

**Antwort
der Bundesregierung**

**auf die Kleine Anfrage der Abgeordneten Katrin Werner, Sigrid Hupach,
Ralph Lenkert, weiterer Abgeordneter und der Fraktion DIE LINKE.
– Drucksache 18/4943 –**

Evaluierung des Dritten Conterganstiftungsänderungsgesetzes**Vorbemerkung der Fragesteller**

Das Dritte Änderungsgesetz zum Conterganstiftungsgesetz wurde am 29. Juni 2013 im Bundesgesetzblatt verkündet und trat am 1. August 2013 in Kraft. Damit wurden die monatlichen Conterganrenten rückwirkend zum 1. Januar 2013 deutlich angehoben (der maximale Höchstbetrag versechsfacht – auf knapp 7 000 Euro). Zusätzlich stehen für die betroffenen Menschen 30 Mio. Euro für spezifische Bedarfe auf Antrag bereit. Laut dem Gesetz hat die Bundesregierung im Jahr 2015 dem Deutschen Bundestag einen Bericht über die Auswirkungen des Gesetzes sowie über die gegebenenfalls notwendige Weiterentwicklung dieser Vorschriften vorzulegen. Während die Leistungsempfängerinnen und Leistungsempfänger generell die Anhebung der Renten auf ein angemessenes Niveau begrüßen, äußern sie zunehmend Kritik an der unzureichenden Vertretung ihrer Interessen in den Gremien der Stiftung. Anlass dazu gibt zum einen die weite Spannbreite der Schadensbilder, aber auch die Vielfältigkeit von Lebenserfahrung und Bildung der Leistungsempfängerinnen und Leistungsempfänger und nicht zuletzt die individuellen Unterschiede im Hinblick auf ihre derzeitigen Lebenssituationen in der Bundesrepublik Deutschland und in anderen Ländern. Gefordert wird eine direkte Wahl einer größeren Zahl von Contergangeschädigten in den Stiftungsrat und den Vorstand der Conterganstiftung. Ziel soll es sein, dass die Betroffenen weitgehend selbst über ihre Angelegenheiten entscheiden können, wie dies etwa bei den entsprechenden Institutionen in Japan und in England schon seit langem der Fall ist. Betroffene klagen in Anfragen an die Fraktionen, auch über www.abgeordnetenwatch.de, den Familienausschuss des Deutschen Bundestages und an das Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend über die mangelnde Mitsprache bei der Entscheidung über die „Spezifischen Bedarfe“. Beantragte Bedarfe würden oft aus nicht nachvollziehbaren Gründen abgelehnt oder nicht anerkannt. Es fehle auch an verbindlichen Vereinbarungen zwischen der Conterganstiftung und anderen Kosten- bzw. Rehabilitationsträgern, wie beispielsweise der Deutschen Rentenversicherung hinsichtlich notwendiger Rehabilitationsmaßnahmen. Außerdem würden die Antrags- und Widerspruchsverfahren teils viel zu lange Zeit in Anspruch nehmen. Weiterhin wird kritisiert, dass bestimmte Schädigungen nicht in die Berechnungen der Conterganrenten mit einbezogen werden, da die Conterganstiftung diese nicht anerkennt. Es stellen sich somit viele offene Fra-

gen, die im Jahr der Evaluierungspflicht der Bundesregierung durch diese beantwortet werden sollten.

1. Welche Konsequenzen und Schlussfolgerungen zieht die Bundesregierung aus dem vor knapp zwei Jahren verabschiedeten Dritten Conterganstiftungsänderungsgesetz?
2. Welche Auswirkungen hatte dieses Gesetz nach Einschätzung der Bundesregierung auf die Lebensgestaltung der betroffenen Menschen und deren Teilhabe am gesamtgesellschaftlichen Leben?
3. Welche Verbesserungen ergaben sich, und welche Probleme traten aus Sicht der Bundesregierung auf?
4. Wie wird die Bundesregierung den Prozess zur Evaluierung des Dritten Conterganstiftungsänderungsgesetzes gestalten, und inwieweit werden die Expertinnen und Experten in eigener Sache, die contergangeschädigten Menschen und ihre Interessensorganisationen aktiv eingebunden und beteiligt?

Welchen konkreten Zeitplan gibt es hierfür, und wird es eine unabhängige Bewertung des Gesetzes durch externe Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler geben?

Die Fragen 1 bis 4 werden aufgrund des Sachzusammenhangs gemeinsam beantwortet.

