

Vergessene Opfer

Stiftung für HIV-infizierte Bluter geht das Geld aus

VON SARAH BENECKE

Es war einer der größten Medizinskandale der deutschen Geschichte: In den 80ern infizierten sich Tausende über verseuchte Medikamente mit HIV, die meisten Bluter. 550 von ihnen leben noch – und müssen jetzt wieder um finanzielle Hilfe bangen.

NÜRNBERG – Mit Anfang Zwanzig saß Klaus Bareiß dem Hausarzt gegenüber. Das Testergebnis war positiv, er wusste: Ich bin infiziert. Was er nicht wusste war: Wie konnte das passieren? Damals, in den 1980er Jahren, galt ein positiver HIV-Test noch mehr oder minder als Todesurteil. „Das war schon sehr ernüchternd“, erinnert sich Bareiß heute, ganz sachlich. Er ist nicht der wehleidige Typ. Aber er wusste, dass sein Leben mit einem Schlag ein anderes geworden war.

Die Geschichte des heute 50-Jährigen aus dem baden-württembergischen Lorch dreht sich um einen der größten Medizinskandale der Nachkriegszeit. Tausende infizierten sich unverschuldet mit dem HI-Virus – durch ein Mittel, das sie eigentlich retten sollte.

Vielleicht wäre Klaus Bareiß damals gar nicht auf die Idee gekommen, einen Test zu machen. Aber nachdem er bei seinem Bruder positiv ausgefallen war, wurde er misstrauisch. Denn beide sind hämophil, aufgrund einer Erbkrankheit gerinnt ihr Blut nicht richtig. Umgangssprachlich nennt man sie deshalb Bluter.

„Das tat höllisch weh“

Die Brüder nahmen Medikamente, sogenannte Faktorpräparate, die aus dem Blutplasma von Spendern hergestellt werden. Diese Präparate waren ein großer Fortschritt, sie ersetzten den fehlenden Stoff im Blutplasma, der für die Gerinnung zuständig ist. Auch bei Operationen wurden sie verwendet, um zu heftige Blutungen zu

vermeiden. Als Kind hatte Klaus Bareiß noch ständig Hämatome gehabt, nach jedem Anecken.

Man darf sich das nicht so vorstellen, dass er sich schnitt und das Blut strömte. Aber wenn er hinfiel oder umknickte, blutete er innerlich, sein Knie schwellte manchmal auf die dreifache Größe an. Wie höllisch das wehtat, weiß er, als wäre es gestern gewesen.

Die Faktor-Versorgung war für ihn also ein Glück; sie ermöglichte ihm eine halbwegs normale Jugend. Zugleich war sie sein großes Unglück. Denn die Präparate wurden in den 80ern nicht nur aus deutschem Spenderblut gewonnen, wie Bareiß erzählt. Auch in Karibikstaaten oder US-Gefängnissen habe es Spende-Aktionen gegeben, unter Risikogruppen.

Eines dieser Präparate war Faktor VIII. Bis in die 90er Jahre infizierten sich 2500 Menschen darüber mit dem HI-Virus, teilweise zusätzlich mit Hepatitis C, darunter etwa 1800 Bluter. Es wurde, wie sich herausstellte, aus verseuchtem Blutplasma hergestellt. Auch in Nürnberg gab es einige Fälle. „In den Achtzigern waren drei Viertel aller Bluter HIV-positiv“, berichtet Bareiß.

Natürlich war das ein Skandal, der Aufschrei war gewaltig. Ein Untersuchungsausschuss stellte ein Fehlverhalten bei allen Beteiligten fest – von Pharmafirmen über Kliniken bis hin zu Ärzten. Doch die Verantwortlichen wurden nie zur Rechenschaft gezogen. Stattdessen zerschlug der damalige Bundesminister Horst Seehofer das Bundesgesundheitsamt.

