

MEDIZIN

Die Vergessenen

Mehr als tausend Bluter starben in den vergangenen drei Jahrzehnten in Deutschland an Aids, weil sie verseuchte Blutpräparate bekommen hatten. Bis heute haben die Opfer keine Lobby. Und nur wenige sprechen öffentlich über den Medizinskandal.



Frührentner Bemeleit: „Ich bin einfach nicht gestorben“

Es gibt Skandale, die Spuren hinterlassen, weil sie Bilder produzieren, die in das Gedächtnis einer Nation fließen. Bei Contergan war es so. Vor mehr als 50 Jahren kamen Säuglinge mit verstümmelten Armen und Beinen zur Welt. Ihre Mütter hatten während der Schwangerschaft das Schlafmittel mit dem Wirkstoff Thalidomid eingenommen.

Und dann gibt es Skandale, die in Vergessenheit geraten – weil das Leid der Opfer unsichtbar ist. Und weil die Opfer mehr Angst als Mitgefühl auslösen.

Andreas Bemeleit, 51, ist so ein Opfer. Er gehört zu jenen etwa 1500 Blutern, die sich in den achtziger Jahren über ver-

seuchte Blutprodukte mit dem Aids-Virus ansteckten. Er war damals Informatikstudent, er fühlte sich fit und stark, aber die Ärzte prognostizierten ihm, er werde nur noch wenige Jahre am Leben bleiben. Deshalb schmiss Bemeleit die Uni und radelte durch Neuseeland.

Acht Jahre lang surfte er durchs pralle Leben – „ich bin einfach nicht gestorben“, sagt Bemeleit. Er machte sein Diplom als Informatikbetriebswirt, arbeitete bei einer Versicherung, bis die Krankheit ihre ersten Signale setzte. Er bekam eine Lungentuberkulose, er magerte ab, wurde manisch-depressiv. 1997 wurde er Frührentner. Mit 35 Jahren.

Bemeleit lebt in Wentorf bei Hamburg, mit seinen dünnen Beinen bewegt er sich wie ein Greis. In den Gelenken schmerzt die Arthrose, er hat Beschwerden beim Schlucken, Magen und Darm rebellieren, Zellen seiner Hirnrinde sind angegriffen.

Dass der hagere Mann mit dem kurzgeschnittenen Bart noch lebt, verdankt er den Fortschritten der Aids-Therapie. Ein Medikamenten-Cocktail stabilisiert sein Immunsystem. „Labormäßig bin ich derzeit super eingestellt“, sagt er.

Andreas Bemeleit hat vor vier Jahren mit seiner Frau „Robin Blood“ gegründet – ein Netzwerk für infizierte Bluter. Wenn er sich gut fühlt, gibt er sich kämpferisch. Dann schreibt er Reden für die Hauptversammlung der Bayer AG über sein Schicksal und das seiner Leidensgefährten. Aber oft ist er frustriert, weil die meisten Infizierten krank, ermattet, hoffnungslos sind – so wie er selbst, wenn er sich schlecht fühlt. „Es ist so schwer, Mitstreiter zu finden“, sagt er.

Bemeleit vermisst Verbündete im Kampf gegen die Verantwortungslosigkeit von Pharmaherstellern, Ärzten und Aufsichtsbehörden, gegen die Ignoranz von Politikern und Bürokraten. 420 HIV-infizierte Bluter leben noch, viele sehr zurückgezogen. Sie warten auf eine Entschuldigung. Und sie erwarten mehr Unterstützung von der Arzneimittelbranche, die noch immer blendend an ihnen verdient.

Denn ohne die Hilfe aus den Pharmalabors birgt das Leben eines jeden Bluters hohe Risiken, eine Verletzung kann tödlich enden. Bei der Erbkrankheit Hämophilie A gerinnt das Blut sehr langsam oder gar nicht. Wie ein Segen erschien deshalb die Behandlung mit Gerinnungsfaktoren, die aus dem Blutplasma mehrerer hundert Spender gewonnen wurden.

Anfang der achtziger Jahre kannten Firmen und Ärzte jedoch bereits die Gefahr des Wunderstoffs mit dem Namen Faktor VIII. Sie wussten, dass manche Chargen auch HI-Viren enthielten sowie Hepatitis-C-Viren. Trotzdem verkauften und verschrieben sie Faktor VIII weiter, selbst als die ersten Patienten unter scheinbar mysteriösen Umständen starben. 1983 berichtete der SPIEGEL erst-

DOMITRI LEITSCHUK / DER SPIEGEL

mals darüber, dass das Mittel, das Blutern zu einem normalen Leben verhelfen sollte, den Tod bringen kann.