Gemäß dem im Jahr 2013 neu in das Gesetz aufgenommenen § 25 des Conterganstiftungsgesetzes hat die Bundesregierung im Abstand von zwei Jahren dem Deutschen Bundestag einen Bericht über die Auswirkungen des Gesetzes sowie über die gegebenenfalls notwendige Weiterentwicklung dieser Vorschriften vorzulegen.

Ziel der anstehenden Evaluierung ist es insbesondere, die durch das Dritte Änderungsgesetz im Jahr 2013 neu eingeführten Leistungen zur Deckung spezifischer Bedarfe zusammen mit der deutlichen Erhöhung der Conterganrenten im Hinblick auf die Wirkungen und den Erfüllungsaufwand zu untersuchen. Gegenstand der Evaluierung sind daher sowohl die Leistungsverbesserungen selbst als auch das vollständig neu eingeführte Verfahren zur Gewährung von Leistungen für spezifische Bedarfe. Die Bundesregierung wird für die Evaluierung externen Sachverstand hinzuziehen. Dabei werden die Betroffenenvertreterinnen und -vertreter im Stiftungsrat und im Vorstand der Conterganstiftung für behinderte Menschen beteiligt; zudem sind eine Reihe von Gesprächen mit den Betroffenenverbänden geführt worden um deren Expertise bereits im Vorfeld einzubeziehen.

Nach derzeitigem Stand soll es im Sommer des Jahres 2015 zu der Vergabe dieser Untersuchungen kommen. Der Evaluierungsbericht wird voraussichtlich Ende des Jahres 2015 durch die Bundesregierung vorgelegt werden.

5. Was muss aus Sicht der Bundesregierung im Rahmen der Evaluierung des Dritten Conterganstiftungsänderungsgesetzes beachtet werden?

Welche gesetzlichen Regelungen, Vereinbarungen oder andere Maßnahmen sollten überprüft und diskutiert werden?

Zunächst wird auf die Antwort zu den Fragen 1 bis 4 verwiesen. Darüber hinaus wird insbesondere auch die Entwicklung der jährlichen Sonderzahlungen überprüft werden, die durch das Zweite Gesetz zur Änderung des Conterganstiftungsgesetzes im Jahr 2009 eingeführt worden sind.

6. In welcher Art und Weise wird die Bundesregierung die Zusammensetzung des Vorstandes der Conterganstiftung in Richtung des von CDU, CSU und SPD selbst in ihrem Koalitionsvertrag für die 18. Wahlperiode verankerten Mottos „Nichts über uns ohne uns“ umgestalten, so dass die contergangeschädigten Menschen und ihre Organisationen eine Stimmenmehrheit im Vorstand erhalten?

Zur Erhöhung der Effizienz wurden durch das Zweite Änderungsgesetz des Conterganstiftungsgesetzes im Jahr 2009 die Strukturen der Stiftung verändert und eine klare Trennung der Zuständigkeiten zwischen Stiftungsrat und Vorstand festgelegt. Danach hat der Stiftungsrat die Kontroll- und Aufsichtsfunktion und beschließt über grundsätzliche Fragen, während der Vorstand das ausführende Entscheidungsorgan ist. Die Bundesregierung hält die Besetzung des Stiftungsvorstands mit drei Mitgliedern, von denen mindestens ein Mitglied leistungsberechtigt sein muss, für sachgerecht.

7. Welche Veränderungen sollten nach Ansicht der Bundesregierung vorgenommen werden, um die Vertretung der Interessen der Betroffenen im Stiftungsrat zu verbessern?

Sollte die Zahl der Betroffenenvertreterinnen und -vertreter erhöht werden, so dass sie auch hier die Mehrheit der Mitglieder stellen?

Die Conterganstiftung für behinderte Menschen ist eine öffentlich-rechtliche Stiftung. Mit der Besetzung des Stiftungsrats durch Vertreterinnen und Vertreter von drei Bundesministerien hat die Bundesregierung bereits seit Inkrafttreten des Stiftungsgesetzes im Jahr 1972 deutlich gemacht, dass sie sich in der Verantwortung für die Belange der Betroffenen sieht. Die Betroffenenvertreterinnen und -vertreter werden seit dem Jahr 2009 aufgrund einer Direktwahl unter allen Leistungsberechtigten in den Stiftungsrat berufen. Seitdem sind alle namhaften Betroffenenorganisationen in den Stiftungsgremien vertreten.

