



Verband der Opfer des Blutskandals e.V.

Wildhüterweg 7
23568 Lübeck

Tel.: +49 (451) 1213428
Fax: +49 (3212)3725257

info@nochleben.de
www.nochleben.de

Lübeck, den 16.März 2018

Liebe Mitglieder,

dies ist unsere offizielle

Einladung zur
Jahresmitgliederversammlung VOB e.V. 2018
Pfarrsaal der St. Bonifaziuskirche
Luisenstraße 33, 65185 Wiesbaden
Samstag, den 14. April 2018.

Zwar sind Euch bereits Ankündigungen für diese Versammlung zugeschickt worden, dies ist nun die offizielle Einladung mit dem Antrag zur Satzungsänderung. Den Änderungsantrag müssen wir den Mitgliedern spätestens 3 Wochen vor der Veranstaltung zusenden (s.u.).

Weiter unten findet Ihr auch das Programm und die Tagesordnung für die Sitzung. Falls Euch noch Tagesordnungspunkte wichtig sind, sendet diese bitte bis zum 6. 4. 2018 an info@nochleben.de.

Stimmenübertragung: Jedes Mitglied kann einem anderen Mitglied eine Vollmacht erteilen, für Sie/Ihn abzustimmen. Diese Vollmacht muss dem Vorstand schriftlich vorgelegt werden. Ein Mitglied kann nur für jeweils ein weiteres Mitglied abstimmen!

Begleitendes Programm:

- Bereits am Freitagabend besteht für die bereits angereisten Teilnehmenden die Möglichkeit zu einem gemeinsamen Treffen und Essen

Samstag

- Vormittag 11:00 Uhr – Stadtführung mit Elmar (Bitte vorher anmelden!) durch die Wiesbadener Altstadt und der Möglichkeit zum Shoppen oder gemeinsamen Kaffeetrinken.

Vorstände:
Jürgen Möller- Nehring
Heiko Ruhm
Robert Kujat
Elmar Czech

IBAN: DE 37 8306 5408 0004 0155 68
BIC: GENODEF1SLR
Bank: VR- Bank AGB- Land/ Skatbank

Amtsgericht Lübeck
RegNr.: VR4134HL

- Ab 19:00 Uhr – Gemeinsames Abendessen (ebenfalls bitte anmelden)
- Für Getränke und belegte Brötchen während der Sitzung ist gesorgt.

Damit wir gut planen können bitten wir um Eure Anmeldung bis zum 07. 04. 2018 bei Elmar Czech. Email: elmar.czech@nochleben.de Tel. 0611-3081909.

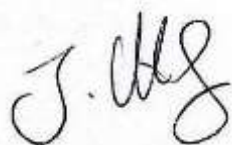
Bei Fragen zu Übernachtung kann Elmar gute Hotels empfehlen oder auch Schlafplätze vermitteln.

Tagesordnung Mitgliederversammlung:

14:30	Willkommenskaffee
15:00	Begrüßung der Mitglieder und Gäste, Anwesenheit, Feststellung der Beschlussfähigkeit, Abstimmen über das Protokoll der Gründungsversammlung, Aufnahme weiter Anträge für die Mitgliederversammlung
15:30	Bericht der Vorstände: <ul style="list-style-type: none"> - Aktivitäten, Kontakte zur Politik, Vernetzung - Stand und Planung zur HCV-Entschädigung - Kassenbericht, Finanzplanung, Mitgliederstand
16:30	<ul style="list-style-type: none"> - Antrag zur Satzungsänderung (gemäß Anlage 1) - Wahl eines Kassenprüfers für 2018-19 - Mitglieder Situation
17:00	Pause
17:15	Abstimmung über unsere Forderungen (Siehe Anlage 2), Ausblick, Sonstiges, weitere Anträge
18:00	Diskussion
18:30-19:00	Ende der Veranstaltung

Wir freuen uns auf das gemeinsame Treffen mit hoffentlich wieder viel gemeinsamen Austausch.

Mit lieben Grüßen



Jürgen Möller-Nehring
1. Vorsitzender VOB e.V.

