

Was lange währt, wird endlich gut – ein Rückblick

Noch vor wenigen Monaten hätte es keiner zu hoffen gewagt: Das jahrelange Bangen um die Fortführung der Stiftung Humanitäre Hilfe hat endlich ein Ende!

Über viele Jahre hinweg hat die Ungewissheit über die Zahlungsfähigkeit der Stiftung den Vorstand der DHG beschäftigt. Denn schon mehrmals drohte der Stiftung in der Vergangenheit das Geld auszugehen, und schon mehrmals hat sich die DHG für deren Fortführung stark gemacht. Quasi in letzter Minute kam es dann zu Zustiftungen – die allerdings bekanntlich nur für einen begrenzten Zeitraum ausreichten.

Als Anfang letzten Jahres das Thema erneut akut wurde, war es – zynisch genug – für uns schon fast Routine, an die „Stifter“ mit der Bitte um weitere Zustiftungen heranzutreten. Erstmals haben wir auch bei Firmen, die Medikamente zur HIV- und zur HCV-Therapie herstellen, angefragt, ob sie sich aus humanitären Gründen und aus Solidarität mit den Patienten, die ihre Präparate einnehmen, an der Finanzierung der Stiftung beteiligen würden. Erfreulicherweise haben tatsächlich einige dieser Firmen entsprechende Spenden getätigt.

Doch dieses Mal wollte der Vorstand unter dem damaligen Vorsitzenden Werner Kalnins sich nicht damit zufriedengeben, dass wieder nur ein paar Jahre überbrückt würden. Es musste endlich eine langfristige Sicherheit geben! Die zahlreichen besorgten Anrufe verunsicherter und um ihre Zukunft bangender Leistungsempfänger sowie die Ergebnisse der Prognos-Studie bestärkten den Vorstand darin, weitere Aktivitäten in die Wege zu leiten.

So forderten wir unsere Mitglieder dazu auf, sich mit einem Brief an die Abgeordneten ihres Wahlkreises zu wenden, um auf diese Weise Druck auf die Politik auszuüben. Den Hämophilie-Blättern, die im Sommer letzten Jahres erschienen, legten wir einen entsprechenden Musterbrief bei. Wir waren selbst erstaunt und hocheifrig, dass so viele Menschen – und zwar selbst Betroffene ebenso wie nicht selbst Betroffene – unserem Aufruf nachgekommen sind. Ein Stein kam ins Rollen...

Bereits im September wurde deutlich, dass das Thema in Berlin angekommen war. MdB Bärbel Bas brachte die Situation der Leistungsempfänger in einer Rede vor dem Bundestagsplenum zur Sprache, und die Fraktion DIE LINKE stellte eine Kleine Anfrage. Von unserer Seite folgten in den darauffolgenden Monaten zahlreiche Gespräche mit Abgeordneten unterschiedlicher Parteien, unter anderem den gesundheitspolitischen Sprechern.

Im Oktober organisierten wir am Vorabend unserer Mitgliederversammlung in Fulda ein Treffen für die Leistungsempfänger der Stiftung. Auch Dr. Ute Braun und Horst Schmidbauer vom Stiftungsvorstand waren anwesend. Frau Dr. Braun konnte eine erfreuliche Mitteilung aus dem BMG übermitteln: „Die Stiftung läuft weiter.“ Damit war immerhin schon einmal klar, dass 2018 nicht das Aus bevorstehen würde. Nun galt es, weiterhin für die Garantie lebenslanger Zahlungen sowie einen rückwirkenden Inflationsausgleich und eine künftige Dynamisierung der Leistungen – festgeschrieben durch eine Gesetzesänderung – zu kämpfen.

Unter den zahlreichen Betroffenen, die unserer Einladung nach Fulda gefolgt waren, formierte sich eine Gruppe von Betroffenen und Angehörigen, aus der später der Verein der Opfer des Blutskandals (VOB) hervorging. Ausgehend von den durch Michael Diederich und Lynn Sziklai initiierten Aktionen setzte sich diese Gruppe ebenfalls mit großem Engagement ein.

