

# CHRISTIAN STÜRMER

Mitglied im Stiftungsrat der Conterganstiftung

73760 Ostfildern

Weiherhagstr. 6

Mobil: 017670967290

Email: [law@steuermerweb.de](mailto:law@steuermerweb.de)

28.10.2022

An den Vorsitzenden, bzw. seine Stellvertreterin,  
des Stiftungsrates der Conterganstiftung  
- Herrn Christoph Linzbach, bzw. Frau Annette Maltry -  
c/o BMFSFJ

Berlin

## **Beschlussvorlage**

Einrichtung eines Patientenregisters und eines Beirates für die Kompetenzzentren

## GLIEDERUNG

I. Patientenregister der Schön-Klinik/Schön-Stiftung .....	2
1.) Hintergründe .....	2
2.) Strukturelle Probleme des Patientenregisters der Schön-Klinik/--Stiftung.....	3
a) Fragebögen .....	3
b) Anonymisierung/Pseudonymisierung der Daten des geplanten Patientenregisters..	3
c) Zu den Transparenz- und Kontrollerforderlichkeiten .....	5
d) Ausschluss der anderen Kompetenzzentren .....	5
e) Beirat des Patientenregisters der Schön-Klinik/-Stiftung.....	5
f) Bewertung.....	6
II. Erforderlichkeit eines Patientenregisters.....	6
III. Zu den Anträgen im Einzelnen.....	7
1.) Beirat für die Kompetenzzentren .....	7
2.) Patientenregister .....	8
IV. Unterstützer dieses Antrages .....	8

## **Ich beantrage, dass der Stiftungsrat beschließen möge:**

- I. Es wird darum gebeten, dass die Kompetenzzentren gemeinsam ein Patientenregister nach folgenden Maßgaben einrichten:
  - 1.) Es werden anonymisierte Schädigungsbilder bezüglich conterganbetroffener Menschen erfasst. Zu den einzelnen Schädigungsformen sollen insbesondere Behandlungsergebnisse und –Erfahrungen ohne personelle Identifikationsmöglichkeit des jeweiligen Patienten gespeichert werden.
  - 2.) Die Teilnahme der Geschädigten ist freiwillig.
  - 3.) Die Gesundheitsdaten müssen hierbei außerhalb der Stiftungsorgane, der Geschäftsstelle des Vorstandes oder den Exekutivorganen des Bundes oder der Länder von einer zuverlässigen Stelle (nachfolgend „datenverarbeitende Stelle“) komplett anonymisiert werden. An diese Stelle übersendet das jeweils entsprechende Kompetenzzentren ohne Daten, auf die Rückschlüsse auf die Identität der jeweiligen Betroffenen oder den jeweiligen Betroffenen zu entnehmen sind, die entsprechenden Unterlagen. Die datenverarbeitende Stelle speist die Daten sodann mit den vom Beirat festzulegenden Kategorien und Kriterien in die Datenbank ein.
- II. Weiter werden die Kompetenzzentren gebeten, einen Beirat einzurichten:
  - 1.) Dieser Beirat soll aus folgenden Personen bestehen: aus den Organen der Conterganstiftung: a) den Mitgliedern des Stiftungsvorstandes, b) den ordentlichen und stellvertretenden Betroffenenvertreterinnen und Betroffenenvertretern im Stiftungsrat; c) der oder dem jeweiligen Vorsitzenden des Bundesverbandes Contergangeschädigter e.V, und des Contergannetzwerkes Deutschland e.V. ferner der Internationalen Contergan und Thalidomid-Allianz; e) je eine(n) Vertreter oder Vertreterin der Kompetenzzentren; g) einer Fachfrau oder einem Fachmann für digitale Ethik und Datenschutz.
  - 2.) Aufgabe des Gremiums ist es, den Stiftungsrat, den Stiftungsvorstand und die Kompetenzzentren zu den spezifischen Fragen zu beraten und insofern insbesondere auf adäquate Strukturen und Abläufe hinzuwirken.
  - 3.) Adäquate technische und personelle Sicherheitsmaßnahmen bezüglich der Datenbank sind sicherzustellen.
- III. Die datenverarbeitende Stelle hat eine Erklärung darüber abzugeben, dass zwischen ihr und der Fa. Grünenthal keine Verbindung besteht.
- IV. Der Stiftungsvorstand organisiert eine entsprechende Zusammenkunft bezüglich des vorgenannten Vorhabens.

