

Verlaufsprotokoll - Öffentlicher Teil

Thema: **„105. Sitzung des Stiftungsrates der Conterganstiftung für behinderte Menschen“**

Termin: **16.10.2017**
11.00 Uhr bis 12.55 Uhr
13.30 Uhr bis 13.40 Uhr

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

Teilnehmerinnen/Teilnehmer

Stiftungsrat:

Herr Christoph Linzbach (Vorsitzender des Stiftungsrates)
Frau Petra Spätling-Fichtner (stellvertr. Mitglied des Stiftungsrates für BMAS)
Herr Ulrich Homann (Mitglied des Stiftungsrates für BMF)

Vorstand:

Frau Marlene Rupprecht (Vorsitzende des Stiftungsvorstands)
Frau Margit Hudelmaier (Mitglied des Vorstands)
Frau Christine Lüders (Mitglied des Vorstands, nach ihrer Wahl, bis 12:55 Uhr)

Geschäftsstelle:

Frau Silvana Kummert-Gnewuch (stellvertr. Leitung der Geschäftsstelle der Stiftung)
Frau Katja Held (Mitarbeiterin der Geschäftsstelle)
Herr Jens Klenke (Mitarbeiter der Geschäftsstelle, Protokoll)

Sonstige:

Frau Dr. Sylvia Kürschner (BMFSFJ)

Herr Rainer Hudelmaier (Assistenz von Frau Hudelmaier)

Herr Dr. Peter Klein-Weigel (Helios Klinikum Berlin-Buch) – zu TOP 3 „Gefäßstudie“
Herr Prof. Dr. Gunnar Lund (Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf) – zu TOP 3 „Gefäßstudie“

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

Tagesordnung - Öffentlicher Teil

- TOP 1: Begrüßung und Genehmigung der Tagesordnung**
- TOP 2: Beschlussfassung zur Bestellung eines weiteren Vorstandsmitglieds (ursprünglich TOP 4)**
- TOP 3: Beschlussfassung zur Gefäßstudie**
- TOP 4: Genehmigung des Protokolls des öffentlichen Teils der 102. Sitzung des Stiftungsrates (ursprünglich TOP 6)**
- TOP 5: Genehmigung des Protokolls des öffentlichen Teils der 103. Sitzung des Stiftungsrates (ursprünglich TOP 7)**
- TOP 6: Genehmigung des Protokolls des öffentlichen Teils der 104. Sitzung des Stiftungsrates (ursprünglich TOP 8)**
- TOP 7: Verschiedenes (ursprünglich TOP 9)**

Von der Tagesordnung genommen:

Beschlussfassung zum Wechsel der Geschäftsstelle (ursprünglich TOP 2)

Genehmigung des Protokolls des öffentlichen Teils der 101. Sitzung des Stiftungsrates (ursprünglich TOP 5)

TOP	Besprechungspunkte
TOP 1	<p data-bbox="316 230 1013 264">Begrüßung und Genehmigung der Tagesordnung</p> <p data-bbox="316 300 1412 465">Herr Linzbach (im Folgenden Stiftungsratsvorsitzender) begrüßte die anwesenden Mitglieder des Stiftungsrats und des –vorstands sowie die anwesenden Mitarbeiter der Geschäftsstelle und die Besucher im Auditorium zur 105. Sitzung des Stiftungsrats der Conterganstiftung für behinderte Menschen. Er stellte die ordnungsgemäße Einladung zur 105. Sitzung fest.</p> <p data-bbox="316 465 1412 801">Der Stiftungsratsvorsitzende führte aus, dass er vor 25 Minuten einen Brief einer Anwaltskanzlei erhalten habe, aus welchem hervorgehe, dass die Stiftungsratsmitglieder Herr Stürmer und Herr Meyer an dieser Sitzung nicht teilnehmen werden. Er nahm dies zur Kenntnis und erkundigte sich bei den anwesenden Personen, ob die stellvertretenden Mitglieder der abwesenden Stiftungsratsmitglieder anwesend seien. Der Stiftungsratsvorsitzende stellte fest, dass dies nicht der Fall sei. Er stellte bezüglich der Beschlussfähigkeit des Stiftungsrats fest, dass dieser nach § 6 Abs. 7 Conterganstiftungsgesetz (ContStifG) beschlussfähig sei, wenn die Hälfte der Mitglieder anwesend ist. Der Stiftungsratsvorsitzende stellte fest, dass die Mehrheit der Mitglieder anwesend und der Rat somit beschlussfähig sei.</p> <p data-bbox="316 837 1412 1106">Der Stiftungsratsvorsitzende wies auf die parallel stattfindende Demonstration contergangeschädigter Menschen hin, welche vor dem Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ), auf der Glinkastraße, stattfindet. Der Stiftungsratsvorsitzende bekundete seinen Respekt hinsichtlich des Anliegens der Erinnerungskultur zum 60. Jahrestag der Einführung von Contergan. Er betonte ausdrücklich, dass die Demonstration von der Stiftungsratssitzung zu trennen sei. Weiterhin appellierte er an die Betroffenenvertreter, ihre Mandate im Stiftungsrat wahrzunehmen.</p> <p data-bbox="316 1142 1412 1473">Der Stiftungsratsvorsitzende teilte mit, dass das Stiftungsratsmitglied Herr Meyer im Vorfeld der Sitzung umfangreiche Protokolländerungsanträge zum Protokoll der 101. Sitzung des Stiftungsrats eingereicht habe. Hierzu bestehe noch Diskussionsbedarf, welcher heute aufgrund der Abwesenheit der Betroffenenvertreter im Stiftungsrat nicht besprochen werden könne. Der Stiftungsratsvorsitzende stellte die besondere Bedeutung der Beteiligung der Betroffenenvertreter bei den zu behandelnden Themen fest. Aus diesem Grund regte er an, den Tagesordnungspunkt 5 – Genehmigung des Protokolls der 101. Sitzung des Stiftungsrates -von der heutigen Tagesordnung zu nehmen und auf der nächsten Sitzung des Stiftungsrates zu behandeln.</p> <p data-bbox="316 1509 1236 1543">Der Stiftungsratsvorsitzende stellte folgenden Antrag zur Abstimmung:</p> <p data-bbox="316 1579 1388 1644">Der Stiftungsrat beschließt, den Tagesordnungspunkt 5 von der Tagesordnung zu nehmen und auf einer der nächsten Sitzungen zu diskutieren.</p> <p data-bbox="316 1680 507 1713">Abstimmung:</p> <p data-bbox="316 1749 981 1783">Der Antrag wurde mit 3 Ja-Stimmen angenommen.</p> <p data-bbox="316 1818 1412 1984">Im Anschluss schlug der Stiftungsratsvorsitzende vor, ebenfalls den Tagesordnungspunkt 2 – Beschlussfassung zum Wechsel der Geschäftsstelle - von der Tagesordnung zu nehmen, da es hierzu noch Klärungsbedarf gebe. Er stellte in Aussicht, dass der Tagesordnungspunkt möglicherweise Gegenstand der 106. Sitzung sei.</p> <p data-bbox="316 2020 1236 2054">Der Stiftungsratsvorsitzende stellte folgenden Antrag zur Abstimmung:</p>

