

CONTERGAN

Expertise zur historischen Aufarbeitung
der Arbeit der Conterganstiftung



Institut für Gerontologie
Institut für Geschichte und Ethik der Medizin
Institut für deutsches und europäisches Gesellschafts- und Wirtschaftsrecht
der Ruprecht-Karls-Universität Heidelberg

CONTERGAN

Expertise zur historischen Aufarbeitung der Arbeit der Conterganstiftung

Institut für Gerontologie der Ruprecht-Karls-Universität Heidelberg

Univ.-Prof. Dr. phil. Dr. h.c. Andreas Kruse, Direktor emeritus, Seniorprofessor distinctus

Univ.-Prof. Dr. phil. Eric Schmitt

Dr. phil. Jörg Hinner, Ass.jur.

Dr. phil. Julia Schneider

Christine Keller, M.Sc., B.Sc.

Samuel Schmitt

Marcus Jannaschk

Institut für Geschichte und Ethik der Medizin der Ruprecht-Karls-Universität Heidelberg

Univ.-Prof. Dr. phil. Karen Nolte

Ann-Kathrin Hinz, M.A.

Institut für deutsches und europäisches Gesellschafts- und Wirtschaftsrecht der Ruprecht-Karls-Universität Heidelberg

Univ.-Prof. Dr. iur. Stefan J. Geibel, Maître en droit (Université Aix-en-Provence/Marseille)

cand. iur. Maria Walch, M.Sc.

ref. iur. Hazal Deniz Aygün, 1. Staatsexamen Jura

Mitautor:

Christian Stürmer (Mitglied im Stiftungsrat der Conterganstiftung – Betroffenenvertreter)

Datum: 31. April 2024

Vorwort

Die vorliegende Expertise stellte sich die Aufgabe, die Geschichte, die Gegenwart und die Zukunft der im Jahre 1972 gegründeten Conterganstiftung (ursprünglich: „Stiftung Hilfswerk für behinderte Kinder“, später „Conterganstiftung für behinderte Menschen“) einer genaueren psychologischen, historischen und rechtswissenschaftlichen Analyse zu unterziehen. Das *Institut für Gerontologie* der *Ruprecht-Karls-Universität Heidelberg* (verantwortlich: Prof. Dr. Dr. h.c. Andreas Kruse, Prof. Dr. Eric Schmitt) hatte sich – als hauptverantwortlicher Antragsteller – gemeinsam mit dem *Institut für deutsches und europäisches Gesellschafts- und Wirtschaftsrecht* der *Ruprecht-Karls-Universität Heidelberg* (verantwortlich: Prof. Dr. Stefan Geibel) und dem *Institut für Geschichte und Ethik in der Medizin* der *Ruprecht-Karls-Universität Heidelberg* (verantwortlich: Prof. Dr. Karen Nolte) – als Mit Antragstellern – auf die Ausschreibung des Projekts durch die Conterganstiftung beworben und im Januar 2021 den Zuschlag zur Projektausrichtung erhalten.

In intensiven Gesprächen der drei genannten Institute ging es von Anfang an darum, zu einem transdisziplinären Diskurs zu finden, in dem die drei Disziplinen die Komplementarität ihrer Perspektiven auf das Thema wie auch die wechselseitige Befruchtung mit Blick auf den Gegenstand und die spezifischen Fragestellungen in das Zentrum rückten. Damit wurde es möglich, Themenstellungen der jeweils anderen Disziplinen in den eigenen Analysen zu berücksichtigen, zum Teil auch explizit zu machen. Dabei ergab sich im Verlaufe der Gespräche die Möglichkeit, mit dem Betroffenenvertreter Christian Stürmer einen Menschen mit Conterganschädigung in den Austausch einzubeziehen, der mit den rechtlichen Korpora zur Conterganstiftung wie auch zu weiteren Aspekten des Themenkomplexes „Contergan, Menschen mit Conterganschädigung und Conterganstiftung“ vertraut ist. Durch die enge Kooperation mit Herrn Christian Stürmer wurde die „Betroffenenperspektive“, die Auftraggeberin und Auftragnehmern gemeinsames zentrales Anliegen war, erkennbar gestärkt. Erkennbar wird dies in der vorliegenden Expertise unter anderem in der historischen Darstellung des Conterganskandals, wo wie sich zeigte ein nicht unerheblicher Dissens zwischen den Kolleginnen des Instituts für Ethik und Geschichte der Medizin und dem Betroffenenvertreter bestand. Als verantwortlichen Auftragnehmern war es uns wichtig, dass unterschiedliche Sichtweisen des Zeitgeschehens in den verschiedenen Teilen der Expertise erkennbar blieben.

Diese Betroffenenperspektive – von uns verstanden als Expertinnen- und Expertentum in eigener Sache – haben wir durch Interviews und fragebogengestützte Erhebungen mit Menschen mit Conterganschädigung ebenso abzubilden versucht wie durch den kontinuierlichen Austausch mit Vertretern der Betroffenenorganisationen. Zudem wurden Familienangehörige der Vorgängergeneration der Menschen mit Conterganschädigung befragt – auch dies mit größtem Gewinn. Schließlich bot sich die Möglichkeit zu Gesprächen und Diskussionen mit dem für die Begleitung der wissenschaftlichen Studie eingerichteten Beirat, der Geschäftsstelle und dem Vorstand der Conterganstiftung, die unsere Arbeit umfassend unterstützt und bereichert haben.

Wir übergeben den nachfolgenden Bericht in der Hoffnung, die aufgegebene Thematik überzeugend bearbeitet und unsere Ergebnisse allgemeinverständlich dargelegt zu haben; zudem hoffen wir, mit diesem Bericht einen Beitrag zum „Vermächtnis“ der Menschen mit Conterganschädigung an die heutigen wie auch an zukünftigen Generationen in unserer Gesellschaft zu leisten – ein Wunsch, eine Erwartung, der bzw. die von vielen Menschen mit Conterganschädigung an uns herangetragen wurde.

Heidelberg, den 28.03.2024

Andreas Kruse & Eric Schmitt

Inhaltsverzeichnis

I.	Einleitung	1
1	Gegenstand der Expertise	1
2	Vorstellung der Kooperationspartner	1
3	Untersuchungsdesign des Gesamtprojekts und der einzelnen Projektgruppen	2
3.1	Die Methode der psychologischen und medienwissenschaftlichen Analyse (Institut für Gerontologie)	3
3.1.1	Halbstrukturierte Interviews und Fragebogenerhebung.....	3
3.1.2	Die Analyse medialer Darstellung	5
3.2	Die Methode der medizinhistorischen Studie (Institut für Geschichte und Ethik der Medizin).....	5
3.3	Die Methode der Rechtsgeschichte (Institut für deutsches und europäisches Gesellschafts- und Wirtschaftsrecht)	6
II.	Die Entwicklung des Conterganskandals bis zur Stiftungsgründung im historischen Rückblick	7
1	Einleitung	7
2	Historischer Rückblick auf eine beispiellose Arzneimittelkatastrophe	7
2.1	Einführung	7
2.2	Gesellschaftshistorische Einordnung der Contergankatastrophe	9
2.3	Wirkstoffentwicklung, Genehmigung und Markteinführung.....	12
2.3.1	Die Entwicklung von „K17“/Thalidomid	12
2.3.2	Die Rahmenbedingungen für die Markteinführung von Arzneimitteln Ende der 1950er Jahre aus medizinhistorischer Sicht.....	13
2.3.3	Die pharmakologischen Untersuchungen und die Markteinführung von Contergan.....	14
2.4	Die ersten Meldungen über Nebenwirkungen, die teilweise Rezeptpflicht und der schlussendliche Wirkstoffrückruf	19
3	Die Verantwortung des deutschen Staates im Conterganskandal	29
3.1	Das Zusammenwirken der Bundesrepublik Deutschland mit der Firma Grünenthal	30
3.1.1	Zu Mitarbeitern von Grünenthal in der Gründungszeit – Mückter, Ambros, Staemmler	30
3.1.2	Zu bekannten damaligen Verwebungen zwischen Grünenthal und dem Staat	33
3.1.3	Zum Fehlverhalten von Grünenthal – gem. Beschluss des Landgerichts Aachen v. 30.04.1971	34
3.1.4	Vorhersehbarkeit embryonalschädigender Wirkungen.....	36
3.1.5	Versäumnisse des deutschen Staates bzw. der Gesundheitsbehörden des Landes Nordrhein-Westfalen	38
3.2	Zum Verhalten bei Bekanntwerden von Nebenwirkungen	46
3.2.1	Wichtiges Geschehen vor Markteinführung	46
3.2.2	Wichtiges nach Markteinführung	49

3.3	Rechtliche Abwicklung des Conterganskandals – ein Plädoyer aus der Perspektive des Betroffenenvertreters	57
3.4	Zwischenergebnis.....	61
4	Die rechtliche Ausgangslage vom Zeitraum der Schädigungen bis zur Stiftungsgründung und ein Vergleich mit dem Ausland	64
4.1	Maßgebliche Zeitpunkte für die rechtliche Beurteilung in Deutschland	64
4.2	Rechtslage bis zum Inkrafttreten des Arzneimittelgesetzes von 1961	64
4.2.1	Die besonderen Vorschriften für Teilgebiete des Arzneimittelverkehrs bis 1961	65
4.2.2	Die allgemeinen Vorschriften des Zivil- und Strafrechts	67
4.3	Rechtslage nach dem Inkrafttreten des Arzneimittelgesetzes von 1961 bis zum Zeitpunkt der Stiftungserrichtung am 31.10.1972.....	68
4.3.1	Änderung der Rechtslage durch das Arzneimittelgesetz von 1961	68
4.3.2	Keine entscheidende Verbesserung der Rechtslage für die Geschädigten durch das Arzneimittelgesetz von 1961 und das neue Heilmittelwerbe-gesetz von 1965.....	69
4.3.3	Keine entscheidende Änderung der Rechtslage in strafrechtlicher Hinsicht	70
4.3.4	Wesentliche Änderungen der Rechtslage in zivilrechtlicher Hinsicht.....	71
4.4	Ein Blick auf die Situation in ausgewählten anderen Ländern	71
4.4.1	Blick auf Länder, in denen Thalidomid-Präparate nicht vermarktet wurden	72
4.4.2	Blick auf Länder, in denen Thalidomid-Präparate vermarktet wurden	73
5	Der Contergan-Strafprozess in der Bundesrepublik Deutschland und der außergerichtliche Vergleich	79
5.1	Das strafrechtliche Ermittlungsverfahren 1961 bis 1968 und das Hauptverfahren vor dem LG Aachen 1968 bis 1970	79
5.1.1	Die Entwicklungen im strafrechtlichen Ermittlungsverfahren	79
5.1.2	Die Schlussgehöre vor der Anklageerhebung.....	87
5.1.3	Die Anklageerhebung und das Zwischenverfahren	89
5.1.4	Das strafrechtliche Hauptverfahren	90
5.1.5	Die Einstellung des Verfahrens	98
5.2	Die Bedeutung von Zivilverfahren und des außergerichtlichen Vergleichs aus der Perspektive der Betroffenen.....	99
5.2.1	Einzelne Zivilverfahren	99
5.2.2	Das Vergleichsangebot	103
6	Das Gesetz zur Gründung einer Stiftung „Hilfswerk für behinderte Kinder“	106
6.1	Die Regierungsdebatten	107
6.2	Das Gesetz über die Errichtung einer Stiftung „Hilfswerk für behinderte Kinder“	123
6.3	Die Bewertung des Gesetzes aus der Sicht des Hilfswerks und der Treuhänder	128
6.4	Erwogene Alternativen zur Stiftungsgründung aus historischer Perspektive	131
III.	Die Stiftung in der historischen Entwicklung.....	134
1	Die Conterganstiftung in der historischen Entwicklung bis 2007	134
2	Die Neuausrichtung der Conterganstiftung ab 2008	137

3	Die Änderung des Stiftungszwecks im Zweiten Gesetz zur Änderung des Conterganstiftungsgesetzes vom 25.06.2009	140
4	Die Organe der Conterganstiftung aus der Sicht des Berichts der Bundesregierung, BT-Drs. 19/12415.....	145
4.1	Kompetenzen des Stiftungsrats	145
4.2	Kompetenzen des Stiftungsvorstandes.....	146
4.3	Abgrenzung der Kompetenzen von Stiftungsvorstand und Stiftungsrat nach Auffassung des Berichts der Bundesregierung über die Struktur der Conterganstiftung, BT-Drs. 19/12415	147
4.4	Geschäftsstelle	148
4.5	Medizinische Kommission.....	149
5	Überblick über einzelne für die Stiftung bedeutsame Rechtsstreitigkeiten ohne rechtliche Würdigung	154
5.1	Das Urteil des BVerfG vom 8.7.1976.....	154
5.2	Entscheidung des EGMR vom 6.11.2012	155
5.3	Einzelne Aspekte verwaltungsgerichtlicher Auseinandersetzungen.....	155
5.4	Entschließung des Europäischen Parlaments vom 7.12.2016	156
5.5	Die Frage der Anrechnung ausländischer Zahlungen nach § 15 Abs. 2 S. 2 ContStiftG.....	157
5.6	Weiterer Überblick über Rechtsstreitigkeiten der Stiftung	158
6	Die Finanzstruktur der Stiftung im Überblick.....	159
6.1	Die Mittelherkunftsseite.....	161
6.2	Die Mittelverwendungsseite	162
6.2.1	Allgemeines	162
6.2.2	Conterganrente und Kapitalisierung	163
6.2.3	Leistungen zur Deckung spezifischer Bedarfe	164
6.2.4	Sonderzahlungen.....	165
6.2.5	Einmalige Kapitalentschädigung	165
6.2.6	Förderung multidisziplinärer medizinischer Kompetenzzentren	165
6.2.7	Projektförderung	166
6.2.8	Verwaltungskosten	166
7	Leistungen wegen Conterganschadensfällen	167
7.1	Leistungsbewertungs- und Punktesystem	167
7.1.1	Schadenspunkte als Grundlage für die Rentenzahlungen und Pauschalleistungen für Menschen mit Conterganschädigung	167
7.1.2	Ergebnisse aus der Expertise 2019	169
7.1.3	Zwischenfazit.....	175
7.2	Die Leistungen und der Umgang der Conterganstiftung mit den Geschädigten.....	177
7.2.1	Die finanziellen Leistungen	177
7.2.2	Die Handhabung von Einzelfällen.....	179
7.2.3	Die Perspektive ausgewählter Expertinnen	182
7.2.4	Die Entwicklung der Lebensqualität und psychische Erkrankungen.....	185

7.3	Zur Angemessenheit der Stiftungsleistungen im Vergleich mit regulären Ansprüchen nach Zivilrecht aus moderner Perspektive	188
7.3.1	Urteile Schmerzensgeld ab dem Jahr 1988	189
7.3.2	Erwerbs- und Fortkommenschaden.....	190
7.3.3	Rentenschäden	191
7.3.4	Mehrbedarfsschäden	191
8	Förderung von Projekten und Institutionen.....	193
8.1	Überblick über Förderanträge und Förderentscheidungen.....	193
8.2	Förderanträge und Förderentscheidungen in frühen Jahren der Stiftung: Ausdruck grundlegender Orientierung und umfassender Förderung	195
8.2.1	„Vorstufe“ der Stiftungsgründung	195
8.2.2	„Frühe Phase“ der Stiftung	196
8.3	Neuorientierung der Stiftung mit Blick auf die Förderungsziele und –bereiche	204
8.4	Würdigung der Projekt- und Institutionenförderung.....	206
9	Kurzdarstellung möglicher Verflechtungen zwischen der Conterganstiftung, der Firma Grünenthal und dem Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend	209
10	Darstellung des Verhältnisses und seiner Entwicklung zwischen der Conterganstiftung und der Bundesregierung, dem Deutschen Bundestag und den Betroffenenorganisationen	213
IV.	Entwicklungen und Perspektiven aus Sicht von Betroffenen, Angehörigen und medialer Öffentlichkeit.....	217
1	Interviews mit Betroffenen und Angehörigen	217
2	Rekonstruktion von Biografie und Zukunftsperspektive.....	218
3	Biografie und Zukunftsperspektive Betroffener und Angehöriger	221
3.1	Biografie und Zukunftsperspektive Betroffener	221
3.1.1	Kindheit und Jugend.....	221
3.1.2	Gesamtbiografie.....	225
3.1.3	Gegenwart.....	227
3.1.4	Zukunftsperspektive	235
3.1.5	Erfahrungen mit Bezug zur Gruppenzugehörigkeit Betroffener.....	238
3.1.6	Zwischenfazit.....	241
3.2	Die erlebte Geschichte Angehöriger	242
3.2.1	Belastungen, Bewältigungsversuche und soziale Unterstützung.....	243
3.2.2	Erleben des Contergan-Prozesses	246
3.2.3	Erfahrungen mit der Arbeit der Conterganstiftung	247
3.2.4	Was kann aus der Contergankatastrophe gelernt werden	247
4	Der Conterganskandal – die Rolle der Medien und die Perspektive Betroffener und Angehöriger	248
4.1	Die mediale Berichterstattung über Schädigungen, Ursachen und Verantwortung und die Rolle der Medien im Conterganskandal.....	248

4.1.1	Vom Bekanntwerden der Katastrophe bis zum Prozess	248
4.1.2	Der Prozess	250
4.1.3	Die Zeit ab 1970	253
4.1.4	Spezifische Anlässe medialer Berichterstattung	255
4.1.5	Der Conterganskandal in den sozialen Netzwerken	256
4.2	„Was ist das Skandalöse am Skandal?“ – Einschätzung der Betroffenen.....	257
4.2.1	Auswertung der zwölf Kategorien.....	261
4.2.2	Erkenntnisse.....	287
4.2.3	Resümee.....	305
5	Die Stiftung aus der Sicht von Betroffenen und medialer Öffentlichkeit	306
5.1	Die Perspektive der Betroffenen auf die Stiftung und ihre Entwicklung.....	306
5.1.1	Die Gründung der Conterganstiftung aus der Betroffenenperspektive.....	306
5.1.2	Erfahrungen im Kontakt mit der Conterganstiftung	309
5.2	Fragebogenerhebung – Beziehung zwischen Menschen mit Conterganschädigung und der Conterganstiftung.....	321
5.3	Fazit aus der Fragebogenerhebung.....	328
5.4	Die Stiftung aus Sicht der medialen Öffentlichkeit	328
V.	Synopse.....	330
1	Zusammenfassung zentraler Ergebnisse.....	330
1.1	Zusammenfassung der psychologischen und medienwissenschaftlichen Analyse	330
1.2	Zusammenfassung der medizinhistorischen Analyse	335
1.3	Zusammenfassende Beurteilung in rechtshistorischer Hinsicht.....	337
2	Herausforderungen an Politik und Gesellschaft	339
3	Nachwort.....	341
	Literaturverzeichnis	343
	Tabellenverzeichnis	348
	Abbildungsverzeichnis	350
	Personenverzeichnis	351
	Anhang	369

I. Einleitung

Julia Schneider (1–2, 3.1), Andreas Kruse (1–2, 3.1), Eric Schmitt (1–2, 3.1), Stefan Geibel (2, 3.3), Karen Nolte (2, 3.2)

1 Gegenstand der Expertise

Julia Schneider, Andreas Kruse, Eric Schmitt

Der Conterganskandal, die Entwicklung und Arbeit der Stiftung sowie zukünftige Herausforderungen werden aus vier einander ergänzenden Perspektiven untersucht: einer medizinhistorischen Analyse, einer rechtshistorischen Perspektive, einer psychologisch-biografischen Perspektive, die neben Erfahrungen und Erlebnissen von Geschädigten und Angehörigen auch mediale Darstellungen in den Blick nimmt, sowie einer „Betroffenenperspektive“, die stärker in den Vordergrund stellt, dass sich gerade im Kontext der medizin- und rechtshistorischen Aufarbeitung auch die Frage nach aus Fehlverhalten und Verantwortlichkeiten von Unternehmen und Staat resultierenden Ansprüchen sozialer Entschädigung stellt, vor deren Hintergrund die Arbeit der Stiftung zu bewerten ist.

Die Expertise wurde anlässlich des 50jährigen Bestehens der Conterganstiftung in Auftrag gegeben und in Kooperation der Institute für Gerontologie, Geschichte und Ethik der Medizin und Nationales und Internationales Gesellschafts- und Wirtschaftsrecht und Geschichte und Ethik der Medizin unter der Beteiligung des gewählten Betroffenenvertreters erarbeitet.

2 Vorstellung der Kooperationspartner

Julia Schneider, Andreas Kruse, Eric Schmitt, Stefan Geibel, Karen Nolte

Das *Institut für Gerontologie der Ruprecht-Karls-Universität Heidelberg* führte in der Vergangenheit bereits drei umfangreiche Studien zur Lebenssituation von Menschen mit Conterganschädigung durch.¹ Dies ermöglichte den Erwerb von differenziertem Wissen mit Blick auf Möglichkeiten und Grenzen von Teilhabe und Selbstbestimmung, Ressourcen und Vulnerabilitäten, Spät- und Folgeschäden, spezifische Bedarfe sowie zentrale Stationen der biografischen Entwicklung und Zukunftsperspektiven. In diesen Studien wurden unter anderem Interviews mit Menschen mit Conterganschädigung, Repräsentantinnen und Repräsentanten der Stiftung und politischen Entscheidungstragenden durchgeführt. Die Studienergebnisse wurden im *Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend* (BMFSFJ) sowie in Ausschusssitzungen des *Deutschen Bundestages* vorgestellt und bildeten eine empirische Grundlage für die Weiterentwicklung des Conterganstiftungsgesetzes und die Evaluation von

¹ Im Jahr 2012 die Studie „Wiederholt durchzuführende Befragungen zu Problemen, speziellen Bedarfen und Versorgungsdefiziten von contergangeschädigten Menschen“, im Jahr 2016 die Studie „Gutachten über Leistungen an Leistungsberechtigte nach dem Conterganstiftungsgesetz“ und im Jahr 2019 die Studie „Auswirkungen der Pauschalierung der Leistungen für spezifische Bedarfe und des Beratungs- und Behandlungsangebots für die Leistungsberechtigten nach dem Conterganstiftungsgesetz durch das Vierte Änderungsgesetz des Conterganstiftungsgesetzes“

Stiftungsleistungen. Das Projekt wurde durch den emeritierten Direktor des *Instituts für Gerontologie der Ruprecht-Karls-Universität Heidelberg*, Prof. Dr. Dr. h.c. Andreas Kruse (Seniorprofessor *distinctus* der *Ruprecht-Karls-Universität Heidelberg*) und den Geschäftsführenden Direktor des Instituts, Prof. Dr. Eric Schmitt, geleitet. Beide fungierten auch als Sprecher der gesamten Forschungsgruppe. Im Projekt waren Dr. Julia Schneider, Christine Keller und Marcus Jannaschk als Akademische Mitarbeitende beschäftigt. Dr. Julia Schneider übernahm darüber hinaus wesentliche Aufgaben der Projektkoordination und -organisation. Samuel Schmitt war als studentische Hilfskraft tätig. An Dr. Jörg Hinner wurde ein Werkvertrag vergeben.

Frau Prof. Karen Nolte ist seit Februar 2018 Direktorin am *Institut für Geschichte und Ethik der Medizin der Ruprecht-Karls-Universität* in Heidelberg. Zuvor war sie Akademische Rätin am *Institut für Geschichte der Medizin der Julius-Maximilians-Universität Würzburg*. Dort leitete sie auch als Kustodin die Medizinhistorischen Sammlungen. Von 2014 bis 2018 war sie Mitglied der Ethikkommission der Universität Würzburg und hat die Medizinethik in der Lehre vertreten. In Heidelberg koordiniert und supervidiert das *Institut für Geschichte und Ethik der Medizin* unter ihrer Leitung die Ethikberatung am *Universitätsklinikum Heidelberg* und begleitet die Arbeit wissenschaftlich. Ann-Kathrin Hinz begann im Oktober 2014 Geschichte und Archäologie an der *Ruprecht-Karls-Universität Heidelberg* zu studieren, im Oktober 2020 schloss sie den Masterstudiengang *Global History*, ebenfalls in Heidelberg, ab. Von April 2021 bis Mai 2022 war sie als wissenschaftliche Mitarbeiterin am *Institut für Geschichte und Ethik der Medizin* der Universität Heidelberg in dem Kooperationsprojekt mit dem *Institut für Gerontologie* zur *Geschichte der Conterganstiftung* tätig.

Das *Institut für deutsches und europäisches Gesellschafts- und Wirtschaftsrecht der Ruprecht-Karls-Universität Heidelberg* ist erstmals in eine Expertise der Arbeit der Conterganstiftung eingebunden und hat die Aufgaben einer rechtshistorischen Einordnung übernommen.² Aus dem Institut hat Prof. Dr. iur. *Stefan J. Geibel*, Maître en droit (Aix-en-Provence/Marseille) seine Expertise insbesondere im allgemeinen Zivilrecht, im Medizin- und Arzneimittelrecht sowie im Stiftungsrecht eingebracht, zusammen mit zwei Mitarbeiterinnen, Referendarin *Hazal Deniz Aygün* und *Maria Walch*, M.Sc., die beide über den öffentlichen Auftrag zu dieser Expertise angestellt werden konnten.

Christian Stürmer ist Bundesvorsitzender des *Contergannetzwerkes Deutschland e.V.* Stürmer vertritt in seinem Amt als gewählter Betroffenenvertreter die Interessen der Menschen mit Conterganschädigung im Stiftungsrat der Conterganstiftung.

3 Untersuchungsdesign des Gesamtprojekts und der einzelnen Projektgruppen

Julia Schneider, Andreas Kruse, Eric Schmitt, Stefan Geibel, Karen Nolte

Die beteiligten Disziplinen setzen unterschiedliche wissenschaftliche Methoden ein, um der komplexen Thematik *Contergan* gerecht werden zu können. Es werden Interviews (und darüber hinaus eine Fragebogenerhebung) durchgeführt, welche die Betroffenen ausführlich zu Wort kommen lassen, und bedeutende Medien analysiert (*Institut für Gerontologie*). Des Weiteren ist die Rekonstruktion des Geschehens auf Basis einer Dokumentenanalyse notwendig, die historische Quellen aufbereitet (*Institut*

² Eine rechtliche Würdigung wird separat in einer juristischen Fachzeitschrift veröffentlicht werden.

für Geschichte und Ethik der Medizin). Überdies werden die Entwicklungen der Contergangstiftung aus rechtshistorischer Perspektive analysiert (*Institut für Gesellschafts- und Wirtschaftsrecht und Betroffenenvertreter Stürmer*).

Hinsichtlich der Geschichte des Conterganskandals gab und gibt es unter den Kooperationspartnern in Teilen unterschiedliche Auffassungen, deshalb die vom Institut für Ethik und Geschichte der Medizin verantwortete Darstellung in Kapitel II.2 und III.1 in Teilen zu anderen Schlussfolgerungen und Bewertungen kommt als die vom Betroffenenvertreter Christian Stürmer verantwortete Darstellung in Kapitel II.3 und III.7.3. Die Leser*innen mögen selbst entscheiden welcher der in Teilen voneinander abweichenden Sichtweisen Sie sich anschließen möchten.

Im weiteren Verlauf werden die unterschiedlichen methodischen Ansätze ausgeführt.

3.1 Die Methode der psychologischen und medienwissenschaftlichen Analyse (Institut für Gerontologie)

Julia Schneider, Andreas Kruse, Eric Schmitt

3.1.1 Halbstrukturierte Interviews und Fragebogenerhebung

3.1.1.1 Projektdurchführung

Menschen mit Conterganschädigung, die bei der Stiftung registriert sind, wurden postalisch über das Forschungsprojekt informiert. Alle adressierten Personen konnten an den Interviews teilnehmen. Der Brief enthielt ein Informationsschreiben zum Untersuchungsauftrag und zum geplanten Vorgehen, eine Einwilligungserklärung zur Kontaktaufnahme und Teilnahme am Interview sowie einen frankierten Rückumschlag. Die Dokumente wurden vom *Institut für Gerontologie* erstellt, den Versand übernahm die Stiftung.

Die Einwilligung zur Kontaktaufnahme/Teilnahme an den Interviews erreichte *das Institut für Gerontologie* postalisch oder per E-Mail, in einzelnen Fällen wurde der Kontakt durch Menschen mit Conterganschädigung telefonisch gesucht. Die Bereitschaft zur Teilnahme der Angehörigen wurde dem *Institut für Gerontologie* schriftlich oder mündlich über Menschen mit Conterganschädigung mitgeteilt. Angehörige, die interviewt wurden, waren Eltern von Menschen mit Conterganschädigung, ältere Geschwister und Geschwister der Eltern. Nach Eingang der Einwilligungserklärung wurden die Personen, die an einer Studienteilnahme interessiert waren, telefonisch oder per E-Mail kontaktiert (Juni 2021 bis März 2022), um einen Interviewtermin in gewünschter/möglicher Form zu vereinbaren. 264 Menschen mit Conterganschädigung und 26 Angehörige interessierten sich für die Teilnahme an der Studie.

Im vorgegebenen zeitlichen Rahmen des Projekts konnten insgesamt 205 Interviews mit Menschen mit Conterganschädigung Personen und 23 Interviews mit Angehörigen durchgeführt werden. Zu Beginn der Interviews wurden Teilnehmende mündlich über ihre Rechte im Forschungsprojekt aufgeklärt. Die geplante Interviewdauer betrug 30 min bis 45 min. Je nach Form dauerten die Interviews schließlich zwischen 20 min und (vielfach) mehr als 90 min. Die ersten Interviews wurden von zwei Personen (Projektleiter, wissenschaftlich Mitarbeitende) des *Instituts für Gerontologie* durchgeführt. Nach gemeinsamen Reflexionen, Gesprächen und Feedbackschleifen im Projektteam bzgl. Interviewleitfäden und -durchführung wurden die Interviews alleinig von einer Person geführt. Die in den Interviews

getroffenen Aussagen wurden von der interviewenden Person wahlweise handschriftlich oder mit Computer protokolliert. Äußerungen, die als besonders erkenntnisbringend erschienen, wurden möglichst wortwörtlich fixiert. In einigen Fällen wurden falltypische Erinnerungsprotokolle erstellt, die in die Erlebensdaten der Forschenden mit eingeflossen sind. In Anbetracht der gegebenen Rahmenbedingungen, insbesondere der COVID-19-Pandemie, waren die persönlichen Gespräche vor Ort notwendigerweise stark reduziert.

Zu betonen sind die stark ausgeprägte Offenheit, Spontanität, Unkompliziertheit, Gastfreundschaft (z. B. Familie vorstellen) und Hilfsbereitschaft (z. B. vom Bahnhof abholen), die die Befragten den Mitarbeitenden des *Instituts für Gerontologie* entgegenbrachten. Dies gilt auch für den Ausdruck von Verbundenheit gegenüber dem Forschungsprojekt und seinen Mitarbeitenden (z. B. Dank für das Kommen, Angesprochen werden als Expertin oder Experte in eigener Sache).

3.1.1.2 Methodik und Auswertung der Interviews

Zur Erfassung der Perspektive Betroffener wurden halbstrukturierte Interviews durch das *Institut für Gerontologie* mit Menschen mit Conterganschädigung sowie deren Angehörigen in verschiedenen Formen durchgeführt: Telefoninterviews, Video-gestützte Interviews und Face-to-Face Interviews. Um die thematische Vielfalt abzudecken, wurden zwei Interviewleitfäden mit unterschiedlichen Schwerpunkten für Menschen mit Conterganschädigung entwickelt. Für Angehörige von Menschen mit Conterganschädigung wurde ein weiterer Interviewleitfaden erarbeitet.

Der erste Interviewleitfaden für Menschen mit Conterganschädigung beinhaltete Fragen bzgl. persönlicher Erfahrungen mit der Stiftung. Des Weiteren wurden Fragen zur Öffentlichkeitsarbeit und zur zukünftigen Entwicklung der Stiftung gestellt. Der zweite Interviewleitfaden umfasste unter anderem Fragen zu Erfahrungen mit dem persönlichen Umfeld im Laufe der eigenen Entwicklung. Wie Betroffene die Stiftung mit Bezug auf verschiedene Aspekte wie Stiftungsgründung, -zweck und Förderpraxis sowie die geförderte Begleitforschung einschätzen, war ebenfalls Teil des Leitfadens. Ein weiterer Fragenkomplex untersuchte die Einstellungen der Betroffenen gegenüber den Reaktionen und Handlungen der Verantwortlichen im Verlauf des Conterganskandals. Angehörige wurden unter anderem dazu befragt, wann sie erfuhren, dass es sich bei den physiologischen Veränderungen ihres Kindes/ihrer Geschwisterteils/ihrer Nichte/ihrer Neffen um eine durch Thalidomid verursachte Schädigung handelt, aber auch zu persönlichen Erfahrungen mit ihrem Umfeld und dem Prozess im Zuge des Conterganskandals.

Am Ende der Interviews mit Menschen mit Conterganschädigung wurden vier standardisierte Fragen zur Bewertung der Conterganstiftung gestellt, die auf einer 5-stufigen Likert-Skala (1 = schlecht; 5 = sehr gut) bewertet wurden. Weiter wurden die Interviewteilnehmenden gebeten, zwölf Aussagen zur Conterganstiftung, den Conterganskandal und den Umgang mit bzw. zwischen Menschen mit Conterganschädigung zu bewerten, die ebenfalls auf einer 5-stufigen Likert-Skala (1 = ich stimme gar nicht zu; 5 = ich stimme voll zu) beantwortet wurden.

Für die Auswertung des qualitativen Datenmaterials, die verschriftlichen Protokolle, wurden Kategoriensysteme entwickelt. Diese lassen sich als das Ergebnis eines deduktiv-induktiven Vorgehens charakterisieren. Den Ausgangspunkt bildeten das wesentlich durch frühere Forschungsergebnisse und den Austausch im Projektkonsortium sowie mit Betroffenenvertreterinnen und -vertretern sowie dem Vorstand der Conterganstiftung und der Geschäftsstelle vor dem Beginn der Erhebungen geprägte Gegenstandsvorverständnis des Projektteams und die von den interviewenden Personen im Kontext ihrer Gespräche gewonnenen Eindrücke. Im Zuge der systematischen Durchsicht der Interviewprotokolle wurde von den interviewenden Personen geprüft, inwieweit die für die

Gesprächspartnerinnen und Gesprächspartner zentralen Anliegen durch spezifische Kategorien hinreichend abgebildet werden. Vor diesem Hintergrund erfolgte gegen Ende der empirischen Erhebungen eine abschließende Festlegung der Kategorien. Die Reliabilität der Kategorisierung der Interviews wurde dadurch gesichert, dass alle Interviewenden ihre ersten Interviews gemeinsam mit anderen Interviewenden führten, Kategoriendefinitionen intensiv diskutiert und konsentiert, im Zuge der Dateneingabe exemplarische Originaläußerungen festgehalten und ein Teil der Interviews in Form von konsensuellen Gruppenratings kategorisiert wurden.

3.1.1.3 Fragebogenerhebung

Nach der Vorstellung erster Ergebnisse der im Projekt kooperierenden Institutionen wurde entschieden, durch eine zusätzliche standardisierte Befragung erste Interpretationen der ermittelten Daten zu prüfen und weiter zu differenzieren. Um auch jenen Betroffenen, die nicht interviewt werden konnten, die Möglichkeit einer Stellungnahme zu geben, wurde ein vom *Institut für Gerontologie* ad hoc entwickelter, standardisierter Fragebogen von der Stiftung an alle bei ihr registrierten Geschädigten verschickt. Der Brief enthielt zudem ein Informationsschreiben und einen frankierten Rückumschlag.

Der Fragebogen umfasste 19 Aussagen, die auf einer 5-stufigen Likert-Skala (1 = ich stimme gar nicht zu; 5 = ich stimme voll zu) beantwortet wurden. Die Aussagen bezogen sich unter anderem auf die (zukünftige) Bedeutsamkeit der Stiftung für die Betroffenen, auf ihre Beratungsleistungen und mögliche Weiterentwicklung sowie die Auswirkungen der jährlichen Pauschale für spezifische Bedarfe und die Beurteilung von Schäden. Insgesamt wurden 673 Fragebögen an das *Institut für Gerontologie* zurückgesendet, 669 Fragebögen konnten in die Analyse eingeschlossen werden. Die quantitativen Daten wurden in das Statistikprogramm IBM SPSS Statistics 27 eingepflegt und deskriptiv ausgewertet.

3.1.2 Die Analyse medialer Darstellung

Für die vorliegende Expertise wurden die Rolle der Medien im Conterganskandal, die mediale Berichterstattung über Ursachen und Schädigungen sowie die mediale Darstellung der Conterganstiftung analysiert. Die Analyse beinhaltet eine Auswertung der größten deutschen Tageszeitungen von 1957 bis heute, wobei das Zeitfenster in vier Zeiträume gegliedert wurde (1957–1969, 1970–1975, 1976–2020 und 2021). Ergänzend zu den Zeitungsartikeln wurden TV-Sendungen, Videos sowie Beiträge und Kommentare in *Social Media* berücksichtigt. Darüber hinaus wurde die Zeitungs- und Zeitschriftensammlung des Lenz-Archivs (Münster) einbezogen. Bei der Sichtung bekannterer Fernsehbeiträge der öffentlich-rechtlichen Sender wurde der Schwerpunkt auf die allgemeine Akzeptanz und Leistungsfähigkeit der Stiftung gelegt. Dabei lag der Fokus auf Originaltönen von Menschen mit Conterganschädigung. Für das Jahr 2021 wurden zudem soziale Medien (*YouTube*, *Facebook* und *Instagram*) ausgewertet und für diese eine Momentaufnahme zur Thematik „Contergan“ erstellt.

3.2 Die Methode der medizinhistorischen Studie (Institut für Geschichte und Ethik der Medizin)

Karen Nolte

Die medizinhistorische Studie gründet primär auf historisch-archivalischen Quellen. Diese stammen in erster Linie aus dem Archiv der Conterganstiftung. Ergänzt wurde diese schriftliche Überlieferung durch den Nachlass von Widukind Lenz im Universitätsarchiv Münster sowie die Protokolle der Parlamentsdebatten im Bundestag vor der Gründung der Stiftung. Bei der Auswertung der Quellen kam

die geschichtswissenschaftliche Methodik der Quellenkritik, die im Wesentlichen aus der historischen Kontextualisierung einzelner Dokumente durch andere Primärquellen und Forschungsliteratur besteht, zur Anwendung. Die historischen Ereignisse und Handlungen der Verantwortlichen in der Firma Grüenthal können nur lückenhaft rekonstruiert werden, da weder das Firmenarchiv zur Bearbeitung zur Verfügung stand noch Vertreter*innen der Firma für Interviews zur Verfügung standen. Ergänzend zur schriftlichen Überlieferung in den öffentlichen Archiven und dem Archiv der Conterganstiftung standen Quellen aus den privaten Archiven einzelner Menschen mit Conterganschädigung zur Verfügung, mit denen Gespräche resp. Experteninterviews geführt wurden. Hierbei handelt es sich um Schriftwechsel mit der Conterganstiftung, Anwaltsbriefe, Zeitungsberichte und private Dokumente.

Ergänzend zu den schriftlichen Dokumenten wurden leitfadengestützte Expert*inneninterviews geführt, die qualitativ ausgewertet wurden.

3.3 Die Methode der Rechtsgeschichte (Institut für deutsches und europäisches Gesellschafts- und Wirtschaftsrecht)

Stefan Geibel

Hinsichtlich der dem *Institut für deutsches und europäisches Gesellschafts- und Wirtschaftsrecht* zugeordneten Abschnitte in den Teilen II.4 (zur damaligen rechtlichen Ausgangslage) und III.5 und III.6 (zu für die Conterganstiftung bedeutsamen rechtlichen Auseinandersetzungen und zur Finanzstruktur der Conterganstiftung) wird die rechtshistorische Methode angewendet, d.h. die rechtliche Ausgangslage im Zeitpunkt der Schädigungen, die rechtlich bedeutsamen Entwicklungen, insbesondere Rechtsstreitigkeiten seit der Stiftungsgründung, die Entwicklung der Organisations- und Finanzverfassung der Stiftung werden in den wesentlichen Zügen nachgezeichnet, in ihren rechtlichen Tragweiten erfasst und in die rechtlichen Gesamtzusammenhänge eingeordnet. Da sich in Teil II.4 herausstellen wird, dass ein Rechtsvergleich mit dem relevanten Rechtszustand in anderen Ländern keine praktische Aussagekraft besitzt, kommt es auf die rechtsvergleichende Methode nicht an. Eine rechtliche Würdigung nach den anerkannten Methoden der Rechtswissenschaft in Bezug auf Auslegung von Rechtsquellen sowie Beurteilung von Gerichtsentscheidungen und rechtlichen Auffassungen in der rechtswissenschaftlichen Literatur wurde von Seiten der Stiftung ausdrücklich nicht als Teil dieser Expertise gewünscht. Die rechtswissenschaftlichen Erkenntnisse, die anlässlich dieser Expertise gewonnen wurden, können daher als „Seitenfunde“ separat vom Autoren (*Geibel*) selbst in einer juristischen Fachzeitschrift veröffentlicht werden. Da die Expertise in rechtshistorischer Hinsicht hauptsächlich auf Normen, Gerichtsentscheidungen und amtlichen Begründungen beruht, die nicht in einem rechtswissenschaftlichen Quellenverzeichnis genannt werden, wird insgesamt auf ein solches Quellenverzeichnis verzichtet und es werden die Quellen in den Fußnoten in der für die Rechtswissenschaft üblichen Zitierweise genannt.

Normen eines Gesetzes werden mit den üblichen Kürzeln abgekürzt. Bei erstmaliger Nennung wird das Gesetz ausgeschreiben und das Kürzel in Klammern eingeführt. Da sich der Name des Stiftungsgesetzes mehrmals änderte, wird für dieses Gesetz der Einfachheit halber entweder die in dem konkreten Zusammenhang naheliegende Bezeichnung „Stiftungsgesetz“ oder das heute allgemein gebräuchliche Kürzel „ContStifG“ verwendet, auch wenn es noch einen alten Namen getragen haben sollte. Die Entscheidungen der Gerichte werden in den Fußnoten in der Regel ohne Urteils- oder Beschlussdatum zitiert, sondern nur mit der Fundstelle in einer amtlichen Sammlung und/oder einer anerkannten Fachzeitschrift, die über Online-Datenbanken verfügbar ist.

II. Die Entwicklung des Conterganskandals bis zur Stiftungsgründung im historischen Rückblick

Ann-Kathrin Hinz (1–2, 4–5), Hazal Deniz Aygün (4.4), Stefan Geibel (1, 4.1-4.4), Karen Nolte (1–2, 5–6), Christian Stürmer (3), Eric Schmitt (1, 6.4)

1 Einleitung

Ann-Kathrin Hinz, Karen Nolte, Stefan Geibel, Eric Schmitt

In einer Expertise zur historischen Aufarbeitung der Arbeit der Conterganstiftung muss die Entwicklung des Conterganskandals bis zur Gründung der Stiftung einbezogen werden. Im Zentrum von Teil II der vorliegenden Expertise steht eine grundlegende historisch-kritische Analyse der schriftlich überlieferten Quellen in gesellschafts- und medizinhistorischer Hinsicht (Abschnitt 2). Auf diese folgt ein vom Betroffenenvertreter Christian Stürmer verfasster und verantworteter Abschnitt, in dem vor dem Hintergrund historischer Entwicklung zur Frage nach Versäumnissen und Verantwortung des Deutschen Staates im Conterganskandal Stellung bezogen wird. Flankiert wird die gesellschafts- und medizinhistorische Untersuchung von einer rechtshistorischen Bestandsaufnahme der damals geltenden Rechtslage. Sie ist eingebettet in die gesellschaftshistorischen Ausführungen in einem separierten, eigenständigen Abschnitt 4, um die methodische Verschiedenheit der rechtshistorischen Herangehensweise, die von den damals geltenden Normen und nicht von gesellschaftlichen oder medizinischen Anschauungen ausgeht, im Vergleich zu der gesellschaftshistorischen Herangehensweise zu kennzeichnen. In diesem Abschnitt erfolgt auch ein kurzer Überblick über die Situation in anderen Ländern, bevor dann die historische Untersuchung des Contergan-Prozesses, des außergerichtlichen Vergleichs und der Stiftungsgründung (Abschnitte 5 und 6) fortgesetzt wird.

2 Historischer Rückblick auf eine beispiellose Arzneimittelkatastrophe

Ann-Kathrin Hinz, Karen Nolte

2.1 Einführung

Ann-Kathrin Hinz, Karen Nolte

Die Contergankatastrophe ist einer der bisher größten Arzneimittelskandale, der sowohl große zeitgenössische mediale und öffentliche Aufmerksamkeit erhielt als auch Gegenstand einer Vielzahl wissenschaftlicher Untersuchungen verschiedenster Disziplinen war und ist. Vor allem die Entschädigung und Versorgung der Kinder mit Conterganschädigung beschäftigte die Öffentlichkeit. Die Gründung der staatlichen Stiftung „Hilfswerk für behinderte Kinder“ war und ist das umstrittene Ergebnis jahrelanger Diskussionen und eines bis dahin beispiellosen Mammutprozesses vor dem

Hintergrund einer extrem schwierigen gesellschaftlichen Ausgangslage aufgrund der noch aus der Zeit des Nationalsozialismus nachwirkenden allgemeinen Wahrnehmung von Menschen mit Behinderung.

Behinderung galt in der frühen Bundesrepublik als ultimative Andersheit und wurde vor allem als funktionales Defizit bezüglich Erwerbsfähigkeit und Produktivität verstanden. Behinderungen wurden als soziales Problem gefasst, das mit sozialstaatlichen Mitteln gelöst werden sollte: Die funktionale Normalisierung von Menschen mit Behinderung war das Hauptanliegen der Politik. Mit technischen Mitteln, vor allem Prothesen, sollten die als abweichend und defizitär klassifizierten Körper den funktionalen Normalitätserwartungen angepasst werden. Dabei sind Behinderung oder Normalität keine individuellen Eigenschaften, sondern soziokulturelle Konstruktionen.³ Dis/ability History erschließt als Teildisziplin der Dis/ability Studies einen neuen Zugang zu Behinderung, indem Behinderung als kontingente soziokulturelle Konstruktion begriffen und historisiert wird. Wie die Wahrnehmung und Kategorisierung von Behinderung verläuft und welche Folgen sie für den Einzelnen und die Gesellschaft hat, hängt vom historischen Kontext ab. Hinter jeder Form von Mentalität stehen auch wissenschaftliche und gesellschaftliche Diskurse, Normen und Erwartungen.⁴

Die sozialpolitische Antwort auf (geistige) Behinderungen lautete bis weit in die 1960er Jahre hinein Verwahrung und Anstaltspflege. Entsprechende Anstaltssektoren und Heime waren massiv überlastet. Auch im institutionellen Bereich wirkte die nationalsozialistische Verfolgung und Ermordung von Menschen mit Behinderungen bis weit in die 1960er spürbar nach.⁵ Ambulante Hilfe existierte praktisch nicht, genauso wenig wie qualifizierte Therapien, Betreuungseinrichtungen oder Schulen.⁶ Die Wahrnehmung der Contergankatastrophe, des Conterganprozesses sowie die sogenannte „gesetzliche Lösung“ in Fachkreisen, Politik und Gesellschaft muss vor diesem gesellschaftshistorischen Hintergrund gesehen werden.

Von primärem Interesse ist, welche Ansätze es für den Umgang mit der Contergankatastrophe gab, von welchen Interessen die Gründung der Stiftung geleitet war und welchen Stellenwert die soziale Situation, der Bedarf und die (im)materielle Entschädigung der Menschen mit Conterganschädigung und ihrer Angehörigen bei deren Gründung und Organisation hatten. Schlussendlich soll die Arbeitsweise der Stiftung auch an ihrem Selbstanspruch gemessen und untersucht werden, wie dies von den Geschädigten bewertet wurde.

Durch die Millionen Seiten umfassenden Prozessunterlagen, zahlreiche Gutachten, die Unterlagen und Rundschreiben verschiedener Betroffenenverbände, das Archiv der Conterganstiftung, private Nachlässe und nicht zuletzt unzählige Presseberichte ist das zugängliche Quellenmaterial enorm. Dennoch fehlt vor allem die Perspektive des Herstellers, da die Firma Grünenthal ihre Archivalien der wissenschaftlichen Forschung bis heute nicht zugänglich macht. Zusätzlich wurde die Einsicht des im Universitätsarchiv Münster verwahrten Nachlasses von Widukind Lenz nicht vollumfänglich gewährt. Ein Ordner, der laut Verzeichnis unter anderem Stellungnahmen Grünenthals zu Nebenwirkungsmeldungen der Staatsanwaltschaft, eine statistische Übersicht zu Missbildungs- und Polyneuropathie-Fällen und dem Prozessstand, eine Liste von Regressfällen sowie interne Mitteilungen der Fa. Grünenthal, unter anderem bezüglich des Prozesses, enthält, wurde mit der Begründung „wegen

³ Bösl, Elsbeth: *Politiken der Normalisierung. Zur Geschichte der Behindertenpolitik in der Bundesrepublik Deutschland*, Bielefeld 2009, S.9.

⁴ Bösl, Elsbeth: *Politiken der Normalisierung*, S.10.

⁵ Vgl. Bösl, Elsbeth: *Was ist Disability History? Zur Geschichte und Historiografie von Behinderung*, in: *Disability History. Konstruktionen von Behinderung in der Geschichte*, (Hrsg.) von Elsbeth Bösl/Anne Klein/Anne Waldschmidt, Bielefeld 2010, S. 29–43; Lingelbach, Gabriele: *Konstruktionen von ‚Behinderung‘ in der Öffentlichkeitsarbeit und Spendenwerbung der Aktion Sorgenkind seit 1964*, in: *Disability History. Konstruktionen von Behinderung in der Geschichte*, (Hrsg.) von Elsbeth Bösl/Anne Klein/Anne Waldschmidt, Bielefeld 2010, S.127–150.

⁶ Bösl, Elsbeth: *Politiken der Normalisierung*, S.10; S.198f.

des Schutzes geheimhaltungspflichtiger Informationen“ nicht bereitgestellt. Auch die Befragung etwaiger Zeitzeugen ist nur noch sehr begrenzt möglich, da viele der als Erwachsene an den Ereignissen beteiligte Personen längst verstorben sind.

Auf dieser Basis erfolgt eine grundlegende historisch-kritische Analyse der schriftlich überlieferten Quellen. Das Material wird anhand anerkannter Forschungsliteratur aus den Bereichen Medizin-, Wissenschafts-, Pharmaziegeschichte sowie den Dis/ability Studies kontextualisiert und es werden Schwerpunkte auf für die Gesamtarbeit relevante Aspekte gesetzt. So wird das umfangreiche Quellenmaterial auf Dokumente zur Gründungsgeschichte sowie Institutionsgeschichte der Stiftung konzentriert. Da für die gesamte Studie vor allem Argumente für beziehungsweise gegen eine gesetzliche Entschädigungsregelung von besonderem Interesse für die Gesamtbewertung der Stiftung sind, liegt ein weiterer Schwerpunkt der Analyse auf Quellen, die diese Debatte direkt widerspiegeln. Aufschluss über das praktische Stiftungshandeln im Umgang mit Menschen mit Conterganschädigung und ihren Angehörigen gibt eine qualitative Analyse ausgewählter Fallakten der Conterganstiftung. An dieser Stelle wird darauf verwiesen, dass zur Wahrung der Quellenauthenzität bei Quellenzitaten keine sprachliche Anpassung an politisch korrekte Sprache vorgenommen wird. Ableistische Formulierungen und Aussagen sagen in den jeweiligen Kontexten viel über das zeitgenössische Bild von und den Umgang mit Menschen mit Behinderung aus.

2.2 Gesellschaftshistorische Einordnung der Contergankatastrophe

Ann-Kathrin Hinz, Karen Nolte

Es wird darauf hingewiesen, dass es bezüglich der nachfolgenden Auffassungen des Instituts für Geschichte und Ethik der Medizin erhebliche Widersprüche des Betroffenenvertreters Stürmer gibt, die im Einzelnen in den Fußnoten gekennzeichnet. Dabei wird jeweils auf die Darstellung der Sachverhalte in spezifischen Textstellen in Kapitel Teil II.3. verwiesen.

Die Contergankatastrophe ist ohne die historischen Entwicklungen zur Eugenik seit dem ausgehenden 19. Jahrhundert einerseits und den medizinischen Vorstellungen zur Schwangerschaft in den 1950er Jahren andererseits sowie den jeweiligen Auswirkungen auf das gesellschaftliche Denken in diesen Bereichen nicht zu verstehen. Zudem spielen personelle Kontinuitäten in der Medizin, Justiz und in den staatlichen Behörden zur Zeit des Nationalsozialismus keine unerhebliche Rolle für den Umgang mit den katastrophalen Folgen der Conterganeinnahme. Beide Bereiche sollen hier pointiert dargestellt werden, um die anschließende Darstellung der Ereignisse zu kontextualisieren.

Bereits im ausgehenden 19. Jahrhundert definierte der Mathematiker Francis Galton (1822–1901) den Begriff „Eugenik“ als Wissenschaft von der Verbesserung des Menschen. Unveränderbare Erbanlagen würden nach statistischen Gesetzen vererbt und manifestierten sich unabhängig von den äußeren Umständen in fixen Merkmalen. Nach Galtons Vorstellung verteilten sich diese Anlagen nach der Gaußschen Normalverteilung über die Bevölkerung. In Anlehnung an Charles Darwins Evolutionstheorie entwickelte sich um 1900 der Sozialdarwinismus, demzufolge der „Kampf ums Dasein“ für eine Selektion vor allem der schwachen Individuen Sorge, sodass ein stark vertretenes Mittelfeld durchschnittlicher Menschen sowie besonders positiv hervorstechende Individuen übrigblieb.⁷ Begriffe wie „Degeneration“ und „Entartung“ von „Rassen“ verbreiteten sich rapide. Zudem wurden soziale Probleme durch die Methodik und Betrachtungsweise der sich im Aufstieg

⁷ Kevles, Daniel: In the Name of Eugenics. Genetics and the Uses of Human Heredity, New York 1985, S.13f.

befindenden Naturwissenschaften zusehends „biologisiert“.⁸ In vielen Staaten Mittel- und Westeuropas bildeten sich Organisationen, die an Galtons Vorstellungen anknüpften.⁹ Auch in Deutschland wurden eugenische Gesellschaftsutopien in der Breite von vielen politischen Gruppierungen, Parteien und sogar der bürgerlichen Frauenbewegung aufgegriffen.¹⁰

1920 verdeutlichte sich die vor dem Hintergrund des Ersten Weltkriegs zunehmende Radikalisierung eugenischen Denkens in der Weimarer Republik, als der Freiburger Psychiater Alfred Hoche und der Leipziger Jurist Karl Binding ihre Schrift zur „Freigabe der Vernichtung lebensunwerten Lebens“ veröffentlichten, in der sie ein rechtsförmiges Verfahren zur Tötung von Menschen mit chronischen nach damaligen Vorstellungen erblichen psychischen Erkrankungen und Behinderungen forderten.¹¹ Auch wenn der kurz darauf stattfindende Deutsche Ärztetag die Vorschläge Bindings und Hoches in einer Stellungnahme strikt zurückwies, war der Grundstein für die ab 1939 offiziell autorisierten systematischen Krankenmorde in der Zeit des Nationalsozialismus gelegt, denen schätzungsweise rund 200.000¹² Menschen mit geistigen und körperlichen Behinderungen sowie psychischen Erkrankungen zum Opfer fielen. Zudem existierte bereits in der Weimarer Zeit der Entwurf für ein Gesetz staatlich verordneter zwangsweiser Unfruchtbarmachungen von Menschen mit Behinderung und (angeblichen) psychischen Erkrankungen. 1934 trat dieser Entwurf in unwesentlich modifizierter Form als „Gesetz zur Verhütung erbkranken Nachwuchses“ in Kraft. Auf dieser Grundlage wurden zwischen 1933 und 1945 rund 360.000 Zwangssterilisierungen an Frauen und Männern mit sogenannten Erbkrankheiten durchgeführt.

Folge dieser langen Vorgeschichte teils staatlich verordneten rassehygienischen Handelns in der Medizin sowie der spezifisch deutschen Radikalisierung eugenischer Politik während des Nationalsozialismus war eine weit verbreitete menschenverachtende Wahrnehmung von Menschen mit Behinderungen und psychischen Erkrankungen in der bundesdeutschen Nachkriegsgesellschaft. Zudem waren eugenisch geprägte Paradigmen in der bundesdeutschen Medizin noch immer sehr präsent.¹³ Wie Birgit Nemeč in ihrer jüngsten gemeinsamen Publikation mit ihrer US-amerikanischen Kollegin Heather Dron¹⁴ auch in Bezug auf vorhergehende medizinhistorische Forschungen¹⁵ argumentiert, tat sich die deutschsprachige medizinische Wissenschaft noch in den späten 1950er Jahren trotz weit zurückgehender teratologischer Forschung und Erkenntnissen über die fruchtschädigende Wirkung von Arzneimitteln schwer, das genetisch-eugenische Paradigma hinter sich zu lassen. Vielmehr suchte man bei dem vermehrten Aufkommen teratologischer Befunde nach der Markteinführung von Contergan

⁸ Vor allem von Disziplinen wie der Medizin, Genetik und Eugenik.

⁹ Roelcke, Volker: Zeitgeist und Erbgesundheitsgesetzgebung im Europa der 1930er Jahre. Eugenik, Genetik und Politik im historischen Kontext, in: Der Nervenarzt. Organ der Deutschen Gesellschaft für Psychiatrie, Psychotherapie und Nervenheilkunde (2002), S.1019–1030.

¹⁰ Vgl. Manz, Ulrike: Bürgerliche Frauenbewegung und Eugenik in der Weimarer Republik, Königstein/Taunus 2007.

¹¹ Binding, Karl/Hoche, Alfred: Die Freigabe der Vernichtung lebensunwerten Lebens. Ihr Maß und ihre Form, Leipzig 1920.

¹² Dies ist nur eine geschätzte Zahl, da sich die genaue Zahl der dezentral in den Heil- und Pflegeanstalten Ermordeten nicht genau beziffern lässt.

¹³ Bereits Mitte der dreißiger Jahre hatte der jüdische Wissenschaftler Ludwik Fleck aufgezeigt, wie dominante „Denkstile“ wissenschaftliche Erkenntnisprozesse prägten und schwer es war, diese trotz widersprechender Forschungsergebnisse aufzugeben, vgl. Fleck, Ludwik: Entstehung und Entwicklung einer wissenschaftlichen Tatsache, Frankfurt am Main 1980 [1935]. Der Wissenschaftstheoretiker Thomas Kuhn griff Flecks Theorie auf und ersetzte den Begriff des Denkstils durch den des Paradigmas und zeigte auf, welche Bedingungen erfüllt sein mussten, um einen Paradigmenwechsel in der Wissenschaft herbeizuführen, vgl. Kuhn, Thomas: The Structure of Scientific Revolutions, Chicago 1962.

¹⁴ Vgl. Dron, Heather/Nemeč, Birgit: The Environments of Reproductive and Birth Defects Research in the U.S. and West Germany (c. 1955–1965), erscheint demnächst in: Studies in History and Philosophy of Science.

¹⁵ Vgl. Schwerin, Alexander von: Die Contergan-Bombe.

nach anderen exogenen Ursachen wie der radioaktiven Umweltbelastung durch Atombombentests.¹⁶ Dieses wissenschaftliche bundesrepublikanische Klima führt dazu, dass bei Markteinführung von Contergan seitens der Medizin keine Notwendigkeit gesehen wurde, bei der Empfehlung und später bei der Verschreibung von Contergan Vorsicht bei schwangeren Frauen walten zu lassen. Das Verharren der Medizin im genetisch-eugenischen Paradigma sollte es auch später im Contergan-Prozess erschweren, die teratogene Schädigung durch Contergan plausibel zu machen, wie im folgenden Abschnitt zum Conterganprozess gezeigt wird.

Zudem vollzog sich erst in den 1960er Jahre ein Paradigmenwechsel in der Wahrnehmung des Ungeborenen: 1965 erschienen im Life-Magazine erste Farbfotografien menschlicher Embryos, die den Embryo wie ein eigenständiges Wesen losgelöst vom Mutterleib abbildeten.¹⁷ Somit erhielt das Ungeborene durch seine visuelle Vergegenwärtigung den epistemischen Status eines Subjekts. Infolgedessen und infolge der Contergankatastrophe entstand – wie Birgit Nemeč u. a. gerade herausarbeiten – die Vorstellung des Ungeborenen als vulnerables Subjekt und somit das Konzept der riskanten „Schwangerschaft“.

Ein weiterer Umstand, dessen man sich für die unmittelbare Nachkriegszeit bewusst sein muss, sind die personellen Kontinuitäten von nationalsozialistisch belasteten Personen in Medizin, Justiz und Politik. Trotz des zunächst bekundeten politischen Willens die deutsche Gesellschaft konsequent zu entnazifizieren, zeigte sich schnell, dass vor allem in den westdeutschen Besatzungszonen der zügige Wiederaufbau Priorität vor einer konsequenten Verfolgung von nationalsozialistischer Täter- und Mittäterschaft hatte. Aufgrund der sozial krisenhaften Lage, dem Bedarf an erfahrenen Fachkräften in allen Bereichen und der schieren Menge an Betroffenen gab es kaum Alternativen zur Integration des Großteils der ehemaligen NSDAP-Mitglieder und Diener des NS-Staates in den Aufbau der neuen, freiheitlich-demokratischen Gesellschaftsordnung. Auch viele NS-Gegner und Verfolgte waren bereit, ehemalige Nationalsozialisten in die demokratische Gemeinschaft aufzunehmen, solange diese sich an die neuen Gegebenheiten anpassten. In dieser als „Gründungskrise“ beschriebenen Phase beschäftigte man sich gemeinhin mit Fragen und Problemen um Wiederaufbau, funktionierender Verwaltungsstrukturen, Wiederherstellung von Infrastruktur und Wirtschaftskraft sowie die Überwindung sozialer Verwerfungen.¹⁸ Konkrete personelle Verflechtungen sind heute, wenn überhaupt, schwer nachweisbar. So muss letztlich die Frage unbeantwortet bleiben, warum der Direktor von Grünenthal Hermann Wirtz, dem selbst keine Mitgliedschaft in oder Kooperation mit einer NS-Organisation nachzuweisen ist, den im I.G. Farben-Prozess als NS-Täter einschlägig gewordenen Chemiker Otto Ambos und den an Menschenversuchen im Konzentrationslager beteiligten und von der polnischen Justiz gesuchten Arzt und Chemiker Heinrich Mückter in seiner Firma beschäftigte.

¹⁶ Vgl. hierzu Dron, Heather/Nemeč, Birgit: *The Environments of Reproductive*; Schwerin, Alexander von: *Die Contergan-Bombe*.

¹⁷ Vgl. auch Nilsson, Lennart: *Ein Kind entsteht: Bilddokumentation über der Entwicklung des menschlichen Lebens im Mutterleib*, Gütersloh 1967.

¹⁸ Eichmüller, Andreas: *Keine Generalamnestie. Die strafrechtliche Verfolgung von NS-Verbrechen in der frühen Bundesrepublik*, München 2012, S. 421–424; vgl. auch Frei, Norbert: *Hitlers Eliten nach 1945. Eine Bilanz*, in: *Karrieren im Zwielficht. Hitlers Eliten nach 1945*, (Hrsg.) von Norbert Frei, Frankfurt 2001, S.303–344; Freimüller, Tobias: *Mediziner. Operation Volkskörper*, in: *Karrieren im Zwielficht*, S. 13–71; Miquel, Marc von: *Juristen. Richter in eigener Sache*, in: *Karrieren im Zwielficht*, S.181–239; Schanetzky, Tim: *Unternehmer. Profiteure des Unrechts*, in: *Karrieren im Zwielficht*, S.73–129.

2.3 Wirkstoffentwicklung, Genehmigung und Markteinführung

Ann-Kathrin Hinz, Karen Nolte

Vor allem aus heutiger Perspektive mag man sich fragen, wie der Wirkstoff Thalidomid überhaupt auf den Markt gelangen konnte, noch dazu als vollkommen verträglich und ungiftig beworben. Dieser erste Abschnitt soll am Beispiel Thalidomids zeigen, wie Wirkstoffe in den 1950er Jahren entwickelt, geprüft, zugelassen und vermarktet wurden. Vor allem das Vertrauensverhältnis zwischen staatlichen Behörden und Herstellern und die daraus entstehenden Freiheiten und Verantwortungsbezüge seitens der Pharmaindustrie stehen im Fokus des Interesses. So kann verortet werden, wie sich Grünenthal im Rahmen der damaligen Gepflogenheiten verhielt.

2.3.1 Die Entwicklung von „K17“/Thalidomid

1946 gründeten die auf ein seit 1845 bestehendes Familienunternehmen zurückgehenden Dalli-Werke die Firma Chemie Grünenthal GmbH. Das Tochterunternehmen sollte die Produktpalette des Unternehmens um pharmazeutische Produkte erweitern. Im Juni 1946 stellte das Unternehmen dazu den Arzt und Chemiker Dr. Heinrich Mückter¹⁹ als wissenschaftlichen Leiter an. In den Anfangsjahren arbeiteten Mückter und seine Mitarbeiter an Antibiotika. Grünenthal wurde das erste westdeutsche Unternehmen, das in industriellem Maße mit Penicillin-Stämmen forschte und entsprechende Präparate auf den Markt brachte. Während der Währungsreform 1948 hing die weitere Existenz des jungen Unternehmens von den Fortschritten und Erfolgen der Penicillin-Produktion ab. Mückter war in seiner Rolle als Forschungsleiter maßgeblich für das Überleben und den einsetzenden Erfolg verantwortlich und genoss spätestens hiernach größtes Ansehen bei der Firmenleitung. Von den Umsätzen der in seiner Abteilung entwickelten Präparate erhielt er mindestens 1 % Gewinnbeteiligung.²⁰

Ab den 1950er Jahren durften auch andere Hersteller Antibiotika produzieren und vertreiben. Grünenthals Firmenleitung wollte sich daher ab 1954 ein weiteres Standbein neben Penicillin schaffen. Die stetig wachsende Forschungsabteilung Mückters arbeitete noch immer an der Weiterentwicklung ihrer Antibiotika-Präparate, darüber hinaus forschte sie nun aber auch nach neuen Wirkstoffen und Medikamenten. Dafür stellte Grünenthal Anfang 1954 den Apotheker Dr. Wilhelm Kunz und den Pharmakologen Dr. Dr. Herbert Keller an. Die beiden sollten neue Wirkstoffe synthetisieren und auf

¹⁹ Dieser hatte – wie viele damals – eine nationalsozialistische Vergangenheit: Der 1914 im Rheinland geborene Henrich Mückter trat 1937 der NSDAP bei. Nach eigener Aussage war er von Ende 1940 bis August 1945 Soldat, „zuletzt Stabsarzt und Leiter des Instituts für Fleckfieber- und Virusforschung des Oberkommandos des Heeres in Krakau“. Für Forschungen an Fleckfieberimpfungen wurden dort zahlreiche zwangsrekrutierte Menschen gezwungen, infizierte Läuse an ihren Beinen zu ernähren und sich damit einem erheblichen Infektionsrisiko auszusetzen. Um die Wirksamkeit der Impfstoffe zu testen, wurden KZ-Insassen erst Zwangsgeimpft und anschließend infiziert. Die Zahl der Toten gab Aufschluss über die Wirksamkeit der Impfstoffe. Nach Kriegsende wurde Mückter zwar von US-Behörden befragt, dem in Polen gegen ihn eröffneten Strafverfahren wegen Diebstahl von Institutsmaterial an der Universität Krakau und fortgesetzter Misshandlung polnischer Angestellter sowie einem offenen Haftbefehl konnte er sich aber entziehen. Im August 1945 begann er an der Universität in Bonn ein Diplom als Chemiker, das er nach knapp einem Jahr abschloss und anschließend seine Arbeit bei der Firma Chemie Grünenthal begann. Vgl. Klee, Ernst: Das Personenlexikon zum Dritten Reich. Wer war was vor und nach 1945, Frankfurt am Main⁵ 2015, S. 418; Steuer, Armin: Braune Vorgeschichte. Der Contergan-Erfinder, in: Der Spiegel Geschichte, 2007 <<https://www.spiegel.de/geschichte/braune-vorgeschichte-a-948837.html>> (15.03.2022).

²⁰ Kirk, Beate: Der Contergan-Fall: eine unvermeidbare Arzneimittelkatastrophe? Zur Geschichte des Arzneistoffs Thalidomid, Stuttgart 1999, S. 51; Lenhard-Schramm, Niklas: Das Land Nordrhein-Westfalen und der Contergan-Skandal. Gesundheitsaufsicht und Strafjustiz in den „langen sechziger Jahren“, Göttingen 2016, S.135f.

ihre Eigenschaften und Anwendungsmöglichkeiten prüfen. Wie Heinrich Mückter erhielten sie eine Gewinnbeteiligung an von ihnen entwickelten Medikamenten.²¹ Das damalige Vorgehen bei der Neuentwicklung von Medikamenten entsprach dem *trial and error*-Prinzip: Stoffe wurden chemisch synthetisiert und anschließend auf ein mögliches Einsatzgebiet hin analysiert. Gelangte eine so entwickelte Substanz auf den Markt, wusste man meist wenig oder nichts über ihre Wirkmechanismen.²²

Kunz und Keller begannen ihre Experimente mit Glutaminsäure und deren Derivaten, die als physiologisch wirksame Stoffe bekannt und häufig Grundlage für die Synthese neuer Stoffe waren. Dabei entdeckten sie im März/April die Substanz N-Phthalyl-glutaminsäure-imid, die nach ersten Untersuchungen eine „zentraldämpfende Wirkung“ und eine „erstaunliche Ungiftigkeit“ zu vereinen schien.²³ Da es sich um die siebzehnte von Kunz untersuchte Verbindung handelte wurde sie für weitere Analysen vorläufig „K17“ genannt.²⁴ Mitte Mai 1954 meldete Grünenthal den Wirkstoff K17 sowie diverse Herstellungsverfahren beim Patentamt an. Er erhielt die Patentnummer 1.074.584.²⁵

2.3.2 Die Rahmenbedingungen für die Markteinführung von Arzneimitteln Ende der 1950er Jahre aus medizinhistorischer Sicht

In der Arzneimittelregulierung der frühen Bundesrepublik waren vor allem nichtstaatliche Instanzen für den Zugang zu Arzneimitteln verantwortlich, Behörden hatten nur sehr begrenzte Eingriffsmöglichkeiten.²⁶ Hauptgrund war die traditionell starke Position der Ärzteschaft im deutschen Gesundheitswesen. Hinzu kamen Entstaatlichungsbemühungen nach 1945 und ab den 1950ern ein stark wirtschaftsliberaler Zeitgeist, der hemmendes Eingreifen des Staates in die (pharmazeutische) Industrieproduktion ablehnte.²⁷

Die rechtlichen Instrumente der Arzneimittelregulierung waren zum einen die Apothekenpflicht, die einerseits Apotheken wirtschaftlich vor der pharmazeutischen Industrie schützen sollte und andererseits die Apothekerschaft zu einer kontrollierenden und überwachenden Fachinstanz machte, sowie zweitens eine Rezeptpflicht, die in den meisten Fällen für bereits auf dem Markt verfügbare Wirkstoffe erlassen wurde, wenn nach der Ausbietung ärztliche oder wissenschaftliche Kreise entsprechende Bedenken äußerten. Bis zum Erlass eines ersten Arzneimittelgesetzes 1961 war die Rezeptpflicht das wichtigste Instrument zur Arzneimittelregulierung. Drittens galt ein verpflichtendes Zulassungsverfahren für neue Arzneifertigwaren nach der Verordnung über die Herstellung von Arzneifertigwaren vom 11.02.1943²⁸. Zulassungen konnten nur von den obersten Gesundheitsbehörden der Länder erteilt werden. Für einen Zulassungsantrag musste der Hersteller die Verpackung, Unterlagen über pharmakologische und klinische Wirkung sowie allgemeine Informationen einreichen. Die Anforderungen waren nicht näher

²¹ Kirk, Beate: Der Contergan-Fall, S. 51 f.; Lenhard-Schramm, Niklas: Das Land Nordrhein-Westfalen und der Contergan-Skandal, S.137.

²² Lenhard-Schramm, Niklas: Das Land Nordrhein-Westfalen und der Contergan-Skandal, S.136f.

²³ Ebd.

²⁴ Der Wirkstoff wurde später Thalidomid genannt.

²⁵ Böhm, Dietrich: Die Entschädigung der Contergan-Kinder. Abriß und Leitfaden für die Eltern der Contergan-Kinder und Kommentar und Materialsammlung zum Gesetz über die Errichtung einer Stiftung, Siegen 1973, S.13; Kirk, Beate: Der Contergan-Fall, S. 51–53; Lenhard-Schramm, Niklas: Das Land Nordrhein-Westfalen und der Contergan-Skandal, S.137–139.

²⁶ Genauere Ausführungen zur rechtlichen Ausgangslage folgen unter 4.

²⁷ Lenhard-Schramm, Niklas: Arzneimittelregulierung in der Bundesrepublik. Das Problem teratogener Medikamente in den 1950er und 1960er Jahren, in: Medizin, Gesellschaft und Geschichte 37, 2019, S.85–112; S.87–89.

²⁸ RGBl. I 1943, 99; zu dieser sog. „Stoppverordnung“ und ihre Verfassungswidrigkeit siehe näher unter 3.2.1.

definiert, es gab noch keine methodischen Standards.²⁹ Die Unterlagen stellten daher meist formlose Unbedenklichkeitsbescheinigungen dar, die kaum oder gar nicht nachgeprüft werden konnten. Die Landesbehörden entschieden auf Grundlage des Antrags sowie einer chemischen Analyse des Präparats. Eine erteilte Genehmigung wurde von allen anderen Ländern anerkannt.³⁰

Aufgrund der geringen rechtlich-administrativen Hürden einer Wirkstoffzulassung lag die Hauptverantwortung, wie und unter welchen Bedingungen ein Mittel vertrieben wurde, beim Hersteller, der nicht nur über die Indikationsgebiete entschied, sondern auch, ob er eine Rezeptpflicht für notwendig hielt. Wie umfangreich Wirkstoffe geprüft wurden, lag ebenfalls in der Verantwortung des Herstellers. In der Regel wurden neue Stoffe in unternehmensinternen Tierversuchen getestet und anschließend unter der Verantwortung des prüfenden Mediziners klinisch an Patient*innen erprobt. Wie die so generierten Erkenntnisse in der Packungsbeilage dokumentiert wurden, entschied der Hersteller. Generell war man in Fachkreisen der Auffassung, Konsument*innen bräuchten nicht zu wissen, ob und wie Präparate geprüft worden waren; die Anwendung zugelassener Medikamente regulierten Ärzt*innen und Apotheker*innen. Daher waren die Kenntnisse der Hersteller und der medizinisch-pharmazeutischen Experten über unerwünschte Arzneimittelwirkungen von zentraler Bedeutung. Gleichzeitig wurden die Herstellerangaben für Ärzt*innen und Apotheker*innen durch die zunehmende Spezialisierung der Pharmakologie immer schwerer nachzuvollziehen. Trotzdem bildeten diese weiterhin die einzige Kontrollinstanz und Konsument*innen – die ohnehin ein eher schwach ausgeprägtes Risikobewusstsein gegenüber Medikamenten hatten – waren abhängig von deren Kenntnis, Einschätzung und Einstellung.

2.3.3 Die pharmakologischen Untersuchungen und die Markteinführung von Contergan

Die bis 1957 andauernden hauptsächlich an Nagetieren durchgeführten pharma- und toxikologischen Untersuchungen K17s der Firma Grünenthal bestätigten die bereits beobachtete zentral-sedative Wirkung in Kombination mit hoher Verträglichkeit und „praktischer Ungiftigkeit“. Auch das US-amerikanische Pharmaunternehmen „Smith, Kline and French“, das K17 ab 1956 für eine mögliche Zusammenarbeit testete, bestätigte die Beobachtungen. Außerdem testeten die Universität Mailand und mehrere Veterinärmediziner den Wirkstoff, unter anderem an Hunden, Katzen, Schweinen, Eseln und Pferden.³¹ Parallel zu den in den Laboren laufenden Versuchen wurden bereits seit Mai 1954 Produkte an Menschen getestet: Mitarbeiter*innen Grünenthals erhielten Muster mit dem neuen Wirkstoff, die sie mitunter auch an ihre Familienmitglieder weitergaben. Es wurden Kapseln, Tabletten, Zäpfen und Sirup mit verschiedenen Wirkstoffmengen K17s (25/100/200mg) hergestellt.³²

Ab Frühjahr 1955 arbeitete Grünenthal mit externen Mediziner*innen zusammen, um die Wirksamkeit, Zuverlässigkeit und Sicherheit ihres Wirkstoffes klinisch zu testen. Im März 1955 begann Dr. Hermann Jung an der medizinischen Uniklinik Köln mit der Verabreichung K17s an 20 seiner Patient*innen. Jung hatte bereits mehrfach Medikamente für Grünenthal klinisch getestet und bezog dafür ein monatliches Gehalt von 200 DM. In seinem ersten Bericht an Mückter vom neunten April lobte er die hervorragende

²⁹ Es galten keine Vorgaben, wie ein Wirkstoff geprüft werden musste und keine Forderungen, teratogene Eigenschaften auszuschließen. Die Prüfverfahren waren uneinheitlich und unübersichtlich, da der Hersteller völlig frei darüber entschied, welche Unterlagen er (nicht) bei den Behörden einreichte. Genehmigte Präparate waren daher faktisch nicht sicher.

³⁰ Lenhard-Schramm, Niklas: Arzneimittelregulierung in der Bundesrepublik, S. 89 f.

³¹ Kirk, Beate: Der Contergan-Fall, S. 52–54; Lenhard-Schramm, Niklas: Das Land Nordrhein-Westfalen und der Contergan-Skandal, S.140–143.

³² Dadurch kam im Dezember 1956 das erste bekannte Kind mit durch Thalidomideinnahme bedingten Fehlbildungen zur Welt, weil ein Mitarbeiter ein Muster an seine schwangere Frau gegeben hatte. Vgl. Kirk, Beate: Der Contergan-Fall, S.45. Und: Lenhard-Schramm, Niklas: Das Land Nordrhein-Westfalen und der Contergan-Skandal, S.144f.

Wirksamkeit als Schlafmittel. In seinem Erfahrungsbericht vom 15. Dezember schätze er K17 als ein geeignetes Medikament ein, das sich mit der richtigen Werbung auf dem Markt durchsetzen werde. Als Nebenwirkungen nannte Jung anhaltende starke Müdigkeit, Schwindel, Gliederschmerzen und Verstopfungen, die aber alle durch zu hohe Dosierung hervorgerufen würden und bei auf die Patient*innen abgestimmter Dosierung vermeidbar seien.

Dr. Heinz Esser von der Poliklinik der Medizinischen Akademie Düsseldorf, der ebenfalls schon mehrfach Medikamente für Grünenthal getestet hatte, verabreichte die ihm zur Testung überlassenen Präparate circa 350 Personen. Auch er hob die schnelle und vorteilhafte Wirksamkeit der Medikamente hervor und bewertete besonders positiv, dass auch nach monatelanger Einnahme keine Abhängigkeiten feststellbar seien. Der im April bei der Herstellerfirma eingereichte Erfahrungsbericht attestierte K17 eine gute Wirkung bei gleichzeitig kaum vorhandenen Nebenwirkungen und keinerlei Suchtgefahr.³³

Dr. Edwin Baumann, Chefarzt in Rottenburg am Neckar, verabreichte ungefähr 100 Patient*innen über einen Zeitraum von vier bis sechs Wochen die Testpräparate. Zwar war er mit der Wirkung zufrieden, verwies aber auch auf die unklaren Wirkungsmechanismen und einen immer wieder zu beobachtenden Hangover-Effekt bei zu hoher Dosierung. Baumann, der sich von anderen Medikamenten mehr versprach, stellte die Testung ein, sein Bericht an Grünenthal wurde nicht veröffentlicht.³⁴

Den Hersteller erreichten weitere Berichte über Nebenwirkungen – der Psychiater Dr. Dr. Gerhard Kloos nannte Übelkeit und Hangover-Effekte, der Lungenfacharzt Dr. Ferdinand Piacenza im März 1956 Hautausschläge und starke Verstopfungen – diese erklärten Mückter und sein Team durch falsche Dosierungen. Bis Oktober des Jahres 1957 gingen mindestens 360 Meldungen über Nebenwirkungen in der Firmenzentrale ein.³⁵

Bei einem Symposium in Stolberg am 16. Dezember 1955 wurden die bisherigen Beobachtungen zu K17 zusammengetragen. Aufgrund der mehrheitlich enorm positiven Rückmeldungen beschlossen Mückter und seine Kollegen die klinischen Studien zu erweitern, um Anwendungsmöglichkeiten auf Spezialgebieten zu erschließen, und außerdem die Markteinführung des Wirkstoffes vorzubereiten.³⁶

1956 publizierten Kunz, Keller und Mückter in der Zeitschrift *Arzneimittel-Forschung* den Beitrag „N-Phthalyl-glutaminsäure-imid. Experimentelle Untersuchungen an einem neuen synthetischen Produkt mit sedativen Eigenschaften“³⁷. „Angesichts des ständig steigenden Schlafmittelkonsums“ sei es notwendig, wirksame Medikamente auf den Markt zu bringen, die durch die „Vorzüge der Barbiturate, aber das Fehlen unerwünschter Nebenwirkungen gekennzeichnet sind“. Hierfür habe sich aus einer Reihe von Substanzen K17 als „pharmakologisch besonders interessant“ erwiesen:

Es handelt sich um ein relativ starkes Sedativum, dessen kleinste Effektdosis nur etwa doppelt so groß ist wie die der gebräuchlichen Barbiturate. Gegenüber diesen Verbindungen und allen anderen geprüften narkotisch wirksamen Verbindungen zeichnet sich die Prüfsubstanz aber durch das Fehlen

³³ Kirk, Beate: Der Contergan-Fall, S.52f.; Lenhard-Schramm, Niklas: Das Land Nordrhein-Westfalen und der Contergan-Skandal, S. 145–149; Die beiden Gutachten spielten eine entscheidende Rolle bei der vorzeitigen Markteinführung: Der von Grünenthal eingereichte Antrag auf Ausnahmegenehmigung beim Innenministerium Nordrhein-Westfalen stützte sich auf sie, vgl. unten.

³⁴ Kirk, Beate: Der Contergan-Fall, S.52–54; Lenhard-Schramm, Niklas: Das Land Nordrhein-Westfalen und der Contergan-Skandal, S.149f.

³⁵ Bis Oktober des Jahres 1957 gingen mindestens 360 Meldungen über Nebenwirkungen in der Firmenzentrale ein. Vgl. Lenhard-Schramm, Niklas: Das Land Nordrhein-Westfalen und der Contergan-Skandal, S.152f.

³⁶ Lenhard-Schramm, Niklas: Das Land Nordrhein-Westfalen und der Contergan-Skandal, S.150f.

³⁷ Kunz, Wilhelm/Keller, Herbert/Mückter, Heinrich: N-Phthalyl-glutaminsäure-imid. Experimentelle an einem neuen synthetischen Produkt mit sedativen Eigenschaften, in: *Arzneimittel-Forschung* 6 (1956), S.426–430.

jeglicher narkotischer Wirkungen aus. Damit vergesellschaftet ist die völlige Ungiftigkeit der Verbindung. Sie wird ferner charakterisiert durch das Fehlen eines zentralanalgetischen und antikonvulsiven Effektes. Diese Beobachtungen kennzeichnen die Prüfsubstanz als ein Sedativum neuen Typs; [...]. Es ist im augenblicklichen Zeitpunkt noch zu früh, um über den Wirkungsmechanismus dieser Substanz Aussagen zu machen.³⁸

Zusammenfassend attestierten die Autoren K17 eine „rasch einsetzende und langanhaltende sedative Wirkung“, das „Fehlen einer initialen Erregungsphase“, „keine Verluste des Koordinationsvermögens“, die Unmöglichkeit einer toxischen Dosis und folglich eine „extreme Ungiftigkeit“ sowie selbst bei „chronischer Verabreichung [...] keine Unverträglichkeitserscheinungen“. Die klinische Prüfung des Wirkstoffs sei daher gerechtfertigt.³⁹

Aus dem Schreiben des damaligen Leiters der Kinderheilstätte Aprath Dr. Kurt Simon an Mückter aus dem Jahr 1956 geht hervor, dass Thalidomid auch dort getestet worden war – an keuchhustenkranken Kindern, noch vor der Markteinführung.⁴⁰ Auch die Medizinerin Ingeborg Schiefer publizierte in der Medizinischen Welt über „klinische Erfahrungen mit Contergan bei tuberkulosekranken Kindern“ in der Heilstätte Maria-Grünwald in Wittlich/Eifel. Contergan wurde dort an 302 Kindern im Alter von zwei bis 14 Jahren geprüft. Bei 136 Kinder wurde das Medikament ein bis drei Monate verabreicht, 21 Kinder erhielten das Mittel zehn bis zwölf Monate. Schiefer verglich in ihrer Studie die Wirkung Contergans mit der eines Barbiturats: In der Vergleichsgruppe erhielten zehn Jungen im Alter von zwei bis vier Jahren dreimal täglich das Vergleichsmedikament. Als Nebenwirkungen nannte Scheifer Schwindelanfälle, starke motorische Unruhe und Gewichtszunahme. „Auch bei eindeutiger Überdosierung“ seien keine weiteren Nebenwirkungen aufgetreten: 20 Kinder zwischen zwei und vier erhielten abends bis zu 200 mg, andere drei Mal täglich 100 mg Thalidomid. Eine Tagesdosis ohne Altersangabe entsprach 100 mg. Die Medizinerin kam zu dem Schluss, dass die besonderen Vorzüge von Contergan Ungiftigkeit und das Fehlen von Nebenerscheinungen auch bei langem Gebrauch seien. Kinder, die besonders unter der Trennung von zu Hause litten, gewöhnten sich Schiefer zufolge außerdem viel schneller in ihre neue Umgebung ein und seien ausgeglichener, wenn bereits am ersten Tag mit der Verabreichung von Contergan begonnen wurde.⁴¹

Im August 1957 hatte Mückters Abteilung den Direktor des Universitätsklinikums Bonn um die klinische Prüfung K17s an Schwangeren gebeten. Dies war aus prinzipiellen ethischen Richtlinien abgelehnt worden.⁴² Im selben Jahr endete die pharmakologische Prüfung K17s, auch weil Herbert Keller das Unternehmen im Juni verließ und seine Position als Leiter der pharmakologischen Abteilung bis Anfang 1960 unbesetzt blieb.⁴³ Der tatsächliche Testumfang ist unklar, bei den Prüfungsberichten handelte es sich eher um „Unbedenklichkeitsbescheinigungen“ und die große Zahl ambulant behandelter Patient*innen machte Beobachtungen über einen längeren Zeitraum schwer. Zwar gab es Hinweise auf Nebenwirkungen, die Zahl an positiven Rückmeldungen überwog aber deutlich. Die Prüfungsphase

³⁸ Kunz, Wilhelm/Keller, Herbert/Mückter, Heinrich: N-Phthalyl-glutaminsäure-imid, S.429.

³⁹ Kunz, Wilhelm/Keller, Herbert/Mückter, Heinrich: N-Phthalyl-glutaminsäure-imid, S.430.

⁴⁰ Wagner, Sylvia/Wiebel, Burkhard: „Verschickungskinder“ – Einsatz sedierender Arzneimittel und Arzneimittelprüfungen. Ein Forschungsansatz, in: Sozial. Geschichte Online 28 (2020), S.15.

⁴¹ Ebd., S.13–15.

⁴² Die gewünschten Untersuchungen wurden aus ethischen Bedenken und Schwierigkeiten bei der praktischen Umsetzung – die Schwangerschaft musste bekannt sein – nicht gemacht. Auch hatte der Fokus in der deutschen Forschung lange auf rassenhygienischen Ansätzen und vermeintlich genetischen Faktoren gelegen, weshalb die Untersuchung von Umwelteinflüssen auf Embryonen eine stark vernachlässigte Nische war. Vgl. Kirk, Beate: Der Contergan-Fall, S. 54; Lenhard-Schramm, Niklas: Das Land Nordrhein-Westfalen und der Contergan-Skandal, S. 153–155.

⁴³ Lenhard-Schramm, Niklas: Das Land Nordrhein-Westfalen und der Contergan-Skandal, S.143f.

entsprach den zeitgenössischen Standards, auch wenn sie aus heutiger Perspektive unzureichend erscheinen mögen.⁴⁴

Bereits zu Beginn des Jahres 1956 hatte Mückter begonnen die für September geplante Markteinführung von vier K17-haltigen Präparaten⁴⁵ im In- und Ausland vorzubereiten. Gleichzeitig verhandelte Grünenthal mit ausländischen Firmen mögliche Kooperationen.⁴⁶ Am 11. Juni 1956 beantragte die Herstellerfirma eine Ausnahmegenehmigung für die Produktion von Contergan (forte) beim nordrheinwestfälischen Innenministerium. Voraussetzung für eine solche Genehmigung war die Vorlage einer vollständigen Verkaufsverpackung und eines fachlich-informativen Prospekts – beides fehlte. Aufgrund der „langwierigen Registrierungen im Ausland“ für die eine Herstellungsgenehmigung Ausgangsbedingung sei, bat Grünenthal darum die Genehmigung in diesem Fall auf Basis der bereits bei der zuständigen Arzneimittelprüfstelle des Chemischen Landesuntersuchungsamtes Münster eingereichten Untersuchungsmuster und Antragskopien zu entscheiden.⁴⁷ Bezüglich der Wirkungsweise verwies Grünenthal auf die durchgeführte pharmakologische Prüfung in den eigenen Laboren sowie die klinischen Tests. Als Grund gegen eine Rezeptpflicht nannte der Antrag andere synthetische Beruhigungs- und Schlafmittel – Konkurrenzprodukte – die rezeptfrei vertrieben wurden. Hierbei handelte es sich um ein wirtschaftliches Argument, die Wirkungsweisen der angegebenen Produkte waren nicht vergleichbar.⁴⁸

Wie bereits deutlich wurde, war das Zulassungsverfahren so aufgebaut, dass dem Innenministerium und der Arzneimittelprüfungskommission zur Beurteilung von Wirksamkeit und Unschädlichkeit eines Wirkstoffes nur die Herstellerinformationen zur Verfügung standen. Weil in den Behörden eine gewisse Unsicherheit in bestimmten Rechtsfragen sowie Personalmangel herrschte, wurde vor allem größeren, als seriös eingestuften Pharmaunternehmen wie Grünenthal ein verhältnismäßig hoher Vertrauensvorschuss entgegengebracht, sodass die größte Hürde im Zulassungsprozess das Gutachten des Untersuchungsamtes bildete. Der Pharmaziereferent des Innenministeriums Nordrhein-Westfalen Hans Tombergs sagte bezüglich der Zulassung von Contergan (forte) rückblickend, „behördlicherseits [musste] die Richtigkeit über die Angaben der Wirkung bzw. der Toxizität [durch den Hersteller] unterstellt werden.“⁴⁹

Das Chemische Landesuntersuchungsamt bewertete die eingereichten Präparate in „chemisch-pharmazeutischer sowie in galenischer Hinsicht“ als nicht zu beanstanden.⁵⁰ Der Befund bezog sich lediglich auf das korrekte Vorhandensein des angegebenen Wirkstoffes, bei der pharmakologischen Bewertung verließ man sich auf die (klinischen) Prüfberichte Grünenthals. Das so entstandene Gutachten bildete die Entscheidungsgrundlage für die Arzneimittelprüfungskommission in Münster, die auf ihrer Sitzung am sechsten Juli 1956 keine Vorbehalte gegenüber Contergan (forte) hatte. Die Präparate kamen auf die Liste der Mittel, bei denen „Bedenken gegen die Erteilung der Ausnahmegenehmigung zur Herstellung bzw. Einfuhr gem. Verordnung über die Herstellung von Arzneimitteln vom 11.2.1943 nicht erhoben [werden], da sie sowohl in medizinisch-pharmakologischer als auch in chemisch-pharmazeutischer Hinsicht einwandfrei sind.“⁵¹ Vier Tage später teilte die Landesbehörde

⁴⁴ Ebd., S.156f.

⁴⁵ Contergan, Eprinox, Chol-Glisette, Grippex.

⁴⁶ Böhm, Dietrich: Die Entschädigung der Contergan-Kinder, S. 13; Lenhard-Schramm, Niklas: Das Land Nordrhein-Westfalen und der Contergan-Skandal, S.157f.

⁴⁷ Lenhard-Schramm, Niklas: Das Land Nordrhein-Westfalen und der Contergan-Skandal, S.158f.

⁴⁸ Kirk, Beate: Der Contergan-Fall, S. 52–54; Lenhard-Schramm, Niklas: Das Land Nordrhein-Westfalen und der Contergan-Skandal, S.160f.

⁴⁹ Lenhard-Schramm, Niklas: Das Land Nordrhein-Westfalen und der Contergan-Skandal, S.162–165.

⁵⁰ Galenik: Zusammensetzung und Zubereitung aka Herstellung von Arzneimitteln. Im übertragenen Sinn: Die von der Arzneiform abhängigen Eigenschaften eines Medikaments.

⁵¹ Lenhard-Schramm, Niklas: Das Land Nordrhein-Westfalen und der Contergan-Skandal, S.160–164.

Grünenthal mit, dass gegen die Erteilung der Ausnahmegenehmigungen keine Bedenken bestünden und für eine Verwaltungsgebühr von 10 DM pro Präparat die gewünschten Genehmigungen erteilt würden. Am neunten August erfolgte die endgültige Genehmigung für Contergan (forte) und die Präparate wurden im Verzeichnis zugelassener Medikamente aufgenommen. Außerdem wurden Rundschreiben an die Gesundheitsbehörden der anderen Länder, die Bezirksregierungen und das Chemische Landesuntersuchungsamt gesendet, in denen diese über die erteilten Genehmigungen in Kenntnis gesetzt wurden.⁵²

Vor Vertriebsaufnahme versprach man sich bei der Herstellerfirma Grünenthal nicht viel von den thalidomidhaltigen Präparaten. Der medizinisch-wissenschaftliche Leiter Gerd Hunger war weder vom therapeutischen Wert des Wirkstoffes vollständig überzeugt, noch schloss er negative Rückmeldungen aus, da er die Möglichkeiten von Gewöhnung, Sucht und Nebenwirkungen bei längerer Einnahme noch nicht ausschloss. Es sei im Interesse der Firma, dass Contergan (forte) rezeptfrei sei und bleibe. Auch der Chef der Verkaufsabteilung Klaus Winandi beurteilte die Erfolgsaussichten des neuen Wirkstoffs in seiner Marktanalyse im Juni 1956 wenig vielversprechend, da dieser weder eine „außerordentlich markante“ noch „hervorragend wirksame“ Substanz sei. Winandi warnte davor, zu hohe Preise anzusetzen.⁵³

Der im August 1956 herausgebrachte Contergan-Basisprospekt zur Information der Fachwelt beschrieb das Medikament als frei von Barbituraten, Alkaloiden und Bromverbindungen. Selbst eine extreme Überdosierung führe zu keinerlei toxischen Symptomen, das Medikament sei „sicher“, „wirksam“ und „absolut harmlos“. Da auch die Geschäftsführung von der Wirksamkeit nicht beeindruckt war, entschied man sich für eine Werbestrategie auf Humorbasis. Der im November im Raum Hamburg gestartete Verkaufstest mit dem Kombipräparat Grippex verlief dennoch „absolut unbefriedigend“.⁵⁴

Im Juli des Folgejahres entschieden sich Mückter und Winandi für eine neue Werbestrategie, um den für den ersten Oktober geplanten Verkaufsstart von Contergan (forte) vorzubereiten. Künftig sollte „besonders die außerordentlich gute Verträglichkeit“ und Ungefährlichkeit – individuelle Dosierung vorausgesetzt – betont und zum Alleinstellungsmerkmal stilisiert werden. Ab 1958 waren die Einführung in den ausländischen Markt und eine breit angelegte Werbekampagne geplant, die sich an die Fachöffentlichkeit – nicht an potentielle Konsument*innen – richtete.⁵⁵ Der Außendienst des Pharmaunternehmens, der das Bindeglied zwischen der Zentrale, den Ärzten und Apothekern war, wurde bezüglich der Werbestrategie genau instruiert und sendete regelmäßige Situationsberichte an die Firma. Darüber hinaus gab Grünenthal Studien in Auftrag, um die positiven Eigenschaften des Wirkstoffes zu belegen und anschließend zu publizieren. Man wollte Krankenhausärzt*innen davon überzeugen, dass Verbrauchsprotokolle überflüssig seien.⁵⁶

Zusammenfassend kann festgehalten werden, dass neue Wirkstoffe experimentell auf ihre Wirksamkeit und entsprechende mögliche Einsatzgebiete hin untersucht wurden. Die entsprechenden Prüfverfahren fanden in firmeninternen Laboren statt, für klinische Studien arbeiteten die Hersteller nicht selten langfristig mit einzelnen Medizinern zusammen und stellten sie teilweise auch fest für ihre klinischen Testungen ein. Welche Ergebnisse aus klinischen Studien schlussendlich im Zulassungsantrag standen und in der Fachpresse veröffentlicht wurden, entschied der Hersteller. Auch darüber, ob eine Rezeptpflicht notwendig sei oder nicht entschied in erster Instanz der Hersteller, die Behörden konnten

⁵² Kirk, Beate: Der Contergan-Fall, S. 52–54; Lenhard-Schramm, Niklas: Das Land Nordrhein-Westfalen und der Contergan-Skandal, S.166f.

⁵³ Lenhard-Schramm, Niklas: Das Land Nordrhein-Westfalen und der Contergan-Skandal, S.167f.

⁵⁴ Ebd., S.169–175.

⁵⁵ Seit Dezember 1957 kein Hinweis mehr auf die Wichtigkeit einer individuellen Dosierung, dafür Empfehlung für Kinder- und Altersheilkunde sowie für die Behandlung von Leber- und Zuckerkranken.

⁵⁶ Lenhard-Schramm, Niklas: Das Land Nordrhein-Westfalen und der Contergan-Skandal, S.170–172.

höchstens Bedenken demgegenüber äußern. Dabei herrschte aufgrund rechtlicher Unsicherheiten und Personalmangels aber auch aufgrund eines grundlegenden Selbstverständnisses bei den Behörden ein verhältnismäßig großer Vertrauensvorsprung vor allem gegenüber als seriös geltenden Unternehmen wie Grünenthal (die im Falle Contergans wirtschaftlich gegen eine Rezeptpflicht argumentierten). Aufgrund dieser Ausgangsbedingungen konnte Grünenthal trotz teilweise abweichender Resultate in klinischen Studien ihren Wirkstoff als „völlig ungiftig“ und nebenwirkungsfrei vermarkten. Den Zugang zu und den Umgang mit Medikamenten kontrollierten vor allem nichtstaatliche Instanzen wie medizinisches Fachpersonal, das dafür eng mit den Herstellern zusammenarbeitete. Durch die immer komplexer werdenden Wirkstoffe wurde es für Ärzt*innen und Apotheker*innen aber immer schwerer, deren Wirkungsweisen und potentielle Risiken vollständig einzuschätzen. Hinzu kamen ein geringes Risikobewusstsein⁵⁷ und eine grundsätzliche positive Einstellung der Konsumenten gegenüber Medikamenten.

2.4 Die ersten Meldungen über Nebenwirkungen, die teilweise Rezeptpflicht und der schlussendliche Wirkstoffrückruf

Ann-Kathrin Hinz, Karen Nolte

In diesem Abschnitt wird untersucht, ab wann, in welcher Form und in welchem Umfang Meldungen von Nebenwirkungen bei der Herstellerfirma eingingen und wie damit umgegangen wurde. Es wird dargestellt, ab wann, von wem und in welcher Form eine Rezeptpflicht erwogen oder abgelehnt wurde. Außerdem wird geschildert, ab wann die zunehmenden embryonalen Fehlbildungen in welchen Kreisen auffielen, ab wann man erste Verdachtsmomente gegen den Wirkstoff Thalidomid hatte und wie firmenintern, staatlich und öffentlich damit umgegangen wurde. Erneut stellt sich die Frage, wie die verschiedenen Parteien reagierten, wann und aus welchen Gründen die Mittel vom Markt genommen wurden und schlussendlich auch, ob Grünenthal rechtlich und moralisch seiner Verantwortung gerecht wurde.

Nach der Markteinführung überwogen die positiven Rückmeldungen zu den thalidomidhaltigen Präparaten die negativen um einiges. Vor allem die zuverlässige Wirkung bei vermeintlicher Harmlosigkeit überzeugte Mediziner*innen und Apotheker*innen. Noch im Jahr 1958 erschienen acht Veröffentlichungen über den neuen Wirkstoff, darunter auch die des Münchner Gynäkologen Augustin Blasiu, der ca. 370 Patientinnen Contergan verabreicht hatte – darunter 160 stillende Mütter – und keinerlei Nebenwirkungen bei den Müttern oder Säuglingen hatte feststellen können. Blasiu schloss

⁵⁷ Der Contergan-Skandal schuf in Fach- und Konsumentenkreisen ein grundlegend neues Risikobewusstsein für potentiellen Gefahren durch Arzneimittel. Ein vormals eugenisch oder umwelthygienisch gedachtes Problem wurde nun zu einer präventivmedizinischen Herausforderung. Dieser massive Einschnitt in die gesellschaftliche Wahrnehmung von Medikamenten wurde in mehreren wissenschaftlichen Arbeiten herausgestellt: Vgl. u. a. Nemeč, Birgit/Zimmer, Fabian: Wie aus Umweltforschung die genetische Pränataldiagnostik entstand. Über eine Methodenverschiebung in der Vorsorge um 1970, in: NTM Zeitschrift für Geschichte der Wissenschaften, Technik und Medizin 27 (2019), S. 39–78, S. 41–45, S. 71; Schwerin, Alexander von: Die Contergan-Bombe. Der Arzneimittelskandal und die neue risikoeistemische Ordnung der Massenkonsumgesellschaft, in: Arzneimittel des 20. Jahrhunderts. Historische Skizzen von Lebertran bis Contergan, (Hrsg.) von Nicholas Eschenbruch/Viola Balz/Ulrike Klöppel/Marion Hulverscheidt, Bielefeld 2009, S. 255–282. Neueste Forschungsergebnisse deuten an, dass trotz dieser neu etablierten Vorsicht auch nach der Contergan-Katastrophe ein international einflussreicher Diskurs existierte, der erneut die Ansicht vertrat, pränataler Medikamentengebrauch sei so lange sicher bis ein schädlicher Effekt bewiesen sei. Vgl. Nemeč, Birgit/Olszynko-Gryn: The Duogynon controversy and ignorance production in post-thalidomide West Germany, in: Reproductive Biomedicine & Society Online Bd. 14, S.75–87, S.77; 79.

daraufhin die Möglichkeit einer toxischen Überdosierung aus. Daran angelehnt formulierte Grünenthal in einem Rundschreiben vom ersten August 1958 an über 40.000 Ärzt*innen:

In der Schwangerschaft und Stillzeit ist der weibliche Organismus besonderen Belastungen ausgesetzt. Schlaflosigkeit, innere Unruhe und Abgespanntsein sind immer wiederkehrende Klagen. Die Verordnung eines Sedativums und Hypnoticums, das weder Mutter noch Kind schädigt, ist daher oft erforderlich. Blasiu hat auf einer gynäkologischen Abteilung und der geburtshilflichen Praxis einer Vielzahl von Patienten Contergan und Contergan-forte verabreicht.⁵⁸

So wurde der Eindruck geweckt, Contergan (forte) könne ohne Bedenken während der Schwangerschaft eingenommen werden. Dafür fehlten noch immer jegliche Studien.⁵⁹

Im Herbst 1958 erweiterte Grünenthal das Angebot thalidomidhaltiger Präparate um Contergan-Saft, Contergan-Pulver und die Kombinationspräparate Grippex-Kapseln, Algosediv und Noctosediv. Auch im Folgejahr steigerte sich der kommerzielle Erfolg. Parallel nahmen auch die Meldungen bereits in der Testung festgestellter Nebenwirkungen zu, ohne dass dafür eine zu lange Einnahme oder Überdosierung verantwortlich gemacht werden konnte. Der Hersteller hielt dennoch an der Vermarktungsstrategie „völlige Ungiftigkeit“ fest. Neben Meldungen von bekannten, verhältnismäßig harmlos scheinenden Nebenwirkungen wie Hangover, Verstopfung, Schwindel und Herz- Kreislaufproblemen gab es seit März 1959 erste Anzeichen für schwerwiegendere Schädigungen: Aus Düsseldorf, Dormagen, Essen, Iserlohn, Koblenz und Schwelm gingen Hinweise auf Nervenschädigungen durch Thalidomid bei Grünenthal ein. Das Unternehmen antwortete, dass es einen ursächlichen Zusammenhang mit Contergan (forte) für unwahrscheinlich halte, da man Derartiges bisher weder gehört noch gesehen habe. Der Düsseldorfer Neurologe Ralf Voss wendete sich im Oktober des Jahres zum ersten Mal mit einem Fall von schwerer Nervenstörung an Grünenthal und erkundigte sich, ob bekannt sei, dass Contergan das periphere Nervensystem schädigen könne.⁶⁰ Dr. Günther Sievers aus der medizinisch-wissenschaftlichen Abteilung wies diese Vermutung mit der Aussage, derartiges sei noch nie beobachtet worden, zurück.⁶¹ Am 27. November informierte Voss einen Außendienstmitarbeiter über drei schwere Neuropathien nach mindestens einjähriger Einnahme Contergans und begann damit, seine Beobachtungen aufzuschreiben. Von den Nervenschädigungen waren überwiegend ältere Patienten betroffen, eine Gruppe die explizit beworben wurde.⁶²

Im Frühjahr 1960 war Contergan (forte) das meistverkaufte Schlaf- und Beruhigungsmittel der Bundesrepublik. Gleichzeitig gab es immer mehr Anzeichen für die Verursachung ernsthafter gesundheitlicher Nebenwirkungen, wie die schon erwähnten schweren Schädigungen des Nervensystems.⁶³ Aufgrund der vorherrschenden Grundsätze, dass die Beurteilung von Arzneimittelrisiken eine exklusive Angelegenheit der medizinisch-pharmazeutischen Fachwelt sei, die auf strenger Abschirmung, naturwissenschaftlicher Beweisführung und Vertrauen in das Verantwortungsbewusstsein des jeweiligen Pharmaunternehmens basierte, blieben die

⁵⁸ Ärztebrief Grünenthal, 01.08.1958, zitiert nach Lenhard-Schramm, Niklas: Das Land Nordrhein-Westfalen und der Contergan-Skandal, S.177.

⁵⁹ Böhm, Dietrich: Die Entschädigung der Contergan-Kinder, S. 13; Kirk, Beate: Der Contergan-Fall, S.57–59; Lenhard-Schramm, Niklas: Das Land Nordrhein-Westfalen und der Contergan-Skandal, S.176f.

⁶⁰ Friedrich, Christoph: Contergan – Zur Geschichte einer Arzneimittelkatastrophe, in: Die Contergankatastrophe – Eine Bilanz nach 40 Jahren, Jahrbuch Deutsches Orthopädisches Geschichts- und Forschungsmuseum 6 (2005), (Hrsg.) von Ludwig Zichner/ Michael Rauschmann/ Klaus-Dieter Thomann, S.3–12, S.3.

⁶¹ Der Leiter der Abteilung „klinische Forschung“, Dr. Günter Michael, hatte bereits in Berichten von Februar und März auf Unklarheiten der Verstoffwechslung, des Einflusses auf bestimmte Organe und allgemein die unvollständige klinische Erschließung Thalidomids hingewiesen.

⁶² Kirk, Beate: Der Contergan-Fall, S.60; Lenhard-Schramm, Niklas: Das Land Nordrhein-Westfalen und der Contergan-Skandal, S.177–184; S.192.

⁶³ Friedrich, Christoph: Contergan – Zur Geschichte einer Arzneimittelkatastrophe, S.3.

Gesundheitsbehörden bezüglich der zunehmenden Verdachtsmomente gegenüber Thalidomid lange im Unklaren.⁶⁴ Der Vertriebsleiter Klaus Winandi berichtete der Geschäftsführung am 16. Februar, dass inzwischen von manchen Stellen eine Rezeptpflicht für Contergan gefordert wurde und machte auf die drohenden negativen Auswirkungen einer derartigen Maßnahme aufmerksam, da ein Großteil des Umsatzes über den Handverkauf in Apotheken generiert wurde. Eine Rezeptpflicht zu verhindern wurde Hauptziel der Firmenpolitik. Um das zu erreichen, sollte der Außendienst offensiver die noch immer aufrecht erhaltene Werbestrategie der „völligen Ungiftigkeit“ verfolgen, Nebenwirkungen sollten widerlegt und positive Wirkungen in Studien nachgewiesen werden. Außerdem plante Grünenthal, den Kontakt zu den Gesundheitsbehörden zu intensivieren, um über mögliche Anträge und Prüfverfahren schnellstmöglich informiert zu werden und darauf reagieren zu können. Während die Herstellerfirma nach außen weiterhin am Ausbau der Verkaufszahlen und Produktpalette arbeitete, suchte die wissenschaftliche Abteilung intern intensiv nach Erklärungen für die auftretenden Nebenwirkungen.⁶⁵

Vorangetrieben durch den Neurologen Ralf Voss entwickelte sich in der Fachwelt langsam, aber sicher eine Diskussion um mögliche Nervenschäden durch Thalidomid. Hatte Voss bei einer neurologischen Fortbildungsveranstaltung Anfang Mai in Düsseldorf mit seinen Beobachtungen noch kaum Resonanz erzielen können, hatte der Neurologe Dr. Horst Frenkel im Oktober bereits ein Manuskript über von ihm beobachtete thalidomidbedingten Nervenschäden an *Die Medizinische Welt* gesendet, obwohl Außendienstmitarbeiter Grünenthals versucht hatten ihn davon abzubringen.⁶⁶ Ende Oktober erbat die Arzneimittelkommission der Deutschen Ärzteschaft Unterlagen von Grünenthal, weil die Kassenärztliche Bundesvereinigung sie gebeten hatte, sich mit Wirksamkeit, Indikationen und Nebenwirkungen Thalidomids auseinanderzusetzen. Zum Jahresende hin erreichten immer mehr Berichte über Nebenwirkungen und Nachfragen nach einer baldigen Rezeptpflicht – unter anderem durch die Gesundheitsbehörden der Länder Hessen und Rheinland-Pfalz – den Hersteller.⁶⁷

Im November beschloss Grünenthal die Packungsbeilage zu überarbeiten und die Änderungen auf September rückzudatieren, hielt ansonsten aber an der Strategie fest, Nebenwirkungen zu bagatellisieren und die im Raum stehende Rezeptpflicht so lange wie möglich zu verhindern, ohne dabei an Seriosität zu verlieren. Durch den engen Kontakt zu Pharmaziereferent Tombergs wusste man bei Grünenthal, dass bisher kein Antrag auf Rezeptpflicht gestellt worden war und auch aus den Gesundheitsbehörden der anderen Länder war nichts Derartiges bekannt. Man beriet, wie etwaigen Gutachten entkräftet werden könnten und intensivierte nochmals den Kontakt zum Bundesgesundheitsamt, das die Anlaufstelle für alle Länderministerien war.⁶⁸

Spätestens im Februar 1961 erreichte der Fachdiskurs ein Ausmaß, das Grünenthal nicht mehr kontrollieren konnte: Abgesehen von Nebenwirkungsmeldungen von mehr als 120 Ärzt*innen und Apotheker*innen untersuchten in den Universitätskliniken Köln, Bonn, Frankfurt, und München, der Medizinischen Akademie Düsseldorf, einer Privatklinik im Taunus und den Städtischen Krankenanstalten in Essen leitende Mediziner das Phänomen der „Contergan-Polyneuritis“.

⁶⁴ Ärzte und Apotheker leiteten ihre Beobachtungen direkt und ausschließlich an den Hersteller. Fragen und Probleme zu Arzneimitteln wurden innerhalb der medizinisch-pharmazeutischen Fachwelt geklärt, zu der der Staat keinen direkten Zugang hatte. Solange keine Verdachtsäußerungen bei der Arzneimittelaufsicht eingingen, sahen Ministerialbeamte keine Voraussetzung, eigenständig Informationen einzuholen oder Fachliteratur zu prüfen.

⁶⁵ Friedrich, Christoph: Contergan – Zur Geschichte einer Arzneimittelkatastrophe, S. 4; Lenhard-Schramm, Niklas: Das Land Nordrhein-Westfalen und der Contergan-Skandal, S. 198–205.

⁶⁶ Dennoch gelang es Grünenthal die Veröffentlichung im Magazin bis Mai 1961 hinauszuzögern, vgl. Friedrich, Christoph: Contergan – Zur Geschichte einer Arzneimittelkatastrophe, S.4.

⁶⁷ Lenhard-Schramm, Niklas: Das Land Nordrhein-Westfalen und der Contergan-Skandal, S.202–221.

⁶⁸ Ebd., S.212–224.

Gleichzeitig war Contergan das mit Abstand meistgekauftete Schlafmittel auf dem Markt der Bundesrepublik.⁶⁹

Ende Februar äußerten Vertreter Grünenthals gegenüber Tombergs erstmals offiziell die Überlegung, Contergan unter Rezeptpflicht zu stellen. Da der Hersteller noch immer um Schadensbegrenzung bemüht war, begründete man diese Überlegungen nicht mit den inzwischen als gewiss geltenden Nebenwirkungen, sondern damit, missbräuchlichem Konsum entgegenwirken zu wollen. Vor allem aber wollte man die Kontrolle über die weitere Entwicklung nicht aus der Hand geben. Grünenthal stellte die Hypothese auf, dass neurale Nebenwirkungen auf einen durch Contergan hervorgerufenen Vitamin B1 Mangel zurückzuführen seien. Auch wenn die These von Experten intern schnell als „völlig unwahrscheinlich“ eingestuft wurde, hielt man nach außen daran fest und unterbreitete sie auch Tombergs, der sie für plausibel hielt. Erst die Einschätzung der Unternehmensversicherung vom 29. März, dass der Hersteller für Schadensfälle, deren Ursache erst „nach Kenntnis der Vorträge von Dr. Voss etc.“ gesetzt werde „die Verantwortung und unter Umständen auch das alleinige Risiko“ trage, löste bei Grünenthal eine ernsthafte Erwägung der Rezeptpflicht für Contergan (forte) aus.⁷⁰

Schlussendlich war es ein von Voss Anfang April 1961 an das nordrheinwestfälische Innenministerium gesendeter schriftlicher Bericht, der die oberste Landesgesundheitsbehörde erstmals über den Schweregrad der auftretenden Thalidomidschäden informierte und zu einer Reaktion zwang. In dem Bericht unterteilte Voss die Schäden in drei Schweregrade und betonte, dass die Nebenwirkungen fast nie vollständig abheilten, oft sogar gar keine Besserung eintrete. Nach Rücksprache mit seinem Pharmaziereferenten Tombergs forderte das Innenministerium eine schriftliche Stellungnahme von Grünenthal und nahm so eine vermittelnde Position zwischen kritischer Fachwelt und Hersteller ein. Bereits am 20. April leitete eine örtliche Behörde weitere Nebenwirkungsmeldungen an das Innenministerium weiter. Auch Professor Kärber, der als Direktor des Max-von-Pettenkofer-Instituts für die Beurteilung einer etwaigen Rezeptpflicht zuständig war, hatte den Wirkstoff Thalidomid beobachtet und erkundigte sich bei einem Besuch von Firmenvertretern Anfang April, wann mit einer Rezeptpflicht zu rechnen sei.⁷¹

Spätestens seit Mai 1961 hatten Teile der Führungsebene bei der Firma Chemie Grünenthal erkannt, dass ein Antrag auf Rezeptpflicht unumgänglich war. Parallel bemühte man sich mit Besuchen in Ministerien und der Planung vorsorglicher Maßnahmen gegenüber zukünftigen negativen Berichterstattungen die Kontrolle über die Wahrnehmung des Wirkstoffes zu behalten. Da man sich über Details eines Rezeptpflichtantrags aber nicht einigen konnte, wurde dieser weiter hinausgeschoben. Nachdem sich Tombergs rund einen Monat geduldet hatte, ohne dass eine Stellungnahme Grünenthals erfolgte, leitete er weitere Schritte zur Klärung der Nebenwirkungsfrage ein und holte Erkundigungen bei mehreren Ärzt*innen in Nordrhein-Westfalen ein. Der handelspolitische Leiter Nowel berichtete nach einem Besuch im Innenministerium Mitte Mai, dass ein weiteres Hinauszögern des Antrags nicht mehr tragbar und die Rezeptpflicht unaufhaltsam sei: Die Stimmung im Ministerium war kritisch und in dem auf den 15. Mai datierten Antwortschreiben des Herstellers keine Rede von einer möglichen Rezeptpflichtunterstellung. Im Gegenteil wurde versucht, Voss Ausführungen weitestgehend zu verharmlosen, als Vorsichtsmaßnahme wurde aus „Verantwortungsgefühl“ ein Hinweis auf dem Beipackzettel in Aussicht gestellt. Ebenfalls ab Mitte Mai 1961 erreichten die ersten Antwortschreiben der von Tombergs angefragten Ärzt*innen den Pharmaziereferenten. Darunter waren zahlreiche Berichte von dauerhaften Polyneuritiden. Tombergs und seine Mitarbeiter*innen bemühten sich daraufhin durch Fachliteratur und weitere – teils inoffizielle – Anfragen, um weitere Informationen.

⁶⁹ Friedrich, Christoph: Contergan – Zur Geschichte einer Arzneimittelkatastrophe, S.3; Lenhard-Schramm, Niklas: Das Land Nordrhein-Westfalen und der Contergan-Skandal, S.227–235.

⁷⁰ Lenhard-Schramm, Niklas: Das Land Nordrhein-Westfalen und der Contergan-Skandal, S.231–245.

⁷¹ Ebd., S.249–253.

Auch die Gesundheitsabteilung des Bundesministeriums des Innern wurde am 18. Mai 1961 durch eine Einsendung des geschädigten Verwaltungsbeamter Dr. Erhard Windmüller erstmals auf mögliche Schäden durch Contergan aufmerksam gemacht.

Zunehmende negative Fachpublikationen und Nebenwirkungsberichte, die wachsende Skepsis in den Behörden und die Sorge vor hohen Regressforderungen sorgen dafür, dass Nowel am 26. Mai einen schriftlichen Antrag auf Rezeptpflichtunterstellung Thalidomids bei Tombergs einreichte. Die Begründung war bis zuletzt Streitpunkt geblieben, schlussendlich wurde der Antrag aber mit einem zunehmend unkontrollierten Gebrauch begründet:

um einem unkontrollierten Gebrauch von Contergan und Contergan-forte in der Bundesrepublik Deutschland zu begegnen, bestätigen wir hiermit schriftlich unseren schon mündlich im Februar 1961 vorsorglich vorgetragenen Antrag und bitten, o.a. Präparat unter die Rezeptpflicht zu stellen. Wir begründen diesen Antrag mit der Beobachtung, daß sich in Anbetracht der guten Wirkungen der Substanz die Verbreitung des Mittels zu einem nicht unwesentlichen Teil außerhalb der ärztlichen Kontrolle vollzog. Da wir von der hohen Bedeutung des Hypnotikums auch für die Zukunft überzeugt sind, wünschen wir keine Diskreditierungen, die durch ärztlich nicht indizierte Einnahme möglicherweise eintreten können.⁷²

Da dem Referenten durch seine weiteren Erkundigungen inzwischen klar war, dass Grünenthal seit 1959 von dem Verdacht der nervenschädigenden Wirkung gewusst haben musste, beurteilte er sowohl die Begründung als auch der Hinweis auf einen schon im Februar gestellten mündlichen Antrag kritisch und wies vor allem letzteres entschieden zurück. Tombergs bat am siebten Juni 1961 um ein schriftliches Gutachten zur Rezeptpflichtunterstellung durch das Bundesgesundheitsamt, idealerweise noch vor Inkrafttreten des Arzneimittelgesetzes. Das Gutachten ging am 30. Juni bei Tombergs ein und warnte vor der Gefahr Contergans auch bei bestimmungsmäßigem Gebrauch.⁷³

Trotz allem warb Grünenthal weiter für Contergan, auch wenn es schwerer wurde die ursprüngliche Werbestrategie, die sich auf die vermeintliche Harmlosigkeit der Produkte stützte, mit der beantragten Rezeptpflicht in Einklang zu bringen. In einem Rundschreiben vom 15. Juni hieß es zum Beispiel „Der Gebrauch eines leichten Schlafmittels ist in der Regel weniger schädlich, als eine schlaflose Nacht.“ Das tatsächliche Eintreten der Rezeptpflicht sollte noch immer so weit wie möglich hinausgezögert werden. Noch am 23. Juni 1961 versuchte ein Mitarbeiter in Bundesgesundheitsamt die drohende Rezeptpflicht auf Monopräparate zu begrenzen. Nach dem Gutachten des Bundesgesundheitsamtes war aber auch in Stolberg klar, dass die Rezeptpflicht sehr bald zu erwarten war.⁷⁴

In einer Aktennotiz vom 14. Juli 1961 verfügte Tombergs: „In Nordrhein-Westfalen wird Contergan der Empfehlung des Bundesgesundheitsamtes entsprechend bei der in Kürze vorgesehenen Änderung der Abgabe-Verordnung der Verschreibungspflicht unterstellt.“⁷⁵ Grünenthal konnte dazu keine Stellung mehr beziehen. Die Verordnung trat am 31. Juli 1961 – einen Tag vor dem neuen Arzneimittelgesetz – in Nordrhein-Westfalen, Baden-Württemberg und Hessen in Kraft.⁷⁶

Bei der Information von Ärzt*innen und Apotheker*innen über die neue Rezeptpflicht versuchte Grünenthal den Ruf ihres Wirkstoffs zu retten. In einem Schreiben hieß es beispielsweise:

Da nicht nur die Mehrzahl der Ärzte, sondern auch ein inzwischen kaum noch zu überblickender Kreis von Patienten das Präparat als hervorragendes Sedativum und Hypnotikum schätzen gelernt

⁷² Zitiert nach: Lenhard-Schramm, Niklas: Das Land Nordrhein-Westfalen und der Contergan-Skandal, S.270.

⁷³ Ebd., S.270–282.

⁷⁴ Kirk, Beate: Der Contergan-Fall, S.76 f.; Lenhard-Schramm, Niklas: Das Land Nordrhein-Westfalen und der Contergan-Skandal, S.278–284.

⁷⁵ Lenhard-Schramm, Niklas: Das Land Nordrhein-Westfalen und der Contergan-Skandal, S.284.

⁷⁶ Friedrich, Christoph: Contergan – Zur Geschichte einer Arzneimittelkatastrophe, S. 4; Lenhard-Schramm, Niklas: Das Land Nordrhein-Westfalen und der Contergan-Skandal, S.284–290.

hatte, werden Sie es mit uns begrüßen, daß Contergan nun uneingeschränkt Ihrer Kontrolle und Verordnung unterliegt.⁷⁷

In einem anderen Brief verwies man darauf, dass neuropathische Erscheinungen in „Relation zur Verbreitung des Medikaments [...] selten“ seien. Um der befürchteten Veröffentlichung des Gutachtens des Bundesgesundheitsamtes zuvorzukommen wurde präventiv eine ausführliche wissenschaftliche Stellungnahme veranlasst. Der Firmenanwalt riet, keine Prozesse mit Geschädigten zu führen, um Aufmerksamkeit zu vermeiden. Den ersten Vergleich schloss der Hersteller im Juli 1961.⁷⁸

Grünenthal erkannte, dass ohne schnellstmögliche bundesweite Rezeptpflicht massenhafte Schadensersatzansprüche und Prozesse drohten, und trieb aufgrund der massiven Befürchtung vor strafrechtlicher Verantwortung die Rezeptpflicht in den anderen Ländern eiligst voran. Zwischenzeitlich überlegte man sogar, das Präparat bis zur Rezeptpflicht vorläufig aus dem Handel zu nehmen. Der Anfang August 1961 im Spiegel veröffentlichte Artikel „Zuckerplätzchen forte“ rief zwar keine weitere mediale Aufmerksamkeit hervor, führte aber dazu, dass sich immer mehr Geschädigte mit Schadensersatzforderungen an den Hersteller wandten. Grünenthal holte für einen möglichen Prozess ein Gutachten des Pharmakologen Prof. Dr. Schulemann (Mentor Mückters) ein, das ein tadelloses Vorgehen bei der pharmakologischen Prüfung des Wirkstoffes bestätigte. Zur rechtlichen Absicherung änderte man außerdem erneut geringfügig den Beipackzettel, ohne dabei auf die verharmlosenden Formulierungen zu verzichten.⁷⁹

Bereits seit Juni 1961 war der mit Contergan erzielte Nettoumsatz zurückgegangen, Ärzt*innen hatten begonnen, die Präparate zurückhaltender zu verordnen. Aufgrund der drohenden Rezeptpflicht wurde der Rückgang anfangs durch Vorrats- und Angstkäufe des bestehenden Konsumentenkreises weitestgehend ausgeglichen. Im September folgte der Einbruch von 1.107.478 DM im August auf 595.528 DM. Die Forschungsabteilung konnte indes noch immer keine Erklärungs- oder Lösungsansätze für die auftretenden Nebenwirkungen vorweisen. Am 9. November trat nach intensiven Bemühungen des Herstellers in Schleswig-Holstein die Rezeptpflicht in Kraft, inzwischen forderten aber immer mehr Ärzt*innen nicht nur eine bundesweite Rezeptpflicht, sondern die Rücknahme Contergans aus dem Handel.⁸⁰

Wann genau erstmals der Verdacht aufkam, dass Thalidomid einen teratogenen Effekt haben könnte, lässt sich nicht mehr rekonstruieren. Bereits Mitte der 1950er Jahre wurde in der Bundesrepublik die Frage laut, inwieweit die Zahl der vorgeburtlich geschädigten Kinder zunehme. Am 18. März 1959 wurde dem Bundestag der von Oberregierungsmedizinalrat Dr. Bernhard Zoller sorgfältig erarbeitete „Bericht über die Häufigkeit und die Ursachen von Mißgeburten in der Bundesrepublik Deutschland seit 1950“ vorgelegt, der nach ausführlichen statistischen Erhebungen eher einen Rückgang der vermuteten Schäden attestierte.⁸¹ Danach wurden derartige Vermutungen als Übertreibungen eingestuft und kaum ernst genommen, wodurch die plötzlich auftretende massive Zunahme geschädigter Kinder erst spät erkannt wurde. Prof. Dr. Hans-Rudolf Wiedemann, Direktor der Kinderklinik Krefeld, veröffentlichte im September 1961 in der *Medizinischen Welt* einen Artikel, in dem er dreizehn Fälle von Fehlbildungen in den zurückliegenden zehn Monaten allein in seinem Krankenhaus schilderte – ein

⁷⁷ Zitiert nach: Lenhard-Schramm, Niklas: Das Land Nordrhein-Westfalen und der Contergan-Skandal, S.288.

⁷⁸ Kirk, Beate: Der Contergan-Fall, S. 78; Lenhard-Schramm, Niklas: Das Land Nordrhein-Westfalen und der Contergan-Skandal, S.286–289.

⁷⁹ Kirk, Beate: Der Contergan-Fall, S.77–79; 82; Lenhard-Schramm, Niklas: Das Land Nordrhein-Westfalen und der Contergan-Skandal, S.291–299.

⁸⁰ Kirk, Beate: Der Contergan-Fall, S.77; 82; Lenhard-Schramm, Niklas: Das Land Nordrhein-Westfalen und der Contergan-Skandal, S.289; 299–304.

⁸¹ Archiv des Deutschen Bundestages, Drucksache 954, IV A 3 – 43700-3028/59, 18.03.1959.

drastischer Kontrast zu den letzten Jahren.⁸² Nachdem er Anfragen an andere Kliniken in der gesamten Bundesrepublik gestellt hatte, hatten auch diese von jüngst aufgetretenen Fehlbildungen bei Säuglingen berichtet. Wiedemann schrieb in seinem Artikel von einer „Häufung hypo- und aplastischer Fehlbildungen der Gliedmaßen“ bei Säuglingen und schloss rein genetische Ursachen aus. Vielmehr vermutete er einen neuartigen, aber weitverbreiteten „toxischen Faktor“, den er aber nicht näher zu definieren vermochte.⁸³

Seit Beginn des 20. Jahrhunderts war grundsätzlich bekannt, dass sowohl genetische Faktoren als auch Umwelteinflüsse teratogen wirken konnten, auch bei chemischen Substanzen vermutete man teratogenes Potential.⁸⁴ In 1950er Jahren wiesen renommierte deutsche Mediziner in Fachzeitschriften auf die Gefahr teratogener Schädigungen durch Medikamente hin, der Großteil der in den 1950ern praktizierenden Ärzt*innen aber hielt am Paradigma der Eugenik fest und begründete angeborene Fehlbildungen fast immer genetisch. Neue Wirkstoffe auf teratogene Eigenschaften zu untersuchen war in der Pharmaindustrie der 1950er daher nicht üblich und die meisten Medikamente kamen auf den Markt, ohne dass die Verwendung während einer Schwangerschaft als kontraindiziert deklariert wurde. Es herrschte ein generell unbekümmerter Umgang bei Medikamentengabe während der (Früh)Schwangerschaft. Hinzu kam das Bestreben der Hersteller, die Vorzüge ihrer Präparate herauszustellen und diese daher mitunter als unschädlich und harmlos zu bezeichnen. Irreführende Industrieversprechen begünstigten so die gesamtgesellschaftlich ohnehin positive Wahrnehmung von und den sorglosen Umgang mit Medikamenten.⁸⁵

Im Frühjahr 1961 wurden der Sohn und kurz darauf die Nichte des Juristen Karl Hermann Schulte-Hillen mit Fehlbildungen geboren, auch der Sohn eines Bekannten war betroffen. Schulte-Hillen erschien das ungewöhnlich, weshalb er sich auf die Suche nach weiteren Fällen machte – mit Erfolg. Aus diesem Grund wandte er sich im Juni an den auf Kinderheilkunde und Humangenetik spezialisierten Hamburger Arzt Widukind Lenz.⁸⁶ Dieser wertete daraufhin die Geburtsbücher zweier Hamburger Entbindungskliniken aus und erkundigte sich bei Kolleg*innen nach ähnlichen Beobachtungen. Dabei stieß der Mediziner auf ungewöhnlich viele Fälle der eigentlich selten auftretenden Fehlbildung „Phokomelie“⁸⁷. Bei näherer Recherche stellte sich heraus, dass es von 1930 bis 1955 einen bekannten Fall, zwischen September 1960 und Oktober 1961 50 Fälle allein in Hamburg gegeben hatte. Die Zahl

⁸² Wiedemann schilderte eine zunehmende Häufung von doppelseitig auftretenden hypo- und aplastischen Fehlbildungen der Extremitäten, meist einhergehend mit Fehlbildungen der Ohren, Augen, des Schädels, Herzens, Darms, der Nieren und ableitenden Harnwege. Sieben der Säuglinge starben in den ersten Tagen und Wochen nach der Geburt. Vgl. Marquardt, Ernst: Die Contergankatastrophe 1961 – Schock und erste Reaktionen, in: Contergan 30 Jahre danach, (Hrsg.) von Fritz Uwe Niethard/Ernst Marquardt/Jürgen Eltze, Stuttgart 1994, S.9–15, S. 9.

⁸³ Friedrich, Christoph: Contergan – Zur Geschichte einer Arzneimittelkatastrophe, S. 6; Lenhard-Schramm, Niklas: Das Land Nordrhein-Westfalen und der Contergan-Skandal, S.306–312.

⁸⁴ Nachlass Siegfried und Rosa Schad: Berichte von Kongressen: Medikamente und Mißbildungen bei Kindern. Beobachtungen und Statistiken aus Nord- und Westdeutschland, 08.05.1962.

⁸⁵ Lenhard-Schramm, Niklas: Arzneimittelregulierung in der Bundesrepublik, S.92; 95–97.

⁸⁶ Widukind Lenz (1919–1995) war Arzt und Humangenetiker und zweiter Sohn des Humangenetikers Fritz Lenz (1887–1976), der einer der führenden Eugeniker und Rassenhygieniker im Dritten Reich war. Zwischen 1937 und 1943 studierte er Medizin in Tübingen, Berlin, Prag und Greifswald. Seit Beginn seines Studiums und bis zum Ende seines Lebens war er Mitglied der heutigen Burschenschaft Germania Tübingen. Er war Jugendgruppenführer der HJ, gehörte dem NS-Studentenbund an und wurde später Mitglied der SA. Zwischen 1944 und 1948 arbeitete Lenz als Arzt bei der Luftwaffe und in Kriegsgefangenenlagern. Seiner Frau Almut Lenz zufolge versuchten Mitarbeiter Grünenthals später, Lenz aufgrund seines Vaters und seines frühen Werdegangs zu diskreditieren. Vor dem Hintergrund ihres eigenen Forschungsleiters Heinrich Mückter kein unbedingt nachvollziehbarer Schritt. Vgl. Klee, Ernst: Das Personenlexikon zum Dritten Reich, S.367; Hallberg, Stefanie: Porträt über Widukind Lenz. Der Mann, der Contergan stoppte, in: WDR Mediathek <<https://www1.wdr.de/contergan156.html>> (28.03.2024).

⁸⁷ Als Phokomelie bezeichneten Mediziner die Fehlbildung der Gliedmaßen des Fötus (Dysmelie) mit Sitz der Hände bzw. Füße am Schulter- bzw. Hüftgelenk oder fehlenden langen Röhrenknochen der Gliedmaßen.

anderer – verhältnismäßig häufiger – Fehlbildungen war hingegen konstant geblieben. Wie schon Wiedemann 1959 und einige seiner Kollegen vermutete auch Lenz einen exogenen Faktor und begann mit den betroffenen Eltern detaillierte Anamnesen zu erstellen. Dabei fiel ihm die wiederholt genannte Contergan-Einnahme in der Frühschwangerschaft auf, woraufhin Lenz begann, sich bei den betroffenen Müttern speziell nach dem Medikament zu erkundigen. Parallel dazu kam auch in der Uniklinik Magdeburg die Vermutung einer teratogenen Wirkung Contergans auf.⁸⁸

Inwieweit bei Grünenthal ein derartiger Verdacht bekannt war, lässt sich nicht mit Sicherheit feststellen. Ab 1959 wurden Außendienstmitarbeiter immer wieder nach möglichen negativen Einflüssen Contergans auf Säuglinge gefragt, verneinten dies aber mit Hinweis auf die „völlige Ungiftigkeit“ des Wirkstoffes und unterrichteten nach eigener Aussage in den meisten Fällen nicht die Zentrale. Erst nach der Anfrage eines finnischen Vertriebspartners im Juli 1961 wurde die möglicherweise teratogene Wirkung Thalidomids bei Grünenthal diskutiert. Als dann im Oktober 1961 die Meldung des Pharmakologen Fritz Kemper folgte, er habe durch die Gabe Contergans Störungen des Knochenwachstums und die Veränderung lebenswichtiger Organe bei Hähnchenembryonen hervorgerufen, verdichteten sich die konkreten Hinweise.⁸⁹

Als Lenz am 15. November 1961 telefonisch Kontakt zu Heinrich Mückter aufnahm, um diesen von seinem Verdacht zu unterrichten und den Rückruf der Präparate anzuregen, behauptete dieser, derartiges noch nie gehört zu haben, versprach aber einen Vertreter zu Lenz zu schicken. Da Lenz die Reaktion von Grünenthals Forschungsleiter für unangemessen hielt, sendete er noch am gleichen Tag seinen ausformulierten Verdacht per Einschreiben nach Stolberg. Bereits einen Tag später rief Mückter ihn an und schlug für den 20. November ein Treffen mit Firmenvertretern in Hamburg vor. Auf einer Konferenz am gleichen Tag verschwieg Mückter die Vorgänge gegenüber seinen Kollegen. Als für eine Tagung der Rheinisch-Westfälischen Gesellschaft für Pädiatrie in Düsseldorf am 18. November ein Beitrag „Zur Frage der exogenen Entstehung schwerer Extremitätenmißbildungen“ angekündigt wurde, entschloss sich Lenz an dieser teilzunehmen, um seine Beobachtungen mit den anwesenden Kollegen zu teilen.⁹⁰ Auch wenn ein ätiologischer Zusammenhang zwischen der Substanz und den Fehlbildungen durch nichts bewiesen sei, hegte der Mediziner einen dringenden Verdacht und hatte entschieden, seine Beobachtung nicht verschweigen zu können:

Vom wissenschaftlichen Gesichtspunkt aus wäre es [...] verfrüht darüber zu sprechen. Ein Zusammenhang ist aber denkbar. Als Mensch und Staatsbürger kann ich es daher nicht verantworten, meine Beobachtungen zu verschweigen. Angesichts der unübersehbaren menschlichen, psychologischen, juristischen und finanziellen Konsequenzen habe ich nach Rücksprache mit einem Pädiater und einem Pharmakologen der Herstellerfirma meine Beobachtungen mitgeteilt und meine persönliche Meinung zum Ausdruck gebracht, dass die sofortige Zurückziehung des Mittels erforderlich sei, bis seine Unschädlichkeit sicher nachgewiesen sei. [...] Andere Faktoren sollten mit gleicher Konzentration geprüft werden. Ich stelle die Frage, ob unsere gegenwärtig laufenden Untersuchungen mit der erforderlichen Intensität betrieben werden. Jeder Monat Verzögerung in der Aufklärung bedeutet die Geburt von vielleicht 50 bis 100 entsetzlich verstümmelten Kindern.⁹¹

⁸⁸ Friedrich, Christoph: Contergan – Zur Geschichte einer Arzneimittelkatastrophe, S.7f.; Lenhard-Schramm, Niklas: Das Land Nordrhein-Westfalen und der Contergan-Skandal, S.315–317.

⁸⁹ Kirk, Beate: Der Contergan-Fall, S.82; Lenhard-Schramm, Niklas: Das Land Nordrhein-Westfalen und der Contergan-Skandal, S.313 f.

⁹⁰ Marquardt, Ernst: Die Contergankatastrophe 1961, S.9.; Friedrich, Christoph: Contergan – Zur Geschichte einer Arzneimittelkatastrophe, S.8f.; Kirk, Beate: Der Contergan-Fall, S.83f.; Lenhard-Schramm, Niklas: Das Land Nordrhein-Westfalen und der Contergan-Skandal, S.317–319; Nachlass Rolf Kleinau: Aus den Kurzberichten zur Herbsttagung 1961 der Rheinisch-Westfälischen Kinderärztereinigung Düsseldorf R.A. Pfeiffer und W. Kosenow, Münster Zur Frage der exogenen Entstehung schwerer ExtremitätenFehlbildungen.

⁹¹ Nachlass Rolf Kleinau: Diskussionsbemerkung von Privatdozent Dr. W. Lenz, Hamburg, zu dem Vortrag von R.A. Pfeiffer und K. Kosenow, 19.11.1961.

Am Vormittag des 20. Novembers erschienen die leitenden Angestellten Schrader-Beielstein, Michael und Veltheim bei Lenz, der anders als geplant keine Zeugen geladen hatte, da der Termin nicht wie gefordert final bestätigt worden war. Die Firmenvertreter zeigten vor allem Interesse an Lenz Aufzeichnungen, die dieser ihnen aber nicht aushändigen wollte. Während des Gesprächs rief der Direktor der Hamburger Gesundheitsbehörde Dr. Siegfried Atmer bei Lenz an und bat um eine Besprechung am Nachmittag. Lenz schlug den anwesenden Herren daraufhin vor, das Gespräch dort vor amtlichen Zeugen fortzusetzen und im Gegenzug Details aus seinen Unterlagen preiszugeben. Lenz betonte, dass er trotz mangelnder wissenschaftlicher Beweise durch die Schwere seines Verdachts eine sofortige Rücknahme der thalidomidhaltigen Präparate befürworte. Im Laufe des Gesprächs gewann er aber mehr und mehr den Eindruck, dass sich die Vertreter aus Stolberg lediglich für mögliche Schwachstellen seiner Vermutung interessierten. Am Ende des Gesprächs waren die Besucher nicht von einem Rückruf überzeugt. Die Behördenvertreter hielten fest, dass die Verdachtsmomente nicht für ein behördliches Verbot ausreichten, informierten aber noch während der Besprechung telefonisch das nordrheinwestfälische Innenministerium und sendeten am Folgetag ein streng vertrauliches Fernschreiben nach Düsseldorf, das das Gespräch nochmals schriftlich zusammenfasste.⁹²

Das nordrheinwestfälische Ministerium erbat daraufhin eine Stellungnahme des Bundesgesundheitsministeriums, ob Thalidomid nach dem neuen Arzneimittelgesetz überhaupt noch im Handel sein dürfe und lud außerdem Vertreter Grünenthals sowie Schulte-Hillen und Lenz zu einer Besprechung am 24. November ins Ministerium ein. Die Beamten strebten eine freiwillige Marktrücknahme durch Grünenthal an, hatten damit aber keinen Erfolg. Man erklärte sich lediglich bereit, die Verpackungen mit dem Hinweis „nicht in der Schwangerschaft zu nehmen“ zu kennzeichnen und versuchte wie schon in Hamburg Lenz Arbeit zu diskreditieren. Für ein Verbot des Wirkstoffes war nicht genügend Material vorhanden. Minister (?) Studt versuchte durch ein Fernschreiben an alle Gesundheitsbehörden, Ärzte- und Apothekerkammern, in dem er auf den Verkaufsstopp bis zur Verpackungskennzeichnung verwies, die Aufmerksamkeit der Presse zu gewinnen und so die Öffentlichkeit vor Contergan zu warnen.⁹³

Am 26. November 1961 erschien in der Welt am Sonntag der Artikel „Mißgeburten durch Tabletten? – Alarmierender Verdacht eines Arztes gegen ein weitverbreitetes Medikament“ und alarmierte damit Öffentlichkeit und Firmenleitung gleichermaßen. Noch am selben Tag ging ein Telegramm im Innenministerium Nordrhein-Westfalen ein, das ankündigte, bis zur wissenschaftlichen Klärung der Hintergründe Contergan mit sofortiger Wirkung aus dem Handel zu ziehen. Entsprechende Maßnahmen seien bereits veranlasst worden.⁹⁴ Am nächsten Tag ging folgendes Rundschreiben an alle Ärzt*innen der Bundesrepublik:

Aufgrund statistischer Erhebungen hält W. Lenz es für möglich, daß Contergan teratogenetische Eigenschaften besitzt. Lenz betont jedoch gleichzeitig, daß die vorliegenden Angaben für eine wissenschaftliche Beweisführung nicht ausreichen. Bis zur Klärung dieser Frage nehmen wir mit sofortiger Wirkung Contergan aus dem Handel zurück.⁹⁵

Am gleichen Tag veröffentlichte das Innenministerium in Düsseldorf die folgende Pressenotiz:

Alle Thalidomid-haltigen Arzneimittel (Contergan, Algosediv, Grippex, Polygrippan-plus antihistamin) werden von der Herstellerfirma aufgrund einer Vereinbarung mit der

⁹² Kirk, Beate: Der Contergan-Fall, S. 83 f.; Lenhard-Schramm, Niklas: Das Land Nordrhein-Westfalen und der Contergan-Skandal, S.321–324.

⁹³ Kirk, Beate: Der Contergan-Fall, S. 84; Lenhard-Schramm, Niklas: Das Land Nordrhein-Westfalen und der Contergan-Skandal, S.326–335.

⁹⁴ Böhm, Dietrich: Die Entschädigung der Contergan-Kinder, S.13; Friedrich, Christoph: Contergan – Zur Geschichte einer Arzneimittelkatastrophe, S.4–6; Kirk, Beate: Der Contergan-Fall, S.85; Lenhard-Schramm, Niklas: Das Land Nordrhein-Westfalen und der Contergan-Skandal, S.339–341.

⁹⁵ Zitiert nach: Lenhard-Schramm, Niklas: Das Land Nordrhein-Westfalen und der Contergan-Skandal, S.342.

Gesundheitsabteilung des NRW-Innenministeriums mit sofortiger Wirkung aus dem Verkehr gezogen. Diese Maßnahme erfolgte nach einer Warnung eines Hamburger Kinderarztes bei einem Ärztekongress in Düsseldorf. Dieser Arzt hatte Mißbildungen bei Säuglingen festgestellt, wenn Schwangere dieses Mittel eingenommen hatten. Von der Herstellerfirma werden Ärzte und Apotheker im Bundesgebiet von dieser Sachlage unterrichtet. Im Laufe dieser Woche tritt im NRW-Innenministerium eine Expertenkommission zusammen, um die vorhandenen Unterlagen zu prüfen. Die Gesundheitsämter in Nordrhein-Westfalen werden beauftragt, alle Fälle von Mißbildungen bei Neugeborenen nachzuprüfen, damit über die Ursache derartiger Mißbildungen möglichst bald noch weiteres Material zur Verfügung steht.⁹⁶

Am 20. Dezember 1961 warnten die Gesundheitsbehörden der BRD die Bevölkerung vor Thalidomid.⁹⁷ Während des vier Jahre dauernden Vertriebes hatte die Herstellerfirma Chemie Grünenthal einen Gesamtumsatz von rund 24.000.000 DM mit Contergan erzielt, was 46 % des barbituratfreien Schlafmittelmarktes entsprach.⁹⁸

Der Vater eines geschädigten Kindes resümierte den Verlauf der Katastrophe später in einem Brief an Schulte-Hillen folgendermaßen:

Meine Frau hat in den kritischen Wochen der Schwangerschaft Contergan forte eingenommen. [...] Das Contergan wurde ihr in der hiesigen Apotheke als ein ganz besonders unschädliches Schlafmittel, das man sogar Kleinkindern eingeben könne, empfohlen. Neben der Herstellerfirma muss man dem Staat vorwerfen, seiner Kontroll- und Aufsichtspflicht nicht genügt zu haben. Oder richtiger gesagt, den Ländern. Mir ist [...] unverständlich, dass eine Funktion von derart weittragender Bedeutung in völlig falsch verstandenem Föderalismus den einzelnen Bundesländern übertragen wurde.⁹⁹

Bundesgesundheitsministerin Dr. Elisabeth Schwarzhaupt hingegen erklärte später, nach Ansicht der Fachleute hätte wahrscheinlich weder ein strengeres Prüfverfahren noch eine Rezeptpflicht das Unglück verhindert. Möglicherweise wären bei einer Rezeptpflicht die Auswirkungen des Mittels noch später entdeckt worden, weil dann der Kreis der Betroffenen viel kleiner gewesen und das Ansteigen der Zahl missgebildeter Kinder nicht so aufgefallen wäre.¹⁰⁰

Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass unmittelbar nach dem Verkaufsbeginn Thalidomids die positiven Rückmeldungen gegenüber den negativen überwogen. Durch geschicktes Marketing gelang es Grünenthal den Ruf von Contergan als völlig ungiftiges Arzneimittel so auszubauen, dass dieses als in der Schwangerschaft unbedenklich gehandelt wurde, ohne dass diese Grundannahme jemals getestet oder schriftlich festgehalten worden wäre. Die Untersuchung eines Wirkstoffes auf teratogene Wirkungen war in den 1950er Jahren zwar technisch möglich, jedoch nicht üblich. Generelle Risiken von Medikamenteneinnahme in der Schwangerschaft waren zwar in Fachkreisen vor dem Hintergrund von fruchtschädigenden Wirkungen von Insulin, Sulfonamiden oder Barbituraten problematisiert worden. Doch gelangten diese wissenschaftlichen Diskussionen nicht in die breite Öffentlichkeit. Dessen ungeachtet führte man die vermehrt auftretenden Fehlbildungen von Neugeborenen eher auf die vermutete teratogene Wirkung von Nuklearwaffenversuchen zurück. Dennoch gab es bereits in den 1950er Jahren eine fachliche und politische Diskussion über fruchtschädigende Medikamente, ohne dass sich das auf das Arzneimittelgesetz ausgewirkt hätte.¹⁰¹ Initiativen für ein bundesweites Arzneimittelgesetz scheiterten seit den 1930er Jahren immer wieder am Einfluss der Arzneimittelhersteller. Der Arzneimittelmarkt wurde von einer wirtschaftsliberalen Grundstimmung gesteuert.¹⁰² Grünenthal erweiterte seine Produktpalette mit Thalidomid sukzessive. Auf die ab März

⁹⁶ Zitiert nach: Lenhard-Schramm, Niklas: Das Land Nordrhein-Westfalen und der Contergan-Skandal, S.342f.

⁹⁷ Kirk, Beate: Der Contergan-Fall, S.85.

⁹⁸ Friedrich, Christoph: Contergan – Zur Geschichte einer Arzneimittelkatastrophe, S.3.

⁹⁹ Nachlass Rolf Kleinau: Rolf Kleinau an Hermann Schulte-Hillen, 15.4.1962.

¹⁰⁰ Nachlass Rolf Kleinau: Deutsche Apotheker-Zeitung Nr. 30, S.942f.

¹⁰¹ Bösl, Elisabeth: Politiken der Normalisierung, S.237f.

¹⁰² Kirk, Beate: Der Contergan-Fall, S.20–34.

1959 zunehmenden Nebenwirkungsmeldungen in Form von teils irreversiblen Nervenschäden reagierte Grünenthal relativierend und verwies auf falsche Dosierungen oder angebliche Vorerkrankungen. Die Gesundheitsbehörden blieben aufgrund der geltenden Grundsätze, dass Risikobewertung hauptsächlich Angelegenheit der medizinisch-pharmazeutischen Fachwelt sei, lange im Unklaren, erst im Februar 1960 wurden Forderungen nach einer Rezeptpflicht laut. Grünenthal bemühte sich seit den ersten Meldungen von schädigenden Nebenwirkungen um ökonomische Schadensbegrenzung und unternahm so wenig wie möglich, um den Meldungen mit wissenschaftlichen Untersuchungen nachzugehen. Gleichzeitig suchte man intern nach Ursachen und Lösungsansätzen, ohne dabei den Ruf der Produkte zu schädigen. Ab Februar 1961 war der Diskurs über mögliche Nervenschäden durch Thalidomid in der Fachwelt dann aber nicht mehr kontrollierbar. Ende Februar 1961 äußerte sich Grünenthal erstmals gegenüber dem zuständigen Pharmaziereferenten bezüglich einer möglichen Rezeptpflicht. Begründet wurde das nicht mit möglichen schädlichen Nebenwirkungen, sondern damit, dass man dem Missbrauch der Präparate vorbeugen wolle. Erst aufgrund der unmittelbaren Gefahr, selbst für Schäden haftbar zu sein, bemühte sich der Hersteller letztlich ernsthaft um eine umfängliche Rezeptpflicht.

Unklar bleibt, wann genau der Verdacht der embryonalen Schäden durch Thalidomid aufkam. Die Ursachen für die schon länger existierende Befürchtung, dass die Zahl vorgeburtlich geschädigter Kinder zunehme, sah die Fachwelt eher in zu hoher radioaktiver Strahlung oder genetischen Veranlagungen. Schlussendlich war es der Arzt Dr. Widukind Lenz, der den Zusammenhang zwischen Thalidomid und den zunehmenden Geburtsschäden herstellte und zu beweisen versuchte. Seine Beharrlichkeit, nachdem er sich mit seinem Verdacht an die Herstellerfirma gewandt und von dieser hingehalten, juristisch bedroht und zu diskreditiert versucht worden war, machte schlussendlich die Fachwelt und Behörden aufmerksam. Am Ende war es ein Presseartikel, der die Öffentlichkeit informierte und Grünenthal veranlasste, das Mittel unverzüglich vom Markt zu nehmen. Aus der wissenschaftshistorischen Perspektive (1.1) lässt sich erklären, jedoch keineswegs entschuldigen, warum weder Grünenthal noch Gesundheitsbehörden sich in der Pflicht sahen zu problematisierten, dass Schwangere Contergan einnahmen. Spätestens als die ersten Meldungen über die nervenschädigende Wirkung von Contergan aufkamen, hätten Grünenthal und die Gesundheitsbehörden jedoch ihrer Verantwortung gegenüber den Konsumenten*innen gerecht werden, und den Meldungen durch entsprechende Untersuchungen mit Nachdruck nachgehen müssen. Eine frühe und verantwortungsvolle Reaktion auf die ersten Hinweise potenziell nervenschädigender Nebenwirkungen hätte eine entscheidende Wende im Umgang der Fachwelt mit Thalidomid bringen können. Vielleicht wären die Mittel Schwangeren nicht mehr so leichtfertig empfohlen worden. Zwar bewegte sich Grünenthal im äußersten Rahmen des Legalen – zumindest ist mit den zugänglichen Quellen nichts anderes nachweisbar – handelte ethisch und moralisch aber zutiefst der Verantwortung zuwider, die den pharmazeutischen Herstellern aufgrund der kaum existenten behördlichen Kontrolle zukam.

3 Die Verantwortung des deutschen Staates im Conterganskandal

Christian Stürmer

Der nachfolgende Beitrag stammt vom Betroffenenvertreter Christian Stürmer.

Contergan, mit dem Wirkstoff Thalidomid, wurde im Oktober 1957 von der Firma Grünenthal insbesondere auf den deutschen Markt gebracht. Grünenthal hat überdies verschiedene entsprechende Lizenzen an ausländische Hersteller vergeben. Von diesem Präparat „Contergan“ wurden weltweit ca.

10.000 Embryonen geschädigt. Hiervon waren in Deutschland ca. 7.000 Kinder betroffen, von denen heute noch ca. 2.500 Personen¹⁰³ leben. Indessen sind die Betroffenen rd. 60 Jahre alt, leben großteils ohne Arme und/oder ohne Beine oder mit weiteren wesentlichen Behinderungen.

Die Verantwortung des deutschen Staates gegenüber den Menschen mit Conterganschädigung ergibt sich aus Folgendem:

Der deutsche Staat hat „Contergan“ nicht nur – wider besserer Erkenntnis – verspätet vom Markt genommen, sondern steht, wie von ihm selbst anerkannt, hiernach als Haftungsnachfolger in der Verantwortung, weil er sämtliche Ansprüche gegen die Schädigungsfirma Grünenthal, mit § 23 Abs. 1 des Gesetzes über die Errichtung einer Stiftung „Hilfswerk für behinderte Kinder“¹⁰⁴, ausgeschlossen hat.

Diese „übernommene“ Verantwortung wird weiter dadurch gesteigert, dass dem deutschen Staat selbst eine erhebliche mittäterschaftliche Schuld zufällt, ohne welche die Contergankatastrophe nicht passiert und das Leid der Geschädigten wesentlich geringer gewesen wäre.

3.1 Das Zusammenwirken der Bundesrepublik Deutschland mit der Firma Grünenthal

Christian Stürmer

Nachfolgend wird aufgezeigt, dass der Staat seine Schutz- und Fürsorgepflichten bezüglich einer adäquaten Arzneimittelkontrolle im Rahmen des Contergan-Skandals nicht erfüllte, in systematischer Weise die Interessen der Geschädigten hinter die Belange der pharmazeutischen Industrie stellte, den Menschen mit Conterganschädigung sogar ihre Ansprüche gegen die Schädigungsfirma Grünenthal per Bundesgesetz wegnahm, ohne die hieraus resultierenden Pflichten zu erfüllen.

3.1.1 Zu Mitarbeitern von Grünenthal in der Gründungszeit – Mückter, Ambros, Staemmler

Um zu erschließen, wie sich die im Jahr 1946¹⁰⁵ gegründete Firma Grünenthal - deren Eigentümer zuvor keine besonderen Erfahrungen als Arzneimittelhersteller hatten – zu dem den Conterganskandal auslösenden Pharmaunternehmen entwickeln konnte, müssen auch die Hintergründe der wesentlichen Protagonisten dieses Unternehmens betrachtet werden. Dies ist insbesondere auch deshalb erforderlich, um hieraus elementare Handlungsstränge, wie z. B. die zögerliche Haltung bei der Rezeptpflichtunterstellung, (mit) erklären zu können.

¹⁰³ Stand 16.09.2021.

¹⁰⁴ Gesetz über die Errichtung einer Stiftung „Hilfswerk für behinderte Kinder“. Vom 17. Dezember 1971, unter: Bundesanzeiger, <https://www.bgbl.de/xaver/bgbl/start.xav?start=%2F%2F*%5B%40attr_id%3D%27bgbl171s2018.pdf%27%5D#_bgbl_%2F%2F*%5B%40attr_id%3D%27bgbl171s2018.pdf%27%5D_1632047136851> (28.03.2024).

¹⁰⁵ Lenhard-Schramm, Niklas: Die Haltung des Landes Nordrhein-Westfalen zu Contergan und den Folgen, - Forschungsbericht der WWU Münster für das Ministerium für Gesundheit, Emanzipation, Pflege und Alter des Landes Nordrhein-Westfalen (MGEPA NRW), Diss. masch., Münster 2016, S. 92; Vgl. Grünenthal, unter: Chemie.de m.w.N., <<https://www.chemie.de/lexikon/Gr%C3%BCnenthal.html>> (28.03.2024).

Heinrich Mückter

Grünenthal kommuniziert, dass „Contergan“ von ihren Mitarbeitern¹⁰⁶, bzw. unter ihrem damaligen Forschungsleiter, Dr. Heinrich Mückter, entwickelt worden sei. Mückter war zu NS-Zeiten Stabsarzt und Leiter des Instituts für Fleckfieber- und Virusforschung des Oberkommandos des Heeres in Krakau/Polen.¹⁰⁷ Hierbei war sein „Arbeitsgebiet“ unter anderem die Entwicklung eines Fleckfieber-Impfstoffes, insoweit im großen Stil an polnischen Zwangsrekrutierten und KZ-Insassen experimentiert wurde, wobei zahlreiche Betroffene verstarben.¹⁰⁸

Der hieraus folgenden Strafverfolgung der polnischen Behörden entzog sich Mückter nach Kriegsende, indem er sich in die Westlichen Besatzungszonen absetzte. Er wurde bei Grünenthal aufgenommen, absolvierte dort eine steile Karriere.¹⁰⁹

Mückter traf bei Grünenthal dabei auf ein Unternehmen, dessen Produktpalette zunächst Seifen, Desinfektionsmittel, Hustensäfte, Hautschutzsalben und Erfrischungsdragees umfasste.¹¹⁰ Nach Beschäftigungsaufnahme änderte Mückter dies und forcierte die Herstellung von Penicillin. Wie Mückter an die dafür erforderlichen Penicillin-Stämme gekommen ist, bleibt strittig, zumal es Stimmen gibt, dass dies legal gar nicht möglich gewesen wäre, da die Forschung und Herstellung von Penicillin durch deutsche Unternehmen durch die Besatzungsmächte seinerzeit strikt verboten waren.¹¹¹

Trent Stephens (Prof. für Anatomie und Embryologie) und Rock Brynner (Historiker) schreiben Mückter in ihrem gemeinsamen Werk „Dark Remedy“ eine große Dankbarkeit für seine Aufnahme bei Grünenthal zu, qualifizieren ihn aber dennoch als mit einem kalten, harten Urteilsvermögen versehen und zudem als arrogant und rücksichtslos.¹¹²

Mückter machte sich bei Grünenthal quasi unentbehrlich, wozu Beate Kirk über die Aussage eines bei Grünenthal angestellten Arztes berichtet:

¹⁰⁶ Der Contergan-Skandal: Eine Tragödie und ihre Geschichte, unter: Homepage Grünenthal, <<https://www.contergan-skandal.de/de-de/der-contergan-skandal>> 28.03.2024; vgl. auch Antwort des Bundesministeriums für Familie, Frauen und Jugend aus Mai 2009 zur Frage Nr. 5) gegenüber dem Bundestagspräsidenten bezüglich der Kleinen Anfrage der Abgeordneten Dr. Ilja Seifert, Klaus Ernst u. a. und der Fraktion Die Linke, BT-Drs. 16/13085.

¹⁰⁷ Wenzel, Dagmar/Wenzel, Karl-Heinz: Der Contergan-Prozess (I), Verursachte Thalidomid Nervenschäden und Missbildungen?, Berichte und Protokollauszüge vom 1.- 50. Verhandlungstag, Bensheim-Auerbach 1968, S. 2; Steuer, Armin: Braune Vorgeschichte. Der Contergan-Erfinder, unter: Der Spiegel Geschichte, 19.11.2007 <<https://www.spiegel.de/geschichte/braune-vorgeschichte-a-948837.html>> (28.03.2024).

¹⁰⁸ Frank Bösch/Andreas Wirsching (Hrsg.): Abschlussbericht zur Vorstudie zum Thema »Die Nachkriegsgeschichte des Bundesministeriums des Innern (BMI) und des Ministeriums des Innern der DDR (Mdi) hinsichtlich möglicher personeller und sachlicher Kontinuitäten zur Zeit des Nationalsozialismus«, München/Potsdam 2015, S. 76, unter: Leibniz-Zentrum für Zeithistorische Forschung Potsdam <https://zzf-potsdam.de/sites/default/files/bmi-projekt_abschlussbericht-vorstudie-21018.pdf> (28.06.2022); vgl. auch: Steuer, Armin: Braune Vorgeschichte. Der Contergan-Erfinder, unter: Der Spiegel Geschichte, 19.11.2007 <<https://www.spiegel.de/geschichte/braune-vorgeschichte-a-948837.html>> (28.06.2022); Gutierrez, David: Big Pharma's Thalidomide was Actually Developed as Nazi Chemical Weapon, 15. April 2009, unter: Contergannetzwerk Deutschland e.V. <https://www.contergannetzwerk.de/Anlagen-SN_histStudie/3.pdf> (22.05.2022); Gutierrez, David: Big Pharma's Thalidomide was Actually Developed as Nazi Chemical Weapon, 15. April 2009, unter: Contergannetzwerk Deutschland e.V., <<https://www.contergannetzwerk.de/AnlagenHistStudie.pdf>> (28.03.2024).

¹⁰⁹ Vgl. Steuer, Armin: Braune Vorgeschichte. Der Contergan-Erfinder, unter: Der Spiegel Geschichte, 19.11.2007, <<https://www.spiegel.de/geschichte/braune-vorgeschichte-a-948837.html>> (28.03.2024).

¹¹⁰ Kirk, Beate: Der Contergan-Fall, S.49.

¹¹¹ Steuer, Armin: Braune Vorgeschichte. Der Contergan-Erfinder, unter: Der Spiegel Geschichte, 19.11.2007, <<https://www.spiegel.de/geschichte/braune-vorgeschichte-a-948837.html>> (28.03.2024).

¹¹² Stephens, Trent/Brynner, Rock: "Dark Remedy: The Impact Of Thalidomide And Its Revival As A Vital Medicine" 2001, S.6.

Die faktische Geschäftsführung lag bei den Herren Leufgens und Dr. Mückter, während die Herren Chauvistré und Wirtz etwa die Funktion ausüben, die bei einer Aktiengesellschaft ein Aufsichtsrat hat [...] In der praktischen Geschäftsführung hatte Dr. Mückter vor allem in den ersten Jahren erhebliches Gewicht, weil er nicht nur Leiter der Forschung, sondern auch der Produktion war, und Produktionsprobleme in der Einführungszeit der Antibiotika eine erhebliche Rolle spielten. Diese Stellung wirkte sich durch Tradition auch in den späteren Jahren aus, wie sich bei Routinebesprechungen der Abteilungsleiter zeigte. Siehe Gerichte Rep. 139/175051–175052.¹¹³

Zugleich ließ sich Mückter vertraglich eine mindestens einprozentige Umsatzbeteiligung von allen Produkten zusichern, die aus seiner Abteilung auf den Markt kamen.¹¹⁴ Mithin besaß Mückter – und das in der Leitungsebene – ein hohes eigenes wirtschaftliches Interesse, dass Contergan so schnell wie möglich, im größtmöglichen Umfang und so lange als möglich vertrieben wurde.

Besonders bemerkenswert ist weiter, dass Mückter aus seinen Funktionen im Nationalsozialismus weitgehend keinen Hehl machte. Selbst am 1. Verhandlungstag seines Strafprozesses in Sachen Contergan am 27.05.1968 gab er diese zu Protokoll.¹¹⁵ Es fragte aber niemand nach. Dabei hätte schon jedem ein Blick in das damals weit verbreitete Werk von Eugen Kogon „Der SS-Staat“¹¹⁶ genügt, um auf die Versuche mit den durch das Institut für Fleckfieber- und Virusforschung hergestellten Impfstoffen an KZ-Insassen und polnischen Zwangsrekrutierten aufmerksam zu werden.¹¹⁷

Otto Ambros

Der verurteilte Kriegsverbrecher Otto Ambros (vgl. Tonbandmitschnitt des Auschwitz-Prozesses¹¹⁸) bekam einen „Aufsichtsrats“-Posten bei Grünenthal.¹¹⁹ Er hatte zuvor im Dritten Reich eine leitende Funktion bei den IG Farben inne und war der Erfinder des Nervengases Sarin und Tabun.¹²⁰ Als Hauptverantwortlicher wurde Ambros für den Aufbau und Betrieb des Konzentrationslagers Auschwitz III (Monowitz) mit dem Werk von I.G. Farben¹²¹, zu 8 Jahren Haft verurteilt, von denen er 4 Jahre absaß.¹²² In Auschwitz herrschte eine Arbeitsteilung mittels 3 Konzentrationslagern: Hierbei kam, wer unverzüglich getötet werden sollte, nach Auschwitz-Birkenau; wer arbeitsfähig war, nach Auschwitz-Monowitz zur Zwangsarbeit bei I.G. Farben, wobei die Selektionen unter unmittelbarer Beteiligung von der Firma IG Farben und später sogar in dem von ihr betriebenen Lager in Auschwitz-Monowitz direkt

¹¹³ Kirk, Beate: Der Contergan-Fall, S.51 (FN 137).

¹¹⁴ Lenhard-Schramm, Niklas: Die Haltung des Landes Nordrhein-Westfalen zu Contergan und den Folgen, S.92ff.

¹¹⁵ Wenzel, Dagmar/Wenzel, Karl-Heinz: Der Contergan-Prozess (I), Verursachte Thalidomid Nervenschäden und Missbildungen?, Berichte und Protokollauszüge vom 1.- 50. Verhandlungstag, Bensheim-Auerbach 1968, S.2.

¹¹⁶ Vgl. Kogon, Eugen: Der SS-Staat. Das System der deutschen Konzentrationslager, München 1946, S.172, unter: <<http://www.wolfschanze.ru/knigi/Kogon%20E.-Der%20SS-Staat-1976.pdf>> (28.03.2024).

¹¹⁷ Vgl. Steuer, Armin, D.: Contergan-Erfinder kooperierte mit KZ, unter: taz.archiv, 6.2.1999, S.6, <<https://taz.de/!1303181/>> (28.03.2024).

¹¹⁸ Ecco Mania [Youtube]: (324) Zeuge: Otto Ambros (NS) – Frankfurter-Auschwitz-Prozess, 2020, unter: <<https://www.youtube.com/watch?v=IK6XZEVdaNI>> (28.03.2024).

¹¹⁹ Vgl. Otto Ambros, unter: Chemie.de m.w.N., <https://www.chemie.de/lexikon/Otto_Ambros.html> (23.05.2022); Lanwert, Hayke: Wie Nazi-Ärzte bei der Contergan-Firma Grünenthal aufstiegen, unter: WAZ, 12.03.2012, <<https://www.waz.de/region/rhein-und-ruhr/wie-nazi-aerzte-bei-der-contergan-firma-gruenenthal-aufstiegen-id6453121.html>> (28.03.2024).

¹²⁰ Vgl. Otto Ambros, unter: Chemie.de m.w.N., <https://www.chemie.de/lexikon/Otto_Ambros.html> (28.03.2024).

¹²¹ Vgl. Frei, Norbert: Der Manager der Nazis, unter: Der Spiegel, 2001, Nr. 20, S.180ff.: <<https://magazin.spiegel.de/EpubDelivery/spiegel/pdf/19181486>> (28.03.2024).

¹²² BundesFachTagung der Chemiefachschaften (Hrsg.): Der Weg eines Monopols durch die Geschichte. Zur Entstehung und Entwicklung der deutschen chemischen Industrie von Anilin bis Zwangsarbeit, Ulm, Darmstadt, Köln, Aachen Juni 2007 (2. Aufl.), S.151, unter: Technische Universität Chemnitz, <https://www.tu-chemnitz.de/fsr-chemie/igfarben/files/IG_Farben_Reader_2.pdf> (28.03.2024).

vorgenommen wurden.¹²³ In Auschwitz-Monowitz waren bis zum Jahreswechsel 1944/45 ca. 390.000 KZ-Häftlinge unter menschenunwürdigen Bedingungen untergebracht, weshalb innerhalb kürzester Zeit 25.000 Häftlinge starben.¹²⁴

Martin Staemmler

Weiterhin wurde der in der NS-Zeit als führender NS-Rassenhygieniker bekannte Prof. Martin Staemmler am 07.06.1960 zum Chef-Pathologen der Chemie-Grünenthal gemacht.¹²⁵ Zu diesem Zeitpunkt war er (geboren am 23.10.1890) bereits 70 Jahre alt. Staemmler war im Nationalsozialismus Referent für das „Rassenpolitische Amt“, Mitherausgeber der „rassenhygienischen“ Zeitschrift „Volk und Rasse“ und Autor des Buches „Rassenpflege im völkischen Staat“. Er war ein Verfechter der „Rassenpflege im schärferen Sinne“ in Form der Zwangssterilisation, unter anderem von „geistig Minderwertigen“ und „Asozialen“, worunter er jeden subsumierte, „der sich im Leben nicht bewährt und nicht fähig oder willens [war], den ihm zukommenden Platz in der Gemeinschaft auszufüllen“.¹²⁶

Wenn unterstellt werden kann, dass Ambros und Mückter sich aus Auschwitz kannten (Ambros: Leiter vom KZ Auschwitz-Monowitz und Mückter: an KZ-Insassen „forschender“ Arzt), dürfte es sicherlich kein Zufall sein, dass beide zu gleicher Zeit im gleichen Betrieb, nämlich bei Grünenthal in Stolberg bei Aachen landeten.

Ob die Behauptung Grünenthals, dass der Wirkstoff von „Contergan“ im Jahre 1954 von ihren Mitarbeitern entdeckt wurde oder die Behauptungen des britischen Thalidomid-Trusts, dass Thalidomid in einem Konzentrationslager entwickelt worden sei¹²⁷, richtig ist, muss hier, angesichts des Umstandes, dass – entgegen des Spiegel-Berichts vom 15.02.2009¹²⁸ – noch keine entsprechende historische Untersuchung stattfand, erstmal unberücksichtigt bleiben.

3.1.2 Zu bekannten damaligen Verwebungen zwischen Grünenthal und dem Staat

Es bestanden vielfache, auch mehr als fragliche Verbindungen zwischen Grünenthal und Mitarbeitern staatlicher Stellen.

Eine besondere Beachtung gebührt zunächst dem Schreiben vom 28.Mai 1970¹²⁹ des Ministerialdirektors Kai Bahlmann, seinerzeit Leiter der Abteilung für öffentliches Recht im Bundesjustizministerium (in diesem Ministerium in Sachen „Contergan“ zumindest mit federführend).

In diesem Brief vom 28.Mai 1970, mithin zu Zeiten des Contergan-Prozesses, schrieb Bahlmann, an den „Rechtsanwalt Dr. Herbert Wartensleben, Chemie Grünenthal, Postfach 129, 519 Stolberg/Rheinland“:

¹²³ Dürrfeld, Walter: Lernen für den Häftlingseinsatz: Von Pölitz nach Auschwitz, 2009, S.7, unter: Deutscher Bundestag, Wissenschaftlicher Dienst, <<https://www.bundestag.de/resource/blob/411692/d5f859b24a13ce668b2d2aaafd9c5a27/WD-1-044-09-pdf-data.pdf>> (28.03.2024).

¹²⁴ Ebd., S.9.

¹²⁵ Schäfer, Gereon/Döbber, Carola/Groß, Dominik: Martin Staemmler – Pathologe und Hochschullehrer im Dienst der nationalsozialistischen „Rassenpolitik“, 2010, S.3, unter: Uniklinik RWTH Aachen, <https://www.ukaachen.de/fileadmin/files/sonstige/medizinische-gesellschaft-aachen/Staemmler__Martin__Aufsatz_.pdf> (28.03.2024).

¹²⁶ Ebd., S.11ff.

¹²⁷ Vgl. Gutierrez, David: Big Pharma's Thalidomide was Actually Developed as Nazi Chemical Weapon, 15. April 2009, unter: Contergannetzwerk Deutschland e.V. <https://www.contergannetzwerk.de/Anlagen-SN_histStudie/3.pdf> (28.03.2024); Gutierrez, David: Big Pharma's Thalidomide was Actually Developed as Nazi Chemical Weapon, 15. April 2009, unter: Contergannetzwerk Deutschland e.V. <<https://www.contergannetzwerk.de/AnlagenHistStudie.pdf>> (28.03.2024).

¹²⁸ Gerüchte um Schlafmittel Contergan, unter: Spiegel Wissenschaft, 15.02.2009 <<https://www.spiegel.de/wissenschaft/geruechte-um-schlafmittel-contergan-a-e8718869-0002-0001-0000-000064197265>> (28.03.2024).

¹²⁹ Anlage 1 – Original im Bundesarchiv (siehe Anhang).

Lieber Herbert,

in der Anlage füge ich dir den Entwurf meines Plädoyers bei und wäre für deine Anmerkungen dankbar.

Mit den besten Grüßen Dein Kai¹³⁰

Hierbei ist zum einen festzustellen, dass zwischen dem Leiter der Abteilung für öffentliches Recht im Bundesjustizministerium – Kai Bahlmann – und dem Justiziar bei Grünenthal, Herbert Wartensleben, ein Duz-Verhältnis herrschte. Zum anderen ist insbesondere bedeutend, dass Bahlmann dem Verteidiger auf Seiten von Grünenthal, nämlich den von ihm als „lieben Herbert“ Angesprochenen, sein Plädoyer zuschickt und eröffnet, dass dieser darauf Einfluss nehmen könne.

Weiter ist zu erwähnen, dass der Verteidiger im Strafprozess gegen Eigentümer und Mitarbeiter von Grünenthal im laufenden Verfahren zum Justizminister und damit zum obersten Dienstherrn des im Strafverfahren tätigen Staatsanwaltes gemacht wurde.

Auch Lenhard-Schramm führt ein weiteres Beispiel an, insoweit amtliche Entscheidungen zugunsten Grünenthals dadurch beeinflusst wurden, dass Mitarbeiter dieser Firma engere Verbindungen zu Mitarbeitern von Entscheidungsträgern des Staates besaßen, weil man sich aus nationalsozialistischer Zeit kannte, bzw. zusammengearbeitet hat.¹³¹ So sei eine Sitzung in Bezug auf die Rezeptpflichtunterstellung von Contergan beim Bundesgesundheitsamt dadurch zugunsten Grünenthals „erleichtert“ worden, weil der teilnehmende Grünenthal-Mitarbeiter Nowel und der gleichfalls teilnehmende Beamte des Bundesgesundheitsamtes, Oberrat Dr. Mikat, zu Zeiten des Nationalsozialismus im Zentralarchiv für Wehrmedizin gemeinsam gearbeitet hätten.¹³²

3.1.3 Zum Fehlverhalten von Grünenthal – gem. Beschluss des Landgerichts Aachen v. 30.04.1971

Selbst die Kammer des Landgerichts Aachen, welche, wie nachstehend eingehender erörtert wird, nicht frei von politischer Einflussnahme war und, wie ebenfalls unten nachgewiesen, Grünenthal und ihre Eigentümer „mit Samthandschuhen anfasste“, kam nicht umhin, Schuld festzustellen:

So wirft das Landgericht Aachen in seinem Einstellungsbeschluss der Firma Grünenthal vor, dass sie zumindest ab dem Jahre 1959, durch Anfragen und persönliche Gespräche darüber informiert war, dass der Gebrauch von Contergan zu Polyneuritiden (schwere Nervenschädigungen) führen könne¹³³ und keine geeigneten Maßnahmen unternommen habe.¹³⁴ Insbesondere seien zahlreiche Warnhinweise eingegangen, zum Beispiel durch den Düsseldorfer Neurologen Voss.¹³⁵

Das Gericht erläutert weiter, dass zahlreiche weitere eindeutige Warnungen von Ärzten bezüglich Schäden, die aus der Einnahme von Contergan folgten, bei Grünenthal eingegangen seien. Dies hätten Mitarbeiter dieses Unternehmens auch zum Anlass genommen, „persönliche Gespräche“, so mit Professor Wieck am 11.10.1960, mit Professor Amelung und Dr. Frankel am 28.10.1960 und mit Professor Laubenthal am 9.11.1960“ zu führen.¹³⁶

¹³⁰ Anlage 1 – Original im Bundesarchiv (siehe Anhang).

¹³¹ Lenhard-Schramm, Niklas: Die Haltung des Landes Nordrhein-Westfalen zu Contergan und den Folgen, S.138.

¹³² Ebd.

¹³³ Schriftlicher Einstellungsbeschluss der Ersten Großen Strafkammer des Landgerichts Aachen im sog. Contergan-Verfahren, Mai 1971, (4 Kms 1/68), S. 44 ff., unter: Contergannetzwerk Deutschland e.V., <<https://www.contergannetzwerk.de/EinstellungsbeschlussStrafverfahrenGruenthal.pdf>> (28.03.2024).

¹³⁴ Ebd., S.44ff.

¹³⁵ Ebd., S.44ff.

¹³⁶ Ebd., S.45.

Das Landgericht stellte dabei ausdrücklich fest, dass gerade Arzneimittelhersteller eine besondere Offenbarungspflicht und Schutzpflicht treffe.¹³⁷

Der Arzneimittelhersteller müsse immer dann tätig werden, „wenn es den Schutz des Verbrauchers erfordere“, was bereits bei einem geringsten Verdacht notwendig sei:

Der Arzneimittelhersteller muss umso eher handeln, je schwerer die Schäden sind, die sein Präparat möglicherweise verursacht.¹³⁸

Besonders schwere Schäden zwingen den Arzneimittelhersteller immer dann zum Handeln, wenn nur die – mitunter sogar entfernte Möglichkeit besteht, dass sich der geäußerte Verdacht bewahrheitet¹³⁹

So hätte Grünenthal nach Auffassung des Gerichts, sowohl Ärzte und Verbraucher über den geäußerten Verdacht und die sich hieraus ergebenden Bedenken und Konsequenzen umgehend informieren müssen.¹⁴⁰ Anstatt dem nachzukommen hat aber Grünenthal verschleiert und getrickst.

Im Einstellungsbeschluss des Landgerichts wird insofern vorgeworfen,

...dass Ärzte und Verbraucher über den, gegen Contergan geäußerten Verdacht, das Mittel könne bei längerer Medikation zu Polyneuritiden¹⁴¹ führen, und die sich hieraus ergebenden Bedenken und Konsequenzen, nicht rechtzeitig und nach Form und Inhalt, nicht ausreichend informiert worden sind.¹⁴²

Zudem ist beachtlich, dass bei einem Präparat, welches nervenschädigend ist, auch die erhebliche Gefahr besteht, dass dieses auch über embryonalschädigende Wirkungen verfügen könnte, was, wie unten näher ausgeführt wird, zur damaligen Zeit bereits Stand der Wissenschaft war.¹⁴³

Dass Embryonalschäden zumindest nicht ausgeschlossen sind, wusste auch Grünenthal; ansonsten hätten sie nicht mehrfach (vergeblich) versucht, z. B. bei Prof. Blasiu, klinische Studien mit Contergan an Schwangeren vornehmen zu lassen.¹⁴⁴

Grünenthal kannte diese Gefahren und obwohl ihnen bewusst war, dass klinische Studien auch an Schwangeren erfolgen müssten¹⁴⁵, hat man sich einfach darüber hinweggesetzt und Contergan trotzdem auf den Markt gebracht.

Wenn der Einstellungsbeschluss „wegen geringer Schuld“ schon als sehr problematisch anzusehen ist, so stellt das Landgericht wenigstens noch klar:

Das Gesamtverhalten, wie es aus der Firma Chemie-Grünenthal nach außen hin in Erscheinung getreten ist, entsprach nach alledem nicht den an einen ordentlichen und gewissenhaften

¹³⁷ Ebd., S.36.

¹³⁸ Ebd., S.39.

¹³⁹ Schriftlicher Einstellungsbeschluss der Ersten Großen Strafkammer des Landgerichts Aachen im sog. Contergan-Verfahren, Mai 1971, (4 Kms 1/68), S. 40; S. 42, unter: Contergannetzwerk Deutschland e.V., <<https://www.contergannetzwerk.de/EinstellungsbeschlussStrafverfahrenGruenthal.pdf>> (28.03.2024).

¹⁴⁰ Schriftlicher Einstellungsbeschluss der Ersten Großen Strafkammer des Landgerichts Aachen im sog. Contergan-Verfahren, Mai 1971, (4 Kms 1/68), S. 40, unter: Contergannetzwerk Deutschland e.V., <<https://www.contergannetzwerk.de/EinstellungsbeschlussStrafverfahrenGruenthal.pdf>> (28.03.2024).

¹⁴¹ Nervenschäden.

¹⁴² Schriftlicher Einstellungsbeschluss der Ersten Großen Strafkammer des Landgerichts Aachen im sog. Contergan-Verfahren, Mai 1971, (4 Kms 1/68), S. 44, unter: Contergannetzwerk Deutschland e.V., <<https://www.contergannetzwerk.de/EinstellungsbeschlussStrafverfahrenGruenthal.pdf>> (28.03.2024).

¹⁴³ Vgl. Rezeptpflicht II.3.1.4.

¹⁴⁴ Vgl. II.3.1.4.

¹⁴⁵ Vgl. II.3.1.4.

Arzneimittelhersteller zu stellenden Anforderungen...¹⁴⁶, weshalb den Angeklagten der Vorwurf eines „strafbaren Verhaltens“ gemacht werden könne.

Trotz erheblicher Warnhinweise – auch wegen beobachteter Fehlbildungen bei Neugeborenen wurde der Vertrieb des Medikamentes durch die Herstellerfirma Grünenthal erst im November 1961 in Deutschland eingestellt.

Das Verhalten von Grünenthal war zum Zeitpunkt des Stiftungsgesetzes – und zwar auch dem Gesetzgeber – hinlänglich bekannt. In Kenntnis dieser Umstände wurde die Firma Grünenthal vom Staat von allen ihren Verpflichtungen mit § 23 Abs. 1 des Gesetzes „über Errichtung einer Stiftung Hilfswerk für behinderte Kinder“ vom 22. Juli 1976¹⁴⁷ entbunden.

3.1.4 Vorhersehbarkeit embryonalschädigender Wirkungen

Bei der Beurteilung von Schuldfragen im Zusammenhang mit dem Conterganskandal ist natürlich von wesentlicher Bedeutung, inwieweit die damals bereits vorliegenden wissenschaftlichen Erkenntnisse ausreichend berücksichtigt wurden.

Die harten Fakten bereits bekannter Teratogenität bestimmter Wirkstoffe (wozu nachfolgend ausgeführt wird) sind dabei vor dem Hintergrund zu sehen, dass zum einen bereits ab den 1930er-Jahren in den USA eine hohe Sensibilität für Gefährdung vorgeburtlichen Lebens bei der Einnahme pharmakologischer Präparate durch Mütter vorlag¹⁴⁸ und die sich in steigender Weise auch bis zu den 1950er-Jahre in Deutschland entwickelte.¹⁴⁹

So führt Beate Kirk in ihrer Dissertation¹⁵⁰ beispielsweise aus, dass in Deutschland bereits in den 1950er-Jahren Hormonpräparate bei Schwangeren für bedenklich gehalten wurden.¹⁵¹ Ferner sind in dieser Zeit bei der Einnahme von Testosteron-Präparaten und auch bei Insulin-Überdosierungen embryonalschädigende Wirkungen in der Schwangerschaft medizinwissenschaftlich festgestellt worden.¹⁵² Auch nach Einnahme von Methylthiouracil-Präparaten zur Regulierung von Schilddrüsenüberfunktionen entdeckte man zudem embryonale Fehlbildungen.¹⁵³

Ganz besonders aber ist beachtlich, dass in der medizinischen Fachpresse bereits vor Einführung von Thalidomid-Präparaten von embryonalschädigenden Wirkungen bei Einnahme von Schlafmitteln in der Schwangerschaft berichtet wurde: Bei einem der ältesten Schlafmittel „Chloralhydrat“ wurde bereits im Jahr 1932 bei Tierexperimenten von Schäden an ungeborenen Leben berichtet.¹⁵⁴ Gleichfalls die gegen Geburtsschmerzen eingesetzten Barbiturate standen seit den 1930er-Jahren massiv als embryonalschädigend in Verdacht.¹⁵⁵

Diese Tatbestände alleine hätten schon zwingend zur extremsten Aufmerksamkeit und zu hinlänglichen Versuchen vor Markteinführung von Contergan führen müssen, insbesondere im Hinblick darauf, um

¹⁴⁶ Schriftlicher Einstellungsbeschluss der Ersten Großen Strafkammer des Landgerichts Aachen im sog. Contergan-Verfahren, Mai 1971, (4 Kms 1/68), S.55, unter: Contergannetzwerk Deutschland e.V., <<https://www.contergannetzwerk.de/EinstellungsbeschlussStrafverfahrenGruenthal.pdf>> (28.03.2024).

¹⁴⁷ BGBl. I S.1876.

¹⁴⁸ Kirk, Beate: Der Contergan-Fall, S.129.

¹⁴⁹ Lenhard-Schramm, Niklas: Die Haltung des Landes Nordrhein-Westfalen zu Contergan und den Folgen, S.56; Kirk, Beate: Der Contergan-Fall, S.130ff.

¹⁵⁰ Kirk, Beate: Der Contergan-Fall.

¹⁵¹ Ebd., S.130.

¹⁵² Ebd., S.130.

¹⁵³ Ebd., S.130.

¹⁵⁴ Ebd., S.131.

¹⁵⁵ Ebd., S.131ff.

Teratogenität auszuschließen. Aufschlussreich ist im vorliegenden Zusammenhang die FDA-Zulassungsverweigerung von Thalidomid:

Ausgangspunkt war dabei, dass die zuständige Mitarbeiterin, die Ärztin Oldham Kelsey¹⁵⁶, von der peripheren Polyneuritis (schwere Nervenschädigung) durch Thalidomid erfuhr. Grundlage der Überlegungen war der auf der Hand liegende Verdacht, dass ein Wirkstoff, welcher Nervenschädigungen verursacht, auch teratogene Wirkungen haben könnte. Als Vergleichsfall diente Kelsey das erstmals im Jahr 1912 synthetisierte Tuberkulostatikum „Isoniazid“, welches Polyneuritiden nach sich zieht, in die Blutbahn des ungeborenen Kindes gelangt¹⁵⁷ und in Tierversuchen zugleich teratogene Wirkungen entfaltet.¹⁵⁸ Aufgrund der aufgetretenen Polyneuritiden nach Thalidomideinnahme hielt Kelsey daher die Gefahr von Teratogenität auch bezüglich des Thalidomids derart groß, dass sie die Zulassung für die USA verweigerte. Diese Wirkungen von Isoniazid, welches im Jahr 1952 als Arzneimitteltherapie eingeführt wurde¹⁵⁹ wurden bereits im Jahr 1953 publiziert.¹⁶⁰

Aus alledem kann nur der Schluss gezogen werden, dass angesichts dieser pharmazeutisch-wissenschaftlichen Sachverhalte – ob vor Markteinführung, oder spätestens nach Auftreten von Polyneuritiden – entweder die entsprechende Literatur nicht hinlänglich bemüht wurde oder man einfach darüber hinwegging, um die Erträge von Contergan nicht zu gefährden.

Auch das bereits ab dem Jahr 1952¹⁶¹ als teratogen bekannte „Aminopterin“ hat auf die embryonalschädigende Eigenschaft von Contergan hingewiesen. Denn bei Aminopterin, welches für Abtreibungen verwendet wurde, handelt es sich wie bei Contergan um ein Glutaminsäurederivat.¹⁶² Da bereits in den 1950er-Jahren bekannt war, dass „bei chemisch ähnlichen Stoffen ähnliche Wirkungen wahrscheinlicher“ sind¹⁶³, lag der Verdacht, dass auch Contergan teratogen wirkt, auf der Hand. Alle diese Hinweise wurden schlicht missachtet!

Vielmehr führt Beate Kirk in ihrer Dissertation aus, dass Grünenthal von der Erforderlichkeit bezüglich klinischer Studien an Schwangeren ausging und insofern eine Anfrage an eine Klinik stellte, welche aus grundsätzlichen Erwägungen ablehnte.¹⁶⁴ Lenhard-Schramm trägt zwar vor, dass ein Unternehmen „Dr. Holtermann“ zwar Test an Schwangeren vorgenommen habe; allerdings handele es sich dabei um keine „wissenschaftlich fundierte Prüfung“, die Anzahl der Testfälle (rd. 100) sei zu gering und deshalb keine belastbaren Aussagen ableitbar, der Bericht sei (mit 1 ½ Seiten) „völlig unbrauchbar“, da er insbesondere „kaum Angaben zur Methodik und Ausführung enthielte.“¹⁶⁵ Selbst Grünenthal habe den Bericht bei Werbung und Aussendungen nicht verwendet.¹⁶⁶ Lenhard-Schramm schlussfolgert auch:

Eine gezielte Prüfung teratogener Wirkungen fand letztlich nicht statt, auch nicht zuvor im Tierversuch.¹⁶⁷

¹⁵⁶ Vgl. FDA-Mitarbeiterin, die Thalidomid verhinderte, stirbt mit 101 Jahren, 10. August 2015, unter: [aerzteblatt.de, <https://www.aerzteblatt.de/nachrichten/63754/FDA-Mitarbeiterin-die-Thalidomid-verhinderte-stirbt-mit-101-Jahren>](https://www.aerzteblatt.de/nachrichten/63754/FDA-Mitarbeiterin-die-Thalidomid-verhinderte-stirbt-mit-101-Jahren) (28.03.2024).

¹⁵⁷ Kirk, Beate: Der Contergan-Fall, S.130.

¹⁵⁸ Ebd., S.197.

¹⁵⁹ Kirk, Beate: Der Contergan-Fall, Fußnote 39.

¹⁶⁰ Ebd., Fußnote 40.

¹⁶¹ Ebd., Fußnote 67.

¹⁶² Ebd., S.132.

¹⁶³ Ebd., S.133.

¹⁶⁴ Ebd., S.54, letzter Satz.

¹⁶⁵ Lenhard-Schramm, Niklas: Die Haltung des Landes Nordrhein-Westfalen zu Contergan und den Folgen, S.105.

¹⁶⁶ Ebd.

¹⁶⁷ Ebd.

Vielmehr haben renommierte Ärzte Tests von Contergan an schwangeren Frauen ausdrücklich verweigert. So führt Lenhard-Schramm aus, dass sich Grünenthal immer wieder „auf einen positiven Erfahrungsbericht des Arztes Dr. Augustin Blasiu“, der an der Münchener Frauenklinik wirkte, bezog. Diese Darstellungen von Grünenthal waren aber falsch, weil nämlich Blasiu Schwangere von einer Contergan-Verordnung ausdrücklich ausschloss, da er Bedenken gegen die Erprobung von Schlafmitteln bei Schwangeren hatte.“¹⁶⁸ Auch der Direktor der Universitätsfrauenklinik in Bonn, Prof. Dr. Harald Siebke lehnte eine Anfrage Grünenthals bezüglich Tests an schwangeren Frauen aus grundsätzlichen Erwägungen ausdrücklich ab.¹⁶⁹

Das Vorstehende zeigt, dass man sich der Gefahrenlage sehr wohl bewusst war. Trotzdem brachte man Contergan ohne die hinlänglichen Prüfungen auf den Markt.

Von einem pharmazeutischen Unternehmen wie Grünenthal war und ist, ist aber zu erwarten, dass sowohl vor Markteinführung als auch insbesondere bei Auftreten von Nervenschädigungen als Nebenwirkungen die Literatur dahingehend bemüht wird, um den Umraum möglicher weiterer Nebenwirkungen zu erschließen, wie es dem Anforderungsprofil des Landgerichts Aachen an einen „ordentlichen und gewissenhaften Arzneimittelhersteller“ entsprochen hätte.¹⁷⁰

3.1.5 Versäumnisse des deutschen Staates bzw. der Gesundheitsbehörden des Landes Nordrhein-Westfalen

Aus dem Nachstehenden ergibt sich, dass der Staat zu spät adäquate Rechtsvorschriften einführte und die staatlichen Vollzugsorgane von ihren Möglichkeiten der Regulierung und des Einschreitens nur unzulänglich Gebrauch gemacht haben und durch diese legislativen und exekutiven Versäumnisse der Contergankatastrophe der Boden bereitet wurde:

Da in der Bundesrepublik Deutschland der Verkehr mit Arzneimitteln (Arzneimittelgesetz) ein Fall der konkurrierenden Gesetzgebung war und ist (Art. 74 Nummer 19 GG) und es bis zum Arzneimittelgesetz 1961 keine spezifischen Bundesgesetze gab¹⁷¹, waren vor dem Arzneimittelgesetz 1961 die Länder und damit insoweit aufsichtsmäßig für Grünenthal Nordrhein-Westfalen zuständig. Die Oberste Gesundheitsbehörde in Nordrhein-Westfalen war bis zum 1.10.1953 dem Sozialministerium, sodann dem Ministerium für Arbeit Soziales und Wiederaufbau, ab dem 6.8.1954 im Ministerium für Arbeit und Soziales und ab dem 20.1.1955 dem Innenministerium zugeordnet.¹⁷²

Eine erste Initiative zur Regulierung des Arzneimittelmarktes unternahm erfolglos der deutsche Apothekerverband im Jahre 1876.¹⁷³ Die anschließenden Versuche der Länder in den ersten Jahren des 20. Jahrhundert scheiterten an politischen Einflüssen, vor allem der Pharmaindustrie.¹⁷⁴

Auch Entwürfe eines Arzneimittelgesetzes in den Jahren 1928, 1930, 1933 und 1938, konnten in Deutschland gleichfalls nicht durchgesetzt werden.¹⁷⁵ Während die Entwürfe aus den Jahren 1928, 1930, aufgrund des Einflusses der „betroffenen Wirtschaftszweige“, somit vor allem wegen des Einflusses der

¹⁶⁸ Lenhard-Schramm, Niklas: Die Haltung des Landes Nordrhein-Westfalen zu Contergan und den Folgen, S.105.

¹⁶⁹ Ebd.

¹⁷⁰ Vgl. Abschnitt II.3.1.4.

¹⁷¹ Vgl. BT-Drs. 3/654, S.15.

¹⁷² Lenhard-Schramm, Niklas: Die Haltung des Landes Nordrhein-Westfalen zu Contergan und den Folgen, S.64.

¹⁷³ Ebd., S.70.

¹⁷⁴ Ebd., S.70.

¹⁷⁵ Kirk, Beate: Der Contergan-Fall, S.21ff.

pharmazeutischen Industrie scheiterten, so liefen die Entwürfe von 1933 und 1938, insbesondere infolge der ideologischen Eigenheiten im Nationalsozialismus ins Leere.¹⁷⁶

Die Römischen Verträge von 1957, die eine Harmonisierung aller für den gemeinsamen Markt relevanten Rechtsvorschriften vorsahen¹⁷⁷, bedingten ein Abrücken von vorhandenen Blockadehaltungen¹⁷⁸ bezüglich des Einführens eines Arzneimittelgesetzes. Während die USA bereits im Jahr 1938 ihr erstes Arzneimittelgesetz normierten, erfolgte das in Deutschland erst im Jahr 1961 und zwar als letztes Land in Europa.¹⁷⁹

In Ermanglung eines Arzneimittelgesetzes wie es bereits zu Zeiten der Gründung Grünenthals in vielen anderen Ländern, wie oben beschrieben, eingeführt war, gab es allerdings trotzdem einige spezifische Regelungen. Dies betraf insbesondere die Apothekenpflicht, die Möglichkeit von Handelsverboten und der Gewerbeuntersagung, fernerhin Regelungen betreffend Werbung¹⁸⁰ und die Rezeptpflicht¹⁸¹:

Kaiserliche Verordnung 1901 (AMVO) – Apothekenpflicht

Nachstehend wird dargelegt, dass das Medikament “Contergan“ von Anfang an apothekenpflichtig war:

Gemäß § 6 Abs. 2 der Gewerbeordnung 1900 wurde mit der kaiserlichen Rechtsverordnung aus dem Jahr 1901 (AMVO)¹⁸² angeordnet, dass Heilmittel zur Beseitigung oder Linderung von Krankheiten bei Menschen oder Tieren nur in Apotheken angeboten und verkauft werden dürfen.

Zudem hat der Bundesgerichtshof im Jahr 1956 dann ausdrücklich festgestellt, dass diese Verordnung (AMVO) „weder der erforderlichen gesetzlichen Ermächtigung entbehrt“ und auch nicht gegen das Grundgesetz verstößt, sondern zum Urteilszeitpunkt gültig war und es dies auch fortfolgend tat.¹⁸³

In § 1 Abs. 1 dieser Verordnung heißt es:

Die in dem angeschlossenen Verzeichnisse A aufgeführten Zubereitungen dürfen, ohne Unterschied, ob sie heilkräftige Stoffe enthalten oder nicht, als Heilmittel (Mittel zur Beseitigung oder Linderung von Krankheiten bei Menschen oder Thieren) außerhalb der Apotheken nicht feilgehalten oder verkauft werden.¹⁸⁴

¹⁷⁶ Kirk, Beate: Der Contergan-Fall, S. 21; Lenhard-Schramm, Niklas: Die Haltung des Landes Nordrhein-Westfalen zu Contergan und den Folgen, S.71ff.

¹⁷⁷ Lenhard-Schramm, Niklas: Die Haltung des Landes Nordrhein-Westfalen zu Contergan und den Folgen, S. 86; Vertrag zur Gründung der Europäischen Wirtschaftsgemeinschaft, Rom 25. März 1957, Art 3 h), unter: EUR-Lex.europa.eu, <<https://eur-lex.europa.eu/legal-content/DE/TXT/PDF/?uri=CELEX:11957E/TXT&from=EL>> (28.03.2024).

¹⁷⁸ Lenhard-Schramm, Niklas: Die Haltung des Landes Nordrhein-Westfalen zu Contergan und den Folgen, S.86.

¹⁷⁹ Patientenschutz. Was Ethikkommissionen leisten, 28, 07. Juli 2009, unter: Pharmazeutische Zeitung, <<https://www.pharmazeutische-zeitung.de/ausgabe-282009/was-ethikkommissionen-leisten/>> (28.03.2024); Arzneimittelgesetz (Deutschland), unter: bionity.com, <https://www.bionity.com/de/lexikon/Arzneimittelgesetz_%28Deutschland%29.html> (28.03.2024); vgl. auch AMG – Arzneimittelgesetz, unter: reimbursement.institute, <<https://reimbursement.institute/glossar/arzneimittelgesetz>> (28.03.2024).

¹⁸⁰ Zur Rechtssituation betreffend Werbung vgl. Teil IV. Kapitel 2.2.2.1.

¹⁸¹ Zur Rechtssituation betreffend Rezeptpflicht vgl. II.3.1.5 Abschnitt Rechtsgrundlagen zur Rezeptpflicht.

¹⁸² Vgl. Verordnung, betreffend den Verkehr mit Arzneimitteln. Vom 22. Oktober 1901, 22. Oktober 1901, unter: Wikisource, <https://de.wikisource.org/wiki/Verordnung,_betreffend_den_Verkehr_mit_Arzneimitteln._Vom_22._Oktober_1901> (28.03.2024).

¹⁸³ BGH, Urt. V. 16.11.1956 – I ZR 150/54 (OLG Köln), Apothekenpflichtige Arzneimittel (GRUR 1957, 131), unter: beck-online <<https://beck-online.beck.de/?vpath=bibdata/zeits/GRUR/1957/cont/GRUR.1957.131.1.htm>> (28.03.2024).

