

Lisa K., geb. 08.08.1987, berichtet:

Guten Morgen sehr geehrte Mitglieder des Bundestags,

mein Name ist Lisa. Ich komme aus Ramsen, einem idyllisch liegenden Dorf in Rheinland-Pfalz, ich bin 35 Jahre alt und Tochter einer Betroffenen, die am von-Willebrand-Jürgens-Syndrom litt und leider am 01. September an den Folgen einer Hepatitis C-Infektion verstorben ist, welche laut behandelndem Arzt auf zwei vermeintlich sichere Faktor-8, also Blutgerinnungsfaktor-Präparate, in den 1980er Jahren zurückzuführen ist.

Das von-Willebrand-Jürgens-Syndrom ist eine gar nicht so seltene Blutgerinnungsstörung, die auch Frauen treffen kann. Ihr Arzt sagte uns, dass die Faktor-8-Gaben, die meine Mutter nach den Geburten von mir und meiner Schwester in den Jahren 1985 und 1987 bekam, die einzig plausible Erklärung sind, weshalb meine Mutter eine sehr hohe Viruslast gehabt hat und über die Jahrzehnte eine Leberzirrhose und ausgedehnten Leberkrebs entwickelt hat.

Diagnostiziert und entdeckt wurde die Hepatitis C bei meiner Mutter jedoch leider erst im Jahr 2020, also rund 35 Jahre nachdem sie die erste Faktor 8 Gabe nach der Geburt meiner Schwester erhalten hatte. Die viel zu späte Diagnose ist darauf zurückzuführen, dass der behandelnde Arzt meiner Mutter versichert hatte, dass er ihr sicheres Faktor 8 gegeben habe. Zudem wusste wohl keiner der behandelnden Ärzte, dass aufgrund des Blutskandals zeitgleich vireninaktivierte und kontaminierte Faktor 8 auf dem Markt gewesen sind. Deshalb sah niemand dieser Ärzte und auch meine Mutter selbst keine Notwendigkeit, einen Hepatitis C Test zu machen.

Gegen Ende des Jahres 2019 bahnte sich für meine Familie nicht nur der erste Covid-19-Winter an, sondern die unerklärlichen Oberbauchschmerzen meiner Mutter machten mir als Tochter auch klar, dass etwas mit meiner Mutter nicht stimmte. Im Februar 2020 kam dann nach Besuchen bei einem Internisten die Schockdiagnose: Hepatitis C, Leberzirrhose und ausgedehnter Leberkrebs, nicht mehr heilbar. Dazu eine sehr hohe Hepatitis-C-Viruslast.

Zu erwähnen ist hier außerdem noch, dass wir in diesem unglaublich schwierigen Moment nicht nur um meine Mutter bangten, sondern auch um unsere eigene Gesundheit und die unserer Liebsten, denn es war völlig unklar, ob meine Mutter uns, also den Rest ihrer Kernfamilie, angesteckt hatte. Ebenfalls ungeklärt war, ob meine Schwester und ich wiederum unsere Partner angesteckt hatten, oder meine Schwester sogar ihren neugeborenen Sohn etc. pp. Nun kann ich mit Erleichterung sagen: Glücklicherweise hat meine Mutter niemanden angesteckt, aber DAS WAR REINER ZUFALL!

Verband der Opfer des Blutskandals e.V.
Staffelprankelweg 5
69469 Weinheim
Tel.: +49 1781023846
info@nochleben.de

Vorstände:
Michael Diederich
Sandra Czech
Thomas Gabel
Manuela Just

GLS Bank
IBAN: DE46 4306 0967 1049 6011 00
Finanzamt Lübeck
Steuernummer: 22/290/87674
Amtsgericht Lübeck RegNr.: VR4134HL



Eine Erhebung über die Anzahl von Fällen wie meiner Mutter, die nicht hämophil sind und aufgrund fehlender engmaschiger ärztlicher Überwachung, wie sie bei den Blutern erfolgt ist, völlig durchs Raster der Personen gefallen ist, bei denen man eine Hepatitis C vermuten würde, steht bis heute aus. Das heißt, es ist unklar, wie viele Menschen, ob mit oder ohne von-Willebrand-Syndrom, unerkant ursächlich durch den Blutskandal mit der jahrzehntelang asymptomatisch verlaufenden Hepatitis C infiziert sind, Leberzirrhosen und Leberkrebs entwickelt haben und ihre Angehörigen infiziert haben.

