

Antwort

der Bundesregierung

**auf die Kleine Anfrage der Abgeordneten Corinna Rüffer,
Beate Müller-Gemmeke, Sven Lehmann, weiterer Abgeordneter
und der Fraktion BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN
– Drucksache 19/2817 –**

Projekte der Conterganstiftung – Ausrichtung, Mittelvergabe und Nutzen für die Betroffenen

Vorbemerkung der Fragesteller

Im Jahr 1972 wurde die Conterganstiftung errichtet, damals noch unter dem Namen „Hilfswerk für behinderte Kinder“. Sie gewährt Leistungen an behinderte Menschen, deren körperliche Fehlbildungen mit der Einnahme thalidomidhaltiger Präparate (Contergan) durch die Mütter während der Schwangerschaft in Verbindung gebracht werden können.

Seit Inkrafttreten des 2. Änderungsgesetzes zum Conterganstiftungsgesetz (2009) erstreckt sich der Stiftungszweck auch auf die Förderung oder Durchführung von Forschungs- und Erprobungsvorhaben. Ziel von solchen Maßnahmen ist es, die Teilhabe contergangeschädigter Menschen am Leben in der Gesellschaft zu unterstützen und die durch Spätfolgen hervorgerufenen Beeinträchtigungen zu mildern.

Contergangeschädigte Menschen haben im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung eine deutlich schlechtere gesundheitsbezogene Lebensqualität und ihr medizinischer sowie pflegerischer Unterstützungsbedarf ist enorm hoch. Es ist absehbar, dass die gesundheitlichen Probleme durch Fehlbeanspruchung aufgrund von Kompensationsstrategien sowie altersbedingt deutlich zunehmen werden und die contergangeschädigten Menschen ihre Mobilität, Selbstständigkeit und soziale Teilhabe nicht wie bisher aufrechterhalten können. Das belegen die „Heidelberger Conterganstudie“ (2012) und die „Expertise über die Leistungen an Leistungsberechtigte nach dem Conterganstiftungsgesetz“ (2015) des Instituts für Gerontologie der Universität Heidelberg sowie das Gutachten „Gesundheitsschäden, psychosoziale Beeinträchtigungen und Versorgungsbedarf von contergangeschädigten Menschen aus Nordrhein-Westfalen“ (2014).

Mit Blick auf die Lebenssituation der contergangeschädigten Menschen sind insbesondere zwei Themen wesentlich: zum einen alle Maßnahmen, die auf den Erhalt der Mobilität zielen, zum anderen Vorhaben, die eine bessere Behandlung lebensstilbedingter Erkrankungen (z. B. Herz-Kreislauf-Erkrankungen, Diabetes) ermöglichen sollen. Von letzteren sind contergangeschädigte Menschen sehr

wahrscheinlich häufiger betroffen als die Allgemeinbevölkerung, da aufgrund ihrer spezifischen Bedarfslagen und Bedürfnisse eine adäquate Prävention und Gesundheitsversorgung nicht immer gewährleistet ist. (Vgl. u. a. o. g. Studien sowie Shiga T. u. a.: Multicenter investigation of lifestyle-related diseases and visceral disorders in thalidomide embryopathy at around 50 years of age. Birth defects research. Part A, Clinical and molecular teratology 2015; 103(9):787–793).

Aus Sicht der fragestellenden Fraktion ist unklar, inwieweit die Fördermaßnahmen den Betroffenen in Hinblick auf den Stiftungszweck zugute kamen. Das ergibt sich aus Gesprächen mit Betroffenen und zudem sind umfassende Informationen dazu weder der Stiftungswebsite noch den Geschäftsberichten zu entnehmen. Auch ist nicht erkennbar, wie die Conterganstiftung versucht, den künftigen medizinischen und pflegerischen Problemen der Betroffenen und dem dadurch drohenden Verlust an Selbstbestimmung entgegenzuwirken.

Vorbemerkung der Bundesregierung

Als selbständige juristische Person ist der Conterganstiftung für behinderte Menschen eine spezifische Autonomie zu eigen. Die Bundesregierung berichtet bei der Beantwortung der Kleinen Anfrage mit Ausnahme der Antwort zu Frage Nummer 6 nicht über eigenes Handeln, sondern über das Handeln der Stiftung. Gemäß § 7 Absatz 5 des Conterganstiftungsgesetzes führt der Stiftungsvorstand die Geschäfte der Stiftung. „Zu diesen Geschäften gehören insbesondere die Vergabe der Stiftungsmittel und die Überwachung ihrer zweckentsprechenden und wirtschaftlichen Verwendung durch die Stiftung.“ (§ 7 Absatz 5)

Seit Inkrafttreten des Zweiten Änderungsgesetzes zum Conterganstiftungsgesetz am 30. Juni 2009 erstreckt sich der Stiftungszweck nach Abschnitt 3 des Conterganstiftungsgesetzes ausschließlich auf die Förderung von Maßnahmen, die die Teilhabe contergangeschädigter Menschen am Leben in der Gesellschaft unterstützen und die durch die Spätfolgen der conterganbedingten Behinderungen hervorgerufenen Beeinträchtigungen mildern. Zuvor waren alle Projekte, die allgemein behinderten Menschen zugutekommen, förderfähig. Knapp 500 dieser Projekte, die in der Regel mit einer Zweckbindungsfrist von 25 Jahren versehen sind, befinden sich noch heute in der regelmäßigen Zweckbindungsüberprüfung.

Die Fördermaßnahmen werden ausschließlich aus den Erträgen des unantastbaren Kapitalstocks der Stiftung und etwaigen Zustiftungen finanziert. Der Kapitalstock beträgt 6,5 Mio. Euro. An Erträgen hieraus standen am 31. Dezember 2017 insgesamt rund 1,03 Mio. Euro für die Projektförderung zur Verfügung. Von diesen Mitteln ist durch den genehmigten Vergabeplan bereits ein Großteil für laufende Projekte gebunden, so dass für sonstige Projektförderung kein großer Handlungsspielraum mehr verbleibt.

1. Wie viele Projekte oder Einzelvorhaben der wissenschaftlichen Forschung, Entwicklung und Erprobung von spezifischen Behandlungsmethoden und sonstigen Maßnahmen (nach § 2 Nummer 2 des Conterganstiftungsgesetzes – ContStifG) wurden insgesamt seit 2009 bei der Conterganstiftung für behinderte Menschen beantragt?

Insgesamt lagen der Conterganstiftung seit 2009 folgende 19 Projektvorhaben vor (13 Projektanträge und sechs Projektaufträge aufgrund von Bundestags- oder Stiftungsratsbeschlüssen):