¹⁸⁴ Vgl. Verordnung, betreffend den Verkehr mit Arzneimitteln. Vom 22. Oktober 1901, 22. Oktober 1901, unter: Wikisource, <https://de.wikisource.org/wiki/Verordnung,_betreffend_den_Verkehr_mit_Arzneimitteln._Vom_22._Oktober_1901> (28.03.2024).

Da das „Verzeichnis A“ entsprechend grundsätzlich „Gemenge“ (Nr. 4), „Gemische“ (Nr. 5), Kapseln (Nr. 6) und Pastillen (Nr. 9) auflistet, fallen auch sämtliche Contergan-Produkte darunter, weshalb die Apothekenpflicht und zwar von Anfang an und zwar wie auch bei den „Spalttabletten“ (vgl. BGH, Urteil vom 29.01.1957 – I ZR 53/55) anzuwenden war.¹⁸⁵

Hierzu der Bundesgerichtshof im vorgenannten Urteil vom 29.01.1957:

Als Gemenge und Tabletten fallen die Spalttabletten und die außerdem verkauften, als Kopfschmerztabletten schlechthin bezeichneten Mittel unter die Ziff. 4 und 9 des dem § 1 AMVO angeschlossenen Verzeichnisses A. Es besteht daher gemäß § 1 Abs. 1 AMVO Apothekenpflicht, wenn die Tabletten als Heilmittel, d. h. als Mittel zur Beseitigung oder Linderung von Krankheiten bei Menschen oder Tieren, feilgehalten oder verkauft werden.

Zum vorgenannten Heilmittelbegriff erläutert der BGH weiter:

Nach den zutreffenden Feststellungen des BerG (Anmerkung: gemeint ist das Berufungsgericht) pflegen auch Kopfwehtabletten als Heilmittel gegen verschiedene Krankheiten verwendet zu werden. Es handelt sich sonach um Zubereitungen, die auch als Heilmittel dienen und bei denen der Verwendungszweck als Heilmittel nicht derart zurücktritt, daß sie nach allgemeiner Anschauung nicht mehr als solche angesprochen werden könnten.

Überdies stellte der BGH klar,

Nach dem vorstehend dargelegten Sinn und Zweck der Vorschrift sind die Worte "als Heilmittel feilhalten oder verkaufen" nicht lediglich in subjektivem Sinne aufzufassen, insbesondere kommt es nicht allein darauf an, welche innere Einstellung der Feilhaltende oder Verkäufer gehabt hat. Vielmehr ist entscheidend, wie der allgemeine Verwendungszweck des betreffenden Mittels beim Verkaufe bzw. beim Feilhalten gegenüber dem Publikum objektiv in Erscheinung tritt.

Der Bundesgerichtshof stellt weiter dazu fest:

(...) Wenn es sich also um ein Mittel handelt, das nach seiner regelmäßigen Bestimmung ausschließlich als Heilmittel oder doch auch als Heilmittel in Frage kommt, liegt bei der Abgabe außerhalb von Apotheken jedenfalls dann ein gemäß § 1 Abs. 1 AMVO verbotener und daher objektiv rechtswidriger Verkauf vor, wenn der Käufer nach den Umständen des Feilhaltens oder Verkaufens annehmen kann, daß die Abgabe der Zubereitung als "Heilmittel" oder auch als Heilmittel stattfindet.

Aus alledem ergibt sich, dass Contergan von Anfang an apothekenpflichtig war und außerhalb von Apotheken nicht „feilgeboten“ oder verkauft werden durfte.

Möglichkeit des Handelsverbotes durch die Gewerbeordnung 1896 bis zum 1.10.1960

In der Gewerbeordnung galten zwei einschlägige Normen, nämlich eine Verordnungsermächtigung (§ 6, Abs. 2) und zudem eine klare gesetzliche Anordnung, dass ein Handelsverbot bezüglich Drogen und chemischen Produkten dann auszusprechen sei, „wenn die Handhabung des Gewerbebetriebes Leben und Gesundheit gefährdet“ – § 35 Abs. 4 der Gewerbeordnung, jeweils in den Fassungen von 1.1.1897 bis 1.10.1960.¹⁸⁶

Hier der Gesetzestext aus der vorgenannten Vorschrift:

¹⁸⁵ BGH, Urt. v. 29.01.1957 – I ZR 53/55 (OLG Schleswig-Holstein), Spalttabletten (GRUR 1957, 355), unter: <https://www.prinz.law/urteile/bgh/I_ZR_53-55> (22.03.2024).

¹⁸⁶ Vgl. Gesetzesfassungen 18. Dezember 1935–1. Oktober 1960: § 35 GewO. Gewerbeuntersagung wegen Unzuverlässigkeit. Gewerbeordnung für [das Deutsche Reich] vom 21. Juni 1869, 1. August 2013, unter: [lexetius.com, <https://lexetius.com/GewO/35,12>](https://lexetius.com/GewO/35,12) (28.03.2024); und Fassung ab 1. Oktober 1960: § 35 GewO. Gewerbeuntersagung wegen Unzuverlässigkeit. Gewerbeordnung für [das Deutsche Reich] vom 21. Juni 1869, 1. August 2013, unter: [lexetius.com, <https://lexetius.com/GewO/35,11>](https://lexetius.com/GewO/35,11) (28.03.2024).

„Der Handel mit Drogen und chemischen Präparaten, welche zu Heilzwecken dienen, ist zu untersagen, wenn die Handhabung des Gewerbebetriebes Leben und Gesundheit von Menschen gefährdet.“

Die Regelung ist eingeführt mit Art. 5 des Gesetzes, betreffend die Abänderung der Gewerbeordnung (§ 35 Abs. 4) vom 06.08.1896¹⁸⁷ und galt in dieser Form bis zum 1.1.1960¹⁸⁸ fort.

Da die Firma Grünenthal in der Rechtsform einer GmbH tätig war und ist, ist sie nach dem (seit dem Jahr 1892 bis heute gültigen¹⁸⁹) § 13 Abs. 3 GmbHG¹⁹⁰ ein „Handelsgeschäft“, auf das gem. (ab dem Jahr 1900 bis heute bestehenden¹⁹¹) § 6 Abs. 1 HGB die Vorschriften für „Kaufleute“ anzuwenden sind. Da nach § 343 HGB¹⁹² „alle Geschäfte eines Kaufmanns“ „Handelsgeschäfte“ sind, trifft dies auch für den Verkauf ALLER pharmazeutischer Produkte von Grünenthal und mithin auf Contergan zu. Daher unterfielen alle Contergan-Geschäfte Grünenthals als „Handel“ den Verpflichtungen der Landesbehörden in der Zeit bis zum 01.10.1960 aus § 35 Abs. 4 der Gewerbeordnung in der Zeit vom 1.1.1879 bis zum 1.10.1960 gültigen Fassung.¹⁹³

Somit waren klare Handlungspflichten des Landes-Nordrhein-Westfalens in Bezug auf Untersagungsverfahren eröffnet und zwar spätestens ab entsprechender Kenntnis der Behörden.

Das Preußische Oberverwaltungsgericht hat als Voraussetzung eines Handelsverbotes konkretisiert, dass durch die entsprechende Droge oder das chemische Präparat eine unmittelbare Gefahr für Leben und Gesundheit vorliegen muss.¹⁹⁴

Bei Contergan liegen die Voraussetzungen vor. Denn spätestens in dem Moment, indem die zuständige Behörde von dem Vorenthalten der Informationen bezüglich der gesundheitsgefährdenden Eigenschaften von Contergan – und dies war mindestens bei den nervenschädigenden Wirkungen im Jahr 1959 der Fall¹⁹⁵ – erfahren haben, wären diese verpflichtet gewesen, adäquat einzuschreiten und durch diese Feststellungen das obligatorische Untersagungsverfahren einzuleiten.

Hierfür wäre nach § 6 Abs. 1 i.V. mit Anlage 1 Nr. 2 des „Ersten Gesetz zur Neuordnung und Vereinfachung der Verwaltung (Erstes Vereinfachungsgesetz) des Landes Nordrhein-Westfalen vom

¹⁸⁷ Vgl. Gesetz, betreffend die Abänderung der Gewerbeordnung. Vom 6. August 1896, 6. August 1896, unter: Wikisource, <https://de.wikisource.org/wiki/Gesetz,_betreffend_die_Ab%C3%A4nderung_der_Gewerbeordnung_Vom_6._August_1896> (28.03.2024).

¹⁸⁸ Gültig ab dem Jahr 1900 bis heute: vgl. § 35 GewO. Gewerbeuntersagung wegen Unzuverlässigkeit. Gewerbeordnung für [das Deutsche Reich] vom 21. Juni 1869, 1. August 2013, unter: lexetius.com, <<https://lexetius.com/GewO/35,12>> (28.03.2024).

¹⁸⁹ Vgl. §13 GmbHG. Juristische Person; Handelsgesellschaft. Gesetz, betreffend die Gesellschaft mit beschränkter Haftung (GmbHG) vom 20. April 1892, 1. November 2008, unter: lexetius.com, <<https://lexetius.com/GmbHG/13,2>> (28.03.2024).

¹⁹⁰ Ebd.

¹⁹¹ Vgl. § 6 HGB. Handelsgesetzbuch vom 10. Mai 1897, 1. Juli 1998, unter: lexetius.com <<https://lexetius.com/HGB/6,2>> (28.03.2024).

¹⁹² Gültig ab dem Jahr 1900 bis heute: vgl. § 343 HGB. Handelsgesetzbuch vom 10. Mai 1897, 1. Juli 1998, unter: lexetius.com, <<https://lexetius.com/HGB/343,2>> (28.03.2024).

¹⁹³ Vgl. für den Zeitraum 8. Dezember 1935–1. Oktober 1960: § 35 GewO. Gewerbeuntersagung wegen Unzuverlässigkeit. Gewerbeordnung für [das Deutsche Reich] vom 21. Juni 1869, 1. August 2013, unter: lexetius.com, <<https://lexetius.com/GewO/35,12>> (28.03.2024).

¹⁹⁴ Vgl. Preußisches Oberverwaltungsgericht - Urteil 3. Senat, 30.04.1936 – vgl. Pharmazeutische Zeitung 81 (1936), S. 739 f., unter: Technische Universität Braunschweig <https://publikationsserver.tu-braunschweig.de/receive/dbbs_mods_00037943>.

¹⁹⁵ Vgl. II.3.1.5.

23. Juli 1957“ (GVBl. S. 18) – Vorläufergesetz in NRW zum Verwaltungsverfahrensgesetz – der zuständige „Beschlussausschuss“ zuständig.¹⁹⁶

Gem. § 11 Abs. 2 dieses Gesetzes hat der Beschlussausschuss und ggf. der Vorsitzende im Rahmen seiner Befugnisse den Sachverhalt von Amts wegen zu erforschen ohne an Beweisanträge gebunden zu sein. Hierbei konnte nach § 12 Abs. 2 dieses Gesetzes der Vorsitzende oder ein von ihm beauftragtes Ausschussmitglied Erhebungen durchführen.¹⁹⁷

Aus alledem kann konstatiert werden, dass die Landesbehörden spätestens mit Eintritt massiverer Schäden – wie Polyneuritiden und Kenntnis der Unzuverlässigkeit, z. B. in Form des Vorenthaltens wichtiger Informationen zu pharmazeutischen Produkten ein Gewerbeuntersagungsverfahren hätten einleiten müssen.

Möglichkeit der Gewerbeuntersagung in der Zeit der Contergankatastrophe ab dem 01.10.1960

Auch ab dem 01.10.1960 bestand zu Zeiten der Contergankatastrophe die Möglichkeit einer Gewerbeuntersagung:

§ 35 Abs. 1 Satz 1 der Gewerbeordnung ordnete in der Zeit ab dem 01.10.1960 bis zum 01.05.1974 an¹⁹⁸:

Die Ausübung eines Gewerbes ist ganz oder teilweise auf Zeit oder Dauer zu untersagen, wenn Tatsachen vorliegen, welche die Unzuverlässigkeit des Gewerbetreibenden oder einer mit der Leitung des Gewerbebetriebes beauftragten Person in bezug auf dieses Gewerbe dartun, sofern die weitere Ausübung des Gewerbes für die Allgemeinheit oder die im Betrieb Beschäftigten eine Gefährdung des Lebens, der Gesundheit, der Freiheit oder der Sittlichkeit oder eine Gefährdung des Eigentums oder des Vermögens anderer mit sich bringt und diesen Gefährdungen nur durch eine Gewerbeuntersagung begegnet werden kann.

Somit bleibt zum einen fraglich, ob und inwieweit man Grünenthal eine solche Unzuverlässigkeit vorwerfen konnte.

Hierzu führt das Bundesverwaltungsgericht in seinem Urteil vom 27.6.1961 - BVerwG - I C 34/60 (München) aus:

Der Begriff der Unzuverlässigkeit ist auf das jeweilige Gewerbe ausgerichtet, das betrieben werden soll. Es kommt auf den Schutzzweck der entsprechenden gewerberechtlichen Bestimmungen an. In diesem Sinne kann *auch bloße Unfähigkeit* [Hervorhebung durch Verfasser] einen Mangel der Zuverlässigkeit begründen. Ein Schwimmlehrer, der selbst nicht schwimmen kann, und ein Rechtskonsulent, der zur Darstellung eines einfachen Sachverhalts nicht fähig ist, sind für die von ihnen betriebenen Gewerbe nicht zuverlässig (*PrOVG* Bd. 28, 329; *Landmann-Rohmer*, Komm. z. Gewerbeordnung, 11. Aufl., Anm. 4 d zu § GEWO § 35 GewO). Ebenso ist ein Reisebüro, bei dem zu besorgen ist, daß die Verwendung der ihm treuhänderisch anvertrauten Gelder nicht gesichert ist, weil bei ihm die Gefahr besteht, daß diese Gelder von anderen Gläubigern weggepfändet und die

¹⁹⁶ Landesregierung Nordrhein-Westfalen (Hrsg.): Gesetz- und Verordnungsblatt für das Land Nordrhein-Westfalen. Ausgabe A, 50 (2. August 1957), S.189–224, unter: <https://recht.nrw.de/lmi/owa/br_gv_show_pdf?p_jahr=1957&p_nr=50> (28.03.2024).

¹⁹⁷ Vgl. Landesregierung Nordrhein-Westfalen (Hrsg.): Gesetz- und Verordnungsblatt für das Land Nordrhein-Westfalen. Ausgabe A, 50 (2. August 1957), S. 189–224, unter: <https://recht.nrw.de/lmi/owa/br_gv_show_pdf?p_jahr=1957&p_nr=50> (28.03.2024).

¹⁹⁸ Vgl. § 35 GewO. Gewerbeuntersagung wegen Unzuverlässigkeit. Gewerbeordnung für [das Deutsche Reich] vom 21. Juni 1869, 1. August 2013, unter: lexetius.com, <<https://lexetius.com/GewO/35,11>> (28.03.2024).

Kunden um ihre Ersparnisse gebracht werden, für das von ihm betriebene Gewerbe unfähig und damit unzuverlässig.¹⁹⁹

An diesen Maßstäben gemessen kann ein pharmazeutisches Unternehmen, das den Behörden erhebliche Informationen vorenthält, einen solchen Umgang u. a. mit Beipackzetteln, Ärztebriefen, Informationen gegenüber dem Außendienst, etc. pflegt und dadurch das Leben und die Gesundheit der Konsumenten des verkauften Medikamentes gefährdet, nur als unzuverlässig qualifiziert werden.

Weiter ist zu beachten, dass es sich sowohl bei dem Handelsverbot mittels Gewerbeordnung²⁰⁰ als auch nach der vorstehenden Vorschrift weder um eine „kann“, noch „soll“, sondern um eine die Behörden verpflichtende Vorschrift gehandelt hat. Damit wäre die zuständige Behörde bei Vorliegen der Tatbestandsvoraussetzungen zur Untersagung verpflichtet gewesen.²⁰¹

Verbot von Arzneimittelfertigwaren durch die sog. „Stoppverordnung“

Die Verordnung des über die Herstellung von Arzneifertigwaren von 1943 - RGBI. I S.99 (sog. „Stoppverordnung“) hielt man lange Jahre auch im Nachkriegsdeutschland für die entscheidende Rechtsvorschrift:

Mit dieser Verordnung bestimmte der Ministerrat für Reichsverteidigung mit Gesetzeskraft gem. § 1, dass Arzneifertigwaren (Spezialitäten) mit sofortiger Wirkung verboten seien.²⁰² Wer trotz des Verbotes eine Arzneifertigware in den Verkehr bringen wollte, musste eine Ausnahmegenehmigung beantragen:

Da nach § 4 der Verordnung der Reichsminister des Innern im Einvernehmen mit dem Reichswirtschaftsminister und dem Reichsminister für Ernährung und Landwirtschaft Ausnahmen von dem Verbot zulassen konnte, handelt es sich somit um ein Verbot mit Erlaubnisvorbehalt.²⁰³ Am 17. Mai 1943 erging zu der Verordnung ein ergänzender Runderlass des Reichsministers des Innern²⁰⁴, insofern bestimmt wurde, dass eine Ausnahmegenehmigung beim Reichsminister des Inneren zu beantragen sei.²⁰⁵ Hierbei ordnet der Runderlass an, dass bei Beantragung der Ausnahmegenehmigung, Angaben über die Bezeichnung, Zusammensetzung, Darreichungsform, Packungsgröße, Einzelgabe, Gebrauchsanweisung und Zweckbestimmung des Mittels, sowie Name und Sitz der Herstellerfirma gemacht werden müssen und etwaige Unterlagen über die pharmakologische und klinische Wirkung beizufügen sind. Die Mitteilung des Herstellungsverfahrens könne, wenn erforderlich, verlangt werden.²⁰⁶

¹⁹⁹ Vgl. BVerwG Urt. v. 27.6.1961 – I C 34/60 (BVerwG München), Zuverlässigkeitsbegriff im Reisevermittlungsgewerbe (BeckRS 9998, 115868), unter: beck-online <<https://beck-online.beck.de/Dokument?vpath=bibdata%2Fents%2Fbeckrs%2F9998%2Fcont%2Fbeckrs.9998.115868.htm&anchor=Y-200-GE-BVERWG-AZ-IC3460-D-1961-06-27>> (22.05.2022).

²⁰⁰ Vgl. Teil IV. Kapitel 2.1.5.3 Abschnitt Möglichkeiten des Handelsverbotes durch die Gewerbeordnung 1896 bis zum 1.10.1960.

²⁰¹ Gem. § 35 Abs. 9 i.V. mit § 6 Abs. 2 GWO der ab 01.10.1960 gültigen Gewerbeordnung sind die Untersagungsvorschriften aus § 35 Abs. 1-8 auf den „Handel mit Arzneimitteln“ ausdrücklich anzuwenden: vgl. § 6 GewO. Anwendungsbereich. Gewerbeordnung für [das Deutsche Reich] vom 21. Januar 1869, unter lexetius.com, <<https://lexetius.com/GewO/6,14>> (22.05.2022).

²⁰² Reichsgesetzblatt. Teil I, 18. Februar 1943, unter: wikimedia commons, <https://upload.wikimedia.org/wikipedia/commons/d/d2/Deutsches_Reichsgesetzblatt_43T1_016_0099.jpg> (22.05.2022); Kirk, Beate: Der Contergan-Fall, S. 31.

²⁰³ BVerfGE 9, 83: Strafbarkeit der Arzneiproduktion, unter: Universität Bern, <<https://www.servat.unibe.ch/dfir/bv009083.html>> RN 26 (22.05.2022).

²⁰⁴ MBliV 1943, S. 866.

²⁰⁵ BVerfGE 9, 83: Strafbarkeit der Arzneiproduktion, unter: Universität Bern, <<https://www.servat.unibe.ch/dfir/bv009083.html>> (22.05.2022).

²⁰⁶ BVerfGE 9, 83: Strafbarkeit der Arzneiproduktion, RN 15 ff., unter: Universität Bern, <<https://www.servat.unibe.ch/dfir/bv009083.html>> (22.05.2022).

Im Nachkriegsdeutschland ging man wohlgerne allgemein vom Fortbestand der Verordnung aus, hierunter auch die Bundesregierung, so auch der Bundesinnenminister Lehr im Jahr 1951.²⁰⁷ Eine Ausnahme bildete hierbei die Pharmaindustrie, die die Gültigkeit dieser Verordnung bestritt und versuchte, auch juristisch hiergegen vorzugehen.²⁰⁸ Allerdings bestätigten Gerichte, bis hin zum Oberlandesgericht Stuttgart die Gültigkeit.²⁰⁹ Trotzdem hielt die Diskussion über die Gültigkeit der Verordnung weiter an.

Erst mit dem Beschluss des Bundesverfassungsgerichtes vom 08.01.1959 (BvR 425/52), also 16 Jahre später, wurde die Verordnung für nichtig erklärt.²¹⁰ Grund hierfür war übrigens aber nicht, dass es sich um Vorschriften aus dem Deutschen Reich handele. Vielmehr hätte die Verordnung nach Art. 123 GG als vorkonstitutionelles Recht fortbestanden, soweit sie ansonsten grundgesetzkonform gewesen wäre. Das war sie aber nach der Entscheidung des Bundesverfassungsgerichts darum nicht, weil sie gegen die Grundsätze des Rechtsstaates, hierbei gegen die Gesetzmäßigkeit der Verwaltung deswegen verstieß, da ihre Tatbestände unter denen eine Behörde eine Erlaubnis erteilen oder versagen darf, nicht ausreichend bestimmt waren.²¹¹

Mit diesem massiven Beschluss des Bundesverfassungsgerichts vom 08.01.1959, mit ex tunc-Wirkung (ein Zustand, als ob die Verordnung nie erlassen worden wäre²¹²) wusste der Gesetzgeber, dass hinsichtlich der Anmeldung und Genehmigung von Arzneimitteln ein völliger rechtsfreier Raum entstanden ist.

Trotzdem hat es der Gesetzgeber lange Zeit aber weiter unterlassen, adäquate Schutzvorschriften einzuführen und das, obwohl, wie oben ausgeführt der gesamte europäische Umraum und auch die USA bereits ein Arzneimittelgesetz eingeführt hatten.

Durch diese Verhaltensweise hat der Staat gegen seine Schutzpflichten verstoßen und die Contergankatastrophe erst ermöglicht.

Auch in Nordrhein-Westfalen, in welchem Grünenthal seinen Sitz hat, unterließ man es schlicht, nach dem Beschluss des Bundesverfassungsgerichts vom 08.01.1959, womit die Stoppperordnung für nichtig erklärt wurde – im Gegensatz zu allen anderen Bundesländern – eine Rechtsgrundlage, welche die Herstellung neuer Arzneimittel einer Anmeldepflicht unterwirft, zu erlassen.²¹³ Man lebte insofern in einem rechtlichen Vakuum. Man beließ diesen Zustand einfach bis zur Einführung des Arzneimittelgesetzes im Jahr 1961. Sämtliche Bestrebungen, entsprechende landesrechtliche Vorschriften einzuführen, scheiterten an der pharmazeutischen Industrie und ihres mächtigen Bundesverbandes.²¹⁴ Dieses Staatsversagen realisierte sich mehr oder weniger zwangsläufig in der Contergankatastrophe.

²⁰⁷ Lenhard-Schramm, Niklas: Die Haltung des Landes Nordrhein-Westfalen zu Contergan und den Folgen, S.72; BT-Drs. 1/1866.

²⁰⁸ Lenhard-Schramm, Niklas: Die Haltung des Landes Nordrhein-Westfalen zu Contergan und den Folgen, S.72.

²⁰⁹ Vgl. BVerfGE 9, 83: Strafbarkeit der Arzneiproduktion, unter: Universität Bern, <<https://www.servat.unibe.ch/dfr/bv009083.html>> (22.05.2022).

²¹⁰ Vgl. BVerfGE 9, 83: Strafbarkeit der Arzneiproduktion, unter: Universität Bern, <<https://www.servat.unibe.ch/dfr/bv009083.html>> (22.05.2022).

²¹¹ Ebd.

²¹² Vgl. Wirkung der Entscheidungen, 2021, unter: Bundesverfassungsgericht, <https://www.bundesverfassungsgericht.de/DE/Verfahren/Wichtige-Verfahrensarten/Wirkung-der-Entscheidung/wirkung-der-entscheidung_node.html> (22.05.2022).

²¹³ Vgl. Kirk, Beate: Der Contergan-Fall, S. 34; Lenhard-Schramm, Niklas: Die Haltung des Landes Nordrhein-Westfalen zu Contergan und den Folgen, S.77.

²¹⁴ Lenhard-Schramm, Niklas: Die Haltung des Landes Nordrhein-Westfalen zu Contergan und den Folgen, S.77.

Ausnahmegenehmigungen wurden, wie schon ausgeführt²¹⁵, in Nordrhein-Westfalen von der obersten Gesundheitsbehörde erteilt. Eine Arzneimittelkommission sprach eine Entscheidungsempfehlung aus und bediente sich dabei des Chemischen Landesuntersuchungsamtes in Münster. Dort nahm man aber nur „eine quantitative und qualitative Prüfung der Zusammensetzung“ des Präparates vor, beurteilte aber keine Nebenwirkungen.²¹⁶ Man hätte es aber gekonnt, im Rahmen der staatlichen Schutzpflichten auch gemusst, unterließ es aber pflichtwidrig!

Zudem war die oberste Gesundheitsbehörde²¹⁷ völlig unverhältnismäßig unterbesetzt. Lenhard-Schramm beschreibt den Zustand als „rudimentär“: Für das Arzneimittelwesen gab es kein eigenes Referat. Die gesamte oberste Landesgesundheitsbehörde bestand Ende 1955 einschließlich Sekretärinnen und Hilfskräften aus nur 27 Personen.²¹⁸

In Jahre 1957 hat in Österreich Frau Dr. Ingeborg Eichler, aufgrund ungesicherte Ergebnisse in Tierversuchen, verhindert, dass die rezeptfreie Abgabe von – unter dem Namen „Softenon“ vertriebenen – Thalidomid in Österreich verboten wurde²¹⁹, weshalb sie hierfür im Jahre 2007 durch die österreichische Sozialversicherung mit dem „Ehrenring“ ausgezeichnet wurde.²²⁰ Es erscheint mehr als unwahrscheinlich, dass solche Informationen nicht zur Zentrale von Grünenthal gelangt wären.

Im 12. September 1960 beantragte der amerikanische Lizenznehmer der Firma Grünenthal, die Firma Richardson-Merrell, die Zulassung von Thalidomid für die USA. Die Zulassung wurde von der amerikanischen Aufsichtsbehörde FDA (Food and Drug Administration) – Sachbearbeiterin: Francis Kathleen Oldham Kelsey – verweigert und detaillierte Nachweise dazu verlangt, dass Thalidomid keine teratogenen (embryonalschädigende) Wirkungen habe. Hintergrund ist der, dass Kelsey von den Nebenwirkungen in Form von Polyneuritiden nach Thalidomid-Einnahme in Deutschland²²¹ gehört hat und jedenfalls sie auf dem Stand der Wissenschaft war, der besagte, dass bereits Medikamente existiert haben, die Polyneuritiden hervorrufen und dabei gleichzeitig teratogene Wirkungen hatten.²²² Auf Basis dieser alten Erkenntnisse²²³ befürchtete Kelsey extrem, dass auch Contergan teratogene Wirkungen haben könnte. Trotz immer neuer Anträge und Eingaben vermochten die Unterlagen diese Befürchtungen nicht zu entkräften, weshalb die Zulassung für die USA verweigert wurde. Trotzdem führten die bereits an Ärzte ausgeteilten Präparatsmuster zu einigen Schadensfällen in den USA.²²⁴ Auch aus diesen Vorgängen ist davon auszugehen, dass das hartnäckige Widersetzen der Zulassungserteilung zur Zentrale von Grünenthal gelangt sein muss, was wiederum entsprechende

²¹⁵ Vgl. II.3.1.4.

²¹⁶ Lenhard-Schramm, Niklas: Die Haltung des Landes Nordrhein-Westfalen zu Contergan und den Folgen, S.74.

²¹⁷ Vgl. II.3.1.4.

²¹⁸ Lenhard-Schramm, Niklas: Die Haltung des Landes Nordrhein-Westfalen zu Contergan und den Folgen, S.64.

²¹⁹ Nationalrat, XXV.GP. Stenografisches Protokoll.,70. Sitzung/Seite 56, unter: Republik Österreich, Parlament, <https://www.parlament.gv.at/PAKT/VHG/XXV/NRSITZ/NRSITZ_00070/SEITE_0056.html> (28.03.2024).

²²⁰ Donner, Wilhelm: Contergan-Skandal: Ehrenring der Sozialversicherung an Dr. Ingeborg Eichler, Wien 21. November 2007, unter: APA-OTS, <https://www.ots.at/presseaussendung/OTS_20071121_OTS0049/contergan-skandal-ehrenring-der-sozialversicherung-an-dr-ingeborg-eichler> (22.05.2022).

²²¹ Sammelbegriff für entzündlich verursachte Erkrankungen mehrerer Nerven mit anatomisch nachweisbaren Veränderungen des Nervengewebes: vgl. Gibbels, Ellen: Probleme der Polyneuritiden und Polyneuropathien, 70(12), 1973, S. 770 ff., unter: aerzteblatt.de, aktuelle Medizin: Wissenschaft und Praxis, <<https://www.aerzteblatt.de/archiv/184212/Probleme-der-Polyneuritiden-und-Polyneuropathien>> (23.05.2022).

²²² Vgl. II.3.1.4.

²²³ Vgl. II.3.1.4.

²²⁴ Luhmann, Hans-Jochen: Die Contergan-Katastrophe revisted – Ein Lehrstück vom Beitrag der Wissenschaft zur gesellschaftlichen Blindheit, in: Umweltmedizin in Forschung und Praxis 5 (2000), S.295–300.

Aufmerksamkeit und Reaktionen bezüglich der aufgeworfenen Fragen hätte auslösen müssen. Gleichfalls bleibt durchaus zweifelhaft, dass diese intensive Kommunikation der FDA komplett an den deutschen Behörden vorbeigegangen sein soll.

3.2 Zum Verhalten bei Bekanntwerden von Nebenwirkungen

Christian Stürmer

3.2.1 Wichtiges Geschehen vor Markteinführung

Zu den Nebenwirkungen bei den Versuchen vor Markteinführung

Grünenthal behauptete, dass Thalidomid (Namen in der klinischen Versuchsphase: „K17“²²⁵), nachdem dieser Wirkstoff über 30 Tage an 50 Mäusen, 20 Ratten, 20 Meerschweinchen und 10 Kaninchen getestet wurde, „ungiftig“, „harmlos“ und „atoxisch“ sei.²²⁶

Diese Behauptungen wurden, wie untenstehend aufgezeigt wird, trotz besserer Erkenntnisse rigoros und zwar solange aufrechterhalten bis es nicht anders ging.

Die Versuche waren nicht nur völlig unzureichend, insbesondere, weil nicht ermittelt wurde, ab welcher Dosis Tödlichkeit eintritt. Auch die Tests waren eher rudimentär, indem „Gehirnströme, krampf lösende Wirksamkeit, Herzfrequenz, Atmung, Blutdruck und den Grundumsatz“ gemessen wurde.²²⁷

Vor allem erfolgten zu keiner Zeit weder Versuche an schwangeren Tieren, noch mit Blick auf eine Teratogenität beim Menschen.²²⁸

Schon in der klinischen Prüfung (wobei wohl gemerkt Schwangere ausgenommen waren) traten exorbitante Nebenwirkungen auf:

So berichtete der Leiter einer an den klinischen Prüfung beteiligten Lungenheilstätte, Ferdinand Piacenza, Mückter schon im März 1956, dass er mit Thalidomid (Namen in der klinischen Versuchsphase: „K17“²²⁹) nicht zufrieden, dieser Wirkstoff absolut unverträglich sei, insbesondere auch Nebenwirkungen, wie starken Juckreiz und oft auch hartnäckige Verstopfung verursache, weshalb er die jeweiligen Therapien abbrechen musste.²³⁰

Mückter antwortete hieraufhin, dass es sich bei dem Wirkstoff um ein „starkes Sedativum“ handle und bei den Nebenwirkungen „um eine Störung im Nervensystem infolge Überdosierung über längere Zeiträume“ handle²³¹, somit klar ist, dass Grünenthal schon im Jahr 1956, mithin vor der Markteinführung von Contergan am 1. Oktober 1957²³², von exorbitanten Nebenwirkungen wusste.²³³

²²⁵ Kirk, Beate: Der Contergan-Fall, S. 52.

²²⁶ Lenhard-Schramm, Niklas: Die Haltung des Landes Nordrhein-Westfalen zu Contergan und den Folgen, S. 96–97.

²²⁷ Ebd., S. 96.

²²⁸ Ebd., S. 105.

²²⁹ Kirk, Beate: Der Contergan-Fall, S. 52.

²³⁰ Lenhard-Schramm, Niklas: Die Haltung des Landes Nordrhein-Westfalen zu Contergan und den Folgen, S. 104.

²³¹ Ebd., S. 104.

²³² Ebd., S. 119.

²³³ Ebd., S. 104.

Bis zur Markteinführung gingen mindestens 360 Mitteilungen bei Grünenthal zu Nebenwirkungen ein²³⁴, insbesondere zu:

Schwere Beine (1 Fall); Verwirrung (3 Fälle); Benommenheit, Schwindelzustände, Hangover (111 Fälle); Obstipation (45 Fälle); Erbrechen, Durchfall, Übelkeit (24 Fälle); Unverträglichkeit und nicht definierte Nachwirkungen (54 Fälle); Hauterscheinungen (15 Fälle); vermehrte Harnausscheidung (4 Fälle); Erregungszustände (4 Fälle); paradoxe Reaktionen (73 Fälle); Depressionen, Angstzustände (5 Fälle); Gewöhnung (21 Fälle). Hinzu kamen weitere 138 Fälle, die aber erst 1958 registriert wurden.²³⁵

Zu den Tests an Kleintieren und vor klinischen Studien verteilte Grünenthal ab dem Jahr 1954 unter Leitung der Forschungsabteilung als „Selbstversuche“ Contergan unter den Angestellten. Hieraus resultierten mindestens 5 weitere Fälle mit Thalidomid-Embryopathie²³⁶; zusätzlich habe ein Angestellter seiner Frau das Contergan-Präparat weitergereicht, mit der Folge, dass im Dezember 1956 das erste Kind mit Thalidomid-Embryopathie geboren worden sein soll.²³⁷

Kein Pharmakologe bei Grünenthal in der Zeit von 1957–1960

Aus welchen Gründen auch immer, verließ noch vor Markteinführung, nämlich Ende Juni 1957 der einzige Pharmakologe, Dr. Herbert Keller, Grünenthal.²³⁸ Auch Mückter beschwerte sich darüber bei der Firmenleitung, fehlte doch damit ein Fachmann, der überhaupt Nebenwirkungen pharmakologisch richtig bewerten und adäquate Maßnahmen einleiten konnte.²³⁹ Dabei wies Mückter die Geschäftsleitung auch darauf hin, dass andere pharmazeutische Unternehmen gleich mehrere Pharmakologen beschäftigen würden. Trotzdem hielt man die Stelle bis Februar 1960 unbesetzt.²⁴⁰

Auch dieser personelle Mangel, wobei schlecht vorstellbar ist, dass dieser unabsichtlich herbeigeführt worden wäre, dürfte sicherlich auch einen wesentlichen Beitrag in der Entwicklung der Contergan-Katastrophe gehabt haben.

Proklamation völliger Ungiftigkeit

Trotz der vorgenannten, bereits vielfach aufgetretenen Nebenwirkungen begann Grünenthal den Vertrieb mit der Behauptung, dass Contergan völlig „ungiftig“, „harmlos“ und „atoxisch“ sei.²⁴¹

Wenn schon der Begriff „harmlos“ angesichts der vorbezeichneten Nebenwirkungen so ersichtlich unwahr und damit bereits auch irreführend gewesen ist, dass man sich hier eine definatorische Auseinandersetzung sparen kann, sei aber nachfolgend zum tatsächlichen Nachweis der Unrichtigkeit in aller Kürze die Aussage „ungiftig“ betrachtet:

Damals galt ein Stoff dann als giftig, „der unter bestimmten Bedingungen lediglich durch chemische oder chemisch-physikalische Wirkungen die Gesundheit zu zerstören vermag“.²⁴² Die Fähigkeit des Giftes zu einer Gesundheitszerstörung war nach einer Entscheidung des Bundesgerichtshofs im Jahr 1953 aber schon dann gegeben, wenn durch Einnahme „wesentliche körperliche Funktionen für die Dauer oder wenigstens nicht nur für vorübergehende Zeit völlig oder mindestens in erheblichem

²³⁴ Ebd., S. 104.

²³⁵ Lenhard-Schramm, Niklas: Die Haltung des Landes Nordrhein-Westfalen zu Contergan und den Folgen, Fußnote 578.

²³⁶ Ebd., Fußnote 536.

²³⁷ Ebd., S.98; Fußnote 536.

²³⁸ Ebd., S.98.

²³⁹ Ebd., S.98.

²⁴⁰ Ebd., S.98.

²⁴¹ Ebd., S.96.

²⁴² RG DStR 1935, S.490.

Umfange aufgehoben werden.“²⁴³ Die vorstehend aufgezeigten, Grünenthal gemeldeten „Nebenwirkungen“ betrafen nicht nur „wesentliche Körperfunktionen“, sind zudem schon ihrer Schwere nach vielfach „nicht unerheblich“ und bedürfen auch aufgrund ihres Krankheitsbildes zudem in der Therapie oft lang andauernde Behandlung. Mithin war Thalidomid (vormals „K17“) giftig, nicht atoxisch und auch vor allem nicht harmlos.

Wenn die die Ausprägungen der Polyneuritiden zu diesem Zeitpunkt vielleicht noch nicht ganz bekannt waren, so wusste Mückter, wie vorstehend ausgeführt, bereits im Jahr 1956 von Nebenwirkungsfällen durch jeweilige „Störung im Nervensystem“.²⁴⁴

Nachdem sich Grünenthal trotzdem in einer internen Besprechung vom 02.09.1957 zu der Markteinführung in Deutschland entschlossen hat, sollte auch der Verkauf im Ausland ab Anfang 1958 starten.²⁴⁵

In einer Besprechung vom 4.9.1957 mit der englischen Firma Distiller, die in Lizenz den Vertrieb in Großbritannien übernehmen sollte, wies Mückter auch auf Nebenwirkungen, insbesondere den sog. Hangover hin, was aber in diesen Fällen auf eine Überdosierung zurückzuführen sei. Deshalb sollte bei dem Vertrieb in Großbritannien „eine individuelle Dosierung für jeden Patienten“ angestrebt werden.²⁴⁶

Zwischenergebnis zu „Wichtiges Geschehen vor Markteinführung“

Grünenthal hat Contergan auf den Markt gebracht, ohne es hinlänglich getestet zu haben. Obwohl Grünenthal dies für erforderlich hielt, wurden keine Tests in Bezug auf Schwangerschaften vorgenommen. Die bereits in den klinischen Prüfungen aufgetretenen exorbitanten Nebenwirkungen wurden verharmlost und verschwiegen. Zu sogenannten Selbstversuchen reichte Grünenthal thalidomidhaltige Präparate an Mitarbeiter aus, insoweit es zu mindestens einem nachgewiesenen Fall mit vorgeburtlichen Schäden kam.

Auf die Beschäftigung eines Pharmakologen verzichtete Grünenthal ab Juni 1957 und zwar unter Protest von Mückter. Damit fehlte überhaupt eine qualifizierte Person, der die Nebenwirkungen bei Grünenthal pharmakologisch adäquat einzuordnen und geeignete Maßnahmen zu ergreifen in der Lage war. Dieser Zustand hielt bis Juni 1960 an.

Im Rahmen pflichtgemäßen Ermessens ordnungsgemäßer Aufsichtsführung der obersten Gesundheitsbehörde des Landes Nordrhein-Westfalen wäre es bei Zulassungsverfahren zu erwarten gewesen, dass die personelle Aufstellung eines Arzneimittelherstellers vor Markteinführung und fortfolgend überprüft und zum Kriterium innerhalb von Genehmigungsverfahren gemacht wird. Dies ist nicht erfolgt.

Entsprechend hätte im Genehmigungsverfahren auch überprüft werden müssen, ob Studien in einem wissenschaftlich adäquaten Umfang durchgeführt worden sind. Angesichts der Lückenhaftigkeiten, insbesondere bezüglich der erforderlichen Prüfungen im Zusammenhang mit Schwangerschaften, hätte im Rahmen pflichtgemäßen Ermessens gleichfalls eine Zulassung, bzw. die Erteilung einer Ausnahmegenehmigung, hinsichtlich thalidomidhaltiger Präparate nicht erfolgen dürfen.

Neben der ohnehin klaren Schuld von Grünenthal muss damit konstatiert werden, dass das Land Nordrhein-Westfalen eine wesentliche Mitschuld an den von Grünenthal verursachten Schäden trägt.

²⁴³ BGH, Urteil vom 28.4.1953 - 1 StR 158/53, BeckRS 9998, 123544.

²⁴⁴ Lenhard-Schramm, Niklas: Die Haltung des Landes Nordrhein-Westfalen zu Contergan und den Folgen, S. 104.

²⁴⁵ Ebd., S.118.

²⁴⁶ Ebd., S.118.

3.2.2 Wichtiges nach Markteinführung

Die Meldungen der Nebenwirkungen steigerten sich ab Markteinführung am 1. Oktober 1957 zusehends. Gerade ab dem Jahr 1959 häuften sich die entsprechenden Mitteilungen bei Grünenthal.²⁴⁷ Ab 1959 bis Ende November 1961 haben ca. 1500 Ärzte und Apotheker Grünenthal über rund 3000 Fälle über an Nervenschädigungen nach Thalidomideinnahme berichtet. Auch über 300 Verbraucher machten entsprechende Mitteilungen.²⁴⁸

Hierbei ist noch einmal daran zu erinnern, dass Grünenthal mit Ausscheiden von Dr. Herbert Keller Ende Juni 1957 den einzigen Pharmakologen verloren hat und bis Februar 1960, entgegen in der pharmazeutischen Industrie üblichen Praxis und entgegen dem Protest von Mückter keinen neuen einstellte.²⁴⁹ Wie sich auch Mückter beschwerte, fehlte es damit überhaupt an einer qualifizierten Person in dem Unternehmen, welche die Mitteilung über die Nebenwirkungen adäquat einordnen und entsprechende Maßnahmen einleiten konnte.²⁵⁰

Bei der Bewerbung von Contergan kannte Grünenthal so gut wie keine Schranken: Trotz aller bereits massiven Erfahrung in Bezug auf Nebenwirkungen vor Zulassung am 1. Oktober 1957 beschrieb man Contergan auch in den Beipackzetteln als „völlig ungiftig“.²⁵¹

Zudem empfahl man das Präparat insbesondere für die Kinder- und die Altersheilkunde, bei geschädigter Leber, Personen mit schwachem Kreislauf und für die Frauenheilkunde als völlig gefahrloses Medikament, Insofern verfasste man auch entsprechende Werbesendungen und instruierte so den Außendienst.²⁵²

Im Frühjahr des Jahres 1959 stellte Grünenthal dieses Präparat in einem Rundschreiben an die Ärzteschaft wie folgt dar: „Auch bei Überdosierung und langdauernder Medikation wird die Wirksamkeit des Mittels nicht durch unerwünschte Nebenwirkungen beeinträchtigt.“²⁵³ Dass eine solche Behauptung, vor allem angesichts der bereits vorstehend nachgewiesenen Kenntnisstände und bei Grünenthal eingegangenen Nebenwirkungsmeldungen, schlicht – und freundlich gesagt – der Unwahrheit entsprach, bedarf eigentlich keiner besonderen Erwähnung.

Weit in die Grotteske gerät aber, dass Grünenthal Contergan in der Bundesrepublik sogar besonders für den Komplex der Gynäkologie empfahl, ohne auch nur im Ansatz hierzu Erfahrungen gehabt – und wie schon ausgeführt – insoweit insbesondere auch keinerlei Versuche gemacht zu haben. Trotzdem wandte sich das Unternehmen mit einem Schreiben im August 1958 an 40.245 niedergelassene Ärzte²⁵⁴, in dem gerade zum Thema Schwangerschaft damit geworben wurde:

In der Schwangerschaft und Stillzeit ist der weibliche Organismus besonderen Belastungen ausgesetzt. Schlaflosigkeit, innere Unruhe und Abgespanntsein sind immer wiederkehrende Klagen. Die Verordnung eines Sedativums und Hypnotikums, das weder Mutter noch Kind schädigt, ist daher oft erforderlich. Blasiu hat auf einer gynäkologischen Abteilung und in der geburtshilflichen Praxis einer Vielzahl von Patienten Contergan und Contergan-forte verabreicht²⁵⁵

²⁴⁷ Kirk, Beate: Der Contergan-Fall, S.42.

²⁴⁸ Kirk, Beate: Der Contergan-Fall, S. 42.

²⁴⁹ Vgl. II.3.2.1 Kein Pharmakologe bei Grünenthal in der Zeit von 1957–1960.

²⁵⁰ Vgl. Abschnitt II.3.1.4.

²⁵¹ Kirk, Beate: Der Contergan-Fall, S. 42.

²⁵² Lenhard-Schramm, Niklas: Die Haltung des Landes Nordrhein-Westfalen zu Contergan und den Folgen, S. 126.

²⁵³ Kirk, Beate: Der Contergan-Fall, S. 59.

²⁵⁴ Ebd.

²⁵⁵ Ebd.

Diese Aussagen wurden getroffen ohne entsprechende experimentelle Versuche vorgenommen zu haben oder auch nur über einen Ansatz an Erfahrungen zu verfügen; ferner mit einer Suggestion der Unschädlichkeit auch für das ungeborene Leben. Als Zeuge für die Unschädlichkeit wurde einfach Dr. Blasiu zitiert, jener Gynäkologe also, der in Wahrheit ausdrücklich Versuche mit Schlafmitteln an Schwangeren ausdrücklich abgelehnt hat, weil er dies für zu gefährlich hielt und dem nun das Gegenteil „in den Mund gelegt“ wurde.²⁵⁶

Mitte Dezember 1957 strich man kurzerhand viele wichtige Informationen auf der Packungsbeilage und „optimierte“ den Eindruck völliger Harmlosigkeit: Während auf den Beipackzetteln von Contergan im Oktober 1957 noch die Hinweise vorhanden waren, dass das Präparat wegen der „starken sedativen Wirkung nicht bei ambulanten Patienten“ verabreicht werden dürfe und nach Einnahme möglicherweise „Unruhe- und Erregungszustände“ auftreten könnten, so strich Grünenthal diese Informationen kurzerhand.²⁵⁷ Zudem wurde auch der Hinweis aus der Packungsbeilage genommen, dass der Arzt die individuelle Dosierung festlegen solle. Gerade aber diese Aufklärung in der Packungsbeilage war den seinerzeitigen klinischen Prüfern „äußerst wichtig“.²⁵⁸ Zudem wurde in der Packungsbeilage ab Dezember 1957 die Aussage „völlig ungiftig“ noch exponiert, insbesondere optisch besonders hervorgehoben.²⁵⁹

Nachdem in der Ärzteschaft diese Werbeaussagen als zu extrem und übertrieben aufgefasst wurden, erfolgte zwar dann eine minimale sprachliche Abmilderung, ohne aber am Aussagegehalt etwas zu ändern.²⁶⁰

Zur rechtlichen Einordnung: Während § 5 der seinerzeitigen“ Polizeiverordnung über die Werbung auf dem Gebiet des Heilwesens vom 29. September 1941“ -- RGBI. I S. 587 - Grünenthal für Contergan nur Werbung in Fachkreisen, insbesondere bei Ärzten und Apotheker und in Fachzeitschriften erlaubt war, so untersagte § 1 Abs.1 dieser Verordnung zusätzlich „jede irreführende Werbung“.²⁶¹ Die Gültigkeit dieser Polizeiverordnung hat das Bundesverfassungsgericht mit Urteil vom 17.03.1959 bestätigt.²⁶²

Die irreführende Werbung lag nach § 1 Abs. 2 beispielsweise vor:

- wenn hinsichtlich des Mittels mehr versprochen wurde als man eigentlich einzuhalten in der Lage war, oder
- ein Behandlungserfolg „auf einen oder den selben Wege bei verschiedenartigen Krankheiten in Aussicht gestellt wurde“ oder
- über Vorbildung, Befähigung oder Erfolge des Werbetreibenden oder der für ihn tätigen Personen zur Irreführung geeignete Angaben gemacht wurden.²⁶³

²⁵⁶ Vgl. II.3.1.4.

²⁵⁷ Lenhard-Schramm, Niklas: Die Haltung des Landes Nordrhein-Westfalen zu Contergan und den Folgen, S. 121.

²⁵⁸ Ebd.

²⁵⁹ Ebd.

²⁶⁰ Ebd.

²⁶¹ Vgl. Polizeiverordnung über die Werbung auf dem Gebiete des Heilwesens. Vom 29. September 1941: in: Deutsches Reichsgesetzblatt Teil I 1867–1945, Nr. 109, 29. September 1941, <<https://alex.onb.ac.at/cgi-content/alex?aid=dra&datum=19410004&seite=00000587>> (23.05.2022).

²⁶² Urteil des Bundesverfassungsgerichts – 1 BvR 53/56 - BVerfGE 9, 213 – Heilmittelwerbeverordnung, 16.03.2020, unter: Universität Bern, <<https://www.servat.unibe.ch/dfr/bv009213.html>> (23.05.2022).

²⁶³ Nach § 1 Abs. 2 der Polizeiverordnung über die Werbung auf dem Gebiete des Heilwesens vom 29. September 1941 -- RGBI. I S. 587 lag „irreführende Werbung insbesondere dann vor, wenn a) falsche Angaben über die Zusammensetzung eines Mittels oder über die Beschaffenheit eines Gegenstandes gemacht werden, b) den Mitteln, Gegenständen Verfahren oder Behandlungen über ihren Warenwert hinausgehende Wirkungen beigelegt werden oder tatsächlich der Eindruck erweckt wird, dass ein Erfolg regelmäßig mit Sicherheit oder Wahrscheinlichkeit erwartet werden kann, oder tatsächlich ein Erfolg auf einem oder den

Die Werbeversprechen, dass Contergan „völlig ungiftig“, „atoxisch“ und „harmlos“²⁶⁴ gewesen sei, obgleich man von exorbitanten Nebenwirkungen bereits wusste und die man verschwieg, man ferner auch später über Polyneuritiden informiert war, trotzdem vielfach verharmloste und großteils auch verschwieg, sind Bestandteil der irreführenden Werbung. Gleichfalls die Werbeaussagen Grünenthals, dass das Präparat eine Vielzahl unterschiedlichster Krankheiten therapieren kann und die werbemäßige Erweckung des Eindrucks, dass Contergan auch im Zusammenhang mit einer Schwangerschaft harmlos sei, obwohl man hierzu keinerlei Untersuchungen vorgenommen hat²⁶⁵, sind gleichfalls als irreführende Werbung zu qualifizieren. Schließlich kann auch die Bezugnahme in der Werbung auf die Untersuchungen des Gynäkologen Blasiu im Zusammenhang auf Schwangerschaften, obwohl gerade er Tests mit Thalidomid an Schwangeren abgelehnt hat, als Beispiel für irreführende Werbung im Sinne vorgenannte Polizeiverordnung gelten.

Zu diesem Ergebnis kam seinerzeit auch ein durch die Staatsanwaltschaft im Rahmen des Strafprozesses beauftragtes Gutachten der Pharmakologen Herken, Kuschinsky und Lendle vom November 1965, insofern festgestellt wurde, dass Informationen Verbrauchern, Ärzten, Apothekern gegenüber²⁶⁶ irreführend und unzureichend waren.²⁶⁷

Rechtsgrundlagen zur Rezeptpflicht

Da für Arzneien und das Apothekerwesen gem. Art. 74 Nr. 19 GG konkurrierende Gesetzgebung zwischen Bund und Länder vorherrscht und da vom Bund hinsichtlich der Rezeptpflicht seinerzeit keine spezifischen Gesetze bestanden, waren die Länder zuständig.

Zwar ging man damals noch von dem generellen Verbot der sog. Stoppverordnung aus, womit Arzneifertigwaren generell verboten waren und hierzu aber Ausnahmen beantragt werden konnten.²⁶⁸ Da diese Verordnung aber am 08.01.1959 durch das Bundesverfassungsgericht – wie es immer in vergleichbaren Fällen geschieht – ex tunc (von Anfang an) für nichtig erklärt wurde, blieben für die damaligen Vorkommnisse als dauerhaften Bestand folgende Regelungen:

Maßgeblich war zunächst für Nordrhein-Westfalen die „Bekanntmachung des preußischen Ministers für Volkswohlfahrt über die Abgabe stark wirkender Arzneimittel vom 31. März 1931“.²⁶⁹

Nach § 1 durften die in der Anlage aufgeführten „Drogen und Präparate“ nur auf ärztliche Verschreibung an den Verbraucher herausgegeben werden.²⁷⁰ Dies wurde durch die Apothekenpflicht aus der Kaiserliche Verordnung 1901 ergänzt.²⁷¹ Üblich war, diese vorgenannte Anlage per Erlass zu

selben Wege bei verschiedenartigen Krankheiten in Aussicht gestellt wird, c) über Vorbildung Befähigung oder Erfolge des Werbetreibenden oder der für ihn tätigen Personen zur Irreführung geeignete Angaben gemacht werden, d) tatsächlich, insbesondere durch vorgeschobene Personen, der Eindruck erweckt wird, dass die Werbung uneigennützig erfolgt.“: vgl. Polizeiverordnung über die Werbung auf dem Gebiete des Heilweßens. Vom 29. September 1941: in: Deutsches Reichsgesetzblatt Teil I 1867–1945, Nr. 109, 29. September 1941, <<https://alex.onb.ac.at/cgi-content/alex?aid=dra&datum=19410004&seite=00000587>> (28.03.2024).

²⁶⁴ Vgl. Lenhard-Schramm, Niklas: Die Haltung des Landes Nordrhein-Westfalen zu Contergan und den Folgen, S. 120.

²⁶⁵ Ebd., S. 120.

²⁶⁶ Ebd., S. 477.

²⁶⁷ Ebd., S. 476.

²⁶⁸ Vgl. II.3.1.5 Verbot von Arzneimittelfertigwaren durch die sog. „Stoppverordnung“.

²⁶⁹ Vgl. Lenhard-Schramm, Niklas: Die Haltung des Landes Nordrhein-Westfalen zu Contergan und den Folgen, S. 79.

²⁷⁰ Vgl. Ebd., S. 79.

²⁷¹ Vgl. II.3.1.5 Kaiserliche Verordnung 1901 (AMVO) – Apothekenpflicht.

aktualisieren.²⁷² Um also eine Rezeptpflicht bezogen auf ein Medikament zu erreichen, musste dieses mithin entsprechend in einem solchen Erlass aufgeführt werden.

Ab dem 24. Februar 1959 galt in Nordrhein-Westfalen die „Verordnung über die Abgabe stark wirkender Arzneimittel und über die Abgabegefäße in Apotheken“. Dabei wurde mit § 1 die Rezeptpflicht angeordnet, dass die in der Anlage der Verordnung benannten Arzneimittel nur gegen Rezept abgegeben werden dürfen.²⁷³

Bei den vorgenannten Vorschriften ist es wichtig, dass es zur Aufnahme in die Rezeptpflichtlisten eben keines Antrages des Arzneimittelherstellers bedurfte, sondern es vielmehr eine Entscheidung der obersten Gesundheitsbehörde in Nordrhein-Westfalen gewesen ist, ob ein Präparat in die Liste aufgenommen werden soll oder auch nicht. Allerdings indizierte natürlich ein Antrag des Pharmaherstellers eine entsprechende Gefahr des jeweiligen Präparates. Da die oberste Gesundheitsbehörde ihre Entscheidung nach dem damals schon geltenden Grundsatz des pflichtgemäßen Ermessens²⁷⁴ zu treffen hatte, musste sie Mitteilungen von Arzneimittelherstellern dieser Art natürlich adäquat berücksichtigen.

Demgemäß trifft natürlich auch die Verantwortung für die verspätete Mitteilung, dass Contergan unter die Rezeptpflicht gehört, zum einen zwar auch Grünenthal. Die Verantwortung aber, dass die verordnungsgeberischen Maßgaben so spät erfolgten, trifft, korrelierend mit den Aufsichtspflichtverletzungen, aber auch das Land Nordrhein-Westfalen.

Zudem ist wichtig, dass die verordnungsgeberischen Maßnahmen des Landes Nordrhein-Westfalen sich auf die rechtlichen Regelungen anderer Bundesländern nicht auswirkten.

Auf dem Weg zur Rezeptpflicht in die Marktrücknahme

Wie vorstehend ausgeführt, sprengte die Werbung der Firma Grünenthal jeden Rahmen ethischer und rechtlicher Zulässigkeit. Aufgrund der Weisungen der Geschäftsleitung wurden Nebenwirkungen durch Außendienstmitarbeiter verschwiegen und verharmlost.²⁷⁵ Sollte beispielsweise aufgrund Ärztebeschwerden nach außen die Extremaussagen Grünenthals einwenig „gedämpft“ werden, wurde gleichzeitig der Außendienst schriftlich angewiesen, die bisherige Linie weiterzuverfolgen und hervorzuheben, dass bei richtiger Dosierung das Präparat Contergan keine Nebenwirkungen, sondern eine „ausgezeichnete Verträglichkeit“ habe.²⁷⁶

Bei der Anfrage des Düsseldorfer Neurologen Dr. Ralf Voss am 3. Oktober 1959, ob bereits Fälle von Nervenschädigungen mit Thalidomideinnahme in Zusammenhang gebracht worden wären, verschwieg die Firma Grünenthal einfach die bereits vorliegenden Meldungen über polyneuritische Erscheinungen.²⁷⁷

²⁷² Vgl. Lenhard-Schramm, Niklas: Die Haltung des Landes Nordrhein-Westfalen zu Contergan und den Folgen, S. 79.

²⁷³ Landesregierung Nordrhein-Westfalen (Hrsg.): Gesetz- und Verordnungsblatt für das Land Nordrhein-Westfalen. Ausgabe A, 10 (9. März 1959), S. 39–44, unter: <https://recht.nrw.de/lmi/owa/br_gv_show_pdf?p_jahr=1959&p_nr=10> (23.05.2022).

²⁷⁴ Vgl. BVerwG, Urteil vom 4.3.1954 — I C 2/53 - BeckRS 1954, 105690; OVG Münster, Urteil vom 11.5.1950 - IV A 265/49 (Köln (2)) - BeckRS 1950, 101662.

²⁷⁵ Vgl. Lenhard-Schramm, Niklas: Die Haltung des Landes Nordrhein-Westfalen zu Contergan und den Folgen, S. 121 ff.

²⁷⁶ Ebd.

²⁷⁷ Kirk, Beate: Der Contergan-Fall, S.60.

Im Fortgang nahmen die Meldungen bei Grünenthal bezüglich Nebenwirkungen, insbesondere Polyneuritiden, ständig zu und auch Außendienstmitarbeiter berichteten, dass Apotheker und Ärzte nervenschädigende Wirkungen monierten.²⁷⁸

Auch Voss wurde noch aufmerksamer, der sodann im November 1959 Grünenthal über weitere Erkenntnisse bezüglich nervenschädigender Wirkungen an drei seiner Patienten nach Thalidomideinnahme informierte und ferner mit schriftlichen Aufzeichnungen begann, wobei er erste Ergebnisse auf einer Fortbildungsveranstaltung am 30. April und 1. Mai 1960, an der vor allem Neurologen teilnahmen, vortrug.²⁷⁹

Angesichts der auch im Jahr 1960 immer weiter steigenden Nebenwirkungsmeldungen tauchten immer mehr Stimmen, so vor allem von Ärzten und Apothekern, auf, die mit einer Unterstellung von Contergan unter die Rezeptpflicht rechneten und die eine solche einforderten²⁸⁰, weshalb bei Grünenthal massiv überlegt wurde, wie man dies effektiv verhindern könne²⁸¹, insbesondere weil man beträchtliche Umsatzeinbußen fürchtete.²⁸²

Obwohl indessen die Anzahl an Nebenwirkungsmeldungen erheblich war, hielt Grünenthal trotzdem rigoros weiter an allen behaupteten angeblichen drei großen Produkteigenschaften der „Verträglichkeit“, „Ungiftigkeit“ und „Harmlosigkeit“ von Contergan fest.²⁸³

Auch bei der Außendienstarbeit wurde weitergemacht, wie zuvor. Man informierte die Mitarbeiter unvollständig und wimmelte selbst deren Nachfragen in fragwürdiger Weise ab. Als z. B. Außendienstmitarbeiterin Margot Ferber am 29. Dezember 1959 Grünenthal über 2 Fälle in ihrem Bezirk beobachtete Fälle von Parästhesien berichtete, bekam sie aus der Firmenzentrale am folgenden Tag die Nachricht;

Wir halten einen ursächlichen Zusammenhang mit Contergan für unwahrscheinlich, umso mehr, da wir Derartiges nicht gehört oder gesehen haben.²⁸⁴

Dies war alleine deshalb schon wahrheitswidrig, weil bereits bei der klinischen Prüfung im Jahr 1956 Meldungen zu neuralen Missempfindungen im Zusammenhang mit einer Thalidomid-Einnahme eingingen und zudem noch weitere 20 ähnliche Fälle Grünenthal gemeldet wurden.²⁸⁵

Abstreiten aller Behauptungen, die das Geschäft beeinträchtigen können, war die absolute Maxime.²⁸⁶ Hierzu entwickelte man regelrechte „Schlachtpläne“²⁸⁷ Während der kaufmännische Leiter von Grünenthal, Hermann Leufgens, in seinem Monatsbericht für Dezember 1960 die wirtschaftlichen Erfolge geradezu feierte und erklärte, dass der Umsatz alleine mit diesem Präparat rund 50 % der Gesamteinnahmen des Unternehmens ausmachte, schrieb er, dass „alles geschieht“, damit dieser „Augapfel“ gewahrt bleibe.²⁸⁸

²⁷⁸ Ebd.

²⁷⁹ Lenhard-Schramm, Niklas: Die Haltung des Landes Nordrhein-Westfalen zu Contergan und den Folgen, S.142; Kirk, Beate: Der Contergan-Fall, S.60.

²⁸⁰ Lenhard-Schramm, Niklas: Die Haltung des Landes Nordrhein-Westfalen zu Contergan und den Folgen, S.139.

²⁸¹ Ebd., S.161.

²⁸² Kirk, Beate: Der Contergan-Fall, S. 60; Lenhard-Schramm, Niklas: Die Haltung des Landes Nordrhein-Westfalen zu Contergan und den Folgen, S.139ff.

²⁸³ Lenhard-Schramm, Niklas: Die Haltung des Landes Nordrhein-Westfalen zu Contergan und den Folgen, S. 162.

²⁸⁴ Ebd., S.128.

²⁸⁵ Ebd., S.128.

²⁸⁶ Ebd., S.162.

²⁸⁷ Ebd., S.152.

²⁸⁸ Ebd., S.162.

Entsprechend beschwichtigte man bei Anfragen zu Nebenwirkungen, insbesondere bezüglich der Nervenschädigungen oder antwortete gar wahrheitswidrig.²⁸⁹

Selbst als im August 1960 die englische Firma Distiller in ihren Beipackzetteln bereits vor Polyneuritiden warnte, vermochte dies nicht, diese Geschäftspraktiken zu beeinträchtigen.²⁹⁰ Auch teilte Distiller Grüenthal im November 1960 mit, dass in ihrem Wirkungskreis bei Langzeittherapie mit Thalidomid oft periphere Neuritis als Nebenwirkung aufgefallen sei.²⁹¹

Grüenthal stellte im Oktober 1960 fest, dass einige Krankenhäuser wegen der extremen Nebenwirkungen, insbesondere Polyneuritiden und Parästhesien Contergan bereits von den Listen der angewendeten Medikamente gestrichen hatten.²⁹²

Hierauf änderte man rasch den Beipackzettel und setzte folgenden Vermerk zu:

Wie bei nahezu allen Arzneimitteln kann es bei entsprechend disponierten Patienten nach mehr oder weniger langem Contergan-Gebrauch zu Überempfindlichkeitserscheinungen kommen. Merkmale solcher Nebenwirkungen können plötzlich auftretende Hautausschläge oder beständige Unruhe, Zittern, Kribbeln oder Taubheitsgefühl in den Händen bzw. Füßen sein.²⁹³

Bei diesen Beipackinformationen ist nach all` dem Geschehenen beachtlich, dass die Formulierungen hartnäckig immer noch sehr verharmlosend blieben. Insbesondere behauptete Grüenthal auf diesem Beipackzettel:

Nach sofortigen Absetzen des Präparates klingen diese allergischen Reaktionen wieder ab.²⁹⁴

Gegen diese Aussage sprechen nicht nur die eigenen Vorerfahrungen von Grüenthal; vielmehr ist Grüenthal zuvor mehrfach ausdrücklich von Neurologen auf die Therapieresistenz hingewiesen worden.²⁹⁵

Auch diese Entwicklung hätte die Aufsichtsbehörde nachvollziehen müssen!

Zudem ist beachtlich, dass der Leiter des Pharmaziereferats im nordrhein-westfälischen Innenministerium, Dr. Hans Tombergs²⁹⁶, spätestens im Jahr 1960 von erheblichen Nebenwirkungen erfahren hat. In diesem Jahr wurde er am Rande eine Ausschusssitzung von einem Arzt auf nervenschädigende Wirkung von Contergan angesprochen, woraufhin er einen bekannten Arzt aus seinem Wohnort konsultierte, der von paradoxen Nebenwirkungen bei Versuchen mit Contergan an sich selber berichtete.²⁹⁷

Spätestens hiernach wäre die oberste Gesundheitsbehörde des Landes Nordrhein-Westfalens als Aufsichtsbehörde von Grüenthal verpflichtet gewesen, adäquat und konsequent einzuschreiten.

Indessen reisten zwei Mitarbeiter von Grüenthal zu den Behörden, um die befürchtete Rezeptpflichtunterstellung zu verhindern. Hierbei bestand insbesondere auf Seiten von Grüenthal die

²⁸⁹ Lenhard-Schramm, Niklas: Die Haltung des Landes Nordrhein-Westfalen zu Contergan und den Folgen, S.128.

²⁹⁰ Ebd., S.162.

²⁹¹ Kirk, Beate: Der Contergan-Fall, S. 63.

²⁹² Ebd., S.60.

²⁹³ Ebd., S.62.

²⁹⁴ Ebd., S.62.

²⁹⁵ Ebd., S.62.

²⁹⁶ Vgl. Lenhard-Schramm, Niklas: Die Haltung des Landes Nordrhein-Westfalen zu Contergan und den Folgen, S.140; Fußnote 621.

²⁹⁷ Lenhard-Schramm, Niklas: Die Haltung des Landes Nordrhein-Westfalen zu Contergan und den Folgen, S.159.

Angst, dass auch die Konkurrenz sie bei den Behörden „diffamieren“ könne.²⁹⁸ So hatten es die Grüenthal-Mitarbeiter eilig, entsprechend darauf hinzuweisen, dass

alle Angriffe unberechtigt seien und dass keine Nebenwirkungen bekannt sind die auf Contergan zurückzuführen sind.²⁹⁹

Am 14.11.1960 hat sich dann der handelspolitische Leiter bei Grüenthal, Nowel, gegenüber einem Ministerialrat im Bundesinnenministerium, trotz aller Vorkommnisse, noch zu der Behauptung verstiegen, dass Überdosierungen von Contergan „keine nachteiligen Wirkungen zur Folge haben.“³⁰⁰

Am 15. Februar 1961 hielt der Neurologe Voss bei einer Fortbildungsveranstaltung einen Vortrag, wobei er auf verschiedene Fälle mit Polyneuritiden zu sprechen kam, deren Ursache er in der Einnahme von Thalidomid sah. Er rechnete mit der Irreversibilität der Nervenschäden. Er monierte weiter, dass Contergan auch bei Kindern eingesetzt werde, insoweit es sich aber um einen sensiblen Bereich handele, indem es durch Überdosierung rasch zu psychischen Schäden kommen könne, weshalb eine ärztliche Überwachung unbedingt erforderlich sei. In der Diskussion nach dem Vortrag stellte sich heraus dass anwesende Ärztekollegen gleiche Erfahrungen wie Voss gemacht haben.³⁰¹ Diesen breiten Diskurs konnte auch Grüenthal nicht mehr unter Kontrolle halten.

Zudem schrieb Voss an die Gesundheitsabteilung des nordrhein-westfälischen Innenministeriums, wobei er mehrere Fälle mit Polyneuritiden erläuterte und die Behörde aufforderte, einzuschreiten. „Es handelt sich also hier um eine schwerwiegende weit verbreitete Gesundheitsschädigung. Sofern hier seitens der Behörde nicht rasch und energisch eingeschritten wird, dürfte ein Skandal unvermeidbar werden.“³⁰² Dies nahm dann der Leiter der Gesundheitsabteilung im Innenministerium Nordrhein-Westfalen, Dr. Hans-Peter Tombergs, zum Anlass am 10. April 1961 eine Stellungnahme von Grüenthal anzufordern, was noch dadurch verstärkt wurde, dass Voss mitteilte, dass er die Schäden für irreversibel hielt.³⁰³ Noch bereits vor Eingang eine Antwort von Grüenthal ging eine weitere alarmierende Nachricht vom 4. April 1960 bezüglich Nebenwirkungen, diesmal von dem Siegener Arzt Dr. Helmut Burgmann ein, der mitteilte:

Es vergeht fast keine Woche, beinahe kein Tag mehr, welcher mir nicht Patienten mit Parästhesie zuführt. Alle diese Patienten nehmen Contergan. Derartige Beobachtungen wurden mir von verschiedenen Kollegen, auch auswärtigen, bestätigt. Contergan soll rezeptfrei sein. Ich bin dafür, daß es sofort unter Rezeptzwang gestellt, viel besser noch, daß es sofort aus dem Handel gezogen wird.³⁰⁴

Nachdem Grüenthal in üblicher Manier weiter verharmlosend reagierte, indem in dem Antwortschreiben vom 15. Mai 1961 erklärt wurde, dass nur wenige Patienten betroffen gewesen sein sollen, begann sich in dieser Behörde die Stimmung gegen Grüenthal zu wenden.³⁰⁵

Angesichts der Fülle von schon bekannten Nebenwirkungen, damit einhergehender Publikationen und auch wegen der Aufmerksamkeit der Aufsichtsbehörde reichte Grüenthal am 26. Mai 1961 für den Bereich Nordrhein-Westfalen einen Antrag auf Rezeptpflichtunterstellung ein.³⁰⁶ Zusätzlich beantragte

²⁹⁸ Lenhard-Schramm, Niklas: Die Haltung des Landes Nordrhein-Westfalen zu Contergan und den Folgen, S.161.

²⁹⁹ Kirk, Beate: Der Contergan-Fall, S.63.

³⁰⁰ Lenhard-Schramm, Niklas: Die Haltung des Landes Nordrhein-Westfalen zu Contergan und den Folgen, S.152.

³⁰¹ Kirk, Beate: Der Contergan-Fall, S.64.

³⁰² Ebd., S.75.

³⁰³ Ebd., S.75.

³⁰⁴ Lenhard-Schramm, Niklas: Die Haltung des Landes Nordrhein-Westfalen zu Contergan und den Folgen, S.180.

³⁰⁵ Kirk, Beate: Der Contergan-Fall, S.75.

³⁰⁶ Ebd., S.76.

auch die Arzneimittelkommission der Deutschen Ärzteschaft beim nordrhein-westfälischen Innenministerium am 23. Juni 1961 die Rezeptpflicht für alle thalidomidhaltigen Medikamente³⁰⁷

Trotzdem konnte in anderen Bundesländern Contergan noch weiter rezeptfrei vertrieben werden; so hatten bis zum 1. August 1961 lediglich Nordrhein-Westfalen, Baden-Württemberg und Hessen Thalidomid unter Rezeptpflicht gestellt.³⁰⁸

Das durch Tombergs angeforderte Gutachten des Bundesgesundheitsamtes erhielt das Innenministerium Nordrhein-Westfalen am 30. Juni 1961. Allerdings basierte es auf Informationen nach Aktenlage, insbesondere auf die erfolgten Veröffentlichungen; eine pharmakologische Untersuchung fand diesbezüglich nicht statt.³⁰⁹ In dem Gutachten wurde die Behauptung von Grünenthal, dass die durch Contergan resultierenden Nervenschädigungen gering seien, ausdrücklich zurückgewiesen. Vielmehr müsse damit gerechnet werden,

...daß eine weit größere Zahl von Contergan-Polyneuritiden von den Ärzten entweder noch nicht richtig erkannt oder zumindest noch nicht veröffentlicht worden ist.³¹⁰

Auch müsse mit extrem vielen Neuritis-Fällen gerechnet werden. Ferner lägen häufigere Exantheme vor, als von Grünenthal in ihren Broschüren angegeben.³¹¹

Zum Gutachten ist hervorzuheben, dass es noch keine Fragen der Teratogenität enthielt.

Die Rezeptpflichtunterstellung wurde dann am 27. Juli 1961 im Rahmen einer zweiten Ergänzung der Verordnung über die Abgabe stark wirkender Arzneimittel am 27. Juli 1961 im Gesetz- und Verordnungsblatt für das Land Nordrhein-Westfalen veröffentlicht und trat am 31. Juli 1961 in Kraft.³¹²

Auch der Hamburger Kinderarzt Prof. Dr. Widukind Lenz, der ab dem Frühjahr 1961 einer ihm damals merkwürdig erscheinenden Zunahme von vorgeburtlichen Gliedmaßenfehlbildungen intensiver nachging, dabei eine epidemische Zunahme der Fallzahlen in den Jahren 1960 und 1961 feststellte und bei seinen vielzähligen Falluntersuchungen schließlich auf den Verdacht kam, dass Contergan die Ursache sein könnte, wandte sich erstmals am 15.11.1961 damit an Grünenthal.³¹³ Indessen hatte er 14 Fälle ausfindig gemacht, die er „sicher oder höchstwahrscheinlich“ auf die Einnahme von Contergan zurückführte.³¹⁴ Bei der telefonischen Kontaktaufnahme mit Grünenthal sprach Lenz mit Mückter, der ihm entgegnete, dass er von einer solchen Annahme noch nie gehört habe.³¹⁵ Am Folgetag wandte sich Lenz noch einmal schriftlich an Grünenthal, da er den Eindruck hatte, dass „Dr. Mückter der Angelegenheit nicht die Bedeutung beizumessen schien“, die erforderlich sei.³¹⁶ Damit der Sache die gebührende Aufmerksamkeit verschafft wird, fuhr Lenz am 18.11.1961 spontan zu einer Tagung der Rheinisch-Westfälischen Gesellschaft für Pädiatrie, um seine Erkenntnisse in die Fachwelt mit einem Diskussionsbeitrag einzuspeisen.³¹⁷ Hierauf wurde auch Grünenthal aufmerksam, die mit einem Überrumpelungsbesuch bei Lenz reagierte. Das Gespräch fand am 20.11.1961 vormittags statt und wurde dann in den Nachmittagsstunden auf gehobener Ebene bei der Hamburger Gesundheitsbehörde

³⁰⁷ Kirk, Beate: Der Contergan-Fall, S.76.

³⁰⁸ Kirk, Beate: Der Contergan-Fall, S.107.

³⁰⁹ Lenhard-Schramm, Niklas: Die Haltung des Landes Nordrhein-Westfalen zu Contergan und den Folgen, S.203.

³¹⁰ Ebd., S.203.

³¹¹ Ebd., S.203.

³¹² Ebd., S.205.

³¹³ Ebd., S.229.

³¹⁴ Ebd., S.229.

³¹⁵ Ebd., S.229.

³¹⁶ Ebd., S.230.

³¹⁷ Kirk, Beate: Der Contergan-Fall, S.155.

fortgesetzt.³¹⁸ Dort war man sich der Tragweite sehr wohl bewusst und informierte noch während der Sitzung die Behörden von Nordrhein-Westfalen in Düsseldorf. Als die Beamten am Ende des Gesprächs die Vertreter von Grünenthal fragten, ob sie angesichts der Schwere des Verdachts bereit sein Contergan vom Markt zu nehmen, verneinten sie.³¹⁹ Auch in der Folge setzte sich Lenz weiter massiv für die Aufklärung zur Teratogenität von Contergan ein.

Am 24. November 1961 fand im Innenministerium von Nordrhein-Westfalen in Düsseldorf eine Aussprache zwischen Vertretern Grünenthals, Lenz und Schulte Hillen und den Spitzen der obersten Gesundheitsbehörde statt.³²⁰ Eigentliches Ziel der Ministerialvertreter war es, Grünenthal zur sofortigen Marktrücknahme zu bewegen³²¹, was diese ablehnte. Grünenthal drohte vielmehr mit Klagen, insbesondere Schadensersatzprozessen.³²² Man war nur bereit, in Apotheken vorhandenen „Contergan-Packungen“ gegen solche umzutauschen, die den Aufdruck trugen: „nicht in der Schwangerschaft zu nehmen“.³²³ Man verständigte sich zwar darauf; trotzdem ordnete das Ministerium bis zum Umtausch in die neuen Packungen mit den neuen Aufschriften einen Verkaufsstopp an.³²⁴

Nachdem die Welt am Sonntag am 26.11.1961 einen intensiven Bericht zu dem Thema veröffentlicht hat, übersandte Grünenthal am Folgetag, den 27.11.1961, an den Leiter Gesundheitsabteilung im nordrhein-westfälischen Innenministerium, Dr. Hans Studt, ein Telegramm, womit die sofortige Rücknahme sämtlicher thalidomidhaltiger Medikamente im In- und Ausland angekündigt wurde.³²⁵

Die Rezeptpflichtunterstellung wurde am 27. Juli 1961 im Rahmen einer zweiten Ergänzung der Verordnung über die Abgabe stark wirkender Arzneimittel am 27. Juli 1961 im Gesetz- und Verordnungsblatt für das Land Nordrhein-Westfalen veröffentlicht und trat am 31. Juli 1961 in Kraft.³²⁶

Unmittelbar nach Markteinführung trafen bei Grünenthal Nebenwirkungsnachrichten ein, die sich zunehmend steigerten.

3.3 Rechtliche Abwicklung des Conterganskandals – ein Plädoyer aus der Perspektive des Betroffenenvertreters

Christian Stürmer

Strafverfahren gegen Mitarbeiter der Firma Grünenthal

Die Strafverfolgung im Contergan-Skandal war gleichfalls von politischer und wirtschaftlicher Einflussnahme gekennzeichnet.

³¹⁸ Lenhard-Schramm, Niklas: Die Haltung des Landes Nordrhein-Westfalen zu Contergan und den Folgen, S.232ff.

³¹⁹ Lenhard-Schramm, Niklas: Die Haltung des Landes Nordrhein-Westfalen zu Contergan und den Folgen, S.234.

³²⁰ Kirk, Beate: Der Contergan-Fall, S.84.

³²¹ Lenhard-Schramm, Niklas: Die Haltung des Landes Nordrhein-Westfalen zu Contergan und den Folgen, S.238.

³²² Ebd., S.241ff.

³²³ Kirk, Beate: Der Contergan-Fall, S.84.

³²⁴ Lenhard-Schramm, Niklas: Die Haltung des Landes Nordrhein-Westfalen zu Contergan und den Folgen, S.242.

³²⁵ Kirk, Beate: Der Contergan-Fall, S.85.

³²⁶ Lenhard-Schramm, Niklas: Die Haltung des Landes Nordrhein-Westfalen zu Contergan und den Folgen, S.205.

Während für die strafrechtliche Aufarbeitung bis auf das letzte Jahr lediglich ein Staatsanwalt abgestellt war, stand dieser bis zu 40 Rechtsanwälten gegenüber. Weiterhin wurde der damalige Strafverteidiger der Firma Grünenthal Dr. Dr. Neuberger, aufgrund politischer Hintergrundaktivitäten während des laufenden Strafverfahrens gegen Grünenthal zum Justizminister in Nordrhein-Westfalen ernannt und damit zum obersten Dienstherrn der im Strafverfahren gegen Grünenthal handelnden Staatsanwaltschaft.³²⁷

Nachdem das Ermittlungsverfahren von 1961 bis 1968, also 7 Jahre und der anschließende Strafprozess nochmals 2 Jahre lief, war das Verfahren über 9 Jahre hinausgezögert und wurde schlussendlich wegen „geringer Schuld“ eingestellt.

Weitere Anhaltspunkte für ein wenig sachgerechtes Verfahren bietet auch die Tatsache, dass der Prozess lediglich gegen Angestellte der Firma Grünenthal durchgeführt wurde, die Eigentümer nicht auf die Anklagebank mussten und trotz festgestellter Strafbarkeiten, tausender toter Kinder und des unendlichen Leids der überlebenden Opfer, folgende Formulierungen in den Einstellungsbeschlüssen aufgenommen wurden:

- bezüglich der an der Hauptverhandlung beteiligten Angeklagten:

Hier fällt in besonderem Maße ins Gewicht, dass die Angeklagten, die nicht vorbestraft sind und sich in ihrem bisherigen Leben in die soziale und gesellschaftliche Ordnung eingefügt hatten, seit nunmehr 9 Jahren unter Strafverfolgung stehen. Schon das ungewöhnlich lange Ermittlungsverfahren von 6 ½ Jahren stellte für die Angeklagten eine erhebliche Belastung dar. Die Inanspruchnahme an durchschnittlich 3 Sitzungstagen pro Woche im gerichtlichen Verfahren hat die Angeklagten weitgehend aus ihrem Berufsleben gerissen. Die für Strafverfahren des vorliegenden Ausmaßes unsinnige Bestimmung des § 229 StPO (Höchstdauer einer Verfahrensunterbrechung von 10 Tagen) verhinderte darüber hinaus dringend notwendige längere Erholungspausen und versetzte die Angeklagten in einen Zustand dauernder physischer und psychischer Belastungen...“ Sieht man von der Länge der Hauptverhandlung ab, so waren die Angeklagten auch durch die Eigenart des vorliegenden Verfahrens außergewöhnlichen, vor allem psychischen Belastungen ausgesetzt. Die Hauptverhandlung stand von Beginn an weitgehend im Blickpunkt der Öffentlichkeit. Ist es schon äußerst deprimierend, jahrelang in der allgemein negativer Beurteilung begegnenden Eigenschaft als Angeklagter dem besonderen Interesse der Öffentlichkeit ausgesetzt der allein daraus folgende psychische Stress hier noch zusätzlich dadurch erheblich verschärft worden, dass den Angeklagten wegen der ungewöhnlichen Schwere der ihnen angelasteten Schäden vielfach eine emotionell bedingte Antipathie entgegengebracht und ihr Verhalten demzufolge weitgehend mit Misstrauen beobachtet wurde. Alle diese Umstände haben dazu geführt, dass die Angeklagten inzwischen einen Teil ihrer Schuld abgetragen haben, wobei die Kammer nicht das schwere, mit den Belastungen, denen die Angeklagten ausgesetzt waren, nicht vergleichbare Schicksal der durch Thalidomid Geschädigten verkennt. Hinzu kommt für eine zusammenfassende Würdigung, dass die Angeklagten, in wenn auch sehr zurückhaltender und vorsichtiger Form, ein Fehlverhalten eingeräumt und sich überdies zu nicht unerheblichen, freiwilligen Leistungen für Bedürftige aus ihren privaten Mitteln verpflichtet haben. Ein öffentliches Interesse an der weiteren Strafverfolgung besteht deshalb nicht mehr.

Im Einstellungsbeschluss im Strafverfahren wegen Körperverletzung gegen den Fabrikanten Wirtz heißt es:

Auch der Angeklagte Wirtz steht seit über 9 Jahren unter Strafverfolgung. Er war zwar nicht den besonderen Belastungen der Hauptverhandlung ausgesetzt, doch stand auch seine Person alleine schon durch die Tatsache, dass er zu den Angeklagten dieses weltweiter Aufmerksamkeit begegnenden Strafverfahrens gehörte und sein Name - insbesondere wegen seiner Eigenschaft als Firmenchef – häufig in der Hauptverhandlung in Zusammenhang mit dem Geschehen um Contergan genannt wurde, weitgehend im Blickpunkt öffentlichen Interesses. Erschwerend kam für ihn hinzu, dass er - jedenfalls bis zur Einstellung des Strafverfahrens gegen die übrigen Angeklagten –

³²⁷ Interview des seinerzeitigen Staatsanwaltes: Quiel, Bernhard [Youtube]: Contergan im Zeitraffer der Geschichte!, 03.10.2011, <<https://www.youtube.com/watch?t=77&v=4ySECLrJma0>> (28.03.2024).

immer damit rechnen musste, sich ebenfalls im Rahmen einer Hauptverhandlung vor Gericht verantworten zu müssen und die damit verbundenen Belastungen, die die übrigen Angeklagten dann möglicherweise schon hinter sich hatten, noch vor sich zu haben. Es bedarf nicht im Einzelnen der Abwägung, ob die vor allem psychischen Belastungen, unter denen der Angeklagte Wirtz stand, mit dem Erschwernissen gleichzusetzen sind, denen die an der Hauptverhandlung beteiligten Angeklagten ausgesetzt waren. Die Unterschiede sind jedenfalls nicht so erheblich, dass nicht auch bei dem Angeklagten Wirtz eine angemessene Berücksichtigung des Geschehens nach der Tat zu einem im Sinne des § 153. Abs. 3 StPO geringen Verschulden führt.³²⁸

Diese Aussagen bedürfen im Kontext des diesseitigen übrigen Schriftsatzes keiner Kommentierung.

Kein wirksamer „Vergleich“ zwischen Geschädigten und der Firma Grüenthal

Nachdem die Firma Grüenthal – sicherlich steuermindernd – während des Ermittlungs-, bzw. Strafverfahrens, über 10 Jahre hat Rücklagen bilden können, sollten die Geschädigten unter Androhung eines Konkurses, Verjährung und langwieriger Prozesse zum Abschluss der in Anlage befindlichen Vergleichsvereinbarung³²⁹ vom 10.04.1970 zwischen der Firma Grüenthal und den Betroffenen gedrängt werden.

Ziel dieser Vergleichsvereinbarung sollte es sein, dass Grüenthal sich aller aufgelaufenen Schäden der Opfer mit Zahlung von 100 Mio. DM (rd. 51 Mio. €) entledigt.

Ob und gegebenenfalls zwischen wem ein wirksamer Vergleich zustande kam, ist fraglich:

Der für die Menschen mit Conterganschädigung Kinder handelnde Rechtsanwalt Dr. Dr. Schreiber verfügte nicht nur über keine hinlängliche Vertretungsmacht zum Abschluss des Vertrages, sondern überdies war ihm der eigenständige Abschluss eines Vertrages ausdrücklich untersagt.

Im April 1970 erteilten Eltern von Kindern mit Conterganschädigung, auf Verlangen des Bundesverbandes körperbehinderter Kinder e.V. – Contergankinder-Hilfswerk –, eine dahingehende Einverständniserklärung, dass die Rechtsanwälte Schulte-Hillen und Dr. Schreiber mit der gemeinsamen Interessenwahrnehmung der Opfer (Gesamtvertretung) beauftragt werden sollten, wobei ein Vertrags- oder Vergleichsabschluss einer ausdrücklichen schriftlichen Zustimmung der Eltern vorbehalten blieb.³³⁰

Entgegen der ausdrücklichen Anordnung, dass nur beide Anwälte gemeinsam vertreten dürfen und entgegen dem Vorbehalt, dass zum „Abschluss von Vergleichen oder Verträgen“ jeweils die ausdrückliche Zustimmung der Eltern der Kinder mit Conterganschädigung erforderlich war, schloss am 10.04.1970 Rechtsanwalt Dr. Schreiber im eigenen Namen und ohne Mitwirkung von Herrn Schulte-Hillen (der mehr oder weniger exakt in der Zeit des Vertragsabschlusses sein Mandat niedergelegt hat³³¹) mit der Firma Grüenthal eine Vergleichsvereinbarung, dass Grüenthal 100 Mio.DM (rd. 51 Mio. Euro) leisten solle.³³² Insoweit handelte Rechtsanwalt Schreiber bereits als falsus

³²⁸ Schriftlicher Einstellungsbeschluss der Ersten Großen Strafkammer des Landgerichts Aachen im sog. Contergan-Verfahren, Mai 1971, (4 Kms 1/68), unter: Contergannetzwerk Deutschland e.V., <<https://www.contergannetzwerk.de/EinstellungsbeschlussStrafverfahrenGruenthal.pdf>> (22.05.2022).

³²⁹ Anlage 6, Stolberg 20. April 1970, unter: Contergannetzwerk Deutschland e.V., <https://www.contergannetzwerk.de/Anlagen-SN_histStudie/6.pdf> (23.05.2022).

³³⁰ Anlage 5: Einverständniserklärung, Köln-Deutz 1970, unter: Contergannetzwerk Deutschland e.V., <https://www.contergannetzwerk.de/Anlagen-SN_histStudie/5.pdf> (23.05.2022).

³³¹ Anlage 7: Brief Mandatsniederlegung, Hüttental-Weidenau 8. April 1970, unter: Contergannetzwerk Deutschland e.V., <https://www.contergannetzwerk.de/Anlagen-SN_histStudie/7.pdf> (23.05.2022).

³³² Anlage 6, Stolberg 20. April 1970, unter: Contergannetzwerk Deutschland e.V., <https://www.contergannetzwerk.de/Anlagen-SN_histStudie/6.pdf> (23.05.2022).

procurator. Nach deutschem Recht folgt hieraus mindestens schon nach § 177 I BGB eine schwebende Unwirksamkeit.

Die Rechtswirksamkeit eines solchen „Vergleiches“ würde, sofern keine anderen Nichtigkeitsgründe vorliegen, nach der vorgenannten Vorschrift allerdings voraussetzen, dass die seinerzeitigen Vertretungsberechtigten der Geschädigten zugestimmt hätten. Es kann angesichts der nachstehenden Ergebnisse dahinstehen, ob dies durch alle Vertretungsberechtigten der Geschädigten hätte erfolgen müssen. Zumindest für die Betroffenen, die nicht zustimmten, ist aber kein rechtswirksamer Vergleich entstanden.

Bezüglich aber aller Geschädigten (also hinsichtlich jenen, die dem „Vergleich“ zustimmten und denen, die es nicht taten) verbleibt die Frage, ob eine solche Vereinbarung sittenwidrig ist:

Dies wäre aus folgenden Gründen der Fall:

Gemäß § 138 BGB ist ein Rechtsgeschäft dann nichtig, wenn es gegen die guten Sitten verstößt. Nichtig ist ein Rechtsgeschäft wenn es sich gegen „das Anstandsgefühl aller billig und gerecht Denkenden“ richtet und auch, wenn jemand „durch Ausbeutung einer Zwangslage“ „sich oder einem Dritten Vermögensvorteile versprechen lässt, die in einem auffälligen Missverhältnis zu der Leistung stehen“.

Aus dem aufgezeigten Gesamtverhalten der Firma Grünenthal, und der Tatsachenfeststellungen des Einstellungsbeschlusses, einmündend in das eklatante Missverhältnis der wechselseitigen Leistungen des sog. „Vergleichsvertrages“, folgt Sittenwidrigkeit. Unter Verschleierung strafbaren Verhaltens hat sich Grünenthal die Folgen dieser Straftaten von ihren Opfern dahingehend mindern lassen, indem die Firma sich versprechen ließ, lediglich für den angerichteten Schaden mit einem Prozentsatz einzustehen, der deutlich unter 10 % lag.

Der Gesamtschaden von ca. 10.000 Kindern belief sich in seiner Größenordnung im Milliardenbereich. Ohne Scham und ohne hinlänglich die zukünftige Versorgung der Kinder zu beachten, wurde einerseits unter Androhung von Konkurs, die Notlage der Kinder und ihrer Eltern, deren Ängste ausnutzend, die Opfer zu einem Vergleich getrieben, ohne ihnen auch zuvor das strafbare Verhalten hinlänglich zu offenbaren.

Die Erforderlichkeit schneller Hilfe und damit einer Notlage ergibt sich schon aus Ziffer 4 der Präambel des „Vertrages“, abgesehen davon, dass eine solche Notlage, angesichts tausender lebender und toter entschädigungsloser geburtsgeschädigter Kinder auf der Hand liegt, welche ausgenutzt wurde, obgleich man sie selbst verschuldet hat, um mit der Inaussichtstellung jahrelanger Prozesse bis zu einer Zahlung und mit der Drohung eines Konkurses zur Akzeptanz eines „Almosens“ zu zwingen.

Und wieder half der deutsche Staat der Firma Grünenthal! Nachdem klar war, dass mittels eines „Vergleiches“ eine Freistellung von Grünenthal bezüglich der Schadensersatzforderungen der Kinder mit Conterganschädigung nicht sicher genug erreichbar war, entledigte man Grünenthal jeglicher weiterer Unwägbarkeiten mit der gesetzlichen Stiftungs-„Lösung“ und gab damit alle weiteren Risiken dem Staat auf, indem die Firma Grünenthal, ihre Eigentümer und Angestellten mit § 23 I des Stiftungserrichtungsgesetzes von allen Forderungen gegenüber den Opfer freigestellt wurden. Hierbei ist bemerkenswert, dass Grünenthal selbst ganz wesentlich an diesem Gesetz und zwar in kürzester Zeit mitschrieb.³³³

³³³ Reiter, Julius/Schenkel, Bénédic: Rechtsgutachten zur Struktur der Conterganstiftung für behinderte Menschen, Düsseldorf 12. August 2020, unter: Bundesverband Contergangeschädigter e.V., <<https://contergan.de/index.php/newsletter-2/send/10-verschiedenes/148-gutachten-bv-zur-stiftungsstruktur>> (23.05.2022).

Einführung des Haftungsausschlusses aus § 23 Abs. 1 des Stiftungs-Errichtungsgesetzes

Aufgrund der offenkundig rechtlichen Unhaltbarkeit des „Vergleiches“ hat der deutsche Gesetzgeber mit § 23 Abs. 1 des Errichtungsgesetzes³³⁴, Grünenthal wieder mal „rasch unter die Arme gegriffen“ und die Ansprüche der Kinder mit Conterganschädigung gegen die Verursacherfirma Grünenthal kurzerhand ausgeschlossen.³³⁵

Hier wurden die Menschen mit Conterganschädigung gemeinschaftlich handelnd um ihre gebührende Absicherung ihrer Lebensgrundlage gebracht!

Der haftungsrechtliche Rahmen sollte sich nicht daran orientieren, was Grünenthal hätte zahlen müssen – nein, die Kinder wurden mit „Almosen“ auf das Sozialhilfeniveau abgeschoben, währenddessen die Schädigungsfirma und ihre Eignerfamilie Milliarden verdiente.

Weitere Leistungsbegrenzung durch Ausschluss von Spät- und Folgeschäden

Damit die Möglichkeit von Zahlungsansprüchen dann wirklich möglichst klein gehalten werden, wurde mit § 10 Abs. 2 und 3 der Richtlinien für die Gewährung von Leistungen wegen Conterganschadensfällen vom 28.09.1973³³⁶ angeordnet, dass Folge- oder Spätschäden weder in der Zuteilung von Schadenspunkten, noch in der Rentenhöhe berücksichtigt werden dürfen.

Anerkennung des deutschen Gesetzgebers zu Leistungsverpflichtungen

Die besondere Verpflichtung hat der Gesetzgeber ausdrücklich wiederholt anerkannt:

Insoweit als Beispiel die Gesetzesbegründung zum Ersten Gesetz zur Änderung des Conterganstiftungsgesetzes:

Mit der Errichtung der Conterganstiftung hat der Gesetzgeber die Verpflichtung übernommen, den Contergangeschädigten wirksame und dauerhafte Hilfen zu gewährleisten. Die Verpflichtung wurde mit dem Urteil des Bundesverfassungsgerichts vom 8. Juli 1976, 1 BvL 19/75, 1 BvL 20/75, 1 BvR 148/75 (BVerfGE 42, 263) festgeschrieben. Danach ist der Gesetzgeber verpflichtet, darüber zu wachen, dass die Leistungen der Stiftung ‚Hilfswerk für behinderte Kinder‘ an Contergangeschädigte auch in Zukunft der vom Staat übernommenen Verantwortung gerecht werden. Dieser Auftrag besteht auch nach der Änderung des Namens des Gesetzes in ‚Gesetz über die Conterganstiftung für behinderte Menschen (Conterganstiftungsgesetz - ContStifG)‘ vom 13. Oktober 2005 (BGBl. I S. 2967) fort.

3.4 Zwischenergebnis

Christian Stürmer

Wenn es nicht so wäre, dass Thalidomid bereits bei den Versuchen im Konzentrationslager entdeckt und dann damals mit Grünenthal – sozusagen in unheilvollen Allianzen³³⁷ – schnell und konsequent „zu barer Münze“ gemacht werden sollte, bestanden jedenfalls zumindest massive grundsätzliche Organisationsmängel bei dieser Firma.

³³⁴ Gesetz über die Errichtung einer Stiftung „Hilfswerk für behinderte Kinder“. Vom 17. Dezember 1971, in: Bundesgesetzblatt Teil I (1971), S.2018–2022, unter: Bundesanzeiger Verlag <https://www.bgbl.de/xaver/bgbl/start.xav?start=%2F%2F*%5B%40attr_id%3D%27bgbl171s2018.pdf%27%5D#__bgbl__%2F%2F*%5B%40attr_id%3D%27bgbl171s2018.pdf%27%5D__1632047136851> (28.03.2024).

³³⁵ Vgl., Gesetz über die Errichtung einer Stiftung „Hilfswerk für behinderte Kinder“. Vom 17. Dezember 1971.

³³⁶ B-Anz. 189 vom 6.10.1973.

³³⁷ Vgl. II.3.1.1.

Alleine schon der Umstand, dass Grünenthal nach Weggang des Pharmakologen Dr. Herbert Keller Ende Juni 1957 bis Februar 1960 keinen anderen Pharmakologen einstellte³³⁸ und damit ohne eine solche Expertise dastand, machte es unmöglich, Nebenwirkungen adäquat zu beurteilen und gegebenenfalls entsprechende Maßnahmen einzuleiten, worüber sich selbst Mückter beschwerte.³³⁹ Mückter hat ausdrücklich darauf hingewiesen dass andere Arzneimittelhersteller mindestens einen oder mehrere Pharmakologen beschäftigten.³⁴⁰

Dieses Organisationsversagen hätte auch der Aufsichtsbehörde auffallen müssen.

Die staatliche Verwaltung hat weder vor, noch nach dem 01.10.1960 von der Möglichkeit einer Gewerbeuntersagung³⁴¹ bzw. eines Handelsverbots³⁴² von Contergan Gebrauch gemacht, obwohl hierzu die rechtlichen Möglichkeiten bestanden. Es mag dahingestellt bleiben, ob alleine die Nichtrücknahme vom Markt nach den aufgetretenen Nervenschädigungen als Nebenwirkungen für eine Untersagung ausreichte. Spätestens aber, als noch weitere Faktoren der Unzuverlässigkeit, wie Nichtmeldung von Nebenwirkungen, anhaltende Falschinformationen auf Beipackzetteln, Ärztebriefen, etc. bekannt wurden, hätte ein Handels- bzw. Gewerbeverbot ausgesprochen werden müssen.

Nachdem die „Stoppverordnung“ aus dem Jahr 1943 – womit Arzneimittelfertigwaren verboten waren und es eine ausdrückliche Ausnahmegenehmigung bedurfte, wenn man solche Waren in den Verkehr brachte – durch die Bundesverfassungsgerichtsentscheidung am 08.01.1959 als von Anfang nichtig erklärt wurde³⁴³, entstand eine exorbitante Regelungslücke.

Obwohl der Gesetzgeber wusste, dass im gesamten europäischen Umraum und in den USA Arzneimittelgesetze eingeführt worden waren, wurde er immer noch nicht tätig und unterließ es nach allen vorher gescheiterten Gesetzentwürfen weiter, ein Arzneimittelgesetz bzw. adäquate Schutzvorschriften einzuführen.³⁴⁴

Auch das Land Nordrhein-Westfalen erließ im Gegensatz zu allen anderen Bundesländern keine Rechtsgrundlage, welche die Herstellung neuer Arzneimittel einer Anmeldepflicht unterwarf. Zudem wurden durch Organisationsdefizite in den entsprechenden Behörden, insbesondere Unterbesetzung, so chaotische Zustände geschaffen, die jede adäquate Arzneimittelkontrolle völlig unmöglich machte.³⁴⁵

Insbesondere ist dem Land Nordrhein-Westfalen vorzuwerfen, noch nicht einmal die strukturellen Möglichkeiten von Grünenthal vor Markteinführung und in der nachfolgenden Zeit überprüft zu haben, ob dies Unternehmen überhaupt in der Lage ist, die Funktion eines ordnungsgemäßen und gewissenhaften Arzneimittelherstellers auszufüllen. Dies betrifft auch, wie schon oben ausgeführt, die Organisationsdefizite bei Grünenthal.³⁴⁶

Somit kann konstatiert werden, dass das Land Nordrhein-Westfalen nicht nur durch das Unterlassen der Einführung adäquater Schutzvorschriften, sondern auch in organisatorischer Hinsicht katastrophale Zustände geschaffen hat und zudem den Aufsichtspflichten nicht im erforderlichen Umfang nachkam.

Dies alles führt dazu, dass man dem Land Nordrhein-Westfalen eine erhebliche Schuld an der Contergankatastrophe zuweisen muss.

³³⁸ Vgl. II.3.2.1 Abschnitt Kein Pharmakologe bei Grünenthal in der Zeit von 1957–1960.

³³⁹ Vgl. II.3.2.1 Abschnitt Kein Pharmakologe bei Grünenthal in der Zeit von 1957–1960.

³⁴⁰ Vgl. II.3.2.1 Abschnitt Kein Pharmakologe bei Grünenthal in der Zeit von 1957–1960.

³⁴¹ Vgl. II.3.1.5 Möglichkeit der Gewerbeuntersagung in der Zeit der Contergankatastrophe ab dem 01.10.1960.

³⁴² Vgl. II.3.1.5 Möglichkeit des Handelsverbotes durch die Gewerbeordnung 1896 bis zum 1.10.1960.

³⁴³ Vgl. II.3.1.5 Verbot von Arzneimittelwaren durch die sog. „Stoppverordnung“.

³⁴⁴ II.3.1.5 Verbot von Arzneimittelwaren durch die sog. „Stoppverordnung“.

³⁴⁵ II.3.1.5 Verbot von Arzneimittelwaren durch die sog. „Stoppverordnung“.

³⁴⁶ Vgl. II.3.1.5 Verbot von Arzneimittelwaren durch die sog. „Stoppverordnung“.

Dieses moralische, wie legislative und exekutive Unrecht wurde bis zum Arzneimittelgesetz 1961 aufrechterhalten.

Der deutsche Staat hatte, gem. Art. 2, Abs. 2 Satz 1 i.V. mit Art. 1 Abs. 1 GG, aber die Pflicht, sich schützend vor das ungeborene Leben zu stellen.³⁴⁷ Indem der Gesetzgeber, in der zu Zeiten von Contergan dargestellten Weise, unkontrolliert Arzneimittel in den Verkehr hat bringen lassen, hat er zumindest eine erhebliche Gefährdung der Rechtsgüter „Recht auf Leben“ und körperliche Unversehrtheit ausgelöst, welche sich in der Contergan-Katastrophe verwirklichte, wonach mindestens gegen Art. 2 Abs. 2 GG verstoßen wurde.³⁴⁸

Das Arzneimittelgesetz (AMG 1961) enthielt dann zwar eine Erlaubnis- und amtliche Registrierungserfordernis³⁴⁹, aber selbst dann noch keine Nachweispflicht der Hersteller über die Wirksamkeit und Sicherheit (Unbedenklichkeitsprüfung), welche in anderen Ländern, wie in den USA, selbstverständlich war. Die Haftung der Arzneimittelhersteller wurde zudem einfach bewusst ausgeklammert.³⁵⁰

Erst mit Novellierung des Arzneimittelgesetzes im Jahre 1976 erfolgte eine Anpassung an internationale Standards, wie Zulassungsverfahren, zudem im Haftungsrecht (über die Regelungen des Bürgerlichen Gesetzbuches hinaus) mit § 84 ff. AMG die Einführung einer verschuldensunabhängigen Gefährdungshaftung.

Wenn die aufgezeigten Umstände bereits eine Einstandspflicht des Staates für den eingetretenen Schaden des Conterganskandals schon mehr oder weniger zwingend erscheinen lassen, so folgt diese im Rechtssinne deutlich aus der Eigentumsentziehung mit § 23 Abs. 1 des Errichtungsgesetzes der Conterganstiftung, womit sämtliche Ansprüche der Geschädigten gegen die Firma Grünenthal, ihre Eigentümer und Angestellten zum Erlöschen gebracht wurden. Hiernach steht die Bundesrepublik Deutschland – quasi als Haftungsnachfolger für die Firma Grünenthal – in einer besonderen Verpflichtung³⁵¹, einen gerechten Ausgleich zu schaffen.

Diese Verpflichtung wiegt umso schwerer, da der deutsche Staat selbst an der Contergankatastrophe, unter anderem durch Vernachlässigung seiner Pflichten, insbesondere adäquate Arzneimittelschutzgesetze zu erlassen, Mitschuld trägt und zudem in der Folge über Jahrzehnte eine angemessene Versorgung der Menschen mit Conterganschädigung verhindert oder selbst übernommen hat.

Es gibt zwei Schuldige, nämlich die Firma Grünenthal und den deutschen Staat! Wäre Letzterer seinen Schutzpflichten nachgekommen, hätte die Conterganschädigungen schlicht nicht stattgefunden!

Vielmehr wurden nach dem Schadensfall die Eltern, dann die Geschädigten jahrzehntelang hingehalten und auf die Sozialkassen verwiesen.

³⁴⁷ Ansprüche gegen I.G. Farbenindustrie AG (seit 1952 I.G. Farbenindustrie AG - BVerfGE 112, 93 – EGMR: M.P. u. a. gegen Deutschland (25101/05).

³⁴⁸ Vom 2. August 2000 (BGBl. I S. 1263).

³⁴⁹ Jenk, Nina: Haftung für fehlerhafte Arzneimittel und Medizinprodukte. Eine vergleichende Untersuchung des Deutschen und US-amerikanischen Rechts, Berlin Heidelberg 2004, S. 22.

³⁵⁰ Vgl. BT-Drs. 3/654.

³⁵¹ Vgl. Urteil des Bundesverfassungsgerichts vom 15.6.1976, 1 BvL 19 und 20/75, 1 BvR 148/75, 04.11.2021, unter: Universität Bern <<https://www.servat.unibe.ch/dfr/bv042263.html>> (23.05.2022).

4 Die rechtliche Ausgangslage vom Zeitraum der Schädigungen bis zur Stiftungsgründung und ein Vergleich mit dem Ausland

Stefan Geibel, Hazal Deniz Aygün, Ann-Kathrin Hinz

4.1 Maßgebliche Zeitpunkte für die rechtliche Beurteilung in Deutschland

Stefan Geibel, Ann-Kathrin Hinz

Die rechtliche Beurteilung der Conterganstiftung hängt wesentlich von der Antwort auf die Frage ab, ob und inwiefern die mit dem Inkrafttreten des Conterganstiftungsgesetzes ausgeschlossenen zivilrechtlichen Ansprüche der Menschen mit Conterganschädigung gegen die Grünenthal GmbH mit Erfolg hätten geltend gemacht werden können. Für die dies unterlegende rechtshistorische Betrachtung wäre an sich auf den Zeitpunkt der jeweiligen Schädigung oder der jeweiligen Geburt sowie auf den Zeitpunkt der jeweils möglichen Klageerhebung abzustellen. Weil jedoch diese Zeitpunkte keine einheitlichen waren, wird im Folgenden die Rechtslage in dem gesamten Zeitraum von dem Auftreten der ersten Schädigungen bis zum Inkrafttreten des Gesetzes beleuchtet, unterteilt in die Rechtslage bis zum Inkrafttreten des ersten Arzneimittelgesetzes (AMG) im Jahre 1961 und in die Rechtslage in dem Zeitraum danach bis zum 31.10.1972. Jeweils wird nicht die gesamte Rechtslage dargestellt, sondern nur die für eine etwaige Verhinderung der Contergankatastrophe sowie die für die Geltendmachung von Ansprüchen der Geschädigten relevante wesentliche Rechtslage.

4.2 Rechtslage bis zum Inkrafttreten des Arzneimittelgesetzes von 1961

Stefan Geibel, Ann-Kathrin Hinz

Vor dem Arzneimittelgesetz von 1961, mithin für den Zeitraum der meisten Schädigungen durch Contergan, fehlte eine bundeseinheitliche Regelung für den Verkehr mit Arzneimitteln, insbesondere eine einheitliche Normierung des Arzneimittelbegriffs, eine Normierung der Anforderungen an ein Arzneimittel und der Erlaubnis zur Herstellung von Arzneimitteln sowie eine Normierung der Zulassung von Arzneimitteln und ihrer klinischen Prüfung. In zivilrechtlicher Hinsicht gab es mithin auch noch nicht die gesetzliche Sonderregelung für die Arzneimittelhaftung, wie sie heute in §§ 84-94a AMG niedergelegt ist, insbesondere keine verschuldensunabhängige Gefährdungshaftung und keinen Auskunftsanspruch wie in § 84a AMG. Neben den allgemeinen Vorschriften (insbesondere dem weiter unten zu beleuchtenden Deliktsrecht) galten ausweislich der Gesetzesbegründung zum Arzneimittelgesetz von 1961 für verschiedene Teilgebiete des Arzneimittelverkehrs lediglich punktuell einzelne ältere Spezialgesetze und Verordnungen.³⁵² Diese im Wesentlichen öffentlich-rechtliche Vorschriften werden im Folgenden vor den allgemeinen zivil- und strafrechtlichen Vorschriften beleuchtet, soweit sie einen Bezug zum Conterganskandal aufweisen.

³⁵² BT-Drucks. III/654, S.14.

4.2.1 Die besonderen Vorschriften für Teilgebiete des Arzneimittelverkehrs bis 1961

Während die Herstellung und Abgabe von Arzneimitteln in Apotheken durch die landesrechtlichen Apothekenbetriebsordnungen streng geregelt waren, fehlten vergleichbare Regelungen für die Arzneimittelherstellung in Industrieunternehmen.³⁵³ In der Begründung zum Arzneimittelgesetz von 1961 wird mit einem gewissen Erstaunen festgestellt, dass „zur Zeit [...] in der Bundesrepublik jedermann Arzneimittel herstellen und unter einer von ihm gewählten Bezeichnung und Gebrauchsanweisung in den Verkehr bringen“³⁵⁴ kann. Eine Verordnung über die Herstellung von Arzneifertigwaren vom 11.02.1943,³⁵⁵ die ein generelles Herstellungsverbot für „neue Arzneifertigwaren (Spezialitäten)“ enthielt, jedoch auf Antrag Ausnahmegenehmigungen zuließ und für die behördliche Erteilung oder Versagung dieser Genehmigungen keine hinreichenden tatbestandlichen Ermessensgrenzen normierte,³⁵⁶ war vom Bundesverfassungsgericht durch Beschluss vom 08.01.1959 wegen Verstoßes gegen das Rechtsstaatsprinzip der Gesetzmäßigkeit der Verwaltung und gegen Art. 12 Abs. 1 GG für verfassungswidrig und nichtig erklärt worden.³⁵⁷ Bereits zuvor war die Wirksamkeit der Verordnung bezweifelt worden und traten Kompetenzkonflikte zwischen dem Bund und den Ländern zutage.³⁵⁸ Auch wenn man annähme, dass sich die Grünenthal GmbH hinsichtlich ihrer Thalidomid-Präparate an die Genehmigungspflicht nach dieser Verordnung gehalten haben sollte,³⁵⁹ stellte das Durchlaufen des – auf der Grundlage einer nichtigen Verordnung durchgeführten – Genehmigungsverfahrens keinesfalls eine hinreichende Prüfung der Präparate dar, die dem Schutz vor dem Auftreten von Schädigungen gedient hätte. Dies gilt erst recht für die nach dem Urteil des Bundesverfassungsgerichts an die Stelle der nichtigen Verordnung vom 11.02.1943 getretenen landesrechtlichen Anzeige- oder Anmeldeverfahren.³⁶⁰

Eine gewerbepolizeiliche Regelung nach § 6 Abs. 2 GewO sah in der Fassung bis 01.08.1961 vor, dass durch Kaiserliche Verordnung zu bestimmen sei, welche Apothekerwaren dem freien Verkehr zu überlassen seien. Freilich enthielt die auf dieser Grundlage ergangene Kaiserliche Verordnung betreffend den Verkehr mit Arzneimitteln vom 22.10.1901 (AMVO) lediglich zwei Negativlisten von damals bekannten Zubereitungen und Stoffen, die als Heilmittel außerhalb der Apotheken nicht feilgehalten oder verkauft werden durften.³⁶¹ Eine generelle Apothekenpflicht aller gefährdenden Arzneimittel enthielt die Verordnung nicht und konnte wegen der Bestimmungsstrenge nach § 6 Abs. 1 Satz 2 GewO auch nicht durch Auslegung in die damals geltende GewO hineingelesen werden.³⁶² Abgesehen davon, dass eine Apothekenpflicht der Thalidomid-Präparate die Schädigungen allenfalls vereinzelt hätte vermeiden können, war daher § 6 Abs. 1 Satz 2 GewO nicht geeignet, einen präventiven

³⁵³ Vgl. BT-Drucks. III/654, S.14, rechte Spalte.

³⁵⁴ BT-Drucks. III/654, S.14, rechte Spalte.

³⁵⁵ RGBl. I 1943, 99; sog. „Stoppverordnung“, vgl. z. B. Lenhard-Schramm, Das Land Nordrhein-Westfalen und der Conterganskandal, 2016, S.71.

³⁵⁶ Ein Runderlass des Reichsministers des Innern vom 17.05.1943 (Ministerialblatt der inneren Verwaltung (MBliV) 1943, 865; vgl. zum Wortlaut des Runderlasses III. auch BVerfGE 9, 83 (unter I.1)) sah unter III. Abs.1 lediglich vor, dass gewisse rudimentäre Angaben des Herstellers (z. B. zu Bezeichnung, Zusammensetzung, Gebrauchsanweisung der Arzneifertigware) sowie etwaige Unterlagen zur pharmakologischen und klinischen Wirkung dem Antrag beizufügen seien.

³⁵⁷ BVerfGE 9, 83 = NJW 1959, 523.

³⁵⁸ Vgl. näher Lenhard-Schramm, Das Land Nordrhein-Westfalen und der Conterganskandal, 2016, S. 71–74.

³⁵⁹ So Lenhard-Schramm, Das Land Nordrhein-Westfalen und der Conterganskandal, 2016, S. 73 f., 75.

³⁶⁰ Vgl. zu diesen Verfahren z. B. Ebd., S. 76 f.

³⁶¹ RGBl. I 1901, 380; eine digitale Fassung dieser Verordnung kann z. B. eingesehen werden, unter: <https://de.wikisource.org/wiki/Verordnung,_betreffend_den_Verkehr_mit_Arzneimitteln._Vom_22._Oktober_1901> (06.06.2022).

³⁶² Zur Verfassungsmäßigkeit von § 6 GewO in der damals geltenden Fassung BVerfG 9, 73.

Schutz zu bieten. Einen etwas stärkeren Schutz hätte möglicherweise eine Rezept- oder Verschreibungspflicht bewirkt, weil dann der Einnahme eine ärztliche Aufklärung vorangeschaltet worden wäre. Freilich hätte auch dies keine absolute Gewähr dafür geboten, dass Schwangere von der Einnahme stets abgesehen hätten. Die aus der Weimarer Republik überkommene Praxis der ministeriellen Bekanntmachungen rezeptpflichtiger Arzneimittel wurde nach dem Zweiten Weltkrieg in den Ländern teilweise fortgeführt, doch beschränkten sich die entsprechenden Erlasse und später Verordnungen weiterhin auf reine Negativlisten.³⁶³ Das bedeutete, dass Arzneimittel erst im Nachhinein, wenn sich mithin die Risiken bereits in Schäden niedergeschlagen hatten, aufgrund eines bestimmten Verfahrens und somit erst nach einem längeren Zeitraum von der Rezeptpflicht erfasst waren, sobald sie in eine Negativliste aufgenommen wurden. Waren sie dann erfasst, durften sie nur in Apotheken abgegeben werden.³⁶⁴ In Nordrhein-Westfalen wurde Thalidomid erst aufgrund einer Änderungsverordnung vom 27.07.1961 der Rezept- und damit der Apothekenpflicht unterworfen.³⁶⁵ Es ist zwar durchaus denkbar, dass für die dann noch verbleibende Zeit bis zum Rückruf der Thalidomidhaltigen Präparate Schadensersatzansprüche nach § 823 Abs. 2 BGB wegen Verstoßes gegen die AMVO in Betracht kommen sollten, weil möglicherweise ein Präparat außerhalb der Apotheke verkauft wurde. In einem 1957 ergangenen Urteil des BGH, das Kopfwehtabletten von Spalt betraf, wurde nämlich ein Verstoß gegen das Verbot des § 1 Abs. 1 AMVO als Verstoß gegen ein Schutzgesetz im Sinne von § 823 Abs. 2 BGB angesehen.³⁶⁶ Allerdings klagte damals nicht etwa ein*e Patient*in, sondern eine Interessengemeinschaft zur Abwehr des ungesetzlichen Arzneimittelhandels, und nicht etwa gegen den Hersteller, sondern gegen den die Tabletten feilhaltenden Drogisten. Ein Schadensersatzanspruch hätte im Fall von Contergan mithin nicht gegen die Grünenthal GmbH, sondern nur gegen den Verkäufer gerichtet werden können. Zudem hätte auch gegen den Verkäufer der Ersatz von Gesundheitsschäden nur dann eingeklagt werden können, wenn bewiesen wäre, dass die Gesundheitsschäden bei einem Verkauf in der Apotheke nicht aufgetreten wären. Ein solcher Beweis erschien – und erscheint auch heute – kaum führbar.

Ebenso nur einen Schutz im Nachhinein konnte die Regelung des § 35 Abs. 4 GewO in der Fassung bis 01.10.1960 gewähren, wonach der Handel mit Drogen und chemischen Präparaten, die Heilzwecken dienen, zu untersagen sei, wenn die Handhabung Leben und Gesundheit von Menschen gefährde. Sie wurde auf die Thalidomid-Präparate zunächst nicht angewendet. Erst als die Grünenthal GmbH Contergan am 27.11.1961 selbst vom Markt genommen hatte, zog auch das Innenministerium von Nordrhein-Westfalen alle Thalidomidhaltigen Arzneimittel mit sofortiger Wirkung aus dem Verkehr. Die Rechtsgrundlage hierfür konnte § 35 Abs. 4 GewO nicht mehr bilden, da diese Vorschrift bereits außer Kraft getreten war. Vielmehr konnten die zuständigen Behörden das Inverkehrbringen von Arzneimitteln, durch deren Abgabe die Allgemeinheit gefährdet wird, bereits nach § 42 des frisch in Kraft getretenen Arzneimittelgesetzes untersagen, bei teleologisch extensiver Auslegung mithin auch den Rückruf bereits in Verkehr gebrachter Arzneimittel.³⁶⁷

Das Gesetz über den Verkehr mit Betäubungsmitteln (Opiumgesetz) vom 10.12.1929 erfasste Thalidomid-Präparate nicht und bleibt daher unerörtert. Darüber hinaus galt in wettbewerbsrechtlicher

³⁶³ Vgl. zur Entwicklung näher Lenhard-Schramm, Das Land Nordrhein-Westfalen und der Conterganskandal, 2016, S. 78 ff.

³⁶⁴ Verordnung über den Verkehr mit Arzneimitteln, soweit sie der ärztlichen Verschreibungspflicht unterliegen, vom 13. März 1941, RGBl. I 1941, 136.

³⁶⁵ § 2 Ziffer 4 lit. d der Zweiten Verordnung zur Änderung und Ergänzung der Verordnung über die Abgabe stark wirkender Arzneimittel und über die Abgabegefäße in Apotheken, 27.07.1961, in: Gesetz- und Verordnungsblatt für das Land Nordrhein-Westfalen (GVBl. NRW) 1961, 241 (242, rechte Spalte: „N-Phthalyl-glutaminsäure-imid und seine Salze; Thalidomid“).

³⁶⁶ BGH NJW 1957, 949.

³⁶⁷ Heute ist die Anordnung des Rückrufs explizit in § 69 Abs. 1 AMG vorgesehen.

Hinsicht noch eine Polizeiverordnung über die Werbung auf dem Gebiet des Heilwesens vom 29.9.1941.³⁶⁸ Deren Fortgeltung und Verfassungsmäßigkeit war in der Rechtsprechung mehrmals bestätigt worden.³⁶⁹ Allerdings sah die Verordnung nicht die Rechtsfolge des Schadensersatzes für die betroffenen Verbraucher vor. Soweit ersichtlich hatten Geschädigte keine Klagen erhoben, in denen sie sich auf die Schutzgesetzeigenschaft von Vorschriften dieser Verordnung beriefen und auf dieser Grundlage einen Schadensersatzanspruch nach § 823 Abs. 2 BGB geltend machten.

4.2.2 Die allgemeinen Vorschriften des Zivil- und Strafrechts

In zivilrechtlicher Hinsicht bedeutete das Fehlen einer arzneimittelrechtlichen Gefährdungshaftung freilich nicht, dass bei Gesundheits- und Körperverletzungen, die durch die Nebenwirkungen eines Arzneimittels hervorgerufen wurden, keinerlei Schutz bestanden hätte. Vielmehr griff auch damals das allgemeine Recht der unerlaubten Handlungen nach §§ 823 ff. BGB. Der Weg zu einem stattgebenden Schadensersatzurteil auf der Grundlage des § 823 Abs. 1 BGB war im Vergleich zu der heutigen Rechtslage unter dem AMG zumindest bis in die zweite Hälfte der 1960er Jahre hinein steiniger, wenngleich – wie noch in Teil V. dieser Expertise zu erörtern sein wird – ein nicht unmögliches Unterfangen. Überaus deutlich hatte der BGH in Zivilsachen bereits im Jahr 1953 entschieden, dass auch die Beschädigung der Gesundheit eines noch nicht geborenen Kindes von § 823 Abs. 1 BGB erfasst sei, weil nicht anzunehmen ist, „daß ein Gesetz, das wie § 823 Abs. 1 BGB in jeder Beschädigung der Gesundheit eine zum Schadensersatz verpflichtende Handlung sieht, gerade den werdenden Menschen ohne Schutz lassen wollte, der des Schutzes noch mehr bedarf als der lebende Mensch“.³⁷⁰ Ferner war die Figur der Verkehrs(-sicherungs-)pflichten der Rechtspraxis wohl vertraut.³⁷¹ Gleichwohl ließ eine dogmatische Vertiefung gerade im Bereich der Produzentenhaftung noch auf sich warten. Beweiserleichterungen hinsichtlich des Verschuldens und der haftungsbegründenden Kausalität in der Rechtsprechung waren nur teilweise etabliert, wie etwa im Arzthaftungsrecht die Beweislastumkehr bei einem groben Behandlungsfehler,³⁷² nicht aber im Bereich der Herstellung von Produkten im Allgemeinen oder von Arzneimitteln im Besonderen. Dies folgte erst Ende der 1960er Jahre (siehe im Folgenden unter 2.2.3). Die Grundsätze über den Beweis des ersten Anscheins (sog. prima facie-Beweis) als eine besondere Art des Indizienbeweises waren bereits vom Reichsgericht anerkannt und wurden vom Bundesgerichtshof fortgeführt.³⁷³

In strafrechtlicher Hinsicht kam vor allem eine Strafbarkeit der Verantwortlichen wegen fahrlässiger Körperverletzung nach § 230 StGB in der Fassung bis 1.9.1969 oder wegen fahrlässiger Tötung nach § 222 StGB in Frage. Allerdings setzten diese Straftatbestände – und setzen noch heute – die Verletzung „eines Anderen“ oder die Verursachung des Todes „eines Menschen“ voraus. Dies wurde bereits damals in Rechtsprechung und in der überwiegenden Auffassung in der Rechtswissenschaft so ausgelegt, dass diese Tatbestände nicht das noch ungeborene Leben erfassen.³⁷⁴ Dieses sei strafrechtlich nur durch § 218 StGB geschützt. Dieser Argumentation schloss sich später im Strafprozess gegen die Mitarbeiter der Grünenthal GmbH das LG Aachen an.³⁷⁵ Noch heute besteht diese Rechtslage fort und unterscheidet

³⁶⁸ RGBl. I 1941, 587; zu deren Weitergeltung siehe z. B. BVerfGE 9, 213 = NJW 1959, 1075.

³⁶⁹ Vgl. z. B. BGHSt 8, 360 (376) = NJW 1956, 431; BVerwG NJW 1954, 1133.

³⁷⁰ BGHZ 8, 248 = NJW 1953, 417; bestätigt durch BGHZ 58, 48 = NJW 1972, 1127.

³⁷¹ Vgl. z. B. RGZ 52, 373 (379); 54, 53 (58); 59, 203; 102, 372; BGH VersR 1956, 419 (420).

³⁷² Vgl. BGH NJW 1959, 1583.

³⁷³ Vgl. insbesondere RGZ 120 258 (263f.); RGZ 134, 237 (242); RGZ 153, 135 (137); BGH NJW 1951, 70; BGHZ 2, 1 = NJW 1951, 653 (654); BGHZ 6, 169 = NJW 1952, 1137; BGHZ 8, 239 = NJW 1953, 584; BGH NJW 1960, 99.

³⁷⁴ Vgl. z. B. RGSt 26, 178 (179); BGHSt 10, 5 = NJW 1957, 191; zu der überwiegenden Literaturlauffassung siehe die vom LG Aachen, JZ 1971, 507 (508), zitierten Kommentare und Gutachten.

³⁷⁵ LG Aachen JZ 1971, 507 (508).

sich signifikant von der oben geschilderten zivilrechtlichen Rechtslage.³⁷⁶ Ferner kam eine Strafbarkeit nach der damals geltenden Vorschrift des § 367 Nr. 3, 5 StGB in Betracht, wonach die Zubereitung und Abgabe von nicht freigegebenen Arzneimitteln ohne Erlaubnis sowie die Nichtbeachtung der Vorschriften über die Zubereitung oder das Feilhalten von Arzneimitteln unter Strafe gestellt waren. Dieser Straftatbestand spielte in dem späteren Strafprozess vor dem LG Aachen keine Rolle.

Eine strafrechtliche oder ordnungswidrigkeitsrechtliche Heranziehung des Unternehmens selbst war damals noch nicht möglich. Erst ab 1.1.1975 wurde die Vorschrift des § 130 OWiG eingeführt, wonach ordnungswidrig handelt, wer als Inhaber eines Betriebes oder Unternehmens vorsätzlich oder fahrlässig die Aufsichtsmaßnahmen unterlässt, die erforderlich sind, um in dem Betrieb oder Unternehmen Zuwiderhandlungen gegen Pflichten zu verhindern, die den Inhaber treffen und deren Verletzung mit Strafe oder Geldbuße bedroht ist, wenn eine solche Zuwiderhandlung begangen wird, die durch gehörige Aufsicht verhindert oder wesentlich erschwert worden wäre.

4.3 Rechtslage nach dem Inkrafttreten des Arzneimittelgesetzes von 1961 bis zum Zeitpunkt der Stiftungerrichtung am 31.10.1972

Stefan Geibel, Ann-Kathrin Hinz

4.3.1 Änderung der Rechtslage durch das Arzneimittelgesetz von 1961

Mit dem Arzneimittelgesetz vom 16.5.1961,³⁷⁷ das in seinen wesentlichen Teilen am 1.8.1961 in Kraft trat, wurden nicht nur die bisher geltenden Sondervorschriften für den Arzneimittelverkehr ersetzt und in einem Gesetz zusammengeführt, sondern es wurden teilweise vollständig neue Vorschriften eingeführt. Die Hersteller von Arzneimitteln bedurften nach § 12 AMG 1961 fortan einer behördlichen Erlaubnis, die versagt werden konnte, wenn der Herstellungsleiter bestimmte Voraussetzungen nach § 13 AMG 1961 nicht einhielt. Diese Erlaubnis sollte aber nach der Übergangsvorschrift des § 53 Abs. 1 AMG 1961 für diejenigen als erteilt gelten, welche die Herstellung von Arzneimitteln im Zeitpunkt des Inkrafttretens des AMG 1961 in befugter Weise ausübten, soweit die Herstellung auf bisher hergestellte oder gleichartige Arzneimittel beschränkt blieb. Mit der Anzeigepflicht nach § 53 Abs. 3 AMG 1961 wurde keinerlei Überprüfung verbunden.

Der Begriff des Arzneimittels wurde in § 1 AMG 1961 legal definiert. Hiernach waren Arzneimittel insbesondere „Stoffe“ (nach § 2 Nr. 1 AMG 1961 u. a. chemische Verbindungen), die vom Hersteller dazu bestimmt sind, durch Anwendung im menschlichen Körper die Beschaffenheit, den Zustand oder die Funktionen des Körpers zu beeinflussen – eine Definition, die auf die Thalidomid-Präparate ohne Weiteres zutrafen. Da sie zugleich als Arzneispezialitäten im Sinne von § 4 AMG 1961 einzuordnen waren, hätten sie an sich nach § 20 Abs. 1 AMG 1961 im Geltungsbereich des Gesetzes ab dem Inkrafttreten dieser Vorschrift am 1.10.1961 nur noch dann in Verkehr gebracht werden können, nachdem sie in ein beim Bundesgesundheitsamt zu führendes Spezialitätenregister eingetragen worden waren. Auch für bereits in Verkehr gebrachte Arzneispezialitäten galt nach § 54 Abs. 1 AMG 1961 die Anmeldepflicht zu diesem Register innerhalb einer vom Bundesgesundheitsamt zu veröffentlichenden

³⁷⁶ Vgl. z. B. Wissenschaftliche Dienste des Deutschen Bundestages, Sachstand: Der Schutz des ungeborenen Lebens in Deutschland, 2018, Aktenzeichen WD 7 – 3000 – 256/18, S. 5 ff., abrufbar unter <<https://www.bundestag.de/resource/blob/592130/21e336d47580c1faa15dbe23d999b62c/WD-7-256-18-pdf-data.pdf>>.

³⁷⁷ BGBl. I 1961, 533.

Frist. Allerdings war mit dem Registerverfahren keine Überprüfung der Unbedenklichkeit der Arzneispezialität verbunden.

Nach § 28 Abs. 1 AMG 1961 galt ein grundsätzliches Verbot der Abgabe von Arzneimitteln außerhalb von Apotheken, sofern nicht eine Ausnahme nach den §§ 29-31 AMG 1961 galt, insbesondere wenn sie nicht der Rezeptpflicht gemäß § 29 Abs. 1 AMG 1961 unterliegen. Bis zum Inkrafttreten der in §§ 30, 32 AMG 1961 vorgesehenen Rechtsverordnungen sollten nach § 63 Abs. 7 AMG 1961 für die Beurteilung, ob ein Arzneimittel für den Verkehr außerhalb von Apotheken zugelassen ist, die Kaiserliche Verordnung vom 22.10.1901³⁷⁸ sowie das System der Negativlisten nach der Verordnung über den Verkehr mit Arzneimitteln, soweit sie der ärztlichen Verschreibungspflicht unterliegen, vom 13. März 1941³⁷⁹ mit den entsprechenden Ergänzungsverordnungen maßgebend sein. Von der Möglichkeit nach § 35 Abs. 2 AMG 1961, durch Rechtsverordnung einzelne Stoffe oder Zubereitungen positiv zu bestimmen, die nur nach Vorlage einer ärztlichen Verschreibung an Verbraucher abgegeben werden dürfen, wurde erst 1968 Gebrauch gemacht.³⁸⁰ Bis zum Erlass der genannten Rechtsverordnungen konnte daher allein auf der Basis des neuen AMG 1961 eine Rezept- und damit Apothekenpflicht Thalidomid haltiger Präparate noch nicht sofort erzwungen werden. Hierzu bedurfte es zusätzlich der landesrechtlichen Vorschriften des allgemeinen Polizei- und Ordnungsrechts zum präventiven Schutz der Rechtsgüter Dritter.

Die Vorschriften der §§ 6-8 AMG 1961 sahen erstmals von vornherein geltende Verbote des Inverkehrbringens von Arzneimitteln vor. Gemäß § 6 Abs. 2 AMG 1961 galt dies insbesondere für solche Arzneimittel, die geeignet sind, bei bestimmungsgemäßem Gebrauch durch ihre Beschaffenheit die Gesundheit von Mensch oder Tier zu schädigen. Es ist nicht auszuschließen, dass diese gewisse „Drohkulisse“ indirekt dazu beitrug, dass die Grünenthal GmbH ihre Thalidomid-haltigen Präparate noch im November 1961 vom Markt nahm. Mit den Vorschriften des AMG 1961 wurde dieser Rückruf freilich nicht begründet.

4.3.2 Keine entscheidende Verbesserung der Rechtslage für die Geschädigten durch das Arzneimittelgesetz von 1961 und das neue Heilmittelwerbe-gesetz von 1965

Wengleich das AMG 1961 Regelungen wie insbesondere die Verbote nach §§ 6-8 AMG 1961 vorsah, die halfen, weitere Schädigungen durch Thalidomid haltige Präparate für die Zukunft zu verhindern, brachte es keine entscheidenden Verbesserungen für die Rechtslage bereits Geschädigter. Eine verschuldensunabhängige Gefährdungshaftung – wie sie heute in § 84 AMG geregelt ist – war noch unbekannt und wurde erst durch das AMG 1976 eingeführt. Ebenso wurde noch kein Auskunftsanspruch für durch Arzneimittel Geschädigte eingeführt, wie er heute in § 84a AMG vorgesehen ist.

Auch das neue Gesetz über die Werbung auf dem Gebiet des Heilwesens (Heilmittelwerbe-gesetz, HWG), das am 15.7.1965 in Kraft trat,³⁸¹ brachte keine entscheidende Verbesserung der Rechtslage bereits Geschädigter. Überhaupt blieb unklar, ob über gewisse Straf- oder Ordnungswidrigkeitentatbestände und über Ansprüche der Wettbewerber hinaus zivilrechtliche

³⁷⁸ RGBL. I 1901, 380; eine digitale Fassung dieser Verordnung kann z. B. eingesehen werden (zuletzt am 06.06.2022) unter: <https://de.wikisource.org/wiki/Verordnung,_betreffend_den_Verkehr_mit_Arzneimitteln.Vom_22._Oktober_1901>.

³⁷⁹ RGBL. I 1941, 136.

³⁸⁰ Verordnung nach § 35 des Arzneimittelgesetzes über verschreibungspflichtige Arzneimittel vom 7.8.1968, BGBl. I 1968, 914.

³⁸¹ Zur Entstehungsgeschichte vgl. etwa Sosnitza, in: Zipfel/Rathke, Lebensmittelrecht, 181. Ergänzungslieferung November 2021, Heilmittelwerbe-gesetz, Vorbemerkung Rn. 1.

Schadensersatzansprüche von Verbrauchern als Rechtsfolge der Gesetzesverstöße in Betracht kommen sollten. Die Schutzgesetzeigenschaft der Normen des HWG ist in dieser Hinsicht sogar heute nicht höchstrichterlich geklärt.³⁸² Selbst wenn man hieraus Schadensersatzansprüche der Geschädigten nach § 823 Abs. 2 BGB bejahen würde, wäre zudem noch zweifelhaft, ob der ersatzfähige Schaden nach dem Schutzzweck der verletzten Norm des HWG zu begrenzen wäre.³⁸³ Soweit ersichtlich sind keine wettbewerbsrechtlichen Klagen von Geschädigten erhoben worden.

4.3.3 Keine entscheidende Änderung der Rechtslage in strafrechtlicher Hinsicht

Eine Änderung der Rechtslage in strafrechtlicher Hinsicht war schon deshalb ausgeschlossen, weil eine Straftat nur nach dem zur Zeit der Begehung geltenden Rechtszustand beurteilt werden darf. Aus diesem Grund galten die neu durch das AMG 1961 eingeführten Straftatbestände nicht mehr für die Mitarbeiter der Grünenthal GmbH.

Trotz der unveränderten Rechtslage, dass die Tatbestände einer fahrlässigen Körperverletzung nach § 230 StGB in der Fassung bis 1.9.1969 und der fahrlässigen Tötung nach § 222 StGB das ungeborene Leben nach überwiegender Auffassung nicht erfassen,³⁸⁴ wurde 1968 ein Hauptverfahren gegen neun Mitarbeiter der Grünenthal GmbH vor dem LG Aachen eröffnet. Darin spiegelt sich der allgemeinere Trend zu einer „Flucht in das Strafrecht“ wider, wenn der zivilrechtlichen Klage erhebliche Beweisschwierigkeiten entgegenzustehen scheinen und die staatsanwaltlichen Ermittlungen sowie die Beweiswürdigung im Strafverfahren genutzt werden sollen, um die Beweisführung für eine zivilrechtliche Klage vorzubereiten. Das LG Aachen stellte sich gegen die bislang in Rechtsprechung und Literatur überwiegende Auffassung und nahm in Anlehnung an ein Gutachten des Staatswissenschaftlers Maurach an, dass die Schädigungen grundsätzlich den Straftatbestand der Körperverletzung eines anderen erfüllten. Es argumentierte, die Schädigungen seien „bei der Leibesfrucht allenfalls angelegt, aber nicht abschließend verursacht, und treffen erst das von § 230 StGB geforderte Handlungsobjekt ‚Mensch‘“.³⁸⁵ Die „Präexistenz eines unverletzten Vorzustandes“ sei nicht Tatbestandsvoraussetzung einer Körperverletzung.³⁸⁶ Sodann ging das LG Aachen ausführlich auf den Kausalzusammenhang zwischen Thalidomid und den Missbildungen sowie auf die Pflichten eines ordentlichen und gewissenhaften Arzneimittelherstellers ein. Diese Abschnitte des Urteils sind noch ausführlich rechtlich zu würdigen.³⁸⁷ Es entschied auch, dass die angeklagten Mitarbeiter wahrscheinlich „für die im Zusammenhang mit Contergan getroffenen und unterlassenen Maßnahmen ... mitverantwortlich waren“.³⁸⁸ Mit ausführlicher Begründung stellte das Gericht das Verfahren jedoch gemäß § 153 Abs. 3 StPO ein, weil die „von § 153 StPO für das Maß des Verschuldens gesteckte Grenze“³⁸⁹ bei den einzelnen Angeklagten nicht erreicht sei und „nach Gesamtwürdigung aller aufgezeigten Gesichtspunkte ... in diesem Verfahren zum jetzigen Zeitpunkt das öffentliche Interesse an einer Fortsetzung der Hauptverhandlungen“³⁹⁰ zu verneinen sei. Eine kritische Auseinandersetzung mit dem Urteil des LG Aachen insgesamt kann in dieser Expertise nicht geleistet werden, doch wird in

³⁸² Vgl. nur Fritzsche, in: Spickhoff (Hrsg.), *Medizinrecht*, 3. Aufl. 2018, Vorbemerkung zum Heilmittelwerbegesetz Rn. 6.

³⁸³ Verneinend z. B. OLG München BeckRS 2017, 17444; vgl. auch Dietel PharmR 2012, 386 (387 f.).

³⁸⁴ Vgl. z. B. RGSt 26, 178 (179); BGHSt 10, 5 = NJW 1957, 191; zu der überwiegenden Literaturlauffassung siehe die vom LG Aachen, JZ 1971, 507 (508), zitierten Kommentare und Gutachten.

³⁸⁵ LG Aachen JZ 1971, 507 (509, rechte Spalte).

³⁸⁶ LG Aachen JZ 1971, 507 (510, linke Spalte).

³⁸⁷ Siehe näher unter V.

³⁸⁸ LG Aachen JZ 1971, 507 (517, rechte Spalte unten).

³⁸⁹ LG Aachen JZ 1971, 507 (519, rechte Spalte).

³⁹⁰ LG Aachen JZ 1971, 507 (521, rechte Spalte).

der rechtlichen Würdigung unter V. auf einzelne Argumentationsstränge eingegangen, soweit sie heute für die Beurteilung der Arbeit der Stiftung von Bedeutung sind.

4.3.4 Wesentliche Änderungen der Rechtslage in zivilrechtlicher Hinsicht

In zivilrechtlicher Hinsicht vollzog sich in der zweiten Hälfte der 1960er Jahre eine bedeutsame Änderung der höchstrichterlichen Rechtsprechung im Bereich der sog. Produzentenhaftung. Bereits auf dem 47. Deutschen Juristentag (DJT) am 18./19.9.1968 in Nürnberg wurde die Frage einer unmittelbaren Herstellerhaftung gegenüber Endverbrauchern eingehend diskutiert.³⁹¹ Nur kurze Zeit später am 26.11.1968 hatte der BGH in dem berühmten Hühnerpest-Fall zu urteilen, in dem eine Hühnerfarm gegen ein Impfstoffwerk klagte, weil letzteres einen verunreinigten Impfstoff an einen Tierarzt verkaufte und viele Hühner verendeten, nachdem der Tierarzt sie mit dem Impfstoff geimpft hatte.³⁹² Der BGH gab der Hühnerfarm auf der Grundlage von § 823 Abs. 1 BGB recht und legte das Fundament für seine bis heute vertretenen und in vielen Urteilen verfeinerten Rechtsprechungsgrundsätze zur sog. Produzentenhaftung.

Es ist aus historischer Sicht offen und man könnte nur spekulieren, warum dieser Rechtsprechungsänderung weder bei den mit der rechtlichen Betreuung der Menschen mit Conterganschädigung Befassten noch in dem Prozess der Stiftungsgründung nicht die Bedeutung beigemessen wurde, die ihr hätte zukommen können und müssen. Gemeinsam mit der weiterhin auch in dem Zeitraum von 1961 bis in die 1970er Jahre hinein fortgeführten Rechtsprechung im Rahmen von § 823 Abs. 1 BGB zum Schutz des ungeborenen Lebens³⁹³ und zu der Figur der Verkehrssicherungspflichten führte diese Änderung der Rechtsprechung im Bereich der Produzentenhaftung zu einer fundamentalen Verbesserung der Rechtslage aus Sicht der Geschädigten. Hinzu kam in prozessualer Hinsicht die Fortführung der Rechtsprechung zum Anscheinsbeweis³⁹⁴ und die Schärfung der Voraussetzungen, unter denen ein Gericht vom Beweis einer Tatsache ausgehen darf. Eine genauere rechtliche Würdigung der Änderungen der Rechtslage seit der zweiten Hälfte der 1960er Jahre wurde auf Wunsch der Stiftung nicht zum Gegenstand der Expertise gemacht.

4.4 Ein Blick auf die Situation in ausgewählten anderen Ländern

Stefan Geibel, Hazal Deniz Aygün, Ann-Kathrin Hinz

Im Folgenden wird ein Ausblick auf die Situation in ausgewählten anderen Ländern gegeben, aus dem rechtliche Folgefragen wie die Frage der Vergleichbarkeit und der Anrechnung der Leistungen anderer Staaten resultieren. Im Anschluss an diesen Einschub wird die historische Untersuchung des Conterganprozesses, des außergerichtlichen Vergleichs und der Stiftungsgründung fortgesetzt.

³⁹¹ Vgl. z. B. den Sitzungsbericht der zivilrechtlichen Abteilung des DJT („Soll die Haftung des Produzenten gegenüber dem Verbraucher durch Gesetz, kann sie durch richterliche Fortbildung des Rechts geordnet werden: in welchem Sinne?“), in: Verhandlungen des Deutschen Juristentages: Band 2, Sitzungsberichte, 1968, 47 M; siehe ferner die bedeutende Schrift von Simitis, Grundfragen der Produzentenhaftung, 1965, der auch das Gutachten für den DJT erstattet hatte.

³⁹² BGHZ 51, 91 = NJW 1969, 269 m.Anm. Diederichsen.

³⁹³ Siehe BGHZ 58, 48 = NJW 1972, 1126.

³⁹⁴ Vgl. z. B. BGH NJW 1960, 99; NJW 1962, 796; NJW 1969, 277; NJW 1970 1273 (1276); NJW 1971, 2223.

4.4.1 Blick auf Länder, in denen Thalidomid-Präparate nicht vermarktet wurden

In den USA wurde die Zulassung von Thalidomid unter den Namen „Kevadon“ von Richardson-Merrell Inc. am 8. September 1960 beantragt. Das Unternehmen versuchte damals mittels „aggressiver“ Methoden die Zulassung des Medikaments zu Beginn des Jahres 1961 zu erreichen.³⁹⁵ Beauftragt mit der Überprüfung des Antrags war die FDA-Pharmakologin Frances Oldham Kelsey, die die Freigabe des Medikaments mehrmals verzögerte. Obwohl Thalidomid bereits in Kanada und verschiedenen Ländern in Europa zugelassen wurde, hatte Kelsey Zweifel an dessen aus ihrer Sicht mangelhaften Untersuchungen. Sie forderte mehr Tests vor der Freigabe nach Maßgabe des Gesetzes „1938 Federal Food, Drug & Cosmetic Act“, wonach die Sicherheit des Medikaments vor Freigabe nachgewiesen werden musste. Kelsey sah in den eingereichten Unterlagen keinen solchen den gesetzlichen Anforderungen genügenden Nachweis. Sie verlangte mehrmals die entsprechenden Nachweise dahingehend, dass das Medikament gründlich untersucht wurde, auch forderte sie den Nachweis, dass dieses Schlafmittel, das gerade für Schwangere zugelassen werden sollte, den Fetus nicht schädige. Die aufgrund dieser Forderung erfolgte lange Korrespondenz zwischen Kelsey und Richardson-Merrell sowie die Entwicklungen nach der Meldung des ersten Missbildungsverdachts führten dazu, dass das Unternehmen am 8. März 1962 seinen Antrag zurücknahm.³⁹⁶

Bereits im Januar 1962 hatte Helen Brooke Taussig, eine Kinderärztin und Kardiologin, von einem ehemaligen Studenten erfahren, dass in Europa eine „epidemic of infant monsterism“ herrschte. Taussig, die in verschiedenen europäischen Ländern diese Behauptung erforscht hatte, kam zu demselben Ergebnis wie Widikund Lenz, der als erster einen möglichen Kausalzusammenhang zwischen Thalidomid und Fehlbildungen gemeldet hatte: Thalidomid sei laut Lenz und Taussig die Ursache der Fehlbildungen.³⁹⁷ Aufgrund der aktiven Mitwirkung von Kelsey und Taussig auch in der Folgezeit trat 1962 der Kefauver-Harris Drug Amendment Act in Kraft, wonach für die Zulassung von Arzneimitteln neben den seit 1938 gesetzlich vorgesehenen Nachweisen auch der Nachweis der therapeutischen Wirksamkeit erbracht werden musste und irreführende Bezeichnungen in Werbungen und sonstigen Informationen verboten wurde.³⁹⁸ Für ihre Rollen erhielten Kelsey 1962 den President’s Distinguished Federal Civilian Service Award³⁹⁹ und Taussig 1964 die Medal of Freedom.⁴⁰⁰

Allerdings bedeutet die fehlende Zulassung nicht, dass es keine Menschen mit Conterganschädigung in den USA gab. Das Medikament hatten schon vor der Freigabe durch die FDA als Teil klinischer Tests

³⁹⁵ Rouhi, Maureen, „Thalidomide“ in: *The Top Pharmaceuticals That Changed The World*, Vol. 83, Issue 25 (6/20/05), abrufbar unter: <https://pubsapp.acs.org/cen/coverstory/83/8325/8325thalidomide.html>; *Cavanaugh, Johannah*, „Pregnant Pause“ in *Johns Hopkins Magazine*, September 2001, abrufbar unter: <https://pages.jh.edu/jhumag/0901web/pregnant.html>; *Bren, Linda* „Frances Oldham Kelsey: FDA Medical Reviewer Leaves Her Mark on History“ in *FDA Consumer Magazine*, Volume 35, Number 2, März-April 2001, <https://web.archive.org/web/20061020043712/> sowie https://www.fda.gov/fdac/features/2001/201_kelsey.html (27.03.2024).

³⁹⁶ Rouhi, Maureen, „Thalidomide“ in: *The Top Pharmaceuticals That Changed The World*, Vol. 83, Issue 25 (6/20/05), <https://pubsapp.acs.org/cen/coverstory/83/8325/8325thalidomide.html> (27.03.2024); *Phillips, Stephen*, „How a courageous physician-scientist saved the U.S. from a birth-defects catastrophe“ in *University of Chicago Biological Sciences Division - Medicine on the Midway*, Summer 2011, 24-27, <https://issuu.com/medicineonthemidway/docs/ucm20110701> (27.03.2024).

³⁹⁷ Stephens, Trent; Brynner, Rock, „Dark Remedy: The Impact Of Thalidomide And Its Revival As A Vital Medicine“ 2001.

³⁹⁸ Deutsch/Spickhoff, *Medizinrecht: Arztrecht, Arzneimittelrecht, Medizinproduktrecht und Transfusionsrecht*, 7. Auflage 2014, Rn. 1551, 1552.

³⁹⁹ U.S. National Library of Medicine, *Changing the Face of Medicine*, Frances Oldham Kelsey, abrufbar unter https://cfmedicine.nlm.nih.gov/physicians/biography_182.html (27.03.2024).

⁴⁰⁰ U.S. National Library of Medicine, *Changing the Face of Medicine*, Helen Brooke Taussig, https://cfmedicine.nlm.nih.gov/physicians/biography_316.html (27.03.2024).

eine Vielzahl von Ärzten bekommen, die die Tabletten an Patienten und Patientinnen weitergegeben hatten. Mangels sorgfältiger Dokumentation konnten die Ärzte hierzu keine genauen Zahlen nennen, allerdings wird davon ausgegangen, dass mindestens 20.000 Personen Thalidomid eingenommen haben, davon 3.760 Patientinnen im gebärfähigen Alter, und 207 Patientinnen, die bei Einnahme des Schlafmittels schwanger waren und dies auch kannten.⁴⁰¹

Contergan wurde auch in der Türkei nicht vermarktet. Professor Tahsin Süreyya Aygün, prüfte Contergan an Zellkulturen und stellte dabei teratogene Auswirkungen fest, die darauf hindeuteten, dass Thalidomid für Erbfaktoren gefährlich sein könnte.⁴⁰² Seine Meldung bei der Regierung hat zu einem Importverbot für Contergan geführt.⁴⁰³

Die DDR war eines der Länder, die Thalidomid nicht zugelassen haben. Wie in den USA war die unzureichende Dokumentation über die Ergebnisse toxikologischer Tests besorgniserregend, weshalb der Zentrale Gutachterausschuss für das Arzneimittelwesen unter der Leitung von Dr. Friedrich Jung sich gegen die Zulassung des Medikaments aussprach. Darüber hinaus standen den DDR-Bürgern weitere Schlafmittel zur Verfügung, sodass kein Bedarf für ein neues, laut den Werbungen „risikoloses“ Schlafmittel bestand.⁴⁰⁴

Trotzdem gab es offiziell anerkannte Betroffene in Ostdeutschland, deren Mütter das Medikament von Verwandten aus Westdeutschland mitgebracht oder geschickt bekommen haben. Die Zahl der Betroffenen ist jedoch unklar. Dem Bundesverband Contergangeschädigter waren 12 Fälle bekannt, während laut Berliner Allgemeinarzt Hermann Scherzer 70 bis 80 Fälle 1975 den Behörden bekannt gewesen sind.⁴⁰⁵

4.4.2 Blick auf Länder, in denen Thalidomid-Präparate vermarktet wurden

Die folgenden Ausführungen basieren im Wesentlichen auf einem von der Rechtsanwaltskanzlei DLA Piper erstellten Gutachten.⁴⁰⁶ Die Angaben dieses Gutachtens konnten nicht überprüft werden.

In Australien wurde Contergan unter dem Namen Distaval zwischen Juni 1960 und August 1962 verkauft. Diese späte Rücknahme wird bis heute kritisiert, insbesondere hat 2019 ein Ausschuss des

⁴⁰¹ Stephens, Trent; Brynner, Rock, "Dark Remedy: The Impact Of Thalidomide And Its Revival As A Vital Medicine" 2001.

⁴⁰² Güven/Kinikoglu, "Hayvan Deneyleri - Hayvanlar Bizim İçin Mi Var?", Istanbul, 2014, S. 158, Amtliches Bulletin der Bundesversammlung - Bulletin officiel de l'Assemblée fédérale, Verhandlungen des Nationalrates und des Ständerates - Délibérations du Conseil national et du Conseil des Etats, 77.011 Tierschutzgesetz - Protection des animaux. Loi, S. 68, abrufbar unter: <https://biblio.parlament.ch/docs/341717.pdf> (27.03.2024); Miller, Harlan B., Williams, William H., "Ethics and Animals", 2012, S. 352.

⁴⁰³ Bisher ist unbekannt, warum Prof. Aygün Zweifel an der Sicherheit von Thalidomid hatte. Es wird behauptet, dass er als Vegetarier und Gegner von Tierversuchen die Tierversuche der Grünenthal GmbH als nicht genügend empfand (vgl. Fischer, Michael M.J., "Anthropological Futures", 2009, P. 97; Johnson, Martin, "Thalidomide Catastrophe", 2018), oder dass er falsche Behauptungen hinsichtlich der Testung von Thalidomid an schwangeren Tieren aufgestellt bzw. ermöglicht hat (Rowan, Andrew N., "Of Mice, Models and Men", 1984, S. 26). Unabhängig davon steht fest, dass seine Meldung die Zulassung von Contergan in der Türkei verhindert hat.

⁴⁰⁴ Neues Deutschland, 04.11.2007, "DDR-Bürger schliefen ohne Contergan", <<https://www.nd-aktuell.de/artikel/120351.ddd-buerger-schliefen-ohne-contergan.html>>.

⁴⁰⁵ Krankenkassen Deutschland, dpa-news, "Verschwiegenes Kapitel: Contergan-Kinder in Ostdeutschland Von Juliane Wienß, dpa", abrufbar unter: <https://www.krankenkassen.de/dpa/200510.html> (27.03.2024).

⁴⁰⁶ DLA Piper (Giesberts/Streit), Internationale Studie zu Leistungen und Ansprüchen thalidomidgeschädigter Menschen in 21 Ländern für die Conterganstiftung für behinderte Menschen, <http://www.ictdeutschland.de/mediapool/133/1333754/data/Studie_Endfassung.pdf> (27.03.2024).

nationalen Parlaments der Regierung ein *inquiry* gestellt, wonach der Staat für die Katastrophe in Australien verantwortlich sei und den Betroffenen eine Entschuldigung schulde. Darauf reagierte der Staat mit einem Entschädigungsprogramm, der Australian Thalidomide Survivors Support Programm, wonach offiziell anerkannte Betroffene eine einmalige Zahlung in Höhe von zwischen AUD 75.000 = EUR 47.566,5 und AUD 500.000 = EUR 317.110,00⁴⁰⁷ sowie laufende jährliche Zahlungen erhalten können. Außerdem dürfen Zahlungen für medizinische Kosten und thalidomidbedingte Mehraufwendungen im Alltag beantragt werden.⁴⁰⁸ Außerdem wurde 2013 ein Vergleich mit dem Vertreter Diageo, der Rechtsnachfolger des britischen Pharmaunternehmens Distillers Ltd., ein Vergleich geschlossen, wonach das Unternehmen eine einmalige Zahlung von AUD 89.000.000,00 = EUR 56.445.580,00 zahlen musste.⁴⁰⁹

In Belgien leben derzeit zwischen 40 und 50 Thalidomidgeschädigte, 31 Belgier sind bei der Conterganstiftung registriert.⁴¹⁰ Mangels staatlicher Anerkennung als „Thalidomid- bzw. Contergangeschädigte“ und speziellen Entschädigungsfonds erhalten die Betroffenen in Belgien keine speziellen Zahlungen vom Staat, sondern sind auf allgemeine Leistungen aus dem Sozialversicherungssystem angewiesen. Auch sind Leistungen durch Dritte mit Ausnahme der Deutschen Conterganstiftung nicht bekannt.

Nach Informationen der Brasilianischen Vereinigung für Menschen mit Thalidomid-Syndrom leben derzeit ca. 630 Thalidomidgeschädigte in Brasilien, wobei darauf hinzuweisen ist, dass Thalidomid erst 1965 als Schlafmedikament vom Markt genommen und auch nach 1965 als Behandlung gegen Lepra verschrieben wurde, so dass in Brasilien eine sog. zweite Generation von Thalidomidgeschädigten geboren sind, eine Person sogar 2010.⁴¹¹ Die Betroffene haben einen Anspruch gegen den Staat auf eine lebenslange monatliche Rente, deren Höhe nach einer bestimmten Punkteliste berechnet wird, die von dem Grad der körperlichen Beeinträchtigung abhängig ist. Auch erhalten Betroffene, abhängig vom Geburtsjahr, zusätzliche einmalige Entschädigung für Schmerz und Leid. Diese Leistungen werden von der brasilianischen Bundesregierung geleistet. Auch erhalten etwa 50 Personen Leistungen der Deutschen Conterganstiftung. Darüber hinaus wurde an ca. 120 Geschädigte aufgrund eines Vergleichs zwischen einer nicht mehr existierenden Betroffenenorganisation und den drei für den Vertrieb von Thalidomid in Brasilien verantwortlichen Unternehmen ein einmaliger Betrag als Entschädigung bezahlt. Sonstige Leistungen durch Dritte erfolgten nicht.

Es wird davon ausgegangen, dass in Dänemark derzeit ca. 20 Betroffene leben, die laut des irischen Ministeriums für Gesundheit und Kinder je einen einmaligen jährlichen Betrag zwischen EUR 6.000 und EUR 20.000 von AstraZeneca bekommen haben.⁴¹² Dies wurde seitens der dänischen Regierung nicht bestätigt.⁴¹³ Es wurden keine staatlichen besonderen Zahlungen an Geschädigte geleistet.

⁴⁰⁷ Die Umrechnungen beruhen auf dem Wechselkurs AUD 1 = EUR 0,63 (10.12.2021).

⁴⁰⁸ Australian Thalidomide Survivors Program, *"How the Australian Thalidomide Survivors Program works"*, abrufbar unter: <https://www.health.gov.au/initiatives-and-programs/australian-thalidomide-survivors-support-program/how-the-australian-thalidomide-survivors-support-program-works> (27.03.2024).

⁴⁰⁹ Ärzteblatt, Mitteilung vom 02.12.2013, *"Contergan-Opfer in Australien werden entschädigt"*, <<https://www.aerzteblatt.de/nachrichten/56775/Contergan-Opfer-in-Australien-werden-entschaedigt>>.

⁴¹⁰ Vgl. näher, auch zum Folgenden, die Internationale Studie von DLA Piper zu Leistungen und Ansprüchen thalidomidgeschädigter Menschen in 21 Ländern für die Conterganstiftung für behinderte Menschen, http://www.ictadeutschland.de/mediapool/133/1333754/data/Studie_Endfassung.pdf (27.03.2024), S.19ff.

⁴¹¹ Vgl. näher, auch zum Folgenden, die Internationale Studie von DLA Piper zu Leistungen und Ansprüchen thalidomidgeschädigter Menschen in 21 Ländern für die Conterganstiftung für behinderte Menschen, http://www.ictadeutschland.de/mediapool/133/1333754/data/Studie_Endfassung.pdf (27.03.2024), S. 33 ff.

⁴¹² Vgl. Ebd., S.76ff.

⁴¹³ State Claims Agency, *"Compensation for Thalidomide Survivors"*, April 2010, S.9, abrufbar unter: https://www.thalidomideireland.com/sca_report_thalidomide_compensation.pdf.

Abgesehen von der angeblich erfolgten einmaligen Zahlung durch AstraZeneca gibt es auch keine Leistungen durch Dritte.

Mehrere thalidomidhaltige Medikamente wurden in Finnland bis September 1961 verkauft, darunter Softenon, Enterosediv und Noctosediv, wofür die Grünenthal GmbH eine Marktzulassung erhalten hatte.⁴¹⁴ Offiziell gab es in Finnland 11 Thalidomidgeschädigte, davon lebten im Jahre 2011 noch 9. Es gibt keine spezielle Leistung durch den finnischen Staat, die Betroffene sind auf die allgemeinen Sozialversicherungsleistungen angewiesen. Allerdings erhalten die Geschädigten Leistungen von der Deutschen Conterganstiftung. Zudem gibt es Hinweise darauf, dass sie Entschädigungen von den verantwortlichen Pharmaunternehmen gefordert und daraufhin 9 Betroffene Zahlungen von der Grünenthal GmbH erhalten haben. Ein weiterer Patient soll Zahlungen von AstraZeneca erhalten haben, weil die Mutter der betroffenen Person die Medikamente in bzw. aus Schweden bekommen hat.⁴¹⁵

Es existieren trotz bekannter Fälle Thalidomidgeschädigter in Griechenland keine amtliche Dokumentation hierüber. Allerdings kann von einer geringen Anzahl ausgegangen werden. Auch sind keine Leistungen durch den Staat oder Dritte bekannt.⁴¹⁶

In Irland gibt es ca. 35 anerkannte Thalidomidgeschädigte.⁴¹⁷ Sie erhalten Leistungen von der Deutschen Conterganstiftung, da die in Irland verkaufte Medikamente von der Grünenthal GmbH hergestellt worden waren. Leistungen durch die Grünenthal GmbH oder den Vertriebspartner TP Wheleham, Son & Company Ltd. sind nicht bekannt. Außerdem erhielten die Geschädigte aufgrund einer exekutiven und nicht gesetzlich festgeschriebenen Entscheidung seit 1975 eine einmalige Sonderzahlung, daneben leistet der Staat auf derselben Grundlage auch monatliche Zahlungen. Diese monatliche Rente betrug 2021 zwischen EUR 6.175 und EUR 13.313.⁴¹⁸ Diese Rente ist unabhängig von den Leistungen durch die deutsche Conterganstiftung, im April 2021 wurde die Frage hinsichtlich der Verfassungsmäßigkeit der Anrechnung ausländischer Leistungen auf die Conterganrente gemäß § 15 II S. 2 ContStifG durch das Bundesverwaltungsgericht dem Bundesverfassungsgericht vorgelegt.⁴¹⁹

Medikamente mit dem Wirkstoff Thalidomid wurden in Italien zwischen 1959 und 1962 durch sechs verschiedene Pharmaunternehmen vermarktet.⁴²⁰ Da das Thalidomid-Syndrom erst 2006 anerkannt war und gesetzliche Regelungen erst 2007 getroffen wurden, hatten Betroffene bis zu diesem Zeitpunkt keinerlei Ansprüche gegen die vermarktenden Pharmaunternehmen oder den Staat. Nach mehreren Änderungen des Gesetzesentwurfes zur Regelung einer monatlichen Entschädigung wurde letztlich 2007 geregelt, dass Thalidomidgeschädigte, die zwischen 1959 und 1965 geboren wurden, dieselben

⁴¹⁴ Vgl. näher, auch zum Folgenden, die Internationale Studie von DLA Piper zu Leistungen und Ansprüchen thalidomidgeschädigter Menschen in 21 Ländern für die Conterganstiftung für behinderte Menschen, <http://www.ictadeutschland.de/mediapool/133/1333754/data/Studie_Endfassung.pdf>, S. 56 ff.

⁴¹⁵ Diese Informationen können allerdings nicht substantiiert werden, vgl. die Internationale Studie von DLA Piper zu Leistungen und Ansprüchen thalidomidgeschädigter Menschen in 21 Ländern für die Conterganstiftung für behinderte Menschen, <http://www.ictadeutschland.de/mediapool/133/1333754/data/Studie_Endfassung.pdf>, S.68.

⁴¹⁶ Vgl. näher, auch zum Folgenden, die Internationale Studie von DLA Piper zu Leistungen und Ansprüchen thalidomidgeschädigter Menschen in 21 Ländern für die Conterganstiftung für behinderte Menschen, http://www.ictadeutschland.de/mediapool/133/1333754/data/Studie_Endfassung.pdf (27.03.2024), S.76ff.

⁴¹⁷ Vgl. Internationale Studie von DLA Piper zu Leistungen und Ansprüchen thalidomidgeschädigter Menschen in 21 Ländern für die Conterganstiftung für behinderte Menschen, S.83ff.

⁴¹⁸ <<https://www.independent.ie/irish-news/health/irish-thalidomide-survivors-say-they-have-not-got-justice-60-years-after-nausea-drug-that-caused-birth-defects-was-withdrawn-41080765.html>> (27.03.2024).

⁴¹⁹ BVerwG, Beschluss vom 31.03.2021 - 5 C 2.20 (OVG Münster), BeckRS 2021, 18772.

⁴²⁰ Vgl. näher, auch zum Folgenden, die Internationale Studie von DLA Piper zu Leistungen und Ansprüchen thalidomidgeschädigter Menschen in 21 Ländern für die Conterganstiftung für behinderte Menschen, <http://www.ictadeutschland.de/mediapool/133/1333754/data/Studie_Endfassung.pdf>, S.101ff.

Leistungen wie Geschädigte von Pflichtimpfungen erhalten sollten. Die Höhe der individuellen Zahlung wird vom Gesundheitsministerium im Einzelfall auf Grundlage des jeweiligen Gutachtens des Medizinischen Ausschusses festgelegt. Neben diesen Leistungen erhalten die Geschädigte keine Zahlungen von Dritten, insbesondere haben die italienische Pharmaunternehmen Zahlungspflichten bestritten.

Nach Informationen aus dem Jahr 1990 sind 106 Menschen in Kanada als Thalidomidgeschädigte anerkannt.⁴²¹ Sie erhielten eine einmalige Entschädigung vom kanadischen Staat nach der sog. HIV-Infected Persons and Thalidomide Victims Assistance Order 1990-4/872 (Order of Council 1990). Wie in Italien ist ein rechtlicher Zusammenhang in der Behandlung von Thalidomidgeschädigten mit anderen körperlich behinderten oder geschädigten Menschen erkennbar. Da die Vertriebsunternehmen der in Kanada verkäuflichen Medikamente hauptsächlich US-Lizenzinhaber waren, wurden im Lande keine Verfahren gegen die Verursacher geführt. Allerdings haben kanadische Geschädigte, die vor US-Gerichten Verfahren geführt haben, Vergleiche erzielt: Einige erhielten so Schadensersatzzahlungen von Merrell, allerdings erhielten einige Geschädigte keine Entschädigung, zudem sind die Höhe der Leistungen sehr unterschiedlich. Sonstige Zahlungen durch Dritte sind nicht bekannt.

In Mexiko war Thalidomid unter dem Namen Thalargan erhältlich, wobei davon auszugehen ist, dass dieses Medikament durch eine Unterlizenznahme bei der Grünenthal GmbH vertrieben wurde.⁴²² Allerdings bestreitet die mexikanische Regierung zumindest, dass Thalidomid unter dem Namen Contergan verkauft wurde. Aus diesem Grund gibt es keine staatlichen Entschädigungszahlungen. Sonstige Zahlungen durch die Deutsche Conterganstiftung oder andere Dritte sind auch nicht bekannt.

In den Niederlanden wurden 25 Thalidomidgeschädigte geboren, von denen 9 kurz nach ihrer Geburt verstarben.⁴²³ Die Geschädigte erhalten derzeit von der Deutschen Conterganstiftung Leistungen. Sonstige Leistungen durch den niederländischen Staat sind nur in Form allgemeiner Sozialversicherungsleistungen gegeben.

In Norwegen haben die Mütter von 13 Betroffenen 1969 einen Vergleich mit dem dortigen Vertreiber, Astra (heute: AstraZeneca) einen Vergleich geschlossen, wonach ein Entschädigungsfonds eingerichtet und dieser jedes Jahr eine unbekannte Summe von AstraZeneca zugunsten der Betroffenen erhalten sollte.⁴²⁴ Weitere zwei Geschädigte, die nicht Teil des Vergleichs waren, erhielten Ex-Gratia-Zahlungen in Höhe von umgerechnet EUR 6.911,62 bzw. EUR 11.848,49 durch den norwegischen Staat.⁴²⁵ Davon abgesehen gibt es keine staatlichen Zahlungen.

Contergan war in Österreich unter dem Namen Softenon als rezeptpflichtiges Medikament bis 1962 auf dem Markt.⁴²⁶ Es gibt keine offizielle Zahl von Betroffenen, allerdings haben sich 2010 bei einem Aufruf des Gesundheitsministeriums 56 Personen gemeldet. Erst 2010 wurde eine einmalige Zahlung an den Betroffenen in Höhe von EUR 2,8 Mio. geplant, wonach jeder Betroffene, unabhängig vom Grad der Schädigung, EUR 50.000 erhalten soll. 2015 wurde ein Gesetz beschlossen, wonach jedem Betroffenen,

⁴²¹ Vgl. Ebd., S.112ff.

⁴²² Ebd., S.131ff.

⁴²³ Vgl. näher, auch zum Folgenden, die Internationale Studie von DLA Piper zu Leistungen und Ansprüchen thalidomidgeschädigter Menschen in 21 Ländern für die Conterganstiftung für behinderte Menschen, http://www.ictadeutschland.de/mediapool/133/1333754/data/Studie_Endfassung.pdf (27.03.2024), S.138ff.

⁴²⁴ Ebd., S.158ff.

⁴²⁵ Umrechnungen beruhen auf dem Wechselkurs NOK 1 = EUR 0,099 (10.12.2021).

⁴²⁶ Vgl. näher, auch zum Folgenden, die Internationale Studie von DLA Piper zu Leistungen und Ansprüchen thalidomidgeschädigter Menschen in 21 Ländern für die Conterganstiftung für behinderte Menschen, <http://www.ictadeutschland.de/mediapool/133/1333754/data/Studie_Endfassung.pdf>, S.169ff.

der von der Deutschen Conterganstiftung keine Rente erhält, eine monatliche Rente in Höhe von EUR 425,00 zustehen soll.⁴²⁷ Sonstige Zahlungen durch Private erfolgten nicht.

In Portugal wurde Contergan unter dem Namen Softenon zwischen Juni 1960 und Januar 1962 vertrieben.⁴²⁸ Laut offiziellen Daten lebten 2011 9 Geschädigte in Portugal. Sämtliche Leistungen außer allgemeiner Sozialleistungen werden ausschließlich durch die Deutsche Conterganstiftung geleistet. Auch der portugiesische Vertreter von Softenon hat keine Entschädigungen geleistet.

Der Vertrieb von Contergan unter verschiedenen Namen erfolgte in Schweden durch Astra, heute AstraZeneca, als Lizenznehmerin von der Grünenthal GmbH.⁴²⁹ Wie in Norwegen wurde 1969 ein Vergleich mit Astra geschlossen, der laufende Geldleistungen an Betroffenen vorsieht, die zunächst intern frei aufgeteilt wurden, heute aber nach einem nicht-offiziellen Punktesystem aufgeteilt werden. Die ab Januar 1968 geleistete Zahlungen wurden entsprechend der Entwicklung des nationalen Verbrauchsgüterindexes auch erhöht. Als Beispiel haben die Betroffene 2003 einen monatlichen Betrag in Höhe von SEK 3.622,00 = EUR 353,47 erhalten. 2005 wurde eine einmalige Ex-Gratia-Zahlung in Höhe von je SEK 500.000,00 = EUR 48.797,48 durch den schwedischen Staat geleistet.⁴³⁰

In der Schweiz war Contergan unter dem Namen Softenon rezeptpflichtig zu kaufen.⁴³¹ Mangels offizieller Erhebungen ist es unbekannt, wie viele von den 9 dort geborenen Personen bereits verstorben sind. Jenseits allgemeiner Sozialleistungen gibt es keine staatlichen Zahlungen oder Leistungen durch Dritte.

Contergan wurde in Spanien erst 1963 offiziell vom Markt genommen.⁴³² Allerdings wurden in Spanien 1983,⁴³³ sogar 2003 weitere Thalidomidgeschädigte geboren.⁴³⁴ Angeblich war Contergan bis 1975 auf der Liste in Spanien zugelassener Medikamente zu sehen, zudem soll erst ein Gesetz vom 1985, wonach verschreibende Ärzte die Verantwortung für die Auswirkungen des Medikaments übernehmen sollten, die weitere Anwendung von Contergan verhindert haben.⁴³⁵ 2010 hat der spanische Staat 24 Geschädigte offiziell anerkannt, die Anfang 1960er geboren wurden, und jedem eine einmalige Entschädigung von bis zu EUR 100.000 gezahlt. 2016 hat das spanische Verfassungsgericht einen Einspruch der Betroffenenorganisation Avite gegen das Urteil des Obersten Gerichtshofs Spaniens nicht zugelassen, wonach die Ansprüche gegen die Grünenthal GmbH aufgrund der Verjährung nicht durchsetzbar

⁴²⁷ Nationalrat von Österreich, Parlamentskorrespondenz Nr. 397 vom 23.04.2015, <https://www.parlament.gv.at/PAKT/PR/JAHR_2015/PK0397/> (27.03.2024).

⁴²⁸ Vgl. näher, auch zum Folgenden, die Internationale Studie von DLA Piper zu Leistungen und Ansprüchen thalidomidgeschädigter Menschen in 21 Ländern für die Conterganstiftung für behinderte Menschen, <http://www.ictadeutschland.de/mediapool/133/1333754/data/Studie_Endfassung.pdf>, S.180ff.

⁴²⁹ Vgl. Ebd., S.189ff.

⁴³⁰ Umrechnungen beruhen auf dem Wechselkurs SEK 1 = EUR 0,098 (10.12.2021).

⁴³¹ Vgl. näher, auch zum Folgenden, die Internationale Studie von DLA Piper zu Leistungen und Ansprüchen thalidomidgeschädigter Menschen in 21 Ländern für die Conterganstiftung für behinderte Menschen, http://www.ictadeutschland.de/mediapool/133/1333754/data/Studie_Endfassung.pdf (27.03.2024), S.198ff.

⁴³² Vgl. Ebd., S.208ff.

⁴³³ BBC News, 23.12.2016, *"Spain's forgotten Thalidomide victims see glimmer of hope"*, <https://www.bbc.com/news/world-38386021> (27.03.2024).

⁴³⁴ Laut Betroffenenorganisation Avite, <<https://www.avite.org/preguntas-frecuentes/>>.

⁴³⁵ BBC News, 23.12.2016, *"Spain's forgotten Thalidomide victims see glimmer of hope"*, <https://www.bbc.com/news/world-38386021> (27.03.2024).

sein.⁴³⁶ Seitdem wurde durch das Europäische Parlament gefordert, dass alle betroffenen EU-Bürger eine vergleichbare Entschädigung erhalten sollen.⁴³⁷

Das Vereinigte Königreich war eines der am stärksten betroffenen Länder, in dem Thalidomid unter dem Namen Distaval zwischen 1958 und 1961 vertrieben wurde.⁴³⁸ Es wird davon ausgegangen, dass ca. 2.000 Personen mit durch Thalidomid bedingten Fehlbildungen geboren worden sind.⁴³⁹ Davon sind heute 447 als Thalidomidgeschädigte registriert. In den 1960er Jahren war ein Vergleich zwischen den Geschädigten und dem verantwortlichen Unternehmen Distillers Ltd. geschlossen worden, dessen Ergebnis von vielen Geschädigten sowie vom Publikum nicht akzeptiert wurde. Damit wurde 1973 ein neuer Vergleich geschlossen, wonach Distillers Ltd. sich zu einer einmaligen Zahlung an die Geschädigten und jährlichen Entschädigungszahlungen an einen Treuhandfonds, den Thalidomide Trust, verpflichtet hat. Heute wird der Thalidomide Trust durch Zahlungen des Unternehmens Diageo, das 1990 Distillers Ltd. übernahm, und Zahlungen der Regierung auf Ex-Gratia-Basis finanziert. Zwischen 1974 und 1979 erhielt jedes Elternpaar mit einem thalidomidgeschädigten Kind eine einmalige Zahlung von £ 5.000,00 oder EUR 5.722,46. Nach Angaben bezogen auf das Jahr 2011 erhielt die Person mit schwerster Schädigung jährlich EUR 107.257, 22, eine Person mit durchschnittlicher Schädigung EUR 50.052,57 und eine Person mit den geringsten Schädigungen EUR 5.003,71.

Die Rechtslage sowie die finanzielle, medizinische und soziopolitische Behandlung von Thalidomidgeschädigten in den verschiedenen europäischen und außereuropäischen Ländern weisen mehr oder weniger große Unterschiede auf. Auf der Grundlage dieser Informationen kann ein Vergleich zu der Rechtslage in Deutschland nicht vorgenommen werden, nicht zuletzt deshalb, weil viele Faktoren, wie die rechtlichen Rahmenbedingungen und die Anzahl der Geschädigten, bei der Festlegung von der Entschädigung eine Rolle spielten. Nach einem Urteil des Bundesverwaltungsgerichts (BVerwG) von 2014 ist ein Vergleich von Leistungen ausländischer Staaten aufgrund der stark heterogenen Art und Höhe der Leistungen sowie ihrer Einbettung in unterschiedliche Sozialversicherungssysteme mit den Leistungen der Stiftung in Deutschland praktisch nicht möglich.⁴⁴⁰ Würden in anderen Ländern nominal höhere Leistungen gewährt, rechtfertige dies nach diesem Urteil des BVerwG für sich allein nicht den Schluss, dass in Deutschland die verfassungsrechtlich geforderte Grundversorgung der Betroffenen nicht gewährleistet sei. Derzeit ist noch nicht rechtlich geklärt, ob Leistungen ausländischer Staaten nach § 15 Abs. 2 Satz 2 ContStifG auf die Leistungen der Conterganstiftung angerechnet werden müssen. Das BVerwG hat durch Beschluss vom 31.3.2021 dem Bundesverfassungsgericht (BVerfG) die Frage zur Entscheidung vorgelegt, ob § 15 Abs. 2 Satz 2 ContStifG mit Art. 3 Abs. 1 GG und mit Art. 14 Abs. 1 GG vereinbar sei.⁴⁴¹ Das BVerwG äußert in dem Vorlagebeschluss, dass es selbst die Vorschrift des § 15 Abs. 2 Satz 2 ContStifG für verfassungswidrig hält.⁴⁴² Die abschließende Entscheidung des BVerfG steht noch aus.

⁴³⁶ <<https://www.aerzteblatt.de/nachrichten/69787/Spanien-Keine-Entschaedigung-fuer-Contergan-Opfer>>.

⁴³⁷ Europäisches Parlament, Pressemitteilung vom 15.12.2016, „*Contergan-Skandal: Opfer sollen EU-weit vergleichbare Entschädigung erhalten*“, <https://www.europarl.europa.eu/news/de/press-room/20161208IPR55202/contergan-skandal-opfer-sollen-eu-weit-vergleichbare-entschaedigung-erhalten> (27.03.2024).

⁴³⁸ Vgl. näher, auch zum Folgenden, die Internationale Studie von DLA Piper zu Leistungen und Ansprüchen thalidomidgeschädigter Menschen in 21 Ländern für die Conterganstiftung für behinderte Menschen, http://www.ictadeutschland.de/mediapool/133/1333754/data/Studie_Endfassung.pdf (27.03.2024), S.228ff.

⁴³⁹ <https://thalidomidesociety.org/what-is-thalidomide/> (27.03.2024).

⁴⁴⁰ BVerwG, Urt. v. 19.6.2014 – 10 C 1.14, BeckRS 2014, 54980 Rn. 44.

⁴⁴¹ BVerwG, Beschluss v. 31.3.2021 – 5 C 2.20, BeckRS 2021, 18772.

⁴⁴² BVerwG, Beschluss v. 31.3.2021 – 5 C 2.20, BeckRS 2021, 18772, Rn. 9 ff.

5 Der Contergan-Strafprozess in der Bundesrepublik Deutschland und der außergerichtliche Vergleich

Ann-Kathrin Hinz, Karen Nolte

Im Rahmen dieser Expertise ist eine detaillierte Darstellung des Ermittlungsverfahrens und Prozesses weder möglich noch sinnvoll – eine sehr umfangreiche quellenbasierte Aufarbeitung wurde zudem schon von dem Medizinhistoriker Niklas Lenhard-Schramm publiziert.⁴⁴³ Vielmehr werden schwerpunktmäßig Aspekte aufgegriffen, die den Stil des Verfahrens verdeutlichen, um so den im Rahmen dieser Arbeit angestrebten Erkenntnisgewinn voranzubringen. Für den Abschnitt zentral ist vielmehr, welche politischen und gesellschaftlichen Implikationen die Ermittlungen und das Gerichtsverfahren beeinflussten und wie zentrale Personen und Parteien sowie deren Haltung die juristische Aufarbeitung und die Optionen zur Entschädigung/Versorgung der Kinder mit Conterganschädigung und ihrer Familien prägten.

5.1 Das strafrechtliche Ermittlungsverfahren 1961 bis 1968 und das Hauptverfahren vor dem LG Aachen 1968 bis 1970

Ann-Kathrin Hinz, Karen Nolte

5.1.1 Die Entwicklungen im strafrechtlichen Ermittlungsverfahren

Am 18.12.1961 eröffnete die Aachener Staatsanwaltschaft ein Ermittlungsverfahren im Fall Contergan.⁴⁴⁴ Am 13.02.1962 erhielt der zuständige Staatsanwalt Herrmann eine von ihm angeforderte, viereinhalb Seiten umfassende Darstellung Grünenthals, inwieweit die getroffenen Überwachungs- und Schutzmaßnahmen ausreichend gewesen seien. Diese enthielt mehrere Ungenauigkeiten, beziehungsweise Falschangaben. Herrmann befragte für seine Ermittlungen neben der Herstellerfirma, die Interesse an einer für sie günstigen Berichterstattung hatte nur die Bezirksregierung, die außer gesammelten Werbebroschüren nichts zur Ermittlung beisteuern konnte. Eine Kontaktaufnahme zur obersten Gesundheitsbehörde in Düsseldorf und zum Bundesgesundheitsamt erfolgte erst nachdem Herrmann Ende Mai 1962 von Dr. Josef Peter Havertz als leitender Staatsanwalt abgelöst worden war. Die Hauptakte des zu diesem Zeitpunkt seit fast einem Jahr laufenden Ermittlungsverfahren umfasste 44 Blätter.⁴⁴⁵

Staatsanwalt Havertz ermittelte anders als sein Vorgänger nicht gegen das Unternehmen Grünenthal, sondern gegen Hermann Wirtz und andere möglicherweise verantwortliche Personen. Im Juni 1962 erwirkte er einen Durchsuchungsbeschluss für das Werk der Firma und eine Beschlagnahmungsanordnung für sämtliche Thalidomid-Unterlagen in Firmenbesitz. Außerdem nahm der Staatsanwalt Kontakt zu Rechtsanwalt Schulte-Hillen auf, der an der Aufdeckung der schädigenden Wirkung des Wirkstoffs beteiligt gewesen war und zu diesem Zeitpunkt die Interessen der Geschädigten

⁴⁴³ Vgl. Lenhard-Schramm, Niklas: Das Land Nordrhein-Westfalen und der Contergan-Skandal. Gesundheitsaufsicht und Strafjustiz in den „langen sechziger Jahren“, Göttingen 2016.

⁴⁴⁴ Aktenzeichen 4 Js 987/61.

⁴⁴⁵ Lenhard-Schramm, Niklas: Das Land Nordrhein-Westfalen und der Contergan-Skandal, S.531–537.

vertrat.⁴⁴⁶ Am 26.06.1962 informierte die Staatsanwaltschaft in einem Rundschreiben alle die bis dahin Anzeige erstattet hatten über das zeitaufwändige laufende Ermittlungsverfahren und bat um die Zusendung von relevantem Material, um eine restlose Aufklärung zu ermöglichen. Anfang Juli nahmen Havertz und der erste Staatsanwalt Carl Schuë in Stolberg mehr als 300 Aktenordner in Beschlag, die ihnen „freiwillig“ übergeben wurden. Außerdem führten sie eine persönliche Unterredung mit Hermann Wirtz, dem Geschäftsführer Jakob Chauvistré, den Arzt und Chemiker Heinrich Mückter und den Justiziar Hilmar von Veltheim. Diese bestritten dabei sowohl ihr Verschulden als auch die Schädlichkeit des Wirkstoffes generell. Die Ermittlung bei den Gesundheitsbehörden wurde ebenfalls erweitert, um einen Eindruck vom Verhalten der Firma gegenüber den Beamten zu erlangen und zu prüfen, ob gegenüber der zuständigen Beamten Studt und Tombergs ein begründeter Verdacht auf strafbares Verhalten vorlag. Die Medizinische Akademie Düsseldorf, die für Untersuchung möglicher teratogener Eigenschaften Thalidomids zuständig war, vertrat in einem Zwischenbericht die Ansicht, dass Lenz Verdacht mit hoher Wahrscheinlichkeit zutrefte. Bei einem Besuch der Staatsanwälte in Hamburg stellte Lenz ihnen seine bisherigen Untersuchungen und Publikationen vor und sagte der Staatsanwaltschaft seine Unterstützung zu.⁴⁴⁷

Bei einem Telefonat zwischen Havertz und Ministerialdirigent Simon, dem Leiter der Strafrechtsabteilung Düsseldorf, erklärte der leitende Staatsanwalt, dass sich die Ermittlungen in erster Linie auf Dokumente Grünenthals stützten. Es sollte belegt werden, dass firmenintern deutlich vor Marktrücknahme Informationen über schädliche Nebenwirkungen thalidomidhaltiger Präparate existiert hatten. Außerdem diskutierten die beiden, wie embryonale Schädigungen im Strafverfahren tatbestandsmäßig zu erfassen seien: Embryonen galten nicht als Personen im Sinne des Strafgesetzbuchs, Körperverletzung oder fahrlässige Tötung konnte laut Strafrecht an ihnen nicht begangen werden.⁴⁴⁸

Ein rechtliches Kurzgutachten vom 14.09.1962 zu der Frage, ob und inwieweit Fruchtschädigungen als Körperverletzung im Sinne des Strafgesetzbuchs zu bewerten seien kam – Kausalität vorausgesetzt – zu dem Ergebnis, Körperverletzung sei erfassbar als der Schock der Eltern, den diese beim Anblick ihres wegen Contergan fehlgebildeten Kindes erlebten, und als die Unfähigkeit der Schwangeren, den Embryo naturgemäß zu versorgen. Die Fehlbildung der Embryonen selbst wurde nach der damals herrschenden Auffassung in der Strafrechtswissenschaft nicht als Körperverletzung gewertet. Das Justizministerium kritisierte die Herleitung der Körperverletzung aus einer Körperverletzung der Mutter oder der Eltern als zu konstruiert und zweifelte an der juristischen Haltbarkeit der Begründungen.⁴⁴⁹

Indes wurde die Bedeutung medizinischer Gutachten immer deutlicher, da Grünenthal konsequent einen kausalen Zusammenhang zwischen der Einnahme von Thalidomid und embryonalen Fehlbildungen bestritt. Einzelne, von Lenz abgeheftete Briefe zeigen, dass er in dauerhaftem Kontakt zu Firmenmitarbeitern stand. In einem Brief vom 18.1.1962 schrieb Lenz beispielsweise, dass er bisher immer sein Möglichstes getan habe, Grünenthal schnellstmöglich über neues Material zu informieren, wenn auch aufgrund seiner zeitlichen Beanspruchung nicht immer tagesaktuell. Auch zwei Tage zuvor habe er Auszüge aus Briefen weitergeleitet und sich diesmal die Fälle beschränkt, in denen „die Conterganeinnahme durch Krankenblätter, Rezepte oder mir glaubhaft erscheinende Angaben der Eltern

⁴⁴⁶ „Der Interessenverband Dr. Schulte-Hillen arbeitet mit der Interessengemeinschaft Dr. Frenkel in der Prüfung juristischer Fragen zusammen, nicht jedoch in allen übrigen Fragen, da es sich bei der Gemeinschaft Dr. Frenkel vorwiegend um geschädigte Erwachsene handelt.“ Vgl. Nachlass Rolf Kleinau: Brief eines Vaters an die Redaktion der Münchner Abendzeitung vom 16.04.1962.

⁴⁴⁷ Lenhard-Schramm, Niklas: Das Land Nordrhein-Westfalen und der Contergan-Skandal, S.540–544.

⁴⁴⁸ Lenhard-Schramm, Niklas: Das Land Nordrhein-Westfalen und der Contergan-Skandal, S.544.

⁴⁴⁹ Ebd., S.546; 554.

genau datiert war.“ Informationen hinsichtlich der Conterganfrage seitens Grünenthal vermisste er nach wie vor. Außerdem sorgte sich Lenz um den generellen Umgang der Firma mit dem Thema:

Die relative Dringlichkeit, die ich der Mitteilung von Material an Sie beilege, hängt mit von dem Eindruck ab, den ich von der Unvoreingenommenheit Ihrer Prüfung gewinne. Um Ihren Wünschen nach baldiger Klärung entgegenzukommen möchte ich heute nochmals vorschlagen, dass Sie einen Ihrer Ärzte zu mir schicken. Wir können dann gemeinsam mein gesamtes Material durchsehen und die sich daraus ergebenden Schlussfolgerungen diskutieren.⁴⁵⁰

Lenz betont, dass er auch nach wiederholtem Lesen seine Äußerungen weder „polemisch noch wissenschaftlich nicht fundiert“ finde. Grünenthal behaute, dass seine zuletzt übersandten Unterlagen – die „nur Angaben über den Contergan-Gebrauch und die Art der Missbildungen“ enthalten würden – keine wissenschaftliche Aussagekraft hätten. Er selbst halte diese Angaben bezüglich der Frage, ob Contergan Fehlbildungen verursache „für allein ausschlaggebend. [...] Eine Begründung Ihrer abweichenden Meinung in dieser methodischen Frage würde mich interessieren.“ Grünenthal habe angedeutet, Mütter zu kennen, die in ihrer Frühschwangerschaft Contergan genommen und keine geschädigten Kinder geboren hätten. Dies sei eine willkommene und tröstliche Nachricht und es sei wünschenswert, dass diese Daten baldmöglichst bekannt gegeben würden. Abschließend schreibt Lenz:

Sie betonen mit allem Nachdruck die möglichen ernsthaften rechtlichen Konsequenzen einer wissenschaftlich nicht fundierten und polemischen Behandlung der Probleme. Ich bin mir nicht ganz klar darüber, was Sie hiermit eigentlich andeuten wollen. Falls Sie mit dem Gedanken spielen, das Problem von der wissenschaftlichen auf die juristische Ebene zu verschieben, so wäre mir das zwar höchst lästig, ich würde mich aber nicht dadurch davon abhalten lassen, eine Meinung zu vertreten, die ich für richtig halte.⁴⁵¹

In einem weiteren Brief Anfang März schrieb Lenz, er bedaure, dass die Forschungsabteilung Grünenthals bisher noch keine greifbaren Ergebnisse habe und wolle sich die Frage erlauben, ob man andererseits „irgendein gewichtiges Argument“ zu kennen glaube, das gegen die ursächliche Rolle des Contergans spräche. Seitens Grünenthal habe man ihm mitgeteilt, gemeinsam mit Angaben aus England „weit über 800 Mitteilungen“ zu haben, denen zufolge Frauen im ersten Trimester der Schwangerschaft Thalidomid genommen hätten, ohne dass das Kind geschädigt worden sei. Lenz erkundigte sich, ob in dieser Zahl die von Burley im Lancet vom 3.2.1962 genannten „some 750 mothers“ enthalten seien, die 337 Praktiker gemeldet hätten. Nach neueren ihm vorliegender Information, handle es sich dabei um „766 normal babies [...] born to mothers who had taken thalidomide during pregnancy – mostly however in the later stages“. Seine Frage habe sich ausdrücklich auf die Periode vom 30. Bis zum 40. Tag post conceptionem, nicht auf das erste Trimester bezogen. Ihm selbst seien bisher zwei gut belegte Fälle bekannt geworden, in denen die Mutter eines gesunden Kindes in dieser Zeitspanne Contergan genommen habe. Weiter erkundigt sich Lenz, ob man bei Grünenthal die Zahlen über Fehlbildungen an den Extremitäten bei Kindern von Angestellten der Distillers Company zur Kenntnis genommen habe und ob geplant werde, entsprechende Zahlen ebenfalls mitzuteilen. Sollte man immer noch Zweifel an der ursächlichen Bedeutung Thalidomids haben – was er kaum glauben könne – sollten diese Fälle seiner Ansicht nach etwaige Restzweifel endgültig zerstreuen.⁴⁵²

In einem Schreiben an den Vater eines betroffenen Kindes wird deutlich, wie Lenz das Verhalten Grünenthals einordnete:

Die Hersteller-Firma hat zwar den Zusammenhang noch nicht zugegeben. Da sie aber bisher nicht versucht hat, das Contergan zu rehabilitieren oder gegen mich etwas zu unternehmen, sehe ich dies als ein indirektes Eingeständnis an. Bei einem Mittel, von dem eine Firma für 1,5 bis 1,8 Millionen

⁴⁵⁰ UA Münster, Bestand Lenz: Ordner 535, Lenz an Grünenthal, 18.01.1962.

⁴⁵¹ Ebd.

⁴⁵² UA Münster, Bestand Lenz: Ordner 535, Lenz an Grünenthal, 05.03.1962.

DM pro Monat verkauft hat, würde die Firma nicht 3 Monate untätig verstreichen lassen, wenn sie nicht selbst an den Zusammenhang glauben würde.⁴⁵³

Bei einem persönlichen Treffen zwischen Sievers und Lenz kam es Ende April 1962 zu einer so hitzigen Debatte, dass sich Lenz in einem Brief an Sievers vom 1.5.1962 für seine „Entgleisung vom Sonntag“ entschuldigte. Er habe sich blamiert und den Anschein von Unrecht erweckt. Bei aller Bemühung sei es ihm aber unmöglich, Sievers sachlichen Standpunkt zu verstehen.

Sie müssen doch wohl mindestens dieselbe Menge von Informationen vorliegen haben, wie ich. Ich kann einfach nicht verstehen, warum Ihnen dabei das Bild nicht ebenso klar ist, wie mir. Gewiss gibt es noch einige Punkte, die der näheren Klärung bedürfen [...]. Zweifellos lässt sich auch nicht beweisen, dass Thalidomid in allen Fällen dieser Art verantwortlich ist, und die Suche nach einem anderen Faktor in den negativen Fällen ist weiter sinnvoll. Aber die Argumente für die ätiologische Rolle des Thalidomids kann man nicht mehr als Indizien bezeichnen. Es sind Beweise. Die Hypothese der Thalidomid-Ätiologie, wie sie im November erstmalig aufgetaucht zu sein scheint, hat Voraussagen von vielen Ereignissen ermöglicht, die eingetroffen sind, und für die ohne diese Hypothese eine praktisch unendlich kleine Wahrscheinlichkeit bestanden hätte. Da sind zunächst die vielen prospektiven Fälle. [...] Dann ist da das Auftreten der Missbildungen in zeitlichen Zusammenhang mit der Einführung des Thalidomids in England, Schweden und Canada.⁴⁵⁴

In der ganzen Bundesrepublik zweifelten höchstens noch vereinzelte Ärzte an dem Zusammenhang und mit jedem weiteren Kind nähmen auch diese Zweifel ab. Lenz beschwor Sievers regelrecht die Strategie Grünenthals auch um des guten Rufs der Firma willen zu überdenken:

Halten Sie es unter diesen Umständen noch im Interesse der Firma für zweckmäßig, so hartnäckig auf den spärlichen Argumenten zu beharren, die scheinbar gegen die Rolle des Thalidomids sprechen? Besteht dabei nicht vielmehr die Gefahr, dass böswillige Leute – und nicht sehr viele sind voll guten Willens – an der ehrlichen Absicht der Firma zweifeln? [...] Mir wurde wiederholt versichert, dass es der Firma jetzt vor allem, um ihren guten Namen zu tun sei. Ich sehe keine andere Möglichkeit, den guten Namen zu retten, als die offene Anerkennung der Tatsachen.⁴⁵⁵

Worüber er noch immer am schwersten hinwegkommen könne, sei, dass die Firma sich trotz seines geäußerten Verdachtes zehn Tage lang geweigert habe das Mittel zurückzunehmen. Dieses Verhalten habe eine Gefahr für die Öffentlichkeit bedeutet, „für die wir alle, wenn auch vielleicht nicht im juristischen Sinne, so doch menschlich verantwortlich sind.“⁴⁵⁶

Die schriftliche Kommunikation gewann zunehmend an Schärfe: In einem Brief vom 21.6.1962 schrieb Lenz, es sei ihm nicht bewusst gewesen, dass persönliche Meinungsäußerungen in einem Brief juristisch als Diffamierung gelten würden, er sei aber für die Belehrung dankbar. Es falle ihm schwer, an den Willen zur wissenschaftlichen Objektivität bei den Vertretern der Firma zu glauben. Der Ausdruck „schwer fallen“ besage aber, dass er sich immerhin Mühe gebe, daran glauben zu können. Es sei das gute Recht der Firma, den Zusammenhang nicht für bewiesen zu halten, es gebe keine Übereinkunft, was man einen „Beweis“ nenne und was nicht, sodass ein Rest Ermessensfrage bleibe. Vielmehr sei es die Art der Auswahl und Interpretation von Daten, die in den Diskussionsbemerkungen von Firmenvertretern zutage trete, welche Lenz nicht leicht „mit einem primären Willen zur wissenschaftlichen Objektivität vereinbar zu sein“ schien. Auch sei er für eine Erklärung dankbar, wie sich mit dem Willen zur wissenschaftlichen Objektivität vereinbaren ließe, dass seine Fragen nicht beantwortet würden, dass der mehrfach besprochene Austausch von Informationen immer nur einseitig erfolge und dass die Firma die Verkehrsziffern nicht bekannt gebe. Lenz bat um Auskunft, ob man bei Grünenthal zwischen dem 15. und dem 25. November 1961 irgendein Argument gehabt habe, das

⁴⁵³ Nachlass Rolf Kleinau: Widukind Lenz an Rolf Kleinau, 05.03.1962.

⁴⁵⁴ UA Münster, Bestand Lenz: Ordner 535, Lenz an Sievers, 01.05.1962.

⁴⁵⁵ UA Münster, Bestand Lenz: Ordner 535, Lenz an Sievers, 01.05.1962.

⁴⁵⁶ Ebd.

entscheidend gegen die Möglichkeit eines ursächlichen Zusammenhanges zwischen Contergan und den Fehlbildungen zu sprechen schien und welche Motive für das Nichtzurückziehen nach seiner Warnung vorgelegen hätten.⁴⁵⁷ Er fühle sich nicht zu einer Anklage oder zu einem Urteil berufen, sehe in der Situation, die entstanden sei, aber keine andere Möglichkeit als die, dass alle Beteiligten der Öffentlichkeit die volle Wahrheit und nichts als die Wahrheit unterbreiten sollten.⁴⁵⁸

Grünenthal antwortet auf diesen Brief am 30.7.1962 – früher sei es aus technischen Gründen nicht möglich gewesen:

Zu Ihrer Frage, ob wir zwischen dem 15. und dem 25. November 1961 irgendein Argument gehabt haben, das uns entscheidend gegen die Möglichkeit eines ursächlichen Zusammenhanges zwischen Contergan und den Missbildungen zu sprechen schien, können wir mit einem absoluten ja beantworten. Das Hauptargument waren Ihre sogenannten 22 Fälle selbst, die in keiner Weise ausreichend, eindeutig und vollständig waren.

Für uns haben niemals finanzielle Erwägungen für die Zurückziehung oder Nichtzurückziehung eines Präparates zur Diskussion gestanden. Wenn eine Substanz, die wir in den Handel gebracht haben, Nebenwirkungen verursacht, so gehen wir diesen Fragen mit wissenschaftlicher Objektivität und mit aller Gründlichkeit nach.

Die Zurückziehung unseres Präparates konnte niemals einem Eingeständnis gleichkommen, weil wir von Ihnen zum ersten Male von dem Verdacht gehört hatten und dieser Verdacht mit dem von Ihnen präsentierten Material wohl niemand damals echt überzeugt hat.

