Gutachten zur Situation der durch Blutprodukte HIV-infizierten Menschen

Von Rechtsanwalt Dr. Oliver Tolmein, FA für Medizinrecht, Kanzlei Menschen und Rechte

I. Ausgangspunkt:

A. Eckpunkte des Stiftungsgesetzes

Das „Gesetz über die humanitäre Hilfe für durch Blutprodukte HIV-infizierte Personen (HIV-Hilfegesetz - HIVHG)" vom 24. Juli 1995 schafft eine Stiftung des öffentlichen Rechts, deren Zweck es ist, Leistungen an Anspruchsberechtigte Personen auszuzahlen.

Paragraf 8 des Stiftungsgesetzes sieht vor, wie der Stiftungsrat zusammengesetzt ist. Ausweislich der Gesetzesbegründung (BTDrs 13/1298) ging es dem Gesetzgeber darum, dass im Stiftungsrat nicht nur die Stifter, sondern auch die Betroffenen-Verbände repräsentiert sind.

Anspruchsberechtigte sind nach Paragraf 15 vor allem Personen, die durch Blutprodukte, die in der Bundesrepublik Deutschland vor dem 1.1.1988 in Verkehr gebracht worden sind, mit HIV infiziert wurden oder mit HIV infiziert wurden und als Folge davon an Aids erkrankt sind. Weitere Leistungsberechtigte sind insbesondere Personen, die als Ehepartner, Verlobte oder Lebenspartner durch entsprechend infizierte Personen selbst infiziert worden sind. Die Betroffenen erhalten nach Paragraf 16 unabhängig von ihren sonstigen wirtschaftlichen Verhältnissen monatliche Leistungen im Höhe von 766,94 € (bei Infektion) oder 1533,88 € (bei Erkrankung an Aids).

Die Leistungen werden durch den Stiftungsvorstand durch Bescheid gewährt. Für das Verfahren, das in Paragraf 18 ausformuliert ist, findet das Verwaltungsverfahrensgesetz des Bundes Anwendung. Der Verwaltungsrechtsweg ist durch das Gesetz ausdrücklich gegeben.

In Paragraf 20 sieht das Gesetz vor, dass Ansprüche von Leistungsberechtigten Personen gegen die Bundesrepublik Deutschland und die Stifter, sowie die mit ihnen verbundenen Unternehmen wegen einer von diesem Gesetz erfassten Infektion erlöschen. Insofern ist das Gesetz ähnlich konstruiert wie des Conterganstiftungsgesetz, das ebenfalls vorsieht, dass individuelle zivilrechtliche Leistungsansprüche gegen Schädiger in eine Stiftung überführt worden und damit zu einer staatlichen Angelegenheit gemacht worden sind. Mit Blick auf die in rechtlicher Hinsicht vergleichbare Vorgehensweise bei Menschen mit Conterganschädigungen hat das Bundesverfassungsgericht in seinem Urteil vom 8. Juli 1976 – 1 BvL 19/75 – (BVerfGE 42, 263-312) resümiert:" Wenn der Gesetzgeber diesen Schadensbereich aus dem privatautonomen Regelungsbereich herausgenommen und die Lösung der sicherlich schwierigen Aufgaben zu einer staatlichen Angelegenheit gemacht hat, obliegt es ihm, auch in Zukunft darüber zu wachen, dass die Leistungen der Stiftung - sei es in Form von Rentenerhöhungen oder in sonstiger Weise - der übernommenen Verantwortung gerecht werden."

B. Krise der Stiftung durch drohende Zahlungsunfähigkeit

Die bei ihrer Gründung mit 250 Millionen DM ausgestattete Stiftung war von vornherein mit dem Problem konfrontiert, dass ihre Mittel für eine lange Gewährung von Renten nicht ausreichend waren. Deswegen sah Paragraf 14 die Aufhebung der Stiftung auch für den Fall vor, dass die Mittel für die finanzielle Hilfe erschöpft seien. Warum angesichts der Zwecksetzung der Stiftung der Gesetzgeber der Auffassung war, er könne hier die Stiftung mit so begrenzten finanziellen Mitteln ausstatten, ergibt sich aus den Gesetzesmaterialien nicht.

