

Planungssicherheit und Perspektiven bieten

Die Stiftung „Humanitäre Hilfe für durch Blutprodukte HIV-Infizierte Personen“ muss fortgeführt werden

Von Bärbel Bas MdB

Fast 90 Prozent aller ständig behandlungsbedürftigen Patientinnen und Patienten mit Hämophilie wurden in den 80er Jahren durch verseuchte Blutprodukte mit dem Human Immunodeficiency Virus (HIV) infiziert. Sehr häufig kamen Infektionen mit Hepatitis-C-Viren hinzu. Der „Blutprodukteskandal“ erschütterte vor rund 30 Jahren unser Land und betrifft bis heute viele Menschen.

Zur Aufklärung setzte der Deutsche Bundestag 1993 den parlamentarischen Untersuchungsausschuss „HIV-Infektionen durch Blut und Blutprodukte“ ein. Er sollte untersuchen, ob und in welchem Umfang die Bundesregierung, das Bundesgesundheitsamt (und seine Institute) sowie alle weiteren der Fach- und Rechtsaufsicht des Bundesministers für Gesundheit unterstehenden Institute durch unterbliebene oder zu spät erfolgte Maßnahmen für die HIV-Infektionen von Menschen durch Blut und Blutprodukte verantwortlich sind. In seinem Abschlussbericht stellte der Ausschuss 1994 fest, „dass rund 60 Prozent der durch kontaminierte Blutprodukte ausgelösten HIV-Infektionen hätten verhindert werden können“. Die notwendigen Erkenntnisse lagen vor, die Übertragungsrisiken waren bekannt und Methoden zur Virus-Inaktivierung der Blutprodukte bereits entwickelt. Trotzdem wurden nicht virusinaktivierte Produkte weiter verkauft und bereits auf dem Markt befindliche Produkte nicht zurückgerufen.

Ein erstes Ergebnis der erschütternden Erkenntnisse war die Auflösung des Bundesgesundheitsamtes am 30. Juni 1994. Viel wichtiger für die Betroffenen: Durch das HIV-Hilfegesetz (HIVHG) vom 24. Juli 1995 wurde die Bundesstiftung des öffentlichen Rechts „Humanitäre Hilfe für durch Blutprodukte HIV-Infizierte Personen“ ins Leben gerufen. Ihr alleiniger Stiftungszweck besteht darin, aus humanitären und sozialen Gründen den Personen finanzielle Hilfe zu leisten, die in den 80er Jahren durch verunreinigte Blutprodukte HIV-infiziert wurden.

Die Finanzierung der Stiftung

An der Finanzierung der Stiftung haben sich seit ihrer Gründung der Bund, die Bundesländer, die involvier-

ten pharmazeutischen Unternehmen und das Deutsche Rote Kreuz (DRK) beteiligt. Momentan erhalten HIV-infizierte Personen eine monatliche Zahlung von 766,94 Euro. Liegt eine AIDS-Erkrankung vor, erhöht sich die Zahlung auf 1.533,38 Euro pro Monat. Kinder haben nach dem Tod eines infizierten Elternteils Anspruch auf monatlich 511,29 Euro bis zum Abschluss der Berufsausbildung.

Doch von Anfang an schwebte über der Stiftung ein Damoklesschwert, formuliert in § 14 HIVHG: „Die Stiftung wird aufgehoben, wenn der Stiftungszweck erfüllt ist oder die Mittel für die finanzielle Hilfe erschöpft sind.“ Im Klartext heißt das: Wenn der Topf leer ist, werden die Betroffenen allein gelassen. Dabei ist schon lange klar, dass die ursprünglich angelegten Stiftungsmittel nicht ausreichen. Bei Gründung der Stiftung dachte man, die bereitgestellten Summen würden für die Lebenserwartung der Betroffenen ausreichen. Das Robert Koch-Institut (RKI) hat zwischenzeitlich mehrfach seine Prognose für die Lebenserwartung der betroffenen Menschen nach oben korrigiert.

Was eigentlich keiner Klarstellung bedarf, sei an dieser Stelle doch noch einmal deutlich betont: Selbstverständlich ist es uneingeschränkt sehr gut, dass durch medizinischen Fortschritt und verbesserte Therapiemöglichkeiten eine HIV-Infektion heute kein Todesurteil für die Menschen mehr ist. Trotzdem bedeutet die Infektion viele Einschränkungen und Benachteiligungen für die Betroffenen. Viele fühlen sich in ihrer jetzigen Lebenssituation allein gelassen und sind durch die nicht gesicherte finanzielle Zukunft der Stiftung extrem verunsichert und belastet. Ein Betroffener schrieb mir neulich: „Es fühlt sich an, als ob ich mich dafür entschuldigen müsste, noch am Leben zu sein und nicht in die Sterbekalkulation der Geldzahler hineinzupassen dadurch, dass ich nunmehr eine normale Lebenserwartung aufweisen kann.“ Ein Satz, der keinen Menschen kalt lassen kann.