Die in Ihrem Schreiben genannten Punkte 3 und 4 sind so absurd, dass es sich wohl erübrigt, hierauf näher einzugehen.⁴⁵⁹

Man freue sich, dass Lenz die volle Wahrheit offenlegen wolle und entnehme dieser Äußerung, dass er der Öffentlichkeit beziehungsweise den medizinischen Fachkreisen das gesamte Material unterbreitet habe, dass ihm zur Verfügung gestanden habe und dass Lenz auch in Zukunft so verfahren werde.⁴⁶⁰

In einem Zwischenbericht an das Justizministerium vom 24.10.1962 erklärte die Staatsanwaltschaft, ihre weiteren Ermittlungen schwerpunktmäßig der Frage der Ursächlichkeit zu widmen. Diese werde von maßgeblichen Wissenschaftlern wie Weicker, Lenz und Klinke entweder bejaht oder als höchstwahrscheinlich bezeichnet, wohingegen die Beschuldigten keine namhaften Mediziner hätten nennen können, die die Ursächlichkeit infrage stellten. In einem weiteren Bericht vom 19.11. kamen die ermittelnden Staatsanwälte zu dem Schluss, dass der Hersteller spätestens im Frühjahr 1961 Contergan vom Markt hätte nehmen müssen. Gründe hierfür seien die alarmierende Anzahl von Schadensmeldungen, der Bericht McBrides an Distillers im Frühjahr 1961 sowie Unterlagen gewesen, die belegten, dass bereits zu dieser Zeit eine mögliche Überschreitung der Planzentaschranke durch Thalidomid firmenintern besprochen worden war.⁴⁶¹

Im Oktober 1962 begannen die Vernehmungen der Beschuldigten, die bis weit in das Jahr 1964 andauerten, unter anderem weil einige der Hauptbeschuldigten anfänglich nicht bereit waren, sich zu äußern.⁴⁶²

⁴⁵⁷ Zu Auswahl stellte er „Finanzielle Erwägungen“, „Das Zurückziehen würde einem Eingeständnis gleichkommen“, „Der Besitzer der Firma war nicht zu erreichen. Der Wille zum sofortigen Zurückziehen habe bestanden, es sei aber aus diesem Grunde nicht möglich gewesen.“, „Meine Warnung sei als Manöver einer Konkurrenzfirma aufgefasst worden.“ Vgl. UA Münster, Bestand Lenz: Ordner 535, Lenz an Grünenthal, 21.06.1962.

⁴⁵⁸ Ebd.

⁴⁵⁹ UA Münster, Bestand Lenz: Ordner 535, Grünenthal an Lenz, 30.07.1962.

⁴⁶⁰ Ebd.

⁴⁶¹ Lenhard-Schramm, Niklas: Das Land Nordrhein-Westfalen und der Contergan-Skandal, S.549; 552; 554f.

⁴⁶² Ebd., S.556f.; 568f.

Im Dezember 1962 gingen medizinische Stellungnahmen aus Brasilien, Kanada, Belgien, Japan, England, Dänemark und Schweden in Aachen ein, die Lenz These bekräftigten. Am 17.12.1962 meldete die Staatsanwaltschaft Aachen dem Justizministerium, dass die Auswertung der sichergestellten Firmenunterlagen im Wesentlichen abgeschlossen sei und man mit großer Wahrscheinlichkeit Anklage erheben werde. Problematisch sei nach wie vor, die Vorhersehbarkeit der Fehlbildungen zu begründen.⁴⁶³

Die Aufklärung konkreter Schädigungsfälle war Voraussetzung für die strafrechtliche Verfolgung. Hier war der Bundesverband der Eltern Körpergeschädigter Kinder zentrale Anlaufstelle der Staatsanwaltschaft.

Schulte-Hillen schrieb im ersten offiziellen Rundschreiben (Datum fehlt) des Interessenverbandes der Eltern „Contergan“-geschädigter Kinder, das Gesamtverhalten der Herstellerfirma könne nur „als skrupel- und verantwortungslos bezeichnet werden“, das Mittel sei erst aus dem Verkehr gezogen worden, nachdem die Öffentlichkeit durch die Presse informiert gewesen sei. Noch immer bestreite die Firma die Schädlichkeit ihres Mittels, obgleich die Beweise erdrückend seien. Er, der Arbeit und Verhalten von Herrn Dr. Lenz aus nächster Nähe miterlebt habe, müsse zum Ausdruck bringen, „dass wir ihm für seinen persönlichen Mut und seine hingebungsvollen Bemühungen nicht genügend danken können“. Aufgabe der Eltern sei nun unter anderem das Sammeln „eines möglichst geschlossenen wissenschaftlichen Materials“, um die medizinische Wissenschaft bei der „Beweisführung der Ursächlichkeit“ zu unterstützen. Dafür sende er einen beiliegenden Fragebogen und bitte diesen sorgfältig ausgefüllt und falls vorhanden mit Fotos und Röntgenaufnahmen der Kinder an ihn zurückzuschicken. Er beabsichtige das Material zu sammeln und Lenz zur Verfügung zu stellen.⁴⁶⁴

Außerdem sei die Tatsache, „dass allein in der Bundesrepublik ca. 3000 geschädigte Kinder in den vergangenen drei Jahren geboren worden sind“, weitgehend in Vergessenheit geraten. Es müsse darauf hingearbeitet werden, dass der „aufgrund mittelalterlicher Vorstellungen an den Kindern und Familien haftende Makel-Gedanke in der Öffentlichkeit“ beseitigt werde. Bei den Kindern handle es sich nicht um „Missgeburten“, sondern „um Menschen, die durch das gewissenlose Verhalten einer pharmazeutischen Firma um das beglückende Gefühl betrogen worden sind, gesunde Menschen zu sein“.⁴⁶⁵

⁴⁶³ Ebd., S.561f.; 564f.

⁴⁶⁴ UA Münster, Bestand Lenz: Ordner 524, Schulte-Hillen, Rundschreiben Nr. 1, kein Datum.

⁴⁶⁵ UA Münster, Bestand Lenz: Ordner 524, Schulte-Hillen, Rundschreiben Nr. 1, kein Datum. Formulierungen wie diese finden sich in den Quellen immer wieder und verdeutlichen die damals vorherrschende Ansicht, ein Leben mit Behinderung käme einem unglücklichen, wenn nicht sogar „nicht lebenswerten“ Leben gleich. Ein Elternteil eines contergangeschädigten Kindes schrieb in einem Brief an einen behandelnden Mediziner beispielsweise, das ein halbes Jahr alte Kind gedeihe abgesehen von seiner Thalidomid-Schädigung gut. Doch gerade weil beide Eltern „das arme kleine Wesen“ lieb hätten, würden sie sich wünschen, dass ihm „nur ein kurzes Leben beschieden sein möge“, denn die Zukunft erscheine „ganz düster“. In einem anderen Brief spricht eine Mutter von ihrem „armen, missgebildeten Kindchen“, das „weder nützlich ausgebildete Ärmchen noch Beinchen“ habe. Gleich nach der Geburt sei es in ein Kinderheim gekommen, in dem es sich noch immer befinde. Sie fährt fort: „Täglich quälen mich Gedanken, ob ich mich nicht an dem Kleinen, [das] ich herzlich liebe, versündige, weil ich [es] so allein lasse. [Es] ist nach Meinung von Kinderarzt und Schwester ein aufgewecktes und reges, kräftiges Kind. Wenn ich [es] nachhause nähme – die Kraft glaube ich im Augenblick zu besitzen – so sehe ich jedoch keinen Ausweg für die Zukunft.“ Ein weiteres trauriges Beispiel ist ein Brief einer weiteren Mutter, die um Verständnis für eine Frau bittet, die ihr contergangeschädigtes Kind ermordete: „Als Mutter eines schwer geschädigten Contergan-Kindes [...] flehe ich Sie an, geben Sie Madame Suzanne Coipel-Vandeput Liebe, versuchen Sie ihr Tun, das ihr Unendliches abgefordert hat, zu verstehen und zu verzeihen. Ich selbst habe nach meiner Entbindung [...] meinen Arzt immer wieder flehentlichst gebeten, mein Kindchen zu erlösen. Was sich in uns Menschen in diesen Tagen abgespielt hat, kann wohl kein Außenstehender begreifen und keine Gesetzgebung auch nur annähernd erfassen. Man begreift sich selbst nicht. Es geht so unfasslich Entsetzliches in einem vor, man lebt und ist doch tot. Auch heute noch ist es für mich – ich liebe mein armseliges Kindchen unbeschreiblich und tue das

Juristisch sei es darüber hinaus notwendig, Grünenthal nachzuweisen, „zumindest fahrlässig“ gehandelt zu haben. Hierzu sei Material notwendig, aus welchem sich ergebe, dass der Firma seit Jahren die schädigende Wirkung des Mittels bekannt gewesen sei. Die ersten Warnungen dieser Art sollten der Firma bereits 1956 zugegangen sein. Anhaltspunkte, die auf ein grob fahrlässiges Verhalten der Firma, zumindest in den vergangenen drei Jahren hindeuteten, seien gegeben. Aufgabe der Eltern sei es, weitere Nachweise zu erbringen. In der Zwischenzeit seien staatliche Prüfungskommissionen eingerichtet worden, die Befragungen bei den betroffenen Eltern vornehmen sollten. Hierauf dürfe man sich nicht allein verlassen. Die vergangenen Monate hätten gezeigt, dass von den Behörden sehr viel versäumt worden sei. Darum bitte er, selbst mitzuhelfen. Wichtig sei vor allem, dass allen bekannten Fällen nachgegangen werde und man ihm die Anschriften mitteile: „Je größer unser Elternkreis wird, um so mehr können wir erreichen.“⁴⁶⁶

Das Schreiben eines Vaters an Schulte-Hillen vom August 1962 spiegelt sehr wahrscheinlich die Stimmungslage eines Großteils der Eltern wider, die Verantwortlichen unter allen Umständen zur Rechenschaft gezogen sehen zu wollen, ganz unabhängig von den persönlichen Aussichten auf finanzielle Entschädigung:

An einem Musterprozess gegen Chemie-Grünenthal bin ich deswegen interessiert, weil ich mich offengesagt überhaupt wundere, dass diese Firma, die über eine noch nicht feststehende Anzahl neugeborener Kinder bei uns und in vielen anderen Ländern ein noch gar nicht absehbares Unglück gebracht hat, noch immer existiert und das offenbar, da Ärzte und Apotheken deren pharmazeutische Machwerke noch immer verordnen und verkaufen. Das ist mir unverständlich. Was muss denn noch alles geschehen, auf dass man endlich solch einer kriminellen und noch dazu unverschämten Firma das Handwerk legt?! Je länger diese Firma noch am Leben bleibt, umso geringer wird deren Guthaben werden. Von einem Schadenersatz durch Chemie-Grünenthal erwarte ich daher nichts.

Mir scheint ein anderer Aspekt von größter Wichtigkeit. Es steht doch wohl fest, dass Chemie-Grünenthal bereits im Herbst 1959 auf die schädlichen Wirkungen von Contergan hingewiesen wurde. Zugleich wurden natürlich auch sämtliche Bundesländer gewarnt, zu deren Aufgaben die Arzneimittel-Überprüfung gehört. Warum wurde damals Contergan nicht sofort wenigstens rezeptpflichtig gemacht? Was halten Sie von einem Musterprozess gegen ein Bundesland wegen grob-fahrlässiger Verletzung der Aufsichtspflicht? Aus verschiedenen offiziellen Äußerungen der Frau Dr. Schwarzhaupt scheint hervorzugehen, dass der Staat die ganze Sache als einen Schicksalsschlag des lieben Gottes hinstellen will, der eben unvermeidlich gewesen sei. [...] Ich erhoffe einigen Druck gerade vom Ausland her. Wenn es nun zu solch einer haarsträubenden bundesdeutschen Blamage auf dem Gebiet der Pharmazeutika gekommen ist [...], so wären der Staat und die Länder gut beraten, wenn sie alles tun würden, um den armen Betroffenen in jeder vertretbaren Weise zu helfen.⁴⁶⁷

Im Mai 1963 argumentierte Havertz in einem Bericht an das Justizministerium, dass Grünenthal aufgrund der sich häufenden Berichte über Nervenschäden früher erhöhte Vorsicht hätte walten lassen und weitere Prüfungen vornehmen müssen. Die prinzipielle Schädlichkeit sei bekannt gewesen und die Wirkungen auf Embryonen nachweislich im Frühjahr 1961 intern diskutiert worden. Die Vorhersehbarkeit – die im juristischen Sinne Voraussetzung für eine strafrechtliche Erfassung der Fehlbildungen war – sei spätestens ab dieser Zeit gegeben und hinreichend nachweisbar. Ab August 1961 komme noch der Verstoß gegen § 6 des Arzneimittelgesetzes dazu.⁴⁶⁸ Dieser verbot, Arzneimittel in den Verkehr zu bringen, wenn diese „bei bestimmungsmäßigem Gebrauch schädliche Wirkungen, die über ein nach den Erkenntnissen der medizinischen Wissenschaft vertretbares Maß hinausgehen und

Menschenmögliche für es – eine tägliche neue ungeheure Belastung, dieses so heißersehnte, goldige, strahlende, liebe und doch so hoffnungslose [Kindchen] in ein unmenschliches Dasein hineinwachsen lassen zu müssen.“ Alle zitierten Quellen befinden sich im Nachlass Rolf Kleinau und werden an dieser Stelle zur Wahrung der Anonymität der Betroffenen nicht weiter spezifiziert.

⁴⁶⁶ Ebd.

⁴⁶⁷ Nachlass Rolf Kleinau: Rolf Kleinau an Schulte-Hillen, 14.08.1962.

⁴⁶⁸ Lenhard-Schramm, Niklas: Das Land Nordrhein-Westfalen und der Contergan-Skandal, S.585; 587.

nicht die Folge von besonderen Umständen des Einzelfalles sind“ hervorriefen oder durch ihre Beschaffenheit bei bestimmungsgemäßem Verbrauch geeignet seien, der Gesundheit von Mensch oder Tier zu schaden.⁴⁶⁹

Zwischen Juli 1963 und Mai 1964 beauftragte die Staatsanwaltschaft Aachen 200 Einzelgutachten zu embryopathischen Schädigungen bei 12 Sachverständigen.⁴⁷⁰ Zwar hegte man keine Zweifel mehr an der Ursächlichkeit, hatte aber noch keine eindeutigen frühzeitigen Warnungen ermitteln können und auch die Frage, wie Thalidomid die Schäden auslöste, beschäftigte die Staatsanwaltschaft weiterhin.⁴⁷¹

Am neunten April 1964 stellten drei Aachener Staatsanwälte dem leitenden Oberstaatsanwalt Montebaur und Ministerialdirigent Dr. Eduard Dreher vier Ansätze vor, um die teratogenen Schäden strafrechtlich zu erfassen: 1. Körperverletzung der Leibesfrucht; 2. Körperverletzung der Mutter (Embryo = Teil der Mutter); 3. Körperverletzung der Mutter (Beeinträchtigung Versorgung Embryo) 4. Körperverletzung durch Schockieren der Eltern beim Anblick der Kinder.⁴⁷²

Anfang 1965 waren die Hauptermittlungen abgeschlossen, die Sachzusammenhänge im Wesentlichen geklärt und ein erster Anklagewurf verfasst.⁴⁷³

Bei den Geschädigten waren indes Misstrauen und Ungeduld aufgrund des langsamen Vorgehens gewachsen: Am 12. März 1965 fragte die Interessengemeinschaft für Contergangeschädigte in einem offenen Brief an den Justizminister, wieso es der Staatsanwaltschaft noch immer nicht möglich gewesen sei, eine abschließende Verfügung zu treffen und äußerte die Vermutung es werde versucht die Conterganaffäre zu vertuschen. Ein weiteres Hinausschieben der längst fälligen Abschlussverfügung käme einer Rechtsverweigerung gegenüber den Opfern gleich.⁴⁷⁴

Das Problem der Staatsanwaltschaft war die Formulierung konkreter Tatvorwürfe gegen die Beschuldigten. Aus einem Prüfungsbericht von Oberstaatsanwalt Alpen für die Generalstaatsanwaltschaft Köln ging hervor, dass möglicherweise ein strafrechtlich relevantes Verschulden hinsichtlich der Fehlbildungen nur bei Mückter formuliert werden könne und im schlimmsten Fall niemand anklagbar sei. Alpens Bericht machte den Ministerialbeamten klar, dass anders als bisher aus Aachen suggeriert, die rechtliche Würdigung des Sachverhalts nicht eindeutig war, sondern es konkurrierende Auffassungen der rechtlichen Problematiken gab. Hinzu kamen Versäumnisse seitens der Aachener Staatsanwaltschaft wie zu spät eingeholte Gutachten und zum Teil zu allgemeinen Ausführungen, die kaum erkennen ließen, ob und inwieweit einzelne Handlungen ursächlich waren. Außerdem hatten Havertz und seine Kollegen nicht berücksichtigt, dass den medizinischen Laien aufgrund eventuell mangelnder Aufklärung seitens Mückter möglicherweise keine strafrechtliche Verantwortung nachgewiesen werden konnte. Dieser Erkenntnisse beeinflussten das weitere Denken und Handeln der Ministerialbeamten.⁴⁷⁵

⁴⁶⁹ Gesetz über den Verkehr mit Arzneimitteln (Arzneimittelgesetz), Bundesgesetzblatt Nr. 33, 16.05.1961.

⁴⁷⁰ Vgl. UA Münster, Bestand Lenz: Ordner 1, Zusammenfassung und abschließende Beurteilung der für die STA erstellten Missbildungs-Einzelgutachten.

⁴⁷¹ Lenhard-Schramm, Niklas: Das Land Nordrhein-Westfalen und der Contergan-Skandal, S.591; 593f.; 609.

⁴⁷² Ebd., S. 605 f.; Zu den damals herrschenden Auffassungen im Strafrecht zur Strafbarkeit von Schädigungen des ungeborenen Lebens sowie der vom LG Aachen gewählten Lösung siehe oben 3.2.2.2 und 3.3.3.

⁴⁷³ Lenhard-Schramm, Niklas: Das Land Nordrhein-Westfalen und der Contergan-Skandal, S.618.

⁴⁷⁴ Lenhard-Schramm, Niklas: Das Land Nordrhein-Westfalen und der Contergan-Skandal, S.619–623.

⁴⁷⁵ Ebd., S.628; 633f.; 636–638.

5.1.2 Die Schlussgehöre vor der Anklageerhebung⁴⁷⁶

Auch die Schlussgehöre der Angeklagten vor der Anklageerhebung verzögerten das Verfahren, da für diese das gesamte Aktenmaterial der Staatsanwaltschaft kopiert und zusammen mit den konkreten Tatvorwürfen den Verteidigern übergeben werden musste. Die Staatsanwaltschaft setzte die Schlussgehöre mit der Begründung die Verteidigung habe schon früher Einsicht in die Akten erhalten ab Oktober 1965 an, die Verteidigung hingegen forderte neun Monate Vorbereitungszeit nach Übergabe der letzten Kopien. Schlussendlich begannen die Schlussgehöre im August 1966. Das Justizministerium begründete das damit, dass so spätere Verfassungsbeschwerden verhindert würden.⁴⁷⁷

Das Schlussgehör von Hermann Wirtz am 4.8.1966 dauert etwa eine Stunde. Wirtz erklärte, er fühle sich aufgrund der Aufgabenverteilung und seiner Zuständigkeiten in seinem Unternehmen frei von jeder Schuld. Er selbst trage keine Verantwortung für eventuell strafrechtlich relevante Geschehnisse. Elf Tage später beantragte sein Verteidiger Dahs das Verfahren gegen Hermann Wirtz und die Firma einzustellen, soweit ein strafrechtlicher Vorwurf hinsichtlich der Fehlbildungen erhoben werde. Die übrigen Verteidiger schlossen sich dem Antrag an. Dahs ging damit an die Presse und kritisierte die Ermittlungen, während sich die Staatsanwaltschaft der Öffentlichkeit gegenüber weiterhin weitestgehend verschwiegen zeigte.⁴⁷⁸

Inzwischen hatte die Verteidigung eine Zusammenfassung und abschließende Beurteilung der von der Staatsanwaltschaft in Auftrag gegebenen 200 (in Auftrag gegeben 208) Einzelgutachten erstellt:

Alle Gutachter hätten sich „uneingeschränkt auf die Hypothese Lenz und die statistischen Berechnungen von Lenz⁴⁷⁹, z. T. auch auf jene von Weicker“ gestützt, weshalb „von nahezu allen Gutachtern das Schwergewicht auf die Frage nach der mütterlichen Thalidomid-Anamnese und der Beschaffenheit der kindlichen Mißbildungen“ gelegt worden sei, ein Teil der Gutachter habe die zu beurteilenden lebenden Kinder nicht gesehen. Bei den 208 Fällen könne man 169mal eindeutig bejahen, dass es sich um ein Dymelie-Syndrom handle, in 10 Fällen sei es wahrscheinlich, in 14 Fällen fraglich und in 15 Fällen zu verneinen. Wie auch schon Sievers betont habe, zeige sich, dass „das Gebäralter von Frauen, die in der Frühschwangerschaft Contergan einnahmen, gegenüber dem Durchschnitt der Mütter gesunder Kinder wie auch der nicht schlafgestörten Mütter mißgebildeter Kinder deutlich erhöht“ sei.⁴⁸⁰

Außerdem wolle man noch bevor zu der Art der Gutachten kritisch Stellung genommen werde, „wissenschaftlich nicht vertretbare Zirkelschlüsse“ hervorheben, die sich von Lenz „Ansichten“⁴⁸¹

⁴⁷⁶ „Bei den Schlussgehören handelte es sich um eine Institution, die das sog. Strafprozessänderungsgesetz vom 19. Dezember 1964 (Inkrafttreten 1. April 1965) durch Ergänzung der Strafprozessordnung um die §§ 169 a bis c eingeführt hatte. Nach diesen Bestimmungen war der Abschluss der Ermittlungen in den Akten zu vermerken. Bei der Erwägung einer öffentlichen Anklage hatte die Staatsanwaltschaft den Beschuldigten bzw. seinen Verteidiger über den Anschluss der Ermittlungen zu unterrichten und diesen freizustellen, innerhalb einer bestimmten Frist zu erklären, ob sie einzelne Beweiserhebungen oder Einwendungen gegen die Anklageerhebung erheben. Innerhalb dieser Frist konnte der Beschuldigte beantragen, „dass er durch den Staatsanwalt zu dem Ergebnis der Ermittlungen mündlich gehört wird (Schlussgehör).“ Die Staatsanwaltschaft war verpflichtet, das Schlussgehör zu gewähren.“ Lenhard-Schramm, Niklas: Das Land Nordrhein-Westfalen und der Contergan-Skandal, S.641.

⁴⁷⁷ Ebd., S.642–675.

⁴⁷⁸ Ebd., S.677f.; 684.

⁴⁷⁹ Zur Bewertung und Umgang Grünenthals mit Lenz Thesen, siehe oben S. X und vgl. UA Münster, Bestand Lenz: Ordner 509 Gegengutachten Lenz. Die Argumente wurden in die Stellungnahme der Verteidigung zu den Einzelgutachten übernommen und deshalb an dieser Stelle nur einmal wiedergegeben.

⁴⁸⁰ UA Münster, Bestand Lenz: Ordner 1 Zusammenfassung und abschließende Beurteilung der für die STA erstellten Mißbildungs-Einzelgutachten, S.2.

⁴⁸¹ „Erst die Thalidomid-Hypothese ermöglichte eine Abgrenzung des neuen Syndroms. Solange die Ursache unbekannt war, konnte man zwar feststellen, dass Fälle von Hypoplasien oder Aplasien der langen Röhrenknochen besonders des Radius und der Tibia, oft vergesellschaftet mit Anotie und Mißbildungen an

ableiten würden und die selbst wenn die kausale Genese der Fehlbildungen im Allgemeinen wie auch im Besonderen wissenschaftlich bereits profiliert durchleuchtet wäre, untragbar seien. Dennoch habe die Mehrzahl der Gutachter ihre Begründungen „in ebenso verblüffender Weise“ auf jener Basis formuliert. Bezüglich der Ätiologie sei es jedoch unerheblich, ob eine statistisch hoch signifikante Häufung zwischen Thalidomid-Einnahme in der Schwangerschaft und kindlichen Fehlbildungen bestehe. Die Statistik sage lediglich etwas über eine enge Korrelation aus, die darauf hinweise, dass innere Beziehungen zwischen den beiden Faktoren bestünden, ohne ätiologische Rückschlüsse zu erlauben. Die Formel einer derart strengen Korrelation, dass die Einnahme von Thalidomid an bestimmten Tagen innerhalb der kritischen Phase ganz bestimmte Fehlbildungen induziere, sei eine unbewiesene Behauptung, denn die Zahl der Fälle, in denen die Mutter nur ein- oder zweimal zu bestimmten festliegenden Terminen Contergan genommen habe, sei viel zu gering.⁴⁸² Überdies sei in praktisch allen derartigen Fällen der gesicherte Einnahmetermin durch ein weiteres gravierendes Ereignis gekennzeichnet (Operation, Unfall, Tod in der Familie etc.). Es könne nicht definitiv gesagt werden, dass diese Ereignisse mit der Indikation der Fehlbildungen keinen Zusammenhang hätten. Nicht nur in den vorliegenden Gutachten, sondern im gesamten Schrifttum zu dieser Frage lasse sich an zahlreichen Beispielen demonstrieren, „mit welcher bizarren Anstrengungen häufig der Versuch unternommen wurde, die nicht passende mütterliche Thalidomid-Anamnese mit den kindlichen Fehlbildungen „passend“ zu machen“.⁴⁸³

Ursächlich für die Zahl der kritikwürdigen Behauptungen, Unterstellungen, falschen Schlussfolgerungen sei auch die Durchführung der Anamnesen, die einen wesentlichen Teil der Gutachtenunterlagen ausmachten. Sie seien von Kriminalbeamten, die aufgrund ihrer Vorbildung kein Verständnis für gynäkologische Anamnesen besäßen, erhoben worden. Man habe Beamte zu den Müttern geschickt, um die Fehlbildungen zu erfassen, den Termin der letzten Regel sowie den Zeitpunkt der sichereren oder wahrscheinlichen Contergan-Einnahme zu erfragen und um in Erfahrung zu bringen, ob bereits Fehlbildungen in den Familien aufgetreten seien. Die Befragungen seien „in einer stereotypen und unwissenschaftlichen Weise“ geführt worden. Dass die meisten Gutachter die Mütter gar nicht oder nicht eingehend befragten, sei ohne Zweifel darauf zurückzuführen, dass sie die Schuldiagnose „Dysmelie-Syndrom“ mit dem einzigen ätiologischen Faktor „Thalidomid“ – der ätiologischen Schlussfolgerung der Schule Lenz – in Verbindung brachten. Dennoch sei es auch unter diesem Aspekt nicht überflüssig, eine Individualanamnese zu erheben und eine Individualdiagnose zu stellen. Gerade um die in ätiologisch-pathogenetischer Hinsicht wesentlichen Momente zu erfassen sei es erforderlich, eine gründliche Objektivierung der Anamnesen vorzunehmen. Die Gutachter hätten entweder den Gutachtauftrag zurückweisen oder den gesamten individuellen Hintergrund der betreffenden Mütter von sich aus erforschen müssen. So aber sei Stellung genommen worden, ohne zu prüfen, ob die Anamnesen zwischenzeitlich verfälscht worden waren. Die meisten Gutachter hätten die extrem lückenhaften Einzelanamnesen nicht ergänzt. Auch die Unterlagen der vorbehandelnden Ärzte der Frauen seien nicht herangezogen worden, obwohl sie einsehbar gewesen seien. Innerhalb der Gutachten habe es dadurch eine zusätzliche Verfälschung der Einzelanamnesen gegeben. Das Ausmaß

Herz, Darm und Nieren, zugenommen hatten. Aber es gab kein Kriterium, welches die Zugehörigkeit eines Einzelfalles zu dem Syndrom sichern ließ. Bevor es möglich wurde, das Syndrom ätiologisch zu definieren konnte man nur vermuten, dass isolierte Fälle von Antonie und leichteren Anomalien der Daumen, die ebenfalls häufiger geworden war, dazu gehörten. Es musste aber unklar bleiben, ob nur ein variables Syndrom oder Mißbildungen verschiedener Ätiologie zugenommen hatten. Schlagartig ergab sich ein klares Bild des neuen Syndroms, sobald eine eindeutig positive Thalidomid-Anamnese als Kriterium sicherer Fälle angewandt werden konnte.“ UA Münster, Bestand Lenz: Ordner 1, Fortschritte der Med. 81, 4:148, S.5f.

⁴⁸² Mütter, die nicht nur einmalig Thalidomid eingenommen hatten, sahen sich mit den Unterstellungen konfrontiert, sie hätten Tablettenmissbrauch betrieben oder die Schäden seien Folgen fehlgeschlagener Abtreibungsversuche. Vgl. Nachlass Rolf Kleinau: Nebenklage gegen verantwortliche Angehörigen der Fa. Grünenthal GmbH Stolberg, gez. Schulte-Hillen, März 1967.

⁴⁸³ UA Münster, Bestand Lenz: Ordner 1, S.5–8.

der Fehlbegutachtungen innerhalb der vorliegenden 200 Gutachten sei nicht abzuschätzen. Alle 12 Gutachter seien dem unikausalen Denken gefolgt, obwohl davon auszugehen sei, dass zumindest einige der 12 Gutachter innerhalb ihres sonstigen ärztlichen und wissenschaftlichen Wirkens Vertreter der Multikausalität der Ereignisse bzw. Krankheiten seien. Wenn sie innerhalb der hier vorliegenden Gutachten auch in jenen Fällen, in denen sich die ernsthafte Diskussion anderer Gesichtspunkte angeboten hätte, nicht davon abwichen, nur die Frage „Thalidomid und Missbildungen“ zu diskutieren, so könne dies nur als Folge der Zweckgerichtetheit der staatsanwaltschaftlichen Untersuchungen gesehen werden.⁴⁸⁴

So wie es außer Frage steht, ‚dass mit der Anwesenheit eines Keims allein noch keine Krankheit gegeben ist‘, steht es auch außer Frage, dass mit der flüchtigen Anwesenheit eines Teratogens noch keine Missbildung entsteht [...]. Die Verknennung der Plurikausalität bei der Entstehung und dem Verlauf von Krankheiten hat nicht nur in der Vergangenheit den Fortschritt in verschiedenen Bereichen der Medizin gehemmt [...] sondern sie verhinderte im vorliegenden Falle auch, dass mit Hilfe dieser 200 Gutachten, die in der Gegenwart die besten Voraussetzungen für eine gründliche Erfassung aller Umstände boten, die Forschung und unser Wissen tatsächlich bereichert wurden.

Die „Thalidomid-Embryopathie“ stellt somit unverändert innerhalb der ätiologischen Vorstellungen bezüglich des Missbildungsgeschehens ein Dogma dar. Sie wird insbesondere von Lenz und Weicker, aber auch von der Mehrzahl der übrigen hier tätigen Gutachter als absolut typisch und unverwechselbar, d. h. im medizinischen Sinne „klassisch“ angesehen. [...] Eine solche Unterstellung ist im Falle des Dismelie-Syndroms jedoch noch keineswegs möglich. Bisher kann das Syndrom symptomatologisch nur als grob begrenzt angesehen werden, ätiologisch steht nur eine unbewiesene Hypothese zur Verfügung. Aus diesem Grunde liegt hier bisher keine echte Krankheitseinheit vor.

Schließlich darf nicht vergessen werden, [...] dass die Wahl diagnostischer Etiketten „mehr als viele vermuten und anerkennen unter anderem stark modeabhängig“ ist.⁴⁸⁵

Aus diesen Gründen und aufgrund der oben aufgezeigten Mängel müsse den Gutachtern abgesprochen werden, gründliche, auf der Höhe der Zeit befindliche Gutachten erstattet zu haben.⁴⁸⁶

5.1.3 Die Anklageerhebung und das Zwischenverfahren

Am 17. November 1966 übernahm Rechtsanwalt Dr. Dr. Josef Neuberger (SPD) die Verteidigung von Hermann Wirtz.⁴⁸⁷ Nachdem der Leitende Oberstaatsanwalt Neuberger eine Übersicht der wesentlicher Schuldvorwürfe gegen seinen Mandanten geschickt hatte, behauptete dieser in einer Schutzschrift vom 06.12.1966 alle Belastungspunkte seinen „lückenlos widerlegt“.⁴⁸⁸ Trotzdem beschloss die Aachener

⁴⁸⁴ UA Münster, Bestand Lenz: Ordner 1, S.9–11.

⁴⁸⁵ UA Münster, Bestand Lenz: Ordner 1, S.12.

⁴⁸⁶ Ebd., S.13.

⁴⁸⁷ Hermann Wirtz gab an, nach Äußerungen seines bisherigen Verteidigers Dahs gegenüber der Presse sei das Vertrauensverhältnis zu diesem erschüttert.

⁴⁸⁸ Lenhard-Schramm, Niklas: Das Land Nordrhein-Westfalen und der Contergan-Skandal, S.685–688; 690–694. Zwei Tage später, am 8.12.1966, wurde Neuberger als neuer Justizminister von Nordrhein-Westfalen vereidigt. Sein Mandat hatte er zuvor an einen Teilhaber seiner Kanzlei, Dr. Rudolf Pick, abgegeben. Zwar ordnete Neuberger an, dass ihm keine Angelegenheiten aus dem laufenden Contergan-Verfahren weitergeleitet oder berichtet werden sollten, die Geschädigten protestierten nachvollziehbarerweise dennoch gegen seinen Amtsantritt. Immerhin hatte Neuberger Tage zuvor erklärt, dass seinem Verständnis nach keine ausreichenden Verdachtsmomente für einen Prozess vorlägen. In einem Artikel des Münchner Merkur wurden die Ereignisse mit einer Stellungnahme Neubergers zusammengefasst: „Nordrhein-Westfalens neuer Justizminister. Dr. Dr. Josef Neuberger (SPD) [...] nimmt alles, was mit Contergan juristisch an sein Amt oder in seine bisherige Düsseldorfer Anwaltskanzlei gelangt, nicht zur Kenntnis. Im Amt vertritt ihn laut persönlichem Ukas vom 9. Dezember 1966 sein Staatssekretär Krille, der Kompetenz nach eine Art Contergan-Sonderminister. In der Kanzlei ist sein Sozius Dr. Pick weiter an seiner Statt tätig. Dieses Arrangement war notwendig, weil Dr. Neuberger, ehe er einen Tag vor jenem Hauserlass Minister wurde, den Hauptbeschuldigten Hermann Wirtz in dieser Sache vertrat. Dr. Neuberger: ‚Wenn aus Kreisen der Contergan-Geschädigten trotz meiner Maßnahmen der Verdacht genährt wird, ich könne auf das Verfahren

Staatsanwaltschaft am 14. Dezember, dass gegen Wirtz ein hinreichender Tatverdacht bestand. Am 13. März 1967 folgte die Anklageerhebung gegen insgesamt neun Personen beim Landgericht Aachen. Angeklagt wurden der geschäftsführende Gesellschafter Hermann Wirtz, der wissenschaftliche Direktor Heinrich Mückter, der Geschäftsführer Jacob Chauvistré, der kaufmännische Leiter Hermann Leufgens, der Prokurist und Vertriebsleiter Klaus Winandi, der Leiter der medizinisch-wissenschaftlichen Abteilung Gotthold Erich Werner, der Präparate-Betreuer Günther Sievers, der Leiter des wissenschaftlichen Außendienstes Günter Michael und der Arzt und Prokurist Hans Werner von Schrader-Beielstein, der wie auch Sievers dem firmeninternen Contergan-Ausschuss angehört hatte. Mit dem Abschluss des Ermittlungsverfahrens ging die wesentliche Zuständigkeit von der Staatsanwaltschaft an das Gericht über.⁴⁸⁹

Der Vorsitzende Landgerichtsdirektor Dr. Peter Weber der Ersten Großen Strafkammer am Landgericht Aachen sandte die Anklageschriften an die Beschuldigten, die daraufhin drei Monate Zeit hatten sich zu erklären. Am 29. März 1967 informierte Staatsanwalt Havertz Weber über 347 Personen, die die Kriterien erfüllten als Nebenkläger zugelassen zu werden (befürchtete +40 Verhandlungstage). Nach etwa vier Wochen beantragte der Verteidiger Pick die Verlängerung der Erklärungsfrist auf sechs Monate: Bände der Hauptakte würden fehlen, die Anklage berücksichtige neue medizinische Publikationen und die Strafkammer habe ihrerseits an die sechs Monate gebraucht, um die Anklageschrift zuzustellen. Die Strafkammer verlängerte die Frist auf den 1. Oktober 1967, die Verteidigung hatten den 15. Oktober beantragt.⁴⁹⁰

Außerdem plante die Verteidigung, Lenz als Gutachter wegen „Besorgnis der Befangenheit“ ausschließen zu lassen. Die Strafkammer wies das nach Prüfung und Rücksprache mit Havertz am 8. September 1967 zurück: Lenz gelte als Sachverständiger zur Frage der generellen Kausalität bei Fruchtschäden. Das sei eine grundlegende wissenschaftliche Frage weshalb keine Befangenheit zu befürchten sei.

Ab Mitte September überhäuften die Verteidiger die Strafkammer zusätzlich mit Gutachten und Einlassungen, um die Zulassung der Anklage zu verhindern. Die Verteidiger von Wirtz, Mückter, Leufgens, Winandi, Sievers, Kelling und Schrader-Beielstein reichten Schriftsätze von insgesamt ca. 1900 Blatt ein. Die Anträge wurden jeweils mit kurzen Stellungnahmen zurückgewiesen.⁴⁹¹

Im Dezember 1967 teilte Weber Havertz in einem Gespräch mit, dass er die Anklageschrift für nicht ordnungsgemäß formuliert halte: Der Umfang der Vorwürfe und die Zahl der Geschädigten sei nicht ersichtlich. Dadurch fehle dem Gericht die Grundlage, um über die Verfahrenseröffnung zu entscheiden und der Verteidigung zur Vorbereitung ihrer Strategie. Am 9. Januar 1968 legte der leitende Oberstaatsanwalt Gierlich die gleiche Anklage mit einer beigefügten Stellungnahme erneut vor. Neun Tage später eröffnete die Erste Große Strafkammer des Landgericht Aachen das Hauptverfahren ohne Änderungen der Anklageschrift.⁴⁹²

5.1.4 Das strafrechtliche Hauptverfahren

Die Verteidigung bemühte sich, die Verfahrenseröffnung doch noch abzuwenden: Am 8. Februar 1968 legten die Verteidiger geschlossen Beschwerde gegen den Eröffnungsbeschluss ein und beantragten, das

via Amt oder Kanzlei Einfluss nehmen, so ist das eine glatte Infamie. Ich kann Herrn Wirtz nicht verbieten, sich meinen Sozius als Anwalt zu nehmen. Die Konsequenz meiner Kritiker wäre doch, dass zweckmäßigerweise Anwälte nie Minister werden dürfen.““ Nachlass Rolf Kleinau: Münchner Merkur „Das ist Infamie“, sagt der Justizminister“, 15.02.1967.

⁴⁸⁹ Lenhard-Schramm, Niklas: Das Land Nordrhein-Westfalen und der Contergan-Skandal, S.688; 705; 707.

⁴⁹⁰ Lenhard-Schramm, Niklas: Das Land Nordrhein-Westfalen und der Contergan-Skandal, S.708; 710f.

⁴⁹¹ Ebd., S.711–714.

⁴⁹² Ebd., S.715–717; 719; 721.

Verfahren wegen teilweiser Fehler einzustellen. Der Antrag wurde abgelehnt. Am 16. Februar 1968 reichte Mückters Verteidiger Schmidt-Leichner im Namen aller neun Angeklagten Verfassungsbeschwerde ein und beantragte das Verfahren bis zur Entscheidung der Beschwerde einzustellen. Das Bundesverfassungsgericht verwarf die Beschwerde am 15.03.68 als unzulässig.⁴⁹³

Das Gericht bereitete sein Personal inzwischen auf den Prozess vor, bei dem man sich mehr als 20 Verteidigern – unter anderem einem weiteren Teilhaber von Neuberger und Pick, Rechtsanwalt Georg Greeven und Firmenanwalt Veltheim, der als ehemaliger Angeklagter auch ein wichtiger Zeuge war – gegenüber sah. Die Verteidigung beantragte unter anderem, 40 weitere medizinische Gutachter zu bestellen, und spielte damit auf Zeit, die vor allem die Geschädigten nicht hatten. Die Nebenkläger bestimmten neben Schulte-Hillen den Anwalt Dr. Dr. Rupert Schreiber als ihren Verteidiger.⁴⁹⁴

Sein Verteidiger Pick beantragte am 15. Mai 1968 das Verfahren gegen Hermann Wirtz endgültig einzustellen und übergab eine von drei Ärzten bezeugte Bescheinigung, dass sein Mandant aufgrund der Operation eines durchgebrochenen Zwölffingerdarmgeschwürs für mindestens drei Monate handlungsunfähig sei. Auch ein Amtsarzt bestätigte den Zustand des Angeklagten, weshalb Havertz einer Abtrennung des Verfahrens zustimmte. Auch Schulte-Hillen war einverstanden, sofern es sich dabei um eine vorübergehende Abtrennung handle.⁴⁹⁵

Die Prozesseröffnung am 27. Mai 1968 war begleitet von großer medialer Aufmerksamkeit. Kurz zuvor war auch das Verfahren gegen Dr. Kelling abgetrennt worden, andernfalls hätte der Prozess verschoben werden müssen. Laut Verhandlungsplan sollten erst die Nervenschäden, dann die Fehlbildungen und abschließend die Schuldfrage behandelt werden.

Ein Zeitungsartikel über die ersten Prozesstage zeichnete bereits zu Beginn des Verfahrens ein sehr pessimistisches Bild von den Chancen der Kinder mit Conterganschädigung und ihrer Eltern in diesem Prozess:

[...] Die Angeklagten, noch sieben, nachdem zwei Beschuldigte wegen Krankheit ausgeklammert worden sind, [...] weigerten sich „zur Sache“ auszusagen. [...] Fast unbeachtet blieben nicht nur die Vertreter der Nebenanklage, sondern auch die Nebenkläger selbst. Das Gericht nahm sie lediglich als anwesend zur Kenntnis, ohne sich weiter mit ihnen zu befassen. Die Nebenkläger, dreihundert an der Zahl, zu 98 Prozent Eltern, als Vertreter missgebildeter Kinder zugelassen, hörten mit zunehmender Verstörung die anhaltenden Rechtsauseinandersetzungen, die sie nicht begriffen und durch die sie befürchteten, vollkommen ausgeklammert zu werden. Es war der große Fehler der Nebenkläger, dass sie sich nicht zu einer Einheit zusammengeschlossen haben und einen überragenden Anwalt bestellten, der aggressiv und gewandt dieser Verteidigung Widerpart leisten könnte. Denn eben diese Verteidiger-Mannschaft der beklagten Firma, zwanzig Anwälte aus dem gesamten Bundesgebiet, prozesserfahrene Routiniers, demonstrierte bereits in den Stunden eine steigende Überlegenheit, unter der die Staatsanwaltschaft und die Nebenklage im besonderen zu leiden hatten. Dieser Mannschaft konnten die Nebenkläger nichts Maßgerechtes entgegenstellen. Das führte dazu, dass von Stunde zu Stunde mehr die anwesenden Eltern missgebildeter Kinder ihre Enttäuschung nicht mehr verbargen und deutlich erkennen ließen, dass sie vom Gericht weitaus mehr erwarteten, als juristische Reden. [...] Die Missbildungen selbst werden erst in einigen Monaten auf die Tagesordnung genommen: je weiter die Zeit gehen wird, desto bitterer werden die Kommentare der Nebenkläger sein. Weil sie spüren, wie ihnen die Zeit entgleitet („...unsere Kinder verlieren mit jedem Tag, an dem nichts für sie geschieht, einen Tag in ihrem Leben...“). [...] 103 Verhandlungswochen mit je drei Gerichtstagen liegen noch vor diesem Prozess: Ob er für die betroffenen Kinder eine Lösung bringt, ist offener denn je. [...]⁴⁹⁶

⁴⁹³ Ebd., S.722f.

⁴⁹⁴ Ebd., S.727–731.

⁴⁹⁵ Ebd., S.731f.

⁴⁹⁶ Nachlass Rolf Kleinau: Sonntagsblatt „Tanz der Paragraphen. Die ersten Tage des ‚Contergan‘-Prozesses“, 09.06.1968.

Ab dem 12. August 1968, dem 27. Verhandlungstag, widmete man sich der Kausalität Thalidomids bei den Fehlbildungen. Den Themenkomplex eröffnete das an drei Tagen vorgetragene Gutachten von Widukind Lenz. Demzufolge ergebe sich das geschlossene und widerspruchsfreie Gesamtbild, dass die Einnahme von Thalidomid zwischen dem 35. und 50. Tag der letzten Regel differenzielle Bedingung und Ursache für Dismelien sei.⁴⁹⁷

Während der anschließenden 12 Verhandlungstage wurde Lenz zu seinem Gutachten befragt. Die Verteidigung bemühte sich durch methodische Einwände, Nennung von Unstimmigkeiten zu anderen Gutachtern, das Anzweifeln der Schadenstypen, das Nennen scheinbar widersprüchlicher Fälle aus dem Ausland und das Betonen der kritischen Haltung des Mediziners gegenüber Grünenthal, den Wert des Gutachtens zu erschüttern. Die folgenden exemplarischen Ausschnitte aus dem Stenogramm der Befragung vermitteln sowohl einen Eindruck von Lenz als Gutachter als auch dem Auftreten der Verteidigung ihm und seiner Arbeit gegenüber:

Lenz schilderte in seinem Gutachten, dass der Vergleich der Geburtsmonate der Kinder mit epidemischer Dismelie und dem Thalidomid-Umsatz darauf hindeute, „dass in einem hohen Prozentsatz aller Fälle die Mütter tatsächlich Thalidomid eingenommen haben.“ Das sei zwar kein Beweis, aber ein außerordentlich starkes Indiz, für das er keine vernünftige andere Erklärung sehe.⁴⁹⁸ Der Parallelverlauf der Kurven lasse, im Sinne von Ursache und Wirkung gedeutet, keineswegs die Beteiligung anderer, unter Umständen sogar gleich entscheidender Faktoren ausschließen, die aber in der Bevölkerung während des ganzen Zeitraums der Dismelie-Epidemie in etwa unveränderter Häufigkeit vorhanden gewesen sein müssten. Würden notwendige zusätzliche Faktoren stärkere Häufigkeitsschwankungen bieten, müsste die Beziehung zwischen Thalidomid-Umsatz und Häufigkeit der epidemischen Dismelie verzerrt sein. Da das nicht der Fall sei, könnten etwaige zusätzliche Faktoren nicht für die Häufigkeitszunahme verantwortlich gemacht werden. Diese beruhe, auch wenn man zusätzliche Faktoren unterstelle, allein auf Thalidomid. Auch mit der Annahme, dass Thalidomid der einzige ursächliche Faktor sei, lasse sich der Kurvenverlauf selbstverständlich vereinbaren.⁴⁹⁹ Auch dass in Ländern wie beispielsweise Israel, in denen nur einzelne kleine Mengen Thalidomid verkauft worden seien, Fehlbildungen mit dem Wirkstoff in Verbindung gebracht würden war für Lenz aufgrund der geringen Wahrscheinlichkeit reinen Zufalls von großem Gewicht.⁵⁰⁰ Lenz ging in seinem Gutachten auch auf mögliche Fehlerquellen bei der nachträglichen Feststellung von Thalidomid-Einnahmen in der Schwangerschaft ein. Bei solchen Gesprächen sei ein Gefühl für sein Gegenüber nötig, um einzuschätzen, wie das Gespräch zu führen sei und die Angaben seien immer kritisch auf ihren Wahrheitsgehalt zu prüfen. Einige Autoren hätten seiner Meinung nach zu sichere Urteile über den Wert oder Unwert solcher Anamnesen gefällt:

Meine Anamnesen, die ich erhoben habe, sind gelegentlich so dargestellt worden, als ob ich eine Mutter fünfmal gefragt habe, immer wieder suggestiv, und sie mir schließlich beim fünften Male gestanden hat, sie haben doch Thalidomid genommen, und als ob ich es dann als eine positive Thalidomid-Anamnese bewertet habe. Ich kann mich nicht erinnern, dass es in einem einzigen Fall so gewesen ist. [...] Ich kann mich aber erinnern, dass ich es sehr häufig gelesen habe, und zwar auch Kollegen von mir haben das geschrieben, und da ich mich etwas darüber wunderte, habe ich gelegentlich nachgefragt, woher die Information über dieses mein Vorgehen gewonnen worden sei. In Urteilen ist jeder frei. Selbstverständlich bin ich der Meinung, dass jeder Kollege sein begründetes Urteil über mein Vorgehen usw. abgeben kann, darüber, dass und ob er es für gerechtfertigt hält oder nicht. Aber dieses war ja eine ausgesprochene – ich glaube, juristisch nennt man das so –

⁴⁹⁷ Lenhard-Schramm, Niklas: Das Land Nordrhein-Westfalen und der Contergan-Skandal, S.732f.; 737; 743f.

⁴⁹⁸ UA Münster, Bestand Lenz: Ordner 511, S.62.

⁴⁹⁹ UA Münster, Bestand Lenz: Ordner 511, S.83.

⁵⁰⁰ Ebd., S.152f.

Tatsachenbehauptung, und da fand ich es doch etwas störend, dass in all diesen Fällen die Betreffenden den Beleg dafür schuldig geblieben sind.⁵⁰¹

Zu Beginn der Suche habe es nicht den geringsten Anhalt für eine Spur gegeben, weshalb es notwendig gewesen sei, möglichst gleichmäßig und suggestionsfrei Mütter missgebildeter und anderer Kinder zu befragen ohne bei verdächtigen Fällen „kriminalistisch zu sehr zu bohren“. Nachdem aber zweifelsfrei festgestanden habe, dass „Thalidomid überraschend und über jeden denkbaren Zufall hinaus mit der epidemischen Dismelie vergesellschaftet“ sei, sei es entscheidend darauf angekommen, nach möglichen anderen Faktoren zu suchen – diese Suche sei aber erfolglos und Thalidomid der einzige Faktor geblieben.⁵⁰² Rezepte, Krankenblatteintragungen und Medikamentenreste würden nicht durch Suggestion erzeugt. Gäbe es eine große Zahl falscher Angaben müssten viele Fälle vorliegen, die nur auf den ersten Blick auf Thalidomid zurückzuführen seien, die sei aber nicht der Fall. Wären suggerierte falsche Angaben relevant, wäre es unverständlich, dass die Geburtenrate missgebildeter Kinder mit positiven Thalidomid-Anamnesen eine eindeutige statistische Beziehung zum Thalidomid-Umsatz zeige. Zahlreiche Fälle von Frauen, die schon während Schwangerschaft ihrem Arzt gegenüber eine Thalidomideinnahme erwähnten und Fehlbildungen fürchteten hätten tatsächlich geschädigte Kinder bekommen, auch das sei nicht durch Suggestion erklärbar.⁵⁰³

Die Verteidigung kritisierte unter anderem, Lenz erstatte kein Gutachten, sondern berichte „vom Hörensagen“ und bestand immer wieder auf die namentliche Nennung anonymisierter Fälle. Lenz, der vor allem um die Konsequenzen für die Beteiligten besorgt war, wollte diese Daten nicht ohne Einverständnis angeben. Das diesbezügliche Beharren der Verteidiger unterstelle, er sage nicht wahrheitsgemäß aus. Die Verteidigung beantragte daraufhin beim Vorsitzenden ein Verwertungsverbot der unter Verschwiegenheitspflicht stehenden Fälle. Lenz eigentliche Aufgabe sei die Vermittlung von Fachwissen. Soweit er seine Erhebungen an Aussagen von Menschen knüpfe, sei er mehr Zeuge als Sachverständiger. Allein schon deshalb müssten diese Aussagen – „die Grundlage seines Gutachtens“ – für alle Prozessbeteiligten nachprüfbar sein, anderenfalls handle es sich um ein „Gutachten im luftleeren Raum“:

Der Herr Sachverständige wird sich doch selbst nicht für unfehlbar halten. Wir müssen doch die Möglichkeit haben, unter Umständen durch Benennung und Befragung anderer Sachverständiger diese Dinge nachprüfen zu lassen. Das erste, was man uns fragen wird, ist: Was sind die Grundlagen? – Die kennen wir leider auch nicht. – Ja, aber haben Sie die denn nicht? – Nein, die sagt er uns nicht. – Dann tut es mir leid, dann kann ich auch nicht anknüpfen. – Dann sind wir doch festgefahren. Aus diesem Grunde ist, wie ich meine, das Gutachten insgesamt – das ist gar keine abfällige Kritik; Sie verstehen es bitte auch nicht so – aber nicht verwertbar und auch nicht anhörbar, weil man es nicht nachprüfen kann.⁵⁰⁴

Einer der Nebenklägerverteidiger erwiderte, dass nach dieser Auffassung die Beweisführung durch Sachverständigengutachten generell unzulässig sei, denn wie könne ein Sachverständiger bei dieser Materie anders als durch die Untersuchung „einer Vielzahl von Einzelpatienten“ die anschließend durch ihn empirisch ausgewertet würden generelle Erkenntnisse ableiten? Für die Richtigkeit seiner Untersuchung stehe der Sachverständige mit seinem Gesicht als Sachverständiger, alles andere sei eine Frage der Glaubwürdigkeit und dem Plädoyer vorbehalten. Die Verteidigung beantragte dennoch, „den Herrn Sachverständigen Prof. Dr. Lenz nicht anzuhören, soweit er auf Einzelfälle Bezug nimmt, ohne jeweils den Namen des Patienten, die Fundstelle in seinem schriftlichen Gutachten oder mündlichen Gutachten oder andere Merkmale anzugeben, die die Identifizierung des Einzelfalls ermöglichen.“ Der Vorsitzende der Kammer verkündete nach Beratung:

⁵⁰¹ UA Münster, Bestand Lenz: Ordner 511, S.241.

⁵⁰² Ebd., S.242f.

⁵⁰³ Ebd., S.243–248.

⁵⁰⁴ Ebd., S.14f.

Der Antrag der Verteidigung, den Sachverständigen Prof. Lenz nicht anzuhören [...] wird abgelehnt. Gründe: Der Sachverständige hat erklärt, dass er in den Fällen, in denen er von der Schweigepflicht entbunden ist, die zur Identifizierung des Einzelfalles notwendigen Angaben machen werde. Es sei davon auszugehen, dass grundsätzlich eine Befreiung von der Schweigepflicht vorliege. Soweit in Ausnahmefällen eine Entbindung von der Schweigepflicht nicht vorliegen sollte, steht dies der Anhörung des Sachverständigen nicht entgegen. Ob und gegebenenfalls inwieweit dies bei der Beurteilung und der Wertung des Gutachtens Berücksichtigung zu finden hat, ist zur Zeit nicht zu entscheiden.⁵⁰⁵

Auch Lenz kam nochmal auf die methodische Zulässigkeit seiner Erhebung zu sprechen. Er habe sich mit Herrn Prof. Ipsen in Hamburg nochmals mit seinen Fällen zusammengesetzt und sie hätten mehrere Stunden „das Problem diskutiert“, dabei hätte es keinerlei Meinungsverschiedenheiten gekommen. Auch Prof. Ipsen sei der Meinung gewesen, „dass die unmittelbar anschauliche, klare, durchsichtige Darstellung, so wie ich es hier versucht habe, die beste sei.“⁵⁰⁶

Am 26. November 1968 wurde ein erneutes Ablehnungsgesuch der Verteidigung gegen Lenz als Gutachter verlesen. Lenz wurde darin „Privatgutachtliche Tätigkeit für fremde gegensätzliche Interessen“, „Aktive Unterstützung von Schadensersatzprozessen gegen die Firma Chemie Grünenthal“, „Rechtliche Beratung von Geschädigten“, „Einseitige Ermittlungshilfe für die Staatsanwaltschaft, Unterstützung der Anklage vor und während des Hauptverfahrens“, „Unkritische Übernahme ungeprüfter Belastungsbehauptungen der Anklage und deren Ausgabe als eigene gutachtliche Feststellung“, „Polemik gegen Mitarbeiter der Firma Chemie Grünenthal, Diffamierung und Desavouierung der Angeklagten“, „Beeinflussung, Einschüchterung und Beleidigung von Ärzten und Wissenschaftlern mit abweichender Auffassung“, „Einflussnahme auf die Meinungsbildung in der Öffentlichkeit, Eingriffe in die Prozessberichterstattung“, „Mangelnde Objektivität in der Gutachtenerstattung“, „Tätigkeit in oder für Geschädigtenorganisationen“ und „Beeinflussung durch die Anklageschrift“ unterstellt.⁵⁰⁷ In einer abschließenden Gesamtwürdigung betonten die Antragsteller, dass in der Befangenheitsfrage Lenz kein Grenzfall vorliege. Beinahe jeder einzelne der glaubhaft genannten Umstände reiche aus, um die Besorgnis der Befangenheit der Angeklagten eindeutig zu rechtfertigen. Betrachte man alles zusammen ergebe sich das Bild „eines von seiner Aufgabe besessenen Sachverständigen, der mit nahezu missionarischem Sendungsbewusstsein die Aufklärung der Ursachen der aufgetretenen Fehlbildungen im Sinne des Nachweises der alleinigen Verantwortlichkeit des Schlafmittels Contergan und der Verantwortlichkeit der Hersteller dieses Medikamentes auf seine Fahnen geschrieben hat.“⁵⁰⁸ Der Sachverständige habe die Belange der Anklage und der Nebenkläger in einem Maß zu seiner eigenen Sache gemacht, wie es in der neueren deutschen Prozessgeschichte wohl einmalig sei.

Durch zahlreiche unмотivierte und schwerwiegende Beschuldigungen sowie durch eine Vielzahl von mündlichen und schriftlichen, privaten wie öffentlichen Äußerungen und Handlungen hat er seine Abneigung gegen die Firma Chemie Grünenthal, von der er sich schon frühzeitig „beschattet“ gefühlt hat [...] und gegen die leitenden Angestellten des Herstellerwerkes überdeutlichen Ausdruck gegeben.⁵⁰⁹

Mit der Bejahung oder Verneinung seiner Thesen durch das Gericht stehe und falle sein wissenschaftlicher Ruf, durch viele Umstände dränge sich der Eindruck auf, dass es ihm offensichtlich und in erster Linie darum gehe, in diesem Verfahren „Recht zu behalten“. Lenz sei für das vorliegende Verfahren kein besonders wertvoller, sondern unter dem Gesichtspunkt der Objektivitätsanforderungen

⁵⁰⁵ UA Münster, Bestand Lenz: Ordner 511, S.21–23.

⁵⁰⁶ Ebd., S.254; 265f.; 276; 301; Tag 2, S.5; 43; 54.

⁵⁰⁷ UA Münster, Bestand Lenz: Ordner 515, Dok.1 „Ablehnungsgesuch der Verteidigung gegen den Sachverständigen Prof. Dr. Dr. h.c. W. Lenz“, S.1f.

⁵⁰⁸ Ebd., S.68.

⁵⁰⁹ Ebd., S.68f.

der denkbar ungeeignetste aller Sachverständigen: Er sei – „und zwar eindeutig und zutiefst“ – befangen.⁵¹⁰

Durch den Angriff auf Lenz' Glaubhaftigkeit, stieg die Relevanz der anderen Gutachten, die dessen Ausführungen allerdings alle bekräftigten. Die Gegengutachter der Verteidigung hatten indes wenig entgegenzusetzen: Sie argumentierten, dass so lange der Wirkmechanismus unklar sei, keine eindeutige Ursächlichkeit belegt werden könne. Zumal die Schädigungen nicht neu seien. Die Kausalität in Frage zu stellen, scheiterte als Verteidigungsstrategie, da die empirische Beweislast zu erdrückend war. Bedeutender war der Ansatz des Verteidigergutachters Prof. Dr. Gerhard Rommeney (Jurist): Der mütterliche Organismus sei während der Schwangerschaft passiv, die embryonale Wachstumsleitung gehe vom Embryo aus. Eine Schädigung der Leibesfrucht sei daher kein Symptom am mütterlichen Organismus und ein Embryo keine Person im Sinne des Strafgesetzbuchs. Der Professor zweifelte deshalb an, ob und inwieweit die Schädigungen überhaupt strafrechtlich erfassbar seien. Die Staatsanwaltschaft gab daraufhin ein Rechtsgutachten zur strafrechtlichen Erfassbarkeit embryonaler Schädigungen in Auftrag.⁵¹¹

Ab dem 4. November 1968 widmete sich das Gericht der Klärung des Tatgeschehens, angefangen bei der Entwicklung und pharmakologischen Prüfung Thalidomids. Am 20. Dezember 1968 verlas Havertz eine staatsanwaltschaftliche Stellungnahme zu einem rund einen Monat zuvor erneut gestellten Ablehnungsgesuch der Verteidiger gegen Lenz: Der Antrag wiederhole im Wesentlichen den bereits vor der Hauptverhandlung gestellten Ablehnungsantrag, den die Kammer zu Recht und „mit ausführlicher und überzeugender Begründung“ zurückgewiesen habe. Es bestehe kein Anlass, die bereits früher vorgebrachten Behauptungen der Verteidiger anders zu würdigen als die Strafkammer in ihrem Beschluss vom 8. September 1967. Der vorgetragene Sachverhalt habe sich „von einigen wenigen unbedeutenden Behauptungen abgesehen“ nicht geändert. Als wesentlicher Umstand neu hinzugekommen sei allerdings der persönliche Eindruck, den das Gericht von dem Sachverständigen während seiner 15-tägigen Anhörung habe gewinnen können – jedoch nicht als „den Antrag der Verteidigung unterstützendes Moment“. Es habe sich gezeigt, dass Prof. Lenz „während der teilweise heftigen, in persönlich verletzendem Ton gehaltenen Befragung stets in ruhiger, sachlicher, von Emotionen freier Weise“ geantwortet habe. Während der Erstattung seines Gutachtens habe er von sich aus Gegenargumente abgehandelt, Zweifel diskutiert, Einwände erörtert und auf aus seiner Sicht nicht abgrenzbare Einzelfälle hingewiesen.⁵¹²

Wer Prof. Dr. Dr. Lenz während der Befragung durch die Verteidiger, die sich über 12 Verhandlungstage erstreckte, erlebt hat, kann – wenn er nicht bösen Willens ist – nur bestätigen, dass dieser Sachverständige nicht nur eine enorme Sachkenntnis dargetan hat, sondern in geradezu bewundernswürdiger persönlicher Gelassenheit auch die Fragen über sich ergehen ließ, die mit der deutlichen Tendenz gestellt waren, ihn persönlich bloßzustellen und zu verunglimpfen.⁵¹³

Abgesehen von dem in der wochenlangen Befragung gewonnenen Eindruck des Sachverständigen sei zu diesem Zeitpunkt ein Ablehnungsrecht der Angeklagten nicht mehr gegeben, selbst wenn man einen Ablehnungsgrund annehme: In einer in der Hauptverhandlung abgegebenen Erklärung habe die Verteidigung versichert, „in Kenntnis der von ihr behaupteten Ablehnungsgründe“ in die Sachdiskussion eingetreten zu sein und nach zwölf-tägiger Befragung betont, weitere Fragen an Prof. Lenz richten zu wollen. Diese Erklärung enthalte einen Verzicht auf ein etwaiges Ablehnungsrecht. Darüber hinaus hätten die Angeklagten durch „schlüssiges, dem jetzigen Antrag entgegengesetztes

⁵¹⁰ UA Münster, Bestand Lenz: Ordner 515, Dok.1 „Ablehnungsgesuch der Verteidigung gegen den Sachverständigen Prof. Dr. Dr. h.c. W. Lenz“, S.69f.

⁵¹¹ Lenhard-Schramm, Niklas: Das Land Nordrhein-Westfalen und der Contergan-Skandal, S.744–748.

⁵¹² UA Münster, Bestand Lenz: Ordner 515, Dok. 3 „Stellungnahme Staatsanwaltschaft“, 20.12.1968, S.2.

⁵¹³ Ebd., S.2f.

prozessuales Verhalten“ ein etwaiges Ablehnungsrecht verwirkt: „Die Angeklagten und die Verteidiger haben sowohl ausdrücklich als auch schlüssig zum Ausdruck gebracht, dass sie von dem von ihnen behaupteten Ablehnungsrecht keinen Gebrauch machen wollten. Hieran sind sie nunmehr gebunden.“

Wenn die Staatsanwaltschaft dennoch auf den gestellten Ablehnungsantrag näher eingehe, dann weil die Begründung des Antrages auch sachlich fehlgehe und „persönliche Vorwürfe gegen den Sachverständigen erhoben worden sind, die der energischen Zurückweisung bedürfen.“ Es gehe der Staatsanwaltschaft nicht darum, das Gutachten des Sachverständigen als Beweismittel zu erhalten, da die teratogene Eigenschaft Thalidomids keine Lenz'sche These mehr sei, „sondern eine wissenschaftlich anerkannte Tatsache, die allenfalls von Außenseitern bezweifelt“ werde. Die nachfolgende Stellungnahme erfolge nicht aus Sorge, dass sich ein Ausfall von Prof. Lenz als Gutachter entscheidend und negativ auf das Urteil auswirken könne. Vielmehr erfolge sie wegen des Eindrucks der Staatsanwaltschaft, „dass ein verdienter Wissenschaftler, dem die Allgemeinheit höchsten Respekt zu zollen hat, hier persönlich abqualifiziert und wegen seines mutigen Vorgehens vor aller Öffentlichkeit seitens der Angeklagten eine Lektion erteilt werden soll.“⁵¹⁴

Die Verteidigung werfe Prof. Lenz außerdem vor, „gegen Mitarbeiter der Firma Chemie Grünenthal polemisiert, Angeklagte diffamiert und desavouiert zu haben.“ Havertz führte aus, dass sich vielmehr Lenz, nachdem er sich mit seinem Verdacht an die Firma gewandt hatte, „ab Ende November 1961 immer wieder heftigen persönlichen Angriffen“ ausgesetzt gesehen habe. Bereits im November 1961 sei während der Besprechungen bei der Hamburger Gesundheitsbehörde und im Innenministerium NRW von „unbeteiligten Zuhörern der von den Vertretern der Chemie Grünenthal gegen Professor Lenz angeschlagene Ton als äußerst peinlich und unangebracht“ empfunden worden. Ein Schreiben eines maßgeblichen Firmenvertreters für den norddeutschen Raum vom 28. November 1961 beinhalte die Empfehlung Dr. Lenz „vollkommen fertig zu machen“. Im Rundschreiben A 3/62 der Stolberger Zentrale vom 30. Januar 1962 sei den kaufmännischen und wissenschaftlichen Mitarbeitern aufgegeben worden, bei Arztgesprächen zu Veröffentlichungen über das Thema Contergan und Lenz festzustellen, dass „Demagogie – Volksverhetzung – und ungezügelter Fanatismus am Werke“ seien. Eine Überprüfung späterer Veröffentlichungen einzelner Zeitschriften, in denen unsachlich gegen Lenz Stellung genommen worden war habe ergeben, dass die Autoren in engem Kontakt zu Grünenthal standen und die Ausätze „teilweise von dort veranlasst“ waren. Wenn Lenz unsachliche Angriffe gegen seine Person und wissenschaftliche Integrität nicht immer „mit interessenloser Gelassenheit“ über sich ergehen lassen habe, sondern „gelegentlich auch mit Schärfe erwidert“ habe, seien diese Reaktionen „von den Angeklagten selbst provoziert worden“.⁵¹⁵

Zusammenfassend habe man festgestellt, dass erstens ein den Angeklagten bezüglich Professor Lenz zustehendes Ablehnungsrecht verwirkt sei. Davon abgesehen sei zweitens auch das Vorbringen der Verteidiger zur Sache nicht geeignet, eine Ablehnung zu begründen. Wenn drittens schon der Zeitpunkt des Ablehnungsantrages in Erstaunen versetze, so müsse der Stil der Begründung befremden: „Das Unbehagen über diesen Stil der Verteidiger nimmt ständig zu.“ Die Staatsanwaltschaft sei in diesem Verfahren wie in jedem anderen ausschließlich an einer Sachaufklärung interessiert. Unter diesem Gesichtspunkt erscheine ihr das Gutachten von Professor Lenz wertvoll, der Sachverständige habe sich um Objektivität bemüht. Alle hier im Gerichtssaal hätten das erlebt. Lenz sei im Sinne des Gesetzes nicht befangen, der Ablehnungsantrag der Verteidiger unbegründet.“⁵¹⁶

Der Ton war während der Verhandlung zunehmend schärfer und persönlicher geworden. Als Staatsanwalt Havertz die Stellungnahme vorlas und seinen Unmut über teilweise persönliche

⁵¹⁴ UA Münster, Bestand Lenz: Ordner 515, Dok. 3 „Stellungnahme Staatsanwaltschaft“, S.3f.; 5f.

⁵¹⁵ Ebd., S.21f.

⁵¹⁶ UA Münster, Bestand Lenz: Ordner 515, Dok. 3 „Stellungnahme Staatsanwaltschaft“, S.33f.

Diskreditierungsversuche der Verteidigung gegen Lenz ausdrückte, kam es zu „tumultartigen Szenen“: Die Verteidigung drohte, den Prozess platzen zu lassen, Dr. Dr. Schreiber entgegnete, man habe sich auch das „Psalmisieren“ der Verteidigung angehört. Landgerichtsdirektor Weber kritisierte, er sei nicht bereit schulmeisterlich jede Äußerung zurechtzuweisen und wenn die Verteidigung Saal und Prozess verlassen wolle, müsse sie dies tun und die Konsequenzen tragen. Nach mehr als zwei Stunden konnte die Verhandlung fortgeführt werden.⁵¹⁷ Der Themenkomplex „Prüfung Thalidomid“ endete mit der Vernehmung dreier Sachverständiger zur Frage, ob Grüenthal branchenüblich gehandelt habe. Die Sachverständigen kamen zu dem Ergebnis, dass die teratogene Wirkung Thalidomids durch die üblichen Prüfverfahren nicht vorhersehbar gewesen sei.⁵¹⁸

Am 9. September 1969 (156. Verh.t.) übernahm Dietz, der Stellvertretende Vorsitzende der Ersten Strafkammer, Webers Amt, der aus gesundheitlichen Gründen verhandlungsunfähig war. Am 13. Oktober 1969 (165 Verh.t.) verkündete Dietz, der zuvor von der Staatsanwaltschaft zurückgewiesene Ablehnungsantrag gegen Lenz sei begründet gewesen. Es gehe nicht um die tatsächliche Befangenheit des Sachverständigen, sondern darum, ob die entsprechende Vermutung der Angeklagten nachvollziehbar sei. Da Dietz die Befürchtung der Verteidigung, Lenz sei gegenüber ihren Mandanten befangen, nachvollziehen konnte, schloss er Lenz als Gutachter aus.⁵¹⁹ Angeblich diene diese Entscheidung der Beschleunigung des Verfahrens, weil dadurch künftigen Einwänden der Verteidigung vorgegriffen worden seien.⁵²⁰

Anfang 1970 verlor der Prozess zunehmend an innerer Stringenz und Schärfe. Dazu trugen unter anderem die im Hintergrund laufenden Verhandlungen der Verfahrensbeteiligten über die Prozesseinstellung bei gleichzeitiger Entschädigungsleitung Grüenthals bei. Seit Sommer 1968 liefen im Hintergrund des Prozesses Besprechungen, ob unter Voraussetzung der Zahlung eines namhaften Betrages an die Geschädigten das Verfahren nach § 153 Abs. 3 StPO eingestellt werden könne. Am 200. Verhandlungstag stand ein Zahlungsangebot der Firma in Höhe von 100 Mio. DM im Raum, während die Presse gleichzeitig über einen Alptraum-Prozess ohne ersichtliches Ende berichtete. Am 10. April 1970 schlossen Grüenthal und Rechtsanwalt Dr. Dr. Schreiber einen Vertrag, jedoch ohne Herman Schulte-Hillen. Dieser war dem Vertragsabschluss ferngeblieben, da er Angaben zufolge als selbst Geschädigter nicht den Eindruck von persönlicher Vorteilsziehung erwecken wollte.⁵²¹ Öffentlich wurde ein Zusammenhang zwischen Vertrag und der bald darauf folgenden Prozesseinstellung dementiert.⁵²²

Am 26.08.1970 verstarb der Angeklagte Chauvistré. Zuvor war sein Verfahren wegen gesundheitlicher Beschwerden abgetrennt worden. Auch das Verfahren gegen den Angeklagten Werner wurde aufgrund einer Mandel-Operation und anschließender stationärer Betreuung abgetrennt. Von ehemals neun Angeklagte waren fünf übrig.⁵²³

⁵¹⁷ Lenhard-Schramm, Niklas: Das Land Nordrhein-Westfalen und der Contergan-Skandal, S.748; 755–758.

⁵¹⁸ Ebd., S.758f.

⁵¹⁹ Nachlass Siegfried und Rosa Schad: Wegen Befangenheit abgelehnt. Lenz nicht Hauptgutachter im Contergan-Prozeß, Stuttgarter Nachrichten, 14.10.1969.

⁵²⁰ Lenhard-Schramm, Niklas: Das Land Nordrhein-Westfalen und der Contergan-Skandal, S.765f.

⁵²¹ „Zur Begründung haben Sie jeweils angeführt, dass meine Tätigkeit durch die in jahrelanger Beschäftigung mit den Problemen fehlgebildeter Kinder erworbene Sachkunde bei der bestmöglichen Durchführung des Vertrages erforderlich sei. So sehr ich diese Begründung und den darin zum Ausdruck gekommenen Vertrauensbeweis zu würdigen weiß, erbitte ich doch Ihr Verständnis für meinen Wunsch, von dieser Mitwirkung entbunden zu werden. Da ich wegen meines Jungen und meiner Nichte selbst zum Kreis der aus dem Vertrag Berechtigten gehören werde, möchte ich jeglichen Anschein vermieden sehen, in eigener Sache tätig zu werden.“ Nachlass Rolf Kleinau: Hermann Schulte-Hillen an „Herren Kollegen und Dr. Wirtz“, 8.4.1970.

⁵²² Lenhard-Schramm, Niklas: Das Land Nordrhein-Westfalen und der Contergan-Skandal, S.768–773; 824.

⁵²³ Lenhard-Schramm, Niklas: Das Land Nordrhein-Westfalen und der Contergan-Skandal, S.778–780.

5.1.5 Die Einstellung des Verfahrens

Bei einem Gespräch am 10. April 1969 hatte der Minister für Bundesangelegenheiten Diether Posser betont, das Problem hinsichtlich möglicher Verurteilung sei nach wie vor die Frage der Vorhersehbarkeit der Dysmelien. Es sei daher im Interesse der Kinder eine Lösung nach § 153 zu finden, sofern sie angemessen entschädigt würden. Schulte-Hillen und Schreiber teilten diese Auffassung. Havertz widersprach, er hielt Verurteilungen nach wie vor für wahrscheinlich. Die Einstellung der Verfahren sei weder mit Gesetz noch Gewissen in Einklang zu bringen. Der Leitende Oberstaatsanwalt Gierlich gab zu bedenken, dass das nachweisbare Verschulden der einzelnen Personen gering und Verurteilungen dementsprechend fraglich seien. Der Prozess habe seinen Sinn als Warnung für die gesamte pharmazeutische Industrie erfüllt. Harvetz fand, ein Abbruch drücke aus, dass man mit der Materie nicht fertig geworden sei und Geld über Recht gesiegt habe. Es könne der Eindruck entstehen, die Anklage sei unbegründet gewesen. Posser hielt dagegen, dass wenn die Kinder aufgrund eines Freispruchs Garnichts bekämen, die Staatsanwaltschaft eine Mitschuld daran trage, weil sie § 153 nicht angewandt und damit eine außergerichtliche Entschädigung begünstigt habe. Die Besprechung endete ohne konkretes Ergebnis, war aber wegweisend.⁵²⁴

Mitte 1969 erging durch einen Beschluss im Bundestag eine rechtliche Neuregelung, die sich auch auf das laufende Contergan-Verfahren auswirkte: Die Einführung absoluter Verjährung. Straftaten durften nach dem Doppelten ihrer gesetzlichen Verjährungsfrist nicht weiter strafrechtlich verfolgt werden (hier vorsätzliche Körperverletzung und fahrlässige Tötung: 10 Jahre). Die Staatsanwaltschaft befürchtete, dass bei einer Fortsetzung des Verfahrens und anschließenden Revisionen diese Frist überschritten werde. Ab Februar 1970 gab es zudem Indizien, dass die Verteidigung Freispruch anstrebte, indem das Gericht erst mit Beweisanträgen überschüttet und schlussendlich wegen Befangenheit entlassen werden sollte. Anschließend könnten die Vergleichsverhandlungen aufgrund von Wegfall der Geschäftsgrundlage beendet werden.⁵²⁵

Am 7. Dezember 1970 beantragte Verteidiger Dörr das Verfahren einzustellen. Der Strafprozess habe durch den Vergleichsvertrag wieder auf seine eigentliche Funktion reduziert werden können, die eben nicht die Entschädigung von Kindern, sondern ein Urteil gemäß Strafrecht sei. Vor diesem Hintergrund berief er sich auf Artikel 6 der Menschenrechtskonvention demzufolge jedem Menschen ein faires Verfahren innerhalb einer angemessenen Frist zugesichert werde. Alternativ könne der Prozess auch nach § 153 StPO eingestellt werden. Die Staatsanwaltschaft wies zurück, dass das Verfahren durch seine Dauer gegen Art. 6 der Europäischen Menschenrechtskonvention verstoße, infrage komme nur eine Einstellung nach § 153 StPO. Dafür seien die zugesicherten 100 Mio. DM ausschlaggebend: Durch die Schuldminderung aufgrund der Entschädigung sei die notwendige geringe Schuld gegeben ebenso wie mangelndes öffentliches Interesse, da das Gerechtigkeitsempfinden der Öffentlichkeit durch die Zahlung befriedigt worden sei. Die Staatsanwaltschaft betonte aber auch die dadurch entstehenden enormen Vorteile der Angeklagten in zivilrechtlichen Verfahren.⁵²⁶

Am 18. Dezember 1970 erfolgte die Einstellung des Verfahrens durch Beschluss der Ersten Großen Strafkammer des Landgericht Aachen.⁵²⁷ In der schriftlichen Begründung⁵²⁸ wurde die Grundlage von

⁵²⁴ Ebd., S.801–806.

⁵²⁵ Ebd., S.812f.; 821.

⁵²⁶ Lenhard-Schramm, Niklas: Das Land Nordrhein-Westfalen und der Contergan-Skandal, S.828f.; S.832f.; 836.

⁵²⁷ Einstellungsbeschluss der 1. Gr. Strafkammer des Landgerichts in Aachen in der Sitzung am 18. Dezember 1970, 4 KMs 1/68, 15-115/67; der Beschluss des LG Aachens vom 18.12.1970 ist auch Gegenstand der rechtshistorischen Einordnung unter II.3.3.3.

⁵²⁸ Veröffentlicht in Juristen-Zeitung (JZ) 1971, 507 ff.; vgl. auch Nachlass Siegfried und Rosa Schad: Schlußstrich unter Contergan-Prozeß. Landgericht veröffentlichte Einstellungsbegründung – Vorwürfe gegen Behörden und Ärzte, Stuttgarter Nachrichten, 21.05.1971.

§ 153 Abs. 3 StPO erläutert: Voraussetzung war, dass die geringe Schuld des Angeklagten sowie mangelndes öffentliches Interesse an der Strafverfolgung herrschte und die Staatsanwaltschaft zustimmte. Außerdem wurden die Ergebnisse der bisherigen Beweisaufnahme und eine eindeutige Stellungnahme zur Kausalitäts- und Schuldfrage dargelegt und man nahm Stellung zu Rechtsfragen aus dem Prozess.⁵²⁹ Man hielt fest, dass ein Kausalzusammenhang hinsichtlich der Nervenschäden nachgewiesen sei.⁵³⁰ Nach dem bisherigen Verlauf der Hauptverhandlung sei der Beweis, dass die Entstehung der Dismelien durch Thalidomid für die Angeklagten vorhersehbar war, nicht erbracht worden. Allerdings seien dazu keine Verhandlungen durchgeführt worden, weshalb die Anerkennung der Vorhersehbarkeit im Bereich des Möglichen gewesen wäre und eine mögliche Schuld festgehalten wurde. Die Schuld der einzelnen Angeklagten wurde als gering im Sinne § 153 Abs. 1 StPO angesehen, Vorsatz hätte mit hoher Wahrscheinlichkeit nicht nachgewiesen werden können, zumal die Angeklagten durch ihr Angestelltenverhältnis einem Interessenkonflikt ausgesetzt gewesen seien.⁵³¹ Der Vergleich habe Schadensersatzansprüche schneller und wahrscheinlicher befriedigt als es durch Zivilprozesse möglich sei.⁵³²

Der Beschluss des LG Aachen war gemäß § 153 Abs. 3 Halbsatz 2 StPO in der damaligen Fassung unanfechtbar. Rückblickend wird – ohne der rechtlichen Würdigung in dieser Expertise vorgreifen zu wollen – deutlich, dass weder die Staatsanwaltschaft noch die Elternverbände beziehungsweise ihre juristischen Vertreter auf die Verteidigung der Angeklagten vorbereitet war. Deren Strategien, den Zusammenhang zwischen Thalidomid und embryonalen Dismelien grundsätzlich zu leugnen, sachverständige Gutachter wie Lenz durch eine Vielzahl an Gegengutachten und Diskreditierung unglaubwürdig erscheinen lassen zu wollen und generell das Verfahren zu ihrem Vorteil zu verkomplizieren und in die Länge zu ziehen, schwächte vor allem die Position der Geschädigten, die teilweise dringend auf finanzielle Entschädigungen angewiesen waren. Erschwerend kam hinzu, dass es der Staatsanwaltschaft nicht gelang, „Fruchtschädigung“ als direkten juristischen Tatbestand zu fassen, obwohl gleichzeitig Abtreibungen „zum Schutz des Ungeborenen“ strafrechtlich verfolgt wurden. Trotz allem erfolgte eine Anklageerhebung gegen insgesamt neun Personen und auch die Frage der Beweisbarkeit entschied sich zunehmend zu Ungunsten der Herstellerfirma. Ob eine fahrlässige Verursachung bezüglich aller Dismeliefälle hätte festgestellt werden können, oder – wie teilweise befürchtet – nur für Schädigungen ab dem Frühjahr 1961, beschäftigte sowohl die Staatsanwaltschaft als auch die Betroffenenverbände. Vermutlich deshalb führten die Konfliktparteien parallel zum Prozess Verhandlungen über eine mögliche außergerichtliche Entschädigung.

5.2 Die Bedeutung von Zivilverfahren und des außergerichtlichen Vergleichs aus der Perspektive der Betroffenen

Ann-Kathrin Hinz, Karen Nolte

5.2.1 Einzelne Zivilverfahren

Im Raum stehende Schadensersatzforderungen und drohende Zivilprozesse von mutmaßlich durch Thalidomid Geschädigten wertete man bei Grüenthal als Gefahr für das Agieren der Staatsanwaltschaft in einem möglicherweise drohenden Strafverfahren. Mit einzelnen von Polyneuritiden betroffenen Personen – bei denen sich, wie sich im Lauf des Prozesses zeigen sollte, eine Schuld und fahrlässiges

⁵²⁹ LG Aachen JZ 1971, 507 (510-517); näher dazu unter II.3.3.3 in der rechtshistorischen Einordnung.

⁵³⁰ LG Aachen JZ 1971, 507 (510).

⁵³¹ Vgl. LG Aachen JZ 1971, 507 (517).

⁵³² LG Aachen JZ 1971, 507 (521).

Handeln des Herstellers eher beweisen ließ als bei den embryonalen Fehlbildungen – handelte man deshalb Vergleiche aus, ohne die Kausalität anzuerkennen.

Bei Schadensersatzforderungen aufgrund teratogener Schäden weigerte sich Grünenthal hingegen strikt, Vergleiche mit Einzelpersonen einzugehen. Diese Haltung machte es sehr schwer, etwaige Ansprüche vor dem Ende eines strafrechtlichen Verfahrens zivilrechtlich durchzusetzen. Es wurde die Auffassung vertreten, dass die Beweislast vollständig bei der klagenden Partei liege. Das bedeutete, dass diese zuerst die generelle Kausalität belegen musste und sollte ihr das gelingen, die Ursächlichkeit Thalidomids im Einzelfall sowie das explizit schuldhafte Verhalten des Herstellers nachzuweisen hatte. Dies verdeutlicht die Schwierigkeit eines solchen Unterfangens. Viele Zivilprozesse wurden deshalb bis zum rechtskräftigen Ende des Strafverfahrens ausgesetzt, um so das Beweisproblem der generellen Kausalität und des Herstellerverschuldens zu umgehen. Doch auch nach der erhofften allgemeinen Verurteilung Grünenthals hätte sogar nach der bislang vorherrschenden Auffassung in der medizinhistorischen Literatur die Kausalität und das Verschulden im Einzelfall weiterhin von dem jeweiligen Kläger bewiesen werden müssen.⁵³³ Diese Annahme wird sich nach der rechtlichen Beurteilung im Rahmen dieser Expertise so allerdings nicht mehr halten lassen (näher in Teil V.).

Presseberichte von Anfang 1963 schilderten den Versuch eines Vaters vor dem Landgericht Hamburg Schadensersatz „für seinen von Geburt an verküppelten anderthalbjährigen Sohn“ zu erstreiten.⁵³⁴ Günther Sempf habe die Contergan-Herstellerin wegen fahrlässiger Körperverletzung auf 30.000 Mark verklagt. Sein Anwalt spreche von einem „Testprozess, der für Tausende von Eltern in ähnlicher Lage von entscheidender Bedeutung ist“, denn sollte Sempf Erfolg haben, werde „eine Lawine von Schadensersatzforderungen auf die Grünenthal GmbH zurollen.“ Nach ärztlicher Einschätzung seien allein in Westdeutschland etwa 5.000 Kinder betroffen.

Der Artikel schildert ebenfalls, dass sich neben Sempf auch ein „Interessenverband der Eltern contergangeschädigter Kinder“ darum bemühe, die Herstellerfirma zu finanzieller Wiedergutmachung zu zwingen. „Der Firma muss nachgewiesen werden“, so erläutere der Verband sein Ziel, „dass sie zumindest fahrlässig gehandelt hat.“ Denn sollte die Grünenthal-Leitung wegen fahrlässiger Körperverletzung verurteilt werden, könnten Günther Sempf und andere Menschen mit Conterganschädigung mit Aussicht auf Erfolg im Zivilprozess ihre Schadenersatzforderungen durchfechten. Laut § 823 des Bürgerlichen Gesetzbuches sei derjenige zu Schadensersatz verpflichtet, der „vorsätzlich oder fahrlässig das Leben, den Körper, die Gesundheit [...] eines anderen widerrechtlich verletzt“. Sollten die Gerichte Schadensersatzansprüche in großem Umfang anerkennen, so sähe die Stolberger Firma harten Zeiten entgegen: Die Schadensersatzforderungen, die Menschen mit Conterganschädigung geltend machen könnten, würden auf insgesamt 100 Millionen Mark geschätzt.

Bereits Mitte Januar hätten indes Pressemeldungen für Aufsehen gesorgt, denen zufolge „drei maßgebliche Herren“ der Grünenthal GmbH kürzlich Vermögensverschiebungen vorgenommen hätten. Solche Manipulationen hätten Verdacht erregen, da nach Paragraph 43 des GmbH-Gesetzes „Geschäftsführer, welche ihre Obliegenheiten verletzen [...] solidarisch für den entstandenen Schaden“ haften. Tatsächlich hätten Hermann Wirtz sowie seine Geschäftsführer Jacob Chauvistré und Dr. Heinrich Mückter in den letzten Monaten Teile ihres Vermögens auf Familienangehörige übertragen. Der „tatkraftige Familiensinn leitender Grünenthaler und die Dementierpraxis der Firma“ hätten dem Aachener Staatsanwalt Havertz derart missfallen, dass er der Presse die genauen Daten der

⁵³³ Nachlass Siegfried und Rosa Schad: Tabletten im Zivilprozess. Wie den Contergan-Geschädigten geholfen werden kann. Stuttgarter Zeitung, 21.09.1962; Lenhard-Schramm, Niklas: Das Land Nordrhein-Westfalen und der Contergan-Skandal, S.523–528.

⁵³⁴ Nachlass Rolf Kleinau: Zeitungsausschnitt „Contergan. Rechnung ohne Wirtz“, 20.02.1963; Nachlass Siegfried und Rosa Schad: Erster Contergan-Prozeß dauerte nur fünf Minuten. Kommt eine Lawine an Verfahren nach? 24.01.1963.

Vermögensübertragungen mitgeteilt und sich dadurch eine Dienstaufsichtsbeschwerde des Grünenthal-Anwalts Professor Dahs zugezogen habe.⁵³⁵

In einem Rundschreiben des „Bundesverbands der Eltern körpergeschädigter Kinder e.V. – Contergankinderhilfswerk –“⁵³⁶ vom 17. Juli 1964 informierte Rechtsanwalt Schulte-Hillen die Eltern über die Möglichkeiten und Bedingungen für privatrechtliche Schadensersatzansprüche. Jede Partei müsse einen eigenen Zivilprozess anstreben und zum einen beweisen, dass ihr Kind „die typischen Schäden“ aufweise, zum anderen, „dass Thalidomid eingenommen worden ist“. Aber auch in Fällen, in denen dieser Beweis nicht möglich sei, werde durch den aufgetretenen Schaden der prima facie Beweis geführt werden können.

Die Frage des Verschuldens der Fa. Grünenthal und ihrer verantwortlichen Leute, könne im Augenblick zwar nur für einen Teil der Fälle mit an Sicherheit grenzender Wahrscheinlichkeit vorausgesagt werden, man sei aber der Auffassung, dass alle Eltern zunächst Klage einreichen sollten, um eine drohende Verjährung zu vermeiden. Die Schadensersatzansprüche könnten dann auf Eis gelegt werden, bis das Strafverfahren abgeschlossen sei. Selbst wenn das Strafverfahren in einzelnen Punkten ungünstig für die Geschädigten ausgehen sollte, seien die Schadensersatzansprüche damit noch nicht ausgeschlossen. Das Schreiben empfahl, sämtliche Klagen beim Landgericht Aachen einzureichen, um zu erreichen, dass eine Sonderkammer gebildet werde.⁵³⁷

Das „Hilfswerk für gliedmaßengeschädigte Kinder e.V.“⁵³⁸ – eine dem Bundesverband angehörige Regionalgruppe in Bayern – schloss sich hinsichtlich der Schadensersatzforderungen der Empfehlung des Bundesverbandes an, die Auffassung des Bundesverbandsvorsitzenden hinsichtlich der Verjährung treffe zu.

Die Entscheidung, ob Sie Klage erheben wollen oder auf einen Schadensersatz durch die Firma Grünenthal von vornherein verzichten, muss ich Ihnen überlassen. Zum Prozessrisiko und den Kosten haben Sie das Hamburger Gutachten erhalten. Falls Sie Klage erheben und den Antrag stellen, die Klage bis zur Beendigung des Strafprozesses ruhen zu lassen (siehe Antrags-Formblatt) und das Gericht diesem Antrag stattgibt, entstehen trotzdem sofort Kosten (bei einem Streitwert von 20.000,- DM in der Größenordnung von 500,- bis 1000,- DM, die falls Sie die Klage nach Abschluss des Strafprozesses zurückziehen mindestens zum größten Teil zu Ihren Lasten gehen).⁵³⁹

Das Schreiben macht deutlich, dass allein der Versuch zivilrechtlich Schadensersatz zu erstreiten, mit sofortigen Kosten verbunden war. So wurden vor allem finanziell schwächere Geschädigte, die schon mit den Zusatzkosten für die Versorgung ihrer Kinder rangen, von Zivilklagen abgehalten. Staatssekretär Dr. Herbert Krille (Justizministerium Düsseldorf) bezeichnete es „Infamie“, dass „in einer derart folgenschweren Angelegenheit [...] ausschließlich strafrechtlich untersucht“ werde:

[...] Tausende von Menschen, die nicht die Mittel haben, auf eigene Faust zu prozessieren, warten und warten, bis sie zivilrechtlich zum Zuge kommen. Sie warten, weil die Strafakten mit den Hunderten von Gutachten dann schon vorliegen und nicht erst noch einzeln erbracht und bezahlt werden müssen. Bonner Soforthilfe in Höhe eines überschaubaren, wirkungsvollen

⁵³⁵ Nachlass Rolf Kleinau: Zeitungsausschnitt „Contergan. Rechnung ohne Wirt“, 20.02.1963; Nachlass Siegfried und Rosa Schad: Dienstaufsichtsbeschwerde gegen Staatsanwalt. Chemie-Grünenthal spricht von Rufschädigung, 30.01.1963.

⁵³⁶ Im Folgenden „Bundesverband“.

⁵³⁷ Nachlass Rolf Kleinau: „Auszugsweise Abschrift Bundesverband der Eltern körpergeschädigter Kinder e.V. – Contergankinder-Hilfswerk – gez. Schulte-Hillen“, 17.07.1964.

⁵³⁸ Im Folgenden „Hilfswerk“.

⁵³⁹ Nachlass Rolf Kleinau: Hilfswerk für Gliedmaßengeschädigte Kinder e.V., Rundschreiben Nr. 5, Gez. 1. Vorsitzender Löwenhauser, 11.09.1964.

Millionenbetrages hätte die gerichtlichen Verfahren nicht überflüssig gemacht, aber sie hätte zur rechten Zeit den rechten Nutzen gebracht.⁵⁴⁰

Ein rechtskundiger Sachverständiger prophezeite, dass sich der Strafprozess noch über Jahre ziehen werde. Einige der Angeklagten stünden bereits am Rande der biologischen Lebenserwartung. Sollten sie das alles überleben und wieder verurteilt werden, hätten die Geschädigten noch immer keinen Heller in der Hand. „Dann fangen wir beim Landgericht wieder an. Zivilrechtlich, mit Musterprozessen. Die Prophezeiung fällt mir nicht schwer: Geht alles gut, sehen wir das erste Geld bei Berufs- und Studienbeginn unserer Kinder – also vielleicht in 15 Jahren.“⁵⁴¹

Ihr juristischer Vertreter Schulte-Hillen informierte die Elternschaft in einem Rundschreiben im März 1967 über den Stand des strafrechtlichen Verfahrens, denn aufgrund der deutschen Strafprozessordnung war es bis dahin nicht möglich gewesen, als Nebenkläger Einblick in die umfangreichen Akten der Staatsanwaltschaft und in die Anklageschrift zu nehmen. Er habe sich in den vergangenen Jahren bemüht, die Staatsanwaltschaft so weit wie möglich bei ihren Ermittlungen zu unterstützen. Über seine persönlichen Nachforschungen habe er die Geschädigten seit Herbst 1962 nicht unterrichten können, da die Herstellerfirma ihn aufgrund seiner damaligen Rundschreiben mit juristischen Schritten bedroht habe, die eventuell das gesamte Ermittlungsverfahren in Frage gestellt hätten. Er habe sich daher seinerzeit verpflichtet, bis zur Anklageerhebung den Eltern gegenüber keinerlei die Fa. Grünenthal belastende Äußerungen zu machen. Da er daran nun nicht mehr gebunden sei, werde er in Zukunft wieder ausführlich über die juristische Situation berichten.

Schulte-Hillen weist in seinem Schreiben darauf hin, dass mit Versuchen zu rechnen sei, die Eltern zur Zurücknahme ihres Antrages zur Zulassung als Nebenkläger, unter Umständen auch auf Rücknahme ihres Strafantrages zu bewegen und beschwört die Eltern, sich nicht darauf einzulassen:

Das Interesse daran, die Zahl der Nebenkläger möglichst gering zu halten ist groß. Soweit ich informiert bin, haben sich die Verteidiger bereits gegen die Anträge auf Zulassung der betreffenden Eltern als Nebenkläger gewandt. Es ist nicht damit zu rechnen, dass die Verteidiger Erfolg haben werden.

Das Argument, den Kindern sei mit der Durchführung des Strafverfahrens nicht geholfen, ist zu durchsichtig, als dass man es für ernst nehmen kann. Nur das Strafverfahren kann klären, ob Contergan die Ursache gewesen ist oder nicht. Nur hier kann entschieden werden, ob die Katastrophe durch ein schuldhaftes Verhalten Firmenangehöriger ausgelöst worden ist oder nicht. [...] Es wäre ein Unding, wenn wir Eltern bei dem entscheidenden Verfahren grundlos und aus eigenen Stücken auf die Teilnahme am Verfahren verzichten würden.⁵⁴²

Der Vater eines geschädigten Kindes bekundete in einem Brief an einen befreundeten Juristen dennoch ernsthafte Zweifel an der Sinnhaftigkeit einer Zivilklage. Er rechne damit, dass der Strafprozess über viele Jahre und durch sämtliche Instanzen bis zum höchsten Gerichtshof geführt werde, ohne dass klar sei, ob am Ende ein klarer Schuldspruch gefällt werde. Er persönlich halte es für „sehr zweifelhaft“, da ein wesentlicher Teil der Schuld beim Gesetzgeber liege, der es an einem wirksamen Arzneimittelgesetz habe fehlen lassen. Und selbst wenn ein Schuldspruch gefällt würde, stünde die Summe der Ansprüche „in keinem realistischen Verhältnis“ zu der Vermögenswerten Grünenthals. Ferner müsse er „die vermutlich sehr hohen Kosten eines Zivilprozesses“ bedenken, dessen Ausgang überdies zweifelhaft sei. Er müsse für sämtliche Kosten, die durch die Gebrechen seines Kindes entstünden, praktisch selbst

⁵⁴⁰ Zitiert aus Münchner Merkur „Das ist Infamie“, sagt der Justizminister. Warum der ehemalige Rechtsanwalt sich nicht um das Contergan-Verfahren kümmern darf – Fünfzehn Jahre lang Prozess?“, 15.02.1967, in: Nachlass Rolf Kleinau.

⁵⁴¹ Ebd.

⁵⁴² Nachlass Rolf Kleinau: Rundschreiben „Nebenklage gegen verantwortliche Angehörigen der Fa. Grünenthal GmbH Stolberg“, gez. Schulte-Hillen, März 1967.

aufkommen. Es erscheine ihm unter diesen Umständen „ganz sinnlos, irgendwelche Kosten in einen fragwürdigen Zivilprozess zu stecken“.⁵⁴³

5.2.2 Das Vergleichsangebot

Durch Presse und Rundfunk haben Sie von der Bereitschaft des Contergan-Herstellers [...] erfahren, unsere Kinder durch Bereitstellung eines Betrages von 100 Millionen DM finanziell zu unterstützen. [...] Für eine entsprechende Vereinbarung [...] ist jedes einzelne Elternpaar bzw. jeder Vormund zuständig. [...] Nach Rücksprache mit maßgebenden Vertretern der Firma Grünenthal glaube ich Ihnen empfehlen zu können, zunächst die Rechtsanwälte Schulte-Hillen und Dr. Schreiber mit der Verhandlungsführung zu beauftragen. [...] Wir werden im Vorstandsrat des Bundesverbandes auf die Verhandlungsführung im Interesse unserer Kinder Einfluss nehmen und zu gegebener Zeit eine Mitgliederversammlung einberufen.⁵⁴⁴

In einem Schreiben im Mai 1969 informierte der erste Vorsitzende des Hilfswerks seine Mitglieder über das im Raum stehende Zahlungsangebot Grünenthals. Wenige Monate später teilte der Bundesverband den Eltern mit, man habe die Herren Schulte-Hillen und Dr. Schreiber bevollmächtigt, Gespräche im Namen des Verbandes zu führen, nachdem die Verteidiger bezüglich einer außergerichtlichen Regulierung der Schadensersatzansprüche an sie herangetreten seien. Nicht nur die Situation im Strafprozess habe das erfordert: Eine einheitliche Vertretung der Eltern sei Voraussetzung für eine gerechte Regulierung der Schadensersatzansprüche, denn nur so werde ausgeschlossen, dass die Eltern gegeneinander ausgespielt würden. Außerdem könne nur bei einheitlicher Vertretung verhindert werden, dass maßgebliche Vermögenswerte der Firma und ihrer Gesellschafter bei einem Vergleich unberücksichtigt blieben. Schlussendlich müsse auch ausgeschlossen werden, dass Dritte durch billigere Angebote den Erfolg der Verhandlungen störten und durch vorsätzliches oder eigennütziges Verhalten den Kindern schweren finanziellen Schaden zufügen. Nur durch eine gemeinsame Vertretung sei es dem Bundesverband möglich, „das enorme Kostenrisiko“ von einzelnen fernzuhalten. Man habe mit beiden Anwälten eine Kostenvereinbarung getroffen, die die einzelnen Eltern von dem Kostenrisiko freistelle, soweit sie sich der gemeinsamen Aktion anschließen.⁵⁴⁵

Ein Vater schrieb daraufhin an den Bundesverband, um sich zu erkundigen, „welche konkreten Vorschläge zu einer außergerichtlichen Regulierung der Schadensersatzansprüche die Verteidigung gegenüber RA Schulte-Hillen und RA Dr. Schreiber tatsächlich gemacht hat.“ Der Strafprozess habe doch einen für die Chemie Grünenthal „überaus günstigen Verlauf“ genommen. Er könne sich beim besten Willen nicht vorstellen, dass die Chemie Grünenthal zu irgendwelchen finanziellen Zugeständnissen gegenüber den durch Contergan Geschädigten bereit sein solle, nachdem sie in der Vergangenheit immer wieder „durch übelste raffinierte Winkelzüge“ versucht habe, sich Vorteile zu verschaffen.⁵⁴⁶

Der Bundesverband antwortete, die Rechtsanwälte Schulte-Hillen und Dr. Dr. Schreiber seien noch immer die Vertreter der Nebenkläger im Alsdorfer Prozess. Die Einverständniserklärung zur außergerichtlichen Schadensersatzverhandlung solle lediglich als Basis dienen, da vom Kontrahenten behauptet werde, es gäbe überhaupt keinen Sprecher, der die Interessen der geschädigten Kinder vertrete. Dies könne man „unter gar keinen Umständen dulden“.⁵⁴⁷

Im April 1970 sendete der Bundesverband ein gemeinsam mit den Vorsitzenden der Landesverbände einstimmig beschlossenes Schreiben an alle Eltern. Langjährige Bemühungen um eine außergerichtliche

⁵⁴³ Nachlass Rolf Kleinau: Brief an Hans, 25.05.1968.

⁵⁴⁴ Nachlass Rolf Kleinau: Contergankinder-Hilfswerk München, Rundschreiben Nr. 15, Mai 1969.

⁵⁴⁵ Nachlass Rolf Kleinau: Bundesverband an Eltern, Betr. Schadensersatz gegen Grünenthal, 15.09.1969.

⁵⁴⁶ Nachlass Rolf Kleinau: Rolf Kleinau an Bundesverband, Betr. Schreiben vom 15.09.69, 21.09.1969.

⁵⁴⁷ Nachlass Rolf Kleinau: Bundesverband an R. Kleinau, Betr. Schreiben 21.09.69, 24.09.1969.

Schadensersatzregulierung hätten zu einem ersten Erfolg geführt: „Wir sind nach eingehender Beratung der Auffassung, dass der Ihnen jetzt vorgelegte Vorschlag der einzig realisierbare ist und unter Abwägung aller auch heute noch gegebenen Prozessrisiken für unsere Kinder eine echte Chance darstellt.“⁵⁴⁸ Jeder müsse sich vor Augen halten, dass niemand garantieren könne, dass die Austragung einer Vielzahl langjähriger Zivilprozesse mehr bringe, als aktuell geboten werde.

Seit Jahren haben wir Eltern die jetzt vor uns stehende Situation herbeigewünscht. Alle waren sich bisher darüber klar, dass der Gesamtschaden niemals durch die Firma Chemie Grünenthal GmbH aufgefangen werden könne und dass ein Vergleich nicht geeignet sein kann, Spitzenwünsche zu realisieren. Darüber hinaus kann nur eine Gesamtlösung, wie sie jetzt vorgeschlagen wird, die Bundessozialhilfeträger und Krankenkassen veranlassen, auf die mit ca. 40 Mill. DM geschätzten Ansprüche zugunsten der Kinder zu verzichten. Dieses gilt auch für die von der Bundesregierung in den letzten Wochen angestrebte zusätzliche Hilfe. Wir sind uns darüber klar, dass Ihnen der Entschluss, diesem Vergleichsvorschlag zuzustimmen, nicht leicht fallen wird. Wir können Ihnen nur sagen, dass wir nach Abwägung aller positiven und negativen Seiten dieses Vorschlages zu dem eindeutigen Ergebnis gekommen sind, dass auch in Zukunft eine günstigere Lösung nicht zu erwarten ist und wir Ihnen daher die Unterzeichnung der Zustimmungserklärung dringend anraten müssen.⁵⁴⁹

Das vorliegende Angebot biete nach Auffassung des Bundesverbands folgende Vorteile: Auch nach einem Freispruch der Angeklagten im Strafprozess sei Grünenthal verpflichtet zu bezahlen. Es seien keine Schadensersatzprozesse und somit keine Kostenrisiken für einzelne Elternpaare notwendig. Alle Verjährungsfristen seien hinfällig und die Einnahme eines thalidomidhaltigen Medikamentes durch die Mutter müsse nicht nachgewiesen werden. Es genüge eine Bestätigung des wahrscheinlichen Zusammenhangs durch einen Zulassungsausschuss. Ein neutrales Gremium stelle eine gerechte Geldverteilung auf Grundlage des Schadensausmaßes sicher. Der Betrag werde bis zur Auszahlung verzinslich angelegt und vermehre sich entsprechend. Keine Verwaltungsausgaben könnten den Betrag schmälern, da die Firma Grünenthal sämtliche durch die Verteilung entstehenden Kosten der Gutachter und Hilfskräfte zusätzlich übernehme. Das Geld komme ausschließlich den Kindern zugute. Die Finanzierung von Sondereinrichtungen und die Errichtung von „Parade-Bauten“ sei ausgeschlossen und eine Zweckentfremdung irgendwelcher Geldbeträge daher unmöglich.

Eine Gesamtlösung ermögliche der Bundesregierung, zusätzliche Hilfe zu gewähren. Insbesondere bestehe die Chance, dass durch eine gesetzliche Regelung die Zugriffsmöglichkeit der Bundessozialhilfe bei der Feststellung des Vermögens des Kindes auch in der Zukunft ausgeschlossen werde. Sollten die Eltern beschließen, dem vorgelegten Vorschlag zuzustimmen, herrsche endgültig Ruhe und man brauche sich nicht mehr mit den zusätzlichen finanziellen Risiken eines über Jahre gehenden Zivilprozesses zu belasten.

Der unterbreitete Vorschlag habe aber auch eine negative Seite: Jeder müsse sich darüber im Klaren sein, dass die zur Verfügung stehende Summe von 100 Mill. DM und Zinsen nicht ausreiche, den entstandenen Schaden auszugleichen. Durch eine Unterschrift verzichte man also auf einen Teil der Ansprüche, soweit einem diese nach einem langwierigen Prozess von einem Gericht überhaupt zugesprochen werden würden. Überdies wisse jeder, „dass in einem Konkursverfahren oft weniger zu holen ist, als bei einer vernünftigen, frühzeitigen, wirtschaftlich vertretbaren Lösung.“ Grünenthal sei nur an die Durchführung des Vertrages gebunden, wenn alle Eltern die Ermächtigungs- und Abfindungserklärung unterschrieben. Der Bundesverband bat dringend, die entsprechende Erklärung bis spätestens 30. Mai 1970 unterschrieben zurückzusenden, „damit nicht das gesamte Vertragswerk und damit die Entscheidung für unsere Kinder gefährdet wird.“ Unterschrieben war der Brief von insgesamt 14 Vorstandsmitglieder der Verbände.

⁵⁴⁸ Nachlass Rolf Kleinau: Bundesverband an Eltern, 25.04.1970.

⁵⁴⁹ Ebd.

Der erste Vorsitzende des Hilfswerks riet den Mitgliedern des Regionalverbands in einem gesonderten Schreiben ebenfalls zur Annahme des Vertrags. Er wolle außerdem auch seine persönliche Meinung mitteilen:

Meine Frau und ich werden für unser Kind diesem Vorschlag zustimmen und die Einverständniserklärung abgeben, weil wir der Meinung sind, dass das im Vertrag vorgesehene Verfahren die größtmögliche Sicherheit für eine gerechte Verteilung der von der Firma zur Verfügung gestellten 100 Mio DM darstellt und sich für unsere Kinder auf einem anderen Weg kein besseres Ergebnis erzielen lässt. [...] Wir müssten selbst einen Prozess führen, wozu wir weder Geld noch die Zeit hätten und dabei juristisch beweisen, dass Contergan die Ursache für die Schädigung unseres Kindes war. Wenn wir alle Prozesse führen würden, wäre sowohl unser Geld wie das der Firma mit Gerichtskosten und Sachverständigen vertan. Die Firma käme wahrscheinlich zum Konkurs und dann wäre für unsere Kinder erst recht nichts mehr zu holen. Nach meiner Meinung bleiben uns nur 2 Möglichkeiten entweder jetzt gar nichts zu tun und damit würden unsere Kinder von vornherein nichts bekommen oder die Erklärung abzugeben, um dem Kind wenigstens einen Anteil aus den 100 Mio DM zu sichern. Wenn man mit 2500 anspruchsberechtigten Kindern rechnet, so ergibt sich ein Durchschnittsbetrag von 40 000,- DM je Kind, schwergeschädigte werden mehr, leichtgeschädigte werden weniger erhalten. Das Verfahren der Verteilung scheint mir richtig zu sein. [...] Ich glaube, dass wir uns mit diesem Verfahren einverstanden erklären können und bitte Sie [...] auch als Vorsitzender des Bayer. Elternverbandes so schnell wie möglich die Erklärung abzugeben.⁵⁵⁰

Die Anwälte Schulte-Hillen und Dr. Dr. Schreiber sendeten den mit Grünenthal ausgehandelten Vergleichsvertrag am 25. April 1970 an alle Eltern. Im selben Schreiben informierten sie darüber, dass die Bundesregierung nach Wegen suche „über diesen Vertrag hinaus den Kindern weitere Hilfe durch gesetzgeberische Maßnahmen zukommen zu lassen.“⁵⁵¹ Es habe in dieser Sache bereits Besprechungen mit den beteiligten Bundesministerien gegeben und man wolle auch künftig versuchen, an der Verwirklichung einer solchen Regelung mitzuarbeiten.

Um für die Kinder die Vorteile unseres Vertrages mit den Vorzügen des Gesetzes zu vereinen, bietet sich als zweckmäßigste Lösung an, den Vertrag in die gesetzliche Regelung einzubauen. Einer solchen übergreifenden Regelung können wir jedoch nur zustimmen, wenn die Kinder besser gestellt werden.⁵⁵²

Unabhängig davon, ob und wie sich die Regierungsvorstellungen verwirklichen würden, werde man mit der Durchführung des Vertrages beginnen, um die Leistungen aus diesem zu erhalten. Man bitte darum, nicht nur selbst eingehend zu beraten, „sondern auch den anderen Eltern hierbei behilflich zu sein, damit nicht durch die Unentschlossenheit anderer das bereits Erreichte wieder verloren geht.“⁵⁵³

Durch die Bedingung Grünenthals, anders als bei den Polyneuritiden keine Vergleiche mit Einzelpersonen einzugehen, setzte der Hersteller die Solidarität der Geschädigten ein, um Druck auf diejenigen aufzubauen, die weiterhin Zivilprozesse anstrebten – mit Erfolg: Am 28. August 1970 informierten die Treuhänder Dörr, Schreiber und Wartensleben gemeinsam mit Schulte-Hillen in einem Schreiben alle Eltern darüber, dass in der Zwischenzeit eine Überprüfung der eingegangenen Abfindungserklärungen stattgefunden habe:

Wir können Ihnen [...] heute die erfreuliche Mitteilung machen, dass sich kein Elternpaar dem gemeinsamen Anliegen verschlossen hat. Bis auf einige wegen mehrfachen Umzugs noch nicht

⁵⁵⁰ Nachlass Rolf Kleinau: Contergankinder-Hilfswerk München Rundschreiben Nr. 19, 23.04.1970.

⁵⁵¹ Nachlass Rolf Kleinau: Schulte-Hillen & Dr. Dr. Schreiber an Eltern, Vergleich mit Grünenthal, 25.04.1970.

⁵⁵² Ebd.

⁵⁵³ Nachlass Rolf Kleinau: Schulte-Hillen & Dr. Dr. Schreiber an Eltern, Vergleich mit Grünenthal, 25.04.1970.

aufgefundene Adressaten haben alle Eltern dem Vertrag zugestimmt. Er ist damit insoweit wirksam geworden.⁵⁵⁴

Aus den Quellen geht hervor, dass Zivilverfahren selbst nach einer strafrechtlichen Verurteilung für Einzelpersonen ein finanzielles Risiko/Belastung gewesen wären. Und selbst bei einer erfolgreichen Zivilklage blieb fraglich, wie hoch die tatsächliche Entschädigung ausgefallen wäre – wohingegen bei einem Misserfolg die Anwalts- und Gerichtskosten garantiert zu zahlen waren. Das hielt vor allem einkommensschwächeren Familien von Zivilklagen ab. Die Elternverbände und Betroffenenvertreter rieten daher tendenziell zur Annahme der angebotenen Vergleichssumme, um so einer größtmöglichen Gruppe schnellstmöglich finanzielle Erleichterungen zu ermöglichen. Außerdem stand die Idee einer gesetzlichen Lösung im Raum, durch die ein genereller Verzicht der Krankenkassen und Sozialhilfeträger erreicht werden sollte, der noch immer ein Problem darstellte, und die die Anrechnung der Entschädigungszahlung auf zukünftigen Sozialhilfeleistungen ausschließen sollte. Schlussendlich führten der Wunsch eines Großteils der Eltern nach schneller finanzieller Entschädigung und die Solidarität untereinander dazu, dass eine breite Mehrheit dem Vergleich zustimmte und Grünenthal diesen als wirksam erachtete. Doch auch wenn sich viele Geschädigte vor allem eine schnelle finanzielle Entschädigung gewünscht hatten, profitierte Grünenthal durch die an das Vergleichsangebot geknüpften Bedingungen langfristig am meisten: Diejenigen Geschädigten, die das Angebot akzeptierten, mussten auf alle weiteren finanziellen Forderungen verzichten. Außerdem wurde eine geschlossene Zustimmung aller Geschädigten und ein Verzicht der Krankenkassen und Sozialhilfeträger auf etwaige Regressansprüche gefordert. Grünenthal instrumentalisierte geschickt die Solidarität der Geschädigten untereinander und den Wunsch der Behörden nach einer schnellen Entschädigung der Betroffenen, um für sich selbst bestmögliche Bedingungen zu schaffen. Hinzu kam, dass durch das Vergleichsangebot die Einstellung des Strafverfahrens begünstigt wurde. Eine solche Einstellung verbesserte Grünenthals rechtliche Position in etwaigen Zivilprozessen enorm, da die generelle Schuldfrage noch immer nicht offiziell geklärt war. Und auch eine mögliche gesetzliche Regelung war im Interesse Grünenthals, wie der nachfolgende Abschnitt zeigen wird.

6 Das Gesetz zur Gründung einer Stiftung „Hilfswerk für behinderte Kinder“

Karen Nolte, Eric Schmitt

In politischen Kreisen diskutierte man die Frage, wie unterstützt werden könne, dass die im Raum stehende Entschädigung in größtmöglichem Umfang den Kindern zugutekomme. Ein großes Problem blieben die Ansprüche der Sozialhilfe- und Sozialversicherungsträgern, die bisher für viele Kosten aufgekomen waren. Am 3. Juni 1969 hatten zudem die Brüder Franz und Michael Wirtz gemeinsam mit ihren Anwälten Dörr und Dahrendorf einen Termin im Bundesministerium für Gesundheitswesen gehabt: Sie erkundigten sich dabei unter anderem, inwieweit bei einer gesetzlichen generellen Bereinigung der Geschädigtenansprüche auch jene Ansprüche einbezogen werden könnten, die Sozialversicherungs- und Sozialhilfeträger an einen eventuellen Schädiger stellen könnten. Es wurde immer klarer, dass die Probleme nicht administrativ gelöst werden konnten. Folglich hielten die Verantwortlichen eine Erörterung auf politischer Ebene für notwendig.

⁵⁵⁴ Nachlass Rolf Kleinau: Schulte-Hillen, Dörr, Schreiber, Wartensleben an Eltern, Betr. Abwicklung Vergleich, 28.08.1970; Vgl. auch Nachlass Siegfried und Rosa Schad: Mehrheit für Contergan-Vergleich. Bisher lehnte nur ein Elternpaar die „kleine Lösung“ ab, Stuttgarter Nachrichten, 22.05.1970.

In diesem Abschnitt wird untersucht, welche wohlfahrts- und gesundheitspolitischen Debatten dem „Gesetz über die Errichtung einer Stiftung ‚Hilfswerk für behinderte Kinder‘“ vorausgingen und wer sich letztlich mit welchen Interessen durchsetzen konnte. Anschließend wird das erste Stiftungsgesetz ausführlich vorgestellt und mit den Zielen des Gesetzgebungsvorhabens abgeglichen.

6.1 Die Regierungsdebatten

Karen Nolte

Ein gesetzlicher Ausschluss etwaiger weiterer Ansprüche gegen die Firma war nicht unproblematisch, es musste geprüft werden, ob dies verfassungsrechtlich überhaupt möglich wäre („Enteignung Gläubiger“). Vermutlich war man sich auch bewusst, dass unabhängig von den Ansprüchen der Sozialhilfe- und Sozialversicherungsträger die Summe nicht ausreichte, um die Kinder langfristig zu versorgen. Seit Februar arbeitete man daher in mehreren Bundesbehörden an einer Stiftungsgründung.⁵⁵⁵ Am 24. Februar 1970 stellten Regierungsdirektor Kurt Cremer und Ministerialdirigent Diller im Bundesministerium der Justiz einen Referentenentwurf für ein „Gesetz zur Errichtung einer nationalen Stiftung ‚Hilfswerk für behinderte Kinder‘“ vor. Nachdem der Entwurf Anfang April mit der Bitte um Stellungnahme an das Bundesministerium für Jugend, Familie und Gesundheit sowie an das Bundesministerium für Arbeit und Sozialordnung weitergeleitet worden war, sendete Bundesjustizminister Gerhard Jahn am 24. April den überarbeiteten Gesetzesentwurf an das Bundeskanzleramt. Am 30. April billigte das Kabinett den Entwurf, woraufhin Jahn noch am selben Tag bei einer Bundespressekonferenz die Erklärung „Grünes Licht für eine nationale Stiftung für das behinderte Kind“ veröffentlichte:

Das Bundeskabinett hat heute den Gesetzentwurf über die Errichtung einer öffentlich-rechtlichen Stiftung für das behinderte Kind beraten und verabschiedet [...]. Damit ist in unkonventioneller Weise sehr rasch grünes Licht für eine neuartige gesellschaftspolitische Konzeption gegeben worden. Die Stiftung soll eine wirksame zusätzliche Hilfe für eine besonders benachteiligte Gruppe von Menschen unserer Gesellschaft, nämlich die gesundheitlich geschädigten Kinder, bieten und zugleich für das besondere Problem der contergangeschädigten Kinder die sogenannte ‚große Lösung‘ ermöglichen. Das Bundeskabinett hat darüber hinaus beschlossen, dem Bundestag zu empfehlen, für diese Stiftung 100 Millionen DM an Bundesmitteln zur Verfügung zu stellen. [...]⁵⁵⁶

Mit der Verabschiedung des Gesetzentwurfes sei die Bundesregierung einer dreifachen Verpflichtung nachgekommen: Erstens habe man so die Zielvorstellung, die der Bundeskanzler in seiner Regierungserklärung umrissen habe, erfüllt, etwas für die Menschen zu tun, die zu den „Benachteiligten und Behinderten in Beruf und Gesellschaft“ gehörten. Zweitens habe man mit der großen Lösung erreicht, dass nicht nur die Kinder mit Conterganschädigung endlich einen gerechten Ausgleich erhalten. Auch für andere „geistig oder körperlich behinderte Kinder“ werde nun dort Hilfe möglich, wo Staat oder Gesellschaft bisher nicht hatten helfen können, oder wo besondere Härten zusätzliche Hilfe notwendig erscheinen ließen. Drittens habe die Bundesregierung mit dem Stiftungsgesetz klargestellt, „dass sie helfen will, der besonderen gesellschaftlichen Verantwortung für die contergangeschädigten Kinder zu entsprechen.“ Die große Lösung biete den Kindern zusätzliche finanzielle Hilfe über das hinaus, was Gesetze und staatliche Einrichtungen bis dahin leisteten, die Sicherheit, dass die 100 Millionen DM von der Firma Chemie Grünenthal ausschließlich den Kindern

⁵⁵⁵ Lenhard-Schramm, Niklas: Das Land Nordrhein-Westfalen und der Contergan-Skandal, S.822; 847–850; 852–854.

⁵⁵⁶ Information des Bundesministeriums der Justiz Nr. 25/1970 vom 30. April 1970, zitiert nach Böhm, Dietrich: Die Entschädigung der Contergan-Kinder, S.54.

mit Conterganschädigung zugutekämen sowie weitere 50 Millionen DM an Bundesmitteln. So könne nicht nur eine einmalige Kapitalabfindung gezahlt, sondern ein zusätzlicher lebenslanger Rentenanspruch ermöglicht werden. Außerdem könnten nur so die Regressansprüche der Sozialversicherungsträger für erbrachte Leistungen wirksam ausgeschlossen werden. Mit dem Stiftungsgesetz werde also „eindeutig mehr getan, als es auf Grund des privaten Vergleichs der Firma Grüenthal mit den Geschädigten-Vertretern möglich wäre.“ Weiter führt Jahn aus: „Der Gesetzentwurf kommt nun in die Beratung der gesetzgebenden Körperschaften; ich hoffe, dass dieses Verfahren noch vor der Sommerpause des Parlaments abgeschlossen ist und die Stiftung dann arbeiten kann.“ Eine Verzögerung der Auszahlungen an die Kinder mit Conterganschädigung sei damit nicht verbunden, da ohnehin erst die Feststellung und Bewertung der Schäden und Fehlbildungen im Einzelfall erfolgen müsse.⁵⁵⁷

Am 4. Mai leitete Bundeskanzler Willy Brandt den Gesetzentwurf als besonders eilbedürftig gemäß Art. 76 Abs. 2 Satz 3 GG zur Stellungnahme an den Bundesrat. Nachdem sich die beteiligten Ausschüsse einen Monat hatten beraten können, stand der Gesetzentwurf am 5. Juni 1970 auf der Tagesordnung des Bundesrats.⁵⁵⁸

Einleitend fasste der Berichterstatter und Hamburger Senator Dr. Heinsen die bisherige Entwicklung zusammen und betonte, dass mit der Gründung einer nationalen Stiftung Neuland betreten werde. Der unmittelbare Anlass für die Errichtung sei die „Abwicklung des sogenannten Contergan-Komplexes“, gleichzeitig wolle man die Gelegenheit nutzen, um „behinderten Kindern über die in anderen Gesetzen vorgesehenen Leistungen hinaus“ zu helfen und ihre Eingliederung in die Gesellschaft zu fördern. Trotz des privatrechtlichen Vergleichs zwischen der Firma Chemie Grüenthal und den Vertretern der Nebenkläger sei eine Stiftung nötig: Erstens seien die zugesagten 100 Millionen DM nicht genug, um den Bedürfnissen der Contergan-Kinder „in angemessenem Umfang gerecht zu werden“. Zweitens müsse die Firma mit der Bereitstellung „aus allen rechtlichen Verpflichtungen gegenüber den Leistungsberechtigten, auch soweit sie sich nicht an dem privatrechtlichen Vergleich beteiligt haben, entlassen“ werden. Drittens habe man sicherzustellen, dass „die Träger der sozialen Versicherung und Sozialhilfe nicht wegen der von ihnen bisher erbrachten Leistungen einen großen Teil des von der Firma Chemie-Grüenthal zugesagten Kapitals für sich in Anspruch nehmen oder ihre Leistungen in Zukunft einstellen.“ Insgesamt seien 150 Millionen DM für die Entschädigung der Menschen mit Conterganschädigung vorgesehen, die durch Kapitalabfindungen oder monatliche Renten erfolgen solle und „den Charakter eines Schmerzensgeldes“ habe. Die fünf beteiligten Ausschüsse hätten die Konzeption der Bundesregierung „im Grundsatz gebilligt“, hinsichtlich folgender Details bestehe aber noch Diskussionsbedarf: Gesundheits- und Rechtsausschuss seien der Ansicht, dass der „Kreis der Begünstigten nach § 2“ genauer definiert werden müsse, der Begriff „Kind“ sei nicht eindeutig, da „insbesondere für die Contergan-Geschädigten die Gewährung von Leistungen auf Lebenszeit“ vorgesehen sei. Außerdem bewerte der Rechtsausschuss die Regelung in § 5, durch Ansprüche nach dem Gesetz „andere Verpflichtungen unberührt“ zu lassen, zwar gegenüber den Sozialversicherungsträgern und Trägern der Sozialhilfe als sachgerecht, nicht aber gegenüber den Eltern und Großeltern, deren Unterhaltsverpflichtungen so „trotz aller persönlichen Opfer und Leistungen“ in vollem Umfang bestehen blieben. Auch ob und in welchem Ausmaß die Stiftung Träger von „Einrichtungen für behinderte Kinder“ sein solle, sei sowohl durch den Gesundheits- als auch den Rechtsausschuss hinterfragt worden. Der Rechtsausschuss habe darüber hinaus „mit großer Aufmerksamkeit“ geprüft, ob § 20 – durch den mit Inkrafttreten des Gesetzes „etwa bestehende

⁵⁵⁷ Information des Bundesministeriums der Justiz Nr. 25/1970 vom 30. April 1970, zitiert nach Böhm, Dietrich: Die Entschädigung der Contergan-Kinder, S.54f.

⁵⁵⁸ Archiv des Deutschen Bundesrates: Bericht über die 353. Sitzung, 05.06.1970, Punkt 6 der Tagesordnung, S.116B–120B.

„Ansprüche“ der leistungsberechtigten Personen gegen die Firma Chemie Grünenthal wegen eines von diesem Entwurf erfassten Schadensfalles erloschen – mit Artikel 14 des Grundgesetzes zu vereinbaren sei. Die Vereinbarkeit sei mit großer Mehrheit festgestellt worden, die vorgesehene Regelung entspräche rechtlich einer Art „Zwangsvergleich“, durch den die Kinder schlussendlich bessergestellt würden:

An die Stelle eines in der Begründetheit und Durchsetzbarkeit zweifelhaften Anspruchs gegen die Firma Chemie-Grünenthal [...] tritt ein sofort ohne alle Kosten realisierbarer Rechtsanspruch gegen die Stiftung. Im Ergebnis werden die geschädigten Kinder daher bessergestellt, so dass schon begrifflich keine Legal-enteignung gegeben ist.⁵⁵⁹

Abschließend betonte Heinsen seine Hoffnung, dass durch die erfolgte sorgfältige Prüfung der Ausschüsse die „Vorarbeit zu einer zügigen Verabschiedung des Gesetzes“ geleistet worden sei. Besonders angesichts der Tatsache, „dass die Contergan-Geschädigten jetzt bereits zwischen acht und zwölf Jahre alt sind“ müsse daran allen gelegen sein.

Bevor die Versammlung zur Beratung übergang, ergriff auch der anwesende Bundesjustizminister Jahn das Wort. Er betonte nochmals die Intention der geplanten Stiftung, „behinderten Kindern über die in anderen Gesetzen vorgesehenen Leistungen hinaus Hilfe zu gewähren und ihre Eingliederung in die Gesellschaft zu fördern“:

Es ist eine bedeutsame gesellschaftspolitische Aufgabe, Licht in das Schattendasein dieser Menschen zu bringen und ihnen in jeder Hinsicht das Bewusstsein zu vermitteln, dass sie von uns nicht vergessen oder links liegengelassen werden, sondern als vollwertige Glieder der menschlichen Gesellschaft die Förderung erhalten, die sie aufgrund ihrer Behinderung brauchen. Sie müssen nach Möglichkeit die gleichen Chancen für ein menschenwürdiges Dasein erhalten wie gesunde Menschen. Damit entspricht das mit dem vorliegenden Gesetzentwurf verfolgte Anliegen der fundamentalen Grundentscheidung unserer Verfassung, die die innerhalb der sozialen Gemeinschaft sich frei entfaltende Persönlichkeit und ihre Würde in den Mittelpunkt ihres Wertesystems und des gesamten Rechts zu stellen.⁵⁶⁰

Dieser Aufgabe sei der Staat bisher nicht „unter Ausschöpfung aller seiner Möglichkeiten“ gerecht geworden, auch der vorliegende Gesetzentwurf löse nicht alle Probleme „umfassend und befriedigend“, sondern sei lediglich ein „weiterer Schritt“. Jahn hob die Bedeutung von privaten Organisationen hervor und betonte, dass diese bestehenden Hilfsorganisationen durch die Gründung der Stiftung keinesfalls überflüssig würden. Vielmehr werde eine gute Zusammenarbeit angestrebt.

Unmittelbarer Anstoß für die Gesetzesvorlage seien die Kinder mit Conterganschädigung, die „in der Öffentlichkeit allgemein Bestürzung und Erschütterung“ ausgelöst hätten. Es sei auch die Frage aufgekommen, in welchem Umfang der Staat durch eine „mangelhafte Arzneimittelgesetzgebung“ Verantwortung trage. Die Prozesse, die die straf- und zivilrechtliche Belangbarkeit der Firma Chemie Grünenthal klären sollten, liefen nun schon Jahre und sowohl die Dauer als auch die Schwierigkeit der Verfahren hätten das allgemeine Unbehagen der Öffentlichkeit noch verstärkt, weil den Kindern bisher nicht wirksam geholfen worden sei. Die Schwierigkeiten, die sich aus dem Vergleich der Herstellerfirma mit den Geschädigten (vertretern) ergeben hätten, könnten „nur durch den Gesetzgeber in befriedigender Weise aus dem Wege geräumt werden“. Vor diesem Hintergrund habe es die Bundesregierung „als ihre moralische Pflicht angesehen, im Interesse der geschädigten Kinder ihre Hilfe zur Verfügung zu stellen“ und sich außerdem entschlossen, das Vermögen der Stiftung um 100 Millionen DM aufzustocken. Der

⁵⁵⁹ Archiv des Deutschen Bundesrates: Bericht über die 353. Sitzung, 05.06.1970, S.117B.

⁵⁶⁰ Ebd., S.117D.

Schwerpunkt solle nicht auf einer einmaligen Kapitalentschädigung, sondern auf lebenslangen Renten liegen.⁵⁶¹ Damit seien auch die im Vergleich benannten Treuhänder einverstanden:

Um den sogenannten Contergan-Kindern die bestmögliche Hilfe zu leisten, fühlen wir uns verpflichtet, die 100 Millionen DM aus dem Vertrag vom 10. April 1970 zwischen der Firma Chemie-Grünenthal GmbH und Herrn Dr. Rupert Schreiber zuzüglich aller anfallenden Zinsen der vom Gesetzgeber vorgesehenen ‚Nationalen Stiftung für das behinderte Kind‘ zur Verfügung zu stellen, wenn der Wert der Leistungen der Stiftung an die Kinder jeweils höher ist als der Wert der Leistungen aus dem Vertrag.⁵⁶²

Zum Schluss seiner Rede betonte Jahn, die Bundesregierung sei der Ansicht, „dass alle gesellschaftlich relevanten Kräfte an diesem Werk der Menschlichkeit nach Kräften mitwirken müssen“⁵⁶³. Der Grund dafür, dass die Bundesregierung nicht bereit gewesen sei eine „Lex Contergan“ zu schaffen, sondern die „Contergan-Schadenfälle“ in eine nationale Stiftung für alle Kinder mit Behinderung einzubetten, sei, dass sich eine Vielzahl „behinderter Kinder“ nicht „an einen wirklichen oder vermeintlichen Auslöser ihres Unglücks“ wenden könnten und auch nicht durch eine „Massierung vergleichbarer Fälle [in] das Scheinwerferlicht des öffentlichen Interesses“ fielen, es aber dennoch nicht auszuschließen sei, dass ihr Schicksal ebenfalls „auf Medikamente oder neuzeitliche Behandlungsmethoden“ zurückzuführen sei.⁵⁶⁴

Der Staatsminister von Rheinland-Pfalz, Dr. Geissler, äußerte sich ebenfalls zur Sache. Er betonte, dass der zu beratende Gesetzentwurf grundsätzlich zu begrüßen sei, da so versucht werde „ein brennendes Problem unserer Gesellschaft“ zu lösen, das „von der Gerichtsbarkeit nur noch formal und damit im Grunde eben nicht mehr gelöst werden“ könne. Es seien aber einige klärende Bemerkungen notwendig, „wenn nicht in der Öffentlichkeit verzerrte Vorstellungen entstehen sollen“. Anders als eventuell von der Öffentlichkeit wahrgenommen, würden bereits „seit vielen Jahren Milliardenbeträge für unsere behinderten Kinder aufgewendet“, mit denen auch die dysmeliegeschädigten Kinder unterstützt worden seien und noch immer unterstützt würden. Durch die Verabschiedung des geplanten Gesetzes werde „die große finanzielle Verantwortung der Länder auch in Zukunft in keiner Weise beseitigt“. Denn eine gleichwertige finanzielle Entschädigung der „etwa 400 000 behinderten Kinder in der Bundesrepublik“ wie sie für die „etwa 2000 dysmeliegeschädigten Kinder“ vorgesehen sei, würde mindestens 15 Milliarden DM kosten.

Das bedeutet, dass die Notwendigkeit eines solchen Hilfsprogramms, wie dieses Gesetz es für einen beschränkten Kreis von Behinderten vorsieht, für alle Behinderten zwar erneut deutlich wird, seine finanzielle Realisierung dagegen mehr als fragwürdig bleibt. Auch aus diesem Grund kann deshalb der von der Bundesregierung vorgelegte Entwurf auf dem Gebiet der Eingliederung behinderter Menschen gerechterweise nicht als große Lösung dieser Frage bezeichnet werden.⁵⁶⁵

Geissler plädierte dafür, dass Vertreter der Länder fest in die Stiftungsorgane integriert sein sollten, um von deren „vielfältigen Erfahrungen auf dem Gebiet für behinderte Menschen“ zu profitieren. So könne auch bei den „von den Ländern und den Gemeinden erstellten Planungen“ am ehesten „eine harmonische Zusammenarbeit zwischen der Stiftung und den Ländern“ sichergestellt werden. Die Stiftung selbst solle keine „Einrichtungen für Behinderte schaffen“, denn dadurch werde eine „Überbürokratisierung“ ausgelöst.

⁵⁶¹ Geplant waren 50 Mio. DM für Kapitalentschädigungen, 80 Mio. für lebenslängliche Renten und 20 Mio. für Beihilfen in Härtefällen. Vgl. Archiv des Deutschen Bundesrates: Bericht über die 353. Sitzung, 05.06.1970, S.118C.

⁵⁶² Archiv des Deutschen Bundesrates: Bericht über die 353. Sitzung, 05.06.1970, S.118D.

⁵⁶³ Ebd., S.118D.

⁵⁶⁴ Ebd., S.117C – 119B.

⁵⁶⁵ Ebd., S.119D.

Da keine weiteren Wortmeldungen vorlagen, ließ Präsident Dr. Röder den Bundesrat anschließend über die 16 Punkte umfassende Empfehlung der Ausschüsse abstimmen. Alle Punkte wurden angenommen und keine weiteren Einwände erhoben.⁵⁶⁶

Am 9. Juni 1970 sendete Bundeskanzler Brandt den Regierungsentwurf mit angehängter Begründung, die Stellungnahme des Bundesrates und die Auffassung der Bundesregierung zu dieser Stellungnahme an den Bundestagspräsidenten. Er bat darum, „die Beschlussfassung des Deutschen Bundestages herbeizuführen“, federführend sei der Bundesminister der Justiz.⁵⁶⁷

Dass es für die Eingliederung „behinderter Kinder“ in die Gesellschaft zusätzlicher Hilfsmaßnahmen bedürfe – insbesondere sei eine schnelle und wirksamen Hilfe für die Kinder erforderlich, „deren körperliche Fehlbildungen mit der Einnahme des Präparats Contergan in Verbindung gebracht werden kann“ – wird einleitend als Ausgangsproblem umrissen. Der bisher alternativlose Lösungsansatz sei der vorliegende Gesetzentwurf zur Errichtung einer Stiftung des öffentlichen Rechts, an der sich der Bund mit 100 Millionen DM beteiligen wolle.⁵⁶⁸ Das begründe sich generell aus der Absichtserklärung des Bundeskanzlers, vor allem für „gesellschaftlich Benachteiligte und Behinderte“ Verbesserungen zu schaffen. Der unmittelbare Grund für das Gesetz seien die sogenannten Contergan-Kinder, die „ganz besonders auf eine schnelle und wirksame Hilfe angewiesen“ seien, womit aber trotz des ausgehandelten Vergleichs nach einem langen gerichtlichen Prozess aus verschiedenen Gründen nicht zu rechnen sei: Erstens reiche der zugesicherte Betrag von 100 Millionen DM nicht aus, um den Bedürfnissen der betroffenen Kinder angemessen gerecht werden zu können.⁵⁶⁹ Die Verwirklichung der getroffenen Vereinbarung sei darüber hinaus schwierig, „weil nicht sicher ist, ob sich die überwiegende Mehrzahl der Geschädigten an einem solchen Vergleich beteiligt“. Außerdem bestünde die Gefahr, „dass insbesondere die Sozialversicherungsträger und die Träger der Sozialhilfe [...] große Teile der von der Firma zugesagten Summe für sich in Anspruch nehmen und darüber hinaus mit Rücksicht auf die den Kindern erbrachten Leistungen ihre Zahlungen einstellen werden“. Den Kindern wäre so wiederum nicht geholfen. Aus diesen Gründen habe sich die Bundesregierung entschlossen, durch den übersendeten Gesetzentwurf „im Interesse der geschädigten Kinder und ihrer Eltern zu einer möglichst schnellen und befriedigenden Lösung des Problems beizutragen“.⁵⁷⁰

Am 16. Juni 1970 fand die erste Lesung des Gesetzentwurfs im Bundestag statt.⁵⁷¹ Bundesjustizminister Jahn eröffnete den dritten Tagesordnungspunkt mit einer einleitenden Grundsatzklärung. Jahn betonte erneut die grundsätzliche Pflicht und Absicht der Regierung, vor den Sorgen und Nöten benachteiligter Menschen nicht die Augen zu verschließen, sondern diesen die gleichen Chancen „für ein menschenwürdiges Dasein“ zu schaffen:

[Dem] Gesetzentwurf liegt die Erkenntnis zugrunde, dass – bei aller Anerkennung dessen, was bisher, insbesondere auch von den Bundesländern, für das behinderte Kind getan worden ist und getan wird – die vorhandenen Möglichkeiten den tatsächlichen Bedürfnissen noch nicht voll gerecht werden.⁵⁷²

⁵⁶⁶ Archiv des Deutschen Bundesrates: Bericht über die 353. Sitzung, 05.06.1970, S.119B–120B.

⁵⁶⁷ PA-DBT: Drucksache VI/926, 09.06.1970.

⁵⁶⁸ Ebd., S.1.

⁵⁶⁹ „Die Vertreter der Kinder haben wegen des für sie bestehenden Prozessrisikos, der zu erwartenden weiteren Dauer des Verfahrens und des Umstandes, dass nach ihren Berechnungen die Durchführung aller Gerichtsverfahren Kosten von ca. 50 Millionen DM verursachen würde, die Summe akzeptiert, obwohl nach ihrer Meinung der Gesamtschaden 1,5 Milliarden DM beträgt.“ PA-DBT: Drucksache VI/926, 09.06.1970, S.8.

⁵⁷⁰ PA-DBT: Drucksache VI/926, 09.06.1970, S.8.

⁵⁷¹ PA-DBT: Protokoll 58. Sitzung, 16.06.1970, S.3203B–3207D.

⁵⁷² Ebd., S.3203D.

Die durch die Stiftung zu leistenden Hilfen sollten „echte Zusatzleistungen“ sein – unabhängig von Leistungen durch andere Förderungsmaßnahmen, Gesetze und Unterhaltspflichten – die idealerweise zur Rehabilitation beitragen, oder den Betroffenen das Leben erleichtern und Lebensfreude vermitteln sollten. Eine Stiftung des öffentlichen Rechts zu entwickeln sei eine „neuartige gesellschaftspolitische Konzeption“, der unmittelbare Anstoß die „zwischen 1958 und 1962 geborenen sogenannten ‚Contergan-Kinder‘“ und die seit Jahren laufenden Prozesse gegen die Herstellerfirma Chemie-Grünenthal ohne absehbare Hilfen für die Geschädigten. Zwar sei der inzwischen ausgehandelte und schon begonnene Vergleich wohlwollend zu bewerten, die Umsetzung führe aber zu Schwierigkeiten, die ohne staatliche Hilfe voraussichtlich nicht zu überwinden seien. Außerdem könne nur auf gesetzlichem Wege rechtswirksam sichergestellt werden, dass die Vergleichssumme von 100 Millionen DM eine echte Hilfe für die Kinder bedeute.

Dem sozialpolitischen Charakter der Regelung entspricht es, dass der Gesetzentwurf nicht, wie es die Vertragspartner vorgesehen haben, das Hauptgewicht auf eine einmalige Kapitalentschädigung legt. Den geschädigten Kindern soll vielmehr in der Regel kumulativ eine Kapitalentschädigung bis zu 40 000 DM und eine lebenslängliche Rente bis zu 400 DM monatlich zustehen. Außerdem sollen sie nach Maßgabe der vorhandenen Mittel Beihilfen zu Aufwendungen erhalten, die die zumutbare Belastung übersteigen.⁵⁷³

Trotz abweichender Grundkonzeptionen seien sich alle unmittelbar Beteiligten – auch die Treuhänder – einig, die Vergleichssumme in die geplante Stiftung einzubringen, Voraussetzung sei lediglich, „dass der Wert der Leistungen der Stiftung an die Kinder jeweils höher ist als der Wert der Leistungen aus dem Vertrag“. Abschließend bat der Justizminister die „Notwendigkeit schneller Hilfen anzuerkennen“ und „jetzt bald eine Entscheidung“ zu fällen.⁵⁷⁴

Nach allgemeinem Beifall ergriff der Abgeordnete Burger (CDU/CSU) das Wort. Seine Fraktion bejahe die Grundtendenz des Gesetzentwurfs, den Kindern mit Conterganschädigung wirksam zu helfen. Neben den Kindern mit Conterganschädigung werde im Entwurf aus primär sozialen Gründen aber auch „die unbestimmt große Gruppe von rund 500 000 behinderten Kindern“ berücksichtigt. Bei der Verknüpfung der „völlig verschiedenen Ausgangspunkte in einem Gesetzgebungswerk und in einer Stiftung“ entstünden nicht leicht zu lösende Probleme, die bereits von den Wohlfahrtsverbänden diskutiert würden und sorgfältig beraten werden müssten. Auch die geplante Förderung von Einrichtungen zur ärztlichen Behandlung, pflegerischen oder pädagogischen Betreuung durch die Stiftung sollte Burger zufolge nochmal gründlich durchdacht werden, da „die große Zahl der staatlichen Stellen, Körperschaften und Anstalten, die für die institutionelle Förderung von Rehabilitationseinrichtungen bereits Vorbildliches geleistet haben“ nicht ohne Not vergrößert werden solle. Außerdem gab Burger zu bedenken, dass die geplante Spendenakquise hinterfragt werden solle, da viele Vereinigungen der Lebenshilfe und Einrichtungen der freien Wohlfahrtsverbände auf Spenden angewiesen seien und eine „dominierende Wirkung“ der Stiftung befürchteten. Die CDU/CSU-Fraktion sei aber überzeugt, dass durch Diskussionen von und mit Sachverständigen für alle Fragen und möglichen Komplikationen eine Lösung gefunden werden könne, sodass am Ende „den contergangeschädigten Kindern in vollem Umfang geholfen und auch die große Zahl hunderttausender behinderter Kinder berücksichtigt werden kann“. Burger erntete allgemeinen Beifall.⁵⁷⁵

Auch der SPD-Abgeordnete Koenig äußerte sich in einer Grundsatzerklärung stellvertretend für seine Partei: In diesem Kontext befasse sich der Bundestag mit einem Problem, dessen Tragweite in der öffentlichen politischen Diskussion bisher nur unzureichend erkannt worden sei. Man könne hoffen, dass es sich dabei um den Anfang einer neuen sozialpolitischen Aufgabenbewältigung handle.

⁵⁷³ PA-DBT: Protokoll 58. Sitzung, 16.06.1970, S.3204D.

⁵⁷⁴ Ebd., S.3203B–3205A.

⁵⁷⁵ Ebd., S.3205B–3206A.

Spätestens durch die „Contergantragödie“ habe sich das öffentliche Bewusstsein in zweierlei Hinsicht verändert: Erstens habe man erkannt, „dass man sich endgültig vor Aussagen über mindere Erbanlagen hüten“ müsse, zweitens sei das Bewusstsein der Öffentlichkeit gewachsen, sodass „man sich mit dem Schicksal der Betroffenen mehr solidarisiert, als dies jemals der Fall gewesen ist“.

Die Hoffnung, meine Damen und Herren, ist die, dass wir nicht in einer Zeit leben, in der der Wille des Stärkeren, sondern der stärkere Wille bestimmend ist. Es ist unsere Aufgabe, diese Kinder in die Lage zu versetzen, ihrem Willen und ihren Fähigkeiten entsprechend leben zu können, und zwar durch medizinische und orthopädische Hilfen, durch Ausbildungshilfen, durch Beschaffung oder Erstellung entsprechender Arbeitsplätze. [...] All diese mannigfaltigen Aufgaben und Hilfen für behinderte Kinder und ihre Eingliederung in ein ihnen gemäßes gesellschaftliches Leben sind von einer im vorliegenden Gesetzentwurf vorgesehenen nationalen Stiftung ‚Hilfswerk für das behinderte Kind‘ anzuregen, zu koordinieren oder selbst zu leisten.⁵⁷⁶

Es sei ein gutes Omen für eine fruchtbare Zusammenarbeit zwischen staatlicher und privater Initiative, dass die Treuhänder für die Vergleichssumme zwischen Grünenthal und den Geschädigten ihr „grundsätzliches Einverständnis zur Einbringung des zur Verfügung gestellten Kapitals in die Stiftung“ gegeben hätten. Koenig versicherte, dass die Stiftung „zusätzliche Vorteile für Contergan-Kinder bringen und gleichzeitig dem Ziel dienen werde, allen behinderten Kindern zu helfen“. Für die zu klärenden Probleme – wie beispielsweise eine „optimale Koordinierung aller schon bestehenden gesetzlichen Hilfsmaßnahmen mit der Stiftung“ oder das Verhältnis zwischen Kapitalentschädigungen und Rentenregelung – hielt Koenig den „Dialog zwischen dem Ausschuss für Jugend, Familie und Gesundheit, der pharmazeutischen Industrie und allen Betroffenen insgesamt hier für sehr nützlich“. Der Wert eines Staates und einer Gesellschaft zeige sich nicht zuletzt darin, in welchem Maß diese bereit seien „ihren Behinderten Hilfe zu leisten“. Die Fraktion der SPD begrüße die Initiative der Bundesregierung und bitte um die Überweisung an die Ausschüsse.⁵⁷⁷

Vizepräsident Dr. Schmitt-Vockenhausen unterbreitete abschließend den Vorschlag des Ältestenrates, den Gesetzentwurf an den Ausschuss für Jugend, Familie und Gesundheit als federführenden Ausschuss zu überweisen. Der Rechtsausschuss, der Ausschuss für Arbeit und Sozialordnung sowie der Haushaltsausschuss sollten als mitberatende Ausschüsse auftreten. Diese Empfehlung wurde vom Bundestag ohne Änderungsvorschläge beschlossen.⁵⁷⁸ In der Sitzung des Ausschusses für Jugend, Familie und Gesundheit am 24. September wurden die Abgeordneten Frau Dr. Henze (CDU/CSU) und Herr Koenig (SPD) als künftige Berichterstatter benannt.⁵⁷⁹

Am 17. September 1970 tagten parallel der federführende Ausschuss für Jugend, Familie und Gesundheit, der Rechtsausschuss und der Ausschuss für Arbeit und Sozialordnung erstmals zur Vorlage der Bundesregierung.⁵⁸⁰ Beschlossen wurde eine gemeinsame Sitzung, bei der Sachverständige gehört werden sollten. Man beschloss, Vertreter

der *Bundesarbeitsgemeinschaft „Hilfe für Behinderte“*,

des *Bundesverbands der Eltern körpergeschädigter Kinder e. V. – Contergankinder-Hilfswerk –*,

der *Bundesarbeitsgemeinschaft der Freien Wohlfahrtspflege e. V.*,

⁵⁷⁶ PA-DBT: Protokoll 58. Sitzung, 16.06.1970, S.3206D–3207A.

⁵⁷⁷ Ebd., S.3206B–3207D.

⁵⁷⁸ Ebd., S.3207D.

⁵⁷⁹ PA-DBT: Ausschuss für Jugend, Familie und Gesundheit, PA-DBT 3116_A6-12 – Prot. 16, S.4f.

⁵⁸⁰ PA-DBT: Ausschuss für Jugend, Familie und Gesundheit, PA-DBT 3116_A6-12 – Prot. 14, S.18–20; PA-DBT: Rechtsausschuss, PA-DBT 3109_A6-5 – Prot. 19, S. 4 f.; PA-DBT: Ausschuss für Arbeit und Sozialordnung, PA-DBT 3112_A6-10 – Prot. 26, S.16.

des Deutschen Vereins für öffentliche und private Fürsorge,
der Deutschen Vereinigung für die Rehabilitation Behinderter e. V.
der Bundesarbeitsgemeinschaft der überörtlichen Träger der Sozialhilfe,
des Reichsbunds der Kriegs- und Zivilbeschädigten, Sozialrentner und Hinterbliebenen e. V.
des Verbands der Kriegsbeschädigten, Kriegshinterbliebenen und Sozialrentner Deutschlands e. V.

als Sachverständige einzuladen. Vor allem die Verbindung von fürsorgerechtlichen Leistungen in Teil I mit der „Abgeltung von quasi Ersatzansprüchen“ nach Teil II habe in der Öffentlichkeit – insbesondere bei den beteiligten Verbänden – Anlass zur Diskussion über verschiedene Bestimmungen des Gesetzentwurfs gegeben. Von der geplanten Sachverständigenanhörung versprach man sich darüber nähere Aufschlüsse.⁵⁸¹

Der Rechtsausschuss äußerte vor allem Bedenken dagegen, „dass in dem Gesetzentwurf die allgemeinen Regelungen über Hilfsmaßnahmen für Kinder mit Behinderung mit dem besonderen Problem der Contergan-geschädigten Kinder und ihrer Entschädigung durch die Firma Chemie Grünenthal GmbH verknüpft werden“. Es wurde einstimmig beschlossen, „das Bundesministerium der Justiz möge die Gesetzesvorlage im Hinblick auf die gestellten Anträge und den in der Ausschussberatung vorgebrachten Bedenken überprüfen und berichten.“⁵⁸²

Am 5. November 1970 tagten die Ausschüsse für Jugend Familie und Gesundheit und für Arbeit und Sozialordnung gemeinsam, auch Vertreter des Rechts- und des Haushaltsausschusses waren eingeladen.⁵⁸³ Einziger Tagesordnungspunkt war die Anhörung der geladenen Sachverständigen. Anwesend waren 46 Politiker*innen und 10 Sachverständige aus acht Institutionen.⁵⁸⁴ Die Bundesarbeitsgemeinschaft „Hilfe für Behinderte“ e. V. vertrat der Leitende Ministerialrat Gross, den Bundesverband der Eltern Körpergeschädigter Kinder e. V. – Contergankinderhilfswerk – die Vorsitzenden Linn und Alary. Der Generalsekretär des Deutschen Roten Kreuzes Dr. Schloegel vertrat die Bundesarbeitsgemeinschaft der Freien Wohlfahrtspflege e. V., der Deutsche Verein für öffentliche und private Fürsorge wurde von seiner stellvertretenden Vorsitzenden Dr. Käthe Petersen repräsentiert. Außerdem vertrat die Geschäftsführerin Dr. Marlies Müller die Deutsche Vereinigung für die Rehabilitation Behinderter e. V., Regierungsdirektor Endemann war als Beauftragter der Bundesarbeitsgemeinschaft der überörtlichen Träger der Sozialhilfe anwesend, den Reichsbund der Kriegs- und Zivilbeschädigten, Sozialrentner und Hinterbliebenen e. V. vertraten Herr Rasbach und der Leiter der Abteilung Sozialpolitik beim Bundesvorstand Dauhs. Den Verband der Kriegsbeschädigten, Kriegshinterbliebenen und Sozialrentner Deutschlands e. V. repräsentierte Herr Schmidt. Die Sitzung begann um 15.00 unter dem Vorsitz des SPD-Abgeordneten Hauck.⁵⁸⁵

⁵⁸¹ PA-DBT 3116_A6-12 – Prot. 14, S. 18–20; PA-DBT 3112_A6-10 – Prot. 26, S.16.

⁵⁸² PA-DBT 3109_A6-5 – Prot. 19, S. 6 f. Der Tagesordnungspunkt „Fortsetzung der Beratung des Entwurfs eines Gesetzes zur Errichtung einer nationalen Stiftung ‚Hilfswerk für behinderte Kinder‘“ findet sich in den Sitzungsprotokollen des Rechtsausschusses vom 08. und 15. Oktober 1970, jedoch ohne inhaltliche Details der Diskussion zu protokollieren. Vgl. PA-DBT 3109_A6-5 – Prot. 21, S. 4 und PA-DBT 3109_A6-5 – Prot. 22, S.13.

⁵⁸³ PA-DBT 3116_A6-12 – Prot. 22; PA-DBT 3112_A6-10 – Prot. 35.

⁵⁸⁴ Aus der Anwesenheitsliste lassen sich folgende Zahlen ableiten: Ausschuss für Jugend, Familie und Gesundheit: CDU/CSU: 9 von 14 + 1 Gast, SPD: 10 von 14, FDP: 1 von 1; Ausschuss für Arbeit und Sozialordnung: CDU/CSU: 3 von 16, SPD: 5 von 16, FDP: 0 von 1; BMJFG: 6; BMA: 4; BMJ: 4; BMF: 1; Bundesrat: 2.

⁵⁸⁵ PA-DBT 3116_A6-12 – Prot. 22, S.1–8.

Die geladenen Sachverständigen äußerten nacheinander die grundsätzliche Haltung der durch sie vertretenen Organisation gegenüber der Gesetzesinitiative. Überwiegend begrüßte man den Gesetzentwurf sowie seine erkennbare Grundtendenz „diesen Kindern eine schnelle und wirksame Hilfe auf einem unkonventionellen Weg zuteilwerden zu lassen“.⁵⁸⁶ Die stellvertretende Vorsitzende des *Deutschen Vereins für öffentliche und private Fürsorge* kritisierte allerdings auch die Begründung des Entwurfes, dass für Kinder mit Conterganschädigung so gut wie überhaupt nichts geschehen sei:

Von einem Regierungsvertreter ist gesagt worden, es müsste nun endlich etwas geschehen, damit die Kinder überhaupt leben könnten. Ich möchte darauf hinweisen, dass die Sozialversicherungsträger nach einer Schätzung bisher für 2500 Kinder etwa 1 Milliarde DM ausgegeben haben; die überörtlichen Träger haben für ärztliche Behandlung, stationäre Behandlung, Schulung usw. 800 Millionen DM ausgegeben, die örtlichen Träger und die freie Wohlfahrtspflege noch weitere erhebliche Beträge. Das gilt für diese 2500 Kinder. Dabei muss man bedenken, wie hoch die Zahl der übrigen behinderten Kinder ist [...].⁵⁸⁷

Der Vertreter der *Bundesarbeitsgemeinschaft der überörtlichen Träger der Sozialhilfe* betonte die gespaltene Stimmung gegenüber dem vorliegenden Entwurf:

Die einen sehen in diesem Gesetz eine unzureichende Ergänzung des Bundessozialhilfegesetzes, die anderen sehen die Möglichkeit eines Kernstücks zu einer neuen Gesetzgebung, die über das Bundessozialhilfegesetz hinausreicht, etwa nach dem Modell der Kennedy-Stiftung in Amerika.⁵⁸⁸

Der wohl größte Streitpunkt war die Frage, ob es wirklich sinnvoll und zweckmäßig sei,

zwei so verschiedene rechtliche Pläne wie die Hilfe für die contergangeschädigten Kinder, die ihrer Natur und ihrer Ausgestaltung nach offensichtlich überwiegend vom Entschädigungscharakter her gesehen werden muss, mit der allein nach sozialen Grundsätzen zu bemessenden Hilfe an die unvergleichlich größere Gruppe der übrigen behinderten Kinder, für die relativ bescheidene Mittel zur Verfügung stehen, zu verkoppeln.⁵⁸⁹

Die Geschäftsführerin der *Deutsche Vereinigung für die Rehabilitation Behinderter* gab zu bedenken, dass, schon die bestehenden gesetzlichen Zuständigkeiten in der Praxis für Probleme sorgen würden. Nicht die Schaffung einer neuen Zuständigkeit, sondern die Harmonisierung der bestehenden sei im Interesse einer schnellen, wirksamen und gerechten Hilfe für Kinder mit Behinderung nötig. Auch die zur Verfügung stehende Summe mache eine Ausdehnung der Leistungen auf sonstige Kinder mit Behinderung bedenklich.⁵⁹⁰

Die Vertreter des *Reichsbunds der Kriegs- und Zivilbeschädigten, Sozialrentner und Hinterbliebenen* betonten, dass der Reichsbund durchaus Verständnis für das Motiv des Gesetzentwurfs habe, „gezielte Hilfen für contergangeschädigte Kinder im Wege der Errichtung einer nationalen Stiftung“ zu schaffen. Erst so würden die formalen Voraussetzungen für einen rechtlichen Vergleich und die Annahme der angebotenen Vergleichssumme geschaffen. Das Gesetz solle aber auf „contergangeschädigte Behinderte“ beschränkt und ansonsten ein Aktionsprogramm zur Förderung der Rehabilitation von Menschen mit Behinderung geschaffen werden, denn das enthaltene sozialpolitische Konzept sei „ebenso unzureichend wie unbefriedigend“. Es bestünde die Gefahr, dass unter „Bezugnahme auf Förderungsmaßnahmen dieses Gesetzentwurfs den gleichen Zielen in viel umfassenderem Sinne dienende Haushaltsansätze der Bundesministerien für Arbeit und Sozialordnung bzw. für Jugend, Familie und Gesundheit gegebenenfalls gekürzt“ würden, obwohl der rechtliche Inhalt keinen Zweifel lasse, dass beinahe ausschließlich Leistungen für contergangeschädigte Kinder vorgesehen seien. Der

⁵⁸⁶ PA-DBT 3116_A6-12 – Prot. 22, S.16.

⁵⁸⁷ Ebd., S.15.

⁵⁸⁸ Ebd., S.19.

⁵⁸⁹ Ebd., S.13.

⁵⁹⁰ Ebd., S.16–19.

vorliegende Gesetzentwurf könne nur als überzeugender Beweis dafür angesehen werden, dass die bestehenden gesetzlichen Möglichkeiten des Bundessozialhilfegesetzes nicht ausreichen, um die besonderen Probleme einer Eingliederung von Menschen mit Behinderung in Arbeit, Beruf und Gesellschaft in zufriedenstellendem Umfang zu lösen.⁵⁹¹

Der Vertreter der *Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte e. V.*⁵⁹² merkte an, dass seine Organisation bereits in einer Stellungnahme vom 25. Mai vorgeschlagen habe, die geplante Stiftung nur für die Kinder mit Conterganschädigung zu gründen und ansonsten die Vorschriften des Bundessozialhilfegesetzes und der Behindertengesetze zu verbessern.

Nachdem aber erkennbar wurde, dass die Bundesregierung an ihrem Vorhaben festhalten wollte, eine öffentlich-rechtliche Stiftung nicht nur für die sogenannten „Contergan-Kinder“, sondern für alle behinderten Kinder ins Leben zu rufen, haben wir [...] zum Gesetzentwurf, zu den Empfehlungen der zuständigen Ausschüsse des Bundesrats und zur Gegenstellungnahme der Bundesregierung erneut Stellung genommen.⁵⁹³

Die Eingliederung von Kindern mit Behinderung sei ein dringendes Problem, die Betroffenen keinesfalls eine verschwindende Minderheit.⁵⁹⁴

Ebenfalls umstritten war, ob die Stiftung private Spenden einwerben dürfe. Die Vertreter der *Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte e. V.*, der *Bundesarbeitsgemeinschaft der Freien Wohlfahrtspflege* und der *Deutschen Vereinigung für die Rehabilitation Behinderter* befürchteten eine Beeinträchtigung von Verbandsarbeit und Wohlfahrtspflege:

Es ist mit Sicherheit anzunehmen, dass durch die „nationale Stiftung“ keine neuen Quellen der Hilfsbereitschaft in der Bevölkerung erschlossen werden. Das begrenzte Spendenaufkommen würde also lediglich in nicht gerechtfertigter Weise eine Umschichtung erfahren.⁵⁹⁵

Es müsse sichergestellt werden, dass die Stiftung ihre Mittel prinzipiell nur aus Zuwendungen der öffentlichen Hand erhalte.⁵⁹⁶

Ein weiterer mehrfach vorgetragener Kritikpunkt waren die vorgesehenen Einzelfalleistungen mit den 50 Millionen Bundesmitteln. Während der Vertreter der *Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte e. V.* vorschlug, § 7 so zu erweitern, dass „aus Mitteln der Stiftung auch Maßnahmen zur Eingliederung in das Erwerbsleben und zur Freizeitgestaltung sowie Maßnahmen für die Aus- und Fortbildung des Fachpersonals und zur Aufklärung der Bevölkerung und auch die Tätigkeit der Selbsthilfeverbände“ gefördert werden könnten, kritisierte der Vertreter der *Bundesarbeitsgemeinschaft der Freien Wohlfahrtspflege* § 7 Abs. 1 Ziff. 1 – die Regelung der Leistungen für Einzelfälle. Vielmehr sollten grundsätzlich Rechtsansprüche auf individuelle Hilfen bestehen, anderenfalls sei durch die große Zahl von Kindern mit Behinderung eine völlig zufällige Auswahl, ein unvertretbarer Verwaltungsaufwand und eine unnötige Konkurrenz zu anderen Leistungsträgern unvermeidbar. Auch der *Deutsche Verein für öffentliche und private Fürsorge* sah die Einzelfalleistungen kritisch. Die vorgesehenen 50 Millionen DM ergäben für die große Zahl der Kinder kaum Sinn. Es stelle sich die Frage, „ob es nicht besser wäre, die Regelung nach den vorhandenen Bestimmungen, wie wir sie insbesondere im Bundessozialhilfegesetz haben, auszubauen. Damit könnte man eine wirksamere Hilfe leisten“. Allgemein seien die Kosten im Vergleich zu der verhältnismäßig geringen Effizienz der

⁵⁹¹ PA-DBT 3116_A6-12 – Prot. 22, S.22–25.

⁵⁹² Zusammenschluss von 12 Eltern- und Selbsthilfeverbänden mit 120.000 behinderten Kindern und Jugendlichen.

⁵⁹³ PA-DBT 3116_A6-12 – Prot. 22, S.9.

⁵⁹⁴ Ebd., S.8–10.

⁵⁹⁵ Ebd., S.18.

⁵⁹⁶ Ebd., S.8–10; Ebd., S.11–14; Ebd., S.16–19.

geplanten Hilfen fragwürdig. Vielmehr solle man überlegen, die bereits in der Vergangenheit gefundene Regelung, dass Eltern von der Kostenbeteiligung an Leistungen freigestellt worden seien, weiter auszubauen.

Dann hätte man eine schnelle Lösung, eine wirksame Lösung, die allerdings viel mehr kostet als 50 Millionen DM. Es läge aber eine Verpflichtung des Staates darin, sich dafür einzusetzen, weil diese Regelung sinnvoll wäre und keine Zersplitterung gäbe. Durch die im Gesetzesentwurf vorgesehene Stiftung gäbe es eine unerfreuliche Zersplitterung gegenüber anderen Leistungen.⁵⁹⁷

Die Gründung und Verwaltung eigener Einrichtungen durch die Stiftung lehnte der *Deutsche Verein für öffentliche und private Fürsorge* ab.⁵⁹⁸

Abschließend wandte sich der Vorsitzende Hauck nochmals an die Vertreter des Bundesverbandes Linn und Alley, die zuvor keine Stellungnahme hatten abgeben wollen, da sie zu Teil I sachlich nichts hinzuzufügen hätten und Teil II ausgeklammert gewesen sei, ob sie sich nicht doch noch äußern wollten, da von den anderen Sachverständigen einiges zu Teil II des Gesetzesentwurfs gesagt worden sei. Da Linn und Alary ihre Meinung nicht geändert hatten eröffnete Hauck die Fragerunde.⁵⁹⁹

Unter anderem erkundigte sich die CDU/CSU-Abgeordnete Frau Dr. Henze, ob es konkrete Anzeichen für ausbleibende Spenden gebe, sollte die Stiftung diese einwerben dürfen, oder ob es sich dabei um Vermutungen handle. Auch ihre SPD-Kollegin Frau Schanzenbach fragte, ob das Spendenaufkommen durch andere, bereits bestehende Stiftungen, merklich zurückgegangen sei.

Die Abgeordnete Schroeder (Detmold) (CDU/CSU) merkte an, es sei angeregt worden, dass bestehende Gesetze angepasst werden sollten, statt die nicht durch Contergan geschädigten Menschen mit Behinderung in die Stiftung einzubeziehen. Da das eine das andere nicht ausschließe wollte sie wissen, ob die Bedenken darin bestünden, dass durch eine Einbindung aller Menschen mit Behinderung eine gesetzliche Verbesserung zurückbliebe.

Zuletzt meldete sich erneut die Abgeordnete Schanzenbach. Sie wollte wissen, ob durch § 7 Abs. 1 Nr. 1 Willkür bezüglich der Betreuung von Kindern mit Behinderung entstände. Denn „demgegenüber wäre bei einer Regelung über das BSHG doch ein Rechtsanspruch gewährt.“ Sie wollte wissen, ob dieser Anspruch durch das Gesetz gefährdet werde.⁶⁰⁰

Der Vorsitzende Hauck bat die Sachverständigen, zu den im Raum stehenden Fragen Stellung zu nehmen. Den Anfang machte der Leitende Ministerialrat Gross. In der Tat sehe er Probleme bezüglich der Kombination von Leistungen für „normale Behinderte“ und Menschen mit Conterganschädigung.

Wir haben uns [...] ursprünglich dahingehend geäußert, es sei sinnvoller, eine allein auf Contergan-Geschädigte bezogene Stiftung zu errichten und daneben das Bundessozialhilfegesetz und die anderen für Behinderte bedeutsamen Gesetze zu verbessern. Wir haben uns gleichwohl zu dem Entwurf aus pragmatischen Gründen positiv gestellt, wesentlich aber auch deswegen, weil das Gesetz die Schaffung von Einrichtungen, die Unterstützung von Forschungsvorhaben und all die Dinge, die allen Behinderten zugute kommen, vorsieht.⁶⁰¹

Die Regelung von „Kann-Ansprüchen“ sei in Bezug auf Artikel drei des Grundgesetzes „nicht ganz unbedenklich“ aber lösbar. Die große Zahl Leistungsberechtigter sei verwaltungstechnisch hingegen höchst bedenklich. Er betonte auch die Bedeutung von Spenden für die Wohlfahrtsverbände, denn die

⁵⁹⁷ PA-DBT 3116_A6-12 – Prot. 22, S.16.

⁵⁹⁸ PA-DBT 3116_A6-12 – Prot. 22, S.8–10; S.11–14; S.14–16.

⁵⁹⁹ Ebd., S.11.

⁶⁰⁰ Ebd., S.28–32.

⁶⁰¹ Ebd., S.32f.

seien in der Regel das Startkapital geplanter Projekte, das für die Bewilligung weiterer Gelder unverzichtbar sei.⁶⁰²

Dr. Schloegel ging zuerst auf die Spendenfrage ein: Man könne bei zwei aufeinanderfolgenden Sammlungen zu inhaltlich etwa dem gleichen Zweck beobachten, dass das Ergebnis der zweiten Sammlung um 50 bis 70 % gemindert werde. Sondersammlungen wirkten sich deutlich erkennbar und sofort sehr stark aus. „Daraus kann geschlossen werden, dass der ‚Gesamttopf‘ der Sammlungen ein messbares, erfassbares, Ganzes bildet, das im Laufe der Jahre sicherlich gewissen Wandlungen unterworfen ist, aber doch eine bestimmte Konstanz ausweist.“ Im Falle einer Begrenzung des Gesetzes auf die Menschen mit Conterganschädigung halte er eine sehr schnelle Verwirklichung für möglich. Das Gesetz könne dann als Modell für die Weiterentwicklung des Bundessozialhilfegesetzes genutzt werden.⁶⁰³

Der Vorsitzende Hauck dankte den Sachverständigen für ihre Einschätzungen und verkündete erfreut, dass sich Herr Alary vom *Bundesverband der Eltern körpergeschädigter Kinder* doch noch äußern wolle. Alary plädierte einleitend dafür, die §§ 4 und 5 – die die Nichtanrechnung der Bezüge auf andere Leistungen insbesondere der Sozialhilfe vorsahen – unverändert bestehen blieben.

Ich darf darauf hinweisen, dass der Zweck der nach dem vorliegenden Entwurf zu errichtenden Stiftung laut § 2 der ist, zusätzliche Hilfe über andere Gesetze hinaus zu gewähren. Auch die Begründung des Entwurfs zu § 4 und insbesondere zu § 5 spricht von einem ungeschmälernten Zugutekommen der Leistungen aus der Stiftung und weithin davon, dass auch keine mittelbare Kürzung in Betracht kommen dürfe.⁶⁰⁴

Gerade diese Regelung habe einen Großteil der Eltern trotz anderer Bedenken dazu bewogen, dem Entwurf zuzustimmen. Denn würde der Vergleich ohne eine gesetzliche Stiftung in Kraft treten, bekämen die Kinder eine Kapitalentschädigung, „die für die Berufsausbildung und für den späteren Lebensunterhalt gedacht ist [...]. Die Sozialhilfeträger wären aber auf Grund der jetzigen Bestimmungen des Bundessozialhilfegesetzes verpflichtet, so lange keine Leistungen zu gewähren, als nennenswertes Vermögen vorhanden ist.“ Das für die Zukunft der Kinder gedachte Geld würde auf diese Weise an Stelle gesetzlicher Pflegegelder für Prothesen und andere Leistungen verwendet werden. Dieses Rücktrittsrecht der Sozialhilfeträger müsse durch das Gesetz verhindert werden, sodass den Kindern das für sie vorgesehene Geld ungeschmälernt zugutekommen könne. Die Spendenfrage bewertete Alary sehr kritisch: Durch die geplante Entschädigung Grünenthals und die Stiftung sei die Spendenbereitschaft stark zurückgegangen: „Uns wird teilweise gesagt: ihr seid ja schon sichergestellt; die 100 Millionen sind ja schon fast ausbezahlt; die nationale Stiftung sieht schließlich Rechtsansprüche für euch vor; für euch ist also gesorgt, ihr braucht keine Spenden mehr.“⁶⁰⁵

Der SPD-Abgeordnete Koenig fragte dazwischen, ob falls Kapitalentschädigungen Teil des Gesetzesentwurfs blieben, gesetzlich geregelt werden solle, dass diese zur Zukunftssicherung verwendet würden. Außerdem fragte er, ob Kapitalentschädigungen außerhalb des Gesetzes gewährt werden sollten, um diese schneller zu verteilen.

Alary ging direkt auf Koenigs Fragen ein. Nicht alle Eltern seien glücklich über im Raum stehende Kapitalentschädigungen. Vielmehr hofften sie auf (lebenslängliche) Renten, im Idealfall dynamisiert. Darüber hinaus habe er in seiner Funktion als Vorstandsmitglied des Bundesverbandes sowie als erster Vorsitzender des Hilfswerks für vorgeburtlich geschädigte Kinder, das die Contergan-Kinder in Hamburg, Schleswig-Holstein, Bremen und Nord-Niedersachsen betreue, des Öfteren Anfragen von

⁶⁰² PA-DBT 3116_A6-12 – Prot. 22, S.33f.

⁶⁰³ PA-DBT 3116_A6-12 – Prot. 22, S.42–45.

⁶⁰⁴ Ebd., S.47.

⁶⁰⁵ Ebd., S.47 – 49.

„leider Gottes nicht so vernünftigen Eltern, die mit diesem Geld schon jetzt die Befriedigung irgendwelcher eigenen Wünsche“ anstreben, erhalten. Er habe mit vielen Eltern gesprochen und die meisten seien dafür auf ein Kapital(teil)entschädigung zu Gunsten höherer Renten zu verzichten.

Denn was wollen wir letzten Endes? Wir wollen doch nur die Sicherstellung unserer Kinder. Wenn sie alt und grau sind und kurz vor dem Tode stehen – das klingt vielleicht ein bisschen pathetisch, aber es liegt eine echte Sorge darin –, wollen die meisten unserer Eltern wissen, dass sie beruhigt die Augen schließen können, weil die Kinder versorgt sind.⁶⁰⁶

Das Bundessozialhilfegesetz sei hierbei kein Trost, schon jetzt müssten Ansprüche teilweise vor Oberverwaltungsgerichten eingeklagt werden – das sei der eigentliche Sinn des Gesetzes. Mehr brauche er dazu nicht zu sagen.⁶⁰⁷

Abschließend bedankte sich der Vorsitzende Hauck bei den Anwesenden und bat alle beteiligten Ausschüsse, die Ergebnisse der Anhörung auszuwerten und schnellstmöglich Stellungnahmen an den federführenden Ausschuss zu geben. Die Frage der Anrechnung der Leistungen auf Sozialhilfe sei dabei eine der wichtigsten Fragen. Die Sitzung wurde um 17.35 Uhr geschlossen.⁶⁰⁸

Als erster der beteiligten Ausschüsse hatte der Rechtsausschuss den Gesetzentwurf am 13. November erneut auf der Tagesordnung. Der Ausschuss erörterte „eingehend die Problematik dieses Gesetzentwurfs, fasst jedoch keine Beschlüsse.“⁶⁰⁹ Anders bei der Versammlung am 03. Dezember 1970, bei der über Änderungsvorschläge abgestimmt wurde. Der Abgeordnete Vogel (CDU/CSU) hatte beantragt, dem federführenden Ausschuss zu empfehlen, „die im Gesetzentwurf enthaltenen unterschiedlichen Rechtsmaterien, nämlich die zur Beendigung des Contergan-Prozesses notwendigen Vorschriften einerseits und andererseits die Vorschriften über die Hilfe für Behinderte, in je einem gesonderten Gesetz zu behandeln“. Der Antrag wurde mit zwölf gegen zehn Stimmen abgelehnt. Man beschloss außerdem, den Finanzausschuss auf die Änderungen in §§ 3 und 4 in der Formulierungshilfe/Stellungnahme des Bundesjustizministeriums hinzuweisen und dahingehend um eine gutachtliche Äußerung zu bitten. Zu § 6 wollte man keine Empfehlung abgeben, für § 7 Absatz 1 Nr. 1 die Streichung zu empfehlen wurde abgelehnt. Man entschied, sonstige noch offene Fragen in einer Sitzung am 10. Dezember zu erörtern, bei der auch Rechtsanwalt Dr. Dr. Schreiber – Treuhänder und Vertreter der Firma Grünenthal – gehört werden sollte.⁶¹⁰

Die Versammlung am 10. Dezember 1970 begann mit der Anhörung von „Rechtsanwalt Dr. Dr. Rupert Schreiber, Köln, über das Zustandekommen und den Inhalt des Vergleichsvertrags mit der Fa. Chemie Grünenthal GmbH“. Unter Einbeziehung von Schreibers Ausführungen und der Formulierungshilfe des Bundesjustizministeriums setze der Ausschuss anschließend die Einzelberatung fort. Dabei wurde unter anderem der Vorschlag von Thaddens, § 10 Absatz 1 entsprechend der Bundesratssternungnahme so zu ergänzen, dass zwei Mitglieder des Stiftungsrates aus den obersten Landesbehörden berufen werden, abgelehnt. Angenommen wurde, zu überprüfen, ob die Zahl der Spendervertreter zu hoch sei. Einstimmig angenommen wurde der Vorschlag Vogels, dem führenden Ausschuss zu empfehlen, sicherzustellen, dass die von Grünenthal zur Verfügung gestellten 100 Millionen DM „ausschließlich den behinderten Kindern zugute kommen“. Entsprechend dem Vorschlag Schreibers sollte § 13 außerdem den Satz „Die Mittel sind getrennt von dem übrigen Vermögen der Stiftung zu verwalten“, ergänzt werden. Für § 15 sollte der federführende Ausschuss auf Vorschlag des Abgeordneten Dürr

⁶⁰⁶ PA-DBT 3116_A6-12 – Prot. 22, S.50.

⁶⁰⁷ PA-DBT 3116_A6-12 – Prot. 22, S.49–51.

⁶⁰⁸ Ebd., S.51f.

⁶⁰⁹ PA-DBT 3109_A6-5 – Prot. 25, S.7.

⁶¹⁰ PA-DBT 3109_A6-5 – Prot. 26, S.6–8.

(SPD) gebeten werden zu prüfen, „ob es nicht Sonderfälle gibt, in denen die Obergrenze wie die Untergrenze nicht angemessen ist“.⁶¹¹

Auch bei der Sitzung des Ausschusses für Arbeit und Sozialordnung am 09. Dezember 1970 wurde der Gesetzentwurf beraten. Grundlage bildeten die Stellungnahme des Bundesministeriums der Justiz vom 3. November und ein Änderungsantrag der SPD und FDP-Fraktionen. Der anwesende Ministerialdirigent Diller aus dem Justizministerium erklärte, dass die Bundesregierung weiter am Gesetzentwurf festhalte, sich „bestimmten Änderungen“ jedoch nicht verschließe. Anschließend erläuterte der SPD-Abgeordnete Glombig einzelne Punkte des Änderungsantrags der FDP und SPD:

Man wolle die Stiftung in „Hilfswerk für Behinderte“ umbenennen, da nicht nur Kinder sondern auch Erwachsene und Institutionen gefördert werden sollten. Auch die in diesem Gesetzentwurf besonders bedachten Kinder mit Conterganschädigung würden in absehbarer Zeit erwachsen. § 4 müsse neu verfasst werden, sodass die Anrechenbarkeit von Bezügen aus der Stiftung auf Einkommen, Vermögen und Steuer ausgeschlossen werde. Eine Ausnahme solle für Abs. 3 hinsichtlich der Renten gelten, diese sollten nur bis zur Höhe einer entsprechenden Rente nach dem Bundesversorgungsgesetz anrechnungsfrei sein. § 6 Abs. 1 Nr. 2 müsse gestrichen werden, da darin „von noch nicht festzustellenden Zuwendungen“ die Rede sei. Die Stiftung dürfe nur bei der Errichtung berechtigt sein, Zuwendungen anzunehmen, um das Spendenaufkommen der freien Wohlfahrtsverbände langfristig nicht zu verringern. Weil die Stiftung nicht genug Mittel habe, um anderen als den Kindern mit Conterganschädigung individuelle Hilfen zu gewähren, sollte Nr. 1 in § 7 Abs. 1 gestrichen werden. Außerdem sollten die Worte „errichten oder“ nicht in den Text aufgenommen werden. Die Stiftung solle Rehabilitationseinrichtungen zwar fördern, nicht aber errichten. Gleichzeitig mit der vorgesehenen EntschlieÙung sollte die Bundesregierung aufgefordert werden, „alsbald einen Gesetzentwurf zur Verbesserung der Hilfe für Behinderte nach dem Bundessozialhilfegesetz vorzulegen, damit alle Behinderten gleichgestellt werden können.“⁶¹²

Die CDU/CSU-Abgeordneten Härzschel, Macher, Müller und Frau Schroeder stimmten den von Glombig vorgestellten Zielsetzungen zu und plädierten dafür, dass in § 2 eine Erweiterung des Personenkreises vorgenommen werde. Dem stimmte Glombig zu. Der Abgeordnete Ruf erklärte anschließend, dass die CDU/CSU-Fraktion den Änderungsantrag unterstütze. Der Vorsitzende stellte abschließend fest: „Der Ausschuss ist übereinstimmend der Auffassung, dass der Entwurf entsprechend dem Antrag der Fraktionen der SPD und der FDP geändert und § 2 des Entwurfs im Sinne der Stellungnahme des Bundesrates erweitert werden sollte.“⁶¹³

Am 17. Dezember 1970 beriet sich erneut der federführende Ausschuss für Jugend, Familie und Gesundheit über den Gesetzentwurf.⁶¹⁴ Inzwischen lagen dem Ausschuss der Regierungsentwurf, die Stellungnahme des Bundesrats, die Auffassung der Bundesregierung zur Stellungnahme des Bundesrats, die Formulierungshilfe des Bundesministeriums der Justiz, das Wortprotokoll der Ausschussübergreifenden Sitzung vom 05.11.1970, das Schreiben von Rechtsanwalt Dr. R. Schreiber (09.12.), die Präambel des Vertrags über die gerichtliche Auseinandersetzung mit Grünenthal sowie die Stellungnahme des mitberatenden Ausschusses für Arbeit und Sozialordnung und die Stellungnahme des mitberatenden Rechtsausschusses vor. Nach mehrstündiger Diskussion hielt der Vorsitzende die allgemeine Übereinstimmung fest, Hilfsmaßnahmen für Menschen mit Behinderung insgesamt zu verbessern. Innerhalb der Fraktionen seien Überlegungen zu einem möglichst interfraktionellen EntschlieÙungsantrag anzustellen, der die Bundesregierung auffordere, das Bundessozialhilfegesetz zu

⁶¹¹ PA-DBT 3109_A6-5 – Prot. 28, S.7–11.

⁶¹² PA-DBT 3112_A6-10 – Prot. 39, S.5–8.

⁶¹³ Ebd., S.6–8.

⁶¹⁴ PA-DBT 3116_A6-12 – Prot. 27, S.5–16.

novellieren. Durch die vorgesehene Stiftung sollten in jedem Fall Leistungen an die „contergangeschädigten Opfer“ gewährt werden. Aber

aus verfassungsrechtlichen und finanziellen Gründen sollte geprüft werden, ob die individuelle Förderung anderer Behinderte aus dem Gesetzentwurf ausgegliedert werden sollte, da überzeugende Hilfe auch diesem weit größeren Kreis der Behinderten gegeben werden soll.⁶¹⁵

Bei der Sitzung des federführenden Ausschusses am 21. Januar 1971 stand der Gesetzentwurf wieder auf der Tagesordnung. Der Vorsitzende Hauck wies darauf hin, dass keine Detailberatung vorgesehen sei und unterrichtete den Ausschuss darüber, dass man interfraktionell übereingekommen sei, „das Schwergewicht des Gesetzes noch stärker auf die Leistungen für die contergangeschädigten Kinder zu verlagern“, unter anderem sollten Leistungsverbesserungen für Schwerstgeschädigte vorgenommen werden.⁶¹⁶ Der Gesetzentwurf solle überarbeitet und die Teilung in I und II aufgehoben werden. Lediglich im Rahmen institutioneller Hilfen solle das Hilfswerk für alle Menschen mit Behinderung geöffnet sein.⁶¹⁷ Hauck schlug vor, die Bundesregierung um Formulierungshilfen für eine Neufassung der entsprechenden Paragraphen und einen Entwurf als Diskussionsgrundlage für die vorgesehene Erschließung zu ersuchen. „Der Gesetzentwurf soll erst dann wieder auf die Tagesordnung gesetzt werden, wenn interfraktionell über die Weiterbehandlung eine Einigung erzielt worden ist.“ Dem stimmte der Ausschuss einstimmig zu.⁶¹⁸

In der Sitzung am 13. Mai 1971 lag dem Ausschuss für Jugend, Familie und Gesundheit wie in der vorherigen Sitzung gefordert ein interfraktionell abgestimmter Gesetzentwurf vor, der weitgehend auch den Empfehlungen der mitberatenden Ausschüsse entsprach.⁶¹⁹ Ministerialdirektor Bahlmann (BMJ) begründete den Entwurf und betonte seine Hoffnung, dass dieser die

Billigung des Treuhänders des von der Firma Grünenthal GmbH für die Contergangeschädigten zur Verfügung gestellten Vermögens, Dr. Schreiber, finden werde, da dieser sich imstande sieht, die von der Firma Grünenthal GmbH zur Verfügung gestellten 100 Millionen DM in die Stiftung einzubringen.⁶²⁰

Die Berichterstatterin Frau Dr. Henze begrüßte die vorgesehenen Änderungen, da so sichergestellt werde, dass die Verabschiedung durch den Bundestag noch vor der Sommerpause möglich sei und die Betroffenen bald Leistungen beziehen könnten. Anschließend wurde der vorliegende Entwurf diskutiert und über einige Änderungen abgestimmt. Unter anderem wurde beschlossen: „Leistungen nach diesem Teil des Gesetzes sind einkommenssteuerfrei. Ansprüche auf solche Leistungen gehören nicht zum sonstigen Vermögen im Sinne des Bewertungsgesetzes.“ Abschließend stellte der Vorsitzende die einstimmige Annahme des Gesetzentwurfs unter Berücksichtigung der beschlossenen Änderungen fest. „Mit einem Wort des Dankes an alle Beteiligten“ sprach Hauck seine Genugtuung darüber aus, „dass es möglich gewesen ist, diesen Gesetzentwurf nunmehr in der heutigen Sitzung zu verabschieden“.⁶²¹

Dennoch kam der Gesetzentwurf in der Sitzung des Ausschusses am 9. Juni erneut zur Sprache, da die Treuhänder der Auffassung waren, dass ihnen vor der abschließenden Behandlung im Plenum „verbindlich der zur Beschlussfassung anstehende Wortlaut zur Kenntnis gebracht“ werden solle, um entscheiden zu können, ob die Gesetzesvorlage ihren Vorstellungen entspräche und sie bereit seien die

⁶¹⁵ PA-DBT 3116_A6-12 – Prot. 27, S.16.

⁶¹⁶ „Es soll deutlich werden, dass dieses Gesetz in erster Linie eine Regelung für den Personenkreis der Contergangeschädigten vorsieht.“ PA-DBT 3116_A6-12 – Prot. 28, S.15.

⁶¹⁷ In einem Entschließungsantrag sollte die Bundesregierung aufgefordert werden, die individuellen Hilfen für alle Behinderten im Rahmen des Bundessozialhilfegesetzes entscheiden zu verbessern.

⁶¹⁸ PA-DBT 3116_A6-12 – Prot. 28, S.15f.

⁶¹⁹ PA-DBT 3116_A6-12 – Prot. 44, S.5.

⁶²⁰ Ebd., S.5.

⁶²¹ Ebd., S.5–13.

100 Millionen DM in die Stiftung einzubringen. Der Ausschuss zeigte sich diesbezüglich nicht verhandlungsbereit:

Mit Nachdruck ist [der Ausschuss] der einhelligen Auffassung, Vorbehalte der Treuhänder grundsätzlich abzulehnen. Er bezeichnet es als unerträglich, die Inkraftsetzung der vom Deutschen Bundestag verabschiedeten Gesetze von Vorbehalten Außenstehender unabhängig zu machen. Es wird ausdrücklich festgestellt, dass irgendwelche Änderungen unter dem Gesichtspunkt treuhänderischer Einwände nicht infrage kommen dürfen. Sollten die Treuhänder jedoch nicht gewillt sein, die von der Firma Grüenthal GmbH zur Verfügung gestellten 100 Millionen DM in die Stiftung einzubringen und dadurch die Inkraftsetzung des Gesetzes infrage zu stellen, müsste der Gesetzgeber entsprechende Überlegungen anstellen. Im übrigen sei allen Beteiligten Gelegenheit gegeben gewesen, sich schriftlich oder persönlich in den zuständigen Ausschüssen zu den anstehenden Problemen zu äußern.⁶²²

Damit galten die Beratungen zum Gesetzentwurf als abgeschlossen.⁶²³ Der Abgeordnete Glombig (SPD) brachte die Vorlage in der 47. Sitzung am 14. Juni 1971 ein letztes Mal zur Sprache, „um aufgekommene Unklarheiten zu beseitigen“. Ministerialdirektor Bahlmann (BMJ) erklärte, dass die Treuhänder befürchteten, einzelne Eltern, die mit der Einbringung der von Grüenthal zur Verfügung gestellten 100 Millionen DM in die Stiftung nicht einverstanden seien, könnten Schadensersatzansprüche gegen die Treuhänder geltend machen. Sie sähen sich daher nicht in der Lage, sich zur Einbringung des Betrages zu verpflichten. Zwar halte die Bundesregierung die Befürchtungen für unbegründet, „da die Leistungen aus der Stiftung insgesamt die geschädigten Kinder wesentlich besser stellen als der Vergleich“. Um die Bedenken aber ganz auszuräumen, empfehle es sich, in § 21 der vom Ausschuss bereits gefassten Beschlüssen zusätzlich zur Kaltstellung eine Bestimmung aufzunehmen, wonach diese Bedenken gegenstandslos würden. Der Ausschuss einigte sich darauf, § 21 um einen zweiten Absatz zu ergänzen, um die Bedenken der Treuhänder auszuräumen: „(2) Ansprüche, die den in § 4 Abs. 1 Nr. 2 genannten Vertrag zur Grundlage haben, sind gegenstandslos.“⁶²⁴

In der Bundestagssitzung am 23. Juni 1971 wurde das Gesetz in der vom federführenden Ausschuss beschlossenen Form gelesen und die Versammlung stimmte zu. Der *Bundesverband der Eltern contergangeschädigter Kinder* sowie die Treuhänder setzten sich weiter für Veränderungen ein. Besondere Anliegen waren ihnen, das Vermögen zur Entschädigung der Kinder mit Conterganschädigung als Sondervermögen in der Stiftung zu führen, die Möglichkeit, die Renten zur Schaffung von Wohneigentum zu kapitalisieren und eine Dynamisierung der Rentenzahlungen. Deshalb lud Bundesjustizminister Jahn für den 21. Oktober 1971 zu einem klärenden Gespräch ein. Anwesend waren mehrere Bundestagsvertreter, Mitglieder des Bundesjustizministeriums, dem Ministerium für Jugend, Familie und Gesundheit, Vertreter des Bundesverbandes und die Treuhänder. Man einigte sich auf den gemeinsamen Antrag der Bundestagsfraktionen. Dieser wurde bei der endgültigen Gesetzesverabschiedung im Bundestag am 04. November 1971 in das Gesetz übernommen. Auch der Bundesrat stimmte dem Gesetz in dieser Form bei seiner 374. Sitzung am 17. Dezember 1971 zu.⁶²⁵ Das „Gesetz über die Errichtung einer Stiftung ‚Hilfswerk für behinderte Kinder‘“ wurde am 17. Dezember 1971 in seiner ersten offiziellen Form ausgefertigt und fünf Tage später im Bundesgesetzblatt veröffentlicht.⁶²⁶

Bevor ernsthaft über eine gesetzliche Regelung der Conterganentschädigung diskutiert wurde, prüfte das Justizministerium im Vorfeld, ob eine derartige „Zwangsent eignung“ von allen weiteren

⁶²² PA-DBT 3116_A6-12 – Prot. 46, S.17f.

⁶²³ Ebd., S.16–18.

⁶²⁴ PA-DBT 3116_A6-12 – Prot. 47, S.24f.

⁶²⁵ Die Notwendigkeit der Zustimmung des Bundesrates begründete der Bundestag mit der Steuerfreiheit von Leistungen an die Stiftung und von Leistungen der Stiftung nach Teil II des Gesetzes.

⁶²⁶ Böhm, Dietrich: Die Entschädigung der Contergan-Kinder, S.20f.; S.89f.; Vgl. Gesetz über die Errichtung einer Stiftung „Hilfswerk für behinderte Kinder“, 17.12.1971.

Ansprüchen rechtlich überhaupt haltbar war. Man kam zu dem Ergebnis, dass die Idee einer gesetzlichen Regelung mit dem Grundgesetz vereinbar sei, solange die Kinder dadurch signifikant bessergestellt würden als durch andere Optionen. Diese Voraussetzung sah man durch die Stiftungsoption aufgrund des einheitlichen Anspruchs aller Geschädigten, geringeren Kosten und einer schnelleren Hilfe grundsätzlich erfüllt. Strittig war vor allem, ob die Stiftung nur für Menschen mit Conterganschädigung gegründet werden sollte, oder in Teilen für alle Kinder mit Behinderung. Vor allem die CDU/CSU sah diese Verbindung kritisch, während die SPD plante, mit einer gesetzlichen Hilfe für die Menschen mit Conterganschädigung auch ihr erklärtes Regierungsziel zu verfolgen, allen Menschen mit Behinderung eine Verbesserung der Lebenssituation über bestehende Sozialhilfeleistungen hinaus zu ermöglichen – hierfür wollte man auch das neue Bewusstsein und Sympathien der Bevölkerung aufgrund der Contergankatastrophe nutzen. Vor allem Eltern und Betroffenenvertreter*innen wünschten sich eine Stiftung ausschließlich für Kinder mit Conterganschädigung. Auch Wohlfahrtsverbände waren skeptisch gegenüber einer Koppelung der Versorgung von „Contergankindern“ und Kindern mit anderen Behinderungen. Vielmehr sollten bestehende Leistungen und Einrichtung für alle Menschen mit Behinderung optimiert statt von Neuen verdrängt werden. Daher plädierten vor allem CDU/CSU-Politiker dafür, auch gemeinsam mit bereits bestehenden Organisationen darüber zu diskutieren, ob die Verbindung zweier derartig unterschiedlicher Ziele sinnvoll sei, oder ob sich die gesetzliche Regelung besser auf die Menschen mit Conterganschädigung beschränken sollte. Die SPD hielt zwar während des gesamten Prozesses daran fest, die beiden Bereiche miteinander zu verknüpfen, musste sich langfristig aber der Tendenz der CDU/CSU, der auch die Sachverständigen überwiegend zustimmen, annähern. Der Schwerpunkt des Gesetzes wurde schlussendlich interfraktionell stärker auf die Entschädigung der Menschen mit Conterganschädigung gelegt. Ebenfalls strittig war, ob die Stiftung aktiv private Spenden einwerben dürfe. Letztlich entschieden die Verantwortlichen sich dagegen, um (Wohlfahrts-)Organisationen zur Versorgung von Menschen mit Behinderung keine Konkurrenz zu machen. Die Vertreter der Geschädigten versuchten während des Gesetzgebungsverfahrens vor allem durchzusetzen, dass die Leistungen nach dem Gesetz nicht auf andere Leistungen anrechenbar waren, das Geld der Menschen mit Conterganschädigung als Sondervermögen geführt wurde, die Renten für Wohneigentum kapitalisierbar sein sollten und generell dynamisiert werden sollten.

6.2 Das Gesetz über die Errichtung einer Stiftung „Hilfswerk für behinderte Kinder“

Karen Nolte

Das Gesetz in der Ursprungsfassung gliederte sich in vier Teile und 29 Paragraphen: Teil I „Allgemeine Vorschriften“ regelte in elf Paragraphen die Organisation der Stiftung. Die folgenden Ausführungen beschränken sich auf eine Wiedergabe der ursprünglichen Gesetzesfassung. Eine rechtliche Würdigung ist damit nicht verbunden. Sie erfolgt zu einzelnen der Vorschriften unter V.

In § 1 wurde festgelegt, dass mit Inkrafttreten des Gesetzes die Stiftung „Hilfswerk für behinderte Kinder“ als „eine rechtsfähige Stiftung des öffentlichen Rechts“ errichtet ist und ihr Sitz durch die Satzung bestimmt wird.⁶²⁷

Nach § 2 war es der *Stiftungszweck*, dass durch die Stiftung erstens „Leistungen an Behinderte“ erbracht werden, „deren Fehlbildungen mit der Einnahme thalidomid-haltiger Präparate [...] während der Schwangerschaft in Verbindung gebracht werden können“ und zweitens „Behinderten, vor allem

⁶²⁷ Gesetz über die Errichtung einer Stiftung „Hilfswerk für behinderte Kinder“, BGBl. I 1971, 2018.

solchen unter 21 Jahren, durch die Förderung von Einrichtungen, Forschungs- und Erprobungsvorhaben Hilfe zu gewähren“, um deren Eingliederung in die Gesellschaft zu fördern. Ersteres wurde in Teil II und zweiteres in Teil III des Gesetzes näher geregelt.

Gemäß § 3 *Gemeinnützigkeit, Mildtätigkeit* verfolgte die Stiftung „unmittelbar und ausschließlich gemeinnützige und mildtätige Zwecke im Sinne der §§ 17 und 18 des Steueranpassungsgesetzes vom 16. Oktober 1934“, wodurch der Stiftung und deren Geldgebern hinsichtlich ihrer Spenden „alle denkbaren Steuervorteile“ eingeräumt werden sollen.⁶²⁸

In § 4 wurden Umfang und Herkunft des *Stiftungsvermögens* geregelt. Zusätzlich sei die Stiftung berechtigt, „Zuwendungen von dritter Seite anzunehmen“, wodurch ihr Vermögen laufend erhöht oder wieder aufgefüllt werden könne.

In § 5 wurde bestimmt, dass der Stiftungsrat die *Satzung* durch eine Mehrheit der Mitgliederstimmen beschließt und die Satzung anschließend von der Bundesregierung genehmigt werden muss. Das Gleiche galt für Satzungsänderungen.

In § 6 wurden der Stiftungsrat und der Stiftungsvorstand als *Organe der Stiftung* festgelegt.

Nach § 7 durfte der *Stiftungsrat* aus maximal 15 Mitgliedern bestehen. Davon wurden drei Mitglieder von der Bundesregierung benannt, die weiteren Mitglieder von ihr berufen,

und zwar ein Mitglied auf Vorschlag von in § 2 Nr. 1 und zwei Mitgliedern auf Vorschlag von sonstigen in § 2 bezeichneten Personen oder ihren Eltern, zwei Mitglieder aus dem Kreis und auf Vorschlag der Verbände der freien Wohlfahrtspflege, zwei Mitglieder aus dem Kreis und auf Vorschlag der überörtlichen Träger der Sozialhilfe und ein Mitglied aus dem Kreis und auf Vorschlag der örtlichen Träger der Sozialhilfe. Bis zu zwei weitere Mitglieder kann die Bundesregierung aus dem Kreis der Spender berufen.⁶²⁹

Die verhältnismäßig große Mitgliederzahl sollte aufgrund der umfassenden Aufgaben und der Höhe des Vermögens der Stiftung die „Beteiligung aller einschlägigen Institutionen“ ermöglichen, sowohl Begünstigte als auch Spender sollten beteiligt sein und der Stiftungsrat „überwiegend aus Personen bestehen, von denen anzunehmen ist, dass sie die nötige Sachkunde und Erfahrung besitzen“. Der Vorsitzende und sein Stellvertreter wurden vom Rat gewählt, ersterer aus den von der Regierung benannten Mitgliedern. Die Amtszeit aller Mitglieder und ihrer Stellvertreter betrug vier Jahre, wiederholte Bestellungen waren erlaubt. Die Tätigkeit aller Mitglieder war ehrenamtlich, notwendige Auslagen wurden erstattet. Der Rat gab sich selbst eine Geschäftsordnung. Beschlüsse nach Absatz zwei und fünf wurden mit einfacher Mehrheit gefasst, der Rat war bei Anwesenheit der Hälfte seiner Mitglieder beschlussfähig. Weitere Regelungen über erforderliche Mehrheiten und Beschlussfähigkeit sollte die Satzung bestimmen. Punkt sieben besagte: „Der Stiftungsrat stellt Richtlinien für die Verwendung der Mittel auf, soweit die Verwendung nicht bereits durch dieses Gesetz festgelegt ist; diese Richtlinien bedürfen der Genehmigung des Bundesministers für Jugend, Familie und Gesundheit.“ Außerdem beschloss der Stiftungsrat über „alle grundsätzlichen Fragen, die zum Aufgabenbereich der Stiftung gehören“ und überwachte den Stiftungsvorstand. Der Rat sei das „Gesetzgebungsorgan“ der Stiftung.