2016 stand bevor, dass die Stiftung zahlungsunfähig werden könnte. Aus diesem Grund haben vor allem Geschädigte und ihre Angehörige sich nachdrücklich dafür eingesetzt, eine dauerhafte Stiftungslösung zu erreichen und für die dafür erforderlichen Geldmittel zu streiten. Dabei wurden auch die Höhe der Entschädigungsleistungen und die Frage nach der Selbstvertretung der Betroffenen in der Stiftung aufgeworfen.

Ein vom Büro Hubert Hüppe (CDU) auf den 31.3.2017 datierter Reformentwurf für das HIV-Hilfegesetz sieht eine Lösung für diese Problematik vor. Auf ihn wird im Folgenden als HIV-Hilfegesetz E Bezug genommen werden.

II. Stiftung

A. Selbstvertretungsrecht

Das Selbstvertretungsrecht der Betroffenen wird bereits im Gründungsgesetz angesprochen und bejaht. Allerdings werden als Betroffenenverbände die überörtlichen Hämophilie-verbände in Paragraf 8 Abs. 1 benannt. Tatsächlich sind 35 % der Betroffenen (etwa 195 von 550 Betroffenen) keine Bluter und haben somit keinen Bezug zu den Hämophilieverbänden, sie werden auch nicht durch sie vertreten. Auch ansonsten gibt es gewichtige Unterschiede zwischen den Mitgliedern der Verbände und den leistungsberechtigten Betroffenen, was zu einem nicht unerheblichen Teil mit der besonderen Art der Infektion erklärt werden kann. HIV oder sogar Aids sind nach wie vor Erkrankungen, die geeignet sind, die erkrankten Personen zu stigmatisieren. Gerade das macht andererseits aber auch die Selbstvertretung der Leistungsberechtigten so besonders wichtig. Diese Selbstvertretung entspricht im Übrigen auch den zentralen politischen Grundsätzen im Behindertenrecht, wie sie sich in den letzten Jahren entwickelt haben und insbesondere auch in der Kampagne „Nicht ohne uns über uns“ ihren Niederschlag gefunden hat. Der Selbstvertretungsanspruch von Menschen stellt auch eine wesentliche Grundlage der UN-Behindertenrechtskonvention dar.

Da es auf der anderen Seite keine bundesweite Organisation gibt, die für sich beanspruchen könnte, die Leistungsberechtigten nach diesem Gesetz umfassend zu repräsentieren, wäre daran zu denken, auch bei dieser Stiftung, wie bei der Contergan-Stiftung, die Leistungsberechtigten zwei Mitglieder in den Stiftungsrat wählen zu lassen. Ergänzend erscheint es angemessen, wenn auch ein Mitglied des Stiftungsvorstandes von den Leistungsberechtigten gewählt werden würde. Das würde die Bedeutung der Betroffenen für die Stiftung nachhaltig unterstreichen und auch das Problem lösen, dass sich gegenwärtig stellt, weil die Leistungsberechtigten keine Möglichkeit haben auf die Stiftung Einfluss zu

nehmen oder auch nur mit ihr zu kommunizieren, da entsprechende Initiativen in der letzten Zeit insbesondere von Seiten des Stiftungsrates durch Nichtbefassung ins Leere gegangen sind. Auch das stellt sich aber als gravierender Verstoß gegen den Selbstvertretungs-Grundsatz und den programmatischen Ansatz „nicht ohne uns über uns" dar.

B. Dynamisierung der Entschädigungszahlungen

Die Beträge in Höhe von 511,29 €, 766,94 € und 1533,88 €, die nach Paragraf 16 den Leistungsberechtigten je nach Art ihrer Beeinträchtigung zugesprochen werden, sind im Vergleich zu den Beträgen in Höhe von 1000 DM, 1500 DM und 3000 DM in der 1. Fassung des Gesetzes 1994 nicht erhöht worden – obwohl sie seit Stiftungsgründung mehr als ein Fünftel an Kaufkraft verloren haben. Unabhängig von der Frage also, wie die zugesprochenen Beträge im Einzelnen bewertet werden, ist der Entschädigungsbetrag, der dem Gesetzgeber 1994 angemessen erschien, heute spürbar weniger wert – gleichzeitig belastet die schädigungsbedingte Krankheitssituation viele der Leistungsberechtigten heute aber ungleich stärker.

