

Hepatitis-Eliminierung: Auch gynäkologische Praxen können mithelfen

Verband der Opfer des Blutskandals e. V. fördert Aufklärung und Testung

Lynn Sziklai

■ Die Bundesregierung verfolgt in Anlehnung an die WHO das Ziel, Hepatitis B und C bis 2030 zu eliminieren („BIS 2030“). Um dieses Ziel zu erreichen, bedarf es Strategien, die über bisherige Ansätze hinausgehen. Der Verband der Opfer des Blutskandals (VOB) e. V. initiiert hierfür eine Kampagne, die risikogruppen- und sektorübergreifend Awareness für das Thema HCV schaffen und so möglichst viele Menschen zum Testen bewegen soll. Was den Verband hier besonders bewegt, ist vor allen Dingen das persönliche Schicksal seiner Mitglieder.

Es war einer der größten Medizinskandale Deutschlands, der das Leben unzähliger Menschen zerstörte: Im Rahmen des sogenannten Blutskandals kam es in den 80er-/90er-Jahren durch verseuchte Blutprodukte zu tausenden Infektionen sowohl mit HI- als auch Hepatitis C-Viren. Effiziente Verfahren der Viruselimination (Hitzeinaktivierung)

Fakten und Perspektiven neu denken

Im Kampf gegen HCV liegt der Fokus immer noch unverrückbar auf den bekannten Risikogruppen.

- Laut Studienergebnissen werden mit lediglich risikobasierten Teststrategien ca. 40% der HCV-Infektionen nicht aufgedeckt (1-5).
- Bekannte Übertragungswege (z. B. Drogengebrauch, Erhalt von Blutprodukten vor 1992, MSM) machen den geringsten Teil aller Übertragungsfälle aus (6).
- Gemäß dem RKI ist in 80 % der Fälle der Übertragungsweg unklar (6)!
- Infektionen können z. B. bei Operationen oder durch gemeinsame Rasierernutzung übertragen werden.

waren bereits seit Mitte der 70er-Jahre verfügbar, kamen jedoch aus Kostengründen lange nicht flächendeckend zum Einsatz. Die primär Leidtragenden waren und sind bis heute Menschen mit Blutungsneigung (z. B. Hämophilie oder von-Willebrand-Jürgens-Syndrom) und Personen, welche damals auf eine Bluttransfusion angewiesen waren. Die wenigen Überlebenden sind zumeist koinfiziert und es muss darüber hinaus eine hohe Zahl bis heute unentdeckter HCV-Infektionen angenommen werden.

HCV-Neu-Infektionen vermeiden und Betroffene besser unterstützen

Der VOB ist eine 2017 im Anschluss an die Blutskandal-Kampagne (2016–2017) gegründete Initiative aus Betroffenen und Angehörigen, die dafür kämpfen, dass alle Opfer des Blutskandals Anerkennung in dem ihnen zugefügten Leid erfahren und die Unterstützung erhalten, die sie zur Bewältigung ihrer Beeinträchtigungen benötigen. Viele haben mittlerweile ein hohes Alter erreicht, für das sie in den meisten Fällen nicht ausreichend versorgen konnten. HCV-Infizierte blieben damals, anders als HIV-Infizierte, von der ihrerzeit notwendigen, schnellen finanziellen Lösungsfindung durch die „Soforthilfe“ 1994 und die Verabschiedung des HIV-Hilfegesetzes 1995 bis heute gänzlich unberücksichtigt. Einige Gründe dafür sind fehlendes politisches Problembewusstsein und Interesse sowie Unwissen in Bezug auf HCV. Zentrale Forderung des VOB ist eine angemessene Partizipationsmöglichkeit bei relevanten Entscheidungsfragen sowie die Entschädigung der durch den Blutskandal ver-

ursachten HCV-Infektionen mit ihren gravierenden Folgeerkrankungen. Diese überwiegen oftmals sogar jene der HIV-Infektion. Wichtig ist dem Verband aber auch die Aufklärung und Vermeidung von Neu-Infektionen.