§ 8 sah vor, dass der *Stiftungsvorstand* aus einem Vorsitzenden und höchstens zwei weiteren Mitgliedern bestehen sollte. Die Vorstandsmitglieder und ihre Stellvertreter wurden von der Bundesregierung mit Zustimmung des Stiftungsrats bestimmt. Der Vorstand war zuständig für die Ausführung der Stiftungsratsbeschlüsse, führte die Geschäfte und vertrat die Stiftung gerichtlich und außergerichtlich. Er war als „Exekutivorgan der Stiftung“ vorgesehen. Um die Verwaltungskosten so gering wie möglich

⁶²⁸ Vgl. Begründung zur Satzung, abgedruckt bei Böhm.

⁶²⁹ Gesetz über die Errichtung einer Stiftung „Hilfswerk für behinderte Kinder“, § 7.

zu halten, sollte der Vorstand auf den Verwaltungsapparat anderer Behörden, insbesondere des Bundesverwaltungsamtes, zurückgreifen können.

§ 9 (*Inanspruchnahme des Bundesverwaltungsamtes*) regelte, dass die Stiftung bei der Erfüllung ihrer Aufgaben kostenfrei die Unterstützung des Bundesverwaltungsamtes in Anspruch nehmen konnte. Art und Umfang der Inanspruchnahme sollte der Bundesminister für Jugend, Familie und Gesundheit im Einvernehmen mit dem Bundesminister des Innern bestimmen.

§ 10 (*Verwendung der Mittel*) legte fest, dass „die für die Leistungen nach Teil II des Gesetzes vorgesehenen Mittel und deren Erträge“ nur dafür verwendet werden durften und die in § 4 Abs. 1 Nr. 1 genannten Mittel jeweils zur Hälfte für den Teil II und für den Teil III zu verwenden seien.

§ 11 (*Aufsicht, Haushalt, Rechnungsprüfung*) unterstellte die Stiftung der Aufsicht des Bundesministers für Jugend, Familie und Gesundheit. Außerdem wurde im zweiten Punkt festgelegt, dass die Stiftung rechtzeitig vor Beginn eines jeden Geschäftsjahres einen Haushaltsplan aufzustellen hatte, der vom Bundesminister für Jugend, Familie und Gesundheit genehmigt werden musste. Rechnungsprüfungsbehörde war der Bundesrechnungshof.

Der 13 Paragraphen umfassende Teil II „Leistungen wegen Contergan-Schadensfällen“ definierte die Rechtsansprüche der Kinder mit Conterganschädigung an die Stiftung.

§ 12 zur *Finanziellen Ausstattung* legte das für diesen Teil des Gesetzes zu verwendende Vermögen auf mindestens 150 Millionen DM zuzüglich der darauf entfallenden Erträge fest. In der amtlichen Begründung stand, dass der von Grünenthal zugesicherte Betrag nicht reiche, um „die in den weiteren Vorschriften des Gesetzes festgelegten und als angemessen anzusehenden Leistungen zu erbringen“, weshalb der Betrag durch den Bund aufgestockt werde.⁶³⁰ Die Summe wurde als Mindestbetrag genannt, da mangels einer genauen Übersicht über die Zahl der einschlägigen Schadensfälle sowie die Schwere der Schäden der für die Leistung erforderliche Gesamtbetrag nicht abschließend berechenbar sei. Durch die Festlegung einer Mindestsumme bestünde die Möglichkeit, die geplanten Renten der wirtschaftlichen Entwicklung anzupassen und Spielraum für die Bewilligung von Beihilfen zu lassen.

§ 13 schloss neben durch thalidomidhaltige Präparate Grünenthals geschädigten Personen auch die Eltern der bei Inkrafttreten des Gesetzes verstorbenen Geschädigten in die Gruppe der *Leistungsberechtigten* ein. Letztere jedoch nur, wenn für die verstorbenen Kinder Aufwendungen gemacht worden seien, „die die zumutbare Belastung übersteigen“ (Vgl. § 15).

§ 14 betreffend *Art und Umfang der Leistungen an Behinderte* umfasste sechs Punkte:

Erstens standen den in § 13 Nr. 1 genannten Personen Kapitalentschädigungen und lebenslängliche Renten zu. Die Höhe der Kapitalentschädigung und der Rente richtete sich zweitens nach der Schwere des Körperschadens und der hierdurch hervorgerufenen Körperfunktionsstörungen. Die Kapitalentschädigung betrug mindestens 1000 und höchstens 25.000 DM, die monatliche Rente mindestens 100 und höchstens 450 DM. In leichten Fällen sollten die Leistungen auf eine Kapitalentschädigung beschränkt sein. Gemäß Punkt drei war die Rente für einen Zeitraum von maximal fünfzehn Jahren kapitalisierbar, „soweit der Betrag zum Erwerb eigenen Grundbesitzes oder eines [...] gleichgestellten Rechts des Behinderten zu eigenen Wohnzwecken“ verwendet wurde. Außerdem konnte die Rente auf Antrag teilweise kapitalisiert werden, sofern dies „im Interesse des Behinderten“ liege. Viertens begannen die Rentenzahlungen frühestens mit dem Antragsmonat, wenn der Antrag spätestens drei Monate nach Inkrafttreten des Gesetzes gestellt werde, sollte die Rente ab Zeitpunkt des Inkrafttretens gezahlt werden. Fünftens waren die Ansprüche auf in Absatz 1 genannte Leistungen nicht übertragbar, verpfändbar oder pfändbar. Vererblich waren nur Ansprüche auf Kapitalentschädigungen

⁶³⁰ BT-Drucks. VI/926, 8 (zu §13).

und Rentenleistungen, die zum Zeitpunkt des Todes des Berechtigten bereits fällig geworden waren, und auch nur, wenn der Berechtigte von seinem Ehegatten, seinen Kindern oder seinen Eltern beerbt wurde. Näheres sollten die Satzung und die Richtlinien regeln. Die Satzung sollte insbesondere Bestimmungen über die Voraussetzungen und den Umfang der Kapitalisierung der Rente und über die Art der Berechnung des Kapitalbetrages festlegen. Die Höhe des Kapitalbetrages sollte auf Grundlage der zur Verfügung stehenden Mittel (§ 12) bestimmt werden. Durch die Richtlinien, die der Bundesminister für Jugend, Familie und Gesundheit erlassen sollte, sollte insbesondere geregelt werden, nach welchen Maßstäben Leistungen nach diesem Teil des Gesetzes bemessen werden würden.

§ 15 definierte *Art und Umfang der Leistungen an Eltern verstorbener Behinderter*: Beihilfen seien zu den Aufwendungen zu gewähren, die im Zusammenhang mit in Teil II des Gesetzes geregelten Schadensfällen standen, wenn „die zumutbare Belastung überstiegen“ worden sei. Personen, die an Stelle der Eltern die Betreuung übernommen hatten, stünden diesen gleich.

§ 16 regelte die *Verzinsung*: Kapitalentschädigungen nach § 14 Abs. 2 mussten ab Antragstellung mit sechs von Hundert jährlich verzinst werden.

§ 17 zur *Erhöhung der Leistungen* war laut amtlicher Begründung „lediglich eine Klarstellung dessen, was ohnehin gewollte war“, bisher nach Auffassung der Beteiligten aber nicht klar genug zum Ausdruck gekommen sei: Stelle sich nach rechtskräftiger Bescheidung aller Antragssteller heraus, dass der in § 12 genannte Betrag durch die in § 14 Abs. 2, §§ 15 und 16 vorgesehenen Leistungen nicht ausgeschöpft werde, werde die Kapitalentschädigung durch Rechtsverordnung des Bundesministers für Jugend, Familie und Gesundheit, die nicht der Zustimmung des Bundesrates bedarf, entsprechend erhöht.

§ 18 bestimmte eine *Sonderregelung insbesondere für Auslandsfälle*, nämlich dass Leistungsberechtigte oder gesetzliche Vertreter, die ihren Wohnsitz oder gewöhnlichen Aufenthalt außerhalb des Geltungsbereichs des Gesetzes hatten, Leistungen nach den Vorschriften dieses Gesetzes nur dann erhalten würden, wenn sie vorher schriftlich erklärten, dass sie auf „die Geltendmachung etwaiger Ansprüche gegen die Firma Chemie Grünenthal, deren Gesellschafter, Geschäftsführer und Angestellte, die auf die Einnahme thalidomid-haltiger Präparate zurückgeführt werden, unwiderruflich verzichten“. Zahlungen, die wegen der Einnahme thalidomid-haltiger Präparate bereits von anderen möglicherweise Verantwortlichen geleistet worden seien, würden auf Leistungen nach dem Gesetz angerechnet.

§ 19 des Gesetzes definierte den *Gang des Verfahrens*: Leistungen sollten auf Antrag gewährt werden, eine aus fünf Mitgliedern bestehende, beim Stiftungsvorstand einzurichtende Kommission entscheide darüber, ob ein von Teil II des Gesetzes erfasster Schadensfall vorliege. Der Vorsitzende der Kommission musste die Befähigung zum Richteramt haben, der Rest der Kommission sollte sich aus medizinischen Sachverständigen verschiedener Fachbereiche zusammensetzen. Die Mitglieder der Kommission bestellte der Stiftungsrat, die Vertreter der von diesem Teil des Gesetzes erfassten Personen waren berechtigt, medizinische Sachverständigen vorzuschlagen. Die Kommission musste bei Zweifeln, ob eine Fehlbildung im Sinne des § 13 vorliege, eine gutachterliche Stellungnahme einholen, die Vertreter der von diesem Teil des Gesetzes erfassten Personen durften Gutachter vorschlagen. Außerdem sollte der Stiftungsvorstand auf Grund der Feststellungen der Kommission die Leistungen nach Maßgabe der Richtlinien festlegen und dem Antragsteller einen begründeten, mit einer Rechtsmittelbelehrung versehenen Bescheid erteilen.

Die Regelung in § 20 zum *Rechtsschutz* sah vor, dass ein Antragsteller gegen einen Bescheid des Vorstandes innerhalb von drei Monaten nach Zustellung Widerspruch erheben konnte, über den der Stiftungsvorstand durch begründeten, mit einer Rechtsmittelbelehrung versehenen Bescheid zu entscheiden habe. Gegen den Widerspruchsbescheid konnte der Antragsteller innerhalb einer Notfrist von einem Monat nach Zustellung Klage erheben. Derartiges richte sich nach der Zivilprozessordnung,

soweit die Stiftung ermächtigt war, nach ihrem Ermessen zu handeln, konnte eine Klage nur darauf gestützt werden, dass eine Entscheidung rechtswidrig war, weil die gesetzlichen Grenzen des Ermessens überschritten wurde, oder in einer dem Zweck der Ermächtigung nicht entsprechenden Weise Gebrauch davon gemacht worden war.

§ 21 regelte die *Behandlung von Leistungen nach diesem Gesetz bei der Anwendung anderer Gesetze*. Leistungen nach Teil II des Gesetzes seien einkommenssteuerfrei, Ansprüche auf solche Leistungen gehörten nicht zum sonstigen Vermögen im Sinne des Bewertungsgesetzes. Bei der Ermittlung von Einkommen und Vermögen nach anderen Gesetzen, insbesondere dem Bundessozialhilfegesetz, dem Arbeitsförderungsgesetz und dem Gesetz für Jugendwohlfahrt in ihrer jeweils geltenden Fassung, blieben Leistungen nach diesem Gesetz außer Betracht. Für Renten galt das nur in Höhe des Betrages, den der Einzelne als Grundrente erhalten würde, wenn er nach dem Gesetz über die Versorgung der Opfer des Krieges in der jeweils geltenden Fassung versorgungsberechtigt wäre. So sollte sichergestellt werden, dass Leistungen zusätzlich erbracht würden, ohne etwaige andere Leistungen zu mindern oder steuerliche Nachteile hervorzurufen.

Nach § 22 (*Verhältnis zu anderen Ansprüchen*) sollten Verpflichtungen anderer, insbesondere Unterhaltspflichtiger und der Träger der Sozialhilfe oder anderer Sozialleistungen, durch das Gesetz nicht berührt werden. Auf Rechtsvorschriften beruhende Leistungen, auf die kein Anspruch bestehe, dürften nicht deshalb versagt werden, weil entsprechende Leistungen vorgesehen seien.

In § 23 (*Ausschluss von Ansprüchen*) wurde folgende Regelung getroffen:

(1) Etwa bestehende Ansprüche der in § 13 genannten Personen gegen die Firma Chemie Grünenthal GmbH, deren Gesellschafter, Geschäftsführer und Angestellte wegen eines von diesem Teil des Gesetzes erfassten Schadensfalles erlöschen. Dies gilt auch, soweit etwa bestehende Ansprüche kraft Gesetzes, kraft Überleitung oder durch Rechtsgeschäft auf einen anderen übertragen worden sind. Bei Übertragung auf natürliche Personen und juristische Personen des privaten Rechts gilt zu deren Gunsten § 14 Abs. 5 Satz 1 hinsichtlich der Kapitalentschädigung nicht.

(2) Ansprüche, die den in § 4 Abs. 1 Nr. 2 genannten Vertrag zur Grundlage haben, sind gegenstandslos.⁶³¹

Die Amtliche Begründung dazu lautete:

Diese Vorschrift stellt klar, dass die Leistungen nach diesem Teil des Gesetzes an die Stelle der Ansprüche treten, die die Kinder und ihre Eltern möglicherweise gegen die Firma Chemie Grünenthal GmbH haben. Um weiterhin sicherzustellen, dass die Firma, nachdem sie ohne Anerkennung einer Rechtspflicht einen Betrag von 100 Millionen DM geleistet hat, nicht mehr insbesondere von den Sozialversicherungsträgern und den Sozialhilfeträgern wegen auf sie übergegangener oder übergeleiteter Ansprüche in Anspruch genommen werden kann, schließt § 23 Satz 2 auch die Geltendmachung solcher Ansprüche aus.⁶³²

Wurden anhängige Rechtsstreitigkeiten über nach § 23 erloschene Ansprüche für erledigt erklärt, so trage gemäß § 24 (*Behandlung anhängiger Rechtsstreitigkeiten*) jede Partei ihre entstandenen außergerichtlichen Kosten. Gerichtskosten entfielen.

Teil III des Gesetzes regelte in drei Paragrafen die *Institutionelle Förderung* von Menschen mit Behinderung, insbesondere solcher unter 21 Jahren.

§ 25 sah zur *Finanziellen Ausstattung* vor, „zunächst 50 Millionen Deutsche Mark zuzüglich der hierauf entfallenden Erträge“ für diesen Teil des Gesetzes zu verwenden. Darüber hinaus sollten

⁶³¹ Gesetz über die Errichtung einer Stiftung „Hilfswerk für behinderte Kinder“, §23.

⁶³² BT-Drucks. VI/926, 9.

Zuwendungen von dritter Seite (§ 4 Abs. 2) dafür verwendet werden, „soweit nicht der Zuwendende etwas anderes bestimmt“.

Zu möglichen *Förderungsmaßnahmen* erklärte § 26 „Einrichtungen, die zur ärztlichen Behandlung, zur pflegerischen, heilpädagogischen oder vorschulischen Betreuung, zur schulischen oder beruflichen Ausbildung, zur Eingliederung in das Arbeitsleben oder zur Erholung Behinderter dienen“, „Einzelvorhaben der wissenschaftlichen Forschung oder der Erprobung von neuzeitlichen Behandlungsmethoden“ und die „Erforschung, Erprobung und Durchführung von Maßnahmen zur Verhütung und Früherkennung von Behinderungen“ zu fördern.

Mit Zustimmung des Bundesministers für Jugend, Familie und Gesundheit musste der Stiftungsrat laut § 27 jeweils für ein Geschäftsjahr einen *Vergabeplan* über die vorgesehenen Förderungsmaßnahmen und die hierfür anzusetzenden Mittel aufstellen, über dessen Ausführung der Stiftungsrat entschied.

Teil IV Schlussvorschriften umfasste noch zwei Paragraphen: § 28 (*Berlin-Klausel*), die die Gültigkeit des Gesetzes auch auf das Land Berlin überleitete.

Und § 29 sah das *Inkrafttreten* des Gesetzes vor, sobald sichergestellt sei, dass die in § 4 Abs. 1 Nr. 2 genannten Mittel der Stiftung in vollem Umfang zur Verfügung gestellt würden.

Schlussendlich konnte die regierende SPD ihr Ziel, die gesetzliche Entschädigung der Kinder mit Conterganschädigung mit zusätzlicher Hilfe für Kindern mit Behinderungen im Allgemeinen zu verknüpfen, mit Teil III. des Gesetzes umsetzen. Dieser beschränkte sich allerdings auf die Förderung von Einrichtungen für ärztliche Betreuung, Bildung, gesellschaftliche Eingliederung und Forschung. 150 Mio. DM waren als Sondervermögen explizit für Menschen mit Conterganschädigung geführt, dies entsprach vor allem dem Wunsch der Betroffenenvertreter. Es sollte für Einmalzahlungen und lebenslange Renten verwendet werden. Die Leistungen aus dem Gesetz durften nicht auf andere Leistungen angerechnet werden und auch eine mögliche Kapitalisierung der Renten war gesetzlich verankert. Nicht erreicht worden war eine gesetzliche Dynamisierung der Renten, lediglich die Absichtserklärung, die Leistungen bei Bedarf anzupassen. Mit Inkrafttreten des Gesetzes erloschen alle Ansprüche der Geschädigten gegenüber der Herstellerfirma. Während für die Geschädigten viel von der noch nicht verabschiedeten Satzung der Stiftungsorgane abhing, war Grüenthal bereits mit Inkrafttreten des Gesetzes durch den § 23 vor jeglichen weiteren Forderungen geschützt.

6.3 Die Bewertung des Gesetzes aus der Sicht des Hilfswerks und der Treuhänder

Karen Nolte

Rechtsanwalt und Betroffenenvertreter Hermann Schulte-Hillen, der gleichzeitig auch zum Kreis der Geschädigten zählte, teilte seine Einschätzung des verabschiedeten Gesetzes in einem Rundschreiben vom 20. Februar 1972 den Eltern mit:

Nach zweijähriger Verhandlungen liegt Ihnen nunmehr das Gesetz zur Gründung einer Stiftung ‚Hilfswerk für behinderte Kinder‘ vor. [...] Aus der Sicht des Vaters eines contergangeschädigten Kindes möchte ich Ihnen anraten, dieser gesetzlichen Lösung zuzustimmen und die Treuhänder anzuweisen, die dort verwalteten Beträge und Zahlungsansprüche gegen die Firma Chemie Grüenthal GmbH auf die Stiftung zu überführen. [...] Nach meiner Auffassung wird Ihr Kind bei der nur noch Ihre Zustimmung bedürftigen gesetzlichen Lösung besser gestellt, als es bei der Durchführung des Vergleichs mit der Firma Chemie Grüenthal GmbH stehen würde.

1. Es ist zwar richtig, dass nach dem Vergleich die gesamte auf Ihr Kind anfallende Kapitalsumme an Sie zur Auszahlung kommen würde. Dies setzt aber voraus, dass der Vergleich für Sie überhaupt wirksam geworden ist. Wie Ihnen bekannt ist, hat weder die Bundessozialhilfe, noch ein Teil der Krankenkassen bisher auf ihre Ansprüche gegenüber der Firma Chemie Grüenthal GmbH verzichtet. Durch das Gesetz wird dieses Problem aus dem Wege geräumt, da nach dem Gesetz diese Einrichtungen auf ihre Ansprüche verzichten müssen. (§ 23)

2. Aber auch wenn der Verzicht der Krankenkassen und Bundessozialhilfeträger erreicht worden wäre, würde Ihr Kind schlechter stehen, als es bei der gesetzlichen Lösung stehen wird. Der Verzicht der Bundessozialhilfe wäre lediglich für die Vergangenheit gewesen. [...] Ein Rückgriffsrecht der Bundessozialhilfe entfällt nach dieser Regelung sowohl für die Kapitalentschädigung als auch für die Rente bis zur Höhe von monatlich 340,- DM. Die Rente darf also bis zu dieser Höhe nicht dem Einkommen der Eltern zugeschlagen werden.

3. Bei den Zahlungen aus dem Vergleich mit der Firma Chemie Grüenthal GmbH tauchen nicht unerhebliche steuerliche Probleme auf. Diese werden ebenfalls durch das Gesetz beseitigt und zwar zugunsten Ihres Kindes (§21 Abs. 1).

4. Die vom Gesetz vorgesehene Kapitalabfindung bis zur Höhe von 25000 DM entspricht zwar nicht dem Betrag, der bei der Durchführung des Vergleichs mit der Firma Chemie Grüenthal GmbH zur Auszahlung gelangt wäre. Sie haben aber zusätzlich die Möglichkeit, die Ihrem Kind zuzusprechende Rente auf die Dauer von 15 Jahren zu kapitalisieren. Beide Beträge zusammengezogen erreichen ungefähr die geschätzte Höhe der Kapitalabfindung, die bei der Durchführung des Vergleichs mit der Firma Chemie Grüenthal GmbH zur Auszahlung gekommen wäre. [...] Das bedeutet, dass mit diesen Zahlungen die beim Vergleichsabschluss mit der Firma Chemie Grüenthal GmbH geschätzte Höchstabfindung, die mit ca. 80.000 DM angenommen worden war, erreicht wird, und das Kind darüber hinaus einen Anspruch auf Rente nach Ablauf von 15 Jahren behält und in besonderen Fällen eine weitere Kapitalisierung (§14 Abs. 3 letzter Satz) möglich ist. [...]

5. [...] Das Gesetz sieht ausdrücklich vor, dass der Gesamtbetrag von 150 Mill. DM nebst Zinsen an die Kinder zur Auszahlung gebracht werden muss. (§ 17.) [...] Wägt man die Situation nach dem Vergleich mit der Firma Chemie Grüenthal GmbH und die jetzt angebotene gesetzliche Lösung gegeneinander ab, so ergibt sich nach meiner Auffassung ein erheblicher Vorteil durch die gesetzliche Lösung. Ich bin der Überzeugung, dass mit der gesetzlichen Lösung wirklich eine zusätzliche Hilfe aus der Sicht der Kinder, und darauf kommt es allein nach meiner Auffassung an, sichergestellt werden konnte. Wenn auch eine Ideallösung nicht erreicht werden konnte, muss der Bundesregierung und dem Deutschen Bundestag sowie dem Bundesrat Anerkennung dafür gezollt werden, dass die Öffentlichkeit das Problem unserer Kinder nicht ignoriert hat und man hier versucht hat, erstmalig in der deutschen Rechtsgeschichte einem kleinen Kreis von Behinderten eine entscheidende zusätzliche Hilfe zukommen zu lassen. Entscheidend ist nach meiner Auffassung, dass der bereits vorhandene Betrag in Höhe von 100 Mill. DM nebst Zinsen um weitere 50 Mill. DM aufgestockt wird und das eine durch Gesetz geschaffene Zukunftssicherung der Kinder erfolgen soll. Sie haben als Eltern der geschädigten Kinder in der Vergangenheit sehr viel Einsatzbereitschaft, Mut, aber auch Ernsthaftigkeit bewiesen. Niemand kann ihnen die Entscheidung, vor der Sie jetzt stehen, abnehmen. Ich bin aber der Überzeugung, dass Sie bei Abwägung aller für das Gesetz und gegen das Gesetz sprechenden Punkte zu dem gleichen Ergebnis wie ich kommen werden.⁶³³

Auch der Bundesverband informierte die Eltern in einem Rundschreiben über den Gesetzentwurf und betonte, dass die Wirksamkeit des Vergleichs mit Grüenthal an zwei Bedingungen geknüpft worden sei: Die Zustimmung aller Eltern und der Verzicht aller Krankenkassen und Bundessozialhilfeträger auf Rückerstattung ihrer Vorleistungen gegenüber Grüenthal. Die zweite Bedingung sei nicht vollständig erfüllt:

Damit steht fest, dass der Vergleich mit der Firma Chemie Grüenthal GmbH nicht in der geplanten Form zur Durchführung kommen kann. Nur in den Fällen, in denen sämtliche Behandlungskosten bisher von den Eltern persönlich getragen worden sind, bzw. die betreffenden Krankenkassen auf ihre Rückforderungsansprüche verzichtet haben, hat die Firma Chemie Grüenthal GmbH eine Ausnahmeregelung dahingehend getroffen, dass sie in diesen Fällen mit einer Auszahlung der

⁶³³ Nachlass Rolf Kleinau: Schulte-Hillen an Eltern, 20.02.1972.

Schadensbeträge einverstanden ist. Das trifft jedoch, nach unseren Informationen, nur für ca. 50% der Kinder zu. [...] Es muss daher festgestellt werden, dass die von der Firma Chemie Grünenthal GmbH zur Verfügung gestellten 100 Mill. DM nebst Zinsen bis heute für einen beachtlichen Teil der geschädigten Kinder nicht abgesichert werden konnten.⁶³⁴

Hinzu komme, dass noch immer nicht klar sei, ob die Finanzämter Schadensersatzzahlungen aus dem Vergleich vollumfänglich als Schmerzensgeld anerkennen würden, oder ob Einkommens- und Vermögenssteuer drohten. Diese Schwierigkeiten würden mit der gesetzlichen Lösung aus dem Weg geräumt. Nach Auffassung des Bundesverbandes stelle das Gesetz die Kinder insgesamt besser als die Durchführung des Vergleichs mit Grünenthal. Zwar sei es nicht gelungen, dynamisierte Renten durchzusetzen, der Verband habe in den vergangenen zehn Jahren aber schon viel erreicht und sei der Überzeugung, auch in den kommenden Jahren noch manches durchsetzen zu können.⁶³⁵

Die Treuhänder schrieben:

Wir können nicht abschließend beurteilen, ob jedes Kind mit Sicherheit durch das Gesetz in der jetzt vorliegenden Fassung bessergestellt wird. Die Beurteilung hängt von den Umständen des einzelnen Falles und einer Reihe von Faktoren ab, deren Risiko die Treuhänder nicht abzuschätzen vermögen. In diesem Bereich können nur die Eltern selbst eine Entscheidung treffen.⁶³⁶

Es hänge weitgehend von der Ausgestaltung der Satzung und Richtlinien ab, in welchem Maß die Möglichkeiten des Gesetzes zugunsten der Kinder genützt werde.

Am 7. Dezember 1972 informierte die Stiftung die Eltern in einem Rundschreiben über ihren Arbeitsbeginn am Tag zuvor. Es sei nun das Bestreben, möglichst schnell einen ersten Teil der Kapitalentschädigung nach § 14 des Stiftungsgesetzes auszuzahlen. Die Höhe der Entschädigung richte sich nach der Schwere des Körperschadens und der hierdurch hervorgerufenen Körperfunktionsstörungen des jeweiligen Kindes, die von den gemäß § 19 des Stiftungsgesetzes gebildeten Ärztekommisionen festgestellt werde. Dafür seien die Mitglieder der Kommissionen, die auch bisher mit der Schadensfeststellung befasst waren, vom Stiftungsrat in seiner ersten Sitzung bestellt worden. Der Stiftungsrat betonte die Hoffnung auf eine gute Zusammenarbeit mit den Eltern, damit zum Wohle der Kinder das Ziel des Stiftungsgesetzes erreicht werden könne.⁶³⁷

Als Reaktion auf das Schreiben erhielt der Bundesverband mehrere Anfragen von Eltern, die sich auf dessen Umfrage vom 22. Februar 1972 nicht geäußert, oder sich gegen die Stiftungslösung ausgesprochen hatten, wie ihre Rechtsposition nach Inkrafttreten des Gesetzes aussehe. Der Bundesverband schrieb daraufhin in einem Rundschreiben vom 3. Februar 1973:

Die Stiftung ist für alle verbindlich. Das Stiftungsgesetz schließt in § 23 aus, dass Eltern contergangeschädigter Kinder erneut Ansprüche gegenüber der Fa. Chemie-Grünenthal geltend machen können!

Alle Kinder haben Anspruch auf Leistung aus den ursprünglichen Grünenthal-Geldern und den von der Bundesregierung zur Verfügung gestellten 50 Mio. DM (insges. Ca. 170 Mio. DM), die Leistungen erfolgen nach Willen des Gesetzgebers ausschließlich durch die Stiftung und nicht mehr durch die ehemaligen Treuhänder.⁶³⁸

Alles in allem Bewerteten die Betroffenenvertreter den Gesetzesentwurf als Verbesserung gegenüber dem ursprünglichen Vergleichsangebot, das ohnehin nicht für alle gegolten habe, da nicht alle Krankenkassen und Sozialhilfeträger auf ihre Leistungen verzichtet hatten. Und selbst wenn ein

⁶³⁴ Nachlass Rolf Kleinau: Bundesverband an Eltern, 22.07.1972.

⁶³⁵ Nachlass Rolf Kleinau: Bundesverband an Eltern, 22.07.1972.

⁶³⁶ Nachlass Rolf Kleinau: Treuhänder an Eltern, Betreff Gesetz, 29.2.1972.

⁶³⁷ Nachlass Siegfried und Rosa Schad: Stiftung an Eltern, Betreff Arbeitsbeginn, 07.12.1972.

⁶³⁸ Nachlass Rolf Kleinau: Bundesverband an Eltern, Betreff Arbeitsbeginn Stiftung, 03.02.1973.

Verzicht erfolgt war, galt dieser nur für die Vergangenheit und nicht für die Zukunft, was wiederum eine beträchtliche Minderung bis hin zur Einstellung der Sozialhilfeleistungen bedeuten konnte. Zusätzlich drohten steuerliche Nachteile, sollten die Zahlung nicht vollumfänglich als Schmerzensgeld anerkannt werden. Die Verbände waren der Ansicht, das Gesetz als Zwischenerfolg zu behandeln und in Zukunft für weitere Verbesserungen zu kämpfen. Schlussendlich liege es aber an den Eltern zu entscheiden, ob sie die Treuhänder anweisen wollten, das Geld einzuzahlen.

Auch, wenn das Gesetz gegenüber dem Vergleichsangebot eine Verbesserung darstellte: Das zu erreichen war der Mindestanspruch der Gesetzesinitiative gewesen und Grundvoraussetzung für die Vereinbarkeit mit dem Grundgesetz. Auch wenn das Stiftungsgesetz angesichts des fast aussichtslosen – oder von maßgeblich Beteiligten so dargestellten – juristischen Kampfes um Entschädigung die schnellste und sicherste Entschädigung für die Gesamtheit der Kinder darstellte, hätte das Gesetz noch wesentlich zu Gunsten der Kinder mit Conterganschädigung verbessert werden können. Vor allem, dass dynamisierte Renten nicht von Anfang an fest im Gesetz verankert waren, sondern über Jahre hinweg erstritten werden mussten, war eine äußerst fragwürdige Sparmaßnahme des Staates auf Kosten der Menschen mit Conterganschädigung, die den Verdacht nahelegt, dass eben nur das Nötigste getan wurde, um dem Mindestanspruch zu genügen. Man machte es sich zu Nutze, dass die geschädigten Kinder und ihre Eltern aufgrund ihrer akuten sozial prekären Situation bereit beziehungsweise gezwungen waren, sich auf die Stiftungslösung einzulassen, um zuweilen auf Kosten der Menschen mit Conterganschädigung auch andere sozialpolitische Ziele zu verwirklichen. Grüenthal auf der anderen Seite wurde durch den § 23 nicht nur vor weiteren Klagen derer geschützt, die dem Vergleich zugestimmt hatten, sondern auch vor denjenigen, die niemals eine Verzichtserklärung abgegeben hatten sowie etwaigen Forderungen der Krankenkassen und Sozialhilfeträger. Bereits im Mai 1973 erreichte Lenz ein Brief, in dem der Verfasser das Ergebnis der gesetzlichen Lösung auch im Vergleich zum Ausland kritisch bewertet:

Was nun die Stiftung betrifft, mit der ein sozialdemokratischer Minister nach meiner Meinung einem Großunternehmen einen größeren Gefallen erwies, als den betroffenen Kindern; so stelle ich die Objektivität in Frage, weil es mir merkwürdig erscheint, wie es möglich ist, dass in einer Nationalen Stiftung, die auf dem Geld der Kinder basiert und diese Kinder gleichzeitig zu Bittstellern an ihrem Eigentum macht, Herr Dr. Wartensleben als Leiter der Rechtsabteilung der Chemie Grüenthal maßgeblich mitwirken kann. Ich meine, die Regierung verletzt hier ihre Aufsichtspflicht. [...] Beigeschlossen sende ich Ihnen einen Artikel aus dem Handelsblatt vom 21. April 1973, der am englischen Beispiel deutlich macht, wie armselig die deutsche Lösung ist [...].⁶³⁹

6.4 Erwogene Alternativen zur Stiftungsgründung aus historischer Perspektive

Eric Schmitt

Bereits während der Aushandlung des Vergleichs zwischen den Eltern der Geschädigten und der Firma Grüenthal wurden unter Federführung des Bundesjustizministeriums Verhandlungen über die Gestaltung eines Stiftungsgesetzes geführt.⁶⁴⁰ In diesem Zusammenhang sind zunächst zwei alternative gesetzliche Regelungen zu nennen, die von Seiten der Bundesrepublik hätten gewählt werden können, aber verworfen wurden. Zum einen eine Stiftungsform, die alle Kinder mit Gliedmaßenschädigung in

⁶³⁹ UA Münster, Bestand Lenz: Ordner 522, W. B. an Lenz, 03.05.1973.

⁶⁴⁰ Vergleiche für eine ausführlichere Darstellung des Folgenden etwa die Darstellung des Bundes Contergangeschädigter und Grüenthalopfer e.V. (<https://www.gruenenthal-opfer.de/contergan/historie-von-1955-1979/>)

der Bundesrepublik einbezogen hätte und die zu gleichen Teilen aus den Mitteln des Vergleichs mit Grünenthal sowie Zahlungen des Bundes, der Wohlfahrtsverbände und der Industrie finanziert worden wäre. Diese Alternative scheiterte insbesondere an der Sorge der Wohlfahrtsverbände, durch das Einwerben von Spenden für eine solche Stiftung könnten eigene Einnahmen geschmälert werden, und dem Ausbleiben von Spenden aus der Industrie. Eine andere Alternative, die auch auf dem im Bundestag zur Abstimmung gestellten Entwurf eines Stiftungsgesetzes vermerkt ist, war die Beschränkung der durch die Stiftung Begünstigten auf den Kreis der Menschen mit Conterganschädigung. Diese Alternative widersprach den Vorstellungen der politischen Aufbruchstimmung unter Willy Brandt und den Vorstellungen von einer fortschrittlichen, zukunftsgerichteten Behindertenpolitik. Zu bedenken ist in diesem Zusammenhang auch, dass zum damaligen Zeitpunkt von einer deutlich geringeren Lebenserwartung der Geschädigten ausgegangen wurde. Auch vor diesem Hintergrund erschien eine breite Aufstellung einer zu gründenden Stiftung angemessen.

Des Weiteren hätte prinzipiell die Möglichkeit bestanden, die Firma Grünenthal in stärkerem Maße an der Finanzierung der Stiftung zu beteiligen. Der Bund Contergangeschädigter und Grünenthalopfer e.V. geht im Kontext seiner Darstellung ausführlich auf eine von Grünenthal abgegebene Garantieerklärung ein, die sich im Sinne einer höheren, am Ende nie eingelösten Zahlungsverpflichtung des Unternehmens interpretieren lässt (und deshalb auch Gegenstand langjähriger gerichtlicher Auseinandersetzungen mit dem ehemaligen Treuhänder Dr. Dr. Schreiber gewesen ist).

Da sogar in der juristischen Fachpresse die bestehende Fassung des Stiftungsgesetzes schwer bemängelt und eindeutige Verbesserungen vorgeschlagen wurden und um sich aber die für sie aus dem Gesetz ergebenden Vorteile zu sichern, überraschte Grünenthal die Öffentlichkeit mit der Nachricht, sie würde „über den Vertrag vom 10.4.1970 hinaus“ die zum Inkrafttreten des Stiftungsgesetzes benötigten 100 Millionen DM plus Zinsen zur Verfügung stellen.

Grünenthals Interesse lag im § 23 des Stiftungsgesetzes, der die Geltendmachung von allen weiteren Schadensersatzansprüchen, insbesondere der heute immer häufiger werdenden und äußerst schmerzhaften gesundheitlichen Folgeschäden, gesetzlich ausschloß. Die Eltern gaben zwar bei der Abwicklung des Vergleichs eine Abfindungserklärung ab, mit der sie auf alle Ansprüche gegen die Firma Grünenthal verzichteten, doch hätten sie trotzdem unter der Vertragslösung rechtliche Mittel zur Verfügung gehabt, Grünenthal beim Auftreten von unvorhergesehenen Folgeschäden und bei Falschangaben über das Firmenvermögen, was damals vermutet werden konnte, zur Verantwortung zu ziehen (Das bedeutet nebenbei einen weiteren Vorteil der Vertragslösung, da man sowohl Schadensersatz als auch Schmerzensgeld hätte einklagen können). Nunmehr steht mit dem § 23 des Stiftungsgesetzes in einem deutschen Gesetz, daß dies nicht mehr möglich ist:

(1) Etwa bestehende Ansprüche der in § 13 genannten Personen gegen die Firma Chemie Grünenthal GmbH, deren Gesellschafter, Geschäftsführer und Angestellte wegen eines von diesem Teil des Gesetzes erfaßten Schadensfalles erlöschen. Dies gilt auch, soweit etwa bestehende Ansprüche kraft Gesetzes, kraft Überleitung oder durch Rechtsgeschäft auf einen anderen übertragen worden sind. Bei Übertragung auf natürliche Personen und juristische Personen des privaten Rechts gilt zu deren Gunsten § 14 Abs.5 Satz 1 hinsichtlich der Kapitalentschädigung nicht.

(2) Ansprüche, die den in § 4 Abs.1 Nr.2 genannten Vertrag zur Grundlage haben, sind gegenstandslos.⁶⁴¹

Im Zusammenhang mit dieser Alternative kann auf die Bedeutung der Firma Grünenthal als Arbeitgeber in Aachen und die für den Fall eines Konkurses zu erwartenden wirtschaftlichen Folgen für die Region verwiesen werden. Entsprechend setzte sich der damalige Ministerpräsident in Nordrhein-Westfalen, Heinz Kühn, dafür ein, den Erhalt von Grünenthal nicht zu gefährden. Im Verständnis der damaligen Landes- und Bundespolitik war die Stiftungslösung nicht nur im Interesse der Geschädigten und ihrer Eltern, sondern auch im Interesse des Landes Nordrhein-Westfalen.

⁶⁴¹ <https://www.gruenenthal-opfer.de/contergan/historie-von-1955-1979/>, hier: Grünenthals Garantieerklärung (27.03.2024)

Aus der Sicht der Betroffenen wäre eine Annahme des Vergleichsangebots bei Verzicht auf eine Stiftungslösung aus verschiedenen Gründen eine weniger attraktive, zum Teil auch riskante Alternative gewesen. Hier ist zunächst zu erwähnen, dass eine einmalige Auszahlung von Ansprüchen zum damaligen Zeitpunkt auch mit einem nicht unerheblichen Inflationsrisiko verbunden gewesen wäre, ein durch die Begleichung von Entschädigungsansprüchen bedingter Konkurs der Firma Grüenthal auch den Interessen der Geschädigten zuwiderliefe, insofern die Geltendmachung zukünftiger Ansprüche unmöglich gewesen wäre. Die (vermeintliche) Notwendigkeit, durch die Einnahme des Medikaments begründete Schädigungen, ggf. auch deren Weiterbestehen und resultierende Bedarfe im Einzelfall nachzuweisen und individuell durchzusetzen, ist im Vergleich zur Stiftungslösung nicht nur erheblich aufwendiger, sondern auch riskant – insbesondere dann, wenn ein Nachweis von Bedarfen in regelmäßigen Abständen kontinuierlich erfolgen muss. Vor dem Hintergrund der ohnehin schon länger andauernden rechtlichen Auseinandersetzungen und der mit dem Bemühen um eine bestmögliche Gestaltung der Lebenssituation des geschädigten Kindes verbundenen emotionalen, sozialen und finanziellen Belastungen erschien die mit der Stiftungslösung verbundene Kombination von Entschädigungszahlung, Rentenzahlung und Kapitalisierungsmöglichkeit den Eltern der Geschädigten in aller Regel als die (mit Abstand) beste Alternative, aus der Perspektive der betroffenen Kinder ist zudem relevant, dass Missbrauch oder Veruntreuung von Entschädigungen nicht im selben Ausmaß möglich ist. Spätestens mit Inkrafttreten des Stiftungsgesetzes und dessen § 23 hatten die betroffenen Kinder und ihre Eltern keine Alternative mehr, weil dann etwaige Ansprüche aus einer Annahme des Vergleichsangebots ausgeschlossen wurden.

Auch wenn von Seiten des Bundes bzw. des damaligen Gesundheitsministers Gerhard Jahn im Zuge der Entwicklung der Stiftungslösung nie eine Besserstellung der Betroffenen gegenüber der mit Grüenthal ausgehaltenen Vergleichslösung garantiert wurde (was in der erwähnten historischen Darstellung des Bundes Contergangeschädigter und Grüenthalopfer e.V. betont wird), kann rückblickend festgestellt werden, dass die Stiftungslösung aus der Perspektive der Geschädigten wie aus politischer Perspektive zum Zeitpunkt der Stiftungslösung nicht nur (weitestgehend) alternativlos war, sondern die Menschen mit Conterganschädigung mindestens langfristig finanziell besser gestellt und zu einer besseren Unterstützung und Absicherung geführt hat als dies durch eine Annahme des Vergleichsangebots der Firma Grüenthal zu erwarten gewesen wäre. Eine weiterführende rechtliche Würdigung zu der Frage der Durchsetzbarkeit der zivilrechtlichen Ansprüche gegen Grüenthal und deren Transformation in die Stiftungsleistungen wird separat veröffentlicht.

III. Die Stiftung in der historischen Entwicklung

Stefan Geibel (5-6), Maria Walch (1, 3), Hazal Deniz Aygün (6), Andreas Kruse (7.1, 8), Karen Nolte (1, 3, 7.2), Ann-Kathrin Hinz (1, 3, 7.2), Christian Stürmer (3, 7.3, 10), Eric Schmitt (2-4, 5.6, 9-10)

1 Die Conterganstiftung in der historischen Entwicklung bis 2007

Ann-Kathrin Hinz, Karen Nolte, Maria Walch

Die Vielzahl der Kinder mit Conterganschädigung, die Schwere ihrer Schädigungen und der daraus folgende evidente Bedarf nach finanzieller Unterstützung über das sozialversicherungsrechtliche Maß hinaus ließen die Contergan-Fälle auch politisch zu einer regelungsbedürftigen⁶⁴² Katastrophe werden. Hierzu trugen nicht unwesentlich juristische Hürden, die Firma Chemie Grünenthal nach dem damaligen Rechtsverständnis hierfür zivilrechtlich haftbar zu machen, bei.⁶⁴³ Die Errichtung der Stiftung sollte ausweislich der Gesetzesbegründung „im Interesse der geschädigten Kinder und ihrer Eltern zu einer möglichst schnellen und befriedigenden Lösung des Problems beitragen“.⁶⁴⁴ Dieses Interesse sollte aber nicht unmittelbar durch die Begünstigten der Stiftung oder ihrer Eltern selbst, sondern von fünf auf deren Vorschlag berufenen Stiftungsratsmitgliedern vertreten werden können.⁶⁴⁵ Die ursprüngliche gesetzgeberische Konzeption sah mit bis zu 30⁶⁴⁶ Mitgliedern eine „verhältnismäßig große Zahl von Mitgliedern“ des Stiftungsrats vor, „um angesichts der umfassenden Aufgaben der Stiftung und der Höhe des Stiftungsvermögens die Beteiligung aller einschlägigen Institutionen zu ermöglichen“.⁶⁴⁷ Der Stiftungsrat sollte überwiegend aus Personen bestehen, von denen anzunehmen war, „daß sie die nötige Sachkunde und Erfahrung besitzen“.⁶⁴⁸ Die Versorgung der Kinder und ihrer Eltern mit Stiftungsleistungen wurde damit als solidarische staatliche Aufgabe wahrgenommen, über die Verteilung dieser Leistungen sollten aber überwiegend hierfür als sachkundig angesehene Vertreter von Institutionen entscheiden.⁶⁴⁹ Ferner erhielt der Stiftungsrat die Satzungshoheit vorbehaltlich der

⁶⁴² Schriftlicher Bericht des Ausschusses für Jugend, Familie und Gesundheit zum Gesetz zur Errichtung einer Stiftung „Hilfswerk für behinderte Kinder“, BT-Drs. VI/2300: „Die Folgen der Contergan-Katastrophe bedürfen einer Regelung.“

⁶⁴³ BT-Drs. VI/926 S. 6: „Unmittelbarer Anlaß für das vorliegende Gesetz sind die sogenannten Contergan-Kinder. Diese sind ganz besonders auf eine schnelle und wirksame Hilfe angewiesen [...]. Gerichtliche Auseinandersetzungen der Geschädigten mit der Firma Chemie Grünenthal [...] führten bisher zu keinem Ergebnis. [...] Es ist aber nicht zu verantworten, die bedürftigen Kinder so lange warten zu lassen.“

⁶⁴⁴ BT-Drs. VI/926 S.6.

⁶⁴⁵ § 10 I des Entwurfs eines Gesetzes zur Errichtung einer nationalen Stiftung „Hilfswerk für behinderte Kinder“, BT-Drs. VI/926 S.3.

⁶⁴⁶ Ebd.

⁶⁴⁷ BT-Drs. VI/926 S.7.

⁶⁴⁸ Ebd.

⁶⁴⁹ Nach § 10 I des Entwurfs eines Gesetzes zur Errichtung einer nationalen Stiftung „Hilfswerk für behinderte Kinder“ setzte sich der mit bis zu 30 Mitgliedern besetzte Stiftungsrat aus fünf von der Bundesregierung entsandten Mitgliedern, fünf von der Bundesregierung auf Vorschlag der Eltern berufenen Mitgliedern sowie bis zu 20 weiteren von der Bundesregierung aus den Kreisen der Träger der Sozialhilfe, der Verbände der freien Wohlfahrtspflege und der Spender berufenen Mitgliedern zusammen, BT-Drs. VI/926 S. 3.

Genehmigung⁶⁵⁰ der Bundesregierung, deren Rechtsaufsicht⁶⁵¹ die Stiftung auch unterstehen sollte. Der gesetzgeberische Entwurf der Stiftung enthielt somit durchaus prägende Elemente einer Selbstverwaltungskörperschaft, wenn auch die Betroffenen oder ihre Eltern ursprünglich selbst nicht unmittelbar in die Organisationsstruktur eingebunden waren.

Die Elternvertreter machten ihre Zustimmung zu dem Stiftungsgesetz davon abhängig, dass ihre Kinder hierdurch wirklich besser gestellt würden als nach dem Vergleich mit der Firma Chemie Grünenthal.⁶⁵² Sie forderten hierfür bereits vor Erlass des Gesetzes die Transparenz der Vergaberichtlinien, nach denen die Leistungen verteilt werden sollten.⁶⁵³ Bereits der erste gesetzgeberische Entwurf fand sich insoweit in einem Spannungsfeld zwischen dem Bedürfnis, den Kindern mit Conterganschädigung und ihren Eltern Unterstützung zufließen zu lassen, und der sich bereits abzeichnenden Unzulänglichkeit der hierfür bereit gestellten finanziellen Mittel. So wurden entgegen dem Wunsch der Elternvertreter die Rentenzahlungen nicht dynamisiert,⁶⁵⁴ der Höchstbetrag für die Kapitalentschädigungen wurde herabgesetzt, um so den Leistungsrahmen für die Renten erhöhen zu können⁶⁵⁵, und die Beihilfen für die Kinder wurden gestrichen.⁶⁵⁶ Mithin waren bereits in dem Errichtungsgesetz zur heutigen Conterganstiftung angesichts deren beschränkter finanzieller Ressourcen und des diese Ressourcen übersteigenden Bedarfs der Menschen mit Conterganschädigung Gleichheitskonflikte in den Vergaberichtlinien angelegt. Diese Konflikte wurden so auch von der damaligen Bundesregierung erkannt, welche diese durch die gesetzliche Reglementierung der Stiftungsstruktur und staatliche Einflussnahme auf die Vergabeentscheidungen⁶⁵⁷ der Stiftung einzudämmen suchte.⁶⁵⁸ Die gesetzgeberische Lösung beschnitt die Mitbestimmungsrechte der Betroffenen im Stiftungsrat⁶⁵⁹, was diese befürchten ließ, dass die Mitglieder des Stiftungsrats die Rechtsgrundlagen für die Verteilung der Entschädigungen zulasten der Menschen mit Conterganschädigung abändern würden. Angesichts der Richtlinienkompetenz⁶⁶⁰ des Stiftungsrats hinsichtlich der Verwendung der Mittel und der Bestellung der Kommissionsmitglieder⁶⁶¹, welche über das Vorliegen und die Schwere eines geltend gemachten Conterganschadens zu entscheiden hatte, erschienen diese Befürchtungen der Bundesregierung berechtigt. In Reaktion hierauf sicherte die Bundesregierung den Elternvertretern das unveränderte Inkrafttreten derjenigen Richtlinien und Satzung zu, denen die Elternvertreter zugestimmt hatten.⁶⁶²

⁶⁵⁰ § 8 des Entwurfs eines Gesetzes zur Errichtung einer nationalen Stiftung „Hilfswerk für behinderte Kinder“, BT-Drs. VI/926 S.3.

⁶⁵¹ § 12 I des Entwurfs eines Gesetzes zur Errichtung einer nationalen Stiftung „Hilfswerk für behinderte Kinder“, BT-Drs. VI/926 S.3.

⁶⁵² *Böhm*, Die Entschädigung der Contergan-Kinder S.22.

⁶⁵³ Ebd.

⁶⁵⁴ Bericht der Abgeordneten Frau Dr. Henze und Koenig, BT-Drs. VI/2300 S. 3 IV. Nr. 4: „Eine Dynamisierung der Renten ist wegen der beschränkten Mittel nicht möglich. Eine Erhöhung der Renten kommt nur – nach Bereitstellung zusätzlicher Mittel – im Wege einer späteren Gesetzesänderung in Betracht.“

⁶⁵⁵ Bericht der Abgeordneten Frau Dr. Henze und Koenig, BT-Drs. VI/2300 S. 2 IV. Nr. 1.

⁶⁵⁶ Ebd., S.2 IV. Nr. 1.

⁶⁵⁷ § 7 VII des Gesetzes über die Errichtung einer Stiftung „Hilfswerk für behinderte Kinder“: „Der Stiftungsrat stellt Richtlinien über die Verwendung der Mittel auf, soweit die Verwendung nicht bereits durch dieses Gesetz festgelegt ist; diese Richtlinien bedürfen der Genehmigung des Bundesministers für Jugend, Familie und Gesundheit.“

⁶⁵⁸ Bericht der Abgeordneten Frau Dr. Henze und Koenig, BT-Drs. VI/2300 S. 2 III: „Ferner ist der Ausschuß der Auffassung, daß die Zusammensetzung des Stiftungsrates im Gesetz möglichst genau festgelegt werden sollte, um spätere Schwierigkeiten zu vermeiden. Schließlich ist der Ausschuß der Meinung, daß die Auswahl und Bestellung der Vorstandsmitglieder nicht ausschließlich dem Stiftungsrat überlassen werden sollte. Er hat deshalb der Bundesregierung insoweit einen entscheidenden Einfluß eingeräumt.“

⁶⁵⁹ Nach § 7 I des Gesetzes über die Errichtung einer Stiftung „Hilfswerk für behinderte Kinder“ wurde nur noch ein Mitglied des Stiftungsrats auf Vorschlag der Menschen mit Conterganschädigung oder ihrer Eltern berufen.

⁶⁶⁰ § 7 VII des Gesetzes über die Errichtung einer Stiftung „Hilfswerk für behinderte Kinder“.

⁶⁶¹ § 19 IV des Gesetzes über die Errichtung einer Stiftung „Hilfswerk für behinderte Kinder“.

⁶⁶² *Böhm*, Die Entschädigung der Contergan-Kinder S.23.

Insoweit hatten die Betroffenen und ihre Vertreter durchaus ein Mitbestimmungsrecht bei der Gestaltung der Stiftung, welches sich jedoch vorerst nicht strukturell in deren Organisationsverfassung niederschlug. Dies ist wohl auch dem Umstand geschuldet, dass der Gesetzgeber die Contergan-Katastrophe ursprünglich zum Anlass nahm, allen Kindern mit Behinderung mehr Hilfe zukommen zu lassen. Dieses Ziel ließ sich jedoch mit den zur Verfügung stehenden Stiftungsmitteln nicht realisieren, die anvisierte Beteiligung aller gesellschaftlich relevanter Kräfte an der Finanzierung der Stiftung trat nicht ein.⁶⁶³

Dem Spannungsfeld zwischen der als solidarische Aufgabe gesehenen Unterstützung der Menschen mit Conterganschädigung einerseits und der Knappheit der finanziellen Mittel andererseits steht ein diametraler Konflikt der Betroffenen gegenüber. Ungeachtet der rechtlichen Hürden bei dessen Durchsetzung stand den Betroffenen nach ihrem Rechtsempfinden ein zivilrechtlicher Entschädigungsanspruch gegen die Firma Chemie Grünenthal zu, welche ihnen in einem Gerichtsverfahren als zivilrechtlich gleichgeordneter Prozessgegnerin gegenübergetreten wäre. Durch Überführung dieses Entschädigungsanspruchs in die Leistungen einer Stiftung des öffentlichen Rechts sahen und sehen sich die Betroffenen in der Gefahr, im Rahmen eines Subordinationsverhältnisses wie Bittsteller⁶⁶⁴ auftreten zu müssen. Andererseits erhielten sie mit der Stiftung und mittelbar dem Staat einen lebenslang solventen Leistungserbringer, welcher derzeit rund 170 Millionen Euro jährlich an Bundesmitteln für ihre Versorgung erbringt.⁶⁶⁵

Aus ihrer Perspektive sind die Menschen mit Conterganschädigung Geschädigte eines Schädigers, der ihnen gegenüber nie zur Verantwortung gezogen wurde und aufgrund der gesetzlichen Regelung⁶⁶⁶ und der nun eingetretenen Verjährung auch nie mehr rechtlich in die Verantwortung zu ziehen ist. Andererseits sind sie Leistungsempfänger des Staates, der diese Leistungen nach dem in der deutschen Rechtsprechung anerkannten⁶⁶⁷ Selbstverständnis aber nicht aufgrund staatshaftungsrechtlicher Verantwortlichkeit, sondern aufgrund solidarischer Verantwortlichkeit erbringt. Zugunsten der finanziellen Sicherheit der staatlichen Lösung wurde ihnen die Autonomie zumindest über die Verfügung der Mittel aus dem Vergleich mit der Firma Chemie Grünenthal genommen. Über die Jahre wurden die Kinder mit Conterganschädigung zu Erwachsenen, was auch mit einem zunehmenden Wunsch nach Selbstbestimmung in der Stiftung einherging. Dies äußerte sich unter anderem in ihrem Wunsch, aufgrund der Einbringung der Vergleichssumme mit der Firma Chemie Grünenthal als Mitstifter der Stiftung angesehen zu werden, der aber der gutachterlich festgestellten Auffassung der Bundesregierung nach wie vor widerspricht.⁶⁶⁸

Weil Zahl und Bedarf der Kinder mit Conterganschädigung unterschätzt wurden, entwickelte sich die ursprünglich als „Hilfswerk für behinderte Kinder“ konzipierte Stiftung immer mehr zur „Conterganstiftung“. Die Änderungen vom Errichtungsgesetz bis zum Erlass des Conterganstiftungsgesetzes vom 13. Oktober 2005 waren im Wesentlichen von kontinuierlichen Anpassungen der Conterganrenten geprägt.

⁶⁶³ Bericht der Abgeordneten Frau Dr. Henze und Koenig, BT-Drs. VI/2300 S. 2 II: „Der Regierungsentwurf geht von der Voraussetzung aus, daß sich alle gesellschaftlich relevanten Kräfte an der Finanzierung der Stiftung beteiligen werden [...]. Diese Hoffnung hat sich – jedenfalls bisher – nicht erfüllt, so daß der Gesetzgeber im Zeitpunkt der Verabschiedung des Gesetzes davon ausgehen muß, daß lediglich 200 Millionen DM zuzüglich Zinsen zur Verfügung stehen, von denen 150 Millionen DM zuzüglich Zinsen ausschließlich für die sog. Contergan-Kinder bestimmt sind.“

⁶⁶⁴ <https://www.aerzteblatt.de/nachrichten/53466/Contergangeschaedigte-wollen-keine-Bittsteller-mehr-sein>.

⁶⁶⁵ BT-Drs. 19/12415 S.8.

⁶⁶⁶ § 23 des Gesetzes über die Errichtung einer Stiftung „Hilfswerk für behinderte Kinder“.

⁶⁶⁷ BVerfG (2. Kammer des Ersten Senats), Beschluss vom 26.2.2010.

⁶⁶⁸ Gutachten Flick Gocke Schaumburg S. 21; BT-Drs. 19/12415 S.11.

Errichtungsgesetz „Hilfswerk für behinderte Kinder“ vom 17.12.1972

100 DM bis höchstens 450 DM

Gesetz zur Änderung des Gesetzes über die Errichtung einer Stiftung „Hilfswerk für behinderte Kinder“ vom 22.07.1976

mindestens 125 DM bis höchstens 562 DM

Zweites Gesetz zur Änderung des Gesetzes über die Errichtung einer Stiftung „Hilfswerk für behinderte Kinder“ vom 31.01.1980

mindestens 141 DM bis höchstens 635 DM

Drittes Gesetz zur Änderung des Gesetzes über die Errichtung einer Stiftung „Hilfswerk für behinderte Kinder“ vom 22.12.1982

mindestens 156 DM bis höchstens 704 DM

Viertes Gesetz zur Änderung des Gesetzes über die Errichtung einer Stiftung „Hilfswerk für behinderte Kinder“ vom 21.12.1984

mindestens 172 DM bis höchstens 775 DM

Fünftes Gesetz zur Änderung des Gesetzes über die Errichtung einer Stiftung „Hilfswerk für behinderte Kinder“ vom 20.07.1988

mindestens 183 DM bis höchstens 883 DM

Gesetz über die Conterganstiftung für behinderte Menschen (Conterganstiftungsgesetz - ContStifG) vom 13.10.2005

mindestens 121 Euro und höchstens 545 Euro

Das Conterganstiftungsgesetz vom 13.10.2005 trug mit einer Namensänderung dem Umstand Rechnung, dass es sich bei den Menschen mit Conterganschädigung nicht mehr um Kinder handelte und die Bezeichnung „Hilfswerk für Behinderte Kinder“ unzutreffend eine Erwartungshaltung nach individuellen Fördermöglichkeiten für behinderte Kinder nahelegt.⁶⁶⁹ Des Weiteren wurde die Anzahl der Mitglieder der Medizinischen Kommission von 5 auf 8 erhöht, um alle relevanten Fachbereiche zu berücksichtigen.

2 Die Neuausrichtung der Conterganstiftung ab 2008

Eric Schmitt

Für den Zeitraum bis einschließlich 2007 ist festzustellen, dass den Menschen mit Conterganschädigung nur sehr niedrige Renten ausgezahlt wurden, die nicht mit den Lebenshaltungskosten kompatibel und deshalb auch im Sinne der Unterstützung von Selbstbestimmung und Teilhabe wenig förderlich waren. Von der im Conterganstiftungsgesetz geregelten Projektförderung haben fraglos viele Menschen mit Behinderung erheblich profitiert, die spezifischen Interessen, Bedürfnisse und Bedarfe von Menschen mit Conterganschädigung waren jedoch kein maßgebendes Kriterium für die Vergabe von Projektmitteln, sodass der größte Teil der Projekte den Menschen mit Conterganschädigung nicht

⁶⁶⁹ § 1 ContStiftG vom 13.10.2005; Entwurf eines Gesetzes über die Conterganstiftung für behinderte Menschen (Conterganstiftungsgesetz - ContStifG), Bundesrat Drucksache 192/05.

zugutekam. Die Geschäftsstelle hat sich lange Zeit praktisch ausschließlich mit der Projektbetreuung zugunsten der KfW-Bankengruppe beschäftigt, was die Auszahlung von Leistungsansprüchen an die Betroffenen erschwert und verzögert hat.

Diese Situation hat sich ab 2008 grundlegend geändert. Die Conterganrente wurde zunächst 2008 verdoppelt und um jährliche Sonderzahlungen sowie Zahlungen zur Deckung spezifischer Bedarfe ergänzt, und ab 2013 deutlich erhöht und dynamisiert. Der Stiftungszweck wurde zugunsten der Menschen mit Conterganschädigung geändert, die Conterganstiftung im Zuge der vorgenommenen Änderungen neu strukturiert, die Geschäftsstelle 2010 nach Köln verlegt und dem Bundesamt für Zivildienst (BAZ, heute Bundesamt für Familie und zivilgesellschaftliche Aufgaben, BAFzA) zugeordnet.

Die Neuausrichtung der Conterganstiftung ab 2008 verdankt sich in wesentlichen Teilen dem persönlichen Engagement von Ministerialdirektor i.R. Dieter Hackler, von 2006 bis zu seiner Pensionierung 2014 Leiter der Abteilung „Ältere Menschen“ im Bundesfamilienministerium, von 2008 bis 2014 Vorsitzender des Stiftungsrats der Conterganstiftung und seit 2019 ehrenamtlicher Vorstandsvorsitzender der Conterganstiftung.

Im Folgenden sei aus einem Schreiben von Bundesministerin Manuela Schwesig vom 1. September 2014 an Ministerialdirektor i.R. Dieter Hackler anlässlich seines Ausscheidens aus dem Stiftungsrat der Conterganstiftung zitiert.

Als Leiter der Abteilung 3 waren Sie für die Conterganstiftung zuständig und über 5 Jahre Vorsitzender des Stiftungsrates. Sie haben sich für die Betroffenen mit außerordentlich hohem persönlichen Engagement eingesetzt und großartige Verbesserungen erreicht. Hier ist zunächst die Verdopplung der Conterganrenten 2008 zu nennen. Schon kurz darauf kam es durch Ihre Initiative zu Gesprächen mit der Firma Grünenthal GmbH, um von ihr weitere Zahlungen für contergangeschädigte Menschen zu erhalten. Sie haben erreicht, dass Grünenthal 2009 freiwillig noch einmal 50 Mio. Euro in die Stiftung eingezahlt hat und dass dieser Betrag den Betroffenen unmittelbar als langfristige jährliche Sonderzahlungen zugutekommt.

Durch Ihren besonderen persönlichen Einsatz ist es im letzten Jahr schließlich zu Leistungsverbesserungen gekommen, die die Betroffenen selbst als „Quantensprung“ bezeichnet haben: zu einer Versechsfachung der monatlichen Conterganrenten in der Spitze und den neuen Leistungen zur Deckung spezifischer Bedarfe im Einzelfall. Dieser großartige Erfolg stand am Ende eines langwierigen und äußerst schwierigen Prozesses. Wie sie wissen, war das Heidelberger Forschungsprojekt mit den Handlungsempfehlungen und den Konkretisierungen durch den Stiftungsrat die Grundlage für die verabschiedeten Neuregelungen. Es ist Ihnen zu verdanken, dass die Konkretisierungen einvernehmlich erfolgten. Durch Ihr besonderes Einfühlungsvermögen ist es nicht nur gelungen, die Vorbehalte der unterschiedlichen und zudem miteinander konkurrierenden Betroffenenorganisationen gegenüber dem Forschungsprojekt und dem parlamentarischen Verfahren auszuräumen, sondern auch die Abgeordneten des Deutschen Bundestages von den notwendigen Leistungsverbesserungen zu überzeugen.

...

Darüber hinaus waren Sie es, der 2009 für eine Änderung des Stiftungszwecks eingetreten ist, so dass seitdem nur noch Projekte gefördert werden, die ausschließlich den contergangeschädigten Menschen zugutekommen, und der eine Umstrukturierung der Conterganstiftung initiiert hat. Dies und die Verlegung der Geschäftsstelle von der KfW Bankengruppe zum damaligen BAZ (heute BAFzA) 2010 hat zu einer deutlich effizienteren Arbeitsweise der Stiftung geführt und die Verwaltungskosten erheblich gesenkt.

Abbildung 2 gibt einen Überblick über zentrale Regelungen der Gesetze zur Änderung des Conterganstiftungsgesetzes ab 2008.

Erstes Gesetz zur Änderung des Conterganstiftungsgesetzes vom 26.06.2008

Verdopplung der monatlichen Rente auf mindestens 242 Euro bis höchstens 1090 Euro

Zweites Gesetz zur Änderung des Conterganstiftungsgesetz vom 25.06.2009

Veränderung des Stiftungszwecks (Beschränkung der Förderung und Durchführung von Erprobungsvorhaben zugunsten der Unterstützung von Teilhabe und Minderung von durch Spätschäden hervorgerufenen Beeinträchtigungen), Erhöhung des Stiftungsvermögens um Zuwendung von 50 Mio Euro der Firma Grüenthal, Veränderung der Zusammensetzung des Stiftungsrates, Vertretung der Geschädigten im Stiftungsvorstand, Einführung einer jährlichen Sonderzahlung, Möglichkeit der Kapitalisierung der Conterganrente

Drittes Gesetz zur Änderung des Conterganstiftungsgesetz vom 01.01.2013

Erhöhung der monatlichen Rente auf mindestens 612 bis höchstens 6912 Euro, Dynamisierung der Conterganrente

Viertes Gesetz zur Änderung des Conterganstiftungsgesetz vom 21.02.2017

Erhöhung des Stiftungsvermögens um Zuwendungen des Bundes zur Deckung spezifischer Bedarfe in Höhe von jährlich 30 Mio Euro

Fünftes Gesetz zur Änderung des Conterganstiftungsgesetz vom 12.08.2020

Förderung multidisziplinärer medizinischer Kompetenzzentren

Sechstes Gesetz zur Änderung des Conterganstiftungsgesetz vom 09.07.2021

Änderung des Namens in Conterganstiftung (vormals Conterganstiftung für behinderte Menschen)

Artikel 49 Gesetz zur Regelung des Sozialen Entschädigungsrechts vom 09.07.2021

Zusätzliche Möglichkeit einer teilweisen Kapitalisierung der Conterganrente

Entscheidung des Bundesverfassungsgerichts vom 20.02.2024

Vereinbarkeit von §15 Absatz 2 Satz 2 in der Fassung des Dritten und Vierten Gesetzes zur Änderung des Conterganstiftungsgesetzes mit dem Grundgesetz

Mit dem Zweiten Gesetz zur Änderung des Conterganstiftungsgesetzes wurden ab dem Jahr 2009 jährliche Sonderzahlungen eingeführt, die aus einer Zuwendung der Firma Grüenthal in die Conterganstiftung finanziert werden.⁶⁷⁰ Je nach Schädigungsgrad sollten, solange bis der zur Verfügung gestellte Betrag aufgebracht ist jährlich 460 Euro bis 3680 Euro ausgezahlt werden.

Das Dritte Gesetz zur Änderung des Conterganstiftungsgesetzes vom 26.06.2013 regelte im Wesentlichen eine Erhöhung der Conterganrenten, die je nach Schädigungsgrad gestaffelt auf jeweils mindestens 612 Euro und höchstens 6.912 Euro erhöht wurden. Überdies wurde die Möglichkeit geschaffen, für behinderungsspezifische Bedarfe, die von keinem anderen Kostenträger übernommen wurden, bei der Stiftung bis zu einer jährlichen Kappungsgrenze Leistungen zu beantragen.

Mit dem Vierten Gesetz zur Änderung des Conterganstiftungsgesetzes vom 21.02.2017 wurde die Pauschalierung der Leistungen für spezifische Bedarfe eingeführt, die sodann einmal jährlich je nach Schwere des Schädigungsgrades zwischen 5376 Euro und 14700 beträgt und jeweils am 1.3. eines jeden Jahres ausgezahlt wird.

Im Fünften Gesetz zur Änderung des Conterganstiftungsgesetzes vom 17.06.2020 wurde neben der gesetzlichen Ermächtigungsgrundlage, dass Mittel der Conterganstiftung auch für Kompetenzzentren

⁶⁷⁰ Zweites Gesetz zur Änderung des Conterganstiftungsgesetzes (2. ContStifGÄndG), 30. Juni 2009, unter: <<https://www.buzer.de/gesetz/8817/index.htm>> (27.03.2024).

verwendet werden dürfen, zusätzlich für die Leistungen der Geschädigten ein besonderer Bestandsschutz generiert.⁶⁷¹

Mit dem Sechsten Gesetz zur Änderung des Conterganstiftungsgesetzes vom 04.05.2021 wurden folgende Änderungen vorgenommen:

1. Die Höhe der Schadenspunkte wurde in einen besonderen Bestandsschutz gehoben;
2. Der Rest der für die jährliche Sonderzahlung vorgesehenen Stiftungsmittel wurde zum 30.06.2022 als Einmalzahlung an die Leistungsberechtigten der Conterganstiftung ausgeschüttet;
3. Der unantastbare Kapitalstock der Stiftung wurde von bislang 6,5 Millionen Euro auf 1,5 Millionen Euro abgeschmolzen. Die damit freiwerdende Summe von 5 Millionen Euro soll zukünftig für die Finanzierung von Projekten verwendet werden;
4. Die Conterganstiftung für behinderte Menschen wurde in „Conterganstiftung“ umbenannt.⁶⁷²

3 Die Änderung des Stiftungszwecks im Zweiten Gesetz zur Änderung des Conterganstiftungsgesetzes vom 25.06.2009

Karen Nolte, Ann-Kathrin Hinz, Eric Schmitt, Maria Walch

Das Gesetz über die Errichtung einer Stiftung „Hilfswerk für behinderte Kinder“ vom 17.12.1971 sah zum einen (Teil II: Leistungen wegen Contergan-Schadensfällen) individuelle Leistungen in Form von Renten und Kapitalentschädigung, zum anderen (Teil III: Institutionelle Förderung) die Förderung von 1. Einrichtungen, die zur ärztlichen Behandlung, zur pflegerischen, heilpädagogischen oder vorschulischen Betreuung, zur schulischen oder beruflichen Ausbildung, zur Eingliederung in das Arbeitsleben oder zur Erholung Behinderter dienen; 2. Einzelvorhaben der wissenschaftlichen Forschung oder der Erprobung von neuzeitlichen Behandlungsmethoden; 3. die Erforschung, Erprobung und Durchführung von Maßnahmen zur Verhütung und Früherkennung von Behinderungen (§§26) vor.

Der Stiftungszweck umfasst zwei Säulen: zum einen sieht er individuelle Leistungen (bisher Renten oder einmalige Kapitalentschädigungen) an die leistungsberechtigten Personen vor. Diese Leistungen sind an die Stelle der erloschenen Ansprüche gegen die Grünenthal GmbH getreten. Die Mittel hierfür sind seit 1997 aufgebraucht, so dass die Renten seitdem vollständig aus dem Bundeshaushalt finanziert werden. Zum anderen besteht der Stiftungszweck nach geltendem Recht darin, durch Projektförderung behinderten Menschen – vor allem unter 21 Jahren – generell Hilfe zu gewähren, um ihre Teilhabe am Leben in der Gesellschaft zu fördern. Hierfür werden derzeit die Erträge aus dem Stammvermögen von 100 Mio. DM (entspricht 51,13 Mio. Euro) verwendet.⁶⁷³

In der breiten Aufstellung der Stiftung spiegelt sich auch die Einschätzung wider, dass die Lebenserwartung der Kinder durch die vorgeburtlichen Schäden erheblich reduziert ist. Die am Ende mit einer Entschädigung in Form von lebenslangen Renten verbundenen Kosten waren Anfang der 70er Jahre nicht absehbar. Die in Teil III des Errichtungsgesetzes geregelte institutionelle Förderung ist

⁶⁷¹ Deutscher Bundestag: Beschlussempfehlung und Bericht des Ausschusses für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (13. Ausschuss) zu dem Gesetzentwurf der Fraktionen der CDU/CSU und SPD – Drucksache 19/19498 – Entwurf eines Fünften Gesetzes zur Änderung des Conterganstiftungsgesetzes, 17.06.2020, unter: Deutscher Bundestag <<https://dserver.bundestag.de/btd/19/201/1920142.pdf>> (28.03.2024).

⁶⁷² Deutscher Bundestag: Gesetzentwurf der Fraktionen der CDU/CSU und SPD Entwurf eines Sechsten Gesetzes zur Änderung des Conterganstiftungsgesetzes, 04.05.2021, unter: Deutscher Bundestag: <<https://dserver.bundestag.de/btd/19/292/1929285.pdf>> (28.03.2024).

⁶⁷³ Bundestagsdrucksache 16/11223.

darüber hinaus Ausdruck der Zielsetzung einer neuen Behindertenpolitik, eines Engagements für eine Verbesserung der Stellung und Lebenschancen von Behinderten in der Gesellschaft. Tatsächlich hat die Stiftung hier maßgebliche Impulse gegeben, für das Schicksal und Möglichkeiten der Förderung von behinderten Menschen sensibilisiert und zahlreiche Initiativen und Maßnahmen nicht nur unterstützt, sondern überhaupt erst ermöglicht. Erwähnt sei an dieser Stelle, dass auch die heute größte Soziallotterie in Deutschland, die Aktion Mensch (1964 gegründet als gemeinsames Projekt von ZDF und den sechs Spitzenverbänden der Freien Wohlfahrt unter dem Namen Aktion Sorgenkind) auf eine durch den Conterganskandal veränderte öffentliche Wahrnehmung von Menschen mit Behinderung zurückgeht.⁶⁷⁴

Die im Zuge des Zweiten Gesetzes zur Änderung des Conterganstiftungsgesetzes erfolgte Änderung des Stiftungszwecks steht im Zusammenhang mit der Einschätzung, dass die bislang gewährten Conterganrenten⁶⁷⁵ gerade auch vor dem Hintergrund nachgewiesener Spät- und Folgeschäden – wichtig war hier die vom Institut für Gerontologie der Universität Heidelberg durchgeführte Studie „Wiederholt durchzuführende Befragungen zu Problemen, speziellen Bedarfen und Versorgungsdefiziten von contergangeschädigten Menschen“ – zu niedrig sind, zumal die seit 1972 vorgenommenen Anpassungen weit hinter den Anpassungen „normaler Altersrenten“ zurückblieben. Bis zum Jahr 2006 gab es keinerlei Klagen gegen die Höhe der gewährten Conterganrente, Gegenstand von Verhandlungen vor Gericht wurden einzig Fragen der rechtzeitigen Auszahlung und entsprechender Ansprüche auf Verzinsung. Vor dem Hintergrund der beachtlichen Größe des Stiftungsrates überrascht es retrospektiv, dass aus diesem Gremium über drei Jahrzehnte niemand für eine Rentenerhöhung eingetreten ist, eine Leistungsanpassung erst zum Zeitpunkt der Umbenennung (von Hilfswerk für behinderte Kinder in Conterganstiftung für behinderte Menschen) in den Forderungskatalog des Bundes Contergangeschädigter aufgenommen wurde. Die folgenden Erhöhungen der Conterganrente gehen wesentlich auf die Initiative des damals zuständigen Abteilungsleiters im Bundesfamilienministerium, Ministerialdirektor Dieter Hackler, zurück.⁶⁷⁶ Diesem gelang es neben der Sensibilisierung verantwortlicher Politiker für den Umstand, dass infolge einer die Inflation berücksichtigenden „normalen Anpassung“ die Conterganrente damals doppelt so hoch gewesen wäre, auch, mit der Familie Wirtz Verhandlungen aufzunehmen und diese von einem zusätzlichen finanziellen Engagement zu überzeugen, das neben einer deutlichen Erhöhung der Conterganrente zusätzliche einmalige Entschädigungszahlungen ermöglichte.⁶⁷⁷

Die Lebenssituation contergangeschädigter Menschen ist heute zunehmend durch die sehr schmerzhaften Auswirkungen ihrer Behinderung sowie die Spät- und Folgeschäden geprägt. Ihre Lebensqualität ist erheblich gefährdet oder eingeschränkt. Um insbesondere die finanziellen Auswirkungen der Spät- und Folgeschäden zu mildern, wurden als erster Schritt die Renten für die contergangeschädigten Menschen zum 1. Juli 2008 verdoppelt. Zudem geht es um die Frage, wie darüber hinaus künftig die angemessene und zukunftsorientierte finanzielle Unterstützung der contergangeschädigten Menschen sichergestellt werden kann. Hierzu fand am 28. Mai 2008 eine Anhörung vor dem Ausschuss für Familie, Senioren, Frauen und Jugend des Deutschen Bundestages statt. Am 22. Januar 2009 hat der Deutsche Bundestag einem Antrag der Fraktionen der CDU/CSU, SPD und FDP zur Sicherstellung einer angemessenen und zukunftsorientierten Unterstützung der contergangeschädigten Menschen zugestimmt (Bundestagsdrucksache 16/11223). Um die Lebenssituation der leistungsberechtigten Personen auf Dauer weiter zu verbessern, hat sich die Grünenthal GmbH bereit erklärt, auf freiwilliger Basis 50 Mio. Euro zur Verfügung zu stellen.⁶⁷⁸

Zur Einbringung der von Grünenthal zur Verfügung gestellten Mittel in die Conterganstiftung und Auszahlung über die Stiftung an leistungsberechtigte Personen bedurfte es einer Änderung des

⁶⁷⁴ <<https://deutsches-ehrenamt.de/foerdermittelgeber-lotterien/>> (27.03.2024).

⁶⁷⁵ Der Begriff wurde im Zuge der Beratung des infragestehenden Gesetzes eingeführt.

⁶⁷⁶ Vgl. das oben zitierte Schreiben von Bundesministerin Schwesig.

⁶⁷⁷ Was im Übrigen mutmaßlich auch die Ablösung des damaligen CEO von Grünenthal, Sebastian Wirtz, zur Folge hatte.

⁶⁷⁸ Drucksache 16/13025.

Conterganstiftungsgesetzes. Im Zweiten Gesetz zur Änderung des Conterganstiftungsgesetzes wurde ferner geregelt, dass Mittel in gleicher Höhe aus dem Stammvermögen der Stiftung zur Abdeckung besonderer Bedarfe der Betroffenen in der Zukunft unmittelbar an die leistungsberechtigten Personen ausbezahlt werden. Der Kapitalstock der Stiftung wurde so bis auf einen Restbetrag von rund 7 Mio. Euro reduziert.

Die in Teil III des Errichtungsgesetzes geregelte institutionelle Förderung wurde gleichzeitig auf Projekte beschränkt, die nicht mehr Menschen mit Behinderung generell, sondern insbesondere Menschen mit Conterganschädigung zugutekommen – zu finanzieren aus den Erträgen des Restbetrages sowie weiteren Zuwendungen. Mit der Änderung des Stiftungszwecks wurde nicht zuletzt dem Umstand Rechnung getragen, dass sich die Finanzierung der Behindertenpolitik seit der Errichtung der Stiftung Hilfswerk für behinderte Kinder grundlegend verändert hatte. Anders als in den 70er Jahren war die im Errichtungsgesetz geregelte institutionelle Förderung schon lange keine Hauptquelle der Finanzierungen von Maßnahmen und Leistungen für Behinderte mehr, die Wohlfahrtsorganisationen verfügten über andere, deutlich höhere Einkommensquellen, insbesondere Soziallotterien wie Aktion Mensch oder Glücksspirale, die über die Conterganstiftung bereitgestellten Mittel waren zwischenzeitlich zu einer lediglich zusätzlichen Einkommensquelle geworden, sodass der ursprünglich im Vordergrund stehende Aspekt, dass ein Engagement für Behinderte wesentlich auch Menschen mit Conterganschädigung zugutekommt, gegenüber einer Deutung der institutionellen Förderung über Mittel der Conterganstiftung im Sinne von Leistungen, die den Geschädigten vorenthalten werden, in den Hintergrund trat. Entsprechend löste die Änderung des Stiftungszwecks auch keine größeren Proteste der Wohlfahrtsverbände aus, sondern wurde von diesen akzeptiert. Der veränderte Stiftungszweck wurde im Zweiten Gesetz zur Änderung des Conterganstiftungsgesetzes wie folgt definiert.

Zweck der Stiftung ist es nach Inkrafttreten der Gesetzesänderung, behinderten Menschen, deren Fehlbildungen mit der Einnahme thalidomidhaltiger Präparate der Grünenthal GmbH, Aachen (früher Chemie Grünenthal GmbH in Stolberg), durch die Mutter während der Schwangerschaft in Verbindung gebracht werden können,

1. Leistungen zu erbringen und
2. ihnen durch die Förderung oder Durchführung von Forschungs- und Erprobungsvorhaben Hilfe zu gewähren, um ihre Teilhabe am Leben in der Gesellschaft zu unterstützen und die durch Spätfolgen hervorgerufenen Beeinträchtigungen zu mildern.⁶⁷⁹

Mit der Veränderung des Stiftungszwecks erübrigte sich die umfassende Repräsentation von Wohlfahrtsverbänden, Behinderten- und Sozialhilfe im Stiftungsrat. Im Errichtungsgesetz vom 22.12.1971, §6 (1), war die Zusammensetzung des Stiftungsrats wie folgt geregelt worden:⁶⁸⁰

Der Stiftungsrat besteht aus höchstens 15 Mitgliedern. Drei Mitglieder werden von der Bundesregierung benannt. Die weiteren Mitglieder werden von der Bundesregierung berufen, und zwar ein Mitglied auf Vorschlag von in §2 Nr.1 und zwei Mitglieder auf Vorschlag von sonstigen in §2 bezeichneten Personen oder ihren Eltern, zwei Mitglieder aus dem Kreis und auf Vorschlag der Verbände der freien Wohlfahrtspflege, zwei Mitglieder aus dem Kreis und auf Vorschlag der auf Bundesebene bedeutsamen überörtlichen Behindertenorganisationen, zwei Mitglieder aus dem Kreis und auf Vorschlag der überörtlichen Träger der Sozialhilfe und ein Mitglied aus dem Kreis und auf Vorschlag der örtlichen Träger der Sozialhilfe. Bis zu zwei weitere Mitglieder kann die Bundesregierung aus dem Kreis der Spender berufen.⁶⁸¹

⁶⁷⁹ Drucksache 16/13025, §2 (Stiftungszweck).

⁶⁸⁰ Bundesgesetzblatt, Teil I, 1971, Nr. 131.

⁶⁸¹ Die vorgenommene Änderung bezieht sich auf das Conterganstiftungsgesetz vom 13. Oktober 2005, die gegenüber dem Errichtungsgesetz die Zuständigkeit nicht mehr der Bundesregierung, sondern dem

Das Zweite Gesetz zur Änderung des Conterganstiftungsgesetzes regelt die Zusammensetzung des Stiftungsrats unter Berücksichtigung des geänderten Stiftungszwecks wie folgt:

Der Stiftungsrat besteht aus mindestens fünf und höchstens sieben Mitgliedern. Stellvertretung ist zulässig. Drei Mitglieder werden von der Bundesregierung benannt. Zwei weitere Mitglieder werden vom Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend auf Vorschlag der in §2 bezeichneten Personen berufen. Bis zu zwei weitere Mitglieder kann das Bundesministerium für Familie, Frauen, Senioren und Jugend aus der Wissenschaft berufen.

Im Zuge der Veränderung der Zusammensetzung des Stiftungsrates wurde die Mitbestimmung der Betroffenen insofern gestärkt als die beiden Betroffenenvertreter nicht mehr lediglich ernannt, sondern in Urwahl, für die nicht das Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, sondern die Conterganstiftung zuständig ist, gewählt und dann ernannt werden. Bezüglich der Stiftungsstruktur wurde in § 7 des Conterganstiftungsgesetzes weiterhin geregelt, dass ein Mitglied des bis zu 3 Personen umfassenden Stiftungsvorstandes selbst von der Stiftung leistungsberechtigt sein muss.

Mit der Verschlankung des Stiftungsrats auf 5 Mitglieder - von der Möglichkeit der Benennung zweier weiterer Mitglieder aus dem Kreis der Wissenschaft wurde kein Gebrauch gemacht - verdreifachte sich der prozentuale Einfluss der Bundesregierung im Stiftungsrat im Vergleich zum Errichtungsgesetz von 20 auf 60 Prozent, wie die folgenden Abbildungen 3 und 4 illustrieren.

Abbildung 3: Zusammensetzung Stiftungsrat 1971⁶⁸²

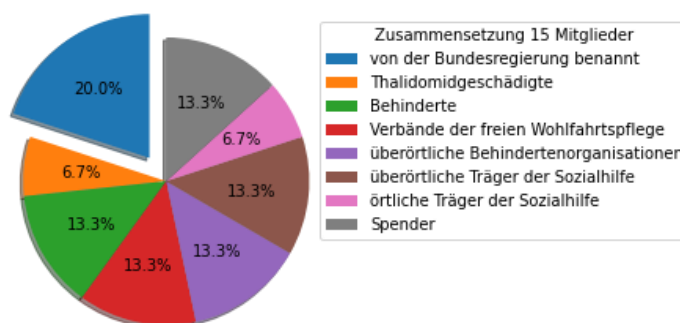
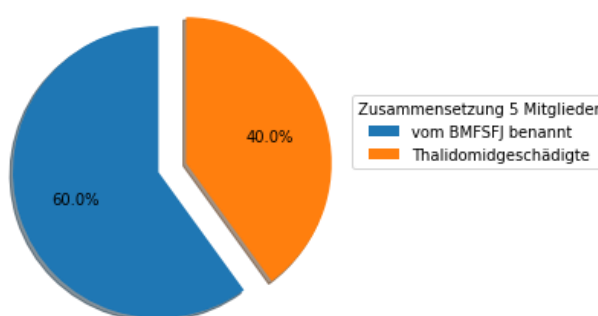


Abbildung 4: Zusammensetzung Stiftungsrat ab 2009⁶⁸³



Aus der Beschränkung auf fünf Mitglieder folgt, dass die Vertreter der Ministerien aktuell im Stiftungsrat stets über die Mehrheit verfügen. Die Stellungnahme der Bundesregierung im Bericht über die Struktur

Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend zuordnet und statt von Spendern von Spenderinnen und Spendern spricht.

⁶⁸² Die Zahlen stammen aus dem Gesetzestext des Errichtungsgesetzes zur Conterganstiftung und den subsequenten Gesetzesänderungen.

⁶⁸³ Ebd.

der Conterganstiftung spricht sich anders als die Betroffenenvertreter für die Beibehaltung dieser Praxis aus:

Die Bundesregierung lehnt die von den Betroffenenvertretungen und dem Gutachten vorgeschlagene Erweiterung des Stiftungsrates in der Praxis von fünf auf sieben Personen und damit die Umsetzung des § 6 Absatz 1 Conterganstiftungsgesetz in der Praxis ab. Dies könnte zwar eine zusätzliche fachliche Kompetenz für den Stiftungsrat bedeuten und damit möglicherweise zu einer Versachlichung der Arbeit des Stiftungsrates beitragen, aber zugleich würde eine Vergrößerung des Stiftungsrates das Problem verstärken, zu einheitlichen Positionen im Stiftungsrat zu gelangen. Zudem wäre im Falle einer Erweiterung des Stiftungsrates durch zwei zusätzliche Personen „aus der Wissenschaft“ (§ 6 Absatz 1 Conterganstiftungsgesetz) eine Mehrheit der Ressortvertreterinnen und Ressortvertreter im Stiftungsrat nicht mehr gegeben. Die Mittel für die Leistungen der Conterganstiftung für behinderte Menschen werden in voller Höhe aus dem Bundeshaushalt zur Verfügung gestellt. Im Stiftungsrat werden Beschlüsse mit finanziellen Auswirkungen gefasst. Der zweckmäßige Einsatz der Haushaltsmittel ist zu gewährleisten und obliegt den im Stiftungsrat vertretenen Ressorts. Daher ist eine Ressortmehrheit im Stiftungsrat beizubehalten. Zusätzliche Fachkompetenz im Stiftungsrat kann wie bisher jederzeit durch die Hinzuziehung externen Sachverständigen sichergestellt werden.⁶⁸⁴

Wie das Gutachten der Rechtsanwaltskanzlei Baum, Reiter & Kollegen Rechtsanwaltsgesellschaft mbH aufzeigt, handelte sich bei den Geschädigten um Mitstifter, weshalb ihnen eine adäquate Beteiligung im Stiftungsgeschehen zuzubilligen sei.⁶⁸⁵ Da eben kein wirksamer Vergleich geschlossen wurde und auch weil die Geschädigten selbst und eben nicht die Firma Grüenthal die 100 Millionen € in die Stiftungsgründung eingebracht haben⁶⁸⁶, ferner eine Mitsprache der Betroffenen Bestandteil der Verhandlungen zur Stiftungsgründung war, müssten die Menschen mit Conterganschädigung weitestgehend im Stiftungsgeschehen beteiligt werden.⁶⁸⁷ Bei einer höhergradigen Einbeziehung der Betroffenen in das Geschehen im Stiftungsrat, wäre allenfalls vertretbar, dass man für die existenziellen Angelegenheiten der Stiftung, wie den Haushaltsplan, ein Quorum für die Ablehnung einführt – zum Beispiel, dass der Haushaltsplan nur dann als abgelehnt gilt, wenn 3/4 der Mitglieder des Stiftungsrates insofern abstimmen. Mit einem solchen Quorum wäre eine Berufung weiterer Personen in den Stiftungsrat möglich, ohne dass dadurch mittels leichtfertiger Abstimmungen der Bestand der Stiftung oder die Leistung der Betroffenen gefährdet werden könnte.

Vor dem Hintergrund der Verantwortung des Staates im Conterganskandal sehen die Geschädigten die Stiftung nicht als bloße Verwaltungsbehörde, sondern als Schnittstelle zwischen dem Staat und den Geschädigten an. Hierbei ist es ihnen wichtig, ernst genommen und gleichberechtigt beteiligt zu

⁶⁸⁴ Bericht der Bundesregierung gemäß § 25 Satz 2 Conterganstiftungsgesetz über die Struktur der Conterganstiftung für behinderte Menschen sowie über die gegebenenfalls notwendige Weiterentwicklung der entsprechenden Vorschriften des Conterganstiftungsgesetzes, S.50f, <https://www.bmfsfj.de/resource/blob/137718/1b27a4598a8c917ea768701199dce84b/bericht-bundesregierung-ueber-struktur-der-conterganstiftung-data.pdf> (27.03.2024).

⁶⁸⁵ Reiter, Julius/Schenkel, Bénédic: Rechtsgutachten zur Struktur der Conterganstiftung für behinderte Menschen, Düsseldorf 12. August 2020, S. 7; S. 16, unter: Bundesverband Contergangeschädigter e.V., <<https://contergan.de/index.php/newsletter-2/send/10-verschiedenes/148-gutachten-bv-zur-stiftungsstruktur>> (28.03.2024).

⁶⁸⁶ Reiter, Julius/Schenkel, Bénédic: Rechtsgutachten zur Struktur der Conterganstiftung für behinderte Menschen, Düsseldorf 12. August 2020, S. 7; S. 16, unter: Bundesverband Contergangeschädigter e.V., <<https://contergan.de/index.php/newsletter-2/send/10-verschiedenes/148-gutachten-bv-zur-stiftungsstruktur>> (28.03.2024).

⁶⁸⁷ Dieses Argument spricht im Übrigen auch deutlich gegen ein durch das Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) im Kontext der Erstellung des Evaluierungsberichts der Bundesregierung vom 14.08.2019 zur Struktur der Conterganstiftung eingeholtes Gutachten der Anwaltskanzlei Flicke, Gocke, Schaumburg, das eine Kompetenzverschiebung vom Stiftungsrat auf den Stiftungsvorstand vorschlägt.

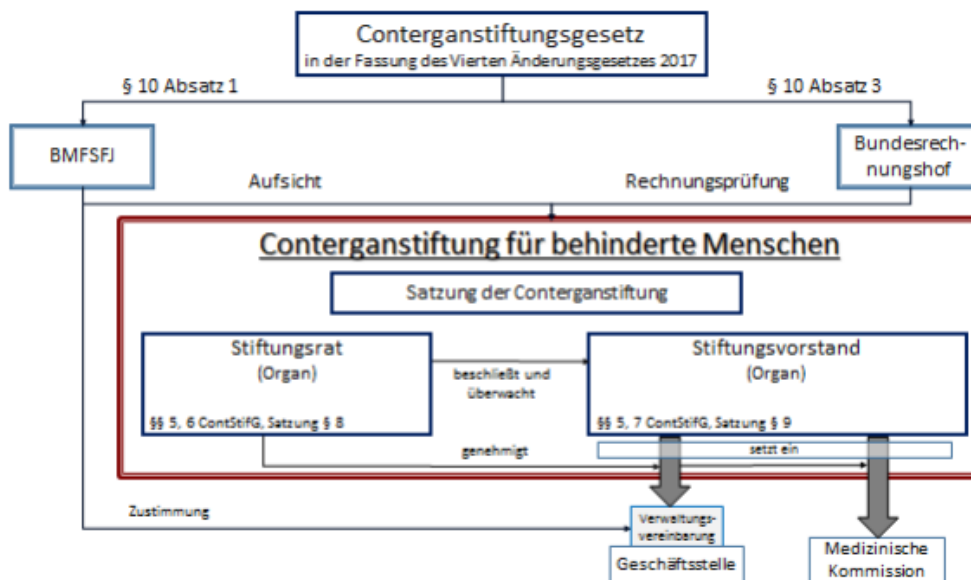
werden. Entsprechend wird gefordert, dass die Stimmen der Betroffenenvertreter im Stiftungsrat gleiches Gewicht haben wie die Stimmen der vom BMFSFJ benannten Vertreter.

4 Die Organe der Conterganstiftung aus der Sicht des Berichts der Bundesregierung, BT-Drs. 19/12415

Eric Schmitt

Die Struktur der Conterganstiftung ist im folgenden Schaubild veranschaulicht.⁶⁸⁸ Organe der Stiftung sind der Stiftungsrat und der Stiftungsvorstand. Dem Stiftungsvorstand zugeordnet sind die Geschäftsstelle und die Medizinische Kommission.

Abbildung 5: Struktur der Conterganstiftung



4.1 Kompetenzen des Stiftungsrats

Eric Schmitt

Gemäß § 6 Abs. 6 ContStifG beschließt der Stiftungsrat über alle grundsätzlichen Fragen und überwacht die Tätigkeit des Vorstandes, wobei das Nähere die Satzung bestimmt. Außerdem stellt der Stiftungsrat, gemäß § 6 Abs. 7 ContStifG, Richtlinien für die Verwendung der Mittel auf, soweit die Verwendung nicht bereits durch das ContStifG selbst bestimmt ist.

⁶⁸⁸ Bericht der Bundesregierung gemäß § 25 Satz 2 Conterganstiftungsgesetz über die Struktur der Conterganstiftung für behinderte Menschen sowie über die gegebenenfalls notwendige Weiterentwicklung der entsprechenden Vorschriften des Conterganstiftungsgesetzes, S. 8, BT-Drucksache 19/12415, <<https://www.bmfsfj.de/resource/blob/137718/1b27a4598a8c917ea768701199dce84b/bericht-bundesregierung-ueber-struktur-der-conterganstiftung-data.pdf>> (27.03.2024).

In § 8 der Satzung werden die mit § 6 Abs. 6 ContStifG umrissenen Aufgaben des Stiftungsrates, wie folgt verdeutlicht:

- a. Erlass und die Änderung der Satzung,
- b. Erlass der Geschäftsordnung,
- c. Zustimmung zur Bestellung der Mitglieder des Stiftungsvorstandes und ihrer Stellvertreterinnen und Stellvertreter gemäß § 7 Abs. 2 ContStifG,
- d. Genehmigung der Geschäftsordnung des Stiftungsvorstandes und seiner Kommissionen,
- e. Erlass von Richtlinien für die Leistungen nach Abschnitt 3 ContStifG,
- f. Aufstellung des Vergabeplanes und die Anordnung seiner Ausführung,
- g. Feststellung des Haushaltsplanes,
- h. Feststellung der Jahresrechnung sowie die Entlastung des Vorstandes auf Grund des Prüfungsberichtes der Rechnungsprüfung, und zwar jeweils bis zum 30. Juni des dem Geschäftsjahr folgenden Jahres,
- i. Überwachung der Tätigkeit des Vorstandes. Gegenstand der Überwachung sind die Ordnungsmäßigkeit, Zweckmäßigkeit und Wirtschaftlichkeit der Entscheidungen des Vorstandes,
- j. Genehmigung eines Geschäftsbesorgungsvertrages, der im Zusammenhang mit der Unterhaltung einer Geschäftsstelle nach § 5 Absatz 3 abgeschlossen wird. Der Vertrag und seine eventuellen Änderungen bedürfen der Zustimmung des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend.

4.2 Kompetenzen des Stiftungsvorstandes

Eric Schmitt

Gemäß § 7 ContStifG besteht der Stiftungsvorstand aus vom BMFSFJ im Einvernehmen mit dem Bundesministerium für Finanzen und dem Bundesministerium für Arbeit und Soziales zu bestellenden 2–3 Mitgliedern, wobei eine Person im Sinne des Conterganstiftungsrechts leistungsberechtigt sein muss.

Gemäß § 7 Abs. 5 ContStifG führt der Stiftungsvorstand die Beschlüsse des Stiftungsrates aus und hat die Geschäftsführung der Stiftung inne. Zu den Geschäften gehören insbesondere: die Vergabe der Stiftungsmittel und die Überwachung ihrer zweckentsprechenden und wirtschaftlichen Verwendung durch die Stiftung sowie die gerichtliche und außergerichtliche Vertretung der Stiftung.

Gemäß § 7 Abs. 6 ContStifG kann der Vorstand im Einvernehmen mit dem BMFSFJ und dem BMF bis zu zwei hauptamtliche Geschäftsführer anstellen.

In § 9 Abs. 1 der Stiftungssatzung ist weitergehend kodifiziert, dass der Stiftungsvorstand die Geschäfte der Stiftung in eigener Verantwortung führt, wozu insbesondere die Vergabe der Stiftungsmittel und die Überwachung ihrer zweckentsprechenden und wirtschaftlichen Verwendung gehören.

Gemäß § 9 Abs. 8 der Satzung legt der Stiftungsvorstand bei Verfahren nach Abschnitt 2 ContStifG die Leistungen fest, erteilt Antragstellern jeweils einen Bescheid und entscheidet über erhobene Widersprüche.

Weiterhin arbeitet der Stiftungsvorstand dem Stiftungsrat in vielfacher Hinsicht zu: So erstellt der Stiftungsvorstand die Jahresrechnung und einen Geschäftsbericht (§ 9 Abs. 7 der Satzung), ferner, gem. § 8 Abs. 6 der Satzung, den Haushalts- und Vergabeplan nach Abschnitt 3 ContStifG und Entwürfe von Geschäftsordnungen des Stiftungsvorstandes und etwaiger Kommissionen (§ 9 Abs. 5 Satzung). Die vorgenannten Unterlagen legt der Stiftungsvorstand dem Stiftungsrat zur Beschlussfassung vor. Weiterhin soll der Stiftungsvorstand den Stiftungsrat dahingehend unterstützen, indem er dessen Beschlüsse nach den gegebenen Maßgaben ausführt (§ 9 Abs. 2 der Satzung).

4.3 Abgrenzung der Kompetenzen von Stiftungsvorstand und Stiftungsrat nach Auffassung des Berichts der Bundesregierung über die Struktur der Conterganstiftung, BT-Drs. 19/12415

Eric Schmitt

Die Führung der Geschäfte der Stiftung und deren Außenvertretung gehören laut dem Bericht der Bundesregierung über die Struktur der Conterganstiftung zu den originären Aufgaben des Stiftungsvorstands. Dieser wird als „Hauptorgan“ der Stiftung angesehen, während der Stiftungsrat als Instanz für grundsätzliche Angelegenheiten und Fachaufsicht „punktuell Funktionen eines Hauptorgans innehat“ (S. 36).

Die laufenden Verwaltungsgeschäfte gehören zu dem nicht antastbaren Bereich der Aufgaben des Stiftungsvorstandes. Der Stiftungsrat darf keine Aufgaben an sich ziehen oder sich hierauf maßgeblichen Einfluss verschaffen, für die er nach den gesetzlichen Vorgaben keine Kompetenz besitzt. Dies gilt in erster Linie für die Führung der Geschäfte der Stiftung einschließlich der Vergabe der Stiftungsmittel sowie die Vertretung der Stiftung nach außen.

Die Befugnis des Stiftungsrates zur Entscheidung von Grundsatzfragen nach § 6 Absatz 6 Conterganstiftungsgesetz umfasst die „Festlegung von Leitlinien“ oder „grundsatzpolitische Entscheidungen“. Somit hat die Beurteilung, welches Organ zur Entscheidung berufen ist, danach zu erfolgen, ob die Entscheidung eine abstrakte Regelung darstellt, an denen sich konkrete Einzelfallentscheidungen zu orientieren haben oder ob der Gegenstand der Entscheidung einen ganz bestimmten Sachverhalt betrifft (konkrete Regelung). Daraus ergibt sich, dass es allein Aufgabe des Stiftungsrates ist, mit Entscheidungen von grundsätzlicher Bedeutung den abstrakten Rahmen abzustecken, innerhalb dessen sich der Stiftungsvorstand mit seinen Entscheidungen zu bewegen hat. In Abgrenzung hierzu kommen Einzelfallentscheidungen des Stiftungsrates nach Auffassung der Bundesregierung demnach grundsätzlich nicht in Frage.

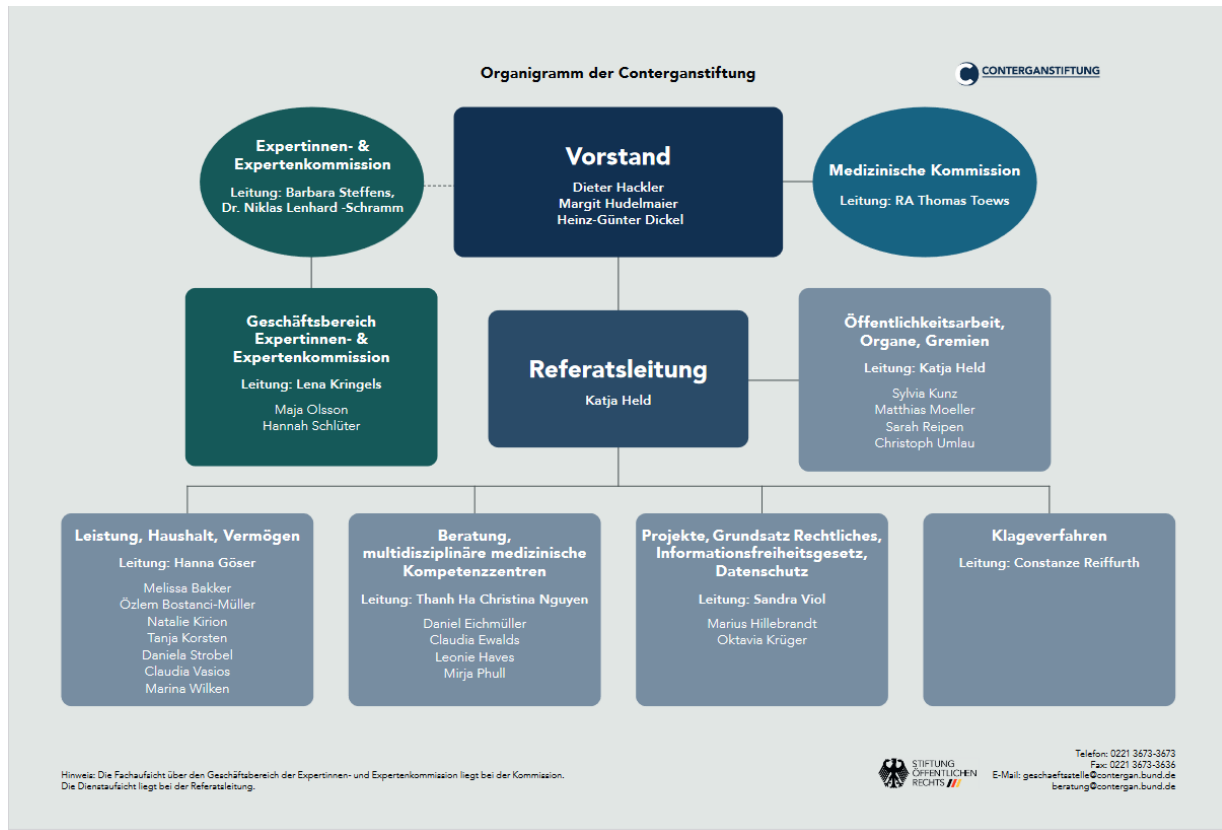
Maßgeblich bei der Befugnis des Stiftungsrates zum Beschluss von „grundsätzlichen Fragen“ ist das Conterganstiftungsgesetz. So ist der Stiftungsrat insbesondere nicht dazu ermächtigt, durch die Regelung von grundsätzlichen Fragen in die gesetzlich vorgegebene Kompetenzverteilung einzugreifen. Auch aus dem gesetzlichen Kontrollauftrag des Stiftungsrates gegenüber dem Stiftungsvorstand lässt sich nach Ansicht der Bundesregierung kein Eingriff in die vorgegebene Kompetenzverteilung rechtfertigen. Der Stiftungsrat hat zwar die Kontrolle über den Stiftungsvorstand nach § 8 Absatz 1 Nummer 9 Stiftungssatzung dergestalt, dass auch die Ordnungsmäßigkeit, Zweckmäßigkeit und Wirtschaftlichkeit der Entscheidungen des Vorstandes Gegenstand der Überwachung sind. Hieraus ergibt sich aber weder ein allgemeines umfassendes Weisungsrecht gegenüber dem Vorstand noch darf über diese Aufgabenzuweisung der Kerngehalt der Zuständigkeiten im Übrigen unterlaufen werden. Inhaltliche Vorgaben für einzelne Geschäfte sowie Genehmigungsvorbehalte stellen sich nicht als „Kontrolle“ dar.⁶⁸⁹

⁶⁸⁹ Bericht der Bundesregierung gemäß § 25 Satz 2 Conterganstiftungsgesetz über die Struktur der Conterganstiftung für behinderte Menschen sowie über die gegebenenfalls notwendige Weiterentwicklung der entsprechenden Vorschriften des Conterganstiftungsgesetzes, S.32f.

4.4 Geschäftsstelle

Eric Schmitt

Abbildung 6: Organigramm der Conterganstiftung



Nach § 5 Absatz 3 Stiftungssatzung ist dem Stiftungsvorstand zur Durchführung seiner Aufgaben eine Geschäftsstelle zugeordnet. Diese umfasst aktuell fünf unter einer Referatsleitung zusammengefasste Abteilungen mit jeweils eigener Leitung (Öffentlichkeitsarbeit, Organe, Gremien; Leistung, Haushalt, Vermögen; Beratung, multidisziplinäre medizinische Kompetenzzentren; Projekte, Grundsatz Rechtliches, Informationsfreiheitsgesetz, Datenschutz; Klageverfahren) und insgesamt 22 Mitarbeitenden. Die Mitarbeitenden der Geschäftsstelle sind nicht unmittelbar bei der Conterganstiftung beschäftigt, sondern auf der Grundlage einer Verwaltungsvereinbarung zwischen der Conterganstiftung und dem Bundesamt für Familie und zivilgesellschaftliche Aufgaben dem fachlichen Weisungsrecht des Stiftungsvorstandes unterstellt. Dabei sind laut Rechtsgutachten Kontrollrechte des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend gegenüber dem Vorstand als Stiftungsorgan direkt auszuüben, nicht gegenüber den Mitarbeitenden der Geschäftsstelle als dessen Hilfspersonen – „Die konkrete Art und Weise, wie der Stiftungsvorstand die Führung der Geschäfte der Stiftung organisiert, obliegt alleine diesem.“⁶⁹⁰

⁶⁹⁰ Bericht der Bundesregierung gemäß § 25 Satz 2 Conterganstiftungsgesetz über die Struktur der Conterganstiftung für behinderte Menschen sowie über die gegebenenfalls notwendige Weiterentwicklung der entsprechenden Vorschriften des Conterganstiftungsgesetzes, S.34.

Auch eine etwaige Erbringung von Beratungsleistungen des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend gegenüber der Geschäftsstelle dürfe laut Gutachten nicht zu einer faktischen Weisung oder einer Umgehung des Stiftungsvorstandes führen. Insofern sei das Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend zu einer entsprechenden Zurückhaltung und Neutralität gehalten. Unbedenklich sei es aber nach dem Gutachten, wenn das Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend aus Praktikabilitätsgründen eine Anfrage unmittelbar an die Geschäftsstelle oder eine etwaige Geschäftsführung richtet und der Vorstand hierüber informiert ist, etwa indem dieser in Kopie gesetzt wird. Dann habe der Vorstand gegebenenfalls die Möglichkeit zu reagieren und eine mit ihm abgestimmte Antwort auf die Anfrage zu veranlassen.⁶⁹¹

Das Weisungsrecht des Stiftungsvorstands kann auf bis zu zwei hauptamtliche Geschäftsführer*innen übertragen werden, sofern der Vorstand von seinem in §7 Absatz 6 Conterganstiftungsgesetz zugestandenem Recht, im Einvernehmen mit dem Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend und dem Bundesministerium für Finanzen diesen einzustellen Gebrauch macht, was bisher nicht geschehen ist. Dagegen hat der Stiftungsrat gegenüber Mitarbeitenden der Geschäftsstelle keinerlei Weisungsbefugnis.

Die Mitarbeitenden der Geschäftsstelle sind unter anderem zuständig für die Bearbeitung von Anträgen nach dem Conterganstiftungsgesetz auf Zahlung einer einmaligen Kapitalentschädigung, Zahlung einer lebenslangen monatlichen Conterganrente und Rentenkaptalisierung sowie die Koordination jährlicher Zahlungen (Leistung zur Deckung spezifischer Bedarfe, Sonderzahlung). Da Leistungen zur Deckung spezifischer Bedarfe seit Inkrafttreten des Vierten Gesetzes zur Änderung des Conterganstiftungsgesetz zum 1.1.2017 pauschal ohne Antrag gewährt werden, konnten freiwerdende Verwaltungskapazitäten zur Stärkung der Beratung Betroffener genutzt werden. Die Vorhaltung eines Beratungsspektrums für Betroffene liegt im Verantwortungsbereich der Abteilung Beratung, multidisziplinäre medizinische Kompetenzzentren mit vier der Abteilungsleitung zugeordneten Sachbearbeiter*innen.

4.5 Medizinische Kommission

Eric Schmitt

Die Medizinische Kommission ist gemäß §16 Absatz Conterganstiftungsgesetz beim Vorstand der Conterganstiftung eingerichtet und innerhalb des ausschließlichen Kompetenzbereiches des Stiftungsvorstandes tätig. Andere Stiftungsorgane oder Institutionen als der Stiftungsvorstand dürfen auf die Medizinische Kommission und deren Arbeit keinen Einfluss nehmen. Die Mitglieder der Medizinischen Kommission werden vom Stiftungsvorstand benannt und sind fachlich und wirtschaftlich unabhängig von diesem tätig.

Die Kommission ist zwar „beim Vorstand eingerichtet“, wie es das Gesetz formuliert. Aber der Vorstand ist den Mitgliedern der Kommission gegenüber nicht weisungsbefugt und nimmt auch keinen Einfluss auf deren begutachtende Tätigkeit. Dies gewährleistet die fachliche Unabhängigkeit der Kommission.

⁶⁹¹ Bericht der Bundesregierung gemäß § 25 Satz 2 Conterganstiftungsgesetz über die Struktur der Conterganstiftung für behinderte Menschen sowie über die gegebenenfalls notwendige Weiterentwicklung der entsprechenden Vorschriften des Conterganstiftungsgesetzes, S.35.

Alle Mitglieder der Kommission arbeiten ehrenamtlich und erhalten lediglich eine Aufwandsentschädigung. So wird auch die Möglichkeit einer wirtschaftlichen Abhängigkeit von der Stiftung ausgeschlossen.⁶⁹²

Aufgabe der Medizinischen Kommission ist es, zu prüfen, ob ein Schadensfall nach Conterganstiftungsgesetz vorliegt, diesen ggf. nach Maßnahme der Richtlinien zur Vergabe von Schadenspunkten zu bewerten und dem Stiftungsvorstand zur Entscheidung vorzulegen.

Eine besondere Herausforderung der Arbeit der Medizinischen Kommission besteht darin, dass die für die Gewährung von Leistungen nach Conterganstiftungsgesetz maßgeblichen Schädigungen auch ohne die Einwirkung von Thalidomid in der Schwangerschaft auftreten und sowohl vor Markteinführung als auch nach Marktrücknahme beobachtet werden. Auch bei bereits als leistungsberechtigt nach Conterganstiftungsgesetz anerkannten Personen, die einen Antrag auf Neubewertung gestellt haben, muss entschieden werden, ob die (zusätzlich) geltend gemachte Schädigung bereits zum Zeitpunkt der Geburt vorlag. Des Weiteren stellen Krankheitsbilder, die noch nicht als durch vorgeburtliche Schädigung infolge von Contergan bedingt bekannt und anerkannt sind, eine Herausforderung dar.

Das Conterganstiftungsgesetz bestimmt, dass sich die Entschädigung eines thalidomidgeschädigten Menschen allein nach Art und Grad seiner Fehlbildungen bestimmt. Und zwar so, wie sie bei Geburt bereits vorlagen oder angelegt waren. Die Fehlbildung als solche wird also bewertet und nicht die im Laufe eines Lebens erwartungsgemäß steigende Beeinträchtigung der Lebensführung wegen der Fehlbildung („Verschlimmerungen“). Und erst recht nicht wegen der Fehlbildung eintretenden Folgeerkrankungen.

Wenn beispielsweise eine Fehlbildung von Daumen und Fingern im Laufe des Lebens zur Folge hat, dass die Greiffähigkeit der Hand nachlässt, handelt es sich um eine Funktionseinschränkung. Also um eine Verschlimmerung, die nicht zusätzlich bewertet wird. Gleiches gilt für altersbedingt zunehmende Schmerzen aufgrund fehlbildungsbedingter Haltungsschäden oder Überbeanspruchungen.

Oder: Mangelnde sportliche Betätigungsmöglichkeit als Folge von Fehlbildungen kann zu Bluthochdruck oder Übergewicht und infolgedessen zu Arteriosklerose oder Diabetes führen. Diese Erkrankungen sind zwar auch eine Folge der Fehlbildung der Geschädigten, führen aber ebenfalls nicht zu einer Erhöhung der Leistungen.

Mit der vom Gesetzgeber festgesetzten Höhe der Entschädigung für eine geburtlich vorliegende Fehlbildung werden also nicht nur die originären, sondern auch künftige Schadenauswirkungen abgegolten. Der Medizinischen Kommission sind hier die Hände gebunden: Sie muss sich an den Gesetzeswortlaut, die Satzung der Stiftung und die Richtlinien halten.⁶⁹³

Verantwortlich für die Organisation der kommissionsinternen Verfahrensabläufe ist nach § 2 der Geschäftsordnung der Medizinischen Kommission der Vorsitzende der Medizinischen Kommission, der die Befähigung zum Richteramt besitzen muss.

Das Verfahren der Prüfung von Ansprüchen auf Leistungen wegen Contergan-Schadensfällen ist in Abschnitt 2 § 16 des Conterganstiftungsgesetzes wie folgt geregelt:

(1) Leistungen werden auf Antrag gewährt. Eine Aberkennung von Leistungsansprüchen nach diesem Gesetz darf nur erfolgen, wenn die Ansprüche auf vorsätzlich unrichtigen oder vorsätzlich unvollständigen Angaben der leistungsberechtigten Person beruhen. Das Gleiche gilt für die Aberkennung von Schadenspunkten, die gemäß Anlage 2 zu den Richtlinien für die Gewährung von Leistungen wegen Conterganschadensfällen anerkannt wurden. Die Anrechnung von Zahlungen

⁶⁹² <<https://contergan-infoportal.de/news/folgeschaeden-und-verschlimmerungen-sind-fuer-alle-beteiligten-ein-schwieriges-und-sensibles-thema/>> (27.03.2024).

⁶⁹³ Interview mit dem Vorsitzenden der Medizinischen Kommission, <<https://contergan-infoportal.de/news/folgeschaeden-und-verschlimmerungen-sind-fuer-alle-beteiligten-ein-schwieriges-und-sensibles-thema/>> (27.03.2024).

gemäß § 15 Absatz 2 bleibt unberührt. Die jährlichen Sonderzahlungen und die jährlichen Leistungen zur Deckung spezifischer Bedarfe werden auch ohne Antrag an die Personen geleistet, die eine Conterganrente erhalten.

(2) Eine aus mindestens fünf Mitgliedern bestehende Kommission, die beim Stiftungsvorstand einzurichten ist, entscheidet darüber, ob ein Schadensfall nach diesem Abschnitt vorliegt und bewertet den Schaden nach Maßgabe der Richtlinien.

(3) Die oder der Vorsitzende der Kommission muss die Befähigung zum Richteramt haben; im Übrigen setzt sich die Kommission aus medizinischen Sachverständigen verschiedener Fachbereiche zusammen. Bei Bedarf können mehrere Kommissionen eingerichtet werden.

(4) Die Mitglieder der Kommissionen werden vom Stiftungsvorstand bestellt.

(5) Die Kommission hat in Zweifelsfällen vor ihrer Entscheidung zu der Frage, ob eine Fehlbildung im Sinne des § 12 vorliegt, eine gutachtliche Stellungnahme einzuholen.

(6) Der Stiftungsvorstand setzt auf der Grundlage der Entscheidung und der Bewertung der Kommission nach Absatz 2 die Leistungen nach Maßgabe der Richtlinien nach § 13 Abs. 6 durch schriftlichen Verwaltungsakt fest.

Der Vorstand der Conterganstiftung hat in seiner Antwort auf eine Interview-Anfrage des NDR vom 28.04.2023 die durch den Vorsitzenden der Medizinischen Kommission geregelten kommissionsinternen Verfahrensabläufe wie folgt beschrieben:

1. Anträge auf Anerkennung als thalidomidgeschädigter Mensch („Neuanträge“) oder auf Anerkennung bisher nach Art oder Schwere noch nicht anerkannter Schädigungen bei bereits anerkannt thalidomidgeschädigten Menschen („Revisionsanträge“) werden vom Vorsitzenden der Medizinischen Kommission denjenigen Sachverständigen der Kommission zur Begutachtung zugeleitet, die aufgrund ihres Fachgebiets für die Beurteilung der als thalidomidbedingt geltend gemachten Schädigungen in Betracht kommen; bei Neuanträgen erfolgt zur differenzialdiagnostischen Klärung möglicher anderer (syndromaler) Ursachen der Schädigungen auch eine Vorlage bei der humangenetischen Sachverständigen der Kommission. Gibt es in der Kommission mehrere Sachverständige für die infrage kommenden Fachrichtungen, entscheidet der Vorsitzende, welchem Gutachter die Angelegenheit zur Begutachtung vorgelegt wird.

2. Die befassten Sachverständigen der Medizinischen Kommission fertigen auf Grundlage der ihnen vom Vorsitzenden der Kommission zugeleiteten Antragsunterlagen sowie des gesamten Inhalts der ihnen hiermit ebenfalls zugeleiteten Medizinischen Akte des jeweiligen Antragsstellers eine gutachtliche Stellungnahme zu der Frage, ob in ihrem Fachgebiet Schädigungen vorliegen, die mit der für eine Anerkennung erforderlichen hinreichenden Wahrscheinlichkeit auf die Einnahme eines thalidomidhaltigen Medikaments durch die Mutter während der Schwangerschaft in Verbindung gebracht werden können. Die ggf. mitbefasste humangenetische Sachverständige prüft die Wahrscheinlichkeit möglicher alternativer Ursachen der Schädigungen.

3. Nach Eingang der gutachtlichen Stellungnahmen der befassten Sachverständigen prüft der Vorsitzende die Entscheidungsreife des Antrags und führt diese erforderlichenfalls durch weitere Maßnahmen herbei:

Bei Anträgen bereits anerkannter Geschädigter (Revisionsanträgen) liegt Entscheidungsreife vor, wenn die befassten Sachverständigen die für ihr jeweiliges Fachgebiet geltend gemachten Schädigungen mit hinreichender Wahrscheinlichkeit als thalidomidbedingt qualifiziert oder eine Verursachung der Schädigungen durch Thalidomid für nicht hinreichend wahrscheinlich erachtet haben. Unter den Mitgliedern der Kommission besteht Konsens darüber, dass sich die für das jeweilige Fachgebiet nicht zur Begutachtung berufenen Mitglieder der Medizinischen Kommission dem Votum des berufenen Fachgutachters anschließen.

Haben Sachverständige sich bei der Beurteilung der Schäden nicht festlegen können und/oder eine weitere differenzialdiagnostische (Mit-)Begutachtung durch einen weiteren Sachverständigen der Kommission empfohlen, werden vom Vorsitzenden auch weitere Sachverständige der gleichen oder einer empfohlenen anderen Fachrichtung befasst. Nach Vorliegen deren Voten wird interkollegialer Konsens über die Frage hinreichender Wahrscheinlichkeit der Thalidomidbedingtheit der geltend gemachten Schädigungen herbeigeführt.

Bei Neuanträgen liegt Entscheidungsreife vor, wenn alle befassten Sachverständigen Schädigungen in ihrem jeweiligen Fachgebiet übereinstimmend als hinreichend wahrscheinlich thalidomidbedingt qualifiziert haben oder Thalidomidbedingtheit verneinen.

Ist das Votum der befassten Sachverständigen nicht einmütig, veranlasst der Vorsitzende der Medizinischen Kommission eine ergänzende Begutachtung namentlich der Leitschädigungen, in der Regel also der orthopädischen Schädigungen, durch weitere Fachsachverständige der Kommission und befasst zur differenzialdiagnostischen Abklärung auch (empfohlene) Sachverständige anderer Fachrichtungen der Kommission und insbesondere der Fachrichtung Humangenetik.

Lässt sich auch nach Vorliegen der weiteren gutachtlichen Stellungnahmen und einem ggf. auch interdisziplinären Austausch der Sachverständigen kein einstimmiges Votum der befassten Sachverständigen erreichen, ist das Votum der Mehrheit der befassten Sachverständigen entscheidend.

4. Ist der Antrag hiernach entscheidungsreif, fertigt der Vorsitzende der Medizinischen Kommission auf der Grundlage der vorliegenden gutachtlichen Stellungnahmen der befassten Sachverständigen der Kommission eine schriftliche Entscheidung über den Antrag. Konnte in der Kommission namentlich bei einem Neuantrag kein einmütiges Votum der Sachverständigen erreicht werden, stellt der Vorsitzende in der schriftlichen Entscheidung die unterschiedlichen Voten der befassten Sachverständigen dar und begründet unbeschadet des Mehrheitsvotums, dass und warum die Medizinische Kommission unter Berücksichtigung der in den gutachtlichen Stellungnahmen der befassten Sachverständigen vorgenommenen Bewertungen Schädigungen des Antragstellers hinreichend wahrscheinlich auf die Einnahme eines thalidomidhaltigen Medikaments durch die Mutter während der Schwangerschaft in Verbindung zu bringen vermochte oder eben auch nicht.

5. Die vom Vorsitzenden schriftlich verfasste begründete Entscheidung der Kommission wird dem Vorstand der Stiftung zusammen mit den Gutachten der Sachverständigen zugeleitet. Der Vorstand entscheidet auf Basis der Entscheidung der Kommission anschließend über die Gewährung von Leistungen der Stiftung.⁶⁹⁴

Die dargestellte langjährig etablierte Arbeitsweise der Medizinischen Kommission steht nach einem Urteil des Oberverwaltungsgerichts Münster (Az. 16 A 1884/22, BeckRS 2023, 40549) nicht in Einklang mit § 16 Abs. 2 ContStifG, wonach eine Gremiumsentscheidung durch sämtliche Mitglieder der Medizinischen Kommission erforderlich ist. Zudem ergeben sich Änderungen für die Beweisführung hinsichtlich des Vorliegens eines Schadens im Sinne des Conterganstiftungsgesetzes, die mit der Rechtskraft des Urteils umgesetzt werden müssen. Der 1961 geborene Kläger hatte 2011 einen Neuantrag auf Leistungen nach Conterganstiftungsgesetz gestellt, der Ende 2015 mit der Begründung, die Medizinische Kommission habe festgestellt, dass die Fehlbildungen des Klägers nicht auf die Einnahme thalidomidhaltiger Präparate während der Schwangerschaft zurückzuführen seien, abgelehnt worden war. Nach erfolglosem Widerspruch wurde im Februar 2017 Klage erhoben, die im August 2022 vom Verwaltungsgericht mit der Begründung abgewiesen wurde, die geltend gemachten Schädigungen seien nicht mit hinreichender Wahrscheinlichkeit auf die Einnahme von Thalidomid während der Schwangerschaft zurückzuführen. Die Berufung vor dem Oberverwaltungsgericht wurde unter anderem damit begründet, der ablehnende Bescheid sei nicht rechtskräftig, da er, anders als in § 16 Absatz 2 Conterganstiftungsgesetz geregelt, ohne eine Entscheidung und Bewertung der Medizinischen Kommission erlassen worden sei. Das Oberverwaltungsgericht bestätigte diese Auffassung, mit der Entscheidung seien nur acht medizinisch-sachverständige Mitglieder und der Vorsitzende der Kommission befasst gewesen, während es vor dem Hintergrund der gesetzlichen Vorgaben einer Kommissionsentscheidung im Sinne einer Gremiumsentscheidung bedürfe. Entsprechend wurde die Conterganstiftung dazu verpflichtet, über einzelne Punkte des Antrags des Klägers neu zu entscheiden. Um aus ihrer Sicht Unklarheiten auszuräumen und Rechtssicherheit für alle Beteiligten – Betroffene, Conterganstiftung, Politik und Instanzgerichte – zu schaffen, hat die Conterganstiftung Revision gegen

⁶⁹⁴ <https://contergan-infoportal.de/fileadmin/user_upload/documents/Aktuelle_Meldung/Antwort_NDR.pdf> (27.03.2024).

das Urteil des Oberverwaltungsgerichts eingelegt. Eine rechtliche Würdigung dieses Urteils war nicht Gegenstand des Auftrags zu dieser Expertise.

Dem Conterganstiftungsgesetz entsprechend waren Neuanträge auf Anerkennung als Contergangeschädigte*r und demzufolge zustehende Leistungen der Conterganstiftung ursprünglich nur bis zum 31.12.1983 zulässig. Weil sich auf Conterganschädigung zurückgehende Probleme über die Zeit verändern und deshalb unter Umständen erst deutlich verzögert erkannt und subjektiv als für eine Antragstellung hinreichend wahrgenommen werden können, hat sich die Conterganstiftung für eine Aufhebung der gesetzlichen Ausschlussfrist eingesetzt. Diese wurde mit dem Zweiten Gesetz zur Änderung des Conterganstiftungsgesetzes im Jahr 2009 aufgehoben. Bis 5.2023 wurden 984 Neuanträge gestellt, von denen 123 bewilligt wurden.

*Tabelle 1: Neuanträge auf Anerkennung als Contergangeschädigte*r 2009-2023, Stand 2.5.2023/695*

Jahr	Anzahl Eingänge	Anzahl Bewilligungen	Anzahl Ablehnungen
2009 ⁶⁹⁶	228	53	175
2010	229	25	204
2011	62	7	55
2012	48	10	38
2013 ⁶⁹⁷	90	13	77
2014	54	4	50
2015	40	2	38
2016	48	3	45
2017	35	0	35
2018	33	2	31
2019	29	1	28
2020	26	2	24
2021	28	1	27
2022	30	0	30
2023	4	0	4
Gesamt	984	123	861 ⁶⁹⁸

Nachdem die Conterganrente im Zuge des Zweiten Gesetzes zur Änderung des Conterganstiftungsgesetzes verdoppelt wurde, haben positiv beschiedene Revisionsanträge nach 2008

⁶⁹⁵ https://contergan-infoportal.de/fileadmin/user_upload/documents/Aktuelle_Meldung/Neuantraege_2009-2023.pdf (27.03.2024).

⁶⁹⁶ Zwischen dem 01. Januar 1984 und dem 1. Juli 2009 war eine Antragsstellung auf Anerkennung nach dem Conterganstiftungsgesetz (ContStifG) ausgeschlossen.

⁶⁹⁷ Im Jahre 2013 kam es zur Verabschiedung der dritten Änderung des ContStifG im Deutschen Bundestag, welche zu einer deutlichen Erhöhung der Rentenleistungen (von 1.152 Euro auf 6.912 Euro) führte.

⁶⁹⁸ 221 der insgesamt 861 Ablehnungen erfolgten auf Basis der Geburtsjahrgänge 1942-1957 sowie 1965-2000.

deutlich stärkere finanzielle Auswirkungen für die Betroffenen. Mit dem Dritten Änderungsgesetz des Conterganstiftungsgesetz wurde nicht nur eine weitere deutliche Erhöhung der Conterganrente (Versechsfachung) beschlossen, sondern auch ein stufenweiser Anstieg der Conterganrente für Personen mit mehr als 45 von 100 Schadenspunkten. Entsprechend hat sich die Anzahl der Revisionsanträge deutlich erhöht; laut Verlautbarung anlässlich des 60. Jahrestags der Marktrücknahme von Contergan gingen seit 2008 rund 1.700 Revisionsanträge bei der Conterganstiftung ein, von denen 1.200 positiv beschieden wurden.

Um schnellere Prüfverfahren und im Falle von Widersprüchen ggf. notwendige Zweitgutachten zu ermöglichen, wurde die Anzahl der in der Medizinischen Kommission tätigen Gutachter*innen erweitert. Seit 2020 wurden insgesamt neun neue Gutachterinnen und Gutachter für die Fachrichtungen Embryologie, Urologie, Gynäkologie, Neurologie, Zahnheilkunde, Augenheilkunde, Innere Medizin und Orthopädie bestellt. Dies mit dem Ziel, alle Fachrichtungen doppelt zu besetzen.

Aktuell sind insgesamt 22 Gutachterinnen und Gutachter für die Kommission tätig.

5 Überblick über einzelne für die Stiftung bedeutsame Rechtsstreitigkeiten ohne rechtliche Würdigung

Stefan Geibel, Eric Schmitt

Der folgende Überblick über einzelne Rechtsstreitigkeiten erhebt keinen Anspruch auf Vollständigkeit. Eine rechtliche Würdigung der erwähnten Urteile war nicht Gegenstand des Auftrags zu dieser Expertise.

5.1 Das Urteil des BVerfG vom 8.7.1976

Stefan Geibel

Das BVerfG knüpfte in seinem Urteil vom 8.7.1976 an die damals in der Gesellschaft vorherrschende und auch den Gesetzgeber beim Erlass des Errichtungsgesetzes leitenden Sichtweise an, dass die zivilrechtliche Durchsetzbarkeit der Entschädigungsansprüche – selbst im Rahmen des Vergleichs - gegen die Firma Chemie Grünenthal schwierig bis unmöglich erschien.⁶⁹⁹ Unter diesen Gesichtspunkten sah das BVerfG die gesetzgeberische Entscheidung, die Entschädigung gesetzlich zu regeln, als verfassungsmäßig an. Auch bestätigte es dessen Selbstverständnis, diese Leistungen aus einem „Gebot der sozialen Solidarität“ zu erbringen.⁷⁰⁰ Dieses Selbstverständnis erwuchs aufgrund § 31 Abs. 2 BVerfGG in Gesetzeskraft und bestimmte die nachfolgende Judikatur. Eine umfassende unmittelbare Haftung des deutschen Staates wegen mangelnder staatlicher Arzneimittelkontrolle wurde abgelehnt und das Errichtungsgesetz auch nicht als Schuldanerkennnis durch den Gesetzgeber zu Gunsten der Menschen mit Conterganschädigung angesehen.⁷⁰¹ Der deutsche Staat hafte nicht gleich einem

⁶⁹⁹ BVerfGE 42, 263 Rn. 123: „Bei einer Würdigung des Vergleichs ist evident, daß seine Abwicklung notwendigerweise große Schwierigkeiten und mit Sicherheit eine nicht unbeträchtliche Zahl weiterer Rechtsstreitigkeiten nach sich gezogen hätte. Es bestehen bereits erhebliche Zweifel, ob die Vergleichsansprüche hinreichend konkretisiert waren, um die Versorgung der Betroffenen sicherzustellen.“

⁷⁰⁰ BVerfGE 42, 263 Rn. 127.

⁷⁰¹ BVerfG (2. Kammer des Ersten Senats), Beschluss vom 26.2.2010.

Schädiger des Deliktsrechts, was eine Begrenzung der Ersatzleistungen (nach dem ContStiftG) nicht nur in Bezug auf die Höhe der Geldleistung, sondern auch mit Blick auf den Kreis der ersatzfähigen Schäden rechtfertige.⁷⁰² Jedenfalls aber seien etwaige Amtshaftungsansprüche von Menschen mit Conterganschädigung sowohl gemäß Art. 229 § 6 EGBGB nach den Vorschriften des BGB a.F. als auch nach der seit dem 01.01.2002 geltenden Fassung des BGB infolge der Überschreitung der absoluten Höchstverjährungsfristen verjährt.⁷⁰³

5.2 Entscheidung des EGMR vom 6.11.2012

Stefan Geibel

Das die Verschlinkung der Stiftungsstruktur bestimmende zweite Änderungsgesetz zum ContStiftG war Gegenstand eines vom EGMR am 06.11.2012 entschiedenen Rechtsstreits. Der EGMR stellte aber fest, dass „selbst wenn die Verpflichtung des deutschen Staates, die Liquidität der Conterganstiftung zu garantieren und für angemessene Renten Sorge zu tragen, einer ‚berechtigten Erwartung‘ entspreche, kein Eingriff in dieses Recht durch das Zweite Gesetz zur Änderung des Conterganstiftungsgesetzes gesehen werden könne.“⁷⁰⁴

5.3 Einzelne Aspekte verwaltungsgerichtlicher Auseinandersetzungen

Stefan Geibel

Vor den nationalen Verwaltungsgerichten wurde immer wieder der Gestaltungsspielraum des Gesetzgebers bei der Vergabe und Höhe der Leistungen bestätigt. So stellte das VG Köln⁷⁰⁵ in seinem Urteil vom 15.08.2014 auf den Antrag einer Betroffenen, den Kreis der berücksichtigungsfähigen Schäden um psychische (Folge-)Schäden zu erweitern, fest, dass eine solche Erweiterung der Ersatzleistung über das zuerkannte Maß hinaus erst dann (verfassungsrechtlich) geboten sei, wenn die bestehende Regelung wegen zwischenzeitlich eingetretener Änderungen evident untragbar geworden und der Gesetzgeber gleichwohl untätig geblieben sei. Der Gesetzgeber habe bei der normativen Umsetzung des Schutzkonzepts insoweit einen weiten Einschätzungs- und Gestaltungsspielraum.⁷⁰⁶ Die Bindung des Gesetzgebers an Art. 14 GG hat in dieser Hinsicht allerdings mittlerweile das BVerfG anerkannt (siehe näher unter 5.5).

Auch begründe weder der Zweck der Stiftung noch allgemeine Grundsätze des Stiftungsrechts eine Rechtsgrundlage für zusätzliche Leistungen, welche den gesetzlichen Höchstbetrag überschreiten.⁷⁰⁷

Die bereits in der Konzeption der Stiftungsleistungen als derivative Leistungen mit begrenztem Budget angelegten Gleichheitskonflikte wurden mit Verweis auf die gesetzgeberische und als verfassungsgemäß anerkannte Lösung abgewiesen. So lehnte das VG Köln in seinem Urteil vom 23.09.2010 einen Anspruch Schwerstgeschädigter auf Erhöhung der Rentenzahlungen wegen Verstoßes

⁷⁰² VG Köln, Urteil vom 29.03.2016 – 7 K 2992/13.

⁷⁰³ LG Bonn, Urteil vom 13.04.2011 – 1 O 211/10.

⁷⁰⁴ EGMR Fünfte Sektion, Entscheidung Individualbeschwerde Nr. 49372/10 Rn. 37.

⁷⁰⁵ VG Köln (7. Kammer), Urteil vom 15.08.2014.

⁷⁰⁶ VG Köln Urteil vom 15.08.2014 – 7 K 3286/13.

⁷⁰⁷ BVerwG, Urteil vom 19.06.2014 – 10 C 1/14.

gegen Art. 3 III GG ab.⁷⁰⁸ Das VG Köln verwies dabei insbesondere auch auf die sozialrechtlichen Privilegierungen seit Juli 2008.⁷⁰⁹

Nach dem Urteil des OVG Münster vom 23.11.2023 (BeckRS 2023, 40549, siehe oben unter 4.5) gilt aufgrund der Formulierung „in Verbindung gebracht werden können“ in § 12 Abs. 1 ContStifG ein herabgesetzter Beweismaßstab, wonach es erforderlich, aber auch ausreichend sei, dass bei einer Gesamtbetrachtung im Einzelfall die Thalidomideinnahme durch die Mutter während der Schwangerschaft als Ursache für eine Fehlbildung ernsthaft in Betracht kommt und ein dahingehender Ursachenzusammenhang plausibel und nachvollziehbar dargelegt wird und dagegen sprechende Umstände kein größeres Gewicht besitzen.

Die im Folgenden unter 5.5 dargestellte Vorlagefrage des BVerwG an das BVerfG gem. Art. 100 GG lässt einen paradigmatischen Wandel des Verständnisses der Leistungen nach dem ContStifG als solche des sozialen Entschädigungsrechts hin zu einer Einordnung derselben als surrogative Fortsetzung der privatrechtlichen Haftung der Grünenthal GmbH erkennen. Die Conterganrente sei angesichts ihres besonderen haftungsrechtlichen Hintergrunds eine Entschädigungsleistung und keine Sozialleistung und sei daher nicht wie andere Sozialleistungen zur Deckung des Lebensunterhalts bestimmt, sondern ihr komme eine Entschädigungsfunktion zu, die dem Ausgleich der durch die Schäden entgangenen Lebensmöglichkeiten diene.⁷¹⁰

5.4 Entschließung des Europäischen Parlaments vom 7.12.2016

Stefan Geibel

Das nationale Selbstverständnis konfligiert nicht nur mit der Perspektive der deutschen Betroffenen, sondern auch mit einer wachsenden gesamteuropäischen gesellschaftlichen Konzeption. Zwar ist die besondere Einstandspflicht des deutschen Staates weder durch die deutsche noch die europäische Judikative zu einer Rechtspflicht verdichtet worden, jedoch wurde am 7.12.2016 eine Entschließung des europäischen Parlaments verabschiedet, in welcher der deutsche Staat aufgefordert wurde, europäischen Thalidomid-Geschädigten, deren Schädigung durch ein staatliches Anerkennnissystem verifiziert wurde, unbürokratisch Leistungen der Conterganstiftung zu gewähren. Beispielhaft sei hier eine Kampagne der im Vereinigten Königreich lebenden Thalidomid-Geschädigten – der „Fifty Year Fight“⁷¹¹ – gegen die deutsche Regierung, der sich 2015 auch David Cameron anschloss. Ziel dieser Kampagne ist es, infolge der Rolle der deutschen Regierung im Thalidomidskandal diese zur Anerkennung einer **moralischen Verpflichtung** zu zwingen und infolge dieser Anerkennung die Finanzierungslücke bei der Versorgung der Geschädigten zu schließen. Insbesondere wird der deutschen Regierung vorgeworfen, die Firma Grünenthal vor den legitimen Ansprüchen der Geschädigten zu schützen und – durch die Errichtung der Stiftung- verhindert zu haben, dass den Opfern Gerechtigkeit widerfahren könne.⁷¹²

⁷⁰⁸ VG Köln, Urteil vom 23.09.2010 – 26 K 3733/09.

⁷⁰⁹ Ebd.

⁷¹⁰ FD-SozVR 2021, 442206.

⁷¹¹ <http://www.fiftyyearfight.org/> (27.03.2024).

⁷¹² <http://www.fiftyyearfight.org/> (27.03.2024).

5.5 Die Frage der Anrechnung ausländischer Zahlungen nach § 15 Abs. 2 S. 2 ContStiftG

Stefan Geibel

Im Dritten Gesetz zur Änderung des Conterganstiftungsgesetzes wurde gleichzeitig mit der Versechsfachung der Conterganrente eine Anrechnungsvorschrift für von Anderen, insbesondere von ausländischen Staaten, gewährte Zahlungen wegen der Einnahme thalidomidhaltiger Präparat auf Kapitalentschädigung und Conterganrente eingeführt, um staatliche Doppelzahlungen zu vermeiden. Einem von der Conterganstiftung beauftragten, 2012 fertiggestellten Gutachtens der Rechtsanwaltskanzlei DLA Piper „Internationale Studie zu Leistungen und Ansprüchen thalidomidgeschädigter Menschen in 21 Ländern“ zufolge haben Thalidomid-Geschädigte in mindestens 10 weiteren Ländern Anspruch auf Leistungen nach Conterganstiftungsgesetz.

Im Zusammenhang mit dem Leistungsbezug ausländischer Thalidomid-Geschädigter ist ein durch Beschluss des Bundesverfassungsgerichts vom 23.11.2023 beendeter Rechtsstreit zu erwähnen, den ein irischer Staatsbürger seit 2015 gegen die deutsche Conterganstiftung führte.⁷¹³ Das mit diesem Rechtsstreit befasste Bundesverwaltungsgericht legte am 31.03.2021 dem Bundesverfassungsgericht die Frage vor, ob die in § 15 II 2 ContStiftG geregelte Anrechnungsregelung gegen den Gleichheitssatz und die Eigentumsgarantie verstoße.⁷¹⁴ Insbesondere seien die Leistungen ausländischer Staaten nicht mit den Leistungen nach dem ContStiftG vergleichbar, da jene lediglich aus Fürsorgegründen und nicht in Fortführung privatrechtlicher Haftungsansprüche erbracht würden.

Dies zeigt einen klaren Bruch zu der in den Vorinstanzen angeführten Argumentation, dass dem nationalen Gesetzgeber bei der Bemessung der Leistungen nach dem ContStiftG als solchen des sozialen Entschädigungsrechts ein weiter Einschätzungs-, Wertungs- und Gestaltungsspielraum zustehe und er in diesem Zusammenhang nicht gehalten wäre, Unterschiede in den Sozialsystemen einzelner Mitgliedstaaten auszugleichen.⁷¹⁵

Der Erste Senat des Bundesverfassungsgerichts hat am 21.11.2023 beschlossen, dass § 15 II ContStiftG mit dem Grundgesetz vereinbar ist.

§ 15 Abs. 2 Satz 2 ContStiftG ist mit dem Grundrecht auf Eigentum (Art. 14 Abs. 1 GG) der von der Anrechnung betroffenen Bezieherinnen und Bezieher von Conterganrenten und mit dem allgemeinen Gleichheitssatz (Art. 3 Abs. 1 GG) vereinbar. Die Conterganrente unterfällt in ihrem gesetzlich gewährten Bestand dem Eigentumsschutz. Die Anrechnungsregelung des § 15 Abs. 2 Satz 2 ContStiftG greift als Inhalts- und Schrankenbestimmung in die Eigentumsrechte der Conterganrentenbezieher ein. Der Eingriff ist jedoch gerechtfertigt. Die Regelung verhindert Doppelleistungen und vermeidet damit Beeinträchtigungen der Gleichstellung der Leistungsempfänger.⁷¹⁶

In den veröffentlichten Leitsätzen zum Beschluss des Ersten Senats wird festgestellt, dass durch eine gesetzliche Regelung sichergestellt werden darf, dass in ihrer Funktion vergleichbare deutsche und ausländische Leistungen nur einmal gewährt werden. Die im Conterganstiftungsgesetz geregelten Ansprüche haben infolge ihrer haftungsrechtlichen und sozialstaatlichen Fundierung Mischcharakter, wobei der haftungsrechtliche Hintergrund nicht als hinreichend prägend anzusehen ist, damit eine mit

⁷¹³ VG Köln, Urteil vom 03.11.2015 – 7 K 7211/13; OVG Münster, Urteil vom 02.07.2019 – 16 A 44/16.

⁷¹⁴ BVerwG, Beschluss vom 31.03.2021 – 5 C 2.20.

⁷¹⁵ VG Köln, Urteil vom 03.11.2015 – 7 K 7211/13.

⁷¹⁶ Pressemitteilung BVG Nr. 4/2024, Beschluss vom 23.11.2023, 1 BvL 6/21.

der Anrechnung ausländischer Zahlungen verbundene Entlastung des Staates nicht hinnehmbar erschiene. Der Gesetzgeber ist verfassungsrechtlich nicht verpflichtet, bei der Bewertung von Doppelleistungen Unterschiede in staatlichen Sozialleistungen und sonstigen Vergünstigungen zu berücksichtigen.

5.6 Weiterer Überblick über Rechtsstreitigkeiten der Stiftung

Eric Schmitt

Zwischen 2008 und 2023 war die Conterganstiftung an 276 Rechtsstreitigkeiten beteiligt.⁷¹⁷ Dabei trat die Conterganstiftung von zwei Ausnahmen abgesehen, in denen Ansprüche auf Rückerstattung gewährter Leistungen nach Conterganstiftungsgesetz verhandelt wurden, nicht als Klägerin, sondern ausschließlich als Beklagte auf. 142 der 276 Rechtsstreitigkeiten (63,1%) datieren nach Eingangsdatum zwischen 2013 und 2017, zwischen 2008 und 2010 wurden lediglich 7 Klagen (2,5%) dokumentiert.

Gegenstand der Auseinandersetzungen vor den Verwaltungsgerichten sind zum überwiegenden Teil Bescheidungen über Art und Schwere bislang nicht (an-)erkannter Schädigungen von Personen, die bereits als leistungsberechtigt nach Conterganstiftungsgesetz anerkannt sind (Revisionsanträge, 99 von 276 Fällen, 35,9%) sowie über die Anerkennung vorgeburtlicher, durch die Einnahme von Contergan während der Schwangerschaft verursachter thalidomidbedingter Schädigungen (Neuanträge, 96 von 276 Fällen, 34,8%). In 38 Rechtsstreitigkeiten (13,8%) ist die Übernahme von Kosten zur Deckung spezifischer Bedarfe Gegenstand, in 18 Rechtsstreitigkeiten (6,5%) die Anerkennung von Auslandsfällen⁷¹⁸ Gegenstand, 9 Rechtsstreitigkeiten (3,3%) stehen im Zusammenhang mit der Vergabe und Finanzierung von Projekten, unter Sonstiges (5,8%) fallen ua 2 Rechtsstreitigkeiten im Zusammenhang mit Arbeit und Kompetenzen des Stiftungsrates und zwei Rechtsstreitigkeiten um Rückfordrungen von Leistungen nach Conterganstiftungsgesetz.

In der Entwicklung der Rechtsstreitigkeiten spiegeln sich fraglos Veränderungen der gesetzlichen Rahmenbedingungen wider. Mit der deutlichen Erhöhung der Conterganrente im Zweiten und Dritten Gesetz zur Änderung des Conterganstiftungsgesetzes, der Aufhebung der Ausschlussfrist und der Anrechnungspflicht von Zahlungen Anderer hat die Zahl der Rechtsstreitigkeiten zugenommen, durch die Pauschalierung der Leistungen für spezifischen Bedarfe entfällt für die meisten Geschädigten die Notwendigkeit, diese zu beantragen und im Ablehnungsfall vor Gericht zu klären.

Informationen zur Entscheidung der Rechtsstreitigkeiten liegen aus der hier zugrunde gelegten Dokumentation zu 165 der 276 Fälle (59,8%) vor. In 67 Fällen (24,3% von 165) wurde die Klage

⁷¹⁷ Die folgende Darstellung beruht auf einem von der Geschäftsstelle im Auftrag des Stiftungsvorstands unter Beachtung des Datenschutzes zur Verfügung gestellten tabellarischen Darstellung, die weder vertrauliche personenbezogene Informationen noch Details zur Verhandlung des Gegenstandes vor Gericht enthält.

⁷¹⁸ Vgl. hierzu § 15 Conterganstiftungsgesetz Sonderregelung für Auslandsfälle
(1) Haben die leistungsberechtigte Person oder ihre gesetzlichen Vertreter ihren Wohnsitz oder gewöhnlichen Aufenthalt außerhalb des Geltungsbereiches dieses Gesetzes, so erhalten sie Leistungen nach den Vorschriften dieses Gesetzes nur dann, wenn sie vorher schriftlich erklären, dass sie auf die Geltendmachung etwaiger Ansprüche gegen die Grünenthal GmbH, deren Gesellschafterinnen und Gesellschafter, Geschäftsführerinnen und Geschäftsführer und Angestellte, die auf die Einnahme thalidomidhaltiger Präparate zurückgeführt werden, unwiderruflich verzichten.
(2) Auf die Leistungen nach diesem Gesetz werden Zahlungen angerechnet, die wegen der Einnahme thalidomidhaltiger Präparate bereits von anderen möglicherweise Verantwortlichen geleistet worden sind. Auf die Kapitalentschädigung und die Conterganrente werden Zahlungen angerechnet, die wegen der Einnahme thalidomidhaltiger Präparate von Anderen, insbesondere von ausländischen Staaten, geleistet werden.

abgewiesen, in 52 Fällen (18,8% von 165) zurückgenommen. In 13 Fällen (4,7% von 165) wurde das Verfahren eingestellt. In 10 Fällen (3,6% von 165) kam es zu einem Vergleich, in 15 Fällen (5,4% von 165) zu einer Klaglosstellung. Lediglich in 8 Fällen, also 2,9% der dokumentierten Fälle, von denen eine Information zur Entscheidung des Gerichts vorliegt, wurde der Klage stattgegeben.

6 Die Finanzstruktur der Stiftung im Überblick

Stefan Geibel, Hazal Deniz Aygün

In der nachfolgenden Übersicht⁷¹⁹ sind die Einnahmen und Ausgaben der Conterganstiftung seit ihrer Gründung im Jahre 1972 dargestellt (Stand 30.9.2023). Die Einnahmen stammen zum weit überwiegenden Teil aus Bundesmitteln, der Anteil der Firma Grünenthal ist gering. Gemäß dem Stiftungszweck stehen den Einnahmen Ausgaben in ähnlicher Höhe für Leistungen in Form von Kapitalentschädigung, Conterganrente, Kapitalisierung und spezifische Bedarfe (Leistungen wegen Conterganschadensfällen, geregelt in Teil II Conterganstiftungsgesetz) sowie Kosten für die Förderung von Projekten, Zuwendungen und Kompetenzzentren (institutionelle Förderung bzw. Projektförderung nach Teil III Conterganstiftungsgesetz). An Leistungen wegen Conterganschadensfällen wurden bis Oktober 2023 im Durchschnitt knapp 900.000 Euro je leistungsberechtigter Person ausgezahlt. Der Anteil der institutionellen Förderung bzw. Projektförderung an den Ausgaben der Stiftung hat sich seit der Änderung des Stiftungszwecks erheblich reduziert, Leistungen zur Deckung spezifischer Bedarfe werden seit 2017 pauschal und ohne erforderlichen Antrag gewährt, die durch entfallenden Verwaltungsaufwand frei gewordenen Ressourcen kommen einer Ausweitung des Beratungsangebots der Stiftung zugute – wie ersichtlich wurden seit 2017 mehr als 3000 Beratungsanliegen bedient, was im Durchschnitt mehr als einer Beratung je leistungsberechtigter Person entspricht.

⁷¹⁹ Zur Verfügung gestellt durch die Geschäftsstelle der Conterganstiftung im Auftrag des Vorstands.

Abbildung 7: Einnahmen und Ausgaben der Conterganstiftung seit Gründung 1972

Leistungen der Conterganstiftung		
Einnahmen		
Bundesmittel	seit 1972	2.141.744.744 €
Grünenthal	seit 1972	126.380.487 €
Zinsen	seit 1972	258.600.274 €
Spenden	seit 1972	3.690.664 €
Insgesamt	seit 1972	2.530.416.169 €
Leistungen		
Kapitalentschädigung	seit 1972	30.633.057 €
Rente ¹	bis 2012	521.069.072 €
Rente ¹	ab 2013	1.400.933.188 €
Kapitalisierung	seit 1972	96.323.468 €
Spezifische Bedarfe	seit 2017	192.290.522 €
Sonderzahlung	seit 2009	121.115.293 €
Insgesamt	seit 1972	2.362.364.600 €
Ø Leistungen je Betroffene	seit 1972	894.424 €
Beihilfe	seit 1972	49.084 €
Förderungen		
Projekte ²	bis 2008	130.675.945 €
Projekte ²	ab 2009	2.891.187 €
Zuwendungen	seit 1972	1.411.270 €
Kompetenzzentren	seit 2017	1.590.440 €
Insgesamt	seit 1972	136.568.841 €
Statistik		
lebende anerkannte Betroffene	30.09.2023	2.477
	im Inland	2.191
	im Ausland	286
Beratungsanliegen	seit 2017	3.033
Anträge auf Leistungen ³	seit 1972	4.609
Änderungsanträge auf Leistungen ³	seit 2008	1.782
Kapitalisierungen	seit 2013	660

¹ Rentenzahlungen wurden durch das 2. Änderungsgesetz zum ContStifG verdreifacht

² bis einschließlich 2008 nicht ausschließlich für Projekte für Menschen mit Conterganschädigung

³ nach dem ContStifG

6.1 Die Mittelherkunftseite

Stefan Geibel, Hazal Deniz Aygün

Ursprünglich bestand das Stiftungsvermögen aus 100 Millionen DM (zuzüglich Zinsen), zu deren Zahlung sich die Grünenthal GmbH mit dem Vergleichsvertrag vom 10. April 1970 verpflichtet hatte, und zusätzlichen 100 Millionen DM, die der Bund nach §§ 4 I Nr. 1, 25 Errichtungsgesetz zur Verfügung gestellt hat. Aufgrund der vielfachen Anpassungen der Leistungen waren diese Mittel bereits 1997 aufgebraucht, sodass die Finanzierung seitdem ausschließlich über Mittel aus dem Bundeshaushalt erfolgte – mit Ausnahme einer freiwilligen Leistung in Höhe von 50 Mio. EUR durch die Grünenthal GmbH im Jahr 2009, die durch das Zweite Gesetz zur Änderung des Conterganstiftungsgesetzes vom 25.06.2009 in § 4 Abs. 1 Nr. 2 ContStifG geregelt wurde. Zusammen mit weiteren 50 Millionen Euro aus Mitteln des Bundes sollte dieser Betrag in Gestalt jährlicher Sonderzahlungen an die Betroffenen ausgeschüttet werden. Ursprünglich sollten diese Sonderzahlungen bis 2033 erfolgen, jedoch wurde mit dem Sechsten Gesetz zur Änderung des Conterganstiftungsgesetzes vom 20.05.2021, in Kraft getreten am 15.07.2021, geregelt, dass alle hierfür vorgesehenen Mittel schon bis 30.06.2022 ausgezahlt werden, um angesichts der niedrigen Erträge einen Wertverlust zu vermeiden.⁷²⁰

Mit dem Gesetz vom 25.06.2009 wurde § 4 Abs. 2 ContStifG dahingehend geändert, dass die Stiftung nunmehr Zuwendungen Dritter annehmen und um solche werben kann. Damit sind ausschließlich Spenden gemeint. Für Zustiftungen oder Treuhandstiftungen fehlt es bislang an einer ausdrücklichen Öffnungsklausel im ContStifG. Indirekt kann aus der Gesetzesänderung auf einen erhöhten Bedarf an Mitteln von dritter Seite geschlossen werden.

Der ursprünglich berechnete Betrag für die Mittel der Stiftung erwies sich als erheblich zu niedrig, insbesondere mit Rücksicht darauf, dass mit dem Alter der medizinische und finanzielle Bedarf der Geschädigten stieg. Obwohl die Conterganrente nach § 13 Abs. 1 Nr. 2 ContStifG schon ab dem Jahr 1976 mehrfach angepasst wurden, lagen sie für viele unter dem tatsächlichen Bedarf: Im Jahr 2008 hat der Gesetzgeber eine Verdoppelung der Conterganrenten beschlossen, jedoch waren viele Betroffene der Ansicht, dass damit noch keine angemessene Entschädigung erreicht wurde.⁷²¹ Dies zeigt sich nicht zuletzt daran, dass kurz nach der Ankündigung der freiwilligen Zahlung durch die Grünenthal GmbH mehrere Betroffene in Hungerstreik getreten sind und eine Verdreifachung der Renten gefordert

⁷²⁰ Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, Mitteilung "Gesetz über die Conterganstiftung", abrufbar unter: <https://www.bmfsfj.de/bmfsfj/service/gesetze/gesetz-ueber-die-conterganstiftung-77546>.

⁷²¹ Sommer, Birgit, *"Contergan-AktivistInnen protestierten lautstark"*, CO-PILOT Info-Broschüre des Landesverbandes Contergangeschädigter Baden-Württemberg e.V., Ausgabe 53, Juli 2009, S. 6, <http://www.contergan-karlsruhe.de/Co-Pilot_Nr_53.pdf> (27.03.2024); Bund Contergangeschädigter und Grünenthalopfer e.V., Pressemitteilung - Einladung zur Pressekonferenz v. 30.09.2009, http://www.gruenenthal-opfer.de/media/raw/Presseerklaerung_52_Jahre_Contergan_02_10_2009.pdf (27.03.2024); Ruopp, Ulrike, "Contergangeschädigte hoffen auf Gerechtigkeit", *welt.de*, 26.08.2009, <<https://www.welt.de/gesundheit/article4400767/Contergangeschaedigte-hoffen-auf-Gerechtigkeit.html>> (27.03.2024); beck-aktuell-Redaktion, Verlag C.H. Beck, 15. September 2010, becklink 1004960; Klinkhammer, Gisela, *"Contergangeschädigte: Hungerstreik für bessere Entschädigungen"*, *Dtsch Arztebl* 2008; 105(42): A-2193 / B-1883 / C-1835.

haben.⁷²² Zusätzlich wurde nach der eine Verfassungsbeschwerde eingereicht, mit der angemessene Zahlungen gefordert wurden.⁷²³

Nach der Zahlung durch die Grünenthal GmbH im Jahr 2009 in Höhe von 50 Millionen Euro hatte der Bund im Jahr 2013 beschlossen, einerseits die Renten zu erhöhen und andererseits zusätzliche 90 Mio. Euro für die Renten und 30 Mio. EUR für die Zahlungen für spezifische Bedarfe bereitzustellen.⁷²⁴ Mit dem neuesten Beschluss des Bundestages vom 3. Juni 2022 sollen die Renten zum 1. Juli 2022 angepasst werden. Nach § 13 Abs. 2 S. 3, 4 ContStifG ist die Conterganrente durch das Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend entsprechend den Änderungen der gesetzlichen Rente anzupassen. Mit dem Beschluss vom 3. Juni 2022 werden dementsprechend auch die Renten nach § 13 Abs. 1 Nr. 2 ContStifG um 5,35 % steigen.

Auch wenn diese Erhöhungen begrüßt wurden, ist in der medialen Öffentlichkeit mehrfach kritisiert worden, dass die Grünenthal GmbH sich daran nicht verbindlich beteiligt habe: Das Unternehmen treffe zwar keine rechtliche Verpflichtung, insbesondere keine Zustiftungsverpflichtung, aber doch eine "moralische Verpflichtung".⁷²⁵

Nach Auffassung der Betroffenen und der Betroffenenvertreter zeigte sich insgesamt, dass die Leistungen der Conterganstiftung nicht ausreichend waren, um den tatsächlichen Bedarf der Betroffenen zu decken.

Heute wird die Stiftung fast ausschließlich vom Bund finanziert. Jährlich werden der Stiftung Bundesmittel im neunstelligen Bereich bereitgestellt, wobei nahezu die gesamte Summe abgerufen und aufgebraucht wird. Gemäß § 4 Abs. 1 ContStifG besteht das Stiftungsvermögen auch aus dem Vermögen, das aus den in § 4 Abs. 1 Nr. 1-7 ContStifG genannten Mitteln und Vermögensbestandteilen erwirtschaftet wird. Aus der Vermögensanlage hat die Stiftung jährlich über 1 Mio. Euro Zinsen erwirtschaftet. Im Übrigen beteiligt sich die Grünenthal GmbH jährlich mit insgesamt 24.000 Euro an den Kosten für die Medizinischen Kommission.

6.2 Die Mittelverwendungsseite

Stefan Geibel, Hazal Deniz Aygün

6.2.1 Allgemeines

Gemäß §§ 11, 13 ContStifG stehen den leistungsberechtigten Personen eine einmalige Kapitalentschädigung, eine monatliche Rente, jährliche Leistungen zur Deckung spezifischer Bedarfe und jährliche Sonderzahlungen zu, wobei letztere bis 2022 befristet sind. Diese Leistungen werden gemäß § 11 ContStifG aus dem Stiftungsvermögen erbracht.

⁷²² Homepage des Hungerstreiks (Memento vom 5. April 2009 im Internet Archive), unter: <<https://web.archive.org/web/20090405153241/http://www.conterganhungerstreik.de/>> (27.03.2024); Klinkhammer, Gisela, "Contergangeschädigte: Hungerstreik für bessere Entschädigungen", Dtsch Arztebl 2008; 105(42): A-2193 / B-1883 / C-1835.

⁷²³ BVerfG, Beschluss der 2. Kammer des Ersten Senats vom 26. Februar 2010 - 1 BvR 1541/09 -, Rn. 1-49, <http://www.bverfg.de/e/rk20100226_1bvr154109.html> (27.03.2024).

⁷²⁴ Artikel 1 - Drittes Gesetz zur Änderung des Conterganstiftungsgesetzes (3. ContStifGÄndG), G. v. 26.06.2013 BGBl. I S. 1847 (Nr. 32).

⁷²⁵ Silberer, Elke, "Contergan-Skandal: Staat übernimmt die Kosten", Spiegel 04. April 2013, abrufbar unter: <https://www.spiegel.de/wissenschaft/medizin/contergan-offene-fragen-bleibe-problem-a-892479.html>.

Der Stiftungszweck besteht gemäß § 2 Nr. 2 ContStifG nicht nur in der Entschädigung der Betroffenen, sondern auch in der Projektförderung. Diese wird in einem gesonderten Abschnitt des ContStifG geregelt: Nach § 19 ContStifG in Verbindung mit § 4 Abs. 1 Nr. 5, 6 ContStifG werden Projekte aus dem Kapitalstock in Höhe von (seit Juli 2021) 1,5 Millionen Euro sowie aus Mitteln in Höhe von 5 Millionen Euro finanziert, die aus Zuwendungen nach § 4 Abs. 2 ContStifG stammen, soweit der Zuwendende nichts Anderes bestimmt hat. Auch erzielt die Stiftung Einkünfte aus der Anlage des für die Projektförderung gesonderten Vermögens. Die Fördermaßnahmen nach Abschnitt 3 des Conterganstiftungsgesetzes werden ausschließlich aus diesen Erträgen des Stiftungskapitals und etwaigen Zustiftungen finanziert.⁷²⁶

Folgende Tabelle verdeutlicht die jährlichen Ausgaben der Stiftung ausschließlich Projektförderung:⁷²⁷

Tabelle 2: Jährlichen Ausgaben der Stiftung; ausschließlich Projektförderung⁷²⁸

	Kapitalentschädigung	Renten	Rentenkapitalisierung	Leistungen für spezifische Bedarfe	Jährliche Sonderzahlungen
2018	102.248,91	128.485.614,35	3.562.968,20	26.734.397,12	5.932.500,00
2019	174.307,22	132.008.132,85	4.405.674,44	26.567.344,41	6.007.813,61
2020	46.747,40	133.176.628,37	3.851.805,49	26.126.265,87	5.786.019,59
2021	41.479,66	134.116.143,50	2.651.178,71	25.954.773,00	5.706.852,00
2022	61.933,49	136.527.304,18	1.264.874,18	25.767.785,58	43.119.275,00
2023	38.234,25	141.622.320,12	919.738,65	27.062.285,67	ausgelaufen

6.2.2 Conterganrente und Kapitalisierung

Die Stiftung ist gemäß § 13 Abs. 1 S. 1 Nr. 2 ContStifG verpflichtet, den nach § 12 ContStifG leistungsberechtigten Personen eine lebenslange Conterganrente zu zahlen. Leistungsberechtigt ist nach § 12 ContStifG, wer eine Fehlbildung nachweisen kann, die mit der Einnahme thalidomidhaltiger Präparate der Grünenthal GmbH durch die Mutter während der Schwangerschaft in Verbindung gebracht werden können.

Nach § 15 Abs. 2 S. 1, 2 ContStifG werden Leistungen anderer Staaten oder Verantwortlicher aufgrund der Einnahme thalidomidhaltiger Präparate auf die Leistungen der Conterganstiftung, insbesondere auf die Kapitalentschädigung und die Conterganrente, angerechnet. Anzumerken ist, dass die Verfassungsmäßigkeit dieser Anrechnungsregelung nicht geklärt ist und das Bundesverwaltungsgericht im März 2021 eine entsprechende Vorlagefrage im Rahmen der konkreten Normenkontrolle nach Art. 100 Abs. 1 GG beim Bundesverfassungsgericht eingereicht hat.⁷²⁹ Die jährlichen Ausgaben der Conterganstiftung werden sich in diesem Zusammenhang erhöhen müssen, wenn die Anrechnung vom Bundesverfassungsgericht für die Vergangenheit oder für die Zukunft für verfassungswidrig erklärt wird.

Zweck der Conterganrente ist es, den Geschädigten einen ausreichenden Ausgleich für erlittene Einbußen an Lebensqualität sowie die Nachteile im Lebensalltag zu gewähren, insbesondere angesichts

⁷²⁶ Geschäftsbericht des Stiftungsvorstands für das Geschäftsjahr 2016, S. 16, https://contergan-infoportal.de/fileadmin//user_upload/documents/Stiftung/Dokumente/2%20Gesch%C3%A4ftsberichte%20PDFs/Gescha%CC%88ftsbericht%202016.pdf (27.03.2024).

⁷²⁷ Die Daten der Tabellen werden den jährlichen Geschäftsberichten der Conterganstiftung entnommen, jeweils für die Jahre 2018-2022. Die Geschäftsberichte sind abrufbar unter: <https://contergan-infoportal.de/stiftung/dokumente/geschaftsberichte/>; für die Finanzierung der Fördermaßnahmen s. u.

⁷²⁸ Die Zahlen stammen aus dem Gesetzestext des Errichtungsgesetzes zur Conterganstiftung und den subsequenten Gesetzesänderungen.

⁷²⁹ BVerwG Beschl. v. 31.3.2021 – 5 C 2.20, BeckRS 2021, 18772.

der eingeschränkten Arbeitsfähigkeit und durch die Fehlbildungen verursachten medizinischen Behandlungskosten.⁷³⁰ Dementsprechend wichtig ist es, dass die Conterganrente ausreichend hoch ist, um diese Bedarfe tatsächlich zu decken. Mit diesem Zweck und dem Charakter als Dauerleistung ist notwendigerweise verbunden, dass die Höhe der Rente ständig angepasst werden muss. Abseits der Anpassung aufgrund Inflation wurden die Renten mehrfach deutlich erhöht, damit stiegen selbstverständlich die Ausgaben der Stiftung: 2023 wurden insgesamt 141.622.320,12 Euro in Renten gezahlt. Derzeit liegt die Untergrenze bei 784 Euro und die Obergrenze bei 8.846 Euro.

Nach § 13 Abs. 3 S. 1 ContStifG war die monatliche Rente auf Antrag ganz oder teilweise zu kapitalisieren, soweit der Betrag zum Erwerb oder zur wirtschaftlichen Stärkung eigenen Grundbesitzes zu eigenen Wohnzwecken verwendet wurde. Zum 01. Januar 2024 trat eine auf Artikel 49 des „Gesetzes zur Regelung des Sozialen Entschädigungsrechts“ vom 12. Dezember 2019 zurückgehende Neuregelung in Kraft. Seitdem sind Kapitalisierungen der Conterganrente ohne Altersbegrenzung bis zu einer Dauer von fünf Jahren möglich, sofern sie „im Interesse des Menschen mit Behinderung“ sind.

Bei der Kapitalisierung wird berechnet, welcher Betrag unter Berücksichtigung der Zinsen im Voraus ausgezahlt werden kann. Da der Betrag der jeweiligen Zahlung von der tatsächlichen Anspruchshöhe abhängig ist, wird auch der Kapitalisierungsbetrag nach dem Punktesystem berechnet.⁷³¹ Die Zinshöhe wird nach der von der Deutschen Bank veröffentlichten Rendite bestimmter börsennotierter Bundeswertpapiere festgelegt.

2018 hat die Stiftung insgesamt 3.562.968,20 Euro an Rentenkapitalisierung geleistet. Aufgrund der jederzeitigen Antragsmöglichkeit sowie der Möglichkeit einer Rückkapitalisierung gegen Rückzahlung der offenen Kapitalisierungssumme, und des jährlich festzusetzenden Zinsbetrags schwankt die Leistungshöhe von Jahr zu Jahr. 2022 hat die Stiftung Kapitalisierungsbeträge in Höhe von insgesamt 1.264.874,18 Euro geleistet, 2023 in Höhe von 919.738,65 Euro.

6.2.3 Leistungen zur Deckung spezifischer Bedarfe

Die Leistungsberechtigte haben gemäß § 13 Abs. 1 S. 1 Nr. 3 ContStifG einen Anspruch auf jährliche Leistungen zur Deckung spezifischer Bedarfe. Die Besonderheit dieser Zahlungen liegt darin, dass sie nur geleistet werden, soweit dafür Mittel im Stiftungsvermögen vorhanden sind, § 13 Abs. 1 S. 2 ContStifG. Folglich gibt es weder hinsichtlich individueller Leistungen noch hinsichtlich des Gesamtbudget für diese eine bestimmte Grenze, wobei nach § 13 Abs. 2 S. 1 Nr. 3 ContStifG jeder Leistungsberechtigte einen Pauschalbetrag in Höhe von 4.800 Euro erhält. Weitere Zahlungen werden je nach Grad der gesundheitlichen Beeinträchtigung, bewertet nach einem Punktesystem, geleistet und liegen zwischen 876 Euro und 9.900 Euro.⁷³²

Vor der Einführung des Pauschalbetrags zum 01.01.2017 leistete die Conterganstiftung 2016 2.006.426,25 Euro zur Deckung von spezifischen Bedarfen. Nach der Gesetzesänderung stieg dieser Betrag auf 26.825.305,25 Euro, 2022 hat die Stiftung insgesamt 25.767.785,58 Euro für die Deckung spezifischer Bedarfe geleistet, 2023 27.062.285,67 Euro.

⁷³⁰ Breuer in: Die Contergankatastrophe - Eine Bilanz nach 40 Jahren, „Die Entstehung und Aufgabe der Stiftung ‚Hilfswerk für behinderte Kinder‘“, S.47.

⁷³¹ Eine Tabelle hierfür ist auf der Webseite "Conterganinfoportal" unter folgender Adresse abrufbar: <https://www.contergan-infoportal.de/leistungen/kapitalisierung-der-rente/>.

⁷³² Richtlinie für Leistungen, Anlage 5, Tabelle der Leistungen für spezifische Bedarfe ab 1. Januar 2017.

6.2.4 Sonderzahlungen

Nach § 13 Abs. 1 S. 1 Nr. 4 ContStifG hat die Stiftung den leistungsberechtigten Personen eine jährliche Sonderzahlung zu zahlen. Diese wurde 2009 nach der freiwilligen Zahlung der Grüenthal GmbH eingeführt und letztmals in 2022 gewährt.

2022 hat die Stiftung Sonderzahlungen in Höhe von insgesamt 43.119.275,00 Euro geleistet.

6.2.5 Einmalige Kapitalentschädigung

Die leistungsberechtigten Personen haben nach § 13 Abs. 1 S. 1 Nr. 1 ContStifG einen Anspruch auf einmalige Kapitalentschädigung. Diese beträgt nach § 13 Abs. 2 S. 1 Nr. 1 ContStifG je nach Grad des Körperschadens zwischen 1.278 Euro und 12.782 Euro. Die Kapitalentschädigung ist gemäß § 13 Abs. 2 S. 2 ContStifG in "leichten" Fällen die einzige Entschädigung, die Betroffene bekommen können.

Die Höhe der jährlich geleisteten Kapitalentschädigung variiert jedes Jahr, da diese eine einmalige Zahlung darstellt und somit von der Zahl der Neuanträge und Revisionsanträge abhängig ist. 2020 wurden insgesamt 46.747,40 Euro, 2019 174.307,22 Euro und 2018 102.248,91 Euro als Kapitalentschädigung geleistet. In den Geschäftsberichten für die Jahre 2021 und 2022 sind keine entsprechenden Ausgaben ausgewiesen.

6.2.6 Förderung multidisziplinärer medizinischer Kompetenzzentren

Nach § 4 Abs. 1 Nr. 2 ContStifG stellt der Bund für die Leistungen zur Deckung spezifischer Bedarfe und zur Förderung multidisziplinärer medizinischer Kompetenzzentren und der damit zusammenhängenden Verwaltungskosten jährlich 30 Millionen Euro zur Verfügung. Aufgrund fehlender Ermächtigungsgrundlage und Hinweise zur Ausgestaltung konnte mit dem Aufbau von den medizinischen Kompetenzzentren erst Ende 2020 angefangen werden. Stand 30.09.2023 wurden insgesamt 1.590.440 Euro für die Förderung multidisziplinärer medizinischer Kompetenzzentren ausgegeben.

Zu beachten ist, dass nach § 11 S. 2 Nr. 2 ContStifG die Leistungen zur Deckung spezifischer Bedarfe und für die Förderung multidisziplinärer medizinischer Kompetenzzentren aus den Mitteln nach § 4 Abs. 1 Nr. 2 ContStifG finanziert werden. Zudem regelt § 13 Abs. 1 S. 2 ContStifG, dass die jährlichen Leistungen zur Förderung multidisziplinärer medizinischer Kompetenzzentren, wie die Leistungen zur Deckung spezifischer Bedarfe und die jährlichen Sonderzahlungen, nur geleistet werden, wenn und soweit dafür Stiftungsmittel vorhanden sind. Dies könnte insoweit problematisch sein, als mit dem steigenden Durchschnittsalter der Betroffenen auch ein steigender Bedarf an medizinischer Hilfe und Beratung festzustellen ist. Nach der 2012 durchgeführten sog. Heidelberger Studie⁷³³ war die damalige ärztliche Versorgung nach Ansicht 51,6 % der befragten Ärzte unzureichend und verursachte laut 75,4 % derselben einen erhöhten Zeitaufwand bei der Behandlung von Menschen mit Conterganschädigung, wobei dieser nach einer überwältigenden Mehrheit von 93,5 % auf der speziellen Symptomatik der Patienten beruhte.⁷³⁴ Bemerkenswert ist auch die Feststellung, dass die Lebensqualität eines 50-jährigen Menschen mit Conterganschädigung nach eigener subjektiver Einschätzung der einer

⁷³³ "Contergan - Wiederholt durchzuführende Befragungen zu Problemen, speziellen Bedarfen und Versorgungsdefiziten von contergangeschädigten Menschen, Endbericht an die Conterganstiftung für behinderte Menschen", vorgelegt vom Institut für Gerontologie der Ruprecht-Karls-Universität Heidelberg, 21.12.2012.

⁷³⁴ "Contergan - Wiederholt durchzuführende Befragungen zu Problemen, speziellen Bedarfen und Versorgungsdefiziten von contergangeschädigten Menschen, Endbericht an die Conterganstiftung für behinderte Menschen", vorgelegt vom Institut für Gerontologie der Ruprecht-Karls-Universität Heidelberg, 21.12.2012.S202, 203.

80-jährigen gesunden durchschnittlichen Person entspricht.⁷³⁵ Unter Berücksichtigung des allgemeinen Alterungsverlaufs kann von einem steigenden Bedarf für medizinische Beratung und Hilfe ausgegangen werden, weshalb die Kumulierung der Mittel für die Leistungen zur Deckung spezifischer Bedarfe und für die Förderung von Kompetenzzentren, zusammen mit der Deckelung der Leistungen nach § 13 Abs. 1 S. 2 ContStifG in der Zukunft finanzielle und rechtliche Schwierigkeiten für die Stiftung verursachen können. Diesbezüglich wird nach unten verwiesen.

6.2.7 Projektförderung

Gemäß § 2 Abs. 2 ContStifG besteht der Zweck der Stiftung (auch) darin, den Betroffenen durch die Förderung oder Durchführung von Forschungs- oder Erprobungsvorhaben Hilfe zu gewähren, um ihre Teilhabe am Gesellschaftsleben zu unterstützen und die durch Spätfolgen verursachten Beeinträchtigungen zu mildern. Die Bedeutung dieses zweiten, jedoch nicht sekundären, Stiftungszwecks wird auch daran deutlich, dass dieser in einem gesonderten Abschnitt des ContStifG, in den §§ 19-21 ContStifG, geregelt ist.

Demnach legt die Stiftung fest, welche Projekte gefördert werden, ein Anspruch auf Förderung aus den Mitteln der Stiftung besteht nach § 20 Abs. 3 ContStifG nicht. Mit Zustimmung des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend wird ein Vergabeplan für jeweils zwei Geschäftsjahre aufgestellt, der den Finanzrahmen für die Förderung von Projekten festlegt, dabei liegt die Beschlusskompetenz hinsichtlich der Ausführung im Einzelfall beim Vorstand.

Nach § 19 ContStifG sind für die Projektförderung die Erträge aus den Mitteln aus dem vom Bund bereitgestellten Mittel in Höhe von 5 Millionen Euro und Kapitalstock in Höhe von 1,5 Millionen Euro sowie Zuwendungen nach § 4 Abs. 2 ContStifG zu verwenden.

Die folgende Tabelle stellt die Einnahmen und Ausgaben in Euro im Rahmen der Projektförderung in den Jahren 2016 bis 2020 dar⁷³⁶:

Tabelle 3: Einnahmen und Ausgaben in Euro im Rahmen der Projektförderung 2016-2020⁷³⁷

	Zinsen	Sonstige	Zugeführt	Projektförderung		Verfügbares Vermögen	Ausgaben (Zuschüsse)
				Gesamtes Vermögen	Davon Kapitalstock		
2016	149.992,54	938,82	76.559,38	7.478.153,10	6.500.000,00	918.153,10	92.901,88
2017	141.604,18	31.910,85	52.831,69	7.530.984,79	6.500.000,00	1.030.984,79	120.052,84
2018	93.153,32	k.A.	k.A.	7.502.206,95	6.500.000,00	1.002.206,95	122.549,17
2019	75.741,50	k.A.	k.A.	7.570.166,90	6.500.000,00	1.070.166,90	7.747,47
2020	75.847,27	k.A.	k.A.	7.646.022,27	6.500.000,00 ⁷³⁸	1.146.022,27	0,00

6.2.8 Verwaltungskosten

Die Verwaltungskosten der Stiftung werden in drei Kategorien unterteilt: a) die Kosten der allgemeinen Verwaltung, insbesondere die Kosten der Organe, der Medizinischen Kommission, der Rechtsverfolgung, IT-Kosten und die Kosten der Geschäftsstellentätigkeit, b) die Kosten der

⁷³⁵ Ebd., S.158.

⁷³⁶ Die Daten der Tabelle wurden den jährlichen Geschäftsberichten des Stiftungsvorstandes entnommen, jeweils für die Jahre 2016-2020. Die Geschäftsberichte sind abrufbar unter: <https://contergan-infoportal.de/stiftung/dokumente/geschaeftsberichte/> (28.03.2024).

⁷³⁷ Die Zahlen stammen aus dem Gesetzestext des Errichtungsgesetzes zur Conterganstiftung und den subsequenten Gesetzesänderungen.

⁷³⁸ Mit dem Sechsten Gesetz zur Änderung des Conterganstiftungsgesetzes vom 20.05.2021 wurde mit Wirkung zum 15.07.2021 ein Kapitalstock in Höhe von 5 Millionen Euro abgeschmolzen.

Verwaltung für die Leistung zur Deckung spezifischer Bedarfe und c) die Verwaltungskosten, die von dem Bundesamt für Familie und zivilgesellschaftliche Aufgaben der Stiftung in Rechnung gestellt werden.⁷³⁹

Die Verwaltungskosten für die Leistungen zur Deckung spezifischer Bedarfe (b) liegen bei jährlich pauschal 450.000,00 Euro. Das Bundesamt für Familie und zivilgesellschaftliche Aufgaben (BAFzA), wo die Geschäftsstelle des Stiftungsvorstands eingerichtet ist, stellte für die Verwaltungskosten (c) 2020 1.365.881,95 Euro in Rechnung. Insgesamt lagen die Verwaltungskosten der Stiftung im Geschäftsjahr 2020 bei 1.997.609,15 Euro,⁷⁴⁰ von denen rechnerisch 181.727,20 Euro für die allgemeine Verwaltung (a) gebraucht wurde.

7 Leistungen wegen Conterganschadensfällen

Andreas Kruse, Karen Nolte, Ann-Kathrin Hinz, Christian Stürmer

7.1 Leistungsbewertungs- und Punktesystem

Andreas Kruse

7.1.1 Schadenspunkte als Grundlage für die Rentenzahlungen und Pauschalleistungen für Menschen mit Conterganschädigung

In der „Expertise über die Auswirkungen der Pauschalierung der Leistungen für spezifische Bedarfe und des Beratungs- und Behandlungsangebotes für die Leistungsberechtigten nach dem Conterganstiftungsgesetz durch das Vierte Änderungsgesetz des Conterganstiftungsgesetzes“ des *Instituts für Gerontologie* aus dem Jahr 2019 konnte gezeigt werden, dass sich die Situation der Menschen mit Conterganschädigung durch das Vierte Gesetz zur Änderung des Conterganstiftungsgesetzes insgesamt deutlich gebessert hatte. Dies wurde von den Geschädigten zum einen mit der besseren finanziellen Absicherung, zum anderen mit der Entlastung in bürokratischen Aufwand mit Blick auf Antragstellungen begründet. Beides führte nach den Aussagen der Menschen mit Conterganschädigung zu einer besseren Lebensqualität. Gleichwohl wies die Expertise auf weiterhin bestehende oder künftig erwartete Defizite hin, die möglicherweise nicht durch die erhöhten Rentenerstattungen oder die zusätzlich eingeführten Pauschalleistungen gedeckt werden können. Dabei ist es naheliegend, auf das System der Schadenspunkte zu blicken, das sowohl der Rentenzahlung als auch der Ermittlung der jährlichen Pauschale zugrunde liegt (Tab. 4).

⁷³⁹ Vgl. Geschäftsberichte des Stiftungsvorstandes, insb. der Geschäftsbericht des Stiftungsvorstandes für das Geschäftsjahr 2020, S. 14, 19, abrufbar unter: <https://contergan-infoportal.de/fileadmin//user_upload/documents/Stiftung/Dokumente/2%20Gesch%C3%A4ftsberichte%20PDFs/TOP_2_Geschaeftsbericht_2020.pdf> (28.03.2024).

⁷⁴⁰ Geschäftsbericht des Stiftungsvorstandes für das Geschäftsjahr 2020, S. 14, unter: <https://contergan-infoportal.de/fileadmin//user_upload/documents/Stiftung/Dokumente/2%20Gesch%C3%A4ftsberichte%20PDFs/TOP_2_Geschaeftsbericht_2020.pdf> (28.03.2024).

Tabelle 4: Schadenspunkte und Conterganrente (Stand 01.07.2020)⁷⁴¹ & Leistungen für spezifische Bedarfe (Stand 01.01.2017)⁷⁴²

Punkte	Monatliche Conterganrente	Punkte	jährliche Pauschale inklusive Sockelbetrag von 4 800 €
Bis 9,99	Nur Kapitalentschädigung (§ 13 Absatz 2 Satz 3 ContStifG)	Bis 9,99	nur Kapitalentschädigung (§ 13 Absatz 2 Satz 3 ContStifG)
10 – 14,99	744 Euro	10 – 14,99	5 676,00 €
15 – 19,99	1.139 Euro	15 – 19,99	6 144,00 €
20 – 24,99	1.553 Euro	20 – 24,99	6 632,00 €
25 – 29,99	1.986 Euro	25 – 29,99	7 142,00 €
30 – 34,99	2.428 Euro	30 – 34,99	7 663,00 €
35 – 39,99	3.050 Euro	35 – 39,99	8 394,00 €
40 – 44,99	3.736 Euro	40 – 44,99	9 204,00 €
45 – 49,99	4.479 Euro	45 – 49,99	10 080,00 €
50 – 54,99	4.760 Euro	50 – 54,99	10 410,00 €
55 – 59,99	5.038 Euro	55 – 59,99	10 740,00 €
60 – 64,99	5.317 Euro	60 – 64,99	11 070,00 €
65 – 69,99	5.738 Euro	65 – 69,99	11 565,00 €
70 – 74,99	6.158 Euro	70 – 74,99	12 060,00 €
75 – 79,99	6.577 Euro	75 – 79,99	12 554,00 €
80 – 84,99	6.997 Euro	80 – 84,99	13 050,00 €
85 – 89,99	7.418 Euro	85 – 89,99	13 545,00 €
90 – 94,99	7.909 Euro	90 – 94,99	14 123,00 €
95 – 100	8.397 Euro	95 – 100	14 700,00 €

Die Schadenspunkte wurden den Menschen mit Conterganschädigung Anfang der 70er-Jahre individuell zugeordnet und hatten dabei die Aufgabe, die conterganbedingten Schädigungen abzubilden. Dafür wurde ein ausführliches System von Schädigungen und Schädigungsmustern erstellt, dass in den vergangenen Jahrzehnten nur in einigen wenigen Schädigungsbereichen angepasst wurde. Die nachträgliche Anerkennung von Schadenspunkten ist vereinzelt möglich, aber mit hohen Barrieren verbunden.

Das Schadenspunktesystem bezieht sich nach wie vor auf die von Geburt an bestehenden Schäden. Inzwischen wurde jedoch deutlich, dass die Situation vieler Menschen mit Conterganschädigung erheblich von Folgeschädigungen geprägt ist. Dies wurde in der Heidelberger Conterganstudie 2012 belegt. Die Folgeschäden erscheinen nicht im Punktesystem.

Das Dritte und Vierte Gesetz zur Änderung des Conterganstiftungsgesetzes berücksichtigten die Ergebnisse der Heidelberger Conterganstudie und führten zu erheblich höheren Rentenbeträgen und zur Einführung einer Pauschalleistung. Die Frage bleibt jedoch, ob ein System, das nur auf den

⁷⁴¹ Schadenspunkte und Conterganrente 2020, unter: Contergan Infoportal, <https://contergan-infoportal.de/fileadmin//user_upload/documents/Rechte/Richtlinien/Anlage%203/Tabelle_Conterganrente_de.pdf> (28.03.2024).

⁷⁴² Leistungen für spezifische Bedarfe 2017, unter: Die Bundesregierung, Verwaltungsvorschriften - Teilliste Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, Tabelle der Leistungen für spezifische Bedarfe ab 1. Januar 2017, <<https://www.verwaltungsvorschriften-im-internet.de/BMFSFJ-STI-20220221-KF-001-A005.htm>> (28.03.2024).

vorgeburtlichen Schädigungen durch Contergan basiert, die Folgeschäden aber nur indirekt berücksichtigen kann, die Menschen mit Conterganschädigung angemessen entschädigt. Die Frage ist deswegen so dringlich, weil Menschen mit Conterganschädigung zunehmend auf die Rente angewiesen sind, da sie zunehmend unter Folgeschäden leiden und zu immer größeren Anteilen vorzeitig aus der Erwerbstätigkeit ausscheiden müssen.

Die Analyse soll herausarbeiten, wo das System als gut zu bewerten ist, wo Schwächen und Überarbeitungsbedarf bestehen, und welche (gegebenenfalls modifizierenden) Aspekte unbedingt berücksichtigt werden sollten.

Die Vorteile des Punktesystems als Grundlage für die Berechnung von Conterganrenten bestehen darin, dass das Schadenspunktesystem Schädigungen auf eine Weise abbildet, die zum Zeitpunkt ihrer Generierung fachlich konsentiert und offengelegt wurden. Es ist einsehbar, kontrollierbar und seit vielen Jahren etabliert. Seine Anwendung ist einfach, sowohl in der Berechnung von Ansprüchen als auch in der Auszahlung an die Geschädigten. Dadurch konnten die mit dem Dritten und Vierten Gesetz zur Änderung des Conterganstiftungsgesetz initiierten höheren finanziellen Leistungen zügig und ohne zeitaufwändige individuelle Begutachtung der Bedarfe von Menschen mit Conterganschädigung in die Praxis umgesetzt werden. Dies war unstrittig mit großen Vorteilen für die Geschädigten verbunden.

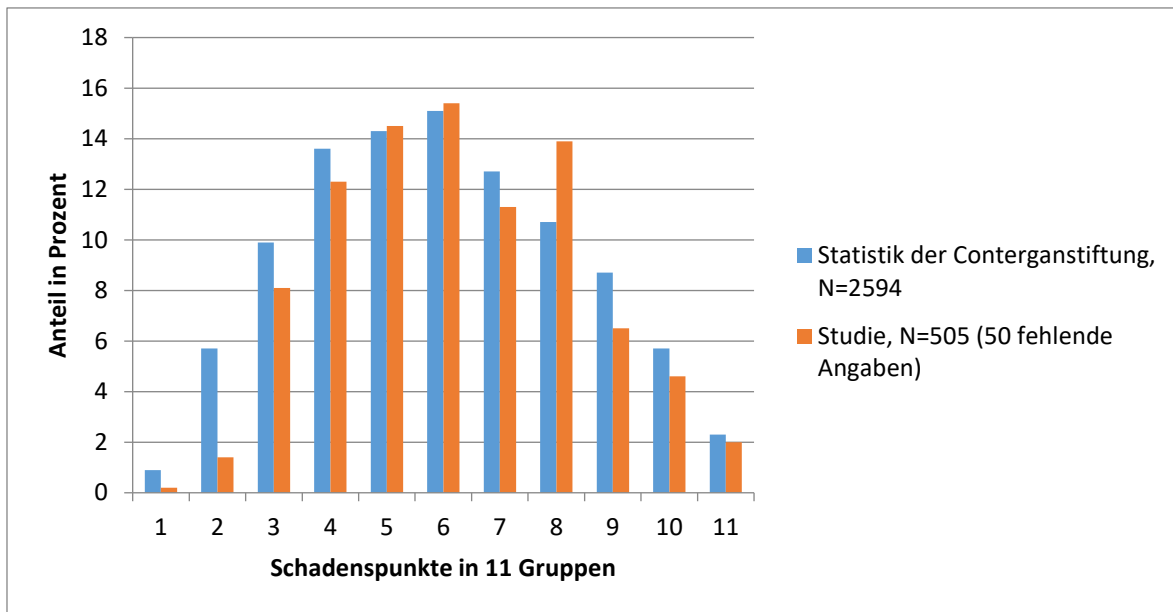
Es darf aber nicht vergessen werden, dass ein Entschädigungssystem auch Grundsätze der gerechten Verteilung finanzieller Mittel an Geschädigte umsetzen muss, zumal, wenn es Folgen einer Fremdschädigung auffangen soll. Werden die finanziellen Mittel als Rente aufgefasst, ist das System als eine lebenslange Begleitung für die Geschädigten zu verstehen und sollte anpassungsfähig sein, wenn zusätzliche gravierende Veränderungen in der Situation der Geschädigten feststellbar sind.

7.1.2 Ergebnisse aus der Expertise 2019

In der Analyse wird auf die Daten und Auswertungen der Expertise von 2019 zurückgegriffen. Die Ergebnisse beziehen sich auf 505 Studienteilnehmende der damaligen Online-Befragung. Von diesen wurde neben vielen Merkmalen zur Beschreibung ihrer Situation auch die Zahl der Schadenspunkte ermittelt. Die Repräsentativität der Stichprobe für Analysen mit Blick auf das Schadenspunktesystem war nach einem Vergleich mit den Zahlen, die 2019 von der Stiftung an das *Institut für Gerontologie* übermittelt wurden, weitgehend gegeben. Für den Vergleich sind die Schadenspunktgruppen beider Stichproben in Zehnerschritten unterteilt worden, ausgehend von der ersten Gruppe bis 9,99 Schadenspunkten bis hin zu 99,99 Schadenspunkten und als letzte und 11. Gruppe 100 Schadenspunkte. Es zeigten sich nur tendenziell Unterschiede. In der Studie von 2019 haben weniger Menschen mit Conterganschädigung aus den drei unteren bzw. drei oberen Schadenspunktgruppen teilgenommen (bis 29,99 bzw. 80–100 Punkte; 9,7 % vs. 16,5 % bzw. 13,1 % vs. 16,7 %), dafür mehr in den mittleren Punktgruppen (30–79,99 Punkte; 77,2 % vs. 66,8 %).⁷⁴³

⁷⁴³ Gutachten über die Auswirkungen der Pauschalierung der Leistungen für spezifische Bedarfe und des Beratungs- und Behandlungsangebotes für die Leistungsberechtigten nach dem Conterganstiftungsgesetz durch das Vierte Änderungsgesetz des Conterganstiftungsgesetzes. Im Auftrag des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend. Institut für Gerontologie der Ruprecht-Karls-Universität Heidelberg, 2019, S.12.

Abbildung 8: Vergleich der Anteile der Schadenspunktgruppen bei den Studienteilnehmenden und den statistischen Daten der Conterganstiftung in Prozent⁷⁴⁴



Die Ergebnisse der Expertise von 2019 weisen darauf hin, dass das Ausmaß von Merkmalen, die mit einer Beeinträchtigung von Funktionalität und Lebensqualität einhergehen, oft nicht mit der Höhe der Schadenspunkte korreliert ist. Dies betrifft beispielsweise die Entwicklung von Folgeschäden oder Schmerzen, den Bedarf an Assistenz oder die Einschätzung der subjektiven Gesundheit und führt dazu, dass die an das Punktesystem gekoppelten Leistungen nicht dem Bedarf und dem Schädigungsausmaß der Menschen mit Conterganschädigung angemessen sind. Im Folgenden werden dazu einige Ergebnisse dargelegt.

Dazu wurden in der Expertise vier Gruppen mit unterschiedlicher Schadenspunktezahl gebildet (Tab. 4).

Tabelle 5: Schadenspunkte und Zuordnung der Gesamtstichprobe⁷⁴⁵

	Schadenspunkte	Anzahl Teilnehmender (N)
Gruppe I	bis 24,99	31
Gruppe II	25–49,99	153
Gruppe III	50–74,99	166
Gruppe IV	75–100	105

Vorgeburtliche Schäden und Schadenspunkte

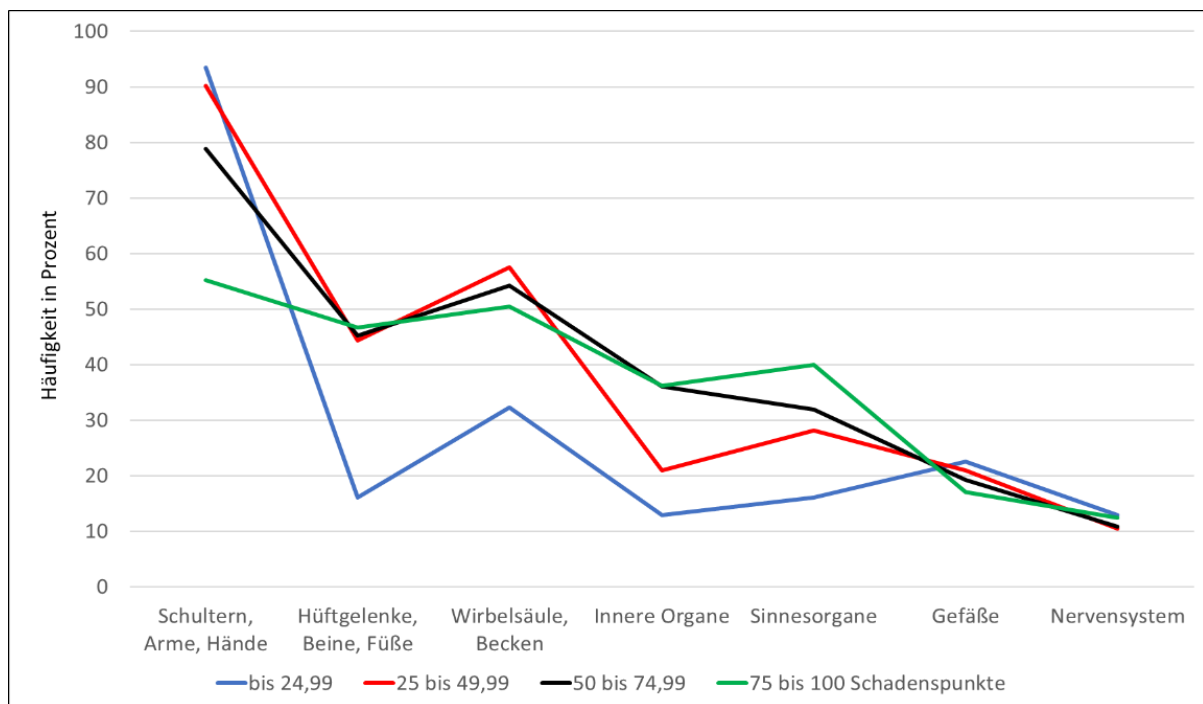
Die Schädigungsgruppen unterscheiden sich in charakteristischen Schädigungsmustern. So ist in der Gruppe I (bis zu 24,99 Schadenspunkte) mit über 90 % der größte Anteil mit Fehlbildungen im Bereich der oberen Extremitäten (s. Abb. 8). Die unteren Extremitäten und die Wirbelsäule sind bei den Gruppen II bis IV in einem sehr ähnlichen Ausmaß fehlgebildet. Fehlbildungen der oberen, der unteren Extremitäten und der Wirbelsäule führen aber in 75 %, 63 % bzw. 73 % der Fälle zu Folgeschäden mit

⁷⁴⁴ Gutachten über die Auswirkungen der Pauschalierung der Leistungen für spezifische Bedarfe und des Beratungs- und Behandlungsangebotes für die Leistungsberechtigten nach dem Conterganstiftungsgesetz durch das Vierte Änderungsgesetz des Conterganstiftungsgesetzes, S.13.

⁷⁴⁵ Ebd., S.21.

Funktionsstörungen und Schmerzen. Daher hilft das System der Schadenspunkte nicht zuverlässig bei einer Unterscheidung des Ausmaßes der Schädigung und ihrer Folgen.

Abbildung 9: Vorgeburtliche Fehlbildungen/Dysfunktion der einzelnen Organsysteme nach Schadenspunktgruppen in Prozent der Gesamtstichprobe⁷⁴⁶

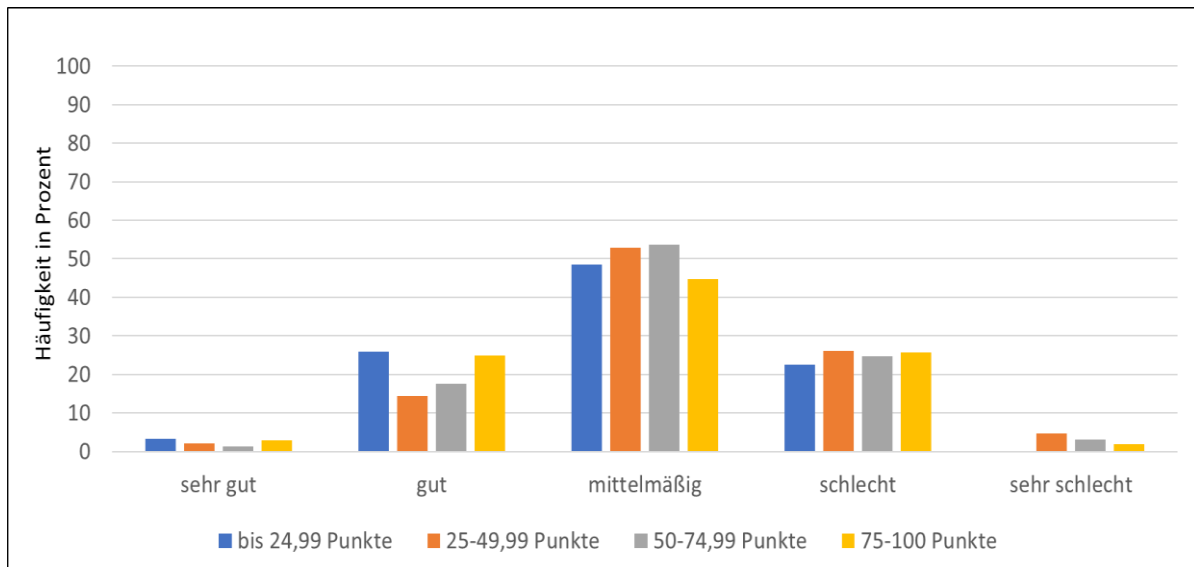


Gesundheitszustand und Schadenspunkte

Mit der Beurteilung der subjektiven Gesundheit erhält man eine qualitative Einschätzung. Auch diese Ergebnisse spiegeln sich nicht in der Höhe der Schadenspunkte wider. Beispielsweise beurteilen die Gruppen mit der niedrigsten und der höchsten Punktezahl ihre Gesundheit gleich „gut“. In den mittleren Punktegruppen ist die subjektive Gesundheit insgesamt schlechter eingeschätzt (Abb. 7), da zunehmende Folgeschäden und Schmerzen in diesen beiden Gruppen verstärkt vorhanden sind und auch in der Bedeutung für die künftige Entwicklung wahrgenommen werden.