Der Stiftungsrat beschließt, den Tagesordnungspunkt 2 von der Tagesordnung zu nehmen und auf die nächste Stiftungsratssitzung im Dezember zu verschieben.

Abstimmung:

Der Antrag wurde mit 3 Ja-Stimmen angenommen.

Anschließend stellte der Stiftungsratsvorsitzende folgenden Antrag zur Abstimmung:

Tagesordnungspunkt 4 – Beschlussfassung zur Bestellung eines weiteren Vorstandsmitglieds - wird vorgezogen und im Anschluss an Tagesordnungspunkt 1 behandelt.

Abstimmung:

Der Antrag wurde mit 3 Ja-Stimmen angenommen.

Der Stiftungsratsvorsitzende legte fest, dass es um 13 Uhr eine Mittagspause geben wird.

TOP 2 Beschlussfassung zur Bestellung eines weiteren Vorstandsmitglieds

Der Stiftungsratsvorsitzende begrüßte die Kandidatin für das Amt als Vorstandsmitglied, Frau Christine Lüders. Er führte aus, dass nach § 7 Absatz 2 ContStifG die Mitglieder des Stiftungsvorstands vom BMFSFJ im Einvernehmen mit dem Bundesministerium der Finanzen (BMF) und dem Bundesministerium für Arbeit und Soziales (BMAS) mit Zustimmung des Stiftungsrates bestellt würden. Gemäß § 7 Abs. 1 ContStifG bestehe der Stiftungsvorstand aus der Vorsitzenden und höchstens zwei weiteren Mitgliedern. Seit April 2015 sei die dritte Mitgliedsposition vakant.

Frau Lüders sei im Moment die Leiterin der Antidiskriminierungsstelle des Bundes und aufgrund Ihres Werdegangs besonders geeignet für die Besetzung der vakanten Vorstandsposition. Die Besetzung aller Vorstandspositionen sei auch aufgrund des anfallenden Arbeitsaufkommens geboten. Der Stiftungsratsvorsitzende bat Frau Lüders, sich vorzustellen und Fragen zu Ihrer Person zu beantworten.

Frau Lüders stellte sich und Ihren Werdegang vor. Seit acht Jahren sei sie Leiterin der Antidiskriminierungsstelle des Bundes. Sie sei parteilos. Besonderen Wert lege sie auf Ihre Unabhängigkeit und ihre parteipolitische Neutralität. Ihre berufliche Laufbahn umfasse Stationen in Ministerien, bei der Lufthansa und als Lehrerin auf einer Schule in einem sozialen Brennpunkt. In ihrer Zeit als Antidiskriminierungsbeauftragte der Bundesregierung habe sie eine Reihe von Erfolgen erzielen können. Als Beispiele führte sie die Einführung der Ehe für alle und die Rehabilitation der Opfer des § 175 StGB an. In ihrer neuen Position im Vorstand stehe für sie vor allem die Kommunikation mit allen Beteiligten im Vordergrund. Zudem sei ihr die weitere Ausgestaltung der finanziellen Leistungen für die Betroffenen im Rahmen der rechtlichen Möglichkeiten ein Anliegen, da sich durch das fortschreitende Alter der Geschädigten auch deren Bedürfnisse änderten. Zudem wolle sie sich für Betroffene einsetzen, die bislang noch keine Stiftungsleistungen erhalten hätten. Sie habe sich bereits intensiv mit den online zur Verfügung gestellten Informationen auseinandergesetzt und wünsche sich einen offenen Dialog mit den Betroffenen und den beteiligten Gremien.

Der Stiftungsratsvorsitzende fragte in das Plenum, ob jemand Fragen an Frau Lüders habe.

