

Gesprächsnotiz vom Telefonat mit Jens Spahn (CDU) am 20.02.2017

Teilnehmer: Herr Jens Spahn
Stiftungsratsvorsitzender Stiftung "Humanitäre Hilfe für durch Blutprodukte HIV- infizierte Personen"
Jürgen Möller- Nehring
Heiko Ruhm

Ablauf:

- Vorstellung von Jürgen Möller- Nehring, Heiko Ruhm und unserer Interessensgemeinschaft. Die E- Mail vom 30.01.2017 dient als Grundlage für das folgende Gespräch.
- Auf die Ausführungen zu unserer bestehenden Lebenssituation, mit der Ungewissheit das die Hilfszahlungen über das Jahr 2017 hinaus noch nicht gesichert sind, antwortete Herr Spahn, dass die Verhandlungen über die zukünftigen Hilfszahlungen mit der Pharmaindustrie (wer die Pharmaindustrie ist wurde nicht definiert) geführt würden. Auf unseren Hinweis, dass die Hilfszahlungen nach 2004 und 2010 zum dritten Mal ausliefen und wir abermals dadurch existenziellen Ängsten ausgesetzt werden, wurde verständnisvoll reagiert und gleichzeitig um Geduld geworben, da die Verhandlungen bereits geführt würden.
- Wir erklärten, dass es in den 22 Jahren der Entschädigungszahlungen durch den Hilfsfonds keine Anpassung an die Lebenshaltungskosten gegeben habe und wir einen Inflationsausgleich für diesen Zeitraum fordern. Abkürzend verwies Jens Spahn erneut auf die laufenden Verhandlungen zur Sicherung der Hilfszahlungen über das Jahr 2017 hinaus. Er bat um Geduld. Einzelne Schritte sollten nacheinander erfolgen.
- Auf meine Ausführungen, dass von den ehemals 1800 Beziehern der Hilfsgelder noch bis zum heutigen Zeitpunkt etwa 550 Betroffene überlebt haben, dass von diesen Überlebenden etwa 35 % Nichtbluter sind - das entspricht einer nicht geringen Personenzahl von fast 200 Betroffenen - und diese in keiner Weise in der Zusammensetzung des Stiftungsrates bzw. Stiftungsvorstandes vertreten sind. Auch fühle ich mich nicht durch die im Stiftungsrat vertretenden Hämophilieverbände vertreten. Darauf entgegnete Herr Spahn mit der Frage, warum wir uns als Nichtbluter nicht durch die Hämophilieverbände vertreten fühlen und worin sich der Unterschied zwischen HIV- Infizierten Blutern und HIV- Infizierten bei den Bedürfnissen begründet.
- Jürgen Möller- Nehring entgegnete auf diese Fragen, dass wir uns aufgrund unseres verbesserten Gesundheitszustandes selbst vertreten wollen, ob Bluter oder Nichtbluter, weil wir unsere Behinderungen und Bedürfnisse durch die HIV- Infektion besser deutlich machen können. Herr Spahn antwortete darauf, dass wir als Einzelpersonen aktuell nicht die Möglichkeit haben, einen Sitz im Stiftungsrat zu bekleiden. Der Stiftungsrat entscheidet in den einmal pro Jahr stattfindenden, 90- minütigen Sitzungen über Abläufe und Verwaltung der Stiftung. Eine Änderung der Stiftungszusammensetzung kann nur durch eine Gesetzesänderung im Bundestag erfolgen.

- Auch wies Herr Spahn darauf hin, dass es unsere Aufgabe sei, in den Hämophilieverbänden dafür zu sorgen, dass HIV-Infizierte Bluter in den Stiftungsrat als Verbandsvertreter entsandt werden. Der Stiftungsrat habe diese Kompetenzen nicht.
- Wir berichteten von der bevorstehenden Gründung eines Vereins der Betroffenen, die Entschädigungszahlungen aus dem Fonds erhalten. Dafür brauchen wir als Interessensgemeinschaft die Möglichkeit der Kontaktaufnahme über die Stiftungsverwaltung zu allen Betroffenen. Zu dieser Forderung antwortet Herr Spahn, dass dies geprüft werden müsste. Wir führten weiter aus, dass wir so das eben angesprochene, demokratische Selbstbestimmungsrecht der HIV-infizierten Bluter und Nichtbluter in der Stiftung über den in Gründung befindlichen Verein umsetzen wollen, gemeinsam mit den schon in dem Stiftungsrat vertretenden Hämophilieverbänden.
- Wir verabschiedeten uns mit der Zusage, weiterhin über dieses Thema im Gespräch zu bleiben.

Freundliche Grüße von

Jürgen Möller- Nehring & Heiko Ruhm

Kontakt: Heiko Ruhm
Hörneweg 52
26129 Oldenburg
Tel.: (0441) 7779441
Mail: ruhm@ruhm-vt.de