1. StC III 1100 Forschungsprojekt zur weltweiten Verbreitung thalidomidhaltiger Medikamente in den 1950er und 1960er Jahren
2. StC III 1101 Aufbau einer Entwicklungseinrichtung für Hilfsmittel/Verfahrenstechnik sowie Finanzierung der Herstellung und des Testbetriebs von Prototypen
3. StC III 1102 Spracherkennung und Sprachsteuerung für contergangeschädigte Menschen
4. StC III 1103 Forschungsprojekt zum möglichen Ursprung des Wirkstoffs Contergan in der NS-Zeit
5. StC III 1104 Forschungsprojekt zur Identifikation verschiedenster Aspekte der Fehlbildung durch Contergan
6. StC III 1105 Wiederholt durchzuführende Befragung zu Problemen, speziellen Bedarfen und Versorgungsdefiziten in Deutschland lebender contergangeschädigter Menschen
7. StC III 1106 Siebenwöchige Kunstaussstellung der selbst contergangeschädigten Künstlerin in Berlin
8. StC III 1107 Erstellung einer vergleichenden Übersicht zur Erfassung aller Leistungen an thalidomidgeschädigte Menschen im Einzelfall in 21 ausgewählten Ländern
9. StC III 1108 Erstellung eines Gutachtens zur Klärung gedachter Ansprüche aus Arzneimittelhaftung bei Thalidomidschäden im Inland
10. StC III 1109 Förderungsmaßnahme von Behandlungsmethoden
11. StC III 1110 Unterstützung beim Aufbau eines elektronisch gestützten Informations- und Beratungsnetzwerks für contergangeschädigte Menschen
12. StC III 1111 Konzept zum Erwerb einer Wohnungsimmobilie im Rahmen von Wohntrainingseinheiten für behinderte Menschen in Ulm
13. StC III 1112 Workshop zur Ausschreibung „Studie zur Prüfung möglicher vorgeburtlicher Schäden des Gefäßsystems nach der Einnahme von Contergan in der Schwangerschaft“
14. StC III 1113 Entwicklung nichtinvasives Blutdruckmessverfahren für thalidomid-geschädigte Menschen
15. StC III 1114 Med. Versorgung bei Menschen mit Conterganschäden – Medizinische/Ambulante Einrichtung (Contergansprechstunde)
16. StCIII 1115 Errichtung eines Anbaus zur Einrichtung eines Cafés
17. StC III 1116 Systematische Entwicklung von Empfehlungen für den Erhalt der Mobilität und Selbstständigkeit von Menschen mit Conterganschäden
18. StC III 1117 Multizentrische Studie zur Erhebung von Gefäß- und Organanomalien bei contergangeschädigten Menschen (Gefäßstudie)
19. Aufbau eines elektronisch gestützten Informations- und Beratungsnetzwerks.

2. Wie viele Anträge wurden positiv beschieden und wie viele negativ und auf welcher Grundlage bzw. mit welcher Begründung?

Acht Projektvorhaben wurden positiv beschieden:

1. StC III 1102 Spracherkennung und Sprachsteuerung für contergangeschädigte Menschen
2. StC III 1105 Wiederholt durchzuführende Befragung zu Problemen, speziellen Bedarfen und Versorgungsdefiziten in Deutschland lebender contergangeschädigter Menschen
3. StC III 1107 Erstellung einer vergleichenden Übersicht zur Erfassung aller Leistungen an thalidomidgeschädigte Menschen im Einzelfall in 21 ausgewählten Ländern
4. StC III 1108 Erstellung eines Gutachtens zur Klärung gedachter Ansprüche aus Arzneimittelhaftung bei Thalidomidschäden im Inland
5. StC III 1110 Unterstützung beim Aufbau eines elektronisch gestützten Informations- und Beratungsnetzwerks für contergangeschädigte Menschen
6. StC III 1112 Workshop zur Ausschreibung "Studie zur Prüfung möglicher vorgeburtlicher Schäden des Gefäßsystems nach der Einnahme von Contergan in der Schwangerschaft"
7. StC III 1117 Multizentrische Studie zur Erhebung von Gefäß- und Organanomalien bei contergangeschädigten Menschen (Gefäßstudie)
8. Aufbau eines elektronisch gestützten Informations- und Beratungsnetzwerks

Neun Vorhaben wurden abgelehnt:

1. StC III 1100 Unterstützung beim Aufbau eines elektronisch gestützten Informations- und Beratungsnetzwerks für contergangeschädigte Menschen
2. StC III 1101 Aufbau einer Entwicklungseinrichtung für Hilfsmittel/Verfahrenstechnik sowie Finanzierung der Herstellung und des Testbetriebs von Prototypen
3. StC III 1103 Forschungsprojekt zum möglichen Ursprung des Wirkstoffs Contergan in der NS-Zeit
4. StC III 1104 Forschungsprojekt zur Identifikation verschiedenster Aspekte der Fehlbildung durch Contergan
5. StC III 1106 Siebenwöchige Kunstaussstellung (Gemälde) der selbst contergangeschädigten Künstlerin in Berlin
6. StC III 1111 Konzept zum Erwerb einer Wohnungsimmobilie im Rahmen von Wohntrainingseinheiten für behinderte Menschen
7. StC III 1114 Medizinische Versorgung bei Menschen mit Conterganschäden – Medizinische/Ambulante Einrichtung (Contergansprechstunde)
8. StC III 1115 Errichtung eines Anbaus zur Einrichtung eines Cafés
9. StC III 1116 Systematische Entwicklung von Empfehlungen für den Erhalt der Mobilität und Selbstständigkeit von Menschen mit Conterganschäden

Diese Projekte waren entweder nicht vom Stiftungszweck gedeckt oder die Projektmittel waren bereits anderweitig gebunden (Abschnitt 3 des Conterganstiftungsgesetzes).

Zwei Anträge sind nicht beschieden worden, da die Antragstellerinnen und Antragsteller trotz Aufforderung keine weiteren Antragsunterlagen vorgelegt haben:

1. StC III 1109 Förderungsmaßnahme von Behandlungsmethoden
2. StC III 1113 Entwicklung nichtinvasiven Blutdruckmessverfahren für thalidomidgeschädigte Menschen

Die jeweilige Grundlage sowie die jeweilige Begründung sind der Anlage zu entnehmen.

3. In welchem Zeitraum hat die Conterganstiftung die Anträge durchschnittlich abschließend bearbeitet?

Die Bearbeitungszeit der Projektanträge seit 2009 liegt zwischen 19 und 494 Tagen, so dass die rein rechnerisch ermittelte durchschnittliche Bearbeitungszeit 134 Tage beträgt. Dabei wurde die Zeit vom Antragseingang bis zur Erteilung des Bescheides zugrunde gelegt. Da die Anträge bei Eingang sehr häufig nicht vollständig sind, entfällt regelmäßig Zeit für die mehrmalige Nachforderung von Unterlagen.

Nähere Informationen sind der Anlage zu entnehmen.

4. Welche Projekte oder Einzelvorhaben der wissenschaftlichen Forschung, Entwicklung und Erprobung von spezifischen Behandlungsmethoden und sonstigen Maßnahmen hat die Conterganstiftung seit 2009 zur Erreichung des Stiftungszwecks (§ 2 Nummer 2 ContStifG) durchgeführt bzw. gefördert (bitte einzeln tabellarisch mit Ziel, Zweck, Zeitraum der Durchführung, Art der Förderung bzw. Höhe der finanziellen Förderung aufführen)?

Die Stiftung hat acht Projekte oder Einzelvorhaben zur Erreichung des Stiftungszwecks gemäß § 2 Nummer 2 des Conterganstiftungsgesetzes durchgeführt:

1. StC III 1102 Spracherkennung und Sprachsteuerung für contergangeschädigte Menschen
2. StC III 1105 Wiederholt durchzuführende Befragung zu Problemen, speziellen Bedarfen und Versorgungsdefiziten in Deutschland lebender contergangeschädigter Menschen
3. StC III 1107 Erstellung einer vergleichenden Übersicht zur Erfassung aller Leistungen an thalidomidgeschädigte Menschen im Einzelfall in 21 ausgewählten Ländern
4. StC III 1108 Erstellung eines Gutachtens zur Klärung gedachter Ansprüche aus Arzneimittelhaftung bei Thalidomidschäden im Inland
5. StC III 1110 Unterstützung beim Aufbau eines elektronisch gestützten Informations- und Beratungsnetzwerks für contergangeschädigte Menschen
6. StC III 1112 Workshop zur Ausschreibung "Studie zur Prüfung möglicher vorgeburtlicher Schäden des Gefäßsystems nach der Einnahme von Contergan in der Schwangerschaft
7. StC III 1117 Multizentrische Studie zur Erhebung von Gefäß- und Organanomalien bei contergangeschädigten Menschen (Gefäßstudie)
8. Aufbau eines elektronisch gestützten Informations- und Beratungsnetzwerks

Nähere Informationen sind der Anlage zu entnehmen.