Anlage 1:

Antrag zur Satzungsänderung:

Lest Euch bitte die **Änderungspunkte zur Satzung** durch. Sie wurden uns bereits bei der Vereins-Eintragung vom Registergericht empfohlen. Ich versuche mal den Hintergrund deutlich zu machen:

Zu § 8 (3): Der Sinn ist, dass jeder Vorstand selbstständig geschäftsführend für den Verein tätig werden kann und darf. Die bisherige Formulierung erlaubt nur die stets gemeinsame Geschäftsführung, was kompliziert ist und sich nicht bewährt hat. (Manchmal ist ein Vorstand auch im Urlaub oder krank!)

Zu §8 (4): Weiter müssen die Vorstände mit ihren Funktionen von den Mitgliedern gewählt werden. Wir haben nur mindestens 3 Vorstände gewählt und uns die Ämter selbst zugeteilt.

Zu §8 (7): Wir haben uns bis heute keine Geschäftsordnung gegeben. Deshalb wird dies zu einer Kann-Bestimmung geändert.

Falls Ihr dazu noch Fragen habt, stellt diese unter info@nochleben.de.

Deshalb möge die Mitgliederversammlung folgende Änderungen der Satzung beschließen:

- Anstelle von der Formulierung:
§ 8 (3): „Der Vorstand wird mindestens gebildet aus dem Vorsitzenden, seinem Vertreter und dem Kassenwart. Die Vereinigung der Ämter des Kassenwarts und dem des Vorsitzenden oder seines Stellvertreters ist zulässig. Der Vorstand muss aus mindestens drei ordentlichen Mitgliedern bestehen.“

Soll der (3). folgendermaßen lauten:

„3. Der Vorstand gem. § 26 BGB besteht aus dem Vorsitzenden, dem stellvertretenden Vorsitzenden, dem Schriftführer und dem Kassenwart. Jedes Vorstandsmitglied vertritt den Verein allein.“

- Anstelle der Formulierung:
§ 8 (4): „Die Mitglieder des Vorstands werden von der Mitgliederversammlung für 3 Jahre gewählt.“

Soll (4) folgendermaßen lauten:

„4. Die Vorstandsmitglieder (Vorsitzender, stellvertretender Vorsitzender, Schriftführer und Kassenwart) werden von der Mitgliederversammlung für drei Jahre gewählt.“

- Anstelle der Formulierung:
§ 8 (7) „Der Vorstand gibt sich eine Geschäftsordnung.“

Soll (7) folgendermaßen lauten:

„Der Vorstand kann sich eine Geschäftsordnung geben“

Anlage 2:

Forderungen des Verbandes der Opfer des Blutskandals:

(Stand Dezember 2017)

1. Möglichkeit der Kontaktaufnahme des VOB e.V. mit allen Betroffenen

Um die Betroffenen über unsere Angebote und Initiativen im Rahmen der Selbsthilfe informieren zu können, möchten wir - als Verein VOB e.V. - zu allen Betroffenen, die Leistungen der Stiftung beziehen, Kontakt aufnehmen können. Um den Datenschutz zu gewährleisten, sollte die Kontaktaufnahme über die Stiftungsverwaltung in Bonn erfolgen. So bleibt es jedem angesprochenen Betroffenen selbst überlassen, ob er direkten Kontakt zu uns als Interessengemeinschaft aufbauen möchte, oder ob er nur weiterhin über die Stiftungsverwaltung informiert werden will.

2. HIV Betroffene als Vertreter im Stiftungsrat und im Stiftungsvorstand

Die Stiftungsgesetze wurden 1995 vom Bundestag beschlossen. Die Stiftung wurde im gleichen Jahr ins Leben gerufen. Der Stiftungsrat setzte sich bis zur Novellierung im Juni 2017 aus neun Mitgliedern zusammen, der Stiftungsvorstand aus drei Mitgliedern. Bis heute wurde kein Betroffener in den Stiftungsrat oder -Vorstand berufen um dort die eigenen Belange zu vertreten. Das muss sich ändern.

