

VOB e. V. • Wildhüterweg 7 • 23568 Lübeck

Stiftung Humanitäre Hilfe für durch Blutprodukte HIV- infizierte Personen

23.06.17

z. Hd. Herrn Jens Spahn
Postfach

53170 Bonn

Betreff: Ihr Schreiben vom 08.06.2017

Sehr geehrter Herr Jens Spahn,

vielen Dank für Ihr Schreiben vom 08.06.2017 als Stiftungsvorstand der Stiftung "Humanitäre Hilfe für durch Blutprodukte HIV- infizierte Personen" an uns als betroffene Personen.

Als Vorstand des Verbandes der Opfer des Blutskandal e. V. möchte ich Ihnen gerne auf Ihr Schreiben antworten:

Wir als Betroffene haben im April 2017 den o. g. Verband gegründet, um uns für die Belange und Bedürfnisse aller durch verunreinigte Blutprodukte HIV- infizierten Personen einzusetzen. Wir haben diesen Verband, nicht zu Letzt auch auf Ihr Anraten in unserem gemeinsamen Telefonat vom 20.02.2017, gegründet. Unser Verband vertritt neben den Hämophilen HIV- Infizierten, auch die Leistungsempfänger der Stiftungsgelder, die nicht an einer Gerinnungsstörung leiden.

Von den ehemals etwa 1.800 durch verunreinigte Blutprodukte HIV- infizierte Personen, die ab 1995 Entschädigungszahlungen aus dem Fonds erhielten, haben noch etwa 550 Betroffene bis zum heutigen Zeitpunkt überlebt. Wir als Betroffene (~65 % Bluter und ~35 % Nichtbluter) haben uns zusammengefunden, um - in Zusammenarbeit mit der Stiftung und den staatlichen Organen - die seit 1995 bestehenden Stiftungsgesetze zu modifizieren und sie den heutigen Erfordernissen und Bedürfnissen der Betroffenen anzupassen. Wir sehen die Gesetze der Conterganstiftung für uns als HIV- Infizierte als Vorbild.

Der Verband der Opfer des Blutsskandals e. V. (VOB e. V.) möchte sich im Namen aller im Verband organisierten Betroffenen für die Änderung des HIV- Hilfesetz bei allen daran beteiligten Organen bedanken.

Wir als Betroffene sind sehr glücklich darüber, dass nach Jahren der Stagnation - keine Anpassung der Stiftungsgesetze an unsere veränderte Lebenssituation - es uns mit unseren Aktionen, zahlreichen Gesprächen und Telefonaten mit Bundestagsabgeordneten, Landtagsabge-

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

IBAN:
BIC:
Bank:

Amtsgericht Lübeck
RegNr.: VR4134HL

ordneten, der Presse und vielen Anderen in nur einem 3/4 Jahre gelungen ist, mit Ihnen als Stiftungsrat eine teilweise Anpassung der Stiftungsgesetze zu erwirken.

Wir wurden von vielen Bundestagsabgeordneten (aller Parteien) dazu beglückwünscht, ein über die letzten Jahre vergessenes Thema wieder so präsent in die Öffentlichkeit gebracht zu haben.

Mit großer Freude über das bisher erreichte und den vielen aufmunternden Bekundungen der Betroffenen, werden wir uns weiterhin für unsere Belange einsetzen und darauf drängen, dass die von uns in einem Katalog aufgestellten Forderungen in den Stiftungsgesetzen Berücksichtigung finden. Wir haben Ihnen als Stiftungsrat und dem Gesundheitsausschuss des Bundestages diesen Forderungskatalog, der fünf Kernforderungen umfasst, Ende Januar 2017 zugesandt.

Unsere Forderungen mit ihrer Notwendigkeit und deren Berechtigung wurde nochmals unterstrichen durch das von Rechtsanwalt Dr. Oliver Tolmein am 24.04.17 erstellte Gutachten. Herr Dr. Oliver Tolmein unterstützt seit Jahren Contergangeschädigte bei der Durchsetzung ihrer Rechte. Das Gutachten haben wir Ihnen, allen Stiftungsräten und dem Gesundheitsausschuss des Bundestages am 20.05.17 geschickt.

Auch möchten wir darauf hinweisen, dass die zunehmenden Beschwerden, die durch den langen Verlauf der HIV- Infektionen bedingt sind (hohe Krebsrate, neurologische Beschwerden, chronische Entzündungen, usw.), sowie die zahlreichen Nebenwirkungen der notwendigen täglichen Medikation und die bei vielen Betroffene zusätzliche HCV- Infektion in den Stiftungsgesetzen keine Berücksichtigung findet. Die gesundheitlichen Schäden sind erheblich und nehmen stetig zu. Auch die vom Stiftungsrat vor einigen Jahren in Auftrag gegebene Studie (Prognos- Studie) über die Bedürfnisse, den gesundheitlichen Zustand und die finanzielle Situation hat die Lebenssituation der Betroffenen anschaulich verdeutlicht.

Wir als Betroffene, ob Hämophiler oder Nichthämophiler, haben in den letzten Jahren mehrfach vergeblich versucht, den im Stiftungsrat vertretenden Hämophilieverbänden unsere gesundheitliche Situation und die bestehenden Existenzsorgen zu verdeutlichen. Diese Sorgen und Ängste der Betroffenen entstehen dadurch, dass wir täglich mit einer sich verschlechternden Gesundheitssituation zu kämpfen haben und viele Betroffene bereits verstorben sind. Aus diesem Grunde müssen wir als Betroffene darauf bestehen, dass wir uns endlich selbst in der Stiftung vertreten. Denn nicht zu Letzt auch durch ihren Brief und Äußerungen auf der offiziellen Seite der DHG mussten wir zum wiederholten Male feststellen, dass immer noch an unseren gesundheitlichen und finanziellen Bedürfnissen vorbei argumentiert und entschieden wird, aus welchen Beweggründen auch immer. Die Hämophilieverbände berufen sich auf ein Mandat, welches nicht alle Betroffenen ihnen erteilt haben.

Aber wir sind zuversichtlich, mit Ihnen als Stiftungsrat und dem Gesundheitsausschuss des Bundestages für alle zeitnah eine Lösung zu finden, mit der wir als Betroffene trotz unserer schweren Erkrankungen, ein in Zukunft besser abgesichertes Leben führen zu können.

Dann möchten wir als VOB e. V. noch einmal auf eine Formulierung in Ihrem Brief eingehen. Sie haben im 2. Absatz geschrieben: ... die Betroffenen Planungssicherheit und ... Wir sind der Meinung, dass der Begriff "Planungssicherheit" vielleicht Anwendung finden kann beim

Bau eines Hauses oder Straßen oder im Rüstungsetat. Aber wir kämpfen um unsere Existenz und damit ist die beschlossene Entscheidung über die Teiländerung der Stiftungsgesetze für einen überwiegenden Teil von uns überlebensnotwendig. Denn ohne Fortsetzung der Entschädigungszahlungen könnten wir als Betroffene nicht lebenswürdig weiter leben.

Wir werden für unsere lebensnotwenigen Ziele weiterstreiten und sind jederzeit zu Gesprächen bereit, um eventuelle bestehende Missverständnisse gemeinsam zu beheben.

Wir verbleiben mit freundlichen Grüßen

Jürgen Möller- Nehring
1. Vorsitzender

Heiko Ruhm
2. Vorsitzender

Robert Kujat
Vorstand

Elmar Czech
Vorstand