Frau Hudelmaier schickte voraus, dass Sie es bedauere, dass sie als Betroffenenvertreterin an der Berufung von Frau Lüders nicht beteiligt worden sei. An Frau Lüders gerichtet fragte Frau Hudelmaier, wie sie ihre eben genannten Ziele umzusetzen gedenke. Frau Lüders führte aus, dass nach ihrer Amtsübernahme die Antidiskriminierungsstelle ihre Effizienz deutlich steigern gesteigert habe. Dies sei unter anderem auf den von ihr angestoßenen Aufbau eines Netzwerks mit örtlichen Ansprechpartnern außerhalb der Bundesstelle zurückzuführen. Dieses Engagement wolle sie nun auch in die Vorstandsarbeit einbringen.

Frau Spätling-Fichtner fragte Frau Lüders, was sie mit einem Einsatz für Gruppen meine, die bislang noch keine Leistungen erhalten haben. Das ContStifG setze den rechtlichen Rahmen unter welchen Voraussetzungen Leistungen gewährt werden können. Aber es müsse auch kommuniziert werden, wo die Grenzen der Leistungen lägen. Frau Lüders erwiderte, dass der rechtliche Rahmen selbstverständlich einzuhalten sei, sowohl was das Budget als auch die gesetzlichen Vorschriften betreffe. Nach ihrer Einarbeitung wolle sie mit allen Beteiligten unter Berücksichtigung des rechtlichen Rahmens kommunizieren. Dabei betonte sie noch einmal die besondere Bedeutung des Dialogs für sie.

Frau Hudelmaier fragte Frau Lüders, wie sie die Betroffenen an ihren Aktivitäten zu beteiligen gedenke. Frau Lüders erklärte, sie plane die Betroffenen über verstärkte Kommunikation mit einzubeziehen. Sie hoffe auch, als Mediatorin zwischen den Gremien vermittelnd tätig werden zu können.

Frau Spätling-Fichtner merkte bezüglich der Einrichtung neuer Netzwerke an, dass es sich bei der Gruppe der Contergangeschädigten um eine kleine Gruppe von etwa 2.500 Betroffenen handle, welche bereits sehr gut vernetzt seien. Darüber hinaus stehe die Geschäftsstelle der Stiftung den Betroffenen während der Öffnungszeiten an fünf Tagen in der Woche zur Verfügung und sei ausschließlich für die Belange der Geschädigten zuständig. Frau Lüders antwortete, dass sie nicht plane, die Struktur der Antidiskriminierungsstelle 1:1 umsetzen zu wollen. Das Aufzeigen ihrer Aktivitäten als Antidiskriminierungsbeauftragte sei nur als Beispiel gedacht gewesen. Es sei aus Ihrer Sicht vermessen, ein Konzept vorzulegen, bevor mit allen Beteiligten gesprochen worden sei.

Der Stiftungsratsvorsitzende stellte anschließend fest, dass es keine weiteren Frage gebe und stellte folgenden Antrag zur Abstimmung:

Der Stiftungsrat stimmt der Bestellung von Frau Christine Lüders als Vorstandsmitglied zu.

Abstimmung:

Der Antrag wurde mit 3 Ja-Stimmen angenommen.

Im Anschluss an die Abstimmung entschuldigte Frau Lüders sich für den Umstand, dass sie nicht bis zum Ende der Sitzung würde bleiben können, da sie bereits vor langer Zeit einen Termin auf den Nachmittag des heutigen Tages gelegt habe. An Frau Hudelmaier gerichtet bot sie ausdrücklich eine konstruktive Zusammenarbeit im Vorstand an. Frau Hudelmaier stellte klar, sie habe mit Ihrem eingangs erwähnten Bedauern über die Nichtbeteiligung der Betroffenenvertreterin nicht das Bedauern über die Person der Kandidatin, sondern ihr Bedauern über den Ablauf des Verfahrens zum Ausdruck bringen wollen.

TOP 3 **Beschlussfassung zur Gefäßstudie**

Der Stiftungsratsvorsitzende betonte eingangs, dass es für ihn ein besonderes Anliegen sei, dass es in der Angelegenheit der Gefäßstudie zu einer Entscheidung komme. Er begrüßte die anwesenden Mediziner Herrn Dr. Klein-Weigel und Herrn Prof. Dr. Gunnar Lund. Im Anschluss übergab er das Wort an die Vorstandsvorsitzende. Die Vorstandsvorsitzende führte zu diesem Tagesordnungspunkt ein. Sie erinnerte daran, dass es einer der Gründe für die Einberufung der heutigen Sitzung sei, die Gefäßstudie auf den Weg zu bringen. Da die Studie für die contergeschädigten Menschen sehr wichtig sei, sei Handlungsbedarf geboten.

In der 100. Stiftungsratssitzung sei der Auftrag einer Konzipierung der Studie vom Stiftungsrat an unabhängige Experten unter der Federführung von Herrn Dr. Klein-Weigel delegiert worden. Diese nähmen ihre Aufgabe ehrenamtlich wahr. Herr Dr. Klein-Weigel habe feststellen müssen, dass die pseudonymisierten bisherigen Gefäßuntersuchungsergebnisse der nicht-standardisierten Untersuchungen nicht im Sinne der Zielsetzung des Stiftungsrats auswertbar seien.

Zwei Ziele seien in der 100. Stiftungsratssitzung formuliert worden.