8. Welche Verpflichtungen hat die Bundesregierung gegenüber im Ausland lebenden contergangeschädigten Menschen?

Gemäß § 2 des Conterganstiftungsgesetzes werden die Stiftungsleistungen an Betroffene weltweit gezahlt, soweit ihre „Fehlbildungen mit der Einnahme thalidomidhaltiger Präparate der Grünenthal GmbH, Aachen, durch die Mutter während der Schwangerschaft in Verbindung gebracht werden können [...]\“. Ein Anspruch besteht hingegen nicht, wenn die Fehlbildungen auf thalidomidhaltige Präparate von Lizenznehmern oder Dritten zurückgeführt werden.

9. Wie viele contergangeschädigte Menschen gibt es in der Bundesrepublik Deutschland nach Kenntnis der Bundesregierung, und für wie viele ist sie im Ausland verantwortlich?

In der Bundesrepublik Deutschland gibt es nach Kenntnis der Bundesregierung – aufgrund der Angaben der Geschäftsstelle der Conterganstiftung für behinderte Menschen – 2 383 von der Conterganstiftung für behinderte Menschen anerkannte contergangeschädigte Menschen, im Ausland sind es 294.

10. Wie viele Anträge auf Gewährung einer Conterganrente wurden nach Inkrafttreten des Dritten Conterganstiftungsänderungsgesetzes bis zum April 2015 gestellt?

Wie viele Anträge wurden davon mit welcher Begründung abgelehnt oder nur zum Teil positiv beschieden, und wie viele wurden vollständig genehmigt?

Laut Auskunft der Geschäftsstelle der Conterganstiftung für behinderte Menschen wurden bis zum April 2015 nach Inkrafttreten des Dritten Conterganstiftungsänderungsgesetzes 109 Neuanträge auf Gewährung einer Conterganrente gestellt. Davon wurden 55 Anträge bereits beschieden. Diese 55 Anträge wurden sämtlich abgelehnt, da in der Regel keine thalidomidbedingte Schädigung vorlag. Zwei weitere Anträge wurden zurückgenommen. Die Ablehnungsgründe werden nicht gesondert erfasst, in der Regel ist die geltend gemachte Schädigung nicht auf die Einnahme von thalidomidhaltigen Präparaten der Firma Grünenthal durch die Mutter während der Schwangerschaft zurückzuführen. Die bisherigen Leistungsberechtigten haben die Rentenerhöhungen ohne weiteres Zutun erhalten.

11. Wie viele Anträge wurden seit Inkrafttreten des Dritten Conterganstiftungsänderungsgesetzes auf Gewährung von spezifischen Bedarfen bis April 2015 gestellt?

Wie viele wurden davon mit welcher Begründung abgelehnt oder nur zum Teil positiv beschieden, und wie viele wurden vollständig genehmigt?

Laut Auskunft der Geschäftsstelle der Conterganstiftung für behinderte Menschen wurden seit Inkrafttreten des Dritten Änderungsgesetzes des Conterganstiftungsgesetzes insgesamt 2 783 Anträge auf Gewährung von Leistungen zur Deckung spezifischer Bedarfe gestellt. 232 Anträge wurden abgelehnt. Die Ablehnungsgründe werden nicht gesondert erfasst, in der Regel ist die beantragte Leistung nicht von dem Leistungskatalog gemäß § 14 der Richtlinien für die Gewährung von Leistungen wegen Contergan-Schadensfällen erfasst. 51 Anträge wurden zum Teil positiv beschieden. 1 730 Anträge wurden in vollem Umfang bewilligt. 127 Anträge haben sich erledigt (z. B. Antragsrücknahme, zwischenzeitliche Leistung des Kostenträgers).

12. Wie viele Klagen gegen die Conterganstiftung haben die Antragstellerinnen und Antragsteller in diesem Zusammenhang eingereicht?

Wie viele dieser Gerichtsverfahren führten zur Bewilligung oder teilweise Bewilligung der beantragten Bedarfe?

Laut Auskunft der Geschäftsstelle der Conterganstiftung für behinderte Menschen wurden im Zusammenhang mit den spezifischen Bedarfen sechs Klagen eingereicht. Bisher wurde in drei Fällen das Verfahren aufgrund von Erledigung eingestellt. In einem Verfahren hat die Conterganstiftung den geltend gemachten Anspruch anerkannt und damit den Bedarf bewilligt.