5. Waren der Stiftungsrat der Conterganstiftung und insbesondere die Betroffenenvertreterinnen und Betroffenenvertreter jeweils in die Entscheidungen über Förderanträge eingebunden?

Der Stiftungsrat stellt gemäß § 21 des Conterganstiftungsgesetzes mit Zustimmung des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend jeweils für zwei Geschäftsjahre einen Vergabeplan auf, der den Finanzrahmen für die Förderung von Projekten festlegt.

Über die Ausführung des Plans im Einzelfall beschließt laut Conterganstiftungsgesetz der jeweils amtierende Vorstand. In der praktischen Umsetzung hält der Stiftungsvorstand den Stiftungsrat über die Projektbewilligung und -abwicklung in Form von regelmäßigen Berichten auf dem Laufenden. Bei besonders bedeutungsvollen Projekten, wie zum Beispiel der Gefäßstudie, entscheidet der Stiftungsrat. Bei Projekten, die inhaltlich insbesondere den Stiftungsrat oder die Betroffenenvertreterinnen und -vertreter angehen, werden diese um Mitwirkung gebeten.

Nähere Informationen bezüglich der Einzelfälle sind der Anlage zu entnehmen.

6. Welche Rolle spielt das Referat Stiftungen (Bundesstiftung Mutter und Kind, Conterganstiftung) des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend bei der strategischen Projektplanung und den Entscheidungen über die Mittelvergabe?

Das Referat Stiftungen im Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend besteht seit 2014. Es war in die Vergabe der der Evaluation des Dritten Änderungsgesetzes des Conterganstiftungsgesetzes 2015/ 2016 zugrunde liegenden Studien eingebunden. Der Evaluation lag ein gesetzlicher Auftrag zugrunde. Der Stiftungsrat der Conterganstiftung für behinderte Menschen hatte 2015 die Durchführung der Evaluation beschlossen. Darüber hinaus war das Referat Stiftungen 2015 im Vorfeld der Beschlussfassung des Stiftungsrates zur Durchführung einer Gefäßstudie an einem Expertengespräch mit allen damals im Deutschen Bundestag vertretenen Parteien und zwei Experten beteiligt.

Zudem stellt der Stiftungsrat gemäß § 21 des Conterganstiftungsgesetzes mit Zustimmung des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend jeweils für zwei Geschäftsjahre einen Vergabeplan auf, der den Finanzrahmen für die Förderung festlegt. Über die Ausführung des Plans im Einzelfall beschließt laut Conterganstiftungsgesetz der jeweils amtierende Vorstand.

7. Wie viele und welche dieser Projekte oder Einzelvorhaben (nach § 2 Nummer 2 ContStifG) dienen bzw. dienten der Erforschung oder Verbesserung der medizinischen Probleme der contergangeschädigten Menschen (bitte Vorhaben, Forschungsziel bzw. Forschungszweck sowie Zeitraum der Durchführung, Art der Förderung bzw. Höhe der finanziellen Förderung genau benennen)?

Insgesamt fünf geförderte Projekte dienen oder dienten der Erforschung oder Verbesserung der medizinischen Probleme der Betroffenen:

1. StC III 1102 Spracherkennung
2. StC III 1105 Wiederholt durchzuführende Befragung zu Problemen, speziellen Bedarfen und Versorgungsdefiziten in Deutschland lebender contergangeschädigter Menschen

3. StC III 1110 Erstellung medizinischer Beiträge für die Stiftungswebseite
4. StC III 1112 Workshop Gefäßstudie
5. StC III 1117 Gefäßstudie.

Nähere Informationen sind der Anlage zu entnehmen.

8. Wie viele und welche dieser Projekte oder Einzelvorhaben (nach § 2 Nummer 2 ContStifG) dienen bzw. dienten der Erforschung oder Verbesserung der pflegerischen Bedarfe contergangeschädigter Menschen (bitte Vorhaben, Forschungsziel bzw. Forschungszweck sowie Zeitraum der Durchführung, Art der Förderung bzw. Höhe der finanziellen Förderung genau benennen)?

Es handelt sich dabei um ein Projekt:

StC III 1105 Wiederholt durchzuführende Befragung zu Problemen, speziellen Bedarfen und Versorgungsdefiziten in Deutschland lebender contergangeschädigter Menschen.

Nähere Informationen sind der beiliegenden Tabelle zu entnehmen.

9. Wie viele und welche durchgeführten bzw. geförderten Projekte oder Einzelvorhaben widmen bzw. widmeten sich den beiden Themen Erhalt der Mobilität und Behandlung lebensstilbedingter Erkrankungen (z. B. Bluthochdruck, Übergewicht, Diabetes Typ 2) als wichtige Faktoren für Krankheitsentwicklung in dieser Altersgruppe (bitte Vorhaben, Forschungsziel bzw. Forschungszweck sowie Zeitraum der Durchführung, Art der Förderung bzw. Höhe der finanziellen Förderung genau benennen)?

Im Rahmen einiger der geförderten Projektvorhaben wurden diese Themen gestreift, die Projektvorhaben widmeten sich diesen Themen jedoch nicht ausschließlich:

1. StC III 1110 Erstellung medizinischer Beiträge für die Stiftungswebseite
2. StC III 1112 Workshop Gefäßstudie
3. StC III 1117 Gefäßstudie

Nähere Informationen sind der beiliegenden Auflistung zu entnehmen.

10. Welchen konkreten Nutzen hatten oder haben contergangeschädigte Menschen von den durchgeführten bzw. geförderten Projekte oder Einzelvorhaben (bitte für die entsprechenden Projekte spezifisch angeben)?

Für die Antwort wird auf die Anlage verwiesen.

11. Liegen zu all diesen Projekten Abschlussberichte vor, in denen Ergebnis und Nutzen dokumentiert sind?

Falls nein, warum nicht?

Abschlussberichte werden in der Regel von den Projektnehmern erstellt, da die Verwendung der Mittel und der Projekterfolg nachgewiesen werden müssen. Dies ergibt sich auch aus der Verwaltungsvorschrift Nummer 10 zu § 44 Bundeshaushaltsordnung in Verbindung mit Nummer 6.2.1 der Anlage 2 zur Verwaltungsvorschrift Nummer 5.1 zu § 44 Bundeshaushaltsordnung, wonach eine durch Zuwendung geförderte Stelle das erzielte Ergebnis nach Projektabschluss im Einzelnen darzulegen und den vorgegebenen Zielen gegenüberzustellen hat. Hierfür

wird von der Conterganstiftung für behinderte Menschen bei geförderten Forschungsprojekten ein Abschlussbericht gefordert, der im Falle von Auftragsforschungen ebenfalls Grundlage für die Beurteilung des Forschungserfolgs ist.

12. Wie bzw. wo sind die Abschlussberichte veröffentlicht oder zugänglich?

Die Abschlussberichte liegen der jeweiligen Projektakte bei und können in der Geschäftsstelle der Conterganstiftung für behinderte Menschen eingesehen werden. Die Abschlussberichte von Projekten mit für Betroffene weitreichender Bedeutung, werden entweder der Öffentlichkeit vorgestellt und/oder auf der Stiftungswebseite veröffentlicht. Wenn kein Abschlussbericht vorliegt, weil dies nicht in der Natur des geförderten Vorhabens liegt, werden die Ergebnisse oder Protokolle einer Veranstaltung auf der Stiftungswebseite veröffentlicht.

13. Wurden die Abschlussberichte auch in leicht verständlicher Sprache zugänglich gemacht?

Wenn ja, wo?