Überdies sind die Erkrankungen für die Leistungsempfängerinnen und -empfänger mit erheblichen finanziellen Mehrbelastungen verbunden, die sich zudem über die Jahre akkumulieren. Auch die jetzt vom Bundestagsabgeordneten Hubert Hüppe angeregte Ankopplung an die Dynamisierung der Renten ändert nichts daran, dass die Beträge für die Leistungen an sich keine Anpassung erfahren werden. Das ist deswegen erstaunlich, weil die im April 2014 veröffentlichte Studie „Lebenssituation von Leistungsempfängerrinnen und-Empfängern der Stiftung humanitäre Hilfe für durch Blutprodukte HIV-infizierte Personen" die die Prognos AG im Auftrag der Stiftung „Humanitäre Hilfe für durch Blutprodukte HIV-infizierte Personen" erarbeitet hat, ergibt, dass die materielle Absicherung der Leistungsberechtigten gerade wegen ihrer Infektionen und Erkrankungen, trotz der Stiftung, äußerst unbefriedigend erscheint. Das ist auch angesichts der Tatsache bedenklich, dass für 80 Prozent der Leistungsempfängerinnen und Leistungsempfänger die Stiftungsmittel die zentrale finanzielle Absicherung der darstellen.

Mehr als 40 % der Leistungsempfängerinnen und Leistungsempfänger der Stiftung sind regelmäßig auf Unterstützung und Versorgung durch andere Menschen angewiesen. Ein Fünftel der Leistungsberechtigten benötigen täglich Hilfe und Unterstützung. Dieser schädigungsbedingte alltägliche Hilfebedarf wird in dieser Gruppe, ähnlich wie bei den Contergan Geschädigten, in Zukunft weiter zunehmen. Das ist vor allen Dingen auch bedenklich, weil gleichzeitig über ein Drittel der Leistungsberechtigten angibt auf keine privaten Kontakte zurückgreifen zu können, die sie regelmäßig unterstützen. Auffällig ist auch, dass 43 % der Leistungsempfängerinnen und Leistungsempfänger im erwerbsfähigen Alter bereits jetzt erwerbsunfähig oder frühverrentet sind. Zudem ist die vergleichsweise hohe Zahl von 75 Prozent von Menschen mit einer HIV-Infektion, die heute bereits an AIDS erkrankt sind. Die Zahlen sind der Prognos-Studie von 2014 entnommen, die von der Stiftung "Humanitäre Hilfe für durch Blutprodukte HIV-infizierte Personen" in Auftrag gegeben wurde. Die Studie empfiehlt ausdrücklich, die Stiftungsleistungen um den Inflationsausgleich zu erhöhen und zukünftig kontinuierlich anzupassen, um den Wertverlust der Stiftungsleistungen zu verhindern.

Eine detailliertere Erhebung der gesundheitlichen Bedarfe, die zu einem nicht unerheblichen Teil nicht gedeckt werden dürften, wie sie das Institut für Gerontologie der Universität Heidelberg bei den contergangeschädigten Menschen durchgeführt hat, existiert nicht, da die Prognos AG ein Consulting Unternehmen, aber keine sozialmedizinisch basierte Institution ist.

Gegebenenfalls wäre daran zu denken, hier einen entsprechenden Auftrag an einer solchen Institution zu geben oder nach Auswertung der bereits vorliegenden Daten zu einer angemessenen Anpassung der Leistungen zu finden, von der aus dann eine weitere Dynamisierung im vorgesehenen Umfang angegangen werden könnte. Außerdem könnte eine ergänzende Pauschale für „spezifische Bedarfe" der Leistungsberechtigten (die ihre Ursache im schädigungsbedingten Mehraufwand haben, den – in der zivilrechtlichen Schadensrechtsprechung fest etablierten – vermehrten Bedürfnissen) geschaffen werden, der hier auch dem hohen Bedarf an psychologischer Beratung Rechnung trägt. Zudem wäre daran zu denken, ins Stiftungsgesetz eine Regelung vergleichbar der in Paragraf 18 Abs. 2 Conterganstiftungsgesetz zu übernehmen, die sicherstellt, dass die Geschädigten auch wenn sie (noch) Einkommen haben dennoch, angesichts der allgemeinen schädigungsbedingt verstärkt zum Tragen kommenden Verlustes ihrer Selbstständigkeit Eingliederungshilfe und Assistenzleistungen entsprechend ihrem Bedarf vom Träger der Sozial- bzw. der Eingliederungshilfe beziehen können.