- V. Für die unter I und II genannten Projekte können bei der Stiftung Förderungen beantragt werden.

## Begründung

### I. Patientenregister der Schön-Klinik/Schön-Stiftung

---

Nachfolgend wird zu dem geplanten Patientenregister der Schön-Klinik/-Stiftung in Hamburg ausgeführt und betrachtet, wie sich dies in die spezifischen Strukturen der gesundheitlichen Versorgung der contergangeschädigten Menschen einfügen würde:

Das Projekt steht unmittelbar vor dem Start. Auch die Ethik-Kommission hat, nach Auskunft des Herrn Oberarztes Dr. Beyer bereits zugestimmt.

Wenn man für ein solches Engagement der Schön-Klinik/Stiftung zwar äußerst dankbar sein kann und gerade Herr Dr. Beyer sich außerordentlich für conterganbetroffene Menschen einsetzt, wird aus dem Nachfolgendem ersichtlich, dass ein solches, alleine auf diese Klinik, bzw. ihre Trägerschaft reduziertes Projekt zu Lösungen der spezifischen Probleme nicht geeignet ist, sich hieraus auch Risiken für die contergangeschädigten Personen ergeben können und es sich aber unbedingt empfiehlt, diese in der Substanz positive Initiative aufzunehmen und adäquat in das gesamtgesundheitliche Versorgungssystem der Kompetenzzentren einzugliedern:

#### 1.) Hintergründe

Zur Begründung für das Patientenregister wird durch die Schön-Klinik/-Stiftung insofern insbesondere vorgetragen, dass durch Vergleiche von Schädigungsmustern spezifische gesundheitliche Risiken für conterganbetroffene Personen herausgearbeitet werden könnten,

der Mehrwert für die Geschädigten mithin insbesondere darin läge, Folgeschäden, vor allem durch vorbeugende Therapien zu verhindern, bzw. mindern.

Zu diesem Patientenregister ist durch die Schön-Klinik/-Stiftung ein Beirat gegründet und als Mitglieder bestimmt worden: Frau Bettina Ehrt, Frau RAin Karin Buder, Frau Dr. Ding-Greiner, Herr Gernot Stracke.

## **2.) Strukturelle Probleme des Patientenregisters der Schön-Klinik/--Stiftung**

### **a) Fragebögen**

Mittels Fragebögen, die auch conterganbetroffenen Personen vorgelegt werden sollen, die im Kompetenzzentrum behandelt werden, ferner Röntgenbildern, etc., möchte man Daten erheben, die in dann In das Patientenregister so eingepflegt werden, dass ein Personenbezug nicht mehr herstellbar sein soll.

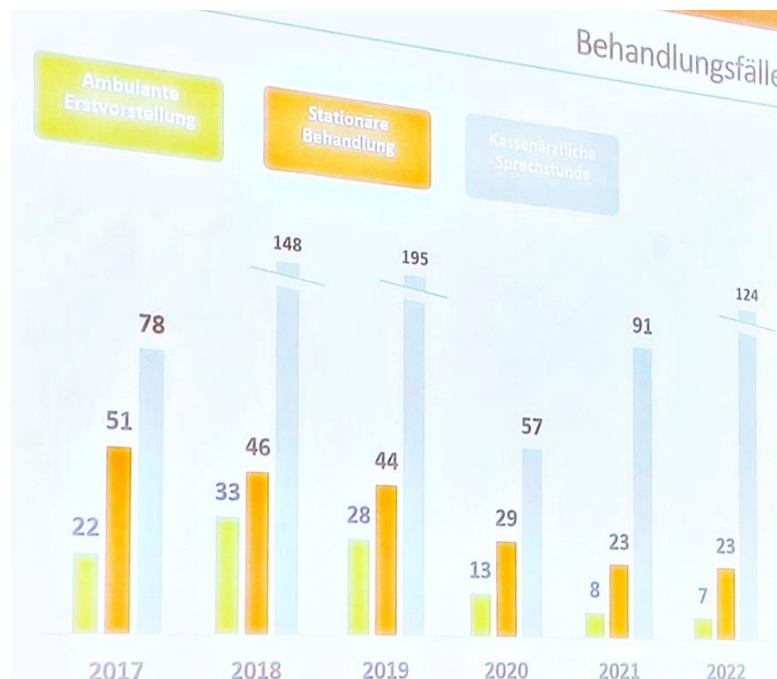
### **b) Anonymisierung/Pseudonymisierung der Daten des geplanten Patientenregisters der Schön-Klinik/-Stiftung**