Auch als die Machenschaften der Pharmahersteller längst enttarnt waren, mussten die Opfer noch jahrelang um Entschädigung streiten. Denn ihre Lobby war klein – kaum jemand wollte sich damals neben Menschen stellen, die mit der todbringenden „Lustseuche“ infiziert waren.

Eine richtige Lobby, breite Unterstützung aus der Gesellschaft haben die Überlebenden bis heute nicht. Deshalb setzen sie einige Hoffnung in einen 90-minütigen Spielfilm, den das ZDF am kommenden Montag ausstrahlt. „Blutgeld“ erzählt das Schicksal dreier hämophiler Brüder; nur einer von ihnen lebt noch. Das Drehbuch beruht auf einer wahren Familiengeschichte (SPIEGEL 32/2009).

Der Psychiater Jürgen Möller-Nehring und der ehemalige Verwaltungsangestellte Karsten Schlüter*, beide 53 Jahre alt, beide aus Lübeck, haben den Fernsehfilm bereits gesehen. Möller-Nehring kommt in der anschließenden Dokumentation zu Wort. Der Spielfilm, sagen sie, arbeite das große Vertrauen der Patienten zu ihren Ärzten besonders gut heraus – ein Vertrauen, so weiß man heute, das einige Mediziner für ihr eigenes Gewinnstreben ausnutzten.

Möller-Nehring und Schlüter waren seit Mitte der siebziger Jahre bei dem Bonner Hämatologen Hans-Hermann Brackmann in Behandlung. Dieser meinte, dass sich Bluter hohe Dosen Faktor VIII spritzen sollten. Das Bonner Hämophiliezentrum setzte mit einem Bluter-Patienten bis zu zehn Millionen Mark pro Jahr um.

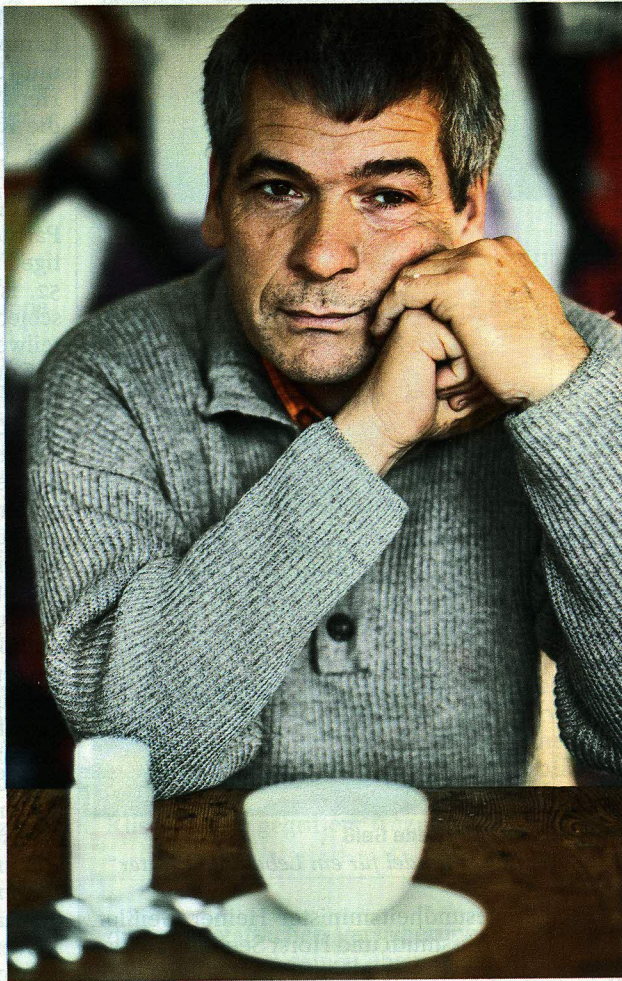
Die beiden Freunde sitzen am Esstisch in Schlüters Wohnung, vor ihnen steht selbstgebackener Apfelkuchen. Sie reden über den Aids-Tod des Sängers Freddy Mercury. „Ich dachte damals, der hat echt viel Geld. Und den konnte keiner retten. Wer soll dann mir helfen?“, erinnert sich Schlüter, ein großer, schmaler Mann mit Brille. Neben ihm nickt Möller-Nehring gedankenverloren: „Sein Tod war eine vertane Chance. Er hätte für uns alle ein Multiplikator sein können.“

Möller-Nehring erfuhr im Herbst 1986, dass er HIV-positiv ist. Er hatte gerade sein Physikum bestanden, als der Anruf aus der Praxis Brackmann kam. „Ich hörte nur das Wort positiv, kein Hilfsangebot, kein warmes Wort, nichts. Das war es.“ Die Seuche sei eine „schicksalhafte Na-

turkatastrophe“, hatte sich Brackmann in der Vergangenheit verteidigt.