1. Jeder Einzelne solle sein Gesundheitsrisiko besser abschätzen und sich in einer gesundheitlichen Notsituation einer bestmöglichen Behandlung sicher sein können (z.B. durch das Mitführen eines Notfallausweises). Zum anderen sollen Gesundheitsrisiken (z.B. von Schlaganfällen oder Herzinfarkten) durch präventive Gefäßoperationen oder medikamentöser Therapie verringert oder vermieden werden.
2. Letztlich solle der Wunsch der Betroffenen Berücksichtigung finden, zu wissen, ob die Einnahme von Contergan durch die Mutter während der Schwangerschaft ursächlich für Gefäßschäden bei Betroffenen ist (Kausalität).

Bezüglich des Datenschutzes führte die Vorstandsvorsitzende aus, dass kein Mediziner der medizinischen Kommission Teil der untersuchenden Ärzte sein solle. Diese Regelung entspreche auch der Ansicht des Bundesrechnungshofes diesbezüglich.

Herr Prof. Dr. Lund habe bereits 60 Menschen nach einem standardisierten Verfahren untersucht, unter ihnen auch Probanden, welche an einer nationalen Studie teilnahmen. Die Untersuchung sei modular aufgebaut. Zunächst solle geklärt werden, ob es von Natur aus Variationen hinsichtlich der Gefäßentwicklung gebe und ob sich Hinweise auf einen Zusammenhang zwischen der Einnahme von Thalidomid durch die Mutter und Variationen hinsichtlich der Gefäßentwicklung finden ließen.

In einem zweiten Schritt sollen diese Daten statistisch ausgewertet werden. Die Vorstandsvorsitzende warb um die Zustimmung zu dieser Studie. Im Haushaltplan seien Mittel zur Finanzierung der Studie eingeplant. Es sei mit einem hohen Zeitaufwand zu rechnen. Sie gab an, dass die beteiligten Ärzte alle ehrenamtlich arbeiten. Aus diesem Grund solle ihnen das Recht zur Erstpublikation der Ergebnisse zugestanden werden. Jeder Betroffene solle ebenfalls die jeweiligen individuellen Ergebnisse erhalten.

Derzeit seien 13 Gerichtsverfahren anhängig, welche ohne die Gefäßstudie nicht zu entscheiden seien. Die Vorstandsvorsitzende machte noch einmal deutlich, dass alle Daten und Fakten bekannt seien und sie es bedauere, dass die Betroffenenvertreter nicht anwesend seien, um sich ebenfalls an der Entscheidungsfindung zu beteiligen.

Der Stiftungsratsvorsitzende erteilte Herr Dr. Klein-Weigel das Wort. Herr Dr. Klein-Weigel erläuterte unter Zuhilfenahme einer PowerPoint-Präsentation anknüpfend an seine Ausführungen aus der 104. Stiftungsratssitzung, dass die vorliegenden Ergebnisse aus den nicht standardisierten Studien eine nachträgliche Systematisierung sehr schwierig machen würden. Er umriss erneut die beiden Ziele der Gefäßstudie. Bezüglich des individuellen Risikos führte Herr Dr. Klein-Weigel aus, dass es sich bei den gefundenen Gefäßfehlbildungen um sehr seltene Varianten der Gefäßbildung handele, weshalb eine Kontrollgruppe zur Gesamtauswertung zwingend notwendig sei. Über einige Gefäße, z.B. die Venen, könne gar keine Aussage getroffen werden.

Herr Dr. Klein-Weigel skizzierte nachfolgend eine Studie unter Idealbedingungen:

- Eine ideale Studie müsste für das Individuum gefahrlos und daher nicht-invasiv durchführbar sein;
- Betroffene aller Schädigungsgrade, insbesondere ausreichend Schwerstgeschädigte würden sich an den Untersuchungen beteiligen;
- alle Gefäßprävalenzen würden mit gleich guter Aussagekraft abgebildet;
- die Kontrollgruppe wäre in diesem Fall verhältnismäßig groß und bestünde aus einer vergleichbaren Gruppe mit übereinstimmender Alters- und Geschlechtsstruktur, deren Mütter oder sie selbst nicht Thalidomid zu sich genommen hätten und die mit gleicher Methodik im gleichen Zeitraum untersucht würden.

Die Rekrutierung der Probanden bzw. das Akquirieren von Vergleichsdaten sei daher sehr aufwändig. Nationale Studien mit einem großen Teilnehmerpool, welche die Vergleichsdaten liefern könnten, bestünden zwar, zum Beispiel die nationale Gesundheitsstudie NAKO. Diese scheide aber als Datenlieferant aller Wahrscheinlichkeit nach aus.

Zudem beschränke sich die Untersuchung im Rahmen der NAKO auf die Untersuchung der zentralen Gefäße, es seien aber weitere Untersuchungen, wie die der Halsgefäße und des Augenhintergrundes notwendig, um die Hintergründe für Hypertonie identifizieren zu können. Eine eigene Kontrollgruppe sei unbedingt nötig, da im Rahmen von nationalen Studien in der Regel „zusammengewürfelte“ Gruppen aller Altersklassen untersucht würden. Herr Dr. Klein-Weigel übergab an dieser Stelle das Wort an Herr Prof. Dr. Lund.

Nach einer kurzen Vorstellung führte Herr Prof. Dr. Lund unter Zuhilfenahme einer PowerPoint Präsentation aus, dass vor einem Jahr in Hamburg eine zentrale Untersuchung der Gefäße contergangeschädigter Menschen begonnen habe. Angestoßen seien diese Untersuchungen von Herrn Dr. Rudolf Beyer von der Schön Klinik in Hamburg. In Hamburg stünden MRT-Geräte zur Verfügung, welche die Organe gut abbilden könnten. MRTs seien bei contergangeschädigten Menschen wegen der Fehlbildungen an den Armen häufig schwierig. Im letzten Jahr seien 60 contergangeschädigte Menschen, alle geboren zwischen 1958 und 1963, mit diesem Schadensbild untersucht worden.