Auch diese Personen sind Opfer des Blutskandals der 80er Jahre und es ist mir ein Rätsel, wieso diese bisher im HIV-Hilfsgesetz komplett ignoriert worden sind.

Lisa K. (der volle Name liegt der Redaktion vor)

Beitrag von Lisa K. aus der Diskussionsrunde zum Thema „Aufklärung über Hepatitis C“:

Sehr geehrte Mitglieder des Bundestags, ich bin von der Beerdigung meiner Mutter, welche vergangenen Samstag stattfand, zu Ihnen in den Bundestag gereist, um Ihnen mitzuteilen, dass ich in der BIS 2030 Broschüre - BIS steht für Bedarfsorientiert, integriert, Sektorübergreifend -, die eine Strategie zur Eindämmung von HIV, Hepatitis B und C und anderen sexuell übertragbaren Infektionen enthält, mindestens zwei aus meiner Sicht zur Eindämmung von Hepatitis C sehr wichtige Details vermissee.

Zum einen vermissee ich in dieser Broschüre den wichtigen Hinweis auf den Blutskandal der 80er Jahre, um den tatsächlichen Personenkreis der Gefährdeten zu zeigen, und um darzustellen, dass eben nicht nur hauptsächlich homosexuelle Männer, Prostituierte oder Drogenabhängige Gefahr laufen, HIV- und/oder Hepatitis C- positiv zu sein - mich und meine Familie, die sehr gesundheitsbewusst lebt, hätte es auch treffen können.

Zum anderen vermissee ich die sehr wichtige Information, dass während der 80er Jahre sichere und nicht-hitzeinaktivierte, also unsichere, Faktor-Präparate gleichzeitig auf dem Markt gewesen sind und viele Ärzte vermeintlich sichere Faktor-8-Medikamente verabreichten, von denen sie aufgrund des Blutskandals gar nicht wissen konnten, ob sie sicher gewesen sind oder ob nicht.

Mir wäre es, im Namen meiner verstorbenen Mutter, neben der Erhebung der Anzahl der ursächlich durch den Blutskandal mit Hepatitis C-Infizierten, ob hämophil oder nicht, ein sehr wichtiges Anliegen, dass diese Broschüre der Bundesregierung die Gesamtheit aller Betroffenen abbildet, welche auch Menschen wie meine Mutter miteinschließt! Eine bessere Informationslage über ursächlich durch den Blutskandal unerkannte Hepatitis C kann helfen, das Ziel der Bundesregierung, Hepatitis C bis 2030 einzudämmen, zu erreichen. Durch die Umstände des Blutskandals, die fehlende großflächige Information der Ärzte und das Fehlen einer öffentlichkeitswirksamen Kampagne zu Hepatitis C durch vermeintlich sichere Blutprodukte, wurde meiner Mutter die Möglichkeit genommen, sich rechtzeitig mit den neuen Hepatitis C Medikamenten, die um 2014 auf den Markt kamen, behandeln zu lassen und somit womöglich den Leberkrebs zu verhindern.

Es steht zu befürchten, dass es noch weitere Fälle dieser Art gibt. Diese müssen unbedingt entdeckt werden!

Die Erkrankungsgeschichte meiner Mutter ist auf fatale Fehler zurückzuführen, die durch eine bessere Gesamtinformationslage über diesen Pharmaskandal und die Zustände in der Blutindustrie der 80er wohl hätte vermieden werden können. Besonders erschreckend wirkte auf mich jedoch die Tatsache, dass selbst die Ärzte im Hämophiliezentrum in Frankfurt, bei dem meine Mutter 2019 erneut vorstellig wurde und in dessen Anamnesebogen die beiden Faktor-8-Gaben erfasst worden sind, sich nicht nach einem erfolgten Hepatitis C Test erkundigten. Die Aufnahme von Hepatitis C in den Gesundheits-Check-Up ab 35 bewerte ich zwar sehr positiv, aber das Beispiel der Erkrankungs- und Behandlungsgeschichte meiner verstorbenen Mutter zeigt mir, dass die Informationslage unter Ärzten über Hepatitis C, den Blutskandal der 80er Jahre und die Gefahr einer aus dieser Problematik entstandenen unentdeckten Hepatitis C-Infektion in der Praxis leider wohl noch sehr mangelhaft und verbesserungswürdig ist.

Würde man diese Informationen über Hepatitis C im Blutskandal bekannter machen, könnten mehr Leute, die eine unerkannte Hepatitis C haben oder weitergegeben haben, mit diesen Medikamenten behandelt und von Hepatitis C geheilt werden.

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit.