zur Änderung des Conterganstiftungsgesetzes skizziert. Den Schwerpunkt dieses

---

<sup>122</sup> Folgende Daten wurden zur Verfügung gestellt: Verteilung der Betroffenen nach Geschlecht, nach Schadenspunktegruppen, nach dem Vorliegen einer conterganbedingten Hörschädigung sowie nach der Region des Wohnortes zur Prüfung der Repräsentativität der Befragung der Betroffenen im Hinblick auf diese Merkmale sowie die Verteilung der Betroffenen auf 2-Steller-Postleitzahlebene für eine Darstellung der regionalen Verteilung der Betroffenen.

Abschnitts bildet die Förderung der multidisziplinären medizinischen Kompetenzzentren. Neben der historischen Genese wurden die Ziele und Besonderheiten dieser Struktur-Fördermaßnahme und Besonderheiten bei der Finanzierung der Zentren beschrieben, die gemeinsam mit der Dokumentenanalyse und den empirischen Erhebungen in die weiteren Überlegungen einfluss.

### **8.3 Auf- bzw. Ausbau der multidisziplinären medizinischen Kompetenzzentren**

#### **Auswahl der Kompetenzzentren und mögliche Fördermaßnahmen**

Nach Erhalt des gesetzlichen Auftrags entwickelte die Conterganstiftung Anforderungsprofile für die Kompetenzzentren („Kompetenzprofile“). Insgesamt war es das Ziel, zehn Einrichtungen, verteilt auf fünf Regionen gemäß der regionalen Verteilung der Patientinnen und Patienten, als Kompetenzzentrum zu fördern. Im Rahmen eines Interessensbekundungsverfahrens konnten interessierte Einrichtungen jeweils in den Jahren 2020, 2021 und 2022 darlegen, welche Kriterien des Kompetenzprofils sie bereits erfüllen. Von der Conterganstiftung wurde daraufhin entschieden, welche Einrichtungen antragsberechtigt sind und als Kompetenzzentrum gefördert werden können. Als Maßnahmen können Personalausgaben, Sachausgaben, Veranstaltungen sowie externe Dienstleistungen gefördert werden.

#### **Regionale Verteilung der Standorte**

Da die Kompetenzzentren im Bundesgebiet entsprechend der regionalen Verteilung der Betroffenen aufgebaut werden sollten und die meisten Betroffenen in der westlichen Region, d. h. in den Bundesländern Nordrhein-Westfalen, Rheinland-Pfalz und dem Saarland, leben, wurden dort vier Kompetenzzentren ausgewählt. Jeweils zwei Kompetenzzentren wurden im Süden und im Norden und jeweils ein Zentrum im Osten und der Mitte ausgewählt. Der Vergleich der Standorte der Kompetenzzentren mit dem Anteil der dort lebenden contergangeschädigten Menschen, zeigt zum einen, dass dort, wo die meisten contergangeschädigten Menschen leben, auch die meisten Kompetenzzentren verortet sind. Zum anderen lässt sich feststellen, dass in den PLZ-Gebieten rund um das in der Region Osten gelegene Kompetenzzentrum keine contergangeschädigten Personen leben, während in Baden-Württemberg, einem Bundesland mit vergleichsweise vielen Betroffenen, kein Kompetenzzentrum angesiedelt ist.

#### **Art des Kompetenzzentrums und Vorerfahrungen**

Bei den zehn Kompetenzzentren handelt es sich um unterschiedliche Einrichtungstypen, nämlich drei Rehabilitationskliniken, vier MZEBs, zwei Contergan-Sprechstunden an Kliniken sowie eine Hausarztpraxis. Zudem unterscheiden sich die Kompetenzzentren hinsichtlich ihrer Vorerfahrungen mit der Behandlung contergangeschädigter Menschen: Vier der zehn Kompetenzzentren waren schon vor der Förderung durch die Conterganstiftung ein Kompetenzzentrum für Contergan. Diese vier Einrichtungen sind damit „Kompetenzzentren im Ausbau“ bzw. soll dort die Sicherstellung des Bestands gefördert werden. In den anderen sechs

Kompetenzzentren sollen die conterganspezifischen Kompetenz durch die Förderung aufgebaut werden.

### **Behandlungsangebote und Spezialisierung**

Alle befragten Kompetenzzentren bieten das Fachgebiet Orthopädie an, mehrheitlich liegt auch der Schwerpunkt der Kompetenzzentren auf diesem Gebiet. Sechs Kompetenzzentren bieten eine neurologische Fachrichtung an und jeweils fünf Innere Medizin, Rehabilitationsmedizin sowie Psychiatrie.

Alle Kompetenzzentren bieten Physiotherapie an, fast alle bieten zudem Ergotherapie, Bewegungstherapie und Schmerztherapie an. In vier Kompetenzzentren liegt der Schwerpunkt auf einer Schmerztherapie.

### **Inanspruchnahme und Akzeptanz**

Die Inanspruchnahme der Kompetenzzentren ist sehr unterschiedlich und reicht von dreistelligen Patientenzahlen bis hin zu (bisher) keiner Inanspruchnahme durch die Betroffenen. Insbesondere drei der bereits vor der Förderung durch die Conterganstiftung etablierten Zentren haben vergleichsweise viele Patientinnen und Patienten mit Conterganschädigung behandelt.

Von den Befragten gab mehr als die Hälfte (57 %) an, bisher kein Kompetenzzentrum aufgesucht zu haben. Als Grund dafür wurde von mehr als der Hälfte dieser Betroffenen angegeben, dass sie sich durch ihre behandelnden Ärztinnen und Ärzte ausreichend versorgt fühlen. Für rund ein Drittel der Betroffenen, die bislang kein Kompetenzzentrum besuchten, spielte die schlechte Erreichbarkeit bzw. die hohe Distanz zu den Kompetenzzentren eine Rolle. Insbesondere Betroffene aus den höheren Schadenspunktgruppen äußerten zudem die Sorge, im Kompetenzzentrum nicht allein zurechtzukommen.

Die befragten Betroffenen haben mehrheitlich (69 %) grundsätzlich Interesse, ein Kompetenzzentrum zu nutzen. Lediglich knapp 5 % sind nicht interessiert.

Befragte, die bereits ein Kompetenzzentrum aufgesucht haben, waren mehrheitlich mit der Qualität der Behandlung sowie der Fachkenntnis des Personals zu Contergan zufrieden. Auch die Ausstattung der Kompetenzzentren wurde mehrheitlich als sehr gut bzw. eher gut bewertet.

### **Erreichbarkeit und Zugang**

Rund 58 % der Befragten, die bereits ein Kompetenzzentrum aufgesucht haben, benötigten über zwei Stunden für den Anfahrtsweg. Dennoch geben die befragten Personen mehrheitlich an, dass das Kompetenzzentrum sehr gut (32 %) bzw. eher gut (28 %) erreichbar war. Hauptsächlich reisen die Betroffenen mit dem Auto an. Den Kompetenzzentren sind keine Zugangsprobleme der Betroffenen bekannt.

### **Finanzierung und Kosten**

Die Leistungen der Kompetenzzentren sind i. d. R. durch die Krankenversicherung (bzw. bei Rehabilitationsleistungen auch durch die Rentenversicherung)

abgedeckt, sodass keine Kosten für ihre Inanspruchnahme entstehen (mit Ausnahme der gesetzlichen Zuzahlungen).

Rund 68 % der Betroffenen, die bereits ein Kompetenzzentrum besucht haben, gaben an, Kosten für die Anfahrt aufgewendet zu haben. Weitere Kosten fielen insbesondere für Übernachtungen sowie für Verpflegung an.

### **Vernetzung und Zusammenarbeit**

Die Vernetzung und Zusammenarbeit der Akteure untereinander wird von der Conterganstiftung gezielt anhand eines Konzeptes unterstützt. Das Konzept beinhaltet Gesamt- und Regionaltreffen, Besichtigungsreihen, Verbandspatenschaften sowie die Zusammenarbeit und Vernetzung der Kompetenzzentren mit den Vertrauensärztinnen und -ärzten, d. h. den Ärztinnen und Ärzten sowie den Therapeutinnen und Therapeuten, welche von den Betroffenen bereits regelmäßig aufgesucht werden.

### **Fördersummen**

Die insgesamt jährlich zur Verfügung stehenden Fördermittel in Höhe von rund drei Millionen Euro für die Kompetenzzentren konnten in den bisherigen drei Förderjahren nicht vollständig ausgeschöpft werden.

### **Entwicklung zukünftiger Bedarfe**

Die Betroffenen sehen in den nächsten Jahren mehrheitlich den größten Bedarf im Bereich der Orthopädie. Auch die Schmerztherapie, die Innere Medizin, Kardiologie, Hals-Nasen-Ohren-Heilkunde und Neurologie sind Bereiche, in denen mehr als jeder und jede dritte Befragte zukünftig einen steigenden Bedarf erwartet. Rund 20 % erwarten einen Bedarf im Bereich der Augen- und Zahnheilkunde, beides Bereiche, die bislang nur in wenigen Kompetenzzentren angeboten werden.

Die Kompetenzzentren sehen insbesondere im Bereich der Orthopädie (insbesondere auch der Endoprothetik für Hüfte, Schulter und Knie), Psychiatrie sowie Kardiologie einen steigenden Bedarf sowie bei Schmerztherapien, Bewegungstherapien, Ergotherapien, Osteopathien sowie Therapien im Bereich der Psychosomatik.

Auch im Hinblick auf nahezu alle Beratungen sehen die Kompetenzzentren einen steigenden Bedarf der Betroffenen in den nächsten fünf Jahren. Hauptsächlich genannt wurden Beratungen zu individuellen Bedarfen, Hilfs- und Heilmittelberatung sowie individuelle Beratungen zu Therapien entsprechend dem Krankheitsbild.