Wenn nein, warum nicht?

Seit Mitte 2014 veröffentlicht die Conterganstiftung für behinderte Menschen ausgewählte Schriftstücke, die für einen Großteil der Betroffenen von Bedeutung sind, auch in Leichter Sprache. Dies betrifft insbesondere die regelmäßigen Informationsschreiben der Stiftung an Betroffene. Ebenso wurde die Expertise zur Evaluation des Dritten Änderungsgesetzes zum ContStifG in Leichter Sprache veröffentlicht. Da die seit 2009 geförderten Projekte bereits vor Mitte 2014 abgeschlossen waren, wurden deren Ergebnisse, soweit veröffentlicht, nicht in Leichter Sprache zugänglich gemacht.

Weitere Anmerkungen zu den Abschlussberichten der einzelnen Projekte sind der beigefügten Übersicht „Projektförderung und -durchführung der Conterganstiftung seit 2009“ zu entnehmen.

14. Gab es bei der Gefäßstudie 2015 vor Beginn eine Studienplanung (Umrissene Fragestellung, Ethikantrag, Datenschutzkonzept, erwartete Ergebnisse, statistische Fallzahlplanung), und wurde diese Studienplanung eingehalten?

Wenn nein, warum nicht?

Im Jahr 2015 und in den Vorjahren hat es keine Gefäßstudie gegeben. Die Thematik war 2012 aus den Ergebnissen des damaligen Projektes „Wiederholt durchzuführende Befragung zu Problemen, speziellen Bedarfen und Versorgungsdefiziten in Deutschland lebender contergangeschädigter Menschen“ hervorgegangen. Darin wurde eine systematische Untersuchung von Schäden, die sich auf eine Fehlanlage von Gefäßen, Nerven und Muskeln konzentriert, empfohlen.

Der damalige Vorstand hat daraufhin 2013 ein Ausschreibungsverfahren zur Durchführung einer „Gefäßstudie“ angestoßen. Der im Rahmen des Ausschreibungsverfahrens veranstaltete Expertenworkshop erbrachte das Ergebnis, dass die Studie in der bis dahin vorgesehenen Form zunächst nicht durchgeführt werden sollte. Stattdessen beschloss der Stiftungsrat 2013, dass die Betroffenen ihre Gefäße freiwillig auf Kosten der Stiftung untersuchen lassen können. Das Angebot wurde in der Folgezeit von rund 200 Betroffenen wahrgenommen.

Entsprechend dem Wunsch der Betroffenen nach einer systematischen Studie hat der Stiftungsrat am 21. Juli 2015 die Durchführung einer Gefäßstudie unter der Voraussetzung beschlossen, dass ausreichend Daten zur Verfügung stehen. Die Ergebnisse der von etwa 150 Untersuchungen von Betroffenen waren jedoch mangels standardisierter Untersuchungsmethoden nicht vergleichbar. Vielmehr ist die Durchführung entsprechender Untersuchungen in ausgewählten Zentren erforderlich. Der Stiftungsrat hat am 16. Oktober 2017 beschlossen, dass die Gefäßstudie gemäß dem daraufhin eingereichten Projektantrag durchgeführt wird. Mit der Realisierung wurde bereits im Oktober 2017 begonnen. Seit Januar 2018 ist die Durchführung aufgrund einer Klage der Betroffenenvertreter im Stiftungsrat gegen alle in der Sitzung am 16. Oktober 2017 gefassten Beschlüsse des Stiftungsrates unterbrochen.

15. Wie viel Mittel wurden für die Gefäßstudie 2015 aufgewendet, woher stammten die Mittel (Fördermittel oder spezifische Bedarfe), und wer hat die Mittel erhalten?

Die Gefäßuntersuchungen seit dem Jahr 2013 auf Kosten der Stiftung wurden aus den Mitteln der Spezifischen Bedarfe gezahlt, wobei keine Anrechnung auf das jährliche Budget der Betroffenen erfolgte. Insgesamt wurden von Oktober 2013 bis Ende Dezember 2016 rund 112 000 Euro für Gefäßuntersuchungen bewilligt.

Die 2017 beschlossene Gefäßstudie wird aus den für die Projektförderung (Abschnitt 3 des Conterganstiftungsgesetzes) zur Verfügung stehenden Mitteln gezahlt. Die Gefäßstudie umfasst ein Projektvolumen von 555 600 Euro. Bisher wurden jedoch nur geringe Kosten abgerechnet.

16. Wurden bei der Planung Zentren einbezogen, die in nennenswertem Umfang contergangeschädigte Menschen behandeln und pflegen, und welche waren das?

Die von der Stiftung ursprünglich finanzierten Gefäßuntersuchungen konnten die Betroffenen bei ihren jeweiligen behandelnden Ärztinnen und Ärzten durchführen lassen. In der später eingerichteten Expertengruppe waren zahlreiche Medizinerinnen und Mediziner, die überwiegend in Kliniken tätig sind, vertreten. Die Zusammensetzung der Expertengruppe erfolgte unter Berücksichtigung der Vorschläge von Betroffenen und Betroffenenverbänden.

17. Was hat die Conterganstiftung bisher unternommen, um die Vernetzung spezialisierter medizinischer Einrichtungen national und international zu fördern bzw. voranzutreiben und so die produktiven Effekte von Vernetzung gerade bei seltenen Erkrankungen zu nutzen bzw. zu fördern?

Die Conterganstiftung für behinderte Menschen hat 2014 auf Grundlage eines Bundestagsbeschlusses aus dem Jahre 2009 ein elektronisch gestütztes Informations- und Beratungsnetzwerk als eigenständiges Internetportal, Conterganinfoportal (CIP), errichtet, das sie seitdem weiter ausbaut. Es ist das erste Element eines angestrebten europaweiten Beratungs- und Informationsnetzwerks für die Betroffenen und für Expertinnen und Experten.

Das Internetportal soll Anlaufstelle für Betroffene sein, die sich schnell und umfassend über Leistungen, Dienstleistungen, Zuständigkeiten der Behörden und Einrichtungen informieren wollen. Es soll zudem den Informationsaustausch unter Betroffenen verbessern und den Wissenstransfer fördern. Darüber hinaus bie-

tet das Portal im Rahmen eines Expertenforums den mit der Behandlung und Betreuung der Betroffenen befassten Einrichtungen und Behandelnden eine Anlaufstelle zur Informationsgewinnung und -bereitstellung sowie zum aktiven Austausch untereinander.

Weiterhin sollen im Bundesgebiet entsprechend der regionalen Verteilung der Betroffenen multidisziplinäre medizinische Kompetenzzentren aufgebaut werden. Als Kompetenzzentrum gilt dabei ausweislich der Conterganschadensrichtlinien auch eine medizinische Einrichtung, deren ambulantes oder stationäres Angebot geeignet erscheint, eine notwendige spezielle medizinische Versorgung behinderter Menschen zu gewährleisten. Der Stiftungsvorstand erarbeitet derzeit unter Einbeziehung der Betroffenenverbände Kriterien und Verfahrensvorgaben für die Förderung von Kompetenzzentren.