Eine solche Regelung erschiene auch angesichts der rechtlich vergleichbaren Situation mit den Leistungsberechtigten der Conterganstiftung aus Gründen der Gleichbehandlung unbedenklich und angemessen. Die gebotene Gleichbehandlung bezieht sich hier nicht auf eine ähnliche Schwere der Schädigung, sondern darauf, dass hier grundsätzlich zivilrechtlich geprägte Ansprüche im Interesse der Geschädigten, aber durch eine Entscheidung des Gesetzgebers in öffentlich-rechtlich geprägte Ansprüche umgeformt wurden. Damit steht der Staat aber auch hier, wie das BVerfG festgestellt hat, in der Pflicht auch sicherzustellen, dass die Versorgung, für die durch § 20 HIVHG die Durchsetzung anderer Schadensersatz-Ansprüche ausgeschlossen wurden, im erforderlichen Umfang gewährleistet wird.

III. Zusammenfassendes Resümee und Änderungsbedarf

Auch wenn die Situation von Leistungsberechtigten nach dem HIV-Hilfegesetz sich in medizinischer Hinsicht von der der Leistungsberechtigten nach dem Conterganstiftungs-Gesetz deutlich unterscheidet, weist die rechtliche Situation wichtige Gemeinsamkeiten auf. Vor allem wurden mögliche, aber schwer durchsetzbar erscheinende zivilrechtliche Schadenersatzansprüche durch ein Stiftungsgesetz zu Ansprüchen gegen die jeweilige öffentlich-rechtliche Stiftung umgeformt. Die zivilrechtlichen Ansprüche konnten aber als Folge dessen nicht mehr durchgesetzt werden. Damit hat sich der Staat in die Rolle des Garanten für die Ansprüche der Geschädigten begeben.

Die Leistungen der Stiftung waren und sind sowohl aufs Ganze gesehen, als auch individuell deutlich zu niedrig bemessen und erfordern daher zum einen eine grundsätzliche Anpassung bzw. Anhebung.

Es empfiehlt sich angesichts der Verschlechterung der gesundheitlichen Lage der Betroffenen zudem die Schaffung eines ergänzenden Anspruchs, der den vermehrten Bedürfnissen oder spezifischen Bedarfen Rechnung trägt.

Mit Blick auf die Selbstvertretungsansprüche von Menschen mit Behinderungen ist in der Stiftungsstruktur zu berücksichtigen, dass die Leistungsberechtigten selbst zumindest im Stiftungsrat, besser auch noch im Stiftungsvorstand repräsentiert sein müssen. Die Vertretung durch die überörtlichen Hämophilie-Verbände erscheint insoweit nicht geeignet diesen Anspruch zu erfüllen. Es wird angeregt, eine Wahl von Vertreterinnen und Vertretern der Betroffenen durch die Stiftung zu ermöglichen, um so legitimierten Leistungsberechtigten im Sinne des „Nicht über uns ohne uns" den Weg in die Stiftung zu öffnen.

Angesichts der Tatsache, dass die Kosten für die Fortführung der Stiftung nur noch vom Bund getragen werden, erscheint es nicht angemessen, der pharmazeutischen Industrie und den Blutspendediensten des DRK weiterhin eine entsprechende Vertretung im Stiftungsrat zu sichern. Wünschenswert wäre hier dagegen eine Vertretung der Zivilgesellschaft.

IV. Anmerkungen zu den Gesetzesänderungsvorschlägen des Büros Hubert Hüppe vom 31.3.2017

Die vorgeschlagenen Änderungen des HIV-Hilfegesetzes sind zu begrüßen, weil sie gewährleisten, dass die Stiftung erhalten bleibt und dass die Ansprüche der Leistungsberechtigten grundsätzlich weiterhin befriedigt werden und eine Dynamisierung (wenn auch nur in begrenztem Umfang) der Ansprüche erfolgt.