### **Empfehlungen zur Weiterentwicklung der Kompetenzzentren**

Die Kompetenzzentren sowie der damit verbundene Aus- und Aufbau eines Kompetenznetzwerks sind grundsätzlich geeignet, um die medizinischen Beratungs- und Behandlungsangebote für die Betroffenen zu verbessern. Die Ergebnisse zeigen allerdings auch Handlungsbedarf für den weiteren Aus- bzw. Aufbau der Kompetenzzentren. Folgende Empfehlungen für die Weiterentwicklung der Förderung der Kompetenzzentren werden vorgeschlagen:

- ◆ Keine Festlegung der Förderung auf zehn Kompetenzzentren zum Ausbau des Kompetenznetzwerks,
- ◆ Ausweitung des Angebotes für hörgeschädigte Betroffene,
- ◆ Vereinfachung des Antragsverfahrens,
- ◆ Ausweitung des Förderzeitraumes auf drei Jahre,
- ◆ Erhöhung der Flexibilität der Förderung,
- ◆ Verbesserung der Möglichkeiten der Personalförderung, insbesondere durch eine Förderung in Bezug auf das Arbeitgeberbruttogehalt sowie auch von höher qualifiziertem Personal,
- ◆ Finanzierung spezieller Angebote der Kompetenzzentren,
- ◆ Mittelübertragung in das Folgejahr bei nicht vollständiger Ausschöpfung der Fördersummen im laufenden Haushaltsjahr,
- ◆ Verzicht auf die 20 %-Eigenbeteiligung der Kompetenzzentren,
- ◆ Unterstützung beim Wissensaufbau und -transfer sowie Bereitstellung von strukturierten Informationen über die Kompetenzzentren für die Betroffenen,
- ◆ Stärkung der Betroffenen im Stiftungsrat.

Soweit erforderlich wurden die Empfehlungen überschlägig rechtlich bewertet. Dabei wurden die jeweils geltenden rechtlichen Vorgaben skizziert, die bei einer Umsetzung der Empfehlungen zu berücksichtigen wären und – insbesondere bei den Empfehlungen zur Vereinfachung des Antragsverfahrens und zur Stärkung der Betroffenenvertreterinnen und -vertreter im Stiftungsrat – rechtliche Umsetzungsspielräume aufgezeigt.

#### **8.4 Stärkung des Vertrauensschutzes**

Etwas mehr als die Hälfte der Betroffenen war nach eigenen Angaben schon vor der Befragung über die Stärkung des Vertrauensschutzes informiert. Aufgrund der Stärkung des Vertrauensschutzes können sich rund 18 % der befragten Betroffenen nun eher vorstellen, einen Revisionsantrag zu stellen. Die Anzahl der bei der Geschäftsstelle der Conterganstiftung eingegangenen Revisionsanträge zeigt keinen Anstieg seit der Stärkung des Vertrauensschutzes und bewegt sich in den letzten vier Jahren ungefähr auf gleichem Niveau.

#### **8.5 Abschmelzung des Kapitalstocks zugunsten der Projektförderung**

Der Kapitalstock der Conterganstiftung wurde im Zuge des 6. Änderungsgesetzes des Conterganstiftungsgesetzes um fünf Millionen Euro auf 1,5 Millionen Euro

abgeschmolzen. Neben den Erträgen gibt es somit weitere Mittel, mit denen Projekte zugunsten der Betroffenen finanziert werden können.

Knapp die Hälfte der freigewordenen Mittel (rd. 2,37 Mio. Euro) entfallen auf die sog. Gefäßstudie, 900.000 Euro sind für die Tätigkeit einer Expertinnen- und Expertenkommission vorgesehen. Für das Projekt zur „Historische Aufarbeitung der Arbeit der Conterganstiftung“ wurden 200.000 Euro eingeplant. Eine Studie zur Sterberate befindet sich in der Entwicklungsphase. Für rund 30 % (1,5 Mio. Euro) der aus der Abschmelzung des Kapitalstocks zur Verfügung stehenden Mittel ist bislang noch keine Verwendung geplant.

Es wird empfohlen, dass die Information bezüglich der zur Verfügung stehenden Mittel stärker bekannt gemacht wird, so dass mögliche Projektvorschläge bei der Conterganstiftung eingereicht werden können. Zudem sollten die Betroffenen noch stärker einbezogen werden, sowohl in die Entwicklung von Projektideen als auch in die Auswahl der konkreten Projektförderungen. Eine stärkere Einbeziehung der Betroffenen im Stiftungsrat erscheint auch vor diesem Hintergrund wünschenswert.

## **8.6 Vorzeitige Ausschüttung der Mittel für die Sonderzahlungen**

Im Juni 2022 wurden die Mittel für die jährlichen Sonderzahlungen vorzeitig an die Betroffenen ausgeschüttet. Dies wurde von den befragten Betroffenen mehrheitlich als sinnvoll eingeschätzt.

Rund 42 % der befragten Betroffenen planen mit den vorzeitig ausgeschütteten Mitteln konkret einen altersgerechten Umbau der Wohnung/des Hauses, rund 37 % die Anschaffung von Hilfsmitteln und knapp ein Drittel möchte die vorzeitig ausgeschütteten Mittel für eine Haushaltshilfe einsetzen.



**S Institut GmbH**  
driehstraße 180  
17 Berlin  
[www.iges.com](http://www.iges.com)