Projektförderung und -durchführung der Conterganstiftung seit 2009

Seite 1

		zu Frage:	1.	2.		2.	3.
StC III	Antragsteller/Beauftragter	Art	Antragsein- gang	Status	am	Grundlage/ Begründung	Zeitraum Antragsbe- arbeitung in Tagen
1100		Förde- rung	16.07.2009	abgelehnt	26.01.2010	Vorstands- beschluss vom 22.01.2010	194
4.	4.	4.	4.	5.	12.	13.	
Vorhaben	Ziel/Zweck/Nutzen	Projekt- zeitraum	Höhe (beantragte) Zuwendung/ Entgelt	Beteiligung Rat/ Betroffen- envertreter	Abschlussbe- richt/ Veröffent- lichung	Abschlussbe- richt in leicht- er Sprache?	
Forschungsprojekt zur weltweiten Verbreitung thalidomidhaltiger Medikamente in den 1950er und 1960er Jahren	Grundlage für Neuansträge auf Anerkennung und deren Begutachtung (insbesondere für Geschädigte im Ausland)	/	/	/	/	/	

Projektförderung und -durchführung der Conterganstiftung seit 2009

Seite 2

		zu Frage:	1.	2.		2.	3.
StC III	Antragsteller/Beauftragter	Art	Antragsein- gang	Status	am	Grundlage/ Begründung	Zeitraum Antragsbear- beitung in Tagen
1101		Förde- rung	14.12.2009	abgelehnt	26.01.2010	Vorstandsbe- schluss vom 22.01.2010	43
4.	4.	4.	4.	5.	12.	13.	
Vorhaben	Ziel/Zweck/Nutzen	Projekt- zeitraum	Höhe (beantragte) Zuwen- dung/Entgelt	Beteiligung Rat/ Betroffen- envertreter	Abschlussbe- richt/ Veröffent- lichung	Abschluss- bericht in leicht- er Sprache?	
Aufbau einer Entwicklungseinrichtung für Hilfsmittel/Verfahrenstechnik sowie Finanzierung der Herstellung und des Testbetriebs von Prototypen	Entwicklung von Hilfsmitteln und Verfahrenstechniken (Prototypen für Hand-, Bein-, Fußprothesen und Stützhilfen)	/	/	/	/	/	

Vorabfassung - wird durch die lektorierte Version ersetzt.

Projektförderung und -durchführung der Conterganstiftung seit 2009

Seite 3

		zu Frage:	1.	2.		2.	3.
StC III	Antragsteller/Beauftragter	Art	Antragseingang	Status	am	Grundlage/Begründung	Zeitraum Antragsbearbeitung in Tagen
1102		Förderung	23.02.2010	bewilligt	22.06.2010	Vorstandsbeschluss vom 11.06.2010	119
4.	4.	4.	4.	5.	12.	13.	Seite 4
Vorhaben	Ziel/Zweck/Nutzen	Projektzeitraum	Höhe (beantragte) Zuwendung/Entgelt	Beteiligung Rat/Betroffen-vertreter	Abschlussbericht/Veröffentlichung	Abschlussbericht in leichter Sprache?	
Entwicklung eines Ausbildungssystems (einschließlich der Ausbildung von contergangeschädigten Lehrern) und dessen Durchführung und Evaluation (Pilotprojekt) zum Thema Spracherkennung und Sprachsteuerung des Computers für contergangeschädigte Menschen, Erstellung von Lehr- und Lernmaterialien (Projektname: Spracherkennung und Sprachsteuerung für contergangeschädigte Menschen)	Neue/bessere Kommunikations- und Informationsmöglichkeiten der Geschädigten durch leichtere Bedienung des Computers, mehr Teilhabe am gesellschaftlichen Leben, neue berufliche Perspektiven, Vermeidung körperlicher Schon- und Zwangshaltung bei der Arbeit mit dem Computer; Möglichkeit der Weitergabe des Wissens von Contergangeschädigten an andere Contergangeschädigte (Peer-to-Peer)	Juni 2010 bis Januar 2011	74.000,00 €	Projektpartner war der Betroffenenverband Hilfswerk für Contergangeschädigte Hamburg e. V. (HICOHA)	Abschlussbericht vorhanden, Veröffentlichung der Ergebnisse und Vorstellung der Funktionsfähigkeit durch Conterganstiftung, Brandt Spracherkennung und HICOHA im Rahmen einer Präsentation am 27.04.2011 vor regionalen und überregionalen Medienvertretern, Vertretern aller maßgeblichen Stellen für die Aus- und Weiterbildung von körperbehinderten Menschen und Kostenträgern dieser Leistungen, darüberhinaus keine Veröffentlichung	Nein, da nicht veröffentlicht wurde.	

Projektförderung und -durchführung der Conterganstiftung seit 2009

Seite 5

		zu Frage:	1.	2.		2.	3.
StC III	Antragsteller / Beauftragter	Art	Antragseingang	Status	am	Grundlage/ Begründung	Zeitraum Antragsbearbeitung in Tagen
1103		Förderung	30.03.2010	abgelehnt	28.04.2010	Vorstandsbeschluss vom 23.04.2010	29
					12.	13.	
Vorhaben	Ziel/Zweck/Nutzen	Projektzeitraum	Höhe (beantragte) Zuwendung/Entgelt	Beteiligung Rat/Betroffen-vertreter	Abschlussbericht/ Veröffentlichung	Abschlussbericht in leichter Sprache?	
Forschungsprojekt zum möglichen Ursprung des Wirkstoffs Contergan in der Nazi-Zeit	Historische Aufarbeitung des Conterganskandals	/	/	/	/	/	

Vorabfassung - wird durch die lektorierte Version ersetzt.

Projektförderung und -durchführung der Conterganstiftung seit 2009

Seite 6

		zu Frage:	1.	2.		2.	3.
StC III	Antragsteller/ Beauftragter	Art	Antragseingang	Status	am	Grundlage/ Begründung	Zeitraum Antragsbe- arbeitung in Tagen
1104		Förderung	26.03.2010	abgelehnt	28.04.2010	Vorstands- beschluss vom 23.04.2010	33
4.	4.	4.	4.	5.	12.	13.	
Vorhaben	Ziel/Zweck/Nutzen	Projekt- zeitraum	Höhe (beantragte) Zuwendung/ Entgelt	Beteiligung Rat/ Betroffen- envertreter	Abschluss- bericht/ Veröffentli- chung	Abschluss- bericht in leichter Sprache?	
Forschungsprojekt zur Identifikation verschiedens- ter Aspekte der Fehlbildung durch Contergan (u. a. Un- tersuchung der Sterblich- keit)	Medizinhistorische Aufarbeitung, Schlüsse zur Prognose der Lebenserwar- tung noch lebernder Geschädigter	/	/	/	/	/	