Um die Betroffenen zu entschädigen, wurde 1995 schließlich die „Stiftung Humanitäre Hilfe für durch Blutprodukte HIV-infizierte Personen“ gegründet, getragen von Bund, Ländern, der Pharmaindustrie und zu einem kleineren Teil vom Blutspendedienst des Deutschen Roten Kreuzes. Während etwa die Contergan-Geschä-



Blutkonserven, hier im Kühlraum einer Klinik, werden heute vor ihrer Verwendung gereinigt – in den 80er Jahren war das nicht immer der Fall. Damals waren verseuchte Blutspenden für Tausende HIV-Infektionen verantwortlich. Foto: dpa

digten eine lebenslange Rente bekommen, soll diese Stiftung aber nur bestehen, bis alle Berechtigten verstorben sind – oder das Kapital aufgebraucht ist. Zwei Mal war seit 2004 schon eine Finanzspritze nötig.

Der Grund: Die Betroffenen leben viel länger, als man es anfangs für möglich hielt. Die HIV-Medikamente sind besser geworden, inzwischen kann man mit dem Virus alt werden. Ursprünglich dachte man, der letzte Berechtigte wäre 1999 gestorben, später war von 2017 die Rede. Heute gehen Experten davon aus, dass es die Stiftung bis 2070 geben müsste.

Nun gehen die Mittel mitten im Wahljahr 2017 aus. Das habe auch das Gesundheitsministerium aufgeschreckt, sagt Horst Schmidbauer, Vorsitzender des Stiftungsrates und ehemaliger SPD-Bundestagsabgeordneter aus Nürnberg. Die Politik werde wohl eine größere Summe für die Stiftung bereitstellen, irgendwas zwischen zehn und zwanzig Millionen Euro. Das ist eine Erleichterung. Allerdings liegt der jährliche Finanzbedarf der Stiftung derzeit bei 8,5 Millionen

– das Geld wird also nicht lange reichen. Die Betroffenen sind weiter auf den guten Willen der Politik angewiesen. Auch, weil die Pharmaindustrie weniger einahlt als in vergangenen Jahren und der Bund das fehlende Geld kompensieren muss.

Rente geht gegen Null

Unterdessen verdienen die Arzneimittel-Hersteller gut an den betroffenen Blutern: Allein die HIV-Präparate und die Gerinnungsmittel kosten die Krankenkassen jährlich eine halbe bis eine Million Euro, wie Schmidbauer berichtet. Pro Patient.

Klaus Bareiß bekommt aus der Stiftung monatlich 1533,88 Euro. Darauf ist er neuerdings besonders angewiesen: Seit Mai kann er nicht mehr arbeiten und erhält eine Erwerbsminderungsrente. Wegen der hohen Abschläge beläuft sich die aber nur auf 772,58 Euro. Das reicht kaum zum Leben.

Dieses Problem haben die meisten der noch 550 Betroffenen. „Bei vielen geht die gesetzliche Rente gegen Null, 80 Prozent leben von der Entschädigung“, sagt Schmidbauer. „Die haben

Angst, in die Sozialhilfe abzurutschen“. Besonders hart wäre das für Klaus Bareiß, weil er sich über Jahrzehnte im Job durchgebissen hat. Trotz Hämophilie, HIV, der (inzwischen geheilten) Hepatitis-C-Infektion, der Nebenwirkungen und der Kraftlosigkeit. Und obwohl er als IT-Projektleiter ständig unter Zeit- und Kostendruck stand.

„Ich wollte immer gleichwertige Arbeit abliefern“, sagt er. Fehlzeiten hatte er nie. Aber am Wochenende war er oft so kaputt, dass er nur noch ins Bett fiel. Er hätte ja gerne bis zur Regelaltersgrenze gearbeitet. Aber er konnte einfach nicht mehr.

Erst seit seiner Rente geht er offen mit seinen Leiden um – auch deswegen, weil er beschlossen hat, für seine Entschädigung zu kämpfen. Er will nicht einsehen, warum es eine „Zwei-Klassen-Gesellschaft“ unter Opfern geben soll: Die Politik, meint er, hätte aus dem Contergan-Skandal ja etwas lernen können. „Wir kämpfen nicht um Luxus“, bekräftigt Bareiß. „Wir wollen einfach nur in Ruhe alt werden.“



Kämpft für dauerhafte Entschädigung: Klaus Bareiß. F.: privat