⁷⁴⁶ Gutachten über die Auswirkungen der Pauschalierung der Leistungen für spezifische Bedarfe und des Beratungs- und Behandlungsangebotes für die Leistungsberechtigten nach dem Conterganstiftungsgesetz durch das Vierte Änderungsgesetz des Conterganstiftungsgesetzes, S.79.

Abbildung 10: Bewertung des derzeitigen Gesundheitszustands der Gesamtstichprobe nach Schadenspunktgruppen in Prozent⁷⁴⁷



Folgeschäden und Schadenspunkte

In einer weiteren Gegenüberstellung von Folgeschäden und den Schadenspunktgruppen in einer Teilstichprobe von 348 Personen konnte gezeigt werden, dass gerade Betroffene mit geringen Punktesummen die meisten Folgeschäden berichten. Bei einer Schadenspunkthöhe bis zu 59,99 (n = 154) wurden von 44,3 %, bei 50–74,99 Schadenspunkten (n = 129) von 37,1 % und bei > 75 Schadenspunkten (n = 65) von 18,7 % Folgeschäden angegeben. Die Folgeschäden sind demnach nicht in den Schadenspunkten nachvollzogen.⁷⁴⁸

Assistenzbedarf und Schadenspunkte

219 Menschen mit Conterganschädigung haben Auskunft darüber gegeben, welchen Assistenzbedarf in Stunden pro Tag sie haben. Dabei benötigten 8,9 % in der höchsten Schadensgruppe eine 24-Stunden-Assistenz. Aber auch in den mittleren Schadenspunktgruppen wurde 24-Stunden-Assistenz benötigt: von 6,3 % in Schadensgruppe II und von 5,5 % in Schadensgruppe III. In Schadenspunktgruppe I benötigte dies keine teilnehmende Person. Durchschnittlich hatten die Schadenspunktgruppen I, II, III, und IV jeweils 2,5 Stunden, 4,5 Stunden, 4,7 Stunden und 7,2 Stunden pro Tag Assistenzbedarf. Beide Ergebnisse zeigen, dass bereits in der Schadenspunktgruppe II, die durch das Punktesystem weniger finanzielle Zuwendungen erhält als die Schadenspunktgruppen III, ein erhöhter Assistenzbedarf vorliegt. 372 Personen sehen für sich in Zukunft ungedeckten Assistenzbedarf. Die Befürchtung war in der Schadenspunktgruppe III mit 26,9 % am häufigsten berichtet worden und nur etwas seltener in den Gruppen II und IV mit 23,1 % und 21,2 % (in Gruppe I waren es 15,4 %). Dies weist auf einen Anpassungsbedarf des Punktesystems hin, besonders in Anbetracht künftiger Entwicklungen.

Schmerzen und Schadenspunkte

Die Häufigkeit von Schmerzen korrelierte nicht positiv mit der Höhe der Schadenspunkte. Eher eine negative Beziehung war hier zu beobachten: die Menschen mit Conterganschädigung mit hoher

⁷⁴⁷ Gutachten über die Auswirkungen der Pauschalierung der Leistungen für spezifische Bedarfe und des Beratungs- und Behandlungsangebotes für die Leistungsberechtigten nach dem Conterganftistungsgesetz durch das Vierte Änderungsgesetz des Conterganftistungsgesetzes, S.89.

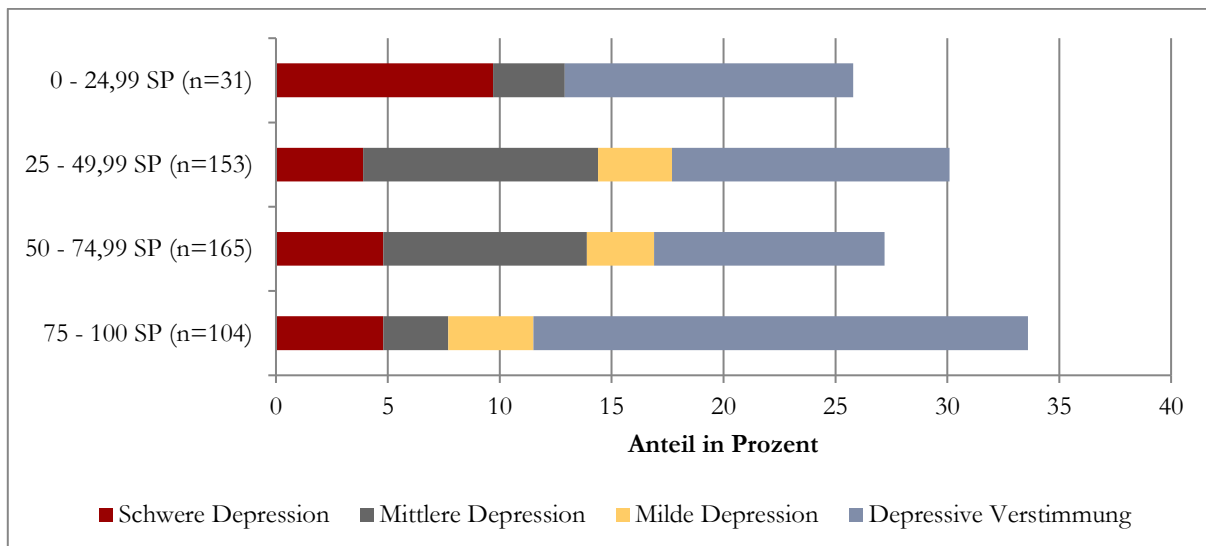
⁷⁴⁸ Ebd., S.148.

Schadenspunktezahl gaben weniger häufig Schmerzen an als die anderen Gruppen (79 % vs. 90,3 %, 88,9 % und 92,8 %). Etwas anders verhält es sich mit der Schmerzqualität. Starke Schmerzen werden von der Gruppe mit weniger Schadenspunkten seltener angegeben (35 % vs. 51,9 %, 62,3 % und 60,2 %). Wichtig ist in diesem Zusammenhang aber die Beobachtung, dass in allen vier Schadenspunkten in den letzten 10 Jahren die Schmerzen bzw. die Schmerzspitzen bei Belastung signifikant stärker geworden sind, auch in der niedrigsten Schadenspunkteguppe.

Depressivität und Schadenspunkte

Die Schadenspunkteguppen wurden nach dem Schweregrad einer vorhandenen depressiven Episode hin eingeteilt. Es zeigt sich in den Gruppen 25–49,99 und 50–74,99 Schadenspunkten, dass deutlich mehr Probanden von einer depressiven Episode betroffen sind, als die beiden anderen Gruppen. Dafür zeigten in der Gruppe mit den höchstmöglichen Schadenspunkten die Probanden einen deutlich höheren Wert in der Risikogruppe „depressive Verstimmung“ (Abb. 8). Insgesamt steht die Prävalenz depressiver Episoden aber in keinem Zusammenhang mit dem Ausmaß der mit Punkten festgestellten Schädigung.

Abbildung 11: Häufigkeit depressiver Episoden und einer depressiven Verstimmung nach Schadenspunkteguppen bei Menschen mit Conterganschädigung (Gesamtstichprobe, Angaben von 453 Personen)⁷⁴⁹



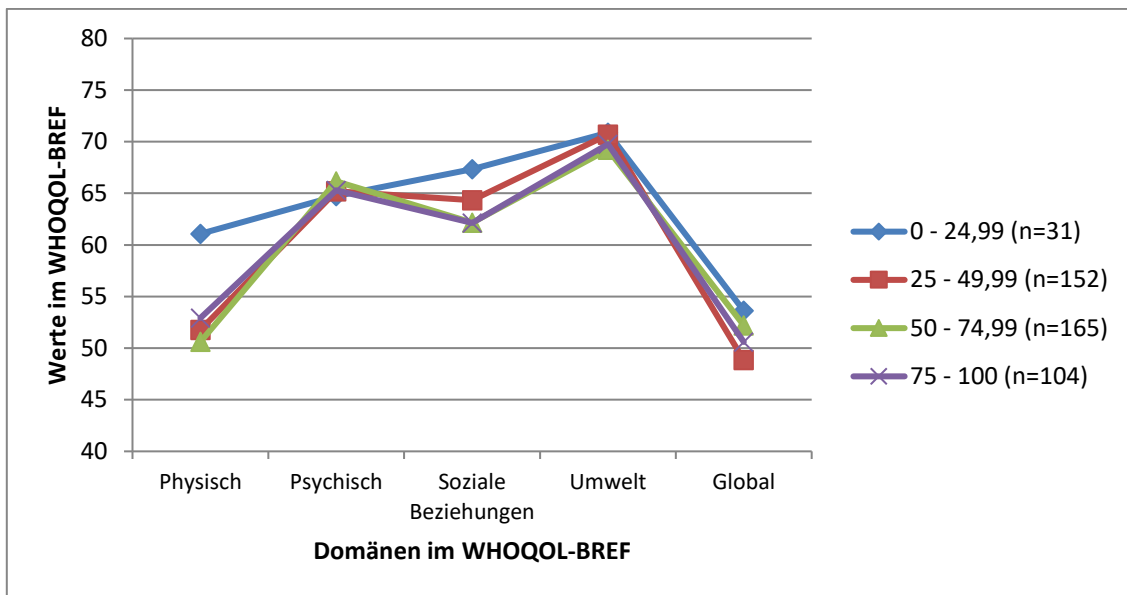
Lebensqualität und Schadenspunkte

Die Einschätzung der Lebensqualität stand mit der Höhe der Schadenspunkte nur gering in Zusammenhang. Eine besondere Rolle spielten die Menschen mit Conterganschädigung mit wenig Schadenspunkten (0–24,99 Schadenspunkte, s. folgende Abb. 9). Hier ist anzunehmen, dass die geringer ausgeprägten angeborenen Schädigungen mit einem besseren körperlichen Zustand und einer besseren physischen Lebensqualität verbunden waren. Auffallend ist, dass die höheren Schädigungspunktegruppen ein fast übereinstimmendes Profil haben. Dies könnte damit in Zusammenhang stehen, dass die Folgeschäden, die nicht im Punktesystem abgebildet sind, sich aber besonders in den mittleren Schadenspunkte-gruppen entwickelt haben, die Lebensqualität insbesondere durch Funktionsbeeinträchtigungen und Schmerzen negativ beeinflussen und auch Personen, die in den

⁷⁴⁹ Gutachten über die Auswirkungen der Pauschalierung der Leistungen für spezifische Bedarfe und des Beratungs- und Behandlungsangebotes für die Leistungsberechtigten nach dem Conterganstiftungsgesetz durch das Vierte Änderungsgesetz des Conterganstiftungsgesetzes, S.96.

mittleren Schadenspunktgruppen sind, nicht genug finanzielle Möglichkeiten haben, bei funktionellen Einschränkungen den Assistenzbedarf ausreichend decken zu können.

Abbildung 12: Mittelwerte in 4 Domänen des World Health Organization Quality of Life-BREF (WHOQOL-BREF) und in der globalen Lebensqualität bei Menschen mit Conterganschädigung nach Schadenspunkten (n = 452)⁷⁵⁰



Die Einführung von pauschalen Leistungen aufgrund des Punktesystems wurde von der Mehrheit der Befragten Menschen mit Conterganschädigung als positiv bewertet. Es gab aber auch Kritik, insbesondere von Menschen mit Conterganschädigung mit niedriger und mittlerer Schadenspunktzahl:

1. Am wenigsten waren die Menschen mit Conterganschädigung in den mittleren Schadenspunktgruppen mit dem System der Pauschalleistungen zufrieden. Diese beiden Gruppen hatten sich mehr als die niedrige und die hohe Schadenspunktgruppe mit Folgeschäden auseinanderzusetzen. Bei den Geschädigten mit wenig Schadenspunkten (= mit geringen conterganbedingten Schäden) war häufig auch die Funktionalität auf einem relativ stabilen Niveau gut erhalten. Auch bei den Menschen mit Conterganschädigung mit hoher Punktzahl ließ sich ein relativ stabiles, allerdings niedriges Funktionsniveau mit umfangreichen körperlichen Einschränkungen feststellen. Conterganschäden mittleren Grades (in den Schadenspunktgruppen II und III) führten durch lebenslange Fehlbelastungen zu den funktionell größten Veränderungen. Diese Folgeschäden sind jedoch im Punktesystem nicht berücksichtigt. Dies führt zu einer nachvollziehbaren Kritik an der Bindung der Pauschalleistung an das Punktesystem, zumal mit einer weiteren negativen Entwicklung der Funktionalität zu rechnen ist.
2. Die pauschale Leistung wurde auch von den Geschädigten genutzt, um den Lebensunterhalt mitzufinanzieren. Es wurde befürchtet, dass dies in Zukunft umso weniger möglich sein wird, desto mehr sich Folgeschäden negativ auswirken. Dies betrifft besonders Menschen mit Conterganschädigung mit geringer Schadenpunktzahl.
3. Die Möglichkeit, die pauschalen Leistungen ohne Antrag abrufen zu können, wurde von vielen Menschen mit Conterganschädigung sehr begrüßt. Aber auch hier gab es seitens der Menschen mit Conterganschädigung mit niedrigen Punkten nachvollziehbare Kritik: Einige Menschen mit

⁷⁵⁰ Gutachten über die Auswirkungen der Pauschalierung der Leistungen für spezifische Bedarfe und des Beratungs- und Behandlungsangebotes für die Leistungsberechtigten nach dem Conterganstiftungsgesetz durch das Vierte Änderungsgesetz des Conterganstiftungsgesetzes, S.117.

Conterganschädigung mit niedriger Schadenspunktezahl empfanden die Ableitung der Pauschale von den Schädigungspunkten eher als Nachteil. Sie konnten in der Folge nicht mehr so hohe Summen wie in der Vergangenheit beantragen.

4. Die zu geringe Berücksichtigung von Spätschäden im Punktesystem wird kritisch gesehen. Spätschäden sind conterganbedingte Schäden, die erst später im Lebenslauf erkannt wurden und somit noch nicht bei der ersten Zuordnung von Punkten berücksichtigt werden konnten. Viele dieser Schädigungen waren zur Zeit der Punktevergabe noch nicht bekannt, daher wurde auch nicht die notwendige Diagnostik durchgeführt. Es handelt sich vor allem um Fehlbildungen des Nervensystems, des Gefäßsystems und der inneren Organe, aber auch um Folgeerkrankungen, die sich aus diesen Schädigungen ergeben haben. Damit eine Gesundheitsstörung relevant für einen Nachtrag im Punktesystem sein kann, muss der hinreichende Nachweis als conterganbedingte Schädigung sowie ein spezifischer Punktwert konsentiert sein. Ein Beispiel ist das *Carpaltunnelsyndrom*, das sehr häufig bei Menschen mit Conterganschädigung auftritt. Inzwischen ist anerkannt, dass es sich in der Regel um eine conterganbedingte Schädigung handelt, und dies trägt häufig nachträglich zu einer Erhöhung der Schadenspunktesumme bei. Damit die Spätschäden benannt werden und angemessene Berücksichtigung finden können, sind umfassende Nachuntersuchungen der Menschen mit Conterganschädigung erforderlich. In der Expertise von 2019 haben sich 83 % der Befragten für eine Studie zu Spätschäden ausgesprochen. Im September 2021 stimmte der Stiftungsrat einem Förderantrag der Uniklinik Köln für eine Gefäßstudie zu.

7.1.3 Zwischenfazit

Auf der Basis des Punktesystems konnten die höheren Entschädigungen für die Menschen mit Conterganschädigung nach der Verabschiedung des Dritten und Vierten Gesetzes zur Veränderung des Conterganstiftungsgesetzes zügig umgesetzt werden. Dabei offenbarten sich aber auch Nachteile für Menschen mit Conterganschädigung. Die Gebundenheit der Entschädigungen an das Punktesystem – sowohl der Conterganrenten als auch der Pauschalen für die spezifischen Bedarfe – berücksichtigen oft Geschädigte mit mittleren Schadenspunkten nicht ausreichend, ebenso nicht Geschädigte, die ein außergewöhnlich hohes Maß an Belastungen haben. In diesen Fällen wird das Punktesystem nicht den Bedarfen gerecht und kann nicht mehr den Anspruch erfüllen, ein gerechtes Entschädigungssystem zu sein. Dies wird durch die Ergebnisse der Expertise von 2019 unterstrichen. Schadenspunkte spiegeln weder das Ausmaß von Schmerzen, die Schwere der Folgeschäden, Funktionseinbußen, den Bedarf von Assistenz, das Vorliegen von Spätschäden, die Belastung der psychischen Gesundheit, noch subjektive Einschätzungen der Lebensqualität und der selbst eingeschätzten Gesundheit angemessen bzw. positiv korrelierend wieder. Dies sollte als Hinweis angesehen werden, am Schadenspunktesystem Anpassungen vorzunehmen.

Die Berücksichtigung von Folgeschäden zusätzlich zu den bereits anerkannten vorgeburtlichen Schädigungen könnten für eine gerechtere Zuordnung von Schadenspunkten sorgen. Auch eine individuell und dem Umfang entsprechend angepasste Unterstützung bei der Finanzierung von Assistenz könnten Ungerechtigkeiten, die auf eine Zuordnung zu einer unteren bzw. mittleren Schadenpunktesgruppe basieren, ausgleichen. Auch dies wäre mit zusätzlichen Schadenspunkten denkbar.

1. Berücksichtigung von Folgeschäden

Bereits in der Heidelberger Conterganstudie 2012 konnte die Entwicklung von Folgeschäden und ihre Folgen für die Funktionalität, für die Selbstständigkeit und die Lebensqualität der Menschen mit Conterganschädigung aufgezeigt werden. In dieser Studie lagen die Schadenpunkte der Teilnehmenden

nicht vor. Aus der Expertise von 2019 ergeben sich aber Hinweise darauf, dass sich vor allem in der Schadenspunkteguppe II zwischen 25 und 49,9 Punkten, aber auch in der Schadensgruppe III von 50 bis 74,9 Punkten Folgeschäden entwickelt haben, die keine Entsprechung im Schadenspunktesystem finden. In diesen Gruppen – besonders in der Gruppe zwischen 25 und 49,9 Schadenspunkten – überwiegen vorgeburtliche Schädigungen der Extremitäten, und es haben sich häufig aufgrund der lebenslangen Fehlbelastung schwere Folgeschäden entwickelt. Diese sind meist mit zusätzlichen Funktionseinschränkungen und Schmerzen verbunden und mindern so die Lebensqualität. Auf Grund der großen Bedeutung von Folgeschäden für die gesundheitliche Situation und die selbstständige Lebensführung der Menschen mit Conterganschädigung sollten diese zusätzlich zu den bereits anerkannten Schadenspunkten berücksichtigt werden. Ein Assessment zur Beurteilung des Funktionszustandes und ein Schmerz-Assessment könnten Voraussetzung zu einer zusätzlichen Vergabe von Punkten sein. Dabei muss in Kauf genommen werden, dass für einige sehr schwer betroffene Menschen mit Conterganschädigung auch mehr als 100 Schadenspunkte vergeben werden.

2. Berücksichtigung von Assistenzbedarf

Eine schwere Funktionseinschränkung mit daraus resultierendem Assistenzbedarf wird nicht nur in der Schadenspunkteguppe mit den höchsten Punktzahlen, sondern auch bei jenen Menschen mit Conterganschädigung beobachtet, die sich in den mittleren Schadenspunkteguppen befinden. Assistenzbedarf ist mit erheblichen finanziellen Aufwendungen verbunden, die aus den an Schadenspunkte gebundenen Zahlungen mitfinanziert werden. Daher sind diese Schadenspunkteguppen finanziell besonders schnell überfordert. Deshalb sollte überlegt werden, wie Zuwendungen zum Assistenzbedarf individuell angepasst werden können. Ergänzungen im Punktesystem nach dem Ausmaß der benötigten Assistenz könnten eine Lösungsmöglichkeit sein. Damit hätte das Punktesystem einen direkten Bezug zu den alltagspraktischen Belastungen und Erfordernissen, die von den Menschen mit Conterganschädigung bewältigt und finanziert werden müssen.

3. Künftiger Aufgabenbereich von Kompetenzzentren und Gefäßstudie

Wie die in den Interviews getroffenen Aussagen und die im Fragebogen gewählten Antwortalternativen zeigen, wird von einem nicht geringen Anteil der Menschen mit Conterganschädigung das seinerzeit entwickelte System der Zumessung von Schadenspunkten kritisch bewertet. Es wird betont, dass die damals gewählten Kriterien für die Zumessung von Schadenspunkten, das zugrundeliegende Diagnosesystem und die gewählten Diagnoseverfahren aus heutiger Sicht nicht angemessen seien. Entsprechende Zweifel wurden auch schon in den Heidelberger Conterganstudien artikuliert. Und es liegt natürlich nahe, dass mit der kontinuierlichen Entwicklung von Physiologie und Anatomie, von Krankheits- und Funktionslehre, schließlich von Diagnosesystemen und -verfahren das seinerzeit entwickelte und zur Anwendung gelangte System der Schadenspunkte eine *Modifikation*, in Teilen auch eine *Revision* verdient. An manchen Stellen der vorausgegangenen Analyse haben wir Hinweise auf den Veränderungsbedarf gegeben. Zugleich ist zu konstatieren – und dies wurde in den Heidelberger Conterganstudien wie auch in der vorliegenden Analyse getan –, dass das Schadenspunktesystem auch erhebliche Stärken aufweist: mit diesem wurde versucht, die organisch-funktionale Situation von Menschen mit Conterganschädigung zu operationalisieren und – wenigstens im Ansatz – zu standardisieren. Damit sollte – bei aller interindividuellen Unterschiedlichkeit in der organisch-funktionellen Situation – eine Vergleichbarkeit von Menschen mit Conterganschädigung mit Blick auf den Grad der gegebenen Schädigung erreicht werden. Auch wenn an der damals eingesetzten, spezifischen Methode Kritik geübt wurde und durchaus geübt werden kann, so ist grundlegende Entscheidung, ein Kriteriensystem einzuführen, mit Hilfe dessen sich eine standardisierte Bestimmung von Schadenspunkten vornehmen lassen würde, keinesfalls zu kritisieren.

Dabei ist auch zu bedenken: Eine Veränderung des Kriteriensystems mit dem Ziel, eine Überprüfung – und wenn nötig: eine Modifikation – der vorgeburtlichen Schadensbepunktung zu erreichen, wäre zum einen mit erheblicher Verunsicherung vieler Menschen mit Conterganschädigung verbunden (hier sei vor allem auf das Thema des Bestandschutzes hingewiesen), zum anderen mit der Notwendigkeit, Menschen mit Conterganschädigung erneut einer ausführlichen Analyse und Diagnostik auszusetzen, die emotional hochbelastende Erinnerungen und Assoziationen wecken kann; beides muss vermieden und auch rechtlich ausgeschlossen werden. Die vertiefte, in Teilen auch kritische Reflexion der im individuellen Fall vorgenommenen Zumessung der Schadenspunkte könnte von den eingerichteten bzw. noch einzurichtenden Kompetenzzentren und in der Gefäßstudie vorgenommen werden. Auf der Grundlage der hier geleisteten Analyse, Diagnostik und Befundung könnte auch darüber gesprochen werden, was für jeden einzelnen Menschen mit Conterganschädigung aus der (ggf. modifizierten) Zumessung von Schadenspunkten folgt. Damit wäre dem Verlangen jener Menschen mit Conterganschädigung Genüge getan, die sich in den Interviews und im Fragebogen kritisch zur Bestimmung vorgeburtlicher Schadenspunkte geäußert haben.

7.2 Die Leistungen und der Umgang der Conterganstiftung mit den Geschädigten

Karen Nolte, Ann-Kathrin Hinz, Eric Schmitt

In diesem Abschnitt wird untersucht, inwieweit die alltägliche Arbeit der Stiftung der Verpflichtung, die Kinder mit Conterganschädigung durch die Kombination an Leistungen schlussendlich besser zu versorgen als durch den von einem Großteil der Geschädigten geschlossenen Vergleich, gerecht wurde. Der erste Abschnitt gibt einen Überblick über die erbrachten Leistungen und zeigt exemplarisch, wie einzelne Parteien diese bewerteten. Dabei ist zu berücksichtigen, dass es den Elternverbänden durch stetige Anstrengungen mehrfach gelang eine Anpassung der Rentenleistungen zu erwirken.⁷⁵¹ Anschließend wird in einem zweiten Abschnitt untersucht, wie der zwischenmenschliche Umgang mit den Geschädigten aussah. Dafür werden – ebenfalls exemplarisch – zufällig ausgewählte „Patientenakten“ aus dem Archiv der Contergan Stiftung analysiert.

Um die quellen- und literaturgestützte historische Rekonstruktion der Stiftungsgründung und die Arbeit und Wahrnehmung der Contergan Stiftung trotz noch ausstehender detaillierter Auswertung der Patientenakten aus so vielen Perspektiven wie möglich zu beleuchten, wurden im Rahmen der Studie außerdem drei leitfragengestützte Experteninterviews geführt.

7.2.1 Die finanziellen Leistungen

Anfang November 1973 informierte die Stiftung in einem Rundschreiben darüber, dass nach Abschluss der Grobgutachten erste Auszahlungen in Höhe von über 21 Millionen DM an etwa 2.250 Personen geleistet worden seien und inzwischen die Feinbegutachtungen durch die ärztlichen Kommissionen der Stiftung begonnen hatten. Man sei sehr bemüht, die endgültigen Leistungen für alle Kinder schnellstmöglich festzusetzen. Schon jetzt lägen mehrere hundert besonders dringliche Rentenkaptalisierungsanträge vor, die aber aufgrund der notwendigen Gleichberechtigung erst nach den endgültigen Kapitalentschädigungen und der Festlegung aller Renten bearbeitet werden konnten.

⁷⁵¹ „Unser größtes Anliegen ist z. Zt., dass die Renten entsprechend dem Kaufkraftverlust laufend höhergestuft werden. Die ersten Verhandlungen unseres Bundesverbandes mit der Frau Bundesgesundheitsministerin haben bereits stattgefunden. Um dieses Ziel müssen wir jedoch langfristig sehr zäh kämpfen.“ Contergankinder-Hilfswerk München, Rundschreiben Nr. 34, 02.11.1973.

Weder durch telefonische Rückfragen noch durch Schreiben sei eine Beschleunigung zu erreichen, weshalb darum gebeten werde, von Rückfragen vorerst abzusehen.⁷⁵²

Der Bundesverband teilte in einem Schreiben 1974 mit, dass bis zum 25. April 1974 an 2.358 Kinder mit Conterganschädigung Leistungen in einer Gesamthöhe von 43.420.872,57 DM erbracht worden waren. Davon seien ca. 32 Mio. DM auf Abschlagszahlungen und endgültige Kapitalentschädigung entfallen, auf Rentenzahlungen 9,9 Mio. DM und auf die Verzinsung der Kapitalentschädigung 0,97 Mio. DM. Bis Oktober 1973 sei in 1.165 Fällen eine Endabrechnung erfolgt, damit habe schon mehr als die Hälfte der Kinder Gewissheit über die Leistungen der Stiftung, die sich im Durchschnitt auf 375 DM lebenslange, monatliche Rente und 16.849 DM Kapitalentschädigung beliefen. Etwa 55 % erhielten die gesetzlich vorgesehene Höchstrente von 450 DM monatlich. Dafür seien weitere 17 Mio. DM notwendig gewesen, die als zusätzliche Leistung der Bundesregierung der Stiftung und damit den Kindern zugutegekommen seien. Als Beihilfen an die Eltern verstorbener Kinder seien bisher 76.000 DM und für durchgeführte Rentenkapitalisierungen 589.686 DM gezahlt worden. Die Stiftung habe bezüglich der Kapitalisierungen mitgeteilt, dass die Rente bis zu ihrer vollen Höhe und bis zu einem Zeitraum von 15 Jahren kapitalisiert werden könne (§ 14 Abs. 3 S. 1 StHG), wenn die Kapitalisierung im Interesse des Kindes liege (vgl. § 10 Abs. 3 S. 3 der Satzung). Dies könne ganz oder teilweise für bis zu 15 Jahre erfolgen. Die Abfindungssumme, die anstelle einer Rente von 100 DM monatlich bezogen werden könne, betrage für fünf Jahre 5.160,71 DM, für zehn Jahre 8.927,41 DM und für 15 Jahre 11.676,65 DM. Bei beispielsweise 250 DM monatlicher Rente, entsprächen die Beträge dem 4,5-fachen der jeweiligen Summen.⁷⁵³

Nach etwa dreijähriger Arbeit meldete die Stiftung, dass inzwischen bis auf wenige Ausnahmen, die man nicht zu vertreten habe, alle der Stiftung bekannten Kinder, die ihnen nach dem Stiftungsgesetz zustehenden Kapitalentschädigungen erhalten hätten und Rente beziehen würden. In über 200 Fällen sei eine Rentenkapitalisierung vorgenommen worden und man betreue mehr als 150 ausländische Kinder in 21 verschiedenen Ländern. Darüber hinaus habe man für alle Leistungsempfänger „dank der freundlichen Unterstützung der Firma Grüenthal“ die Neuauflage eines „Leitfadens für die Betreuung Behinderter“, herausgegeben vom Reichsbund der Kriegs- und Zivilbeschädigten, Sozialrentner und Hinterbliebenen e.V., beschafft, damit diese einen möglichst lückenlosen, auf den neuesten Stand der gesetzlichen Bestimmungen gebrachten Überblick über die Vergünstigungen hätten.⁷⁵⁴

Der Vorsitzende des Hilfswerks München verkündete in einem Schreiben von August 1978, „dass unsere Contergankinder bereits jetzt weit mehr erhalten haben, als an Mitteln von der Firma Grüenthal in die Stiftung eingebracht worden ist. Darüber hinaus erhalten die Kinder lebenslanglich ihre Rente.“⁷⁵⁵ Der Brief einer Geschädigten an den Treuhänder und Grüenthalanwalt Wartensleben zeigt was all diese Zahlen im Einzelfall konkret bedeuten konnten:

Sehr geehrter Herr Wartensleben!

Auf Grund meiner fast unerträglichen Rückenbeschwerden, welche zusätzlich zu meiner Behinderung (ich bin contergangeschädigt) aufgetreten sind, suchte ich im Januar d. J. einen Facharzt für Orthopädie auf. Das Resultat war niederschmetternd, obwohl ich seit meiner Geburt ständig in ärztlicher Behandlung bin. Die Röntgenaufnahme zeigte nicht nur die angeborenen Defekte und Verformungen meiner Wirbelsäule, sondern auch fortschreitende Folgeschäden, deren Ausmaß nur vorstellbar ist, wenn man die Aufnahme gesehen hat.

⁷⁵² Nachlass Rolf Kleinau: Stiftung an Eltern, 02.11.1973.

⁷⁵³ Nachlass Rolf Kleinau: Contergankinder-Hilfswerk München, Rundschreiben Nr. 37, 15.05.74.

⁷⁵⁴ UA Münster, Bestand Lenz: Ordner 522, Rundschreiben Stiftung an Eltern, 30.11.1975; siehe auch Nachlass Rolf Kleinau.

⁷⁵⁵ Nachlass Rolf Kleinau: Contergankinder-Hilfswerk München, Rundschreiben Nr. 46, 17.8.78.

ICH FRAGE SIE

Wie weit wurden solche Schäden bei der Einstufung unserer Behinderung berücksichtigt? Wie weit bei der finanziellen Entschädigung? Für mich ist die Klärung dieser Fragen sehr wichtig, weil

1. mir durch ständige Behandlungen immens viel Schulzeit verloren ging und dadurch Schwierigkeiten bei der Berufswahl entstanden sind,
2. Die Behinderung psychische Schäden, unter denen auch die gesamte Familie leidet, verursachte,
3. Körperliche und psychische Schäden auch zu Beeinträchtigungen im Umgang mit den Mitmenschen führten und ich mir
4. aus den vorgenannten Punkten eine volle berufliche Rehabilitation nicht vorstellen kann.

Sie, die Sie nicht behindert sind und evtl. keinen Behinderten in der Familie haben, sprechen von Hilfe.

Ich frage Sie???

Wie sieht diese Hilfe bis zum heutigen Tag aus? Sind Sie der Meinung, dass die uns zugestandenen Leistungen uns wesentlich helfen, unser Schicksal zu erleichtern?

Aus meiner Sicht stellt sich die augenblickliche Situation wie folgt dar: Nicht jeder Behinderte hat die Möglichkeit, weiterführende Schulen zu besuchen, geschweige denn zu studieren, wie es in öffentlichen Medien dargestellt wird. Nicht jeder ist mit den intellektuellen und finanziellen Möglichkeiten so gut bedacht wie im „Stern“ dargestellt wurde. [...]

Die Erlebnisse, die ich in den siebzehn Jahren meines Lebens sammeln musste, bewogen mich zu folgender Überlegung: Wäre es nicht humaner, schwer behinderte Säuglinge sofort nach der Geburt zu töten, als sie einem solchen Leben auszusetzen? Verfallen Sie nicht dem Irrtum, ich sei ein verkorkster und verbitterter Mensch. --- Im Gegenteil. [...]⁷⁵⁶

Die Quelle bringt deutlich auf den Punkt, dass eine finanzielle Besserstellung der Geschädigten gegenüber dem Vergleichsangebot nicht gleichbedeutend mit ausreichender Entschädigung und sozialer Eingliederung war. Ein immer wieder genannter Grund für die gesetzliche Lösung war immerhin gewesen, dass den Gesetzgebern bewusst gewesen wäre, dass die Vergleichszahlung von 100 Millionen DM keinesfalls ausreichte, um den Menschen mit Conterganschädigung ein würdevolles Leben mit angemessener finanzieller und sozialer Unterstützung zukommen zu lassen. Zumindest für die Geschädigten war längst nicht alles Potenzial der gesetzlichen Regelung ausgeschöpft worden. Für die Geschädigten hätte eindeutig mehr erreicht werden müssen. Die 2012 veröffentlichte Studie des Instituts für Gerontologie der Universität Heidelberg, an der Menschen mit Conterganschädigung aktiv mitgewirkt hatten, zeigte in aller Deutlichkeit die über Jahrzehnte herrschenden Probleme und Versorgungsdefizite. Dies hätte durch eine verantwortungsvolle gesetzliche Regelung verhindert werden können und müssen.

Die finanzielle Situation der Betroffenen veränderte sich erst mit dem Zweiten und vor allem dem Dritten Gesetz zu Änderung des Conterganstiftungsgesetzes erheblich zum Besseren.

7.2.2 Die Handhabung von Einzelfällen

Generell war in den Debatten um eine gesetzliche Stiftung vor allem von CDU/CSU-Abgeordneten, Vertretern diverser Wohlfahrtsverbände und Sozialbehörden, sowie von den Elternverbänden der Wunsch nach einem Fokus auf der finanziellen Entschädigung gefordert worden. Gegenüber dem von der SPD-Fraktion angestrebten Vorhaben, im Rahmen der Stiftung allen Kindern mit Behinderung zusätzliche Hilfe in Form von beispielsweise stiftungseigenen Einrichtungen zur sozialen Integration

⁷⁵⁶ UA Münster, Bestand Lenz: Ordner 523, Brief an Wartensleben (vermutlich an Lenz weitergeleitet), 28.02.1979.

und zusätzlichen medizinischen Unterstützung zukommen zu lassen, hatten auch aufgrund zu geringer finanzieller Mittel Bedenken bestanden. Den Verwaltungsapparat der Stiftung so schlank wie möglich zu halten war ebenfalls ein erklärtes Ziel der Elternverbände gewesen. Entsprechend lag die Zuständigkeit der Stiftung vor allem in ihren Anfangsjahren auf der finanziellen Entschädigung der Menschen mit Congerganschädigung. An dieser Stelle soll anhand zufällig ausgewählter Akten aus dem Archiv der Stiftung ein Eindruck von der Arbeitsweise der Stiftung vermittelt werden: Vor der Ausgangsbedingung, dass es der gewünschte und erklärte Schwerpunkt der Stiftung war, so viele Gelder wie möglich an die Geschädigten fließen zu lassen, wird analysiert, wie der bürokratische Ablauf beider Seiten war, um dies zu erreichen.

Das Archiv der Stiftung umfasst für jede leistungsberechtigte Person eine (laufende) Fallakte, in der Anträge, Bescheinigungen, Korrespondenzen usw. gesammelt werden und eine gesonderte medizinische Akte, die vor allem medizinische Standardbögen aus der Zulassungsphase und für die Festlegung der Schadenspunkte umfasst. Im Todesfall werden diese beiden Akten gemeinsam verwahrt. Einen weiteren Bestand des Archivs bilden die Akten der Frühverstorbenen, das heißt, der Fälle, die vor Arbeitsbeginn der Stiftung bereits verstorben waren und daher nie eine Einmalentschädigung und regelmäßige Rentenzahlungen erhalten haben. Auch abgelehnte Anträge, bei denen die medizinischen Kommissionen keine Congerganschädigung feststellten, werden als Bestand archiviert. Die Unterlagen zu den zwischen 2013 und 2017 finanzierten „spezifischen Bedarfen“ bilden einen weiteren eigenen Bestand des Archivs. Für die hiesige Übersicht wurden aus jedem Bestand zufällig zwei Akten ausgewählt.

Die medizinischen Akten beginnen mit einem Fragebogen zur Schadensübersicht, den die Eltern ausfüllen und zusammen mit bereits vorliegenden ärztlichen Unterlagen zur Begutachtung der medizinischen Kommissionen einsenden mussten. Bei Bedarf fragte die zuständige medizinische Kommission weitere Unterlagen an, um noch offene Aspekte möglichst gerecht einordnen zu können. Das Ergebnis des Bewilligungsausschusses, d.h. die anerkannten Schadenspunkte, liegen ebenfalls bei, genauso wie gegebenenfalls Revisionsanträge, entsprechende Gutachten und Anwaltsschreiben. Auch weitere ärztliche Unterlagen, sortiert nach behandelnden Ärzten, durchgeführten Untersuchungen und Chronologie werden in dieser Akte gesammelt. Auch Initiativschreiben der Eltern über die Entwicklung ihres Kindes liegen teilweise bei, ebenso wie ärztliche Entwicklungsbewertungen oder Schreiben des Gesundheitsamtes. Bei Bedarf wurde die Punktebewertung überarbeitet.⁷⁵⁷

In den Fallakten finden sich Standardformulare unter anderem Anträge auf und Zubilligung von Kapitalentschädigung und Rente, die Ermächtigung der Treuhänder, das Vergleichsvermögen der Stiftung zu übergeben, Einwohnermeldeamtsbestätigungen, dass das Kind bei Inkrafttreten des Gesetzes lebte, sowie jährliche Lebensbescheinigungen zur Fortzahlung der Renten. Außerdem Anträge auf Rentenskapitalisierung und Informationsschreiben über Rentenerhöhungen. Alle Formblätter beschränken sich auf eine oder zwei Seiten. Außerdem umfassen die Akten Informationsschreiben über beispielsweise Sonderzahlungen oder zusätzliche Informationsangebote, wie beispielsweise über das Verfahren zur Rentenskapitalisierung, Anleitungen zum Umgang mit bestehenden relevanten Gesetzen oder mögliche Hilfsangebote (Broschüre Pkw für Ohnarmer: Erklärung, Beschreibung, Kosten: 5 Seiten⁷⁵⁸). Auch Fragebögen zu Möglichkeiten und Erfolgen (beruflicher) Eingliederung umfassen die Fallakten. Mit dem Erreichen der Volljährigkeit teilte die Stiftung – ebenfalls in einem Formschreiben – mit, dass die künftige Kontaktperson, die geschädigte Person selbst sei und verlangte eine Unterschriftenprobe. Die Akten bereits Verstorbener enden meist mit der Sterbeurkunde und einer „abschließenden Übersicht“ über Geburt, Tod, Punkte, Schädigungen und geleistete Zahlungen.

⁷⁵⁷ Vgl. St C II 1925; St C II 1907; St C II 59; St C II 4.

⁷⁵⁸ UA Münster, Bestand Lenz: Ordner 522, nach 1975.

Kapitalisierungsanträge wurden vor allem zu Beginn der Stiftungsarbeit großzügig gewährt, solange nachgewiesen schien, dass das Kapital für die im Gesetz vorgesehenen Zwecke verwendet wurde. Hatte die Stiftung Zweifel, auch aufgrund der Nichtschlüssigkeit eingereichter Unterlagen, wurden Anträge mehrfach geprüft und gegebenenfalls begründet zurückgewiesen, teilweise auch durch den Vorstand. Das Beispiel eines Revisionsantrages zur Erhöhung der Schadenspunkte aufgrund einer akuten Verschlechterung des Gesamtzustandes infolge einer Krebserkrankung und Therapie lässt teilweise stark bürokratische Strukturen erkennen, der Antrag wurde mit folgender Begründung ohne nähere Prüfung der Sachlage abgelehnt:

Der Grund für den nunmehr gestellten Revisionsantrag ist dem/der Antragsteller/in spätestens seit dem [...], und somit seit mehr als drei Monaten, bekannt. Insofern liegen die Voraussetzungen des § 51 Abs. 3 VwVfG nicht vor. [...] Der Revisionsantrag wird als unzulässig zurückgewiesen.⁷⁵⁹

Die antragsstellende Person ließ durch ihren Anwalt Widerspruch einlegen, mit der Begründung, die Frist habe „angesichts der dramatischen Situation“ der laufenden Tumorbehandlung nicht eingehalten werden können. Erst aufgrund einer geänderten Rechtslage einige Monate später wurde die ursprüngliche Ablehnung revidiert und um die Einsendung aller Unterlagen gebeten, die belegten, dass aufgrund der Contergan-Schäden auf eine Bestrahlung hatte verzichtet werden müssen und eine Chemotherapie notwendig wurde. Außerdem wurden Nachweise für therapiebedingte Folgeschäden und einen direkten Zusammenhang mit der Therapie verlangt. Schlussendlich lehnte die Medizinische Kommission eine Anpassung der Schadenspunkte ab: Krebs galt nicht als Folgeerkrankung Contergans und auch wenn der Krankheitsverlauf durch eine Conterganschädigung schwerer sei, sei momentan leider keine Berücksichtigung bei den Punkten möglich. Der Stiftungsvorstand solle aber zum Thema angesprochen werden, „insbesondere auch bezüglich finanzieller Hilfen, die der Gesetzgeber bei Verwirklichung besonderer, eventuell contergantypischer Risiken leisten könnte. Diese Diskussion wird sicherlich nicht in den nächsten Monaten zu einem Ergebnis führen.“⁷⁶⁰

Aus den Fallakten der Frühverstorbenen geht hervor, dass man diesbezüglich schlussendlich zu der Regelung gelangt war, dass im Falle des Todes vor Stiftungsbeginn zu Gunsten der noch lebenden Kinder weder Kapitalentschädigung noch Rente ausbezahlt/vererbt wurde. Aufgrund besonderer Umstände konnte aber für jedes Lebensjahr des Kindes eine Zahlung von 500 DM genehmigt werden. Diese wurde beispielsweise für zusätzliche Fahrtkosten, Haushalts- und Pflegehilfen und Beerdigungskosten gewährt. In einem der beiden zufällig gesichteten Fälle wurde die Beihilfe trotz fehlender Belge aufgrund der „glaubhaften Schilderungen“ der Mutter gewährt.⁷⁶¹

Alles in allem kann man sagen, dass sich die Stiftung auf ihre Hauptaufgabe „finanzielle Entschädigung“ fokussierte. Prinzipiell waren die Anträge übersichtlich und die Empfänger wurden regelmäßig über Änderungen informiert. Bei der Analyse von Einzelfällen zeichnet sich ein kritisches Bild ab: Hier werden eine teils zu starke Bürokratisierung und zuweilen unzureichendes Einfühlungsvermögen der Stiftung gegenüber den Geschädigten deutlich. Ob, inwieweit und ab wann die Arbeit der Stiftung das Leben der Geschädigten erleichterte/aufwertete zeigte die Studie des Instituts für Gerontologie Heidelberg 2012, infolge derer die bisher tiefgreifendste Reform des Conterganstiftungsgesetzes erfolgte. Auch im Rahmen dieser Untersuchung hat das Institut für Gerontologie breit angelegte Befragungen über die Entwicklung der Stiftung durchgeführt, deren Ergebnisse in dem Kapitel zur Wahrnehmung der Stiftung durch die Betroffenen präsentiert werden.

⁷⁵⁹ St C II 59.

⁷⁶⁰ St C II 59.

⁷⁶¹ STC 10034; STC 10032.

7.2.3 Die Perspektive ausgewählter Expertinnen

Die nachfolgenden Expertinnenperspektiven ergänzen die die quellen- und literaturgestützte historische Rekonstruktion der Stiftungsgründung und die Arbeit und Wahrnehmung der Conterganstiftung sowie die bisher nur stichprobenhafte Auswertung der Fallakten aus unterschiedlichen Blickwinkeln. Dafür wurden im Rahmen der Studie drei leitfragengestützte Expertinneninterviews geführt.

Rosa Schad, die Mutter eines Kindes mit Conterganschädigung, war 17 Jahre lang ehrenamtlich als Kassenführerin im Elternverband Contergangeschädigter Kinder Baden-Württemberg e.V. tätig. Das Interview mit Frau Schad zielte daher auf die Wahrnehmung und den Umgang der Eltern(verbände) mit der Conterganschädigung ihrer Kinder und darauf, was diese von der gesetzlichen Lösung hielten und erwarteten.

Das Interview mit der CDU-Politikerin Antje Blumenthal, die sich sowohl während ihrer Tätigkeit als Bürgerschaftsabgeordnete (Landtagsabgeordnete) für Hamburg, als auch als Bundestagsabgeordnete mit dem Thema Contergan konfrontiert sah und in die entsprechende politische Willensbildung eingebunden war, bevor sie von 2010 bis 2015 Vorstandsvorsitzenden der Conterganstiftung wurde, zielte auf das Verständnis für und den Umgang mit der Bedeutung der 1971 beschlossenen „gesetzlichen Lösung“ auf politischer Ebene ab.

Da die Interviews in ihrer Länge und Sprachform sehr unterschiedlich ausfielen, werden die Kernaussagen auf Basis wörtlichen Interviewtranskripte, die am Institut für Geschichte und Ethik der Medizin archiviert wurden, im Folgenden zusammengefasst dargestellt.

7.2.3.1 *Expertinneninterview mit Rosa Schad*

Frau Schad schildert einleitend die wichtige Rolle der Elternverbände für die Geschädigten und deren Angehörige. Vor allem in der Anfangszeit sei es sehr schwer gewesen zu erreichen, dass die Conterganschädigungen als solche anerkannt wurden. Sie und ihr Mann seien von den Ärzten nicht über ähnliche Fälle in der Region informiert worden, dass es diese gab erfuhren sie durch Zufall von einer befreundeten Krankenschwester. Ihr Mann habe sich daraufhin an das Gesundheitsamt sowie das Innenministerium gewandt und um nähere Informationen gebeten. Dort sei er mehrfach abgewiesen worden: „Es wollte niemand was wissen“.⁷⁶²

Heute erinnert sich Frau Schad nicht mehr, wie genau der Kontakt zu den anderen Eltern zustande kam, für den Raum Stuttgart habe diesen wohl der spätere erste Vorsitzende des Elternverbands Contergangeschädigter Kinder Baden-Württemberg e.V., Hans-Jürgen Strauber gemeinsam mit Herrn Schulte-Hillen (vermutlich über die Zeitung) hergestellt. Daraufhin sei es im Mai 1963 zu einer Gründungsversammlung gekommen, bei der auch Schulte-Hillen anwesend war. Man habe sich – so Frau Schads Tochter – einfach wehren und auch andere in vergleichbarer Position treffen wollen.⁷⁶³

Der Verband habe immer wieder finanzielle Zuwendung in Form von gerichtlich verhängten Bußgeldern erhalten, sei also von staatlicher Seite unterstützt worden.⁷⁶⁴ Auf Nachfrage meinte Frau Schad, dass die Geschädigten nach ihrer eigenständigen Organisation in Elternverbänden an verschiedenen Stellen eher wahrgenommen wurden als zuvor. In Stuttgart beispielsweise habe der Verband unter Mitwirkung ihres Mannes die Gründung eines Kindergartens für Kinder mit Behinderungen vorangetrieben. Außerdem habe man Kontakt zum örtlichen Behindertensportverein aufgenommen, der daraufhin eine

⁷⁶² Transkript Experteninterview Rosa Schad, S.1f.; vgl. auch Nachlass Siegfried und Roas Schad: Siegfried Schad an Schulte-Hillen, 26.09.1962.

⁷⁶³ Transkript Experteninterview Rosa Schad, S.2–4; Vgl. auch Nachlass Siegfried und Rosa Schad: Zusammenfassung konstituierende Sitzung des Landeselternverbandes Baden-Württemberg am 18.05.1963, 07.12.1968.

⁷⁶⁴ Transkript Experteninterview Rosa Schad, S.4.

Kindergruppe eröffnet habe. Die wöchentlichen Übungsstunden (Schwimmen, Trampolin, Turnen) und Vereinsfeiern waren auch für Geschwister ohne Behinderung offen. Der Württembergische Versehrtensportverband organisierte und finanzierte Freizeiten, die sich auch an Kinder mit anderen Behinderungen richteten. Der Elternverband habe das alltägliche soziale Miteinander organisiert.⁷⁶⁵

Frau Schad erinnert sich, dass die Mitglieder ihres Landesverbandes während des Prozesses (ausschließlich) durch den Bundesverband auf dem Laufenden gehalten wurden. Man habe nur erfahren, was vom Verband geschrieben wurde. Allerdings zeige der vorliegende Aktenordner, dass auch Schreiben von anderen Landesverbänden untereinander verschickt wurden.⁷⁶⁶

Frau Schads Tochter erzählt, dass man sich im Laufe des Verfahrens vor allem bezüglich der Schadenspunkte ausgetauscht habe. Auch im Landesverband habe man diskutiert, ab wann die Höchstreute gezahlt werden sollte. Die Mehrheit im Landesverband habe sich dafür eingesetzt, dass jedes Kind wenn möglich so viel wie möglich erhalten solle, auch wenn manche dies für ungerecht gegenüber den vielfachgeschädigten Kindern hielten.⁷⁶⁷

Bezüglich der Entschädigungs(form) habe man sich ganz auf den Bundesverband verlassen. Über die generelle Entschädigung hinaus habe man sich keine stärkere soziale oder alltägliche Inklusionsmaßnahme gewünscht. „Im Prinzip habt ihr euch selbst geholfen [...]. Man hat Hilfsmittel selbst entwickelt. Oder eben einen Cousin gefragt [...]“, wirft Frau Schads Tochter ein. Sie denkt, dass man damals gar nicht auf diesen Gedanken gekommen sei. Man sei es gewohnt gewesen sich individuell und passgenau selbst zu helfen.⁷⁶⁸ Frau Schad erzählt von einem Vorfall in der Grundschulzeit ihrer Tochter: Eines Tages sei sie nach Hause gekommen und habe „furchtbar geheult – ‚Mutti, ich darf nicht in die Handarbeit‘“ habe sie gesagt. Frau Schad erzählt: „Und dann hab ich gesagt: ‚Du, wenn die anderen Stricken und Häkeln können, dann kannst du es schon lang!‘ Und dann bin ich hingesessen und habe ihre Stricke und Häkeln gelernt.“⁷⁶⁹ Als Vorbild dienten ihr italienische Frauen, die ohnehin ohne Daumen gestrickt hätten. Ihre Tochter habe daraufhin ganze Pullover gestrickt [bei dieser Erinnerung lacht Frau Schad leicht]. Bis heute fragt sie sich, warum die Lehrerin damals nicht einfach mit ihr gesprochen habe. Alltägliche Inklusionsanstöße, resümiert sie, „diese Sachen mussten von uns ausgehen, [...] dass sie als normales Kind [...] behandelt wird“.⁷⁷⁰

Frau Schad selbst kann sich nicht entsinnen, dass es unter den Eltern Unstimmigkeiten bezüglich der Entschädigungen gab. Man habe auf das vertraut, was von Schulte-Hillen gekommen sei. Sie selbst habe nie daran gedacht, anders zu entscheiden als der Verband: „Wir hatten da vertraut.“⁷⁷¹

Bis auf einige Formalia wie das Einsenden von Lebensbescheinigungen habe sie keinen Kontakt zur Stiftung oder einzelnen Mitarbeitern gehabt. Die alltäglichen Herausforderungen bzw. Veranstaltungen wurden ohnehin bereits von den Verbänden organisiert.⁷⁷² P. Schad wirft ein, dass die Ortsverbände lokal oder regional teilweise auch passgenauer hätten arbeiten können, als dies der Stiftung vielleicht möglich gewesen wäre. Dafür sei allerdings viel ehrenamtliches Engagement notwendig gewesen. Wenn dieses zu erlahmen drohe, seien unter Umständen hauptamtliche Stellen sinnvoller.⁷⁷³

⁷⁶⁵ Transkript Experteninterview Rosa Schad, S.5–8.

⁷⁶⁶ Ebd., S.8; 10.

⁷⁶⁷ Ebd., S.9.

⁷⁶⁸ Ebd., S.11.

⁷⁶⁹ Ebd., S.12.

⁷⁷⁰ Ebd., S.12f.

⁷⁷¹ Ebd., S.13.

⁷⁷² Ebd., S.14.

⁷⁷³ Transkript Experteninterview Rosa Schad, S.15f.

P. Schad fasst das Wirken der Stiftung im Alltag ihrer Familie folgendermaßen zusammen: „Ich würde [...] sagen, die Stiftung war anonym. Wenn man Probleme hatte oder was bewegen wollte, hat man sich an die Orts- oder Landesverbände gewandt.“⁷⁷⁴

Rosa Schad wünscht sich für die Zukunft der Stiftung, dass die Anliegen der Geschädigten dort aufgegriffen und so gut es geht realisiert werden.⁷⁷⁵

7.2.3.2 *Expertinneninterview mit Antje Blumenthal*

Im Interview mit der ehemaligen Vorstandsvorsitzenden der Stiftung, Antje Blumenthal, erzählt diese, dass sie ihr Amt mit der Vorstellung angetreten habe, dass durch die Gründung der Stiftung „endlich Gerechtigkeit für die Betroffenen“ eintreten könne und dass die Betroffenen endlich die notwendige, lang verwehrte Unterstützung erhalten könnten. Bereits während ihrer vorangegangenen politischen Tätigkeiten habe sie mit Betroffenen zu tun gehabt und von Schwierigkeiten und Problemen gehört. Entsprechend habe sie sich gefreut, ihre Aufgabe als Vorsitzende der neuen Stiftung fortführen zu können.⁷⁷⁶

Die Umstände der Stiftungsgründung in den 1960er und 1970er Jahren sieht Blumenthal kritisch: Damals sei es aus der Not der in die Ecke gedrängten Eltern zur Gründung einer Stiftung gekommen, die eigentlich nur halbherzig arbeiten könnten. Aufgrund des Drucks der drohenden Verjährung hätten die Eltern diesem Konstrukt zugestimmt. Zudem habe man wohl in den 1960ern, 1970ern Jahren vorsichtig ausgedrückt noch ein ganz anderes Menschenbild gehabt und sei wahrscheinlich auch gar nicht davon ausgegangen, dass die Betroffenen mit ihren Beeinträchtigungen leben könnten. Bei Gesprächen mit Betroffenen habe sie „ganz grausliche“ Berichte gehört: Ein Betroffener habe ihr beispielsweise erzählt, die Ärzte hätten zu seiner Tante gesagt: „Lassen Sie das Kind da auf der Fensterbank liegen, dann erledigt sich das Problem“. Mit dem Erwachsenwerden der Betroffenen hätten sich dann immer mehr Probleme aufgedrängt, weil die körperlichen Beeinträchtigungen erst dann richtig zum Tragen gekommen seien. Sie resümiert: „Also es ist im Nachhinein eigentlich doppelt bitter für die Betroffenen. Wenn die dann über ihr Leben nachdenken und welchen Kampf sie geführt haben, kann man eigentlich nur Hochachtung vor den Menschen mit Conterganschädigung haben.“⁷⁷⁷

Aus Frau Blumenthals Sicht sei man mit den Stiftungssatzungen nicht dem ursprünglichen Anspruch gerecht geworden, diese so gut wie möglich zu Gunsten der Geschädigten zu erstellen. Auch weil die Stiftung ursprünglich nur auf Kinder ausgerichtet gewesen sei, sei die Situation als sie selbst zur Stiftung kam, festgefahren gewesen und die Betroffenen im Grunde genommen zum Spielball zwischen Sozialhilfe und anderen möglichen Ansprüchen geworden.⁷⁷⁸

Ihre Arbeit mit den Betroffenen habe sie „teils, teils“ empfunden: Es habe diejenigen gegeben, die die Arbeit der Stiftung anerkannt hätten, die gesehen hätten, was die Politik geleistet habe. Es habe aber auch diejenigen gegeben, die nicht gesehen hätten, dass es sich um den Anfang eines Weges gehandelt habe, der mehrere Schritte beinhaltet. „Aber überwiegend hatte ich den Eindruck, dass die Betroffenen – zufrieden können sie eigentlich nie sein – aber sie hatten Verständnis und waren erfreut, dass [die Stiftung] jetzt auf diesem Weg war.“, fasst Frau Blumenthal zusammen.⁷⁷⁹

Sowohl während ihrer Zeit bei der Stiftung als auch bis heute legt Frau Blumenthal Wert auf den Austausch mit Geschädigten. So seien ihr deren alltägliche Probleme und Herausforderungen – wie zum

⁷⁷⁴ Transkript Experteninterview Rosa Schad, S.17.

⁷⁷⁵ Ebd., S.17.

⁷⁷⁶ Transkript Experteninterview Antje Blumenthal, S.1.

⁷⁷⁷ Ebd., S.2.

⁷⁷⁸ Ebd., S.2f.

⁷⁷⁹ Transkript Experteninterview Antje Blumenthal, S.4.

Beispiel das Haarewaschen mit verkürzten Armen – erst wirklich bewusstgeworden. Während ihrer gesamten Arbeit als Stiftungsvorsitzende habe sie dieses „Ansetzen an den alltäglichen Herausforderungen“ begleitet. Schnell sei deutlich geworden, welche Lücken im Gesetz noch immer existiert hätten, „welche Ungerechtigkeiten es da gab.“⁷⁸⁰

Als größte Stärke der Stiftung nennt Frau Blumenthal den finanziellen Spielraum, innerhalb dessen individuell bemessen werden konnte, was die Einzelnen bekommen konnten. Die gleichzeitig größte Schwäche sei die Schwammigkeit des Gesetzes gewesen, es habe keine Ausführungsbestimmung oder ähnliches gegeben. So sei es beispielsweise für alle Geschädigten problemlos möglich gewesen, Boxspringbetten zu erhalten, wohingegen ein Geschädigter mit verkürzten Armen keine [elektrischen] Jalousien für seine Fenster beantragen konnte, da es sich dabei um bauliche Veränderungen handele. Es habe sie immer geärgert, dass es keine Möglichkeit gegeben habe, derartige Ungereimtheiten zu ändern. Der noch immer fehlende gesetzlich verankerte größere Entscheidungsspielraum sei daher ihrer Meinung nach die größte Schwäche der Stiftung.⁷⁸¹

Für die Zukunft der Stiftung wünscht sich Frau Blumenthal, dass man offen ist für die nun anstehenden altersbedingten Beeinträchtigungen der Geschädigten. Dafür hält sie ein unabhängiges Ärztgremium für sinnvoll, das diesen Prozess altersgemäß begleitet.⁷⁸²

Die Interviews zeigen nochmals, dass die Gründung der Conterganstiftung 1971 ein aus der Not geborenes Provisorium darstellte, was sich bis heute auf die Arbeitsweise der Stiftung auswirkt. Während in der Kindheits- und Jugendphase der Geschädigten vor allem die Eltern(verbände) die alltägliche, soziale und später berufliche Integration initiierten, ohne dabei der Stiftung einen größeren Stellenwert als den einer Finanzverwaltung zukommen zu lassen, änderte sich dies mit zunehmendem Alter der Geschädigten. Neben immer deutlicher werdenden strukturellen Problemen und Defiziten die zu beheben im Zuge mehrerer Gesetzesänderungen versucht wurde, ist es vielen Geschädigten ein Anliegen, auf Augenhöhe behandelt und gleichberechtigt in Entscheidungsprozesse einbezogen zu werden. Vor allem die altersgerechte Begleitung und Unterstützung der Geschädigten war allen Parteien ein Anliegen für die Zukunft der Stiftung.

7.2.4 Die Entwicklung der Lebensqualität und psychische Erkrankungen

Im Folgenden soll auf empirische Ergebnisse zur Lebensqualität von Menschen mit Conterganschädigung aus zwei vom Institut für Gerontologie der Universität Heidelberg durchgeführten Studien eingegangen werden: (1.) Aus der 2012 durchgeführten Studie „Wiederholt durchzuführende Befragungen zu Problemen, speziellen Bedarfen und Versorgungsdefiziten von contergangeschädigten Menschen“, die im Vorfeld des Dritten Gesetzes zur Änderung des Conterganstiftungsgesetzes in Auftrag gegeben wurde, die die Prägung der Lebenssituation der Betroffenen durch Spät- und Folgeschäden und resultierende Handlungsbedarfe aufzeigte und die Handlungsempfehlungen zur Sicherstellung einer angemessenen und zukunftsorientierten Unterstützung der älter werdenden Betroffenen entwickelte; (2) Aus der 2019 durchgeführten Studie "Auswirkungen der Pauschalierung der Leistungen für spezifische Bedarfe und des Beratungs- und Behandlungsangebots für die Leistungsberechtigten nach dem Conterganstiftungsgesetz durch das Vierte Gesetz zur Änderung des Conterganstiftungsgesetzes" zur Verwendung der pauschal gewährten finanziellen Mittel, zur gesundheitlichen Entwicklung von 2017 bis 2019 und zur Lebensqualität sowie zum Beratungsangebot der Conterganstiftung und zur Qualität der medizinischen Versorgung.

⁷⁸⁰ Transkript Experteninterview Antje Blumenthal, S.4f.

⁷⁸¹ Ebd., S.6.

⁷⁸² Ebd., S.7.

Die Grundlage der Ermittlung von Lebensqualität in den 2012 und 2019 durchgeführten Studien bildete ein auf die WHO zurückgehender Fragebogen zur Erfassung der subjektiven Lebensqualität (WHOQOL-BREF), der mittlerweile in mehr als 30 Sprachen vorliegt, sodass eine weltweite Vergleichbarkeit von Lebensqualitätsdaten möglich ist. Lebensqualität ist hier definiert als die individuelle Wahrnehmung der eigenen Lebenssituation im Kontext der jeweiligen Kultur und des jeweiligen Wertesystems sowie in Bezug auf persönliche Ziele, Erwartungen, Beurteilungsmaßstäbe und Interessen.

Die eingesetzte Version besteht aus insgesamt 26 Fragen zu den Dimensionen Physisches Wohlbefinden, Psychisches Wohlbefinden, Soziale Beziehungen und Umwelt, die zusätzlich in einem Globalwert zusammengefasst werden können. Die mit dem Instrument ermittelten Werte variieren zwischen 0 und 100, wobei höhere Werte für höhere Ausprägungen von Lebensqualität stehen, die jeweils resultierenden Werte nehmen in höherem Alter zunehmend ab. Für die deutsche Allgemeinbevölkerung liegen Referenzwerte für Altersgruppen ab 60 Jahre in 5-Jahresabständen vor, die eine Einordnung der Ergebnisse der Heidelberger Conterganstudien ermöglichen.

Beim Vergleich der 2019 ermittelten Ergebnisse der Menschen mit Conterganschädigung mit den Werten von 60-65-Jährigen aus der deutschen Allgemeinbevölkerung fallen signifikante Unterschiede in allen Domänen auf, insbesondere der physischen Domäne und bei der globalen Lebensqualität. Die Lebensqualität der Menschen mit Conterganschädigung jener der Altersgruppe von 80-85jährigen in der Allgemeinbevölkerung, der Globalwert jener der Altersgruppe ab 85 Jahren.

Der Vergleich mit den Daten für 2012 legt die Aussage nahe, dass die Menschen mit Conterganschädigung insgesamt eine Verbesserung ihrer Lebensqualität nach Einführung der pauschalen Leistungen 2017 wahrnehmen. Dies lässt sich vor allem mit der größeren Flexibilität ihres finanziellen Spielraums begründen.

Die Ergebnisse der 2019 durchgeführten Studie belegen, dass mehr als drei Viertel eine positive Veränderung ihrer finanziellen Situation infolge des Vierten Gesetzes zur Änderung des Conterganstiftungsgesetzes wahrnehmen, nahezu die Hälfte eine Verbesserung der Lebenssituation, während mehr als die Hälfte eine Verschlechterung der gesundheitlichen Situation zwischen 2017 und 2019 angibt.

Anders als für die psychische, umweltbezogene und infrastrukturelle Komponente von Lebensqualität zeigen sich für die physische Domäne 2019 deutlich schlechtere Ergebnisse. Dieser Befund wird durch weitere Studienergebnisse, die ein erhöhtes Ausmaß an Erschöpfung, einen Verlust von Muskelkraft und zunehmende Bewegungseinschränkungen verdeutlichen, bestätigt. In der 2012 durchgeführten Studie zeigte sich, dass diese Entwicklung für die Betroffenen bereits seit 10 bis 20 Jahren erkennbar war und in den letzten 4 bis 5 Jahren beschleunigt verläuft. Die Verluste in Leistungsfähigkeit und Funktionalität konnten und können zunehmend schlechter ausglich werden.

Einfluss auf die Einschätzung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität haben sowohl ein aktuell hoher als auch ein künftig erwarteter ungedeckter Assistenzbedarf.

Dagegen zeigte sich nur ein schwacher Zusammenhang zwischen der Einschätzung der Lebensqualität und der Höhe der Schadenspunkte, auch wenn geringer ausgeprägte angeborene Schädigungen mit einem besseren körperlichen Zustand und einer besseren physischen Lebensqualität verbunden waren. Auffallend ist, dass die höheren Schädigungspunktegruppen ein fast übereinstimmendes Profil haben. Dies könnte damit in Zusammenhang stehen, dass die Folgeschäden, die nicht im Punktesystem abgebildet sind, sich aber besonders in den mittleren Schadenspunktegruppen entwickelt haben, die Lebensqualität negativ beeinflussen.

Eine diagnostizierte psychische Erkrankung lag bei 15,5 % der Teilnehmenden der Online-Befragung 2019 vor. Dieser Wert ist im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung nicht erhöht.

Posttraumatische Belastungsstörungen finden sich mit einer Lebenszeitprävalenz von 7,7 % in unserer Stichprobe deutlich häufiger als in der Allgemeinbevölkerung mit 2,3 %. Hier kann ein möglicher Zusammenhang mit Belastungen während der Kindheit hergestellt werden.

Die Ergebnisse zum eingesetzten Depressionsindex (MDI) weisen für die Online-Befragung eine Prävalenz depressiver Episoden bei Menschen mit Conterganschädigung von 15,6 % aus, bei 2,8 % lag eine milde, bei 7,8 % eine mittlere Depression und bei 5% eine schwere Depression vor; unter einer depressiven Verstimmung leiden eigenen Angaben zufolge weitere 13,7 %. Eine Depressionsdiagnose wurde von 11,9 % der Teilnehmenden angegeben. Die Daten legen damit die Annahme nahe, dass depressive Störungen – wie auch psychische Störungen generell – bei Menschen mit Conterganschädigung eher unterdiagnostiziert sind.

Im Vergleich zur Heidelberger Conterganstudie von 2012 ist die Prävalenz depressiver Episoden deutlich gestiegen – von 11,3 % auf 15,6 %. Ein gegenüber der Allgemeinbevölkerung erhöhtes Depressionsrisiko wird durch die Studienergebnisse gleichwohl nicht belegt – für die altersgleiche Allgemeinbevölkerung werden zum Teil höhere, zum Teil niedrigere Werte berichtet, Krankenkassendaten legen für die letzten Jahre einen generellen Anstieg nahe.

Anders als für die Allgemeinbevölkerung liegt für Menschen mit Conterganschädigung den Daten aus 2019 zufolge – nicht aber gemäß der 2012 ermittelten Befunde – das Depressionsrisiko bei Männern höher als bei Frauen. Die Häufigkeit depressiver Erkrankungen (milde, mittlere und schwere Depression) stieg im Vergleich unserer beiden Studien zwischen 2012 und 2019 bei Frauen von 12,2 % auf 13 %, bei Männern von 10,4 auf 17,9 %. Die Ursache des für die Allgemeinbevölkerung so nicht vorfindbaren Geschlechtsunterschieds – im Allgemeinen haben Frauen ein höheres Depressionsrisiko als Männer – kann auf der Grundlage der Studien nicht abschließend geklärt werden, die qualitativen Interviews sprechen allerdings dafür, dass der Verlust der Berufsrolle insbesondere für Männer mit einem erhöhten Depressionsrisiko verbunden ist.

Als bedeutsame Risikofaktoren depressiver Störungen ergaben sich insbesondere eine vorliegende Schmerzsymptomatik, Nichterwerbstätigkeit und die Erwartung eines ungedeckten zukünftigen Assistenzbedarfs.

Der Zugang zu einer psychotherapeutischen Versorgung ist möglicherweise von Barrieren bestimmt: In den face-to-face-Interviews haben die Befragten wiederholt die Befürchtung geäußert, als Menschen mit Behinderung als psychisch krank stigmatisiert zu werden.

40 (54,1 %) der aktuell von einer psychischen Erkrankung Betroffenen waren in psychotherapeutischer Behandlung, jeder Zweite davon seit sechs Jahren und länger.

Von den 34 Personen, die 2019 keine psychotherapeutische Behandlung erhielten, hatten 35 % keinen geeigneten Therapeuten gefunden, 18 % standen auf Wartelisten seit bis zu 19 Monaten. Weitere 41 % wollten keine Therapie. 15% der Personen ohne psychotherapeutische Behandlung gaben an, diese nicht aus eigenen Mitteln finanzieren zu können.

7.3 Zur Angemessenheit der Stiftungsleistungen im Vergleich mit regulären Ansprüchen nach Zivilrecht aus moderner Perspektive

Christian Stürmer

Bei den folgenden Ausführungen handelt es sich um einen vom Betroffenenvertreter Christian Stürmer verfassten und verantworteten Abschnitt.

Um abzuwägen, ob die Stiftungsleistungen angemessen sind, wird nachstehend betrachtet, was ein Mensch mit Conterganschädigung an Leistungsrechten gegen die Firma Grüenthal besäße, wenn der Staat die Ansprüche der Geschädigten nicht mit § 23 Abs.1 des Errichtungsgesetzes der Stiftung „Hilfswerk für behinderte Kinder“ zum Erlöschen gebracht hätte.

Im Vorgriff auf die Betrachtung der nachstehenden Zahlen ist zu beachten:

Es wäre seinerzeit ohne § 23 Abs. 1 des Errichtungsgesetzes der Conterganstiftung bei Vorlage der Tatbestandsvoraussetzungen möglich gewesen, gerichtlich feststellen zu lassen, dass einem Menschen mit Conterganschädigung von Grüenthal alle weiteren Schäden, die aus der conterganbedingten Behinderung entstehen, auch in Zukunft zu ersetzen sind – vgl. z. B. hierzu Urteile des Bundesgerichtshofes vom 7. April 1951 (III ZR 194/51)⁷⁸³ und vom 3. Dezember 1951 (III ZR 119/51).⁷⁸⁴

Hierbei ist wichtig, dass die im Rahmen einer Feststellungsklage geltend gemachten Ansprüche nicht an den Maßstäben der Zeit des Feststellungsurteils zu bemessen sind. Vielmehr sind jeweils die Verhältnisse maßgebend, in denen die Ansprüche tatsächlich entstanden. Z. B. kann die Erstattung eines Rollstuhls für 7.000 Euro im Jahr 1990 aufgrund eines Feststellungsurteils aus den 1970er Jahren nicht an den Maßstäben aus der Zeit eines Feststellungsurteils aus den 1970ern bemessen werden, in welchen der Rollstuhl unter Umständen nur 1000 DM gekostet hätte. Entscheidend für die Erstattungsfähigkeit sind der Stand der Technik und die Kostenhöhe im Jahr des tatsächlichen Bedarfs.

Weiter ist beachtlich, dass mit dem Feststellungsurteil nicht nur der Ersatz künftiger materieller, sondern auch künftiger immaterieller Schäden bestimmbar ist.⁷⁸⁵

Auch hätte ein Feststellungsinteresse, als ein Tatbestandsmerkmal für ein Feststellungsurteil, bestanden, da die einzelnen Ausprägungen der Beeinträchtigungen der damaligen Kinder im späteren Erwachsenenalter, insbesondere die Spät- und Folgeschäden, nicht absehbar waren – vgl. BGH - Urteil vom 2. April 1968.⁷⁸⁶

Vor diesem Hintergrund lassen sich aus der moderneren Rechtsprechung Anhaltspunkte für etwaige Ansprüche generieren.

⁷⁸³ Urteil des BGH, ZPO § 256; BGB § 844, Frankfurt 7. April 1952, unter: Matthias Prinz Rechtsanwalt <https://www.prinz.law/urteile/bgh/III_ZR_194-51> (28.03.2024).

⁷⁸⁴ BGB §§ 844 Abs 2; ZPO § 256, Düsseldorf 3. Dezember 1951, unter: Matthias Prinz Rechtsanwalt <https://www.prinz.law/urteile/bgh/III_ZR_119-51> (28.03.2024).

⁷⁸⁵ Feststellungsurteil: Tragweite umfasst „jeden weiteren Schaden“ in der Zukunf. BGH, Az: VI ZR 195/83, Urteil vom 05.03.1985, unter: Kanzlei Kotz <<https://www.ra-kotz.de/feststellungsurteil-tragweite-zukunftsschaeden.htm>> (28.03.2024).

⁷⁸⁶ Bundesgerichtshof. Im Namen des Volkes. Urteil, VI ZR 156/66, 2. April 1968, unter: Matthias Prinz Rechtsanwalt <https://www.prinz.law/urteile/bgh/VI_ZR_156-66> (28.03.2024).

7.3.1 Urteile Schmerzensgeld ab dem Jahr 1988

Sind die gesundheitlichen Schädigungen derart gravierend, dass der Geschädigte „in der Wurzel seiner Persönlichkeit getroffen“ ist, so ist aufgrund des „hohen Wertes, den das Grundgesetz in Art. 1 und 2 der Persönlichkeit und der Würde des Menschen beimisst“, eine herausragende Schmerzensgeldentschädigung angemessen.⁷⁸⁷

So hielt beispielsweise im Jahre 1988 das Oberlandesgericht Hamm (Urteil vom 09.03.1988) für ein Kind mit dauerhaft spastischem Cerebralleiden einen Schmerzensgeldbetrag in Höhe von 80.000,- DM für angebracht.⁷⁸⁸

Anfang der 90er Jahre entschied das Oberlandesgericht Köln (Urteil vom 02.12.1992), dass ein Schmerzensgeld in Höhe von 100.000,- DM nebst monatlicher Schmerzensgeldrente für ein dauerhaft hirngeschädigtes Kind, welches an einer Tetraspastik mit Krämpfen und schwerster Störung der intellektuellen Sprachentwicklung litt und zeitlebens pflegebedürftig sein würde, angemessen sei.⁷⁸⁹

Am 21.05.2003, sprach das OLG Hamm wegen Nichteinstellung eines regelrechten Geburtsverlaufs, Sectio, Bestätigung einer Uterusruptur mit der Folge einer schweren hypoxisch-ischämischen Enzephalopathie, Muskeltonusstörungen, Ernährungsstörungen, zerebrale Krampfanfälle, ein Schmerzensgeld: 500.000,00 € zu.⁷⁹⁰

Mit Urteil des Landgerichts Berlin vom 20.11.2003 wurde wegen fehlerhafter Behandlung durch Krankenhausärzte entgegen des aktuellen medizinischen Standards, die für die Entstehung eines Hirnödems mit einem dadurch bedingten Hirnschaden ursächlich ist, Schmerzensgeld i.H. von 500.000 Euro und Schadensersatz wegen des dauerhaft schlechten Gesundheitszustandes zugesprochen. Das Gericht stellte fest, dass dann keine Zweifel bezüglich des Kausalzusammenhanges bestünden, wenn mehrere Behandlungsfehler, Umstände zusammentreffen, die alle das Risiko einer Hirnödementwicklung gravierend gesteigert haben.⁷⁹¹

Mit Urteil vom 09.09.2008 hat das OLG Stuttgart aufgrund eines bei der Geburt, aufgrund ärztlichen Kunstfehlers entstandener schweren hypoxischen Hirnschäden, neben den materiellen Schäden, Schmerzensgeld i. H. von 500.000 Euro zugesprochen und ausgeführt:

...Die Funktion des Schmerzensgeldes besteht darin, dem Verletzten einen Ausgleich für die erlittenen immateriellen Schäden und ferner Genugtuung für das ihm zugefügte Leid zu geben. Daher müssen diejenigen Umstände, die dem Schaden sein Gepräge geben, eigenständig bewertet werden. Aus deren Gesamtschau bestimmt sich die angemessene Entschädigung. Liegt der Gesundheitsschaden in einer weitgehenden Zerstörung der Grundlagen für die Wahrnehmungs- und Empfindungsfähigkeit, die den Verletzten in seiner Wurzel trifft und für ihn deshalb existentielle Bedeutung hat, handelt es sich um eine eigenständige Fallgruppe, bei der gerade die Zerstörung der Persönlichkeit im Mittelpunkt steht. Ob der Betroffene sein Schicksal zu empfinden im Stande ist, ist dagegen nicht von zentraler Bedeutung...⁷⁹²

In der Folge eines Geburtsfehlers, wobei ein Gynäkologe mit 45 Minuten Verspätung die Entbindung vorgenommen hatte, trat beim geschädigten Kind ein Gehirnsschaden ein, weshalb ein Schmerzensgeld

⁷⁸⁷ BGHZ 120,1.

⁷⁸⁸ OLG Hamm - Urteil vom 09.03.1988, 3 U 105/07.

⁷⁸⁹ OLG Köln - Az. 27 U 47/92, Urteil vom 2.12.1992.

⁷⁹⁰ OLG Hamm - 3 U 122/02 - VersR 2004, 387.

⁷⁹¹ LG Berlin, VersR 2005.

⁷⁹² OLG Stuttgart, Urteil vom 09.09.2008 – 1 U 152/07, unter: openJur <<https://openjur.de/u/209009.html>> (28.03.2024).

in Höhe von 400.000 € durch das Oberlandesgericht Hamm zugebilligt wurde (Urteil vom 19.03.2018).⁷⁹³

Wegen eines Behandlungsfehlers bei der Geburt leidet das kleine Kind unter Lähmungen aller vier Extremitäten, einem in der Größe unterentwickelten Schädel, geistiger Behinderung, Epilepsie, Blindheit und Taubheit, weshalb es vom OLG Frankfurt –14 U 99 /11 – ein Schmerzensgeld in Höhe von 700.000 € zugebilligt bekam (Urteil vom 30.05.2014).

Wenn die Rechtsprechung bei Personen mit Geburtsschäden, die „in der Wurzel ihrer Persönlichkeit getroffen“ sind, wegen der „hohen Werte, die das Grundgesetz in Art. 1 und 2 GG der Persönlichkeit und der Würde des Menschen beimisst“⁷⁹⁴ eine besonders hohe Schmerzensgeldhöhe für angemessen hält, so muss dies auch für Menschen mit Conterganschädigung gelten.

7.3.2 Erwerbs- und Fortkommensschaden

Gem. § 249 BGB i.V. mit §§ 842, 843 BGB ist auch der Erwerbs- und Fortkommensschaden zu ersetzen. Dieser umfasst entgangene Gewinne aus unselbstständiger und selbstständiger Arbeit. Bei der Beurteilung der voraussichtlichen beruflichen Entwicklung eines Geschädigten ohne das Schadensereignis gebietet § 252 BGB eine Prognose entsprechend dem gewöhnlichen Lauf der Dinge bzw. nach den besonderen Umständen, insbesondere auf der Grundlage dessen, was zur Ausbildung und zur bisherigen beruflichen Situation des Betroffenen festgestellt werden kann.

Zwar ist es hierbei Sache des Geschädigten, möglichst konkrete Anhaltspunkte und Anknüpfungstatsachen für diese Prognose darzulegen. Die insoweit zu stellenden Anforderungen dürfen indes nicht überspannt werden.⁷⁹⁵ Dies gilt insbesondere in den Fällen, in denen der Geschädigte sich noch in der Schule, in der Ausbildung oder am Anfang seiner beruflichen Entwicklung befindet, weil er dann regelmäßig nur wenige Anhaltspunkte dafür darzutun vermag, wie sich seine berufliche Entwicklung voraussichtlich gestaltet hätte. In solchen Fällen darf der Tatrichter den Geschädigten deshalb im Rahmen der Schadensermittlung gemäß §§ 252 BGB, 287 ZPO nicht vorschnell auf die Unsicherheit möglicher Prognosen verweisen und insbesondere nicht daraus herleiten, dass kein Erwerbsschaden eingetreten sei. Ergeben sich keine Anhaltspunkte, die überwiegend für einen Erfolg oder einen Misserfolg sprechen, dann liegt es vielmehr nahe, nach dem gewöhnlichen Lauf der Dinge von einem voraussichtlich durchschnittlichen Erfolg des Geschädigten in seiner Tätigkeit auszugehen und auf dieser Grundlage die weitere Prognose der entgangenen Einnahmen anzustellen und den Schaden gemäß § 287 ZPO zu schätzen. Verbleibenden Risiken kann durch gewisse Abschläge Rechnung getragen werden.⁷⁹⁶ Bei der behinderungsbedingten Wahl einer Berufsausbildung sowie eines Berufes mit verringerten Aufstiegschancen steht dem Betroffenen ein Ausgleichsanspruch im Hinblick auf den von ihm tatsächlich erzielten Minderverdienst zu.⁷⁹⁷

Weiterhin ist bei den Geschädigten nicht nur beachtlich, dass sie aufgrund von behinderungsbedingten Verzögerungen in ihrer Ausbildung zumeist erst verspätet ins Erwerbsleben getreten sind, sondern überdies, dass auch eine vorzeitige Beendigung wegen schnelleren Verschleißes des Körpers, Spät- und Folgeschäden mit einhergehenden erheblichen Schmerzen auch wieder ein vorzeitiges Ausscheiden aus dem Erwerbsleben erforderlich machte oder machen wird. Damit besteht der Erwerbs- und Fortkommensschaden aus dem Schaden durch Verzögerung der Schul-/

⁷⁹³ OLG Hamm, Urteil vom 19. März 2018 – I-3 U 63/15.

⁷⁹⁴ BGHZ 120,1.

⁷⁹⁵ Vgl. BGH - VI ZR 65/98 - VersR 2000, 233 und BGH Urteil vom 17. Februar 1998 - VI ZR 342/96 - VersR 1998, 770, 772 m.w.N.

⁷⁹⁶ Vgl. BGH NJW 1998, 1634; OLG Stuttgart, VersR 1999.

⁷⁹⁷ Vgl. BGH in VersR 1973, 423; OLG Hamm in VersR 2000, 234.

Berufsausbildung und des Berufseintritts; geringerer Verdienste und weiterhin durch frühzeitiges Ausscheiden aus dem Erwerbsleben.

Bei vielen Menschen mit Conterganschädigung liegt sicherlich ein verzögerter Beginn der Erwerbstätigkeit vor, viele waren auch nicht voll leistungsfähig, die überwiegende Anzahl der Geschädigten musste ihre Erwerbstätigkeit vorzeitig beenden.

7.3.3 Rentenschäden

Menschen mit Conterganschädigung konnten in der überwiegenden Zahl der Fälle nicht in einer Dauer und Höhe Rentenbeiträge leisten, wie sie es im Falle getan hätten, wenn sie nicht behindert wären. Damit zählen entsprechende Differenzbeträge zu den Schäden, die nach zivilrechtlichen Grundsätzen erstattungspflichtig sind.⁷⁹⁸

Menschen mit Conterganschädigung sind davon gekennzeichnet, dass sie mit zunehmender Schwere ihres Geburtsschadens in ihrem beruflichen Werdegang beeinträchtigt sind. Naturgemäß dauerte in der Regel nicht nur ihre Ausbildungsdauer länger. Lediglich in ganz wenigen Ausnahmefällen vermochten sie eine Erwerbstätigkeit in Verdienst und Dauer gleich einem Erwerbsleben auszuüben, welches sie ohne ihre Behinderung gehabt hätten. Wenn überhaupt Rentenansprüche aufgebaut werden konnten, sind diese zumeist aber geringer als im Regelfall.

7.3.4 Mehrbedarfsschäden

Im Sinne von Mehrbedarfsschäden als behinderungsbedingte Mehraufwendungen im Vergleich zu einem gesunden Menschen⁷⁹⁹ geltend zu machen sind alle schädigungsbedingten, ständig wiederkehrenden, vermögenswerten, objektivierbaren Aufwendungen, die den Zweck haben, diejenigen Nachteile auszugleichen, die dem Geschädigten in infolge dauernder Störungen körperlichen Wohlbefindens entstehen.⁸⁰⁰

Pflege- und Betreuungskosten sind gleichfalls im Privatrecht erstattungsfähig.⁸⁰¹ Je nach Behinderungsform fallen beträchtliche Pflegekosten an. Gerade bei den sog. Vierfachgeschädigten, den Personen ohne Arme und ohne Beine, aber auch schon im mittleren Schädigungssegment bezüglich der Personen, die keine Arme oder keine Beine oder vergleichbar schwere Schäden haben, ist eine Rund-um-die-Uhr-Betreuung erforderlich. Insoweit werden dabei die bestehenden Maßstäbe der Pflegeversicherung nicht im Ansatz gerecht. Da Stundenlöhne orientieren sich an einer marktgerechten Vergütung⁸⁰², die auch pflegenden Angehörigen bezüglich des über den altersgerechten Mehrbedarf hinausgehenden Aufwands zustehen. Unterstellt man bei einem heute rd. 60 Jahre alten Menschen m, it schwerster Conterganschädigung für 55 Jahre nur einen durchschnittlichen Bedarf von 5 Stunden pro Tag bei 12 Euro pro Stunde ergibt sich hieraus alleine ein Pflegebedarf in Höhe von 1.800 Euro pro Monat und damit 21.600 Euro pro Jahr Der Bedarf ist aber bei Schwerstgeschädigten wesentlich höher und kann gem. § 287 BGB richterlich geschätzt werden. In einem solchen Fall hat das OLG Dresden neben Schmerzensgeld eine Mehrbedarfsrente, gem. § 843 Abs. 1 BGB, in Höhe von 2.363,00

⁷⁹⁸ BGH, Urteil vom 25.1.2000 - VI ZR 64/ 99.

⁷⁹⁹ BGH NJW 74,41; NJW-RR 92, 791.

⁸⁰⁰ KG VersR 82,978.

⁸⁰¹ BGH NJW 1991, 2342; VersR 1989, 188.

⁸⁰² BGH VersR 1978, S. 149 ff.; zur Aktivlegitimation der Eltern vgl. OLG Düsseldorf, VersR 99, 232.

EUR/Monat ausgerechnet.⁸⁰³ Rechnet man aber trotz allem bei dem Betreuungsbedarf nur 1000 Euro im Monat für 55 Jahre, beträgt in diesem Fall der Betreuungsschaden 660.000 Euro.

Im Zivilrecht ist auch der Schaden zu ersetzen, der Kosten für einen behindertengerechte Einrichtung oder Umbau einer Wohnung oder Hauses umfasst.⁸⁰⁴

So hat im Jahr 2008 ein behindertes Mädchen, welches nach einem Verkehrsunfall im Alter von zwei Jahren eine Querschnittslähmung erlitt, vom Landgericht Münster eine Summe von insgesamt 266.000 Euro für den Bau eines behindertengerechten Hauses zugesprochen bekommen. Die Versicherung des Unfallverursachers musste sich mit der Summe an einem behindertengerechten Neubau beteiligen, der insgesamt 680 000 Euro kostete.⁸⁰⁵

Bekanntermaßen benötigen Menschen mit schwerer Conterganschädigung eine behinderungsspezifische Optimierung ihrer Wohnung. Dies ist mit beträchtlichem Aufwand und Kosten verbunden und in Mietwohnungen nochmal zusätzlich schwieriger, wenn überhaupt optimal möglich. Somit empfiehlt sich für diesen Personenkreis Wohneigentum.

Gleichfalls fallen mit der Zunahme von Pflegebedürftigkeit oder infolge Kältegefühls, aufgrund mangelnder behinderungsbedingter geringer Bewegung, auch erhöhte Nebenkosten für Heizung, Strom und Wasser an, welche auch über Jahrzehnte einen erheblichen Schadensfaktor ausmachen.

Bestandteil der „vermehrten Bedürfnisse“ ist weiter die Anschaffung⁸⁰⁶ und der Umbau⁸⁰⁷ eines Kfz.

Menschen mit Conterganschädigung, ob Ohn-, Kurzarmer, Personen ohne Beine sind zwingend für ihre Mobilität und ihre eigenständige Lebensführung auf ein Kraftfahrzeug angewiesen. Die insoweit entstehenden Kosten werden von den öffentlichen Sozialkassen aber i. d. R nur bei Vorliegen einer Berufstätigkeit übernommen.⁸⁰⁸ Umbauten eines Kraftfahrzeuges für einen Armgeschädigten, der das Fahrzeug mit den Beinen bedient, kostet („System Franz“) ca. 17.000 Euro; für eine Person die ihr Fahrzeuge nur mit den Händen führt ca. 3000 Euro. Hinzu kommen die Kosten für die Anschaffung, Wartung und Instandsetzung des Fahrzeuges selbst.

Weiterhin unterfallen die Anschaffung medizinischer und orthopädischer Hilfsmittel (künstliche Gliedmaßen, Brillen, Hörgeräte, Stützkorsett) sowie technische Hilfsmittel (Rollstuhl, Behindertenaufzug, deren Instandsetzung und Wartung der Kategorie der Mehrbedarfsschäden.⁸⁰⁹

Weiterhin ist ein erhöhter Kleiderverschleiß, z. B. durch das ständige Sitzen in einem Rollstuhl, zu ersetzen.⁸¹⁰

Gleichfalls der Schaden, der infolge der Behinderung auftretenden Kosten für die Führung des Haushalts, ist im Zivilrecht als Bestandteil des Mehrbedarfs zu ersetzen.⁸¹¹ Insoweit hat das OLG Köln einen Stundensatz von 17 Euro für angemessen erachtet.⁸¹²

⁸⁰³ OLG Dresden, Urt. V. 23.06.2011 – 4 U 1409/10, unter: Arzthaftungs-Recht <<https://arzthaftungsrecht.de/content/urteile/2011/olg-dresden-urt-v-23062011---4-u-1409-10--/index.html>> (28.03.2024).

⁸⁰⁴ BGH Urteil vom 19. Mai 1981 - VI ZR 108/79 -; OLG Frankfurt, VersR 1990, 912; OLG Düsseldorf, VersR 1995, 1449; OLG Stuttgart, VersR 1998, 366.

⁸⁰⁵ LG Münster Landgericht Münster -2 O 268/06.

⁸⁰⁶ BGH VersR 1970, 899ff.; 64, 1307ff.

⁸⁰⁷ BGH VersR 1992, 618, 619.

⁸⁰⁸ Vgl. Behindertenfahrzeuge. Behindertengerechte Fahrzeugumbauten. Kraftfahrzeughilfe-Verordnung, unter: nullbarriere.de <<https://nullbarriere.de/kfzhilfe.htm>> (28.03.2024).

⁸⁰⁹ Vgl. BGH NJW 65,102.

⁸¹⁰ BGH VersR 1972, 940; OLG München VersR 1984, 245 ff.; OLG Stuttgart VersR 1977, 1038.

⁸¹¹ 4BGH NJW 1974, 41, 42 - VersR 1974, 162, 163.

⁸¹² OLG Köln VersR 1992, 506.

Gerade aber bei Menschen mit Conterganschädigung, die selbständiger in der Gruppe der Behinderten ihr Leben führen, ist ab dem Kreis der mittelschwer Geschädigten ein solcher Bedarf regelmäßig und steigend, da infolge des frühzeitigen Körperverschleißes und Schmerzen, die Opfer zunehmend ihren Haushalt ohne Hilfe nicht zu erledigen vermögen.

Gleichfalls über den Leistungskatalog der gesetzlichen Krankenkassen hinausgehende Kosten für Heilbehandlung, erforderliche Kuren etc. sind geltend machbar.

8 Förderung von Projekten und Institutionen

Andreas Kruse

8.1 Überblick über Förderanträge und Förderentscheidungen

Andreas Kruse

Nachfolgend findet sich ein Überblick über die Anzahl der im Zeitraum von 1973 bis 2021 bei der Conterganstiftung eingereichten und bewilligten Anträge auf finanzielle Zuwendung. In der nachfolgend aufgeführten Aufstellung wird nur die Anzahl jener Anträge angeführt, die „bewilligt“ wurden. Hier ist zu bedenken, dass in dem von der Conterganstiftung angefertigten Überblick über Förderanträge neben „bewilligt“ oder „abgelehnt“ weitere Entscheidungsmöglichkeiten – wie zum Beispiel „sonstiges“, „weiter verwiesen“ – angeführt waren; allerdings wurden diese Alternativen vergleichsweise selten genannt.

Bis einschließlich 2001 ergaben sich eine hohe Anzahl an *eingereichten* wie auch eine vergleichsweise hohe Anzahl an *bewilligten* Anträgen. Die Anträge bezogen sich dabei vor allem auf Baumaßnahmen und den Ankauf von Immobilien wie auch auf umfassende oder spezifische Fördermaßnahmen im Kontext von Bildungs- und Rehabilitationsmaßnahmen. In den Jahren 2002 und 2003 wurden keinerlei Förderungen an externe Einrichtungen ausgesprochen; ab dem Jahre 2004 wurden die Förderungen zwar wiederaufgenommen, jedoch – abgesehen von den Jahren 2005, 2007 und 2008 – auf einem quantitativ ungleich geringeren Niveau. Ab dem Jahre 2012 wurden nur noch sehr wenige oder gar keine Förderanträge mehr bewilligt („bewilligt“).

Bis zum Jahre 2000 wurden keine Anträge auf Forschungsförderung eingereicht. *Der erste Antrag zur Forschungsförderung datiert auf 2001* (mit Beginn der Förderung im Jahre 2002). Ein zweiter Antrag auf Forschungsförderung datiert auf 2002, ein dritter auf 2006, ein vierter auf 2008, ein fünfter auf 2009; zudem wurde im Jahre 2008 ein Antrag auf die Förderung einer wissenschaftlich-anwendungsbezogenen Tagung gestellt. Von 2009 bis 2021 gingen insgesamt 16 Förderanträge bei der Conterganstiftung ein, von denen zwölf Anträge dem Bereich „Forschung und Entwicklung“ und vier den Bereichen „Maßnahmen“, „Beratung“, „Förderung von Einrichtungsmaßnahmen“ zuzuordnen waren. Schon dieser erste Überblick lässt die Folgerung zu, dass die Stiftung in den ersten 28 Jahren (1973 bis 2001) ein breites Förderportfolio vertrat, während sich in den nachfolgenden 20 Jahren (2001 bis 2021) eine wachsende Spezifität mit Blick auf geförderte Institution und Förderinhalt ergab. Vor allem ab dem Jahre 2008 konzentrierte sich die Förderung auf solche Institutionen, die sich in den Dienst von Frauen und Männern mit einer Conterganschädigung stellten; darüber hinaus wurde die Förderung von wissenschaftlichen Studien zu einem wichtigeren Förderziel. Es handelte sich dabei primär um

Studien, mit denen empirisch fundierte Aussagen über die Kompetenz, Gesundheit und die Lebensbedingungen von Frauen und Männern mit Conterganschädigung wie auch über den Förder-, Interventions- und Rehabilitationsbedarf von Menschen mit Conterganschädigung gewonnen werden sollten. Zudem wurde wachsendes Gewicht auf die objektiv wie auch subjektiv gegebene Antizipation des höheren und hohen Alters wie auch des Förder-, Interventions- und Rehabilitationsbedarfs in dieser Lebensphase gelegt.

Tabelle 6: Förderanträge und Förderentscheidungen 1973-2021

Jahr	Anzahl	bewilligt	Jahr	Anzahl	bewilligt
1973	20	8	1998	48	44
1974	36	13	1999	40	35
1975	30	16	2000	41	37
1976	36	24	2001	28	24
1977	19	11	2002	0	0
1978	17	10	2003	0	0
1979	25	16	2004	4	2
1980	23	11	2005	18	11
1981	37	25	2006	9	8
1982	31	20	2007	2	2
1983	23	20	2008	7	5
1984	35	12	2009	2	0
1985	37	29	2010	5	3
1986	50	39	2011	2	2
1987	41	28	2012	0	0
1988	30	21	2013	2	1
1989	35	32	2014	1	0
1990	22	20	2015	2	0
1991	49	42	2016	1	0
1992	55	51	2017	0	0
1993	54	47	2018	0	0
1994	43	36	2019	0	0
1995	45	39	2020	1	1
1996	59	47	2021	1	1
1997	42	39			

8.2 Förderanträge und Förderentscheidungen in frühen Jahren der Stiftung: Ausdruck grundlegender Orientierung und umfassender Förderung

Andreas Kruse

Die von der Stiftung vorgenommenen Förderentscheidungen sollen nachfolgend in einen spezifischen thematischen Kontext gestellt werden: Es geht darum, nachzuvollziehen, welche Entscheidungen in den ersten Jahren der Stiftungsarbeit getroffen wurden; dazu wurden die Stiftungsprotokolle aus den ersten 20 Sitzungen der Stiftung ausgewertet, die ihrerseits einen Zeitraum von acht Jahren (1973 bis 1981) beschreiben; zudem wird auf einen der „Promotoren“ der Stiftungsgründung – nämlich Hans Mohl – und seine Motive für das besondere gesellschaftliche Engagement für Frauen und Männer mit einer Conterganschädigung eingegangen. Warum diese thematische Kontextualisierung? Deren Grund liegt darin, dass nachvollzogen werden soll, von welchem Verständnis von Förderung die Stiftung ausging und welche Förderziele sie zu Beginn verfolgte; zudem soll nachvollzogen werden, inwieweit die „Vorstufe“ der Stiftungsgründung Einfluss auf das Förderverständnis wie auch auf die Förderziele ausgeübt hat. Schließlich werden die Stiftungsprotokolle von Mai 2008 bis Juni 2010 zum Gegenstand der Analyse gemacht, um die *neue Förderperspektive* der Stiftung – wie sie sich ab den Jahren 2008 / 2009 abzeichnet (siehe den oben angeführten Überblick) ergab – nachzuvollziehen.

8.2.1 „Vorstufe“ der Stiftungsgründung

Dr. med. h. c. Hans Mohl, geboren 1928 in Kiel, gestorben zwei Tage vor seinem 70. Geburtstag im Jahre 1998 in Mainz, wurde im April 1963 Leiter der Redaktion „Gesundheit und Natur“ und begann am 4. Januar 1964 mit der ZDF-eigenen Sendereihe „Gesundheitsmagazin Praxis“ sowie am 9. Oktober 1964 mit der Sendung „Aktion Sorgenkind“ (ab 1. März 2000 „Aktion Mensch“). Hans Mohl wurde durch den Contergan-Skandal zu dieser Hilfsaktion angeregt. Er wollte durch kontinuierliche und intensive Berichterstattung in den Medien das Thema „Behinderung“ enttabuisieren und zu einer tiefgreifenden Änderung der gesellschaftlichen Sichtweise von Behinderung beitragen: Behinderung sei, so hob er hervor, nicht allein ein persönliches Schicksal, sondern sie auch gesellschaftliche Aufgabe: Der Gesellschaft komme große Bedeutung mit Blick auf die äußere Bewältigung und innere Verarbeitung von Behinderung (heute: Beeinträchtigung) zu. Es sei eine herausragende Aufgabe der Gesellschaft, die Lebenssituation von Kindern mit Behinderung insgesamt zu verbessern – mit Blick auf Inklusion, Teilhabe, Bildung, materielle Sicherung, Gesundheitsförderung, Rehabilitation und gesundheitliche Versorgung. Das ZDF unterstützte diese Zielsetzung mit einer regelmäßigen Reihe von Fernsehshows (z.B. „Der große Preis“) und einer Lotterie. Es besteht im Rückblick auf diese „Gründungszeit“ im ZDF Konsens, dass sich Hans Mohl vor allem durch den „Contergan-Skandal“ dazu motiviert sah, das Thema „Behinderung“ sowie das Thema „Der Umgang unserer Gesellschaft und Kultur mit Behinderung“ zu einem Inhalt öffentlicher Diskurse zu machen.

Anzumerken ist hier, dass sechs Jahre (23. November 1958) vor der „Aktion Sorgenkind“ von Fachleuten und Eltern die „Bundesvereinigung Lebenshilfe“ („Lebenshilfe für das geistig behinderte Kind e.V.“) in Marburg gegründet worden war. Da, wie später anhand von Förderentscheidungen des „Hilfswerks für behinderte Kinder“ (gegründet am 31. Oktober 1972), Vorgängerstiftung der „Conterganstiftung“ (ab 19. Oktober 2005), dargelegt werden soll, die „Lebenshilfe“ in ihrem Aufbau durch das „Hilfswerk für behinderte Kinder“ umfassend unterstützt worden war, erscheint es sinnvoll, aus der Gründungsversammlung der „Lebenshilfe“ zu zitieren. Die „Lebenshilfe“ erhielt den Anstoß zu ihrer Gründung vom niederländischen Pädagogen Tom Mutters (1917-2016), der auch die Arbeit der

Lebenshilfe in den nächsten Jahrzehnten beeinflusste. Vielen Eltern erschien die Gründung der Lebenshilfe als „Lichtstrahl im Schattendasein ihrer behinderten Kinder“. Sie strebten an, Förderung, Unterstützung und Begleitung ohne Heimaufenthalt und Trennung von der Familie zu verwirklichen. Die Eltern motivierten und ermutigten sich wechselseitig, „zu ihren Kindern zu stehen“ und diese nicht mehr „zu verstecken“. Hier wird also ein (erstes) Leitbild (von mehreren Leitbildern) formuliert, welches schon wenige Jahre später auch Diskussionen in vielen Familien von Mädchen und Jungen mit einer Conterganschädigung prägen sollte; und nicht nur Diskussionen in Familien, sondern auch in Institutionen.

Zurück zur Gründung von „Aktion Sorgenkind“ durch Hans Mohl. Zwei der Verfasser dieses Gutachtens (Andreas Kruse und Eric Schmitt) hatten die Möglichkeit, in den Jahren 1992 bis 1995 zahlreiche Gespräche mit Herrn Mohl im Kontext einer größeren Studie durchzuführen, die von Herrn Mohl begleitet wurde, um die öffentlichkeitswirksame Vermittlung der gewonnenen Studienbefunde zu gewährleisten. (Die Studie stand übrigens in keinem Zusammenhang mit der Contergan-Thematik.) Dabei ergab sich mehrfach die Möglichkeit, mit Herrn Mohl über die Motive für sein damaliges Engagement zu sprechen. Er betonte, dass es in den 1960er Jahren zwei Erfahrungen gewesen seien, die ihn zu besonderem medialen Engagement motiviert hätten: Zum einen der Contergan-Skandal, der ihn von Beginn an zutiefst irritiert („geschockt“) habe; zum anderen die Bedingungen, unter denen Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen und psychischen Störungen in Einrichtungen lebten, wobei ihn auch diese Beobachtungen zutiefst verstört hätten. Für ihn sei es „ganz selbstverständlich“ gewesen, dass der öffentlich-rechtliche Rundfunk besondere Verantwortung im Hinblick auf eine „aufrüttelnde Berichterstattung“ zu übernehmen habe. Mit der Berichterstattung wollte er dazu beitragen, dass Menschen mit Beeinträchtigungen „aus dem Schatten der Gesellschaft“ träten und jene „positive Aufmerksamkeit“ und Unterstützung innerhalb der Gesellschaft erhielten, die sie unbedingt verdienten. Es sei an dieser Stelle erwähnt, dass Hans Mohl nicht nur auf die Lebenssituation von Mädchen und Jungen mit Conterganschädigung aufmerksam gemacht und damit breite öffentliche Aktionen angestoßen hat, sondern auch auf die Lebenssituation von Menschen mit (chronischen) psychischen Erkrankungen, was schließlich dazu führte, dass die Bundesregierung eine Kommission zur Aufarbeitung der gegebenen psychiatrischen Versorgungssituation einsetzte. Diese hat einen für die psychiatrische Versorgung ungemein einflussreichen Enquetebericht verfasst („Bericht über die Lage der Psychiatrie in der Bundesrepublik Deutschland“, September 1975).

8.2.2 „Frühe Phase“ der Stiftung

Nun steht die „Frühe Phase“ der Stiftung im Zentrum der Ausführungen. Wie bereits angedeutet, ist die Akzentuierung dieses – als „frühe Phase“ bezeichneten – Zeitraums auch deswegen so wichtig, weil sich hier die *Identität* der Stiftung – immer auch im Sinne des Selbstverständnisses der Verantwortung tragenden Mitglieder – nach und nach „kristallisiert“. Eine derartige Gründungs- und frühe Phase kann für die weitere Entwicklung einer Institution nicht hoch genug gewertet werden. Darüber hinaus wird in den Protokollen aus dieser „frühen Phase“ ersichtlich, in welcher Weise und in welchem Maße sich die Verantwortlichen vom Schicksal der Menschen mit Conterganschädigung „betroffen“ fühlten und – nicht unähnlich zum Erleben und Deuten von Hans Mohl – eine gesellschaftliche Verantwortung im Umgang mit diesem Schicksal wahrnahmen.

Wir konzentrieren uns hier ganz auf die Protokolle der Sitzungen des Stiftungsrates, die – dies sei formal und inhaltlich hervorgehoben – eine solche Substanz aufweisen, dass sie eine retrospektive Analyse erlauben. Diese Analyse konzentriert sich hier vor allem auf die Förderung von Maßnahmen, auch von Maßnahmen im Bereich der Forschung und Implementierung. Dabei sind aber getroffene Entscheidungen (für vs. wider die Förderung einer Maßnahme) nicht unabhängig von allgemeineren Entwicklungen zu sehen, die von den Entscheidenden wahrgenommen und als bedeutsam erachtet

werden. Aus diesem Grunde wird an manchen Stellen auch auf die in den Protokollen beschriebenen, allgemeinen Entwicklungen Bezug genommen. Es handelt sich nachfolgend um die Protokolle der Sitzungen des Stiftungsrates der Stiftung „*Hilfswerk für behinderte Kinder*“ über den Zeitraum vom 6. Dezember 1972 (erste, konstituierende Sitzung des Stiftungsrates) bis 5. Mai 1981 (20. Sitzung des Stiftungsrates).

1. Sitzung: 6. Dezember 1972. Frau Bundesminister Strobel konstatierte, dass mit der Konstituierung des Stiftungsrates die „korporative Grundlage für die Verwirklichung der Ziele des Stiftungsgesetzes geschaffen“ sei. Frau Bundesminister Strobel äußerte – vor allem unter Hinweis auf den „langen und beschwerlichen Weg bis zum Inkrafttreten des Gesetzes“ – das Verlangen, die primäre Funktion der Stiftung, Hilfe für die Menschen mit Conterganschädigung zu leisten, nun sofort in Angriff zu nehmen und nach Möglichkeit noch vor Weihnachten 1972 mit den ersten Zahlungen zu beginnen. Der Vorsitzende des Stiftungsrates hob in diesem Zusammenhang hervor, dass die Eltern der Menschen mit Conterganschädigung die Einbringung des Entschädigungsbetrages in die Stiftung davon abhängig machten, „dass die wesentlichen Bestimmungen der Satzung und der Richtlinien unverändert blieben.“ – In dieser Sitzung standen die Entschädigungszahlungen ganz im Zentrum; mögliche Förderungen an Institutionen wurden nicht erörtert.

2. Sitzung: 20. März 1973. Zunächst stand die Arbeit der Ärztekommisionen im Zentrum der Verhandlungen. Der in der ersten Stiftungsratssitzung getroffene Beschluss, bereits auf der Grundlage einer „Grobegutachtung“ Zahlungen an die Berechtigten vorzunehmen, habe sich als „richtig erwiesen“. Der Vorstand äußerte den Dank dafür, dass der Stiftungsrat diesen Beschluss gefasst habe, „denn durch die schnelle Zahlung habe viel Bitterkeit bei den Berechtigten bzw. ihren Eltern abgebaut werden können“. Zudem habe dieser Beschluss dazu beigetragen, „das Vertrauen der Öffentlichkeit zur Stiftung und ihren Organen zu festigen.“

Bis Ende 1972 habe die Stiftung in 146 Fällen erste Zahlungen auf die Kapitalentschädigung in Höhe von insgesamt rd. DM 1,2 Mio zur Überweisung gebracht. Bis zum 16.3.1973 seien auf Grund der vorliegenden 1.559 Grobgutachten in 1.260 Fällen insgesamt rd. DM 11,9 Mio gezahlt worden.

In den weiteren Verhandlungen wurde auf Antrag eines Stiftungsratsmitglieds – mit 6 Stimmen bei 2 Gegenstimmen und 3 Enthaltungen – beschlossen, § 1 der „Richtlinien zu Teil III des Gesetzes über die Errichtung einer Stiftung „Hilfswerk für behinderte Kinder““ wie folgt zu fassen:

„Zweck der Stiftung ist es, Einrichtungen, Forschungs- und Erprobungsvorhaben für Behinderte, vor allem für solche unter 21 Jahren, zu fördern.“

Das Prozedere bei der Entscheidung über Förderanträge wurde in § 12, Abs. 1, der „Richtlinien“ wie folgt gefasst (einstimmiger Beschluss):

„Der Stiftungsvorstand trifft alle Vorbereitungen zur Entscheidung über die Anträge, insbesondere zur Klärung des Sachverhaltes und zur Feststellung der Antragsvoraussetzungen. Er leitet die eingegangenen Anträge mit einem Entscheidungsvorschlag an den aus 5 Mitgliedern des Stiftungsrates bestehenden Vergabeausschuss weiter. Der Vergabeausschuss nimmt zu den Anträgen Stellung und legt sie dem Stiftungsrat zur Entscheidung vor. Nicht förderungswürdige Anträge können vom Vorstand nach Anhörung des Vergabeausschusses abgelehnt werden. Sie sind dem Stiftungsrat zur Kenntnis zu geben.“

Das „Gesetz über die Errichtung einer Stiftung „Hilfswerk für behinderte Kinder“ (vom 17. Dezember 1971) misst Hilfen für Menschen mit Behinderung durch „Förderung von Einrichtungen, Forschungs- und Erprobungsvorhaben“ zentrale Bedeutung bei. Es sieht in diesen Hilfen – neben der „Erbringung von Leistungen an Behinderte“ – einen zentralen Stiftungszweck (§ 2). In dem Protokoll der zweiten Sitzung des Stiftungsrates wird bei der Fassung der „Richtlinien“ ausdrücklich auf diesen

Stiftungszweck Bezug genommen, wodurch auch ein Themenbereich weiterer Stiftungsratssitzungen quasi „gesetzt“ wurde: jener der *Förderung von Vorhaben*. Dieser Themenbereich wurde in der vierten Sitzung des Stiftungsbeirates (siehe unten) zentral behandelt und bestimmte auch die weiteren Sitzungen dieses Beirates.

3. Sitzung: 18. Juni 1973. Dieses Protokoll lässt erkennen, wie in den frühesten Phasen der Stiftung der Prozess der finanziellen Entschädigung verlief: Mittlerweile seien, so ist zu lesen, 1.892 „Grobgutachten“ von den ärztlichen Kommissionen abgegeben worden; dabei seien in 1.850 Fällen Kapitalentschädigungszahlungen mit einem Gesamtbetrag von 17,6 Mio DM ausgezahlt worden. Es wurde hervorgehoben, dass sich „das Instrument der Grobgutachten bewährt“ habe; andernfalls hätten „auch heute noch alle Kinder auf den ersten Geldbetrag warten müssen.“

4. Sitzung: 6. Dezember 1973. Zunächst wird auf „das entscheidende Ereignis dieses Jahres“ Bezug genommen: nämlich die Inkraftsetzung der Punktetabelle, die es „nunmehr endlich ermögliche, das Gesetz tatsächlich in Kraft treten zu lassen.“ Die mit der Punktetabelle gefundene Lösung wird als „optimal“ bewerte; zu ihr gebe „keine praktikable Alternative“. Zudem wird diese Lösung als die „wohl sorgfältigste Ausarbeitung der deutschen Sozialgesetzgebung“ gewertet. – Es wird weiter dargelegt, dass Berechnungen anhand eines repräsentativen Querschnitts über die Höhe der Rente und der Kapitalentschädigung angestellt worden seien; dabei eine durchschnittliche Monatsrente von DM 370,00 und eine durchschnittliche Kapitalentschädigung von DM 16.650,00 ermittelt worden. Die daraus gezogene Folgerung: „Hieraus ergebe sich ohne Zweifel, dass die Stiftung den Kindern wesentlich höhere Leistungen erbringen werde, als sie durch den Vergleich erhalten hätten. Selbst wenn man von einer weiteren Lebenserwartung der Kinder von 20 Jahren ausgehe, so ergeben sich schon Durchschnittsleistungen von DM 105.000 pro Kind.“ Für die *praxisorientierte Forschung* bedeutsam ist folgende Aussage im Protokoll: „Es sei aber nach dem Urteil der Ärzte durchaus davon auszugehen, dass die Lebenserwartung der Kinder mit Conterganschädigung nicht geringer sei als die der anderen Kinder.“ – Für die historische Einordnung der Stiftungsarbeit wichtig ist die Aussage, dass das Bedauern darüber geäußert werde, dass „in der Presse nicht objektiv über die Arbeit der Stiftung berichtet werde.“ „Auf die Frage, wieviel Prozent der Fälle verrentet würden und ob es sich bereits übersehen lasse, wann alle Kinder die ihnen zustehende Rente erhielten, wurde festgestellt, dass etwa 99 Prozent der Kinder eine Rente erhielten und bis Ende März 1974 alle die Fälle verrentet seien, bei denen die Akten vollständig vorlägen.“ Für den Stiftungsrat ergebe sich aus diesen Zahlen, dass die Stiftung und die sie unterstützenden Kommissionen erfolgreich arbeiteten; gerade vor diesem Hintergrund wird die Berichterstattung in der Presse als ungerecht empfunden.

Für die Maßnahmen- und Forschungsförderung durch die Stiftung entscheidend ist folgende Aussage im Protokoll:

„Die Aufgabe der Stiftung sei vor allem darin zu sehen, in Bereichen, in denen für behinderte Kinder noch nichts geschehe, Vorhaben zu fördern und dadurch eine Initialzündung hervorzurufen. Anderenfalls sei jede Entscheidung willkürlich und die Stiftung werde zwangsläufig in ein falsches Licht geraten.“

Dem Vorschlag des Vorstandes und des Vergabeausschusses, dem Antrag der Arbeiterwohlfahrt Bezirksverband Hannover e.V. auf einen Zuschuss von DM 500.000 zur Mitfinanzierung eines Kurheimes und Internates in Bad Pyrmont zu entsprechen, wird nach Aussagen des Protokolls zugestimmt. Hier zeigt sich das mögliche Volumen der von der Stiftung ausgesprochenen Förderung; es wird zudem deutlich, dass der Bereich „Bauen“ von Beginn der Förderung an einen bedeutenden Förderbereich bildete.

5. Sitzung: 30. April 1974. Im Protokoll wird festgehalten, dass der Vorstand zur Feststellung gelangt sei, „dass das Misstrauen eines großen Teils der Eltern gegenüber der Stiftung überwunden sei.“ Dies ergebe sich aus der Mitgliederversammlung des Bundesverbandes der Eltern Contergangeschädigter Kinder, in der die Arbeit der Stiftung zum ersten Male „Zustimmung und Anerkennung gefunden habe“. Zudem wird hervorgehoben, dass sich nach Auffassung des Vorstandes „bei der Abwicklung der Aufgaben der Stiftung wohl keine grundsätzlichen Schwierigkeiten mehr“ einstellten. Es wird ausdrücklich auf eine Aussage des RA Schulte-Hillen Bezug genommen, der sich ausnehmend positiv über die bisher erfolgten Leistungen der Stiftung geäußert habe; er habe nicht damit gerechnet, dass „die Stiftung in so kurzer Zeit so große Leistungen erbringen könne.“

6. Sitzung: 6. Dezember 1974. Bis zu diesem Tage seien 2.431 Kinder als contergangeschädigt anerkannt worden. Davon seien für 2.312 die Punktebewertungen von der medizinischen Kommission erstellt und für 2.204 Mädchen und Jungen die Endabrechnung und Auszahlung vorgenommen worden. Seit einigen Wochen lägen Hinweise vor, dass es möglicherweise mehr als (die bisher angenommenen) 2.500 Kinder mit Conterganschädigung gebe. Es sei möglich, dass sich diese Zahl noch beträchtlich, „nämlich um einige Hundert, erhöhen könnte, da bei Prof. Lenz in Münster eine Vielzahl von ruhenden Akten vorhanden sei.“ Das Schicksal dieser Kinder sei der Stiftung allerdings nicht bekannt. Man werde dafür Sorge tragen, dass auch die Akten dieser Kinder in Kürze gesichtet und bearbeitet würden.

Auf die Frage, ob in der Öffentlichkeit genügend und in richtiger Form über die Arbeit der Stiftung berichtet werde, „wurde vom Vorstand mitgeteilt, daß man mit der Presse die denkbar schlechtesten Erfahrungen gemacht habe. Selbst auf Verlautbarungen und Interviews, die gegeben wurden, sei eine wenig objektive Berichterstattung erfolgt.“

In dieser Sitzung wurden – unter anderem – folgende positive Förderentscheidungen getroffen: (1) Lebenshilfe für geistig Behinderte e.V. Ortsvereinigung Weiden: 500.000 DM; (2) Stiftung Rehabilitation, Heidelberg: 1.6 Mio DM, (3) Haus der Behinderten Bonn e.V.: 1 Mio DM. Schon aus diesen positiven Förderentscheidungen lässt sich ableiten, wie sehr die Stiftung „Hilfswerk für behinderte Kinder“ die Infrastruktur und Ausstattung – und damit auch die Arbeit von Verbänden und Organisationen – befruchtet, zum Teil überhaupt erst ermöglicht hat.

7. Sitzung: 24. April 1975. Zunächst wird festgestellt, dass die Bewertung der Conterganschadensfälle „zum allergrößten Teil abgeschlossen“ sei. Es gingen weiterhin einzelne neue Anträge ein, von denen habe man „bisher nichts gewusst.“ – Es wird darauf eingegangen, dass in dem am 13. Februar 1975 ergangenen Urteil des Bundesgerichtshofes die Verfassungsmäßigkeit des Stiftungsgesetzes festgestellt worden sei. - Bei den zahlreichen Anträgen auf Rentenkaptalisierung seien erhebliche Probleme zu lösen. Nach einem Rundschreiben der Stiftung, in dem nochmals auf die Möglichkeit der Rentenkaptalisierung hingewiesen wurde, sei „eine Flut von Anträgen auf die Stiftung zugekommen, die bewältigt werden“ müsse.

In dieser Sitzung wurden – unter anderem – folgende positive Förderentscheidungen getroffen: (1) Lebenshilfe für das behinderte Kind, Gelnhausen: 300.000 DM; (2) Heilpädagogisch-Therapeutisches Zentrum für körperbehinderte Kinder, Neuwied: 400.000 DM; (3) Evangelisch-Freikirchliches Erholungswerk e.V., Dorfweil/Ts.: 400.000 DM; (4) Spastikerhilfe Berlin e.V.: 200.000 DM. Die oben angeführte Bewertung, dass die Stiftung „Hilfswerk für behinderte Kinder“ Infrastruktur und Ausstattung von Einrichtungen befruchtet, zum Teil überhaupt erst ermöglicht habe, lässt sich auch durch diese Förderentscheidungen belegen. Dabei zeigen die Protokolle deutlich, dass die von dem Stiftungsbeirat vorgenommenen Förderentscheidungen (pro vs. contra) gut vorbereitet waren und mithin fundiert getroffen wurden.

8. Sitzung: 5. Dezember 1975. Abgesehen von wenigen Kindern, für die noch wichtige Unterlagen nachgereicht werden müssten, seien für *alle* der Stiftung bekannten Kinder die Punktebewertungen der medizinischen Kommissionen erfolgt. – Die bis zu diesem Zeitpunkt ausgezahlten Kapitalentschädigungen beliefen sich auf DM 42.168.809,59 mit einem Durchschnittsbetrag in Höhe von DM 17.017.

Es seien bislang 27 Zuschüsse mit einem Gesamtförderbetrag von DM 9.975.018 bewilligt worden; von diesen seien 18 mit einem Gesamtbetrag von DM 6.199.658 ausgezahlt worden.

Es wird in dem Protokoll auf eine Diskussion im Stiftungsbeirat eingegangen, die als eine „zweite wesentliche Aufgabe für 1976“ Zuschussanträge beschreibt. Im Protokoll heißt es weiter: „Hier werden aufgrund der öffentlichen Haushaltslage verstärkt Zuschussanträge von oft diffiziler Natur erwartet. Hierbei sei vor allem an Anträge aus dem Forschungsbereich zu denken.“ Aus dieser Aussage lässt sich ableiten, wie stark die Förderung von Maßnahmen und Projekten nicht nur die Arbeit, sondern auch die Identität des Stiftungsbeirates mitbestimmt hat. Der ausdrücklich gegebene Hinweis auf die Forschungsförderung zeigt, dass nicht nur Forschungsperspektiven eingenommen wurden (was für die Identität der Stiftung wichtig ist), sondern dass auch eine Verknüpfung von Wissenschaft und Praxis mitgedacht wurde. Für die Entwicklung heilpädagogischer Forschung war diese Verknüpfung auch in der Selbstwahrnehmung der Stiftung wichtig. Denn die heilpädagogische Forschung als ein in Deutschland vergleichsweise junges Forschungsgebiet konnte sich nur in Ansätzen auf die klassische Forschungsförderung beziehen.

Ein positiver Förderentscheid wurde ausgesprochen unter anderem mit Blick auf die Lebenshilfe für geistig Behinderte e.V., Ortsvereinigung Weiden, Irchenreuth, mit einem Fördervolumen in Höhe von 1 Mio DM.

9. Sitzung: 28. April 1976. Es wird vom Beschluss der Bundesregierung berichtet, die vom Bund in das Stiftungsvermögen eingebrachte Einlage in Höhe von DM 100 Mio. um DM 50 Mio. aufzustocken, um die Renten wegen Contergan-Schadensfällen um 25 Prozent anheben zu können. Der entsprechende Gesetzentwurf werde von den Koalitionsfraktionen in Kürze im Bundestag eingebracht. – Die Anzahl der als „leistungsberechtigt anerkannten“ Mädchen und Jungen wird mit 2.573 angegeben. Punktebewertungen durch die medizinische Kommission lägen für 2.501 Mädchen und Jungen vor.

Es seien bislang 34 Zuschüsse mit einem Gesamtvolumen von DM 12.955.654 bewilligt worden; davon sei in 24 Fällen eine Auszahlung mit einem Gesamtvolumen von DM 8.046.882,79 erfolgt.

Zudem wurde in der Stiftungsbeiratssitzung der Frage nachgegangen, wie es zu diesem späten Zeitpunkt noch zu Neuansmeldungen von Menschen mit Conterganschädigung kommen könne. Hierzu wurde – dem Protokoll zufolge – vorgetragen, dass einige Fälle bei den Professoren Lenz und Marquardt erst jetzt zu einem Untersuchungsergebnis geführt hätten, nachdem sie ausreichend dokumentiert worden seien. Zweitens hätten sich – wie das Protokoll vermerkt – auch manche (eher vermögenden) Eltern im Interesse ihrer Kinder nachträglich entschlossen, Anträge zu stellen, um ihren Kindern auf jeden Fall alle „Chancen“ zu wahren, die das Gesetz eröffnet bzw. noch in Zukunft eröffnen wird, wobei vorrangig nicht nur oder primär an die finanziellen Leistungen gedacht worden sei. Drittens habe es bei einigen Eltern am Informationsmangel gelegen, dass sie erst heute an die Stiftung heranträten.

Ein positiver Förderentscheid wurde ausgesprochen unter anderem mit Blick auf (1) Hamburger Werkstatt für Behinderte GmbH; der Zuschuss dient dem Werkstatt-Neubau für 600 Behinderte in Hamburg-Sasel: 1 Mio. DM; (2) Stiftung Rehabilitation Heidelberg: 250.000 DM; (3) Lebenshilfe für geistig Behinderte e.V., Kreisvereinigung Saarlouis: 500.000 DM.

10. Sitzung: 7. September 1976. RA Schulte-Hillen stellte fest, dass außer in der Bundesrepublik Deutschland auch in England, Japan und Schweden Entschädigungen erfolgten. Es sei an der Zeit, den Kontakt besonders mit England und Schweden aufzunehmen, um zu überprüfen, ob einige Berechtigte auch dort Leistungen erhielten. In der Stiftungsratsitzung wurde auch angemerkt, dass jetzt „vor allem neue Fälle aus Brasilien und Italien bekannt werden“ dürften. Hierzu wurde erklärt, dass bislang „174 ausländische Fälle von der Stiftung anerkannt“ worden seien.

Ein positiver Förderentscheid wurde ausgesprochen unter anderem mit Blick auf (1) Josefs-Gesellschaft e.V., Köln Zuschuss für die Errichtung eines Heimes und eines Therapeutikums an der Sonderschule in Dinklage: 932.000 DM; (2) Spastikerhilfe Berlin e.V.: Zweiter Zuschuss in Höhe von 400.000 DM für den Bau einer Sonderkindertagesstätte in Charlottenburg.

11. Sitzung: 2. Dezember 1976. Bis November 1976 seien Renten mit einem Gesamtvolumen von 46.933.982 DM. Derzeit (Dezember 1976) erhielten 2.510 Mädchen und Jungen mit Conterganschädigung Rentenleistungen von insgesamt 1.096.644 DM monatlich. Die Höchstreue mit einem monatlichen Volumen von 562 DM werde an 60,5 Prozent der Berechtigten gezahlt.

Leistungen aus Teil III: Es wurde dargelegt, dass im Falle der Bewilligung der unter TOP 7 zu behandelnden sechs Anträge in Höhe von insgesamt 2,21 Mio. DM *im laufenden Jahr* 20 Zuschüsse in Höhe von insgesamt 7,6 Mio. DM bewilligt sein würden. Die Gesamtzahl der bisher bewilligten Zuschüsse betrage dann 54, womit sich die Gesamtvergabesumme auf 20,2 Mio. DM erhöhen würde. Im Jahr 1975 seien 17 Projekte mit insgesamt DM 6,4 Mio. bewilligt worden. Es stelle sich angesichts dieser (im Kern positiv zu bewertenden) Entwicklung vermehrt die Aufgabe, die Vergabepraxis immer wieder neu zu überdenken und den Gegebenheiten anzupassen. Dies geschehe am besten in gemeinsamen Sitzungen von Vergabeausschuss und Stiftungsvorstand. Diesen Aussagen im Protokoll kommt insofern große Bedeutung zu, als sie veranschaulichen, dass die Stiftung einerseits als potenzielle Förderin sehr anerkannt und begehrt war, dass aber andererseits die Ressourcen der Stiftung auch als begrenzt wahrgenommen wurden; es musste schon damals davon ausgegangen werden, dass sich die Förderpraxis langfristig wandeln würde.

Ein positiver Förderentscheid wurde unter anderem ausgesprochen mit Blick auf (1) Blindeninstitutsstiftung Würzburg, 500.000 DM; (2) Lebenshilfe für das geistig behinderte Kind, Kreisvereinigung Bühl e.V.: 720.000 DM.

12. Sitzung: 28. April 1977. Ein positiver Förderentscheid wurde unter anderem getroffen mit Blick auf (1) Rummelsberger Anstalten der Inneren Mission e.V. Schwarzenbruck: 500.000 DM; (2) Körperbehinderten-Zentrum Oberschwaben gGmbH, Weingarten (Bau eines Heimes für 170 behinderte Kinder bei einer Heimsonderschule in Ravensburg): 500.000 DM; (3) Lebenshilfe für geistig Behinderte e.V. -Ortsvereinigung Herne-(Errichtung eines Wohnheimes für 48 Behinderte in Herne, Werderstr. 20): 500.000 DM.

13. Sitzung: 1. Dezember 1977. Ein positiver Förderentscheid wurde unter anderem getroffen mit Blick auf (1) Hephata, Hessisches Diakoniezentrum, Schwalmstadt-Treysa (Erweiterung des Diakoniezentrums und Sanierung des Altbereichs): 2 Mio. DM; (2) Lichtenau e.V., Orthopädische Klinik und Rehabilitationszentrum der Diakonie, Hessisch-Lichtenau (Renovierung, Sanierung und Umbau des 1958 erbauten Internats, in dem 50 körperbehinderte Schüler und Schülerinnen untergebracht sind): 650.000 DM; (3) Stiftung „Hannoversche Kinderheilstätte“, Hannover (Bau eines Sozialpädiatrischen Zentrums in Hannover als Teilprojekt einer sogenannten Troika, die ferner aus einem Kinderkrankenhaus und einem Pädagogisch-Therapeutischen Zentrum bestehen wird): 1.2 Mio. DM; (4) Fürst Donnersmarck-Stiftung zu Berlin: 1 Mio. DM.

14. Sitzung: 27.4.1978. Ein positiver Förderentscheid wurde unter anderem getroffen mit Blick auf Lebenshilfe, Heilpädagogisches Eingliederungs-Zentrum gGmbH, Zülpich-Bürvenich (Um- und Erweiterungsbau des Heilpädagogischen Eingliederungszentrums in Zülpich-Bürvenich/Eifel): 900.000 DM.

15. Sitzung: 30. November 1978. Ein positiver Förderentscheid wurde getroffen mit Blick auf (1) Spastikerhilfe Bremen e.V., Bremen (Neubau von je einer heilpädagogischen Tagesstätte für Kinder und Jugendliche): 600.000 DM; (2) Stiftung Rehabilitation Heidelberg (Neubau eines Schulinternats) 700.000 DM; (3) Orthopädische Anstalten Volmarstein, Wetter / Ruhr (Umbau eines Altbaues zu einem Schulinternat): 265.000 DM; (4) Verein für Volkswohl e.V., Kassel (Erweiterung der „Kasseler Werkstatt für Behinderte“ um 100 Plätze): 200.000 DM. – Im Falle eines bewilligten Zuschusses in Höhe von 500.000 DM für die Rummelsberger Anstalten der Inneren Mission e.V., Schwarzenbruck, wurde eine *Zuschussstornierung* ausgesprochen, nachdem bei Prüfung der Auszahlungsvoraussetzungen eine Überfinanzierung der Baumaßnahme festgestellt worden war.

16. Sitzung: 4. Mai 1979. Die Zahl der Leistungsberechtigten, die Ende April 2.667 betrage, werde sich weiter erhöhen, da noch immer neue Anträge eingingen: So seien wiederum neue Anträge von der Brasilianischen Botschaft angekündigt worden.

Für die Bewertung der Förderpraxis besonders wichtig ist die in dieser Stiftungsratssitzung vorgenommene Definition von *neun Förderungsschwerpunkten*:

1. Werkstatt- und Wohnheimplätze
2. Sondereinrichtungen für psychisch Behinderte und Mehrfachbehinderte
3. Sozialpädiatrische Zentren in der Nähe von Kliniken
4. Behindertengerechte Ausstattung von Landschulheimen und Jugendherbergen
5. Bau von Freizeitstätten
6. Beratungs- und Aufklärungsmaßnahmen
7. Elternschulung
8. Forschungsprojekte und wissenschaftliche Erhebungen *von praktischem Nutzen*
9. Restbedarf von Tagesstätten.

Diese Definition von Förderschwerpunkten erscheint angesichts der Tatsache, dass die Stiftung in den ersten Jahren ihres Bestehens ein sehr breites Portfolio an Maßnahmen und Projekten gefördert hatte und damit nicht mehr thematisch ausreichend fokussiert förderte, als besonders wichtig. Zudem weisen die Förderschwerpunkte eine Nähe zu den seinerzeit bestehenden Konzepten der Förderung und Rehabilitation (von Menschen mit Beeinträchtigungen) auf. Wichtig ist auch die Tatsache, dass die Forschung als ein eigener Förderschwerpunkt genannt wird, wobei hier – zu Recht – der praktische Nutzen der Forschung in das Zentrum gerückt wird. Zu dem Zeitpunkt der hier vorgenommenen Definition von Förderschwerpunkten ergaben sich für die heilpädagogische Forschung (ohne einen unmittelbaren Anwendungsbezug) schon mehr leistungsfähige Förderformate, sodass es auch im Rückblick als angemessen erscheint, dass sich die Stiftung ausdrücklich für den praktischen Nutzen als ein Kriterium für einen positiven Förderentscheid aussprach.

Ein positiver Förderentscheid wurde unter anderem getroffen mit Blick auf (1) Lebenshilfe für Behinderte e.V., Amberg (Neubau eines Wohnheimes): 700.000 DM; (2) Werkstatt für Behinderte GmbH, Kaufbeuren (Neubau eines Wohnheimes): 324 DM; (3) Lebenshilfe für das geistig behinderte

Kind e.V., Augsburg (Bau einer heilpädagogischen Tagesstätte): 200.000 DM; (4) Gustav-Werner-Stiftung zum Bruderhaus, Reutlingen (Neubauten und Sanierungsmaßnahmen): 1 Mio. DM.

17. Sitzung: 20. November 1979. Es wurde betont, dass sich die Initiativen der Stiftung noch sehr viel stärker auf den Bereich „Wohnen und Arbeiten“ konzentrieren sollten, wobei unter „Wohnen“ auch Freizeitmaßnahmen zu subsumieren seien. Die Mittel allein zur Förderung *eines* Großprojektes einzusetzen, wurde abgelehnt. – Für das Haushaltsjahr 1980 wurde der Förderschwerpunkt „*Wohnen und Arbeiten*“ beschlossen – und zwar konkrete Maßnahmen wie auch deren notwendige Infrastruktur.

18. Sitzung: 6. Mai 1980. In den letzten Wochen seien völlig überraschend von einer brasilianischen „Vereinigung der Eltern und Freunde Thalidomidgeschädigter“ im Bundesstaat Sao Paulo 75 Neuanträge angekündigt worden, von denen bereits fünf, sorgfältig dokumentiert, der Geschäftsstelle vorlägen. Da diese Anträge nur aus einem der 22 brasilianischen Bundesstaaten stammten, sei damit zu rechnen, dass auch aus den übrigen brasilianischen Bundesstaaten noch zahlreiche neue Fälle auf die Stiftung zukommen würden. Es sei damit zu rechnen, dass einige Anträge die Voraussetzung für eine Anerkennung erfüllten. Das könnte aber die bisherige Mittelbedarfsrechnung beeinflussen.

Die Stiftungsarbeit des vergangenen Jahres - und dies gelte auch für die Zeit über das Jahr 1980 hinaus – sei vor allem „durch die vielfältigen und oft schwierigen Probleme, die sich durch das Volljährig-Werden der Berechtigten ergeben, bestimmt.“ Nicht selten bestünden zwischen Leistungsberechtigten und ihren Eltern (als den bisherigen Sorgeberechtigten) „Spannungen und Probleme sowie verdeckte oder offen ausgetragene Auseinandersetzungen.“ Diese würden z.B. deutlich im Zusammenhang mit durchgeführten Kapitalisierungen und bei Auskunftsbegehren über bisher geleistete Zahlungen und deren Verwendung.

Ein positiver Förderentscheid wurde unter anderem getroffen mit Blick auf (1) Lebenshilfe für geistig Behinderte e.V., Ortsverein Villingen-Schwenningen (Mitfinanzierung eines Wohnheimes in Villingen-Schwenningen) 494.000 DM; (2) Lebenshilfe für Behinderte, Köln – Kreis-Vereinigung Rheinisch-Bergischer Kreis (Mitfinanzierung eines Wohnheimes in Rösrath): 400.000 DM; (3) Pädagogische Hochschule Rheinland, Köln - Abteilung für Heilpädagogik (Förderung der Erprobung einer Forschungsmaßnahme): 6.000 DM; (4) Lebenshilfe Gießen e.V., Gießen (Mitfinanzierung einer neuen Werkstätte des Vereins): 1 Mio. DM.

19. Sitzung: 4. November 1980. Die Anzahl der Leistungsberechtigten hat sich bis Oktober 1980 auf 2.722 erhöht. In den ersten zehn Monaten des Jahres 1980 seien fast doppelt so viele Antragsteller neu zugelassen worden wie im Vergleichszeitraum des Vorjahres: insgesamt 38, hiervon zwei Drittel Deutsche, einige Brasilianer und sonstige Ausländer, darunter auch ein Malaysier. Der Eingang neuer brasilianischer Fälle habe nachgelassen. Allerdings stehe noch der Besuch eines Vertreters der brasilianischen Vereinigung von Thalidomidgeschädigten aus, der weitere neue Anträge vorlegen werde. In den brasilianischen Fällen liege oft „kein Thalidomid Schaden vor“ oder dieser Schaden beruhe „nicht auf der Einnahme eines Medikamentes, das die Firma Grünenthal zu verantworten habe.“

Die *Sterblichkeitsrate* der Menschen mit Conterganschädigung entspreche bisher der allgemeinen Norm in dieser Altersstufe.

Gemäß dem *Schwerpunkt im Vergabeplan 1980* wurden Zuschüsse vor allem für Maßnahmen und Einrichtungen im Bereich „Wohnen und Arbeit“ bewilligt.

Im „Jahr der Behinderten“ 1981 stünde entsprechend dem vorgeschlagenen Vergabeplan ein Gesamtbetrag von rd. 6,9 Mio. DM für Zuschussbewilligungen zur Verfügung. Dieser Betrag sollte entsprechend dem vorgeschlagenen Förderungsschwerpunkt für 1981 bis zu einer Höhe von 5 Mio. DM

der Errichtung offener Wohnstätten vorbehalten sein. Zuschussanfragen wegen geplanter Wohnheime lägen bereits vor, nicht aber solche für offene Wohnstätten.

Es wurde berichtet, dass seit Ende 1973 insgesamt 100 Zuschüsse mit einem Gesamtvolumen von rd. 41,2 Mio. DM bewilligt worden seien; über 11 Mio. DM hiervon seien aus verschiedenen Gründen nicht abgerufen worden.

20. Sitzung: 5. Mai 1981. Herr RA Schulte-Hillen ergänzte die Ausführungen zu den Auseinandersetzungen zwischen Eltern und Berechtigten vor allem in Kapitalisierungsfällen und fügte an, dass aus den Reihen der organisierten jugendlichen Berechtigten in den nächsten Jahren voraussichtlich noch mancherlei Protest auf die Stiftung zukommen werde.

Ein positiver Förderentscheid wurde unter anderem getroffen mit Blick auf (1) Lebenshilfe für geistig Behinderte e.V., Norden (Mitfinanzierung eines Wohnheimes): 600.000 DM; (2) Lebenshilfe für geistig und mehrfach Behinderte, Wetzlar/Weilburg e.V., Braunfels (Mitfinanzierung eines Wohnheimes): 750.000 DM; (3) Lebenshilfe für geistig Behinderte Kreisvereinigung Main-Taunus e.V., Kelkheim (Mitfinanzierung eines Wohnheimes): 750.000; (4) Bundesverband Selbsthilfe Körperbehinderter e.V. Krautheim/Jagst (Mitfinanzierung eines Doppelwohnhauses mit 8 Wohnungen für Schwerkörperbehinderte): 300.000 DM; (5) Lebenshilfe für geistig Behinderte e.V., Berlin (Mitfinanzierung einer Wohnstätte für geistig und mehrfach Behinderte in Berlin-Neukölln): 780.000 DM; (6) Lebenshilfe für geistig Behinderte e.V., Neunkirchen/Saar (Mitfinanzierung eines Wohnheimes mit 12 Plätzen): 365.000 DM; (7) Internat für diabetische Jugendliche gGmbH, Lüdenscheid (Mitfinanzierung der Einrichtungskosten für den Neubau eines Internats für diabetische Jugendliche): 300.000 DM.

8.3 Neuorientierung der Stiftung mit Blick auf die Förderungsziele und – bereiche

Andreas Kruse

75. Sitzung des Stiftungsrates der Conterganstiftung *am 15. Mai 2008*: Es wird hervorgehoben, dass Betroffene zunehmend psychische Beeinträchtigungen mit der Thalidomidschädigung in Verbindung brächten. Für eine Anerkennung von *psychischen Schäden* lieferten die Richtlinien jedoch *keine* Grundlage. Außerdem bewerteten nach Aussage des Protokolls alle Kommissionsmitglieder einen möglichen Zusammenhang psychischer Schäden mit der Thalidomideinnahme negativ.

Die Anträge ließen zudem *zunehmende gesundheitliche Schwierigkeiten der Betroffenen im Alter* erkennen. Die in diesem Zusammenhang beschriebenen Folgeschäden könnten jedoch nach der Schadenscharakteristik der Richtlinien bei der Punktebewertung *nicht* berücksichtigt werden.

Die Geschäftsstelle hat *Gespräche mit potenziellen Projektträgern und Ansprechpartnern* aus dem Verbandsbereich geführt. Danach gebe es Perspektiven für geeignete neue Förderprojekte. Die konzeptionelle Ausarbeitung und die Vorbereitung entscheidungsfähiger Förderanträge benötigen viel Zeit und regelmäßig auch die Unterstützung der Geschäftsstelle.

Im Zuge der öffentlichen Diskussion, die seit der Ausstrahlung des Films „*Contergan - Eine einzige Tablette*“ (November 2007) eingesetzt hat, sowie durch die sich anschließenden politischen Initiativen zur Verbesserung der finanziellen und persönlichen Versorgung der Menschen mit habe die Arbeit der

Geschäftsstelle deutlich zugenommen. Zahlreiche Anfragen von Betroffenen, Medien, Abgeordneten und anderen staatlichen Stellen mussten und müssen beantwortet werden.

Der Bundestag hat das Erste Gesetz zur Änderung des Conterganstiftungsgesetzes abschließend beraten.

Die *Firma Grünenthal* hat angekündigt, einen Betrag in Höhe von 50 Mio. Euro für Zahlungen an die Betroffenen bereit zu stellen. Die Verteilung des Betrages soll über die Stiftung erfolgen. Hierzu ist die *Ausarbeitung eines weiteren Änderungsgesetzes* zum Stiftungsgesetz erforderlich.

76. Sitzung: 12. November 2008. Die Stiftung bis zu diesem Tage Rentenleistungen in Höhe von ca. 398 Mio. Euro, Kapitalentschädigungen in Höhe von ca. 28,6 Mio. Euro und Abfindungsbeträge aus Rentenskapitalisierungen in Höhe von ca. 30 Mio. Euro an die Leistungsberechtigten ausgezahlt.

Mit dem Ersten Gesetz zur Änderung des Conterganstiftungsgesetzes wurden die Renten um 100 Prozent aufgestockt. Die Stiftung hat die Rentenerhöhung pünktlich zum 1. Juli 2008 umgesetzt.

Zweites Gesetz zur Änderung des Conterganstiftungsgesetzes: Es sei, so wurde berichtet, geplant, den Betroffenen über einen Zeitraum von 35 Jahren über die monatlichen Rentenzahlungen hinaus jährliche einmalige Sonderzahlungen zu gewähren. Die Höhe der Sonderzahlungen werde im Gesetz nicht genannt. Sie werde im Einzelfall, je nach der Schwere der Schädigung, unterschiedlich bemessen sein. Orientierungsmaßstab solle die in den Conterganschadensrichtlinien ausgewiesene Punktetabelle für die Festsetzung der Kapitalentschädigung bilden. Sie biete gegenüber der Punktetabelle für die Rentenfestsetzung einen differenzierteren Maßstab, der die besondere Situation der Schwerstgeschädigten Betroffenen berücksichtige. Zur Finanzierung der Sonderzahlungen werden von der Firma Grünenthal weitere 50 Mio. € in die Stiftung eingebracht. Ergänzend dazu sollen 50 Mio. € aus dem jetzigen Stiftungsvermögen nach Abschnitt 3 ContStifG bereitgestellt werden, so dass insgesamt 100 Mio. € als Vermögen zur Anlage und Verteilung zur Verfügung stehen.

Für die künftige Förderungsstrategie besonders wichtig ist folgende Entscheidung des Stiftungsrates: Der Zweck der Stiftung soll dahingehend geändert werden, dass Projekte nach Abschnitt 3 nur noch förderfähig sind, wenn sie unmittelbar den Menschen mit Conterganschädigung zugutekommen. Die Finanzierung soll aus den Erträgen erfolgen, die mit dem Stiftungsvermögen erzielt werden können, welches nach Übertragung der 50 Mio. Euro verbleibt.

Darüber hinaus sei geplant, *die Stiftungsorganisation umzustrukturieren*. Es sei eine Verkleinerung des Stiftungsrats sowie eine klarere Trennung der Aufgaben von Stiftungsrat und Stiftungsvorstand angestrebt. Die Entscheidungskompetenzen des Stiftungsvorstandes sollen aufgewertet werden.

77. Sitzung: 25. März 2009. Schreiben des Bundesverbandes Contergangeschädigter an CDU/CSU- und SPD-Bundestagsfraktion; in diesem seien kritische Äußerungen zur Conterganstiftung getroffen worden, was auf kritische Resonanz im Stiftungsrat gestoßen sei. Die höhere Arbeitsbelastung der Medizinischen Kommission wird betont.

78. Sitzung: 15. Juni 2009. Das Zweite Gesetz zur Änderung des Conterganstiftungsgesetzes werde nach jetziger Einschätzung in der zweiten Juni-Hälfte 2009 in Kraft treten. Das Zweite Gesetz zur Änderung des Conterganstiftungsgesetzes enthalte eine Regelung zur künftigen Höhe der Conterganrenten. Diese werde an die Entwicklung der Renten der gesetzlichen Rentenversicherung angebunden. Die Renten der gesetzlichen Rentenversicherung würden zum 01.07.2009 um 2,41 Prozent (Anpassungssatz der West-Renten) angehoben. Nach der Erhöhung steige die bislang niedrigste Rente von 242 € auf 248 €. Die höchste Rentenstufe verändere sich von 1.090 € auf 1.116 €.

Schwerpunkt der Kapitalisierungszwecke sei die wirtschaftliche Stärkung eigen genutzten Wohneigentums gewesen. Zunehmend gewinne daneben der Erwerb von Kraftfahrzeugen an

Bedeutung, mit dem die Betroffenen die Erreichbarkeit ihres Arbeitsplatzes oder ihre sonstige Teilnahme am gesellschaftlichen Leben sicherstellen könnten.

Durch das Zweite Gesetz zur Änderung des Conterganstiftungsgesetzes werde die Ausschlussfrist für die Anerkennung von Neuanträgen zur Leistungsgewährung aufgehoben. Nach Schätzungen des BMFSFJ und der Geschäftsstelle werde nach der Aufhebung der Frist mit dem Eingang von 300 - 400 Neuanträgen gerechnet. In Abstimmung mit dem BMFSFJ und der Medizinischen Kommission habe die Geschäftsstelle Antragsvordrucke und weitere Antragsunterlagen erstellt. Es sei vorgesehen, nach Inkrafttreten des Änderungsgesetzes die bei der Stiftung bekannten Personen anzuschreiben, deren Anträge in früheren Jahren wegen Verfristung abgelehnt worden waren. Außerdem würden die Personen angeschrieben, die sich seit Anfang 2008 mit Anfragen an die Stiftung gewandt hätten und mit Hinweis auf die laufenden Initiativen zur Änderung des Stiftungsgesetzes über die Rechtslage informiert worden seien. Insgesamt würden nach jetzigen Erkenntnissen 143 Personen aufgrund der recherchierten Ablehnungen und Anfragen angeschrieben.

Die Befassung der Medizinischen Kommission mit Anträgen von Betroffenen auf Revision der Punktebewertungen liege weiterhin auf hohem Niveau. Derzeit bearbeite die Kommission 35 Verfahren. Mit den ab Juli 2009 erwarteten Neuanträgen werde sich die Arbeitsbelastung der Kommission deutlich erhöhen. Es sei daher möglicherweise erforderlich, *die personelle Besetzung der Medizinischen Kommission auszuweiten*. Außerdem solle die Refinanzierung der Kosten der Kommission neu mit der Firma Grünenthal verhandelt werden.

Die Arbeitsbelastung, die sich im Zuge des seit eineinhalb Jahren in der Öffentlichkeit diskutierten Contergan-Themas ergeben habe, habe sich spürbar erhöht.

79. Sitzung: 17. Dezember 2009.

80. Sitzung: 18. Februar 2010. Vergabe einer Expertise „Situation thalidomidaeschädigter Menschen im EU-Ausland“. Es sei Ziel, eine vergleichende Übersicht zur Erfassung aller Leistungen an thalidomidgeschädigte Menschen im Ausland zu erstellen und so eine Vergleichbarkeit zu den entsprechenden Leistungen in Deutschland herzustellen. Dabei sollten außerhalb der EU auch die Länder Brasilien, Mexiko, Kanada berücksichtigt werden. Diese Studie solle von der Stiftung an die Max-Planck-Gesellschaft mit einer Laufzeit von ca. sechs Monaten vergeben werden.

81. Sitzung: 30. März 2010.

82. Sitzung: 17. Juni 2010. Der Vertrag mit der Universität Heidelberg sei unterschrieben. Es könne nun mit der Studie begonnen werden.

8.4 Würdigung der Projekt- und Institutionenförderung

Andreas Kruse

Der Überblick über die von der Stiftung geförderten Projekte und Institutionen wurde in den Kontext der zitierten Gesamtprotokolle (der einzelnen Sitzungen des Stiftungsrates) gerückt, da deutlich gemacht werden sollte, (a) welches breite thematische Spektrum in den Sitzungen erörtert wurde (von denen die Förderungsentscheidungen immer nur *ein* thematisches Element bildeten), (b) wie sehr Förderentscheidungen auch von der Gesamtdiskussion über die Definition, Beibehaltung und Neudefinition von strategischen Zielen der Stiftung beeinflusst waren. Es wurde zunächst deutlich, dass die Stiftungsratssitzungen von einem hohen Verantwortungsgefühl mit Blick auf die Planung,

Ausrichtung und Bewertung von Entscheidungen – dabei auch von Förderentscheidungen – bestimmt waren; es ging in den Diskussionen (die gerade in den jüngeren Phasen der Stiftung auch kontrovers verliefen) immer darum, möglichst nah am Zweck, an den Zielsetzungen, an den Aufgaben sowie an den Perspektiven der Stiftung zu argumentieren und zu entscheiden. Mit Blick auf die Förderung von Projekten (einzelnen Maßnahmen und Studien) und von Institutionen (einzelnen Baumaßnahmen und einzelnen Ausstattungsmerkmalen) lassen sich zwei Phasen der Stiftungsarbeit unterscheiden: Zum einen eine lange Phase, in der ein breites Spektrum von Projekten und Institutionen gefördert wurde, zum anderen eine neuere – vor allem mit der Neuorganisation und dem nach 2008 veränderten Zweck der Stiftung verbundene – Phase, in der sich die Förderung auf die Gruppe der Menschen mit Conterganschädigung konzentrierte. Dies ist bei der Würdigung der Stiftungsarbeit immer im Auge zu behalten: Die Stiftung hat sich ihrem im Conterganstiftungsgesetz definierten Auftrag gemäß nicht nur um die Förderung von Mädchen, Frauen, Jungen und Männern mit Conterganschädigung bemüht, sondern ihr war es über einen langen Zeitraum auch bedeutende Aufgabe, sich *ganz allgemein* der Förderung von Menschen mit Beeinträchtigungen zuzuwenden und sich auch am Aufbau sowohl der infrastrukturellen als auch der anwendungsbezogen-praktischen Fördermaßnahmen zu beteiligen. Bedeutende Einrichtungen der Rehabilitation sowie der Behindertenhilfe hätten sich nicht wirklich entwickeln (oder gar entstehen) können, wenn sie nicht in umfassender Weise von der Stiftung gefördert worden wären; ein Aspekt, der in aktuellen Diskussionen nicht selten übersehen wird. Dies wird zum Beispiel deutlich an der Entwicklung der „Lebenshilfe“: Deren Anthropologie, Ethik und Fachlichkeit hat sich in bedeutsamer Weise auf die Entwicklung von Förderkonzepten für Menschen mit Conterganschädigung ausgewirkt; zugleich ist aber zu unterstreichen, dass jene Stiftung, die im Kern für die Förderung von Menschen mit Conterganschädigung verantwortlich (gewesen) ist, die Entwicklung von Einrichtungen der „Lebenshilfe“ umfassend und nachhaltig gefördert hat. Ohne diese Förderung würde es einzelne Einrichtungen der „Lebenshilfe“ nicht gegeben haben bzw. geben; ohne deren Förderung hätten auch andere – heute sehr prominente – Einrichtungen, wie zum Beispiel die „Stiftung Rehabilitation Heidelberg“, nicht jenen Entwicklungsweg beschreiten können, den sie schließlich beschritten haben. Dies ist eine sehr bemerkenswerte „Zusatzleistung“ der Stiftung, die weit über die Gewährung von Leistungen nach Conterganschadensfällen hinausgegangen ist, die allerdings auch mit dem im Gesetz verankerten Stiftungszeck kompatibel war. In Bezug auf die Förderung von anwendungsorientierten, praktischen Maßnahmen und deren wissenschaftlicher Evaluation ist – noch einmal – zu betonen, dass in den 1960er und 1970er Jahren Förderinstrumente zum systematischen, nachhaltigen Aufbau und zur Weiterentwicklung der heilpädagogischen Forschung (auch Rehabilitationsforschung) noch nicht in ausreichendem Maße etabliert waren; erst in den 1980er Jahren konnte auf etablierte Förderlinien und Förderinstrumente zurückgegriffen werden. Ohne die Förderung durch die Stiftung wäre es für die heilpädagogische Forschung in der Bundesrepublik Deutschland (die sich immer in hohem Maße als eine anwendungsorientierte Forschung verstand) schwer gewesen, ihre theoretisch, empirisch und anwendungsbezogen-praktisch ausgerichtete Wissenskorpora zu erarbeiten und mit diesen nicht nur national, sondern auch international sichtbar zu werden. – Die Tatsache, dass für die wissenschaftliche Projektförderung in ausreichendem Maß andere Förderlinien entwickelt worden waren, wie auch die Tatsache, dass zahlreiche Institutionen in (mehr oder minder) ausreichendem Maße finanzielle Hilfen durch die öffentliche Hand erhalten (Bund, Land, Wohlfahrtsverbände) – und dabei in den meisten Fällen infrastrukturell und personell gut aufgestellt sind – ließ es gerechtfertigt erscheinen, dass sich der Gesetzgeber schließlich dafür entschieden hat, die Stiftung nun ganz auf die Förderung von Frauen und Männern mit Conterganschädigung zu konzentrieren. Es wurden früher über die „großen“, mit einem erheblichen Finanzvolumen ausgestatteten Förderungen viele „kleinere“ Einzelmaßnahmen gefördert, die nicht spezifisch auf Menschen mit Conterganschädigung zugeschnitten waren. Dass der Förderzweck und Förderinhalt sowohl mit Blick auf große als auch mit Blick auf kleinere Maßnahmen spezifiziert wurde (alle Maßnahmen müssen unmittelbar Menschen mit Conterganschädigung zugutekommen), ist dabei – über

Aspekte der „Gerechtigkeit“ und „Fairness“ hinaus – aus zwei Gründen wichtig: Zum einen wird das Thema „Alter“ für viele Menschen mit Conterganschädigung eine große inhaltliche Herausforderung bilden: Hier ist wissenschaftlich-anwendungsbezogener Erkenntnisbedarf gegeben. Zum anderen werden ganz neue Anforderungen an die medizinische Diagnostik und Intervention zu stellen sein, die es Menschen mit Conterganschädigung ermöglichen, präventive, therapeutische, operative und rehabilitative Verfahren in Anspruch zu nehmen, die für die Erhaltung von Lebensqualität höchst bedeutsam sind. Die „Gefäßstudie“, verbunden mit umfassenden, hoch anspruchsvollen Beratungsleistungen ist ein Beispiel für diese Innovation. Für derartige innovative Konzepte und Maßnahmen muss ein ausreichendes Finanzvolumen sichergestellt sein, welches den besonders verantwortungsvollen Umgang mit den Stiftungsmitteln zwingend erfordert. Zu nennen sind weiterhin die neuen Erkenntnisse auf dem Bereich der assistierenden und kommunikativen digitalen Technologie, die auch Menschen mit Conterganschädigung zugutekommen müssen; auch hier sind Erprobungen, gegebenenfalls Ausstattungshilfen notwendig, die finanzielle Ressourcen binden werden.

9 Kurzdarstellung möglicher Verflechtungen zwischen der Conterganstiftung, der Firma Grüenthal und dem Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend

Eric Schmitt

Eine Zusammenarbeit zwischen der Conterganstiftung, der Firma Grüenthal und den verantwortlichen Ministerien hat es mit Blick auf Finanzierungsfragen wie mit Blick auf die Arbeit der Medizinischen Kommission von Beginn an gegeben. Ähnliches gilt für den Vorwurf bestehender Verflechtungen zugunsten der Firma Grüenthal bzw. zum Nachteil der Geschädigten.

Verflechtungen zwischen der Firma Grüenthal und verantwortlichen Politikern können bereits im Zusammenhang mit dem Errichtungsgesetz der Stiftung bzw. dem Anstreben einer Stiftungslösung, die den Bestand der Firma Grüenthal nicht gefährdet und damit arbeitsmarkt- und wirtschaftspolitischen Interessen Rechnung trägt, unterstellt werden. Aus heutiger Perspektive erscheint der Anteil, den die Firma Grüenthal letztlich an den Menschen mit Conterganschädigung geleisteten Zahlungen hat, vergleichsweise gering, eine höhere Beteiligung entsprechend retrospektiv durchaus zumutbar. Stellvertretend zitiert sei an dieser Stelle der Bundesvorsitzende des Contergannetzwerks Deutschland e.V. (Christian Stürmer) als gewählter Betroffenenvertreter im Stiftungsrat der Conterganstiftung.

Anstatt aber die Schädigungsfirma Grüenthal, welche `Contergan` hergestellt und vertrieben hat, hinsichtlich des angerichteten Schadens mit dem Bundes-Errichtungsgesetz der Stiftung für die Zukunft wenigstens zu einem Teil dauerhaft zu verpflichten, hat man das Gegenteil gemacht, nämlich sich weiter hinter diese Firma gestellt und sich sogar dahin verstiegen, mit § 23 Abs. 1 des Errichtungsgesetzes anzuordnen, dass alle Ansprüche der Geschädigten gegen die Firma Grüenthal, deren Eigentümer und Angestellte erlöschen, so dass der Staat dadurch die alleinige Verantwortung übernahm."⁸¹³

Im Zusammenhang mit der Bewertung von Kooperationen als (verwerfliche) Verflechtungen kontrovers ist sowohl die Bewertung der Mitarbeit einzelner Betroffenenvertreter, denen die Orientierung an Partikularinteressen vorgeworfen wird, als auch der Mitarbeit von Personen, die zugleich oder ehemals leitende Funktionen in der Firma Grüenthal innehatten, in die Stiftung und/oder die Geschädigten unmittelbar betreffenden Fragen. Exemplarisch lässt sich dies anhand der historischen Darstellung auf der Internetseite des Bundes Conterganschädigter und Grüenthalopfer e.V. verdeutlichen.

Bundesjustizminister Gerhard Jahn weigerte sich stets eine von den Treuhändern der Vergleichsgelder geforderte, einklagbare Garantie abzugeben, dass die Conterganopfer durch die Stiftung besser oder zumindestens genauso gut gestellt werden wie mit dem Vergleich. Anstatt dessen versprach er dem Vorsitzenden des Bundesverbandes, Hans-Helmut Schleifenbaum, einen Vorstandsposten innerhalb der Stiftung und sowohl dem Grüenthaltreuhänder und ehemalige Leiter der Rechtsabteilung der Firma Grüenthal Herbert Wartensleben als auch dem Rechtsanwalt und ehemaligen Nebenklägervertreter Karl-Hermann Schulte-Hillen, der ebenfalls als Funktionär des Bundesverbandes über einen Finanzskandal gestolpert war, je einen Kommissionsvorsitz in den beiden Professoren gremien der Stiftung. Alle diese Zusagen wurden später wahrgemacht. Nach diesem Versprechen war der anfänglicher Widerstand dieser drei Herren in Begeisterung für die Stiftung umgeschlagen. Während der Elterntreuhänder Schreiber mit Überlegungen und

⁸¹³ Presseerklärung 50jähriges Jubiläum der Conterganstiftung: Es wird Zeit, aufzuhören, die Vergangenheit schönzureden - Entschuldigung für die Vergangenheit gefordert! <<https://www.contergannetzwerk.de/index.php/component/k2/item/294-50j%C3%A4hriges-jubil%C3%A4um-der-conterganstiftung-es-wird-zeit-aufzuh%C3%B6ren-die-vergangenheit-sch%C3%B6nzureden-entschuldigung-f%C3%BCr-die-vergangenheit-gefodert.html>> (27.03.2024).

Besprechungen beschäftigt wurde, wie eine Sicherstellung der anfangs noch von den drei Treuhändern geforderten Art bei der Bundesregierung zu erreichen sei, bereiteten Schulte-Hillen, Wartensleben und Schleifenbaum eine Aktion vor, um ihn bei der Meinungsbildung der Eltern auszuschalten.⁸¹⁴

Rückblickend kann festgestellt werden, dass eine Übertragung zentraler Aufgaben der neu errichteten Stiftung Hilfswerk für behinderte Kinder an aktuelle oder ehemalige Mitarbeiter der Firma Grünenthal, zum Beispiel die Ernennung des Justizars von Grünenthal zum Vorsitzenden einer der beiden Medizinischen Kommissionen im Jahr 1972, für die zuständigen, beteiligten und betroffenen Personen scheinbar größtenteils unproblematisch bzw. kein Thema gewesen ist. Da Ansprüche der Geschädigten gegenüber der Firma Grünenthal in §23 des Errichtungsgesetzes ausgeschlossen, Finanzierungsfragen sofern sie die Firma Grünenthal betrafen, abschließend geklärt waren, mag ein Engagement von aktuellen oder ehemaligen Mitarbeitern deutlich stärker im Sinne einer zur-Verfügung-Stellung von Know-How denn im Sinne konfligierender Interessen gewertet worden sein, während die in Frage stehenden Personalentscheidungen rückblickend als schlecht kommuniziert oder wenig sensibel, wenn nicht als Ausdruck von Verflechtungen gedeutet werden.

Im Zusammenhang mit möglichen Verflechtungen sei im Folgenden auf einen Rechtsstreit eingegangen, der sich als Folge von Einlassungen des Sachverständigen Andreas Meyer, seinerzeit Vorsitzender des Bundes Contergangeschädigter und Grünenthalopfer e.V. und gewähltes ordentliches Mitglied im Stiftungsrat der Conterganstiftung, in der öffentlichen Anhörung des Familienausschusses des Deutschen Bundestages zur Conterganstudie der Universität Heidelberg am 1. Februar 2013 ergeben hat. Gegenstand des Rechtsstreits war der Wahrheitsgehalt der Aussage, Grünenthal habe 30 Jahre lang auf die medizinischen Akten der Betroffenen geschaut und 30 Jahre lang die Gutachten der Medizinischen Kommission der Conterganstiftung bezahlt, die später von den Anwälten Andreas Meyers dahingehend präzisiert wurde, dass ein früherer Justiziar von Grünenthal von 1972 bis 2003 als Vorsitzender der medizinischen Kommission der Conterganstiftung Zugang zu den medizinischen Akten der Opfer gehabt habe. Meyer war vorgeworfen worden, die zitierte Aussage entspreche nicht der Wahrheit, was für ihn wiederum Anlass gewesen war, den Rechtsstreit anzustrengen, der im Ergebnis zeigt, dass Meyers Aussage der Wahrheit entsprach.

Das Oberlandesgericht (OLG) Köln sah es als unstreitig an, dass es Verflechtungen zwischen dem Pharmaunternehmen und der Stiftung gegeben hat (Urt. v. 12.04.2018, Az. 15 U 85/17). Der Rechtsabteilungsleiter von Grünenthal, der das Unternehmen nach seinem Ausscheiden weiter als Rechtsanwalt vertrat, war von 1972 bis 2003 in Personalunion auch Vorsitzender der Medizinischen Kommission der Conterganstiftung.

In dieser Eigenschaft hatte er Zugriff auf medizinische Akten der Betroffenen, bevor diese an die Sachverständigen übersandt wurden. Die Arbeit der Medizinischen Kommission der Conterganstiftung wurde zumindest teilweise über einen Pauschalbetrag finanziert, den Grünenthal an die Stiftung überwies.⁸¹⁵

Die erwähnte öffentliche Anhörung des Familienausschusses des Deutschen Bundestags war der Anlass für eine Kleine Anfrage⁸¹⁶, die Aufschluss über die bis 2013 geleisteten Zahlungen der Firma Grünenthal an die Conterganstiftung und diesen zugrundeliegenden Abstimmungen und Rücksprachen gibt.

⁸¹⁴ <<https://www.gruenenthal-opfer.de/contergan/historie-von-1955-1979/>> (27.03.2024).

⁸¹⁵ LTO (Legal Tribute Online), <<https://www.lto.de/recht/kanzleien-unternehmen/k/olg-koeln-15u8517-aeusserungen-ueber-conterganstiftung-verflechtung-mit-gruenenthal/>> (27.03.2024).

⁸¹⁶ Drucksache 17/12998 (Aufklärungsbedarf zur Arbeit der Conterganstiftung in der öffentlichen Anhörung des Familienausschusses des Deutschen Bundestages am 1. Februar 2013) sowie 17/13201 (Antwort der Bundesregierung).

Die Firma Grünenthal GmbH (vormals Chemie Grünenthal) zahlte an die Stiftung für die unmittelbaren Leistungen der Stiftung an die Betroffenen (Conterganrenten und einmalige Kapitalentschädigungen nach Abschnitt 2 ContStifG):

1973: 60 463 194,44 DM

1978: 78 699 331,52 DM

1979: 10 224 721,75 DM

Insgesamt: 149 387 247,71 DM (umgerechnet 76 380 486,91 Euro).

In 2009 erfolgte eine weitere Zahlung der Firma Grünenthal GmbH an die Stiftung in Höhe von 50 000 000 Euro für langfristige jährliche Sonderzahlungen an die Betroffenen.

Im Dezember 2012 spendete die Familie Wirtz einen Betrag in Höhe von 400 000 Euro an die Stiftung zweckgebunden für das zu erstellende Internetportal.

Für die Kosten der Medizinischen Kommission hat die Firma Grünenthal GmbH in den Jahren 1973 bis 2012 insgesamt 387 723,38 Euro an die Stiftung erstattet.

Laut Antwort der Bundesregierung erfolgten alle Zahlungen seit den in den 70er Jahren geleisteten (zu denen keine weiteren Erkenntnisse vorlägen) „grundsätzlich in Abstimmung mit dem jeweiligen Vorstand der Stiftung und dem jeweiligen Stiftungsrat und damit auch mit den jeweils im Stiftungsrat vertretenen Mitgliedern der entsprechenden Bundesministerien. Aus einem am 18. April mit der Conterganstiftung geschlossenen Vertrag ergebe sich, „dass die Firma Grünenthal GmbH pauschal einen Betrag von 24 000 Euro jährlich an die Stiftung zur Erstattung der Kosten der Medizinischen Kommission zahlt.“

Der jährliche Pauschalbetrag dient der Abdeckung der im Vertrag aufgeführten Aufwendungen, die der Stiftung in Zusammenhang mit der Arbeit der Medizinischen Kommission entstehen. Es erfolgt eine jährliche Abrechnung.

Die Vergütungs- und Erstattungsansprüche der Mitglieder der Medizinischen Kommission bestehen unabhängig von Zahlungen der Firma Grünenthal GmbH ausschließlich gegen die Stiftung, für deren Erfüllung der Bund nach dem Stiftungsgesetz einsteht. Die Aufwendungen der Stiftung für die Medizinische Kommission betragen seit Jahren jährlich ein Vielfaches der obigen Erstattung.⁸¹⁷

Auf Verflechtungen zwischen der Firma Grünenthal und der Conterganstiftung verweist insbesondere auch der sogenannte Aktenfund bei Grünenthal; 161 Ordner mit Unterlagen über Menschen mit Conterganschädigung, die der Medizinischen Kommission der Conterganstiftung zur Begutachtung vorgelegt worden waren. Diese wurden am 10. Oktober 2014 vom Unternehmen Grünenthal der Geschäftsstelle der Conterganstiftung übergeben. Daraufhin wurde die Anwaltskanzlei GSK Stockmann mit der Sichtung der Unterlagen beauftragt, die in einem zweiten Schritt mit den in der Conterganstiftung vorliegenden Unterlagen abgeglichen wurden. Im Folgenden seien die zentralen Ergebnisse der von der Conterganstiftung beauftragten Sachstandsermittlung durch die Anwaltskanzlei GSK Stockman zitiert.⁸¹⁸

1. Die von Grünenthal an die Conterganstiftung übergebenen Unterlagen stammen größtenteils aus dem Bereich der Medizinischen Kommission der Conterganstiftung. In den Unterlagen, die teilweise nach Betroffenen sortiert sind, befinden sich regelmäßig eine Kopie des Antragsschreibens, ein Anschreiben der Geschäftsstelle an die Medizinische Kommission sowie eine Kopie des abschließenden Schreibens des Vorsitzenden der Medizinischen Kommission. Fotos, Röntgenbilder oder andere medizinische Unterlagen – wie sie in den medizinischen Akten der Conterganstiftung

⁸¹⁷ Bundestagsdrucksache 17/13201.

⁸¹⁸ <https://contergan-infoportal.de/fileadmin//user_upload/documents/Stiftung/Dokumentation/Aktenfund/Gruenthal/2020_02_18_Abschlussbericht_Sachverhaltsermittlung_geschwaerzt.pdf> (27.03.2024).

enthalten sind – finden sich nur vereinzelt in den übergebenen Unterlagen. Insgesamt enthalten die übergebenen Unterlagen personenbezogene Daten von mehr als 3.500 Betroffenen.

2. Mit an Sicherheit grenzender Wahrscheinlichkeit handelt es sich überwiegend um Unterlagen aus Handakten, die RA Herbert Wartensleben in seiner Funktion oder anlässlich seiner Tätigkeit als Vorsitzender der Medizinischen Kommission der Conterganstiftung in den Jahren 1972 bis 2003 anlegte und führte. RA Wartensleben bezeichnet diese Unterlagen als „anwaltschaftliche Handakten“.

3. RA Wartensleben war von 1969 bis 1983 Syndikusanwalt der Grünenthal. Seit 1983 ist er als Anwalt in eigener Kanzlei tätig. Zur Erfüllung seiner Aufgaben als Vorsitzender der Medizinischen Kommission griff RA Wartensleben sowohl vor als auch nach seinem Ausscheiden bei Grünenthal auf die Unterstützung von Herrn xxx xxx zurück, einem Mitarbeiter Grünenthals, xxx xxxx xxxxxxxx. Dieser war mit der Bearbeitung von Vorgängen der Medizinischen Kommission befasst, hatte Zugriff auf Handakten von RA Wartensleben, bereitete Entscheidungen vor und nahm an Sitzungen der Medizinischen Kommission teil.

4. RA Wartensleben führte seine Handakten während seiner parallelen Tätigkeit für Grünenthal und die Medizinische Kommission von 1972 bis 1983 in den Räumlichkeiten von Grünenthal. Während dieser Zeit korrespondierte er über die Geschäftsadresse Grünenthals. Auch die Geschäftsstelle der Conterganstiftung und Gutachter der Medizinischen Kommission übersandten ihm Unterlagen an diese Adresse. Nach Beendigung seiner Tätigkeit als Syndikusanwalt 1983 beließ RA Wartensleben seine Handakten in den Räumlichkeiten von Grünenthal und führte sie nach unserem Eindruck dort weiter.

5. Mit Ende seines Amtes als Vorsitzender der Medizinischen Kommission Ende 2003 beließ RA Wartensleben seine Handakten weiterhin in den Räumlichkeiten von Grünenthal.

6. Auf Anfrage seines Nachfolgers im Amt des Vorsitzenden der Medizinischen Kommission, RA Karl Schucht, äußerte RA Wartensleben im Dezember 2003, keine Akten zu besitzen, die er RA Schucht zur Fortsetzung der Arbeit übergeben könne. Im Juli / September 2013 verneinte RA Wartensleben auf Nachfrage von RA Schucht nochmals, dass er über Unterlagen aus seiner Zeit als Vorsitzender der Medizinischen Kommission verfüge.

7. Nach Aussage von Grünenthal habe sich in der Folgezeit niemand für die Unterlagen interessiert. In den Jahren 2005 / 2006 seien Akten in das allgemeine Unternehmensarchiv überführt und dort sicher verwahrt worden. Wir haben jedoch Anhaltspunkte dafür gefunden, dass zumindest ein Teil der an die Conterganstiftung übergebenen Unterlagen noch im Jahr 2009 verwendet wurde.

8. Um das Jahr 2011 seien die Unterlagen nach Aussage von Grünenthal im Zusammenhang mit Schadensersatzprozessen in den USA aufgrund von Anforderungen des US-amerikanischen Prozessrechts digitalisiert worden. Grünenthal hat uns gegenüber mit Anwaltsschreiben versichert, dass die Unterlagen und die darin enthaltenen personenbezogenen Daten Betroffener weder in den USA noch in Australien oder anderen Jurisdiktionen offengelegt oder im Hinblick auf Conterganbezogene Rechtsstreitigkeiten oder zur Abwehr etwaiger Schadensersatzforderungen verwendet worden seien.

9. Grünenthal hat durch seine Anwälte weiter versichert, dass das Unternehmen sämtliche Kopien der übergebenen Unterlagen entweder übergeben oder vernichtet hat und keine Anhaltspunkte dafür hat, dass das Unternehmen noch über weitere Akten oder einzelne Dokumente der Conterganstiftung verfügt.

Aus der Sachstandsermittlung zum Aktenfund bei Grünenthal ergibt sich nicht nur, dass die infrage stehenden Unterlagen sensible personenbezogene Daten enthalten, die vor der Weiterleitung an die Sachverständigen der Medizinischen Kommission im Unternehmen zugänglich waren und auch nach dem Ausscheiden des Justizars von Grünenthal als Vorsitzenden der Medizinischen Kommission, ohne Kenntnis der Betroffenen und der Medizinischen Kommission, im Unternehmen verblieben. Die weitere Verfügbarkeit vertraulicher Unterlagen aus der Zeit von 1972 bis 2003 wurde sowohl 2003 als auch 2013 auf Nachfrage wider besseren Wissens bestritten. Ein Teil der Unterlagen wurde, entgegen der

Einlassung, nach Überführung der Akten in das allgemeine Unternehmensarchiv 2005/06 habe sich niemand mehr für diese interessiert, mindestens bis 2009 verwendet und 2011 digitalisiert.

Im Auftrag der Conterganstiftung wurde im Februar 2017 Strafanzeigen gegen RA Wartenslben gestellt. Das Verfahren wurde ohne Aufnahme von Ermittlungen wegen Verjährung am 1. März 2017 eingestellt. Nach Hinweis auf die Verwendung von Akten in 2009 sowie Digitalisierung in 2011 wurde die Sach- und Rechtslage von der Staatsanwaltschaft in Aachen erneut geprüft. Im Ergebnis blieb es bei der Einstellung des Verfahrens, da sich auch aufgrund der weiteren Ausführungen keine Handlungen ergäben, die nicht bereits verjährt seien.

10 Darstellung des Verhältnisses und seiner Entwicklung zwischen der Conterganstiftung und der Bundesregierung, dem Deutschen Bundestag und den Betroffenenorganisationen

Eric Schmitt, Christian Stürmer

Die Conterganstiftung wurde als Ausdruck der gesellschaftlichen und in der Politik bestandenen Betroffenheit über die Folgen des Conterganskandals im Jahr 1972⁸¹⁹ gegründet. Aufgrund der gesetzlichen Anordnung aus § 23 Abs. 1 des Gesetzes „zur Errichtung einer Stiftung ‚Hilfswerk für behinderte Kinder‘“ (STHG), das sämtliche Ansprüche der Menschen mit Conterganschädigung gegen „die Firma Chemie Grünenthal, deren Gesellschafter, Geschäftsführer und Angestellten“ (...) „erlöschen“⁸²⁰, herrschte eine weit verbreitete profunde Unterversorgung unter den Geschädigten. Diese erhielten anfangs gem. § 14 Abs. 2 STHG je nach Schweregrad der Schädigungen, neben einer einmaligen Kapitalentschädigung von 1.000 DM bis 25.000 DM ,monatliche Renten von 199 DM bis 450 DM, die bis zum Jahr 2008 auf monatlich 545 Euro im Höchstrentenfall anwuchsen⁸²¹).

Nachdem viele Eltern von Kindern mit Conterganschädigung sich im Jahr 1963⁸²² zum Bundesverband Contergangeschädigter e.V. zusammengeschlossen haben, steigerte sich im Verlaufe der Jahrzehnte die Unzufriedenheit mit der Arbeit dieses Verbandes.⁸²³ Dies hatte zur Folge, dass sich mehrere andere Interessenverbände gründeten:

⁸¹⁹ Vgl. <<https://www.bmfsfj.de/bmfsfj/themen/familie/50-jahre-conterganstiftung-202758#:~:text=Die%20Conterganstiftung%20wurde%201972%20gegr%C3%BCndet,das%20Medikament%20Contergan%20gesch%C3%A4digter%20>> (24.03.2024).

⁸²⁰ <https://www.bgbl.de/xaver/bgbl/start.xav?start=%2F%2F*%5B%40attr_id%3D%27bgbl171s2018.pdf%27%5D#_bgbl__%2F%2F*%5B%40attr_id%3D%27bgbl171s2018.pdf%27%5D__1711624743217> (24.03.2024).

⁸²¹ BT-Drs.16/12413:<<https://webarchiv.bundestag.de/archive/2009/1223/dasparlament/2009/32-33/Innenpolitik/25313302.html>> (24.03.2024).

⁸²² <http://www.modul100.de/inhalt.php?id=4196&menu_level=1&id_mnu=4196&id_kunden=459> (24.03.2024).

⁸²³ Vgl. Erklärung des Contergannetzwerkes Deutschland e.V. vom 24.03.2013: <<https://www.contergannetzwerk.de/index.php/component/k2/item/234-aufforderungen-an-den-bundesverband-contergangesch%C3%A4digter-ev.html>> (zuletzt abgerufen am 25.03.2024); Erläuterungen des Bundes Contergangeschädigter und Grünenthalopfer: <<https://www.gruenenthalopfer.de/contergan/bundesverband-skandale/>> (24.03.2024).

Insofern sind neben dem Bund Contergangeschädigter und Grünenthalopfer e.V.⁸²⁴, das im Jahr 2008 ins Leben gerufene und im Jahr 2010 zum Verein gewordene Contergannetzwerk Deutschland e.V.⁸²⁵ und die gleichfalls im Jahr 2008 im Zuge einer internationalen Kampagne anlässlich des 50. Jahrestags der Markteinführung von Contergan gegründeten Internationalen Contergan Thalidomid Allianz (ICTA)⁸²⁶ als wichtigste Verbände zu nennen.

Der Forderungskatalog des Bundesverbands Contergangeschädigter e.V. formulierte folgende Forderungen:

Die Leistungen der Conterganstiftung bzw. die Leistungen der Bundesregierung für contergangeschädigte Menschen müssen so bemessen sein, dass Aufwendungen wegen der Conterganschädigung (z.B. für Hilfsmittel, Kfz-Hilfe, medizinische Leistungen, Kurmaßnahmen und so weiter) in vollem Umfang aufgefangen und keine (einkommens- und vermögensabhängigen) ergänzenden Leistungen erforderlich werden.

Die Bundesregierung möge bei der Bemessung der Leistungen (Aufstockung der Renten und nachträgliche Abfindungen) solche Kriterien anwenden, die heutigen Standards im Entschädigungsrecht entsprechen. Die Alterssicherung muss gewährleistet sein.

Insbesondere war gefordert die Renten, die seinerzeit im Höchstfall monatlich 545 Euro betragen, zu verdreifachen (zusätzlich gefordert wurde eine nach Punktesystem gestaffelte Einmalzahlung in Höhe von durchschnittlich 100.000 Euro), die Aufhebung der Ausschlussfrist für die Anerkennung eines Schadensfalls nach Conterganstiftungsgesetz und die Dynamisierung der Conterganrente.

Der Forderungskatalog des Contergannetzwerkes e.V. ging hingegen weiter, umfasst Pauschalbeträge für Berufs- und Erwerbsschäden, behinderungsbedingte Verluste in der Altersrente, Hausführungsschäden, Pflegezulage, persönliche Assistenz und Schmerzensgeld, die um die Notwendigkeit wiederholter Antragstellungen zu vermeiden zu gewähren und im Falle eines Nachweises durch die tatsächlichen Schäden zu ersetzen sind. Des Weiteren wird gegen Nachweis eine vollständige Übernahme der Gesundheitskosten, insbesondere für Kuren, Massagen und Krankengymnastik, Fahrkosten zu spezialisierten Ärzten und entsprechende Behandlungskosten sowie der Kosten für Anschaffung und Unterhaltung behinderungsbedingt notwendiger Kraftfahrzeuge, Anschaffung und Umbau behinderungsbedingt notwendigen Wohnraums und Hilfsmittel gefordert. Laut vorgelegter Kostenkalkulation ergeben sich jährlich für alle 2.680 leistungsberechtigten Opfer knapp 96,5 Millionen Euro (gegenüber jährlichen Aufwendungen von 29,5 Millionen Euro vor Gesetzesänderung) bzw. inklusive einmaliger Entschädigungszahlungen ein Gesamtbetrag von knapp 1,6 Milliarden Euro. Die Forderungen des Contergannetzwerkes gingen weiter als jene, die zuvor vom Bundesverband formuliert worden waren und schlossen auch eine Hinterbliebenenversorgung und einmalige größere Schmerzensgeldzahlungen mit ein.⁸²⁷

Die Internationale Contergan Thalidomid Allianz versteht sich nicht als „Interessenverband im klassischen Sinne“, sondern stärker als eine Art Bürgerinitiative ohne geregelte Hierarchien, Mitgliedschaft und Sprecherfunktionen.

Ein Vorteil ist, dass man kein eingetragenes Mitglied sein muss, um was zu machen. Wir sagen immer: Jeder kann ICTA sein. Alle haben, sozusagen, eine Sprecherfunktion. Es gibt keine

⁸²⁴ Vgl. Erklärung des Bundes Contergangeschädigter und Grünenthalopfer: <<https://www.gruenenthal-opfer.de/contergan/bundesverband-skandale/>> (25.03.2024).

⁸²⁵ Vgl. <www.contergannetzwerk.de> (25.03.2024).

⁸²⁶ Vgl. <<http://www.ictadeutschland.de/>> (25.03.2024).

⁸²⁷ Vgl. Forderungskatalog des Contergannetzwerkes e.V. 2012: <http://www.contergannetzwerk.de/Forderungskatalog_des_Contergannetzwerkes-2010.pdf>.

Hierarchien und dadurch schon mehr Flexibilität. Wir beide sind die ICTA-Kampagnensprecher in Deutschland. Aber nicht, weil wir erst gewählt werden mussten.⁸²⁸

Aus dem Verzicht auf eine für Interessenverbände typische Struktur ergeben sich auch andere Formen der Interessenvertretung im Sinne politischer Einflussnahme.

Über Anschreiben an die Abgeordneten, zentral und über die Betroffenen. Wir organisierten, dass die Briefe alle am selben Tag eingingen. Das sorgte für jede Menge Flurfunk. Viele der Parlamentarier waren in unserem Alter, kannten aus der Kindheit und Jugend fast alle einen Betroffenen. Das hatte einen enormen Einfluss auf das Bewusstmachen der Problematik. Einige haben sich wohl gedacht: Wir haben diese Leute wirklich vergessen!

Ein wesentliches Momentum im Umdenken des Gesetzgebers stellte die Studie des Instituts für Gerontologie der Universität Heidelberg mit dem Titel „CONTERGAN - Wiederholt durchzuführende Befragungen zu Problemen, speziellen Bedarfen und Versorgungsdefiziten von contergangeschädigten Menschen“ dar.⁸²⁹

Indessen gelang es dem Contergannetzwerk Deutschland e.V. über politische Strukturen der Christlich Demokratischen Arbeitnehmerschaft (CDA) innerhalb der CDU Baden-Württemberg, zu immer höherrangigeren Politikern zu kommen, bis es im Jahr 2011/2012 gelang, den jetzigen Innenminister von Baden-Württemberg, seinerzeit Bundestagsabgeordnete und stellvertretender Fraktionsvorsitzender der CDU/CSU-Bundestagsfraktion, Thomas Strobl, für das Anliegen der Menschen mit Conterganschädigung zu gewinnen. Thomas Strobl erreichte dann, dass der Forderungskatalog des Contergannetzwerkes Deutschland e.V. vom 29.10.2010⁸³⁰ umgesetzt wurde.⁸³¹

Das Verhältnis zwischen den Betroffenenorganisationen, der Bundesregierung, dem Bundestag und der Conterganstiftung war naturgemäß nicht ohne Ambivalenz, vertreten die Betroffenenverbände doch (noch) nicht realisierte Forderungen an die Politik, wobei die Arbeit der Conterganstiftung der Rechtsaufsicht des Bundesministeriums für Familie, Frauen, Senioren und Jugend unterstellt und an politische Rahmenbedingungen als (nur) ausführendes Organ gebunden ist. Gleichzeitig ergibt sich aus dem mit der Stiftungslösung gesetzlich geregelten Ausschluss von Ansprüchen gegenüber der Firma Grünenthal und einer anerkannten Verantwortung des Staates für viele ein Anspruch, wenn schon nicht als Mitstifter, so doch zumindest „auf Augenhöhe“ behandelt und in Entscheidungsprozesse gleichberechtigt einbezogen zu werden, was vor dem Hintergrund der aktuellen Repräsentation in den Stiftungsorganen als zumindest fraglich erscheinen kann.

Contergan-Opfer und die Conterganstiftung: schon historisch eine schwierige Beziehung. Mit der Stiftungsgründung gewannen die Betroffenen zwar gesetzliche Leistungen. Sie verloren aber automatisch sämtliche Klagemöglichkeiten gegen den Pharmahersteller Grünenthal. Nicht wenige sprechen heute noch von „Enteignung“. ... Die Betroffenen sollten ursprünglich in grundsätzlichen Fragen mitbestimmen können, wie Stürmer sagt. Mit der Mehrheit des Bundesfamilienministeriums im Stiftungsrat sei das aber schon lange kaum möglich. „Die können alles beschließen. Wir kommen mit unseren Anliegen nicht durch. Wir sind aussichtslos und ohne jede Chance“ – aus Stürmer spricht der Frust. Klagen könnten die Betroffenen nach der Neuregelung auch nicht mehr. Die

⁸²⁸ „Die Zeit war reif, dass sich was ändern musste!“ Interview vom 13. April 2021 mit Udo Herterich und Claudia Schmidt-Herterich, <<https://contergan-infoportal.de/news/die-zeit-war-reif-dass-sich-was-aendern-musste/>> (27.03.2024).

⁸²⁹ Vgl. BT-Drs. 17/13279: <<https://dserver.bundestag.de/btd/17/132/1713279.pdf>> (24.03.20214).

⁸³⁰ Forderungskatalog des Contergannetzwerkes Deutschland e.V. vom 29.10.2010: <http://www.contergannetzwerk.de/Forderungskatalog_des_Contergannetzwerkes-2010.pdf> (24.03.20214).

⁸³¹ Innenminister Thomas Strobl auf dem Contergan-Symposium am 16.03.2024 in Stuttgart: <https://www.contergannetzwerk.de/images/videos/Contergan-Symposium-2024_Minister_Thomas_Strobl.mp4>.

Betroffenenvertreter würden zu wehr- und hilflosen Alibi-Statisten degradiert, kommentiert auch sein Kollege im Stiftungsrat Andreas Meyer vom Bund Contergangeschädigter und Grünenthalopfer.⁸³²

Zentrale Forderungen der Betroffenenorganisationen, denen in der Contergangesetzgebung des Bundes (noch) nicht Rechnung getragen wird, sind neben einer Veränderung der Zusammensetzung des Stiftungsrates, im Sinne einer Parität von Betroffenen- und Ministerialvertretern, die gleichberechtigte Mitbestimmung und Kontrolle ermöglicht, insbesondere die Versorgung der Hinterbliebenen von Menschen mit Conterganschädigung, die infolge der Pflege ihrer Angehörigen nicht oder nur eingeschränkt berufstätig sein konnten und deshalb nur niedrige Rentenansprüche erworben haben, und die Anerkennung von Folgeschäden aufgrund der jahrzehntelangen Fehlbelastung von Wirbelsäule, Gelenken und Muskulatur, die gegenwärtig in der Begutachtung von Neu- und Revisionsanträgen durch die Medizinische Kommission keine Rolle spielen.

Auch aus der Sicht des Stiftungsvorstandes war (und ist in Teilen) das Verhältnis zwischen Stiftung und Betroffenenorganisationen nicht frei von Ambivalenz, die durch neue, bessere Formen des Dialogs zwischen Stiftung und Betroffenen zu reduzieren wäre.

Das Verhältnis zwischen der Conterganstiftung und den Interessenvertretungen war in der Vergangenheit oft problematisch. Vorbehalte, Missverständnisse, kommunikative Fehler - auf beiden Seiten - haben einen konstruktiven Austausch erschwert. Seit 2020 wird der Vorstand der Conterganstiftung durch Dieter Hackler und Margit Hudelmaier vertreten. Mitte 2021 stieß Heinz-Günter Dickel zu dem Gremium, das mit seiner Kommunikationspolitik neue Akzente setzen will. Hackler: „Ziel ist es, Transparenz und Vertrauen zu schaffen. Dafür ist eine offene und konstruktive Kommunikation von Nöten.“

Mit neuen Dialogformaten versucht der Vorstand dieses Ziel zu erreichen. So haben zum Beispiel seit 2020 insgesamt zwölf Gesprächstermine mit unterschiedlichen Gruppierungen der Betroffenen stattgefunden (Interessenverbände, Betroffenenvertreter, hörgeschädigte und gehörlose Betroffene). Eine Fortsetzung der Gespräche sowie ein Ausbau des Gesprächsangebotes in Form eines „Offenen Gedankenaustauschs“ für verbandlose Betroffene ist bereits geplant.

Aus Anlass des 60. Jahrestages des Conterganskandals organisierte die Stiftung 2021 ein Symposium, das Betroffene und Experten zusammenbrachte. Und zu einem „Fest der Begegnung“ kamen 2022 rund 350 Betroffene auf Einladung der Stiftung nach Köln.

Andererseits sind Ambivalenzen auch dadurch provoziert, weil die beiden Betroffenenvertreter im Stiftungsrat der Conterganstiftung der Mehrheit der drei ministeriellen Vertreter ausgeliefert sind.

Von Seiten der Betroffenenvertreter hat sich das Verhältnis zum Stiftungsvorstand zwar deutlich gebessert, nachdem Herr Hackler den Vorsitz übernommen hat, der sich auch im Rahmen der Leistungsverbesserungen in seiner damaligen Funktion als Abteilungsleiter im Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jungen engagierte.

Allerdings fühlen sich die Betroffenenvertreter in ihrer strukturellen Unterlegenheit allerdings nicht „auf Augenhöhe“ behandelt, was logischerweise, gerade im Anbetracht der Historie, Missmut hervorruft. Jedenfalls aber wissen es die Geschädigten außerordentlich zu würdigen, was in der Politik für sie bisher erreicht wurde.⁸³³

⁸³² Contergan: Opfer und Stiftung im Streit, <https://www.apotheke-adhoc.de/nachrichten/detail/panorama/contergan-skandal-contergan-stiftung-und-opfer-im-streit/> (27.03.2024), dpa, 11.12.16.

⁸³³ Vgl. <<https://www.contergannetzwerk.de/index.php/component/k2/item/235-presseerkl%C3%A4rung-zur-2-3-lesung-im-deutschen-bundestag-%E2%80%9E120-millionen-euro-j%C3%A4hrlich-mehr-f%C3%BCr->

IV. Entwicklungen und Perspektiven aus Sicht von Betroffenen, Angehörigen und medialer Öffentlichkeit

Eric Schmitt (1-3), Andreas Kruse (5.1-5.3), Jörg Hinner (4.1, 5.4), Christine Keller (4.2), Christian Stürmer (6), Julia Schneider (5.1-5.3)

1 Interviews mit Betroffenen und Angehörigen

Eric Schmitt

Im Zuge des Versuchs der Rekonstruktion der Entstehungsgeschichte, Arbeit und Wirkung wie auch der Reflexion zukünftiger Herausforderungen, möglicher Schwerpunktsetzungen und alternativer Gestaltungsoptionen der Conterganstiftung ist eine differenzierte Darstellung der Betroffenenperspektive weder nachrangig (das heißt gegenüber „objektiv“ dokumentierten oder zu erschließenden Ereignissen und Entwicklungen als in Teilen nicht ausreichend informierte Meinungsäußerung untergeordnet) noch verzichtbar. Zentraler Maßstab einer Bewertung der Stiftung und der ihre Arbeit und Leistungen regelnden gesetzlichen Vorgaben wird letztlich bleiben müssen, ob sie den Betroffenen – soweit vor dem Hintergrund der im Einzelfall vorliegenden Schädigung, der individuellen Bedürfnisse und Präferenzen möglich – ein selbstbestimmtes Leben (mit-)ermöglicht hat und solange wie möglich (mit-)sichern wird. Entsprechend wurde in der Ausschreibung der Expertise die Beteiligung der Betroffenenvertreterinnen und -vertreter *explizit* als Auftragsgegenstand formuliert. Die vom *Institut für Gerontologie der Ruprecht-Karls-Universität Heidelberg* verantworteten empirischen Erhebungen wurden deshalb von Beginn an und kontinuierlich mit Betroffenen (wie auch mit Vertreterinnen und Vertretern des Stiftungsvorstandes und des Projektbeirats) diskutiert und abgestimmt. Vor dem Hintergrund der in der Projektausschreibung konkretisierten Fragestellungen, von Ergebnissen und Erfahrungen aus den früheren Conterganstudien des Instituts sowie der verschiedenen Gesetze zur Änderung des Conterganstiftungsgesetzes wurden in den Interviews mit Betroffenen und Angehörigen für eine Bewertung der Entwicklung und Arbeit der Conterganstiftung zentrale Aspekte in Form von standardisierten Aussagen vorgelegt.

Die halbstrukturierten Interviews wurden vom *Institut für Gerontologie* auf der Grundlage von Leitfäden, in denen anzusprechende Themen festgelegt wurden, geführt. Im Sinne einer möglichst umfassenden und authentischen Erfassung relevanter Ereignisse, Entwicklungen, Einschätzungen und Bewertungen aus der Perspektive von Betroffenen und Angehörigen wurde lediglich eine prototypische Abfolge der einzelnen Themen vorgegeben, von der ausdrücklich je nach Erfordernissen der Gesprächssituation abgewichen werden konnte. Fragen der Interviewenden sollten vor allem den Charakter eines Erzählimpulses haben, von dem ausgehend die Teilnehmenden individuellen Relevanzsetzungen folgend selbststrukturiert und in der für sie gebotenen Ausführlichkeit ihre Sicht der Dinge darstellen konnten (hier sei der Begriff des narrativen Interviews als eingesetztes methodisches Instrument angeführt). Den Teilnehmenden sollte ausdrücklich die Möglichkeit gegeben werden, für sie relevante Kontexte ihrer Darstellung auszuführen, Beziehungen zwischen den verschiedenen Themen herzustellen und von sich aus auch zusätzliche Themen einzuführen. Diese narrativen Teile der Gespräche wurden von den Interviewenden sehr differenziert (zum Teil auch in direkter Rede)

[conterganopfer%E2%80%9C.html](#) und https://www.contergannetzwerk.de/images/videos/Contergan-Symposium-2024_Minister_Thomas_Strobl.mp4.

protokolliert, um die resultierenden Erzählungen später im Detail nachvollziehen und auf dieser Grundlage Einschätzungen zu später festzulegenden Auswertungskategorien vornehmen zu können.

2 Rekonstruktion von Biografie und Zukunftsperspektive

Eric Schmitt

Die lebenslangen Auswirkungen der Contergankatastrophe sind *allein* auf der Grundlage von körperlichen Schädigungen, sich historisch verändernder kultureller, sozialer und rechtlicher Normierungen sowie jeweils (prinzipiell) verfügbarer oder verwehrteter Versorgungs- und Opportunitätsstrukturen nicht zu verstehen. So ist beispielsweise auch der Schluss von Geschädigtengruppen oder Schadenspunkten auf die persönlich erlebte Lebenssituation der Betroffenen nicht möglich. Entwicklungsprozesse nehmen lebenslang, unabhängig von im Einzelnen fokussierten biologisch-physiologischen, psychologischen oder sozialen Merkmalen oder spezifizierten Personengruppen einen sehr heterogenen Verlauf. Dies nicht nur, weil interindividuelle Unterschiede in der adaptiven Kapazität des Organismus wie auch mit Blick auf spezifische Resilienz-Vulnerabilitätskonstellationen als das Ergebnis komplexer Person-Umwelt-Interaktionen betrachtet werden müssen und mit fortschreitendem Entwicklungsverlauf in der Regel eher zu- als abnehmen, sondern nicht zuletzt, weil Menschen (auch) als aktive Gestaltende eigener Entwicklung zu betrachten sind. Sie nehmen zukünftige Aufgaben und Anforderungen gedanklich vorweg, stellen sich auf günstige Umstände oder Widerstände ein, setzen sich bestimmte Ziele und stellen andere zurück. Sie entscheiden auf der Grundlage bereits eingetretener, im Folgenden zu erwartender oder für die Zukunft angestrebter Veränderungen über den Einsatz vorhandener und die Schaffung neuer Ressourcen und übernehmen so Verantwortung für ihr eigenes Altern. Zu beachten ist insbesondere, dass individuelle Lebenssituationen nicht einfach durch „objektive Fakten“ gekennzeichnet oder determiniert sind, sondern wesentlich – oft sehr unterschiedliche – kognitive Repräsentationen (subjektive Deutungen) dominieren, die insbesondere das *biografisch gewordene Selbstverständnis* widerspiegeln und dessen weitere Entwicklung beeinflussen. Körperliches und seelisch-geistiges Altern sind als Veränderungen auf voneinander zu einem guten Teil unabhängigen Dimensionen zu verstehen, sie folgen verschiedenartigen Entwicklungsgesetzen. Gleichwohl bedingen sich Veränderungen auf der körperlichen und der seelisch-geistigen Dimension auch gegenseitig. Körperliche Veränderungen und Erkrankungen können Menschen mit neuen Aufgaben und Anforderungen, auch im Sinne von Entwicklungsgrenzen, konfrontieren, neue Anpassungsprozesse notwendig machen, die ihrerseits aktuelle individuelle Bewältigungsmöglichkeiten überfordern, damit scheitern und psychische Gesundheit gefährden. Umgekehrt wirken sich emotionale und geistige Entwicklungsprozesse positiv auf die körperliche Gesundheit, das körperliche Befinden und die körperliche Restitutionsfähigkeit des Individuums aus. Ergebnisse der Bewältigungs- und Resilienzforschung verdeutlichen, dass die Verwirklichung emotionaler und geistiger Entwicklungspotenziale im Altern dazu beiträgt, dass älter werdende Menschen auch im Falle chronischer Erkrankung erkennbar mehr für ihre Gesundheit tun, dass sie gesundheitliche Einschränkungen besser verarbeiten und bewältigen können, dass ihnen das Alter trotz körperlicher Grenzen als eine Lebensphase erscheint, in der sie immer wieder Phasen des Wohlbefindens, der Stimmigkeit, der Erfüllung und des Glücks erleben können.⁸³⁴

⁸³⁴ Kruse, Andreas: Lebensphase hohes Alter. Verletzlichkeit und Reife, Heidelberg 2017.