Projektförderung und -durchführung der Conterganstiftung seit 2009

Seite 7

		zu Frage:	1.	2.		2.	3.
StC III	Antragsteller / Beauftrag- ter	Art	Antrags- eingang	Status	am	Grundlage/ Begründung	Zeitraum An- tragsbe- arbeitung in Tagen
1105		Auftrag	/	Vertrag	17.06.2010/07.07.2010	Beschluss des Deut- schen Bun- destages vom 22.01.2009, Vorstandsbe- schluss vom 17.06.2010	/
4.	4.	4.	4.	5.	12.	13.	Seite 8
Vorhaben	Ziel/Zweck/Nutzen	Projekt- zeitraum	Höhe (bean- tragte) Zuwen- dung/ Entgelt	Beteiligung Rat/ Betroffen- en- vertreter	Abschlussbericht/ Veröffentlichung	Abschluss-bericht in leichter Sprache?	
Identifikation beste- hender Versorgungsde- fizite und künftiger Unterstützungsbedarfe für contergangeschä- digte Menschen; dies- bezügliche Ableitung von differenzierten Handlungsempfehlun- gen (Projektname: Wiederholt durchzufüh- rende Befragung zu Problemen, speziellen Bedarfen und Versor- gungsdefiziten in Deutschland lebender contergangeschädigter Menschen)	Ergebnisse als Grundlage für die rechtzeitige Initiie- rung präventiver und reha- bilitativer Maßnahmen für Contergangeschädigte, um deren selbstständiges und selbstbestimmtes Leben sowie deren Teilhabe lang- fristig zu erhalten und die Lebensqualität zu fördern; Ergebnisse begründeten maßgeblich das dritte Änderungsgesetz (2013) zum ContStifG (u. a. Ren- tenerhöhung, Einführung der Spezifischen Bedarfe)	01.09.2010 bis 31.07.2013	496.296,00 Euro	Abstimmung der Entwürfe und der End- fassung des Vorhabenskon- zeptes mit den Betroffenen- vertretern bzw. dem Bundes- verband (77. und 78. Stif- tungsratssit- zung am 25.03.2009 bzw. am 15.06.2009)	Abschlussbericht vorhanden, Veröffentlichung aller Zwischen- und Endberichte in deutscher Sprache als Download im Contergan Infoportal (CiP) (https://www.contergan-infoportal.de/dokumentation/heidelberger_studie/). Zusätz- lich Veröffentlichung der Kurzfassung des Endberichts für die im Ausland lebenden contergangeschädigten Menschen in englischer, französischer, spanischer und portugiesischer Sprache.	Nein, da zu dieser Zeit noch keine Informationen in Leichter Sprache veröf- fentlicht wurden. Aller- dings wurde die Expertise zur Evaluation des 3. Än- derungsgesetzes zum ContStifG (2015), an der auch das Institut für Ge- rontologie der Ruprechts- Karl-Universität Heidelberg beteiligt war und in der auf die Handlungsempfehlun- gen der "Heidelberger Stu- die" eingegangen wurde, in leichter Sprache veröf- fentlicht.	

Vorabfassung - wird durch die lektorierte Version ersetzt.

Projektförderung und -durchführung der Conterganstiftung seit 2009

Seite 9

		zu Frage:	1.	2.		2.	3.
StC III	Antragsteller/Beauftragter	Art	Antragseingang	Status	am	Grundlage/ Begründung	Zeitraum Antragsbearbeitung in Tagen
1106		Förderung	27.08.2010	abgelehnt	17.09.2010	Nicht vom Gesetzeszweck gedeckt, Projekt ist für die Allgemeinheit konzipiert und fokussiert nicht eindeutig auf nur contergangeschädigte Menschen; bereits getätigte Ausgaben sind nicht förderfähig.	21
					12.	13.	
Vorhaben	Ziel/Zweck/Nutzen	Projektzeitraum	Höhe (beantragte) Zuwendung/Entgelt	Beteiligung Rat/Betroffenenvertreter	Abschlussbericht/ Veröffentlichung	Abschlussbericht in leichter Sprache?	
Siebenwöchige Kunstausstellung (Gemälde) der selbst contergangeschädigten Künstlerin in Berlin	Möglichkeit des offiziellen Berufseinstiegs für die Künstlerin	/	/	/	/	/	

Projektförderung und -durchführung der Conterganstiftung seit 2009

Seite 10

		zu Frage:	1.	2.		2.	3.
StC III	Antragsteller/Beauftragter	Art	Antragseingang	Status	am	Grundlage/ Begründung	Zeitraum Antragsbearbeitung in Tagen
1107		Auftrag, Vergabeverfahren	/	Vertrag	23.09.2010	Stiftungsratsbeschluss vom 18.02.2010, Stiftungsvorstandsbeschluss vom 08.09.2010	/
4.	4.	4.	4.	5.	12.	13.	
Vorhaben	Ziel/Zweck/Nutzen	Projektzeitraum	Höhe (beantragte) Zuwendung/Entgelt	Beteiligung Rat/Betroffenenvertreter	Abschlussbericht/ Veröffentlichung	Abschlussbericht in leichter Sprache?	
Erstellung einer vergleichenden Übersicht zur Erfassung aller Leistungen an thalidomidgeschädigte Menschen im Einzelfall in 21 ausgewählten Ländern	Vergleichende Übersicht zur Erfassung aller an thalidomidgeschädigte Menschen im Ausland zu erstellen und so eine Vergleichbarkeit zu den entsprechenden Leistungen in Deutschland herzustellen.	01.10.2010 bis 06.03.2012	227.885,00 €	Durch Beteiligung des Stiftungsrates, der einen Beschluss zur Durchführung der Studie geschlossen hat	Abschlussbericht vorhanden, Veröffentlichung auf Stiftungswebseite (heute Conterganinfoportal)	Nein, da zum Zeitpunkt der Veröffentlichung des Berichts Texte grundsätzlich noch nicht in Leichte Sprache übersetzt wurden.	

Vorabfassung - wird durch die lektorierte Version ersetzt.

Projektförderung und -durchführung der Conterganstiftung seit 2009

Seite 11

		zu Frage:	1.	2.		2.	3.
StC III	Antragsteller/ Beauftragter	Art	Antragsein- gang	Status	am	Grundlage/ Begründung	Zeitraum Antragsbe- arbeitung in Tagen
1108		Auftrag	/	Vertrag	01.03.2011/03.03.2011	Stiftungsrats- beschluss vom 18.02.2010	/
4.	4.	4.	4.	5.	12.	13.	
Vorhaben	Ziel/Zweck/Nutzen	Projekt- zeitraum	Höhe (beantragte) Zuwen- dung/Entgelt	Beteiligung Rat/Betroffen- envertreter	Abschlussbericht/ Veröf- fentlichung	Abschluss- bericht in leichter Sprache?	
Erstellung eines Gutachtens zur Klärung gedachter Ansprüche aus Arzneimittelhaftung bei Thalidomidschäden im Inland	Identifikation von Ansprüchen (Art, Höhe und Durchsetzbarkeit) aus Arzneimittelhaftung der Betroffenen bei gedachter Existenz eines einheitlichen Arzneimittelgesetzes bei der Markteinführung von Contergan; Ergebnis als Grundlage des Vergleichs der faktischen mit den potenziellen Leistungsansprüche von Contergan-geschädigten	14.03.2011 bis 11.04.2011	18.088,00 €	Durch Beteili-gung des Stif-tungsrates, der einen Beschluss zur Durchfüh-rung der Studie geschlossen hat	Abschlussbericht vorhan-den; keine Veröffentli-chung, jedoch Einholung einer Stellungnahme zum Gutachten von den Be-troffenenvertretern Meyer und Stürmer im Stiftungs-rat.	Nein, da nicht veröffentlicht	

Projektförderung und -durchführung der Conterganstiftung seit 2009

Seite 12

		zu Frage:	1.	2.		2.	3.
StC III	Antragsteller/Beauftragter	Art	Antragsein- gang	Status	am	Grundlage/ Begründung	Zeitraum Antragsbe- arbeitung in Tagen
1109		Förderung	01.11.2011	offen	/	Antragsteller hat trotz Aufforderung keine weiteren Unterlagen neben 6-zeiligem Pro-jektantrag eingereicht	
4.	4.	4.	4.	5.	12.	13.	
Vorhaben	Ziel/Zweck/Nutzen	Projekt- zeitraum	Höhe (beantragte) Zuwendung/ Entgelt	Beteiligung Rat/ Betroffen- envertreter	Abschluss- bericht/ Veröffent- lichung	Abschluss- bericht in leichter Sprache?	
Förderungs- maßnahme von Behandlungs- methoden	Erforschung von Behandlung mit sog. "Retard" Arznei, die eine nur einmalige abendliche Einnahme statt über den Tag verteilte mehrmalige Einnahme von z. B. Psychopharmaka erfordert.		/	/	/	/	

Vorabfassung - wird durch die lektorierte Version ersetzt.