Im Rahmen dieser Untersuchungen seien Verlauf und Art der Gefäße bestimmt worden. Dabei habe sich herausgestellt, dass bei 68% der untersuchten contergangeschädigten Menschen Gefäßanomalien vorlägen. Häufig seien dabei die Nieren verändert, in einigen Fällen fehle auch die Gallblase. Letzteres sei allerdings bereits bekannt.

Stelle man diese Erkenntnisse den aus der Literatur bekannten Normwerten gegenüber, so komme man zu dem Schluss, dass Gefäßfehlbildungen bei contergangeschädigten Menschen vermehrt vorkämen. Die der Literatur entnommenen Normwerte seien allerdings zum Teil 40 Jahre alt und unsystematisch erhoben

worden. Zu Art und eventueller Anzahl von Schadenskombinationen sei in der Literatur nichts zu ermitteln.

Im Fall von Organvariationen seien die Nieren am stärksten betroffen, dabei ließen sich viele verschiedene Varianten beobachten. Die Bedeutung dieser Variationen sei bislang noch unbekannt und sollten im Rahmen der beantragten Studie untersucht werden.

Der Stiftungsratsvorsitzende fragte in das Plenum, ob es Fragen gäbe. Herr Homann sagte, die Experten hätten auf der letzten Sitzung im Frühjahr angegeben, dass für eine erfolgreiche Studie zwischen 500 bis 800 contergangeschädigte Menschen untersucht werden müssten. Herr Dr. Klein-Weigel erwiderte, dass insgesamt 500 bis 800 Personen untersucht werden müssten. Herr Homann fragte nach, welche statistischen Größen benötigt würden. Herr Dr. Klein-Weigel gab an, dass 400 untersuchte Betroffene und eine gleich große Kontrollgruppe mit einer Wiederholungswahrscheinlichkeit von 80% nötig seien. Eine höhere Wiederholungswahrscheinlichkeit würde zu deutlich höheren Kosten führen.

Herr Homann merkte an, dass das Ziel der Studie insbesondere ein Nachweis eines kausalen Zusammenhangs zwischen der Conterganschädigung und Gefäßschäden sei. Er wolle nun wissen, wie es mit der Rechtssicherheit sei. Herr Dr. Klein-Weigel erwiderte, dass dies vor allem ein Definitionsproblem sei. Bei der postulierten Studie habe man sich auf den Körperstamm und die körperstammnahen Gefäße beschränkt. Sollten weitere Gefäße untersucht werden, würde sich der Zeitaufwand nochmal erhöhen. Man habe sich aus diesen Erwägungen auf Bereiche beschränkt, in denen sich mit hoher Wahrscheinlichkeit für contergangeschädigten Menschen relevante Ergebnisse finden ließen. Zu juristischen Konsequenzen könne er keine Angaben machen.

Herr Homann bat um weitere Ausführungen, warum die Vergleichsdaten nicht aus den Untersuchungen der NAKO gewonnen werden könnten. Herr Dr. Klein-Weigel äußerte seine Enttäuschung über diese Tatsache. Man sei ursprünglich davon ausgegangen, dass dies möglich gewesen wäre. Derzeit gäbe es bei der NAKO Rekrutierungs- wie auch Finanzierungsprobleme.

Herr Homann fragte nach, ob es schwierig sei, 400 gesunde Teilnehmer für die Kontrollgruppe zu finden. Herr Dr. Klein-Weigel gab an, dass man Anreize zur Teilnahme setzen müsse. Herr Prof. Dr. Lund ergänzte, dass es derzeit einen festen MRT-Slot gebe, zu welchem ein contergangeschädigter Mensch untersucht würde. Für die Kontrollgruppe müsse ein zweiter Slot eingerichtet werden. Da es sich nicht um ein invasives Verfahren handle, dauere eine Untersuchung nur etwa 30 Minuten. Wegen der Kontrollgruppe mache er sich keine Sorgen, da die Untersuchungen an drei Standorten, unter anderem in Köln und eventuell in Tübingen, Untersuchungen durchgeführt werden sollen. Die Standorte könnten aber auch von den contergangeschädigten Menschen mitbestimmt werden. An jeden Standort sollten etwa 250 Untersuchungen durchgeführt werden, jeweils zur Hälfte an contergangeschädigten Menschen und zur Hälfte an gesunden Menschen. Herr Prof. Dr. Lund rechne damit, dass dieses Verfahren in Hamburg noch etwa ein Jahr dauern würde. Er betonte den Nutzen für die Betroffenen, die im Anschluss an die Untersuchung genau wüssten, ob ihre Gefäße geschädigt seien. Dies könne einen der wichtigsten Aspekte der Studie darstellen, da diese Informationen zum Beispiel bei zukünftigen Operationen wichtig sein können.