Das Selbstverständnis der Person von sich und ihrer Entwicklung konstituiert sich im Wesentlichen narrativ, also in Form von Erzählungen.⁸³⁵ Ereignisse und Entwicklungen haben nicht als solche Auswirkungen auf die Entwicklung der Persönlichkeit, sie werden vielmehr – aus einer Vielfalt in Frage kommender Ereignisse und Entwicklungen, die zudem auch in sehr unterschiedlicher Weise interpretiert und bewertet werden können – ausgewählt und in eine in sich stimmige (konsistente) Geschichte integriert. Diese wird ab dem Jugendalter zunehmend als pragmatische Setzung, bis auf Weiteres⁸³⁶ „definitive“ Geschichte verstanden und bleibt damit unhinterfragte Grundlage des Selbst- und Weltverständnisses, solange nicht – wie im Altern, wenn sich Einschränkungen und Verluste einstellen, die gewohnte Lebensvollzüge in Frage stellen, und sich Menschen nicht selten mit veränderten, Selbstsicht-diskrepanten Fremdwahrnehmungen und Rollenerwartungen konfrontiert sehen, oder im Zuge historischer Entwicklungen, die mit neuen Diskursen, Normen, Werten und Definitionen von Eigen- und Fremdgruppen einhergehen – Ergänzungen und Revisionen notwendig werden: „We speak of the past as final and irrevocable. There is nothing that is less so ... the past (or some meaningful structure of the past) is as hypothetical as the future“.⁸³⁷

In seinen Erläuterungen zur Idee der narrativen Identität argumentiert Paul Ricoeur,⁸³⁸ dass das, was wir als Wissen über die eigene Person bezeichnen, nicht in einer externen Welt gefunden/entdeckt wird, sondern vielmehr das Ergebnis (re-)konstruktiver Prozesse ist. Charles Taylor verweist darauf, dass sich Selbsterzählungen zwar immer an Begebenheiten orientieren müssen, deren Bedeutung aber nicht unabhängig von der erzählenden Person existiert und sich zudem durch das Erzählen selbst verändert: „An articulation of this ‚object‘ tends to make it something different from what it was before.“⁸³⁹

Narrative Identität ist folglich nicht allein das Ergebnis der Reproduktion von Episoden gelebten Lebens, wie alle Erzählungen zeichnen sich auch *Identität konstituierende Selbsterzählungen* durch die (Re-)Konstruktion von Ereignissen, narrative Glättung und die Verwendung kulturell verfügbarer Plots aus:

Narratives Wissen ist kein bloßes Zurückrufen der Vergangenheit. Narratives Verstehen ist eine retrospektive, interpretative Komposition, die vergangene Ereignisse im Lichte der aktuellen Auffassung und Beurteilung ihrer Bedeutung zeigt. Während sich die Erzählung auf die ursprünglichen, vergangenen Lebensereignisse bezieht, transformiert sie diese, indem sie sie zu einer Plotstruktur anordnet, deren Teile sich stimmig zum Ganzen verhalten (und vice versa). Narrative Darstellungen von Lebensepisoden sind keine Widerspiegelungen ehemaliger Geschehnisse. Die narrative Strukturierung ist eine Interpretation des Lebens, durch die vergangene Ereignisse und Vorfälle aus der gegenwärtigen Perspektive, das heißt: wegen ihres Beitrags zum Ausgang einer Geschichte, als bedeutungsvoll verstanden werden.⁸⁴⁰

Selbsterzählungen sind nicht nur das Resultat von Ereignissen und Entwicklungen, mit denen Menschen konfrontiert werden. Sie bilden vor allem auch eine Grundlage für die Interpretation und Bewertung neuer Ereignisse und Entwicklungen: „... nicht indem ich in jedem Fall die Wichtigkeit dieses oder jenes früheren Ereignisses erwäge und einschätze, sondern indem ich mich auf meine Ziele hin entwerfe, rette ich die Vergangenheit mit mir und entscheide durch das Handeln über ihre Bedeutung.“⁸⁴¹

⁸³⁵ McAdams, Dan P./Josselson, Ruthellen/Lieblich, Amia: Identity and story, Creating self in narrative. Washington 2006.

⁸³⁶ Schütz, Alfred/Luckmann, Thomas: Strukturen der Lebenswelt, 2 Bde. Frankfurt a. M. 1979.

⁸³⁷ Mead, George Herbert: Philosophy of the Present. Chicago: The Open Court Publishing Company 1932.

⁸³⁸ Ricoeur, Paul: Oneself as Another. The University of Chicago Press. Chicago 1992.

⁸³⁹ Taylor, Charles: Philosophical Papers. Cambridge: Cambridge University Press 1985.

⁸⁴⁰ Polkinghorne, Donald E.: Narrative Psychologie und Geschichtsbewusstsein. Beziehungen und Perspektiven, in: Erzählung, Identität und historisches Bewusstsein. Die psychologische Konstruktion von Zeit und Geschichte, (Hrsg.) Jürgen Straub, Frankfurt 1998, S.26.

⁸⁴¹ Sartre, Jean-Paul: Das Sein und das Nichts: Versuch einer phänomenologischen Ontologie. Hamburg, 1993.

Als der weiteren Persönlichkeitsentwicklung abträgliche, dysfunktionale Selbsterzählungen gelten insbesondere solche, die durch „narrative foreclosure“ die vorschnelle Überzeugung, dass neue Erfahrungen, Interpretationen und Selbstverpflichtungen die eigene Lebensgeschichte und die Bedeutung eigenen Lebens nicht mehr substanziell zu verändern vermögen,⁸⁴² gekennzeichnet sind. Dabei ist zu beachten, dass Individuen nicht alleinige Autorin/alleiniger Autor ihrer Lebensgeschichte(n) sind, die „Urheberschaft“ von Lebensgeschichten über die Lebensspanne variiert und an kulturelle/ideologische Kontexte sowie soziale Beziehungen/Reaktionen anderer gebunden ist. William Randall⁸⁴³ verweist in diesem Zusammenhang auf narrative Verluste (*narrative losses*) und narrative Enteignungen (*narrative dispossessions*). Erstere können sich ergeben, wenn keine Kontaktpersonen mehr verfügbar sind, die um die eigene Lebensgeschichte wissen und zugehörige Selbsterzählungen verstehen könn(t)en, letztere wenn Lebensgeschichten durch andere Menschen stellvertretend vorzeitig abgeschlossen werden. Persönlichkeitsentwicklung bedarf narrativer Kontexte, in denen die kontinuierliche (Re-)Konstruktion, Modifikation und Revision von Selbsterzählungen ebenso motiviert und unterstützt wird, wie Selbsterzählungen beachtet und geachtet werden. Hieraus kann sich für Menschen mit Conterganschädigung mit fortschreitendem Alternprozess das Problem ergeben, dass Kontakte zu Eltern oder andere Bezugspersonen der Vorgängergeneration, mit denen sie eine sehr lange gemeinsame Geschichte hatten und die deshalb – weil deutlich besser als andere in der Lage, Herausforderungen und Leistungen zu verstehen und anzuerkennen – in gewisser Weise auch bevorzugte Adressatinnen und Adressaten oder „Co-Autorinnen und „Co-Autoren“ von Selbsterzählungen waren, nicht mehr zur Verfügung stehen und bestenfalls nur in Teilen und sehr schwer durch andere Kontakte zu kompensieren sind.

In den bislang durchgeführten Studien zu den Folgen der Contergankatastrophe für die Entwicklung der Betroffenen spielten differenzierte biografische Analysen, die den gesamten Lebenslauf thematisierten, eher eine untergeordnete Rolle. Im Vordergrund standen (entsprechend der jeweiligen Ausschreibung) primär die in der *aktuellen Lebenssituation* bestehenden Versorgungs- und Unterstützungsbedarfe, die auf die pränatale Schädigung rückführbaren Spät- und Folgeschäden sowie die Frage, inwieweit durch veränderte Leistungsansprüche das intendierte Ziel verbesserter Möglichkeiten selbstbestimmter Lebensführung erreicht wurde.

Im Zuge der Planung und Durchführung der hier berichteten empirischen Erhebungen wurde uns von Betroffenen, Betroffenenvertreterinnen und -vertretern wiederholt bedeutet, dass in den Inhalten der zu erstellenden Expertise auch deren „Vermächtnis“ seinen Ausdruck finden muss, die vorliegende Studie aller Wahrscheinlichkeit nach die letzte sein wird, in der eine umfassende Darstellung von Betroffenenperspektiven möglich ist, die Rezeption von Betroffenenperspektiven auch darüber entscheiden wird, inwieweit die Contergankatastrophe in Zukunft einmal von späteren Generationen nachvollzogen werden kann und im gesellschaftlichen Bewusstsein in einer Weise repräsentiert ist, die dem Schicksal der Betroffenen gerecht wird. Entsprechend sehen wir in den nachfolgend darzustellenden Analysen zur biografischen Entwicklung der Betroffenen nicht lediglich eine Illustration oder Ergänzung von Ausführungen zur medizin- und rechtshistorisch rekonstruierten „objektiven“ Entwicklung, sondern auch und vor allem einen originären Beitrag

- (1.) zu Resilienz-Vulnerabilitätskonstellationen und deren Entwicklung,
- (2.) zur Rekonstruktion erlebter Geschichte,

⁸⁴² Bohlmeijer, Ernst T./Westerhof, Gerben J./Randall, William/Tromp, Thijs/Kenyon, G. (2011). Narrative foreclosure in later life: Preliminary considerations for a new sensitizing concept. *Journal of Aging Studies*, 25(4), S. 364–370; Freeman, Mark: Narrative foreclosure in later life. In Gary Kenyon, Ernst Thomas Bohlmeijer, & William Randall (Eds.), *Storying later life; issues, investigations, and interventions in narrative gerontology*. New York, 2011, S.3–19.

⁸⁴³ Randall, William L.: Narrative Environments for Narrative Care: The Need to Honor People’s Stories. *International Journal of Human Caring* (2016), 20(3), S.142–145.

- (3.) zur Antizipation von Anforderungen und Herausforderungen der Aufrechterhaltung eines selbstbestimmten Lebens (Teilhabe und Integration), für die ggf. eine Gewährung von Zusatzleistungen für Betroffene (i. S. sozialer Entschädigung) zu prüfen wäre,
- (4.) zum Diskurs über die weitere Entwicklung und Zukunft der Stiftung, der nicht ohne maßgebliche Beteiligung der Destinatäre der Stiftung geführt werden sollte.

Die folgenden Analysen zu zentralen Aspekten der biografischen Entwicklung beruhen vor allem (von Nachfragen i. S. der Bitte um Erläuterung abgesehen) auf *spontanen autobiografischen Erzählungen* (Narrationen), die von den Betroffenen im Zusammenhang mit Fragen nach ihrer persönlichen Einschätzung des Conterganskandals und der Entwicklung der Stiftung sowie zu persönlichen Erfahrungen im Kontakt mit der Conterganstiftung und ihrer Bewertung dieser Erfahrungen gegeben wurden. Vor diesem Hintergrund liegt es nahe, anzunehmen, dass Berichte über erhaltene oder nicht gewährte Unterstützung in Familie, sozialem Umfeld und Schule oder Erfahrungen von Anerkennung und Diskriminierung für die meisten Teilnehmenden in enger Beziehung zur Schädigung bzw. zum Umgang mit Geschädigten stehen bzw. – in Anlehnung an Michel Foucault – i. S. einer Reaktion auf situativ subjektkonstituierende gesellschaftliche Diskurse, Wissenssysteme und Machtstrukturen zu interpretieren sind (auf die in biografischen Interviews Bezug genommen werden, denen man sich „unterwerfen“ muss, selbst wenn man sich distanziert).⁸⁴⁴

3 Biografie und Zukunftsperspektive Betroffener und Angehöriger

Eric Schmitt

3.1 Biografie und Zukunftsperspektive Betroffener

Eric Schmitt

In der folgenden Darstellung der Ergebnisse trennen wir zwischen Kindheit und Jugend, Gesamtbiografie, Gegenwart und Zukunftsperspektive.

3.1.1 Kindheit und Jugend

Von Interesse war zunächst das Ausmaß, in dem die Betroffenen von emotionaler Zuwendung (im Sinne des Gefühls, von anderen angenommen zu sein und in seiner Individualität geschätzt zu werden) und Unterstützung (im Sinne der instrumentellen Hilfe bei der Bewältigung von Aufgaben und Herausforderungen oder deren aktive Vermittlung, durch die Unterstützung von Lernprozessen, die Gestaltung von Lernumwelt, das Engagement für persönliche Bedürfnisse und Interessen, aber auch Bekräftigung) berichten. Dabei wurde zwischen familiärem und schulischem Umfeld differenziert. Bei der Kategorisierung der Daten entschieden wir uns gegen die Verwendung einer bipolaren Skala, da auch abgebildet werden sollte, dass die Betroffenen in ihrer Biografie sehr unterschiedliche Erfahrungen gemacht haben und berichten können und eine resultierende ambivalente Haltung psychologisch anderes bedeuten kann als eine durchschnittliche Ausprägung. Aus diesem Grunde werden die Ergebnisse der

⁸⁴⁴ Bender, Désirée: Die machtvolle Subjektconstitution in biographischen Interviews: methodische Reflexionen und eine kritische Auseinandersetzung mit theoretischen Voraussetzungen der Methodologie des narrativbiographischen Interviews nach Fritz Schütze. *Zeitschrift für Qualitative Forschung* (2010), 11(2), S.293–318.

biografischen Analyse im Folgenden in der Regel in Form von Kreuztabellen dargestellt, die differenziert Auskunft über das Ausmaß an positiven und negativen Erfahrungen geben.

Die nachfolgende Tabelle (Tab. 7) zeigt, dass 90 der 205 Teilnehmenden spontan über intensive emotionale Zuwendung in der Familie, 41 über ein mittleres und 12 über ein geringes Ausmaß in der Familie berichtet haben. Von 62 Personen liegen hier keine Angaben vor. Das Ausmaß an emotionaler Abwendung in der Familie ist bei 84 von 147 Teilnehmenden, die hier spontan von Erfahrungen berichtet haben (von 58 liegen keine Angaben vor) als gering einzustufen, bei 39 als mittel und bei 24 als intensiv.

Tabelle 7: Spontannennungen Teilnehmender über ein zugewandt und/oder abgewandt erlebtes familiäres Umfeld

		abgewandt				Gesamt
		keine Angabe (k. A.)	gering	mittel	intensiv	
zugewandt	k. A.	46	2	8	6	62
	gering	0	3	2	7	12
	mittel	3	18	13	7	41
	intensiv	9	61	16	4	90
	Gesamt	58	84	39	24	205

Auch das Ausmaß erfahrener Unterstützung im familiären Umfeld wird überwiegend als intensiv geschildert (81 von 149 Teilnehmenden), das Ausmaß erlebter Behinderungen größtenteils als gering (81 von 129 Teilnehmenden), 17 gaben an, nur ein geringes Maß an Unterstützung erfahren zu haben, 16 berichteten spontan von intensiven Behinderungen im familiären Umfeld (dabei handelte es sich bisweilen um Gewalt; interviewte Personen berichteten auch versteckt worden zu sein) (Tab. 8).

Tabelle 8: Spontannennungen Teilnehmender in Bezug auf ein als behindernd und/oder unterstützend erlebtes familiäres Umfeld

		behindernd				Gesamt
		k. A.	gering	mittel	intensiv	
unterstützend	k. A.	54	0	1	1	56
	gering	0	1	6	10	17
	mittel	11	24	14	2	51
	intensiv	11	56	11	3	81
	Gesamt	76	81	32	16	205

Sowohl mit Blick auf Erfahrungen emotionaler Zuwendung als auch mit Blick auf erfahrene Unterstützung sprechen die Befunde dafür, dass der größere Teil der Betroffenen in einem familiären Umfeld aufgewachsen ist, das sich in stärkerem Maße für ihre weitere Entwicklung engagiert hat. Nicht übersehen werden sollte aber, dass von einem nicht unerheblichen Teil auch oder ausschließlich von für die weitere Entwicklung (sehr) ungünstigen Familienkonstellationen berichtet wurde. In einigen Fällen spiegeln sich hier soziale Ungleichheiten in Entwicklungschancen wider, die wahrscheinlich auch dann, wenn die Kinder ohne Schädigung geboren worden wären, deren Entwicklung eher gehemmt als gefördert hätten. Unabhängig davon sprechen die Interviews aber auch dafür, dass die Contergankatastrophe in anderen Fällen sowohl bereits bestehende soziale Problemlagen und Konflikte

verschärft als auch bestehende familiäre Ressourcen überfordert und so zur Entstehung von sozialen Problemlagen und Konflikten beigetragen hat.

Im Zusammenhang mit emotionaler Zuwendung und Unterstützung ist auch das Schulterleben der Eltern von Interesse. 134 der 205 Teilnehmenden haben von sich aus dieses Thema angesprochen. 68 berichteten, dass ihre Eltern in starkem Maße die Frage beschäftigt (und gequält) habe, ob aus der Einnahme des Medikaments – obwohl in aller Regel auf ärztlichen Rat, in gutem Glauben, zum Teil auch ohne Wissen um die Schwangerschaft – nicht auch dann, wenn die Contergankatastrophe ihre Ursachen in den Handlungen und Handlungsunterlassungen anderer hatte (und denen deshalb ggf. in der Terminologie von Karl Jaspers⁸⁴⁵ kriminelle und politische Schuld zugeschrieben werden kann), man selbst vor dem eigenen Gewissen verantworten muss, dass dem eigenen Kind Leid hätte erspart werden können, so man anders gehandelt hätte (in Anlehnung an Jaspers sind hier Fragen moralischer und metaphysischer Schuld angesprochen). 48 Teilnehmende berichteten von einem mittelstarken Schulterleben der Eltern, für 18 war ein solches nicht erkennbar, 71 gingen auf dieses Thema nicht ein (Tab. 9).

Tabelle 9: Spontannennungen Teilnehmender in Bezug auf das Schulterleben der Eltern

	Häufigkeit	Prozent (%)
k. A.	71	34,6
keines	18	8,8
mittelstarkes	48	23,4
Starkes	68	33,2
Gesamt	205	100,0

In Tabelle 10 sind die Interkorrelationen der Variablen Zuwendung, Unterstützung, Abwendung, Behinderung (jeweils bezogen auf das familiäre Umfeld) und Schulterleben der Eltern wiedergegeben. Hier zeigt sich, dass ein stärkeres Schulterleben insbesondere mit einem Mehr an emotionaler Zuwendung, aber auch statistisch bedeutsam mit einem größeren Ausmaß an familiärer Unterstützung einhergeht.

Tabelle 10: Interkorrelationen der Variablen Zuwendung, Unterstützung, Abwendung, Behinderung (jeweils bezogen auf das familiäre Umfeld) und Schulterleben der Eltern

Variable	1	2	3	4
1. Schulterleben der Eltern				
2. Als zugewandt erlebtes familiäres Umfeld	,291** [,001]			
3. Als unterstützend erlebtes familiäres Umfeld	,183* [,040]	,793** [,000]		
4. Als abgewandt erlebtes familiäres Umfeld	,022 [,811]	-,437** [,000]	-,473** [,000]	
5. Als behindernd erlebtes familiäres Umfeld	-,060 [,521]	-,515** [,000]	-,545** [,000]	,774** [,000]

Im Vergleich zum familiären Umfeld wurde das schulische Umfeld in Kindheit und Jugend in den Interviews sowohl mit Blick auf erlebte Unterstützung als auch mit Blick auf erlebte Behinderungen als

⁸⁴⁵ Jaspers, Karl: Die Schuldfrage. Heidelberg, 1946.

deutlich weniger entwicklungsförderlich dargestellt. Von den 130 Teilnehmenden, die sich spontan zu diesem Thema geäußert haben, schilderten 43 die in der Schule erfahrene Unterstützung als in ihrem Ausmaß gering und 25 als intensiv. Intensive Behinderungen durch das schulische Umfeld schilderten 32 von 128 Teilnehmenden, ein geringes Ausmaß an Behinderungen 43 (Tab. 11). In den Interviews werden damit erhebliche Defizite deutlich, die Bildungskarrieren der Betroffenen erschwert oder verhindert haben. Exemplarisch verwiesen sei hier auf die Überstellung normalbegabter Kinder in „Hilfs-“ oder „Sonderschulen“ – die mit dem, was man heute unter sonder- oder heilpädagogischen Angeboten bzw. Förderschulen mit unterschiedlichen Schwerpunkten versteht, wenig zu tun hatten –, demotivierende Einlassungen von Lehrkräften über Lernfähigkeit und Begabung der Schülerinnen und Schüler sowie Menschen mit Behinderung diskreditierende Beschimpfungen und Diskriminierungen.

Tabelle 11: Spontannennungen Teilnehmender in Bezug auf ein behindernd und/oder unterstützend erlebtes schulisches Umfeld

		behindernd				Gesamt
		k. A.	gering	mittel	intensiv	
unterstützend	k. A.	70	0	4	1	75
	gering	2	12	11	18	43
	mittel	2	16	31	13	62
	intensiv	3	15	7	0	25
	Gesamt	77	43	53	32	205

Auf positive Nachwirkungen von Förderungen in Kindheit und Jugend kamen 97 Teilnehmende spontan zu sprechen. Von diesen verwiesen 47 auf viele, 50 auf wenige positive Folgen. 16 äußerten spontan, sie seien nicht in einer Weise gefördert worden, die sich später positiv auf ihre Entwicklung ausgewirkt habe. 92 Teilnehmende kamen nicht auf dieses Thema zu sprechen. Negative Nachwirkungen von Zumutungen in Kindheit und Jugend berichteten 87 Teilnehmende, 35 viele und 52 wenige. 38 Interviews ist zu entnehmen, dass die Betroffenen keine negativen Nachwirkungen von in Kindheit und Jugend erfahrenen Zumutungen sehen. Damit berichten 90 von 125 Teilnehmende höchstens wenige negative Nachwirkungen von Zumutungen in Kindheit und Jugend, die sie im Kontext eines Interviews, in dessen Zentrum die Entwicklung und Bewertung der Conterganstiftung steht, für erwähnenswert halten und spontan ausführen (Tab.12). Dies kann u. E. als Hinweis auf Resilienz-Konstellationen gedeutet werden, die wiederum im Zusammenhang mit familiären Unterstützungsressourcen stehen mögen.

Tabelle 12: Spontannennungen Teilnehmender in Bezug auf negative Nachwirkungen von Zumutungen und/oder positive Nachwirkungen von Förderungen in Kindheit und Jugend

		Negative Nachwirkungen von Zumutungen				Gesamt
		k. A.	keine	wenige	viele	
Positive Nachwirkungen von Förderungen	k. A.	78	1	3	10	92
	keine	0	1	6	9	16
	wenige	0	12	25	13	50
	viele	2	24	18	3	47
	Gesamt	80	38	52	35	205

3.1.2 Gesamtbiografie

Die biografische Entwicklung in ihrer Gesamtheit sehen die Betroffenen als sowohl durch entwicklungsförderliche als auch durch entwicklungshinderliche Situations- und Umweltmerkmale in vergleichsweise geringem Maße geprägt. Von den 150 Teilnehmenden, für die eine entsprechende Einschätzung aufgrund von Selbsterzählungen möglich ist, berichten jeweils etwa 40 % über viele positive bzw. negative Konstellationen; 18 Teilnehmende haben nur über entwicklungsförderliche, 18 nur über entwicklungshinderliche Konstellationen berichtet (Tab. 14). Jene, die den Einfluss von Situations- und Umweltmerkmalen stärker akzentuieren, heben tendenziell entweder den Einfluss förderlicher oder den Einfluss hinderlicher Konstellationen hervor, der Anteil der Teilnehmenden, die sich in stärkerem Maße sowohl durch förderliche als auch durch hinderliche Konstellationen geprägt sehen, liegt bei etwa 10 %. Diese Ergebnisse verdeutlichen zunächst die Heterogenität der Teilnehmenden – die Contergankatastrophe betraf in Deutschland Familien aus allen sozialen Schichten, „vollständige“ und „unvollständige“ Familien, Früh- und Spätgebärende. Entsprechend finden sich sehr unterschiedliche Berufskarrieren. Zusätzlich wirken sich hier Unterschiede in Art und Ausmaß der Schädigung, mit diesen zusammenhängende Potenziale und Vulnerabilitäten, vorgeburtlich determinierte Möglichkeiten und Grenzen selbstbestimmter Lebensführung aus. Dies berücksichtigend sprechen die Interviews aber auch dafür, dass es für die Mehrzahl der Betroffenen retrospektiv wichtig ist, aus eigener Kraft mit Anforderungen und Herausforderungen zurechtgekommen zu sein, eigene Entwicklung zu einem wesentlich selbst – und eben relativ unabhängig von Widrigkeiten und/oder günstigen Umständen – gestaltet zu haben. Dies mag auch erklären, warum es vielen Betroffenen in besonderer Weise wichtig ist, in ihren eigenen Angelegenheiten nicht nur gehört zu werden, sondern auch mitentscheiden zu können, somit eine hohe Sensibilität und Skepsis gegenüber (vermeintlichen) Tendenzen von institutionellem Paternalismus besteht (was sich z. T. auch in Einschätzungen von Conterganstiftung und Politik widerspiegeln mag) (vgl. IV.5.1.2).

Tabelle 13: Spontannennungen Teilnehmender in Bezug auf Entwicklungshinderliche und/oder Entwicklungsförderliche Situations- und Umwelt-Merkmale in der Biografie

		Entwicklungshinderliche Situations- und Umwelt- Merkmale				
		k. A.	keine	wenige	viele	Gesamt
Entwicklungsförderliche Situations- und Umwelt- Merkmale	k. A.	37	0	7	11	55
	keine	0	0	2	10	12
	wenige	9	14	28	23	74
	viele	9	22	17	16	64
	Gesamt	55	36	54	60	205

Für diese Interpretation sprechen auch die Ergebnisse zum Umgang mit Verletzlichkeit. Die Anzahl jener, die diesen als aktive Auseinandersetzung beschreiben (und in diesem Zusammenhang auf die effektive Nutzung von person- und umweltbezogenen Ressourcen zur Bewältigung und Kompensation verweisen), liegt deutlich höher als die Anzahl jener, bei denen entsprechende Formen der Auseinandersetzung nur gering ausgeprägt sind (79 vs. 12 von 151). Intensive Selbstzweifel in der Verletzlichkeit sind bei 30 von 127 Teilnehmenden erkennbar. Diese scheinen aber gerade nicht zu einer resignativen, zum Verzicht auf Bemühungen um eine Verbesserung der Situation führenden Haltung beizutragen. 10 dieser 30 Personen berichten einen aktiven Umgang mit Verletzlichkeit und nur zwei über eine geringe Ausprägung entsprechender Verhaltensmuster (Tab. 14).

Tabelle 14: Spontannennungen Teilnehmender über Selbstzweifel in der Verletzlichkeit und/oder Aktiver Umgang mit Verletzlichkeit (Resilienz)

		Selbstzweifel in der Verletzlichkeit				Gesamt
		k. A.	gering	Mittel	intensiv	
Aktiver Umgang mit Verletzlichkeit (Resilienz)	k. A.	49	1	0	4	54
	gering	0	7	3	2	12
	mittel	8	9	29	14	60
	intensiv	21	26	22	10	79
	Gesamt	78	43	54	30	205

Des Weiteren überwiegen in den Selbsterzählungen der Betroffenen Phasen des aktiven Zugangs auf andere Menschen deutlich gegenüber Phasen des Rückzugs von anderen Menschen. Erstere sind bei 69 Teilnehmenden häufig und bei 13 selten (von 124), während 29 von 114 Teilnehmenden viele und 37 wenige Phasen des Rückzugs von anderen Menschen berichten (Tab. 15). Auch diese Ergebnisse sprechen für den aktiven Umgang mit Aufgaben und Belastungen bzw. die Entwicklung von Resilienz in der Biografie (vgl. dazu auch Aussagen zur Versorgung von Menschen mit Conterganschädigung, IV.5.1.2).

Tabelle 15: Spontannennungen Teilnehmender in Bezug auf Phasen des Rückzugs und/oder Phasen des aktiven Zugangs auf andere Menschen

		Phasen des Rückzugs von anderen Menschen				Gesamt
		k. A.	weniger	Einige	viele	
Phasen des aktiven Zugangs auf andere Menschen	k. A.	72	1	4	4	81
	weniger	0	0	3	10	13
	einige	7	3	19	13	42
	viele	12	33	22	2	69
	Gesamt	91	37	48	29	205

Gleichzeitig zeigt sich in den Interviews ein hohes Ausmaß an erlebter Diskriminierung in der Biografie bei vergleichsweise geringerer Anerkennung und Bekräftigung durch andere Menschen. Von 137 Teilnehmenden, die auf Diskriminierungen zu sprechen kamen, berichteten 69 über intensive Erfahrungen von Diskriminierung – in den Interviews finden sich zahlreiche Beispiele für Diskriminierungen in allen Lebensphasen, bis hin zu Beschimpfungen und Demütigungen, die deutlich machen, dass Menschen mit Behinderungen Teilhaberechte, Würde und Wert abgesprochen werden. Bezüglich des Erlebens von Anerkennung zeigt sich dagegen keine deutliche Tendenz, hier entspricht der Anteil jener, die solche nur selten erfahren haben, dem Anteil jener, die über intensive Anerkennung und Bekräftigung durch andere Menschen berichten (Tab. 16).

Tabelle 16: Spontannennungen Teilnehmender in Bezug auf das Ausmaß erlebter Diskriminierung und/oder das Ausmaß erlebter Anerkennung und Bekräftigung in der Biografie

	Ausmaß erlebter Diskriminierung					
	k. A.	gering	mittel	intensiv	Gesamt	
Ausmaß erlebter Anerkennung und Bekräftigung	k. A.	61	1	7	13	82
	gering	4	3	8	9	24
	mittel	0	18	21	34	73
	intensiv	3	5	9	9	26
	Gesamt	68	27	45	65	205

3.1.3 Gegenwart

Zur objektiven Lebenssituation der Betroffenen liegen aussagekräftige Daten aus den Heidelberger Conterganstudien vor, insbesondere aus der dritten, in der ein Bericht über die Auswirkungen des Vierten Gesetzes zur Änderung des Conterganstiftungsgesetzes, in Kraft getreten am 1.1.2017, unter Nachweis der Verwendung der Mittel für spezifische Bedarfe gegeben werden sollte (das *Institut für Gerontologie* hatte zuvor im Jahr 2012 die Studie „Wiederholt durchzuführende Befragungen zu Problemen, speziellen Bedarfen und Versorgungsdefiziten von contergangeschädigten Menschen“ durchgeführt und 2016 ein Gutachten über Leistungen an Leistungsberechtigte nach dem Conterganstiftungsgesetz vorgelegt und deshalb die Möglichkeit, die Ergebnisse beider in der Abschätzung von Verläufen miteinzubeziehen.). In dieser Studie wurden ausgehend von den für vorliegende Fehlbildungen im Skelettsystem und der inneren Organe zugewiesenen Schadenspunkten vier Schadensgruppen differenziert; Personen der ersten Schadensgruppe wiesen bis zu 15 Schadenspunkte auf, Personen der vierten Schadensgruppe mindestens 95 (von maximal 100) Schadenspunkte. Bei Personen in Schadensgruppe 1 waren vor allem die oberen Extremitäten betroffen, bei den Schadensgruppen 2–4 deutlich häufiger untere Extremitäten und Wirbelsäule, was mit deutlichen Einschränkungen in der Mobilität einhergeht. Schädigungen der inneren Organe waren in den Schadensgruppen 3 und 4 ähnlich stark ausgeprägt, Schädigungen der Sinnesorgane wurden vor allem in Schadensgruppe 4 beobachtet (insbesondere bei Gehörlosen, die sich deshalb auch durch besondere spezifische Bedarfe auszeichnen, vor allem zur Ermöglichung von Kommunikation). Von Gefäßschäden (17–21 %) und Schäden des Nervensystems (10–12 %) waren alle Schadensgruppen in ähnlicher Weise betroffen.⁸⁴⁶

Im Jahr 2017 wurden bei fast allen eine zunehmende Erschöpfung sowie eine Verminderung der Kraft und Bewegungseinschränkungen festgestellt, die als (vorläufiges) Ergebnis eines längeren Prozesses (10–15 Jahre), der zunächst schleichend, in letzter Zeit aber zunehmend beschleunigt, zum Teil auch schubweise verläuft, eine Kompensation durch Veränderung des Wohnumfeldes und Unterstützung der Mobilität notwendig macht und fortschreitende Verluste im Bereich der Selbständigkeit sowie eine zunehmende Abhängigkeit von anderen Menschen zur Folge hat. Gerade die Personen der Schadensgruppen 2 und 3 befanden sich in einer Umbruchsituation – Verluste in Feinmotorik, Handkraft

⁸⁴⁶ Gutachten über die Auswirkungen der Pauschalierung der Leistungen für spezifische Bedarfe und des Beratungs- und Behandlungsangebotes für die Leistungsberechtigten nach dem Conterganstiftungsgesetz durch das Vierte Änderungsgesetz des Conterganstiftungsgesetzes. Im Auftrag des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend. 2019, S. 80. <https://www.contergan-nrw.eu/wp-content/uploads/2020/09/Gutachten-Evaluation-Viertes-%C3%83_ndG-ContStifG-Universit%C3%83%C2%A4t-Heidelberg.pdf> (27.03.2024).

und Funktionalität sowie zunehmende Schmerzen –, die mit nicht kalkulierbaren Kosten infolge zunehmender Angewiesenheit auf Assistenz und Pflege, insbesondere durch Angehörige, einherging.⁸⁴⁷

Insgesamt gaben 88,3 % an, unter Schmerzen zu leiden, aktuelle starke Schmerzen berichteten ca. 50 %.⁸⁴⁸ Unabhängig von den zugewiesenen Schadenspunkten zeigte sich in den letzten 10 Jahren eine Zunahme der Schmerzen bei allen Teilnehmenden (bereichsspezifisch betrachtet ergab sich die höchste Zunahme im Beruf). Assistenzbedarf hatten 47,4 %, davon fast 80 % täglich, fast 1/3 im Umfang von mindestens 6 Stunden⁸⁴⁹. Pflegebedürftig waren ca. 50,9 %⁸⁵⁰–61,6 % mit einem Pflegegrad zwischen 3 und 5 (hier ist Erwerbstätigkeit pflegender Angehöriger nicht möglich), 52,8 % gaben eine Verschlechterung der gesundheitlichen Situation in den letzten zwei Jahren an⁸⁵¹, zwei Drittel waren nicht mehr erwerbstätig.⁸⁵²

Die Betroffenen befinden sich in einem Alter, in dem Erkrankungen auch unabhängig von der Schädigung auftreten (z. B. Herz-Kreislauf-Erkrankungen, Osteoporose, Diabetes). Bei Menschen mit Conterganschädigung machen sich solche Erkrankungen früher bemerkbar⁸⁵³ – zu beachten sind hier neben Arteriosklerose u. U. Spätschäden an Gefäßen des Herzens, des Gehirns und anderer Organe (woraus sich die Notwendigkeit spezieller Diagnostik und wissenschaftlicher Untersuchung – verwiesen sei hier auf die inzwischen begonnene Gefäßstudie – ergibt). Der körperliche Allgemeinzustand (erfasst mithilfe einer von der WHO empfohlenen Skala zur Ermittlung von Lebensqualität) entspricht den Befunden zufolge jenem der Altersgruppe der 80- bis 85-Jährigen, was auch Auswirkungen auf die subjektive Lebensqualität haben sollte.⁸⁵⁴

Folgeschäden infolge täglicher Fehlbelastungen durch Bewegungsmuster, die bestehende Schädigungen ausgleichen sollen, wurden im Bereich obere Extremitäten bei 74,9 %, im Bereich untere Extremitäten bei 62,6 %, im Bereich Wirbelsäule bei 73,3 % der Betroffenen festgestellt. Durch diese werden Einschränkungen der Mobilität durch vorgeburtliche Schäden zum Teil deutlich verstärkt⁸⁵⁵ – wichtig erscheint in diesem Zusammenhang, dass Folgeschäden anders als Spätschäden nicht i. S. von Schadenspunkten anerkannt werden und nicht mit Schadenspunkten korrelieren.

Vor diesem Hintergrund könnte vermutet werden, dass die emotionale Befindlichkeit der Betroffenen vor allem durch Phasen von Niedergeschlagenheit, Verzweiflung und Zukunftsängste, wenn nicht durch psychische Erkrankungen geprägt ist. In der Studie des *Instituts für Gerontologie* aus dem Jahr 2017 fanden sich allerdings keine Hinweise auf die Gültigkeit dieser für viele naheliegenden Vermutung. Die Lebenszeitprävalenz psychischer Erkrankungen lag hier bei 20,8 %⁸⁵⁶ und damit deutlich unter den Referenzwerten von Krankenkassen (30,7 %⁸⁵⁷).

⁸⁴⁷ Gutachten über die Auswirkungen der Pauschalierung der Leistungen für spezifische Bedarfe und des Beratungs- und Behandlungsangebotes für die Leistungsberechtigten nach dem Conterganstiftungsgesetz durch das Vierte Änderungsgesetz des Conterganstiftungsgesetzes. 2019, S.80f.

⁸⁴⁸ Ebd., S.96–100.

⁸⁴⁹ Ebd., S.117f.

⁸⁵⁰ Ebd., S.149.

⁸⁵¹ Ebd., S.113.

⁸⁵² Ebd., S.120.

⁸⁵³ Ebd., S.83.

⁸⁵⁴ Ebd., S.111ff.

⁸⁵⁵ Ebd., S.80.

⁸⁵⁶ Gutachten über die Auswirkungen der Pauschalierung der Leistungen für spezifische Bedarfe und des Beratungs- und Behandlungsangebotes für die Leistungsberechtigten nach dem Conterganstiftungsgesetz durch das Vierte Änderungsgesetz des Conterganstiftungsgesetzes, 2019, S.91.

⁸⁵⁷ Kliner, Karin/Rennert, Dirk/Richter, Matthias (Hrsg.) Gesundheit in Regionen – Blickpunkt Psyche. BKK Gesundheitsatlas 2015.

Für die Gegenwart geben die biografischen Analysen Auskunft über die emotionale Befindlichkeit, das Ausmaß an Zufriedenheit und Belastungen, Selbsteinschätzungen zu körperlicher Gesundheit, psychischer Gesundheit und Funktionalität, Unterstützung durch Gesundheitssystem und Familie, Integration und Teilhabe, Erfahrungen von Diskriminierung und Anerkennung sowie zur Einschätzung der Wohn- und Einkommenssituation.

Mit Blick auf die emotionale Befindlichkeit zeigt sich ein heterogenes Bild. Bei 52 der 115 Teilnehmenden, deren Interviews für eine Einschätzung der Häufigkeit von Phasen positiver emotionaler Befindlichkeit herangezogen werden können, ist davon auszugehen, dass diese häufig auftreten, bei 55 scheint dies selten, bei 8 praktisch nie der Fall zu sein. Für die Abschätzung der Häufigkeit von Phasen negativer emotionaler Befindlichkeit können 128 Interviews herangezogen werden, hier ist bei 41 von vielen und bei 58 von wenigen solchen Phasen auszugehen, bei 17 scheinen derartige Phasen praktisch nicht aufzutreten (Tab. 17). Spontane Darstellungen von Phasen negativer emotionaler Befindlichkeit stehen in den Interviews zum Teil im Zusammenhang mit der oben skizzierten gesundheitlichen Situation und weisen auf spezifische Vulnerabilitätskonstellationen hin. Die Ergebnisse sprechen aber insgesamt dafür, dass ein nicht kleiner Teil der Betroffenen aktuell vergleichsweise gut in der Lage ist, trotz bestehender und zukünftig zu erwartender Einschränkungen und Verluste eine positive Lebensperspektive aufrechtzuerhalten, was wiederum als Hinweis auf spezifische Resilienzkonstellationen zu deuten ist. In jedem Falle wird die These, Menschen mit Conterganschädigung seien im Vergleich zur Grundgesamtheit der Bevölkerung in Deutschland überproportional häufig von psychischen Erkrankungen betroffen, durch die Interviewdaten nicht gestützt.

Tabelle 17: Spontannennungen Teilnehmender in Bezug auf Phasen negativer und/oder Phasen positiver emotionaler Befindlichkeit

		Phasen negativer emotionaler Befindlichkeit				Gesamt
		k. A.	keine	wenige	viele	
Phasen positiver emotionaler Befindlichkeit	k. A.	74	0	8	8	90
	keine	0	1	2	5	8
	wenige	3	11	22	19	55
	viele	0	17	26	9	52
	Gesamt	77	29	58	41	205

Der Grad erlebter Zufriedenheit liegt bei 79 der 145 Teilnehmenden, von denen spontane Einlassungen zu diesem Thema vorliegen, im mittleren Bereich, bei 15 ist er als gering, bei 51 ist er als hoch einzuschätzen. Auch wenn der Durchschnittswert für die Gesamtgruppe im (eher) höheren Bereich liegt, ist doch festzustellen, dass sich in vorliegenden Untersuchungen zur Zufriedenheit im Alter, die im Übrigen – kontraintuitiv – nicht geringer ist als in früheren Lebensabschnitten, was in gerontologischen Arbeiten häufig als Zufriedenheitsparadoxon beschrieben wird,⁸⁵⁸ vergleichsweise gering. Die folgende Tabelle (Tab. 18) verdeutlicht, dass dies nicht allein durch das Erleben von Belastungen erklärt werden kann. Unter den Personen mit hoher Zufriedenheit ist ein geringer Grad erlebter Belastungen nur unwesentlich häufiger zu finden als ein hoher Grad erlebter Belastungen (13 vs. 11). Hier wird deutlich, dass Zufriedenheit nicht einfach das Vorhandensein spezifischer objektiver Lebensbedingungen und Belastungen widerspiegelt, sondern Ist-Soll-Diskrepanzen, die sowohl durch Veränderungen des „Ist“ als auch durch Veränderungen des „Soll“, durch Veränderungen der Umwelt wie auch durch

⁸⁵⁸ Staudinger, Ursula. M./Kunzmann, Ute: Positive adult personality development: Adjustment and/or growth? *European Psychologist* (2005) 10(4), S.320–329.

Veränderungen des Selbst,⁸⁵⁹ veränderbar sind. Entsprechend spiegeln sich auch in diesen Ergebnissen Resilienz- und Vulnerabilitätskonstellationen wider.

Tabelle 18: Spontannennungen Teilnehmender in Bezug auf den Grad erlebter Belastungen und/oder Zufriedenheit

		Belastungen				Gesamt
		k. A.	gering	mittel	hoch	
Zufriedenheit	k. A.	48	2	3	7	60
	gering	4	1	1	9	15
	mittel	9	7	41	22	79
	hoch	5	13	22	11	51
	Gesamt	66	23	67	49	205

Im Erleben der aktuellen körperlichen Gesundheit zeigt sich kein klarer Trend. Die Anzahl der Teilnehmenden, die ihre körperliche Gesundheit eher positiv einschätzen, entspricht in etwa der Anzahl der Teilnehmenden, die diese als negativ erleben (30 vs. 28). Anders zeigt sich für das Erleben der psychischen Gesundheit, dass eine positive gegenüber einer negativen Einschätzung deutlich überwiegt (56 vs. 12). Ein positives Erleben der körperlichen Gesundheit geht in den meisten Fällen mit einem positiven Erleben der psychischen Gesundheit einher, unter den Teilnehmenden mit negativem Erleben der körperlichen Gesundheit ist ein negatives Erleben der psychischen Gesundheit aber nicht häufiger (4 vs. 5) als ein positives Erleben (Tab. 19). Diese Ergebnisse sprechen u. E. für eine ausgeprägte Kompensationskompetenz der Betroffenen (die auf lebenslange Erfahrungen im Umgang mit körperlichen Schädigungen zurückgeführt werden kann).

Tabelle 19: Spontannennungen Teilnehmender in Bezug auf aktuell erlebte psychische und/oder aktuell erlebte körperliche Gesundheit

		psychische Gesundheit				Gesamt
		k. A.	positiv	neutral	negativ	
körperliche Gesundheit	k. A.	67	1	3	2	73
	positiv	3	20	7	0	30
	neutral	12	30	26	6	74
	negativ	11	5	8	4	28
	Gesamt	93	56	44	12	205

Aus der folgenden Tabelle (Tab. 20) wird deutlich, dass die Betroffenen ihre funktionale Kompetenz insgesamt positiver einschätzen als ihre körperliche Gesundheit. Ein negatives Erleben funktionaler Kompetenz geht in aller Regel (in 15 von 18 Fällen) mit einem negativen Erleben der körperlichen Gesundheit einher, dagegen ist ein negatives Erleben körperlicher Gesundheit ein deutlich schlechterer Vorhersagefaktor der funktionalen Kompetenz (von 28 Personen, die ihre körperliche Gesundheit negativ erleben, findet sich bei 15 auch ein negatives Erleben funktionaler Kompetenz).

⁸⁵⁹ Rothbaum, Fred/Weisz, John R./Snyder, Samuel S.: Changing the world and changing the self: A two-process model of perceived control. *Journal of personality and social psychology* (1982) 42(1), S.5–37.

Tabelle 20: Spontannennungen Teilnehmender in Bezug auf aktuell erlebte funktionale Kompetenz und/oder aktuell erlebte körperliche Gesundheit

		funktionale Kompetenz				Gesamt
		k. A.	positiv	neutral	negativ	
körperliche Gesundheit	k. A.	69	1	2	1	73
	positiv	1	22	7	0	30
	neutral	5	16	51	2	74
	negativ	3	6	4	15	28
	Gesamt	78	45	64	18	205

Des Weiteren sprechen die Daten für einen engen Zusammenhang zwischen dem Erleben funktionaler Kompetenz und dem Erleben der psychischen Gesundheit (Tab. 21). Man könnte vermuten, dass zunehmende Schwierigkeiten der Kompensation mit sehr hohen psychischen Belastungen und Zukunftsängsten einhergehen, gerade auch, weil die erfolgreiche Kompensation ein zentraler Teil des Selbstbildes ist.

Tabelle 21: Spontannennungen Teilnehmender in Bezug auf aktuell erlebte funktionale Kompetenz und/oder aktuell erlebte psychische Gesundheit

		funktionale Kompetenz				Gesamt
		k. A.	positiv	neutral	negativ	
psychische Gesundheit	k. A.	73	3	11	6	93
	positiv	2	28	23	3	56
	neutral	2	13	26	3	44
	negativ	1	1	4	6	12
	Gesamt	78	45	64	18	205

In der folgenden Tabelle (Tab. 22) sind die Korrelationen zwischen emotionaler Befindlichkeit und dem aktuellen Erleben von körperlicher Gesundheit, psychischer Gesundheit und funktionaler Kompetenz wiedergegeben. Alle Zusammenhänge sind hochsignifikant ($p > .01$).

Tabelle 22: Korrelationen zwischen emotionaler Befindlichkeit und dem aktuellen Erleben von körperlicher Gesundheit, psychischer Gesundheit und funktionaler Kompetenz

Variable	1	2	3	4
1. Phasen positiver emotionaler Befindlichkeit				
2. Phasen negativer emotionaler Befindlichkeit	,797** [,000]			
3. Aktuell erlebte körperliche Gesundheit	,740** [,000]	,612** [,000]		
4. Aktuell erlebte psychische Gesundheit	,860** [,000]	,773** [,000]	,667** [,000]	
5. Aktuell erlebte funktionale Kompetenz	,787** [,000]	,691** [,000]	,856** [,000]	,740** [,000]

** Die Korrelation ist auf dem Niveau von 0,01 (2-seitig) signifikant.

126 der 205 Teilnehmenden machten Angaben zu ihrer Einschätzung der Qualität fachlicher Unterstützung mit Blick auf physische Gesundheit und funktionale Kompetenz. 55 beurteilten diese als schlecht, 51 als durchschnittlich (sahen also durchaus Verbesserungsbedarf) und 25 als gut (Tab. 22). In den Interviews wurde vor allem darauf hingewiesen, dass die Kenntnisse der Anbieter von Versorgungsleistungen häufig unzureichend sind, entsprechend ein dringender Bedarf an Informationen über zu beachtende Besonderheiten für professionell Tätige im Gesundheitssystem, die Notwendigkeit des Ausbaus von Kompetenzzentren sowie zusätzlicher Forschungsbedarf (verwiesen wurde hier häufig auf die Gefäßstudie) bestehe. Deutlich negativer fällt die Einschätzung der Qualität fachlicher Unterstützung mit Blick auf die psychische Gesundheit aus. Von 104 Teilnehmenden schätzten diese 42 als schlecht, 56 als durchschnittlich und 6 als gut ein (Tab. 23). Vor diesem Hintergrund wäre zu prüfen, inwieweit sich die Conterganstiftung in diesem Bereich bestehende Beratungsangebote ausbauen bzw. neue Beratungsangebot vermitteln und schaffen kann.

Tabelle 23: Spontannennungen Teilnehmender in Bezug auf die Qualität fachlicher Unterstützung mit Blick auf psychische Gesundheit und/oder die Qualität fachlicher Unterstützung mit Blick auf physische Gesundheit und funktionale Kompetenz

		Qualität fachlicher Unterstützung mit Blick auf psychische Gesundheit				
		k. A.	schlecht	durchschnittlich	gut	Gesamt
Qualität fachlicher Unterstützung mit Blick auf physische Gesundheit und funktionale Kompetenz	k. A.	70	2	2	0	74
	schlecht	12	32	11	0	55
	durchschnittlich	14	8	27	2	51
	gut	5	0	16	4	25
	Gesamt	101	42	56	6	205

Mit Blick auf emotionale Unterstützung ist festzustellen, dass diese für die meisten Betroffenen insbesondere innerhalb der Familie erreichbar ist bzw. nachgefragt wird. Eltern scheint dabei häufiger eine wichtige Rolle zuzukommen, somit kann davon ausgegangen werden, dass mit Krankheit/Tod der Eltern Teilhabe unter Umständen schwer aufrechtzuerhalten ist. Von 117 Teilnehmenden, die dieses Thema angesprochen haben, berichteten 71 über intensive und 11 über ein geringes Ausmaß an

Unterstützung innerhalb der Familie. Intensive emotionale Unterstützung außerhalb der Familie berichteten 16 von 112 Teilnehmenden, ein geringes Ausmaß 40 Teilnehmende (Tab. 24). Die Befunde machen deutlich, dass ein Ausfall von Angehörigen, von denen ein nicht zu unterschätzender Anteil der Vorgängergeneration angehört und andere vor dem Hintergrund beruflicher Verpflichtungen nicht in der Lage sein werden, zusätzliche Unterstützungsbedarfe abzudecken, in vielen Fällen nur sehr schwer zu kompensieren ist. Dies macht deutlich, dass bei zunehmendem Unterstützungsbedarf in vielen Fällen nicht von der Nachhaltigkeit bestehender Unterstützungsarrangements ausgegangen werden kann.

Tabelle 24: Spontannennungen Teilnehmender in Bezug auf das Ausmaß emotionaler Unterstützung außerhalb der Familie und/oder in der Familie

		Ausmaß emotionaler Unterstützung außerhalb der Familie				
		k. A.	gering	mittel	intensiv	Gesamt
Ausmaß emotionaler Unterstützung in der Familie	k. A.	84	2	2	0	88
	gering	2	5	4	0	11
	mittel	1	14	18	2	35
	intensiv	6	19	32	14	71
	Gesamt	93	40	56	16	205

Ähnliches (wenn auch weniger deutlich ausgeprägt) gilt für Leistungen instrumenteller Unterstützung. Für innerfamiliäre Unterstützungsleistungen liegen hier 116 Darstellungen vor, von denen 60 über intensive und 9 über geringe Unterstützung berichten. Von 138 Teilnehmenden schätzen außerfamiliäre instrumentelle Unterstützungsleistungen 26 als intensiv und 44 als gering ein (Tab. 25).

Tabelle 25: Spontannennungen Teilnehmender in Bezug auf das Ausmaß instrumenteller Unterstützung außerhalb der Familie und/oder in der Familie

		Ausmaß instrumenteller Unterstützung außerhalb der Familie				
		k. A.	gering	mittel	intensiv	Gesamt
Ausmaß instrumenteller Unterstützung in der Familie	k. A.	64	3	10	12	89
	gering	1	4	4	0	9
	mittel	1	21	20	5	47
	intensiv	1	16	34	9	60
	Gesamt	67	44	68	26	205

Die Mehrzahl der Teilnehmenden sieht sich als gut integriert (65 von 124), deutlichere Integrationsdefizite wurden von einem vergleichsweise kleinen Teil (10 von 124) berichtet. Das Erleben sozialer Integration hängt eng mit dem Erleben sozialer Teilhabe zusammen, wobei aus der Perspektive der Betroffenen Integration aber offensichtlich noch nicht Teilhabe bedeutet. Ein hohes Ausmaß an sozialer Teilhabe erlebten 60 von 144, ein geringes Ausmaß 29 Teilnehmende (Tab. 26). Damit berichtet ein Fünftel der Teilnehmenden, die dieses Thema angesprochen haben, von Teilhabedefiziten. Für viele (für einen Teil aber gerade auch nicht, vgl. IV.3.1.5) verwirklicht sich Teilhabe auch in der Gemeinschaft mit anderen Geschädigten, wodurch auch die Mitbestimmung über Angelegenheiten der Stiftung und ggf. strukturelle Veränderungen angesprochen werden. Vor dem Hintergrund eines verbrieften Rechts auf soziale Teilhabe ist hier zu prüfen, durch welche Angebote die Teilhabe der

Menschen mit Conterganschädigung gestärkt werden kann bzw. inwieweit die Leistungen der Conterganstiftung unter der Zielvorgabe, Teilhabe zu ermöglichen, ausgebaut und ergänzt werden müssen.

Tabelle 26: Spontannennungen Teilnehmender in Bezug auf das Ausmaß erlebter sozialer Teilhabe und/oder sozialer Integration

		Ausmaß erlebter sozialer Teilhabe				Gesamt
		k. A.	gering	Mittel	hoch	
Ausmaß erlebter sozialer Integration	k. A.	55	11	10	5	81
	gering	2	8	0	0	10
	mittel	0	9	36	4	49
	hoch	4	1	9	51	65
	Gesamt	61	29	55	60	205

Im Zusammenhang mit Integration und Teilhabe ist das gegenwärtige Erleben von Diskriminierung und Anerkennung (im Sinne von Bekräftigung und Unterstützung) von Interesse. Die Mehrzahl der Betroffenen, die sich zu diesem Thema geäußert haben, schätzten das Ausmaß der Diskriminierung als gering ein, etwa 10 Prozent als hoch (65 bzw. 11 von 114). Hinweise auf intensiv erlebte Anerkennung finden sich bei etwa einem Drittel, Hinweise auf eine als gering erlebte Anerkennung bei knapp einem Viertel der Teilnehmenden (27 bzw. 38 von 120) (Tab. 27). Die Ergebnisse deuten darauf hin, dass aus der Perspektive der Betroffenen die Öffentlichkeitsarbeit der Conterganstiftung verbessert werden könnte.

Tabelle 27: Spontannennungen Teilnehmender in Bezug auf Erlebte Diskriminierung und/oder Erlebte Bekräftigung und Unterstützung in der Gegenwart

		Erlebte Diskriminierung in der Gegenwart				Gesamt
		k. A.	gering	Mittel	intensiv	
Erlebte Bekräftigung und Unterstützung in der Gegenwart	k. A.	78	3	2	2	85
	gering	4	4	14	5	27
	mittel	3	30	18	4	55
	intensiv	6	28	4	0	38
	Gesamt	91	65	38	11	205

Der Grad der Zufriedenheit mit der Wohnsituation liegt insgesamt im mittleren bis höheren Bereich und ist bei Personen mit mittlerer und höherer funktionaler Kompetenz stärker ausgeprägt als bei Personen mit größeren Kompetenzdefiziten (Tab. 28). Vor dem Hintergrund der oben berichteten Befunde der Heidelberger Conterganstudien zur objektiven Lebenssituation der Betroffenen ist darauf hinzuweisen, dass für viele (weitere) Wohnanpassungsmaßnahmen notwendig waren und nicht selten auch realisiert wurden, sei es durch die Nutzung von Pauschalbeträgen zur Deckung spezifischer Bedarfe, die Kapitalisierung der Conterganrente oder die Beantragung einer Finanzierung durch die Grünenthal-Stiftung. Unabhängig davon wurde in den Interviews häufiger die Sorge geäußert, ein (gerade auch ein unter Menschen mit Conterganschädigung eindeutig präferiertes) Verbleiben in der eigenen Wohnung könne angesichts zunehmender Einschränkungen und Abhängigkeit zunehmend schwieriger oder unmöglich werden. Beratungsangebote durch die Conterganstiftung könnten sich hier als für die Betroffenen hilfreich erweisen.

Tabelle 28: Spontannennungen Teilnehmender in Bezug auf aktuell erlebte funktionale Kompetenz und/oder den Grad der Zufriedenheit mit der Wohnsituation

		Aktuell erlebte funktionale Kompetenz				Gesamt
		k. A.	positiv	Neutral	negativ	
Grad der Zufriedenheit mit der Wohnsituation	k. A.	78	4	11	8	101
	gering	0	5	8	5	18
	mittel	0	25	34	2	61
	hoch	0	11	11	3	25
	Gesamt	78	45	64	18	205

Die folgende Tabelle (Tab. 29) verdeutlicht, dass die Zufriedenheit mit der Wohnsituation eng mit der Zufriedenheit mit der Einkommenssituation zusammenhängt. Auch hier wirkt sich die zunehmende Notwendigkeit umfangreicher Wohnungsanpassungsmaßnahmen aus.

Tabelle 29: Spontannennungen Teilnehmender in Bezug auf den Grad der Zufriedenheit mit der Einkommenssituation und/oder mit der Wohnsituation

		Grad der Zufriedenheit mit der Einkommenssituation				Gesamt
		k. A.	gering	Mittel	intensiv	
Grad der Zufriedenheit mit der Wohnsituation	k. A.	72	3	17	9	101
	gering	0	17	1	0	18
	mittel	0	5	50	6	61
	intensiv	0	1	4	20	25
	Gesamt	72	26	72	35	205

3.1.4 Zukunftsperspektive

Aus den Informationen zur Zukunftsperspektive der Betroffenen ergibt sich weder ein Hinweis auf einen charakteristischen Optimismus noch auf das Überwiegen pessimistischer Erwartungen. Vielmehr zeigt sich auch hier die große Heterogenität der Teilnehmenden. Im Sinne der Ausprägung von Optimismus lassen sich 111, im Sinne der Ausprägung von Pessimismus 112 Interviews interpretieren. Bei 33 Teilnehmenden ist von intensivem, bei 50 von mittlerem und bei 28 von geringem Optimismus auszugehen. Intensiver Pessimismus findet sich bei 30, mittlerer bei 54 und geringer bei 48 Teilnehmenden. Erwartungsgemäß finden sich bei Teilnehmenden, die sich als optimistisch darstellen, wenige Hinweise auf Pessimismus und umgekehrt (Tab. 30).

Tabelle 30: Spontannennungen Teilnehmender in Bezug auf eine pessimistische und/oder optimistische Zukunftsperspektive

		Pessimistische Zukunftsperspektive				Gesamt
		k. A.	gering	Mittel	intensiv	
Optimistische Zukunftsperspektive	k. A.	72	1	14	7	94
	gering	0	1	8	19	28
	mittel	1	24	21	4	50
	intensiv	0	22	11	0	33
	Gesamt	73	48	54	30	205

Insgesamt erscheint die Zukunft in den Interviews als in wesentlichen Teilen vorhersehbar, 41 Teilnehmende erleben die Vorhersehbarkeit der Zukunft als hoch, 14 als gering (von 116). Bezüglich der Gestaltbarkeit fallen die Einschätzungen etwas pessimistischer aus, auch hier überwiegt aber der Anteil jener, die die Gestaltbarkeit als hoch erleben im Vergleich zu jenen, die diese als gering einschätzen (37 vs. 22 von 112) (Tab. 31).

Tabelle 31: Spontannennungen Teilnehmender in Bezug auf den Grad der Unvorhersehbarkeit der Zukunft und den Grad der Gestaltbarkeit der Zukunft

		Grad der Unvorhersehbarkeit der Zukunft				Gesamt
		k. A.	gering	mittel	hoch	
Grad der Gestaltbarkeit der Zukunft	k. A.	85	0	6	2	93
	gering	0	2	6	14	22
	mittel	3	6	25	19	53
	hoch	1	6	24	6	37
	Gesamt	89	14	61	41	205

Ähnlich wie für die Zufriedenheit mit der Wohnsituation in der Gegenwart finden sich auch für die Antizipation der Wohnsituation heterogene Einschätzungen. Bei 29 der 109 Teilnehmenden, die sich spontan zu dieser Thematik geäußert haben, ist von einer positiven, bei 23 von einer negativen Tönung auszugehen (Tab. 32).

Tabelle 32: Antizipation der Wohnsituation

	Häufigkeit	Prozent (%)
k. A.	96	46,8
positiv	29	14,1
mittel	57	27,8
negativ	23	11,2
Gesamt	205	100,0

Die Antizipation der körperlichen Gesundheit ist eindeutig negativ getönt. Bei 68 von 130 Teilnehmenden ist von einer negativen Tönung, bei 10 von einer positiven Tönung auszugehen. In der Antizipation der Betroffenen spiegeln sich damit die in den Heidelberger Conterganstudien ermittelten Ergebnisse zur gesundheitlichen Entwicklung wider. Gleichzeitig sind die Erwartungen bezüglich der weiteren seelischen Gesundheit eher optimistisch. Bei 36 von 108 Teilnehmenden zeigt sich eine positive, bei 23 eine negative Tönung (Tab. 33).

Tabelle 33: Spontannennungen Teilnehmender in Bezug auf antizipierte seelische Gesundheit und/oder antizipierte körperliche Gesundheit

		Antizipierte seelische Gesundheit				Gesamt
		k. A.	positiv	mittel	negativ	
Antizipierte körperliche Gesundheit	k. A.	73	0	1	1	75
	positiv	2	8	0	0	10
	mittel	5	23	24	0	52
	negativ	17	5	24	22	68
	Gesamt	97	36	49	23	205

Die Antizipation der Versorgung mit Blick auf die körperliche und seelische Gesundheit stimmt mit den Einschätzungen für die gegenwärtige Situation überein. Bei 50 von 116 Teilnehmenden zeigt sich eine negative, bei 20 eine positive Tönung. Deutlich negativer fällt die Antizipation der Versorgung mit Blick auf die seelische Gesundheit aus. Hier findet sich bei 36 von 107 Teilnehmenden eine negative, bei 8 eine positive Tönung (Tab. 34).

Tabelle 34: Spontannennungen Teilnehmender in Bezug auf die Antizipation der Versorgung mit Blick auf seelische Gesundheit und/oder mit Blick auf körperliche Gesundheit

		Antizipation der Versorgung mit Blick auf seelische Gesundheit				
		k. A.	positiv	Mittel	negativ	Gesamt
Antizipation der Versorgung mit Blick auf körperliche Gesundheit	k. A.	87	0	2	0	89
	positiv	1	4	15	0	20
	mittel	2	3	39	2	46
	negativ	8	1	7	34	50
	Gesamt	98	8	63	36	205

120 der 205 Teilnehmenden kamen spontan auf das Thema Pflegebedürftigkeit zu sprechen. 44 waren von der Sorge bestimmt, in Zukunft auf Pflege angewiesen zu sein, bei 30 war diese Sorge gering ausgeprägt (Tab. 35).

Tabelle 35: Spontannennungen Teilnehmender in Bezug auf die Antizipation möglicher Pflegebedürftigkeit

	Häufigkeit	Prozent (%)
k. A.	85	41,5
intensiv	44	21,5
mittel	46	22,4
gering	30	14,6
Gesamt	205	100,0

Dagegen sind Einsamkeit sowie verminderte Integration und Partizipation für einen vergleichsweise kleinen Teil Zukunftssorgen, mit denen sie sich häufiger beschäftigen. Integration und Partizipation werden ebenso eher positiv als negativ antizipiert (54 vs. 21 von 110), wie auch die Sorge vor möglicher Einsamkeit häufiger gering als stark ausgeprägt ist (46 vs. 20 von 108) (Tab. 36).

Tabelle 36: Spontannennungen Teilnehmender in Bezug auf die Antizipation möglicher Einsamkeit und/oder auf die Antizipation der Integration und Partizipation

		Antizipation möglicher Einsamkeit				
		k. A.	intensiv	mittel	gering	Gesamt
Antizipation der Integration und Partizipation	k. A.	95	0	0	0	95
	positiv	1	2	21	30	54
	mittel	1	8	16	10	35
	negativ	0	10	5	6	21
	Gesamt	97	20	42	46	205

Dagegen scheint mit fortschreitendem Alternsprozess – wir haben darauf hingewiesen, dass körperliche Alternsprozesse bei Menschen mit Conterganschädigung beschleunigt verlaufen, der körperliche Allgemeinzustand (nach WHO-Skala zur Erfassung von Lebensqualität) jenem der 80- bis 85-Jährigen vergleichbar ist – die Beschäftigung mit der eigenen Endlichkeit zuzunehmen. Von 112 Teilnehmenden,

die spontan auf dieses Thema zu sprechen kamen, beschäftigten sich 43 intensiv und 19 in geringem Maße mit diesem Thema (Tab. 37).

Tabelle 37: Spontannennungen Teilnehmender in Bezug auf die Antizipation der Endlichkeit

	Häufigkeit	Prozent (%)
k. A.	93	45,4
intensiv	43	21,0
mittel	50	24,4
gering	19	9,3
Gesamt	205	100,0

3.1.5 Erfahrungen mit Bezug zur Gruppenzugehörigkeit Betroffener

Zusätzlich zu den standardisierten Aspekten bezüglich der Entwicklung und der Arbeit der Conterganstiftung wurden Teilnehmende im Anschluss an die halbstrukturierten Interviews gebeten drei standardisierte Aussagen, die Bezug auf Erfahrungen Betroffener in Verbindung mit Gruppenzugehörigkeiten nehmen, zu bewerten (Tab. 39). Die standardisierten Ergebnisse wurden nachfolgend deskriptiv beschrieben und anhand von qualitativen Interviewdaten untermauert, weiter ausgeführt oder erläutert.

Die Befragten sind tendenziell nicht der Meinung, dass die heutige Gesellschaft das Schicksal der Menschen mit Conterganschädigung angemessen würdigt (Tab. 39): „Conterrangeeschädigte wurden irgendwie vergessen, Das ist eine große Verfehlung, heute noch. Contergangeschädigte haben ihren Platz in der Gesellschaft nicht gefunden, ...“. Die Ansichten gehen jedoch auseinander: „Es gibt viele Schicksale, ich möchte in der Öffentlichkeit nicht gewürdigt werden. Wie wirkt das auf andere mit einem Schicksalsschlag?“.

Die heutige Gesellschaft hat den Betroffenen zufolge keine oder kaum noch Kenntnisse über den Conterganskandal oder Contergan im Allgemeinen. Wie die qualitativen Ergebnisse der Interviews zeigen, herrscht darüber bei den Betroffenen nahezu Einigkeit. Während Personen ab dem mittleren Erwachsenenalter meist noch wissen würden, was es mit dem Conterganskandal auf sich hat, könnte insbesondere die jüngere Generation kaum noch etwas mit dem Begriff *Contergan* anfangen. Das Interesse der Gesellschaft am Conterganskandal wird von einigen als eher gering eingeschätzt: „70er, 80er, 90er, da waren wir noch wichtig, ab den 2000ern nicht mehr. Außer es geschieht etwas Größeres“. Der letzte Satz des vorangegangenen Zitats bezieht sich unter anderem auf den Film „Eine einzige Tablette“ aus dem Jahr 2007⁸⁶⁰, durch welchen Interviewteilnehmende ein bisweilen bemerkenswertes gesellschaftliches Interesse an der Thematik verspürten. Der Film scheint „viel losgetreten, viel aufgerüttelt“ zu haben und das nicht nur auf gesellschaftlicher Ebene. Es fanden sich einige Aussagen in den Interviews, die darauf hindeuten, dass der Film zu einer Verbesserung der Situation von Menschen mit Conterganschädigung beigetragen hat. So habe dieser zur Erhöhung der Conterganrente beigetragen und war für manche Personen ausschlaggebend, vermehrt Kontakt mit der Conterganstiftung aufzunehmen.

Die Meinungen, ob der Thematik *Contergan* gesellschaftlich mehr Aufmerksamkeit zu Teil werden sollte oder eher nicht, gehen ebenfalls auseinander. Die einen halten das für weniger notwendig, andere würden es sich wünschen. Der Wunsch nach einer stärkeren Präsenz der Thematik ist unter anderem mit Geschehnissen mit Bezug auf die COVID-19-Impfung verbunden, aber auch mit der medizinischen Versorgung von Menschen mit Conterganschädigung. Insbesondere die jüngere Generation von

⁸⁶⁰ Zuschauer-Rekord für Contergan-Film. 2007, unter: SPIEGEL, <<https://www.spiegel.de/kultur/gesellschaft/tv-quoten-zuschauer-rekord-fuer-contergan-film-a-516101.html>> (28.03.2024).

Ärztinnen und Ärzten, Pflegefachkräften und medizinischen Fachangestellten würde nicht mehr wissen, welche spezifischen Schädigungen, Komplikationen und Anforderungen mit *Contergan* verbunden sind. Dies führe zu einer unzureichenden, mit Komplikationen verbundenen medizinischen Versorgung und untermauere die Notwendigkeit des Ausbaus von Kompetenzzentren. Interviewteilnehmende sagten aus, dass nicht *vergessen* werden sollte bzw. darf: „Im Prinzip wäre es auch besser, wenn es [Contergan] heutzutage noch mehr Beachtung bekäme, damit sowas nicht noch mal passiert“. Der Conterganskandal zeige auf, dass Medikamente nicht leichtfertig eingenommen werden sollten und die Pharmaindustrie einen großen Einfluss besitzt, wofür insbesondere junge Menschen sensibilisiert werden müssten. Der Skandal verdeutliche die Notwendigkeit des Arzneimittelgesetzes und der eingeführten Sicherheitsmechanismen. Vereinzelt äußerten sich Menschen mit Conterganschädigung außerdem besorgt gegenüber gesellschaftlichen und politischen Entwicklungen, in denen ein Rechtsruck zuerkennen ist.

Menschen mit Conterganschädigung scheinen in der Vergangenheit etliche diskriminierende und auch demütigende Erfahrungen gemacht zu haben, jedoch nicht jede Person im selben Ausmaß (Tab. 38). In etwa 62 % der Personen, die diese Aussage bewerteten, stimmten ihr zu bzw. stimmten voll zu. Dieses Ergebnis unterstützt die Auswertung der qualitativen Interviewdaten (vgl. IV.3.1.2). In den Interviews machten Teilnehmende konkrete Aussagen, die sich diesem Item zuordnen lassen: „Die [heutige Gesellschaft] wissen nicht, was die Leute erlebt haben. Als Kind wurde man eingesperrt, das ist heute unvorstellbar... Der Umgang mit den Contis⁸⁶¹ war früher hammerhart“. Manche Menschen mit Conterganschädigung brachten solche Erfahrungen mit der damaligen Zeit der 50er- und 60er-Jahre in Verbindung:

Als Kind mit kurzen Armen durch eine Großstadt in den 60ern; wir wurden als Sensation wahrgenommen. Sie können sich nicht vorstellen, wie viele Menschen sich nach mir umgedreht und getuschelt haben und Kinder ihre Eltern fragten: was ist denn mit dem los?

Fehlendes Wissen zu dieser Zeit über die Herkunft der körperlichen Schädigungen und die Tatsache, dass es sich dabei um etwas handelte, das noch nie da gewesen war, führte zu Unsicherheit in der Gesellschaft. Manche vermuteten gar, dass eine Ansteckungsgefahr besteht: „Schwangere Frauen verschwanden im Feld, da man vermutete, dass es ansteckend ist“.

Die Erfahrungen wurden auch konkret mit der Nachkriegszeit und der „postnationalsozialistischen Gesellschaft“ in Verbindung gebracht: „Die Haltung der Hitlerzeit wirkte noch in den 1960er-Jahren nach. Damals hatte man im gesellschaftlichen und kirchlichen Kontext ganz anders gedacht. Hilfen und Zuwendungen konnten wir nicht erwarten. Das psychologisch aushalten zu müssen, war wahnsinnig schwer“. Es waren noch nicht viele Jahre seit dem Ende des nationalsozialistischen Regimes (1933–1945) vergangen, welches eine „Politik der Ausgrenzung“⁸⁶² körperlich und geistig beeinträchtigter, kranker und anderer Menschen betrieb⁸⁶³. Menschen, die nicht der sozialdarwinistischen Bevölkerungspolitik entsprachen, wurden, mit dem Erlass des Erbgesundheitsgesetzes im Juli 1933,

⁸⁶¹ Manche Interviewteilnehmende bezeichnen Menschen mit Conterganschädigung als „Contis“.

⁸⁶² Rudnick, Martin: Behinderte im Nationalsozialismus. Von der Ausgrenzung und der Zwangssterilisation zur „Euthanasie“, Weinheim und Basel 1985, S.74.

⁸⁶³ Benz, Wolfgang: Rassismus als Ideologie und Herrschaftspraxis (1933-1945), in: Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie 58 (2009), 7. S.500.

zwangssterilisiert⁸⁶⁴, systematisch diskriminiert und verfolgt⁸⁶⁵, was ab Ende 1939 im Massenmord, unter der euphemistischen Tarnbezeichnung „Euthanasie“, mündete⁸⁶⁶ (vgl. auch II. 2.2).

Menschen mit Conterganschädigung berichteten von Erfahrungen der Diskriminierung und Ausgrenzung in den unterschiedlichsten Bereichen, sei es im eigenen familiären Umfeld, in der Vorschul- und Schulzeit (vgl. IV.3.1.1), im öffentlichen Raum (vgl. IV.4.2.1 Kategorie Gesellschaft) oder auch innerhalb der Contergan-Community. So erzählten Menschen mit Conterganschädigung und deren Angehörige auch von Ausgrenzung oder einem Gefühl der Ausgrenzung innerhalb der Contergan-Community. Als „Langarmer“ habe man „kein Zugehörigkeitsgefühl“ und als gehörlose Person mit einer geistigen Beeinträchtigung „passte man nicht in die Contergangeschädigtengruppe“. An dieser Stelle wird darauf hingewiesen, dass gehörlose Menschen mit Conterganschädigung in dieser Studie nur unzureichend repräsentiert sind.

Angemerkt sei jedoch, dass wie zu Beginn dieses Abschnittes angedeutet, nicht jeder Interviewteilnehmende von diskriminierenden Erfahrungen berichtete oder angab, gering oder gar nicht davon betroffen gewesen zu sein (es scheint ein Zusammenhang mit dem Ausmaß sichtbarer körperlicher Beeinträchtigungen und dem Ausmaß erfahrener Diskriminierung zu bestehen). Einige Teilnehmende sagten aus, dass der gesellschaftliche Umgang mit Beeinträchtigungen und einem Anderssein heute als *offener* empfunden wird. Mit Bezug auf die Gesamtgruppe der Menschen mit Conterganschädigung kann jedoch konstatiert werden, dass viele negative und auch demütigende Erfahrungen in der Vergangenheit sammelten. Näheres zum gegenwärtigen Erleben von Diskriminierung und Anerkennung Menschen mit Conterganschädigung ist unter IV.3.1.1 und IV.3.1.5 nachzulesen.

Es scheint kaum eine stärkere Solidität unter den Menschen mit Conterganschädigung durch das (in Teilen) gemeinsame Schicksal zu geben (Tab. 38), gleichwohl die befragten Personen dies recht unterschiedlich wahrnehmen und die Contergan-Community in ihrer Bedeutsamkeit für einzelne Personen stark variiert. So wurde in den Interviews deutlich, dass insbesondere die verschiedenen Landesverbände und Peer-to-Peer Gruppen sowie Online-Foren für manche eine große Unterstützung darstellen und wichtig sind, um sich untereinander auszutauschen:

Es gibt eine Community, die ist aber nicht vollständig. Ich kenne mehrere Personen, die sich gar nicht darum kümmern, das kann ich nicht nachvollziehen. Es gibt einen regen Austausch, sie sind untereinander sehr vertrauensvoll. Das sind Menschen [in einem Landesverband], die sich bereit erklären da mitzuarbeiten, die man ernst nehmen muss, da sie sehr vernünftig und ausgewogen sind.

Andere sagten aus, kein Teil der Contergan-Community zu sein oder sich zurückgezogen zu haben: „Ich war einmal bemüht, ich bin es nicht mehr.... Es gibt sehr viel Streit zwischen Menschen mit Conterganschädigung und sehr unterschiedliche Ansichten. Die Contergan-Community, die gibt es „...“, die ist aber zersplittert. Es gibt unterschiedlichste Gruppierungen, jeder versucht seinen eigenen Weg zu gehen oder besonders viel herauszuholen (manche haben ‚Dollarzeichen in den Augen‘, ‚träumen von Millionen‘)“.

⁸⁶⁴ Benz, Wolfgang: Rassismus als Ideologie und Herrschaftspraxis (1933-1945), in: Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie 58 (2009), 7. S.500f.

⁸⁶⁵ Rudnick, Martin: Behinderte im Nationalsozialismus. Von der Ausgrenzung und der Zwangssterilisation zur „Euthanasie“, Weinheim und Basel (1985), S.51.

⁸⁶⁶ Benz, Wolfgang: Rassismus als Ideologie und Herrschaftspraxis (1933-1945), in: Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie 58 (2009), 7. S.501.

Tabelle 38: Ergebnisse standardisierter Aussagen, mit Bezug zu Erfahrungen Betroffener in Verbindung mit Gruppenzugehörigkeiten

Standardisierte Aussagen	Bewertung ^a		
	N ^b	M	SD
Das Schicksal der Menschen mit Conterganschädigung wird in unserer Gesellschaft heute angemessen gewürdigt.	192	2,81	1,15
Als Contergangeschädigte/r blickt man auf zahlreiche Erfahrungen von Diskriminierung und Demütigung zurück.	201	3,67	1,29
Das (in Teilen) gemeinsame Schicksal trägt zu einer besonderen Solidarität unter Menschen mit Conterganschädigung bei.	190	3,18	1,28

^aBewertung: 5-stufige Likert-Skala (1 = ich stimme gar nicht zu; 5 = ich stimme voll zu); Bewertungen reichten von min. 1 bis max. 5. ^bAnzahl der Personen die auf die Aussagen antworteten. 202 Personen wurden befragt, von drei Personen liegen keine Daten vor.

3.1.6 Zwischenfazit

In den Interviews finden sich zahlreiche und deutliche Hinweise auf langjährige gravierende gesellschaftliche und politische Defizite im Umgang mit Menschen mit Conterganschädigung. Erfahrungen von Diskriminierung und Demütigung sind ebenso charakteristisch wie das Fehlen von Anerkennung und Förderung und eine den gesundheitlichen und sozialen Folgen der Contergankatastrophe allenfalls in Teilen gerecht werdende soziale Entschädigung. Diese Defizite und die daraus resultierenden besonderen Anforderungen und Belastungen haben die narrative Identität der Menschen mit Conterganschädigung geprägt, wurden und blieben ein prominenter Teil der Selbst- und Weltsicht, retrospektiv wie prospektiv. Dies aber nicht primär in dem Sinne, dass die Menschen ein Selbstverständnis als Opfer entwickelt hätten, ihre persönliche Entwicklung als durch die vorgeburtlichen Schäden, fehlende Unterstützung und entwicklungshemmende Konstellationen von Situations- und Umweltmerkmalen determiniert verstehen würden. Bei aller gebotenen Vorsicht, Verallgemeinerungen über individuelle Rekonstruktionen persönlicher Entwicklung (und daraus resultierende Antizipationen von Gestaltungsmöglichkeiten und Zukunft) vorzunehmen – zeichnen sich doch autobiografische Darstellungen durch einen „antisozialen Gestus“ aus, insofern es ja gerade darum geht, „zu zeigen, dass man mehr und anderes ist als nur ein Rollenträger“⁸⁶⁷ –, scheinen sich in vielen Fällen gerade vor dem Hintergrund der wiederholten Erfahrung, auf sich alleine gestellt zu sein, Stärken in der Auseinandersetzung mit Herausforderungen und Belastungen entwickelt, spezifische Vulnerabilitätskonstellationen auch zu Resilienz beigetragen zu haben. Die These eines (deutlich) erhöhten Risikos psychischer Erkrankungen kann durch die Befunde nicht bestätigt werden. Hinzuzufügen wäre, dass es vielen Teilnehmenden nicht nur gelungen ist, mit der vorgeburtlichen Schädigung einhergehende Benachteiligungen zu kompensieren, sondern auch Leistungen zu vollbringen und Positionen zu erreichen, für die Nichtgeschädigten Anerkennung, Respekt und Bewunderung entgegengebracht wird.

In den autobiografischen Erzählungen der Menschen mit Conterganschädigung spiegeln sich auch veränderte gesellschaftliche Einstellungen und die Entwicklung der Conterganstiftungsgesetzgebung wider. Mehrere Teilnehmende haben uns bedeutet, die in Kindheit und Jugend gemachten Erfahrungen müssten auch vor dem Hintergrund einer „postnationalsozialistischen Gesellschaft“ gesehen werden

⁸⁶⁷ Fuchs-Heinritz, Werner: Soziologische Biographieforschung: Überblick und Verhältnis zur Allgemeinen Soziologie, in: Biographische Methoden in den Humanwissenschaften, (Hrsg.) Gerd Jüttemann/Hans Thomae, Weinheim 1998, S.3–23.

(vgl. auch II.2.2), die Menschen wesentlich auf Grundlage ihrer vermeintlichen wirtschaftlichen Leistungsfähigkeit beurteilt und der ein Recht behinderter Menschen auf Teilhabe ebenso fremd ist wie gezielte Förderung und Inklusion. Unabhängig davon haben die Conterganstiftungsgesetze zu einer deutlichen Besserstellung der Menschen mit Conterganschädigung geführt, nicht nur durch die Erhöhung der Conterganrente, sondern vor allem auch durch die Anerkennung von spezifischen Bedarfen, deren Deckung selbstverantwortlich priorisiert und in Art und Ausmaß entschieden werden kann. Die zusätzlichen Möglichkeiten spiegeln sich sowohl im Erleben der gegenwärtigen Lebenssituation als auch in den Zukunftsperspektiven wider.

Festzuhalten ist aber auch, dass die Qualität fachlicher Unterstützung mit Blick auf körperliche und insbesondere psychische Erkrankungen überwiegend als defizitär erlebt wird und hier Aufgaben gesehen werden, denen sich die Conterganstiftung – in Form von Beratung wie in Form der Dissemination wissenschaftlicher Erkenntnisse und Forschungsförderung – in Zukunft stärker widmen sollte. Des Weiteren wurde deutlich, dass emotionale und instrumentelle Unterstützung nach wie vor insbesondere von Angehörigen geleistet wird.

3.2 Die erlebte Geschichte Angehöriger

Eric Schmitt

Zusätzlich zu den in der Leistungsbeschreibung des Gutachtens aufgeführten Aufgaben wurden im thematischen Kontext der Rekonstruktion von Betroffenenperspektiven auch Angehörige interviewt. Die Entscheidung, diese bislang in Forschungen zum Thema Contergan weitgehend vernachlässigte Personengruppe als für den Untersuchungsgegenstand wichtige Informanten zu berücksichtigen, ist zunächst vor dem Hintergrund des Lebensalters zum Zeitpunkt des Eintretens von Ereignissen und Entwicklungen und der damit verbundenen Möglichkeit, diese einzuordnen und zu bewerten, naheliegend. Angehörige sind Zeitzeugen, die Darstellungen „objektiver“ Geschichte durch erlebte Geschichte ergänzen und in ihren Auswirkungen verdeutlichen können. Darüber hinaus sind sie bedeutsame Akteurinnen und Akteure, die durch Handlungen und Handlungsunterlassungen die Entwicklung der Geschädigten, im Einzelfall bestehende Möglichkeiten und Grenzen der Auseinandersetzung mit Aufgaben und Herausforderungen in vielen Fällen maßgeblich geprägt haben. Schließlich sind Angehörige auch von der Contergankatastrophe mittel- und unmittelbar Betroffene, insofern die Geburt und Entwicklung eines geschädigten Kindes auch Auswirkungen auf die Entwicklung von Bezugspersonen, Familien und das soziale Umfeld hat.

Die Gewinnung von Angehörigen als Teilnehmende an den Interviews war im vorliegenden Projekt nur über die Geschädigten möglich, da die Conterganstiftung über kein Verzeichnis von Angehörigen von Menschen mit Conterganschädigung verfügt (und aus datenschutzrechtlichen Gründen auch nicht befugt wäre, entsprechende Adressen herauszugeben). Als einzig praktikabler Weg erwies sich, im Anschreiben an die Menschen mit Conterganschädigung, das über die Studie informierte und um eine Teilnahme warb, um die Weitergabe von Kontaktadressen zu bitten. Von den für eine Weitergabe oder für den Verzicht auf eine solche jeweils ausschlaggebenden Gründe hat das Untersuchungsteam keine Kenntnis, ebenso zu der Frage, inwieweit es noch lebende Angehörige der Menschen mit Conterganschädigung gibt, die zur in Frage stehenden Thematik prinzipiell Auskunft geben könnten. Entsprechend kann nicht ausgeschlossen werden, dass sich die interviewten Angehörigen von jenen, die nicht erreicht werden konnten, in ihrer Gesundheit, in den Beziehungen zu ihren Kindern und Verwandten mit Conterganschädigung, der im Lebenslauf diesen gewährten und verwehrten Unterstützungen oder auch in der persönlichen Betroffenheit und den Sichtweisen von

Contergankatastrophe und Stiftung unterscheiden. Die von den Menschen mit Conterganschädigung übermittelten Adressen wurden vom *Institut für Gerontologie* für eine persönliche Kontaktaufnahme, in der Regel zunächst per Telefon, genutzt. Die Angehörigen wurden ausführlich über den Untersuchungsauftrag der Studie, die einzelnen Studienteile und die Zielsetzung der Interviews informiert, ehe sie um eine Teilnahme an einem Interview gebeten und ihnen eine Einwilligungserklärung zugesendet wurde, wobei ebenfalls zwischen einem Telefoninterview, einem Video-gestützten Interview und einem Face-to-Face Interview gewählt werden konnte. Im Kontakt zu den Angehörigen wurde nicht nur eine hohe Bereitschaft, an der Studie teilzunehmen, deutlich. Darüber hinaus erschien in den vorbereitenden Gesprächen die Weitergabe persönlicher Kenntnisse und Erfahrungen als ein auch emotional bedeutsames Anliegen. Um dem Rechnung zu tragen, wurden die Interviewtermine (trotz der z. T. weiten Anfahrtswege) so vereinbart, dass zusätzlich zu den im Interview anzusprechenden Themen auch stärker individuelle Angelegenheiten der Teilnehmenden ggf. ausführlich besprochen werden konnten.

Die am Ende realisierte Anzahl an Interviews spiegelt auch pandemiebedingte Herausforderungen und Widrigkeiten wider. Video-gestützte Interviews und Telefoninterviews wurden von einigen Angehörigen, insbesondere wegen visueller und auditiver Einschränkungen, abgelehnt, im Allgemeinen präferierte Face-to-Face Interviews konnten über weite Teile des Erhebungszeitraums nicht verantwortet und mussten deshalb z. T. mehrfach verlegt werden. Vor diesem Hintergrund ist die erreichte Anzahl von 23 Teilnehmenden (in den meisten Fällen handelt es sich um Eltern, in der Regel Mütter von Menschen mit Conterganschädigung, seltener um Geschwister der Eltern oder ältere Geschwister, die wesentlichen Anteil an der Erziehung und Unterstützung der Menschen mit Conterganschädigung hatten) positiv zu werten.

In der folgenden Darstellung von Ergebnissen der narrativen Interviews mit Angehörigen gehen wir zunächst auf die Frage ein, zu welchem Zeitpunkt und wie die Angehörigen davon Kenntnis erlangten, dass es sich bei der körperlichen Behinderung um eine durch die Einnahme von Contergan bedingte teratogene Schädigung handelt, welche psychischen Prozesse mit diesem Wissen verbunden gewesen waren, wie sie sich um eine Verbesserung ihrer Situation bemüht haben und wie Reaktionen des sozialen Umfelds wahrgenommen wurden. In den sich anschließenden Abschnitten gehen wir auf das Erleben des Contergan-Prozesses, auf Erfahrungen mit der Arbeit der Conterganstiftung sowie auf die Frage ein, was nach Einschätzung der Angehörigen aus der Contergankatastrophe gelernt werden könnte.

Auch wenn kein Anspruch auf Repräsentativität erhoben werden kann, ermittelte Unterschiede in der Häufigkeit der Ausprägung einzelner Merkmale schon allein aufgrund der geringen Stichprobengröße nicht verallgemeinert werden können, so geben die Interviews in ihrer Gesamtheit doch einen instruktiven Einblick in z. T. lebenslang prägende Einflüsse der Contergankatastrophe bei Angehörigen.

3.2.1 Belastungen, Bewältigungsversuche und soziale Unterstützung

Die teilnehmenden Eltern berichteten in den Interviews überwiegend, von der Behinderung ihres Kindes unerwartet und unvorbereitet getroffen, „überwältigt“, worden zu sein. In wenigen Fällen bestand schon vor der Geburt der Verdacht, dass mit dem Kind „etwas nicht stimme“, dies vor dem Hintergrund des individuellen Erlebens der Schwangerschaft wie auch (allerdings seltener) des Erscheinens der ersten Berichte über mutmaßliche teratogene Wirkungen von Thalidomid, von denen man Kenntnis erhalten hatte. In einzelnen Fällen wurden die Angehörigen unmittelbar nach der Geburt des Kindes gefragt, ob während der Schwangerschaft Contergan eingenommen worden sei; des Weiteren wurde von Ärzten berichtet, die auf der Grundlage spezifischer Symptome eine Thalidomid-Schädigung vermuteten. Charakteristisch für die geführten narrativen Interviews ist aber, dass die Ursache der Schädigung nach der ärztlichen Untersuchung des Kindes in der Klinik nicht genannt werden konnte und auch noch längere Zeit (mehrere Monate, im Einzelfall auch mehrere Jahre) unklar blieb. Dies ist nicht zuletzt

deshalb bemerkenswert, weil die im Regelfall fraglos traumatisierende, „Hoffnungen und Lebensentwürfen gravierend zuwiderlaufende“ Konfrontation mit der Schädigung des eigenen Kindes bislang unhinterfragte Überzeugungen, insbesondere den Glauben an eine gerechte Welt, in der schlimme Dinge nur schlechten und eben nicht guten Menschen passieren, und wer sich redlich bemüht, am Ende belohnt wird⁸⁶⁸, grundlegend in Frage stellen (wenn nicht falsifizieren) können, die Suche nach der Bedeutung bzw. dem Sinn des Geschehens für viele unvermeidlich ist.⁸⁶⁹ Tatsächlich wurde häufiger berichtet, erst durch das Lesen von Zeitungsartikeln sei ein Zusammenhang zwischen der Schädigung und der Einnahme von Contergan klargeworden; die häufig aufgesuchten Ärztinnen und Ärzte seien ratlos gewesen, man habe lange einen Zusammenhang mit Strahlungsexposition oder genetischen Defekten vermutet. Es sei hier auch darauf hingewiesen, dass die ungeklärte Frage nach den Ursachen der Schädigung in einigen Fällen auch zum Verzicht auf weitere Kinder geführt hat – als man endlich Bescheid gewusst habe, sei es zu spät gewesen.

Zu den in den narrativen Interviews häufiger berichteten psychischen Folgen nach der Geburt der Kinder gehören länger anhaltende Phasen von Trauer, Niedergeschlagenheit und Hoffnungslosigkeit, einschließlich behandlungsbedürftiger depressiver Zustände, Hyperreagibilität, Schlaflosigkeit, Antriebslosigkeit, Apathie und Angstzustände. In der Mehrzahl der Interviews finden sich deutliche Hinweise auf eine (passager) gravierende Ausprägung der vorgenannten Prozesse. Beschränkt man sich auf die interviewten Eltern, findet sich kein Interview, in dem nicht die Personen und ihre Familie belastende Entwicklungen geschildert worden wären. Charakteristisch sind weiterhin ein stark ausgeprägtes Bemühen, etwas im Interesse und für die Zukunft des Kindes zu tun (von den Teilnehmenden mitunter als „Aktivismus“ beschrieben), und ruminierendes Denken, das sich insbesondere um die Frage eigener Schuld zentriert.⁸⁷⁰ Letzteres ist nicht auf Mütter beschränkt, für die ihre („wider besseres Wissen“) in der Regel einmalige Einnahme eines vermeintlich unbedenklichen Medikaments bei gegebener Indikation und auf ärztlichen Rat bei aller (Letzt-)Verantwortung von Pharmakonzern (sowie – in Teilen – von Staat bzw. Politik) eine nicht mehr zu tilgende Schuld gegenüber ihren Kindern begründete. Auch für die Väter stellte sich mitunter die Frage, ob sie nicht für die Lebensumstände, unter denen die Medikamenteneinnahme zustande kam, (Mit-)Verantwortung tragen. Weitere Facetten von Schuld, die in den Interviews thematisiert wurden, stehen im Zusammenhang mit Zweifeln, ob auch wirklich alles getan wurde, was für die Kinder getan werden konnte, und ob man unter den gegebenen Umständen auch anderen Menschen hinreichend gerecht geworden ist bzw. wird.

Die Interviews sprechen ausdrücklich nicht dafür, dass die angedeuteten psychischen Prozesse die Entwicklung der Menschen mit Conterganschädigung zusätzlich beeinträchtigt haben. Auch vor einer vorschnellen Pathologisierung der psychischen Reaktionen der Eltern ist ausdrücklich zu warnen. Das phasenweise Auftreten von psychischen Symptomen erscheint insgesamt eher als durchaus adaptive Phase im Prozess der Verarbeitung eines psychischen Traumas, das vollumfänglich zu konfrontieren Menschen nicht unmittelbar in der Lage sind, ist entsprechend notwendiger Teil einer gelungenen Verarbeitung,⁸⁷¹ die die Menschen in Verbindung mit Tendenzen von Aktivismus und Rumination z. T. überhaupt erst zu kontinuierlicher, nachhaltiger Unterstützung befähigt hat. Tatsächlich wurde in den Interviews auch berichtet, man habe nach und nach gelernt, die Situation zu akzeptieren und das

⁸⁶⁸ Lerner, Melvin. J.: *The belief in a just world: A fundamental delusion*. New York, NY: Plenum Press; Vonderhaar, R. L./Carmody, D. C. (2015). There Are No “Innocent Victims” The Influence of Just World Beliefs and Prior Victimization on Rape Myth Acceptance. *Journal of Interpersonal Violence* (1980), 30(10), S.1615–1632.

⁸⁶⁹ Janoff-Bulman, Ronnie: *Shattered assumptions*. Simon and Schuster 2010.

⁸⁷⁰ LoSavio, Stefanie T./Dillon, Kirsten H./Resick, Patricia A.: Cognitive factors in the development, maintenance, and treatment of post-traumatic stress disorder. *Current opinion in psychology* 14 (2017), S.18–22.

⁸⁷¹ Horowitz, Mardi. J.: *Stress response syndromes*. Jason Aronson Incorporated 1997.

Notwendige und Beste aus den Lebensumständen zu machen. Festzustellen bleibt, dass infolge der Schädigung des Kindes viele bewusst auf die Verwirklichung eigener Interessen und Entwicklungsmöglichkeiten (im Beruf wie im privaten Bereich) verzichten, sich die Unterstützung ihres Kindes zur Lebensaufgabe gemacht haben.

Bezüglich der Wahrnehmung von Reaktionen des sozialen Umfelds erlauben die narrativen Interviews eine Differenzierung zwischen Partnerschaft, persönlichem Umfeld (befreundete Personen und Bekanntenkreis) und gesellschaftlichem Umfeld (inklusive institutionellem Umfeld). Der überwiegende Teil der Teilnehmenden schilderte die partnerschaftliche Beziehung als durch gegenseitige Unterstützung und Verständnis geprägt. Die Unterstützung des geschädigten Kindes wurde als gemeinsam angenommene Aufgabe geschildert, die von beiden Partnern stärker in den Vordergrund des gemeinsamen Lebens gerückt wurde. Die Interviews machen aber auch deutlich, dass die notwendige Unterstützung in einigen Fällen auch als zunehmende Entfremdung erlebt wurde und – zumindest im Erleben der Teilnehmenden – letztlich zur Trennung führte. Schuldzuweisungen im Kontext der partnerschaftlichen Beziehung wurden nur in Einzelfällen erwähnt. Auch die Beziehungen zu befreundeten Personen und Bekannten werden überwiegend als durch Unterstützungsleistungen und Verständnis geprägte persönliche Ressourcen geschildert. Nicht zu übersehen ist aber, dass mehr als ein Drittel der Teilnehmenden von Vorwürfen und Schuldzuweisungen berichtet, wie auch der Rückzug von befreundeten Personen und Bekannten von einem ähnlich hohen Anteil als charakteristische Erfahrung geschildert wird. Gleichzeitig legen die Interviews nahe, dass sich im Kontext der Unterstützung des Kindes mit Conterganschädigung auch neue, tragfähige Beziehungen entwickelt haben. Das Bemühen, alles erdenklich Mögliche für das eigene Kind und seine weitere Entwicklung zu tun, steht hinter zahlreichen von Eltern gegründeten Selbsthilfe-Initiativen; mehrere Angehörige haben in den Interviews ausführlich von engagierten Bürgern berichtet, die sich – obwohl nicht persönlich betroffen – in z. T. beeindruckendem Maße für Kinder mit Conterganschädigung und ihre Eltern engagierten. Der soziale Rückzug von befreundeten Personen und Bekannten wird in den Interviews sehr unterschiedlich gewertet. Einige sehen hier Hinweise auf eine postnationalsozialistische Gesellschaft, die die Würde behinderter Menschen nicht anerkennt, andere eher Hinweise auf Scham und Verhaltensunsicherheit, wieder andere das Bemühen, die Unvorhersehbarkeit, Nicht-Kontrollierbarkeit und Fragilität menschlichen Lebens zu verdrängen.

Die gesamtgesellschaftliche Haltung zur Contergankatastrophe, wie sie sich etwa in unterschiedlichen durch Institutionen (Schule, Gesundheitssystem) oder Alltagsaktivitäten vermittelten Interaktionen darstellt, wird von den Angehörigen im Vergleich zur Haltung in Partnerschaft und persönlichem Umfeld deutlich negativer dargestellt. Die Häufigkeit der Schilderung von als unterstützend erlebten Erfahrungen unterscheidet sich in den Interviews nicht von den Häufigkeiten, mit denen eine Leugnung von Ursachen und Verantwortung oder Schuldzuweisungen berichtet werden. Erwähnt werden in diesem Zusammenhang etwa Versuche der Firma Grünenthal, aufgetretene Schädigungen auf genetische Dispositionen oder Fehlverhalten der Mütter (z. B. versuchter Schwangerschaftsabbruch, Alkoholmissbrauch) während der Schwangerschaft zurückzuführen, oder religiös inspirierte Deutungen, Schädigungen könnten als „Strafe Gottes“ für „ein Leben in Sünde“ oder die „Erbsünde“ interpretiert werden.

Zu erwähnen ist auch eine in nahezu allen Interviews erkennbare Kritik an den damaligen Bildungsinstitutionen. Zwar wird das individuelle Engagement einzelner Lehrkräfte in der Mehrzahl der Interviews ebenso gewürdigt wie die entwicklungsfördernden Kontakte zu einzelnen Mitschülerinnen und Mitschülern, doch finden sich in nahezu allen Interviews ausführliche Darstellungen von Defiziten des damaligen Bildungssystems: das Fehlen von Förderinstitutionen und Förderansätzen, die diesen Namen verdienen, die bei einem guten Teil der Verantwortlichen deutlich erkennbaren Vorurteile gegenüber körperlich Beeinträchtigten, insbesondere sich nicht selten selbst erfüllende Erwartungen

einer verminderten Lern- und Denkfähigkeit, institutionell verschuldete Teilhabedefizite infolge von Stigmatisierung, Segregation und Demütigung.

Aufschlussreich für das Belastungserleben von Angehörigen im Kontakt mit Institutionen sind auch Berichte über ärztliche Untersuchungen, Kontakte mit dem Gesundheitsamt und Krankenkassen sowie die spätere medizinische Diagnostik im Zusammenhang mit der Anerkennung vorgeburtlicher Schäden. In den Erzählungen der Mehrzahl der Teilnehmenden dominiert hier der Eindruck eines bürokratischen Systems, dem es an Wertschätzung und Sensibilität gegenüber den Betroffenen mangelt. Prominent geschildert werden enttäuschte Hoffnungen auf Anerkennung und eine Verbesserung der Situation auf der Seite der Angehörigen und aus deren Sicht durch hinreichende Empathie und individuelle Diagnostik vermeidbare Belastungen der Kinder. Positive Erfahrungen, z. B. durch die Vermittlung von hilfreichen Informationen über Heilmittel und deren Finanzierung, kompetenter individueller Beratung oder Kontakten zu Vereinen und Initiativen werden in aller Regel deutlich stärker auf das individuelle Engagement von Kontaktpersonen als auf den institutionellen Kontext zurückgeführt.

Allgemeine gesellschaftliche Haltungen offenbarten sich für einen nicht unerheblichen Teil der Teilnehmenden gerade auch in oberflächlichen, alltäglichen Kontakten zu anderen Menschen, in denen sich Menschen (mutmaßlich) um Distanz zu den Kindern mit Conterganschädigung und die Vermeidung von Blickkontakt bemühen und/oder einem diskreditierenden Voyeurismus folgend den geschädigten Kindern besonderes Interesse schenken. Beide Fälle stehen aus der Sicht der Angehörigen für die Verweigerung von Integration und Teilhabe.

3.2.2 Erleben des Contergan-Prozesses

Im Rückblick auf den Contergan-Prozess dominiert bei den meisten Angehörigen (zwei Drittel haben sich in dieser Weise geäußert) der Eindruck, die Interessensvertreterinnen und -vertreter der Menschen mit Conterganschädigung seien von Beginn an chancenlos gewesen. Begründet wird diese Einschätzung sehr unterschiedlich: mit dem sehr späten Prozessbeginn, Problemen der Beweisaufnahme infolge nicht mehr auffindbarer Akten, der Einschüchterung von Zeuginnen und Zeugen sowie gutachtenden Personen, der verzögernden Prozesstaktik von Grünenthal (die zum einen auf Verjährung zielte, zum anderen ausnutzte, dass viele Betroffene dringend auf ein baldiges Urteil angewiesen waren). Vor allem jene, die an verschiedenen Tagen des Prozesses anwesend waren, hatten den Eindruck, die Staatsanwaltschaft sei mit ihrem knappen Personal gegenüber der großen Anzahl prominenter Anwälte, die die Interessen von Grünenthal vertraten, „hoffnungslos“ im Nachteil gewesen. Andere äußerten den Verdacht, Anklage und Verteidigung hätten letztlich identische Interessen verfolgt – das Unternehmen zu schützen und bestehende Verflechtungen zwischen Unternehmen und Politik zu verdecken; nicht selten wurden hier auf die Zeit des Nationalsozialismus zurückgehende Seilschaften vermutet (wobei in mehreren Interviews auch explizit Namen genannt wurden). Etwa zwei Drittel der Teilnehmenden hoben hervor, durch den Prozess sei den Betroffenen zusätzliches Unrecht widerfahren. Nur in Einzelfällen bestand der Eindruck, zumindest einzelne Angeklagte hätten glaubhaft Reue gezeigt. Zufriedenheit mit Verlauf und Ergebnis (Einstellung) des Prozesses wurde in keinem Fall geäußert. Eine Minderheit gab an, den Prozess nicht weiter verfolgt zu haben, weil man mit Grünenthal nichts mehr zu tun haben wollte. Deutlich häufiger war die Einschätzung, man hätte über den Prozessverlauf besser bzw. überhaupt informiert werden sollen, um nicht alles der Presse entnehmen zu müssen. Ähnlich wie der Prozess wurde auch der geschlossene Vergleich in der Regel als für die Betroffenen unbefriedigend bewertet, zum einen, weil man die zukünftige Geltendmachung von Ansprüchen nicht hätte ausschließen dürfen, zum anderen, weil der von der Firma Grünenthal als Stiftungsvermögen eingezahlte Betrag der moralischen Schuld der verantwortlichen Akteure in keiner Weise gerecht würde und man schon aus prinzipiellen Erwägungen „nach einer Einmalzahlung keine Absolution“ hätte gewähren dürfen. Gleichwohl gab es aus der Sicht fast aller interviewten Angehörigen keine realistische Alternative zu einer Einwilligung in den Vergleich, soll heißen zur Abtretung möglicher Ansprüche gegenüber der

Firma Grüenthal. Folgt man der Einschätzung der Angehörigen, dann wäre eine anderweitige Entschädigung, wenn überhaupt, nur sehr schwer und wahrscheinlich auch nicht zeitnah möglich gewesen. Eine kleine Minderheit der teilnehmenden Angehörigen sah den geschlossenen Vergleich als „sittenwidrig“ bzw. wegen der Art seines Zustandekommens als nicht rechtsbindend an.

3.2.3 Erfahrungen mit der Arbeit der Conterganstiftung

Auch wenn der geschlossene Vergleich eher negativ bewertet wird, wird die Gründung der Conterganstiftung vom größeren Teil der Angehörigen als Fortschritt angesehen. Die finanzielle Situation der Familien habe sich verbessert, sodass notwendige Unterstützung (weiter) geleistet werden konnte und die Zukunft der Kinder, auch wenn es sich nicht um hohe – für viele auch nicht um ausreichend hohe – Renten handelte, in Teilen abgesichert wurde. In einigen Interviews wurde angemerkt, dass durch die Gründung der Stiftung und die Anerkennung der Rentenbezugsfähigkeit gleichzeitig auch anerkannt wurde, dass die Schädigungen durch die Einnahme von Contergan verursacht wurden. Dadurch sei zumindest in Teilen auch die Öffentlichkeit für das Schicksal der Menschen mit Conterganschädigung sensibilisiert worden. Im Zusammenhang mit der Gründung der Stiftung bemängelt wurde von einigen Angehörigen die Festlegung des Stiftungszwecks. Da die Zielgruppe von Förderaktivitäten der Stiftung nicht auf Menschen mit Conterganschädigung beschränkt wurde, seien die Geschädigten faktisch um einen Teil der ihnen zustehenden Mittel betrogen worden.

Die Erfahrungen der Angehörigen mit der Arbeit der Conterganstiftung beschränken sich für die meisten auf finanzielle Angelegenheiten, wenn nicht auf den regelmäßigen Eingang der Conterganrente. Über die Durchsetzung individueller Ansprüche berichteten ebenso wie über die Inanspruchnahme bzw. ein Ersuchen um individuelle Beratung nur wenige. In diesen Fällen wurde die Conterganstiftung typischerweise als „bürokratische Behörde“ erlebt. Ein nicht unerheblicher Teil der Angehörigen (etwa ein Drittel) konnte zur Conterganstiftung überhaupt keine Angaben machen, da sich bevor die Angelegenheiten nach Erreichen der Volljährigkeit dem Kind als anspruchsberechtigter Person übergeben wurden andere um diese Angelegenheiten gekümmert haben. Mit Blick auf die weitere Entwicklung der Conterganstiftung wird von nahezu allen Personen, die sich zu diesem Thema geäußert haben, eine deutliche Verbesserung des Leistungsspektrums wahrgenommen. Während früher notwendige Bedarfe nur in Teilen durch Ansprüche gegenüber der Conterganstiftung abgedeckt wurden und die Lebensqualität der Geschädigten deutlich stärker von den Unterstützungsmöglichkeiten und dem Engagement der Angehörigen abhing, sei heute eine gute Absicherung erreicht, die vielen eine selbständige Lebensführung ermögliche. Gleichwohl müsse gesehen werden, dass Unterstützungsbedarfe mit steigendem Alter deutlich zunehmen, was in Zukunft unweigerlich weitere Anpassungen notwendig mache.

3.2.4 Was kann aus der Contergankatastrophe gelernt werden

Von Bedeutung in den narrativen Interviews war die Frage, was man in der Einschätzung der Angehörigen aus der Contergankatastrophe lernen könne. Etwa ein Viertel der Teilnehmenden war der Meinung, unsere Gesellschaft habe aus der Contergankatastrophe nichts gelernt und es gebe da auch nicht viel zu lernen, Ereignisse und Entwicklungen seien an eine bestimmte Zeit, an einen bestimmten gesellschaftlichen Kontext gebunden. Damit ist nicht gesagt, dass diese Personen eine Beschäftigung mit Ursachen, Geschichte und Folgen des Skandals für nicht notwendig hielten. Der Bericht über eigene Erfahrungen und Erlebnisse wurde vielmehr – sehr ähnlich wie in den Interviews mit Menschen mit Conterganschädigung – als eine Art persönliches Vermächtnis betrachtet. Der deutlich größere Teil der Teilnehmenden verwies auf durch die Contergankatastrophe (mit)angestoßene gesellschaftliche Veränderungen, z. B. im Arzneimittelrecht, im Umgang mit Medikamenten, Fortschritte im Bereich der Rehabilitation oder die stärkere Anerkennung von Würde und Teilhaberechten. Andere bezogen sich stärker auf persönliche Erlebnisse und Erfahrungen im Umgang mit anderen Menschen und damit

zusammenhängende Veränderungen in Wertesystemen, Selbst- und Weltsicht. In diesem Zusammenhang wurde auch betont, dass Menschen aus der Kenntnis des Schicksals anderer lernen können und es gerade auch deshalb wichtig ist, dass die Contergankatastrophe nicht vergessen wird.

4 Der Conterganskandal – die Rolle der Medien und die Perspektive Betroffener und Angehöriger

Jörg Hinner, Christine Keller

4.1 Die mediale Berichterstattung über Schädigungen, Ursachen und Verantwortung und die Rolle der Medien im Conterganskandal

Jörg Hinner

4.1.1 Vom Bekanntwerden der Katastrophe bis zum Prozess

Bereits im August 1961 hatte *DER SPIEGEL* in seinem Beitrag „Zuckerplätzchen forte“⁸⁷² über Contergan berichtet, wobei das spätere Ausmaß der Katastrophe noch nicht abzusehen war und sehr stark auf die Rezeptpflichtigkeit von Contergan abgehoben wurde.

Als Ausgangspunkt einer grundlegenden Thematisierung des Conterganskandals durch die Medien kann der Artikel „Mißgeburten durch Tabletten?“⁸⁷³ der *Welt am Sonntag* vom 26.11.1961 angesehen werden. Er veranlasste zunächst die Firma Grünenthal, alle thalidomidhaltigen Präparate vom Markt zu nehmen. Zugleich kann er als Grundlage für die folgenden Diskussionen um Contergan und die Folgen angesehen werden.

In der Folgezeit entwickelte sich aus dem Conterganfall ein Skandal, wobei von Beginn an die Medien eine wichtige Projektionsfläche für die unterschiedlichen Standpunkte und Einlassungen bildeten. Da im Laufe der Zeit und vor allem mit Beginn des Prozesses auch zunehmend staatliche Institutionen in die Kritik gerieten, legten die meisten Ministerien eigene Pressemappen an.⁸⁷⁴

Nachdem sämtliche thalidomidhaltigen Präparate durch die Firma Grünenthal am 27.11.1961 vom Markt genommen worden waren, überschlugen sich die Berichte in der Presse zu diesem Thema. Auffallend ist in diesem Zusammenhang, dass vor allem sachlich über das Thema berichtet wurde. Dabei standen das Arzneimittelgesetz sowie die Grundlagen der Rezeptpflicht für Medikamente und allgemeine Überlegungen zur Prüfung von Arzneimitteln im Mittelpunkt.⁸⁷⁵

⁸⁷² Zuckerplätzchen forte 34/1961, unter: DER SPIEGEL <<https://www.spiegel.de/kultur/zuckerplaetzchen-forte-a-8d7987ec-0002-0001-0000-000043365676>> (28.03.2024).

⁸⁷³ Mißgeburten durch Tabletten? In: *Welt am Sonntag*, 26.11.1961.

⁸⁷⁴ Pressemappen des BMG: BA Koblenz, B 189, Nr. 11731, 11732; des JM NRW: LAV NRW R, NW 377, Nr. 5869; des BMJ: BA Koblenz, B 141, Nr. 30885.

⁸⁷⁵ Beunruhigung um Medikamente. Reicht Arzneimittelgesetz zum Schutz der Bevölkerung aus? In: *Frankfurter Neue Presse*, 29.11.1961; *Die bittere Pille*. In: *Abendpost*, 01.12.1961; *Wer prüft unsere neuen Arzneimittel?* In: *Bremer Nachrichten*, 06.12.1961.

Der Beginn der medialen Berichterstattung war von einer sehr vorsichtigen und eher unsicheren (bemüht respektvollen) Grundhaltung geprägt. Dies spiegelt sich auch in Fernseh-Interviews mit Politikerinnen und Politikern, namentlich der damaligen Bundesgesundheitsministerin Elisabeth Schwarzhaupt, sowie des damaligen Innenministers von Baden-Württemberg, Dr. Hans Filbinger, aus dem Jahre 1962 wider.⁸⁷⁶ Diese Interviews sind auch ein Jahr nach der Marktrücknahme noch von einer eher unterwürfigen, zurückhaltenden Art geprägt, die (ganz anders als heute) auch für die Mehrzahl der Presseberichte dieser Zeit als kennzeichnend angesehen werden kann. Die grundsätzliche Frage nach (moralischer) Verantwortlichkeit bzw. (moralisch) verantwortlichen Personen oder Institutionen bleibt ausgespart.

Zudem wurde zu diesem Zeitpunkt ausführlich die Meinung aufgegriffen, wonach die wissenschaftliche Aufarbeitung der Katastrophe auf Fachkreise beschränkt werden sollte, um die Bevölkerung nicht zu sehr zu verunsichern. Ein Beispiel hierfür findet sich in einem Beitrag von Prof. Hans Nachtsheim, Mitglied der nordrhein-westfälischen Expertenkommission, in der *Frankfurter Allgemeinen Zeitung* vom 23. Januar 1962⁸⁷⁷. Darin äußerte dieser, man solle „die Gefahr der Entstehung von Mißbildungen durch Pharmaka nicht übertreiben und die Bevölkerung verängstigen“, obwohl er zugleich die teratogene Wirkung von Thalidomid nicht bestritt und schwangeren Frauen empfahl, auf die Einnahme von Medikamenten nach Möglichkeit zu verzichten.

Kritische Berichte bzw. Stellungnahmen zum Thema waren eher die Ausnahme.⁸⁷⁸ So kann man insgesamt davon ausgehen, dass zu diesem Zeitpunkt die mediale Darstellung des Conterganskandals von der Auffassung geprägt war, sowohl der Hersteller Grünenthal als auch die zuständigen Behörden hätten richtig reagiert und das Arzneimittelrecht sei nicht grundsätzlich reformbedürftig. Dazu passend sei hier ein Beitrag in der *Neuen Rhein-Zeitung* vom 29.11.1961 angeführt, in dem davon die Rede ist, dass nach den ersten Meldungen über teratogene Nebenwirkungen das Innenministerium „sofort reagiert“ und die Firma um Stellungnahme gebeten habe. Diese habe daraufhin die Rezeptpflicht beantragt; ein Verbot wäre dagegen kaum durchsetzbar gewesen. Im Übrigen seien Arzneimittel „fast immer schädlich, da sie Stoffe enthalten, die anregen sollen.“⁸⁷⁹

Die damit beschriebene „herrschende Meinung“ innerhalb der Printmedien wurde auch als „Beschwichtigungskonsens“ beschrieben.⁸⁸⁰ Infolgedessen hatte das Thema „seinen Neuigkeits- und Schlagzeilenwert verloren.“ Hinzu kam, wie bereits angedeutet, ein tief verankerter Respekt vor Expertinnen und Experten, Politikerinnen und Politikern und Beamten, der eine Fundamentalkritik an Autoritätspersonen kaum erlaubte.⁸⁸¹ Die Berichterstattung war also insgesamt von einer gewissen Form der Autoritätshörigkeit geprägt.

Erst im Frühjahr des Jahres 1962 erlangte die Contergankatastrophe wieder größere mediale Aufmerksamkeit. Nach der Marktrücknahme waren in der Presse vor allem das Medikament und das Arzneimittelgesetz thematisiert worden.⁸⁸² 1962 war dann die zunehmende Beschäftigung mit den

⁸⁷⁶ SWR Abendschau. Frau Ministerin Schwarzhaupt vom 07.08.1962. Und: SWR Abendschau. Gespräch mit Innenminister Dr. Filbinger, 21.09.1962.

⁸⁷⁷ Zur Prüfung neuer Arzneimittel. In: *Frankfurter Allgemeine Zeitung*, 23.01.1962.

⁸⁷⁸ Viele Pillen gehören in den Orkus. In: *Christ und Welt*, 15.12.1961.

⁸⁷⁹ Experten prüfen Schlafmittel. In: *Neue Rhein-Zeitung*, 29.11.1961.

⁸⁸⁰ Steinmetz, Willibald: Ungewollte Politisierung durch die Medien? Die Contergan-Affäre, in: *Die Politik der Öffentlichkeit – Die Öffentlichkeit der Politik – Politische Medialisierung in der Geschichte der Bundesrepublik*, (Hrsg.) Bernd Weisbrod, Göttingen, 2003, S.215.

⁸⁸¹ Ebd.

⁸⁸² Contergan-Presse 33/1962, unter: DER SPIEGEL, <<https://www.spiegel.de/politik/contergan-presse-a-e6c5070f-0002-0001-0000-000045141141?context=issue>> (28.03.2024).

betroffenen Neugeborenen und deren Eltern ein Kernthema der Presseberichte. Von gesteigertem Interesse war zunächst die genaue Anzahl der Kinder mit Conterganschädigung. Diese Zahl konnte anfangs nicht genau bestimmt werden und daher kam es wiederholt zu Falschmeldungen in der Presse. Beispielsweise berichtete *DER SPIEGEL* in einem Beitrag vom 25.09.1962⁸⁸³, dass „einige Blätter über 10 000 Kleinkinder mit Mißbildungen berichteten, von denen 5000 gestorben seien. Tatsächlich wurden bis jetzt 3184 angeblich betroffene Babys registriert.“

Mit dem immer weiter voranschreitenden Bekanntwerden des Ausmaßes, also der Zahl der Kinder mit Conterganschädigung, trat auch für die betroffenen Familien immer deutlicher hervor, dass es sich bei den Schädigungen nicht um tragische Einzelfälle handeln konnte, sondern um eine Katastrophe viel größerer Dimension. Diese Tatsache führte schließlich dazu, dass die Betroffenen anfangen, ihre Interessen gemeinsam zu vertreten und auch gemeinschaftlich die Aufklärung der Katastrophe forderten.

Einen konkreten Auslöser für die erneute Beschäftigung mit dem Thema durch die Print-Medien kann man allerdings nicht feststellen. Insofern ist die Vermutung, wonach mit dem Thema Contergan das „Sommerloch“ gefüllt werden sollte, durchaus plausibel.⁸⁸⁴

Das Thema „Durch Contergan geschädigte Kinder“ eignete sich zudem – anders als die Nervenschädigungen durch Thalidomid – sehr gut als Ansatzpunkt einer Skandalisierung des Themas, insbesondere durch die Boulevard-Presse. Vor allem die *BILD-Zeitung* griff das Thema dementsprechend immer wieder auf ihrer Titelseite auf.⁸⁸⁵

Weitere zentrale Themen der Berichterstattung zu dieser Zeit waren zwei Aufsehen erregende Fälle, die medial stark aufgegriffen wurden: Zunächst wurde der Fall Sherri Chessen (geb. 1932; auch bekannt als Sherri Finkbine), einer US-amerikanischen ehemaligen Kinderfernsehmoderatorin aufgegriffen. Sie ist auch als Miss Sherri bekannt, ihre Rolle in der Phoenix-Version der Franchise-Kindershow *Romper Room*. 1962 wurde Chessen zum Gegenstand kontroverser Diskussionen, als sie eine Abtreibung beantragte, nachdem sie feststellte, dass das von ihr eingenommene Thalidomid in frühen Stadien der Schwangerschaft schwere fetale Deformitäten verursachte.⁸⁸⁶ Zudem erregte der Fall Suzanne Vandeput starkes Interesse in internationalen Medien. Vandeput hatte ihr mit schweren Missbildungen geborenes Kind umgebracht (und wurde von einem Lütticher Gericht im November 1962 freigesprochen).⁸⁸⁷

4.1.2 Der Prozess

Die Erhebung der Anklage am 13.03.1967 wurde in Presse, Rundfunk und Fernsehen sehr umfassend gewürdigt. Besonders hervorgehoben wurde dabei auch die Genugtuung der Betroffenen über die bevorstehende juristische Aufarbeitung der Katastrophe.⁸⁸⁸

⁸⁸³ Durch Contergan geschädigt 39/1962, unter: *DER SPIEGEL*, <<https://www.spiegel.de/politik/durch-contergan-geschaedigt-a-682adf95-0002-0001-0000-000045141703?context=issue>> (28.03.2024).

⁸⁸⁴ Steinmetz, Willibald: Ungewollte Politisierung durch die Medien? Die Contergan-Affäre. in: *Die Politik der Öffentlichkeit - Die Öffentlichkeit der Politik*, (Hrsg.) Bernd Weisbrod, Veröffentlichungen des Zeitgeschichtlichen Arbeitskreises Niedersachsen, Bd. 21. Göttingen 2003, S.218.

⁸⁸⁵ Vgl. CONTERGAN: Keine Hilfe. In: *BILD*, 30.08.1962.

⁸⁸⁶ Gefahr im Verzuge 49/1962, unter: *DER SPIEGEL*, <<https://www.spiegel.de/politik/durch-contergan-geschaedigt-a-682adf95-0002-0001-0000-000045141703?context=issue>> (28.03.2024).

⁸⁸⁷ Ebd.

⁸⁸⁸ Einmalig in der Geschichte der Justiz. In: *Frankfurter Allgemeine Zeitung*, 15.03.1967.

Die Eröffnung der Hauptverhandlung löste dann eine Lawine an Berichterstattung in den Medien aus. Sowohl in Rundfunk- als auch Fernsehbeiträgen wurde über Inhalt und Ablauf des Gerichtsprozesses berichtet.⁸⁸⁹ Beispielhaft für den Tenor der damaligen Berichterstattung ist die Aussage „noch geht es in diesem Superprozess, der zwei Jahre dauern soll, um die Form, nicht um die Leidtragenden.“⁸⁹⁰

Die Berichterstattung über die Prozesseröffnung kann als uferlos bezeichnet werden. In einem späteren Vortrag zu diesem Thema hieß es, dass „weit über 10.000 Presse-Artikel während der Hauptverhandlung erschienen seien.“⁸⁹¹

Zu diesem Zeitpunkt sind auch zahlreiche kritische Stimmen innerhalb der medialen Öffentlichkeit vernehmbar. Exemplarisch seien hier Einlassungen genannt, denen zufolge der Prozess „mit einer unbefriedigenden Lösung enden werde“,⁸⁹² und die Anmerkung, „ob die Prozesskosten nicht besser für die Kinder hätten aufgewendet werden sollen.“⁸⁹³ Schließlich wurde in zahlreichen Artikeln kritisiert, dass von den Kindern mit Conterganschädigung keine Rede gewesen sei, und der Staatsanwaltschaft ein „unglücklicher erster Auftritt“ bescheinigt.⁸⁹⁴

Auffallend in der Berichterstattung dieser Zeit erscheint die kleinteilige Beschäftigung mit Form- und Verfahrensfragen sowie Prozessbeteiligten unter völliger Ausblendung der Betroffenen. So ist in der *ZEIT* beispielsweise neben Schilderungen der zeitlichen Beanspruchung einzelner Prozessbeteiligter als süffisante Anmerkung zu lesen, dass es nach Aussage eines Justizangestellten „Schade um den schönen Sommer (sei), den wir hier drinsitzen müssen.“⁸⁹⁵

Während des Prozesses kam es immer wieder auch zu äußerst kritischen Berichten, wobei vor allem ein Artikel erwähnenswert erscheint, wonach es fraglich sei, „ob die Dienstaufsicht funktioniere, und offensichtlich, daß die vorgesetzten Instanzen die Kriterien einer möglichen Schuld falsch einschätzten.“⁸⁹⁶ Insgesamt zeichne sich ein „Debakel der Strafverfolgung“ ab.

Gegen Ende der 1960er Jahre wurde dann wieder ausführlicher über den Prozess berichtet. Tenor der Berichte waren einhellig die Kritik an der Gesamtdauer sowie die scheinbar nur schwer zu klärenden Tatsachenfragen. So wurden Begriffe zur Beschreibung des Prozesses, wie etwa „Alptraum“⁸⁹⁷, „Schiffbruch“⁸⁹⁸ oder „Monsterprozess“⁸⁹⁹ verwendet.

⁸⁸⁹ Vgl. Tagesschau, 27.05.1968 ARD.

⁸⁹⁰ Die Zeit unter der Lupe, 28.05.1968.

⁸⁹¹ Havertz, Josef: Die Contergan-Affäre. Vortrag während der Norddeutschen Kriminalistentage vom 10.-19.10.1973 in Bremen, in: Grundlagen der Kriminalistik. Bd. 13/2, Wirtschaftskriminalität, Weiße-Kragen-Kriminalität, (Hrsg.) Herbert Schäfer, Hamburg 1976, S.259–279.

⁸⁹² Der Contergan-Prozeß. In: Westdeutsche Allgemeine Zeitung, 28.05.1968.

⁸⁹³ Tragödie ohne Sühne. In: Kölnische Rundschau, 28.05.1968.

⁸⁹⁴ Das Contergan-Verfahren begann mit Überraschungen. In: Kölner Stadt-Anzeiger, 28.05.1968. Und: Erster Sieg für die Contergan-Anwälte. Prozeß-Beginn: Keine Rede von den Opfern. In: Express, 28.05.1968. Und: Chiffre K 17. In: Der SPIEGEL 23/1968, 03.06.1968.

⁸⁹⁵ Vgl. Der totale Prozeß. In: Die Zeit, 31.05.1968.

⁸⁹⁶ Die Kreiseltour des Contergan-Prozesses. Irrwege der Staatsanwaltschaft – Die Dienstaufsicht müßte eingreifen. In: Rheinischer Merkur, 04.07.1969.

⁸⁹⁷ 100 Millionen Mark. In: Frankfurter Allgemeine Zeitung, 27.01.1970.

⁸⁹⁸ Ein rechtlich vertretbarer Weg 5/1970, unter: DER SPIEGEL, <<https://www.spiegel.de/politik/ein-rechtlich-vertretbarer-weg-a-e23bf9bf-0002-0001-0000-000045226313?context=issue>> (28.03.2024).

⁸⁹⁹ 100 Millionen oder mehr? In: Die Zeit, 06.02.1970.

Im Folgenden wurde vorwiegend ohne größere Einordnung in den Gesamtzusammenhang über Details des Prozessverlaufs berichtet⁹⁰⁰ – „mittlerweile hat man ihn fast vergessen: diesen Prozeß um Schuld oder Nichtschuld an Tausenden von mißgebildeten Kindern.“⁹⁰¹ Schließlich kristallisierte sich ab 1969 mehr und mehr heraus, dass es zu einem Ende des Prozesses kommen werde.⁹⁰²

Im Jahre 1970 wurde dann anlässlich der Tatsache, dass die Firma Grüenthal die Zahlung einer Summe von 100 Millionen DM anbot auf den Tag genau zeitgleich mit einem *SPIEGEL*-Artikel darüber berichtet.⁹⁰³

Schließlich bildete das Ende des Prozesses am 18.12.1970 einen weiteren Schwerpunkt in der Berichterstattung der Printmedien. Hier wurde sowohl sachlich⁹⁰⁴ über zustimmend⁹⁰⁵ als auch kritisch⁹⁰⁶ über den Ausgang des Verfahrens berichtet. In einem *SPIEGEL*-Artikel⁹⁰⁷ ist die Rede davon, „dass nach 280 Sitzungstagen die »angemessene« Frist für ein Strafverfahren fortan unheilbar überschritten sein wird.“

Der Conterganskandal wird auch als Grundstein für eine zunehmende Medialisierung und Politisierung der Öffentlichkeit angesehen. So ist davon die Rede, dass es der

international gut vernetzten Firma möglich war, massiv und flexibel auf die öffentliche Meinungsbildung einzuwirken. Sie konnte eigene Untersuchungen durchführen und veröffentlichen, andernorts Forschungen und Publikationen in Auftrag geben und auch in der Tagespresse Zweckpublikationen zumindest mittelbar lancieren. (...) Während die staatlichen Stellen hier gleichsam hinterherhinkten und vorerst nicht vermochten, ihren deutlichen Rückstand auf dem Gebiet der öffentlichen Kommunikation aufzuholen.⁹⁰⁸

Insgesamt kann der These zugestimmt werden, wonach

im Fall Contergan die Massenmedien, und das hieß um 1961 noch vor allem die Presse, ereignisbedingte Strukturen waren, während sie selbst durch die Ereignisse, anders als durch die fast zeitgleiche Spiegel-Affäre, kurzfristig kaum tangiert wurden. Was sich jedoch im Laufe der Conterganaffäre zu ändern begann, war die Nutzung und Resonanz der Medien in der Kommunikation zwischen Regierenden, Behörden, medizinischen Experten und Laien, allen voran den Eltern der behinderten Kinder.⁹⁰⁹

⁹⁰⁰ Die Verteidigung erhebt einen schweren Vorwurf gegen Staatsanwalt Günter. In: Frankfurter Allgemeine Zeitung, 02.07.1969.

⁹⁰¹ Contergan-Prozeß: Blatt 170-001/5, in: Die ZEIT, 21.02.1969.

⁹⁰² Vergleich mit den Geschädigten in Sicht? In: Frankfurter Allgemeine Zeitung, 22.04.1969. Und: Hinter den Kulissen 17/1969, unter: DER SPIEGEL, <<https://www.spiegel.de/politik/hinter-den-kulissen-a-1efea154-0002-0001-0000-000045741671?context=issue>> (28.03.2024).

⁹⁰³ Ein rechtlich vertretbarer Weg 5/1970, unter: DER SPIEGEL, <<https://www.spiegel.de/politik/ein-rechtlich-vertretbarer-weg-a-e23bf9bf-0002-0001-0000-000045226313>> (28.03.2024).

⁹⁰⁴ Sind die hundert Millionen für die Eltern attraktiv? In: Frankfurter Allgemeine Zeitung, 28.01.1970.

⁹⁰⁵ Nach 199 Tagen. In: Rheinische Post, 27.01.1970.

⁹⁰⁶ Hundert Millionen Mark. In: Frankfurter Allgemeine Zeitung, 27.01.1970. Ein Super-Prozeß endet im Nichts. In: Die ZEIT, 01.01.1971.

⁹⁰⁷ Weder Sieger noch Besiegte 50/1970, unter: DER SPIEGEL, <<https://www.spiegel.de/politik/weder-sieger-noch-besiegte-a-4c657597-0002-0001-0000-000043822740>> (28.03.2024).

⁹⁰⁸ Lenhard-Schramm, Niklas: Die Haltung des Landes Nordrhein-Westfalen zu Contergan und den Folgen, S.66f.

⁹⁰⁹ Steinmetz, Willibald: Ungewollte Politisierung durch die Medien? Die Contergan-Affäre, in: Die Politik der Öffentlichkeit – Die Öffentlichkeit der Politik – Politische Medialisierung in der Geschichte der Bundesrepublik, (Hrsg.) Bernd Weisbrod, Göttingen, 2003, S.197.

In einer ausführlichen Analyse des Conterganskandals führt die Historikerin Anne Helen Crumbach⁹¹⁰ Folgendes aus:

Die Geschichte des Schlaf- und Beruhigungsmittels Contergan lässt uns tief in die Strukturen der 1960er Jahre blicken. Sie ist ein Abbild der politischen und gesellschaftlichen Entwicklungen dieses Jahrzehnts. Insbesondere die Kommunikation zwischen Politikern, Ärzten, Journalisten und Eltern spiegelt tradierte Sprachmuster und Elitendiskurse wider, die sukzessive aufgebrochen wurden. In den Umdeutungs- und Aushandlungsprozessen um Contergan werden zahlreiche Entwicklungen sichtbar: der zunehmende Zwang politischer Akteure, ihr Handeln öffentlich zu rechtfertigen und gesellschaftlich zu legitimieren; das steigen- de Interesse der Presse an der politischen und gesellschaftlichen Aushandlung des Contergan-Falles, die eigene Deutungsmacht erhielt; die Verschiebung der Deutungshoheit von wissenschaftlichen Autoritäten hin zu ›Laien‹ (Journalisten, Eltern); die öffentlich geführten Debatten über Lebensläufe von Kindern mit Behinderung, an denen der Zäsurcharakter des Contergan-Falles deutlich wird.¹ Er brachte nicht nur sprachliche Veränderungen in Gang, sondern wurde auch selbst zum auslösenden Moment für politischen und gesellschaftlichen Wandel.² Die Geschichte des Contergans ist eine Geschichte des Sprechens über Contergan.

Einen großen Anteil daran hatten Journalisten, die eine aktive, kreative Sprachpolitik entwickelten. Sie schalteten sich in den Contergan-Skandal ein, übersetzten die medizinische Debatte mit anschaulichen Metaphern in die ›Sprache der Vielen‹. Der Begriff des Contergankindes³ symbolisierte die Hybris der pharmazeutischen Industrie, die politische Verweigerung, die Konsumenten ausreichend vor pharmazeutischen Experimenten zu schützen, die Emanzipation der medialen Akteure gegenüber der staatlichen Autorität. Zeitungen wurden zu Sprachrohren, Journalisten fragten nach staatlicher und industrieller Verantwortung. Denn hatte der Staat seine Bürger vor den Gefahren von Arzneimitteln ausreichend geschützt? Hätte er sie nicht besser schützen können? Waren die Anforderungen einer immer komplexer werdenden Welt überhaupt noch mithilfe der Legitimation durch Autorität zu bewältigen? Mit diesen Fragen ging eine tiefgreifende Kritik an überlieferten Fortschrittsvorstellungen einher. Statt von Fortschritt war jetzt von Chancen, aber auch von Fehlverhalten und negativen Technikfolgen die Rede.

(...)

Kurz, es soll eine Geschichte vorgestellt werden, die bisher nicht erzählt worden ist. Den roten Faden dieser Geschichte spinnen Begriffe wie ›Katastrophe‹, ›Mißbildung‹ und Contergan. Zugleich gewinnt ein neues Kollektivsymbol an Gewicht: das Contergankind. Seine Geschichte ist die des Autoritätsverlustes medizinischer und politischer Akteure, des Machtgewinns von Journalisten und Elternvertretern, einer neuen Art des Sprechens über Behinderung. An ihm spiegelte sich das Überleben veralteter Sprachbilder und Vorurteile. Das Kollektivsymbol Contergankind steht nicht für eine plötzlich eintretende und erfolgreiche Integration von Kindern mit Behinderung. Es bildet vielmehr krisenhafte und problematische Umbrüche ab.

4.1.3 Die Zeit ab 1970

In den Jahren 1970 bis 1975 war das Thema „Contergan“ in insgesamt 80 Fernsehbeiträgen enthalten.

Dabei wurden die weitaus meisten Beiträge in den Sendungen *Hier und Heute* des WDR⁹¹¹ sowie in der *ARD-Tagesschau* ausgestrahlt. An erster Stelle der Berichterstattung stand zudem das Thema „Contergan-Prozess“. Aber auch über die Gründung der Conterganstiftung⁹¹² und über Betroffene des Conterganskandals⁹¹³ wurde im Fernsehen berichtet.

⁹¹⁰ Crumbach, Anne Helen: Sprechen über Contergan – Zum diskursiven Umgang von Medizin, Presse und Politik mit Contergan in den 1960er Jahren. Bielefeld 2018, S.11f.

⁹¹¹ Vgl. Reihe: Hier und Heute: Beitrag: Fortsetzung des Contergan-Prozesses, 29.06.1970.

⁹¹² Bonn: Bundesjustizminister Jahn zum Hilfswerk für behinderte Kinder. In: ARD-Tagesschau, 04.11.1971. und: Bonn: Preko Jahn zu Contergan-Stiftung. In: ARD-Tagesschau, 31.10.1972.

⁹¹³ Ein Tag eines Contergankindes. In: SWR-Omnibus, 22.02.1973.

In der Zeit nach dem Ende des Prozesses wurde das Thema „Contergan“ vor allem als Inbegriff für Skandale im Zusammenhang mit Arzneimitteln verwendet und insofern als Gegenstand für dementsprechende Vergleiche genutzt.⁹¹⁴ Zudem lässt sich der Begriff „Contergan“ in vielen Zusammenhängen finden, in denen über die Prüfung und Sicherheit von Arzneistoffen berichtet wird.⁹¹⁵

Weiterhin finden sich in Berichten über Schadensersatzprozesse zum Beispiel im Zusammenhang mit Holzschutzmitteln Vergleiche mit dem Conterganskandal.⁹¹⁶

Seit etwa den 1980er Jahren finden sich auch regelmäßig Berichte in Print-⁹¹⁷ und Rundfunk⁹¹⁸- bzw. Fernsehbeiträgen⁹¹⁹ über besonders eindrucksvolle Biografien von Menschen mit Conterganschädigung bis hin zu prominenten Beispielen, wie etwa dem Bariton Thomas Quasthoff.⁹²⁰

Einen weiteren wichtigen Bereich, zu dem sich häufiger Berichte in Medien unter Hinweis auf „Contergan“ finden lassen, bildet der Sport. Hier sind insbesondere die Paralympics als Ereignis und Mittelpunkt von medialer Berichterstattung zu nennen.⁹²¹

Des Weiteren ist die Nutzung des Wirkstoffs Thalidomid im medizinischen Bereich immer wieder Gegenstand von medialer Berichterstattung.⁹²² Auch wird in diesem Zusammenhang über teratogene Schädigungen durch Thalidomid in Brasilien berichtet, wo der Wirkstoff nach wie vor gegen Lepra eingesetzt und versehentlich von Schwangeren eingenommen wird.⁹²³

Schließlich führte der Lipobay-Skandal im Jahre 2001 in zahlreichen medialen Darstellungen zu Vergleichen mit dem Conterganskandal.⁹²⁴

Einen weiteren Schwerpunkt der Berichterstattung in den Printmedien betrifft die mögliche Verstrickung des Grüenthal-Gründers bzw. der in der Firma tätigen Ärzte mit dem Nationalsozialismus.⁹²⁵

Zudem wurde immer wieder über juristische Auseinandersetzungen mit der Firma Grüenthal berichtet.⁹²⁶

Die Veröffentlichung einer Studie zur Rolle des Landes Nordrhein-Westfalen im Conterganskandal wurde ebenfalls in der Presse aufgegriffen.⁹²⁷

An Fernseh-Dokumentationen mit Betroffenen-Interviews zu nennen sind:

1. Rückblende – Vor 25 Jahren: Der Contergan-Prozess (ausgestrahlt: 10.03.1992 im WDR);

⁹¹⁴ Vgl. Keinen Schuldigen gefunden. In: Die ZEIT, 13.11.1970; Wenig beruhigend. In: DER SPIEGEL 52/1974, 22.12.1974. Und: Zweifelhafte Helfer. In: DER SPIEGEL 32/1979, 31.07.1977. Und: Trotz aller Warnungen. In: Die ZEIT, 20.05.1988. Und aktueller: Ein Fall wie Contergan, Die ZEIT, 28.04.2021.

⁹¹⁵ Vgl. Wirkungen der dritten Art. In: Die ZEIT, 25.07.1980. Und: 25 Prozent des Risikos verbleiben. In: Die ZEIT, 06.04.1979.

⁹¹⁶ Vgl. Gift und Galle. In: Die ZEIT, 26.03.1993.

⁹¹⁷ Contergan-Opfer Ilonka (49): Links ist mein Arbeitsfuß. In: BILD-Zeitung, 03.02.2011.

⁹¹⁸ Autofahren ohne Arme - Wie Eberhard Franz das Unmögliche möglich gemacht hat, SWR2 Leben, 04.06.2021.

⁹¹⁹ Matthias Berg, contergangeschädigter Motivationscoach. In: SWR Fernsehen, Kaffee oder Tee, 16.11.2021.

⁹²⁰ Eine große Stimme. In: Der Tagesspiegel, 10.02.2004. Und: Immer munter. In: Die ZEIT, 11.11.2004.

⁹²¹ Die Trotzdem-Athleten. In: Die ZEIT, 05.02.1988.

⁹²² Vgl. Contergans Comeback. In: Die ZEIT, 10.10.1997.

⁹²³ Nur eine einzige Tablette im Bus. In: Frankfurter Allgemeine Zeitung, 13.05.2008.

⁹²⁴ Vgl. Die Pille der Erkenntnis. In: Die ZEIT, 23.08.2001.

⁹²⁵ Contergan-Erfinder kooperierte mit KZ. In: TAZ, 06.02.1999. Und: Wie Nazi-Ärzte bei der Contergan-Firma Grüenthal aufstiegen. In: WAZ, 12.03.2012.

⁹²⁶ Vgl. Contergan-Opfern ist Boykottaufruf erlaubt. In: TAZ, 26.06.2009.

⁹²⁷ Behörden waren überfordert, Die WELT, 13.05.2016.

2. Wegen Geringfügigkeit (ausgestrahlt: 25.02.1993 in der ARD);
3. Contergan – Die Opfer, die Anwälte, die Firma (ausgestrahlt: 08.11.2007 in der ARD).

4.1.4 Spezifische Anlässe medialer Berichterstattung

Der Fernsehfilm „Nur eine Tablette“ (2006/07)

Im Dezember 2006 ist in einem Artikel der *ZEIT* zu lesen:

Der Skandal enthält reichlich Stoff für einen Spielfilm, und diesen Film gibt es auch, gedreht von Adolf Winkelmann und produziert von der Kölner Firma Zeitsprung im Auftrag des WDR. Er heißt Eine einzige Tablette, doch der Zuschauer wird den Zweiteiler nicht zu sehen bekommen, jedenfalls nicht in seiner ursprünglichen Fassung. Das Landgericht Hamburg hat die Ausstrahlung untersagt und damit eine einstweilige Verfügung auf ganzer Linie bestätigt.⁹²⁸

Schließlich konnte der Film im Jahre 2007 doch noch ausgestrahlt werden, noch im selben Jahr erhielt er einen „BAMBI-Preis“ und ein Jahr später den „Deutschen Fernsehpreis“.⁹²⁹

Die Printmedien berichteten dementsprechend sowohl über das Verbot der Ausstrahlung als auch über den Film selbst sehr ausgiebig.⁹³⁰

Die Studie des *Instituts für Gerontologie Heidelberg*

Im Jahr 2009 beschloss der *Deutsche Bundestag*, die Lebenssituationen und -umstände der Menschen mit Conterganschädigung wissenschaftlich untersuchen zu lassen. Die Conterganstiftung hat daraufhin im gleichen Jahr das Projekt europaweit ausgeschrieben. Nach umfassender Prüfung der eingegangenen Angebote erteilte der Vorstand der Conterganstiftung Mitte Juni 2010 der *Ruprecht-Karls-Universität Heidelberg* den Zuschlag zur Umsetzung der Studie. Die Ersterhebung sollte in einem Zeitraum von maximal 24 Monaten durchgeführt werden.⁹³¹ Die Studie und vor allem deren Ergebnisse fanden in den Medien ein sehr großes Echo.⁹³²

Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler hatten im Jahr 2013 im Rahmen der Heidelberger Studie den Verdacht geäußert, Contergan könne auch atypische Veränderungen an den Gefäß- und Nervenbahnen verursacht haben. Dies fand auch medial Widerhall.⁹³³ Mutmaßliche Opfer sind mit ihren Klagen später aber gescheitert. Auch über diesen Vorgang wurde medial berichtet.⁹³⁴

Die gesetzlichen Neuregelungen der Versorgungsansprüche (Änderungen des Conterganstiftungsgesetzes)

Am 01.07.2008 trat das erste Gesetz zur Änderung des Conterganstiftungsgesetzes in Kraft, mit dem eine Verdopplung der Conterganrente (damals noch: Zuwendungen an die Menschen mit

⁹²⁸ Betrifft: Contergan. In: Die ZEIT, 07.12.2006.

⁹²⁹ 60 Jahre Marktrücknahme. Nur eine Tablette: Der Contergan-Skandal 2021, unter: ntv, <<https://www.ntv.de/mediathek/bilderserien/wissen/Nur-eine-Tablette-Der-Contergan-Skandal-article22946765.html>> (28.03.2024.)

⁹³⁰ Vgl. Nur eine einzige Tablette. In: DIE WELT, 20.03.2007.

⁹³¹ Dokumentation, 1. Heidelberger Studie, unter: Contergan Infoportal, <<https://contergan-infoportal.de/stiftung/dokumente/dokumentation/>> (28.03.2024).

⁹³² Conterganopfer altern schneller: Ich habe Angst. In: TAZ, 28.01.2013. Und: Contergan-Opfer laut Studie unterversorgt. In: Aachener Zeitung, 28.01.2013. Und: Contergan-Opfer fordern bessere Versorgung. In: DER SPIEGEL, 29.01.2013.

⁹³³ Unter der Haut. In: Die ZEIT, 06.06.2013. Contergan und die Spätfolgen. In: Die WELT, 25.06.2012. Und: Contergan-Opfer stärker geschädigt als bekannt. In: Die WELT, 25.06.2012.

⁹³⁴ Vgl. Kölner Gericht weist Contergan-Klagen ab. In: Frankfurter Allgemeine Zeitung, 09.07.2019.

Conterganschädigung) beschlossen wurde. Über diesen Umstand wurde in den Medien nur sehr wenig berichtet.⁹³⁵

Die Heidelberger Studie bildet die Grundlage für weitere Änderungen des Conterganstiftungsgesetzes im Jahr 2013. Über diese Tatsache wurde in den Medien wieder ausführlicher berichtet.⁹³⁶

Neue Erkenntnisse in der Erforschung von Thalidomid aus Japan

Im Jahr 2010 fanden japanische Forschende um Takumi Ito vom *Institut für Technologie* in Tokio heraus, dass das Protein Cereblon den Conterganwirkstoff Thalidomid bindet und es so zu Fehlbildungen kommen könne. Diese Erkenntnis wurde medial aufgenommen und verbreitet.⁹³⁷

Die Entschuldigungen durch die Firma Grünenthal (2012) sowie die Grünenthal-Gründerfamilie (2021)

Erstmals in seiner Firmengeschichte hat sich der Arzneimittelhersteller Grünenthal im Jahr 2012 bei den Menschen mit Conterganschädigung entschuldigt. Darüber wurde medial ausführlich berichtet.⁹³⁸

Eine weitere Entschuldigung erfolgte im Jahr 2021 durch die Gründerfamilie Grünenthal. Auch diese Meldung fand starke mediale Verbreitung.⁹³⁹

Recherche der ARD zu Medikamententests im Zusammenhang mit Contergan

Im SWR-Fernsehmagazin *Report Mainz* wurde am 18.08.2020 über die Recherche zu Medikamententests an Kindern in den 1950er Jahren berichtet, wobei auch das Mittel „Contergan“ an Kinder verabreicht worden sein soll.⁹⁴⁰ Dieser Bericht erreichte eine enorme mediale Verbreitung.⁹⁴¹

4.1.5 Der Conterganskandal in den sozialen Netzwerken

Die Begriffe „Contergan“, „Conterganstiftung“ und „Thalidomid“ können heute in sehr unterschiedlichen Kontexten in den sozialen Netzwerken *Facebook*, *Instagram* sowie *X* (ehemals *Twitter*) gefunden werden.

Einen wesentlichen Faktor bilden die unterschiedlichen Vereinigungen von Betroffenen und Verbänden, wie z. B. regionale Stammtische oder online-Treffpunkte.⁹⁴²

⁹³⁵ Höhere Rente für Contergan-Opfer. In: Deutsche Apotheker-Zeitung, 10.04.2008.

⁹³⁶ Spätfolgen des Contergan-Skandals. In: Deutschlandfunk Aktuell, 31.01.2013. Und: Mehr Hilfe für Contergan-Opfer, Deutsche Welle, 05.02.2013. Und: Gealterte Contergan-Kinder wollen Gerechtigkeit. In: Der Tagesspiegel, 01.02.2013. Und: Wenigstens gibt es mehr Geld. In: Die ZEIT, 07.02.2013.

⁹³⁷ Fortschritt bei Erforschung von Contergan. In: Augsburger Allgemeine Zeitung, 11.03.2010. Und: Wie Contergan wirkt. In: Der Tagesspiegel, 12.03.2010. Und: Was Contergan so gefährlich machte. In: Die ZEIT, 12.03.2010.

⁹³⁸ Contergan-Hersteller Grünenthal entschuldigt sich. In: Die ZEIT, 31.08.2012. Und: Contergan-Hersteller bittet um Entschuldigung. In: DIE WELT, 31.08.2012. Und: Contergan-Hersteller entschuldigt sich nach 50 Jahren. In: Frankfurter Allgemeine Zeitung, 31.08.2012.

⁹³⁹ Grünenthal-Familie bittet Contergan-Opfer um Entschuldigung. In: Süddeutsche Zeitung, 28.11.2021. Und: Familie Grünenthal bittet Contergan-Opfer um Entschuldigung. In: DER SPIEGEL, 28.11.2021. Und: Grünenthal-Eigentümer entschuldigen sich. In: ARD-Tagesschau, 27.11.2021.

⁹⁴⁰ Ärzte missbrauchten Kleinkinder für Medikamententests, ARD - Report Mainz, 18.08.2020.

⁹⁴¹ Contergan offenbar an kranken Kindern getestet. In: Die ZEIT, 18.08.2020. Und: Report Mainz: Contergan auch an Kindern in Wittlich getestet. In: Allgemeine Zeitung Mainz, 18.08.2020. Und: Bericht: Contergan-Experimente an Kindern in Caritas-Einrichtung 2020, unter: katholisch.de, <<https://www.katholisch.de/artikel/26575-bericht-contergan-experimente-an-kindern-in-caritas-einrichtung>> (28.03.2024).

⁹⁴² Contergantreff, unter: Facebook, <<https://www.facebook.com/Contergantreff>> (28.03.2024).

Zudem befinden sich vor allem auf *Instagram* viele Seiten von Betroffenen, die dort aus ihrem Leben berichten und ihren Alltag fototechnisch dokumentieren.⁹⁴³

Des Weiteren fällt auf, dass der Hashtag #contergan vorwiegend auf Seiten sogenannter „Impfgegner“ bzw. „Querdenker“ führt. Stellvertretend sei hier für viele gleichlautende Parolen folgende Aussage auf *Instagram* zitiert, die neben einem Foto von Kindern mit Conterganschädigung aus den 1960er Jahren zu finden ist: „Das letzte Mal als die Regierungen einen sicheren Stoff empfahlen war mit Contergan. Nur zur Erinnerung.“⁹⁴⁴

Beim Anbieter *YouTube* finden sich ebenfalls zahlreiche Fernsehbeiträge zum Thema, die auf dieser Plattform eine „Zweitverwertung“ erfahren.⁹⁴⁵

Einen weiteren Schwerpunkt bilden die Seiten von Presse- und Fernsehanstalten, die ihre Meldungen zusätzlich zu ihren originären Kanälen auf diesen Wegen verbreiten.⁹⁴⁶

4.2 „Was ist das Skandalöse am Skandal?“ – Einschätzung der Betroffenen

Christine Keller

Originärer Gegenstand der Rekonstruktion von Betroffenenperspektiven war auch die Frage, welche Aspekte der Contergankatastrophe aus der Sicht der Menschen mit Conterganschädigung eine Bezeichnung als Skandal oder skandalös nahelegen und rechtfertigen. Die Wahrnehmung derer, die davon betroffen sind, wurde mit der Frage: „*Wenn Sie auf die Geschichte des Conterganskandal zurückblicken ... Was ist – aus Ihrer ganz persönlichen Sicht – eigentlich das Skandalöse daran?*“ erörtert.

Ein bedeutsames Ergebnis soll dieses Kapitel einleiten und rahmen, da es im Gesamtkontext dieses Vorhabens, das eine historische Rekonstruktion aus den Bereichen Medizin-, Wissenschafts-, Pharmazie und den Disability-Studies (vgl. u. a. Teil II) sowie eine rechtshistorische Bewertung mit Fokus auf die Stiftungsgründung und den Skandal vornimmt, einen bedeutsamen Platz bekommt. Aus heutiger Sicht fragt man sich, wie es zu diesem katastrophalen Ereignis kommen konnte und der schädliche Wirkstoff namens Thalidomid überhaupt als so „unschädlich wie Zuckerplätzchen“⁹⁴⁷ beworben, auf den Markt gelangte. Empirisch spiegelt sich die Bedeutung der historischen Kontextualisierung durch die Betroffenenperspektive in folgender Paraphrase exemplarisch wider:

Man muss zunächst mal sehen, das war natürlich eine ganz andere Zeit, wo das passiert ist, das war in den 60er-Jahren und wenn man heute da drauf blickt, mit dem Wissen von heute drauf blickt, hat sich das natürlich alles verändert.

⁹⁴³ Vgl. Sabine K., unter: Instagram, <<https://www.instagram.com/p/CVQHx2uIoWZ/>> (28.03.2024).

⁹⁴⁴ Naturkraftexpress, unter: Instagram, <<https://www.instagram.com/p/CSed13GDDld/>> (28.03.2024).

⁹⁴⁵ Vgl. Der mühsame Alltag - Leben mit Contergan-Schäden 2013, unter: Journal Reporter, DW Deutsch, <<https://www.youtube.com/watch?v=VhSU1fEtJMY>> (28.03.2024).

⁹⁴⁶ Vgl. NDR Info, Conterganstiftung will Opfern Rente streichen, unter: Twitter, <<https://twitter.com/NDRInfo/status/1200758878125928448>> (28.03.2024). Und: Frankfurter Allgemeine Zeitung, Vor 50 Jahren endete das Strafverfahren um das Schlafmittel Contergan, unter: Instagram, <<https://www.instagram.com/p/C19AbknD9gs/>> (28.03.2024).

⁹⁴⁷ Aussage von Grünenthal-Vertretern. Gefahr im Verzuge 49/1962, unter: DER SPIEGEL, <<https://www.spiegel.de/politik/verkehr-gefahr-im-verzuge-a-fb571858-0002-0001-0000-000045125108?context=issue>> (28.03.2024).

Das Skandalöse besteht hingegen darin, die Konsequenzen des Wirkstoffes wie Miss- und Fehlbildungen zu kennen, und dennoch das Medikament aus Profitgründen weiterhin zu vermarkten. Zu diesem Verhalten besteht aus Betroffenen­sicht ebenfalls ein zeitlicher Zusammenhang, was aus der Paraphrase „*das wiederum würde heute nicht mehr passieren, weil Medikamente durch und durch eben getestet werden. Deswegen, das war zu der Zeit eine ganz andere Geschichte*“ hervorgeht.

Die Interpretation der Paraphrasen zeigt, dass die historische Einordnung der Contergankatastrophe einen Einfluss auf die Wahrnehmung des eigenen ‚Schicksals‘ und die eigene Lebenspraxis darstellt. Die historische Kontextualisierung, i. S. „einer transparenten historischen Aufarbeitung“, kann als Einflussfaktor auf die Bewältigung der eigenen Situation und weiterführend als für die Entwicklung von Resilienz wichtige Ressource⁹⁴⁸ interpretiert werden. Dadurch bekommt der Appell zur wissenschaftlichen Aufarbeitung der Geschichte und damit die hier geleistete historische Rekonstruktion dieses Vorhabens ein bedeutsames Gewicht, indem sie der Deutung der Betroffenenperspektive zufolge, dem Skandalösen entgegenwirkt. Die historische Einordnung schafft für die Betroffenen die Grundlage dafür, das Geschehene und die Verursacher trotz skandalöser Prägung, wie sie besonders unter der Kategorie ‚Verflechtungen‘ (vgl. hierzu auch Teil III, Kapitel 6) ausgedrückt wurde, zu verstehen und zu entschuldigen, was aus gesellschaftlicher Sicht bzw. der Sicht eines Außenstehenden einer enormen, psychischen und ethischen Herausforderung gleicht. Die Betroffenenperspektive deckt sich an dieser Stelle mit der wissenschaftlichen Erkenntnis, dass Skandale „kontextgebundene Ereignisse [sind], die nur vor dem sozialen Feld und dem normativen Hintergrund der jeweiligen gesellschaftlichen Sphäre, in der sie auftreten, verständlich werden können.“⁹⁴⁹ Kurzfazit: Skandal und Geschichte gehören zusammen. Dazu weitere empirische Funde: „Wirtschaft und Politik wurden so miteinander verknüpft – vieles wurde unter den Teppich gekehrt. Das muss in die damalige Zeit eingeordnet werden (anderer Zeitgeist), wird manchen dann verständlicher. Das treibt mich heute nicht mehr um.“; „(...) heute mit unserer Aufgeklärtheit – der Diversität und Inklusion – hätte man so nicht mehr gehandelt und sich auch nicht mehr so abspeisen lassen“.

Die Tatsache des Vergangenen schließt die Aktualität des Gegenstandes und ein Fortbestehen der Gefahr des Skandalösen in unserer Gesellschaft dennoch nicht aus:

Dass man natürlich heute die Sachen alles ein bisschen anders angeht auch mit den Tests, gerade auch Zulassung, gerade auch jetzt wieder ganz wichtiges Thema sind Antikörpertherapie oder Vakzinen das ist sicherlich auch das, was man sagen kann, das ist nicht der Skandal, aber der Skandal ist der Versuch der Vertuschung.

Tja das ist jetzt eine gute Frage, man muss ja immer mal so überlegen, wir schreiben das Jahr 1900 ich sage jetzt mal 57, zu der damaligen Zeit war das ja mit den Medikamentenforschungen, war das ja noch nicht so ausgereift, wie das heute ist. Der Skandal an sich war eigentlich die Tatsache, dass sich die Firma Grünenthal versucht hat, ähm, aus dieser ganzen Sache so ein bisschen rauszunehmen, sind sie noch da? Ja, ich sag halt mal so, dass wir halt damals zu der damaligen Zeit mit kleinen Geldern abgespeist worden sind.

Diese Einsicht vorangestellt, besteht das Ziel der folgenden Ergebnisdarstellung in einer Annäherung an das Verstehen des Conterganskandals im Sinne eines Phänomens. Wissenschaftlichkeit ist dann gegeben, wenn Gütekriterien beherzigt werden, denen Gültigkeit zugesprochen wird⁹⁵⁰. Im qualitativen Design ist das gültig, was die Interviewten äußern. Gültig ist das, was der konkrete Befragte – der Einzelne – hervorbringt. Seine Erfahrungen, sein Handeln und sein Wissen sind zu berücksichtigen,

⁹⁴⁸ Antonovsky, Aaron: Salutogenese. Zur Entmystifizierung der Gesundheit. Tübingen 1997.

⁹⁴⁹ Neckel, Sighardt: Das Stellhölzchen der Macht. Zur Soziologie des politischen Skandals. Leviathan 1986, Vol. 14, No. 4, S.582.

⁹⁵⁰ Flick, Uwe: Gütekriterien qualitativer Forschung, in: Handbuch Qualitative Forschung in der Psychologie, (Hrsg.) Günther Mey/Katja, Mruck, Wiesbaden 2010.

denn darauf beruht die generative Struktur dessen, was wir Alltag nennen.⁹⁵¹ Bei der Vielzahl an Einzelercheinungen, die es gibt, bleiben wir zwangsläufig hinter möglichen Deutungen und Erkenntnissen zurück. Das Resultat ist, dass die (sozialwissenschaftliche) Auslegung notwendigerweise exemplarisch arbeitet. „Sie ist per se Fallanalyse und zielt auf das Typisch Verallgemeinerungsfähige von historischen „Einzel-Erscheinungen“⁹⁵² ab. Im Rahmen der Studie interpretieren wir das typische Handeln von Menschen mit Conterganschädigung als „historisch-konkrete Antwort“ auf eine konkret historische Situation. Im quantitativen Design herrschen andere Gesetzmäßigkeiten. Die Bedeutung des Geäußerten ist umso gültiger/deutlicher, desto häufiger es hervorgebracht wird. Damit hängt die Aussagekraft (nicht von der Intention, der Fragerichtung, den Prinzipien und Verfahren der Sinnzumessung durch den die Wissenschaftlerin und den Wissenschaftler von der Quantität der Daten ab.⁹⁵³

Wir berücksichtigen beide Betrachtungsweisen bei der Auslegung der Ergebnisse. Darlegen werden wir zunächst die quantitativen Resultate, wie sie in den 205 geführten Interviews gefunden wurden. Eingewebt wird eine vertiefenden Auslegungs- und Analysearbeit einiger Äußerungen, um den tieferen Sinn, die Komplexität und Eigenart und die Einstellungen der Betroffenen mit Blick auf das Conterganskandal-Phänomen deutend zu verstehen, (wissenschaftlich) zu erklären und darstellen zu können. Die Basis dafür bilden die narrativen Interviews. Bereits beschrieben wurde die bemerkenswerte Offenheit, Spontaneität, Gastfreundschaft und Hilfsbereitschaft, die die jeweiligen Befragten den Mitarbeitenden des *Instituts für Gerontologie* entgegenbrachten. So auch der Ausdruck von Verbundenheit gegenüber dem Forschungsprojekt und seinen Mitarbeitenden (Dank für das Kommen, das ‚wahre‘ Interesse am eigenen Wissen, angesprochen werden als Expertin oder Experte in eigener Sache, keine wissenschaftliche Anmaßung), weil hier ein Forschungsergebnis abgeleitet werden kann, das sich für das Skandal-Phänomen als zentrale Erkenntnis ergibt: der Umgang mit Fehlern, eine Thematik des Sehens und Gesehen werdens, eines Sehens der spezifischen, anderen Art, die gesellschaftlich, dann im Sinne der Frage, was wir daraus lernen können, einen immensen Mehrwert verspricht. Hier bereits eine wenngleich exemplarische, dennoch prototypische Paraphrase: „Es wurde alles unter den Teppich gekehrt, es wurde von den Ärzten und Firma Grünenthal unter den Teppich gekehrt“.

Dabei ist festzuhalten, dass „jede Form der Forschung (...) auf Akten der Deutung basiert“⁹⁵⁴ damit ist (die) Ergebnisdarstellung „interpretativ“. Das liegt daran, dass die Differenz zwischen wissenschaftlicher Ex-post-Interpretation des Sinns der alltäglichen Interaktionssituation vor dem wissenschaftstheoretischen Hintergrund der Intersubjektivität und Perspektivenneutralität nicht überbrückt werden kann: wir können uns nicht in das „Milieu und die Perspektiven der darin agierenden Personen versetzen“, weswegen die Perspektive des Gegenübers nur annähernd erfasst und dargestellt werden kann. Deswegen und dennoch geht es im Folgenden darum, die ‚records‘ die in Form von Interviews und Erinnerungsprotokollen vorliegen, in das Verstehbare einer intersubjektiven Perspektive so zu übersetzen, dass sie im Allgemeinen nachvollziehbar ist.

In der Bearbeitung der Aussagen von lebenden Menschen, welche zudem über ihre persönliche Geschichte erzählen, ist zudem die ethische Grenze zu wahren, dass die Wissenschaft sich nicht als Erklärer und Übersetzer des von den Expertinnen und Experten ihrer Lebenswelt eloquent gesagten

⁹⁵¹ Soeffner, Hans-Georg/Hitzler, Ronald: Qualitatives Vorgehen – Interpretation, in: Methodologische Grundlagen der Psychologie, (Hrsg.) Theo Herrmann/Werner H. Tack, Göttingen, Seattle 1994, S.98–136.

⁹⁵² Flick, Uwe: Qualitative Sozialforschung. Eine Einführung. Reinbek bei Hamburg 2010³, S.111.

⁹⁵³ Flick, Uwe: Qualitative Sozialforschung. Eine Einführung. Reinbek bei Hamburg 2010³, S.111.

⁹⁵⁴ Soeffner, Hans-Georg/Hitzler, Ronald: Qualitatives Vorgehen - "Interpretation", in: Methodologische Grundlagen der Psychologie, (Hrsg.) Theo Herrmann/Werner H. Tack, Göttingen, Seattle, 1994, S.126.

aufspielen soll und darf. Die Befragten sind die Expertinnen und Experten. Ihnen gilt es primär Gehör zu verschaffen. Die wissenschaftliche Interpretation verzichtet idealerweise

auf die Deutung der Konkretion des Einzelfalles, weil sie darauf verzichten muß. Was nicht übersetzbar, verallgemeinert und damit sozial verstehbar gemacht werden kann, ist für die Interpretation verloren – was aber nicht heißt, daß es nicht vorhanden und wirksam gewesen wäre und auch noch wirksam sein kann.⁹⁵⁵

Die so verstandene wissenschaftliche Interpretation steht in diesem Fall einen Schritt zurück und bemüht sich um einen Kompromiss, um das Konkrete, das geschilderte Erleben der Betroffenen, nicht der paternalistischen Aneignung zum Wohle wissenschaftlicher Verallgemeinerung anheimfallen zu lassen. Die Wissenschaftlerin und der Wissenschaftler macht sozial verstehbar aber lässt primär den Betroffenen das Wort führen. Insofern finden sich in der Analyse neben wissenschaftlicher Interpretation vor allem Bezüge zum Gesagten, zu Paraphrasen und Zitaten der eigentlichen Expertinnen und Experten ihrer individuellen Lebensgeschichte.

Wie an anderer Stelle ausdrücklich hervorgehoben, ging es um Narrationen eigener Erfahrungen und um spontane Abrisse des eigenen Erlebens. Im Folgenden geht es explizit um die Wahrnehmung des Skandalösen aus der Sicht der Betroffenen. Nachfragen zur freien Narration wurden aus Gründen der Konkretisierung oder des tieferen Verstehens gestellt. Auch gezeigte Unsicherheiten, Zurückhaltung und Ängste der Interviewten galten als Hinweise zum Nachfragen bzw. zur erhöhten Sensibilität von Seiten der Interviewenden. Dieses Vorgehen wurde in der Forscherhaltung gewählt, die Gesamtzahl der Aussagen in ihrer Quantität anhand typischer Aussagen für die jeweils gefundene Kategorie zu veranschaulichen und zu untermauern. In dem, der Auswertung zugrunde gelegten Kategoriensystemen konnten für das Forschungsinteresse am Skandalösen zwölf Kategorien anhand der zentralen Anliegen der Gesprächspartnerinnen und Gesprächspartner eruiert werden, wobei den exemplarischen Originaläußerungen, die während den Interviews schriftlich fixiert wurden, ein besonderes Potenzial zum Erkenntnisgewinn beigemessen wird. Die konsequente Beachtung der Originarität aller N=205 Interviews konnte hierbei nicht geleistet werden. Deshalb wurde jedes Interview zunächst auf das Vorliegen aller zwölf Kategorien hin befragt, codiert und darauf basierend mit Einzeläußerungen spezifiziert. Dementsprechend werden die nachfolgenden Ergebnisse, nach der Darlegung aller Kategorien, für jede der Kategorien kurz berichtet und reflektiert. Den Kern der Analyse bildet dann die Interpretation und zusammenfassende Deutung der gewonnenen Befunde.

⁹⁵⁵ Ebd., S.98–136.

4.2.1 Auswertung der zwölf Kategorien

Von den beteiligten interviewenden Personen wurden vor dem Hintergrund eines detaillierten Austausches ihrer gewonnenen Erfahrungen und Eindrücke zwölf Kategorien deduktiv festgelegt (Tab. 41). Die Kategorien jeweils als ‚liegt vor‘ oder ‚liegt nicht vor‘ (fehlend) codiert; dabei ergab sich folgende Reihenfolge der Häufigkeit des Vorliegens.

Tabelle 39: Ergebnisse der Auswertung „das Skandalöse am Conterganskandal“ aus der Perspektive Betroffener

	Kategorien	Häufigkeit „liegt vor“	Prozent (%)	Häufigkeit „liegt nicht vor“	Prozent (%)
1.	Grünenthal	85	41,5	120	58,5
2.	Zeitpunkt der Rücknahme	79	38,5	126	61,5
3.	Vergleich	74	36,1	131	63,9
4.	Contergan-Prozess	68	33,2	137	66,8
5.	Politik	58	28,3	147	71,7
6.	Gesellschaft	48	23,4	157	76,6
7.	Begutachtung/Anerkennung von Schäden	40	19,5	165	80,5
8.	Zulassung Medikament	39	19,0	166	81,0
9.	Verflechtungen	36	17,6	169	82,4
10.	Reaktionen andere Institutionen	35	17,1	170	82,9
11.	Fehlendes Arzneimittelgesetz	33	16,1	172	83,9
12.	Ausschlussfrist	10	4,9	195	95,1

Im Folgenden sollen die zwölf Kategorien auf der Grundlage der im Kontext der Interviews protokollierten Aussagen erläutert und differenziert werden, indem die empirisch ermittelten Unterkategorien samt ihrer konstitutiven Merkmale aufgelistet und anhand exemplarischer Textstellen illustriert werden.

Kategorie: Politik

Von 58 (28,3 %) der insgesamt 205 befragten Teilnehmenden wird das politische Handeln als skandalös wahrgenommen, wohingegen 147 (71,7 %) Befragte keine Angaben diesbezüglich machten. Dies zeigt, dass die Politik im Erleben vieler Geschädigter als eine für die Gesamtsituation wichtige Säule repräsentiert ist. Dabei wurde spezifisches politisches Handeln als skandalöses politisches Handeln wahrgenommen, was sich aus einer Vielzahl von Aussagen ergibt.

Die im Kontext der Kategorie Politik protokollierten Aussagen lassen sich drei Unterkategorien zuordnen: (1) Das Unterlassen und Nicht-Wahrnehmen der Schutzfunktion gegenüber der Bürger, (2) der Schutz der Firmenrechte auf Kosten des Schutzes der Rechte des Einzelnen und (3) das Verfolgen von Eigeninteressen sowie eine staatliche Profilierung. Als zentrale Merkmale der Unterkategorie Unterlassen und Nicht-Wahrnehmen der Schutzfunktion gegenüber der Bürger wurde eine fehlende Marktüberwachung und Regulation bezüglich Medikamentensicherheit, sich zu spät und zu langsam darum zu kümmern, die Kinder über den Tisch zu ziehen und das Deckeln, Kleinhalten sowie nicht Glauben eruiert. Hierzu folgende Paraphrase:

Es gab die Entscheidung für den Vergleich, bei dem jeder über den Tisch gezogen worden ist. Grünenthal hält sich raus, das ist keine Verantwortungsübernahme. Wenn man sagen kann, der andere ist schuld, ist man selbst nicht schuld, durch den Vergleich ist es eher eine emotionale als eine rationale Entscheidung.

Für die Kategorie Schutz der Firmenrechte auf Kosten des Schutzes der Rechte des Einzelnen/Menschen wurden folgende für den Skandal als konstitutiv geltende Merkmale indiziert: Dem Einzelnen keinen Glauben schenken, die Firma beispielsweise durch den Prozess und die Möglichkeit, sich frei zu kaufen, aus der Verantwortung entlassen und diese vor einem Schuldeingeständnis durch die politische Haltung „etwas unter den Teppich zu kehren“, zu schützen. Außerdem zeigte sich das Merkmal, den Staat zu Gunsten der Firma bzw. reicher Personen zu belasten.

Im Zusammenhang mit der Unterkategorie Verfolgen von Eigeninteressen und staatliche Profilierung ließ sich die Inszenierung von Sozialpolitik als konstitutives Merkmal für den Skandal indizieren. Die Stiftungsgründung wurde mitunter als inszenierte Wohltat zu Gunsten einer Entschädigung dargestellt. Die Eltern klein zu halten, Korruption, Schmu, Involviertheit, Betrug und Seilschaften, bezeichnet als Amigos, zeigten sich als charakteristisch dafür.

Kategorie: Grünenthal

85 der 205 befragten Betroffenen, das heißt 45,1 %, schildern die Firma Grünenthal *spontan* als maßgeblich für den Conterganskandal. Dies zeigt, dass die Firma im Erleben vieler Menschen mit Conterganschädigung als eine lebensentscheidende Institution repräsentiert ist. Aus den Befunden ergeben sich differenzierte Hinweise in vielerlei Art. Zum einen auf Grünenthal als Institution, zum anderen auf deren Reaktionen mit Blick auf die Gründe und Handlungen (Optionen) mit den entstandenen Problemen sowie unmissverständlich auch auf die Menschen, die sie als verantwortlich für das Problem sehen. Es wird deutlich, dass ein Zusammenhang zu anderen Kategorien besteht und eine klare Trennung nicht vollzogen werden kann, so ist beispielsweise der Zeitpunkt der Rücknahme des Medikamentes sowohl eine eigene Kategorie sowie ein als skandalös erlebter Aspekt, der unter der Kategorie Grünenthal subsumiert wird. Für die Ergebnisdarstellung wurde eine Differenzierung angestrebt, die de facto eine komplexe Verzahnung auf unterschiedlicheren Ebenen darstellt.

Familie Wirtz [hat sich] ausdrücklich nicht ethisch korrekt verhalten! 50 Mio. in den Topf werfen, aber jährlich 30 Mio. Euro für Werbung ausgeben. Was könnte Familie Wirtz tun, um Schuld abzutragen? „Sie müssten uns hören, mit uns sprechen“. Sie müssen zu ihren Fehlern stehen.

Es hat niemand was davon, dass Menschen ihre Arbeit bei Grünenthal verlieren, aber ich finde, wenn man im Dialog mit Menschen ist, ist viel mehr möglich, das wird heute alles ausgesessen und bei uns warten die darauf, dass wir sterben. Ich möchte, dass die Firma weiter existiert, weil die Leute nichts dafür können, aber ich bin der Meinung, dass die mehr tun sollten.

Es war eine Katastrophe und das Unternehmen gibt es noch, es geht nicht nur um Geld, eine körperliche Behinderung bedarf so viel Hilfe und gerade in einem Bereich, der mit viel Scham besetzt wird.

Zu den für den Skandal aus der Sicht der Betroffenen konstitutiven Merkmalen gehören insbesondere:

- Zu späte Entschuldigung
- Auf Kosten anderer handeln
- Keine ausreichende Entschädigung
- Verantwortung für den Verlust von Lebensglück, nicht nur Schädigung
- Schäden an Menschen für wirtschaftliche Interessen in Kauf nehmen

Das Verhalten von Grünenthal, haben sich gesträubt Schadensersatz zu leisten. Thalidomid wurde weiterverkauft (Südamerika). Waren sich ihrer Schuld nicht bewusst, es ging nur um das Verkaufen.

Keiner hatte eine Einsicht in dieser Riege! Er war schockiert welche Positionen Ärzte und Manager in der NS-Zeit innehatten.

- Fehlende Empathie

Dass die Verantwortlichen nicht in der Lage sind und waren, zu ermessen, wie groß das Leid manch einer geschädigten Person ist oder war.

- Weiterproduktion und Verkauf trotz Wissen und Bekanntheit von Fehlbildungen

Die Firma Grünenthal und die Ärzte, die das Medikament entwickelt haben, hätten dann richtig gehandelt, wenn sie das Medikament direkt vom Markt genommen hätten. Es war reine Geldgier.

Die haben das Produkt weiter auf dem Markt gelassen. Ja der Meinung bin ich, das Grünenthal hätte früher reagieren müssen. Grünenthal, also die Verantwortlichen haben sehr gute Methoden gehabt, um mit ihrer Sache durchzubekommen, das ist auch das gute Recht der Firma (Gewinnen immer!)

- Vertuschung/arglistige Täuschung/Verschweigen/Verdeckung

Dass Grünenthal das lange vertuscht hat. Es wurde im Interesse des Unternehmens, auf Kosten der Menschen mit Conterganschädigung gehandelt. Eine Zeit lang war das wirtschaftliche Interesse größer, man hat in Kauf genommen das viele Menschen durch das Beruhigungsmittel geschädigt wurden (hat man gebilligt).

Versuch der Vertuschung, beschäftigte Ärzte, die im Nationalsozialismus eine große Rolle spielten.

Die Verdeckung, dass Grünenthal so lange davongekommen ist. Es wurde unter den Teppich gekehrt. Sie haben die Schuld den Frauen, den Müttern gegeben, das finde ich ungeheuerlich. Fachlich und ethisch voll daneben.

Die Firma hat sich im Grunde freigekauft. Es handelt sich um arglistige Täuschungen.

Dass es so lange verschwiegen wurde, bis man zugegeben hat das es von dem Medikament kommt. Die ersten Vermutungen waren schnell da, von Ärzten belegt, und Grünenthal hat das nicht zugegeben.

- Zugeständnis und Zustehen von Fehlern/Fehler nicht Zugeben/Umgang mit Fehlern

Dass es so lange gedauert hat, bis die Firma dazu gestanden hat, dass man es überhaupt einklagen musste.

Wenn man Fehler macht, sollte man dazu stehen, so lernen das auch die Kinder.

Wenn ich jemand schädige, das kann ja mal passieren, dann habe ich aber eine Verantwortung für den, den ich schädige, wie waren für die nichts.

- Fehlende Verantwortungsübernahme

Fehlende Übernahme der Verantwortung "sie haben ein Denkmal hingestellt aber letztendlich nicht die Verantwortung übernommen".

Die fehlende Verantwortungsübernahme der Firma Grünenthal – egal wann, egal wie. Er traut ihnen nicht mehr zu, dass sie etwas für die Verbesserung der Lebenssituation der Menschen mit Conterganschädigung machen wollen. Sie möchten die Empörung der Gesellschaft klein halten.

Die Verantwortlichen selbst haben lange Jahre nichts gemacht, haben Verantwortung an Staat abgegeben und sind nicht dazu gestanden (Grünenthal). Den Versuch die Personen, die den Skandal aufdecken wollten, mundtot zu machen, Verantwortung von sich zu schieben und Staat in die Hand zu geben.

- Leere Versprechungen

Sie sind verantwortlich für 10.000 Kinder. Sie haben Menschenleben auf dem Gewissen, es ist wie „ich war ja Hitler, aber ich bin nicht schuld, ich war nur der Führer“.

- Fehlendes Schuldeingeständnis

Staat & Grünenthal haben sich nie zu ihrer Schuld bekannt. Hr. Watersleben hat sich „um alles herum gewunden“

Firma Grünenthal hat sich ihre Schuld nie eingestanden („das hat alles schlimmer gemacht“). Anstatt „klagen bis zum Abwinken“ wäre es wichtig gewesen dazu zu stehen.

Grünenthal hat es viel zu spät in Betracht gezogen, dass es auch an ihnen liegen könnte. Es kann passieren, es geht aber darum, wie man damit umgeht. Es ging rein um ein finanzielles Motiv, von betriebswirtschaftlicher Seite her ist das zu verstehen. Die halten sich raus. Die haben Angst, wenn sie sich mehr einbringen, müssen sie bezahlen. Man hätte eine God-Will Aktion machen können – in guten Zeiten Geld geben im Sinne einer moralischen Verpflichtung.

Grünenthal hätte klar Bekenntnis geben müssen, dass es ihr Fehler war. Es wurde hingehalten. Was bis heute fehlt: Schuld übernehmen und ein klares Bekenntnis der Verantwortlichen.

Grünenthal war sich keiner Schuld bewusst, haben im Rückblick wenig gezahlt. 50er und 60er: er denkt die Firma hatte frühzeitig Informationen über Vorkommnisse. Grünenthal: haben sich freigekauft, wurden vom Staat von ihrer Verantwortung entlassen.

Grünenthal hat in keinster Weise angemessen reagiert. Grünenthal ist wie ein Orden mit Kutten durch Dörfer gerannt, die aussahen wie der KKK... die sind wie eine Sekte... Haben sich auch nicht entschuldigt.

- Image-Schaden klein halten

Es gab die Entscheidung für den Vergleich, wo jeder über den Tisch gezogen worden ist. Grünenthal hält sich raus, das ist keine Verantwortungsübernahme. Wenn man sagen kann, der andere ist schuld, ist man selbst nicht schuld, durch den Vergleich ist es eher eine emotionale als eine rationale Entscheidung.

- Frauen im Unwissen lassen

Dass die Frauen nicht wussten, was sie einnehmen, man hat das Medikament als Beruhigungsmittel/Schlafmittel verkauft. Man wusste wahrscheinlich nicht was die Folgen sind.

- Humanes vs. Inhumanes Handeln

Die Grünenthal Stiftung ist ganz human, die versuchen es ja jetzt.

Firma Grünenthal hat nur einen kleinen Teil dessen was an Kompensation notwendig war ausgezahlt.

Mächtige Leute haben regelrecht die Infos unter dem Deckel gehalten und haben damit auf Kosten anderer Menschen Geld gemacht. Mitarbeit von Nazi-Größen, Vertuschung von Zusammenhängen. Verschweigen auf Kosten von Menschenleben. Skandal wurde unter dem Deckel verhandelt. Es geht in der Medizin nur um die Macht. So wie wir als Deutsche eine geschichtsmäßige Verantwortung haben, haben die eine Verantwortung für uns.

Thema war unangenehm für Grünenthal, das hängt nach, es darf nicht an die Öffentlichkeit.

Wir können da alle nichts dafür und dann gibt es da so eine Firma, die nur an Profit gedacht hat.

Wirtz hat sich wahnsinnig aus der Verantwortung gestohlen, haben jetzt zunehmend etwas Verantwortung übernommen. Familie Wirtz hatten Angst vor Anschlägen (nicht verarbeitete(s) Schuld/-gefühl).

Kategorie: Verflechtungen

Dieser Kategorie konnten Aussagen von 36 interviewten Personen (17,6 %) zugeordnet werden. Die Zuordnung zeigt sich diffizil und schwer zu fassen, da sie sowohl die Kategorie Politik als auch die Kategorie Grüenthal betrifft. Doppelcodierungen wären deswegen möglich gewesen, wurden aber aus methodischen Gründen (im Interesse der Möglichkeit, die Häufigkeiten der einzelnen Kategorien vergleichend zu betrachten) nicht gemacht.

Die Aussagen, in denen das Attribut Verflechtung genannt wurde, sind sprachlich durch eine Spezifik geprägt, die einen besonderen Mitteilungscharakter hat. Die Wortwahl stellt auf klare, unmissverständliche inhaltliche Merkmale und Namen, wie beispielsweise *Korruption*, *Nationalsozialismus*, *Krieg*, *Verflechtung*, *Politik*, *Pharmaindustrie*, *Staatsanwaltschaft*, *Karriere*, *Netzwerk*, *Brand*, *Scheel* und *Wirtz* des Skandals ab:

Es ging um Korruption

(...) politische und juristische Verflechtungen und Nationalsozialismus

Verflechtung von Politik und Pharma.

Die Firma hatte Einfluss auf die Staatsanwaltschaft.

Mit Brand und Scheel gab es eine Involviertheit der hohen Politik.

Scheel und Wirtz waren im Krieg zusammen.

Da bestand ein Netzwerk.

Der Verteidigungsminister von Familie Wirtz wird zum Justizminister (großer Skandal!).

Es ist mit Sicherheit geschmiert worden.

Doch verstehen die Interviewten unter dem Skandal auch ein Geschehen, das eine *figurative Sprache* braucht, die für die Interviewten eine Möglichkeit darstellt, ihren Vorstellungen eine Bedeutungsebene hinzuzufügen. Die figurative Sprache ermöglicht, das Thema, ohne eine explizite Auslegung emotional zu vertiefen, was dem Gegenüber zu einer fantasievollen Interpretation einlädt.⁹⁵⁶ Die Wortwahl, die in den Aussagen als figurativ eruiert wurde, hat die Besonderheit, dass sie auf Inhaltsebene eine Unsicherheit in sich trägt, was gewisser Weise zur Gattung des Tragischen mit ihrem Kernelement der Ohnmacht führt. Dazu zähle ich folgende Ausdrucksweisen wie *nie erfahren*, *es stellt sich die Frage*, *es gibt viel Gerede*, *etwas dahinter sehen*.

Betrachten wir nun einige weitere typische Variationen figurativer Phrasen, wie sie von den Interviewten gebraucht wurden:

Aus dem Staub machen, danach haben sie sich einfach verpisst, unter den Teppich kehren, decken, einen Maulkorb aufsetzen, jemanden mundtot machen, der Deckel wurde draufgemacht, verbandelt sein, ausklüngeln, Verstrickung, Reibereien, Reinfunken, schief laufen, nicht sauber laufen, es ist geschmiert worden, alleine kämpfen.

Da sind Verflechtungen, die wir nie erfahren werden. Die Gewissenlosigkeit der Pharma und der Politiker gibt es heute noch. Aber die Politik hat die Leute gedeckt und sich aus dem Staub gemacht. Nach 50 Jahren waren sie alle plötzlich betroffen, aber so lange hat jeder von uns alleine kämpfen müssen. Ich sehe nicht hinter jedem ein Verbrechen, aber ich bin mir sicher, dass durch die Verflechtung von Politik und Pharma sie gemeinsam etwas ausgeklügelt haben⁹⁵⁷.

⁹⁵⁶ Hillert, Dieter: Die Natur der Sprache. Evolution, Paradigmen und Schaltkreise. Wiesbaden 2018, S.141.

⁹⁵⁷ Im Rahmen einer Klage des einstigen Vorsitzenden des Bundes Contergangeschädigter und Grüenthalopfer, stellte das OLG Köln Verflechtungen mit dem Verursacher des Arzneimittel-Skandals, Grüenthal und der Conterganstiftung fest. Von 1972 bis 2003 habe der frühere Justiziar von Grüenthal als Vorsitzender der

Diesen Ausdrücken ist gemein, dass ihre komplexe Bedeutung anderweitig schwer auszudrücken ist, wobei uns die Sprachbilder helfen, eine Vorstellung von dem zu bekommen, was gemeint sein könnte. Denn das Potenzial von Sprachbildern liegt in ihrem rhetorischen Zweck, Bilder zu kreieren und Erfahrungen anderer zuteil zu werden.⁹⁵⁸ Wir haben als Zuhörerinnen und Zuhörer die Chance von Eigenschaften zu erfahren, die wir nicht selbst gesammelt haben. Durch Sprachbilder (beispielsweise Metaphern) können unterschiedliche mentale Räume zusammengeführt werden und bestimmte Bedeutungen in sich tragen, die sonst nicht vorkommen.⁹⁵⁹ Das Ziel der Analyse ist damit die Bedeutung dessen zu rekonstruieren, die der Mensch mit Conterganschädigung mit Blick auf das Skandalöse kreiert.

Mit Blick auf dieses Ziel soll an dieser Stelle der Vorschlag gemacht werden, den Menschen mit Conterganschädigung als einen Menschen zu sehen, der mit Hilfe, der von ihm gewählten Ausdrucksweisen unterschiedliche Räume zusammenführt und damit sein Wissen und seine Erfahrung in ein *anderes Wissensmedium* überträgt: er verbindet den Raum der Schärfe, die sich in den Worten wie *Korruption, Nationalsozialismus, Verbrechen* und *unmissverständlichen Namen* widerfindet mit einem Raum, für den es ausweglos ist, Gewissheit zu erlangen („*nie erfahren*“, „*es stellt sich die Frage*“, „*Es gibt viel Gerede*“, „*etwas hinter etwas sehen*“) und der figurativen Sprache, die das nicht sichtbare aber daseiende markiert („*aus dem Staub machen*“, „*unter den Teppich kehren*“, „*decken*“, „*Maulkorb aufsetzen*“, „*mundtot machen*“, „*Deckel drauf machen*“), allesamt Umschreibungen, die aktiv ein Außen nach Innen führt. Die Kategorie Verflechtung zeigt sich als eine Schlüsselkategorie, die, wie bereits angedeutet zur Gattung des Tragischen mit ihrer Eigenschaft der Ohnmacht und Erschütterung führt. Dies wird durch die folgenden Worte impliziert: „In diesem Bereich läuft so viel schief. Die ersten Jahre sind nicht sauber abgelaufen und die Opfer sind nun mal wir“.

In der konkreten Ausprägung, wie sie in den Darstellungen der Betroffenen gemacht wurde, zeigt sich das Ausmaß der Erschütterung und Empörung kommunikativ dadurch, dass der Schuldige durch die Thematik der Verflechtung zum Doppelschuldigen wird, was „das historisch Besondere vor dem Hintergrund struktureller Allgemeinheit sichtbar abhebt.“⁹⁶⁰ Skandalös wird die Tragik dadurch, dass es weder um eine Torheit noch um einen teilweisen Schuldigen geht, sondern um einen Schuldigen, der zum unverdienten Leiden anderer führt und durch Verstrickung das Leid erhöht oder belletristisch gesprochen, der in gewisser Weise einen Triumph der Ungerechtigkeit herbeiführt, was das Gefühl *menschlicher Ohnmacht* gegenüber einem anderen Menschen oder einer anderen Instanz schürt. Der Mensch erfährt eine Herabsetzung gegenüber Geld, erkennbar in der Aussage „*Money moves the world around – Geld hält die Welt am Laufen*“.

Dem gegenüber kann die gesellschaftliche Reaktion dieses Geschehen explizit mit der Bezeichnung Skandal zu versehen, als ‚richtende‘ Instanz interpretiert werden, denn der Begriff Skandal ist die „akzeptierte Etikettierung eines Ereignisses oder Sachverhaltes als nicht normkonform.“⁹⁶¹

medizinischen Kommission der Conterganstiftung Zugang zu den medizinischen Akten der Menschen mit Conterganschädigung gehabt und Grünenthal habe mittelbar Geld an die Gutachter der medizinischen Kommission gezahlt. Die Conterganstiftung zahlt Renten aus Steuermitteln an die Geschädigten.

⁹⁵⁸ Hillert, Dieter: Die Natur der Sprache. Evolution, Paradigmen und Schaltkreise. Wiesbaden 2018, S.139f.

⁹⁵⁹ Hillert, Dieter: Die Natur der Sprache. Evolution, Paradigmen und Schaltkreise. Wiesbaden 2018.

⁹⁶⁰ Weber, Max: Die Objektivität sozialwissenschaftlicher und sozialpolitischer Erkenntnis, in: Max Weber, Gesammelte Aufsätze zur Wissenschaftslehre, (Hrsg.) Johannes Winkelmann, Tübingen 1973⁴, S. 19; S. 202; Schütz, Alfred/Luckmann, Thomas: Strukturen der Lebenswelt (Bde. 1 U. 2). Frankfurt a. M. 1979/1984, S.277–299.

⁹⁶¹ Hitzler, Ronald: Skandal ist Ansichtssache: zur Inszenierungslogik ritueller Spektakel in der Politik, in: Anatomie des politischen Skandals, (Hrsg.) Rolf Ebbighausen/Sighard Neckel, Frankfurt am Main 1989, S.334.

⁹⁶¹ Neckel, Sighardt: Das Stellohölzchen der Macht. Zur Soziologie des politischen Skandals. Leviathan 1986, Vol. 14, No. 4, S.594.

Ethnologische Feldstudien zeigen eine Funktion der moralischen Kontrolle einer Gemeinschaft durch Skandal (und Tratsch) auf.⁹⁶² In der Tragik gibt es stilistische Mittel, die Tragik aufzulösen. Wie das tragisch-skandalöse Element aus Sicht der Betroffenen aufgelöst werden kann, kann für die Arbeit der Conterganstiftung und Veränderungen in unserer Gesellschaft – auch in Bezug auf den Umgang mit Fehlern – ein richtungsweisender Mehrwert sein.

Kategorie: fehlendes Arzneimittelgesetz

Die Aussagen zur Kategorie Fehlendes Arzneimittelgesetz sind mit 16,1 % vergleichsweise gering. Nur 33 der 205 Befragten geben explizite Hinweise bezüglich dieser Kategorie im Rahmen des Skandals. Damit reiht sich diese Kategorie als vorletzte der zwölf Kategorien ein.

Die Ergebnisse legen nahe, dass die Kategorie fehlendes Arzneimittelgesetz von den Befragten von Belang ist, jedoch nicht zum Kern des Skandalösen gezählt wird. Der breitere Blick ins Datenmaterial bestätigt diesen Eindruck insofern, dass das fehlende Arzneimittelgesetz auch, und insbesondere, im internationalen Vergleich mehr als Manko und als Versäumnis im Sinne von fehlenden Kontrollen wahrgenommen wird, aber weniger als skandalös, wohingegen der Skandal als Ausgangspunkt und Initialzündung für das erste deutsche Arzneimittelgesetz mitunter als grundsätzlich positiv und genuin für das eigene Leben und als Mehrwert für die Gesellschaft erlebt wird. Den skandalhaften Charakter bekommt diese Kategorie dem Erleben der Betroffenen zufolge dadurch, dass die Lehren aus der Katastrophe erst viel zu spät, mehr als ein Jahrzehnt später, vom Gesetzgeber gezogen worden sind, was mit der Kategorie „Rücknahme“ in Verbindung steht. Exemplarisch die Worte eines Befragten, der sagt, dass „die damalige Bundesregierung nichts gemacht hat“, weder ein Gesetz noch eine Kontrolle, die Gesetze seien einfach nur lasch gewesen.

Kategorie: Zulassung Medikament

Die Kategorie Zulassung Medikament siedelt sich als Kategorie mit 19,0 % dazu gemachter Aussagen etwa im Mittelfeld des Kategoriensystems an. 166 der Befragten machten diesbezüglich keine Aussage, die dieser Kategorie unmissverständlich zugeordnet werden konnte, wobei die qualitative Betrachtung deutliche Hinweise der Relevanz dieser Kategorie gibt.

Zentrale Argumente im Zusammenhang mit der Wertung der Zulassung des Medikaments als skandalös waren insbesondere dessen unzureichende und intransparente Prüfung, fehlende Verschreibungspflicht und unangemessene rechtliche Rahmenbedingungen:

(...), dass es nicht erforscht wurde (...).

An sich, dass das Medikament auf den Markt kam und man nicht ausreichend geprüft hat, ob Schädigungen auftreten können oder nicht. Das Mittel nicht gut genug erforscht hat oder man hat nicht die Daten, die man erforscht und erhoben hat, weitergegeben.

Die haben das Medikament nicht an Menschen vorher richtig getestet. Nur an Ratten. Und am Ende sind die damit auch noch irgendwie durchgekommen. das Medikament was sie nicht genug ausprobiert haben und dann in die Welt hinausgeschickt haben.

Freigabe des Medikamentes für den Markt, trotz unzureichender Erprobung und Erforschung, „es hätte nie auf den Markt kommen dürfen.“

Da ist ein Mittel, es wurde nicht geprüft, und es kommt ein behindertes Kind raus. Dafür muss Verantwortung übernommen werden. Das ist nie geschehen – es ging immer nur um finanzielle Dinge.

Man hätte warnen müssen, es war ja auch nicht verschreibungspflichtig.

⁹⁶² Gluckman, Max: Gossip and Scandal, in: Current Anthropology, 4, 3. 1963, S.307–316.

War alles legal

Die protokollierten Textstellen verdeutlichen, dass es um die Thematik der Sicherheit und des Schutzes von Menschen geht, wobei ein Zusammenhang zwischen Wissen und Nichtwissen besteht. Hinter den Darstellungen können Wissensasymmetrien mit Blick auf das Skandalöse derart gelesen werden, dass ein bestehender Wissensvorsprung und ein Zurückhalten von Wissen zugunsten finanzieller Vorteile auf Kosten von Menschenleben (vorsätzlich) genutzt wurden. Den Befragten geht es vermutlich um die durchsichtige und aufrichtige Darlegung von dem, *was man weiß*, aber auch dem, *was man nicht weiß*. Das führt zu den theoretischen Überlegungen Georg Simmels, der soziale Beziehungen als etwas beschreibt, das nicht nur auf dem Wissen voneinander, sondern gleichfalls darauf beruht, „was nur der eine, der andere aber nicht weiß.“⁹⁶³ Das Skandalöse daran ist wiederum das Spezifikum des Skandals, dass das, was nur der eine, der andere aber nicht weiß, dem Einen schadet und dem Anderen dient, was *das Moralische in einer sozialen Beziehung gewissermaßen ad absurdum* führt. Von Bedeutung ist zudem der Grund, wozu die Wissensproduktion und die Wissensanwendung dient, es geht um die Frage, was soll mit diesem Wissen bezweckt werden, woraus sich aus Sicht der Befragten ein weiteres skandalöses Element ergibt: „Die Medikamentenherstellung/Entwicklung haben zwei Nazis gemacht, die die Familie Wirtz aufgenommen hat. Es besteht der Verdacht, dass es sich um ein Abfallprodukt handelt, mit dem man ein Genozid verüben sollte, aber letztendlich nur müde gemacht hat“.

Verstärkt wird dieses skandalöse Element des Zwecks, durch die Charakterisierung der Akteure, die für die Herstellung des schadenanrichtenden Wirkstoffes verantwortlich sind. Es handelt sich um so benannte „Nazis“. Jene Akteursgruppe erdachte in diesen empirischen Daten, ihr Wissen für eine moralisch höchst verwerfliche Tat. Stark vereinfacht ausgedrückt, galt die Wissensanwendung der Zerstörung ganzer Menschengruppen. Jenes Verbrechen gilt als *crime of crimes*, das schlimmste Verbrechen im Völkerstrafrecht. Vor dem Hintergrund der anfangs gezeigten Kontextgebundenheit eines Skandals, zeigt sich an dieser Ausführung einer Betroffenen, die Brisanz der damaligen gesellschaftlichen Sphäre und deren normative Bezüge in aller Schärfe, zum Verständlich-werden-Können des Conterganskandals. Dieser Auslegung folgend, wäre *ein* möglicher, empirischer Code des Skandalösen vernichtendes/gefährliches Wissen: „(...) Es besteht der Verdacht, dass es sich um ein Abfallprodukt handelt, mit dem man ein Genozid verüben sollte aber letztendlich nur müde gemacht hat“. – flankiert von dem Deutungsangebot, dass aus ‚Naziforschung‘ privat wirtschaftlicher Profit generiert werden sollte: „Die Medikamentenherstellung/Entwicklung haben zwei Nazis gemacht, die die Familie Wirtz aufgenommen hat“.

Kategorie: Rücknahme

70 Personen (= 38,5 %) trafen Aussagen, die sich der Kategorie Rücknahme zuordnen ließen. Mehr als die Hälfte äußerten sich diesbezüglich nicht. Das Skandalöse dieser Kategorie spiegelt sich in folgenden Worten wider:

Die haben das Produkt weiter auf dem Markt gelassen, *obwohl* [Hervorhebung durch Verfasserin] sie wussten, dass etwas nicht stimmt ... (mehr Tote und Geschädigte). Also das Medikament so lange auf den Markt gelassen haben ... das hat so viele Leute kaputt gemacht.

Mit der Obwohl-Konstruktion konstatieren die Interviewten, „daß zwischen zwei Sachverhalten ein Verhältnis besteht, wie es normalerweise oder natürlicherweise gerade nicht besteht.“⁹⁶⁴ In der Literatur spricht man dabei von einer Konzessivbeziehung, die durch eine Dissonanz zwischen zwei Tatbeständen, die normalerweise nicht zusammen auftreten, charakterisiert ist: es passt nicht zusammen zu wissen, dass einerseits mit dem Produkt etwas nicht stimmt und andererseits das Produkt weiterhin auf dem Markt und somit frei verfügbar zu lassen. Ähnliches zeigt sich in den, von den Interviewten

⁹⁶³ Simmel, Georg: Soziologie. Untersuchungen über die Formen der Vergesellschaftung, Berlin 1968⁵, S.261.

