



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

Herrn
Guido Beermann, Ministerialdirektor
Bundesministerium für Gesundheit
11055 Berlin

Hamburg, 20. April 2017

Forderung nach einer Entschädigung für HCV-infizierte Hämophile
Pet.-Nr.: 2-17-15-2120-019450
Stellungnahme des BMG vom 16. Februar 2017

Sehr geehrte Damen und Herren,

mit Entsetzen haben wir die jüngste Stellungnahme des BMG vom 16. Februar 2017 zur Kenntnis genommen. Sie ist ein Schlag ins Gesicht für alle Betroffenen. Mit teils völlig absurden Argumenten wird hier von Seiten des BMG versucht, sich aus der Verantwortung zu stehlen und das leidvolle Schicksal der Opfer lapidar herunterzuspielen. Dies können wir nicht hinnehmen und erwarten, dass mit dem bevorstehenden Berichterstattungsgespräch die Aktivitäten des Petitionsausschusses nicht eingestellt werden und die Regierung sich weiter mit unserem Anliegen beschäftigt.

Auch wenn neuerdings hervorragende Möglichkeiten zur HCV-Therapie zur Verfügung stehen, ändert dies nichts an der Tatsache, dass den Betroffenen – nicht zuletzt durch das Versagen staatlicher Stellen – unvorstellbares Leid widerfahren ist. Dem hat der Staat Rechnung zu tragen: Die Regierung muss endlich dafür sorgen, dass auch für die HCV-infizierten Opfer des Blutskandals eine humanitäre Entschädigungslösung gefunden wird!

Die wesentlichen Fakten haben wir bereits in unserer Petition sowie in unserem Widerspruch gegen den Bescheid vom 23. März 2011 (unser Schreiben vom 3. Mai 2011 an den Petitionsausschuss) ausführlich dargelegt. Zu den in der o.g. BMG-Stellungnahme angeführten Argumenten möchten wir Folgendes anmerken:

zu 1.: Entwicklungen im Arzneimittelbereich und Fortschritte in der Therapie der Hepatitis C

Tatsächlich sind die neuen Medikamente zur HCV-Therapie ein Segen für alle Infizierten. Inzwischen verläuft die Therapie bei fast allen Patienten erfolgreich, und auch viele Hämophile haben bereits davon profitiert. Allerdings wäre es dennoch vollkommen falsch, von einer „Heilung“ zu sprechen, denn eine erfolgreich durchlaufene Therapie bedeutet für den Betroffenen lediglich, nun virusfrei zu sein. Leider irreversibel sind die bereits vorhandenen Schädigungen der Leber wie Fibrosen und Zirrhosen. Das Risiko eines

hepatocellulären Carcinoms ist signifikant erhöht. Ob die Risiken für weitere Erkrankungen (Gefäße, Herz etc.) nach erfolgreicher HCV-Therapie auf die Norm zurückgehen, ist bislang noch nicht erwiesen. 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. Durch die HCV-Infektion hervorgerufene Leberschäden sind noch immer die Haupttodesursache bei Hämophilen!

Die neuen Therapiemöglichkeiten als Begründung dafür heranzuziehen, dass eine HCV-Entschädigung nun nicht mehr notwendig sei, ist daher Augenwischerei und absolut unhaltbar.

zu 2.: Entwicklungen zu der begehrten Entschädigungsregelung

Diejenigen Hämophilen, deren Therapiebeginn in die Jahre bis 1985 fiel, wurden zu nahezu 90% mit HCV infiziert. Die Infektionsrate in der „Normalbevölkerung“ liegt dagegen bei ca. 1- 1,5%. Die unvergleichbar hohe Infektionsrate unter Hämophilen hat nur eine einzige Erklärung: die Gabe von nicht virusinaktivierten Gerinnungspräparaten. Der Infektionsweg ist in der Fachwelt unumstritten, und auch im Abschlussbericht des Untersuchungsausschusses „HIV-Infektionen durch Blut und Blutprodukte“ (siehe dort) wurde die Kausalität für HCV ebenso wie für HIV zweifelsfrei herausgearbeitet. Wie wir bereits in unseren vorhergehenden Schreiben ausgeführt haben, hat der Untersuchungsausschuss in diesem Zusammenhang auch eindeutig ein Versagen der Aufsichtsbehörden festgestellt.

Der Versuch, den in der BMG-Stellungnahme zitierten Lancet Artikel dazu zu benutzen, um den Infektionsweg durch verseuchte Gerinnungspräparate in Zweifel zu ziehen, ist völlig abwegig und muss daher als bewusste Irreführung angesehen werden.

Der Staat hat für seine Versäumnisse Verantwortung zu tragen und muss endlich seiner moralischen Verpflichtung nachkommen, für die Opfer eine humanitäre Entschädigungsregelung zu treffen.

Der Vorstand der DHG ist jederzeit gesprächsbereit und dafür offen, gemeinsam über Lösungsmöglichkeiten zu diskutieren.

Wir bitten darum, über die Ergebnisse des am 27. April 2017 stattfindenden Berichterstattegespräches informiert zu werden.

Mit freundlichen Grüßen



Dr. Stefanie Oestreicher
Vorsitzende des Vorstands der DHG

PS: Die Mitglieder des Petitionsausschusses haben von uns ein gleichlautendes Schreiben erhalten.