Als Möller-Nehring der Ärztin, in deren Praxis er während des Studiums arbeitete, von dem Befund erzählte, bekam sie einen hysterischen Anfall. Aus Angst um den Ruf ihrer Praxis kündigte sie Möller-Nehring fristlos. Daraufhin arbeitete er viele Jahre als Segellehrer. Heute ist er Psychiater, in Teilzeit. Mehr lässt seine Gesundheit nicht zu.

Karsten Schlüters Eltern wussten kurz nach seiner Geburt, dass ihr Sohn Bluter ist. Er hatte überall blaue Flecken, wie



Bluter Möller-Nehring: Alle sechs Monate ein Lebensbeweis

sein Onkel. Aus Angst vor den Reaktionen der Nachbarn in dem kleinen Dorf in Norddeutschland schärfte ihm seine Mutter ein, mit niemandem über seine Krankheit zu reden. Noch in der Berufsfachschule wurde er in der Pause aus Vorsticht eingeschlossen. Schlüters Onkel ist 1985 an Aids gestorben, sein Neffe 1989, im Alter von 18 Jahren.

Bis heute wissen weder Karsten Schlüters Mutter noch seine Schwester, dass er ebenfalls infiziert ist. „Sie haben nie gefragt“, sagt er. Seine Kollegen in der Stadtverwaltung ließ er im Glauben, dass er an Arthrose leide. Wenn sie Aids-Witze rissen, lachte er mit. Er ist heute Frührentner.

Im Gegensatz zu Schlüter bekennt sich Möller-Nehring zu seiner Erkrankung. Er geht in Schulen, versucht, das Stigma seiner Erkrankung zu bekämpfen. Schlüter und Möller-Nehring bekommen den Höchstsatz der Entschädigungsrente: 1534 Euro. Alle sechs Monate müssen sie der Deutschen Ausgleichsbank einen Lebensbeweis schicken.

Jeden Tag nehmen die beiden Männer eine Handvoll Tabletten, Aids-Mittel, Lebermedikamente. Wie alle Hämophilen haben sie Gelenkprobleme, beide haben schon künstliche Kniegelenke. „Aber finden Sie mal eine Klinik, die Sie operiert, wenn Sie sagen, dass Sie positiv sind“, sagt Schlüter, „oder eine Reha-Klinik: Wenn die schon HIV hören, ist da Ende.“

HIV. Aids. „Das waren Tabu-Worte bei uns“, erinnert sich Julia Geiß. Sie war zehn Jahre alt, als ihr Vater starb. Sie wusste, dass er Bluter war. Sie sah zu, wenn er sich am Schreibtisch die Spritzen mit Faktor VIII setzte.

Julia Geiß ist eines von mehr als 200 Kindern infizierter Bluter, und damit auch ein Opfer. Die 30-Jährige sitzt an einem Holztisch eines Berliner Restaurants. Sie hat lange schwarze Haare, spricht leise, die Wut ist groß, aber sie bricht nicht laut aus ihr heraus. „Bayer und die anderen Firmen hatten doch den großen Vorteil, dass ihre verseuchten Blutprodukte ausgerechnet Aids verursachten“, sagt sie. „Niemand wollte mit dieser Krankheit der Sünde in Verbindung gebracht werden.“

Ihr Vater hatte früher bei Daimler-Benz gearbeitet, er war ein ruhiger Mann. Nur einmal regte er sich fürchterlich auf. Er hatte sich an der Brotmaschine geschnitten, schrubhte und putzte wie besessen, bis kein Blut mehr zu sehen war. Julia wunderte sich, als trotzdem am nächsten Tag eine neue Brotmaschine auf dem Küchenschrank stand. Und sie wunderte sich noch mehr, als ihr starker Vater von Tag zu Tag schwächer wurde und keine Nähe mehr zuließ. Es hieß, er habe eine Leberzirrhose.