Zukünftig übernimmt der Bund alle Verantwortung für die Stiftung und den Stiftungsfonds. Damit reduziert sich der Stiftungsrat um die Mitglieder der Ländervertreter. Die beiden Vertreter der Pharmaindustrie verbleiben im Stiftungsrat, obwohl sie keine Zahlungen an die Opfer mehr leisten. Auch hier ist dringend eine Änderung des HIV- Hilfgesetzes notwendig.

Der Gesundheitszustand der HIV- Infizierten und damit Leistungsempfänger hat sich in den letzten Jahren stabilisiert. Viele Betroffene bringen inzwischen den Mut und die Kraft auf, sich selbst für ihre Belange einzusetzen. Der Anteil der Bluterkranken unter den Leistungsempfängern ist bei ungefähr 65%. Etwa 35 % der Infizierten sind keine Bluter und wurden durch verunreinigte Blutkonserven infiziert oder sind sekundärinfiziert (Zahlen der DHG von 2017).

Wir fordern die Aufnahme von Leistungsempfängern, sowohl Hämophile als auch Nicht-Hämophile, in den Stiftungsrat und Stiftungsvorstand. Wir beanspruchen das selbstverständliche Recht, unsere Belange innerhalb der Stiftung direkt vertreten zu können (siehe UN- Behindertenkonvention, Stiftungszusammensetzung der Conterganstiftung und Gutachten von Dr. Oliver Tolmein vom 29.05.2017).

Der Verband VOB e. V. wurde gegründet, um die unverschuldet mit dem HI-Virus Infizierten zu vertreten. Wir als VOB e. V. fordern, dass wir uns als Betroffene zukünftig in dem Stiftungsrat und dem Stiftungsvorstand selbst vertreten können und dieses in den Änderungen der HIV- Hilfgesetze seine Berücksichtigung findet.

In der UN- Behindertenkonvention "Nicht ohne uns über uns", die 2008 in Kraft getreten ist, ist klar definiert, dass wir als Betroffene einen Anspruch auf ein

Mitspracherecht bei Entscheidungen für uns oder über uns haben. Dieses wurde 25. März 2014 nochmals von der Bundesregierung in dem Artikel "Menschen mit Behinderung" bestätigt: *...Sämtliche gesellschaftlichen Bereiche müssen auf die Teilhabe von Menschen mit Behinderungen zugeschnitten sein oder dafür geöffnet werden. Vor allem müssen die Betroffenen dabei sein, wenn es um sie geht. Deshalb lautet der Grundsatz der UN-Konvention: "Nicht ohne uns über uns". ...*

3. Den Ausgleich des inflationsbedingten Kaufkraftverlustes der Entschädigungszahlungen seit Beginn der Zahlungen in 1995

Mit der Dynamisierung ab 2019 bekennt sich der Staat zu der Notwendigkeit der regelmäßigen Anpassung der Entschädigungszahlungen. Aber der Zeitraum von 1995 bis 2019 fand in der Novellierung vom Juni 2017 keine Berücksichtigung.

Dieses kann von uns als VOB e. V. nicht als angemessen akzeptiert werden, wenn es für diesen genannten Zeitraum zu keiner entsprechenden Anpassung der Zahlungen kommt. Denn der Kaufkraftverlust, der monatlich durch den Fonds an uns gezahlten Leistungen, liegt für diesen Zeitraum bei weit über 30 %. Wir fordern deshalb eine deutliche Anhebung der zukünftigen Zahlungen. Die Erhöhung könnte entsprechend der jährlichen Anpassung der gesetzlichen Rentenversicherung erfolgen, entsprechend der vom Bundestag beschlossenen Dynamisierung der Ausgleichszahlungen ab 2019. Für den in dem Zeitraum 1995 bis 2019 entstandenen finanziellen Ausfall fordern wir eine Einmalzahlung. (siehe auch Gutachten von Dr. Oliver Tolmein vom 29.05.2017)

Um uns weiterhin ein würdiges Leben zu ermöglichen, brauchen wir eine nachträgliche Anpassung der Hilfszahlungen an diesen Wertverlust, sowie einen rückwirkenden Ausgleich des Wertverlustes. Denn neben den normal üblichen Kosten, wie Miete, Nahrungsmittel, Kleidung usw. entstehen uns gesundheitsbedingt Mehrkosten durch zuzahlungspflichtige Medikamente, nötige Hilfsmittel, stabilisierende auch vorbeugende Gesundheitsmaßnahmen, durch hochwertige Nahrungsmittel, durch psychotherapeutische Begleitung usw.