Der bei der Mitgliederversammlung neu gewählte DHG-Vorstand unter dem Vorsitz von Dr. Stefanie Oestreicher führte den Kampf für die Stiftung entschlossen fort. Mit direkt an Frau Merkel und Herrn Gabriel gerichteten Schreiben, vielen weiteren eindringlichen Briefen sowie intensiven Gesprächen mit den hierfür maßgeblichen Politikern ging es Schritt für Schritt weiter.

Wie groß war dann die Erleichterung und Freude, als sich Mitte März die Meldungen aus Berlin überschlugen und sich tatsächlich eine Gesetzesänderung anbahnte!

Für den 26. April wurde die DHG zu einer öffentlichen Anhörung des Gesundheitsausschusses geladen. Wie wir auch schon in der davor eingereichten Stellungnahme zum Ausdruck gebracht hatten, machte unser stellvertretender Vorsitzender Björn Drebing als Abgesandter der DHG vor dem Ausschuss deutlich, dass wir die geplante Gesetzesänderung sehr begrüßen, jedoch die Pharmafirmen nach wie vor moralisch mit in der Verantwortung sehen – ab 2019 wird der Bund allein für die Finanzierung der Stiftung aufkommen–, und dass wir zusätzlich zu einer künftigen Dynamisierung der Leistungen auch einen rückwirkenden Inflationsausgleich für geboten halten.

Am 2. Juni schließlich wurde die Gesetzesänderung vom Bundestag verabschiedet. Den genauen Wortlaut der Neufassung des HIV-Hilfegesetzes finden Sie auf unserer Homepage.

Bedauerlich ist, dass die Stichtagregelung nicht geändert wurde und somit diejenigen Betroffenen, die erst nach dem im Gesetz festgelegten Stichtag durch eine kontaminierte Charge des PPSB-Konzentrats der Firma Biotest mit HIV infiziert wurden, weiterhin keine Leistungen der Stiftung Humanitäre Hilfe erhalten werden. Für diese Betroffenen hatten wir uns ebenfalls eingesetzt. Auch unsere Forderung nach einem rückwirkenden Inflationsausgleich wurde leider nicht berücksichtigt. Umso erfreulicher ist es, dass künftig eine Dynamisierung der Leistungen stattfinden wird. An die ursprünglichen „Stifter“ beziehungsweise deren Rechtsnachfolger haben wir mittlerweile Briefe verschickt mit dem Aufruf, ihrer moralischen Verpflichtung nachzukommen und sich weiterhin an der Finanzierung der Stiftung zu beteiligen.

Auch wenn nicht alle unsere Forderungen erfüllt wurden, und auch wenn es im Forum unserer Homepage gelegentlich zu unsachlichen und unschönen Einträgen kam, die unsere Arbeit torpedierten anstatt der Sache dienlich zu sein, können wir heute voller Freude sagen: Unsere hartnäckigen Bemühungen haben sich gelohnt! Gemeinsam haben wir ein großes Ziel erreicht!!!

Wir möchten auf diesem Wege nochmals allen ganz herzlich danken, die mit dazu beigetragen haben: den Politikern aller Parteien, die sich für die Stiftung stark gemacht haben – allen voran Bärbel Bas und ihrer Mitarbeiterin Ruth Wucherpfennig –, Dr. Ute Braun und Horst Schmidbauer vom Stiftungsvorstand, die sich unermüdlich für die Betroffenen eingesetzt haben, und nicht zuletzt den vielen weiteren Unterstützern, die – teils öffentlichkeitswirksam, teils im Stillen – sich auf ganz persönliche Weise eingebracht haben. **Ein riesengroßes Dankeschön!**

Dr. Anna Griesheimer

Artikel aus den Hämophilie-Blättern 1/2017