⁹⁶⁴ Eisenberg, Peter: Grundriß der deutschen Grammatik. Der Satz. Stuttgart 1999, S.327.

geäußerten Trotzdem- und Trotz-Konstruktionen, die ebenfalls zu den Konzessivbeziehungen zählen.⁹⁶⁵ Auch sie haben die Funktion, die unerwartete Folge eines spezifischen Sachverhaltes oder einer spezifischen Handlung zu beschreiben und somit eine Unstimmigkeit aufzuzeigen:

Das Grüenthal das Mittel so spät vom Markt genommen hat, trotz Hinweisen, dass damit was nicht stimmt (...)

Es bestand länger der Verdacht, dass Contergan den Fötus schädigt, das Medikament wurde trotzdem nicht vom Markt genommen (...). Es hätte eher vom Markt genommen werden müssen (...).

Während in den aufgeführten Paraphrasen von Verdacht und Hinweisen gesprochen wird, die eine Unsicherheit ausdrücken, wird die Unstimmigkeit in weiteren Ausführungen gesteigert. Die Sprechenden verstärken die bestehende Kontroverse und implizieren, dass normalerweise sogar das Gegenteil an Handlungen zu erwarten gewesen wäre, indem sie den Wissensbegriff in spezifischer Art und Weise miteinführen (vgl. Kategorie Zeitpunkt der Rücknahme):

Das Zeug in andere Welt verkaufen, wohlwissend, dass die Menschen dort nicht lesen können.

Dass das Medikament so lange auf dem Markt war (das ist das allerschlimmste), ab dem Moment wo man wusste, dass da was nicht stimmt. Man hätte vielen Menschen Leid erspart.

Die haben das Produkt weiter auf dem Markt gelassen, obwohl sie wussten, dass etwas nicht stimmt... (mehr Tote und Geschädigte). Also das Medikament so lange auf den Markt gelassen haben... das hat so viele Leute kaputt gemacht.

Die gesellschaftlich positive Konnotation von Wissen und „im vollen Bewusstsein etwas tun“, wird im Kontext des Conterganskandals eine Irritation, da das daraus resultierende Handeln dem entgegensteht, was von einem *normalen hellwachen Erwachsenen*⁹⁶⁶ zu erwarten ist. Aus der Irritation wird aus den Darstellungen der Betroffenen dadurch ein Superlativ an Irritation, nämlich – „das Schlimmste und Allerschlimmste“, dass „bis zum bitteren Ende führt“, indem es zudem dem Prinzip ‚nach bestem Gewissen zu handeln‘ widerspricht. Scharf gedeutet, zeigt sich in den Äußerungen der Betroffenen wiederholt, dass der Mensch aus monetären Gründen (vermutlich) maximale Entwürdigung erfährt, indem er ‚bei vollem Bewusstsein geschädigt‘ und bis zu einem gewissen Grad „entmenschlicht“ – so sagt es ein Betroffener – wird. Das bittere Element dieser Kategorie, das ein Gefühl der Wehmut (Interviewaussage) und Ohnmacht hinterlässt, zeigt sich in den folgenden Textstellen:

Dass das Medikament zu lange in Deutschland auf dem Markt war. In anderen Ländern wurde es früher gestoppt und vom Markt genommen. Deutschland hat bis zum bitteren Ende zugeschaut. Die Frauen hätten es dann in der Schwangerschaft nicht genommen – geschädigte Kinder und tote Kinder hätten vermieden werden können.

Ich hätte nicht mit dieser Schädigung geboren werden müssen.

Der bereits geäußerte Superlativ erfährt noch eine Steigerung. Die Schäden und das Leid hätten nicht nur reduziert, sondern verhindert werden können. Das Schlimme erweitert sich auf eine weitere Ebene, es „ist das Schlimmste“ das Fehlverhalten nicht zu verändern und daraus nicht zu lernen, sondern:

Im Nachgang ist gravierend, dass das Mittel immer noch in Südamerika aufgrund von Analphabetismus vermarktet und eingenommen wird. Die Frauen denken es sei ein

⁹⁶⁵ Breindl, Eva/Volodina, Anna/Waßner, Ulrich Hermann: Handbuch der deutschen Konnektoren. Semantik der deutschen Satzverknüpfers. Berlin (u. a.): de Gruyter. 2014, S.7ff.

⁹⁶⁶ Die alltägliche Lebenswelt erachtet Schütz als jenen Wirklichkeitsbereich, „den der wache und normale Erwachsene in der Einstellung des gesunden Menschenverstandes als schlicht gegeben vorfindet“. Schütz, Alfred/Luckmann, Thomas: Strukturen der Lebenswelt, Band 1, Frankfurt a. M. 1979, S.25.

Schwangerschaftsverhütungsmittel. Dass man aus diesem Fehler nicht gelernt hat ist das Schlimmste.

Versuch der Vertuschung; die 62er hätte es nicht mehr geben müssen. Es ist skandalös, dass es noch in anderen Ländern weiterhin eingesetzt wird.

Diese Aussage birgt einen Zusammenhang zu den beiden anderen Kategorien Grünenthal und Politik. Für die Betroffenen besteht das Skandalöse insbesondere darin, wie sich der Umgang mit Fehlern gestaltet. Den Wortäußerungen zu Folge besteht das Skandalöse nicht darin Fehler zu machen, denn „Menschen machen Fehler“, sondern Fehler zu erkennen, sie nicht einzugestehen und sich diesen nicht zu stellen:

Falscher Umgang mit Fehlern – Familienministerium – tun sich schwer zuzugeben, dass sie etwas versäumt haben, um dann schnell zu handeln. Eigene Unfehlbarkeitsdogmatik.

Was könnte Familie Wirtz tun, um Schuld abzutragen? Sie müssten uns hören, mit uns sprechen. Sie müssen zu ihren Fehlern stehen.

Firma Grünenthal hat sich ihre Schuld nie eingestanden („das hat alles schlimmer gemacht“). Dazustehen wäre ihrer Ansicht wichtig gewesen, anstatt „klagen bis zum Abwinken“ - „Wenn man Fehler macht, sollte man dazu stehen, so lernen das auch die Kinder“.

Grünenthal hätte klar Bekenntnis geben müssen, dass es ihr Fehler war. Es wurde hingehalten. Was bis heute fehlt: Schuld übernehmen (klare Bekenntnis von der damaligen Generation Familie Wirtz).

Diese Erkenntnisse bedürfen einer Verbindung zu dem von den Verantwortlichen gewählten Umgang mit diesen Fehlern. In diesem Verhalten scheint paradoxerweise das Vermächtnis zu liegen, welche Fehler gemacht wurden und was man daraus lernen kann. Möglicherweise kann daraus abgeleitet und erfüllt werden, was der Mensch mit Conterganschädigung braucht. Als typisch für das Vorhandensein des Skandalösen zeichnen sich auf sprachlicher Ebene Konzessive Konnektoren ab, wobei die wichtigsten Vertreterinnen und Vertreter dieser Klasse der Ob- und der Trotz-Gruppe (obwohl, trotzdem etc.) zugehören, was in methodologischer Hinsicht ein Erkenntnisgewinn aus dem hier gewählten Vorgehen sein kann. Konzis: Konzessiv-Konnektoren vermögen (Contergan-) Skandalmarker zu sein. Auf inhaltlicher Ebene zeigt sich der Wissensbegriff als Leitdimension des Skandalösen, wobei es vermutlich um eine Bestimmung des Wissens geht, „das von den unterschiedlichsten Akteuren planvoll vor der Umwelt geheim gehalten wird.“⁹⁶⁷

Kategorie: Prozess

Bei den hier berichteten Befunden werden zwei Hauptakteure genannt, die in einem spezifischen Machtverhältnis zueinanderstehen. Es handelt sich um „David und Goliath“. Der eine Akteur wird demnach von den Betroffenen – verifiziert von der Interviewaussage einer Mutter – als Goliath wahrgenommen, als „großer Riese“, als „mächtige Institution“. Diesem Goliath wird unmissverständlich der Name Grünenthal als Stellvertreter der Pharmaindustrie⁹⁶⁸ zugeordnet. Demgegenüber steht, als David symbolisiert, ein Bündel aus „überforderten Eltern“ von „verkrüppelten“ – „armlosen“ – Kindern“:

„Kampf gegen Goliath“, „David gegen Goliath“, „Kampf gegen einen großen Riesen“. Zudem bestand die Gefahr, dass der Prozess verjährt wurde und die Menschen mit Conterganschädigung nichts am Ende bekommen. Man war froh, wenn man überhaupt etwas bekommt.

Ungleicher Kampf.

⁹⁶⁷ Schetsche, Michael: Panorama des Unsichtbaren. Beiträge zu einer Wissenssoziologie des Verborgenen. Berlin. 2019, S.9.

⁹⁶⁸ Die interviewte Person spricht von ‚pharmazeutischer Industrie‘ mit allem was da dran hinge. Von Henkel bis den ganzen großen alten Firmen. Sie verweist darauf, dass alles verschwägert und geldlich verzahnt sei.

Es gab einen unsäglichen Rechtsanwalt, die Eltern waren völlig überfordert mit dem Schreiben, sie wurden erpresst „ihr müsst das Unterschreiben, wenn ihr mit Sicherheit was haben wollt“, ich möchte nicht wissen, aber es ist mit Sicherheit geschmiert worden.

Das geht aber nicht auf privatem Weg, das kann ja keiner bezahlen das war wie David und Goliath. Der Goliath war die Pharmaindustrie und wir standen mit diesen zu Teil armlosen Kindern auf der anderen Seite, das hätte sich keiner allein zugetraut, alle waren froh, als es endlich mal in der Zeitung stand.

Die Betroffenen assoziieren mit dem Vergleich einen Kampf bei ungleichen Machtverhältnissen und bringen zwei weitere Akteure ins Feld – die Staatsanwaltschaft und die Medien⁹⁶⁹:

Sie haben die Staatsanwaltschaft systematisch behindert.

Prozess wurde eingestellt und die Staatsanwaltschaft wurde ruhiggestellt.

Der ganze Prozess war zu wenig publik gemacht, obwohl es ein weltweites Problem ist.

Erst als der Film „Eine einzige Tablette“ kam, wurde etwas in Gang gesetzt.

Die letzte große Änderung (Contergan Gesetz) ist nach einer öffentlichen Empörung gekommen. Der Film hat es ins Rollen gebracht, die Regierung versuchte eine schnelle Lösung zu finden (...). Das geht aber nicht auf privatem Weg, das war wie David und Goliath. Der Goliath war die Pharmaindustrie und wir standen mit diesen zu Teil armlosen Kindern auf der anderen Seite, das hätte sich keiner allein zugetraut, alle waren froh, als es in der Zeitung stand.

Die jeweiligen Vertreterinnen und Vertreter werden von den Interviewten spezifisch charakterisiert, wobei Wörter mit dem Bestandteil von Verantwortung und Schuld bei der Zuweisung von Merkmalen gehäuft auftreten. Verantwortung ist für die Betroffenen ein wichtiges Merkmal für die Kategorie Vergleich:

Maßgebend war der Prozessverlauf, dass man keine direkte Schuld zuweisen konnte und keine Verantwortung gab. Es blieb nichts Anderes übrig als eine Stiftung zu gründen. Meine Mutter fand es eine Frechheit, dass das Gerichtsverfahren nicht zu Ende gebracht wurde. Meine Eltern hätten gerne einen Schuldigen gehabt.

Eine weitere Kookkurrenz besteht auf inhaltlicher Ebene mit Handlungsstrategien dieser Verantwortlichen. Es zeigt sich, dass es um spezifische Handlungsstrategien und dahinterliegende Absichten im Kontext des Vergleiches geht. Eine „Verzögerungstaktik“, die dadurch gekennzeichnet ist, zu spät und verlangsamt zu sein wird herausgestellt („Zu spät vor Gericht gebracht“, „Zu späte Finanzierungshilfe“, „Sie haben auf Zeit gespielt“) zu handeln. Weiterhin wird eine „Versteckungstaktik“ thematisiert, die sich durch ein „juristisches Verstecken“ auszeichnet. Auch das „systematische Behindern“ bis hin zum „Erpressen“ können als Strategie interpretiert werden, die von den Betroffenen für den von ihnen als verantwortlich wahrgenommenen Gegenüber, geltend gemacht wird.⁹⁷⁰ Dazu einige exemplarische Textstellen: Der Prozess war sehr langwierig; der Prozess wurde eingestellt und die Staatsanwaltschaft wurde ruhiggestellt; es hat lange gedauert, bis die Firma dazu gestanden hat; die Tatsache, dass man es überhaupt einklagen musste:

⁹⁶⁹ Die Medien gelten heute insofern oft als Urheber eines Skandals, indem sie die Verfehlungen veranschaulichen. Die öffentlichen Reaktionen bezüglich des Skandalgeschehens unterliegen jedoch weitaus breiteren Aspekten, weswegen man den Medien allenfalls eine Verstärkerfunktion einräumt. „In demokratisch verfassten Gesellschaften sind Presse, Funk und Fernsehen die hauptsächlichen Medien der öffentlichen Kommunikation; ihnen wächst systematisch die Rolle des Skandalierers zu, der eine Verfehlung sichtbar macht und sie als solche denunziert“: Neckel, Sighardt: Das Strohölzchen der Macht. Zur Soziologie des politischen Skandals. Leviathan 1986, Vol. 14, No. 4, S.594.

⁹⁷⁰ Ähnliche Strategien sind im Kontext von politischen Skandalen bekannt: Nawratil, Ute: Glaubwürdigkeit in der sozialen Kommunikation, München 2014², S.207ff.

Grünenthal wollte nichts zahlen, sie haben darauf spekuliert, dass der Prozess eingestellt wird, alle haben gehofft, dass wir schnell tot sind. Die Bundesregierung hat einbezahlt.

Sie haben die Staatsanwaltschaft systematisch behindert.

Strafprozess dauerte lange und ist zu keinem Abschluss gekommen. Für die Eltern war das skandalös und sie bekamen keine Entschädigung.

Es herrschte sehr viel Unklarheit zu Beginn des Prozesses. Der Prozess wurde zum Verjähren gebracht.

(...) lange Verschleppung des Prozesses, die Eltern wurden nur marginal entschädigt, die Kinder, die verstorben sind in den ersten Jahren hatten kein Benefit (...) man hätte ihnen das Leben (durch finanzielle Mittel) erleichtern können. Eltern wurden nicht gerecht behandelt im Prozess.

Der Prozess kann als Kategorie in seiner Gesamtheit, wie er von den Geschädigten in der Retroperspektiven wahrgenommen wird, durch „Ungerechtigkeit“ und „Unfairness“ mit einem daraus resultierenden Gefühl der Ohnmacht charakterisiert werden, exemplarisch hierfür die Aussage „(...) und die Opfer sind nun mal wir“.

Ohne den beiden Figuren David und Goliath zu viel Gewicht zu geben, spielt die *figurative Sprache* wiederholt eine Rolle zur Explikation. In der populären Bibelstelle ist Goliath ein Philister, dessen Kopf sechs Ellen umspannte. Er trug einen schweren Bronzepanzer und ein Schwert bei sich. Unverkennbar war Goliath ungleich stärker und besser bewaffnet als sein schwächtiges Gegenüber David, ein kleiner Hirtenjunge mit Steinschleuder. Das Ausgeprägte an dem biblischen Bericht ist, dass zwei ungleiche Gegner gegeneinander antreten, von dem der eine bereits zu Beginn zum Scheitern verurteilt zu sein scheint. Es handelt sich zunächst um ungleiche Ausgangsvoraussetzungen, die die Befragten erfahren haben. Diese empirischen Darstellungen betreffen ein zentrales Merkmal politischer Skandale: „das Verhältnis zur Moral zwischen sozialen Gruppen, deren gesellschaftliche Machtbefugnisse asymmetrisch verteilt sind.“⁹⁷¹ Und für gewöhnlich gewinnt bei einem Bestreben nach Macht-Zuwachs im Skandal der, der es versteht gegenüber Anderen, seine Absichten in ein tunlichst vorteilhaftes Licht zu rücken – der, der die Definitionsmacht innehat.⁹⁷² Dazu waren Ausführungen zu finden, wie, wir hatten von Anfang an keine Chance; es gab ein rechtliches Ungleichgewicht zwischen Grünenthal und den Menschen mit Conterganschädigung; es deutete sich an, dass es kein Urteil gegen Grünenthal wegen der dünnen Rechtslage geben wird, und eine rechtlich relevante Verfehlung konnte man damals nicht nachweisen. Weiterhin wurde genannt, dass es rechtlich gesehen nicht mehr möglich war den Fall aufzurollen und es wäre besser gewesen die Fakten aufzuklären und erst nach Volljährigkeit der Betroffenen Entscheidungen zu treffen. So habe man über die Köpfe hinweg entschieden. Zudem habe es keinen Zivilprozess gegeben.

Einen Ausweg, um diesen voraussetzungsvollen *Kampf* aufzunehmen sehen die Betroffenen darin, dass sich ihre Eltern zusammengeschlossen haben und, wenn man in biblischen Bildern bleiben will, sich zusammen zu schließen und nicht Gott, sondern der für Gerechtigkeit verantwortlichen Instanz, der „Staatsanwaltschaft“ zu vertrauen. An dieser Stelle tritt die von den Akteurinnen und Akteuren deutlich implizierte Unfairness ins Feld, denn wenn davon auszugehen ist, dass ein Prozess im Allgemeinen als ein ganzes System verstanden werden kann, in dem unterschiedliche Vorgänge zusammenwirken, besteht das Ende eines Prozesses in einer Transformation von etwas Vorhandenem in eine neue Form, und im spezifischen Fall, in der Gewährleistung von Schutz und Gerechtigkeit. Das fehlte für einige Geschädigten und wurde mitunter strategisch untergraben:

⁹⁷¹ Neckel, Sigwardt: Das Stellhölzchen der Macht. Zur Soziologie des politischen Skandals. Leviathan 1986, Vol. 14, No. 4, S.599.

⁹⁷² Vgl. Käsler, Dirk: Alles nur Theater? Politik zwischen Show und Entscheidung 1984, in: Süddeutsche Zeitung, 14/15.1.

Das Grüenthal nicht zur Rechenschaft gezogen wurde. Die Verantwortlichen wurden nicht zur Rechenschaft gezogen. Die konnten sich juristisch da gut verstecken, die sind da gut rausgekommen, finde ich. Das ist für mich der Skandal. Dass sie da dann rausgekommen sind, ohne dafür verantwortlich gemacht worden zu sein, sich aus der Affäre ziehen konnten. Dass sie das so hinausgezögert haben (...) für Eltern ein großer psychischer Druck (...).

Es gab einen unsäglichen Rechtsanwalt, die Eltern waren völlig überfordert mit dem Schreiben, sie wurden erpresst „ihr müsst das Unterschreiben, wenn ihr mit Sicherheit was haben wollt“, ich möchte nicht wissen, aber es ist mit Sicherheit geschmiert worden.

Die damalige Bundesregierung, die nichts gemacht hat, die auch kein Gesetz und keine Kontrolle gemacht hat, die Gesetze waren einfach nur lasch.

Das Skandalöse am Prozess steckt in einer massiven Verletzung der Gerechtigkeit der Einzelnen und aller Betroffenen, durch die Instanz, die dafür verpflichtend verantwortlichen ist. Dabei baut sich die Ungerechtigkeit bereits auf ungleichen Machtverhältnissen auf und endet im Skandalösen. Die Beschädigten explizieren, die Unausweichlichkeit der Ungerechtigkeit, die sie als Mensch mit Conterganschädigung und ihre Familien erfahren haben, wobei das kaum Ertragbare darin besteht, vom Beschuldigten zum Schuldigen gemacht zu werden.

(...), dass man es überhaupt einklagen musste.

Ein Akteur, der in verschiedenen Kategorien von den Betroffenen implizit, jedoch auch, und besonders von den Eltern, unmissverständlich beim Namen genannt wird, zeigt sich bei eingängiger Analyse als Schlüsselfigur im Conterganskandal: die *Zeitung* und ein *Film* (vgl. Teil IV. Kapitel 4.1):

Der Film im WDR war sehr wichtig, dadurch kam der Stein ins Rollen. Seitdem gab es eine 180-Graddrehung, jetzt ist man bereit Hilfestellungen zu geben.

Erst als der Film „Eine einzige Tablette“ kam, wurde etwas in Gang gesetzt.

(...) alle waren froh, als es in der Zeitung stand.

Es geht um die Medien, bildhaft ausgedrückt, um das Tor zur Öffentlichkeit. Denn damit wird das, was mit viel Anstrengung im Verborgenen bleiben soll, im öffentlichen Leben praktisch tagtäglich präsent.⁹⁷³ Zudem haben Medien das Potential eine Verfehlung sichtbar zu machen und die Verantwortlichen als solche zu denunzieren.⁹⁷⁴

Da die Betroffenen zu diesem Zeitpunkt Kinder waren, soll diesem neuralgischen Punkt des Skandals ein erkenntnisfördernder Bezug zu der elterlichen Perspektive genommen werden (siehe hierzu Exkurs), denn hier zeigt sich das öffentliche Interesse als Notwendigkeit für den Skandal. Deuten lässt sich das aus den Erzählungen einer Mutter, wenn sie davon spricht,

dass die einzige Chance darin bestand, den Staat so weit zu bringen, dass er die Summe von geschädigten Kindern als *eine Sache des öffentlichen Interesses* [Hervorhebung der Verfasserin] wahrnimmt und eine Staatsanwaltschaft eingesetzt wird, um diese Sache zu hinterfragen, zu klären und gegen Grüenthal gegebenenfalls vorzugehen.

In dieser Passage verweist die Befragte darauf, „dass dies nicht auf privatem Wege erfolgen könne, da weder jemand alleine zahlen hätte können noch sich dies zugetraut hätte. Erst „als es zum ersten Mal in der Zeitung stand“, verspürten die Eltern eine große Erleichterung“.

Folgt man der einschlägigen sozialwissenschaftlichen und publizistischen Literatur, in der ein Skandal als ein Prozess der Selbstreinigung funktionierender politischer, insbesondere demokratischer Systeme

⁹⁷³ Hitzler, Ronald: Skandal ist Ansichtssache: zur Inszenierungslogik ritueller Spektakel in der Politik, in: Anatomie des politischen Skandals, (Hrsg.) Rolf Ebbighausen/Sighard Neckel, Frankfurt am Main 1989, S.338.

⁹⁷⁴ Neckel, Sighardt: Das Strohölzchen der Macht. Zur Soziologie des politischen Skandals. Leviathan 1986, Vol. 14, No. 4, S.594.

interpretiert wird,⁹⁷⁵ spiegelt sich in der Wahrnehmung von Erleichterung der Eltern im Kontext des Conterganskandals das selbstregulierende Moment als Chance etwas bewirken – und somit die ‚Macht‘, eine kulturell problematische Verhaltensweise⁹⁷⁶ (mit-)regulieren zu können. Auf die empirischen Daten theoretisch geschaut, ist das „Stellrädchen“⁹⁷⁷ des Skandals dann der Moment, an dem das Rädchen von privat Richtung öffentlich dreht und erneut irgendwie auf ein Paradoxon hinweist, wenn man sich an den Ausführungen Hanna Arendts orientiert. Während die Privatheit als Schutzraum verstanden werden kann, den es notwendigerweise zum Leben braucht, ist der öffentliche Raum ein Raum, in dem verschiedene Akteure (ungeschützt) miteinander interagieren, um eine gemeinsame Welt zu schaffen.⁹⁷⁸ Im Falle des Conterganskandals wird der öffentliche Raum sowohl als Schutzraum in dem Sinne von den Betroffenen verstanden, dass es ihn zur Wiederherstellung des privaten Schutzraumes braucht, als auch als Raum, der unter den historischen Bedingungen eine Gefahrenzone darstellt – so zumindest ein mögliches, theorieunterfüttertes Deutungsangebot, was zur Kategorie der Gesellschaft führt.

Kategorie: Gesellschaft

Die Kategorie Gesellschaft siedelt sich mit 23,4 % in der Mitte an. Die Kategorie ist damit ein Bestandteil für das Skandalöse in der Wahrnehmung der Befragten. Neben 48 Teilnehmenden, die eine Angabe machten, hielten sich 157 der Befragten diesbezüglich bedeckt. Diese Zahl ist vergleichsweise hoch.

Die Kategorie ist in ihren Eingeschalteten schwer zu fassen, da sie in unterschiedlichen Kategorien verortet werden kann. Versucht man von kategorietyppischen Aussagen zu sprechen, können Aussagen zur gesellschaftlichen Situation und vorherrschenden Haltung der damaligen – unausweichlich nationalsozialistisch geprägten Zeit –, zum Umgang mit Behinderungen und Andersartigkeit, wie Stigmatisierung und Diskriminierung und zur Zuweisung von Schuld, orientiert an dem damals vorherrschenden insbesondere soziokulturellen und religiösen Verständnis genannt werden:

Sie hatten eine Nazi-Haltung gegenüber Behinderung.

Behinderte wurden vergast, diese Einstellung kann man nicht wie ein Schalter umstellen, dann ist es weg, das dauert mindestens zwei Generationen.

Es erinnert an die Aktivitäten von Altnazis. Im Film kam das auch durch, lassen wir das Kind einfach mal liegen und lassen es sterben.

Die größte Herausforderung ist, die, dass wir nach wie vor eine Gesellschaft haben, in der es nicht selbstverständlich ist, dass Andersartigkeit zur Gesellschaft gehört. Ich bin immer wieder in der Situation, dass ich aufpassen muss, dass meine Grenzen nicht überschritten werden. Das, was 15 Jahre vorher in der Gaskammer gelandet wäre, bekam plötzlich eine Gerechtigkeit, meine Eltern haben das Anderssein akzeptiert und ganz anders gesehen.

Der Umgang mit den Contis war früher hammerhart.

Mütter wurden in Gesellschaft stark stigmatisiert.

Mutter hat darunter gelitten, man gab ihr die Schuld an seiner Schädigung (sie sei ein schlechter Mensch, deshalb die Behinderung ihres Kindes).

⁹⁷⁵ Hitzler, Ronald: Skandal ist Ansichtssache: zur Inszenierungslogik ritueller Spektakel in der Politik, in: Anatomie des politischen Skandals, (Hrsg.) Rolf Ebbighausen/Sighard Neckel, Frankfurt am Main 1989, S.335.

⁹⁷⁶ Ebd.

⁹⁷⁷ Neckel, Sighardt: Das Stellhölzchen der Macht. Zur Soziologie des politischen Skandals. Leviathan 1986, Vol. 14, No. 4. S.581–605.

⁹⁷⁸ Arendt, Hannah: Es gibt nur ein einziges Menschenrecht, in: Die Revolution der Menschenrechte, Grundlegende Texte zu einem neuen Begriff des Politischen, (Hrsg.) Christoph Menke/Francesca Raimondi, Frankfurt am Main 2011, S.394ff.

Rolle der Kirche mit der Deutung der Sünde.

Zwei Aussagen stechen in dieser Kategorie insofern hervor, als dass sie eine Dimension thematisieren, die bisher per se da, jedoch nicht in aller Klarheit ausgesprochen wurde: „Es war der größte Medikamentenskandal, den Deutschland je gesehen hat“. Sie führt weiter zu der Paraphrase, weswegen der angezeigte *Exkurs* erfolgt: „Die Gesellschaft ist dort sensibilisiert, wo die Sau durch die Ortschaft getrieben wird“.

Exkurs: Der Conterganskandal und der dritte

Im Zusammenhang der *Begutachtung*, wird eine intime Situation zur (para-)öffentlichen, für das folgende Leben maßgeblichen Situation, die aus Sicht der Betroffenen skandalöse Elemente vereint. Zusammengedacht mit der Aussage, die wortwörtlich besagt, die Sau durch den Ort treiben zu müssen, um Mitmenschen für etwas empfindlich zu machen, zeigt sich in der ‚Art und Weise‘ wie das Leitmotiv dieses Skandals – ‚Sehen und Nichtsehen‘ – in seiner Mehrdimensionalität und in seinen Facetten von den Betroffenen im Rahmen der Befragungen aufgespannt wird, was im Weiteren zu einer ganz anderen – für den Skandal im Allgemeinen und für diesen Skandal hier im ganz Speziellen, eine Implikation darstellt: Der Dritte. Niklas Luhmann hat auf eine wichtige Unterscheidung für eine Theorie des politischen Skandals aufmerksam gemacht. Dieser besteht in Trennung der Rolle des Zuschauers und einem Dritten, den er wie folgt beschreibt: „Man ist Dritter ursprünglich nicht in einer eigens dafür geschaffenen Rolle, als ein mit Zuschauen beschäftigter Zuschauer, sondern als jemand, der mit anderen Dingen beschäftigt ist, aber möglicherweise für ein aktuelles Miterleben, Miturteilen, Mitverurteilen, Mithandel zu gewinnen ist.“⁹⁷⁹

Dieser Dritte ist wichtig für die Definition eines Skandals, es braucht ihn für die sogenannte Skandaltriade, da eine Verfehlung der Veröffentlichung bedarf, so steht es unter anderem in der *Encyclopaedia Britannica* zu „Scandal: disgrace, discredit, shame, caused by the report or knowledge of wrongdoing.“⁹⁸⁰ Demnach handelt es sich also um Akteure, die dem aktuellen Geschehen nicht als unmittelbarer Zuschauer beiwohnen, sondern aus diesen so beschriebenen Dritten. Im Rahmen des Conterganskandals scheint es (neben den Medien) einen Dritten zu geben, der auf der vorliegenden Datenbasis vermutlich nicht klar zu erfassen, jedoch anzudeuten ist, ein Dritter, dem etwas in seinem konkreten Alltag, ganz nah vor Augen geführt wird und seine Aufmerksamkeit bis auf das höchste erregt, so könnten diese Wahrnehmungen der Betroffenen gedeutet werden. Skurril ist der Bedeutungshorizont, der Redewendung, die bei den Betroffenen im Zusammenhang mit einer Sensibilisierung der Gesellschaft aufkommt und einen weiten Interpretationsspielraum zulässt. Aus Topik-Sicht enthält sie zumindest die Elemente des Zurschaustellens, des Anzeigens einer Straftat und der Kurzlebigkeit eines Themas⁹⁸¹ diese Elemente haben erneut ein Bezug zum Leitmotiv der Sichtbarkeit und geben Hinweise auf unterschiedliche Sehens Variationen des Sehens. Dies wäre dezidiert weiter zu betrachten. Festzuhalten ist, dass im Rahmen diesen Darstellungen des Skandals für die Befragten ein Dritter für das Leitmotiv der Sichtbarkeit signifikant ist.

Kategorie: Vergleich

Im Themenblock Skandal, wurde der Kategorie Vergleich mit 31,1 % die dritthäufigste Anzahl an Aussagen zugeordnet. Von 131 der Befragten wurden Äußerungen getätigt, die nicht darunter subsumiert wurden. Wir haben es insgesamt mit einer ausgiebig gefüllten Kategorie zu tun.

⁹⁷⁹ Luhmann, Niklas: Rechtssoziologie, Bd. 1, Reinbek b. Hamburg 1972, S.66.

⁹⁸⁰ Encyclopaedia Britannica: a new survey of universal knowledge. Chicago [u. a.]: Encyclopaedia Britannica, 1962.

⁹⁸¹ Eine Sau durchs Dorf treiben, unter: Redensarten-Index, <https://www.redensarten-index.de/suche.php?suchbegriff=eine+Sau+durchs+Dorf+treiben&bool=relevanz&suchspalte%5B%5D=rart_ou> (28.03.2024).

Diese Kategorie ist wie keine andere Kategorie von moralisch-ethisch negativ konnotiertem Vokabular angefüllt. Hierzu werden folgende Worte gezählt, die aus Darstellungsgründen als Nomen aufgelistet werde: *Erpressung, Kaufen, Entmündigung, Hochverrat, Enteignung, Missachtung, Sittenwidrigkeit, Kardinalfehler, Drohungen, Korruption*. Diese Begriffe ließen sich wie folgt in den Protokollen finden:

Die Verantwortlichen des Staates und Grüenthals haben letztendlich die Eltern erpresst, die haben etwas unterschrieben, dass wir keine Nachforderung haben können, wenn es Folgeschäden gibt.

Grüenthal hat die Eltern erpresst und gekauft.

Die Eltern wurden mit Vergleich „erpresst“.

Alle Kinder sind entmündigt worden. Es geht immer um das Wohl des Kindes, hier aber nicht. Ich finde es Hochverrat, dass die Eltern enteignet wurden, wo gibt es das überhaupt noch oder wo gab es das jemals. Die ganzen Geschädigten wurden enteignet.

Der Haftungsausschluss, die Verhandlung zwischen Grüenthal und Staat ohne Beteiligung der Eltern ist sittenwidrig.

Moralisch höchst verwerflich (auch, dass Grüenthal finanziell rausgenommen wurde). Dass Grüenthal von der Verantwortung entbunden wurde und der Steuerzahler jetzt dafür aufkommen muss. Die Höhe der Entschädigungen fand ich am Anfang, die ersten Jahre auch sehr skandalös.

Alle Ansprüche missachtet.

Das Gerichtsverfahren wurde durch den Vergleich beendet, dadurch kann es weder wiederholt, verändert noch angegangen werden. Eigentlich war die Firma schon durch den Vergleich entbunden, es gab keine andere Wahl als die Gründung der Conterganstiftung.

In dieser Kategorie unterscheiden die Befragten zwischen einem Antun an den Eltern und einem Antun an sich als Kinder, was sie als miteinander zusammenhängend darstellen. Denn aus Sicht der Kinder besteht der Schaden, der ihren Eltern zugefügt worden ist, darin, dass ihr Handeln Gerechtigkeit gegenüber den eigenen Kindern erwirken sollte, in praxi das Unrecht paradoxerweise jedoch verstärkte – das Gutgemeinte führte (erneut) zur Schädigung von denen, denen die Hilfe galt. Damit nehmen die Eltern eine besondere Funktion hinsichtlich Verantwortung und Schuld gegenüber ihren eigenen Kindern ein (vgl. Teil IV. Kapitel 3.2.1). Ungewollt richtete das eigene Handeln einen weiteren Schaden an. Der Vergleich zeigt sich anhand dieser empirischen Befunde als ein Dreh- und Angelpunkt des Skandals. Denn die elterliche Zustimmung bedeutete zugleich die gütliche Beilegung des Streites, die Einsicht der Einwilligung zur offiziellen Beendigung des Themas und damit das Vorenthalten des Rechtes der primär Geschädigten für ihr, ihnen gemachtes, Leid und ihre ihnen zugefügte Ungerechtigkeit einzustehen. Genau dies ist die Idee, die dem zugrunde liegt, weswegen sich von einer inszenierten moralischen Handlung sprechen lässt, eine Handlung, inszeniert als eine Handlung, die moralische Normen und Werte einbezieht, bei der es thematisch um eine Bemächtigung der Bestimmung des Selbst, in Form einer eigenen Entscheidung derer geht, die nur das Beste für ihre Kinder wollen. Das empörungswürdige, skandalöse Element, das sich durch die Datenanalyse ergibt und erlaubt von einer inszenierten moralischen Handlung im Sinne einer inszenierten Entscheidungshoheit zu sprechen, sind die Strategien im Rahmen des Prozesses, mit denen die Bedingungen für die Entscheidung für die Eltern gesetzt wurden. Diese Entscheidung erachten die Betroffenen als skandalös und negativ bezüglich des gesamten Lebens. Hierzu einige Passagen auf denen diese Deutungen beruhen:

Vergleich anstelle eines vollständigen Prozesses und Urteil, unfreiwillige Zustimmung zu etwas, was man nicht möchte.

Die Eltern wurden mit dem Vergleich erpresst.

Es gab einen unsäglichen Rechtsanwalt, die Eltern waren völlig überfordert mit dem Schreiben, sie wurden erpresst „ihr müsst das Unterschreiben, wenn ihr mit Sicherheit was haben wollt“, ich möchte nicht wissen, aber es ist mit Sicherheit geschmiert worden.

Die Verhandlungsführenden der Firma Grüenthal sind sehr massiv aufgetreten und haben wohl damit gedroht, jeglichen Kompromiss platzen zu lassen.

Es gab die Entscheidung für den Vergleich, wo jeder über den Tisch gezogen worden ist. Grüenthal hält sich raus, das ist keine Verantwortungsübernahme. Wenn man sagen kann, der andere ist schuld, ist man selbst nicht schuld, durch den Vergleich ist es eher eine emotionale als eine rationale Entscheidung.

Verwerflich ist aus Sicht einiger der Betroffenen daran, dass die elterlichen Entscheidungen auf moralisch niederträchtigen Strategien beruhen, wozu die Erpressung, die Drohung, das Über-den-Tisch-ziehen von einigen Studienteilnehmenden geäußert wurde. Überforderte Menschen Ohnmächtig zu machen, taucht ebenfalls auf. Beide Praktiken könnten als Bereicherungstaktiken mit nötigendem Charakter zu Lasten eines anderen interpretiert werden. Würde man es in die Rechtssprache übersetzen, spreche die Befragten möglicherweise von der *Vis compulsiva*, von einer Gewalt, der sich ihre Eltern beugen mussten. Als weitere Praktiken existieren in der Betrachtung der Betroffenen eine Enteignung und Missachtung sich selbst und ihren Eltern gegenüber. Abstrahiert betrachtet impliziert dies eine Aberkennung und eine Wegnahme von etwas.

Durch die unsägliche Einstellung des Verfahrens wurden uns jegliche Möglichkeiten genommen, für unsere Interessen einzustehen.

Eltern sagen, ihnen wurde die Chance genommen und sie wurden weder während des Prozesses noch danach unterstützt, dennoch hatten sie Angst, dagegen vorzugehen – sie waren ohnmächtig! – dagegen kommt eh keiner an, andere Eltern haben vielleicht mehr getan.

Die Eltern hatten keine Chance.

Die Eltern hatten keine Alternative.

Die Eltern mussten auf alle Ansprüche verzichten, obwohl man gar nicht die Schäden absehen konnte. Man ist in einer ganz schlechten Rechtsposition, wenn man auf alles verzichten muss.

Mit der Unterschrift der Eltern in dem Vergleich, mussten die Eltern auch auf alles Weitere verzichten.

Eltern mussten auf jegliche Regressansprüche verzichten. Skandalös: Eltern haben für sie (durch den Vergleich) auf alles verzichtet; keine Unterstützung durch die Conterganstiftung.

Es gab viele Eltern, die haben sich zusammengeschlossen und dann dieser unsägliche Vergleich, das Abwenden der Schuld. Aber die saßen am längeren Hebel.

Es kam nie zu einer Gerichtsverhandlung, findet sie schade, dadurch war das mit den Geldern schnell erledigt (Geld von Grüenthal war schnell aufgebracht), jetzt leben wir von Steuern. Firma hätte nicht so da rauskommen dürfen.

Nicht angemessene Strafe. Geld steuerlich absetzbar.

Gründung war schwierig, ist durch einen Vergleich entstanden – heute mit unserer Aufgeklärtheit – der Diversität und Inklusion hätte man so nicht mehr gehandelt und sich auch nicht mehr so abspeisen lassen.

Grüenthal konnte ohne Vergleich herauskommen. Aber der Vergleich war schon eine Farce.

Sie hätte richtiges Urteil erwartet.

Um Ansprüche betrogen.

Wir mussten uns über diesen Vergleich mit reinhängen, die Stiftung hätte mehr kämpfen müssen und nicht die Pharmaunternehmen weiter Geld verdienen lassen, da wurde geschlampt.

Sichtbar wird an diesen, und explizit an der folgenden Textstelle, dass es den Betroffenen mehr als nur um den rechtlichen Charakter der Enteignung geht. Es geht um den Körper, um Rollen, um (Lebens-) Chancen, um Lebensglück, um eigene Belange und Interessen:

Alle Kinder sind entmündigt worden. Es geht immer um das Wohl des Kindes, hier aber nicht. Ich finde es Hochverrat, dass die Eltern enteignet wurden, wo gibt es das überhaupt noch oder wo gab es das jemals. Die ganzen Geschädigten wurden enteignet. Ich habe keine Kinder, ich habe keinen Partner, ich bin ein Krüppel. Ich habe nie Sex gehabt. Wer will so eine Frau?

Liest man diese Textstelle bleibt nicht aus, zumindest den Versuch zu machen, begreifen zu wollen, *auf all welchen Ebenen des Menschseins* der oder die Andere am Telefon sich *als enteignet erlebt* und inwieweit dies, im Sinne vom approximativen Begreifen in die wissenschaftliche Sprache übersetzt werden kann, ohne dass es durch diese Übersetzung zu einer weiteren Enteignung der eigenen Stimme kommt, indem zugunsten der Wissenschaftlichkeit, die Authentizität der Aussage verloren geht. Das Telefoninterview musste abgebrochen werden. Die methodologische Inspiration wäre dann, die Darstellung dessen für sich sprechen zu lassen. Empirische Validation: Die Person hatte ihre ‚Stimme‘ vorübergehend verloren. Wäre eine denkbare Lesart möglicherweise auch die, dass das Interesse und darüber reden zur Enteignung der Stimme führen kann. Sie sagt: Ich kann jetzt auch nicht mehr telefonieren tschüss.

Wahrgenommene Enteignung spielt im Conterganskandal eine höchst relevante Rolle. Diese Form der Enteignung ist für den Conterganskandal möglicherweise eine signifikante, anderweitig nicht definierte Form der Enteignung. Sie umfasst mindestens die Enteignung des Körpers (Gliedermaß), des Leibes (Krüppel), von Rollen (Frau, Mutter; Mann, Vater), von der Chance zur Fortpflanzung und zur Generativität. Jene Enteignungsform ist eine theoretische Einsicht in die Empirie des Conterganskandals, woraus praktische Implikationen abgeleitet werden können. Spekulativ könnten beispielsweise Bedingungen für Verwirklichungschancen diskutiert werden, die jene Generativität bezeugt/unterfüttert, die über natürliche Limitationen der Generativität wie das Erzeugen von Nachkommen im Sinne der Fortpflanzung hinaus, ein Erzeugen von Sinnpotenzialen meint, die jenseits unserer gewohnten Vorstellungen liegen. Interpretiert man die Teilnahme der Betroffenen an den Interviews und die Einladung in die eigene Lebenswelt als Ausdruck des Bedürfnisses nach Generativität – auch verstanden als sinngebend und partizipierend sein zu wollen, kann sich diese theoretische Einsicht aus dem empirischen Material als Potential der Gesellschaft und ihrer Institutionen entfalten. Greift die Conterganstiftung dieses Ergebnis auf, kann sie möglicherweise als eine spezifische Institution der Generativität – eine Institution der Für- und Sorge für andere Generationen – agieren, die sich der in jüngerer und jüngster Zeit diskutierte Generativitätstheorie⁹⁸² erweiternd anschließt, nämlich dass Jüngere individuell bzw. kollektiv ein Bewusstsein, nicht nur für das Wohl von Menschen bis zum hohen Lebensalter, sondern desgleichen für das Wohl von Menschen mit „außergewöhnlichen Körpern“, wie sich Menschen mit Conterganschädigung mitunter wahrnehmen, erweitern können. Konkret meint das die Vermittlung und Weitergabe von Wissen, Erfahrungen, Kompetenzen und Aktivitäten (u. a. Erfindungen/Innovationen) von Menschen, die durch einen chemischen Wirkstoff außergewöhnliche Körper haben, an das Gemeinwesen. Dann würde möglicherweise zumindest ein kleines bisschen, der als genommen erlebten Würde, den Betroffenen (zurück)gegeben werden und ihnen eine grundlegende Verwirklichungschance zur Lebensgestaltung und Sinnfindung im höheren Lebensalter mit Conterganschäden werden. Kurz: der Mensch mit Conterganschädigung wäre dann eine Mentorin/ein

⁹⁸² Kruse, Andreas: Offenheit, Generativität und Integrität als Entwicklungsaufgaben des hohen Alters. In: Wege zum Menschen. 2010, S.438–450.

Mentor – eine Trägerin/ein Träger und Vermittlerin/Vermittler von kulturellem Wissen und die Gesellschaft um einen Wissensschatz reicher.

Weiter zeigt sich in der Analyse des Skandalösen unter der Kategorie Vergleich eine subtile Gewalt, die als Missachtung bezeichnet wird. Die Betroffenen erleben sich und ihre Eltern in der Situation und an dem Ort, in der und an dem es um die Aushandlung von Recht und Gerechtigkeit geht (Gericht), als jemand, dem Geringschätzung widerfährt. Das impliziert einen Widerspruch dazu (wahrhaftig) erfahren und wahrhaben zu wollen, was der Mensch mit Conterganschädigung und sein Umfeld hervorbringen, und in Form des synonymen Ignorierens, sogar das „Nicht-Wissen-Wollen“ meint, das in unterschiedlichen Wissensgebieten eine Form der Sanktion und der sozialen Kontrolle⁹⁸³ darstellt. Ein Mensch wird in dieser Diktion von Mitmenschen in bestimmten Machtpositionen zur Einhaltung sozialer Normen kontrolliert. Empirisch gezeigt, versammeln sich unter dem Begriff der *Sittenwidrigkeit* wohl all die Verstöße gegen moralische Werte, die die Befragten mit dem Skandal assoziieren: ein Handeln, das unter Ausnutzung der eigenen Machtstellung, die Handlungsgestaltung eines anderen beschränkt und eine erlebte Chancen- und Kompromisslosigkeit gegenüber der Macht mit sich bringt. Hier findet sich das in der Kategorie Prozess hervorgebrachte Bild von David und Goliath – ein Akteur mit augenscheinlich weniger und ein Akteur mit augenscheinlich mehr Macht. Im Gegensatz zu der theologischen Botschaft, sich bedingungslos auf die Führung Jahwes verlassen zu können, um Gerechtigkeit zu erfahren und der Mächtigere zu sein, zeigt sich in den Erfahrungen der Befragten, dass ihr bedingungsloses Vertrauen in die dafür vorgesehene Instanz (Recht) im Hochverrat – einer gefühlten Rechtlosigkeit endet. Der Hochverrat ist damit ein Merkmal des Conterganskandals in der Sprache der Betroffenen.

Vor der theoretischen Besonderheit, dass der Begriff Skandal sowohl für die Verfehlung selbst gebraucht werden kann, was jener getan hat, ist ein Skandal, als auch für den Umstand, dass Dritte an dieser Verfehlung Anstoß genommen haben, es ist zum Skandal gekommen⁹⁸⁴ müsste der Conterganskandal in den Worten einiger Betroffenen Unter-den-Tisch-Kehren-Skandal/Hochverrattsskandal umbenannt werden: „Hochverrat, dass die Eltern enteignet wurden, wo gibt es das überhaupt noch oder wo gab es das jemals. Die ganzen Geschädigten wurden enteignet“.

Die praktische Implikation bei Hochverrat ist im Gesetzbuch die Möglichkeit der „tätigen Reue“ – es wird „eine ‚Brücke‘ gebaut, um noch glimpflich davon zu kommen“ (§ 83a StGB); die theologische Definition verbindet mit Hochverrat den „Stein des Anstoßes, der in Sünden stolpern lässt.“⁹⁸⁵ In politischen Skandalen kann u. a. die evidente Identifikation mit dem eigenen Fehlverhalten retten. Was die Betroffenen mit Blick auf den Skandal namentlich als praktische Implikation formulieren, ist der Wunsch eines Urteils: „Wir hätten uns das Urteil gewünscht, weil ganz klar war, dass ein Zusammenhang bestand und weil es nicht ausreichend getestet worden ist“. Ihr Wunsch war nicht die „Entbindung der Firma Grüenthal von zukünftigen Verpflichtungen und (...)“ „(...), dass der Steuerzahler dafür aufkommen muss (...)“. Was mitunter als „moralisch höchst verwerflich (...) und skandalös“ bewertet wird.

Diese Äußerungen sollten bei der Reflexion zukünftiger Herausforderungen, möglicher Schwerpunktsetzungen und alternativer Gestaltungsoptionen der Conterganstiftung berücksichtigt werden.

⁹⁸³ Höhmann, Katrin/Gudjons, Herbert: Sozialstrafen in der Schule? Pro und contra. In: Pädagogik, 54, 12, 2002, S.50–51.

⁹⁸⁴ Neckel, Sighardt: Das Stellhölzchen der Macht. Zur Soziologie des politischen Skandals. Leviathan 1986, Vol. 14, No. 4, S.593.

⁹⁸⁵ Ebd., S.583.

Im Zusammenhang mit *Prozess und Vergleich* konnten durch die Interviews mit den Eltern erkenntniserweiternde Daten erhoben werden, die insbesondere unter Berücksichtigung, dass die Betroffenen selbst zu diesem Zeitpunkt erst Kinder waren, hinzugezogen werden. Hierzu folgender Blick ins Material:

Auf die Frage, inwiefern die Verantwortlichen auch etwas richtiggemacht hätten, erwidert eine Mutter: „sie haben eigentlich gar nichts richtiggemacht“. Sie kommt dabei ins Erzählen und legt die Situation der Prozesseröffnung dar. Über den Tag der Eröffnung des Prozesses sagt sie rückblickend zu ihrer damaligen Wahrnehmung „das ist der große Tag für (Name ihres Kindes). Ihr Wunsch sei es gewesen, dass ihr Kind erleben könne, wie der ganze Saal voller Anwälte und Angeklagte saß. Dass keine Kinder anwesend gewesen seien, aber ein Heer von Journalisten aus der ganzen Welt. Sie betont, wie sehr es ihr am Herz lag, dass ihr Kind, das miterlebe, auch wenn sie ihm vielleicht nachher nur die Bilder davon zeigen hätte können. Frau x erzählt weiter von dem Hof, auf dem sie gestanden hätten. Sie und ihr Kind mit einer Schiene am Bein. Und da stand einer der Angeklagten, der zu ihnen gekommen sei und zu ihnen gesagt hätte, „ich bin in dieser Firma“. Sie sagt über ihn, *der „war im Vorstand, der partizipierte an jeder Pille, die verkauft wurde“ und führt fort, er habe gesagt, „wenn ich wissen würde, dass ich daran Schuld habe, dann möchte ich das nicht überleben (...).“*

Während einige Betroffenen den Vergleich und Prozess als nur negativ wahrgenommen darstellen, zeigt sich aus Perspektive der Eltern latent ein weiteres, das skandalöse schärfende Merkmal. Der Prozess erweist sich für manche jedoch auch für die „Schuldigen/Verantwortlichen“, als beinahe unerträglicher Moment Expliziert handelt es sich vermutlich um die Situation, in der das Sichtbare die Oberhand bekommt, die Konfrontation mit dem Sichtbaren unumgänglich wird und das Ertragen, des Unsichtbar machen müssen oder wollen hervortritt. Verdachtshermeneutisch und damit anfechtbar gedeutet, wird die skandalöse Sprengkraft auf körperlicher Ebene angezeigt⁹⁸⁶, was sich aus den Reaktionen der ‚Schuldigen‘ in dem empirischen Datum – der weiteren Darstellung der Mutter – liest. Ihre Erzählung endet mit den Worten: „Er ist im Verlauf des Prozesses wirklich gestorben“.

Kategorie: Begutachtung/Anerkennung von Schädigungen (Schaden als Leitbegriff)

Die Kategorie Begutachtung/Anerkennung von Schädigung liegt mit Blick auf gefundene Merkmale des Skandals im Mittelfeld. 40 Teilnehmende assoziieren diese Kategorie mit dem Skandalösen. 165 Teilnehmende machten diesbezüglich keine eindeutig einordbare Aussage. Dieser Befund von 80,5 % ist vergleichsweise hoch.

Kategorie prägend sind Aussagen zum Schadenspunktesystem als Solches, zu der Höhe und Verteilung der Punkte, zur Begutachtung, der Erfassung, der zeitlichen Verortung sowie zu den Vorteilen und Nachteilen. Die Schadenspunkte werden von den Befragten insgesamt als wichtig erachtet: „Die Schadenspunkte waren sehr wichtig, ich habe sehr hohe Schadenspunkte“.

Schnell wird jedoch auch deutlich, dass die Handhabung im Umgang mit den Schadenspunkten skandalöse Züge in der Wahrnehmung der Betroffenen in sich birgt und deren Relevanz individuell stark unterschiedlich wahrgenommen wird. Sie ist mindestens vom Zeitpunkt der Vergabe, der Höhe, der

⁹⁸⁶ Eine weitere, jedoch anders geartete, nämlich indirekte körperliche Reaktion, zeigt sich in den Daten an anderer Stelle, wenn es vermutlich um den Umgang mit Schuld geht. Der Schulleiter, der die Kompetenzen und Fähigkeiten eines contergangeschädigten Kindes in Zweifel stellte und einen Schulbesuch ablehnte, entschuldigte sich im Nachgang bei den Eltern. Die Mutter berichtet, sie habe den Schulleiter später in einem Laden getroffen, er habe bittere Tränen geweint, sich entschuldigt und gesagt, er hätte ihr Unrecht getan. Er sei nun gestraft. Seine Tochter habe Multiple Sklerose und Sitze im Rollstuhl, seine Frau sei an Krebs gestorben und sein Sohn habe sich das Leben genommen. Er zerbreche daran.

empfundene Passgenauigkeit/Adäquanz und der Anpassungsfähigkeit bzw. Flexibilität abhängig. Hierzu zunächst folgende Textstellen:

Die Spätfolgen wurden außer Acht gelassen.

Es ist zu fragen, ob die Schäden, die die Leute haben, überhaupt antizipierbar sind. Schädigungen wurden nicht adäquat anerkannt und eingeschätzt. Verschlimmerungen wurden und werden ignoriert.

Das Skandalöse nehmen die Befragten auf zweierlei Weise wahr. Einerseits mit Blick auf den Umgang als Mensch in der Begutachtung, worauf diese Textauszüge verweisen:

Beim Gesundheitsamt wurde man begutachtet wie ein sachlicher Gegenstand.

Für Kinder war es traumatisierend.

Man muss über sein Intimstes immer wieder Rechenschaft ablegen. Das ist demütigend.

Und andererseits mit Blick auf die Verteilung, flankiert von der Frage: Welche Schäden aufnehmen, welche nicht?

Der Umgang mit dem Menschen – und konkret dem Kind – in der Begutachtung wird als traumatisierend, entmenschlichend/versachlichend/objektivierend und demütigend beschrieben. Der Mensch empfindet sich behandelt wie ein Ding, das sich durch die Worte und Handlungen seines Gegenübers in seiner Würde als verletzt darstellt. In Vorausschau auf die von den Befragten hervorgebrachte Missachtung „psychischer Dinge“ bei der Anerkennung und Vergabe Schadenspunkten, werden wir auf eine Absurdität aufmerksam gemacht: die/der bereits Geschädigte wird vom Wiedergutmacher noch geschädigter gemacht, es werden in der Wahrnehmung einiger der Geschädigten neue Schäden produziert. Entmenschlichung, Demütigung und Bedrohung/Trauma werden von den Geschädigten im Rahmen des Skandalösen geltend gemacht.

Mit Blick auf die Verteilung von Schäden geht aus den folgenden Aussagen hervor, dass sich die Bepunktung auf einen gegebenen Zeitpunkt im Sinne eines Ist-Zustandes bezieht. Für die Ermittlung dieses Zustandes werden nicht alle bestehenden Schäden als Conterganschäden anerkannt und nicht jegliche Schäden, die daraus folgen, berücksichtigt. In der Wahrnehmung vieler interviewter Personen werden vorrangig, bisweilen ausschließlich, äußerliche – *sichtbare* – Schäden anerkannt. Die Sorge für die Folgeschäden soll von anderen, so der Staat – nicht von den Schadensverursachenden – übernommen werden:

Schäden werden nicht anerkannt.

Wenn Symptome nicht gesehen werden, werden sie nicht anerkannt.

Meine inneren Erkrankungen wurden nicht in Zusammenhang gebracht und deswegen kam ich erst nicht in die priorisierte Gruppe.

Wenn man nicht behindert aussieht, darf man nicht behindert sein.

Beim Revisionsantrag ist zu wenig bepunktet worden. Die Folgeschäden werden nicht bepunktet und die sollen über die Renten ausgeglichen werden.

Ich habe seit Baby eine Darmlähmung, es wird unter den Teppich gekehrt, es wird einem sehr schwer gemacht, dass man die Schäden anerkannt bekommt. Es gibt noch Arztberichte von mir, selbst in den 60ern wurden Diagnosen gestellt, die wurden für meine Bepunktung nicht berücksichtigt. Ich finde es beschämend, dass man als Betroffener dafür kämpfen muss, dass man Punkte bekommt. Die Darmlähmung hat ja wahnsinnige Folgen...und dafür muss ich bitten und betteln.

Psychische Dinge werden gar nicht bepunktet. Und jetzt merken sie, die werden alt und das soziale Umfeld bricht weg. Das wird knallhart von der Stiftung ausgeblendet. Das Perverse ist, dass jeder einzelne wieder jeden einzelnen Schaden durchsetzen muss. Weil es keine genauen Evidenzen für die Schädigungen gibt, müssen es die Betroffenen beweisen. Sie sind in einer schlechten Position und die Kompetenzzentren wurden von der Stiftung nicht anerkannt.

Ähnlich wie beim Vergleich (siehe Kategorie Vergleich), wird den Geschädigten durch eine einmalige Festlegung jegliches Recht genommen für ihre Bedarfe, die aus dem ihnen angetanen Schaden für ihr gesamtes Leben erwachsen, einzustehen und dementsprechend ihr Leben zu gestalten. Weiter werden so einige Betroffenen den Darstellungen zu Folge in die Beweispflicht genommen und zugleich werden ihnen die Bedingungen, diese erfüllen zu können, durch mannigfaltige, eruierte Strategien genommen. Erneut zeigt sich das Skandalöse in einem Paradox: Wie können Betroffenen Evidenzen liefern, wenn die Möglichkeiten Evidenzen herzustellen, durch die von den Schädigenden angewandten Strategien, in Sackgassen oder unter dem Teppich landen (siehe Strategien: die dafür als zuständig geltenden Akteure werden in ihrer Funktion manipuliert, Mediziner werden geschmiert, nur spezifische Dokumente werden gesichtet und akzeptiert, alle Zugänge zur Evidenz/Nachweisbarkeit werden zugemacht). Zur Validierung dieser Perspektive wird ein Datum aus einem Angehörigeninterview hinzugezogen. Es handelt sich um *eine Erzählung einer Mutter*, die sich kurz nach der Geburt des Kindes ereignete: Kurz nach der Entbindung habe ihr Mann ihr Zimmer, in dem sie untergebracht gewesen sei, verlassen. Er sei über den Flur gelaufen, als sich plötzlich eine Tür öffnete und ihn ein Arzt im weißen Kittel herein gewunken hätte. Es sei ein junger Arzt gewesen. Er habe ihren Mann gefragt, was der Professor zu ihm gesagt habe. Daraufhin habe ihr Mann die Worte des Professors wiedergeben, woraufhin der junge Arzt antwortete:

Wenn ihnen das hilft, und das wird ihnen helfen, wir haben fast jeden dritten Tag, zwei Kinder in der Woche hier, die sind wie ihr Sohn und ich kann verstehen, dass sie sagen, das ist nicht genetisch, nein, das kann auch nicht genetisch sein, das wäre verrückt.

Das Gespräch habe er mit den Worten beendet: „Sie sollten das wissen, hier ist etwas in Gang, was in dieser Klinik vom Chefarzt unter den Teppich gekehrt wird“.

In Anwendung jener Strategien, verliert der Betroffene nicht nur sein Recht, sondern auch sein Gesicht⁹⁸⁷ – was aus der empirischen Sprache *zu bitten, zu betteln oder zu kämpfen*, hervorgeht, ungerechnet der Auswirkungen, wenn die Instanz, die öffentlich zum Schutz des einzelnen Menschen etabliert worden ist, ihre Funktion einbüßt oder gar vom Einzelnen als ‚Grube/Beinsteller/Bedrohung‘ wahrgenommen wird. Zu sprechen wäre dann von einem Entzug der Existenzgrundlage und des Selbstverständnisses.

Zurückkommend zur Ermittlung des Ist-Zustandes, lässt sich diese wie folgt verstehen. Sowohl die Zukunft als auch die Vergangenheit des Einzelnen werden aus dieser einen Perspektive nicht berücksichtigt. Das Menschenleben wird bei solch einem Verständnis auf einen Einzelzustand reduziert, der im Kontext des Skandals als tatsächlicher Zustand definiert wird. Ausgeblendet wird dabei eine Perspektive, die den Menschen in seinem gesamten Leben (in seinem Verlauf und in seinen Phasen, Stichwort *Life Course Perspective/Approach*) und seinen sozialen, kulturellen und strukturellen Bezügen sieht. Dadurch erfahren wir sowohl eine Diskrepanz zwischen den Vorstellungen der Betroffenen und den Vorstellungen der Schadensverursacher zum Umgang mit Menschen mit Conterganschädigung als auch Hinweise, auf ein dahinterstehendes Menschenbild – das vorherrschende (und individuelle) Menschenbild erweist sich zu einer Dimension des Conterganskandals. Da Menschenbilder nicht nur beschreibenden, sondern auch normativen Charakter haben, wären diese für die Entwicklung der Conterganstiftung in der Schlussfolgerung von Belang. Eine mögliche Frage wäre

⁹⁸⁷ Goffman, Erving: Das Individuum im öffentlichen Austausch. Mikrostudien zur sozialen Ordnung, Frankfurt a. M. 1974, S.14.

beispielsweise, welches Menschenbild die Conterganstiftung vertritt und inwiefern dieses mit denen der Betroffenen zusammenpasst.

Auch die Differenzierung zwischen inneren und äußeren Schäden, wovon die inneren Schäden ausgeblendet und vernachlässigt werden, indem sie es wird unter den Teppich gekehrt werden, sowie das Ignorieren und Missachten psychischer Auswirkungen, zeigen Diskrepanzen zu den Vorstellungen der am Conterganskandal beteiligten Akteure. Da sie in der Wahrnehmung von einigen der Befragten auf unterschiedlichen Ebenen des Skandals – nachweisbar in unterschiedlichen Kategorien – immerzu auftauchen, sind sie für das Wesen des Skandals von höchster Relevanz, die für die Erkenntnisse (vgl. Erkenntnisse zusammengeführt werden (Sichtbarkeit im öffentlichen. Als Leitmotiv schält sich Sichtbarkeit (Sichtbarsein, Sehen, Hinsehen) und Unsichtbar machen (Spektrum der Räume/öffentlicher Raum verschallen lassen „verschollene Unterlagen“) heraus. Ein Innen und ein Außen, eine Psyche und ein Körper und weitere Eigenschaften werden als Dualität in den Daten thematisiert. Nur um es hier bereits zu kommunizieren: Die Betroffenenperspektive gibt zumindest in Teilen Anlass dazu, zwischen unterschiedlichen Dimensionen und Formen/Variationen des Sehens im Kontext des Conterganskandals zu differenzieren, ohne ihr – bisher noch hypothetisch existierendes – Zusammenwirken zu übergehen.

Das Ermitteln des Ist-Zustandes erfolgt auf unterschiedlichen Wegen. Fast durchgängig zeigen sich in diesen Vorgehensweisen Strategien, welche viele Betroffenen im Kontext des Skandalhaften verorten. Erneut taucht das Leitmotiv des „unter den Teppich kehren“, erweitert um den Zusatz ‚erst gar nicht hervorholen‘ (sichtbar machen/Einblicke geben) auf. Diese Strategien und Vorgehensweise zur Feststellung und Festlegung des Ausmaßes der Schädigung konnten mindestens in den folgend aufgeführten Textstellen gefunden werden und werden nachkommend beschrieben sowie kurz interpretiert. Zuvor soll zur Einordnung darauf hingewiesen werden, dass von den Befragten unterschiedliche Aussagen der beteiligten Akteure vorliegen. Als Akteure, die jene Strategien anwenden, werden in unterschiedlicher Ausprägung die Firma Grünenthal, die Ärzteschaft, die Politik und die Conterganstiftung genannt. Während die Firma Grünenthal als nur negativ konnotierter Hauptakteur wahrgenommen wird, differenziert sich dieses Bild für die Ärzteschaft und die Politik. In schwarz-weiß gesprochen gibt es die als moralisch gut und als moralisch schlecht erlebten Ärzte und eine als ethisch gut und als ethisch schlecht empfundene Politik. Die Conterganstiftung wird größtenteils ebenfalls als hinderlich im Kontext der Bepunktung wahrgenommen (vgl. Teil V. Kapitel 5.1.2). Mit Blick auf die Gesamtstudie zeigen sich einzelne Mitmenschen aus den unterschiedlichsten Lebensbereiche im Sinne von Schlüsselfiguren (Onkel, Erzieher, Lehrer, Hebamme, (unerfahrene) Ärzte, Nachbarn und Taxifahrer) für das jeweilige Leben maßgeblich, wie sie in dem bereits herangezogenen empirischen Datum, am Beispiel des jungen Arztes, der den Chefarzt anklagt („*Sie sollten das wissen...*“) erkennbar werden. Abstrahiert betrachtet handelt es sich um personelle Verdienste, die nicht im System angelegt sind. Hierzu wurden folgende Strategien und Vorgehensweisen zur Feststellung und Festlegung des Aufmaßes der Schädigung gefunden:

- Die Aberkennung von Schäden

Es wurden ihr aber auch Schäden aberkannt. 2017 hat sie nochmals versucht diese Punkte zu erhalten, erst mit dem Sechsten gesetz zur Änderung des Conterganstiftungsgesetzes hat sie diese 2021 erhalten.

- Das Ignorieren und das Außer-Acht-Lassen vergangener, bereits vorliegender Schadensdiagnosen

(...) Es gibt noch Arztberichte von mir, selbst in den 60ern wurden Diagnosen gestellt, die wurden für meine Bepunktung nicht berücksichtigt (...).

- Das Abschotten vor und Ablehnen von unabhängigen medizinischen Expertinnen und Experten, von Wissenschaftlern, eingeschlossen der medizinischen Kommission/ Ethikkommission, bisweilen mundtot machen junger Ärzte.

Beim Revisionsantrag zu wenig bepunktet worden. Die Folgeschäden werden nicht bepunktet und die sollen über die Renten ausgeglichen werden. Wenn es aber wissenschaftlich bestätigt wird, dass die Gefäßanomalien seit Geburt bestehen.

- Das Verschleiern und Verstecken von Berichten sowie Dokumenten

Es wurde alles unter den Teppich gekehrt, es wurde von den Ärzten und Firma Grünenthal unter den Teppich gekehrt.

- Das Nicht-Auffinden-Können und Auffindbar-Machen im Sinne von Verschallen und im Verborgenen lassen.

Hilfswerk: Er glaubt das dort Unterlagen verschollen sind, kann er aber nicht nachweisen. Nachdem die Untersuchungen abgeschlossen waren, begannen andere Probleme.

- Das Beenden, Einstellen und Unterbrechen von Untersuchungen

Die Gefäßstudie wurde nie zu Ende geführt.

- Das Ausblenden der Konsequenzen für die Betroffenen und das Unberücksichtigt-Lassen der Betroffenenperspektive

Ich erwarte, dass man sich mit dem Problem, das andere Menschen haben, auseinandersetzt und sich überlegt, was das für eine Konsequenz für jemanden hat. Das passiert aber nicht.

- Das zum Bittsteller und Bringschuldigen machen und das zum Gefühl des Kämpfen-Müssens bringen

Ich finde es beschämend, dass man als Betroffener dafür kämpfen muss, dass man Punkte bekommt. Die Darmlähmung hat ja wahnsinnige Folgen und dafür muss ich bitten und betteln.

Kampf um die Punkte, Kampf für den Ausgleich des Schadens, der einem angetan wurde.

Man kämpft sich durch den Tag und muss dann auch noch gegen die kämpfen.

- Das Erschweren und Verhindern wie Bürokratisieren, Verklausulieren, Verkomplizieren, Nachweisen (Stolpersteintaktik)

komplizierter Nachweis

(...) Das Perverse ist, dass jeder einzelne wieder jeden einzelnen Schaden durchsetzen muss. Weil es keine genauen Evidenzen für die Schädigungen gibt, müssen es die Betroffenen beweisen. Sie sind in einer schlechten Position und die Kompetenzzentren wurden von der Stiftung nicht anerkannt.

Psychische Dinge werden gar nicht bepunktet. Und jetzt merken sie, die werden alt und das soziale Umfeld bricht weg. Das wird knallhart von der Stiftung ausgeblendet

- Das Verzögern (Spiel auf Zeit/Inszenierung als sozial) etc.,

Die Stiftung hat auf Zeit gespielt, dass die Betroffenen sterben und die Schäden nicht mehr bezahlt werden.

Wir bezahlen das mit Lebenszeit. Das können wir aussitzen bis alle ausgestorben sind, es geht immer um die Zeit, die dachten, dass wir nicht lange leben.

Interpretation: Strategien und Vorgehensweise zur Feststellung und Festlegung des Ausmaßes der Schädigung

In dieser Kategorie geht es um die Begutachtung und die Anerkennung von Schädigungen, womit zwei zentrale Begriffe des Conterganskandals genannt sind. Ein sogenannter Fachmann begutachtet etwas, d. h. er gibt sein Urteil über etwas ab. Konkretisiert geht es dabei vielleicht um das Erkennen und Anerkennen einer Beschädigung bzw. eines Schadens, den das begutachtete Objekt hat. Allgemein gesprochen ist ein Schaden eine „durch ein Ereignis, einen Umstand verursachte Beeinträchtigung eines Gutes oder Wertminderung des ursprünglichen Zustandes einer Sache.“⁹⁸⁸ Im vorgefundenen Fall ist etwas jedoch keine Sache, sondern ein Mensch, der durch einen chemischen Wirkstoff (und explizit nicht „genetisch“) mindestens körperlich geschädigt wurde, was der Begriff der Beschädigung und des Schadens bereits verrät und sich in der mehr rechtlichen Bestimmung „jeder materielle oder immaterielle Nachteil, den eine *Person oder Sache* durch ein Ereignis erleidet, wobei ein Schaden zugefügt und erlitten werden kann“, verbirgt. Die Unfreiwilligkeit gilt als charakteristisches Merkmal eines Schadens.⁹⁸⁹ Durch einen Schaden büßt der Betroffene unfreiwillig ein Rechtsgut ein. Nun liegt es in der Hand des Gutachters und der Gutachterin⁹⁹⁰ das Ausmaß des Schadens zu bestimmen, ihm obliegt die Befugnis, eine fachmännische Beurteilung (Expertenbegriff) abzugeben. Die Erstellung eines medizinischen Gutachtens kann gerade im Rahmen eines Gerichtsverfahrens, wie es im Kontext des Conterganskandals erfolgte, erhebliche Konsequenzen nach sich ziehen, was sich empirisch abbildet. Das Typische des Conterganskandals zeichnet sich durch die Darstellungen der Befragten und den darin gefundenen Strategien in dieser Kategorie ab. Wir haben es in dieser Situation mit einer hochkomplexen, diffizilen Situation zu tun, indem der Bereich des Innersten eines Menschen, wie es aus den Worten einer befragten Person hervorgeht, die sagt, „man muss über sein Intimstes immer wieder Rechenschaft ablegen. Das ist demütigend“.

Auf einen Bereich trifft, der entgegen diesem Intimbereich, definiert als Bereich, der nur die Anwesenheit ausschließlich bestimmter oder keiner weiteren Personen und Außenstehenden betrifft und durch eine Atmosphäre tiefster Vertrautheit geprägt ist auf einen Bereich, den eine befragte Person wie folgt beschreibt: „Beim Gesundheitsamt wurde man begutachtet wie ein sachlicher Gegenstand“. Eine intime Situation wird in dieser Logik zur (para-)öffentlichen Situation, die für den Lebensverlauf maßgeblich ist und die aus Sicht mancher Betroffenen skandalöse Elemente vereint.

Übergang zum Verstehen

Erkenntnisbringend ist die Art und Weise, wie der Kern dieses Skandals – ‚Sehen und Nichtsehen‘ – in seiner Mehrdimensionalität und seinen Facetten von den Betroffenen im Rahmen der Befragungen aufgespannt wird. Betrachtet man auch die Reaktionen des Gegenübers, ob Begutachterin oder Begutachter, ob Medizinerin oder Mediziner, ob Anwalt oder Anwältin usw., wie sie aus den Aussagen der Interviewten hervorgehen, und versucht diese zu verstehen, zeigt sich sowohl eine Parallelität als auch ein grundlegender Unterschied zu anderen Skandalen. Typischerweise versucht die/der

⁹⁸⁸ Bezugnehmend auf die Aussage, man werde wie ein technischer Gegenstand in der Begutachtung behandelt und der Nichtbeachtung von Folgen und Folgeschäden, kann zynisch behauptet werden, dass ein technischer Gegenstand sogar ‚besser‘ behandelt wird als der begutachtete Mensch, denkt man an die Wertminderung und mit ihr die Möglichkeit der Absetzung für die Abnutzung (AfA) eines Autos oder anderer Gegenstände. Kurz die Abnutzungskosten und damit der Wert eines Dinges werden antizipiert und geschätzt, die eines Menschen mit Conterganschäden in der derart wahrgenommenen Situation nicht.

⁹⁸⁹ Schaden - Definition, Begriff & Erklärung im JuraForum-Rechtslexikon, unter: <<https://www.juraforum.de/lexikon/schaden>> (28.03.2024).

⁹⁹⁰ Dazu zählen aktuell u. a. der Medizinische Dienst (MD), Sozial Medizinischer Dienst (SMD), Medicproof, Amtsarzt/Gesundheitsamt.

Skandalisierte ein Bild zu vermitteln, was „dem, wie oder was er „wirklich“ ist, nicht entspricht“⁹⁹¹; hierzu zählt zu ignorieren, zu banalisieren oder unter den Teppich zu kehren. Solche Reaktionen ließen sich auch in den vorliegenden empirischen Daten finden. Sie werden hier als Strategien ausgelegt. Damit bestätigt die Datenanalyse bereits bekannte Merkmale eines Skandals. Im weiteren Skandalgeschehen kommt es definitionsgemäß zu vielerlei Rechtfertigungs- und Entschuldigungstaktiken (ausgesprochen dann, wenn sich der Druck erhöht). Dazu zählen u. a. das als skandalös deklarierte Verhalten in einem anderen Licht, unter anderen Gesichtspunkten oder als Fauxpas darzustellen sowie höhere Zwecke, mildernde Umstände oder besondere Gründe für sein Handeln vorzugeben. Wird der Skandal aufgrund von Argumenten und Fakten offenkundig und reichen die angewandten (rhetorischen) Strategien nicht aus, gibt es ebenfalls Taktiken, die der Schuldige – im Sinne des Umgangs mit seinem Fehlverhalten – anwenden kann. In Demut üben, Vergebung erbitten, sich konsequent mit dem Fehlverhalten identifizieren und der Bekundung eines radikalen Gesinnungswandels⁹⁹². Genau jene regulierenden Reaktionen – der Umgang mit dem eigenen Fehlverhalten – werden von vielen der Befragten gänzlich vermisst und in der von den Schädigenden modifizierten Art, von den ‚Geschädigten‘ zum eigentlich Skandalösen deklariert (siehe Kategorie Vergleich). Erst wo die genannten und bekannten Strategien an ihre Grenzen stoßen, zeigt sich das einzigartige/typische des Conterganskandals. Es ist die Situation, in der das, was nicht gesehen werden soll und kann, ohne Wenn und Aber in seiner vollen Sichtbarkeit sichtbar wird: die (erzwungene⁹⁹³) Face-to-Face Situation – die Situation, in der, der Gegenüber sieht und erlebt (nicht mehr wegsehen und leugnen kann/Differenzierung des Sehens, hier intentional/aktiv):

(...) es muss sich ein Contergangeschädigter mit schlimmen Schäden, vierfach geschädigt, muss sich ausgezogen haben, vor der Grünenthal, und ist das gestanden, vor der Fabrik und ist dort fotografiert worden und die Leute haben das von innen alles sehen können (...)

Und da stand einer der Angeklagten, der zu ihnen gekommen sei und zu ihnen gesagt hätte, „ich bin in dieser Firma“. Sie sagt über ihn, der war im Vorstand, der partizipierte an jeder Pille, die verkauft wurde und führt fort, er habe gesagt, wenn ich wissen würde, dass ich daran Schuld habe, dann möchte ich das nicht überleben (...). Ihre Erzählung endet mit den Worten: Er ist im Verlauf des Prozesses wirklich gestorben.

Soweit bisher eine (kleine) Erkenntnis, die zum typisch eruierten Merkmal dieses Skandals, der *figurativen Sprache* und der Gattung des Tragischen *führt*. Im Sinne der wissenschaftlichen Gültigkeit, der dem hermeneutischen Anspruch inhärente Deutungswiderstand aktuell fehlt und denkbarer Weise mit den Betroffenen im Dialog erfolgen sollte, müsste das Element der Empörung, das als Leitgefühl des Skandals im Allgemeinen zählt für den Conterganskandal präzisiert werden. Wenn es zum Beispiel darum geht auszudeuten, ob es wirklich um Empörung oder um ein anderes (tragisches) Element, wie das Zermalmende, das Mitleiderregende, das Schreckliche, das Furchterweckende, das Ergreifende oder ein ganz anders geht. Die These ist, dass es auch hier wieder eine Vielschichtigkeit im Skandalösen gibt, die sich auf unterschiedlichen Ebenen abspielt. So scheint das Skandalöse in der Situation über das Ergreifen hinaus, um das Nicht-Begreifen-Können, was man sieht, zu gehen, was zu dem von den Betroffenen mehrfach hervorgebrachten Gefühl der Ohnmacht vieler Akteure – ihnen selbst, ihren Eltern, den Ärztinnen und Ärzten den Gegenüber – führt. Es scheint unaussprechlich zu sein und will/soll/kann nicht ausgesprochen werden, weswegen es vermutlich sowohl rhetorisch (in Bildern) als auch alltagspraktische Möglichkeiten wie den Teppich, den Deckel und den Keller, eine Umstellungsosteotomie, verhüllende Kleidung und Weiteres wie vertuschen, ignorieren, verschleiern und ausblenden bis hin zum (Aus-)sterben braucht. All jene Handlungen werden hier als Strategien verstanden, die dazu dienen etwas sowohl aus dem öffentlichen als auch aus dem privaten Raum

⁹⁹¹ Hitzler, Ronald: Skandal ist Ansichtssache: zur Inszenierungslogik ritueller Spektakel in der Politik, in: Anatomie des politischen Skandals, (Hrsg.) Rolf Ebbighausen/Sighard Neckel, Frankfurt am Main 1989, S.337.

⁹⁹² Ebd.

⁹⁹³ Im Rahmen eines Interviews.

verschwinden zu lassen. Wofür eine Aussage diesen Teil exemplifizieren soll: „Wir bezahlen das mit Lebenszeit. Das können wir aussitzen, bis alle ausgestorben sind, es geht immer um die Zeit, die dachten, dass wir nicht lange leben“.

4.2.2 Erkenntnisse

4.2.2.1 Erkenntnis 1: Den Einzelnen mit seinem konkreten Lebenslauf verstehen – Gleichheit und Andersartigkeit

Den Einzelnen mit ihrem konkreten Lebensverlauf im Kontext des Conterganskandals sehen und ernst nehmen, sollte idealerweise der zentrale Maßstab der Einschätzung der Stiftung und deren zukünftigen Positionierung sein (vgl. Teil IV. Kapitel 3.1). Diese Erkenntnis, die sich auch aus den empirischen Erhebungen des *Instituts für Gerontologie* ergibt, wird, wie die für die vorliegende Studie als Auftragsgegenstand eingeforderte Beteiligung der Betroffenenvertreterinnen und -vertretern (Vertreterinnen und Vertretern des Stiftungsvorstandes und des Projektbeirats), aus deren Sicht bestätigt und hervorgehoben.

Solch ein Maßstab kann und soll aus theoretischer Sicht von diesen Ausführungen zum Skandalösen nicht erfüllt werden, für diese gilt, das Unverstehbare und Einzigartige des Einzelfalles in das allgemein Verständliche zu überführen. Die wissenschaftliche Interpretation kann den Einzelfall in seiner Konkretheit jedoch nicht deuten. Das heißt eben auch, das Ungedeutete ebenbürtig da und zu berücksichtigen sein sollte⁹⁹⁴. In modifizierend-vermittelnder Absicht dieser Lage zum Maßstab, soll Karl Jaspers Perspektive zur Biografie/Biographik herangezogen werden. Seine Kritik gilt der Annahme des Ganzen einer Biografie⁹⁹⁵. Hildenbrandt ergänzt diese um die Auffassung, dass Biografien aus unterschiedlichen und unendlich vielen Perspektiven rekonstruiert werden können und verweist auf Jean-Paul Sartre, der am Beispiel der Biografie von Gustave Flaubert zeigen wollte, wie eine Lebensbeschreibung, die sowohl vom Individuum als auch von der Gesellschaft entwickelt wird, wissenschaftlich aussieht. Hildenbrandt stellt fest, dass Sartre nach 4000 Seite immer noch nicht fertig war.⁹⁹⁶ Sei der Leserin oder dem Leser dieses Textes mit Blick auf die 205 durchgeführten Interviews nun ein Aufatmen und die Einsicht gewährt, diesen Anspruch (nur) im Hinterkopf zu behalten. Mit Sicherheit wären viele weitere Perspektiven mit verstehenstheoretischer Absicht anzustreben. *Eine* Rekonstruktion ist unser Ergebnis.

In der Verwebung der historischen und der rechtshistorischen Perspektive, wie sie hier geleistet wurde, zeigt sich die *Betroffenenperspektive*, aber auch die *Perspektive von deren Eltern*, insofern als spezifisches Datum, da die Gefahr besteht, durch deren Übersetzung zu einer für den Conterganskandal

⁹⁹⁴ Idealerweise erfolgt die Rekonstruktion eines objektivierten Typus sozialen Handelns in seinen konkreten, fallspezifischen Ausprägungen. Er zielt darauf ab, das historisch Besondere vor dem Hintergrund struktureller Allgemeinheit sichtbar zu machen: Weber, Max: Die Objektivität sozialwissenschaftlicher und sozialpolitischer Erkenntnis, in: Max Weber, Gesammelte Aufsätze zur Wissenschaftslehre, (Hrsg.) V. J. 136 Hans-Georg Soeffner und Ronald Hitzler Winkelmann, 4. erneut durchgesehene Aufl. S. 146–214. Tübingen: Mohr/Siebeck 1973. S. 19 und. 202. Forschungspragmatische Gründe erlauben im Rahmen dieser Studie weder extensive Einzelfallanalysen noch Fallvergleiche. Strukturelle Differenzen mit Blick auf die Historie und ihrer konkret historisch-kulturspezifischen Ausdifferenzierung können mit Blick auf den Contergan-Skandal nur in ersten Ansätzen gegeben werden. Das Potential mit den Einzelercheinungen die Strukturentwicklung und mit den Einzelfallanalysen die Theorieentwicklung historisch fortzuschreiben. Dazu: Bude, H.: Die individuelle Allgemeinheit des Falls: in: 22. Deutscher Soziologentag 1984. Beiträge der Sektions- und Ad-hoc-Gruppen, (Hrsg.) H.-W. Franz, (S. 84–86). Opladen: Westdeutscher. wird in einer Analyse des Contergan-Skandals.

⁹⁹⁵ Jaspers, Karl: Der Lebenslauf (Biographik). In: ders., Allgemeine Psychopathologie. 9. Auf. Berlin und Heidelberg 1973, S.563ff.

⁹⁹⁶ Hildenbrandt, Bruno: Klinische Soziologie. Ein Ansatz für absurde Helden und Helden des Absurden. Wiesbaden 2019, S.153.

als typisch erkannten Enteignung, zu Gunsten anderer Instanzen – in diesem Fall der Wissenschaft – zu kommen und die Authentizität der Aussage zu verlieren. Deswegen beginnt und enthält das abschließende Kapitel weitere Textstellen, so wie sie im Feld gefunden und paraphrasiert bzw. möglichst wortgetreu zitiert wurden. Auf diese Weise soll das aus historischer und rechtshistorischer Perspektive erzählte Narrativ mit Daten aus einzelnen Lebensgeschichten, die in ihrer Singularität als typisch für den Conterganskandal erkannt wurden, unterfütternd dargelegt werden. Festzuhalten ist, dass der Bogen von *Gleichheit und Andersartigkeit* in seiner Ausprägung besonders und dementsprechend wichtig ist, was dazu führt, dass die Konkretion des einzelnen Lebenslaufes für diesen Forschungsbereich eine große Relevanz hat, wobei gleichzeitig, die Bedeutung der *Gleichheit und Gemeinsamkeit auf dem Sockel der Andersartigkeit* auf einen Typus des Menschen mit Conterganschädigung schließen lässt, der eine Stärke der Betroffenen bedeutet, die für das Ertragen des Skandals notwendig ist. Es handelt sich vermutlich um eine *andersartige Gemeinsamkeit* als Voraussetzung zur Vergemeinschaftung gegen „Goliath“, was sich beispielsweise an diesen Daten zeigt:

Es gab viele Eltern, die haben sich zusammengeschlossen und dann dieser unsägliche Vergleich, das Abwenden der Schuld. Aber die saßen am längeren Hebel.

(...) Die Eltern waren zermürbt über das Leben mit diesen Kindern ohne Hilfe, das einzige war der Zusammenschluss.

Wir sind nur ganz kleine Lichter.

Es geht beispielsweise auch darum, zu wenig *contergantypisch* zu sein, sprich, zu wenig als solch geltende Merkmale aufzuweisen und dementsprechend weder zu der *gewöhnlichen* noch zu der *anderen* Gesellschaft zu gehören („Doppelidentität“). Es geht aber auch darum, den Kontakt zu anderen Menschen mit Conterganschädigung als Gleiche zu meiden, um nicht die eigene *Andersartigkeit* vor Augen geführt zu bekommen:

Ich sehe mich nicht gerne im Spiegel und wenn ich andere sehe, hadere ich mit meinem Schicksal, das tut mir nicht gut. Als würde ich die ganze Zeit vorm Spiegel stehen. Und wenn man sich selbst träumt, träumt man sich als nicht behindert. Aber was ist denn eigentlich normal.

Eine Kultur ist kein nahtloses Gewebe⁹⁹⁷ und jeder einzelne Mensch mit Conterganschädigung reagiert bisweilen völlig verschieden auf das, was ihm im Leben begegnet und zugestoßen ist. Das trifft bekanntermaßen jedoch auch auf Menschen ohne Conterganschädigung zu, denkt man nur an das Forschungsfeld der Salutogenese⁹⁹⁸, geleitet von der Frage, wie es dazu kommt, dass einige Menschen die „objektiv“ gleichen Belastungen gut vertragen und andere daran erkranken. Dennoch zeichnet sich aus den Darstellungen Visualität und Wahrheit als gemeinhin typisch für *den Menschen mit Conterganschädigung* und sein Erleben für das Skandalöse ab. Das führt zu einer Auseinandersetzung mit Bild- und Sehwelten sowie Wahrheits- und Wirklichkeitswelten und als Ausblick verstanden, zum Vorschlag einer *Hermeneutik des Sehens und der Wahrheit*, die im Rahmen des Gutachtens nur anklingen kann.

4.2.2.2 Erkenntnis 2: Die Wahrheit und die Wirklichkeit

Die *greifbare* Wahrheit erfahren. Im Kontext des Conterganskandals spielt *Wahrheit* für die Befragten eine zentrale Rolle. Auch diese empirisch eingesammelte Erkenntnis wird im Austausch mit deren Vertreterinnen und Vertretern, desgleichen denen des Stiftungsvorstandes, geradezu eingefordert. Idealerweise könnte der zentrale Maßstab der Einschätzung und Positionierung der Stiftung an dieser

⁹⁹⁷ Adriaanse, Hendrik, J./Enskat, Rainer: Fremdheit und Vertrautheit: Hermeneutik Im Europäischen Kontext. Leuven 1999, S.309.

⁹⁹⁸ Antonovsky, Aaron: Health, stress, and coping. San Francisco 1985.

Wahrheit orientiert sein. Das erfordert die Auseinandersetzung der Konsolidierung und Konsolidiertheit von Wissen/Gewusstsein und Wahrheit. Nun ist die Frage nach der Wahrheit nicht gerade subtil, sondern gehört zu den zentralen Problemen der Philosophie und der Logik. Sie wird von verschiedenen Theorien unterschiedlich beantwortet und erneut gilt hier aus theoretischer Sicht den Maßstabaspekt dafür zu klären. Denn wenn ‚wahr‘ das ist, was die ‚Richtigkeit‘, im Sinne einer normativen Setzung beschreibt, geht es um diese Wahrheit in diesem Kapitel des Skandalösen gerade nicht. Wir gehen von Wahrheit im Sinne Husserls als Evidenz des „Erlebnis der Wahrheit“⁹⁹⁹ aus, was aber nicht heißt, dass es keine Methode braucht. Und anders als Descartes endet Husserls Suche nach der (universellen) Wahrheit nicht in einer methodischen Sackgasse, sondern in der phänomenologischen Methode. Grundlegend dafür ist die Überzeugung des gemeinsam Menschlichen, das darin liegt, eine „innere Gemeinsprache“, eine *sensu commune*, innezuhaben: „Dieser *sensu commune* ist nicht vernunftgegeben, er beruht auf Instinkt und Gewohnheit, ist also eine Anlage und die durch ihn begründeten Überlieferungen, Gesetze und Einrichtungen sind nicht philosophische Wahrheit, *verum*, sondern gewohnheits- und willensmäßige Setzung, *certum*.“¹⁰⁰⁰

Auch die phänomenologische Herangehensweise wird im Rahmen dieses Vorhabens als Aussicht weiterer Erkenntnisgewinnung verstanden, die zusätzliche, spezifische Daten braucht. Das Bindeglied in der vorliegenden Auslegung des Skandalösen im Conterganskandal liegt auf der dargelegten theoretischen Annahme und den analytischen Hinweisen auf eine Sprache, die zur Herstellung einer Wahrheit dient, wie sie *fallspezifisch und damit typisch* für die Studienpopulation gefunden wurde. Es wurde eine figurative Sprache gefunden, die das Potential hat, innere Bilder hervorzurufen.

Rhetorische Mittel und dramaturgische Strukturen können bei Skandalen allgemein hin als rituelle Darstellungsmuster begriffen werden¹⁰⁰¹: Ein personalisierbarer Sachverhalt irritiert, er ist irgendwie empörungswürdig, wird als solcher – mit rhetorischen Instrumenten und kommunikativen Strategien – benannt und durch artikulierte Empörung Dritter anerkannt. Knapp definiert ist das Skandalphänomen etwas, das dadurch entsteht, wenn es Jemandem – dem Skandalisierer – gelingt, ein Ereignis im Zusammenhang mit einem der skandalisiert wird zu einem Ärgernis für jemanden, dem sogenannten Skandalpublikum, zu machen.¹⁰⁰² Mit Blick auf die an einem Skandal beteiligten Akteure wird die sogenannte *Skandaltriade* ins Feld geführt, die aus dem Skandalisierten, dem Skandalisierer und dem Skandalpublikum besteht und unterschiedliche Handlungsdispositionen¹⁰⁰³ mit sich bringt.¹⁰⁰⁴ Die skandalisierten Akteure gelten als Verursacher oder Verantwortliche für den skandalösen Vorgang, wobei es beim Skandal charakteristischerweise nicht um *die tatsächliche Schuld* des Skandalisierten geht, sondern darum, „wie die wichtigsten Skandalisierer es schaffen, den betroffenen Akteur öffentlich als „Schuldigen“ zu präsentieren. Dafür ist der Einsatz rhetorischer Mittel – wie „Polemik,

⁹⁹⁹ Husserl, Edmund: Logische Untersuchungen. Erster Band: Prolegomena zur reinen Logik. Tübingen 1913/1968, §51.

¹⁰⁰⁰ Kamphausen, Georg: Die märchenhafte Gewissheit der Gesellschaftlichen Wirklichkeit. Assoziationen im Umfeld einer Soziologie der Transzendenz. In: Archiv für Kulturgeschichte 91, H. 1, 2009, S.11.

¹⁰⁰¹ Luckmann Thomas: Riten als Bewältigung lebensweltlicher Transendenzen, in: Schweizerische Zeitschrift für Soziologie 3, 1985. S.535–550.

¹⁰⁰² Hitzler, Ronald: Skandal ist Ansichtssache: zur Inszenierungslogik ritueller Spektakel in der Politik, in: Anatomie des politischen Skandals, (Hrsg.) Rolf Ebbighausen/Sighard Neckel, Frankfurt am Main 1989, S.348.

¹⁰⁰³ Ein Skandal ist als ein kontextrelatives Phänomen zu verstehen, weswegen der Spektakeffekt eines Skandals je nach Gruppe und Interessen mit drei Handlungsdispositionen variiert: „Man wird skandalisiert, man skandalisiert einen anderen, man skandalisiert sich selber bzw. läßt sich selber skandalieren“: Ebd., S.348.

¹⁰⁰⁴ Piwinger, Manfred/Niehüser, Wolfgang: Skandale: Verlauf und Bewältigung. Heft 3 1991, S.12.; Hitzler, Ronald: Skandal ist Ansichtssache: zur Inszenierungslogik ritueller Spektakel in der Politik, in: Anatomie des politischen Skandals, (Hrsg.) Rolf Ebbighausen/Sighard Neckel, Frankfurt am Main 1989, S.58.

Diffamierung, Pauschalierung bzw. deren ironischer Verkehrung durch den Skandalierer“¹⁰⁰⁵ erforderlich.¹⁰⁰⁶

Übertragen auf den Conterganskandal ist dieses Charakteristikum als ein Knackpunkt zu betrachten: Es kann gelesen werden, dass es den wichtigsten Skandalisierern nicht gelungen ist, das ‚Wie‘ zu finden, das den Vorstellungen der Geschädigten entspricht oder möglicherweise geht es den Betroffenen in diesem Skandal gerade nicht nur um das ‚Wie‘ des Hervorbringens und Präsentierens, sondern um das Hervorbringen und Präsentieren *der tatsächlichen Schuld* – um *die* Wahrheit, wie sie dem eigenen Erleben bezüglich des schuldigen Akteurs entspricht. Denn das geäußerte Bedürfnis an der Darlegung und Bekennung der tatsächlichen Schuld ist das, was ein Großteil der Befragten vermisst und zugleich als skandalös wahrnimmt: ein öffentliches noch persönliches Bekenntnis der Verantwortlichen (mehrere Akteure) zur *Schuld und Wahrheit* steht in den Vorstellungen so mancher der Befragten zum Erhebungszeitpunkt weiterhin aus. Zusammengefasst gibt es Hinweise einer fehlenden Darlegung des Kernes des Skandalösen und einer nicht erbrachten Aufrichtigkeit, die als skandalös mitunter wahrgenommen wird, wobei es den Betroffenen scheinbar weniger um Vergebung und Versöhnung sowie Wiedergutmachung, als um die volle Übernahme der Verantwortung und einen aufrichtigen Umgang mit Fehlern geht. Zu entnehmen ist diesen Darstellungen zu folge die Erwartung, dass sich die Verantwortlichen *wirklich* und aufrichtig ihren Verfehlungen stellen und konkrete Handlungen daraus ableiten. Diese Erwartung kann aus den folgenden Daten erahnt werden:

Es gibt keine richtige Entschuldigung, keine Würdigung und die Einsicht, dass man selbst schlecht damit umgegangen ist.

(...) Nicht nur eine Entschuldigung und weitermachen wie bisher.

Die Verantwortlichen wurden nicht zur Rechenschaft gezogen. Die konnten sich juristisch da gut verstecken, die sind da gut rausgekommen, finde ich. Das ist für mich der Skandal. Dass sie da dann rausgekommen sind, ohne dafür verantwortlich gemacht worden zu sein, sich aus der Affäre ziehen und alles hinauszögern konnten (...)

...regelrechte Vertuschung durch die Regierung und die wahren Schuldigen wurden nie belangt...

Man hat öffentlich bewusst Halbwahrheiten gestreut

Der Staat und Grünenthal haben sich nie zu ihrer Schuld bekannt

Sie waren sich ihrer Schuld nicht bewusst, es ging nur um das Verkaufen. Keiner hatte eine Einsicht in dieser Riege

Sie sind verantwortlich für 10.000 Kinder. Sie haben Menschenleben auf dem Gewissen, es ist wie „ich war ja Hitler, aber ich bin nicht schuld, ich war nur der Führer“

Maßgebend war der Prozessverlauf, dass man keine direkte Schuld zuweisen konnte und keine Verantwortung gab. Es blieb nichts Anderes übrig als eine Stiftung zu gründen. Meine Mutter fand es eine Frechheit, dass das Gerichtsverfahren nicht zu Ende gebracht wurde. Meine Eltern hätten gerne einen Schuldigen gehabt.

Damit stehen zwei weitere mögliche Erkenntniswege offen, die sich auf den ins Feld geführten Knackpunkt beziehen. Es lässt sich nun nicht die Frage stellen, *wie* die wichtigsten Skandalisierer es schaffen, den Akteur öffentlich als Schuldigen zu präsentieren, denn das gelingt in der Wahrnehmung der Betroffenen *typischerweise* nicht, was das für diesen Gegenstand charakteristische *Ohnmachtsgefühl* widerspiegelt. Unklar bleiben auch die Schuldverhältnisse von anderen Akteuren, wobei größtenteils

¹⁰⁰⁵ Hitzler, Ronald: Skandal ist Ansichtssache: zur Inszenierungslogik ritueller Spektakel in der Politik, in: Anatomie des politischen Skandals, (Hrsg.) Rolf Ebbighausen/Sighard Neckel, Frankfurt am Main 1989, S.348.

¹⁰⁰⁶ Die rhetorischen Mittel zielen darauf ab, eine „Identifikation, Mobilisierung und Solidarisierung beim Skandalpublikum zu bewirken“: Ebd., S.348.

Grünenthal als der Hauptschuldige aus den Aussagen hervorgeht. Verzwickt daran ist, dass potenziell wichtige Skandalierer zu den Skandalbetroffenen gehören, und dass sich sicher geglaubte Rollen(trägerinnen)/Rollen(träger), wie Ärztinnen und Ärzte¹⁰⁰⁷ und Akteurinnen und Akteure der Regierung, in ihrer Funktion anders als erwartet verhalten. d.h. dass, die Instanz, bzw. die sie tragenden Personen, die sich für die Einhaltung der legitimen Normen zu sorgen vorgibt und „im Alltag Sitte herrschen läßt“,¹⁰⁰⁸ nicht unbedingt für den Inhalt bestimmter moralischer Gebote einsteht. Folglich geht es vielmehr darum aufzuzeigen, wer überhaupt versucht, den Skandal zu (er-)schaffen – sprich wer die wichtigsten Skandalisierer sind und warum dies offensichtlich, orientiert an der allgemeinen Skandaldefinition, im Erleben vieler Betroffenen nicht wirklich gelingt, so dass der erlebte Skandal im Wesentlichen im Nichtskandal liegt. Daran schließt sich der zweite Erkenntnisweg an. orientiert an der Frage nach dem *Wie*, sprich *mit welchen Mitteln* dieser Versuch getan worden ist. Dafür konnten Daten der Sprache, erweitert um einzelne *Daten des Erlebens*, spezifische Erkenntnisse – auch mit Blick auf die Methodik weiterer Forschungen – mit sich bringen: das Skandalöse wurde zunächst von den Eltern (durch Fotos), gefolgt von den Betroffenen, *sichtbar und erlebbar* gemacht.

4.2.2.3 Erkenntnis 3: Skandalierer – Skandalisierter – Skandalpublikum: Die Einzelnen und die Eltern

„Man wird skandalisiert, man skandalisiert einen anderen, man skandalisiert sich selber bzw. läßt sich selber skandalieren“¹⁰⁰⁹ werden als die drei Dispositionen genannt, wie Akteuren im Skandalgeschehen handeln können. Im Conterganskandal besteht scheinbar Unklarheit hinsichtlich dieser Dispositionen, denn in den Daten taucht auf, dass keiner *wirklich* skandalisiert wird, dass keiner *wirklich* einen anderen skandalisiert und dass sich auch keiner wirklich selbst skandalisiert bzw. sich wirklich skandalieren läßt. Das sollte zum Nachdenken führen, inwiefern die Bezeichnung Skandal das erfasst, mit dem wir es im Kontext von Contergan zu tun haben. Möglicherweise ist es wenig sinnvoll an der Vorstellung festzuhalten, dass der Begriff Skandal, der quasi per Definition den Charakter der Inszenierung beinhaltet und zu einer Empörung der Gesellschaft sowie zur Verbesserung der Situation der Betroffenen führt¹⁰¹⁰, die geeignete Kategorie für den vorliegenden Gegenstand ist. Verglichen zu einem politischen Skandal¹⁰¹¹ wird im Kontext von Contergan das skandaltypische Element Inszenierung sogar von einzelnen der Befragten ad absurdum geführt, als das Bestreben der Beteiligten und derer, die sich als die wichtigsten Skandalisierer herausstellen, gerade in der Zerschlagung von Inszenierung und der Darlegung des Sichtbaren führt, wofür Begriffe wie *Authentizität*, *Echtheit*, *Integrität* und *Glaubwürdigkeit* stehen. Dafür ist es wichtig, dass Klarheit über die Rollen herrscht. Meist nehmen mediale Akteure die Rolle ein, die den Skandal an die Öffentlichkeit bringen¹⁰¹². Im Contergangeschehen konnten Medien, aber insbesondere einzelne Eltern, aber auch die Eltern im Sinne

¹⁰⁰⁷ Sie sollten das wissen, hier ist etwas in Gang, was in dieser Klinik vom Chefarzt unter den Teppich gekehrt wird.

¹⁰⁰⁸ Vgl. Weber, Max: *Wirtschaft und Gesellschaft*. Grundriss der verstehenden Soziologie. Tübingen 1980, S.122.

¹⁰⁰⁹ Hitzler, Ronald: *Skandal ist Ansichtssache: zur Inszenierungslogik ritueller Spektakel in der Politik*, in: *Anatomie des politischen Skandals*, (Hrsg.) Rolf Ebbighausen/Sighard Neckel, Frankfurt am Main 1989, S.348.

¹⁰¹⁰ Burkhardt, Steffen: *Medienskandale. Zur moralischen Sprengkraft öffentlicher Diskurse*. Köln 2006.

¹⁰¹¹ Neckel, Sighardt: *Das Stellhölzchen der Macht. Zur Soziologie des politischen Skandals*. Leviathan 1986, Vol. 14, No. 4. S.; Hitzler, Roland: *Skandal ist Ansichtssache: zur Inszenierungslogik ritueller Spektakel in der Politik*. In Roland Ebbighausen/Sighard Neckel (Hrsg.), *Anatomie des politischen Skandals*. Frankfurt a. M. 1989, Hitzler, Ronald: *Skandal ist Ansichtssache: zur Inszenierungslogik ritueller Spektakel in der Politik*, in: *Anatomie des politischen Skandals*, (Hrsg.) Rolf Ebbighausen/Sighard Neckel, Frankfurt am Main 1989, S.334ff.

¹⁰¹² Haller, André: *Dissens als kommunikatives Instrument. Theorie der intendierten Selbstskandalisierung in der politischen Kommunikation*. Bamberg: University of Bamberg. Press, 2014 (Bamberger Beiträge zur Kommunikationswissenschaft 1(2). 2012, S.52; S.94.

eines Kollektiven und Betroffene selbst als die bedeutsamsten Akteure insofern gefunden werden, indem die durch die Übernahme des Skandalierens durch ihr Wie vermutlich versuchen eine Rollenklarheit zu provozieren und, dieser Annahme folgend, mit diesem Wie so gesprochen die *Herzkammer des Skandals*, oder noch prosaischer ausgedrückt, *den Stachel zur Transformation* bilden. Zu hinterfragen ist damit die Funktion des Dritten, den es definitionsorientiert anders als üblich oder möglicherweise nicht *wirklich* gab, und zu erkennen ist, dass deren *Wie* in die für das Gesamtphänomen als besonders bedeutend erachtete ‚Welt der Visualität‘ führt. Es geht um die Seh- und Bildwelt, die durch die Analyse des Gegenstands eine Erweiterung um sprachliche Bilder – wie „*Teppich drüber*“ und „*Deckel drauf*“, das meint einer *innere Visualität* führt. Die Analyse unseres Gegenstandes gibt Hinweise auf ein *beispielloses Genre der Visualität*. Zum Nachvollzug soll idealtypisch das folgende Datum herangezogen werden, das sich durch seine erzählerische Dichte auszeichnet und als Schlüsselstelle der Auswertung betrachtet werden könnte, da es intensive Einblicke in das Wissen bzw. Erfahrungswissen der Befragten gibt. Es handelt sich um *eine* detaillierte Darstellung der Handlungspraxis eines Elternpaares:

4.2.2.4 Erkenntnis 4: Die Welt der Visualität

„Weißt du was, wir schreiben alle Eltern an, (...)“ waren die Worte ihres Mannes, deren die mittlerweile über 80-jährige Mutter eines Kindes mit Conterganschädigung erinnert. Sie wirkt nachdenklich und zugleich voller Verlangen zu erzählen. Erneut wiederholt sie diese Worte ihres verstorbenen Mannes und führt weiter fort: „Weißt du was, wir schreiben alle Eltern an und bitten Fotos zu machen für die fünf Parteien in der Regierung, und zwar sollen sie fünf Fotos von ihrem Kind, ihrem behinderten Kind machen“.

Es geht folglich um die Herstellung von Fotografien – der Herstellung *nicht irgendwelcher Fotografien*, sondern einer *spezifischen* Art:

Nur das Gesicht, dass man sieht, sie sind wach und hell und sie sind Menschen, nicht irgendetwas zwischen Mensch und Tier, dann und da bitte ich alle um Entschuldigung, aber dann für die Rückseite des Blattes brauchen wir ein Nacktfoto (...)

Jene Sprechsituation und Worte wurden als derart prägend während der Befragung wahrgenommen, dass sie förmlich danach *schreien*, in dem vorliegenden Forschungsgutachten dargetan zu werden. Das Datum beschreibt einen Zeitpunkt im Gesamtverlauf des Conterganskandals, der den Ausführungen dieser Mutter, anderer Eltern und einiger befragter Betroffenen als Transformator bzw. Katalysator („Stein kam ins Rollen“, „entscheidender Moment“ etc.) betrachtet werden kann. Inwiefern diese Sprechsituation von besondere Bedeutung ist, ergab sich aus dem weiteren Verlauf, indem die Befragte den Anlass dieses Vorhabens nennt, der darin bestand, dass viele der Kinder mit Conterganschädigung kurz davor standen in die Schule zu kommen. Dies sei mit vielen Hindernissen und Herausforderungen verbunden gewesen, wofür jegliche Unterstützung ausgeblieben sei: „(...) die Regierung kam nicht über, die Behörde kam nicht über, die Staatsanwaltschaft kam nicht über, es ging und ging nicht weiter (...)“. Sie gibt die Worte ihres Mannes wieder, der sagte: „eh die in die Schule kommen, jetzt machen wir den Hammer“. Obwohl die befragte Mutter damals zum zweiten Mal schwanger war und trotz der Sorgen ihrer eigenen Mutter, ob Sie sicher sei, dass sie all diese Fotos in ihrer Situation, schwanger und ein erstes geschädigtes Kind geboren zu haben¹⁰¹³, ansehen könne, die sagte: „(...) oh Kind kannst du das jetzt alles ansehen“ und damit deutlich anzeigt, dass der Anblick eines Kindes mit Conterganschädigung auch eine Belastung, im Sinne von *ertragen müssen*, darstellen kann und in diesem Fall vermutlich darstellt, gab es für die Interviewte damals nichts Wichtigeres als „(...) diese Aufgabe, die wir hatten,

¹⁰¹³ Aus den Interviews ging die Angst vieler Paare hervor, ein zweites Kind zu bekommen, da die Ursache für die Beeinträchtigung des Kindes häufig in genetischen Zusammenhang gebracht wurde, oder erst sehr spät bekannt wurden. Durch diese Unklarheit zeigte sich aus den Aussagen, dass sich viele Eltern gegen den Versuch weitere Kinder zu bekommen entschieden.

für alle zu sorgen, dass die pünktlich in die Schule kamen, die war das Wichtigste, das war unser Schwerpunkt“. Sie erzählt weiter, dass Sie alles liegen und stehen lassen habe, denn ihr Mann wollte „(...) das jede Partei einen Leitzordner mit allen Kindern kriegt (...)“. Die Interviewte richtet ihr Brustbein auf, schaut mir direkt in die Augen und erzählt weiter „(...) und die Eltern haben alle reagiert“ wobei sie das Wort „alle“ betont und weiterführt:

Ich habe dann die Bilder geklebt, das Portraitfoto vorne, das Gesamtfoto hinten, keine Namen, nur Gesichter und das ist eingehftet (...), (...) und er [damit meint sie ihren Mann] ist nach Bonn gefahren und hat persönlich zu dem Fraktionsvorsitzenden das Album gebracht und hat gesagt, das blättern sie bitte durch, die Kinder sind kurz davor in die Schule zu kommen, bitte veranlassen sie, dass nicht kostbare Zeit verstreicht, und das hat geklappt.

Diese Darstellung einer spezifischen Handlungspraxis im Contergangeschehen erzählt von einer Praxis, die in ihren inhaltlichen Gehalten und in ihrer sprachlichen Darstellung der Handlungspraxis entgegensteht, die als Leitmotiv für das Skandalhandeln, das Handeln im Umgang mit Fehlern, vorgeschlagen wird. Es ist die Wortfolge: „*Unter den Teppich kehren*“ deren Gebrauch es ermöglicht, die Orientierungen der Beteiligten in Sprache *bildlich* zum Ausdruck zu bringen. Kennzeichnend ist die metaphorische Aufgeladenheit dieser Wortfolge. Sie zählt zu den deutschen Redewendungen. Sprachanalytisch betrachtet sieht der neuere Metaphernbegriff in Redewendungen ebenfalls Metaphern, in denen Erfahrungen kognitiv organisiert werden.¹⁰¹⁴

In der, von manchen Befragten genutzten Redewendung zum Skandalösen, wird mit dem Teppich mutmaßlich ein Gegenstand metaphorisiert, der in der Alltagspraxis zu finden ist. Es handelt sich meist um einen Fußbodenbelag, der aus Textil besteht. Für die gebrauchte Redewendung ist die Bedeutung bekannt, dass man versucht, etwas Unangenehmes zu verschleiern oder zu verheimlichen, das meint unangenehme Tatsachen werden verschwiegen, ignoriert oder nicht zur Sprache gebracht.¹⁰¹⁵ Anders als beim verwandten Sprichwort etwas unter den Tisch fallen lassen, um das Unverdauliche – unter dem Tisch und bestenfalls im Katzenmagen – *für immer verschwinden zu lassen* und der Bedeutung des Tisches als Verhandlungstisch, auf den man etwas legt, was offen ausgesprochen wird, liegt der Teppich auf dem Boden, unter den man etwas kehren oder den man über bzw. auf etwas legen kann. Was unter dem Teppich ist, ist nicht sichtbar, erregt daher keine Aufmerksamkeit und ist nicht zugänglich für eine weitere Behandlung. Darin ist das Sinnbild des Verschwindens¹⁰¹⁶ enthalten, das sich in dem, von den Befragten genannten Wort *verschollen*¹⁰¹⁷, wiederfindet, und *verschollen* ist etwas, das nicht auffindbar und für verloren oder tot gehalten wird. Ausgehend von dem Verb verschallen handelt es sich um etwas, das nach und nach verklingt (alt: verschallen), bis es in Vergessenheit geraten ist. Das wollen zahlreiche Befragte offensichtlich gerade nicht, was exemplarisch an der Aussage „*Wir wollen ja nicht ganz vergessen werden*“ abzulesen ist. Die Herkunft des Wortes, hat einen „nachtheiligen, destruirenden“ Beigeschmack.¹⁰¹⁸ Verschollen bestärkt damit das Narrativ des Teppichs, der als bildliche Zuspitzung denkbarerweise als das Mittel der Wahl konstruiert wird, wie die Verantwortlichen mit ihren schweren Verfehlungen umgehen. Ein Teppich kann dazu verhelfen, dass etwas öffentlich aus dem Blickfeld und der Wahrnehmung gerät, flankiert von der Interpretation, dass es an Sichtbar- und Gegenwärtigkeit verliert und damit in Verschollen- und Vergessenheit gerät. Das schließt nicht ein, dass

¹⁰¹⁴ Schmitt, Rudolf: Metaphern in der Psychologie – eine Skizze. Journal für Psychologie, 9(4). 2001, S.3ff.

¹⁰¹⁵ Unter den Teppich kehren, unter: Redensarten-Index, <https://www.redensarten-index.de/suche.php?suchbegriff=unter+den+Teppich+kehren&bool=relevanz&sp0=rart_ou> (28.03.2024).

¹⁰¹⁶ Das Sinnbild des Verschwindens wird 1884 zum ersten Mal durch die Worte „...die Befehle der Regierung, welche dem Rathe nicht gefielen, wanderten 'unter den Teppich', unter: Redensarten-Index, <https://www.redensarten-index.de/suche.php?suchbegriff=~~unter%20den%20Tisch%20fallen&suchspalte%5B%5D=rart_ou> (28.03.2024).

¹⁰¹⁷ Einer der Befragten geht davon aus, dass seine Unterlagen verschollen sind.

¹⁰¹⁸ Jacob Grimm an Friedrich Carl von Savigny 1815, unter: Wörterbuchnetz, <<https://woerterbuchnetz.de/?sigle=Adelung&lemma=verschallen#0>> (28.03.2024).

es weg ist. Das führt zu der Vermutung, dass auch das, was im Rahmen des Conterganskandals als unter dem Teppich ausgelegt verstanden wird, weiterhin da – und damit umzugehen ist.

In diesem Bilde ist wer unter den Teppich schaut oder diesen entfernt eine Gefahr. Für dieses Gutachten sollen folgende metaphernanalytische Überlegungen einen Denkanstoß geben:

- Man erfährt nicht, was unter den Teppich gekehrt wird – es bleibt ein Geheimnis.
- Man erfährt, dass was unter den Teppich gekehrt wird, auch nicht sichtbare Dinge, wie innere Schäden, sein können.

Die Recherchen für dieses Sinnbild führen in einen Gegenstandsbereich der Visualität, der durch die umfassendere Auseinandersetzung für den Conterganskandal tiefgründigere Einsicht bringt. Dazu folgender Exkurs im Sinne *einer* Deutungsfolie zur Kontrastierung des Motivs der Visualität, das im Rahmen der Auswertung des Conterganskandals als Leitmotiv vorgeschlagen wird.

Exkurs: Deutungsfolie - Visualität, Banksy und The Maid oder ‘Sweeping It Under the Carpet’

2006 gesellt sich in der Chalk Fun Road im Norden Londons eine Frau zu den Bewohnern, die wie ein Dienstmädchen gekleidet ist. Sie fegt Schmutz auf ein Kehrblech, um die Straßen des Hoxton Square sauber zu halten. Jenes Mädchen ist eine Zeichnung an einer Wand der White Cube Galerie - *Mitten in der Stadt*. Angefertigt wurde sie von dem Graffiti-Künstler *Banksy*, der für seine satirische Kunst und seinem schwarzen Humor bekannt und umstritten ist.¹⁰¹⁹ Die Zeichnung befand sich im *öffentlichen Raum*. Das Narrativ „*Sweeping It under the Carpet*“ erlag seinem Bedeutungsinhalt und spielte sich als Artefakt auf der Straße ab; der *öffentliche Raum* wurde zum Medium für ein Handeln, das den öffentlichen Raum als Antipode hat. Mittlerweile wurde das Bild von einem Unbekannten übermalt. Es existiert nicht mehr. Eine Vermutung, die hier gehegt wird, ist, dass die Gesellschaft einen Teppich braucht, unter den sie etwas kehren kann, ausgelegt als: die Gesellschaft braucht einen *geheimen Raum*.

Zu dieser Darstellung liegen unterschiedliche Deutungen vor, von denen einige rudimentär zur Explikation aufgeführt werden: Das Gemälde soll, so die überwiegende Deutung, veranschaulichen, wie Menschen mit wichtigen Themen umgehen, wobei davon auszugehen ist, dass es 2006 vor allem um den Umgang der westlichen Welt in Bezug auf die AIDS-Epidemie ging: Die Kehrschaufel des Dienstmädchens ist voller Staub. Sie schaut zum Betrachter, während sie zeitgleich den Umgang mit dem Hauptproblem darstellt, das darin liegt, *was mit dem Staub passiert*. Kleine Details im Gemälde, die der Betrachter erstblickend möglicherweise nicht erkennt, zeichnen das sarkastische Element der Kunst von Banksy aus. Der Gesichtsausdruck des Dienstmädchens weist zum Beispiel darauf hin, dass sie die Reaktionen des Umfeldes nicht kümmern, was den Widerwillen der restlichen Welt darstellen kann, Heikles zu ignorieren und sich mit kritischen Themen wie Armut auseinanderzusetzen. Konkretisiert geht es in dieser Lesart um die Macht von Industrienationen gegenüber Entwicklungsländern, die ausgebeutet werden, gezeigt durch das Aussehen des Dienstmädchens, das auf deren afrikanische oder südamerikanische Wurzeln schließen lässt. Das Dienstmädchen kann vor diesem Hintergrund als Opfer im Sinne des Handlungers für deren Verfehlungen gesehen werden. Sie versteckt den Schmutz hinter einem Vorhang anstelle ihn zu entsorgen. Ihr Blick zeigt in einer Lesart Widerwillen aber auch etwas Verstohlenes, was darauf hinweist, dass sie ‚weiß‘, dass sie etwas falsch macht.¹⁰²⁰ Denken wir vor diesem Deutungshintergrund an Contergan, können wir eine Parallelität in den Aussagen zum Skandalhaften finden. Die Sache, dass der Wirkstoff Thalidomid auch weiterhin in

¹⁰¹⁹ Banksy: Sweep It Under The Carpet Maid (Stencil), London [facade of the White Cube Gallery 2006], unter: <Banksy.co.uk>; Blanché, Ulrich: Banksy: urban art in a material world. Marburg 2016, S.166.

¹⁰²⁰ Ebd.

weniger entwickelte Länder geliefert und verabreicht wird, wird einesteils ebenfalls als ein skandalöses Element, was sich in den Daten wie folgt lesen lässt:

Das Skandalöse ist, dass Thalidomid/das Medikament trotz Verbot noch an andere Länder weiterverkauft wurde.

Das Zeug in andere Welt verkaufen, wohlwissend, dass die Menschen dort nicht lesen können.

Im Nachgang ist gravierend, dass das Mittel immer noch in Südamerika aufgrund von Analphabetismus vermarktet und eingenommen wird. Die Frauen denken es sei ein Schwangerschaftsverhütungsmittel. Dass man aus diesem Fehler nicht gelernt hat ist das Schlimmste.

...Versuchten zu vertuschen und Grünenthal haben sich gestäubt Schadensersatz zu leisten. Thalidomid wurde, in Südamerika, weiterverkauft. Sie waren sich ihrer Schuld nicht bewusst, es ging nur um das Verkaufen. Keiner hatte eine Einsicht in dieser Riege

Wir haben es mit einem künstlerischen Konzept zu tun, das veranschaulicht, dass es Probleme gibt, über die wir nie sprechen¹⁰²¹ - und denkbarerweise nie sprechen werden). Damit wird das Kunstwerk zum Botschafter und *Provokateur* den eigenen Status quo zu hinterfragen und/oder herauszufordern. Wie kann uns das für das Conterganskandalphänomen helfen?

Dasselbe Bild wurde 2007 von Banksy für ein Damien Hirst-Spotgemälde verwendet¹⁰²². Sein Titel ist Keep it Spotless (Defaced Hirst). Das Gemälde ist querrrechteckig übersät mit bunten Punkten.¹⁰²³

Die weitere Recherche bringt eine Information, die das Forscherherz höherschlagen lässt, da sie unerwartet eine mögliche Relevanz – im Sinne einer Perspektivenerweiterung - für den Conterganskandal zu Tage bringt. Das Bild, wofür Bankys Gemälde Maid - Sweeping It Under the Carpet als Schablone fungiert, entspringt der Serie „Pharmaceutical (Spot) Paintings“ von Damien Hirst. Neugierig machen die Anzahl und die Namen der Gemälde: es handelt sich um 1500 Bilder, die mit medizinischen Titeln bezeichnet sind. Dazu findet sich folgende Erklärung:

Die Titel sind Namen von Medikamenten, die in der Physicians Desk Reference, einem Nachschlagewerk, bei dem es um die kommerziellen Veröffentlichungen von Informationen über verschreibungspflichtige, jährlich veröffentlichte Arzneimittel geht, aufgelistet sind. Im Jahr 2006 enthielt diese Liste 4.000 Titel in alphabetischer Reihenfolge. Hirst hatte die Absicht, alle Titel für seine Gemälde zu verwenden. Hierzu schuf er nach und nach Punktebilder. Obwohl die Formen und Spots abstrakt sind, erinnern sie an konkrete, alltägliche, nicht nur pharmazeutische Dinge: die querrrechteckige Rahmenform an Medikamentenverpackungen und die gleichmäßig abgerundeten Formen der Punkte an die darin enthaltenen legalen oder illegalen Drogen, insbesondere Pillen. Bis 2011 schuf Hirst 1500 Spot Paintings¹⁰²⁴. Man kann diese demonstrativ überzogene Massenproduktion in Form von Fließbandbildern als Satire auf die Konsumgesellschaft sehen, zu dem ein Kunstmarkt gehört, der von privaten Geldern kontrolliert und beeinflusst wird. Und man kann in den Spot Paintings auf ironische Weise, den Bezug zu Industriedesign und Werbung sehen: Schon der visuelle Eindruck der einfachen, farbigen Verpackung und Punkte, erzeugt ein positives Gefühl von Zuverlässigkeit, Sicherheit und Vertrauen, die in den Köpfen der (Drogen-)Konsumenten als Verstärker des Konsums wirken und eine Selbstbedienung möglich macht. Hirst zielt dabei darauf ab, dass Pillen zwar heilen

¹⁰²¹ Blanché, Ulrich: Banksy: urban art in a material world, Marburg 2016.

¹⁰²² Das Gemälde ‚Keep It Spotless‘ wurde am 14. Februar 2008 bei Sotheby's New York für den Rekordpreis von 1,9 Millionen US-Dollar versteigert: Blanché, Ulrich: Banksy: urban art in a material world, Marburg 2016, S.174).

¹⁰²³ Banksy/Damien Hirst: Keep It Spotless, 2012; Blanché, Ulrich: Banksy: urban art in a material world, Marburg 2016, S.166.

¹⁰²⁴ Blanché, Ulrich: Banksy: urban art in a material world, Marburg 2016, S.170.

können aber auch Nebenwirkungen und weitreichende Gefahren mit sich bringen¹⁰²⁵, womit wir thematisch inmitten des Conterganskandal gelandet sind: weder *wussten* die Mütter, welche Wirkungen die *Pillen* hatten, noch nahmen sie diese ohne Grund ein, zudem waren sie auf dem Markt freiverkäuflich oder wurden von Ärzten fahrlässig verteilt und gegen besseren Wissens auch weiterhin verkauft, was zumindest als Hinweis wie folgt in einigen Daten auftaucht:

Dass die Frauen nicht wussten, was sie einnehmen, man hat das Medikament als Beruhigungsmittel/Schlafmittel verkauft.

Man hätte warnen müssen, es war ja auch nicht verschreibungspflichtig.

Es war der größte Medikamentenskandal, den Deutschland je gesehen hat.

4.2.2.5 Erkenntnis 5: Artefakte – Das Unsichtbarmachen und der öffentliche Raum

Das Bild „The Maid“ zeigte sich bei den Recherchen als Datum, das in einer Deutung, den wesentlichen Unwillen widerspiegelt, sich mit heiklen, großen Themen zu beschäftigen. Das, was durch Äußerungen mit der Redewendung „Unter den Teppich kehren“ im Rahmen dieses Gutachtens zum empirischen Code des Skandalösen wurde, erwirkt Assoziationen zu der bildlichen Darstellung der kehrenden Frau eines bekannten Künstlers. Während Banksy konkrete Deutungen vermeidet, entstand auf dieser Basis ein neues Werk, das in den Diensten der Anti-Aids Kampagne steht. Der „kommerziellste“ Künstler der Welt, Damien Hirst, und der „anti-kommerzielle“ Street Artist Banksy haben sich für ein gemeinnütziges Werk zusammengetan, das dieses Paradoxon verdeutlicht. Den beiden Künstler wird beigemessen, dass sie eine Brücke bauen zwischen ihren Positionen mit Blick auf den Umgang mit Konsum, mit Fokus auf die Pharmazie. Ihr künstlerisches Konzept erlaubt unter anderem zu veranschaulichen, welche Haltung die Pharmaindustrie zu einem schwerwiegenden Problem einnimmt und wie sie damit umgeht.¹⁰²⁶ Mit ihren Arbeitsweisen und Drucktechniken, wie Schablonen, die etwas Einfaches, Schematisches aber effektives, leicht Produzierbares suggerieren, zeigen sie auf, um was es den Verantwortlichen im Kern geht: es geht darum, wie mit man möglichst schnell möglichst viel Geld verdienen kann, ein indirekter Angriff auf Kapitalismus und (übermäßigen) Konsum.¹⁰²⁷

Welche negativen Konsequenzen mit dieser Deutung *nach Geld und Macht* einhergehen, wird so weitergedacht, unter den Teppich gekehrt. Hier könnte erneut eine Analogie gezogen werden, wozu Hinweise aus Aussagen einiger Menschen mit Conterganschädigung zu finden sind, die von diesen Befragten als skandalös wahrgenommen werden: „Die Firma Grünenthal und die Ärzte, die das Medikament entwickelt haben, hätten dann richtig gehandelt, wenn sie das Medikament direkt vom Markt genommen hätten. Es war reine *Geldgier* [Hervorhebung durch Verfasserin]“.

Hier setzt die Schöpferkraft des künstlerischen Konzeptes an, die – im Sinne eines Deutungsangebotes – zulässt, eine Parallelität zu dem Vorgehen der Eltern im Conterganskandal zu erkennen: die Strategie Einzelner, mit den eigenen Fehlern umzugehen wird auf spezifische Art und Weise in Form von *Urban Art* ins Gegenteil überführt: *das Unsichtbarmachen* wird in den öffentlichen Raum gebracht. Diese Deutungsmöglichkeit bezieht sich aus wissenschaftlicher Sicht auf ‚Artefakte‘, wofür in der qualitativen Sozialforschung die Artefaktanalyse, die adäquate Methode zur Auswertung ist. Artefakte gelten dort als Produkte menschlicher Aktivitäten, die als Materialisierungen von Kommunikation begriffen werden. Sie werden erzeugt und interpretiert, wobei einem Gegenstand nicht notwendigerweise

¹⁰²⁵ Ebd., S.172.

¹⁰²⁶ Blanché, Ulrich: Banksy: urban art in a material world. Marburg 2016, S.165ff.

¹⁰²⁷ Ebd.

anzumerken ist, ob er ein natürlicher oder von Menschen geschaffener ist.¹⁰²⁸ Diese Überlegung kann für den Conterganskandal als relevant erachtet werden: Während der Street Artist Banksy bis heute mehrheitlich mit illegal, produzierten ‚Artefakten‘ hantiert und diese gezielt im öffentlichen Raum platziert, um eine visuelle Störung hervorrufen zu können, wird im Conterganskandal in den herangezogenen Aussagen einiger Befragten *das lebende Wesen, der geschädigte Mensch*, präsentiert, was die Spezifik des Skandalösen für den Contergangegegenstand zeigt. Dies tun die Eltern und Betroffenen aber nicht irgendwie: Die Intention dieser spezifischen Akteure könnte darin bestehen, zu zeigen, dass das Abbild *dessen*, was darauf zu sehen ist, nicht irgendwelche Wesen, sondern Menschen sind, die anders als andere aussehen, was in der folgenden Aussage zu lesen ist:

(...) Weißt du was, wir schreiben alle Eltern an und bitten Fotos zu machen für die fünf Parteien in der Regierung, und zwar sollen sie fünf Fotos von ihrem Kind, ihrem behinderten Kind machen. Nur das Gesicht, dass man sieht sie sind wach und hell und sie sind Menschen, nicht irgendetwas zwischen Mensch und Tier (...)

Die Eigenschaft, die den Worten der befragten Mutter zufolge das erkennbare Merkmal, ein Mensch zu sein ausmacht, ist ein *wach und hell* wirkendes Gesicht. *Wach und hell* zu sein kann als Ausdruck eines Bewusstseinszustandes interpretiert werden, der auf eine „funktionierende“ Kognition – auf einen hellwachen, normalen, vernunftbegabten Mitspieler, auf eine mit einem Eigenwillen begabte Mitspielerin im sozialen Geschehen und damit auf eine Person, hinweist. „(...) dann und da bitte ich alle um Entschuldigung, aber dann für die Rückseite des Blattes brauchen wir ein Nacktfoto (...)“;

(...) ein Contergangeschädigter mit schlimmen Schäden, vierfach geschädigt, muss sich ausgezogen haben, vor der Grünenthal, vor der Fabrik und ist dort fotografiert worden und die Leute haben das von Innen alles sehen können. Also sind die jungen Leute zum Teil auch selbst auf die Barrikaden gegangen und der Staat schießt nach, dieses Geld, diese 100 Millionen und das was nachher gekommen ist in eine Stiftung gegangen.

Eine Auslegung zu diesem Datum ist, dass der nackte Körper des Gegenübers zum Botschafter des Skandals wird. Er zeigt so ausgelegt möglicherweise die Verfehlungen an, für die andere Menschen (weiterhin) von vielen Befragten als verantwortlich wahrgenommen werden, ohne dies (jemals) *wirklich* eingestanden zu haben und zu gestehen. Bisher konnten wir vielleicht nur *ahnen*, was unter dem von vielen Befragten konzeptualisierten Teppich liegt, der durchgängig in unterschiedlichen Kategorien zum Skandalösen auftaucht. Die nacherzählte Aussage einer besorgten Großmutter, „(...) oh Kind kannst du das jetzt alles ansehen (...)“, trägt ein Wissen, dass es um den Anblick eines Menschen mit Conterganschädigung geht.

4.2.2.6 Erkenntnis 6: Der Anblick

Mit dem eigenen Eintritt in den öffentlichen Raum setzt in der Wahrnehmung mancher Befragter das Problem für diejenigen ein, die als Schuldige von diesen Befragten genannt werden. Damit erklärt sich, dass der Schuleintritt als Gefahr für diese so geltenden Schuldigen interpretiert werden kann. Weiter interpretiert entsteht die Vermutung, dass erst mit dem nackten Eintritt in den öffentlichen Raum, die Bedingungen gegeben sind, die dazu führen, dass sich die Verantwortlichen mit dem, durch das eigene Verhalten ausgelösten Problem, auseinandersetzen. Anders ausgedrückt: die Konfrontation mit dem nackten Körper eines Menschen mit Conterganschädigung steht im Zusammenhang mit dem Verantwortungshandeln derer, die als solche verantwortlich gelten. Das meint, die visuelle Konfrontation evoziert bei den Verantwortlichen eine Handlungsverpflichtung. Im Sinne einer empirischen Kategorie, kann diese Form der Handlungsverpflichtung als *schuldige Verantwortung*, Zwang zur Verpflichtung, benannt werde. Skandalös wäre basierend auf diesem Schluss aus den Daten

¹⁰²⁸ Froschauer, Ulrike: Artefaktanalyse. In: Handbuch Methoden der Organisationsforschung. Quantitative und Qualitative Methoden, (Hrsg.) Stefan Kühl/Petra Strotholz/Andreas Taffertshofer, Wiesbaden 2009, S.326–347.

der Betroffenen dann, die Bedingung, die notwendigerweise gegeben sein muss, um Verantwortung für eigene Fehler zu übernehmen: erst der Einblick in den intimsten Bereich des Geschädigten, führt zu dem Umgang mit den eigenen Fehlern, die jene Geschädigten als notwendig erachten. Dieses Fehlerhandeln der Verantwortlichen wird aus Betroffenen­sicht mitunter als skandalös aufgeführt.

Die visuelle Konfrontation mit dem nackten Körper konnte in ihren Qualitäten als unterschiedlich herausgefunden werden. Zum einen handelt es sich um Fotos des nackten Körpers und zum anderen um die Darstellung des nackten Körpers von Angesicht zu Angesicht: ein Mensch mit schwerster Conterganschädigung zog sich den Aussagen einer Mutter zufolge vor den Augen der Repräsentanten des als verantwortlich geltenden Unternehmens in der Öffentlichkeit aus. In beiden Fällen führte die Präsentation des Körpers zu einer Handlungsaufforderung, im Sinne der Betroffenen zu handeln. Die Fotos können als Bedingung für die Handlungsaufforderung verstanden werden, die Voraussetzungen zu schaffen, dass Kinder mit Conterganschädigung offiziell in das öffentliche Leben eintreten. Dies zeigte sich empirisch beispielsweise für den Schuleintritt. Die Fehlhandlung *schuldige Verantwortung* ermöglicht ein Recht, das wir in unseren Gesetzen als Menschenrecht finden und Hanna Arendt als Kennzeichen des Menschlichen definiert. Nach dieser Definition sei das Menschsein untrennbar mit der Teilhabe an einer Gemeinschaft verbunden.¹⁰²⁹ Dieses Kennzeichen muss im Conterganskandal unter den gefundenen Bedingungen in Frage gestellt werden. Die Daten verweisen zudem daraufhin, dass die Handlungsreaktion im Sinne für die Betroffenen zu handeln, nicht von denen, die als Hauptverantwortlich gelten, sondern von anderen Instanzen erfolgen (Staat, Politik, Rechtsprechung). Die nacherzählte Situation und Aussage einer großmütterlichen Sorge, den Anblick von Fotografien nackter, Kinder mit Conterganschädigung nicht ertragen zu können), führte zu der Interpretation, die im Rahmen dieses Kapitels als besonders gewagt und zugleich relevant erachtet wird, da sie eine Präzisierung des Zusammenhangs zwischen der Visualität und dem Conterganskandal erlaubt und zu folgender These führt:

Das visuelle Erleben in der zwischenmenschlichen Situation bedingt möglicherweise ein unausweichliches Nichtertragenkönnen, das in der Handlung des, als sich selbst als verantwortlich eingestuften Akteurs, zu den hier genannten Handlungen führt. Wir erfahren aus den Interviewdaten, dass dieser Akteur der Aussage einer Befragten zufolge, im Verlauf des Prozesses wirklich gestorben ist.¹⁰³⁰ Ein Vorstandsvorsitzender der verantwortlichen Firma überlebt die visuelle Konfrontation mit einem Menschen mit Conterganschädigung dann nicht, wenn er weiß, dass er dafür verantwortlich ist: Skandalös wäre basierend auf diesem Schluss aus den Daten der Betroffenen dann die Handlungskonsequenz, die aus der Bedingung des zwischenmenschlichen Kontaktes mit einem Menschen mit Conterganschädigung für den sich als dafür verantwortlich wissend dargestellten Akteur erwächst. Dieser Spur folgend erscheint das Fehlerhandeln dilemmatisch und bedarf einer weiteren Erklärung:

Abstrahiert ausgedrückt, ist das zu Sehende/Erblickte derart konzipiert, dass daraus der Tod im Sinne einer möglichen Handlungskonsequenz dessen resultiert, der denkt zu wissen, dass er für diese Konzeption verantwortlich ist. Daraus leitet sich die Frage ab, was im konkreten Anblick derart ist, dass es nicht ertragbar bisweilen überlebbar ist. Basierend auf den drei genannten Deutungen ist die Vermutung, dass das Problem im Ansehen (und der Bedeutungszuschreibung) dessen Aussehen geht. Während es zuvor um das Sehen eines Fotos und des nackten Menschen öffentlich aber nicht im direkten

¹⁰²⁹ Arendt, Hannah: Es gibt nur ein einziges Menschenrecht, in: Die Revolution der Menschenrechte, Grundlegende Texte zu einem neuen Begriff des Politischen, (Hrsg.) Christoph Menke/Francesca Raimondi, Frankfurt am Main 2011, S.394ff.

¹⁰³⁰ Die nacherzählte Aussage eines Vorstandsmitgliedes von Grünenthal lautet: „wenn ich wissen würde, dass ich daran Schuld habe, dann möchte ich das nicht überleben (...). Ihre Erzählung endet mit den Worten: Er ist im Verlauf des Prozesses wirklich gestorben“.

Kontakt geht, scheint jene Handlungsreaktion im Zusammenhang mit einer zwischenmenschlichen Situation und der Verantwortung für das, was man sieht einherzugehen, worin sich eine weitere Form des Sehens auftut. Diese Form des Sehens soll durch ein Datum des Erlebens einer Wissenschaftlerin und eines Wissenschaftlers im Rahmen der Erhebungen expliziert werden. Die folgenden Ausführungen basieren auf einem Feldprotokoll, das im Rahmen von Face-to-Face Interviews geschrieben wurde.

4.2.2.7 Erkenntnis 7: Die Begegnung

(...) Und wie aus dem Nichts ergreift, mich ein Gefühl gemischt aus Schreck und Irritation mit der Gewissheit, da stimmt etwas nicht, aber das, was da nicht stimmt, darf man weder denken noch aussprechen. Es ist ein Gefühl, sich auf frischer Tat zu ertappen, etwas zu empfinden, was man nicht empfinden darf und was mich an die Worte einer Betroffenen erinnert, wenn sie davon berichtet, dass Bekannte weite Strecken führen, um, nun wörtlich „so einen Krüppel“ zu sehen und dann erschrocken zu gehen. Es führt zu einem seltsamen Hin und Her zu schauen und nicht schauen zu wollen, hinzusehen und wegsehen zu wollen, zu müssen, irgendwie auch zu sollen aber auch nicht wirklich zu können; eine Mischung begleitet vom zermürbenden Beißen des Gewissens, da man etwas tut, von dem man will, dass es von anderen möglichst nicht bemerkt wird. Man muss gucken, ohne dass man gucken will. Bereits das Gucken evoziert ein Gefühl von Schuld. Man will nicht schauen, schaut doch aber es soll es sich offen anfühlen. Vermutlich ist es jener, als verstohlen bekannte Blick, um den es hier geht, den ich als ‚offen wirkender‘ sich schuldig fühlender ‚Verborgenheitsblick/Unbemerkeheitsblick‘ bezeichnen würde. Mein jämmerlicher Versuch mir mein von mir als komisch, irgendwie falsch empfundenen Verhalten zu erklären, endet damit zu denken, dass mir diverse körperliche Merkmale und insbesondere Funktionen zunächst irgendwie ‚falsch‘ oder etwas abgemildert formuliert, irgendwie anders und fremd erscheinen. Das heißt ich begegne einem Menschen, durch dessen Anblick ich mich mit dem Gefühl der inneren Zerrissenheit auseinandersetzen muss, das mich alle voran zermalmt und mit einer undefinierbaren Mischung aus Mitleid-Schreck-Furcht und Unsicherheit konfrontiert, was mich irgendwie ‚unter Tränen lächelnd‘ überfordert und ohnmächtig macht. (...)

Von diesem Erlebensdatum aus betrachtet erscheint es wesentlich bequemer, falls man dieses Gefühl als negativ betrachtet, sich solch einer Situation und Begegnung erst gar nicht aussetzen zu müssen, wo wir geradezu das Leitmotiv Sehen und Nichtsehen finden und vielleicht annähernd besser verstehen, warum das Fehlerhandeln derer, die diese Sache zu verantworten haben so ist wie es ist. Zugespielt ausgedrückt: entweder unter den Teppich kehren oder sterben, so sind es Darstellungen, die aus Betroffenenansicht mitunter hervorgebracht werden. Abstrahierter betrachtet, steckt möglicherweise die Lesart, die Konsequenzen des eigenen Handelns nicht sehen zu müssen. Dies erklärt auch, warum der empirische Code „unter den Teppich kehren“ das leitende Thema des Skandalkapitels ist. Es klärt jedoch noch nicht, was genau zu ertragen ist und wie damit richtig umzugehen ist.

4.2.2.8 Erkenntnis 8: Das Fremde

Im Kontakt zu Menschen mit Conterganschädigung sind wir persönlich teilweise mit einer Situation konfrontiert, die das bisher Erfahrene und Gewohnte fundamental herausfordert. Der Gegenüber wirkt auf eine bestimmte Art und Weise wesensfremd, er erscheint u. a. wie ein befremdliches menschliches Wesen. Jene Interpretation lässt sich aus zahlreichen Aussagen der Befragten hervorbringen, wo es um die Interviewfragen der Diskriminierung geht und Worte wie glotzen, gaffen, starren sowie die Straßenseite zu wechseln und von anderen Schulkindern nicht angelangt werden zu wollen, für die Reaktionen des Umfeldes fallen. Je nach Ausmaß der Deformation erscheint der andere als eine außergewöhnliche Lebensform des Menschen. Dies stellt gerade auch mit Blick auf den zeitlich kulturellen Kontext möglicherweise nicht nur ein persönliches, sondern auch ein kulturell schwieriges Bewältigungsproblem dar. Aus einigen Daten der Geschädigten lässt sich deuten, dass wir kulturell mit Zuständen und Formen des Humanen konfrontiert sind, die zum weitaus größten Teil vom damaligen alltäglichen Miteinander isoliert wurden und damit weitgehend unsichtbar gemacht wurden (siehe hierzu Prof. Nolte). Scheinbar wurde Menschen mit Conterganschädigung nicht gewiss attestiert, ein Mensch wie sie, mit den gleichen Rechten zu sein, was mit Blick auf Hanna Arendts Verständnis, dass der

Mensch durch seine bloße Existenz über Menschenrechte verfügt,¹⁰³¹ unvereinbar ist. Vermutlich lässt sich an der Stelle in der Magisterarbeit eines Geschädigten das wiederfinden, wenn er schreibt,¹⁰³² dass der Dismeliegeschädigte von dem äußeren Erscheinungsbild seiner Mitmenschen mehr oder weniger offensichtlich derart abweiche, dass er nicht mehr der gesellschaftlichen Norm entspreche.¹⁰³³ Nach Goffman bedeutet diese Abweichung: „Es hat ein Stigma, das heißt, es ist in unerwünschte Weise anders, als wir es vorher akzeptiert hatten.“¹⁰³⁴ Das Individuum habe einen, der Gesellschaft fremden und unerwarteten Makel an sich. Weiter schreibt er, dass sich „der Typus von Makel, um den es sich Goffman zufolge bei einem Thalidomid-Geschädigten handelt (...) „physische Deformation“ nennt.¹⁰³⁵ Theoretisch führt diese Spur in Forschungsbereiche an die Grenzen des Humanen, in denen ähnliche Fragen gestellt werden, wie es in der Begegnung mit Menschen mit Missbildungen, Verbrennungen oder anderen körperlichen Veränderungen bekannt ist. Es handelt sich hierbei vermutlich um Phänomene humaner Alienität¹⁰³⁶, wie sie aktuell auch in der Cyberosierungsdebatte zu finden sind. Medizinisch und medizinhistorisch gründet jener Strang aus dem Phänomen sogenannter abscheulicher körperlicher Deformationen und aus der Amputationstechnik, womit die Prothetik einhergeht.¹⁰³⁷ Letztendlich werden wir so gesehen in der Begegnung mit der Frage konfrontiert, was eigentlich die Kriterien dafür sind, ein gegenüber als menschlich zu qualifizieren. Dies ist zumindest aus einigen Daten der Befragten zu lesen, wenn es mit der Thematisierung der Differenzierung von Mensch und Tier genannt worden ist. Bereits der Gedanke macht Schuldgefühle und Pein, wie man überhaupt darauf kommt, so etwas zu denken. Empirisch zeigt sich jenes Problem in der konkreten Begegnung, wenn sich ein Gefühl aus Irritation und Bewunderung, ein Gefühl aus Schock und Faszination entsteht und vermutlich irgendwie das beschreibt, was die Betroffenen berichten, wenn sie von neugierigen, Schaulustigen etc. sprechen. Zwei widersprüchliche Prinzipien treffen aufeinander und generieren dadurch Unerwartetes. Konzeptionell kann hierbei möglicherweise die Denk-Figur des ‚maximal Fremde‘¹⁰³⁸ ein Ausgangspunkt zur Erkenntnisgenerierung sein. Das Fremde wie es als Lesart für dieses Kapitel vorgeschlagen wird, lehnt sich an Alfred Schütz an, bei dem es um die Konfrontation mit dem Problem geht, dass das alltagsanleitende übliche Denken gefährdet wird. Dieses ‚Denken-wie-üblich‘ führt zur Erkenntnis, dass sich denken auch ändern kann, was sich empirisch zeigt. Denn das Fremde resultiert nicht nur aus Gegebenheiten, sondern aus Zuschreibungen aufgrund von Wahrnehmungen und deren Deutungen und hängen von kulturellen Deutungsangeboten ab. Hierzu die folgende Erkenntnis, die auf einem weiteren Feldprotokoll des Erlebens einem Face-to-Face Interview erfolgte:

¹⁰³¹ Arendt, Hannah: Es gibt nur ein einziges Menschenrecht, in: Die Revolution der Menschenrechte, Grundlegende Texte zu einem neuen Begriff des Politischen, (Hrsg.) Christoph Menke/Francesca Raimondi, Frankfurt am Main 2011, S.394ff.

¹⁰³² Im Rahmen unserer Studie stellte uns ein Befragter seine Magisterarbeit zur Verfügung, woraus die dargestellten Ausführungen entnommen sind.

¹⁰³³ Witte, Ralf: Die Schwierigkeiten der Integration Dismeliegeschädigter – unter besondere Berücksichtigung ihres sozialen Umfeldes. Abschlussarbeit für die Staatliche Abschlussprüfung an der Fachhochschule Kiel – Fachbereich Sozialwesen. Lehrkörper: C. Petersen. 1981, S.13.

¹⁰³⁴ Goffman, Erving: Stigma. Über Techniken der Bewältigung beschädigter Identität, Frankfurt a. M., 2. Aufl. 1977, S.13.

¹⁰³⁵ Witte, Ralf: Die Schwierigkeiten der Integration Dismeliegeschädigter – unter besondere Berücksichtigung ihres sozialen Umfeldes. Abschlussarbeit für die Staatliche Abschlussprüfung an der Fachhochschule Kiel – Fachbereich Sozialwesen. Lehrkörper: C. Petersen. 1981, S.13.

¹⁰³⁶ Schetsche, Michael: Der maximal Fremde. Berliner Journal für Soziologie, 3. 2004, S.469ff.

¹⁰³⁷ Hitzler, Ronald: Ein Mensch wie du und ich? Zur Herausforderung des Wissens um den Anderen, in Wissensrelationen. Beiträge und Debatten zum 2. Sektionskongress der Wissenssoziologie, (Hrsg.) Angelika Pofert/Michaela Pfadenhauer, Weinheim und Basel 2018, S.138ff.

¹⁰³⁸ Schetsche, Michael: Der maximal Fremde. Berliner Journal für Soziologie, 3. 2004, S.469ff.

4.2.2.9 Erkenntnis 9: Wahrnehmungen, Zuschreibungen und Deutungen

Nach dem Interview verlasse ich mit K. die Wohnung der Befragten. Sie hatte uns zum Austausch in ihre Wohnung eingeladen. Dort saßen wir für gut zwei Stunden in ihrer kleinen Küche, bevor sie darauf bestand uns zur nächsten Bushaltestelle zu begleiten. Es fing an zu tröpfeln, was für eine Hamburgerin laut eigenen Aussagen zum Alltag gehöre. Begleitend zu der Aussage verlagert die Befragte ihr Gewicht auf ihre Hinterfüße und überstreckt ihre Wirbelsäule wie ein Hochspringer nach hinten, wobei sie insbesondere ihren Kopf in den Nacken legt. Ich schaue gespannt, komme jedoch gar nicht dazu gedanklich zu folgen, da sie derart plötzlich und zackig ihren so gespannten Oberkörper mit vollem Elan nach vorne schnallt, so dass die Kapuze ihres Regenmantels treffsicher dort landete, wo sie genau hingehört: auf den Kopf. Fassungslos schaute ich sie an, dann nach links zu K., die gefühlt genau jenen Blick erwiderte, den ich hatte. Es bedurfte keiner Worte und keiner Erklärung, was da gerade vor unseren Augen geschah – wir dachten scheinbar dasselbe...

Das Gefühl der Fremdheit im Sinne einer Irritation, das im ersten Moment der Begegnung mit der Befragten am Küchentisch eintrat (die Irritation entstand beim Beobachten des Öffnens der Wasserflasche mit der deutlich deformierten Hand) veränderte sich nach dieser Begegnung in ein Gefühl der ganz anderen Art: In ein Gefühl der Bewunderung und der Faszination.

Mit Blick auf Prämissen des symbolischen Interaktionismus¹⁰³⁹, dass Menschen gegenüber Dingen auf der Grundlage von Bedeutungen handeln, dass diese Bedeutungen aus menschlichen sozialen Interaktionen entstehen und dass Bedeutungen niemals dauerhaft ausgelegt sind, sind Bedeutungen hochgradig relevant und in zwischenmenschlichen, wechselseitigen Aushandlungen von Erfahrungen mitgestaltbar und veränderbar. So kann die bestehende Ordnung zu einer anderen werden. Die Vorstellungen und Wahrnehmungen resultieren demnach aus einer Einheit von individuellen oder sozialen Handlungen, aber auch aus Zuschreibungen, Deutungen und einem spezifischen Denken, das Bestand hat. All diese Aspekte sind wesentlich für das Verständnis von Gesellschaft. Folglich bedarf es Bedingungen, die andere Deutungen zulassen, um dem Conterganskandal mit Blick auf das skandalöse Fehlerhandeln eine Zukunft/Chance zu geben. Folgt man den Daten, die viele Geschädigte hervorbrachten, wären dies beispielsweise auch die Herstellung sozialer Situationen, in denen die Geschädigten partizipieren, um sich mit ihrem Wissen, ihren Erfahrungen und ihrem Erscheinungsbild/Aussehen voll und ganz einzubringen. So wird möglicherweise ein Gefühl der Fremdheit – im Sinne einer Bedeutungszuschreibung –, zu einem Gefühl und einer Haltung der Achtung, die im Miteinander erfahren, erlernt und selbstverständlich(er) werden kann. Das Fremde kann diesen Prämissen folgend zumindest theoretisch durchaus vertraut werden, was nicht heißt, dass es in der Begegnung mit dem konkreten Menschen anders wahrgenommen und eine Herausforderung ist.

4.2.2.10 Erkenntnis 10: Dilemma: (Sich) zeigen und (sich) verdecken

Vor dem Deutungshintergrund, dass die Konfrontation mit dem Problem fatale Handlungen bedingt, lassen sich Umstände ableiten, die erklären, warum die sich als schuldig wissenden Akteure auf Umgangsstrategien zurückgreifen, die unter dem figurativen Leitmotiv „unter den Teppich kehren“ zusammengefasst werden. Jenes von den Befragten hervorgebrachte Sprachbild wird hier als Antwort auf das Conterganproblem – im Sinne von Fehlerhandeln – verstanden. Dieses Fehlerhandeln wurde als Verlagerung des Problems vom öffentlichen in den verborgenen Raum gedeutet. Gehen wir in Bildern gesprochen davon aus, dass das Störende (z. B. Dreck) von dem Menschen, der kehrt, zu verantworten ist, dann ist die Staubverantwortliche oder der Staubverantwortliche zugleich die Dreckwegkehrerin oder der Dreckwegkehrer. Alltagspraktisch ist es keine Außergewöhnlichkeit, dass sich die Macherin oder der Macher von Dreck auch um ihren/seinen Dreck kümmert. Alltagspraktisch gedacht ist jedoch ungewöhnlich, dass die Dreckmacherin oder der Dreckmacher nicht daran interessiert ist, dass der Dreck wirklich weg, sondern an einer anderen Stelle (im Haus) ist. Wie erklärt sich dieses sinnbildlich dargelegte Handeln im Rahmen des Skandals. Dazu folgende These: Es ist weder möglich den Dreck

¹⁰³⁹ Herbert Blumer. (1973): Der methodologische Standort des symbolischen Interaktionismus. In: Arbeitsgruppe Bielefelder Soziologen (Hrsg.). Alltagswissen, Interaktion und gesellschaftliche Wirklichkeit Bd. I. Reinbek bei Hamburg, S.80-101.

zu sehen noch zu entfernen, weswegen er gewissermaßen unsichtbar gemacht oder verlagert werden, aber existent bleiben muss, mit der Option das Problem zu vergessen, oder in den Worten eines Betroffenen „aus den Augen aus dem Sinn“, der daran anschließt, „sie warten nur darauf, dass wir sterben“. Aus dieser Deutung erwächst der empirische Begriff, ‚den anderen oder existent unsichtbar machen‘ dargestellt als fürsorgliches Verbergen. Was oder wer das alltagspraktische Bild Dreck oder Staub ist, bleibt (vermutlich absichtsvoll) durch die Rhetorik verborgen. Eine Deutung erlaubt die Analogie zu einer Art sozialen Sterbens, angelehnt an den Begriff der Exklusion.¹⁰⁴⁰ Ist dies der Fall hat das skandalöse Fehlerhandeln Implikationen auf den Personstatus eines Menschen mit Conterganschädigung. Mit Blick auf Menschenrechte und aus Arendtscher Perspektive, die die bloße Existenz als einzige Voraussetzung zum Menschsein bestimmt, die den Menschen aber auch als ein Wesen definiert, der erst in seiner sozialen und politischen Rolle als Mensch aufgehen könne¹⁰⁴¹, kann dieses Fehlerhandeln als menschenunwürdig eingestuft werden. Vice versa müsste ‚gutes‘ Fehlerhandeln Merkmale wie Pluralität, Differenz und Perspektivenoffenheit⁴ enthalten. Ein möglicher Begriff wäre hierfür eine interaktive Zwischenmenschlichkeit in Vielfältigkeit, wie ihn Hanna Arendt hervorgebracht hat¹⁰⁴².

Da Menschen für gewöhnlich sinnmachend und wissensgeleitet Handeln¹⁰⁴³, soll der Sinn hinter der Fehlerhandlung betrachtet werden. Jener Sinn liegt, so die These, im Leitmotiv des Sehens begründet. Hypothesiert wird, dass die gefundene Form des Sehens Ausdruck eines *Dilemmas* ist, worauf das inszenierte fürsorgliche Verbergen die Antwort ist. Skandalös ist die Wahrnehmung der Betroffenen zufolge nicht der Fehler, sondern dieses Fehlerhandeln, das interpretationsgemäß einem menschenwürdigen Umgang entgegensteht. Vermisst wird die wahrhaftige Auseinandersetzung mit allen Konsequenzen, die damit verbunden sind und die sie für die Verantwortlichen hat. Dahinter wird eine Form¹⁰⁴⁴ auf dem Spektrum der Formen des Sterbens vermutet. Anstelle dessen handeln die Verantwortlichen so, als könnten die Schäden nicht sein und als gäbe es die physischen Deformationen aufgrund des Wirkstoffes Thalidomid nicht (Handstand). Auf unerwünschte Art und Weise anders zu sein und mit einem gesellschaftlich fremden und unerwarteten Makel an sich behaftet zu sein, bedingt auch bei den Betroffenen ein Handeln und ein das Leben leitende Motiv sich nicht zu zeigen, sich nicht sichtbar machen zu wollen, zu dürfen oder zu sollen, da dies wiederum für alle Beteiligten beeinflussend ist. Die davon Stigmatisierten versuchen ihre physische Deformation mit den unterschiedlichsten Strategien zu Verdecken¹⁰⁴⁵. Sich verdecken und (sich) nicht zeigen dürfen, können im Leben einer Person mit Conterganschädigungs vorherrschend verstanden werden. Zu verdecken und nicht zu zeigen, kann auch im Leben eines Conterganschädigers als vorherrschend interpretiert werden. Dies bestätigt die als typisch eruierte figurative Sprache. Zu fragen ist, aus welchen Bedingungen heraus Handlungen des Verbergens – sowohl für Geschädigte als auch für Schädigende – notwendig sind. Diese Bedingungen münden in einem Dilemma: Das was Geschädigte nicht zeigen wollen, müssen sie zeigen, um von denen, die für das, was die Geschädigten nicht zeigen wollen, verantwortlich sind, wahrhaftig ernst genommen zu werden. Das zeigen zu müssen, was man gerade nicht im öffentlichen Raum zeigen will, wird zur Bedingung für „gutes/richtiges Fehlerhandeln“. Die These, die sich daraus ergibt, ist, dass

¹⁰⁴⁰ Baumann, Zygmunt: *Verworfenes Leben. Die Ausgegrenzten der Moderne*. Hamburger Edition 2005.

¹⁰⁴¹ Arendt, Hannah: *Es gibt nur ein einziges Menschenrecht*, in: *Die Revolution der Menschenrechte, Grundlegende Texte zu einem neuen Begriff des Politischen*, (Hrsg.) Christoph Menke/Francesca Raimondi, Frankfurt am Main 2011, S.394ff.

¹⁰⁴² Arendt, Hannah: *Es gibt nur ein einziges Menschenrecht*.

¹⁰⁴³ Schütz, Alfred/Luckmann, Thomas: *Strukturen der Lebenswelt*, Band 1/Band 2, Frankfurt a. M. 1979/1984.

¹⁰⁴⁴ Feldmann, Klaus: *Formen des Sterbens*. In: *Sterben und Tod*. VS Verlag für Sozialwissenschaften, Wiesbaden. 1997.

¹⁰⁴⁵ Witte, Ralf: *Die Schwierigkeiten der Integration Dysmeliegeschädigter – unter besondere Berücksichtigung ihres sozialen Umfeldes*. Abschlussarbeit für die Staatliche Abschlussprüfung an der Fachhochschule Kiel – Fachbereich Sozialwesen. Lehrkörper: C. Petersen. 1981, S.15.

Sich verbergen schützt und zugleich ein passendes Fehlerhandeln verhindert. Eine Antwort soll in der Skandaltheorie das Geheimnis und damit einhergehend die typisch figurative Sprache (Deutungsfolie: abstrakte Kunst) sein, die innere Bilder entstehen lässt. Die andere Antwort, mit der dieses Kapitel endet, lässt sich in der Theorie der Visualität finden.

4.2.2.11 Erkenntnis II: Geheimnis

Die logische Voraussetzung für einen Skandal liegt mitunter im Geheimnis. Das Verborgene bedarf der Enthüllung¹⁰⁴⁶. Für all unsere sozialen Beziehungen übernimmt das Geheimnis, verstanden als „das durch negative oder positive Mittel getragene Verbergen“¹⁰⁴⁷, eine essenzielle Funktion und dessen Verwendung ist im Alltag eine anerkannte Handlungspraxis. Verhaltensweisen, die das Geheime respektieren, wie Diskretion und Takt, gelte als legitim und wünschenswert¹⁰⁴⁸ wohingegen Indiskretion, Klatsch und Verrat als Verhaltensweisen negativ konnotiert und sanktioniert sind. Georg Simmel erklärt das Geheimnis als

eine der größten Errungenschaften der Menschheit; gegenüber dem Zustand, in dem jede Vorstellung sofort ausgesprochen wird, jedes kindischen Unternehmen allen Blicken zugänglich ist, wird durch das Geheimnis eine ungeheure Erweiterung des Lebens erreicht, weil vielerlei Inhalte desselben bei völliger Publizität überhaupt nicht auftauchen können.¹⁰⁴⁹

Er geht sogar davon aus, dass das Geheimnis neben der Alltagswelt das Potential einer zweiten Welt in sich birgt, die jenen Alltag „auf das stärkste beeinflusst.“¹⁰⁵⁰ Vor dem Hintergrund dieses Verständnis eines Geheimnisses, dass der Verrat eines Geheimnisses im persönlichen Umgang negativ sanktioniert wird, wohingegen das Verheimlichen im öffentlichen Bereich einer Rechtfertigung bedarf und Publizität sowie Wahrhaftigkeit eingefordert werden, wird die öffentliche Welt zum Gegenspieler der Geheimniswelt. In dieser öffentlichen Welt hat das Geheimnis keine schützende Funktion für die Einzelne oder den Einzelnen vor dem zudringlichen Blick anderer in ihr privates Leben, sondern dient der Verschleierung von Handlungsweisen, die auf gesellschaftlicher Ebene als unzulässig eingestuft sind.¹⁰⁵¹ Das Geheimnis, wird in der Sprache der Befragten verbildlicht durch den Teppich, ein Täuschungsinstrument, vermutlich motiviert durch materielle Gier und Macht, dies bestätigt sich in vielen Einstellungen der Geschädigten. Das Öffentlichmachen von dem, was verheimlicht werden soll, dient in demokratischer Absicht der Aufklärung der Gesamtheit¹⁰⁵² und an dieser Stelle zeigt sich mit Blick auf das Conterganskandalphänomen ein tiefgründiges Problem, denn die Geheimniswelt des Privaten bisweilen Intimen, müsste mit der öffentlichen Welt eine Freundschaft eingehen. Im Conterganskandal geht es jedoch noch einen Schritt weiter, denn in der Wahrnehmung der Betroffenen ist dieser Schritt eine notwendige Bedingung, um als Geschädigtemenschengerecht behandelt zu werden; sie werden durch die Aufmerksamkeit des Skandalhaften in eine Öffentlichkeit gestellt, die ihnen unangenehm ist, denn sie müssen in dieser Öffentlichkeit, wo der Schutz des Intimen geradezu ein Kredo darstellt¹⁰⁵³, erst einen Intimverlust produzieren bevor der Skandalisierte zur Linderung ihrer Schädigung beiträgt. Das heißt: Um weniger zu leiden, müssen sie ihr Leiden – aber auch gewissermaßen das Leiden des Verantwortlichen, der in gewisser Weise je nach Deutung alternativlos ist – (zunächst) verstärken. Dadurch riskieren alle Parteien gewissermaßen ihren eigenen Tod auf dem

¹⁰⁴⁶ Neckel, Sighardt: Das Stellohölzchen der Macht. Zur Soziologie des politischen Skandals. Leviathan 1986, Vol. 14, No. 4, S.585.

¹⁰⁴⁷ Simmel, Georg: Soziologie. Untersuchungen über die Formen der Vergesellschaftung, Berlin 1968⁵, S.272.

¹⁰⁴⁸ Ebd., S.265.

¹⁰⁴⁹ Simmel, Georg: Soziologie. Untersuchungen über die Formen der Vergesellschaftung, Berlin 1968⁵, S.262.

¹⁰⁵⁰ Ebd., S.272.

¹⁰⁵¹ Neckel, Sighardt: Das Stellohölzchen der Macht. Zur Soziologie des politischen Skandals. Leviathan 1986, Vol. 14, No. 4, S.587.

¹⁰⁵² Simmel, Georg: Soziologie. Untersuchungen über die Formen der Vergesellschaftung, Berlin 1968⁵, S.261.

¹⁰⁵³ Neckel, Sighardt: Das Stellohölzchen der Macht. Zur Soziologie des politischen Skandals. Leviathan 1986, Vol. 14, No. 4, S.586.

Spektrum (der Formen) des Sterbens. Im Geheimnis, charakterisiert als fragile zivilisatorische Leistung¹⁰⁵⁴ offenbart sich im Conterganskandal ein Dilemma für alle Beteiligten – allen voran den Geschädigten. Darin steckt möglicherweise die Sprengkraft des Skandalösen bezogen auf das Conterganphänomen.

4.2.2.12 Erkenntnis 12: Die Auslegung der Welt durch das Sehen

„Der Dymeligeschädigte weicht von dem äußeren Erscheinungsbild seiner Mitmenschen mehr oder weniger offensichtlich – und damit von einer gesellschaftlichen Norm ab“¹⁰⁵⁵, schreibt ein Mensch mit Conterganschädigung in seiner Magisterarbeit. „*Oh Kind kannst du das jetzt alles ansehen“ sagt eine Mutter, deren schwangere Tochter Fotos von nackten Kindern mit Conterganschädigung sieht.* „Wenn ich wissen würde, dass ich daran Schuld habe, dann möchte ich das nicht überleben“, sind die Worte eines Schädigers im zwischenmenschlichen Kontakt mit einem Kind mit Conterganschädigung. Und der Hinweis einer Mutter, dass Kinder mit Conterganschädigung nicht irgendetwas zwischen Mensch und Tier seien, können als Begründungsgrundlage genannt werden, dass das Erscheinungsbild und Aussehen als ein Hauptthema des Skandalösen im Conterganskandal aus Sicht der Betroffenen eruiert wurde. Als Strategie mit diesem Erscheinungsbild umzugehen, schält sich das Verdecken als vorzüglich heraus. Abstrahierter betrachtet geht es um Visualität im Sinne von Sichtbar und Unsichtbar machen, da das Sichtbar sein und Anschauen mitunter als unerträglich interpretiert werden kann. Dieses unerträgliche Aussehen gilt als Resultat eines chemischen Embryoschadens während der Entstehung eines Menschen, das meint die Einnahme von Contergan während der Schwangerschaft. Paradoxerweise zeigte sich auch, dass der Außenstehende zugleich das Hinschauen nicht lassen kann. Was auf ein spezifisches Sehen verweist. Hierzu konnte aus theoretischer Sicht eine verstehensorientierte Antwort im Sinne eines Vorschlages gefunden werden:

Im Rahmen von Fotoanalysen mit Blick auf Gesten kam heraus, dass drei Sehensvariationen unterschieden werden können: Soeffner unterscheidet, das mediale Sehen, welches nicht fixierend sei; das intentionale, aktive Sehen, welches fixierend und typisierend sei, und das Sehen als Reaktion, als implizite Bewertung des Gesehenen.¹⁰⁵⁶ All diese Sehensvariationen scheinen im Conterganskandal in komplexer Art und Weise verflochten und von Bedeutung zu sein. Eine weitere Sehensart die gefunden werden konnte, ist die Rhetorik der Erzeugung innerer Bilder, das scheint typisch für den Conterganskandal, müsste jedoch weiter untersucht und präzisiert werden. Die von Soeffner dargestellten Sehensarten beruhen auf Herbert Meads kulturunabhängigem Gestenverständnis. Sie wird für den Conterganskandal als von besonderer Bedeutung verstanden. Denn jenes Sehen beinhaltet, dass das Angeschaute, bevor es bewusstseinsfähig wird, und folglich gedeutet wird, bereits eine Reaktion auf dem Gegenüber ausübt. Diese Reaktionen scheinen beim Anblick eines Menschen mit Conterganschädigung zu spezifischen Herausforderungen und zugleich zu Überraschungsmomenten, im Sinne von Faszination zu führen, dafür sprechen zumindest die Erlebensdaten, wie sie die Feldforscherin erfahren hat. Ob diese theoretische Annäherung anschlussfähig ist, gälte es zu klären. Denn während es bei Mead um eine bestimmte Ausdrucksgestalt (Gestik) geht, geht es hier vermutlich um das menschliche Erscheinungsbild, was uns fremdartig ist. Diese These bedarf sowohl aus theoretischer als auch aus empirischer Sicht der präzisen Überprüfung. Dennoch wird das Sehen in Korrelation mit Zeigen und Verdecken als höchst relevant für das, was wir mit unserer Frage als das Skandalöse

¹⁰⁵⁴ Ebd., S.19; 586.

¹⁰⁵⁵ Witte, Ralf: Die Schwierigkeiten der Integration Dymeliegeschädigter – unter besondere Berücksichtigung ihres sozialen Umfeldes. Abschlussarbeit für die Staatliche Abschlussprüfung an der Fachhochschule Kiel – Fachbereich Sozialwesen. Lehrkörper: C. Petersen. 1981, S.13.

¹⁰⁵⁶ Bruns, Charlotte/Sommer, Matthia: Tagungsbericht: Das Bild als soziologisches Problem - Herausforderungen einer Theorie visueller Sozialkommunikation. Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research, 17(3), S. 1–10. 2016, unter: FQS Forum: Qualitative Social Research. Sozialforschung, <<https://doi.org/10.17169/fqs-17.3.2707>> (28.03.2024).

vorgaben, höchst relevant. Damit sollte die Auslegung der Welt durch das Sehen hinsichtlich ihrer praktischen Implikationen für den Umgang mit Fehlern im Kontext des Conterganskandals berücksichtigt werden.

4.2.3 Resümee

Das Verdecken schälte sich aus Betroffenenicht auch als Hauptstrategien der Verantwortlichen für das unerträgliche Erscheinungsbild heraus. Das Resultat deren Fehlers, soll unsichtbar bleiben und nicht sichtbar gemacht werden. Denn dieses Aussehen ist im historischen Kontext nicht nur unerwünscht und nicht akzeptiert, sondern wurde bis dato bis zur Menschenunwürdigkeit degradiert. Jenes Erscheinungsbild in seiner Nacktheit und im zwischenmenschlichen Kontakt zu zeigen, schälte sich hingegen als notwendige Voraussetzung heraus, um von den Schädigenden menschenwürdig behandelt zu werden. Der Anblick endet den Recherchen zu folge bei den Schädigenden mitunter im Tod, weswegen sich möglicherweise der Teppich aus Sicht der Schädigenden als einzige Alternative anbot. Da es bei dem Skandal definitionsgemäß auch um die Wiederherstellung der eigentlichen Ordnung geht¹⁰⁵⁷, scheint die Definition von Skandal beim Conterganskandal an ihre Grenzen zu stoßen, denn jegliche Möglichkeiten mit dieser Situation umzugehen, haben irgendwie für alle Beteiligten ein tragisches Element. Tragisch ist, dass die bis dato bestehende Ordnung immer noch zu diesem Problem und diesem Dilemma beiträgt (s. u.). Demnach braucht es nicht nur ein anderes Fehlerhandeln, sondern andere Bedingungen, in denen dieses Fehlerverhalten entstehen und stattfinden kann, das heißt eine andere Ordnung, die zum Beispiel in der unhinterfragten Akzeptanz des Anderen besteht – das zeigt sich im Conterganskandal als schwer. Das ist möglicherweise eine Chance. Hierbei sei die Warnung bedacht, das Geschehen niemals außerhalb des jeweiligen zeitlich kulturellen Kontextes zu betrachten. Mit Blick auf die Stiftung und mit dieser Warnung im Nacken, schlagen wir vor zu fragen: Welche Bedingungen können geschaffen werden, dass es den Teppich – das Verdecken auf der Betroffenen wie auch auf der Geschädigten Seite nicht mehr braucht? Denn das ist – sichtbar an nichtzugänglichen Firmenarchiven historischer Arbeiten – immer noch aktuell.

Das Wagnis der Blamage, dass Sicheinsetzen selbst auf die Gefahr des Lächerlichwerdens, um dort, wo die Welt herantritt, die Substanz des Seins zu retten, war der Ausdruck eines geschichtlich gegenwärtigen Verantwortungsbewusstseins. Es muss geschehen, was hier und jetzt wahr ist. Das Gehenlassen, das Unerheblich- und Kleinfinden der Dinge ist der Weg zum Nichtsein, zum inneren Zerschneiden der Welt.¹⁰⁵⁸

¹⁰⁵⁷ Hitzler, Ronald: Skandal ist Ansichtssache: zur Inszenierungslogik ritueller Spektakel in der Politik, in: Anatomie des politischen Skandals, (Hrsg.) Rolf Ebbighausen/Sighard Neckel, Frankfurt am Main 1989, S.350.

¹⁰⁵⁸ Jaspers, Karl: Max Weber. Mit einer Einführung von Dieter Henrich. München 1988, S.106.

5 Die Stiftung aus der Sicht von Betroffenen und medialer Öffentlichkeit

Andreas Kruse, Julia Schneider, Jörg Hinner

5.1 Die Perspektive der Betroffenen auf die Stiftung und ihre Entwicklung

Andreas Kruse, Julia Schneider

5.1.1 Die Gründung der Conterganstiftung aus der Betroffenenperspektive

Zu den standardisierten Aussagen, die den Teilnehmenden am Ende des Interviews vorgelesen wurden, zählten fünf Statements, die sich auf die Gründung der Conterganstiftung bezogen (siehe Tab. 41). Die Ergebnisse werden im Folgenden erneut deskriptiv berichtet und mit qualitativen Interviewdaten angereichert.

Im Rückblick auf die Gründung der Conterganstiftung glauben die Interviewteilnehmenden, dass sowohl die Menschen mit Conterganschädigung selbst als auch die Firma Grünenthal von der Gründung der Conterganstiftung profitiert haben. Festzuhalten ist jedoch, dass die Einschätzungen recht weit auseinandergehen (Tab. 41).

Viele der interviewten Menschen mit Conterganschädigung glauben, dass die Stiftungsgründung, eingeordnet in die damalige Zeit, „... trotz aller Fehler“ richtig war, „... einen anderen Weg hätte es nicht gegeben“. Die Conterganstiftung sei zur Unterstützung von Menschen mit Conterganschädigung gegründet worden, da man so besser helfen könne. Einige sehen die Conterganstiftung als Vertretung der Menschen mit Conterganschädigung an: „...ein Zusammenschluss der Contergangeschädigten..., um eine Stimme zu bekommen und gegen Dinge vorzugehen“. Weitere Stimmen äußerten, dass durch die Gründung der Stiftung die Menschen „nicht allein gelassen“, überforderte Eltern entlastet (vgl. IV.3.2.3 für die Ausführungen der Angehörigen) worden seien und die Versorgung Betroffener gesichert worden sei: „Durch die Stiftung war gesichert, dass man Rente und Entschädigung erhält. Das wäre nicht der Fall gewesen, wenn man das nur auf die Firma [Grünenthal] konzentriert hätte“. Möglicherweise hätten nicht alle Betroffenen individuelle Ansprüche durchsetzen können z. B. auf Grund eines sehr frühen Zeitpunkts der Schädigung.

Kritischere Stimmen nahmen Lösungen, wie sie beispielsweise in anderen Ländern gewählt wurden (vgl. II.4.4), trotz potenzieller wirtschaftlicher Risiken als besser wahr:

Heute glaubt sie damals wäre ein Fond besser gewesen der von Betroffenen verwaltet wird (war so in anderen Ländern). Dann wären sie jetzt nicht Bittsteller, sondern hätten sich selbst verwalten können. Bei einer Wirtschaftskrise wäre das zwar dann ein Risiko, im Ausland funktioniert es aber gut (jetzt durch Stiftung Schutz durch Staat).

Zudem sei die Conterganstiftung anders geplant gewesen:

...alle behinderten Kinder in Deutschland sollten Zahlungen erhalten (ist aus unterschiedlichen Gründen gescheitert). Die Gründung war richtig, es war aber abzusehen, dass das Geld nicht reicht. Anpassung an Lebenshaltungskosten wurde nicht angedacht. Aufwendungen wurden im Laufe der Zeit immer größer (z. B. innere Schäden). Folgeschäden wurden nicht berücksichtigt.

Anknüpfend an die vorangegangenen kritischeren Stimmen sagten einige Interviewteilnehmende aus, dass die Gründung der Conterganstiftung nicht ausschließlich zum Wohle der Menschen mit

Conterganschädigung erfolgt sei. Gründe dafür seien unter anderem „wirtschaftlicher Natur“ gewesen. Die Firma Grünenthal und deren Image sollten, so wurde geäußert, geschützt und abgesichert werden, so dass die Firma weiterbestehen konnte, kein Präzedenzfall geschaffen und der Ruf der deutschen Pharmaindustrie nicht gefährdet wurde (vgl. IV.4.2, Kategorien Politik und Grünenthal).

73,8 % der Teilnehmenden stimmten der Aussage, dass die Firma Grünenthal mit der Bereitstellung von finanziellen Ressourcen für die Conterganstiftung ihrer Verantwortung gegenüber den Menschen mit Conterganschädigung gerecht geworden sei, nicht oder gar nicht zu. In den Interviews fielen solche Aussagen wie „die Firma Grünenthal hat sich freigekauft“ und ist „jetzt aus allem fein raus“. Durch die Gründung der Conterganstiftung habe man die Firma Grünenthal von ihrer Verantwortung gegenüber Menschen mit Conterganschädigung entlasten wollen; dies sei jedoch nicht möglich:

Für Grünenthal war das eine glückliche Sache aus der Verantwortung herauszukommen (die damalige gezahlte Summe war hoch), richtig war das jedoch nicht. Sie sind verantwortlich für die Contergangeschädigten, da kann man sich nicht freikaufen. Der Staat muss jetzt die Verantwortung übernehmen, er kommt für die Renten auf.

Die Erhöhung der Conterganrente im Jahr 2013¹⁰⁵⁹ wird als besonders markantes Ereignis und als enorme Entlastung empfunden, welche zu einer spürbaren Verbesserung der Situation von Menschen mit Conterganschädigung geführt hat. So gaben einige Teilnehmende an, es insbesondere seit der Erhöhung der Conterganrente (finanziell) besser zu haben, als Menschen mit anderen Behinderungen: „Mir kam ungerecht vor, dass Contergangeschädigte so gut versorgt sind und andere Behinderte schlechter dastehen“, „wir sind seit 10 Jahren privilegierte Behinderte, wir bekommen Unterstützung“. Die größere finanzielle Absicherung hat es Betroffenen ermöglicht, weniger oder gar nicht mehr arbeiten zu müssen und so ihren Körper zu schonen bzw. sich vermehrt um ihn kümmern zu können: „Die Rentenerhöhung führte zur Schonung des Körpers. Durch Hilfsmittel wurde/wird der Alltag erleichtert und durch das Geld wurden Freiräume mit Blick auf Selbstständigkeit geschaffen“. In Anbetracht des beschleunigten körperlichen Alternsprozesses von Menschen mit Conterganschädigung (vgl. IV.3.1.3) mag dies eine erfreuliche Entwicklung sein, diese darf aber nicht darüber hinwegtäuschen, dass für viele die Erhöhung der Conterganrente in vielerlei Hinsicht zu spät kam und unzureichend war: „Wir wurden lange mit kleinsten Summen abgespeist. Da ist viel Problembeladenes, es wurde verändert, aber 40 Jahre später (für viele zu spät)“. Durch fehlende finanzielle Mittel und die damit verbundene Notwendigkeit arbeiten gehen zu müssen, waren Betroffene und auch deren Angehörige (insbesondere deren Eltern) viele Jahre einer großen physischen und psychischen Belastung ausgesetzt: „Die Behinderung ist nicht 5 Minuten am Tag, sondern 24 Stunden, dafür reicht das Geld hinten und vorne nicht, ich hätte mir mehr von der Stiftung erwartet...“.

Hinzukommt, dass im Laufe der Zeit Spät- und Folgeschäden bei Betroffenen entdeckt wurden bzw. entstanden sind (vgl. IV.3.1.3). In Anbetracht dessen hätte die Firma Grünenthal, nach Ansicht mancher, stärker Verantwortung übernehmen müssen bzw. müsste dies noch immer tun. Kapitel IV.4.2 beschäftigte sich bereits ausführlicher mit der Perspektive Betroffener in Bezug auf die Rolle der Firma Grünenthal im Conterganskandal, was zur Erläuterung der Bewertung bzgl. der Verantwortungsübernahme Grünenthals beiträgt.

In Bezug auf die Bewertung des Verzichts auf individuelle Schadensersatzansprüche im Zuge des Prozesses gegen die Firma Grünenthal besteht unter den Teilnehmenden eine größere Uneinigkeit. Zwar scheint es so zu sein, dass der Verzicht auf individuelle Schadensersatzansprüche eher als Fehler bewertet wird; die Meinungen darüber gehen jedoch weit auseinander. Auch die qualitativen

¹⁰⁵⁹ Deutscher Bundestag: Gesetzentwurf der Fraktionen der CDU/CSU, SPD und FDP. Entwurf eines Dritten Gesetzes zur Änderung des Conterganstiftungsgesetzes, unter: Deutscher Bundestag, Ja zu höheren Renten für Contergangeschädigte, <<https://dserver.bundestag.de/btd/17/126/1712678.pdf>> (28.03.2024).

Interviewdaten lassen darauf schließen, dass die Entbindung Grünenthals von zukünftigen Verpflichtungen von der Mehrheit der Teilnehmenden als falsch beurteilt wird: „Die Entbindung von Grünenthal war nicht richtig. Man hätte Grünenthal mehr zur Rechenschaft ziehen müssen. Man hat sie von allem, auch finanziellen Entschädigungen, entbunden“. In Teilen herrscht aber auch Unsicherheit, wie es dann gekommen wäre: „Es deutete sich [damals] an, dass es kein Urteil gegen Grünenthal geben wird, wegen der dünnen Rechtslage (kein Arzneimittelrecht etc.)“. Auf die Frage, ob es richtig war, die Firma Grünenthal von zukünftigen Verpflichtungen zu entbinden, antwortete eine teilnehmende Person: „Ein klares nein im Sinne sie sollten diese Verpflichtung übernehmen. Auf der anderen Seite wäre dann keine Stiftung gegründet worden. Das war der politische Kompromiss, den man geführt hat“.

Vereinzelt zeigten Teilnehmende Verständnis für die Firma Grünenthal, sie hätte damals nicht damit gerechnet, „...dass die Dimensionen so ausufern, vielleicht hätten die Ansprüche der Geschädigten nicht abgedeckt werden können durch die Firma“. Die Entbindung mag bedenklich sein, „...die Firma will jedoch auch frei sein, im Alter würden wahrscheinlich auch immer mehr Geschädigte auf sie zukommen, mehr Ansprüche an die Firma Grünenthal stellen“ und „...wahrscheinlich war die Entscheidung im Sinne der Firma richtig, es hingen ja auch Arbeitsplätze daran. Die Politik entschied eine Stiftung zu gründen“.

Die Befragten sind weder der Meinung, dass die deutsche Politik ihrer Verantwortung gegenüber Menschen mit Conterganschädigung gerecht geworden ist, noch, dass sie dies nicht wurde. Insgesamt 70 Personen (35 %) bewerteten diese Aussage mit neutral, die verbleibenden Stimmen verteilten sich recht gleichmäßig auf die anderen Antwortoptionen. In den folgenden Ausführungen soll versucht werden, dieses Ergebnis anhand des qualitativen Interviewmaterials näher zu erläutern.

Durch den Vergleich im Zuge des Prozesses übernahm die deutsche Politik (einen Teil der) die Verantwortung, das sei „...nicht das Schlechteste“ gewesen. Finanziell seien die Betroffenen dadurch abgesichert worden, auch unabhängig von der wirtschaftlichen Situation der Firma Grünenthal. Negativ bewertet wird, dass der „...Staat die Verantwortung übernommen hat, ohne Grünenthal noch einmal in die Pflicht zu nehmen“. Des Weiteren wird die Gründung der Conterganstiftung von vielen als richtig bewertet und als politische Entscheidung eingestuft. Jedoch war das durch die Firma Grünenthal und die Bundesrepublik zur Verfügung gestellte Vermögen zur Errichtung der Conterganstiftung bereits 1997 vollständig aufgebraucht¹⁰⁶⁰. Die benötigten finanziellen Mittel werden seither aus Haushaltsmitteln des Bundes finanziert¹⁰⁶¹: „...heute ist Grünenthal sowieso raus, nur noch der deutsche Steuerzahler kommt für die Zahlungen auf“. Dies wird kritisch betrachtet und kann auch in die Aspekte, die zur Bewertung der Verantwortungsübernahme der Firma Grünenthal beigetragen haben, eingeordnet werden. Umgekehrt haben sicherlich auch die bereits genannten Punkte, zum Schutz der Firma Grünenthal und der deutschen Pharmaindustrie, zur Bewertung der staatlichen Verantwortungsübernahme beigetragen. Manche glauben auch, dass sich die deutsche Politik selbst durch die Stiftungsgründung aus der „Schusslinie“ holen wollte: Zu Beginn war die Conterganstiftung eine

Versorgungseinrichtung für die Eltern. Man wollte politisch davon ablenken – die Politik wollte Eltern beruhigen, damit das Thema (Contergan) nicht mehr so im Fokus der Öffentlichkeit steht; Stiftung als Ansprechpartner für die Eltern. Grünenthal wurde dadurch aus der Schusslinie geholt, auch die Politik.

Des Weiteren klagten Teilnehmende über erlebte staatliche Versäumnisse und fehlende Unterstützung im Laufe ihres Lebens. Im Zusammenhang damit wurden eine fehlende schulische und berufliche

¹⁰⁶⁰ Stiftungsauftrag, unter: Contergan Infoportal, <<https://contergan-infoportal.de/stiftung/stiftungsauftrag/>> (13.05.2022).

¹⁰⁶¹ Ebd.

Entwicklungsförderung (vgl. IV. 3.1.1), entgangene Lebenschancen und fehlende Arbeitsplatzsicherung genannt, aber auch aktuellere Thematiken angeschnitten. Eine weiterführende Einschätzung des politischen Handelns und möglicher Verfehlungen ist unter IV.4.2 „das Skandalöse am Skandal“ nachzulesen.

Tabelle 40: Ergebnisse standardisierter Aussagen, die sich auf die Gründung der Conterganstiftung beziehen

Standardisierte Aussage	Bewertung ^a		
	N ^b	M	SD
Die Betroffenen haben von der Gründung der Conterganstiftung erheblich profitiert.	200	3,58	1,28
Von der Gründung der Conterganstiftung hat vor allem die Firma Grünenthal profitiert.	189	3,61	1,38
Die deutsche Politik ist durch die Gründung und Unterstützung der Conterganstiftung ihrer Verantwortung gegenüber den Betroffenen gerecht geworden.	200	3,04	1,23
Die Firma Grünenthal ist durch die Gründung und Unterstützung der Conterganstiftung ihrer Verantwortung gegenüber den Betroffenen gerecht geworden.	199	1,91	1,02
Es war ein Fehler, im Zuge der Stiftungsgründung auf individuelle Schadenersatzansprüche gegenüber der Firma Grünenthal zu verzichten.	193	3,69	1,48

^aBewertung: 5-stufige Likert-Skala (1 = ich stimme gar nicht zu; 5 = ich stimme voll zu); Bewertungen reichten von min. 1 bis max. 5. ^bAnzahl der Personen die auf die Aussagen antworteten. 202 Personen wurden befragt, von drei Personen liegen keine Daten vor.

5.1.2 Erfahrungen im Kontakt mit der Conterganstiftung

In den N = 205 Interviews mit Menschen mit Conterganschädigung wurde die Bitte geäußert, möglichst ausführlich und konkret über die persönlichen Erfahrungen zu berichten, die in den Kontakten mit der Conterganstiftung gewonnen wurden. Es gelangte dabei ein Kategoriensystem zur Anwendung, welches vor der Hauptuntersuchung (auch auf der Grundlage von N = 25 Interviewtranskripten aus den Heidelberger Conterganstudien) entwickelt und unter den Interviewenden abgestimmt worden war. Dabei ließen die Probeinterviews die Folgerung zu, sechs Kategorien und zu diesen jeweils einen „Gegenpol“ zu definieren, denn es wurde in den Interviews deutlich, dass diese Gegensätzlichkeit von Perspektiven am besten die vielfältige Sicht auf die Conterganstiftung – *heute* und *in der Vergangenheit* einfangen würde. Das Kategoriensystem umfasst die folgenden zwölf (zweimal sechs) Kategorien:

1. Unterstützend
2. Hinderlich
3. Unbürokratisch
4. Bürokratisch
5. Demokratisch
6. Paternalistisch
7. Engagiert
8. Zurückhaltend
9. Kompetent
10. Nicht kompetent
11. Transparent

12. Intransparent

Es sei ausdrücklich hervorgehoben, dass die genannten Kategorien in den Interviews *nicht* im Sinne einer Fragebogenerhebung aufgerufen wurden, dass also die Teilnehmenden nicht lediglich angeben sollten, ob eine ihnen vorgelegte Aussage bzw. Kategorie auf sie zutraf oder nicht. Vielmehr waren die Teilnehmenden gebeten, in einer möglichst freien *Narration* über ihre Erfahrungen im Umgang mit der Conterganstiftung zu berichten. Nachfragen zur freien *Narration* wurden nur in der Hinsicht gestellt, (a) dass einzelne Aussagen noch nicht genügend konkret erschienen, um diese einer Kategorie zuzuordnen zu können, oder (b) dass nicht eindeutig bestimmt werden konnte, ob sich die Aussagen auf eine frühere Zeit der Kommunikation mit der Conterganstiftung oder auf die Gegenwart (einschließlich der jüngeren Vergangenheit) bezogen. Zudem haben wir Nachfragen gestellt (und zwar im Sinne der Motivation zur Fortsetzung der *Narration*), wenn die interviewte Person nur sehr kurz auf die Frage geantwortet hatte oder im Laufe der Schilderung durch andere Gedanken abgelenkt worden war. Somit kann konstatiert werden, dass die nachfolgenden Befunde in der Tat das Ergebnis einer möglichst spontanen, konkreten und ungerichteten Schilderung eigenen Erlebens bildete. Diese Feststellung ist auch deshalb wichtig, weil erst sie zu einer angemessenen Einschätzung der Gesamtzahl jener Personen, deren Aussagen einer Kategorie zugeordnet werden konnten, führt. Um dies an einem Beispiel – der Kategorie „die Conterganstiftung wird als unterstützend erlebt“ zu veranschaulichen: Wenn $N = 138$ von den $N = 205$ befragten Teilnehmenden spontan Aussagen getroffen haben, die sich dieser Kategorie zuordnen ließen, dann heißt dies, dass 67,3 % der Gesamtgruppe die Conterganstiftung in dominanter Weise (auch) als „unterstützend“ erleben, was ein vergleichsweise hoher Anteil ist. Denn es sind ja insgesamt zwölf Perspektiven (wenn wir jede Kategorie einmal als eine eigene Perspektive deuten), die (aus Untersucher- und Untersucherinnensicht) eingenommen werden können. Das heißt: Ein Numerus von $N = 138$ Personen erscheint damit vergleichsweise hoch. Denn man hätte zum Beispiel erwarten können, dass für viele Menschen mit Conterganschädigung gerade nach den jüngsten Gesetzesreformen die Conterganstiftung zu einer quasi „selbstverständlich gewordenen“ Institution wurde, deren Leistungen man nicht mehr besonders qualifizieren zu müssen glaubt.

Zur konkreten Auswertung: Jedes Interview wurde auf das Vorliegen vs. Nicht-Vorliegen aller zwölf Kategorien hin befragt. Im Falle des Nicht-Vorliegens der Kategorie wurde mit „fehlend“ codiert, im Falle des Vorliegens der Kategorie wurden zwischen drei Codierungsmöglichkeiten differenziert: (a) *liegt vor*, lässt sich aber nicht zeitlich spezifizieren; (b) lag *früher* vor; (c) liegt *heute* vor. „Früher“ und „heute“ wurden nur in Teilen von den interviewten Personen genauer spezifiziert (im Sinne einer genauen Jahresangabe oder mit Bezug zur Gesetzesänderung, durch die die Erhöhung der Conterganrente herbeigeführt wurde), in Teilen wurde nur konstatiert: *vor* der Aufnahme der Arbeit durch den heutigen Vorstand/Geschäftsführung vs. *nach* bzw. *mit* der Aufnahme der Arbeit durch den heutigen Vorstand/Geschäftsführung.

Nachfolgend werden die Ergebnisse gesondert für jede der genannten Kategorien berichtet; dabei wird gesondert für jede Kategorie eine Kurzbewertung vorgenommen. Vor der Befundnennung erfolgt jeweils eine kurze Umschreibung der Kategorie, wobei diese Umschreibung die *Perspektive der Menschen mit Conterganschädigung* widerspiegelt, wie diese in den Interviews expliziert worden war. Am Ende dieses Kapitels erfolgt schließlich eine zusammenfassende Bewertung und Deutung der gewonnenen Befunde.

5.1.2.1 Einzelbefunde zu den 12 Kategorien

Kategorie: Unterstützend

Umschreibung der Kategorie: Die Conterganstiftung wird im Erleben der Menschen mit Conterganschädigung als Einrichtung erfahren, die ihre Arbeit (auch oder ganz) in den Dienst der Förderung der Lebenssituation von Menschen mit Conterganschädigung stellt, die etwas dafür tut, dass die Lebenssituation – in welcher Hinsicht auch immer – verbessert wird oder (in positiver Hinsicht) erhalten bzw. bestehen bleibt.

Befund: Für N = 138 von N = 205 Personen (= 67,3 %) ließ sich eine Zuordnung von Interviewaussagen zu dieser Kategorie vornehmen. Nachfolgende Prozentangaben beziehen sich auf diese N = 138 Personen. Gleiches Vorgehen wählen wir auch für die weiteren elf Kategorien: die Prozentangaben beziehen sich jeweils auf die Gesamtheit jener Personen, für die die jeweilige Kategorie identifiziert werden konnte. 47,1 % erlebten bzw. erleben die Conterganstiftung als unterstützend, ohne dabei eine genauere zeitliche Zuordnung vorzunehmen, 50,0 Prozent deuten die Conterganstiftung *heute* als unterstützend, für 2,9 % galt dies früher.

Kurzbewertung: Erkennbar mehr als 50 Prozent der interviewten Teilnehmenden schildern die Conterganstiftung *spontan* als unterstützend. Dies zeigt, dass die Conterganstiftung im Erleben vieler Menschen mit Conterganschädigung als eine *für die persönliche Lebenssituation wichtige* Institution repräsentiert ist. Dabei ergibt sich aus den Befunden ein differenzierender Hinweis: Fast 50 Prozent jener Menschen mit Conterganschädigung, die die Stiftung als unterstützend erleben, taten dies weitgehend unabhängig von einer spezifischen zeitlichen Einordnung. Doch 50 Prozent nahmen eine derartige Einordnung vor: Sie erleben heute und in den letzten Jahren die Conterganstiftung als unterstützend, hingegen nicht zu früheren, weiter entfernten Zeitpunkten. Dies heißt: Es hat sich erkennbar eine positive Veränderung in der subjektiven Wahrnehmung der Conterganstiftung vollzogen.

Kategorie: Hinderlich

Umschreibung der Kategorie: Die Conterganstiftung wird im Erleben der Menschen mit Conterganschädigung als Einrichtung erfahren, die die Umsetzung der Bedürfnisse (einige heben hervor: „der Rechte“) der Menschen mit Conterganschädigung Personen eher erschwert denn unterstützt oder fördert. Die Umsetzung dieser Bedürfnisse (oder Rechte) scheitert im Erleben der Menschen mit Conterganschädigung an rechtlichen oder an administrativen Regelungen und an mangelnder Bereitschaft, zu tragfähigen Lösungen zu kommen.

Befund: Für N = 88 Personen (= 42,9 %) ließ sich eine Zuordnung der Aussagen zu dieser Kategorie vornehmen. Die Prozentangaben beziehen sich auf diese N = 88 Personen. 50 Prozent erlebten bzw. erleben die Conterganstiftung als hinderlich (also ohne zeitliche Zuordnung), für weitere 35,2 Prozent galt dies *früher*, für 14,8 Prozent hingegen *heute*.

Kurzbewertung: Etwas mehr als ein Drittel der Teilnehmenden nimmt die Stiftung in ihrer Arbeit und in deren Konsequenzen als „hinderlich“ wahr; dabei war übrigens durchaus möglich, dass die Qualifizierung als „hinderlich“ gleichzeitig mit jener als „unterstützend“ genannt wurde; die Bereiche, auf die sich die beiden Bewertungen bezogen, unterschieden sich. Aus den hier berichteten Befunde ist die oben genannten positive Veränderung in der subjektiven Wahrnehmung der Stiftung ebenfalls (wenn auch schwächer) ableitbar: Die als hinderlich wahrgenommene Arbeit der Stiftung wird von einem höheren Anteil für frühere Zeiträume, von einem kleineren Anteil für die heutige Zeit (und die jüngste Vergangenheit) konstatiert. – Wenn auch der Anteil jener Personen, die die Stiftung und ihre Arbeit als unterstützend erleben, mit 67,3 Prozent deutlich größer ist, als der 42,9 Prozent betragende Anteil der

Personen, die die Stiftung und ihre Arbeit als hinderlich erleben, so erscheint es notwendig, bei einer Reflexion über Möglichkeiten der noch effektiveren Arbeit der Stiftung die Gründe für die als hinderlich qualifizierte Arbeit genauer in den Blick zu nehmen.

Kategorie: Unbürokratisch

Umschreibung der Kategorie: Die Conterganstiftung erscheint im Erleben der Menschen mit Conterganschädigung als Einrichtung, die sich darum bemüht, sich gegenüber den Anliegen der Menschen mit Conterganschädigung möglichst weit zu öffnen und eine hochgradig individualisierte Beratung anzubieten, auch wenn der Beratungsinhalt über den rechtlich definierten Kompetenzbereich der Stiftung hinausgeht.

Befund: Für N = 50 Personen (= 24,4 %) war eine Zuordnung der Aussagen zu dieser Kategorie möglich. 78 Prozent erleben *heute* die Conterganstiftung als unbürokratisch, 20 Prozent differenzierten nicht zwischen früher und heute, nur 2 Prozent erlebten die Conterganstiftung *früher* als unbürokratisch.

Kurzbewertung: Wenn auch nur ein geringer Anteil der Teilnehmenden (nämlich ca. 20 Prozent) spontan mit der Stiftung eine unbürokratische Arbeit und Hilfe assoziiert, so fällt auf, dass das Attribut „unbürokratisch“ vor allem auf die *heutige* Arbeit und Hilfe der Stiftung angewendet wird. Im Erleben der Menschen mit Conterganschädigung, die von unbürokratischer Arbeit und Hilfe sprachen, wird dieses Attribut auch bevorzugt mit Personalisierung und Empathie verbunden. Auch dies macht den Befund zu einem wichtigen und aussagekräftigen.

Kategorie: Bürokratisch

Umschreibung der Kategorie: Die Conterganstiftung wird im Erleben der Menschen mit Conterganschädigung als Einrichtung erfahren, die bei allen Beratungsgesprächen strikt auf die rechtlichen und administrativen Vorschriften achtet und diese grundsätzlich nicht verlässt. Für eine eher individualisierte Beratung ist die Stiftung in keiner Weise offen.

Befund: Für N = 93 Personen (= 45,4 %) ließ sich eine Zuordnung der Aussagen zu dieser Kategorie vornehmen. 64,5 Prozent erlebten die Stiftung als „bürokratisch“, ohne dass eine zeitliche Zuordnung vorgenommen worden wäre, weitere 26,9 Prozent erlebten die Stiftung *früher*, 8,6 Prozent erleben sie *heute* als „bürokratisch“.

Kurzbewertung: Der Anteil jener Teilnehmenden, die die Arbeit und Hilfe der Stiftung spontan als „bürokratisch“ bewerten, ist deutlich höher als jener, für die das Gegenteil gilt. Allerdings scheint die bürokratische Orientierung im Erleben der Menschen mit Conterganschädigung etwas zurückgegangen zu sein, da mit 26,9 Prozent der Anteil jener, die die Stiftung früher als bürokratisch erlebt haben, doch erkennbar höher ist als der Anteil jener, auf die dies heute zutrifft (8,6 Prozent). Bürokratisch bedeutet im Erleben nicht weniger Teilnehmenden, dass im Beratungs- und Begleitungsprozess, schließlich auch in Entscheidungssituationen, zu wenig Rücksicht auf die individuellen Anliegen und Nöte eingegangen wird. Diese aus Nutzersicht gegebene, mangelnde Personalisierung darf nicht einfach mit geringer Unterstützung oder geringem Interesse an den Rat- und Hilfesuchen gleichgesetzt werden. Vielmehr sind Prozessabläufe gemeint, die in ihrem (von außen so wahrgenommenen) schematischen Charakter bisweilen den Eindruck vermitteln, sich stärker an Vorgaben und weniger an den individuellen Anliegen zu orientieren.

Kategorie: Demokratisch

Umschreibung der Kategorie: Die Conterganstiftung erscheint im Erleben der Menschen mit Conterganschädigung als eine Einrichtung, die den Menschen mit Conterganschädigung zum einen in allen Belangen auf Augenhöhe begegnet und zum anderen signalisiert, dass Empfehlungen und Entscheidungen gemeinsam getroffen und vertreten werden sollen. Die Menschen mit Conterganschädigung sehen sich auch ethisch in ihrer Person und in ihren Anliegen vollumfänglich vertreten.

Befund: N = 61 Personen (= 29,8 %) trafen Aussagen, die sich dieser Kategorie zuordnen ließen. 19,7 Prozent nahmen eine entsprechende Bewertung unabhängig von einem definierten Zeitraum vor, für 72,1 Prozent gilt diese Aussage für den *aktuellen* Zeitraum, für 8,2 Prozent galt sie für einen *früheren* Zeitraum.

Kurzbewertung: Wenn auch der Anteil jener Teilnehmenden, die in der spontanen Charakterisierung der Stiftung deren demokratisches Element nennen, eher gering ist, so spiegelt sich doch in diesem Attribut eine erhebliche Veränderung zwischen Vergangenheit und Gegenwart (aus Sicht der Menschen mit Conterganschädigung) wider: Denn fast drei Viertel wenden das Attribut „demokratisch“ auf den aktuellen Zeitraum an und weniger als ein Zehntel auf die Vergangenheit.