Deshalb sind wir der Meinung, dass die dem Gesetz zugrunde liegenden Beträge dringend einer zeitgemäßen Anpassung bedürfen.

4. Aufhebung der Stichtagregelung 1. Januar 1988 im HIVHG

Der Verband VOB e. V. fordert von der Stiftung und von den gesetzlichen Organen allen Betroffenen eine Entschädigung zu zahlen, die nachweislich bis zum Inkrafttreten der Stiftung 1995 durch verunreinigte Blutpräparate mit dem HI- Virus infiziert wurden und das in dem Paragraphen § 15 des HIV-Hilfegesetzes geschriebene Datum zu streichen. Dadurch sind weitere Entschädigungsleistungen an die durch Blutkonserven und Produkte der Firma Biotest nach diesem Datum infizierten Betroffenen endlich möglich.

5. Entschädigungsregelung für Hepatitis-Opfer

Der Verband VOB e. V. wird sich zukünftig für eine Entschädigung der durch Blutprodukte HCV-infizierten Betroffenen des Blutskandals einsetzen. Die HCV-Infektionen und ihre Folgeerkrankungen sind mittlerweile die Haupttodesursache bei den betroffenen Hämophilen. Ca. 1.500 Menschen haben wegen der HCV-Infektion bereits vorzeitig ihr Leben verloren. Wir sehen dringenden Handlungsbedarf, dass die HCV- Infizierten entschädigt werden. Denn der Infektionsweg und seine Ursachen sind identisch mit denen

im HIV-Blutskandal. Andere Länder in Europa haben bereits Entschädigungen bezahlt. Das oft angeführte Argument "..., bei den HCV- Infektionen handelt es sich um unvermeidbare und schicksalhafte Ereignisse ..." können wir so nicht gelten lassen. Denn ab Ende der siebziger Jahre stand ein Viren- Inaktivierungsverfahren zur Verfügung. Bei einer konsequenten Anwendung dieses Verfahrens, hätten viele Betroffene nicht infiziert werden müssen! Die Parallelen zum HIV- Blutskandal sind deshalb nicht von der Hand zu weisen, ebenso wenig wie die Verantwortung des Bundes und der Pharmakonzerne für ein Medikament, von dem frühzeitig bekannt war, dass eine Gefährdung der Patienten nicht auszuschließen war.

Deshalb fordern wir eine HCV- Entschädigung, in Anlehnung an die Entschädigungsregeln anderer Länder wie z.B. in Großbritannien. Dort werden den Geschädigten entsprechend ihrer HCV-Schädigung und dem Schädigungsgrad der Leber Einmalzahlungen und Renten gezahlt.

Deshalb fordern wir, das Gesundheitsministerium und den Deutschen Bundestag auch nach der Bundestagswahl, dazu auf, das HIV-Hilfegesetzestextes den Erfordernissen der Betroffenen gemäß weiter anzupassen. Es muss rasch zu einer Entschädigungsregelung der Hepatitis C Infektionen kommen.

Wir wurden unverschuldet mit HIV und HCV infiziert. Nur ein Teil der Betroffenen hat bis heute schwer belastet überlebt. Wir fordern eine Entschädigungslösung, die den tatsächlichen Gegebenheiten gerechter und mit der die stark beeinträchtigte Lebenssituation leichter zu bewältigen ist. Die Opfer haben den Anspruch, ihre noch verbleibenden Lebensjahre nicht zuletzt finanziell befriedigend gestalten können.