Herr Homann fragte nach, ob die jetzt zugrunde gelegten Standards wissenschaftlich ausreichend seien. Herr Prof. Dr. Lund erwiderte, dass es sich beim MRT um den „Goldstandard“ handle. Technisch gäbe es kein besseres Verfahren. Herr Homann gab zu bedenken, dass MRTs überall ausgeführt werden könnten. Herr

Prof. Dr. Lund bestätigte dies, verwies aber auf die in Hamburg durchgeführte Fokussierung auf die Gefäße. Wenn bekannt sei, welche Anforderungen an die Untersuchung gestellt würden, könnte die Studie auch an anderen Standorten durchgeführt werden. Herr Homann fragte nach, ob die Studie dann auch bei anderen Ärzten durchgeführt werden könne. Herr Prof. Dr. Lund bestätigte dies und gab an, dass die Kosten für ein MRT bei etwa 350 Euro lägen. Herr Homann erinnerte daran, dass die contergangeschädigten Menschen eine Pauschale für spezielle Bedarfe erhielten. Aus dieser könnten sie die Kosten auch selbst übernehmen. Herr Dr. Klein-Weigel gab hierzu zu bedenken, dass die tatsächlichen Kosten bei anderen Einrichtungen deutlich höher seien und die Qualität der MRTs mitunter katastrophal sei. Die verwendeten Geräte seien oft veraltet und nicht vergleichbar mit Geräten auf dem neusten Stand der Technik. Nur bei Verwendung gleicher Geräte sei eine Vergleichbarkeit der Untersuchungsergebnisse gewährleistet.

Herr Homann fragte, ob durch die Studie eine Kausalität zwischen Einnahme von thalidomhaltigen Präparaten durch die Mutter während der Schwangerschaft und einer Schädigung der Gefäße nachgewiesen werden könne. Herr Prof. Dr. Lund verneinte dies, da nicht bekannt sei, ob die Mutter während der Schwangerschaft Thalidomid eingenommen habe. Es könne am Ende nur festgestellt werden, ob Gefäßanomalien bei Thalidomidgeschädigten gehäuft aufträten und diese Schädigungen daher wahrscheinlich auf die Einnahme von Thalidomid zurückzuführen seien. Herr Homann fragte, ob ein solcher kausaler Zusammenhang im Rahmen einer Folgestudie festgestellt werden könne. Dies wurde von Herrn Prof. Dr. Lund und Herrn Dr. Klein-Weigel verneint.

Herr Homann fragte, ob mit einem MRT das tatsächliche biologische Alter erkennbar sei. Herr Prof. Dr. Lund bestätigte dies. Herr Dr. Klein-Weigel führte ergänzend aus, dass dies meist so wahrgenommen werde. Tatsächlich messe ein MRT den Grad der Arteriosklerose, welcher bei verschiedenen Menschen an unterschiedlichen Stellen unterschiedlich stark ausgeprägt sein könne. Herr Homann wies darauf hin, dass die Akzeptanz unter den contergangeschädigten Menschen verringert sein könnte, wenn der Befund am Ende der Behandlung „ihre Gefäße sind nicht gut“ sei. Herr Dr. Klein-Weigel erwiderte, dass der Sinn der Studie unter anderem sei, die Probanden über die Risiken aufzuklären. Arteriosklerose sei behandelbar. Frau Hudelmaier ergänzte, sie ginge davon aus, dass die Akzeptanz gegenüber der Studie gegeben sei. Unabhängig von der Pauschale für besondere Bedarfe sei es nach Abschnitt 3 des ContStifG Aufgabe der Stiftung, Forschung zu Gunsten der Betroffenen zu unterstützen. Sie bitte darum, dies nicht wieder an den Finanzen scheitern zu lassen. Sie fragte ins Auditorium, wie die Besucher dies sehen würden. Herr Löwenhauser (Vorsitzender des Bundesverbands Contergangeschädigter e.V.), der im Auditorium anwesend war, meldete sich zu Wort und bestätigte den Eindruck von Frau Hudelmaier. Seiner Meinung nach sei die Akzeptanz gegeben.

Frau Spätling-Fichter erinnerte daran, dass Ausgangspunkt der Untersuchungen Menschen mit Armschäden gewesen seien. Dies sei aber nur eine kleine Teilgruppe. Das Schädigungsspektrum sei breit. Herr Homann fragte, wie es im Hinblick darauf sei, dass bislang nur Personen mit Armschädigung als Probanden an der Studie teilgenommen hätten, mit der Aussagekraft der Studie für alle Thalidomidgeschädigten bestellt? Er argumentierte, dass Nierenschäden häufig altersunabhängig auf den Lebensstil zurückzuführen seien. Weiter fragte er, ob es in der Literatur Hinweise darauf gäbe, dass die festgestellten Unterschiede unabhängig von Alter, Geschlecht oder sonstigen Merkmalen bestünden? Herr Prof. Dr. Lund bestätigte einen möglichen Einfluss des Lebensstils, betonte aber, dass Gefäßveränderungen angeboren sein können. Die Zugehörigkeit zu einer Risikogruppe würde abgefragt. Andere Daten wie Gewicht oder Fettwerte würden ebenfalls erhoben. Zur Vergleichbarkeit dieser Werte brauche man eine Kontrollgruppe. Dann könne