HCV geht alle an! Hepatitis C ist ein Problem, das schon längst über die bekannten Risikogruppen hinausreicht

Vorurteile und Wissenslücken behindern auch heute noch das politische und gesellschaftliche Weiterkommen im Umgang mit Betroffenen. Desinformiertheit und Fehlannahmen tragen weiterhin dazu bei, dass die Bundesregierung ihren gesteckten BIS 2030-Zielen hinterherhinkt (siehe www.hcv-tracker.de). Unabdingbar ist in diesem Zusammenhang, den Blick von den Risikogruppen wie Drogengebrauchenden oder Sexarbeitenden auf die allgemeine Bevölkerung auszuweiten. Weil politische Hilfe bisher ausbleibt, plant der VOB eine Kampagne, um im Jahr 2024 bundesweit für mehr Aufklärung in Sachen HCV zu sorgen. Die konkreten Ziele sind:

- mehr Menschen aus der Allgemeinbevölkerung zum Testen zu bewegen und
- medizinisches Personal zu sensibilisieren.

Großteil der Betroffenen kann von den Vorzügen moderner antiviraler Therapien nicht mehr profitieren

In der Behandlung von HIV und HCV hat sich viel getan. Unter konsequenter Therapie führen HIV-Infizierte ein an-

nähernd normales Leben und Hepatitis C kann binnen weniger Wochen und nebenwirkungsarm geheilt werden. Doch wie steht es um die Betroffenen des Blutskandals? Viele der Patienten leiden an den Folgen der AIDS-Langzeitinfektion (sog. AIDS-Survivor-Syndrom), was mit körperlichen, psychischen und kognitiven Einbußen einhergeht. Auch der Einsatz interferonhaltiger HCV-Therapien bis 2014 hat für die noch wenigen Überlebenden weitreichenden Einfluss auf ihre gesamte Lebensqualität. Vielfach werden bei den Patienten darüber hinaus als Folge der chronifizierten Leberentzündung, Leberzirrhosen oder Leberzellkarzinome diagnostiziert. „Aus unserer leidvollen Erfahrung wissen wir, was es heißt, an den Folgen von HCV zu erkranken. Leberzirrhose und Leberkrebs und andere Begleiterkrankungen fordern viele Todesopfer in unseren Reihen“, so Michael Diederich, Vorsitzender des VOB und selbst koinfizierter Hämophiler seit seinem achten Lebensjahr. Hinzu kommt, dass sowohl HIV als auch HCV nach wie vor und insbesondere im medizinischen Bereich mit einem hohen Maß an Stigmatisierung einhergehen, weswegen hier ein dringender Bedarf an Aufklärung und politischen Handlungsimpulsen besteht.

Risikogruppe um von-Willebrand-Jürgens-Syndrom: Potenziell betroffene Patientinnen in gynäkologischen Praxen ansprechen

Zu einer bislang nur wenig berücksichtigten Risikogruppe gehören um von-Willebrand-Jürgens-Syndrom-Betroffene (vWS) mit nur leichter Blutungsneigung (ca. 1 % der Bevölkerung). Frauen können unwissentlich chronisch mit HCV infiziert sein, wenn sie im Rahmen des Blutskandals beispielsweise eine kontaminierte Bluttransfusion bei der Geburt erhielten. Da diese Patientinnen oftmals nicht engmaschig medizinisch betreut werden und weil HCV jahrzehntelang asymptomatisch verlaufen kann, besteht die große Gefahr, die Infektion unwissentlich an Dritte weiterzugeben. Treten dann die ersten spezifischen Begleiterscheinungen auf, ist die Leber

häufig schon schwer geschädigt. Der VOB legt deshalb besonderes Augenmerk auf Frauen mit vWS und sieht großes Mitwirkungspotenzial bei den gynäkologischen Praxen, die die Patientinnen im Rahmen gynäkologischer Routineuntersuchungen auf ein eventuelles Risiko ansprechen können.

Ein wichtiger Beitrag zur Krebsprävention

Konkret sieht der VOB für 2024 unter dem Motto „HCV geht alle an“ Testaktionen und Themenevents in verschiedenen Städten in Anlehnung an Initiativen wie „Hepatitisfreies Köln“ vor. Was viele nicht wissen: Bereits heute kann man sich ab 35 Jahren kostenlos im Rahmen einer hausärztlichen Untersuchung auf HCV testen lassen. Diese Altersgrenze muss herabgesetzt werden, fordert der VOB. Mit Unterstützung von Aidshilfen, Ärzten (u. a. DAGNÄ), Organisationen wie JES NRW oder der Deutschen Leberstiftung sowie politischen Personen sollen Interessierte über HCV informiert und mittels Schnelltests auf Wunsch getestet werden. Ein positives Testergebnis wird durch einen Bluttest abgesichert und die Person erhält Auskunft darüber, an welche Schwerpunktpraxen sie sich für alle weiteren Schritte wenden kann. Der VOB möchte in diesem Zuge mit den Menschen ins Gespräch kommen und Ängste abbauen. Solch ein Vorgehen kann nicht nur ein gangbarer Weg in Richtung HCV-Eliminierung, sondern auch eine sinnvolle und nachhaltige Strategie zur Krebsprävention sein (5).