Projektförderung und -durchführung der Conterganstiftung seit 2009

Seite 13

		zu Frage:	1.	2.		2.	3.
StC III	Antragsteller / Beauftragter	Art	Antragseingang	Status	am	Grundlage/ Begründung	Zeitraum Antragsbearbeitung in Tagen
1110		Vertrag	/	Vertrag	16.04.2013/ 28.04.2013	Beschluss des Deutschen Bundestages vom 22.01.2009, Beschluss des Forschungsbeirates vom 16.04.2013	/
4.	4.	4.	4.	5.	12.	13.	Seite 14

Vorhaben	Ziel/Zweck/Nutzen	Projektzeitraum	Höhe (beantragte) Zuwendung/Entgelt	Beteiligung Rat/ Betroffen-vertreter	Abschlussbericht/ Veröffentlichung	Abschlussbericht in leichter Sprache?
Der Auftragnehmer unterstützt die Auftraggeberin beim Aufbau eines elektronisch gestützten Informations- und Beratungsnetzwerks für contergangeschädigte Menschen, indem er sein medizinisches Fachwissen in Bezug auf contergangeschädigte Menschen zur Verfügung stellt und medizinische Beiträge verfasst, die in einer Wissensdatenbank gesammelt werden (Projektname: Unterstützung beim Aufbau eines elektronisch gestützten Informations- und Beratungsnetzwerks für contergangeschädigte Menschen)	Möglichkeit der elektronischen Information der Betroffenen.	/	28.121,94 Euro (verausgabt)	Durch regelmäßige Information an den Stiftungsrat und durch Beschluss des Forschungsbeirates, in dem auch Betroffene vertreten waren.	Medizinische Texte sind auf der Stiftungswebsite (heute CIP) veröffentlicht worden.	Nein, die medizinischen Texte sind nur in diverse Fremdsprachen übersetzt worden.

Projektförderung und -durchführung der Conterganstiftung seit 2009

Seite 15

		zu Frage:	1.	2.		2.	3.
StC III	Antragsteller/ Beauftragter	Art	Antragseingang	Status	am	Grundlage/ Begründung	Zeitraum Antragsbearbeitung in Tagen
1111		Förderung	14.10.2013	abgelehnt	05.11.2013	Vorstandsbeschluss vom 04.11.2013, Vorhaben nicht vom Gesetzeszweck gedeckt, Projekt nicht (ausschließlich) für contergangeschädigte Menschen	22
4.	4.	4.	4.	5.	12.	13.	Seite 16

Vorhaben	Ziel/Zweck/Nutzen	Projektzeitraum	Höhe (beantragte) Zuwendung/Entgelt	Beteiligung Rat/ Betroffen-vertreter	Abschlussbericht/ Veröffentlichung	Abschlussbericht in leichter Sprache?
Erwerb einer Wohnung, im dort eine "Trainingswohnung" einzurichten. (Projektname: Konzept zum Erwerb einer Wohnungsimobilie im Rahmen von Wohntrainingseinheiten für behinderte Menschen in Ulm)	Den Schülerinnen und Schülern der Sonderpädagogischen Privatschule FortSchrift sollen Gelegenheiten geboten werden, modellhaft Wohnerefahrungen außerhalb ihrer Familien zu gewinnen.	/	230.000,00 Euro	/	/	/

Vorabfassung - wird durch die lektorierte Version ersetzt.

Projektförderung und -durchführung der Conterganstiftung seit 2009

Seite 17

		zu Frage:	1.	2.		2.	3.
StC III	Antragsteller/ Beauftragter	Art	Antragseingang	Status	am	Grundlage/ Begründung	Zeitraum Antragsbearbeitung in Tagen
1112		Förderung	/	durchgeführt	08.10.2013	Stiftungsratsbeschluss vom 19.06.2013	/
4.	4.	4.	4.	5.	12.	13.	
Vorhaben	Ziel/Zweck/Nutzen	Projektzeitraum	Höhe (beantragte) Zuwendung/ Entgelt	Beteiligung Rat/Betroffen- envertreter	Abschluss- bericht/ Veröffentli- chung	Abschluss- bericht in leichter Sprache?	
Workshop mit verschiedensten Teilnehmern (Medizinern, Studienexperten, Betroffenen), um sich Thema Gefäßstudie anzunähern, Ziele und Inhalte der geplanten Studie zu konkretisieren und bestenfalls eine Leistungsbeschreibung zu erarbeiten (Projektname: Workshop zur Ausschreibung "Studie zur Prüfung möglicher vorgeburtlicher Schäden des Gefäßsystems nach der Einnahme von Contergan in der Schwangerschaft")	Berücksichtigung der Wünsche der Betroffenen an der Studie, Erarbeitung einer Leistungsbeschreibung für Vergabeverfahren	/	8.492,33 Euro (verausgabt)	Durch Beschluss im Rahmen der Stiftungsrats-sitzung vom 19.06.2013 und Beteiligung der Stiftungsrats-mitglieder an dem Workshop.	Das Wortprotokoll des Workshops wurde auf der Stiftungswebseite (heute CIP) veröffentlicht.	Nein, da zu dieser Zeit noch keine Informationen in Leichter Sprache veröffentlicht wurden.	

Projektförderung und -durchführung der Conterganstiftung seit 2009

Seite 18

		zu Frage:	1.	2.		2.	3.
StC III	Antragsteller / Beauftragter	Art	Antragseingang	Status	am	Grundlage/ Begründung	Zeitraum Antragsbearbeitung in Tagen
1113		Förderung	17.06.2014	offen		Antragsteller hat trotz Aufforderung keine weiteren Unterlagen eingereicht.	
4.	4.	4.	4.	5.	12.	13.	
Vorhaben	Ziel/Zweck/Nutzen	Projektzeitraum	Höhe (beantragte) Zuwendung/Entgelt	Beteiligung Rat/Betroffen- envertreter	Abschluss- bericht/ Veröffentli- chung	Abschluss- bericht in leichter Sprache?	
Entwicklung nichtinvasiven Blutdruckmessverfahren für thalidomidgeschädigte Menschen.	Blutdruckmessung zum Beispiel für "Ohnarmer", bei denen eine Blutdruckmessung auf normalem Wege am Oberarm nicht möglich ist.	/	Zunächst 198.000,00 Euro, die dann bei anderem Träger beantragt und bewilligt wurden. Aufrechterhaltung des Antrags in Höhe von weiteren 100.000,00 Euro zur Weiterentwicklung des Geräts.	Vorstellung des Projekts durch Antragsteller im Rahmen der Stiftungsrats-sitzung am 04.06.2014. Regelmäßige Berichterstattung an Stiftungsrat in der Folgezeit.	/	/	

Projektförderung und -durchführung der Conterganstiftung seit 2009

Seite 19

		zu Frage:	1.	2.		2.	3.
StC III	Antragsteller/Beauftragter	Art	Antragseingang	Status	am	Grundlage/Begründung	Zeitraum Antragsbearbeitung in Tagen
1114		Förderung	16.02.2015	abgelehnt	24.06.2016	Vorstandsbeschluss vom 18.05.2016	494
4.	4.	4.	4.	5.	12.	13.	
Vorhaben	Ziel/Zweck/Nutzen	Projektzeitraum	Höhe (beantragte) Zuwendung/Entgelt	Beteiligung Rat/Betroffenenvertreter	Abschlussbericht/ Veröffentlichung	Abschlussbericht in leichter Sprache?	
Med. Versorgung bei Menschen mit Conterganschäden – Medizinische/Ambulante Einrichtung (Contergansprechstunde)	Erprobungsvorhaben Maßnahme, Übernahme der Kosten für eine Vollzeitstelle ärztlicher Dienst	Zwei Jahre	/	/	/	/	

Projektförderung und -durchführung der Conterganstiftung seit 2009

Seite 20

		zu Frage:	1.	2.		2.	3.
StC III	Antragsteller/Beauftragter	Art	Antragseingang	Status	am	Grundlage/Begründung	Zeitraum Antragsbearbeitung in Tagen
1115		Förderung	10.11.2015	abgelehnt	26.02.2016	Vorstandsbeschluss vom 03.02.2016, Vorhaben nicht vom Gesetzeszweck gedeckt, da nicht für contergangeschädigte Menschen	108
4.	4.	4.	4.	5.	12.	13.	
Vorhaben	Ziel/Zweck/Nutzen	Projektzeitraum	Höhe (beantragte) Zuwendung/Entgelt	Beteiligung Rat/Betroffenenvertreter	Abschlussbericht/ Veröffentlichung	Abschlussbericht in leichter Sprache?	
Errichtung eines Anbaus zur Einrichtung eines Cafes	SchülerInnen mit Behinderung ein Berufpraktikum im Bereich "Gastro" ermöglichen.	/	170.000,00 Euro	/	/	/	

Vorabfassung - wird durch die lektorierte Version ersetzt.