Vor 20 Jahren starb Julia Geiß' Vater, er wurde 56 Jahre alt. Zu seiner Beerdigung kam das ganze Wohnviertel, aber woran der abgemagerte Mann gelitten hatte, wussten selbst die engsten Freunde nicht.

Als Julia Geiß 18 Jahre alt wurde, sagte ihr Vormund, dass sie jetzt eine Rente bekomme: 511,29 Euro jeden Monat, bis zu ihrem 25. Lebensjahr. Erst jetzt begriff sie, woran ihr Vater wirklich gestorben war. „Ich empfand die Situation als völlig absurd“, sagt sie. „Einerseits war das

* Name von der Redaktion geändert.

Geld total eklig, es kam von den Pharmafirmen, die mir meinen Vater genommen hatten. Andererseits gab mir das Geld die Freiheit, in eine eigene Wohnung zu ziehen.“

Julia Geiß begann ein Studium an der Kunsthochschule Kassel, spezialisiert auf Fotografie und Animationsfilm. Es gab nun Phasen, da schämte sie sich, dass sie das Geld überhaupt angenommen hatte – sie sah es als „Ablasshandel für ein Leben ohne Vater“. Sie wurde wütend.

Vor vier Jahren las sie den Beitrag über die drei infizierten Brüder im SPIEGEL. Sie beschloss, sich auf Spurensuche zu begeben und herauszufinden, wie die anderen Kinder der Aids-Bluter den Verlust verarbeitet haben. Um das Schweigen zu brechen, will sie nun als Abschluss ihres Kamera- und Regiestudiums einen 45-minütigen Dokumentationsfilm über den Medizinskandal drehen. Arbeitstitel: „Shut up Money“.

Julia Geiß hat auf ihrer Suche nach anderen Kindern verstorbener Bluter eine junge Psychologin getroffen, die das Thema Aids seit dem Tod ihres Vaters vor 14 Jahren selbst mit ihrer Mutter und mit ihrem Bruder kaum besprochen hat und auch sonst nur mit ganz vertrauten Menschen. Julia Geiß lernte einen 24-jährigen Medizinstudenten kennen, der vom Aids-Tod seines Vaters erfuhr, als die Entschädigungszahlungen für diesen „totgeschwiegenen Wahnsinn“ auf seinem Konto eingingen.

Und sie nahm die Geschichte eines 31-jährigen Juristen auf, dessen Vater, ein Pastor, stets offen mit der schweren Erkrankung umgegangen war. Die Beerdigung war ein Abschiedsfest, wie es sich sein Vater gewünscht hatte. Er erzählt jedem, der es wissen will, ganz offen, woran der Vater gestorben ist.

Für Julia Geiß ist es wichtig, dem Skandal Namen und Gesichter zu geben. Als Filmemacherin kennt sie die Macht der Bilder.

In Deutschland fehlen bisher die Geschichten der Opfer, aber es fehlen auch Entschuldigungen der Täter. Dass es, anders als in Frankreich, keine Strafprozesse gab, lag auch an der Strategie der Deutschen Hämophiliegesellschaft. Sie hatte nach der Aufdeckung der Infektionen einen Anwalt beauftragt, der schon in der Contergan-Affäre mit der Pharmaindustrie einen Kompromiss ausgehandelt hatte. Viele Bluter versprachen sich von dem Vermittler eine schnelle Einigung. Sie wollten keine öffentliche Diskussion über ihre Krankheit. Sie wollten eine rasche Lösung, weil sie glaubten, nicht mehr lange zu leben.

Heraus kam eine für die Pharmaindustrie preiswerte Lösung: 1995 wurde die „Stiftung Humanitäre Hilfe für durch Blutprodukte HIV-infizierte Personen“ gegründet. 46,4 Millionen Euro zahlte die

Industrie ein, 51,1 Millionen Euro der Bund, 25,6 Millionen Euro die Länder. Als Entschädigung erhielt jeder Infizierte das Doppelte seines Jahreseinkommens – man ging davon aus, dass die Betroffenen nur noch wenige Jahre leben würden. Jeder Aids-Erkrankte sollte darüber hinaus 1534 Euro Rente im Monat bekommen, hinterbliebene Ehefrauen fünf Jahre lang ein Drittel davon. Jede Halbwaise wurde mit 511,29 Euro unterstützt.