Die Daten im Patientenregister sollen anonymisiert/pseudonymisiert werden. Es ist beabsichtigt, der jeweiligen conterganbetroffenen Person einen elektronischen Schlüssel auszuhändigen, womit dann nachträglich eine Re-Identifikationsmöglichkeit geplant ist.

Wenn zwar bei einer Anonymisierung der Datenschutz bezüglich der spezifischen gesundheitlichen Informationsdaten komplett entfiel<sup>1</sup>, so bleibt mehr als zweifelhaft, ob eine solche Anonymisierung im relativ kleinen Kreis der Schön-Klinik/-Stiftung überhaupt möglich wäre. Denn die Schön-Klinik hat nur einen sehr kleinen Patientenkreis der Contergangeschädigten:

---

<sup>1</sup> Rechtliche Abgrenzung zur Anonymisierung: Schürmann, Rosenthal, Dreyer, in: <https://www.srd-rechtsanwaelte.de/blog/anonymisierung-pseudonymisierung/>



Quelle: Grafik der Schön-Klinik über deren Behandlungszahlen von contergangeschädigten Menschen

Von diesen in der Schön-Klinik behandelten Patienten dürfte sich auch nur ein geringer Teil am dort geplanten Patientenregister beteiligen, so dass bei diesen geringen Patientenzahlen und den speziellen Charakteristiken der einzelnen Schädigungsmuster eine Zuordnung der Befunddaten zu den einzelnen Patienten zumindest in vielen Fällen durch Dritte leicht möglich wäre, weshalb eine Anonymisierungsmöglichkeit, alleine unter den Bedingungen der Schön-Klinik, ausscheidet.<sup>2</sup>

Würde man die geplante Datenverarbeitung lediglich als Pseudonymisierung werten, wäre hierbei zwar rechtlich nach Art. 4 Nr. 5 DSGVO<sup>3</sup> ausreichend, die „Identitäts- und Informationsdaten zu trennen.“<sup>4</sup> Erforderlich wäre aber für eine Re-Identifikation, dass die Hinzuzieh-

---

<sup>2</sup> Vgl. EuGH, Urteil vom 19.10.2016, C-582-14, RN 65:

<https://curia.europa.eu/juris/document/document.jsf?docid=184668&doclang=DE> ; Rechtliche Abgrenzung zur Anonymisierung: Schürmann, Rosenthal, Dreyer, in: <https://www.srd-rechtsanwaelte.de/blog/anonymisierung-pseudonymisierung/> .

<sup>3</sup> <https://dsgvo-gesetz.de/art-4-dsgvo/>

<sup>4</sup> Schürmann, Rosenthal, Dreyer, in: <https://www.srd-rechtsanwaelte.de/blog/anonymisierung-pseudonymisierung/> .

ung zusätzlicher Informationen notwendig ist, „die gesondert und unter dem Schutz passender technischer und organisatorischer Maßnahmen aufbewahrt werden.“<sup>5</sup> Die Schön-Klinik plant zwar die Herausgabe von elektronische Schlüsseln an die jeweiligen Patienten, womit die angeblich anonymisierten/pseudonymisierten Daten wieder lesbar werden. Die Einhaltung der vorgenannten Vorgaben ist dabei aber nicht ersichtlich.