Im Einzelnen ist zu den Vorschlägen festzuhalten:

Zu Paragraf 1: die Ergänzung, dass die Leistungen an die berechtigten lebenslang zu erbringen sind, ist erforderlich und wird unterstützt.

Zu Paragraf 2: dass die Mittel für die finanziellen Leistungen künftig nur noch vom Bund eingebracht werden erscheint angesichts der Art der Ansprüche und auch der Leistungsfähigkeit der betroffenen Unternehmen nicht nachvollziehbar. Allerdings kommt es für die Betroffenen in erster Linie darauf an, dass die Leistungen überhaupt fortgeführt werden.

Zu Paragraf 8: die Verkleinerung des Stiftungsrates erscheint nicht erforderlich, da auch ein Stiftungsrat mit neun Mitgliedern arbeitsfähig ist. Nicht nachvollziehbar ist, warum die pharmazeutischen Unternehmen, die sich in Zukunft nicht mehr an der Finanzierung der Entschädigungszahlungen beteiligen mit zwei Mitgliedern im Stiftungsrat vertreten sein sollen. Passender erscheint hier, Vertreter der Zivilgesellschaft wie beispielsweise die Deutsche Aidshilfe oder entsprechend ausgewiesene Einzelpersönlichkeiten in den Stiftungsrat zu entsenden. Ggf. könnte an dieser Position auch ein Stiftungsratsmitglied aus den Reihen der überörtlichen Hämophilie-Verbände vorgeschlagen werden. Außerdem sollten an Stelle der zwei Mitglieder, die von den überörtlichen Hämophilie Verbänden vorgeschlagen werden, künftig zwei Mitglieder, die selber leistungsberechtigt sind und die von den Leistungsberechtigten benannt werden sollen, im Stiftungsrat vertreten sein.

Zu Paragraf 9: hier sollte in Abs. 2 ergänzt werden, dass ein Mitglied des Stiftungsvorstandes leistungsberechtigt sein und von den Leistungsberechtigten benannt worden sein sollte.

Zu Paragraf 14: die Streichung, dass die Stiftung aufgehoben werden könnte, wenn die Mittel für die finanzielle Hilfe erschöpft sind, ist sinnvoll und wird unterstützt.

Zu Paragraf 16: hier sind die Beträge der Höhe nach zu überprüfen und angemessen zu erhöhen. Das gilt auch für die Beträge in den Abs. 2 und 3. Gegebenenfalls wäre hier auch Platz die spezifischen Bedarfe bzw. vermehrten Bedürfnisse zu regeln. In Abs. 7 erscheint die Ankopplung an die Anpassungen in der gesetzlichen Rentenversicherung nicht systemgerecht, da diese zwar grundsätzlich an die Lohnentwicklung gekoppelt ist, durch den Nachhaltigkeitsfaktor aber zu Ungunsten der Leistungsempfänger verzerrt wird, ohne dass ersichtlich wäre, dass für die Leistungen der Stiftung dieser Nachhaltigkeitsfaktor der Rentenversicherung irgend eine Bedeutung hätte. Empfohlen wird insoweit entweder eine isolierte Ankopplung an die Lohnentwicklung oder die Ankopplung an einen anderen Wert, z.B. die jährliche Inflation.

Zu Paragraf 17: Hier sollte Abs. 2 zu Abs. 3 werden. Der neue Abs. 2 könnte entsprechend der Regelung in Paragraf 18 Abs. 2 Conterganstiftungsgesetz folgendermaßen lauten:

> „Bei der Hilfe nach dem Fünften bis Neunten Kapitel des Zwölften Buches Sozialgesetzbuch ist der leistungsberechtigten Person und ihrem nicht getrennt lebenden Ehegatten oder Lebenspartner die Aufbringung der Mittel aus dem Einkommen nach § 19 Absatz 3, § 87 Absatz 1 und § 88 des Zwölften Buches Sozialgesetzbuch nicht zuzumuten. Der Einsatz des Vermögens der leistungsberechtigten Person und ihres nicht getrennt lebenden Ehegatten oder Lebenspartners nach § 19 Absatz 3, § 90 Absatz 3 Satz 1 des Zwölften Buches Sozialgesetzbuch stellt eine Härte dar."

Die Streichung der Paragrafen 22 und 24 erscheint folgerichtig und wird unterstützt.