Kategorie: Paternalistisch

Umschreibung der Kategorie: Die Conterganstiftung wird im Erleben der Menschen mit Conterganschädigung als Einrichtung erfahren, die in ihrer Art der Kommunikation mit Menschen mit Conterganschädigung die Tendenz zeigt, Menschen mit Conterganschädigung Selbstverantwortung und Selbstbestimmung abzunehmen und selbst definieren zu wollen, was für Menschen mit Conterganschädigung „gut“ und „richtig“ ist. Diese Tendenz wird als herablassend empfunden.

Befund: Interviewaussagen von N = 63 Personen (= 30,7 %) konnten dieser Kategorie zugeordnet werden. 55,6 Prozent nahmen diese Zuordnung ohne Bezugnahme auf einen bestimmten Zeitraum vor, 36,5 Prozent für einen *früheren*, 7,9 Prozent für den *aktuellen* Zeitraum.

Kurzbewertung: Der Anteil jener Personen, die das Attribut „paternalistisch“ ausgedrückt haben, ist in etwa genauso groß wie jener, in deren Darstellung das Attribut „demokratisch“ im Zentrum stand. Mit dem Attribut „paternalistisch“ sind im Erleben der Menschen mit Conterganschädigung eine Einstellung und Haltung der Stiftung verbunden, die deren Teilhabe „auf gleicher Augenhöhe“ eher meidet denn sucht. Zudem wird in den Interviews wiederholt hervorgehoben, dass sich die Stiftung der hohen Kompetenzen, die Menschen mit Conterganschädigung besäßen, nicht bewusst sei und diese Kompetenzen ungenutzt lasse – was zum einen ein Vorbeigehen an humanen Ressourcen bedeute, zum anderen auch eine Einstellung und Haltung zum Ausdruck bringe, die eher vom „Bestimmen“ denn vom „Aushandeln“ bestimmt sei.

Kategorie: Engagiert

Umschreibung der Kategorie: Die Conterganstiftung wird im Erleben der Menschen mit Conterganschädigung als Einrichtung erfahren, in der sich Mitarbeitende finden, die glaubwürdig vermitteln, dass sie mitfühlen und etwas für Menschen in Not tun wollen. Dabei wird betont, dass die Initiative zur Unterstützung von den Mitarbeitenden selbst ausgehe.

Befund: N = 118 Personen (= 57,6 %) trafen Aussagen, die sich durch diese Kategorie abbilden ließen. Bei 37,3 Prozent war keine zeitliche Zuordnung möglich, bei 60,2 Prozent bezogen sich die Aussagen auf die *heutige* Zeit und bei 2,5 Prozent auf einen *früheren* Zeitraum.

Kurzbewertung: Diese Kategorie ist im Erleben vieler Menschen mit Conterganschädigung neben jener der „Unterstützung“ die wichtigste in der Außenwahrnehmung der Conterganstiftung. Auch diese Aussage unterstreicht die Bedeutung des hier berichteten Befundes für die Bewertung der Arbeit der Stiftung. Fast 50 Prozent aller Befragten haben die Kategorie des „Engagements“ für ihre Bewertung der Stiftungsarbeit spontan genannt, was auf eine vergleichsweise positive Bewertung der Stiftung deutet. Zusätzlich erscheint der Befund wichtig, wonach 60 Prozent diese Bewertung auf die heutige und nur 3 Prozent auf die frühere Zeit angewendet wissen wollen. Mit anderen Worten: Im „Zeitvergleich“ hat die Conterganstiftung – wenn man die Bewertung Menschen mit Conterganschädigung heranzieht – erkennbar an Engagementbereitschaft und -fähigkeit gewonnen.

Kategorie: Zurückhaltend

Umschreibung der Kategorie: Die Conterganstiftung wird im Erleben der Menschen mit Conterganschädigung als Einrichtung erfahren, die von sich aus nicht für Menschen mit Conterganschädigung initiativ wird, die von sich aus mit Informationen und Beratungsangeboten nicht auf Menschen mit Conterganschädigung zugeht. Vielmehr müssen die Mitarbeitende wiederholt angesprochen und angestoßen werden, damit sie sich um Belange der Menschen mit Conterganschädigung kümmern.

Befund: Auf N = 76 Personen (= 37,1 %) traf diese Kategorie zu. Bei 48,7 Prozent ließ sich diese zeitlich nicht zuordnen, bei 38,2 Prozent galt sie einem *früheren*, bei 13,2 Prozent dem *aktuellen* Zeitraum.

Kurzbewertung: Auch das Gegenteil des Engagements – nämlich Verhaltenheit oder Reserviertheit mit Blick auf das Sich-Einsetzen für die Belange der Menschen mit Conterganschädigung – wird mit 37,1 Prozent der an den Interviews beteiligten Personen recht häufig zur Charakterisierung der Stiftungsarbeit verwendet, auch wenn dieser Anteil erkennbar (20 Prozent) unter jenem für „Engagement“ liegt. Es fällt auf, dass 38 Prozent diese „zurückhaltende“ Einstellung und Haltung der Stiftung auf einen schon länger zurückliegenden Zeitraum angewendet wissen will, während nur 13 Prozent diese Charakterisierung für die Gegenwart und jüngste Vergangenheit wählen. Und doch sollte die „Zurückhaltung“ genauer auf ihre möglichen Ursachen hin befragt werden, auch weil fast 50 Prozent diese Charakterisierung ohne zeitliche Differenzierung vornehmen, diese mithin (implizit oder explizit) auf die Gegenwart anwenden.

Kategorie: Kompetent

Umschreibung der Kategorie: Die Conterganstiftung wird im Erleben der Menschen mit Conterganschädigung als Einrichtung erfahren, die in ihrer Gesamtheit ausgeprägtes Fakten- und Strategiewissen mit Blick auf die mögliche Förderung der Lebenssituation von Menschen mit Conterganschädigung besitzt und effektiv bereitstellt. Die Mitarbeitenden erweisen sich in allen Gesprächen als souverän.

Befund: N = 82 Personen (= 40,0 %) trafen Aussagen, die durch diese Kategorie abgebildet werden konnten. Dabei ließ sich bei 40,2 Prozent keine zeitliche Zuordnung vornehmen, bei 57,3 Prozent die Zuordnung zum *aktuellen* Zeitraum, bei 2,4 Prozent die Zuordnung zu einem *früheren* Zeitraum.

Kurzbewertung: Einen zentralen Aspekt der Kompetenz sahen die Teilnehmenden in der persönlichen Kompetenz oder Persönlichkeit der Mitarbeitenden wie auch der Mitglieder des Vorstands verortet. Einen weiteren Aspekt erkannten sie in den als gut oder als sehr gut bewerteten Beratungsleistungen,

die von den Mitarbeitenden erbracht wurden. Diese beiden Kompetenzaspekte wurden vielfach in engem Zusammenhang mit dem Vertrauen in die künftige Arbeit der Stiftung und eine fachlich wie ethisch überzeugende Begleitung im Alter genannt.

Kategorie: Nicht kompetent

Umschreibung der Kategorie: Die Conterganstiftung erscheint im Erleben der Menschen mit Conterganschädigung als Einrichtung, die in ihrer Gesamtheit nicht über jenes Fakten- und Strategiewissen verfügt, welches notwendig ist, um Menschen mit Conterganschädigung wirksam zu helfen. Mitarbeitende wirken bei vielen Fragen überfordert und können schon gar nicht relativ spontan und zügig auf Anfragen seitens der Menschen mit Conterganschädigung antworten.

Befund: N = 54 Personen (= 26,3 %) trafen Aussagen, die sich durch diese Kategorie abbilden ließen. Bei 55,6 Prozent war keine zeitliche Zuordnung möglich, bei 35,2 Prozent bezogen sich die Aussagen auf einen *früheren* Zeitraum, bei 9,3 Prozent auf die *heutige* Zeit.

Kurzbewertung: Wenn auch nur ein Fünftel aller Befragten die Kategorie fehlender Kompetenz für die Charakterisierung der Stiftung und ihrer Arbeit gewählt hat, so sollte doch dieser Anteil einen Anstoß zur Analyse möglicher Passungsprobleme zwischen Bedürfnissen und Bedarfen von Menschen mit Conterganschädigung einerseits sowie den Stiftungsangeboten andererseits geben. In den Interviews drängte sich nicht selten der Eindruck auf, dass die Erwartungen der Menschen mit Conterganschädigung nicht mit den rechtlich definierten Aufgaben der Stiftung korrespondierten, was durchaus zur Enttäuschung auf Seiten ersterer wie auch zu Konflikten mit den Mitarbeitenden führen konnte. Zudem wurden auch erlebte Schwierigkeiten im Kommunikationsstil letzterer für die Bewertung fehlender Kompetenz verantwortlich gemacht. So wie „Kompetenz“ im Erleben der Nutzer und Nutzerinnen viel mit der Persönlichkeit des bzw. der Beratenden zu tun hat, so auch die „fehlende Kompetenz“.

Kategorie: Transparent

Umschreibung der Kategorie: Die Conterganstiftung erweist sich den Menschen mit Conterganschädigung zufolge als Einrichtung, die alle Entscheidungsprozesse und -gründe gegenüber den Menschen mit Conterganschädigung offenlegt und damit in der Lage ist, überzeugende Begründungen auch dann anzuführen, wenn die Empfehlungen oder Entscheidungen sich nicht ganz auf der Linie der Menschen mit Conterganschädigung bewegen.

Befund: Aussagen von N = 46 Personen (= 22,4 %) ließen sich dieser Kategorie zuordnen. Bei 76,1 Prozent bezogen sich diese auf den *aktuellen* Zeitraum, bei 8,7 Prozent auf einen *früheren* Zeitraum. Bei 15,2 Prozent hingegen war eine zeitliche Zuordnung nicht möglich.

Kurzbewertung: Bei den hier berichteten Befunden ist von besonderer Bedeutung, dass sich 76 Prozent der Personen mit der Deutung der Stiftung und ihrer Arbeit als „transparent“ auf die Gegenwart und nur 15 Prozent auf die Vergangenheit bezogen. Dies deutet durchaus auf einen von den Nutzerinnen und Nutzern der Stiftungsarbeit wahrgenommenen Wandel in der Einstellung und Haltung der Stiftung hin, der in Richtung auf mehr erlebte Demokratie und weniger Patriotismus weist.

Kategorie: Intransparent

Umschreibung der Kategorie: Die Conterganstiftung wird im Erleben der Menschen mit Conterganschädigung als Einrichtung erfahren, die keinerlei Einblick in Entscheidungsprozesse vermittelt und keine wirklich überzeugenden Argumente für bestimmte Entscheidungen anzubieten

vermag. Damit vermittelt sie auch den Eindruck von Willkür beim Treffen und Umsetzen von Entscheidungen.

Befund: Für N = 59 Personen (= 28,8 Prozent) besaß diese Kategorie Gültigkeit. In 64,4 Prozent der Fälle war eine zeitliche Zuordnung nicht möglich, in 28,8 Prozent der Fälle bezog sie sich auf einen *früheren*, in 6,8 Prozent der Fälle auf den *aktuellen* Zeitraum.

Kurzbewertung: Es darf nicht unterschätzt werden, dass mehr Personen explizit von *fehlender* als von *gegebener* Transparenz sprechen, wenn die Stiftung und Stiftungsarbeit charakterisiert werden. Und es ist zu bedenken, dass nur ein kleinerer Teil eine Differenzierung zwischen Zeiträumen vornimmt: bei fast zwei Drittel der Personen war diese Differenzierung nicht erkennbar. Mit Intransparenz sind vor allem geringe Kenntnisse über die Entscheidungsströme in der Stiftung wie auch über die den einzelnen Entscheidungen zugrunde gelegten Kriterien gemeint. Es wird auch vereinzelt explizit gefordert, dass die Stiftung sehr viel mehr Außendarstellung betreiben sollte, um damit zur Transparenz beizutragen.

5.1.2.2 Bewertung der Conterganstiftung durch Betroffene

Ergänzend zu den im qualitativen Datenmaterial berichteten Erfahrungen von Menschen mit Conterganschädigung mit der Conterganstiftung (vgl. IV.5.1.2.1), wurden Teilnehmende am Ende der Interviews gebeten eine allgemeinere Bewertung, mittels jeweils vier standardisierter Fragen und Aussagen, der Conterganstiftung vorzunehmen (Tab. 41 und Tab. 42). Wie bei der Auswertung vorangegangener standardisierter Aussagen, werden die Ergebnisse im Folgenden deskriptiv beschrieben, in den Kontext bereits berichteter Ergebnisse gesetzt und anhand von qualitativen Interviewdaten weiter ausgeführt oder erläutert.

Die befragten Menschen mit Conterganschädigung bewerteten die Entwicklung der Conterganstiftung, als auch die Arbeit dieser tendenziell positiv/gut. Die Einigkeit unter den Teilnehmenden bei der Bewertung dieser beiden Aspekte ist vergleichsweise groß (Tab. 41). Personen, die die Entwicklung der Conterganstiftung in den Interviews als positiv beschrieben, bezogen sich insbesondere auf die Zeit nach der Verabschiedung des Dritten Gesetzes zur Änderung des Conterganstiftungsgesetzes im Jahr 2013.¹⁰⁶² Die Äußerungen können oftmals mit der Erhöhung der Conterganrente in Verbindung gebracht werden, aber nicht ausschließlich: „[Es gab eine] Entwicklung in den letzten Jahren (sichergestellt durch den Bund), man kümmert sich mehr um die Geschädigten, das war früher nicht so“. Spezifische Kategorien zu Erfahrungen Betroffener mit der Conterganstiftung, welche zeitlich differenziert ausgewertet wurden und somit auch einen Rückschluss auf die Entwicklung der Stiftung zulassen, wurden unter dem vorangegangenen Kapitel 5.1.2.1 ausführlich erläutert und können dort nachgelesen werden. Neben einigen Teilnehmenden, die die Entwicklung der Conterganstiftung positiv bewerten, gab es eine nennenswerte Anzahl von Personen, die in den Interviews berichteten, sich mit der Entwicklung der Stiftung nicht (ausführlich) befasst zu haben oder damit erst in den vergangenen Jahren begonnen zu haben. In diesen Fällen spielte die Conterganstiftung in der persönlichen Biografie meist eine untergeordnete Rolle oder die Wahrnehmung der Stiftung veränderte sich im Laufe der Zeit: „[Die] Veränderungen waren für mich eher politische Entscheidungen. Ich habe die Conterganstiftung in den letzten Jahren erst wahrgenommen, davor [war sie nur ein] Auszahlungsorgan. Jahrzehnte war sie nur damit beschäftigt die Rente auszuzahlen“. Im qualitativen Datenmaterial waren auch die Positionen vertreten, wenn auch in geringerem Ausmaß, dass sich die Conterganstiftung nicht oder nicht positiv entwickelt habe: „(...) einige Contergangeschädigte (Gehörlose) werden aktiv ausgeschlossen (Inklusion/Teilhabe nicht vorhanden) (...)“. Es fehle noch immer an Transparenz, Unterstützung und

¹⁰⁶² Deutscher Bundestag: Gesetzentwurf der Fraktionen der CDU/CSU, SPD und FDP. Entwurf eines Dritten Gesetzes zur Änderung des Conterganstiftungsgesetzes, unter: Deutscher Bundestag, Ja zu höheren Renten für Contergangeschädigte, <<https://dserver.bundestag.de/btd/17/126/1712678.pdf>> (28.03.2024).

Mitspracherecht. Die nicht so positiven Erfahrungen mit der Conterganstiftung werden ebenfalls im vorangegangenen Kapitel 5.1.2.1 intensiver berichtet. Im Allgemeinen wurde die Arbeit der Conterganstiftung von 52,5 % der Teilnehmenden als gut bzw. sehr gut bewertet.

Die Beratungstätigkeit und das Auftreten der Conterganstiftung nach außen wurde von den Teilnehmenden im Grunde als weder gut noch schlecht bewertet, mit einer größeren Streuung der Antworten in Bezug auf die Beratungstätigkeit der Stiftung. Die Beantwortung dieser beiden Fragen war für die Teilnehmenden nicht immer einfach oder für manche auch nicht möglich (Tab. 41). Manche Teilnehmende gaben keine Bewertung ab und gaben an, die Beratungsleistung der Conterganstiftung kaum oder gar nicht in Anspruch zu nehmen und das Auftreten der Conterganstiftung nach außen nicht bewerten zu können.

Die Beratungstätigkeit der Conterganstiftung scheint nach Auffassung der befragten Teilnehmenden, welche die Frage beantworteten, Verbesserungspotential aufzuweisen. In etwa 41 % fühlten sich gut bis sehr gut beraten, knapp 30 % entschied sich für eine neutrale Antwort. Die Bewertung dieser Kategorie kann zum einen die persönliche Kompetenz und die Beratungsleistung der Mitarbeitenden der Conterganstiftung beinhalten, womit interviewte Betroffene zufrieden zu sein scheinen. Der Kommunikationsstil hingegen, wurde als weniger positiv hervorgehoben (Kapitel 5.1.2.1). Zum anderen ist es möglich, dass die Bewertung der Frage Bezug zur Passgenauigkeit zwischen Stiftungsangebot und den Bedürfnissen und Bedarfen von Menschen mit Conterganschädigung nimmt. Wie unter Kapitel 5.1.2.1 näher erläutert, scheint es an dieser Stelle Diskrepanzen zu geben. Das qualitative Datenmaterial weist daraufhin, dass die Erwartungen von Menschen mit Conterganschädigung über die rechtlich definierten Aufgaben hinauszugehen scheinen, was zu Enttäuschung und Unmut auf Seiten der Betroffenen führen kann. Das Ergebnis der standardisierten Frage untermauert die Befunde unter Kapitel 5.1.2.1, welche zur Erläuterung beitragen und Entwicklungsmöglichkeiten aufzeigen.

Das kompetente Auftreten der Conterganstiftung nach außen bezieht sich auch auf die von ihr geleistete Öffentlichkeitsarbeit. Viele der befragten Menschen mit Conterganschädigung sind nicht der Meinung, dass die Stiftung die allgemeine und politische Öffentlichkeit ausreichend für die Belange Betroffener sensibilisiert; weder in der Vergangenheit noch heute. Einige sagten aus, dass die Conterganstiftung mehr Öffentlichkeitsarbeit betreiben sollte: „Nein, es wird nicht ausreichend genug sensibilisiert, das muss umfangreicher geschehen, da muss mehr gemacht werden“ und aktives Anwerben von Spenden und Gelder gefordert sei. Mehr Öffentlichkeitsarbeit sei auch im eigenen Interesse der Stiftung: „In der Presse liest man nicht viel oder man bekommt es nicht mit. Sie sollten vielleicht im Eigeninteresse mehr für sich tun und die Presse mehr beanspruchen, die Leistungen publik machen, sonst bekommt es keiner mit“. Das phasenweise auftretende gesellschaftliche und politische Interesse an der *Contergan*thematik in der Vergangenheit, ist aus Sicht einiger Teilnehmender der Verdienst von engagierten Betroffenen, Betroffenenvertreterinnen und -vertretern des Stiftungsrats, dem Film „Eine einzige Tablette“ und Presse-Artikeln. In den Interviews traten weitere Positionierungen auf, wenn auch weniger häufig. So gab es Stimmen, die aussagten, dass sich die Conterganstiftung ausreichend engagiere und nicht mehr Öffentlichkeitsarbeit notwendig sei: „Im Rahmen ihrer rechtlichen Möglichkeiten wurde genug gemacht, ich wünsche mir nicht mehr von der Stiftung“. Andere Teilnehmende gaben an, die Öffentlichkeitsarbeit kaum beurteilen zu können, auch weil nur schwer abzugrenzen sei, von welchen Akteuren Initiativen ausgingen bzw. ausgehen: „Weiß ich nicht – ich würde mal sagen: ja [ausreichende Sensibilisierung der Öffentlichkeit]. Man kann so schlecht abgrenzen, was Stiftung, Politik und Betroffene gemacht haben. Ich würde sagen: Die Stiftung ist wenig an die Öffentlichkeit gegangen. Die Initiative ging von den Betroffenen aus“. Schlussfolgernd könnte neben der Verbesserung der Öffentlichkeitsarbeit, mehr Transparenz bzgl. der Arbeit, welche die Conterganstiftung in diesem Bereich leistet, die Perspektive der Betroffenen auf die Stiftung positiv verändern.

Tabelle 41: Ergebnisse standardisierter Fragen, mit Bezug zur allgemeinen Bewertung der Conterganstiftung

Fragestellung	Bewertung ^a		
	N ^b	M	SD
Wenn Sie die Entwicklung der Conterganstiftung bewerten müssten, wie würden Sie diese bewerten?	200	3,26	1,04
Wenn Sie die Arbeit der Conterganstiftung bewerten müssten, wie würden Sie diese bewerten?	200	3,40	1,12
Wie gut fühlen Sie sich durch die Conterganstiftung beraten?	186	3,16	1,24
Wie kompetent tritt die Conterganstiftung nach außen hin auf?	185	3,10	1,11

^aBewertung: 5-stufige Likert-Skala (1 = schlecht; 5 = sehr gut); Bewertungen reichten von min. 1 bis max. 5. ^bAnzahl der Personen die auf die Fragestellung antworteten. 202 Personen wurden befragt, von drei Personen liegen keine Daten vor.

Während die Befragten der Meinung sind, dass die Conterganstiftung zu einer angemessenen finanziellen Absicherung von Menschen mit Conterganschädigung beiträgt, wird das Zutun der Stiftung zu individuellen Möglichkeiten der sozialen Teilhabe Geschädigter als eher gering bewertet (Tab. 42).

Die gut bewertete finanzielle Absicherung ist auf die Erhöhung der Conterganrente im Zuge des Dritten Gesetzes zur Änderung des Conterganstiftungsgesetzes im Jahr 2013¹⁰⁶³, das bereits mehrfach angeführt wurde, zurückzuführen. Die deutliche Erhöhung der Rentenzahlungen ist für Betroffene eine der bedeutsamsten Entwicklungen in der Geschichte des Conterganskandals. Hinzugefügt werden soll, dass Betroffene zwar (sogar) *Dankbarkeit* für und *Zufriedenheit* in Bezug auf die Erhöhung der finanziellen Mittel äußern, in den Interviews jedoch auch deutlich wurde, dass diese nicht für jede betroffene Person ausreichend zu sein scheinen oder Sorge in Bezug auf die finanzielle Absicherung in der Zukunft besteht (dies dürfte die Streuung der Antworten erklären). So würde die Rentenerhöhung die Jahrzehnte langen geringen Zahlungen nicht auffangen. Für manche Betroffenen reichen die finanziellen Mittel noch nicht für bspw. die pflegerische Versorgung und alltagspraktische Dinge (Reinigung, Kleidung, Getränkelielieferung) aus. Hinzukommt ein schwer absehbarer finanzieller Bedarf und Beratungsbedarf aufgrund von Folge- und Spätschäden. In die Zukunft blickend traf eine teilnehmende Person folgende Aussage: „Irgendwann wird man ein Pflegeheim brauchen, wie wird die Finanzierung sein?“. Die finanzielle Absicherung Betroffener bis zum Lebensende, welche Bedarfe auch entstehen mögen, wird als eine der Hauptaufgaben der Conterganstiftung angesehen. In den Interviews wurden mehr Äußerungen in Bezug auf einen größeren monetären Bedarf geäußert, als die Bewertung der standardisierten Aussage erwarten ließ.

An dieser Stelle sei angemerkt, dass manche Befragte die Formulierung der Aussage kommentierten. Die Meinungen, ob nun die Conterganstiftung für die finanzielle Absicherung sorgt oder lediglich für die Auszahlung und die Verwaltung des Geldes zuständig ist, gehen auseinander. Dies wurde auch im qualitativen Material deutlich. Manche Teilnehmenden argumentierten, dass die finanziellen Mittel (inzwischen alleinig) aus den Haushaltsmitteln des Bundes¹⁰⁶⁴ kommen, weshalb dieser für die

¹⁰⁶³ Deutscher Bundestag: Gesetzentwurf der Fraktionen der CDU/CSU, SPD und FDP. Entwurf eines Dritten Gesetzes zur Änderung des Conterganstiftungsgesetzes, unter: Deutscher Bundestag, Ja zu höheren Renten für Contergangeschädigte, <<https://dserver.bundestag.de/btd/17/126/1712678.pdf>> (28.03.2024).

¹⁰⁶⁴ Stiftungsauftrag, unter: Contergan Infoportal, <<https://contergan-infoportal.de/stiftung/stiftungsauftrag/>> (28.03.2024)

finanzielle Absicherung sorgt. Des Weiteren wird die gesetzliche Änderung, einhergehend mit der Erhöhung der Rentenzahlung, von manchen nicht unbedingt als Verdienst der Conterganstiftung angesehen, vielmehr sei dies erneut das Resultat der Anstrengungen engagierter Betroffener, dem Film „Eine einzige Tablette“ und den Heidelberger Conterganstudien. Andere sagten aus, dass die Conterganstiftung eine Rolle bei der Anpassung der Renten spielte und hinsichtlich finanzieller Unterstützung vieles erreicht habe. Neben der finanziellen Absicherung der Betroffenen kam auch immer wieder die finanzielle Absicherung Hinterbliebener in der Zukunft auf.

Aus der Perspektive teilnehmender Betroffener ist der Beitrag der Conterganstiftung zu individuellen Möglichkeiten sozialer Teilhabe ausbaufähig (Tab. 42). Die stärkere Streuung deutet auf die doch recht unterschiedlichen individuellen Bedürfnisse von Menschen mit Conterganschädigung hin und somit auch auf die Rolle, welche die Conterganstiftung in der persönlichen Biografie, also auch bei der Gestaltung der sozialen Teilhabe, einnimmt.

In Kapitel III ist bereits darauf eingegangen, ob und wie die Conterganstiftung zur Verbesserung der Lebenssituation Betroffener beiträgt (vgl. III.7.2.4). Die Auswertung der standardisierten Aussage kommt zu einem ähnlichen, wenn auch weniger starken Ergebnis als die Resultate der qualitativen Daten. Teilnehmende sind der Meinung, dass die Conterganstiftung tendenziell zur Förderung der Lebenssituation von Menschen mit Conterganschädigung beiträgt, wobei die Bewertungen stärker variieren (Tab. 42). Möglicherweise ist die Bewertung abhängig vom Ausmaß des Unterstützungsbedarfs und der Inanspruchnahme der Unterstützungsleistungen Betroffener.

Die Vertretung von Bedürfnissen, Anliegen sowie Interessen der Betroffenen durch die Conterganstiftung wurde von den Teilnehmenden eher neutral bewertet, wobei erneut die Bewertungen stark variieren (Tab. 42). Diese Ergebnisse korrespondieren mit der Wahrnehmung der individuellen Repräsentation Betroffener durch die Conterganstiftung im qualitativen Datenmaterial. Die Bandbreite an Aussagen ist groß. Viele der Teilnehmenden gaben an, dass sie sich heute besser von der Conterganstiftung repräsentiert fühlen als früher: „Früher gar nicht, im Lauf der Jahre immer mehr und inzwischen wirklich gut. 2013 war ein Schlüsseljahr [Verabschiedung des Dritten Gesetzes zur Änderung des Conterganstiftungsgesetzes]“. Die Stiftung wisse nun, „... dass sie ernstzunehmende Gesprächspartner sind (die Geschädigten). Früher wurden sie als Opfer gesehen, über die die Stiftung entscheiden kann“. Im Gegensatz dazu, gab eine ähnliche Anzahl an Teilnehmenden an, sich weder früher noch heute durch die Conterganstiftung repräsentiert zu fühlen, denn sie würde nicht die Interessen Betroffener vertreten, viel mehr würden die Interessen des Staates umgesetzt werden. Außerdem sei die Stiftung „nicht ehrlich“. Im Zusammenhang mit den vorangegangenen Aussagen, gaben die Teilnehmenden meist an, sich von Betroffenenvertreterinnen und -vertretern im Stiftungsrat, aktiveren engagierten Menschen mit Conterganschädigung, einzelnen Landesverbänden oder gar von der Grünenthalstiftung besser repräsentiert zu fühlen. Weniger Stimmen, aber vorkommend, sagten in den Interviews aus, sich zu jeder Zeit gut durch die Conterganstiftung vertreten gefühlt zu haben oder gar nicht von ihr vertreten werden zu wollen. Die unterschiedlichen Wahrnehmungen der persönlichen Repräsentation durch die Stiftung ist wohl auf die verschiedenen Bedarfe und der Rolle der Stiftung in der eigenen Biografie zurückzuführen und spiegelt sich gut in folgender Paraphrase wider:

Er fühlt sich von der Stiftung nicht repräsentiert. Auch da muss man unterscheiden. Es gibt zweierlei Betroffene, die einen nehmen es an und kämpfen und tun und leben und fertig, andere gehen im Kampf für diese Sache auf, fühlen sich um ihr Leben betrogen. Er, für sich, hat nicht das Bedürfnisse, dass ihn die Stiftung repräsentiert. Er braucht sie nicht.

Tabelle 42: Ergebnisse standardisierter Aussagen, mit Bezug zur allgemeinen Bewertung der Conterganstiftung

Standardisierte Aussagen	Bewertung ^a		
	N ^b	M	SD
Die Conterganstiftung trägt dazu bei, dass die Betroffenen mit ihren Behinderungen besser zurechtkommen.	199	3,18	1,30
Die Conterganstiftung trägt zu einer angemessenen finanziellen Absicherung der Betroffenen bei.	197	3,72	1,20
Die Conterganstiftung leistet einen wesentlichen Beitrag zu individuellen Möglichkeiten sozialer Teilhabe der Betroffenen.	192	2,70	1,23
Die Conterganstiftung repräsentiert die Bedürfnisse und Anliegen der Betroffenen.	199	3,07	1,26

^aBewertung: 5-stufige Likert-Skala (1 = ich stimme gar nicht zu; 5 = ich stimme voll zu); Bewertungen reichten von min. 1 bis max. 5. ^bAnzahl der Personen die auf die Aussagen antworteten. 202 Personen wurden befragt, von drei Personen liegen keine Daten vor.

5.1.2.3 Zusammenfassende Bewertung

Die Conterganstiftung wird *in summa* positiv bewertet, wenn die Kategorien *Unterstützung* (im Sinne von Unterstützungspotenzialen, die Menschen mit Conterganschädigung zugutekommen), *Kompetenz* (im Sinne des Fakten- und Strategiewissens, aber auch im Sinne der moralischen und humanen Fähigkeiten) sowie *Engagement* (im Sinne der Eigeninitiative oder des proaktiven Handelns) im Zentrum der Analyse stehen: Diese Kategorien waren – auch im Gegensatz zu ihren Gegensatz- oder Kontrakategorien – stark besetzt. Dies ist deswegen besonders hervorzuheben und zu würdigen, weil die mit diesen Kategorien umschriebenen Entscheidungs-, Handlungs- und Verhaltensabläufe von unmittelbarem Einfluss auf die von Menschen mit Conterganschädigung beschriebene Begleitung, Beratung und Hilfe sind. Zudem wird mit der Kategorie Engagement ausgedrückt, dass die Conterganstiftung im Erleben der Menschen mit Conterganschädigung ein wirkliches Interesse daran hat, etwas für diese Menschen zu tun, für diese Menschen auch wirklich da zu sein. Dabei fällt auch auf, dass sich die positiven, vor allem auf diese drei Kategorien beziehenden Bewertungen mit Blick auf die jüngere Vergangenheit und Gegenwart (noch einmal) deutlich verstärkt haben.

In den anderen Kategorien fallen die Bewertungen nicht so positiv aus. Dies gilt vor allem für solche Kategorien, in denen Menschen mit Conterganschädigung „Haltungen“ ihnen gegenüber zu erkennen glauben; es sind drei Kategorien, die hier dominieren – und stärker besetzt sind als die Gegen- oder Kontrakategorien: „Bürokratisches Verhalten“, „Paternalismus“ und „Transparenz“. Auch wenn sich mit Blick auf diese Kategorien im Erleben der Menschen mit Conterganschädigung im Zeitverlauf (zum Teil deutliche) Verbesserungen eingestellt haben, so sind die Anteile an Interviewpartnerinnen und -partnern, deren Aussagen eine Subsumption unter diese drei Kategorien zuließen, doch recht hoch. Dies führt zur Empfehlung, das eigene *Kommunikationsverhalten* den spezifischen Vulnerabilitäten und Unsicherheiten, aber genauso den spezifischen Ressourcen und Widerstandsfähigkeiten der Menschen mit Conterganschädigung noch stärker und besser anzupassen.

Die Tatsache, dass drei Kategorien vom größeren Anteil der Interviewpartnerinnen und -partner positiv besetzt werden, drei Kategorien hingegen eher negativ, und dass sich die eher positiv besetzten sowie die eher negativ besetzten Kategorien in ihrer inhaltlichen Ausrichtung erheblich unterscheiden (die eher positiv besetzten beschreiben Effektivität, die eher negativ besetzten hingegen Kommunikationsstile), weist darauf hin, dass die befragten Personen höchst differenziert über ihr Erleben sowie über ihre

Erfahrungen im Kontakt mit der Stiftung gesprochen haben. Dazu passt die Beobachtung, dass von den Menschen mit Conterganschädigung immer wieder hervorgehoben wurde, dass man vielleicht mit einzelnen Bewertungen „übermäßig kritisch“ verfare – was aber auch und vor allem dem Wunsch geschuldet sei, der Conterganstiftung Fingerzeige auf mögliche Verbesserungen zu geben. Dazu passt auch, dass es häufig vorkam, dass eine teilnehmende Person mit Blick auf die in einzelnen Kategorien abgebildeten Inhalten positive, in anderen hingegen negative Bewertungen abgegeben hatte. – Zudem sei hier angemerkt, dass sich unter den Teilnehmenden nur sehr wenige fanden, die ihre Einschätzung stark akzentuiert darstellten. Aus dem Mittel über die Gruppe lässt sich nicht ohne Weiteres auf individuelle Perspektiven schließen; aus diesem Grunde sei betont, dass die weit überwiegende Mehrzahl der Interviews für ein höchst sorgfältiges Abwägen von Standpunkten sprach.

5.2 Fragebogenerhebung – Beziehung zwischen Menschen mit Conterganschädigung und der Conterganstiftung

Andreas Kruse, Julia Schneider

Auf der Grundlage der Befunde, die wir in den Interviews mit Menschen mit Conterganschädigung gewonnen hatten, erstellten wir einen weiteren Fragebogen, in dem wir gezielt Items aufgenommen haben, die sich mit der Beziehung zwischen Menschen mit Conterganschädigung einerseits und der Conterganstiftung andererseits – und zwar ganz aus der Perspektive der Menschen mit Conterganschädigung – befassten. Hier ging es uns darum, herauszuarbeiten, wie diese Beziehung im Rückblick auf die Vergangenheit bewertet wurde, wie diese heute bewertet wird und welche Erwartungen mit Blick auf die Zukunft an die Conterganstiftung gerichtet werden: in welcher Weise kann und soll diese im Erleben von Menschen mit Conterganschädigung Unterstützung bieten? Zudem wurden ergänzende Fragen zu den an die Kompetenzzentren gerichteten Erwartungen sowie zur erlebten Angemessenheit vs. Nicht-Angemessenheit der Beurteilung von vorgeburtlichen Schäden und Spätschäden gestellt. Bei der Bewertung der von der Conterganstiftung wahrgenommenen Aufgaben sowie bei der Einschätzung des in die Conterganstiftung gesetzten Vertrauens wählten wir die Einführung der pauschalen Leistung zur Deckung spezifischer Bedarfe als einen signifikanten Zeitpunkt: Uns interessierte, inwieweit sich die Bewertung der Aufgaben sowie des Vertrauens mit Blick auf die Zeit vor diesem Zeitpunkt unterscheiden von der Bewertung der Aufgaben und des Vertrauens nach diesem Zeitpunkt. Da in den Interviews mit Menschen mit Conterganschädigung die „pauschale Leistung zur Deckung spezifischer Bedarfe“ sehr gerne und fast immer mit dem Begriff des „persönlichen Budgets“ umschrieben wurde, haben wir uns bei der Item-Formulierung auf diesen Begriff verständigt: wir sprachen im Fragebogen also nicht von der „Einführung der pauschalen Leistung zur Deckung spezifischer Bedarfe“, sondern von der „Einführung der persönlichen Budgets“. In den Interviews mit den Menschen mit Conterganschädigung wie auch mit Repräsentantinnen und Repräsentanten der Conterganstiftung wurde uns einmalmehr deutlich, welches Gewicht die *Beratung durch Mitarbeitende der Stiftung* im Erleben der Menschen mit Conterganschädigung wie auch in der Deutung der Repräsentantinnen und Repräsentanten der Stiftung einnimmt. Mit Einführung der pauschalen Leistung zur Deckung spezifischer Bedarfe sind nach Ansicht der Menschen mit Conterganschädigung viele der früheren Beratungsanlässe (mehr oder minder) obsolet. Dabei ist aber zu bedenken: früher vorgenommene Beratungen durch Mitarbeitende konzentrierten sich zwar auf Hilfe- und Unterstützungsmöglichkeiten und deren Finanzierung; sie schlossen aber (zumindest indirekt) vielfach Beratungsleistungen mit Blick auf seelische und soziale Anliegen der Menschen mit Conterganschädigung ein. Dieser Rat in seelischen und sozialen Lebensfragen wurde von den Menschen

mit Conterganschädigung in hohem Maße geschätzt. Uns interessierte, inwieweit die fortfallende Beratung mit Blick auf Hilfe- und Unterstützungsmöglichkeiten von Menschen mit Conterganschädigung auch als Zäsur im Hinblick auf die Beratung in seelischen und sozialen Lebensfragen wahrgenommen wird. Denn um es ganz deutlich zu sagen: Mit Einführung der pauschalen Deckung spezifischer Bedarfe ist ein Großteil spezifischer Beratungsgespräche, die sich früher auf konkrete Hilfe- und Unterstützungsmöglichkeiten bezogen, nun nicht mehr notwendig; gleichzeitig aber soll die Beratungsfunktion der Conterganstiftung durch die mit Inkrafttreten des Vierten Gesetzes zur Änderung des Conterganstiftungsgesetzes 2017 eingeführten pauschalen Leistungen zur Deckung spezifischer Bedarfe gestärkt werden – dies heißt, dass nun (nach dem Wegfall der Prüfung zustehender Leistungen zur Deckung spezifischer Bedarfe) deutlich mehr Zeit für die Beratung in konkreten seelischen und sozialen Problemlagen oder Krisen zur Verfügung stehen sollte. Und auch in der Conterganstiftung selbst konnten wir auf eine stark ausgeprägte Bereitschaft (und Kompetenz) treffen, Beratung in diesen konkreten seelischen und sozialen Problemlagen und Krisen anzubieten. Hier interessierte uns die Frage: Wie bewerten Menschen mit Conterganschädigung diese (neuen) Beratungsfunktionen, in welchem Maße nehmen sie diese wahr und an?

Bis zum Beginn der Datenauswertung erhielten wir 673 Fragebögen, von denen 669 umfassend (oder vollständig) ausgefüllt waren, vier Fragebögen hingegen nicht. Somit konnten wir in unserer Auswertung 669 Fragebögen berücksichtigen. In einigen Fragebögen waren bisweilen einzelne Items nicht beantwortet, weswegen in der untenstehenden Ergebnisdarstellung bei den einzelnen Items die jeweilige Stichprobengröße variiert.

Die Tatsache, dass zwischen der Aussendung der Fragebögen und deren Rücksendung nur ein Zeitraum von vier Wochen lag, rechtfertigt die Aussage, dass auch in diesem Untersuchungsteil eine hohe Kooperationsbereitschaft der Menschen mit Conterganschädigung bestand. Nachfolgend werden die Ergebnisse gesondert für jede Aussage berichtet und eingeordnet. Mit 673 Rückläufen haben wir fast ein Drittel der Grundgesamt ausgeschöpft; dies ist für einen derart begrenzten Zeitraum (ohne Erinnerungsschreiben!) eine außerordentlich hohe Zahl, die von großer Kooperationsbereitschaft und auch von Vertrauen in die Dignität des zu erstellenden Gutachtens zeugt.

Mit Einführung der pauschalen Leistung zur Deckung spezifischer Bedarfe hat die Conterganstiftung für mich an Bedeutung verloren.

630 (von 669) Personen haben diese Frage beantwortet. 52,2 % stimmten der Aussage gar nicht, 14,3 % nicht zu; dies sind zusammen 66,5 %. – 6,3 % stimmten voll zu, 7,6 % stimmten zu; dies sind zusammen 13,9 %. – 19,5 % äußerten sich neutral. Für zwei Drittel der Menschen mit Conterganschädigung ist also die Conterganstiftung *allgemein* (das heißt zunächst einmal ohne Differenzierung von Aufgaben- und Leistungsbereichen) heute genauso bedeutsam wie vor Einführung der pauschalen Leistung. Dieser Befund ist insofern von Bedeutung, als nicht selten – sowohl unter den Menschen mit Conterganschädigung selbst als auch in der weiteren Öffentlichkeit – die Annahme vertreten wird, dass sich die Aufgaben der Conterganstiftung alleine auf Beratungs- und Entscheidungsprozesse im Hinblick auf die im konkreten Falle notwendigen Hilfs- und Unterstützungsleistungen beschränkt hätten. Man kann auf Grundlage des hier berichteten Befunds davon ausgehen, dass die Conterganstiftung für viele Menschen mit Conterganschädigung *an sich* schon eine bedeutende Funktion besitzt. Diese Aussage wird durch die untenstehenden Befunde einmalmehr bestätigt.

Vor Einführung der pauschalen Leistung zur Deckung spezifischer Bedarfe war die Conterganstiftung für mich ein bedeutender Partner.

620 Personen haben diese Frage beantwortet. 27,7 % stimmten voll zu, 14,5 % stimmten zu; dies sind zusammen 42,2 %. – 19,5 % stimmten der Aussage gar nicht, 12,3 % nicht zu; dies sind zusammen 31,8 %. – 26,0 % äußerten sich neutral. Der Anteil an 42,2 % der Befragten, die dieser Aussage zustimmten, mag auf den ersten Blick gering erscheinen. Bei genauerer Hinterfragung erweist er sich als relativ hoch. Warum? Schon in den Interviews konnten wir erkennen, dass Menschen mit Conterganschädigung sehr klar zwischen „Partner“ und „bedeutendem Partner“ unterscheiden. Unter „Partner“ verstehen sie in diesem Falle eine Institution, mit der sie kooperieren, die für sie wichtige Dienstleistungen erfüllt. „Bedeutender Partner“ bezeichnet in ihrem Verständnis hingegen eine Institution, der große Bedeutung in Bezug auf Alltags- und Lebensgestaltung *wie auch* in Bezug auf seelische und soziale Lebensfragen besitzt. Dies könnte auch ein erster vorsichtiger Hinweis auf das künftige Aufgabenportfolio der Conterganstiftung sein, innerhalb dessen ein breites Beratungsspektrum ein großes Gewicht besitzt.

Mit Einführung der pauschalen Leistung zur Deckung spezifischer Bedarfe hat die Conterganstiftung ihre Beratungsfunktion eingeübt.

615 Personen haben diese Frage beantwortet. 52,0 % stimmten der Aussage gar nicht, 15,0 % nicht zu; dies sind zusammen 67 %. – 6,8 % stimmten voll zu, 8,1 % stimmten zu; dies sind zusammen 14,9 %. – 18,0 % äußerten sich neutral. Für zwei Drittel der Menschen mit Conterganschädigung ist die Conterganstiftung in ihrer *Beratungsfunktion* heute genauso bedeutsam wie vor Einführung der pauschalen Leistung. Es handelt sich hier um einen eminent wichtigen, vielleicht sogar *den* zentralen Grund. Denn zwei Drittel der Antwortenden betonen (die Hälfte sogar ausdrücklich), dass mit Einführung der pauschalen Leistung zur Deckung spezifischer Bedarfe die Conterganstiftung *eben nicht* ihre Beratungsfunktion eingeübt hat, was wie folgt gedeutet werden kann: Aus Sicht der Menschen mit Conterganschädigung besteht über Entscheidungs- und Beratungsprozesse mit Blick auf konkrete Hilfs- und Unterstützungsleistungen hinaus ein signifikanter Beratungsbedarf; folgen wir den in den Interviews getroffenen Aussagen, so gewinnen hier stärker altersbezogene, aber eben auch psychologische und soziale Fragen große Bedeutung. Es lässt sich also konstatieren: Für die Conterganstiftung erwachsen aus diesen Aussagen konkret Anforderungen mit Blick auf die Selbstreflexion und Selbstvergewisserung: „Inwiefern werden wir auch in Zukunft gebraucht? Inwiefern kommt uns in Zukunft weiterhin eine wichtige Stellung mit Blick auf die Lebensgestaltung von Menschen mit Conterganschädigung zu?“ – dies wären entscheidende Fragen mit Blick auf Selbstreflexion und -vergewisserung. Vor dem Hintergrund der hier und in den Interviews gewonnenen Befunde können Selbstreflexion und -vergewisserung auch auf der Überzeugung der in der Conterganstiftung Tätigen aufbauen, schon in der Vergangenheit auch mit Blick auf eine hochgradig individualisierte Beratung wertvolle Hilfen geleistet und Impulse gegeben zu haben.

Auch heute wende ich mich in persönlichen Beratungsfragen an die Conterganstiftung.

653 Personen haben diese Frage beantwortet. 36,9 % stimmten voll zu, 16,1 % stimmten zu; dies sind zusammen 53,0 %. – 21,4 % stimmten der Aussage gar nicht, 10,6 % nicht zu; dies sind zusammen 32,0 %. – 15,0 % äußerten sich neutral. Mehr als die Hälfte der Antwortenden wandte sich *quasi spontan* an die Conterganstiftung, wenn es um persönliche Hilfe und Unterstützung oder persönliche Lebensfragen geht. Vor dem Hintergrund der in den Interviews getroffenen Aussagen lässt sich konstatieren, dass es nicht wenige Menschen mit Conterganschädigung gibt, die mit der Conterganstiftung heute *nicht* oder *nicht mehr* die Möglichkeit der weitergefassten Beratung assoziieren. Aus diesem Befund könnte ein Impuls für die künftige Selbstdarstellung der Conterganstiftung in der Öffentlichkeit abgeleitet werden – nämlich zur *thematisch umfassenden Lebensbegleitung* von Menschen mit Conterganschädigung beizutragen.

Die Conterganstiftung vertritt mit großer Kompetenz die Anliegen der Menschen mit Conterganschädigung in der Politik.

652 Personen haben diese Frage beantwortet. 37,9 % stimmten voll zu, 20,7 % stimmten zu; dies sind zusammen 58,6 %. – 12,4 % stimmten der Aussage gar nicht, 11,2 % nicht zu; dies sind zusammen 23,6 %. – 17,8 % äußerten sich neutral. Der Anteil der Antwortenden, die sich durch die Conterganstiftung politisch vertreten fühlen, ist mit fast 59 Prozent vergleichsweise hoch; diese vergleichsweise positive Bewertung schien auch in den Interviews durch. In der Vertretung der Anliegen von Menschen mit Conterganschädigung in politischen Diskursen wird eine signifikante Ergänzung von individuellen Beratungsangeboten gesehen, auch wenn dieses „politische Engagement“ eigentlich nicht zum genuinen Aufgaben- und Verantwortungsbereich der Conterganstiftung gehört.

Die persönliche Beratung durch die Conterganstiftung fehlt mir.

626 Personen haben diese Frage beantwortet. 40,1 % stimmten der Aussage gar nicht, 17,4 % nicht zu; dies sind zusammen 57,5 %. – 9,3 % stimmten voll zu, 9,7 % stimmten zu; dies sind zusammen 19,0 %. – 23,5 % äußerten sich neutral. Die Tatsache, dass nur ein Fünftel der Antwortenden der Aussage zustimmt, dass die persönliche Beratung durch die Conterganstiftung fehle, ist nicht in der Hinsicht zu interpretieren, dass der Beratung durch die Stiftung nur geringes Gewicht beigemessen worden wäre (in dem Sinne: „Die Beratung hat mir nicht geholfen“). Eher scheint dieser geringe Anteil darauf hinzudeuten, dass *auch heute* Beratung gesucht wird und dass diese *in Zukunft* gesucht werden wird. Die Erhaltung und der kontinuierliche Ausbau der Beratungskompetenz kann deswegen als eine wichtige Zukunftsaufgabe der Conterganstiftung angesehen werden, wobei diese Aussage nicht ausklammern sollte, dass die Beratungskompetenz schon heute eindeutig gegeben ist; und dies ausdrücklich auch im Erleben der Menschen mit Conterganschädigung.

Seit der Einführung der pauschalen Leistung zur Deckung spezifischer Bedarfe hat sich die persönliche Beratung durch die Conterganstiftung verbessert.

589 Personen haben diese Frage beantwortet. 10,9 % stimmten voll zu, 15,4 % stimmten zu; dies sind zusammen 26,3 %. – 16,3 % stimmten der Aussage gar nicht, 12,1 % nicht zu; dies sind zusammen 28,4 %. – 45,3 % äußerten sich neutral. Aus diesem Befund lässt sich vorsichtig folgern: Beratungsleistungen der Conterganstiftung wurden und werden in der Wahrnehmung von Menschen mit Conterganschädigung nicht allein, vielleicht auch nicht einmal primär auf Hilfs- und Unterstützungsleistungen reduziert, sondern schließen ein deutlich breiteres Themenspektrum ein.

Seit Einführung der pauschalen Leistung zur Deckung spezifischer Bedarfe hat sich meine Zufriedenheit mit der Conterganstiftung verbessert.

612 Personen haben diese Frage beantwortet. 24,0 % stimmten voll zu, 20,9 % stimmten zu; dies sind zusammen 44,9 %. – 12,3 % stimmten der Aussage gar nicht, 9,2 % nicht zu; dies sind zusammen 21,5 %. – 33,7 % äußerten sich neutral. Der Grund für diesen Befund liegt vermutlich darin, dass nicht wenige Menschen mit Conterganschädigung früher in der Conterganstiftung eine Entscheidungsinstitution mit Blick auf ihre Ansprüche wahrgenommen haben. So besteht heute die Möglichkeit eines unverkrampfteren und damit von größerem Vertrauen bestimmtes Verhältnis.

Die Conterganstiftung kann mir auch heute noch durch ihren Rat in Fragen der materiellen Sicherung sehr helfen.

642 Personen haben diese Frage beantwortet. 30,7 % stimmten voll zu, 18,8 % stimmten zu; dies sind zusammen 49,5 %. – 16,4 % stimmten der Aussage gar nicht, 12,5 % nicht zu; dies sind zusammen

28,9 % – 21,7 % äußerten sich neutral. Dieser Befund zeigt, dass auch mit Einführung der Pauschalierung sehr spezifische Fragestellungen – und dies auch mit Blick auf die materielle Sicherung – an die Conterganstiftung herangetragen werden.

Die Conterganstiftung wird in Zukunft für mich ein immer wichtigerer Partner werden.

644 Personen haben diese Frage beantwortet. 34,3 % stimmten voll zu, 19,3 % stimmten zu; dies sind zusammen 53,6 % – 13,8 % stimmten der Aussage gar nicht, 10,2 % nicht zu; dies sind zusammen 24,0 % – 22,4 % äußerten sich neutral. Deutlich mehr als die Hälfte der Antwortenden sieht schon heute in der Conterganstiftung einen für die persönliche Lebensgestaltung bedeutenden Partner; dieser Befund deutet darauf hin, dass altersbezogene Fragen mehr und mehr an Gewicht gewinnen werden. Denn das Thema Zukunft wird, wie die Interviews zeigten, von vielen Menschen mit Conterganschädigung mit altersbezogenen Fragen assoziiert.

Die Conterganstiftung kann mir in altersbezogenen Fragen mit ihrem Rat sehr helfen.

635 Personen haben diese Frage beantwortet. 29,0 % stimmten voll zu, 22,2 % stimmten zu; dies sind zusammen 51,2 % – 15,7 % stimmten der Aussage gar nicht, 11,3 % nicht zu; dies sind zusammen 27,0 % – 21,7 % äußerten sich neutral. Die genannte Annahme, dass das Thema Zukunft vielfach mit altersbezogenen Fragen assoziiert ist, wird hier noch einmal bestätigt; gleichwohl geht aus dem hier berichteten Befund indirekt hervor, dass neben „Alter“ im Erleben von Menschen mit Conterganschädigung auch andere Themen Bedeutung besitzen.

Die Conterganstiftung sollte in Zukunft noch stärker wissenschaftliche Studien im Dienste der Menschen mit Conterganschädigung fördern.

646 Personen haben diese Frage beantwortet. 39,8 % stimmten voll zu, 22,9 % stimmten zu; dies sind zusammen 62,7 % – 10,5 % stimmten der Aussage gar nicht, 7,6 % nicht zu; dies sind zusammen 18,1 % – 19,2 % äußerten sich neutral. Dabei berühren die wissenschaftlichen Fragestellungen, geht es nach den Menschen mit Conterganschädigung, auch, wenn nicht sogar zentral, altersbezogene Themen – und zwar multidisziplinär. Zudem klingt in der Betonung der „noch stärkeren Förderung“ (wissenschaftlicher Studien) eine gewisse Kritik an: daran nämlich, dass mit wissenschaftlichen Studien erst vergleichsweise spät begonnen worden sei und deren Befunde für nicht wenige Menschen mit Conterganschädigung spät, wenn nicht sogar zu spät kämen.

Die Conterganstiftung sollte sich noch stärker darum bemühen, den Austausch zwischen Menschen mit Conterganschädigung zu fördern.

645 Personen haben diese Frage beantwortet. 34,9 % stimmten voll zu, 23,9 % stimmten zu; dies sind zusammen 58,8 % – 7,4 % stimmten der Aussage gar nicht, 7,4 % nicht zu; dies sind zusammen 14,8 % – 26,4 % äußerten sich neutral. Dieser Befund deutet darauf hin, dass nicht wenige Menschen mit Conterganschädigung zumindest das Risiko einer in Zukunft sich mehr und mehr einstellenden Isolation und Einsamkeit antizipieren, welches – ihrer Meinung nach – durch vermehrtes Engagement der Stiftung vielleicht vermieden werden könnte. Dieses Thema spielte auch in den Interviews eine große Rolle.

Die Conterganstiftung sollte in Zukunft eine Dachstiftung für Menschen werden, die ihre Schadensersatzansprüche gerichtlich nicht durchsetzen können.

627 Personen haben diese Frage beantwortet. 32,2 % stimmten voll zu, 19,1 % stimmten zu; dies sind zusammen 51,3 %. – 18,5 % stimmten der Aussage gar nicht, 9,1 % nicht zu; dies sind zusammen 27,6 %. – 21,1 % äußerten sich neutral. Die Tatsache, dass mehr als die Hälfte der antwortenden Personen dieser Aussage zugestimmt haben, deutet darauf hin, dass viele Menschen mit Conterganschädigung nicht nur auf sich selbst und ihr eigenes Schicksal (bzw. jenes ihrer Angehörigen) blicken, sondern ausdrücklich auch die Lebenssituation jener Menschen im Blick haben, die durch einen anderen Schicksalsschlag getroffen wurden, aber keine Schadensersatzansprüche geltend machen können. Die für die Biografie der Eltern und die für die eigene Biografie charakteristischen Erfahrungen (nämlich über Jahrzehnte hinweg ohne wirklichen Schadensausgleich und ohne ausreichende materielle Sicherung gelebt zu haben) fördern die Identifikation mit Personen, die trotz von außen zugefügten Leids keinen Schadensausgleich erhalten haben.

Mit Blick auf altersbezogene Fragen kommt in Zukunft auch den Kompetenzzentren große Bedeutung zu.

640 Personen haben diese Frage beantwortet. 55,2 % stimmten voll zu, 23,0 % stimmten zu; dies sind zusammen 78,2 %. – 4,2 % stimmten der Aussage gar nicht, 2,8 % nicht zu; dies sind zusammen 7,0 %. – 14,8 % äußerten sich neutral. Aus diesem Befund geht hervor, dass viele Menschen mit Conterganschädigung große Erwartungen mit der Schaffung von Kompetenzzentren verbinden. Diese Kompetenzzentren könnten nach Einschätzung der Menschen mit Conterganschädigung neben medizinischen auch psychologische und psychotherapeutische Funktionen erfüllen.

Mit der Beurteilung von Spätschäden bin ich nicht zufrieden.

626 Personen haben diese Frage beantwortet. 42,5 % stimmten voll zu, 16,9 % stimmten zu; dies sind zusammen 59,4 %. – 12,3 % stimmten der Aussage gar nicht, 8,9 % nicht zu; dies sind zusammen 21,2 %. – 19,3 % äußerten sich neutral. Hier wird deutlich: Geht es nach der Vorstellung von Menschen mit Conterganschädigung, so müssten gerade die Maßstäbe für die Beurteilung von Spätschäden einer Neubetrachtung unterzogen werden. Es wird vermutet, dass bei der Entwicklung von Beurteilungssystemen die Spätschäden noch gar nicht zu antizipieren waren; erst heute lässt sich in ganzem Umfang ermesen, wie Spätschäden in Ätiologie und Verlauf einzuschätzen sind.

Mit der Beurteilung von vorgeburtlichen Schäden bin ich nicht zufrieden.

612 Personen haben diese Frage beantwortet. 27,3 % stimmten voll zu, 11,8 % stimmten zu; dies sind zusammen 39,1 %. – 19,3 % stimmten der Aussage gar nicht, 15,0 % nicht zu; dies sind zusammen 34,3 %. – 26,6 % äußerten sich neutral. Auch hier gilt: Im Kern müssten die Maßstäbe für die Beurteilung von vorgeburtlichen Schäden noch einmal einer kritischen Revision unterzogen werden; im Kern wäre es notwendig, die früher angelegten Maßstäbe vor dem Hintergrund der ausgeprägten Dynamik des physiologischen und anatomischen Wissens wie auch der Nosologie und medizinischen Funktionslehre zu modifizieren und deutlich zu differenzieren.

Die Kriterien der medizinischen Kommission sind für mich nicht transparent.

617 Personen haben diese Frage beantwortet. 38,4 % stimmten voll zu, 16,0 % stimmten zu; dies sind zusammen 54,4 %. – 9,7 % stimmten der Aussage gar nicht, 9,6 % nicht zu; dies sind zusammen 19,3 %. – 26,3 % äußerten sich neutral. Mit diesem Befund lässt sich unterstreichen, als wie wichtig die Vermittlung von Kriterien wie auch deren intensive Diskussion von Menschen mit Conterganschädigung angesehen werden. Hier nach einer möglichen Erweiterung der

wissenschaftlichen Grundlagen wie auch nach einer Verbesserung ihrer Vermittlung an Menschen mit Conterganschädigung zu suchen, erscheint dringend geboten.

5.3 Fazit aus der Fragebogenerhebung

Andreas Kruse, Julia Schneider

Die Conterganstiftung besitzt im Erleben des deutlich größeren Teils der Befragten ganz allgemein große Bedeutung; diese erklärt sich auch und vor allem daraus, dass sie seit Jahrzehnten als Partnerin in Bezug auf die Alltags- und Lebensgestaltung wie auch in Bezug auf seelische und soziale Anliegen der Menschen mit Conterganschädigung dienen konnte. Die Antwortmuster lassen erkennen, dass auch in der Antizipation der persönlichen Zukunft die Conterganstiftung als bedeutende Partnerin wahrgenommen wird: dieser Befund kann für die Zukunftsplanung der Stiftung nicht hoch genug bewertet werden. Es ist bedeutsam (und dieser Aspekt hat uns bei der Planung der Fragebogenerhebung sehr interessiert), dass die Conterganstiftung heute als genauso bedeutsam erachtet wird wie vor der Einführung der pauschalen Leistung. Damit korrespondiert der Befund, dass sich auch heute viele Menschen mit Conterganschädigung mit persönlichen Beratungsthemen an die Conterganstiftung wenden. Mit anderen Worten: Die Arbeit der Stiftung ist für ihre Zielgruppe heute nicht obsolet, sondern weiterhin notwendig. Die Beratung in ganz persönlichen Dingen dominiert nun die Gespräche; die wird auch in Zukunft der Fall sein – und dann noch verstärkt. Die Beratungsthemen berühren schon heute Fragen des Alterns und Alters; die Antwortmuster zeigen, dass viele Menschen mit Conterganschädigung alter(n)sassoziierte Themen als entscheidenden Themenkomplex der Zukunft betrachten. Entsprechend der Heterogenität der Alternsprozesse (intra- und interindividuell) kann angenommen werden, dass sich die Stiftung in Zukunft mit hochkomplexen Fragestellungen in Bezug auf die Lebensgestaltung konfrontiert sehen wird: die Beantwortung dieser Fragestellungen erfordert hohe gerontologische Kompetenz. Dies wird auch von Menschen mit Conterganschädigung ausdrücklich so gesehen, wenn sie der Conterganstiftung die Aufgabe zuordnen, wissenschaftliche Studien zu inaugrieren oder sogar zu fördern, die sich primär mit alternsbezogenen Themenstellungen befassen. Die Reflexion über die zugeordneten Schadenspunkte wie auch überhaupt über die von Menschen mit Conterganschädigung vorgenommene Beurteilung der vorgeburtlichen und der Spätschäden wird sicherlich einen wichtigen Teil wissenschaftlicher Studien wie auch der Arbeit von Kompetenzzentren werden. Schließlich wird mit der Zukunft der Conterganstiftung im Erleben der Menschen mit Conterganschädigung eine überaus große Erwartung verknüpft: nämlich dazu beizutragen, dass die materielle Sicherung der Hinterbliebenen gewährleistet ist.

5.4 Die Stiftung aus Sicht der medialen Öffentlichkeit

Jög Hinner

Schon vor der Gründung der Institution „Hilfswerk für behinderte Kinder“ wurde medial über die Idee einer solchen Organisation¹⁰⁶⁵ sowie über die Gegner und Befürworter berichtet¹⁰⁶⁶.

Bereits einige Jahre vor der Stiftungsgründung wurde in einem Artikel die Frage gestellt: „Wo bleibt die Stiftung für das behinderte Kind, der Aufruf zu einer nationalen Anstrengung, die dem Land nicht

¹⁰⁶⁵ Hilfe für 300 000. In: Die ZEIT, 08.05.1970. und: Einige wenige Querulanten? 03/1972, unter: DER SPIEGEL, <<https://www.spiegel.de/politik/einige-wenige-querulanten-a-656f4990-0002-0001-0000-000043019379?context=issue>> (28.03.2024).

¹⁰⁶⁶ Bekommen sie endlich Geld? In: Die ZEIT, 10.11.1972.

unmöglich sein sollte, das sich so schnell zur Finanzierung der Olympischen Spiele 1972 entschloß?.“¹⁰⁶⁷

Zusätzlich zu den unter IV.4.1 aufgeführten Presse-Berichten fand zunächst die Gründung der Stiftung in der Presse flächendeckend Erwähnung¹⁰⁶⁸, wobei hier von Beginn an auch auf die Defizite aufmerksam gemacht wurde.¹⁰⁶⁹ So heißt es in einem Beitrag von 1976:

Daß die Contergan-Herstellerin Grünenthal gleichwohl 100 Millionen Mark in eine Stiftung „Hilfswerk für behinderte Kinder“ einzahlte, war kein Zeichen eines Wandels. Noch während der Contergan-Prozeß lief, folgte der Menocil-Skandal - wieder wurden Warnungen in den Wind geschlagen, versagte die Arzneimittelkommission, zog die Herstellerfirma Cilag-Chemie das Mittel zu spät zurück.¹⁰⁷⁰

Hier zeigt sich deutlich der gewandelte Grundton in der Berichterstattung über den Conterganskandal vom zurückhaltenden, unsicheren Ton Anfang der 1960er Jahre hin zu einem kritischen Grundton Mitte der 1970er Jahre.

Als schließlich die ersten Zahlungen seitens der Stiftung geleistet wurden, fand auch dies Erwähnung in der Presse.¹⁰⁷¹ Die Änderungen des Stiftungsgesetzes fanden jeweils ihren Widerhall in den Print-Medien.¹⁰⁷²

Weiterhin wurden seitens der Stiftung beabsichtigte Streichungen von Zahlungen in Länder wie Spanien¹⁰⁷³ oder Brasilien¹⁰⁷⁴ von der Presse aufgegriffen und skandalisiert. Auch die Lösung dieser Probleme war Gegenstand von Presseberichten.¹⁰⁷⁵

¹⁰⁶⁷ DAS PROBLEM DES ERLAUBTEN RISIKOS 13/1967, unter: DER SPIEGEL, <<https://www.spiegel.de/kultur/das-problem-des-erlaubten-risikos-a-f058d6a0-0002-0001-0000-000046437712?context=issue>> (28.03.2024).

¹⁰⁶⁸ Hilfe für vier Millionen. In: Die ZEIT, 09.03.1973.

¹⁰⁶⁹ Mehr war der Gesellschaft nicht abzurufen 36/1972, unter: DER SPIEGEL, <<https://www.spiegel.de/politik/mehr-war-der-gesellschaft-nicht-abzurufen-a-8683f061-0002-0001-0000-000042891511?context=issue>> (28.03.2024).

¹⁰⁷⁰ Auch fürs Gemeinwohl 43/1976, unter: DER SPIEGEL, <<https://www.spiegel.de/politik/auch-fuers-gemeinwohl-a-deda8702-0002-0001-0000-000041125198?context=issue>> (25.06.2022).

¹⁰⁷¹ Kleinkrieg um 50 Millionen, In: Die ZEIT, 21.09.1973.

¹⁰⁷² Vgl. statt vieler „Pharmakonzern zahlt weitere 50 Millionen Euro“. In: DER SPIEGEL, 08.05.2008. „Staat übernimmt die Kosten“. In: DER SPIEGEL, 04.04.2013.

¹⁰⁷³ Die Anwälte der Opfer haben verdächtige Dokumente gefunden. In: Süddeutsche Zeitung, 14.10.2013.

¹⁰⁷⁴ Contergan-Stiftung will dutzenden Opfern die Entschädigung streichen. In: Frankfurter Allgemeine Zeitung, 29.11.2019. Und: Buschmann, Rafael, Naber, Nicola, Wulzinger, Michael: Die Tricks der Conterganstiftung 50/2019, unter: DER SPIEGEL, <<https://www.spiegel.de/politik/so-trickst-sich-die-conterganstiftung-aus-der-verantwortung-a-00000000-0002-0001-0000-000167380425?context=issue>> (28.03.2024).

¹⁰⁷⁵ Bundestag verpflichtet Conterganstiftung zu Rentenzahlungen. In: Die ZEIT, 19.06.2020.

V. Synopse

Andreas Kruse (1.1, 2), Eric Schmitt (1.1, 2), Karen Nolte (1.2), Stefan Geibel (1.3)

1 Zusammenfassung zentraler Ergebnisse

Andreas Kruse (1.1, 2), Eric Schmitt (1.1, 2), Karen Nolte (1.2), Stefan Geibel (1.3)

1.1 Zusammenfassung der psychologischen und medienwissenschaftlichen Analyse

Andreas Kruse (1.1, 2), Eric Schmitt (1.1, 2), Karen Nolte (1.2), Stefan Geibel (1.3)

Aus psychologischer Perspektive soll noch einmal auf die erlebten Entwicklungsbedingungen von Menschen mit Conterganschädigung, auf den Lebensrückblick ihrer Verwandten, auf die Bewertung der Arbeit der Conterganstiftung aus der Sicht der Menschen mit Conterganschädigung, auf deren Erwartungen an zukünftige Aufgabenfelder der Stiftung, weiterhin auf Perspektiven von Vorstand und Mitarbeitenden der Conterganstiftung sowie von Mitgliedern des Beirats und schließlich auf Ergebnisse der Analyse bedeutender Medien eingegangen werden. Bevor Aussagen zu den genannten Themenbereichen getroffen werden, sei noch einmal auf das Interesse und Engagement der Menschen mit Conterganschädigung an der Studie sowie auf die Methodik des psychologischen Teils der Studie eingegangen.

Interesse und Engagement der Menschen mit Conterganschädigung

Die vergleichsweise hohe Anzahl von Personen, die an einem Interview und der Fragebogenerhebung teilgenommen haben, weist auf ein ausgeprägtes Interesse am Thema der Studie, an deren Ergebnissen und an dem Transfer der Ergebnisse in die Gesellschaft hin. Mit N= 205 geführten Interviews und der Teilnahme von N= 673 Personen an der Fragebogenerhebung konnte eine für verhaltens- und sozialwissenschaftliche Analysen relativ hohe Zahl von Teilnehmenden gewonnen werden. Einblick in deren inneres Engagement erhielten wir vor allem im (biografisch angelegten) Interviewteil, in dem Menschen mit Conterganschädigung vielfach ausführlich über positive und negative Erlebnisse in ihrer Biografie berichteten sowie ihre aktuelle Situation aus körperlicher wie auch aus emotionaler, sozialer und materieller Sicht beschrieben. Zudem ließen die Interviewprotokolle (die meisten der N= 205 Interviews wurden telefonisch oder Video-gestützt durchgeführt; persönliche Besuche waren in Hochzeiten der Corona-Pandemie aufgrund möglicher Infektionsrisiken nicht zu verwirklichen) erkennen, mit welcher Nachdenklichkeit und Ernsthaftigkeit, mit welchem Bemühen um Wahrhaftigkeit und maximale Treue in der Beschreibung einzelner Situationen Menschen mit Conterganschädigung Gespräche führten. Auf Seiten der Untersucherinnen und Untersucher wuchs mehr und mehr der Eindruck, dass sich die Menschen mit Conterganschädigung als Expertinnen und Experten in eigener Sache angesprochen und ernstgenommen fühlten, dass sie zu einer möglichst differenzierten Bewertung der von der Conterganstiftung geleisteten Arbeit beitragen und eine ebenso differenzierte Charakterisierung ihrer Erwartungen an die Zukunft der Stiftung vornehmen wollten, und schließlich, dass sie die Studie auch als ein „Erbe“ an heutige und künftige Generationen verstanden wissen wollten.

Methodik

Wir entschieden uns im ersten Teil der Studie für ein halbstrukturiertes Interview, das telefonisch, Video-gestützt, in einzelnen Fällen Face-to-Face geführt wurde. Die Fragen der Interviewleitfäden sowie anschließende standardisierte Aussagen wurden den Teilnehmenden vorgelesen. Um die thematische Vielfalt abzudecken, wurden insgesamt zwei Interviewleitfäden mit unterschiedlichen Schwerpunkten für Menschen mit Conterganschädigung entwickelt. Für Angehörige von Menschen mit Conterganschädigung wurde ein weiterer Interviewleitfaden erarbeitet. Die Teilnehmenden wurden gebeten, möglichst offen und konkret zu antworten. Die biografischen Fragen in den Interviews sollten auch dazu dienen, möglichst konkrete Narrationen anzustoßen, in denen spezifische Situationen, Erlebnisse, Erfahrungen und Begegnungen angesprochen wurden. Die Fragebogenerhebung vollzog sich hingegen ausschließlich schriftlich, auf postalischem Weg. Aus zahlreichen Rückmeldungen durch die Menschen mit Conterganschädigung lässt sich schlussfolgern, dass die von uns gewählte Methodik insgesamt auf positive Bewertung stieß.

Erlebte Entwicklungsbedingungen von Menschen mit Conterganschädigung

Die biografische Analyse des Interviewmaterials zeigte eine hohe interindividuelle Variabilität (oder Heterogenität) in den Entwicklungsbedingungen; diese Variabilität wurde vor allem im Hinblick auf die instrumentelle (funktionale), emotionale und sozialkommunikative Förderung von Menschen mit Conterganschädigung innerhalb und außerhalb der Familie offenbar: Innerhalb der Familie haben viele Menschen mit Conterganschädigung eine entsprechende Förderung erfahren; außerhalb der Familie – vor allem in der Schule – war diese Förderung schon deutlich seltener und in erlebtem Umfang und erlebter Qualität geringer. Während auf Seiten der Eltern vielfach die ausdrückliche Annahme als Kind ohne jegliche Form von offener oder verdeckter Diskriminierung erfahren wurde, die einherging mit vielen Zeichen der Ermutigung, fanden sich diese Akzeptanz, dieses Fehlen von Diskriminierung, diese Ermutigung im schulischen oder in unterschiedlichen „Förderkontexten“ (Internate, Rehabilitations-, Freizeiteinrichtungen) erkennbar seltener. In nicht wenigen Fällen erscheinen die Förder- und Rehabilitationseinrichtungen nur auf den ersten Blick als entwicklungsförderliche Institutionen. Auf den zweiten Blick ließen Einrichtungen nur *eine geringe Sensibilität für die Verletzlichkeiten wie auch für die Bedürfnisse von Kindern mit Conterganschädigung* erkennen. Nicht selten wurde in den Interviews von Phasen wochen-, wenn nicht sogar monatelanger Besuchsverbote wie auch von quälenden Rehabilitationsprogrammen berichtet, die sich über die Schmerzempfindungen und -äußerungen von Kindern hinwegsetzten. In einzelnen Interviews deuteten Menschen mit Conterganschädigung derartige Erfahrungen als Ausdruck einer bei den Verantwortlichen für die Einrichtungen erkennbaren Haltung, die sie übereinstimmend mit einer „an der nationalsozialistischen Idee des werten und unwerten Lebens orientierten Haltung“ umschrieben. Es sei betont, dass manche Menschen mit Conterganschädigung die Sorge äußern, dass auch heute noch in einzelnen Fällen eine derartige Haltung erkennbar sei. Andererseits ist auf der in den biografischen Interviews gewonnene Daten zu konstatieren, dass eine nicht geringe Anzahl von Menschen mit Conterganschädigung von einer erlebten Förderung auch außerhalb des familiären Umfelds berichteten. – Zu den von uns erfassten Entwicklungsbedingungen gehört auch deren Einfluss auf die *Art der Verarbeitung und Bewältigung von Belastungen sowie auf die Kompetenz in der Lebensgestaltung*. Inwiefern fördern die als positiv erlebten Entwicklungsbedingungen Verarbeitung, Bewältigung und Gestaltungskompetenz, inwiefern behindern oder erschweren die als negativ erlebten Entwicklungsbedingungen diese drei Merkmale? Auch wenn sich Zusammenhänge zwischen Entwicklungsbedingungen und den drei psychologischen Merkmalen: Verarbeitung, Bewältigung, Gestaltungskompetenz finden ließen – so dass auch hier die Heterogenität zu konstatieren ist –, so lässt sich doch auch bei aller Vorsicht folgende Verallgemeinerung aufstellen: Für den Großteil der Menschen mit Conterganschädigung gilt, dass sie ein hohes Maß an Kreativität (schöpferische Potenziale) und Resilienz (Widerstandsfähigkeit) im Umgang mit Vulnerabilität (oder

Verletzlichkeit) entwickelt, vielleicht müsste man auch sagen: „aufgebaut“ haben. Wir finden also bei Menschen mit Conterganschädigung vielfach eine bemerkenswerte *Lebensleistung*. Im Hinblick auf das höhere und hohe Alter, welches noch einmal (ganz) neue und aktuell nur in Teilen zu antizipierende Anforderungen an das Individuum stellen wird, sollte ausdrücklich an diesen Lebensleistungen (und deren Einfluss auf das Selbstkonzept) angeknüpft werden.

Lebensrückblick der Vorgängergeneration (in den meisten Fällen: Eltern)

Auch, wenn die Anzahl der geführten Interviews mit N= 23 relativ klein ist, so darf nicht übersehen werden, dass die in dieser Stichprobe gewonnenen Erkenntnisse und Erfahrungen eine hohe psychologische „Dichte“ aufweisen, womit auch die psychologische Aussagekraft der in den Interviews vorgenommenen Selbstbeschreibungen einmal mehr an Gewicht gewinnt. Die Vorgängergeneration, in den meisten Fällen Eltern (in unserer Stichprobe vor allem Mütter), fühlte sich nicht allein durch die Tatsache, ein Kind mit Beeinträchtigungen geboren zu haben, in hohem Maße herausgefordert, wenn nicht sogar belastet. Auch (in manchen Fällen müsste man sagen: vor allem) die Reaktionen der nahen sozialen Umwelt wirkten belastend. Hier spielten vor allem Diskriminierungen, aber auch Unterstellungen (zum Beispiel im Sinne einer risikobehafteten Lebensführung, wenn nicht sogar im Sinne „aufgeladener Schuld“, die durch die Geburt eines beeinträchtigten Kindes „gesühnt“ werden müsse) eine besonders hervorgehobene Rolle. In den Reaktionen der sozialen Umwelt erkannten die meisten Befragten die Tendenz zur Abwertung eines Lebens, welches nicht vollumfänglich den – wie immer auch gearteten – „Normalitätserwartungen“ entsprach. Die Eltern fühlten sich aus diesem Grunde in vielen Fällen geradezu alleingelassen, wenn nicht ausgeschlossen. Und trotzdem war es für sie selbstverständlich, das Kind bedingungslos anzunehmen, die Geburt eines Kindes mit zum Teil stark ausgeprägten Beeinträchtigungen zu bejahen und sich für das Kind „mit aller Kraft“ einzusetzen – eine Haltung, die sich auf den Lebensrückblick und die Lebenseinstellung der Kinder positiv auswirken sollte. Auch die Lebensleistungen der Vorgängergeneration, auch deren Beitrag zu einer nach und nach veränderten Einstellungsveränderung in unserer Gesellschaft gegenüber Menschen mit einer Beeinträchtigung können nicht hoch genug bewertet werden. Unbedingt zu berücksichtigen ist auch die Tatsache, dass Eltern in den juristischen Auseinandersetzungen zur Schuldfrage nicht nur auf ein hohes Maß an Vertuschung, sondern auch auf ein hohes Maß an unberechtigter Schuldzuschreibung sowie auf mangelnde Partizipation bei der Frage nach möglichen Kompensationsleistungen stießen. Noch heute wirken diese eklatanten Benachteiligungen in den Eltern nach.

Menschen mit Conterganschädigung in ihrer Bewertung der Arbeit der Conterganstiftung

Die am 31. Oktober 1972 erfolgte Gründung der öffentlich-rechtlichen Stiftung „Hilfswerk für behinderte Kinder“ (ab 19. Oktober 2005 „Conterganstiftung für behinderte Menschen“, ab 15. Juli 2021 „Conterganstiftung“) wurde vom deutlich größeren Anteil der Untersuchungsteilnehmenden positiv bewertet; die Vorteile dieser Gründung dominierten in deren Erleben erkennbar mögliche Nachteile. Unter anderem habe man sich durch die Gründung der Stiftung besser geschützt gefühlt. Jenen Personen, die sich für die Gründung dieser Stiftung verwendet hatten, wurden von den meisten Teilnehmenden altruistische Motive attribuiert. – Es stand weiterhin die *Entwicklung* der Conterganstiftung im Zentrum unseres Interesses; aus diesem Grunde wurde den Teilnehmenden die Anregung gegeben, die Arbeit der Conterganstiftung in früherer Zeit mit jener in der Gegenwart und in jüngster Vergangenheit zu vergleichen. Die „Zäsur“ zwischen „früher“ und „heute“ sollte von den Teilnehmenden selbst bestimmt werden; in aller Regel kommentierten sie die Zäsur wie auch die Gründe für deren Auswahl (Definition). In den Interviews konnten Teilnehmende frei darüber berichten und wurden am Ende der Interviews gebeten, zu dieser Thematik standardisierte Aussagen auf einer 5-stufigen Likert-Skala einzuschätzen. Einige Befunde aus der Erhebung seien noch einmal zusammenfassend dargestellt – und zwar jene, aus der sich aus unserer Perspektive Empfehlungen für die Stiftung ableiten lassen. Es ist in der Tat möglich,

mit Blick auf das von Menschen mit Conterganschädigung gedeutete Kompetenzprofil zwischen einem „früher“ und einem „heute“ zu differenzieren. Die erlebte Zäsur wird in vielen Fällen mit der Wahl eines neuen, bis heute amtierenden Vorstandes definiert (bzw. erklärt). In manchen Fällen werden Gesetze zur Änderung des Conterganstiftungsgesetzes als Zäsuren genannt. Und schließlich werden „Veränderungsschübe“ (auch im Sinne von Modernisierungsschüben) genannt, die subjektiv als einzelne Zäsuren, in ihrer Gesamtheit als eine in Stufen vollzogene Gesamtentwicklung gedeutet werden. Es ist nun nicht so, dass im Erleben der Menschen mit Conterganschädigung „früher“ alles schlechter gewesen wäre, „heute“ hingegen alles besser. Auch mit Blick auf „früher“ wird vielfach ein differenziertes Kompetenzprofil mit Stärken und Schwächen geschildert. Doch lässt sich bei zusammenfassender Betrachtung konstatieren: Im Vergleich zu früher erscheint heute die Stiftung in vielerlei Hinsicht als kompetenter in Sachfragen, als engagierter im Bemühen, für die Geschädigten etwas zu tun, in ihrer Nähe zu den Geschädigten, in der Transparenz der Entscheidungsabläufe wie auch in ihrer partnerschaftlichen, demokratischen Einstellung Geschädigten gegenüber. Dies lässt verstehen, warum ein großer Teil der Menschen mit Conterganschädigung der Stiftung traut und vertraut, sie als eine wichtige Institution mit Blick auf die Erörterung und Lösung praktischer Fragen in Bezug auf Lebensgestaltung und (instrumenteller, institutioneller) Unterstützung wahrgenommen bzw. adressiert wird. Mit Blick auf Veränderungsvorschläge seitens der Menschen mit Conterganschädigung ist vor allem die Möglichkeit zur deutlich erhöhten Partizipation in der Entwicklung von Beratungs-, Handlungs- und Öffentlichkeitskonzepten zu nennen; diese Partizipation biete Gelegenheit, die eigenen Kompetenzen und Wissenssysteme in den Dienst der Stiftung zu stellen.

Menschen mit Conterganschädigung in ihren Erwartungen an zukünftige Aufgabenfelder der Conterganstiftung

Es lässt sich vor dem Hintergrund der Interviewergebnisse konstatieren, dass der deutlich größere Anteil der Menschen mit Conterganschädigung der von der Conterganstiftung geleisteten Arbeit wie auch der Kompetenz und dem Engagement der Stiftung ausgeprägtes Vertrauen entgegenbringt und sich auf die Stiftung als Beratungspartnerin verlässt. Es kann weiterhin konstatiert werden, dass aus Sicht der Menschen mit Conterganschädigung die Conterganstiftung deutlich größeres Gewicht auf die aktive Mitarbeit der Menschen mit Conterganschädigung legen sollte, was sich auch in entsprechenden Partizipationsangeboten niederschlagen sollte. Nicht wenige Interviewteilnehmende haben hervorgehoben, dass sie sich für die Zukunft eine deutlich stärkere Repräsentation im Beirat der Stiftung erhoffen; dies wäre für sie der sinnfälligste und effektivste Beitrag zur Partizipation. Von diesen Überlegungen ausgehend, wurde eine Fragebogenerhebung geplant und ausgerichtet, die sich mit den Erwartungen Menschen mit Conterganschädigung an die zukünftigen Aufgabenfelder der Stiftung befasste. Wichtige Ergebnisse dieser Erhebung können wie folgt umschrieben werden: Es werden die Hoffnung und die Erwartung geäußert, dass das bestehende Beratungsangebot der Conterganstiftung nicht nur fortgeschrieben, sondern auch weiter ausgebaut (differenziert) wird. Hier spielen nicht nur Fragen einer psychologischen Beratung eine wichtige Rolle, sondern auch und vor allem Beratungsangebote mit Blick auf die Rahmenbedingungen zu einem weitgehend selbstständigen, selbstbestimmten, sinnerfüllten und persönlich stimmigen Altern und Alter. Viele Menschen mit Conterganschädigung stellen sich die Stiftung in der Tat als einen *kontinuierlichen* Begleiter in altersbezogenen Fragen vor. Hinzu tritt die Bedeutung der Conterganstiftung mit Blick auf die Gewinnung und Dissemination von wissenschaftlichen Erkenntnissen – wobei die Stiftung auch weiterhin wissenschaftliche Studien in Auftrag geben sollte, um Erkenntnisse zu generieren, die Menschen mit Conterganschädigung unmittelbar dienen können. In diesem Zusammenhang wird auch auf die Gefäßstudie hingewiesen, deren Umsetzung von der Stiftung mit „aller Kraft“ betrieben werden sollte, wie auch auf die Kompetenzzentren, von denen man sich medizinisch-psychologische Informationen mit Blick auf die eigene physische und psychische Konstitution wie auch auf die künftige Lebensführung verspricht. Gefäßstudie und Kompetenzzentren, so haben wir bei der Auswertung der

Befunde argumentiert, könnten beratend und begleitend tätig werden, wenn es um die Reflexion über die Schadenspunkte geht, deren Systematik von nicht wenigen Menschen mit Conterganschädigung in allen Phasen der Studie problematisiert wurde. Wir haben argumentiert, dass es nicht das Ziel sein kann, eine konzeptionell und empirisch begründete Veränderung der Systematik zur Bestimmung vorgeburtlicher Schäden und der Zuordnung entsprechender Schadenspunkte zu erreichen. Wohl aber könnte die Gefäßstudie – begleitet durch die Kompetenzzentren – in Einzelfällen zur kritischen Reflexion über die zugeordneten Schadenspunkte und deren Begründung anregen bzw. diese Reflexion begleiten. Hier wäre dann auch der Ort, darüber nachzudenken, ob man mit Blick auf die persönliche Situation noch einmal aktiv werden sollte, um eine Veränderung in der Zuordnung von Schadenspunkten zu erreichen.

Vorstand, Mitarbeitende der Conterganstiftung

Eine wichtige Aufgabe in der Selbstdarstellung der Conterganstiftung wird darin gesehen, den gesetzlich definierten Auftrag der Stiftung noch stärker in die Gruppe der Menschen mit Conterganschädigung hinein zu kommunizieren, um auf diese Weise falsche Erwartungen mit Blick auf die Aufgaben und Handlungsmöglichkeiten der Stiftung zu korrigieren. Diese Feststellung wurde von den Repräsentantinnen und Repräsentanten der Conterganstiftung gerahmt durch die Umschreibung und Kommentierung der Überzeugung, sich ganz in den Dienst der Menschen mit Conterganschädigung zu stellen. Darin wird auch von den Repräsentantinnen und Repräsentanten der Stiftung ein innovatives Moment der letzten Jahre gesehen: Nämlich die Leistungen der Stiftung ganz auf Menschen mit Conterganschädigung und deren Angehörige zu konzentrieren und mit den Beratungsangeboten offen für deren Anliegen zu sein. Mit Blick auf die zukünftigen Aufgaben der Stiftung besteht Offenheit für vermehrte Beratungsangebote mit Blick auf die Gestaltung des Alter(n)s sowie für die Vermittlung innovativer wissenschaftlicher Befunde.

Analyse der medialen Darstellung

Der Beginn der medialen Berichterstattung zu Contergan war von einer vorsichtigen und unsicheren Grundhaltung bestimmt. Auch in Fachkreisen wurde betont, dass eine Verunsicherung der Bevölkerung zu vermeiden sei. Es bestand im Kern ein „Beschwichtigungskonsens“. Mit Erhebung der Anklage und vor allem mit Eröffnung der Hauptverhandlung im Conterganprozess setzte eine äußerst intensive mediale Darstellung ein, in der auch und vor allem eine kritische Würdigung des Prozesses vorgenommen wurde. In vielen Medien wurde hervorgehoben, dass im Prozessverlauf dem Schicksal der Kinder mit Conterganschädigung wie auch ihrer Familien ein viel zu geringes Gewicht beigemessen worden sei; vielfach sei es darum gegangen, Schuldfragen abzuweisen. Die Würdigung der medialen Darstellung bis zum Ende des Prozesses im Dezember 1970 legt vor allem zwei Charakterisierungen nahe: (a) Durch die mediale Berichterstattung sind die Handelnden in deutlich stärkerem Maße genötigt, die Grundlagen ihrer Entscheidungen und Handlungen auch öffentlich zu rechtfertigen; (b) das Thema „Contergan“ kann mit Blick auf die weitere Berichterstattung geradezu als Inbegriff der kritischen Berichterstattung über Skandale im Umfeld von Arzneimitteln angesehen werden. Die Gründung der Conterganstiftung fand intensive Beachtung in den Medien; auch einzelne gesetzliche Änderungen des Conterganstiftungsgesetzes wurden medial ausführlich gewürdigt. Großen Einfluss auf öffentliche Diskurse übte der im Jahre 2007 ausgestrahlte Film „Nur eine Tablette“.

1.2 Zusammenfassung der medizinhistorischen Analyse

Karen Nolte

Contergan-Skandal

Durch geschicktes Marketing gelang es Grünenthal, Contergan als ungiftiges Arzneimittel zu vermarkten. So wurde unter anderem suggeriert, dass der Wirkstoff Thalidomid in der Schwangerschaft unbedenklich sei, ohne dass dies jemals getestet oder schriftlich festgehalten worden wäre. Die Untersuchung eines Wirkstoffes auf teratogene Wirkungen war in den 1950er Jahren zwar technisch möglich, jedoch nicht üblich. Generelle Risiken von Medikamenteneinnahme in der Schwangerschaft waren in Fachkreisen zwar vor dem Hintergrund von fruchtschädigenden Wirkungen von Insulin, Sulfonamiden oder Barbituraten problematisiert worden. Die wissenschaftlichen Überlegungen zur teratogenen Wirkung von bestimmten Wirkstoffen wirkte sich nicht auf die Arzneimittelgesetzgebung aus. Initiativen für ein bundesweites Arzneimittelgesetz scheiterten seit den 1930er Jahren immer wieder am Einfluss der Arzneimittelhersteller. In der Öffentlichkeit und auch der Fachwelt führte man vermehrt auftretende Fehlbildungen bei Neugeborenen dessen ungeachtet eher auf Umwelteinflüsse wie Nuklearwaffenversuche oder genetische Veranlagungen zurück.

Auf die ab März 1959 zunehmenden Nebenwirkungsmeldungen in Form von teils irreversiblen Nervenschäden nach Conterganeinnahme reagierte Grünenthal relativierend und verwies auf falsche Dosierungen oder angebliche Vorerkrankungen. Die Gesundheitsbehörden blieben aufgrund der geltenden Grundsätze, dass Risikobewertung hauptsächlich Angelegenheit der medizinisch-pharmazeutischen Fachwelt sei, lange im Unklaren. Erst im Februar 1960 wurden Forderungen nach einer Rezeptpflicht laut. Grünenthal bemühte sich seit den ersten Meldungen von schädigenden Nebenwirkungen um ökonomische Schadensbegrenzung und unternahm so wenig wie möglich, um den Meldungen mit wissenschaftlichen Untersuchungen nachzugehen. Erst aufgrund der unmittelbaren Gefahr, selbst für Schäden haftbar zu sein, bemühte sich der Hersteller ernsthaft um eine umfängliche Rezeptpflicht. Ab Februar 1961 war der Diskurs über mögliche Nervenschäden durch Thalidomid in der Fachwelt nicht mehr kontrollierbar.

Unklar bleibt, wann genau der Verdacht der embryonalen Schäden durch Thalidomid aufkam. Schlussendlich war es der Arzt Dr. Widukind Lenz, der den Zusammenhang zwischen Thalidomid und den zunehmenden Geburtsschäden herstellte und zu beweisen versuchte. Bereits früh hatte Lenz Kontakt zu Grünenthal aufgenommen und die Verantwortlichen in der irrigen Annahme, dass diese ersthafte Untersuchungen zur Ursächlichkeit einleiten würden, über seinen Verdacht informiert. Die Quellen zeigen, dass der Umgangston zwischen Lenz und Firmenvertretern zunehmend gereizter wurde, da diese anfänglich versuchten, Lenz hinzuhalten, was dieser jedoch nicht hinnehmen wollte. Aufgrund seiner Beharrlichkeit erhielt er juristische Drohungen, und es wurden wissenschaftliche und persönliche Diskreditierungsversuche unternommen. Es gelang Lenz dennoch, die Fachwelt und Behörden auf seine Beobachtungen aufmerksam zu machen. Dennoch veranlasste erst ein Presseartikel, der die Öffentlichkeit über den Verdacht gegenüber Thalidomid informierte, Grünenthal dazu, Contergan unverzüglich vom Markt zu nehmen. Eine frühere, verantwortungsvolle Reaktion auf die ersten Hinweise potenziell nervenschädigender Nebenwirkungen hätte eine entscheidende Wende im Umgang der Fachwelt mit Thalidomid bringen können.

Contergan-Prozess & Vergleich

Das staatanwaltliche Ermittlungsverfahren konzentrierte sich schnell auf leitende Personen aus den Bereichen Entwicklung, Vermarktung und Firmenleitung wie Hermann Wirtz, den Mediziner Heinrich

Mückter, den Geschäftsführer Jakob Chauvistré sowie den Justiziar Hilmar von Veltheim. Diese wurden verhört und die noch vorhandenen Firmenunterlagen zur Entwicklung von Thalidomid beschlagnahmt. Medizinische Gutachten gewannen im Verlauf des Strafverfahrens zunehmend an Bedeutung, da Grünenthal einen kausalen Zusammenhang zwischen der Einnahme von Thalidomid und embryonalen Fehlbildungen konsequent bestritt. Anfänglich versuchten die Anwälte Grünenthals im Strafprozess die Wissenschaftlichkeit von Lenz Untersuchung infrage zu stellen. Aufgrund zahlreicher weiterer Fachgutachten gelang dies nicht. Daraufhin stellte die Verteidigung mehrere Anträge, Lenz aufgrund persönlicher Befangenheit als Sachgutachter auszuschließen – letztendlich mit Erfolg. Zudem zielten die Anwälte Grünenthals darauf, den Prozess in die Länge zu ziehen, wohlwissend, dass die Eltern der Geschädigten dringend auf Entschädigungszahlungen angewiesen waren.

Aus den Quellen geht hervor, dass Zivilverfahren selbst nach einer strafrechtlichen Verurteilung für Einzelpersonen ein nicht unerhebliches finanzielles Risiko in sich bargen: Selbst bei einer erfolgreichen Zivilklage war fraglich, wie hoch die tatsächliche Entschädigung ausfallen würde, wohingegen bei einem Misserfolg die Anwalts- und Gerichtskosten garantiert zu zahlen waren. Das hielt vor allem einkommensschwächeren Familien von Zivilklagen ab. Die Elternverbände und Betroffenenvertreter rieten daher tendenziell zur Annahme der angebotenen Vergleichssumme, um so einer größtmöglichen Gruppe schnellstmöglich finanzielle Erleichterungen zu ermöglichen. Außerdem stand die Idee einer gesetzlichen Lösung im Raum, durch die ein genereller Verzicht der Krankenkassen und Sozialhilfeträger auf die Rückzahlung bisher erbrachter Leistungen erreicht werden sollte. Auch die Anrechnung der Entschädigungszahlung auf zukünftigen Sozialhilfeleistungen sollte so verhindert werden. Schlussendlich führten der Wunsch eines Großteils der Eltern nach schneller finanzieller Entschädigung und die Solidarität untereinander dazu, dass eine breite Mehrheit dem Vergleich zustimmte und Grünenthal diesen als wirksam erachtete. Doch auch wenn sich viele Geschädigte vor allem eine schnelle finanzielle Entschädigung gewünscht hatten, profitierte Grünenthal durch die an das Vergleichsangebot geknüpften Bedingungen langfristig am meisten: Diejenigen Geschädigten, die das Angebot akzeptierten, mussten auf alle weiteren finanziellen Forderungen verzichten (§ 23 des Errichtungsgesetzes). Außerdem wurde eine geschlossene Zustimmung aller Geschädigten und ein Verzicht der Krankenkassen und Sozialhilfeträger auf etwaige Regressansprüche gefordert. Grünenthal instrumentalisierte geschickt die Solidarität der Geschädigten untereinander und den Wunsch der Behörden nach einer schnellen Entschädigung der Betroffenen, um für sich selbst bestmögliche Bedingungen zu schaffen. Hinzu kam, dass durch das Vergleichsangebot die Einstellung des Strafverfahrens begünstigt wurde. Eine solche Einstellung verbesserte Grünenthals rechtliche Position in etwaigen Zivilprozessen enorm, da die generelle Schuldfrage noch immer nicht offiziell geklärt war. Auch die Möglichkeit einer gesetzlichen Regelung war im Interesse Grünenthals.

Gesetz zur Gründung einer Stiftung „Hilfswerk für behinderte Kinder“

Der Schwerpunkt des Gesetzes zur Gründung einer Stiftung „Hilfswerk für behinderte Kinder“ wurde nach ausführlichen Diskussionen im Bundestag, ob nicht alle Kinder mit Behinderung von einer staatlich unterstützten Stiftung profitieren können sollten, schließlich interfraktionell auf die Entschädigung der Menschen mit Conterganschädigung gelegt. Besonders Vertreter*innen von (Wohlfahrts-)Organisationen zur Versorgung von Menschen mit Behinderung intervenierten kritisch. So war strittig, ob die Stiftung aktiv private Spenden einwerben dürfe. Letztlich entschieden die Verantwortlichen sich dagegen, um nicht mit ähnlichen Organisationen in Konkurrenz zu treten. Die Geschädigtenvertreter versuchten während des Gesetzgebungsverfahrens vor allem durchzusetzen, dass die Leistungen nach dem Gesetz nicht auf andere Leistungen anrechenbar waren, das Geld der Menschen mit Conterganschädigung als Sondervermögen geführt wurde, die Renten für Wohneigentum kapitalisierbar und dynamisiert sein sollten. Durch das schlussendlich verabschiedete Gesetz profitierte Grünenthal nochmals deutlich gegenüber dem ohnehin schon äußerst günstigen Vergleich, den die Firma mit einem

Großteil der Geschädigten geschlossen hatte: Alle weiteren Ansprüche gegenüber der Firma erloschen, unabhängig davon, ob die Einzelnen den Vergleich im Vorfeld angenommen hatten oder nicht.

Leistungen und Leistungsbewertungssystem der Stiftung

Insbesondere aus den medizinischen Fallakten lässt sich ersehen, dass sich die Stiftung insgesamt auf „finanzielle Entschädigung“ fokussierte. Prinzipiell waren die Anträge übersichtlich und die Empfänger wurden regelmäßig über Änderungen informiert. Bei der Analyse von Einzelfällen zeichnet sich ein kritischeres Bild ab: Es werden eine teils zu starke Bürokratisierung und zuweilen unzureichendes Einfühlungsvermögen der Stiftung gegenüber den Geschädigten deutlich. Ob, inwieweit und ab wann die Arbeit der Stiftung das Leben der Geschädigten erleichterte und aufwertete, zeigte die Studie des Instituts für Gerontologie Heidelberg 2012, infolge derer die bisher tiefgreifendste Reform des Conterganstiftungsgesetzes erfolgte.

Ein immer wieder genannter Grund für die gesetzliche Lösung war das Bewusstsein seitens der Gesetzgeber, dass die Vergleichszahlung von 100 Millionen DM keinesfalls ausreichte, um den Menschen mit Conterganschädigung ein würdevolles Leben mit angemessener finanzieller und sozialer Unterstützung zukommen zu lassen. Dennoch wurde längst nicht alles Potenzial zu Gunsten der Geschädigten ausgeschöpft. Die Quellenanalyse zum konkreten Stiftungshandeln macht zudem deutlich, dass die finanzielle Besserstellung der Geschädigten gegenüber dem Vergleichsangebot nicht gleichbedeutend mit ausreichender Entschädigung und sozialer Eingliederung war.

Die Experteninterviews ergaben ebenfalls, dass die Gründung der Conterganstiftung 1971 ein aus der Not geborenes Provisorium darstellte. Während in der Kindheits- und Jugendphase der Geschädigten vor allem die Eltern(verbände) die alltägliche, soziale und später berufliche Integration initiierten, ohne dabei der Stiftung einen größeren Stellenwert als den einer Finanzverwaltung zukommen zu lassen, änderte sich dies mit zunehmendem Alter der Geschädigten. Neben immer deutlicher werdenden strukturellen Problemen und Defiziten die zu beheben im Zuge mehrerer Gesetzesänderungen versucht wurde, ist es vielen Geschädigten ein Anliegen, „auf Augenhöhe“ behandelt und gleichberechtigt in Entscheidungsprozesse einbezogen zu werden. Vor allem die altersgerechte Begleitung und Unterstützung der Geschädigten war allen Parteien ein Anliegen für die Zukunft der Stiftung.

1.3 Zusammenfassende Beurteilung in rechtshistorischer Hinsicht

Stefan Geibel

In rechtshistorischer Hinsicht ist die Conterganstiftung das erste gesetzgeberische Instrument gewesen, um den Betroffenen eines gehäuft aufgetretenen Schädigungsereignisses zu Hilfe zu kommen, das den Eintritt sehr vieler Schädigungen zur Folge hatte. Zugleich wollte der Gesetzgeber von 1972 die Arzneimittelherstellung weiter fördern – nur so kann das Entstehen für die Grünenthal GmbH und der Ausschluss sämtlicher Ansprüche Betroffener gegen dieses Unternehmen erklärt werden. Während die im Zeitraum der Schädigungen geltenden älteren Sondervorschriften für Teilaspekte des Arzneimittelverkehrs die Contergankatastrophe nicht verhindern konnten, waren die Menschen mit Conterganschädigung allerdings nicht schutzlos, sondern vor allem über die zivilrechtliche Vorschrift des § 823 Abs. 1 BGB geschützt. Diese Vorschrift erfasste – im Gegensatz zu den Straftatbeständen der §§ 223 ff. StGB – die Schädigungen Ungeborener. Anders als in der Präambel zum Vergleich zwischen einzelnen Geschädigten und der Grünenthal GmbH angenommen und auch anders als vom Gesetzgeber des späteren Stiftungsgesetzes stillschweigend unterstellt, war nicht etwa ausgeschlossen, dass die Geschädigten ihre Ansprüche aus § 823 Abs. 1 BGB bis zum 31.10.1972 hätten erfolgreich geltend

machen können. Insbesondere blieb nicht unbeweisbar, dass die Schädigungen kausal auf einem Verhalten der Grünenthal GmbH beruhten und von dieser verschuldet wurden. Durch die richterliche Rechtsfortbildung des Bundesgerichtshofs in seinem berühmten Hühnerpest-Urteil vom 26.11.1968 wurde eine Beweislastumkehr hinsichtlich der Erfüllung herstellerspezifischer Verkehrssicherungspflichten im Organisationsbereich des Herstellers und hinsichtlich des Verschuldens eines Herstellers für Produktfehler eingeführt. In Anwendung dieser Rechtsprechung wäre es Sache der Grünenthal GmbH gewesen, ein etwa fehlendes Verschulden ihrerseits nachzuweisen und die Vorgänge aufzuklären, welche die in ihrem Organisationsbereich zur Schadhafteigkeit der Thalidomid-Präparate für Ungeborene geführt haben. Wie an anderer Stelle ausführlicher veröffentlicht werden wird, waren die Ansprüche der Geschädigten nicht nach § 852 Abs. 1 BGB in der damals geltenden Fassung verjährt, weil sie frühestens nach Abschluss des Strafprozesses vor dem LG Aachen Kenntnis von der Person des Ersatzpflichtigen erlangten. Zudem bestehen gute Gründe für die Annahme, dass der am 10.4.1970 geschlossene Vergleich jedenfalls nach § 779 Abs. 1 BGB unwirksam war.

Die Befassung mit der Expertise beförderte eine nicht vom Auftrag zu dieser Expertise erfasste Erkenntnis zutage, dass jedem geschädigten Kind zum Zeitpunkt des Inkrafttretens des Stiftungsgesetzes am 31.10.1972 ein werthaltiger und durchsetzbarer Schadensersatzanspruch nach § 823 Abs. 1 BGB zustand. Diese Erkenntnis lässt die Stiftungsgründung in einem neuen Licht erscheinen, was an anderer Stelle genauer ausgeführt werden wird und im Folgenden nur angedeutet werden kann. Durch § 23 Stiftungsgesetz in der ursprünglichen Fassung wurden den Geschädigten bestehende Schadensersatzansprüche auf Ersatz ihres Vermögensschadens, einschließlich etwaiger Erwerbs- und Berufsfortkommenschäden, sowie auf Schmerzensgeld gegen die Grünenthal GmbH abgeschnitten – und nicht, wie es etwa das Bundesverfassungsgericht 1976 annahm, nur die etwaigen Ansprüche aus dem Vergleichsvertrag vom 10.4.1970. Das führt jedoch nicht automatisch zu einem Grundrechtsverstoß des Stiftungsgesetzes. Vielmehr ist in die notwendigerweise pauschalierende und typisierende verfassungsrechtliche Gesamtbetrachtung insbesondere einzubeziehen, dass die Geschädigten mit der Stiftung einen zahlungskräftigen Schuldner erhalten haben, so dass eine mögliche Insolvenz der Grünenthal GmbH fortan keine Rolle mehr für sie spielt, und dass sie Leistungen unabhängig von der Darlegungslast und von Zeit, Kosten und etwaigen rechtlichen Unwägbarkeiten eines Gerichtsprozesses im Einzelfall erhalten. In dieser Gesamtbetrachtung konnte der Ersatz von Behandlungs-, Krankenhaus-, Physiotherapie-, Rehabilitations- und ähnlichen Kosten insoweit unberücksichtigt bleiben, als diese Kosten von den Trägern der Sozialversicherung übernommen werden (was nicht ausschließt, dass sie im Einzelfall später zu berücksichtigen waren, soweit sie von den Trägern der Sozialversicherung nicht übernommen worden sein sollten). Wie der Gesetzgeber in der Begründung zutreffend festhielt (BT-Drucks. VI/926, 8), war weder der „für die Leistung erforderliche Gesamtbetrag“ im Jahr der Stiftungserrichtung abschließend zu berechnen noch waren die Stiftungsleistungen ausschließlich nach den Grundsätzen auszugestalten, wie sie von den Zivilgerichten für die Bemessung von Schmerzensgeld und anderen Nichtvermögensschäden angewendet werden. Vielmehr war nicht ausgeschlossen und muss mithin unterstellt werden, dass Geschädigte vor dem Inkrafttreten des Stiftungsgesetzes ein Feststellungsurteil gegen die Grünenthal GmbH hätten erwirken können, das es ermöglicht hätte, zu einem späteren Zeitpunkt erfolgreich zu klagen auf Ersatz dann entstandener Schadenspositionen nach § 843 Abs. 1 BGB in Gestalt einer etwa verminderten Erwerbsfähigkeit in einer späteren Altersphase oder in Gestalt eines schädigungsbedingt vermehrten Bedarfs in Haushalt oder in bestimmten Lebenssituationen. Da diese Schadensersatzansprüche durch § 23 des Stiftungsgesetzes in der damaligen Fassung ausgeschlossen und durch Stiftungsleistungen ersetzt wurden, ist es im Rahmen der verfassungsrechtlichen Gesamtbetrachtung geboten, die Schäden, deren Ersatz unter hypothetischer Annahme eines bis zum 31.10.1972 erfolgten stattgebenden Feststellungsurteils hätte geltend gemacht werden können, in den Stiftungsleistungen angemessen

abzubilden. Dies gilt ebenso für Verschlimmerungen oder neue Beeinträchtigungen, die sich erst im höheren Alter gezeigt haben oder noch zeigen werden.

Auf die aktuelle Diskussion um eine Erstreckung der Stiftungsleistungen auf Hinterbliebene der Geschädigten und um verbesserte Mitspracherechte für Betroffene in der Governance-Struktur der Stiftung hat die genannte Erkenntnis unmittelbare Auswirkungen. Die in dieser Hinsicht gefundenen Ergebnisse, welche die Befassung mit dem Auftrag zu dieser Expertise als „Seitenfunde“ zutage gefördert hat, die aber nicht Gegenstand des Auftrags zu dieser Expertise waren, werden an anderer Stelle veröffentlicht.

Insgesamt hat sich die Rechtsform einer Stiftung des öffentlichen Rechts bewährt und zeigt als Instrument einer sozialstaatlichen Sicherstellungshaftung zu Gunsten der Opfer einer Arzneimittelkatastrophe gegenüber alternativen Rechtsformen wie etwa der Fonds-Lösung den Vorteil, dass eine effektive Selbstverwaltung der Geschädigten erreicht werden kann. Auch kann der Stiftungszweck behutsam an neue Entwicklungen angepasst werden. Er wird im Fall der Conterganstiftung allerdings unmöglich, sobald die Versorgung der letzten Betroffenen und deren Hinterbliebener mit deren Tod enden wird. Das mag noch weit in der Zukunft liegen. Dennoch müssen bereits heute die Weichen gestellt werden. Eingebettet in die rechtspolitischen Diskussionen über kollektive Haftungssysteme oder Sammelklagen bietet es sich an, angesichts der tiefen Spuren, welche die Contergankatastrophe im gesellschaftlichen Bewusstsein hinterlassen hat, die Stiftung nach einer Umgestaltung in eine Dachstiftung zu überführen. In Fällen künftiger Katastrophen, in denen Opfer Schadensersatzansprüche nicht oder nicht hinreichend schnell geltend machen können oder durch externe Umstände von der Geltendmachung abgehalten werden, würde jeweils eine neue Unterstiftung unter dem Dach der Conterganstiftung errichtet, die dem spezifischen Zweck der Förderung der betreffenden Katastrophenopfer dienen kann.

2 Herausforderungen an Politik und Gesellschaft

Andreas Kruse, Eric Schmitt

Die geschichtswissenschaftlichen Analysen im vorliegenden Bericht geben Einblick in Prozesse, mit denen die Firma Grünenthal versucht hat, die in der Öffentlichkeit immer deutlicher vernehmbare Annahme schwerer, irreversibler organischer Schädigungen aufgrund von Contergan-Einnahme zu relativieren, zum Beispiel durch die Behauptung, falsche Dosierungen oder Vorerkrankungen oder andere Medikamente seien für die Schäden verantwortlich zu machen. Zudem unternahm Grünenthal nichts, um von sich aus wissenschaftliche Studien anzustoßen, durch die die genannte Annahme hätte bestätigt (oder falsifiziert) werden können. Die Dignität des Experten Dr. Lenz, dem zu verdanken war, auf mögliche schädliche Wirkungen von Thalidomid hingewiesen zu haben, ist ein sinnfälliges Beispiel für den Versuch der Vertuschung durch Grünenthal. Das historische Gutachten gelangt zum Schluss, dass „eine frühere, verantwortungsvolle Reaktion auf die ersten Hinweise potenziell nervenschädigender Nebenwirkungen (...) eine entscheidende Wende im Umgang der Fachwelt mit Thalidomid (hätte) bringen können“. In dem vom Betroffenenvertreter Christian Stürmer verfassten und verantworteten Abschnitt (II.3) wird der Annahme nachgegangen, dass die Firma Grünenthal in enger Abstimmung mit dem Bundesland Nordrhein-Westfalen Einfluss darauf genommen hat, dass zahlreiche Vertuschungen von möglicher Schuld erst gar nicht thematisiert wurden oder aber ohne rechtliche Konsequenzen blieben. Ähnlich wie im rechtshistorischen Teil finden sich in der Stellungnahme des Betroffenenvertreter Christian Stürmer Überlegungen zu verfassungsrechtlichen Fragen und der Rechtmäßigkeit des mit der Stiftungsgründung verbundenen Vergleichs. In dem historischen Gutachten

heißt es weiter, dass Grünenthal die gegenseitige Solidarität der Geschädigten wie auch das Streben der Behörden nach rascher Entschädigung der Betroffenen „instrumentalisiert“ habe, um für sich selbst „bestmögliche Bedingungen zu schaffen“. Auch die Einstellung des Strafverfahrens bildete nach dem historischen Gutachten eine Verbesserung der rechtlichen Position Grünenthals. Die in dem Beschluss des Landgerichts Aachen mitgeteilten Ergebnisse der Hauptverhandlung hätten nach dem rechtlichen Gutachten in Wahrheit zu einer erheblichen Verbesserung der Position der Geschädigten führen müssen, wurden jedoch infolge des Vergleichsangebots und der Stiftungsgründung nicht mehr hinreichend rezipiert.

Blickt man auf die unterschiedlichen Analysen, die im Kontext der vorliegenden Studie durchgeführt wurden, so kann man nur den Eindruck gewinnen, dass gesellschaftliche und politische Diskurse zu Ursachen und Folgen von „Contergan“ wie auch zu Schuldfragen und zu Ansprüchen von Menschen mit Conterganschädigung in ihrer Tiefe noch geführt werden müssen; dies übrigens gebietet auch die Verantwortung vor den Menschen mit Conterganschädigung. Es kann und soll nicht bestritten werden, dass gerade in den vergangenen fünfzehn Jahren eine deutlich gesteigerte Sensibilität und Offenheit der politischen und gesellschaftlichen Öffentlichkeit für das Schicksal der Menschen mit Conterganschädigung wie auch für die Notwendigkeit einer angemessenen finanziellen Entschädigung erkennbar gewachsen ist – mit Regelungen, durch die die Menschen mit Conterganschädigung mit Blick auf die materielle Sicherung deutlich bessergestellt wurden. Und doch erschien es notwendig, eine Bestandsaufnahme der Leistungen der Conterganstiftung wie auch eine historische und rechtswissenschaftliche Analyse vorzunehmen – zum einen, um umfassende Aussagen über die Stellung und Bedeutung der Conterganstiftung in Vergangenheit und Gegenwart treffen zu können, zum anderen, um begründet darlegen zu können, inwieweit die Conterganstiftung ihr Aufgabenprofil einerseits erhalten, aber andererseits auch erweitern könnte und dass Verbesserungen für die Menschen mit Conterganschädigung und ihre Hinterbliebenen verfassungsrechtlich geboten sind.

3 Nachwort

Andreas Kruse & Eric Schmitt

Im Vorwort haben wir hervorgehoben, dass die vorliegende Expertise auch im Sinne eines Vermächtnisses gedeutet werden kann – des Vermächtnisses von Menschen mit Conterganschädigung an unsere Gesellschaft und dies heißt auch: an die Politik. Einige der Studienteilnehmenden haben als *ein* (zentrales) Motiv ihrer Teilnahme die Vermächtnis-Funktion der Expertise beschrieben; auch aus diesem Grunde haben sie sich besonders engagiert, eine höchst differenzierte Schilderung ihrer persönlichen Biografie und der von ihnen erlebten öffentlichen Vorgänge um Contergan und die Conterganstiftung vorzunehmen – dabei schien in den Schilderungen immer wieder die Verschränkung von individueller und kollektiver Geschichte auf.

Das Vermächtnis bezieht sich im Erleben der Menschen mit Conterganschädigung übrigens nicht nur auf die Schicksale und die Lebensleistungen von Menschen mit Conterganschädigung – Schicksale, die auch heute noch in hohem Maße berühren, Lebensleistungen, die Respekt abverlangen. Das Vermächtnis gilt auch gesellschaftlichen Prozessen, in denen sich Solidarität und Empathie, Offenheit und Wahrhaftigkeit ausdrückten. Denn dies darf nicht vergessen werden: Es gab in politischen wie auch in Fachkreisen Tendenzen zur Vertuschung oder Beschwichtigung; in der breiten Gesellschaft aber gab es ein hohes Maß an Solidarität mit den Menschen mit Conterganschädigung wie auch mit ihren Familienangehörigen.

Das Vermächtnis bildete jedoch nur ein Motiv. Ein weiteres bildete die auf Seiten der Studienteilnehmenden vielfach erkennbare Überzeugung, Expertin bzw. Experte mit Blick auf das Thema „Contergan“ zu sein und als Expertin bzw. Experte Einblick in die Komplexität der Contergan-Thematik geben zu können. Wir möchten an dieser Stelle ausdrücklich betonen: Dieses Expertinnen- und Expertenwissen haben viele Teilnehmende in den Interviews eindrucksvoll unter Beweis gestellt. Es war auch dieses Expertinnen- und Expertenwissen, welches uns die Entscheidung der Auftraggeberin, Menschen mit Conterganschädigung intensiv in die Erstellung der Expertise einzubeziehen, als sehr klug erscheinen ließ.

Was uns überzeugte, war die kognitiv und emotional sehr differenzierte Schilderung persönlich bedeutsamer biografischer Ereignisse, Stationen und Zäsuren, ebenso die ausgewogene Bewertung der Vorgänge um die Entwicklung und die Verbreitung von Contergan wie auch des Umgangs des Unternehmens und der Fachöffentlichkeit mit (ersten) Warnungen vor möglichen Risiken von Contergan; die Interviews führten auch zur Reflexion über Fragen der Schuld. Genauso differenziert fiel die Bewertung des Verhaltens der engsten (innerfamiliären und außerfamiliären) Kontaktpersonen aus. In vielen Fällen wurde von einer Gleichzeitigkeit der Förderung durch die einen (meist innerfamiliären) Kontaktpersonen und der Reserviertheit, wenn nicht sogar der Abwertung durch die anderen (meist außerfamiliären) Kontaktpersonen berichtet. Es wurde deutlich, wie intensiv in vielen Familien die Zuwendung, Bekräftigung und Förderung durch die Eltern ausfiel; aber nicht selten war geringes Interesse in der Schule und in anderen Bildungs- wie auch in Rehabilitationseinrichtungen an der Situation von Menschen mit Conterganschädigung erkennbar. Überhaupt wurde im biografischen Rückblick eine Einstellung von Vertreterinnen und Vertretern von Bildungs- und Rehabilitationseinrichtungen beschrieben, die Menschen mit Conterganschädigung befürchten ließ, dass ihr Leben nicht als ein vollwertiges, ihre Würde nicht als eine vollwertige erachtet wurde.

In den Interviews mit Menschen mit Conterganschädigung trat deutlich hervor, wie es vielen von ihnen gelungen ist, trotz einschränkender, belastender Lebens- und Entwicklungsbedingungen zu einer Verarbeitungs- und Bewältigungsform zu finden, in der sich nicht nur Widerstandsfähigkeit (in der Verletzlichkeit), sondern auch schöpferische Kräfte widerspiegeln: Widerstandsfähigkeit und schöpferische Kräfte zeigten sich in der Meisterung von Entwicklungsaufgaben, in der Kompensation von funktionellen Einschränkungen, schließlich in der Anpassung der gesamten Lebensführung an die bestehenden Beeinträchtigungen – und dies in einer Weise, dass darüber nicht die eigenen kognitiven, emotionalen, motivationalen und sozialkommunikativen Ressourcen übersehen wurden und ungenutzt blieben. So eindrucksvoll diese Leistungen sind, so sehr ist im Hinblick auf den Alternsprozess auf die Notwendigkeit hinzuweisen, Menschen mit Conterganschädigung darin zu unterstützen, ihre körperliche Selbstständigkeit (Unabhängigkeit) aufrechtzuerhalten; dies erfordert auch differenzierte und umfassende Beratungsleistungen, begleitet von Präventions- und Rehabilitationsangeboten, schließlich auch von spezifischen, gezielten Veränderungen in den Wohnbedingungen mit dem Ziel der Barrierefreiheit. Und weiterhin sind Angebote zur Förderung und Erhaltung von Teilhabe gerade in einer Zeit bedeutsam, in der Menschen mit Conterganschädigung aus dem Erwerbsleben ausgetreten sind oder gravierende Veränderungen in ihrer Familie und in ihrem Freundes- und Bekanntenkreis erfahren haben. Die Lebensleistungen von Menschen mit Conterganschädigung setzen sich nicht wie selbstverständlich fort. Sie erfordern immer wieder eine Neuanpassung von Person-Umwelt-Interaktionen, das heißt auf Seiten der Menschen mit Conterganschädigung schöpferische Anpassung, das heißt auf Seiten der Umwelt eine soziale, institutionelle und räumliche Gestaltung, die sich auf die Bedarfe und Bedürfnisse der Menschen mit Conterganschädigung einstellt.

Literaturverzeichnis

- Antonovsky, Aaron: Salutogenese. Zur Entmystifizierung der Gesundheit. Tübingen 1997.
- Arendt, Hannah: Es gibt nur ein einziges Menschenrecht, in: Die Revolution der Menschenrechte, Grundlegende Texte zu einem neuen Begriff des Politischen, (Hrsg.) Christoph Menke/Francesca Raimondi, Frankfurt am Main 2011.
- Banksy/Damien Hirst: Keep It Spotless, 2012; Blanché, Ulrich: Banksy: urban art in a material world, Marburg 2016, S. 166.
- Baumann, Zygmunt: Verworfenes Leben. Die Ausgegrenzten der Moderne. Hamburger Edition 2005.
- Benz, Wolfgang: Rassismus als Ideologie und Herrschaftspraxis (1933-1945), in: Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie 58 (2009).
- Binding, Karl/Hoche, Alfred: Die Freigabe der Vernichtung lebensunwerten Lebens. Ihr Maß und ihre Form, Leipzig 1920.
- Blanché, Ulrich: Banksy: urban art in a material world, Marburg 2016.
- Blumer, Herbert (1973): Der methodologische Standort des symbolischen Interaktionismus. In: Arbeitsgruppe Bielefelder Soziologen (Hrsg.). Alltagswissen, Interaktion und gesellschaftliche Wirklichkeit Bd. I. Reinbek bei Hamburg, S. 80-101.
- Bohlmeijer, Ernst T./Westerhof, Gerben J./Randall, William/Tromp, Thijs/Kenyon, G. (2011). Narrative foreclosure in later life: Preliminary considerations for a new sensitizing concept. Journal of Aging Studies, 25(4), S. 364–370; Freeman, Mark: Narrative foreclosure in later life. In Gary Kenyon, Ernst Thomas Bohlmeijer, & William Randall (Eds.), Storying later life; issues, investigations, and interventions in narrative gerontology. New York, 2011, S. 3–19.
- Böhm, Dietrich: Die Entschädigung der Contergan-Kinder. Abriss und Leitfaden für die Eltern der Contergan-Kinder und Kommentar und Materialsammlung zum Gesetz über die Errichtung einer Stiftung, Siegen 1973.
- Bösch, Frank/Wirsching, Andreas (Hrsg.): Abschlussbericht zur Vorstudie zum Thema »Die Nachkriegsgeschichte des Bundesministeriums des Innern (BMI) und des Ministeriums des Innern der DDR (Mdl) hinsichtlich möglicher personeller und sachlicher Kontinuitäten zur Zeit des Nationalsozialismus«, München/Potsdam 2015
- Bösl, Elsbeth: Politiken der Normalisierung. Zur Geschichte der Behindertenpolitik in der Bundesrepublik Deutschland, Bielefeld 2009.
- Bruns, Charlotte/Sommer, Matthia: Tagungsbericht: Das Bild als soziologisches Problem - Herausforderungen einer Theorie visueller Sozialkommunikation. Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research, 17(3), 2016.
- Burkhardt, Steffen: Medienskandale. Zur moralischen Sprengkraft öffentlicher Diskurse. Köln 2006.
- Crumbach, Anne Helen: Sprechen über Contergan – Zum diskursiven Umgang von Medizin, Presse und Politik mit Contergan in den 1960er Jahren. Bielefeld 2018.
- Deutsch/Spickhoff, Medizinrecht: Arztrecht, Arzneimittelrecht, Medizinproduktrecht und Transfusionsrecht, 7. Auflage 2014.
- Dron, Heather/Nemec, Birgit: The Environments of Reproductive and Birth Defects Research in the U.S. and West Germany (c. 1955–1965), in: Studies in History and Philosophy of Science.
- Dürfeld, Walter: Lernen für den Häftlingseinsatz: Von Pölitz nach Auschwitz, 2009.
- Eichmüller, Andreas: Keine Generalamnestie. Die strafrechtliche Verfolgung von NS-Verbrechen in der frühen Bundesrepublik, München 2012, S. 421–424.
- Feldmann, Klaus: Formen des Sterbens. In: Sterben und Tod. VS Verlag für Sozialwissenschaften, Wiesbaden. 1997.

- Fischer, Michael M.J, "Anthropological Futures", 2009, P. 97; Johnson, Martin, "Thalidomide Catastrophe", 2018.
- Fleck, Ludwik: Entstehung und Entwicklung einer wissenschaftlichen Tatsache, Frankfurt am Main 1980 [1935].
- Flick, Uwe: Gütekriterien qualitativer Forschung, in: Handbuch Qualitative Forschung in der Psychologie, (Hrsg.) Günther Mey/Katja, Mruck, Wiesbaden 2010.
- Flick, Uwe: Qualitative Sozialforschung. Eine Einführung. Reinbek bei Hamburg 2010.
- Frei, Norbert: Hitlers Eliten nach 1945. Eine Bilanz, in: Karrieren im Zwielficht. Hitlers Eliten nach 1945, (Hrsg.) von Norbert Frei, Frankfurt 2001, S. 303–344.
- Freimüller, Tobias: Mediziner. Operation Volkskörper, in: Karrieren im Zwielficht, (Hrsg.) Norbert Frei, S. 13–71.
- Friedrich, Christoph: Contergan – Zur Geschichte einer Arzneimittelkatastrophe, in: Die Contergankatastrophe – Eine Bilanz nach 40 Jahren, Jahrbuch Deutsches Orthopädisches Geschichts- und Forschungsmuseum 6 (2005), (Hrsg.) von Ludwig Zichner/ Michael Rauschmann/ Klaus-Dieter Thomann, S. 3–12.
- Froschauer, Ulrike: Artefaktanalyse. In: Handbuch Methoden der Organisationsforschung. Quantitative und Qualitative Methoden, (Hrsg.) Stefan Kühl/Petra Strodtholz/Andreas Taffertshofer, Wiesbaden 2009, S. 326–347.
- Fuchs-Heinritz, Werner: Soziologische Biographieforschung: Überblick und Verhältnis zur Allgemeinen Soziologie, in: Biographische Methoden in den Humanwissenschaften, (Hrsg.) Gerd Jüttemann/Hans Thomae, Weinheim 1998, S. 3–23.
- Galenik: Zusammensetzung und Zubereitung aka Herstellung von Arzneimitteln. Im übertragenen Sinn: Die von der Arzneiform abhängigen Eigenschaften eines Medikaments.
- Gluckman, Max: Gossip and Scandal, in: Current Anthropology, 4, 3. 1963, S. 307–316.
- Goffman, Erving: Das Individuum im öffentlichen Austausch. Mikrostudien zur sozialen Ordnung, Frankfurt a. M. 1974.
- Goffman, Erving: Stigma. Über Techniken der Bewältigung beschädigter Identität, Frankfurt a. M., 2. Aufl. 1977.
- Güven/Kinikoglu, "Hayvan Deneyleri - Hayvanlar Bizim İçin Mi Var?", Istanbul, 2014.
- Haller, André: Dissens als kommunikatives Instrument. Theorie der intendierten Selbstkandalisierung in der politischen Kommunikation. Bamberg: University of Bamberg. Press, 2014 (Bamberger Beiträge zur Kommunikationswissenschaft 1(2). 2012, S. 52; S. 94.
- Havertz, Josef: Die Contergan-Affäre. Vortrag während der Norddeutschen Kriminalistentage vom 10.-19.10.1973 in Bremen, in: Grundlagen der Kriminalistik. Bd. 13/2, Wirtschaftskriminalität, Weiße-Kragen-Kriminalität, (Hrsg.) Herbert Schäfer, Hamburg 1976, S. 259–279.
- Hillert, Dieter: Die Natur der Sprache. Evolution, Paradigmen und Schaltkreise. Wiesbaden 2018.
- Hitzler, Ronald: Ein Mensch wie du und ich? Zur Herausforderung des Wissens um den Anderen, in Wissensrelationen. Beiträge und Debatten zum 2. Sektionskongress der Wissenssoziologie, (Hrsg.) Angelika Pofert/Michaela Pfadenhauer, Weinheim und Basel 2018, S. 138 ff.
- Hitzler, Ronald: Skandal ist Ansichtssache: zur Inszenierungslogik ritueller Spektakel in der Politik, in: Anatomie des politischen Skandals, (Hrsg.) Rolf Ebbighausen/Sighard Neckel, Frankfurt am Main 1989.
- Höhm, Katrin/Gudjons, Herbert: Sozialstrafen in der Schule? Pro und contra. In: Pädagogik, 54, 12, 2002, S. 50–51.
- Horowitz, Mardi. J.: Stress response syndromes. Jason Aronson Incorporated 1997.
- Janoff-Bulman, Ronnie: Shattered assumptions. Simon and Schuster 2010.
- Jaspers, Karl: Die Schuldfrage. Heidelberg, 1946.
- Jaspers, Karl: Max Weber. Mit einer Einführung von Dieter Henrich, München 1988.

- Jenk, Nina: Haftung für fehlerhafte Arzneimittel und Medizinprodukte. Eine vergleichende Untersuchung des Deutschen und US-amerikanischen Rechts, Berlin Heidelberg 2004.
- Käsler, Dirk: Alles nur Theater? Politik zwischen Show und Entscheidung 1984, in: Süddeutsche Zeitung, 14/15.1.
- Kevles, Daniel: In the Name of Eugenics. Genetics and the Uses of Human Heredity, New York 1985.
- Kirk, Beate: Der Contergan-Fall: eine unvermeidbare Arzneimittelkatastrophe? Zur Geschichte des Arzneistoffs Thalidomid, Stuttgart 1999, S. 51; Lenhard-Schramm, Niklas: Das Land Nordrhein-Westfalen und der Contergan-Skandal. Gesundheitsaufsicht und Strafjustiz in den „langen sechziger Jahren“, Göttingen 2016,
- Kliner, Karin/Rennert, Dirk/Richter, Matthias (Hrsg.) Gesundheit in Regionen – Blickpunkt Psyche. BKK Gesundheitsatlas 2015.
- Kogon, Eugen: Der SS-Staat. Das System der deutschen Konzentrationslager, München 1946.
- Kruse, Andreas: Lebensphase hohes Alter. Verletzlichkeit und Reife, Heidelberg 2017.
- Kruse, Andreas: Offenheit, Generativität und Integrität als Entwicklungsaufgaben des hohen Alters. In: Wege zum Menschen. 2010, S. 438–450.
- Kuhn, Thomas: The Structure of Scientific Revolutions, Chicago 1962.
- Kunz, Wilhelm/Keller, Herbert/Mückter, Heinrich: N-Phthalyl-glutaminsäure-imid. Experimentelle an einem neuen synthetischen Produkt mit sedativen Eigenschaften, in: Arzneimittel-Forschung 6 (1956), S. 426–430.
- Lenhard-Schramm, Niklas: Arzneimittelregulierung in der Bundesrepublik. Das Problem teratogener Medikamente in den 1950er und 1960er Jahren, in: Medizin, Gesellschaft und Geschichte 37, 2019, S. 85–112.
- Lenhard-Schramm, Niklas: Das Land Nordrhein-Westfalen und der Contergan-Skandal. Gesundheitsaufsicht und Strafjustiz in den „langen sechziger Jahren“. Göttingen, 2016.
- Lenhard-Schramm, Niklas: Die Haltung des Landes Nordrhein-Westfalen zu Contergan und den Folgen, - Forschungsbericht der WWU Münster für das Ministerium für Gesundheit, Emanzipation, Pflege und Alter des Landes Nordrhein-Westfalen (MGPEA NRW), Diss. masch., Münster 2016
- Lerner, Melvin. J.: The belief in a just world: A fundamental delusion. New York, NY: Plenum Press; Vonderhaar, R. L./Carmody, D. C. (2015). There Are No “Innocent Victims” The Influence of Just World Beliefs and Prior Victimization on Rape Myth Acceptance. Journal of Interpersonal Violence (1980), 30(10), S. 1615–1632.
- LoSavio, Stefanie T./Dillon, Kirsten H./Resick, Patricia A.: Cognitive factors in the development, maintenance, and treatment of post-traumatic stress disorder. Current opinion in psychology 14 (2017), S. 18–22.
- Luhmann, Niklas: Rechtssoziologie, Bd. 1, Reinbek b. Hamburg 1972
- Manz, Ulrike: Bürgerliche Frauenbewegung und Eugenik in der Weimarer Republik, Königstein/Taunus 2007.
- Marquardt, Ernst: Die Contergankatastrophe 1961 – Schock und erste Reaktionen, in: Contergan 30 Jahre danach, (Hrsg.) von Fritz Uwe Niethard/Ernst Marquardt/Jürgen Eltze, Stuttgart 1994.
- McAdams, Dan P./Josselson, Ruthellen/Lieblich, Amia: Identity and story, Creating self in narrative. Washington 2006.
- Mead, George Herbert: Philosophy of the Present. Chicago: The Open Court Publishing Company 1932.
- Miquel, Marc von: Juristen. Richter in eigener Sache, in: Karrieren im Zwielficht, (Hrsg.) Norbert Frei, S.181–239.
- Neckel, Sighardt: Das Stellhölzchen der Macht. Zur Soziologie des politischen Skandals. Leviathan 1986, Vol. 14, No. 4, S. 581-605.
- Nemec, Birgit/Olszynko-Gryn: The Duogynon controversy and ignorance production in post-thalidomide West Germany, in: Reproductive Biomedicine & Society Online Bd. 14, S. 75–87, S. 77; 79.

- Nemec, Birgit/Zimmer, Fabian: Wie aus Umweltforschung die genetische Pränataldiagnostik entstand. Über eine Methodenverschiebung in der Vorsorge um 1970, in: NTM Zeitschrift für Geschichte der Wissenschaften, Technik und Medizin 27 (2019), S. 39–78, S. 41–45, S. 71
- Nilsson, Lennart: Ein Kind entsteht: Bilddokumentation über der Entwicklung des menschlichen Lebens im Mutterleib, Gütersloh 1967.
- Polkinghorne, Donald E.: Narrative Psychologie und Geschichtsbewusstsein. Beziehungen und Perspektiven, in: Erzählung, Identität und historisches Bewusstsein. Die psychologische Konstruktion von Zeit und Geschichte, (Hrsg.) Jürgen Straub, Frankfurt 1998, S. 26.
- Randall, William L.: Narrative Environments for Narrative Care: The Need to Honor People's Stories. *International Journal of Human Caring* (2016), 20(3), S. 142–145.
- Ricouer, Paul: *Oneself as Another*. The University of Chicago Press. Chicago 1992.
- Roelcke, Volker: Zeitgeist und Erbgesundheitsgesetzgebung im Europa der 1930er Jahre. Eugenik, Genetik und Politik im historischen Kontext, in: *Der Nervenarzt. Organ der Deutschen Gesellschaft für Psychiatrie, Psychotherapie und Nervenheilkunde* (2002), S. 1019–1030.
- Rothbaum, Fred/Weisz, John R./Snyder, Samuel S.: Changing the world and changing the self: A two-process model of perceived control. *Journal of personality and social psychology* (1982) 42(1), S. 5–37.
- Rudnick, Martin: *Behinderte im Nationalsozialismus. Von der Ausgrenzung und der Zwangssterilisation zur „Euthanasie“*, Weinheim und Basel 1985.
- Sartre, Jean-Paul: *Das Sein und das Nichts: Versuch einer phänomenologischen Ontologie*. Hamburg, 1993.
- Schäfer, Gereon/Döbber, Carola/Groß, Dominik: *Martin Staemmler – Pathologe und Hochschullehrer im Dienst der nationalsozialistischen „Rassenpolitik“*, 2010.
- Schanetzky, Tim: *Unternehmer. Profiteure des Unrechts*, in: *Karrieren im Zwielficht*, (Hrsg.) Norbert Frei, S. 73–129.
- Schetsche, Michael: *Der maximal Fremde*. *Berliner Journal für Soziologie*, 3. 2004.
- Schetsche, Michael: *Panorama des Unsichtbaren. Beiträge zu einer Wissenssoziologie des Verborgenen*. Berlin. 2019
- Schmitt, Rudolf: *Metaphern in der Psychologie – eine Skizze*. *Journal für Psychologie*, 9(4). 2001, S. 3 ff.
- Schütz, Alfred/Luckmann, Thomas: *Strukturen der Lebenswelt*, 2 Bde. Frankfurt a. M. 1979.
- Schwerin, Alexander von: *Die Contergan-Bombe. Der Arzneimittelskandal und die neue risikoepistemische Ordnung der Massenkongsumgesellschaft*, in: *Arzneimittel des 20. Jahrhunderts. Historische Skizzen von Lebertran bis Contergan*, (Hrsg.) von Nicholas Eschenbruch/Viola Balz/Ulrike Klöppel/Marion Hulverscheidt, Bielefeld 2009, S. 255–282.
- Simmel, Georg: *Soziologie. Untersuchungen über die Formen der Vergesellschaftung*, Berlin 1968.
- Soeffner, Hans-Georg/Hitzler, Ronald: *Qualitatives Vorgehen – Interpretation*, in: *Methodologische Grundlagen der Psychologie*, (Hrsg.) Theo Herrmann/Werner H. Tack, Göttingen, Seattle 1994, S. 98–136.
- Staudinger, Ursula. M./Kunzmann, Ute: *Positive adult personality development: Adjustment and/or growth?* *European Psychologist* (2005) 10(4), S. 320–329.
- Steinmetz, Willibald: *Ungewollte Politisierung durch die Medien? Die Contergan-Affäre*. in: *Die Politik der Öffentlichkeit - Die Öffentlichkeit der Politik*, (Hrsg.) Bernd Weisbrod, Veröffentlichungen des Zeitgeschichtlichen Arbeitskreises Niedersachsen, Bd. 21. Göttingen 2003, S. 195-228.
- Stephens, Trent/Brynnner, Rock: "Dark Remedy: The Impact Of Thalidomide And Its Revival As A Vital Medicine" 2001
- Taylor, Charles: *Philosophical Papers*. Cambridge: Cambridge University Press 1985.
- Wagner, Sylvia/Wiebel, Burkhard: „Verschickungskinder“ – Einsatz sedierender Arzneimittel und Arzneimittelprüfungen. Ein Forschungsansatz, in: *Sozial. Geschichte Online* 28 (2020).

- Weber, Max: Die Objektivität sozialwissenschaftlicher und sozialpolitischer Erkenntnis, in: Max Weber, Gesammelte Aufsätze zur Wissenschaftslehre, (Hrsg). Johannes Winkelmann, Tübingen 1973⁴, S. 19; S. 202; Schütz, Alfred/Luckmann, Thomas: Strukturen der Lebenswelt (Bde. 1 U. 2). Frankfurt a. M. 1979/1984, S. 277–299.
- Wenzel, Dagmar/Wenzel, Karl-Heinz: Der Contergan-Prozess (I), Verursachte Thalidomid Nervenschäden und Missbildungen?, Berichte und Protokollauszüge vom 1.- 50. Verhandlungstag, Bensheim-Auerbach 1968
- Witte, Ralf: Die Schwierigkeiten der Integration Dysmeliegeschädigter – unter besondere Berücksichtigung ihres sozialen Umfeldes. Abschlussarbeit für die Staatliche Abschlussprüfung an der Fachhochschule Kiel – Fachbereich Sozialwesen. Lehrkörper: C. Petersen. 1981.

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Neuanträge auf Anerkennung als Conterngeschädigte*r 2009-2023, Stand 2.5.2023.....	153
Tabelle 2: Jährlichen Ausgaben der Stiftung; ausschließlich Projektförderung	163
Tabelle 3: Einnahmen und Ausgaben in Euro im Rahmen der Projektförderung 2016-2020...	166
Tabelle 4: Schadenspunkte und Conterganrente (Stand 01.07.2020) & Leistungen für spezifische Bedarfe (Stand 01.01.2017)	168
Tabelle 5: Schadenspunkte und Zuordnung der Gesamtstichprobe	170
Tabelle 6: Förderanträge und Förderentscheidungen 1973-2021.....	194
Tabelle 7: Spontannennungen Teilnehmender über ein zugewandt und/oder abgewandt erlebtes familiäres Umfeld.....	222
Tabelle 8: Spontannennungen Teilnehmender in Bezug auf ein als behindernd und/oder unterstützend erlebtes familiäres Umfeld.....	222
Tabelle 9: Spontannennungen Teilnehmender in Bezug auf das Schulterleben der Eltern	223
Tabelle 10: Interkorrelationen der Variablen Zuwendung, Unterstützung, Abwendung, Behinderung (jeweils bezogen auf das familiäre Umfeld) und Schulterleben der Eltern.....	223
Tabelle 11: Spontannennungen Teilnehmender in Bezug auf ein behindernd und/oder unterstützend erlebtes schulisches Umfeld	224
Tabelle 12: Spontannennungen Teilnehmender in Bezug auf negative Nachwirkungen von Zumutungen und/oder positive Nachwirkungen von Förderungen in Kindheit und Jugend	224
Tabelle 13: Spontannennungen Teilnehmender in Bezug auf Entwicklungshinderliche und/oder Entwicklungsförderliche Situations-und Umwelt-Merkmale in der Biografie. 225	225
Tabelle 14: Spontannennungen Teilnehmender über Selbstzweifel in der Verletzlichkeit und/oder Aktiver Umgang mit Verletzlichkeit (Resilienz).....	226
Tabelle 15: Spontannennungen Teilnehmender in Bezug auf Phasen des Rückzugs und/oder Phasen des aktiven Zugangs auf andere Menschen	226
Tabelle 16: Spontannennungen Teilnehmender in Bezug auf das Ausmaß erlebter Diskriminierung und/oder das Ausmaß erlebter Anerkennung und Bekräftigung in der Biografie	227
Tabelle 17: Spontannennungen Teilnehmender in Bezug auf Phasen negativer und/oder Phasen positiver emotionaler Befindlichkeit	229
Tabelle 18: Spontannennungen Teilnehmender in Bezug auf den Grad erlebter Belastungen und/oder Zufriedenheit.....	230
Tabelle 19: Spontannennungen Teilnehmender in Bezug auf aktuell erlebte psychische und/oder aktuell erlebte körperliche Gesundheit	230

Tabelle 20: Spontannennungen Teilnehmender in Bezug auf aktuell erlebte funktionale Kompetenz und/oder aktuell erlebte körperliche Gesundheit.....	231
Tabelle 21: Spontannennungen Teilnehmender in Bezug auf aktuell erlebte funktionale Kompetenz und/oder aktuell erlebte psychische Gesundheit.....	231
Tabelle 22: Korrelationen zwischen emotionaler Befindlichkeit und dem aktuellen Erleben von körperlicher Gesundheit, psychischer Gesundheit und funktionaler Kompetenz.....	232
Tabelle 23: Spontannennungen Teilnehmender in Bezug auf die Qualität fachlicher Unterstützung mit Blick auf psychische Gesundheit und/oder die Qualität fachlicher Unterstützung mit Blick auf physische Gesundheit und funktionale Kompetenz	232
Tabelle 24: Spontannennungen Teilnehmender in Bezug auf das Ausmaß emotionaler Unterstützung außerhalb der Familie und/oder in der Familie.....	233
Tabelle 25: Spontannennungen Teilnehmender in Bezug auf das Ausmaß instrumenteller Unterstützung außerhalb der Familie und/oder in der Familie.....	233
Tabelle 26: Spontannennungen Teilnehmender in Bezug auf das Ausmaß erlebter sozialer Teilhabe und/oder sozialer Integration	234
Tabelle 27: Spontannennungen Teilnehmender in Bezug auf Erlebte Diskriminierung und/oder Erlebte Bekräftigung und Unterstützung in der Gegenwart.....	234
Tabelle 28: Spontannennungen Teilnehmender in Bezug auf aktuell erlebte funktionale Kompetenz und/oder den Grad der Zufriedenheit mit der Wohnsituation	235
Tabelle 29: Spontannennungen Teilnehmender in Bezug auf den Grad der Zufriedenheit mit der Einkommenssituation und/oder mit der Wohnsituation.....	235
Tabelle 30: Spontannennungen Teilnehmender in Bezug auf eine pessimistische und/oder optimistische Zukunftsperspektive.....	235
Tabelle 31: Spontannennungen Teilnehmender in Bezug auf den Grad der Unvorhersehbarkeit der Zukunft und den Grad der Gestaltbarkeit der Zukunft	236
Tabelle 32: Antizipation der Wohnsituation.....	236
Tabelle 33: Spontannennungen Teilnehmender in Bezug auf antizipierte seelische Gesundheit und/oder antizipierte körperliche Gesundheit.....	236
Tabelle 34: Spontannennungen Teilnehmender in Bezug auf die Antizipation der Versorgung mit Blick auf seelische Gesundheit und/oder mit Blick auf körperliche Gesundheit	237
Tabelle 35: Spontannennungen Teilnehmender in Bezug auf die Antizipation möglicher Pflegebedürftigkeit.....	237
Tabelle 36: Spontannennungen Teilnehmender in Bezug auf die Antizipation möglicher Einsamkeit und/oder auf die Antizipation der Integration und Partizipation	237
Tabelle 37: Spontannennungen Teilnehmender in Bezug auf die Antizipation der Endlichkeit.....	238
Tabelle 38: Ergebnisse standardisierter Aussagen, mit Bezug zu Erfahrungen Betroffener in Verbindung mit Gruppenzugehörigkeiten	241

Tabelle 39: Ergebnisse der Auswertung „das Skandalöse am Conterganskandal“ aus der Perspektive Betroffener.....	261
Tabelle 40: Ergebnisse standardisierter Aussagen, die sich auf die Gründung der Conterganstiftung beziehen.....	309
Tabelle 41: Ergebnisse standardisierter Fragen, mit Bezug zur allgemeinen Bewertung der Conterganstiftung	318
Tabelle 42: Ergebnisse standardisierter Aussagen, mit Bezug zur allgemeinen Bewertung der Conterganstiftung.....	320

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Minimale und Maximale Rentenhöhe laut Errichtungsgesetz und folgenden Anpassungen.....	137
Abbildung 2: Zentrale Regelungen der Gesetze zur Änderung des Conterganstiftungsgesetzes ab 2008	139
Abbildung 3: Zusammensetzung Stiftungsrat 1971	143
Abbildung 4: Zusammensetzung Stiftungsrat ab 2009	143
Abbildung 5: Struktur der Conterganstiftung	145
Abbildung 6: Organigramm der Conterganstiftung.....	148
Abbildung 7: Einnahmen und Ausgaben der Conterganstiftung seit Gründung 1972.....	160
Abbildung 8: Vergleich der Anteile der Schadenspunktgruppen bei den Studienteilnehmenden und den statistischen Daten der Conterganstiftung in Prozent ...	170
Abbildung 9: Vorgeburtliche Fehlbildungen/Dysfunktion der einzelnen Organsysteme nach Schadenspunktgruppen in Prozent der Gesamtstichprobe.....	171
Abbildung 10: Bewertung des derzeitigen Gesundheitszustands der Gesamtstichprobe nach Schadenspunktgruppen in Prozent	172
Abbildung 11: Häufigkeit depressiver Episoden und einer depressiven Verstimmung nach Schadenspunktgruppen bei Menschen mit Conterganschädigung (Gesamtstichprobe, Angaben von 453 Personen).....	173
Abbildung 12: Mittelwerte in 4 Domänen des World Health Organization Quality of Life-BREF (WHOQOL-BREF) und in der globalen Lebensqualität bei Menschen mit Conterganschädigung nach Schadenspunkten (n = 452).....	174

Personenverzeichnis

ALARY, ---

- Bundesvorsitzender des Bundesverbandes der Eltern Körpergeschädigter Kinder e.V. – Contergankinderhilfswerk –
- an Gesprächen zu Gesetzesentwurf 1970 beratend beteiligt

ATMER, Siegfried

- Leiter der Hamburger Gesundheitsbehörde, nahm Kontakt zu Lenz auf und führte im November 1961 mit ihm, Regierungsvertretern und Vertretern des Stolberger Konzerns eine ergebnislose Aussprache

BAHLMANN, Kai – dt. Jurist und Verwaltungsbeamter

- *29. Januar 1927 in Düsseldorf; †28. Mai 2009
- 1961-1982 angestellt beim Bundesministerium der Justiz, Abteilung für Öffentliches Recht, deren Leiter er 1969 wurde
- als Ministerialdirektor 1970/1971 an Ausarbeitung und Vorstellung des „Gesetzes über die Errichtung einer Stiftung ‚Hilfswerk für behinderte Kinder‘“, das am 17.12.1971 verabschiedet und am 31.10.1972 in Kraft trat, beteiligt

BAUMANN, Edwin – dt. Arzt

- Arzt in Rottenburg am Neckar, der K 17 zur klinischen Prüfung erhalten hatte
- Verordnete 1955 rund 100 Patienten den von Grünenthal erhaltenen Wirkstoff über mehrere Wochen, war trotz unklarem Wirkungsmechanismus und beobachteten Fällen von „Medikamentenkater“ zufrieden mit der Wirkung des Präparates
- Baumann empfahl Grünenthal die Veröffentlichung seines Untersuchungsberichtes, worauf verzichtet wurde

BLASIU, Augustin – dt. Arzt

- Gynäkologe an Münchener Frauenklinik
- führte für Grünenthal eine Studie mit K17 an Frauen durch, weigerte sich jedoch, das Mittel auch, wie von der Firma gefordert, an schwangeren Frauen zu erproben
- Publikation 1958: Präparat an 370 Patientinnen, darunter 160 stillenden Müttern, erprobt: weder Nebenwirkungen bei den Patientinnen noch bei den Säuglingen; eine toxische Überdosierung sei unmöglich Grünenthal bezog sich immer wieder auf diese Studie, zum Teil völlig verzerrt

BURGER, Albert – dt. Politiker

- *23. Februar 1925 in Kollnau, †10. Oktober 1981 in Freiburg im Breisgau
- 1947 Eintritt in die CDU, später Kreisvorsitzender in Emmendingen und von 1966-1977 stellvertretender Vorsitzender des CDU-Bezirksverbands Südbaden, 1966-1981 Vorsitzender der Christlich-Demokratischen Arbeitnehmerschaft (CDA) Südbaden
- 1956-1964 Mitglied des Kreistags Emmendingen, ab 1959 Vorsitzender der CDU-Fraktion
- 1964-1965 Mitglied des baden-württembergischen Landtags
- ab 1965 MdB (CDU)

- nahm bei erster Lesung des Gesetzesentwurfes 1970 an Debatte im Bundestag teil und präsentierte federführend die Haltung seiner Fraktion

CHAUVISTRÉ, Jacob – dt. Geschäftsführer

- bis Ende der 1960er-Jahre Geschäftsführer der Firma Grünenthal
- entschied mit Winandi und Mückter im Herbst 1957, das Präparat Contergan auf den Markt zu bringen
- Angeklagter im Contergan-Prozess ab 1968

CREMER, Kurt – dt. Verwaltungsbeamter

- *02. Juli 1926, †24. Juni 2020
- Leitender Regierungsdirektor in der nordrhein-westfälischen Finanzverwaltung
- verfasste mit Ministerialdirigent Diller (BMJ) 1970 einen ersten Entwurf für ein „Gesetz zur Errichtung einer nationalen Stiftung ‚Hilfswerk für behinderte Kinder‘“

DAHRENDORF, Frank – dt. Strafverteidiger und Politiker

- *26. Mai 1934 in Berlin; † 04. Juni 2013 ebenda
- während des Studiums Mitglied im Sozialistischen Deutschen Studentenbund (SDS); 1956/57 zweiter Vorsitzender der Verfassten deutschen Studierendenschaft (VDS); Eintritt in SPD
- nach Examinierung 1963 niedergelassener Strafverteidiger in Hamburg
- 1970-1978 Staatssekretär in Innenministerium, dann Schulbehörde der Stadt Hamburg
- im Contergan-Prozess Strafverteidiger der Angeklagten, u. a. Franz und Michael Wirtz
- 1978 Ernennung zum Justizsenator, 1979 Rücktritt im Zuge der sog. „Stoltzenberg-Affäre“
- 1981 kurzzeitig Berliner Innensenator
- Ab 1982 Mitglied der Hamburgischen Bürgerschaft

DAHS, Hans – dt. Jurist, Hochschullehrer und Strafverteidiger

- *04. Februar 1904 in Bonn; † 01. Mai 1972 ebenda
- galt als einer der bekanntesten Strafverteidiger der Nachkriegszeit und verteidigte u. a. Konrad Adenauer in den SPIEGEL-Schmeißer-Prozessen und den Fabrikantensohn und ehemaliger Wehrmachtshauptmann Ernst Klönne im Prozess um das Massaker im Arnsberger Wald 1957/5, für den er ein mildes Urteil erreichen konnte
- im Aachener Contergan-Prozess vertrat er den Gründer der Firma Grünenthal, Hermann Wirtz
- seit Ende der 1940er Jahre bis zu seinem Tod war er Vorsitzender des Strafrechtausschusses des Deutschen Anwaltvereins sowie des Strafrechtausschusses der Bundesrechtsanwaltskammer
- ab 1946 Mitglied des Deutschen Juristentags. In die Große Strafrechtskommission des Bundesjustizministeriums wurde er 1954 als einziger Anwalt berufen.

DAUHS, ---

- Vertreter des Reichsbund der Kriegs- und Zivilbeschädigten, Sozialrentner und Hinterbliebenen e.V., nahm 1970 an Aussprache zu Gesetzesentwurf teil

DIETZ, Benno – dt. Jurist, Richter

- stellv. Vorsitzender der ersten großen Strafkammer während Contergan-Prozess in Aachen/Alsdorf
- löst 1969 Landgerichtsrat Dr. Peter Weber als Ersten Vorsitzenden ab, der wegen gesundheitlichen Problemen zurücktrat

DILLER, Georg – dt. Jurist und Verwaltungsbeamter

- Ministerialdirigent im BMJ, schrieb gemeinsam mit Kurt Cremer ersten Entwurf für ein „Gesetz zur Errichtung einer nationalen Stiftung ‚Hilfswerk für behinderte Kinder‘“
- Leiter der Arbeitsgruppe „Conterganschäden“ im Bonner Justizministerium

DÖRR, Günter – dt. Strafverteidiger

- im Contergan-Prozess Strafverteidiger der Angeklagten

DREHER, Eduard – dt. Jurist und Verwaltungsbeamter

- *29. April 1907 in Rockau; †13. September 1996 in Bonn
- Studium der Rechtswissenschaften, 1937 Beitritt zur NSDAP, ab 1938 Staatsanwalt in Leipzig und Dresden, anschließend in Innsbruck
- ab 1943 erster Staatsanwalt am Sondergericht Innsbruck, das für politische Verfahren zuständig war. Mehrere Male beantragte Dreher die Todesstrafe, dem Gesuch wurde mehrmals nachgegeben und das Urteil vollstreckt
- nach dem Zweiten Weltkrieg als entlastet eingestuft, begann ab 1950 seine Tätigkeit als Referent am Bundesministerium der Justiz
- beschäftigte sich im Vorfeld zu Aachener Prozess eingehend mit der Möglichkeit der strafrechtlichen Verfolgung teratogener Schädigungen

DÜRR, Hermann – dt. Politiker

- *07. Januar 1925 in Konstanz; †09. Februar 2003
- 1954 Landesvorsitzender der Jungdemokraten, 1957 Bundesvorsitzender
- Ab 1955 Mitglied des FDP/DVP Landesvorstandes Baden-Württemberg
- 1957-1965 MdB (FDP), 1961-1964 Parlamentarischer Geschäftsführer der FDP-Fraktion im Bundestag
- 1966 Austritt aus der FDP/DVP, Beitritt zur SPD
- 1969-1980 MdB (SPD), 1972-1980 Leiter des Arbeitskreis Rechtswesen der SPD-Fraktion im Bundestag
- Mitglied des Rechtsausschusses des Bundestages, äußerte sich zu Gesetzesentwurf

ENDEMANN, ---

- Regierungsdirektor
- Vertreter der Bundesarbeitsgemeinschaft der überörtlichen Träger der Sozialhilfe, nahm als beratendes Mitglied an Aussprachen zu Gesetzesentwurf teil

ESSER, Heinz – dt. Arzt

- angestellt bei der Poliklinik der Medizinischen Akademie Düsseldorf; langjährige Zusammenarbeit mit Grüenthal als externer Prüfer

- erprobte K17 im Jahr 1955 an rund 350 Patienten und berichtete Mückter von insgesamt überzeugenden Resultaten als Beruhigungs- und Schlafmittel
- Erfahrungsbericht Essers ging an Grünenthal und dann zur Prüfung an Düsseldorfer Gesundheitsbehörde

GEIßLER, Heiner – dt. Politiker, Landes- und Bundesminister

- *03. März 1930 in Oberndorf/Neckar, †11. September 2017 in Gleisweiler
- Während des Studiums in Tübingen Vorsitzender des Ring Christlich-Demokratischer Studenten (RCDS) und Eintritt in die CDU
- 1961-1965 Landesvorsitzender der Jungen Union (JU) und Mitglied des CDU-Landesvorstands Baden-Württemberg
- 1962 bis 1965 als Regierungsrat Leiter des Ministerbüros des Arbeits- und Sozialministers des Landes Baden-Württemberg Josef Schüttler.
- 1965-1967, 1980- 2002 MdB, CDU
- 1967-1977 Minister für Soziales, Gesundheit und Sport in der rheinland-pfälzischen Landesregierung unter den Ministerpräsidenten Peter Altemeier, Helmut Kohl und Bernhard Vogel
- beteiligte sich als zuständiger Staatsminister Rheinland-Pfalz 1970 an Diskussion zu Gesetzesentwurf im Bundesrat
- 1971-1979 Mitglied des rheinland-pfälzischen Landtags
- 1977-1989 Generalsekretär der CDU
- 1982-1985 Bundesminister für Jugend, Familie und Gesundheit in der von Bundeskanzler Helmut Kohl geführten Bundesregierung
- 1991-1998 stellv. Vorsitzender der CDU/CSU-Bundestagsfraktion
- 1989-1998 Mitglied des CDU-Präsidiums, bis 2002 Mitglied des CDU-Bundesvorstandes

GLOMBIG, Eugen – dt. Politiker

- *23. Januar 1924 in Hamburg; †31. Oktober 2004 in Kiel
- 1948-1968 Fachreferent für Sozialpolitik beim Bundesvorstand des Reichsbundes der Kriegsopfer, Behinderten, Sozialrentner und Hinterbliebenen e.V.
- 1949 Eintritt in die SPD
- 1957-1962 Mitglied der Hamburgischen Bürgerschaft
- 1962-1987 MdB (SPD), ab 1972 Leiter des Arbeitskreises Sozialpolitik der SPD-Fraktion im Bundestag, ab 1974 Mitglied im Fraktionsvorstand
- Mitglied des Ausschusses für Arbeit und Sozialordnung; äußerte sich zu Gesetzesentwurf
- 1983-1987 Vorsitzender des Bundestagsausschusses für Arbeit und Soziales

GREEVEN, Georg – dt. Jurist, Anwalt

- stieß kurz vor Beginn der Hauptverhandlung zur Gruppe der Verteidiger

GROß, Herbert – dt. Verwaltungsbeamter und Interessensvertreter

- Ministerialrat
- Vertreter Die Bundesarbeitsgemeinschaft „Hilfe für Behinderte“ e. V bei Aussprachen zu Gesetzesentwurf 1970

HÄRZSCHEL, Kurt – dt. Politiker

- *08. Juni 1924 in Groß Mangersdorf; †22. Oktober 2010 in Schopfheim
- ab 1956 Mitglied der CDU
- MdB (CDU) 1963-1965, 1967-1976 (zweimal nachgerückt)
- 1965 bis 1999 Ratsmitglied der Stadt Schopfheim, 1985 bis 1995 Kreistagsmitglied des Kreises Lörrach
- Mitglied des Ausschusses für Arbeit und Sozialordnung; äußerte sich 1970 zu Gesetzesentwurf
- MdEP 1973-1977
- 1976-1984 Staatssekretär im Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Sozialordnung des Landes Baden-Württemberg

HAUCK, Rudolf – dt. Politiker

- *20. April 1924 in Schweinfurt; †17. Oktober 2003 in Berlin
- 1946 Eintritt in die SPD
- 1974-1989 Vorsitzender des SPD-Bezirksverbandes Braunschweig, darüber hinaus Mitglied des Landesvorstandes Niedersachsen und des Parteirates der SPD
- 1969-1982 Vorsitzender des Bundestagsausschusses für Jugend, Familie und Gesundheit, 1982-1987 stellv. Vorsitzender
- 1970/71 maßgeblich an Diskussionen um sog. „Contergan-Gesetz“ beteiligt

HAVERTZ, Josef Peter – dt. Jurist, Staatsanwalt

- Oberstaatsanwalt des Landes Nordrhein-Westfalens
- ab 1962 leitender Staatsanwalt im Ermittlungsverfahren

HEINSEN, Ernst – dt. Politiker

- *23. Februar 1924 in Nürnberg, †07. Januar 2013
- während des Jurastudiums Beitritt zum Sozialistischen Deutschen Studentenbund (SDS), 1947/48 SDS-Bundessekretär
- 1966-1974 Mitglied des Senats der Freien und Hansestadt Hamburg; bis 1970 Bevollmächtigter des Senats beim Bund
- 1970-1974 Justizsenator der Stadt Hamburg
- bei der Bürgerschaftswahl 1970 für eine Wahlperiode ins Landesparlament gewählt
- 1973-1974 Bundesratssenator
- Beteiligte sich 1970 im Bundesrat an Aussprache zu Gesetzesentwurf zur Errichtung einer nationalen Stiftung zur Entschädigung der Menschen mit Conterganschädigung

HENZE, Maria – dt. Politikerin

- *28. Januar 1926 in Hildesheim; †10. April 1972 ebenda
- seit 1959 Mitglied der CDU
- MdB 1969-1972 (CDU)
- 1970/71 Berichtstatterin der CDU/CSU-Fraktion im Ausschuss Jugend, Familie und Gesundheit des Bundestages zum Thema „Contergan-Gesetz“

HERRMANN, Walter – dt. Jurist, Staatsanwalt

- *11.03.1905

- ab 1961 für Stolberg verantwortlicher Dezernent bei der Staatsanwaltschaft Aachen und anfangs mit der Bearbeitung des Verfahrens gegen die Vertreter der Firma Grünenthal betraut und fertigte, nach zögerlichen Ermittlungen, im Frühjahr 1962 einen Bericht für das Landesjustizministerium an
- im Mai 1962 durch Josef Peter-Havertz abgelöst

HUNGER, Gerd

- Mitarbeiter der Firma Grünenthal, medizinisch-wissenschaftlicher Leiter

IPSEN, Hans Peter – dt. Jurist, Richter, Rechtswissenschaftler

- *11. Dezember 1907 in Hamburg; †02. Februar 1998 in Mölln
- Studium der Rechtswissenschaft, Promotion 1932, Habilitation 1937
- 1933 Beitritt zur SA und im Rang des „Scharführers“ als Rechtsberater und Referent für weltanschauliche Schulungen tätig
- 1937 Beitritt zur NSDAP, aktive Teilhabe an Parteiarbeit
- 1939 Berufung als Professor für öffentliches Recht, europäisches Gemeinschaftsrecht, Kirchenrecht, Staatsrecht und Verwaltungsrecht an die Universität Hamburg
- im Rahmen der dt. Besatzungspolitik Kommissar für die Universitäten Antwerpen und Brüssel
- 1943 Ernennung zum Oberlandesgerichtsrat am Hanseatischen Oberlandesgericht
- 1943/44 außerdem als Sachbearbeiter im Reichsministerium der Justiz tätig. U. leitete ein Referat in der Abteilung VI (Bürgerliches Recht).
- diskutierte mit Widukind Lenz die vorliegenden Fälle und Möglichkeiten der strafrechtlichen Belangung der Firma Grünenthal

JAHN, Gerhard – dt. Politiker, Bundesminister

- *10. September 1927 in Kassel; †20. Oktober 1998 in Marburg
- Verfolgung zur Zeit der nationalsozialistischen Diktatur
- 1948 Beitritt zum Sozialistischen Deutschen Studentenbund (SDS), 1949 zur SPD
- ab 1950 Vorsitzender der SDS-Hochschulgruppe Marburg und von 1950-1954 Unterbezirkssekretär der SPD Marburg/Frankenberg
- ab 1956 Kreisvorsitzender der SPD Marburg und bis 1978 Mitglied im Stadtparlament
- 1957-1990 MdB, SPD; 1961 bis 1963, von 1965 bis 1967 sowie von 1974 bis 1990 Stellvertretender Parlamentarischer Geschäftsführer der SPD-Fraktion im BT
- 1960-1961 Vorsitzender des BT-Ausschusses für Wiedergutmachung
- 1967-1969 Parlamentarischer Staatssekretär beim Bundesminister des Auswärtigen, Willy Brandt
- 1969-1974 Bundesminister der Justiz unter Kanzler Willy Brandt
- Das von ihm geleitete BMJ präsentierte am 24. Februar 1970 einen ersten Entwurf (maßgeblich erarbeitet von den Referenten Diller und Cremer) für ein „Gesetz zur Errichtung einer nationalen Stiftung ‚Hilfswerk für behinderte Kinder‘“, welcher nach Beratungen im März und April überarbeitet wurde. Am 30. April 1970 billigte das Kabinett den angepassten Entwurf.
- 1975-1977 und 1979-1982 Vertreter der Bundesrepublik Deutschland in der Menschenrechtskommission der UNO

JUNG, Hermann – dt. Arzt

- angestellt bei Medizinischer Universitätsklinik Köln; jahrelang als Prüfer für Grünenthal tätig; erhielt ein monatliches Gehalt von 200 DM
- begann Anfang März 1955 mit der Verabreichung von K17 an 20 Patienten und berichtete Mückter bereits im April von der ausgezeichneten Wirkung als Sedativum und der Marktreife des Präparates
- führte in der Folgezeit weitere Untersuchungen durch und wies auf Nebenwirkungen hin, hielt an grundsätzlicher Einschätzung jedoch fest; erprobte das Präparat insgesamt an 300 Personen
- verfasste im Juni 1955 einen Bericht an die Düsseldorfer Gesundheitsbehörde, in der er seine positive Einschätzung bestätigte und den therapeutischen Wert des Präparates lobte

KÄRBER, Gerhard – dt. Pharmakologe

- Direktor des Max-von-Pettenkofer-Institutes/ Bundesinstitut für gesundheitlichen Verbraucherschutz und Veterinärmedizin
- für Untersuchungen verantwortlich, die über Rezeptpflicht entschieden

KELLER, Herbert – dt. Pharmakologe

- Anstellung bei Grünenthal 1954; Mitarbeiter in pharmakologischer Abteilung, der gemeinsam mit Kunz neue Stoffe synthetisieren sollte; bei Erfolg versprach Grünenthal finanzielle Beteiligung am Verkauf zukünftiger Wirkstoffe
- bis 1957 beteiligt an verschiedenen Versuchsreihen sowie ersten Erprobungen an Tieren; die Versuchsprotokolle zu ersten Untersuchungen von K17 wurden, wie Grünenthal 1963 im Rahmen des Ermittlungsverfahrens mitteilte, vernichtet
- auch Beteiligung an klinischer Erprobung
- verließ Firma 1957 und verklagte Grünenthal; 1961 Unterzeichnung eines Vergleichsvertrags, in dem das Unternehmen sich zur Zahlung von 23.000 DM bereit erklärte
- während des Ermittlungsverfahrens im Vorfeld des Contergan-Prozesses von der Staatsanwaltschaft als möglicher Beschuldigter gehandelt; Einstellung der Ermittlungen Anfang Dezember 1962

KELLING, Heinz Wolfgang – dt. Arzt

- wissenschaftlicher Mitarbeiter der Firma Grünenthal
- Mitangeklagter bei Contergan-Prozess, aus gesundheitlichen Gründen Abtrennung in eigenes Verfahren

KEMPER, Fritz – dt. Internist, Pharmakologe, Toxikologe

- *09. Februar 1927 in Köln; †28. März 2017
- machte im Oktober 1961 eigenständig Versuche mit Thalidomid an Hühner-Embryonen, die massive Schäden fortrugen und veröffentlichte die Ergebnisse
- teilte dem Grünenthal-Mitarbeiter Michael seine Bedenken mit

KLINKE, Karl – dt. Mediziner und Hochschullehrer

- Vorsitzender der 1961 vom nordrhein-westfälischen Innenministerium einberufenen Expertenkommission, der auch Widukind Lenz angehörte; die 12 renommierten Humangenetiker und Kinderheilkundler sollten den von Lenz postulierten Zusammenhang

zwischen dem Anstieg von kindlichen Missbildungen und der Einnahme thalidomidhaltiger Arzneimittel prüfen, eine definitive Aussage war den Medizinern zu diesem Zeitpunkt noch nicht möglich, man sprach sich jedoch für die baldige Einführung der Rezeptpflicht aus

KLOOS, Gerhard – dt. Arzt, Psychiater

- *03. Mai 1906 in Sächsisch-Regen; †22. April 1988 in Göttingen
- Studium der Medizin in Graz, Innsbruck und Hamburg; Promotion 1931, anschließend Tätigkeit in Münchner Universitätsnervenklinik
- 1933 Beitritt zur NSDAP
- ab 1934 Oberarzt an Freiburg Universitätsnervenklinik und Ortsgruppenleiter der Deutschen Gesellschaft für Rassenhygiene; Forschung zu „psychiatrischer Erblehre“ und Befürworter eugenischer Maßnahmen
- 1939-1945 Leitung der Thüringischen Landesheilanstalt Stadtroda; auf seine Direktive hin wurde Zwangsarbeit verrichtet, „schwererziehbare Jugendliche“ in das KZ Moringen und 60 Insassen im Zuge der Aktion T4 zur Ermordung in die Anstalt Pirna-Sonnenstein verlegt
- Aberkennung der Professur nach dem Zweiten Weltkrieg, dennoch weiter als Hochschullehrer und psychiatrischer Arzt tätig
- als einziger Professor 1955 unmittelbar an der Prüfung von K17 beteiligt; verabreichte das Präparat Patienten und führte mit drei Mitarbeitern einen Selbstversuch durch; berichtete Mückter über verschiedenartige Nebenwirkungen.

KOENIG, Peter-Michael – dt. Politiker

- *12. August 1935 in Aachen, †12. Oktober 2007
- Mitglied der SPD, ab 1964 Stadtrat in Aachen, 1969 Bürgermeisterkandidat
- MdB 1969-1972 (SPD)
- 1970/1971 Berichterstatter der SPD-Fraktion im Ausschuss Jugend, Familie und Gesundheit des Bundestages zum Thema „Contergan-Gesetz“
- 1972 Eintritt in die CDU

KRILLE, Herbert – dt. Jurist und Verwaltungsbeamter

- * 02. Februar 1903 in Dresden; † 15. Dezember 1988
- ab 1949 Ministerialrat im Justizministerium des Landes Nordrhein-Westfalen
- 1950 Ernennung zum Ministerialdirigenten und Leiter der Abteilung Strafrechtspflege und Strafvollzug
- 1956- 1967 Staatssekretär im Justizministerium NRW

KUNZ, Wilhelm – dt. Apotheker

- Anstellung bei Grünenthal 1954; Mitarbeiter in pharmakologischer Abteilung, der gemeinsam mit Keller neue Stoffe synthetisieren sollte; bei Erfolg versprach Grünenthal finanzielle Beteiligung am Verkauf zukünftiger Wirkstoffe
- während des Ermittlungsverfahrens im Vorfeld des „Contergan-Prozesses“ von der Staatsanwaltschaft als möglicher Beschuldigter gehandelt; Einstellung der Ermittlungen Anfang Dezember 1962

LENZ, Widukind – dt. Arzt, Humangenetiker und Hochschullehrer

- *04. Februar 1919 in Eichenau; †25. Februar 1995 in Münster

- Sohn des Humangenetikers und Rassenhygienikers Fritz Lenz
- 1937-1943 Studium der Medizin in Tübingen, Berlin, Prag und Greifswald; neben dem Studium Junggruppenführer in der HJ und Mitglied im NS-Studentenbund sowie der SA
- 1944-1948 Arzt bei der Luftwaffe, nach Gefangennahme in Frankreich Arzt in amerikanischen, später britischen Gefangenenlagern
- 1948-1950 am Physiologisch-Chemischen Institut der Universität Göttingen
- 1951-1952 auf der Internistischen Abteilung der Universitätsklinik Kiel
- 1952-1961 Oberarzt an der Universitäts-Kinderklinik und Poliklinik in Hamburg-Eppendorf, ab 1954 wissenschaftlicher Assistent
- Habilitation 1958 „Der Einfluss des Alters der Eltern und der Geburtennummer auf angeborene pathologische Zustände beim Kind“;
- 1960-1961 Privatdozent am Universitätsklinikum Hamburg in der Folgezeit Forschung auf dem Gebiet der klinischen Genetik und Chromosomenanalyse; vor dem Hintergrund zunehmender Missbildungsfälle und alarmiert durch Kollegen sowie Betroffene schlussfolgerte Lenz 1961 mit seinem Mitarbeiter Klaus Knapp, dass der seit 1957 in Westdeutschland rezeptfrei erhältliche Wirkstoff Thalidomid der Firma Chemie Grünenthal teratogene Eigenschaften hat; seine Erkenntnisse führten zur Rücknahme des Medikaments vom westdeutschen und internationalen Markt und ab 1962 zu Ermittlungen gegen die Firma Grünenthal
- 1962-1965 Professor für Humangenetik an der Universität Hamburg
- 1963 legte Lenz „Medizinische Genetik“ vor, das jahrzehntlang als deutschsprachiges Standardwerk auf dem Gebiet der Humangenetik galt
- Ehrendoktorwürde der Universität Tübingen im Jahr 1963 für seine Entdeckung der teratogenen Eigenschaften Thalidomids
- von 1965 bis zur Emeritierung 1984 Professor am Institut für Humangenetik der Universität Münster; engagierte sich während seiner gesamten Laufbahn für die Rechte von Menschen mit Congenitaler Schädigung und ihren Angehörigen
- Pensionierung 1989

LEUFGENS, Hermann Josef

- Kaufmännischer Leiter Firma Grünenthal
- Angeklagter im Congenitaler-Schädigung-Prozess

LINN, ---

- Bundesvorsitzender des Bundesverbandes der Eltern Körpergeschädigter Kinder e.V. – Congenitaler-Kinderhilfswerk
- an Aussprachen zu Gesetzesentwurf 1970 beratend beteiligt

MCBRIDE, William Griffith – aust. Gynäkologe

- *25. Mai 1927 in Sydney; † 27. Juni 2018
- McBride schrieb am 16. Dezember 1961 einen Leserbrief an die Fachzeitschrift The Lancet, in dem er auf den Zusammenhang von Missbildungen Neugeborener mit der Einnahme von Thalidomid durch die Schwangeren hinwies, den er gemeinsam mit der Hebamme Pat Sarrow festgestellt hatte; zeitgleich war in Deutschland Widukind Lenz zum gleichen Urteil gekommen
- Der britische Geschäftspartner Grünenthals, der Getränke- und Arzneimittelhersteller Distillers, war durch McBrides Artikel alarmiert worden

MICHAEL, Günter

- zunächst Leiter der Unterabteilung „klinische Forschung“, später Leiter des wissenschaftlichen Außendienstes der Firma Grünenthal.
- nahm, mit Schrader-Beielstein und von Veltheim im Namen des Unternehmens 1961 Kontakt zu Widukind Lenz auf, um über dessen Untersuchungen teratogener Schäden im Zuge von Contergan-Einnahme zu sprechen
- Angeklagter im Contergan-Prozess

MONTEBAUR, Alex – dt. Jurist, Staatsanwalt

- *25.05.1899 in Thür
- richterliche Tätigkeit zur Zeit des Nationalsozialismus
- ab 1947 Staatsanwalt in Bonn, ab 1950 Erster Staatsanwalt in Köln, ab 1952 Oberstaatsanwalt in Köln
- ab 01.10.1959 leitender nordrhein-westfälischer Oberstaatsanwalt in Aachen
- sammelt im Vorfeld zu „Contergan-Prozess“ Informationen zu Geschädigten, Anzeigen und zivilrechtlichen Verfahren
- Pensionierung 1964

MÜCKTER, Heinrich – dt. Arzt, Chemiker, Pharmakologe

- *14. Juni 1914 in Körrenzig; †22. Mai 1987 in Aachen
- Studium der Medizin
- 1933 Beitritt zur SA, 1937 zur NSDAP
- nach eigener Aussage von Ende 1940 bis August 1945 in der Wehrmacht, zuletzt Stabsarzt und Leiter des Instituts für Fleckfieber- und Virusforschung des Oberkommandos des Heeres in Krakau. Nach Kriegsende wurde in Polen ein Strafverfahren gegen M. eröffnet, dem damit einhergehenden Haftbefehl entzog er sich durch Flucht in die westlichen Besatzungszonen
- Studium der Chemie, 1946 Abschluss als Dipl. Chemiker, Univ. Bonn
- ab 1946 bei Grünenthal als medizinischer Leiter angestellt, hauptverantwortlich für Entwicklung von Arzneimitteln
- unter Mückters Leitung gelingt Forschungsabteilung die Synthese des Glutaminderivates N-Phthalyl-glutaminsäure-imid (Thalidomid) mit ZNS-dämpfender Wirkung; Patentierung 1954
- 1957 Markteinführung unter dem Handelsnamen „Contergan“, nicht-verschreibungspflichtiges Schlafmittel, vermarktet als ungefährliche, nebenwirkungsfreie Alternative, großer Erfolg; Gewinnbeteiligung macht M. reich
- 1968 bei „Contergan-Prozess“ mitangeklagt, nach Vergleich 1970 nicht weiter belangt

MÜLLER, Marlies

- Geschäftsführerin der Deutschen Vereinigung für die Rehabilitation Behinderter e.V., nahm beratend an Aussprachen zu Gesetzesentwurf teil

NEUBERGER, Josef – dt.-isr. Jurist, Politiker, Landesminister

- *11. Oktober 1902 in Antwerpen; †12. Januar 1977 in Düsseldorf
- im Zuge der Verfolgung durch den NS-Staat 1933 Emigration ins Britische Mandatsgebiet Palästina; Mitarbeit in der zionistisch-sozialistischen Bewegung Poale Zion

- 1950 Rückkehr in die BRD, ab 1952 niedergelassener Anwalt und Strafverteidiger am Amts- sowie Landgericht Düsseldorf
- Ab 1956 Ratsherr in Düsseldorf
- 1959 Einzug in den nordrhein-westfälischen Landtag für die SPD
- 1966-1972 Justizminister unter Ministerpräsident Heinz Kühn
- Neubergers Anwaltssozietät nahm während seiner Amtszeit als NRW-Justizminister und oberster Dienstherr der Staatsanwaltschaft, wie schon in den Jahren zuvor, im Zusammenhang mit dem Contergan-Prozess an der Verteidigung von Verantwortlichen des Pharmaherstellers Grünenthal teil und wurde dafür kritisiert.
- Verteidiger von Hermann Wirtz bei Contergan-Prozess, nach seiner Vereidigung zum Justizminister übernahm ein Teilhaber seiner Kanzlei, Dr. Rudolf Pick, die Verteidigung

NOWEL, Günter – dt. Unternehmensvertreter

- ab 1958 Leiter der Handelspolitischen Abteilung der Firma Grünenthal, die dem kaufmännischen Leiter der Firma, Hermann Josef Leufgens, unterstand
- stand in engem Kontakt zu verschiedenen Behörden in Nordrhein-Westfalen und auf Bundesebene; zentrale Figur bei Vermarktung Contergans
- Kontaktperson der Firma Grünenthal zu verschiedenen Gesundheitsbehörden, als Anfang der 1960er Jahre Diskussionen um die zuvor propagierte Harmlosigkeit des Präparates zunahmen

PETERSEN, Käthe – dt. Juristin und Politikerin

- *13. Mai 1903 in Elmshorn; †10. Januar 1981 in Hamburg
- Studium in Hamburg, Mitglied der DDP, dann DSP
- nach der juristischen Promotion und Ablegung des zweiten Staatsexamens ab 1932 Karriere in der hamburgischen Sozialverwaltung; Beitritt zur NSDAP 1937
- ab 1934 in der Hamburger Sozialbehörde „Sammelpflegerin“ für „asoziale Frauen“; in mehreren hundert Fällen kam es unter Mitwirkung Petersens zur Zwangsterilisation im Rahmen des „Gesetzes zur Verhütung erbkranken Nachwuchses“ und zu zahlreichen Einweisungen in geschlossene psychiatrische Anstalten
- ab 1937 stellv. Leitung der „Fürsorgeabteilung“ der Hamburger Sozialbehörde
- ab 1939 Leitung der „Gesundheits- und Gefährdetenfürsorge“ und in bisher ungeklärtem Ausmaß an Verlegung von sich in ihrer Obhut befundenen Frauen in Konzentrationslager und Tötungsanstalten der sog. „Aktion T4“
- ab 1943 Leiterin der Hamburger „Fürsorgeabteilung“
- nach dem 2. Weltkrieg als „Entlastete“ eingestuft, ab 1948 Leitung des Hamburger Landesfürsorgeamtes, 1949 Beförderung zur Oberregierungsrätin, 1954 zur Regierungsdirektorin, 1956 zur Leitenden Regierungsdirektorin
- 1956-1958 Mitarbeit im Ausschuss für Fragen der Fürsorge des Bundesarbeitsministeriums
- 1966 Pensionierung
- Vertreterin des Deutschen Vereins für öffentliche und private Fürsorge, nahm beratend an Aussprachen zu Gesetzesentwurf teil

PIACENZA, Ferdinand – dt. Arzt

- Lungenfacharzt, als Klinischer Prüfer 1956 an Untersuchungen zu Thalidomid-Präparaten beteiligt
- berichtete Mückter 1956 über Nebenwirkungen

POSSER, Diether – dt. Politiker, Landesminister

- * 09. März 1922 in Essen; † 09. Januar 2010 ebenda
- 1952 Mitbegründer der Gesamtdeutschen Volkspartei (GVP), bis 1957 im Parteivorstand
- 1957 Beitritt zur SPD
- Ab 1966 Mitglied der SPD-Fraktion im Landtag NRW
- 1968-1972 Minister für Bundesangelegenheiten des Landes NRW,
- 1972-1978 Justizminister des Landes NRW
- 1970-1986 Mitglied des SPD-Parteivorstands
- 1978-1988 Finanzminister des Landes NRW und stellv. Ministerpräsident
- 1982-1990 einer der beiden Vorsitzenden des Vermittlungsausschusses

RASBACH, ---

- Vertreter des Reichsbund der Kriegs- und Zivilbeschädigten, Sozialrentner und Hinterbliebenen e.V., nahm 1970 an Aussprache zu Gesetzesentwurf teil

RÖDER, Franz-Josef – dt. Politiker, Ministerpräsident des Saarlandes

- *22 Juli 1909 in Merzig/Saar, †26. Juni 1979 in Saarbrücken
- 1933 Beitritt zur NSDAP
- 1937-1945 im Auslandsschuldienst für den Deutschen Akademischen Auslandsdienst (DAAD) in den (ab 1940 besetzten) Niederlanden, ab 1940 Leiter des niederländischen Zweigs des DAAD
- Eintritt in die CDU 1955
- 1955-57 Abgeordneter im Saarländischen Landtag und stellvertretendes Mitglied der Beratenden Versammlung des Europa-Rates
- nach Eingliederung des Saarlandes einer der ersten saarländischen Bundestagsabgeordneten, bis 1957
- 1957-1965 Kultusminister des Saarlandes
- 1959-1973 Vorsitzender der Saar-CDU, anschl. Ehrenvorsitzender
- 1959-1979 Ministerpräsident des Saarlandes, in dieser Funktion vom 1. November 1959 bis zum 31. Oktober 1960 sowie vom 1. November 1969 bis zum 31. Oktober 1970 turnusgemäß Bundesratspräsident
- Bundesrat äußerte sich 1970 unter seiner Führung positiv zum Gesetzesentwurf zur Errichtung einer nationalen Contergan-Stiftung und stimmte den Empfehlungen der beteiligten Ausschüsse zu

RUF, Thomas – dt. Politiker

- *27. Juli 1911 in Leutkirch im Allgäu; †5. Januar 1996 in Esslingen am Neckar
- MdB (CDU) 1953-1972
- Mitglied des Ausschusses für Arbeit und Sozialordnung; äußerte sich 1970 zu Gesetzesentwurf

SCHANZENBACH, Marta – dt. Politikerin und Gewerkschafterin

- *07. Februar 1907 in Gengenbach; †03. Juni 1997 in Offenburg
- 1925 Eintritt in die SPD
- 1946-1976 Vorsitzende der Arbeiterwohlfahrt (AWO) Südbaden und von 1948-1972 stellvertretende AWO-Bundesvorsitzende
- 1949-1972 MdB (SPD), gewählt über Landesliste BaWü

- 1949- 1969 stellv. Vorsitzende des Bundestagsausschusses für Familien- und Jugendfragen (bis 1953: Ausschuss für Jugendfürsorge), 1949- 1969 Mitglied des Kriegsopferausschusses, 1949-1972 stellv. Mitglied im Sozialausschuss, 1954- 1964 Mitglied im Fraktionsausschuss der SPD, 1955-1972 stellvertretendes Mitglied im Verteidigungsausschuss. 1958 wurde sie Mitglied von Parteivorstand und Präsidium der SPD. Ab 1974 Mitglied im SPD-Bundesseniorenrat.
- Beteiligte sich als Mitglied im Sozialausschuss an Diskussionen im Zuge der Erarbeitung des sog. „Contergan-Gesetzes“

SCHLÖGEL, Anton – dt. Jurist, Verbandssekretär und Politiker

- *02. Juli 1911 in Pirmasens; †21. Juli 1999 in Marktredwitz
- nach dem Zweiten Weltkrieg maßgeblich an der Neukonstituierung des Roten Kreuzes in der Bundesrepublik beteiligt
- Mitglied der CDU; 1956-1968 im Stadtrat von Nürnberg
- 1958-1976 Generalsekretär des Deutschen Roten Kreuzes (DRK)
- Vertreter der Bundesarbeitsgemeinschaft der Freien Wohlfahrtspflege e.V. bei Aussprachen zu Gesetzesentwurf 1970

SCHMIDT, ---

- Vertreter des Verbandes der Kriegsbeschädigten, Kriegshinterbliebenen und Sozialrentner Deutschlands e.V., der an 1970 an Aussprache über Gesetzesentwurf im Namen seines Verbandes teilnahm

SCHMIDT-LEICHNER, Erich – dt. Strafverteidiger

- *14. Oktober 1910 in Berlin; †17. März 1983
- nach dem Studium der Rechtswissenschaft wurde er 1937 Oberassessor, 1938 Gerichtsassessor, 1940 Landgerichtsrat und 1943 Kammergerichtsrat; Mitarbeit beim nationalsozialistischen Rechtspflegeorgan „Richterbriefe“
- ab Mai 1941 arbeitete er im Referat Strafgesetzgebung des Reichsjustizministeriums
- nach dem Zweiten Weltkrieg wurde seine Reaktivierung im hessischen Justizdienst als Richter abgelehnt; trat fortan als Strafverteidiger bei Prozessen hohen öffentlichen und politischen Interesses auf, u. a. bei den Nürnberger Prozessen, dem Flick-Prozess, dem IG-Farben-Prozess, dem Wilhelmstraßen-Prozess und den Frankfurter Homosexuellenprozessen
- Verteidiger der Angeklagten im „Contergan-Prozess“, u. a. Heinrich Mückters; maßgeblichen Einfluss auf Strategie und Kommunikation des Anwälte-Konsortiums der Firma Grünenthal

SCHMITT-VOCKENHAUSEN, Hermann – dt. Politiker

- *31. Januar 1923 Vockenhausen (heute Eppstein), †02. August 1979 Koblenz
- 1946 Eintritt in die SPD, Mitglied des Vorstands des Bezirks Hessen-Süd, 1951-1977 Unterbezirkvorsitzender im Main-Taunus-Kreis
- 1952-1977 Mitglied und zeitweiliger Vorsitzender des Kreistages im Main-Taunus-Kreis
- MdB 1953-1979 (SPD), Wahlkreis Groß-Gerau
- Vorsitzender des Innenausschusses des BT 1961-1969
- ab 1969 BT-Vizepräsident
- unterbreitete 1970 den Vorschlag des Ältestenrates, den Gesetzentwurf an den Ausschuss für Jugend, Familie und Gesundheit als federführenden Ausschuss zu überweisen. Der

Rechtsausschuss, der Ausschuss für Arbeit und Sozialordnung sowie der Haushaltsausschuss sollten als mitberatende Ausschüsse auftreten; vom Bundestag angenommen

SCHRADER-BEIELSTEIN, Hans-Werner – dt. Arzt und Firmenvertreter

- *20.02.1920; †16.01.2003
- in 1950er Jahren zunächst Mitarbeiter in Mückters Forschungsabteilung
- Arzt und Prokurist der Firma Grünenthal
- Angeklagter bei Aachener Contergan-Prozess

SCHREIBER, Rupert – dt. Jurist, Anwalt, Privatdozent

- Privatdozent für Rechtswissenschaft, Universität Köln
- neben K.H. Schulte-Hillen Nebenklagevertreter der Eltern im Contergan-Prozess
- bei Vergleich 1970 als Vertreter der Eltern Teil des Treuhändergremiums des Treuhänderkontos (mit Grünenthal-Vertretern/Anwälten Dörr u. Wartensleben)

SCHROEDER, Christa – dt. Politikerin

- *17. Februar 1913 in Bromberg; †15. Februar 1988 in Bückeburg
- 1946 Eintritt in die CDU
- 1965-1985 Bezirksvorsitzende der Frauen-Union Ostwestfalen-Lippe, außerdem stellv. Vorsitzende der Christlich-Demokratischen Arbeitnehmerschaft (CDA) Westfalen.
- 1961-1976 MdB (CDU)
- Mitglied des Ausschusses für Arbeit und Sozialordnung, äußerte sich 1970 zu Gesetzesentwurf

SCHUÉ, Carl – dt. Jurist, Staatsanwalt

- Erster Staatsanwalt des Landes Nordrhein-Westfalen zu Zeit des Contergan Komplexes

SCHULEMANN, Werner – dt. Pharmakologe

- *04. Mai 1888 in Neisse; † 20. Juni 1975 in Bonn
- nach dem Studium der Medizin während des Ersten Weltkriegs als Chirurg tätig, ab 1919 in der Forschungsabteilung der I.G. Farbenindustrie
- 1931-1937 Professor an der Medizinischen Akademie Düsseldorf
- 1937 Beitritt zur NSDAP
- 1937-1945 Professor für Pharmakologie an der Universität Bonn und Dekan
- nach dem Zweiten Weltkrieg zunächst als Mitläufer eingestuft und der Universität verwiesen, ab 1948 „Entlastung“ und bis zur Emeritierung 1955 erneute Tätigkeit an der Universität Bonn
- 1952/53 Vorsitzender der Deutschen Pharmakologischen Gesellschaft
- Mentor und Vertrauter des Pharmakologen Heinrich Mückters mit zahlreichen Kontakten in Politik und Wissenschaft
- stellte im Auftrag der Firma Grünenthal vor dem Hintergrund zunehmender Forderungen nach einer Aufhebung der Rezeptfreiheit bzw. Marktrücknahme Contergans im Jahr 1961 ein Gutachten aus, dass Mückter und seinen Mitarbeitern ein tadelloses Vorgehen bei der pharmakologischen Prüfung von Arzneimitteln bescheinigte

SCHULTE-HILLEN, Karl Hermann – dt. Jurist, Strafverteidiger

- *28.03.1929; †14.01.2017 in Siegen

- Rechtsanwalt und Notar in Menden
- nach dem Auftreten zweier Fälle vorgeburtlicher Schädigung in der eigenen Familie wandte sich Schulte-Hillen im Juni 1961 an Widukind Lenz und wies den Humangenetiker auf eine Zunahme seltener Gliedmaßenfehlbildungen in seinem Heimatort hin; die Meldung gab den Anstoß zu weiteren Untersuchungen durch Lenz
- Schulte-Hillen wandte sich in der Folgezeit an zahlreiche staatliche Behörden, um eine Marktrücknahme des Wirkstoffs Thalidomid zu erreichen
- nahm mit Lenz an Gesprächen mit Vertretern der Firma Grünenthal und nordrhein-westfälischer Behörden teil
- Schulte-Hillen bemühte sich 1961/62 federführend um die Organisation geschädigter Eltern in einem Interessenverband und half bei der Formulierung von Strafanzeigen gegen die Firma Grünenthal; Schulte-Hillen überreichte der Staatsanwaltschaft NRW im Jahr 1962 mehrere hundert Strafanzeigen
- 1963 gelang unter maßgeblicher Initiative Schulte-Hillens die Zusammenführung regionaler Elternvertretungen zum „Bundesverband der Eltern körpergeschädigter Kinder“ (später: Bundesverband Contergangeschädigter); 1963-1967 war Schulte-Hillen Verbandsvorsitzender
- bei Aachener Contergan-Prozess neben Rupert Schreiber Vertreter der 312 Geschädigten, die als Nebenkläger zugelassen worden waren

SCHWARZHAUPT, Elisabeth – dt. Juristin, Politikerin, Bundesministerin

- *07. Januar 1901 in Frankfurt am Main; † 29. Oktober 1986 ebenda
- 1919-1933 Mitglied der DVP; publizistische Aktivität gegen Nationalsozialisten
- 1932 bis zur durch die Nationalsozialisten verantworteten Entlassung Richterin in Dortmund und Frankfurt a.M.
- 1953 Beitritt zur CDU
- 1953 bis 1969 Mitglied des Deutschen Bundestages,; von 1957 bis 1961 stellv. Vorsitzende der CDU/CSU-Bundestagsfraktion
- 1961-1966 Bundesministerin für Gesundheitswesen unter den Kanzlern Adenauer und Erhard; im Zuge des Contergan-Skandals zu Beginn ihrer Amtszeit setzte S. eine Reform des Arzneimittelgesetzes durch
- 1970-1972 Erste Vorsitzende des Deutschen Frauenrates

SEMPF, Gunther

- Vater eines contergangeschädigten Sohnes
- klagte vor dem LG Hamburg in einem der ersten eröffneten Zivilverfahren gegen die Firma Grünenthal um 30.000 DM Schmerzensgeld

SIMON, Gerhard – dt. Jurist und Verwaltungsbeamter

- zur Zeit des Contergan Komplexes Ministerialdirigent und Leiter der Strafrechtsabteilung Düsseldorf der nordrhein-westfälischen Staatsanwaltschaft
- an Vorbereitung der Anklage beteiligt

SIEVERS, Günther – dt. Pharmakologe

- *1910; † 1993
- Mitarbeiter in der medizinisch-wissenschaftlichen Abteilung der Firma Grünenthal, verantwortlich für Betreuung Contergans

- Angeklagter im Contergan-Prozess

STUDT, Hans – dt. Verwaltungsbeamter

- *24.02.1909 in Lauterberg
- zunächst Medizinaldirektor, ab 1955 Ministerialdirigent; ab 1956 Leiter der Abteilung IV-Gesundheitswesen im nordrhein-westfälischen Innenministerium
- an Prüfung der Vorwürfe gegen die Firma Grünenthal und Diskussion um Einführung einer Rezeptpflicht beteiligt
- Pensionierung 1974

TOMBERGS, Hans Peter – dt. Verwaltungsbeamter

- *1913; †2010
- Pharmaziereferent des Innenministeriums NRW, in engem Kontakt mit Firma Grünenthal
- später Ministerialdirigent, am Bundesministerium für Jugend, Familie und Gesundheit in Bonn als Leiter des Referates "Apotheken- und Giftwesen"; zuständig für Erarbeitung von Konzepten für ein modernes Apothekenwesen

VELTHEIM, Hilmar von – dt. Jurist und Unternehmensvertreter

- Anwalt der Firma Grünenthal und ehemaliger Angeklagter
- trat kurz vor Beginn der Hauptverhandlung zur Gruppe der Verteidigung hinzu; ein Ablehnungsgesuch der Staatsanwaltschaft blieb erfolglos

VOSS, Ralf – dt. Arzt

- Neurologe
- wandte sich 1959 erfolglos mit Frage um Nebenwirkungen i.B. ZNS (Polyneuritis et al.) an Grünenthal
- Verschrieb nach 1959 kein Contergan mehr und vernetzte sich mit anderen Ärzten, um auf seine Erfahrungen mit dem Präparat hinzuweisen
- hielt im Februar 1961 einen Vortrag bei der Ärztekammer Nordrhein vor 200 Ärzten über seine bereits zwei Jahre zuvor angestellte Beobachtung, dass es nach längerem Gebrauch von Contergan zu gehäuften Fällen toxischer Polyneuritis kam; Voss' Vorwürfe wurden von anderen Medizinern in großer Zahl bestätigt und löste die Diskussion um Contergan in der Fachöffentlichkeit aus

WEBER, Peter – dt. Jurist, Richter

- Landgerichtsdirektor und erster Vorsitzender der großen Strafkammer, LG Aachen
- Vorsitzender Richter Contergan-Prozess in Aachen/ Alsdorf bis Frühjahr 1969; Abgabe des Vorsitzes unter Angabe gesundheitlicher Probleme.

WEICKER, Heinz – dt. Mediziner und Hochschullehrer

- ab 1964 Leiter des humangenetischen Instituts der Uniklinik Bonn
- Teil der im November 1961 einberufenen Expertenkommission des Landes Nordrhein-Westfalen

WERNER, Gotthold Erich

- ehemaliger Leiter der medizinisch-wissenschaftlichen Abteilung Firma Grünenthal und wissenschaftlicher Mitarbeiter
- Angeklagter im Contergan-Prozess

WIEDEMANN, Hans-Rudolf – dt. Arzt

- *16. Februar 1915 in Bremen; †4. August 2006 in Kiel
- Studium der Medizin, Promotion 1941
- 1952-1961 Chefarzt am Städtischen Kinderklinikum Krefeld
- wies in einem im September 1961 in der Zeitschrift „Medizinische Welt“ auf eine Häufung hypo- und aplastischer Fehlbildungen an seiner Klinik hin
- 1961-1980 Lehrstuhl für Pädiatrie an der Universität Kiel
- 1977 Vorsitzender der Deutschen Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin

WINANDI, Klaus – dt. Geschäftsvertreter

- Vertriebsleiter und Prokurist der Firma Grünenthal
- Angeklagter bei Contergan-Prozess 1968–70

WINDMÜLLER, Erhard – dt. Verwaltungsbeamter

- Betroffener
- machte im Mai 1961 das Bundesministerium des Inneren auf die Contergan-Schädigungen und die steigende Zahl an medizinischen Berichten zum Thema aufmerksam

WIRTZ, Franz Artur – dt. Chemiker und Unternehmer

- *14. November 1932 in Aachen, †22. Juli 2017 in Stolberg
- Studium der Chemie in München, Bonn und Aachen, Dissertation 1960
- ab 1962 geschäftsführender Gesellschafter in Firma seines Onkels Hermann Wirtz
- nach Rückzug Hermann Wirtz wird Franz Wirtz, zusammen mit seinem Cousin Michael Wirtz in den geschäftsführenden Vorstand übernommen
- Ausscheiden aus dem Vorstand im Jahr 2000

WIRTZ, Hermann August – dt. Unternehmer

- *20. Oktober 1896 in Stolberg †19. Dezember 1973 ebenda
- Mitglied der rheinländischen Unternehmerfamilie Wirtz, die seit 1845 mit den Unternehmen Mäurer & Wirtz und Dalli-Werke in Stolberg ansässig war
- gründete 1946 die Grünenthal GmbH als Tochterfirma von Mäurer & Wirtz, und übernahm als geschäftsführender Gesellschafter die Firmenleitung.
- Angeklagter im Contergan-Prozess in Aachen; Abtrennung des Prozesses gegen Wirtz aus gesundheitlichen Gründen
- nach Einstellung des Strafverfahrens 1970 übergab Wirtz die Geschäftsführung an seinen Sohn Michael Wirtz, der diese bis 2005 innehatte, sowie an seinen Neffen Franz Wirtz

WIRTZ, Michael – dt. Unternehmer

- *03. Januar 1939 in Stolberg
- studierte Betriebswirtschaftslehre in Bonn, Frankfurt a.M. und Würzburg

- trat 1969 in das Unternehmen seines Vaters Hermann Wirtz ein
- 1970-2005 geschäftsführender Gesellschafter der Grünenthal GmbH, seit 2005 Vorsitzender der Grünenthal-Stiftung für Palliativmedizin

ZOLLER, Bernhard – dt. Arzt und Verwaltungsbeamter

- Oberregierungsmedizinalrat, der 1959 einen „Bericht über die Häufigkeit und die Ursachen von Mißgeburten in der Bundesrepublik seit 1950“ vorlegte, der dem Deutschen Bundestag überreicht wurde; Zoller stellte eine leichte Zunahme von Missbildungsfällen fest, die jedoch als „statistisch wertlos“ abgetan wurde

Anhang

Anlage 1