man Hinweise finden, ob es ein „angeborenes“ erhöhtes Risiko für contergangeschädigte Menschen gebe. Herr Dr. Klein-Weigel ergänzte, dass die Tatsache, dass bislang vor allem Personen mit Armschäden untersucht worden seien, eventuell mit deren erhöhter Mobilität zusammenhänge. Dies sei eines der Probleme der Studie. Bei den vorab durchgeführten, nicht-systematischen Untersuchungen seien auch contergangeschädigte Menschen untersucht worden, welche keine Schäden an den Extremitäten aufwiesen, aber Schäden an den Gefäßen gehabt hätten. Ob es sich dabei um eine statistische Anomalie handle, könne nicht gesagt werden. Problematisch sei die Gruppe der Schwerstgeschädigten, da diese bislang wenig bis gar nicht an einer zentralen Untersuchung teilgenommen hätten. Es sollten mindestens 10% der Studienteilnehmer aus den Reihen der contergangeschädigten Menschen Schwerstgeschädigte sein. Die Vorstandsvorsitzende ergänzte, dass bislang individuelle Untersuchungen bezahlt worden seien, welche im Endeffekt nicht miteinander zu vergleichen seien. Die Stiftung sei aber verpflichtet, alles zu tun, um die Situation der contergangeschädigten Menschen zu verbessern. Dies sei mit den bislang nicht-systematisch erhobenen Daten nicht möglich, man brauche belastbare Daten. Abschnitt 3 des ContStifG verpflichte die Stiftung zur Finanzierung entsprechender Forschung. Mit den Forschungsergebnissen könnten weitere finanzielle Forderungen verbunden sein. Der Bund habe sich verpflichtet, die contergangeschädigten Menschen zu entschädigen. Mit der Studie sollen belastbare Daten generiert werden, diese sollten von unabhängigen Forschern erhoben werden. Die beteiligten Ärzte arbeiteten ohne Honorar. Die Studie solle ein für alle Mal feststellen, ob es einen Zusammenhang zwischen der Schädigung der Gefäße und Thalidomid gebe. Frau Hudelmaier ergänzte, dass die Nieren bei Geschädigten seit jeher problematisch seien. Sie berichtete von Ihren eigenen Erfahrungen. Herr Homann bemerkte, er fühle sich ebenfalls dem Zweck der Stiftung verpflichtet. Es ginge nicht darum, die Kosten gering zu halten. Er fragte die anwesenden Experten, ob es angesichts der genannten Zielgröße für die Beteiligung von Schwerstgeschädigten auch eine ähnliche notwendige Beteiligung von leichter Geschädigten gäbe? Herr Dr. Klein-Weigel stellte klar, dass eine möglichst gleichmäßige Teilnahme aus dem gesamten Spektrum der Geschädigten berücksichtigt werden sollte. Aus diesen Erkenntnissen verspreche er sich viele Anknüpfungspunkte für eventuelle Folgestudien. Herr Homann fragte nach, ob man in diesem Fall nicht versuchen müsse, einen entsprechenden Prozentsatz von teilnahmebereiten contergangeschädigten Menschen im Vorfeld von der Teilnahme zu überzeugen. Herr Prof. Dr. Lund erwiderte, dass sie nur diejenigen untersuchen können, die auch zu den Forschern kämen. Im Moment könne man nur zu Häufungen von Befunden Aussagen machen, da es noch keine statistischen Untersuchungen gebe. Es werde vermutet, dass Schwerstgeschädigte eine höhere Wahrscheinlichkeit haben, an Gefäßveränderungen erkrankt zu sein. Der Stiftungsratsvorsitzende wies darauf hin, dass die im Anschluss erfolgende Abstimmung positiv sein müsse, andernfalls könne das Thema nicht wieder auf die Tagesordnung gesetzt werden. Herr Homann bat daraufhin um eine kurze Unterbrechung der Sitzung. Der Stiftungsratsvorsitzende unterbrach die Sitzung von 12:40 Uhr bis 12:49 Uhr.

Nach Wiederaufnahme der Sitzung wies der Stiftungsratsvorsitzende bezüglich der Beschlussfähigkeit des Stiftungsrats darauf hin, dass nach § 8 Abs. 7 der Satzung der Conterganstiftung alle sonstigen Beschlüsse in einfacher Mehrheit gefasst werden können. Die Beschlussempfehlung zu Tagesordnungspunkt 3 solle ergänzt werden um den Passus: „Die Forscher werden gebeten, dafür Sorge zu tragen, dass keinerlei Druck hinsichtlich einer Teilnahme an einer Studie und während der Durchführung der Studie auf die Betroffenen ausgeübt wird. Mit den Ergebnissen ist – bezogen auf die einzelnen teilnehmenden Betroffenen der Studie – mit Vorsicht umzugehen. Darüber hinaus werden die Forscher gebeten – nach fachlicher Möglichkeit – während der Durchführung der Studie regelmäßig zu überprüfen, ob im Verlauf der Studie verwertbare Ergebnisse bereits vorgelegt werden können“.

