



DEUTSCHE HÄMOPHILIEGESELLSCHAFT ZUR BEKÄMPFUNG VON BLUTUNGSKRANKHEITEN e.V.

Bundesgeschäftsstelle:

Neumann-Reichardt-Straße 34 • 22041 Hamburg • Telefon (0 40) 6 72 29 70 • Fax (0 40) 6 72 49 44 • E-Mail: dhg@dhg.de

„Die Welt trägt rot“ Welthämophilietag am 17. April



PRESSEMITTEILUNG

Hamburg, 12. April 2016

75 Prozent der weltweit an einer Gerinnungsstörung Erkrankten haben keinen Zugang zu medizinischer Behandlung. „**Treatment for all**“ lautet daher die Devise des diesjährigen Welthämophilietags, der am 17. April rund um den Globus begangen wird, um auf die Erbkrankheit Hämophilie (Bluterkrankheit) und andere Gerinnungserkrankungen aufmerksam zu machen. Weltweit wollen Menschen an diesem Wochenende ein Zeichen setzen, indem sie rote Kleidung tragen.

Die Jugendvertretung der Deutschen Hämophiliegesellschaft zur Bekämpfung von Blutungskrankheiten e.V. (DHG) organisiert zum Welthämophilietag **Aktionsstände** in Hamburg, Dresden und Langenfeld (siehe unten). Die jungen Bluter – selbstverständlich in rot gekleidet – informieren dort über die Krankheit und sammeln Unterschriften für „Treatment for all“.

Besucher sind eingeladen, sich als Geste der Verbundenheit ebenfalls **rot zu kleiden**. Die Jugendvertreter rufen dazu auf, sich mit roten T-Shirts, Mützen, Nagellack, Krawatten etc. zu fotografieren und die Aufnahmen am Wochenende vom 16.04. bis 17.04. unter den Hashtags #worldhemophilia-day2016, #blutverbindetalle und #treatmentforall auf der DHG-Facebook-Seite zu teilen.

WELT Am 17. APRIL | 2016
HÄMOPHILIETAG



DHG Deutsche Hämophiliegesellschaft
zur Bekämpfung von Blutungskrankheiten e.V.

Begleiten Sie uns am 16. und 17. April

um das Bewusstsein für Blutungsstörungen weltweit zu fördern und auf die Notwendigkeit der Hilfe für viele Bluter ohne Zugriff auf medizinische Versorgung hinzuweisen.

Hamburg:
16. April ab 12:00 Uhr
In der Mönckebergstraße am Gerhart-Hauptmann-Platz, Seite Karstadt

Dresden:
16. April ab 12:00 Uhr
Dr.-Külz-Ring, vor der Altmarktgalerie,

Langenfeld:
17. April ab 11:00 Uhr
Auf dem Stadtfest

Darüber hinaus möchte die DHG den Welthämophilietag auch dazu nutzen, auf die **Opfer des so genannten Blutskandals** aufmerksam zu machen, die in den 70er und 80er Jahren durch verunreinigte, nicht virusinaktivierte Gerinnungspräparate mit HIV und/oder Hepatitis C-Viren (HCV) infiziert worden sind.

Die HIV-infizierten Bluter erhalten seit 1995 von der „**Stiftung Humanitäre Hilfe für durch Blutprodukte HIV-infizierte Personen**“ monatliche Zahlungen. Allerdings werden die Mittel der Stiftung im Jahr 2017 aufgebraucht sein. Viele der rund 550 noch verbliebenen Betroffenen leben derzeit in großer Angst, durch eine Einstellung der Zahlungen ihre materielle Lebensgrundlage zu verlieren. Daher fordert die DHG den Bund sowie die beteiligten Pharmafirmen nachdrücklich dazu auf, die **Fortführung der Stiftung sicherzustellen**.

Im Gegensatz zu den HIV-infizierten haben die HCV-infizierten Hämophilen – trotz identischer Infektionsursache – bislang keinerlei Entschädigung erhalten. Und das, obwohl durch HCV verursachte Leberschäden wie Leberzirrhose und Leberkrebs mittlerweile die Haupttodesursachen bei Blutern sind. Daher dringt die DHG darauf, dass **auch für die HCV-infizierten Hämophilen eine humanitäre Entschädigungsregelung** gefunden wird.

Hintergrund:

Bei der Hämophilie handelt es sich um eine X-chromosomale Erbkrankheit. Menschen, die an der Bluterkrankheit leiden, fehlt ein Eiweiß im Blut, das für die Gerinnung notwendig ist. Bis in die 50er Jahre galt für diese Patienten auch in Deutschland: „Verkrüppeln, Verarmen und Verbluten“, denn unbehandelt kommt es zu lebensbedrohlichen Blutungen oder zu schwersten Schäden am Bewegungsapparat. Die betroffenen Patienten sind deshalb auf eine lebenslange Gabe des fehlenden Gerinnungsfaktors angewiesen.

Dieser Faktor konnte bis in die 90er Jahre ausschließlich aus menschlichem Blut bzw. Plasmaspenden gewonnen werden (seit 1993 stehen in Deutschland auch gentechnisch hergestellte Präparate zur Verfügung). Bis 1985 wurden hierbei zu 90 Prozent Spenden verwendet, die in den USA zum großen Teil von bezahlten Spendern aus epidemiologisch bedenklichen Regionen (so genannten „hot spots“) gesammelt worden waren. Dadurch bestand die Gefahr, dass mit dem Blut oder Plasma auch Viren, wie zum Beispiel das Hepatitis C- und das HI-Virus, mit „gespendet“ wurden. Bereits seit Ende der 70er Jahre bestand allerdings die Möglichkeit, Gerinnungsfaktoren mit Wärme oder dem Zusatz von chemischen Verbindungen zu behandeln, um noch vorhandene Viren abzutöten (Virusinaktivierung).

Jedoch sind die erforderlichen Sicherheitsmaßnahmen bis Mitte der 80er Jahre sträflich und wider besseren Wissens von Seiten der Pharmazeutischen Industrie und des damaligen Bundesgesundheitsamtes vernachlässigt worden, mit der Folge, dass sich Tausende von Blutern mit Hepatitis C-, Hepatitis B- und HI-Viren infiziert haben.

Weitere Informationen zum Thema HCV-Entschädigung finden Sie auf der Homepage der DHG unter www.dhg.de/informationen/hiv-und-hcv/hcv/hcv-entschaedigung.