### **c) Zu den Transparenz- und Kontrollerforderlichkeiten**

Gerade angesichts der vielfältigen Negativerfahrungen mit Ärzten, Krankenhäusern und Behörden, ist es zur Vertrauensgewinnung der Geschädigten absolut unumgänglich, bei einem Patientenregister ein Maximum an Transparenz, Kontrolle und Mitbestimmung sicherzustellen. Insofern werden durchaus noch erhebliche Probleme gesehen.

### **d) Ausschluss der anderen Kompetenzzentren**

So sehr es achtenswert ist, dass die Schön-Klinik mit diesem Engagement, durch Einrichtung eines Patientenregisters vorausgeht, so darf es nicht dabei verbleiben. Wie es wichtig ist, die Kompetenzzentren nicht jedes für sich alleine stehen zu lassen, sondern vielmehr Schnittstellen zu schaffen und Synergieeffekte zu erzeugen, so wäre gerade ein gemeinsames Patientenregister hierzu ein probates Instrument im Sinne der Geschädigten.

### **e) Beirat des Patientenregisters der Schön-Klinik/-Stiftung**

Ein weiteres Problem besteht darin, dass die Schön-Klinik/-Stiftung ohne Rücksprache mit den conterganspezifischen Verbänden einen Beirat bestimmt hat, der alles andere als die Pluralität der Interessengruppen unter den Conterganopfern widerspiegelt und zudem andere, wichtige, spezifische Akteure rund um das Thema Contergan ausschließt. Obwohl sicher ist, dass die Protagonisten der Schön-Klinik/-Stiftung den besten Willen und, wie auch

---

<sup>5</sup> Schürmann, Rosenthal, Dreyer, in: <https://www.srd-rechtsanwaelte.de/blog/anonymisierung-pseudonymisierung/> .

<sup>5</sup> <https://dsgvo-gesetz.de/art-4-dsgvo/> .

schon in diesem Antrag an verschiedenen Stellen ausgeführt, ein hochgradiges Engagement haben, ist diese Ausgrenzung für das Projekt deutlichst kontraproduktiv.

### **f) Bewertung**

Es ist diesseits nicht ersichtlich, wie ein Patientenregister in den engen Verhältnissen der Schön-Klinik/-Stiftung rechtssicher, adäquat, in der erforderlichen Transparenz und Mitbestimmung, betrieben werden kann. Das Patientenregister ist zwar eine Initiative, welche den contergangeschädigten Menschen durchaus zu helfen vermag. Allerdings ist es erforderlich, dass nicht nur die Schön-Klinik die Maßstäbe bestimmt, was und wie gespeichert werden soll, sondern diese Parameter von allen Kompetenzzentren einheitlich bestimmt werden. Denn nur ein gemeinsames Patientenregister aller Kompetenzzentren ist sinnvoll und im Sinne der Geschädigten. Hinzu tritt, dass größere gespeicherte Fallzahlen, die durch Einbindung der anderen Kompetenzzentren erreichbar sind, eine Re-Identifikation aus den Patientendaten, die in das Patientenregister eingespeist würden (auch im kleinen Kreis der Conterganbetroffenen, indem sich äußerst viele gut kennen), zumindest deutlich erschwert und mit weiteren Maßnahmen unmöglich gemacht würde.

## **II. Erforderlichkeit eines Patientenregisters**

---

Trotz aller Kritik ist in diesem Antrag bewusst mehrfach die Initiative der Schön-Klinik/-Stiftung positiv erwähnt worden. Denn ein Patientenregister könnte exorbitant zur gesundheitlichen Versorgung der Geschädigten beitragen, mit den gesammelten Erfahrungen gesundheitliche Beschwerden eingedämmt, Folgeschäden verhindert oder gelindert werden. Auch bezüglich Heil- und Hilfsmittel wären auf diesem Wege u.U. Erfahrungen austauschbar.