	<p>Zudem würden die Forscher gebeten, den Stiftungsrat zu informieren, sollte absehbar sein, dass keine ausreichende Beteiligung seitens der contergangeschädigten Menschen zustande kommen würde. Laut Antrag würde für die Durchführung der Studie ein Zeitraum von 60 Wochen veranschlagt. Der Stiftungsrat nehme diesen Zeithorizont zur Kenntnis.</p> <p>Der Stiftungsratsvorsitzende stellte folgenden Antrag zur Abstimmung:</p> <p>Der Stiftungsrat stimmt dem Projektantrag zur Gefäßstudie zu. Die Forscher werden gebeten, dafür Sorge zu tragen, dass keinerlei Druck hinsichtlich einer Teilnahme an einer Studie und während der Durchführung der Studie auf die Betroffenen ausgeübt wird. Mit den Ergebnissen ist – bezogen auf die einzelnen teilnehmenden Betroffenen der Studie – mit Vorsicht umzugehen. Darüber hinaus werden die Forscher gebeten – nach fachlicher Möglichkeit – während der Durchführung der Studie regelmäßig zu überprüfen, ob im Verlauf der Studie verwertbare Ergebnisse bereits vorgelegt werden können.</p> <p>Abstimmung:</p> <p>Mit keinen Gegenstimmen, 1 Enthaltung, 2 Ja-Stimmen wurde der Antrag angenommen.</p> <p>Frau Spätling-Fichtner äußerte den Wunsch, dass in das Protokoll aufgenommen werden solle, dass sich der Stiftungsrat mit der Entscheidung sehr schwer getan habe, da bei allen Entscheidungen die Meinung der Betroffenenvertreter wichtig gewesen wäre. Bei der Diskussion der Studie im Rahmen der vorangegangenen Sitzung des Stiftungsrats sei die Meinung der Betroffenenvertreter alles andere als einheitlich gewesen. Das heutige Fehlen der Geschädigtenvertreter sei daher besonders bedauerlich. Der Stiftungsratsvorsitzende schloss sich dieser Meinung an.</p> <p>Frau Spätling-Fichtner regte an, dass in der nächsten regulären Sitzung berichtet werden solle, wie der Stand der Vorbereitungen der Gefäßstudie sei. Die Vorstandsvorsitzende wies darauf hin, dass die nächste Sitzung bereits in sechs Wochen sei und formale Hürden bestünden.</p> <p>Der Stiftungsratsvorsitzende bedankte sich bei den beiden Experten für ihre Anwesenheit sowie ihre Beiträge und unterbrach die Sitzung für 20 Minuten. Frau Lüders verließ im Anschluss an diesen TOP die Sitzung.</p> <p>Um 13:30 Uhr wurde die Sitzung fortgesetzt.</p>
<p>TOP 5</p>	<p>Genehmigung des Protokolls des öffentlichen Teils der 101. Sitzung des Stiftungsrates</p> <p>Der Stiftungsratsvorsitzende wiederholte seine zu Beginn der Sitzung geäußerten Bedenken, den Tagesordnungspunkt aufgrund der umfangreichen Änderungsanträge von Herrn Meyer angesichts dessen Abwesenheit zu besprechen. Der Tagesordnungspunkt werde daher abgesetzt.</p>
<p>TOP 6</p>	<p>Genehmigung des Protokolls des öffentlichen Teils der 102. Sitzung des Stiftungsrates</p> <p>Der Stiftungsratsvorsitzende stellte fest, dass für das Protokoll des öffentlichen Teils der 102. Sitzung des Stiftungsrates keine Änderungsanträge vorliegen. Er stellte folgenden Beschlussvorschlag zur Abstimmung:</p>

	<p>Das Protokoll des öffentlichen Teils der 102. Sitzung des Stiftungsrates wird genehmigt.</p> <p>Abstimmung:</p> <p>Der Antrag wurde mit 3 Ja-Stimmen angenommen.</p>
TOP 7	<p>Genehmigung des Protokolls des öffentlichen Teils der 103. Sitzung des Stiftungsrates</p> <p>Der Stiftungsratsvorsitzende stellte fest, dass für das Protokoll des öffentlichen Teils der 103. Sitzung des Stiftungsrates keine Änderungsanträge vorliegen und stellte folgenden Beschlussvorschlag zur Abstimmung:</p> <p>Das Protokoll des öffentlichen Teils der 103. Sitzung des Stiftungsrates wird genehmigt.</p> <p>Abstimmung:</p> <p>Der Antrag wurde mit 3 Ja-Stimmen angenommen.</p>
TOP 8	<p>Genehmigung des Protokolls des öffentlichen Teils der 104. Sitzung des Stiftungsrates</p> <p>Der Stiftungsratsvorsitzende stellte fest, dass für das Protokoll des öffentlichen Teils der 104. Sitzung des Stiftungsrates Änderungsanträge von Herrn Meyer vorliegen. Der Stiftungsratsvorsitzende schlug vor, diese Änderungen als indirekte Rede und damit als Meinung von Herrn Meyer in das Protokoll aufzunehmen. Er stellte folgenden Beschlussvorschlag zur Abstimmung:</p> <p>Das Protokoll des öffentlichen Teils der 104. Sitzung des Stiftungsrates wird genehmigt, einschließlich der Änderungen von Herrn Meyer.</p> <p>Abstimmung:</p> <p>Der Antrag wird mit 3 Ja-Stimmen angenommen.</p>
TOP 9	<p>Verschiedenes</p> <p>Der Stiftungsratsvorsitzende fragte ins Plenum, ob es Anmerkungen zum Punkt Verschiedenes gibt.</p> <p>Da es keine weiteren Meldungen mehr aus dem Plenum gab, eröffnete der Stiftungsratsvorsitzende dem Auditorium die Möglichkeit, Fragen an das Plenum zu stellen. Er nutzte die Gelegenheit, um sich vorab noch einmal bei dem Auditoriums für die Anwesenheit zu bedanken.</p> <p>Herr Löwenhauser (Vorsitzender des Bundesverbandes Contergangeschädigter e.V.) brachte seine Zufriedenheit darüber zum Ausdruck, dass die Gefäßstudie nun endlich auf den Weg gebracht worden sei. Hierbei betonte er die Wichtigkeit für die contergangeschädigten Menschen, ihren individuellen Gesundheitszustand erfahren zu können.</p> <p>Weitere Fragen oder Wortmeldungen lagen nicht vor.</p> <p>Der Stiftungsratsvorsitzende schloss daher den öffentlichen Teil der 105. Stiftungsratssitzung um 13:40 Uhr.</p>

Unterschrift:
Geschäftsstelle



Unterschrift:
Vorsitzender des Stiftungsrates

