



DEUTSCHE HÄMOPHILIEGESELLSCHAFT ZUR BEKÄMPFUNG VON BLUTUNGSKRANKHEITEN e.V.

Bundesgeschäftsstelle:

Neumann-Reichardt-Straße 34 • 22041 Hamburg • Telefon (0 40) 6 72 29 70 • Fax (0 40) 6 72 49 44 • E-Mail: dhg@dhg.de

Bitte um Stellungnahme zu einer Entschädigung der durch Blutprodukte Hepatitis C-infizierten Hämophilen (Bluter)

Sehr geehrte Damen und Herren,

mit diesem Schreiben bitten wir Sie im Vorfeld der kommenden Bundestagswahl um eine Stellungnahme zu unserer Forderung nach einer Entschädigung der durch kontaminierte Gerinnungsprodukte mit dem Hepatitis-C-Virus (HCV) infizierten Hämophilen.

Wie Sie sicherlich wissen, kam es im Zuge des Blutskandals nicht nur zu HIV-, sondern auch zu HCV-Infektionen. Doch während diejenigen Betroffenen, die mit HIV infiziert wurden, monatliche Zahlungen von der Stiftung Humanitäre Hilfe beziehen, haben die ca. 2000 heute noch lebenden HCV-infizierten Hämophilen bislang keinerlei Entschädigung erhalten. Und das, obwohl die Infektionsursache identisch ist. Im Abschlussbericht des Untersuchungsausschusses „HIV-Infektionen durch Blut und Blutprodukte“ (siehe dort) wurde auch in Bezug auf HCV eindeutig ein Versagen der Aufsichtsbehörden festgestellt. Den Betroffenen ist dadurch unvorstellbares Leid widerfahren.

Auch wenn neuerdings hervorragende Möglichkeiten zur HCV-Therapie zur Verfügung stehen, können die bereits eingetretenen Langzeitschäden der Leber und andere Begleiterkrankungen nicht behoben werden. Hinzu kommen die Langzeitfolgen früherer Therapieversuche, die mit schwersten Nebenwirkungen – vergleichbar mit einer Chemotherapie – einhergingen, ganz zu schweigen von dem unermesslichen Verlust an Lebensqualität. Viele Betroffene waren aufgrund ihrer Erkrankung nicht oder nur bedingt erwerbsfähig, was sich selbstverständlich auch auf ihre heutige Lebenssituation auswirkt. Mittlerweile sind durch HCV-Infektionen hervorgerufene Leberschäden die Haupttodesursache unter Blutern.

Vor diesem Hintergrund bitten wir Sie um eine kurze Stellungnahme zu den folgenden Fragen:

- Wir fordern, dass die Bundesrepublik Deutschland endlich auch gegenüber den HCV-infizierten Opfern des Blutskandals zu ihrer Verantwortung steht und eine angemessene humanitäre Entschädigungsregelung auf den Weg gebracht wird. Unterstützen Sie diese Forderung?
- Gesetzt den Fall, dass in der nächsten Legislaturperiode die Einführung eines Patientenentschädigungsfonds beschlossen wird: Würden Sie sich dafür einsetzen, dass die HCV-infizierten Hämophilen über diesen Fonds entschädigt werden?
- Welche Möglichkeiten sehen Sie für sich persönlich als künftiges Mitglied des Bundestages, unser Anliegen zu unterstützen?

Bitte senden Sie uns Ihre Antwort bis Ende August zu. Diese werden wir dann auf unserer Homepage unter www.dhg.de einstellen und entsprechend die Medien informieren. Ihre Antwort soll den Wählern als Entscheidungshilfe dienen, wem Sie bei der Wahl ihre Stimme geben werden.

Mit freundlichen Grüßen

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Stefanie Oestreicher', with a long horizontal stroke extending to the right.

Dr. Stefanie Oestreicher
Vorsitzende des Vorstands der DHG

Hintergrund

Hämophilie (Bluterkrankheit) ist eine angeborene Störung der Blutgerinnung. Den Betroffenen fehlt ein Eiweiß im Blut, das für die Gerinnung notwendig ist. Unbehandelt können lebensbedrohliche Blutungen auftreten. Durch Gelenkblutungen kommt es zu schweren Schäden am Bewegungsapparat. „Verkrüppeln, verarmen, verbluten“ hieß daher noch bis Mitte des 20. Jahrhunderts das Los der Hämophilen. Erst die industrielle Herstellung von Faktorpräparaten ab den 1970er-Jahren gab den Patienten die Hoffnung auf ein annähernd normales Leben.

Doch dieser medizinische „Fortschritt“ brachte für viele Hämophile schreckliche Nebenwirkungen mit sich: Bis Mitte der 80er-Jahre wurden **ca. 4.500 Hämophile** in den neuen und alten Bundesländern **durch verunreinigte, nicht virusinaktivierte Gerinnungspräparate mit HIV und/oder Hepatitis C-Viren (HCV) infiziert**. Sie wurden unverschuldet und unwissentlich durch ein Medikament geschädigt, das ihnen eigentlich die Teilhabe am sozialen Leben und eine normale Erwerbstätigkeit sichern sollte.

Wie der hierzu einberufene **parlamentarische Untersuchungsausschuss** des Deutschen Bundestages in seinem Abschlussbericht 1994 festgestellt hat, hätte eine große Zahl der Infektionen verhindert werden können, wenn die Blutprodukte herstellenden Pharmaunternehmen, die Blutspendedienste und die deutschen Aufsichtsbehörden rechtzeitig gehandelt hätten.

Als bundesweite Interessenvertretung der Blutungskranken setzen wir uns für einen humanitären Umgang des Staates mit den Bürgerinnen und Bürgern ein, die **unverschuldet Opfer von behördlichen Schlampereien und Versäumnissen aller für die Präparatesicherheit Verantwortlichen** geworden sind. Zahlreiche andere Länder – darunter Frankreich, Großbritannien, Italien, Irland, Kanada, Schweden, Spanien, Ungarn und sogar „arme“ Länder wie Iran – haben sich längst zu ihrer Verantwortung für die HCV-infizierten Hämophilen bekannt und entsprechende Entschädigungsregelungen auf den Weg gebracht.

Wir fordern daher die Bundesrepublik Deutschland auf, ihre dramatischen Versäumnisse endlich einzugestehen und für die noch lebenden Betroffenen eine finanzielle Entschädigung zu schaffen, die ihnen wenigstens das verbleibende Leben erleichtert und erträglicher gestaltet. **Dabei bauen wir auf Ihre Unterstützung.**