Die Lebenssituation der Betroffenen berücksichtigen

Niemand Außenstehendes kann sich das Leid der Betroffenen und ihrer Angehörigen vorstellen. Ihr Leben hat sich entscheidend gewandelt. Während die Zahlungen der Stiftung zu Beginn als eine Wiedergutmachung – etwas Zusätzliches – angesehen werden konnten, so sind die Betroffenen heute auf die finanzielle Unterstützung der Stiftung in existenzieller Weise angewiesen. 2014 erschien eine Studie mit dem Titel „Lebenssituation von Leistungsempfängerinnen und -empfängern der Stiftung ‚Humanitäre Hilfe für durch Blutprodukte HIV-infizierte Personen‘“ (PROGNOS, Berlin, April 2014), die diese Situation deutlich aufzeigt. Viele der Betroffenen sind durch einen langen Leidensweg und durch die Nebenwirkungen der medikamentösen Therapie in ihrer Lebensführung stark eingeschränkt. Drei Viertel von ihnen sind inzwischen an AIDS erkrankt. Fast alle sind auf die Einnahme von Medikamenten angewiesen und bereits 2014 benötigte knapp die Hälfte der Betroffenen mindestens einmal pro Woche Unterstützung und Versorgung durch andere Menschen – Tendenz steigend. Ein Leben mit Hämophilie birgt schon viele gesundheitliche Probleme und mit der HIV-Erkrankung dazu, führt es zu starken Einschränkungen im Erwerbsleben bis hin zur Berufsunfähigkeit. Bereits jetzt kann die Hälfte der Leistungsempfängerinnen und Leistungsempfänger im erwerbsfähigen Alter keiner Erwerbstätigkeit nachgehen.

Stiftung fortführen – Weitsicht bei der Finanzierung

Nach aktuellem Stand reichen die Stiftungsmittel – auch durch eine Überbrückungsfinanzierung des Bundes – bis März 2018. Die Bundesregierung führt derzeit Gespräche mit dem Ziel einer Fortführung der Stiftung über diesen Zeitpunkt hinaus. Die gute Nachricht ist: Alle Beteiligten (Bundesregierung, Länder, pharmazeutische Unternehmen und DRK) haben bereits deutlich gemacht, dass sie die Stiftung fort-

führen wollen. Die Bundesregierung möchte gerne erreichen, dass sich Pharmafirmen aus humanitären Gründen, ohne rechtliche Verpflichtung, noch einmal weitere zehn Jahre an der Finanzierung beteiligen. Mit Nachstiftungen und Überbrückungshilfen wird es aber nicht getan sein – und wir sollten heute weitsichtiger entscheiden als Anfang der 90er Jahre.

Die Betroffenen brauchen und verdienen Planungssicherheit. Der zweite Halbsatz des § 14 HIVHG muss endlich ersatzlos gestrichen werden, so dass dieser zukünftig lautet: „Die Stiftung wird aufgehoben, wenn der Stiftungszweck erfüllt ist.“ Wir müssen sicherstellen, dass die Stiftung langfristig weiterfinanziert wird – so lange wie möglich mit der Unterstützung der pharmazeutischen Unternehmen und so lange wie nötig aus Steuermitteln.

Zahlungsbeträge anpassen und erhöhen

Ich bin auch der Meinung, dass wir über die Höhe der Entschädigungen reden müssen. Die seltsam krummen Euro-Beträge der Entschädigungsleistungen kommen nicht von ungefähr: Seit 1995 sind die Zahlungen unverändert, sie wurden bei Einführung des Euro eins zu eins aus der glatten D-Mark-Summe umgerechnet. Nicht ein einziges Mal wurden die Leistungen an die Inflation angepasst, das sieht in vergleichbaren Stiftungen anders aus. Ich kann mich der Analyse der oben genannten Studie nur anschließen, wenn es heißt: „Der seit Beginn der Zahlungen im Jahr 1995 ausgebliebene Inflationsausgleich sollte bei der Bemessung der finanziellen Ausstattung der Stiftung ebenfalls berücksichtigt und eine entsprechende Erhöhung der Zahlbeträge vorgesehen werden. Nur so kann dem betroffenen Personenkreis eine dem Stiftungszweck entsprechende, angemessene und verlässliche humanitäre Hilfe zuteil werden.“

Wir sind es den Betroffenen schuldig, dass wir eine schnelle und nachhaltige Lösung finden. Ein Leben in Unsicherheit ist unmenschlich und unverantwortlich.

© gpk