„Altern in Würde“ wünschen sich Betroffene

Langfristig will der VOB zudem an der Etablierung eines Kompetenznetzwerks mit ggf. ergänzendem lokalem Kompetenzzentrum für mehrfach chronisch erkrankte Patienten mitwirken, was für die Opfer des Blutskandals in besonderem Maße relevant ist. Gesundheitslotsen sollen den Betroffenen darüber hinaus Orientierungshilfe in medizinischen, psychosozialen und bürokratischen Angelegenheiten bieten. „Vielleicht ist

dann ja möglich, was sich kaum einer von uns auszumalen wagte: ein Altern in Würde“, äußert sich Diederich hoffnungsvoll.

Der Verband setzt auf die Mithilfe möglichst vieler Engagierter und betont, dass die Aktionen nur mittels materiellen und finanziellen Sponsorings zu realisieren seien. Ein durch den VOB initiiertes „Runder Tisch HCV“ dient darüber hinaus als digitale Austauschplattform für alle, die sich berufen fühlen, im Kampf gegen die Virushepatitis Netzwerkarbeit zu betreiben und von gegenseitiger Expertise zu profitieren.

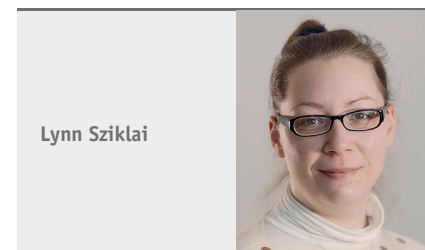
Homepage des VOB e. V.:
www.nochleben.de
Kontakt: info@nochleben.de

Literatur

Bei der Autorin oder in der Online-Version des Beitrags unter www.frauenarzt.de

Korrespondenzadresse:

Lynn Sziklai
Ehrenamtliche Psychologin im VOB
Angehende Psychotherapeutin,
Initiatorin der Blutskandal-Kampagne,
Verantwortliche für die
HCV-Kampagnenkommunikation
lynn.sziklai@nochleben.de



Lynn Sziklai

Literatur

1. Sarrazin C, Zimmermann T, Berg T, Neumann UP, Schirmacher P, Schmidt H et al. & Deutsche A. I. D. S. (2018). S3-Leitlinie „Prophylaxe, Diagnostik und Therapie der Hepatitis-C-Virus (HCV)-Infektion“. Zeitschrift für Gastroenterologie, 56(07): 756–838
2. Hepatitis B Foundation calls for Universal Screening for Hepatitis B. (2018, 25. Juli). Hepatitis B Foundation. <https://www.hepb.org/news-and-events/news-2/hepatitis-b-foundation-calls-for-universal-screening-for-hepatitis-b/>
3. Tragende Gründe zum Beschluss des Gemeinsamen Bundesausschusses über eine Änderung der Gesundheitsausschuss-Richtlinie (GU-RL): Einführung eines Screenings auf Hepatitis-B und auf Hepatitis-C-Virus-Infektion. (2020, 20. November). Gemeinsamer Bundesausschuss. https://www.g-ba.de/downloads/40-268-7078/2020-11-20_GU-RL_Screening-Hepatitis-B-und-C_TrG.pdf
4. Wolfram I, Petroff D, Bätz O, Jedrysiak K, Kramer J, Tenckhoff H et al. (2015). Prevalence of elevated ALT values, HBsAg, and anti-HCV in the primary care setting and evaluation of guideline defined hepatitis risk scenarios. Journal of hepatology, 62(6): 1256–1264
5. Wolfram I (2023). Ein umfassendes Screening auf Hepatitis B und C ist eine effektive Krebsprävention und die Voraussetzung für die Elimination dieser Infektionen–Daten und Anmerkungen zu einer Diskussion. DMW-Deutsche Medizinische Wochenschrift, 148(04): 175–182
6. Robert Koch Institut (2021). Virushepatitis C im Jahr 2020. Epidemiologisches Bulletin, 28, S. 7. https://www.rki.de/DE/Content/Infekt/EpidBull/Archiv/2021/Ausgaben/28_21.pdf?__blob=publicationFile