13. Wie hoch ist der Betrag, der seit Inkrafttreten des Dritten Conterganstiftungsänderungsgesetzes von den für spezifische Bedarfe bereitgestellten 30 Mio. Euro an die Betroffenen bis zum April 2015 ausgezahlt wurde?

Laut Auskunft der Geschäftsstelle der Conterganstiftung für behinderte Menschen beläuft sich der seit Inkrafttreten des Dritten Änderungsgesetzes des Con-

terganstiftungsgesetzes bis April 2015 an die Betroffenen ausgezahlte Betrag für spezifische Bedarfe auf 2 938 282 Euro.

14. Wie lange dauerten das schnellste sowie das längste Antragsverfahren, und wie gestaltet sich die durchschnittliche Laufzeit der Antragsverfahren (von der Antragseinreichung bis zur Ablehnung oder Gewährung)?

Laut Auskunft der Geschäftsstelle der Conterganstiftung für behinderte Menschen dauerte das schnellste Antragsverfahren zur Gewährung von Leistungen für spezifische Bedarfe einen Tag. Dabei handelt es sich um Anträge, die im Rahmen einer sogenannten Pauschalbewilligung erfolgen. Im Rahmen der sonstigen Anträge auf Kostenübernahme dauerte das schnellste Antragsverfahren für die Gewährung von Leistungen für spezifische Bedarfe bisher fünf Tage.

Das längste Antragsverfahren zur Gewährung von Leistungen für spezifische Bedarfe dauerte laut Auskunft der Geschäftsstelle der Conterganstiftung für behinderte Menschen 462 Tage, da der Antragsteller den Antrag aus persönlichen Gründen für die Dauer von etwa einem Jahr ruhen lassen musste.

Die durchschnittliche Laufzeit eines Antragsverfahrens liegt laut Auskunft der Geschäftsstelle der Conterganstiftung für behinderte Menschen bei 42 Tagen. Maßgeblich hierfür sind das Datum des Antragseingangs sowie das Datum der Erteilung des Bescheides. Diese Laufzeit resultiert daraus, dass ein Antrag oftmals nicht entscheidungsreif ist, da die eingereichten Unterlagen nicht vollständig sind. Die durchschnittliche Bearbeitungszeit bei entscheidungsreifen Anträgen liegt bei 24 Tagen.

15. Erachtet die Bundesregierung es als notwendig, die Antragsverfahren transparenter und im Sinne der contergangeschädigten Menschen praktikabler auszugestalten, beispielsweise die von Betroffenen geschilderte Regelung abzuschaffen, dass teils jedes Jahr für bestimmte, offensichtlich dauerhaft benötigte Behandlungen bzw. Maßnahmen eine ärztliche Becheinigung oder Verordnung eingereicht werden muss?

Wenn ja, wie und wann soll dies vorgenommen werden?

Wenn nein, warum nicht?

16. Werden im Zusammenhang mit der Gewährung von spezifischen Bedarfen auch monatliche Pauschalzahlungen an die Leistungsempfängerinnen und Leistungsempfänger in Betracht gezogen und diskutiert?

Wenn ja, wie sollen diese ausgestaltet werden?

Wenn nein, warum nicht?

17. Wie hat sich aus Sicht der Bundesregierung der Positiv- bzw. Negativkatalog bewährt, oder sollte dieses Katalogsystem abgeschafft und durch eine nach Auffassung der Fragesteller bedarfsgerechte Gewährung ersetzt werden?

Die Fragen 15 bis 17 werden aufgrund des Sachzusammenhangs gemeinsam beantwortet.

Es wird auf die Antwort zu den Fragen 1 bis 4 verwiesen. Danach sind sowohl die Leistungen selbst als auch das Verfahren zur Gewährung von Leistungen für spezifische Bedarfe Gegenstand der anstehenden Evaluierung.

