

CHRISTIAN STÜRMER

Mitglied im Stiftungsrat der Conterganstiftung
(Betroffenenvertreter)

73760 Ostfildern, Weiherhagstr. 6

Mobil: 017670967290

Email: law@stuermerweb.de

3.5.2025

An den Vorsitzenden, bzw. seine Stellvertretung,
des Stiftungsrates der Conterganstiftung
c/o BMFSFJ
Berlin

Beschlussvorlage

Zu den Kompetenzzentren (Antrag I): Evaluierung, Umstrukturierung unter Beteiligung der
Betroffenenvertreter

A N T R A G

Der Stiftungsrat möge beschließen:

- 1.) Welche Einrichtung Kompetenzzentrumspartner der Conterganstiftung jeweils sein soll, berät und entscheidet künftig der Stiftungsrat;
hilfsweise:
Es wird für Entscheidungen, hinsichtlich der Auswahl von Einrichtungen, die Kompetenzzentrum werden sollen und bezüglich deren Förderungen, eine Kommission gebildet, in welche neben den ordentlichen Betroffenenvertretern im Stiftungsrat auch Vertreter der conterganspezifischen Verbänden jeweils Sitz und Stimme bekommen;
- 2.) Unter vollständiger Beteiligung der Betroffenenvertreter im Stiftungsrat und unter Anhörung der conterganspezifischen Verbände erfolgt eine umgehende Evaluierung in Bezug auf die Kompetenzzentren, insbesondere mit folgenden Zielen:

- a) Attraktivitätssteigerung für Einrichtungen, sich als Kompetenzzentrum in der Versorgung contergangeschädigter Menschen beteiligen;
- b) die Verwaltungsverfahren der Kompetenzzentren zu vereinfachen;
- c) im Südwesten der Bundesrepublik und in Mitteldeutschland weitere Kompetenzzentren einzurichten.

Begründung

Inhalt

I. Vorwort.....	2
II. Inhaltliche Begründung	4
1.) Verteilung der Betroffenen im Bundesgebiet	4
2.) Verteilung der jetzigen Kompetenzzentren - Beispiele der ungleichen Versorgung	6
3.) IGES-Expertise zur erforderlichen Ausweitung der Kompetenzzentren, insbesondere nach Baden-Württemberg	8
III. Zusammenfassung:	9
1.) falsche Schwerpunktsetzung in der Auswahl der Kompetenzzentren	9
2.) Ergebnis	11

I. Vorwort:

Wie nachfolgend aufgezeigt wird, besteht hinsichtlich der Strukturen der Kompetenzzentren erheblicher Überarbeitungsbedarf.

Die nachstehenden, etwas eingehenderen Ausführungen sind erforderlich, um zu verdeutlichen, dass bei diesen Maßnahmen eine höhergradige Einbeziehung des Stiftungsrates, insbesondere der Betroffenenvertreter, unbedingt erforderlich ist.

Hierbei wird vollinhaltlich auf das durch das Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend beim

IGES Institut eingeholte Gutachten „Expertise Conterganstiftungsgesetz“ Bezug genommen – abgedruckt auf BT-Dr. 20/14320, ab Seite 53ff.¹

¹ <https://dserver.bundestag.de/btd/20/143/2014320.pdf> .

Es ist bekannt und wird auch gewürdigt, wie sehr sich der Vorstand in der Sache der Conterganbetroffenen engagiert und mit welchem Herzblut auch seine Geschäftsstelle dabei ist. Allerdings ist im Vorstand nur eine conterganbetroffene Person vertreten, hingegen in der Geschäftsstelle des Stiftungsvorstandes keine Mitarbeiterin oder Mitarbeiter mit einer Behinderung, geschweige mit einer Conterganschädigung, arbeitet. Im filigranen, komplexen System der gesundheitlichen Bedarfe der contergangeschädigten Menschen ist daher, sowohl bei der Auswahl der Kompetenzzentren, diesbezüglichen Änderungen und der Förderausgestaltung, ein enger Austausch zwischen Stiftungsvorstand, seiner Geschäftsstelle und den Betroffenenvertretern geboten.