Ein Untersuchungsausschuss des Deutschen Bundestags stellte 1994 fest, dass der Einsatz der unsicheren Blutprodukte „unvertretbar“ gewesen sei. Die Präparate hätten nicht mehr verkauft werden dürfen, zumal es zu dem Zeitpunkt schon sichere, hitzesterile Produkte gab. Auch das Bundesgesundheitsamt und die Bun-



Hinterbliebene Geiß
„Ablasshandel für ein Leben ohne Vater“

desgesundheitsminister Heiner Geißler, Rita Süßmuth und Horst Seehofer hatten zu spät reagiert. Der SPIEGEL hätte gern mit ihnen über ihre Rolle in der Bluter-Affäre gesprochen, aber sie reagierten nicht oder verwiesen auf Termenschwierigkeiten.

Dabei sind noch viele Fragen unbeantwortet. Und diese ganz besonders: Warum gibt es für die Hepatitis-Opfer keine Entschädigungsregelung? Seit Ende der neunziger Jahre ist bekannt, dass rund 4000 Bluter unter der chronischen Leberentzündung leiden, weil etliche der Blutprodukte auch mit Hepatitis-C-Viren (HCV) verseucht waren. Mindestens tausend von ihnen dürften inzwischen an Leberzirrhose oder Leberkrebs gestorben sein.

Für Klagen vor Gericht sei es zu spät, bedauern Juristen, und die Politik hat die

Causa zu den Akten gelegt. Das Bundesgesundheitsministerium vertritt die Auffassung, bei der HCV-Infektion handle es sich „um tragische, aber unvermeidbare Ereignisse“. Man habe sich zwar wiederholt um eine humanitäre Lösung mit der Pharmaindustrie und den Ländern bemüht, sei aber erfolglos geblieben, heißt es.

Als eine Delegation der Hämophiliegesellschaft im September dem Gesundheitsminister Daniel Bahr eine Protestnote mit 5000 Unterschriften vorlegen wollte, verweigerte der FDP-Mann die Annahme.

Mit seinem Netzwerk Robin Blood kämpft Andreas Bemeleit deshalb nicht nur für Aids-Opfer, sondern auch für die Hepatitis-C-Kranken – und er hofft auf die Kraft der Fernsehbilder. So wie sie bei Contergan schon einmal gewirkt haben.

Vor fünf Jahren hat Bemeleit über eine Partnervermittlung im Internet seine heutige Frau kennengelernt. Cornelia Michel, 52, ist Contergan-geschädigt. Sie kann schlecht hören, ihre Gesichtsmuskeln sind teilweise gelähmt.

Cornelia Michel erinnert sich noch, wie ihr und vielen anderen vor sechs Jahren der ZDF-Film über die bewegende Geschichte eines Contergan-geschädigten Kindes „neuen Mut machte“. Mit einem Mal trauten sich die Betroffenen mit ihren verstümmelten Gliedmaßen auf die Straße, um für angemessene Renten zu demonstrieren. Sie protestierten am Brandenburger Tor. In diesem Jahr beschloss der Bundestag, den Contergan-Opfern weitere 120 Millionen Euro pro Jahr zur Verfügung zu stellen.

Auf diese Aufmerksamkeit setzen auch die infizierten Bluter. Kurz bevor Anfang 2011 das Kapital der Bluter-Stiftung aufgezehrt war, sammelte das Gesundheitsministerium in stiller Diplomatie Geld ein, um die Renten der Aids-Opfer weiter zahlen zu können. Spätestens 2017 wird die Kasse wieder leer sein.

Wer die Pharmaindustrie auf ihre Verantwortung im Bluter-Skandal anspricht, erhält die Auskunft, dass sie den Opfern jährlich zwei Millionen Euro zukommen lässt – natürlich auf freiwilliger Basis. Die Summe ist relativ: Die teuren Medikamente für die Bluter, die wegen der verseuchten Arzneimittel an Aids oder Hepatitis leiden, spülen ihnen ein Mehrfaches in die Kasse.

Auch Andreas Bemeleit ist ein guter Kunde. Infolge seiner Aids-Erkrankung hat er viel Muskelmasse verloren, weshalb es häufig zu schweren Blutungen kommt. An manchen Tagen muss er sich deshalb große Mengen von Faktor VIII spritzen, das heute gentechnisch hergestellt wird. „Da gehen“, sagt er, „am Tag schon mal 5000 Euro drauf.“

UDO LUDWIG, ANTJE WINDMANN