18. Warum werden beispielsweise barrierefreie Umbauten in der Wohnung oder eines Pkw nicht gewährt?

In der amtlichen Begründung des Dritten Änderungsgesetzes des Conterganstiftungsgesetzes (Bundestagsdrucksache 17/12678) heißt es: „Durch die Bereitstellung zusätzlicher Mittel zur Deckung spezifischer Bedarfe der Betroffenen kann darüber hinaus individuelle Unterstützung im konkreten Einzelfall gewährt werden. [...] Die zusätzlichen Mittel stehen insbesondere für folgende medizinischen Bedarfe zur Verfügung:

- Rehabilitationsleistungen,
- Versorgung mit Heil- und Hilfsmitteln,
- zahnärztliche und kieferchirurgische Versorgung,

soweit solche Maßnahmen nicht von anderen Kostenträgern übernommen werden. Darüber hinaus können diese Mittel zur Förderung und Verbesserung der medizinischen Behandlung contergangeschädigter Menschen in Arztpraxen und Kliniken oder zur Spezialisierung von Pflegediensten verwendet werden. Das Nähere regeln nach § 13 Absatz 6 Satz 1 und 3 die Schadensrichtlinien der Stiftung.“

19. Gibt es seitens der Conterganstiftung verbindliche und transparente Vereinbarungen mit anderen Kostenträgern bzw. Rehabilitationsträgern (Rentenversicherung, Krankenkassen usw.), damit den Antragstellerinnen und Antragstellern die benötigten Leistungen zügig bereitgestellt werden?

Wenn ja, wie läuft dieses Verfahren konkret ab?

Wenn nein, warum nicht, und werden hier entsprechende Maßnahmen ergriffen?

Für die Antragsbearbeitung und diesbezügliche Fristen der Kostenträger gelten die gesetzlichen Regelungen, insbesondere das Patientenrechtegesetz. Um das Antragsverfahren im Bereich der spezifischen Bedarfe für die Betroffenen so unkompliziert wie möglich zu gestalten, ist der Vorstand der Conterganstiftung für behinderte Menschen darüber hinaus in Kontakt mit dem GKV-Spitzenverband und anderen Verbänden, um auf die bestehenden Besonderheiten bei dem Antragsverfahren auf Leistungen zur Deckung spezifischer Bedarfe hinzuweisen. Die Leistungen der Conterganstiftung für behinderte Menschen für spezifische Bedarfe sind nach dem Conterganstiftungsgesetz nachrangig gegenüber Leistungen anderer Kostenträger. Die Stiftung ist gehalten, begründete Ansprüche gegenüber den Kostenträgern geltend zu machen.

20. Sind der Bundesregierung Fälle bekannt, bei denen es Beschwerden gegenüber den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern der Conterganstiftung wegen unangemessenen und menschenunwürdigen Verhaltens gegenüber den Antragstellerinnen und Antragstellern gab?

Wenn ja, was plant die Bundesregierung, beispielsweise in Form von Sensibilisierungsschulungen für das Stiftungspersonal, damit so etwas nicht mehr passiert?

Es hat in Einzelfällen Beschwerden gegeben, nach deren Bekanntgabe sofort reagiert wurde. Die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Geschäftsstelle der Conterganstiftung für behinderte Menschen haben umgehend an entsprechenden Schulungen teilgenommen. Auch in Zukunft werden sensibilisierende Schulungen für die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Geschäftsstelle durchgeführt werden.

21. Wird die Bundesregierung eine Studie zur Prüfung möglicher vorgeburtlicher Schäden des Gefäßsystems nach der Einnahme von Contergan in der Schwangerschaft (sogenannte Gefäßstudie) in Auftrag geben?

Wie werden die contergangeschädigten Menschen und ihre Interessensverbände an diesem Entscheidungsprozess partizipieren?

Wenn ja, wer wird diese Studie durchführen, und wie soll dieses Verfahren konkret ausgestaltet werden?

Das am 19. Mai 2015 geführte Expertengespräch zu dieser Thematik hat im Beisein von Vertreterinnen und Vertretern aller im Deutschen Bundestag vertretenen Fraktionen als einvernehmliches Ergebnis erbracht, dass eine Gefäßstudie erst ins Auge gefasst werden kann, wenn eine systematische Erfassung im Hinblick auf vorhandene Gefäßschäden bei den Betroffenen durchgeführt worden ist und somit die entsprechenden Daten vorliegen. Die systematische Erfassung ist daher eine notwendige Bedingung für eine mögliche Gefäßstudie.

Die medizinischen Vorgaben für eine solche systematische Erfassung werden derzeit von medizinischen Sachverständigen erarbeitet. Danach werden alle Betroffenen in Deutschland aufgefordert, sich entsprechend diesen Vorgaben untersuchen zu lassen und die Daten zur Verfügung zu stellen. Sofern bereits Untersuchungen durchgeführt worden sind (etwa 150) und die Ergebnisse der Conterganstiftung zur Verfügung gestellt wurden (in etwa 50 Fällen), werden diese einbezogen.