## III. Zu den Anträgen im Einzelnen

---

### 1.) Beirat für die Kompetenzzentren

Nicht nur bezüglich eines übergreifenden Patientenregisters aller Kompetenzzentren bedarf es eines Begleitgremiums. Wie der positive Verlauf der gemeinsamen Sitzung am 21.10.2022 des Stiftungsvorstandes, mit den Betroffenenvertretern des Stiftungsrates, zusammen mit Vertreterinnen und Vertretern der Kompetenzzentren gezeigt hat, ist es auch hinsichtlich der strukturellen Ausgestaltung der Arbeit und der Bewältigung von Problemen sinnvoll, wenn alle in einem Gremium sitzen, die einen adäquaten, spezifischen Input liefern können. In einem solchen Beirat sollten mithin nicht nur alle Kompetenzzentren einen Sitz haben, sondern auch der Stiftungsvorstand. Überdies sollten auch sämtliche gewählten ordentlichen und stellvertretenden Betroffenenvertreter teilnehmen. Hinsichtlich der Einbeziehung der stellvertretenden Betroffenenvertreter ist zu beachten, dass diese nicht nur von vielen Geschädigten das Vertrauen genießen, weshalb sie auch gewählt wurden, sondern zugleich auch Vertreter von conterganspezifischen Verbänden sind und so eine Schnittstelle auch in diese Gruppe bilden und somit die Ergebnisse des Beirates unter den Betroffenen breiter getragen würden. Wichtig wäre gleichfalls, einen Spezialisten für digitale Ethik und Datenschutz in das Gremium hinzuzunehmen.

Wichtig wäre es aus Betroffenenvertretersicht gleichfalls, dass das Gremium spätestens auf Bitte von mindestens 2 Kompetenzzentren oder mindestens 2 Betroffenenvertretern einzu-berufen ist.

Aufgabe des Gremiums sollte es sein, den Stiftungsrat, den Stiftungsvorstand und die Kompetenzzentren zu Fragen der Kompetenzzentren zu beraten und insofern insbesondere auf adäquate Strukturen und Abläufe hinzuwirken.

### 2.) Patientenregister

Das Patientenregister sollte sämtliche Kompetenzzentren inkludieren.

Das Begleitgremium soll dabei Kriterien festsetzen, nach denen Schädigungsformen, Behandlungsresultate und –Erfahrungen anonymisiert und außerhalb der Stiftungsorgane, der Geschäftsstelle des Vorstandes oder Exekutivorganen bei einer entsprechend zuverlässigen

Organisation (nachfolgend „datenverarbeitende Stelle“) zu speichern sind. Hierhin übersenden die Kompetenzzentren ohne Personaldaten die einzuspeichernden Unterlagen. Es muss exponiert werden, dass die Teilnahme natürlich freiwillig ist. Die datenverarbeitende Stelle soll die Anonymisierung sicherstellen und die Daten mit vom Beirat festzulegenden Kategorien und Kriterien in die Datenbank einspeisen.

Der Beirat der Kompetenzzentren soll hierzu weitergehende, ergänzende Vorschläge erarbeiten, insofern der Stiftungsvorstand die Entscheidungsgrundlagen vorbereitet.

## IV. Unterstützer dieses Antrages

---

Die nachfolgend Benannten unterstützen diese Beschlussvorlage:

### **Bundesverband Contergangeschädigter e.V.**

Vorsitzender: Udo Herterich

udo.herterich@contergan.de

[www.contergan.de](http://www.contergan.de)

### **Contergannetzwerk Deutschland e.V.**

Vorsitzender: Christian Stürmer

73760 Ostfildern

Weiherhagstr. 6

Tel: 017670967290

Email: [info@contergannetzwerk.de](mailto:info@contergannetzwerk.de)

Homepage: [www.contergannetzwerk.de](http://www.contergannetzwerk.de)

**Internationale Contergan / Thalidomid Allianz**

Sprecherin: Claudia Schmidt-Herterich

herterich@ictadeutschland.de

[www.ictadeutschland.de](http://www.ictadeutschland.de)

Maternusstr. 9

50996 Köln

Telefon 0152 34 34 25 04

gez.

Christian Stürmer