Auch die IGES-Expertise kommt bezüglich der Kompetenzzentren zu folgenden Empfehlungen:

„Die Betroffenen sollen“ (...) „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.“²

Vorstand und Geschäftsstelle entscheiden aber einfach alleine, welche Einrichtung Kompetenzzentrum wird oder nicht und zwar ohne den Stiftungsrat (insbesondere ohne die gewählten Betroffenenvertreter). Dies, obwohl der Stiftungsrat, nach § 6 Abs. 6 ContStifG, für alle grundsätzlichen Fragen zuständig ist. Vielmehr werden durch Vorstand und Geschäftsstelle alle Anträge alleine aufgearbeitet und entschieden. Zum Schluss erhalten die Stiftungsratsmitglieder das Konvolut sämtlicher Anträge und eingereichter Unterlagen, mit einer Frist zur Prüfung und Stellungnahme innerhalb von 10 Tagen. Hierüber entscheidet dann wieder alleine der Vorstand, ob er die beabsichtigten Bescheide erlässt oder auch nicht.

Wie sich aus dem Nachstehenden ergibt, lassen sich so keine optimalen Ergebnisse erreichen.

² Expertise Conterganstiftungsgesetz, IGES Institut GmbH, Seite 97, abgedruckt auf BT-Drs. 20/14320, Seite 151 - <https://dserver.bundestag.de/btd/20/143/2014320.pdf> .

Diese Vorgehensweise muss geändert werden - ein „Weiter so“ kann nicht mehr akzeptiert werden.

„Nichts ohne uns!“ – das Leitwort der Behindertenbewegung und Maßstab moderner Behindertenpolitik muss endlich auch Einzug in die wesentlichen Entscheidungen der Conterganstiftung finden!

Auf entsprechende Änderungen drängt dieser Antrag:

II. Inhaltliche Begründung

Den Willen des Gesetzgebers, dass die Aufteilung der Kompetenzzentren so im Bundesgebiet vorzunehmen sind, wie sie der entsprechenden regionalen Verteilung der Betroffenen entspricht (BT-Drucksache 18/10670, Seite 5, letzter Absatz³), wurde bislang nicht erfüllt:

Zunächst wird nachstehend unter Ziff. 1.) die Verteilung der Betroffenen im Bundesgebiet dargestellt, woraus sich insbesondere die Bedarfe, einschließlich der Erforderlichkeit ergibt, dass auch die schwerstgeschädigten Conterganbetroffenen ein Kompetenzzentrum (gut) erreichen können. Unter Ziff. 2.) wird weitergehend die Verteilung der Kompetenzzentren im Bundesgebiet erläutert. Unter Ziffer 3.) erfolgt dann eine Gesamtbewertung, mit Schlussfolgerungen.

1.) Verteilung der Betroffenen im Bundesgebiet

Herr Umlau von der Geschäftsstelle des Stiftungsvorstandes teilte in seiner Stellungnahme mit Email vom 3.6.2024 an den Stiftungsrat zu der Verteilung der Betroffenen im Bundesgebiet, korrelierend mit der IGES-Expertise⁴, mit:

³ <https://dserver.bundestag.de/btd/18/106/1810670.pdf> .

⁴ Seite 24 - abgedruckt im Bericht der Bundesregierung - BT- Drs. 20/14320, Seite 78 - <https://dserver.bundestag.de/btd/20/143/2014320.pdf>

„Mit aktuellem Stand leben in den **östlichen Bundesländern 70 Personen** mit Conterganschädigungen, **in den mittleren Bundesländern 186**, **im Norden 348**, **im Süden 598** und **im Westen 908** Personen mit Conterganschädigungen.“

(Fettmarkierungen zugefügt)

Von den oben aufgeführten, insgesamt 2110 berechneten Geschädigten, kommen mithin:

- 70 Personen – rd. 3,315% aus **östlichen** Bundesländern (gemeint: Berlin, Brandenburg, Sachsen⁵);
- 186 Personen – rd. 8,815% aus den **mittleren** Bundesländern (gemeint: Hessen, Thüringen, Sachsen-Anhalt⁶);
- 348 Personen – rd. 16,492% aus den **nördlichen** Bundesländern (gemeint: Schleswig-Holstein, Hamburg, Bremen, Mecklenburg-Vorpommern, Niedersachsen⁷)
- 598 Personen – rd. 28,341% aus den **südlichen** Bundesländern (wie viele Geschädigte davon in Bayern und Baden-Württemberg leben, kann zum Zeitpunkt dieses Antrages nur ungefähr hergeleitet werden: Danach lebten jedenfalls im Jahr 2009 398 conterganbetroffene Menschen in Baden-Württemberg mit Leistungsbezug von der Conterganstiftung (vgl. LT-Drs.-BaWü 14/4613, Seite 3⁸); bei einer sehr hoch unterstellten, kaum haltbaren Veränderungsquote von 20 % ab dem Jahr 2009. können damit mindestens 318 conterganbetroffene Menschen Baden-Württemberg zugerechnet werden. Somit ergibt sich von den 598 Betroffenen (28,341%) aus den beiden südlichen Ländern, mindestens ein Anteil von 318 Personen =15,070% der Geschädigten aus Baden-Württemberg und demgemäß ca. 280 Personen (13,2770%) aus Bayern.
- 908 Personen – rd. 43,033% kommen insgesamt aus den westlichen Bundesländern, d.h. hierin sind die Bundesländer Nordrhein-Westfalen, Rheinland-Pfalz und das

⁵ BT-Drs. 20/14320, Seite 11 - <https://dserver.bundestag.de/btd/20/143/2014320.pdf>.

⁶ Ebd.

⁷ BT-Drs. 20/14320, Seite 10 - <https://dserver.bundestag.de/btd/20/143/2014320.pdf>.

⁸ https://www.landtag-bw.de/resource/blob/51732/193c61c28583b2ed705e18d328caf2ef/14_4613_D.pdf.

Saarland zusammengerechnet⁹, obwohl die Kompetenzzentren alleine in NRW bestehen (siehe unten).

2.) Verteilung der jetzigen Kompetenzzentren - Beispiele der ungleichen Versorgung¹⁰

Der Verteilung der Betroffenen im Bundesgebiet gegenüber, verteilen sich die 10 bestehenden Kompetenzzentren wie folgt:

östliche Bundesländer (rd. 3,315% der Betroffenen):

Johannisbad Altenberg, 01773 Altenberg (an der ehm. Zonengrenze).

Bezüglich dieser Einrichtung stellt die IGES-Expertise fest,

(obwohl die vorgenannten Vorgaben des Gesetzgebers vorschreiben, dass die regionale Verteilung der Kompetenzzentren der Verteilung der Betroffenen im Bundesgebiet entsprechen solle - BT-Drucksache 18/10670, Seite 5, letzter Absatz¹¹):

„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.“¹²

⁹ BT-Drs. 20/14320, Seite 10 - <https://dserver.bundestag.de/btd/20/143/2014320.pdf>.

¹⁰ Vgl. auch Bericht der Bundesregierung BT- Drs. 20/14320, Seite 10ff.:

<https://dserver.bundestag.de/btd/20/143/2014320.pdf>.

¹¹ <https://dserver.bundestag.de/btd/18/106/1810670.pdf>.

¹² Expertise Conterganstiftungsgesetz, IGES Institut GmbH, Seite 97, abgedruckt auf BT-Drs. 20/14320, Seite 151 - <https://dserver.bundestag.de/btd/20/143/2014320.pdf>.

mittlere Bundesländer (rd. 8,815%) der Betroffenen:

Klinik Hoher Meißner, Bad Sooden-Allendorf

nördliche Bundesländer (rd. 16,492% der Betroffenen):

- Schön-Klinik, Hamburg,
- Diakovere, Hannover

Bayern

(ca. .280 Contergangeschädigte = 13,2770% der noch lebenden Betroffenen - Berechnung siehe oben):

- Krankenhaus Rummelsberg, 90592 Schwarzenbruck (bei Nürnberg)
- Heilbad Krumbach, 86381 Krumbach

Baden-Württemberg

(ca. 318 Geschädigte =15,070% der noch lebenden Betroffenen – Berechnung siehe oben)

0 Kompetenzzentren

NRW:

- Uniklink Aachen, Aachen
- Uniklinik Köln, Köln
- Herner Hausärzte, Herne
- Dr. Becker Rhein Sieg Klinik, Nünbrecht

Rheinland Pfalz

Obwohl, wie ausgeführt, die Betroffenenzahlen mit NRW und dem Saarland (als westliche Einrichtungen im Bundesgebiet) zusammenaddiert werden, hat von diesen Bundesländern nur NRW – und zwar die meisten von allen Bundesländern – Kompetenzzentren. Die Betroffenen in Rheinland Pfalz haben mithin keine solche spezifische Versorgung.