Projektförderung und -durchführung der Conterganstiftung seit 2009

Seite 21

		zu Frage:	1.	2.		2.	3.
StC III	Antragsteller/ Beauftragter	Art	Antragseingang	Status	am	Grundlage/ Begründung	Zeitraum Antragsbe- arbeitung in Tagen
1116		Förde- rung	01.02.2016	abgelehnt	28.02.2017	Vorstands- beschluss vom 03.02.2016	393
4.	4.	4.	4.	5.	12.	13.	
Vorhaben	Ziel/Zweck/Nutzen	Projekt- zeitraum	Höhe (beantragte) Zuwendung/Entgelt	Beteiligung Rat/Betroffe- nenvertreter	Abschluss- bericht/ Veröffentli- chung	Abschluss- bericht in leichter Sprache?	
3-gliedriges Projekt, da sich aus Entwicklung von Maßnahmen, der Implementierung und Evaluation der Maßnahmen und der Umsetzung in der Regelversorgung zusammensetzt. Durchführung soll von einem Projektbeirat, der sich aus Betroffenen, Mediziniern und Therapeuten zusammensetzt, begleitet werden (Projektname: Systematische Entwicklung von Empfehlungen für den Erhalt der Mobilität und Selbstständigkeit von Menschen mit Conterganschäden)	Durch in Zusammen- arbeit von Betroffenen mit, Wissenschaftlern und Experten entwickelte Empfehlungen soll den Betroffenen eine zeitnahe Unter- stützung für den Erhalt ihrer Mobilität und Selbstständigkeit ermöglicht werden.	36 Monate	220.338,00 Euro	/	/	/	

Projektförderung und -durchführung der Conterganstiftung seit 2009

Seite 22

		zu Frage:	1.	2.		2.	3.
StC III	Antragsteller/Beauftragter	Art	Antragseingang	Status	am	Grundlage/ Begründung	Zeitraum Antragsbe- arbeitung in Tagen
1117		Förde- rung	27.09.2017	offen (bewilligt, durch Gerichts- verfahren jedoch momentan schwebend unwirksam)	16.10.2017	Stiftungs- ratsbe- schluss vom 16.10.2017	19
4.	4.	4.	4.	5.	12.	13.	
Vorhaben	Ziel/Zweck/Nutzen	Projekt- zeitraum	Höhe (beantragte) Zuwen- dung/Entgelt	Beteiligung Rat/Be- troffenen- vertreter	Abschluss- bericht/ Veröffentli- chung	Abschluss- bericht in leichter Sprache?	
Untersuchung von thorakalen und abdominalen Gefäßdiametern und Gefäßverläufen bei adulten contergangeschädigten Menschen im Vergleich zu gesunden Probanden oder zu Literaturdaten mittels nativer Magnetresonanztomografie (MRT) (Projektname: Multizentrische Studie zur Erhebung von Gefäß- und Organanomalien bei contergangeschädigten Menschen (Gefäßstudie)).	Eventuell vorhandene Gefäßfehl- bildungen oder -schäden zu erfassen, damit präventiv und in Not- fallsituationen eine bestmögliche Versorgung von Menschen mit conterganinduzierten Behinderungen erfolgen kann und zu klären, ob Gefäßfehlbildungen oder -schäden ursächlich durch die Einnahme von Thalidomid durch die Mutter hervorgerufen wurden.	87 Wo- chen	555.600,00 Euro	Stiftungs- ratsbe- schluss vom 16.10.2017	/	/	

Vorabfassung - wird durch die lektorierte Version ersetzt.

Projektförderung und -durchführung der Conterganstiftung seit 2009

Seite 23

		zu Frage:	1.	2.		2.	3.
StC III	Antragsteller/ Beauftragter	Art	Antragseingang	Status	am	Grundlage/ Begründung	Zeitraum Antragsbe- arbeitung in Tagen
/	Internetportal	Vergabe, Projekt- förderung (u. a. aus 400.000,00 Euro zweckgebun- dener Spende der Firma Grünent- hal).	/	Vertrag	Zuschlagserteilung am 28.09.2014	Beschluss des Deutschen Bundestages vom 22.01.2009, Vorstandsbe- schluss vom 12.11.2014	/
4.	4.	4.	4.	5.		12.	Seite 24

Vorhaben	Ziel/Zweck/Nutzen	Projekt- zeitraum	Höhe (beantragte) Zuwendung/ Entgelt	Beteiligung Rat/Betroffen- envertreter	Abschlussbe- richt/ Veröf- fentlichung	Abschluss- bericht in leichter Sprache?
Technische, redaktio- nelle und inhaltliche Gestaltung eines da- tenbankgestützten In- ternetportals „Infor- mations- und Bera- tungsnetzwerk für contergan- bzw. thalidomidgeschädigte Menschen“ sowie Pflege und, Wartung des Portals (Projekt- name: Aufbau eines elektronisch gestützten Informations- und Bear- tungsnetzwerk)	Information von Betroffenen, Angehöri- gen und behandelnden Ärzten/Therapeuten, Vernetzung von Be- troffenen und Experten	Vertrag zunächst vom 28.09.2014 – 30.09.2016, Ver- längerung bis 31.12.2016; nach erneutem Aus- schreibungsverfahren Vertrag vom 01.01.2017- 31.12.2017, Ver- längerung bis 31.12.2018.	Angebotssumme für 2 Jahre (2014-2016) 232.145,20 Euro. Angebot für 3 Mo- nate (Ende 2016) 4.335,00 Euro. An- gebot für den Zeit- raum 01.01.2017 – 31.12.2018 7.856,98 Euro mo- natlich (gesamt 188.567,52 Euro). Gesamtkosten 2014-2018 425.047,72 Euro.	Beteiligung des Stiftungsrates durch regelmäßige Berichterstat- tung und Einbeziehung in Abstim- mung über Geschäfts- und Kos- tenordnung des Redaktionsbeirates; Beteiligung der Betroffenen zum einen durch schriftliche Ab- frage bei mitglieder- stärksten In- teressen- verbänden bezüglich Wünsche und Bedarfe zu Inhalten des Portals und zum anderen Ben- ennung von potentiellen Vertretern für den Redaktionsbeirat zum In- ternetportal; letztlich Beteiligung der Betroffenen durch zwei Be- troffenenvertreter im Redaktions- beirat, der über die inhaltliche Ausgestaltung des Portals ent- scheidet.	Laufende Berichte im Rahmen der Stiftungsrats- sitzungen. Bei der Stiftungs- ratssitzung im Dezember 2015 waren der Vorsit- zende des Redaktions- beirates sowie Vertreter der Agentur gela- den, um dem Stiftungsrat das Internet- portal vorzu- stellen.	/

Vorabfassung - wird durch die lektorierte Version ersetzt.