Saarland

Gleichfalls für das Saarland gilt, dass zwar die Betroffenenzahlen mit Rheinland Pfalz (als westliche Einrichtung) zusammenaddiert werden, hingegen es in diesem Bundesland, wie auch in Rheinland Pfalz, keine Kompetenzzentren gibt.

3.) IGES-Expertise zur erforderlichen Ausweitung der Kompetenzzentren, insbesondere nach Baden-Württemberg

Die IGES-Expertise führt aus:

„Die Festlegung auf zehn Kompetenzzentren 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.

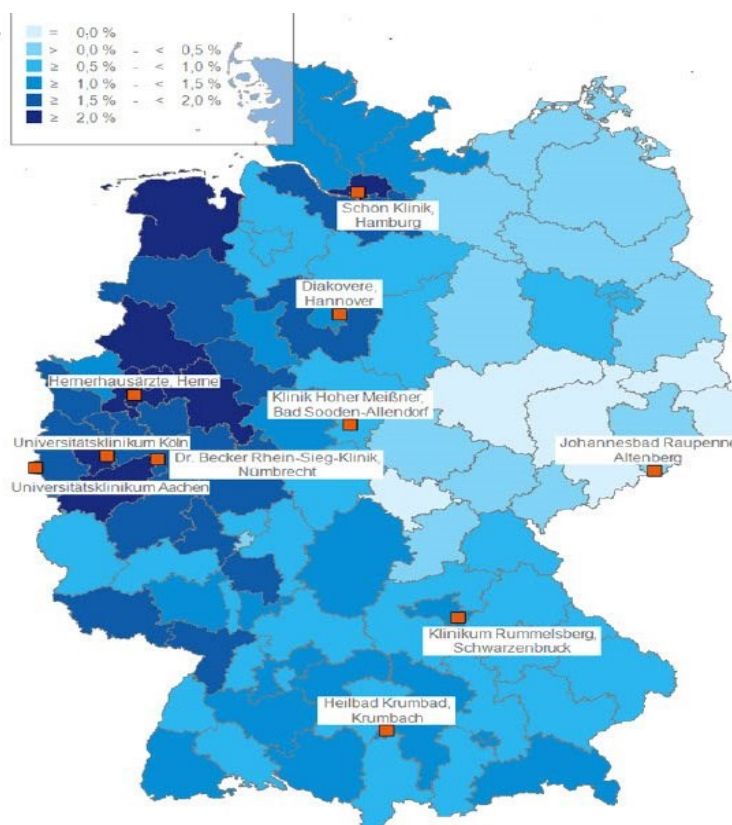
In manchen Fachbereichen (Endokrinologie, Innere Medizin und Zahnheilkunde) ist die Nachfrage der Contergangeschädigten in den Kompetenzzentren teilweise schon heute höher als das bestehende Angebot. Zusätzlich gaben rd. 36 % der befragten Betroffenen an, dass sie im Bereich Innere Medizin in den nächsten 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 stehenden 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.“

III. Zusammenfassung:

1.) falsche Schwerpunktsetzung in der Auswahl der Kompetenzzentren

Wie nachstehend aufgezeigt wird, sind die Kompetenzzentren im Bundesgebiet nicht adäquat verteilt – vgl. auch folgende Übersichtskarte:



Die gegenüber anderen Bundesländern hohe Versorgungsdichte in NRW mit gleich 4 Einrichtungen und davon sogar 2 Universitätskliniken (ausgewiesen durch die Stiftung als „Maximalversorger“¹³) und einer „Gemeinschaftspraxis“ in Herne, wird mit der den oben dargestellten Zusammenfassungen der contergangeschädigten Menschen nach Himmelsrichtungen (Nord, West, Ost, Süd) kaschiert, so dass nicht die Anzahl der Betroffenen aus NRW angegeben wird, sondern den in NRW lebenden Betroffenen noch die Geschädigten aus Rheinland-Pfalz und dem Saarland hinzurechnet werden und man so auf 908 Betroffene (Westen) kommt.¹⁴ Die beiden Bundesländer: Rheinland-Pfalz und Saarland, gehen tatsächlich aber vollständig leer aus und haben eben keine Einrichtung. Geschädigte aus dem Saarland oder auch Rheinland-Pfalz müssen dann halt auch mal quer durch die Republik reisen – ob schwerbehindert oder auch nicht.

In Baden-Württemberg, sind die Geschädigten, obwohl dort Betroffene in dreistelliger Anzahl leben, gleichfalls komplett unversorgt. Hierzu empfiehlt das IGES-Institut in seiner Expertise

den gesundheitlichen Versorgungsbedarf der contergangeschädigten Menschen „im Südwesten von Deutschland möglichst mit einer geeigneten Einrichtung (z.B. einem geeigneten MZEB) zu decken.“¹⁵

Das im Osten bestehende Kompetenzzentrum Johannisthal Altenberg ist für Geschädigte schlecht erreichbar, am äußersten unteren Rande, in Altenberg. Die in der Grenzregion bestehende Einrichtung ist allerdings nur eine Reha-Einrichtung und kein Akut-Krankenhaus und verfügt auch nur über wenige Fachrichtungen.¹⁶ Der Nachteil hierbei ist, dass es sich um ein Wintersportgebiet, mit Schneehöhen im Tal bis zu 60 cm¹⁷, handelt und es damit fraglich bleibt, wie dort schwerbehinderte Conterganbetroffene hinkommen, geschweige sich im Winter sicher bewegen sollen.

¹³ Vgl. Kompetenzregister Übersicht der Conterganstiftung – Anlage 1 und: https://contergan-infoportal.de/fileadmin/user_upload/documents/Leistungen/Portraits_Kompetenzzentren/2025_02_17_Kompetenzregister_Stand_29.1.25.pdf.

¹⁴ Bericht der Bundesregierung BT- Drs. 20/14320, Seiten 10 und 78: <https://dserver.bundestag.de/btd/20/143/2014320.pdf>.

¹⁵ Expertise Conterganstiftungsgesetz, IGES Institut GmbH, Seite 97, abgedruckt auf BT-Drs. 20/14320, Seite 151 - <https://dserver.bundestag.de/btd/20/143/2014320.pdf>.

¹⁶ Vgl. Kompetenzregister Übersicht der Conterganstiftung – Anlage 1 und: https://contergan-infoportal.de/fileadmin/user_upload/documents/Leistungen/Portraits_Kompetenzzentren/2025_02_17_Kompetenzregister_Stand_29.1.25.pdf.

¹⁷ Vgl. <https://www.skiinfo.de/erzgebirge/altenberg/schneestatistik>.

2.) Ergebnis

Aus alledem kann insgesamt festgestellt werden, dass das System der Kompetenzzentren grundsätzlich überarbeitet werden muss und zwar mit der Expertise der Betroffenen gemeinsam.

Vorgeschlagen wird, 2 Einrichtungen (im Südwesten und Mitteldeutschland) als Kompetenzzentren hinzuzunehmen.

Die Attraktivität für Kompetenzzentren muss gesteigert, insbesondere die spezifischen hohen Verwaltungsbelastungen verringert werden. Die Auswahl der Einrichtungen muss mit dem Stiftungsrat, vor allem aber mit den Geschädigten, insbesondere mit den Betroffenenvertretern, gemeinsam erfolgen

Abschließend ist auf § 6 Abs. 6 ContStifG hinzuweisen, wonach der Stiftungsrat über alle grundsätzlichen Angelegenheiten der Stiftung zu entscheiden hat.

gez. Christian Stürmer

Betroffenenvertreter im Stiftungsrat der Conterganstiftung