

Bericht von Eckhard Hummel, geb. 30.06.1966:

Sehr geehrte Damen und Herren,

auch ich bitte nochmals für zwei bis drei Minuten um Ihre Aufmerksamkeit, ich weiß, die Zeit ist kostbar - Ihre, aber auch unsere.

Mein Name ist Eckhard Hummel. Ich stehe hier als Mitglied des V.O.B. seit seiner Gründung. Ich bin einer der überlebenden Hauptbetroffenen des seinerzeitigen Blutskandals.

Warum?

Nun, als ich im Jahr 1966 in einem kleinen Ort in Hessen als Bruder zweier Schwestern geboren wurde, kam ich als Bluter mit schwerer Hämophilie A (Faktor VIII-Mangel mit einer Gerinnung von <1%) auf die Welt.

Schon in frühen Jahren immer wieder Gelenks- und auch Muskelblutungen. Im ersten Schuljahr dann ein dramatischer Unfall, der weitere Spätfolgen nach sich zog, auch, weil gute Gerinnungspräparate damals kaum erhältlich waren. Dann war man froh, als es zum Ende der 70er Jahre erste Fortschritte in dieser Richtung gab und Faktor VIII-Präparate auf den Markt kamen. Auch mir wurde im Hämophilie-Behandlungszentrum (Institut für experimentelle Hämatologie und Bluttransfusionswesen der Universitätskliniken Bonn unter der Leitung von Prof. Egli, mein behandelnder Arzt war Dr. Hans-Hermann Brackmann) zur prophylaktischen Behandlung mit Faktor VIII geraten, um Einblutungen künftig besser vorbeugen zu können. Das Motto der Behandlung war durchaus auch „Viel hilft viel“.

Und in den 80ern dann die bösen Überraschungen: man erfuhr, oft nebenbei in einem Arztgespräch, dass man zunächst HIV- und einige wenige Jahre später auch Hep. C-infiziert sei. So weit, so schlecht. Es gab dann irgendwann zunächst Medikamente zur Unterdrückung der HIV-Infektion, die einen dann etwas besser damit leben und umgehen ließen, aber das Damoklesschwert hing ja weiterhin über einem. Vor allem wusste man, dass man insbesondere mit der HCV-Infektion weitere Folgeerkrankungen zu erwarten hatte und man damit auch ein noch höheres Infektionsrisiko für andere Personen darstellte.



Dies war/ ist allein schon eine furchtbare Last, über die man mit keinem reden konnte oder wollte. Kaum auszuhalten, diese Situation, kam für manche dann noch die Stigmatisierung dazu, falls „es“ sich herumsprach. Bekannte von mir und Michael nahmen sich das Leben. Wenn man eine Partnerin kennenlernte, musste man vorab erst die ganze Litanei runterbeten. Stellen Sie sich vor, wie man sich dabei selbst fühlt und was erst im vielleicht gerade neu kennengelernten Partner/ in der neuen Partnerin vorgeht...

Irgendwann kam dann die Botschaft, nun gäbe es endlich ein Medikament, bzw. die Zusammenstellung dreier Wirkstoffe, die Hepatitis C heilen könne. Das hat sogar funktioniert. 2016 war's bei mir. Und Politiker fragen bzw. dann doch tatsächlich in unsere Richtung: Was wollen Sie denn noch? Ihnen geht es doch gut. ... Gut. Gut?

Nachdem mein Körper also aufgrund von Versäumnissen und Fehlern anderer seit über 30 Jahren mit HIV und Hepatitis C leben musste, war meine Leber längst kaputt. In etwa dem gleichen Zeitraum, als ich von der Hep-C-Heilung erfuhr, wurde mir nach etlichen anschließenden Kontrolluntersuchungen mitgeteilt, dass die Leber leider doch längst das Stadium von Fettleber hin zur zirrhotischen Leber überschritten hat, mir also ggfs. bald ein Leberkrebs bevorsteht.

Und genau das ist bei mir seit zwei Jahren der Fall. Hepatitis geheilt, aber der Krebs ist nun doch angekommen. Weder heilbar noch operabel, gerade mal behandelbar. Wie lange? Jahre? Vielleicht nur Monate? Keiner kann das sagen. Und ich will es auch nicht wissen. Alles aufgrund der jahrelangen Hep C Infektion - für die wir bisher weder eine Wiedergutmachung, nennen wir es mal finanzielle Hilfe, noch eine Entschuldigung erhalten haben. Ja. Das ist skandalös.

Liebe Leute, vielleicht sieht man gerade mir meine Krankheiten nicht an, aber glauben Sie mir, Sie können sich nicht im Geringsten vorstellen, was hinter den Fassaden der Betroffenen vorgeht. Physische und psychische Belastungen, teils in ungeahntem Ausmaß, organisches Aussetzen, Diabetes, hepatische Enzephalopathie, Krankhausaufenthalte, mehrfach mit dem Rettungswagen eingeliefert. Von sämtlichen, teils unzumutbaren Nebenwirkungen mancher Medikamente ganz zu schweigen. Libido, also die Lust auf Sex, am „Nullpunkt“; Potenzprobleme bis hin zur kompletten erektilen Dysfunktion. Keine Seltenheit. Man fühlt sich geradezu asexuell. Dazu massive Schlafstörungen, Schwindelanfälle, Gleichgewichtsstörungen bis hin zu Stürzen, Suizidgedanken, - glauben Sie mir: seien Sie froh, wenn und solange Sie gesund sind.

Wir sind es nicht. Und uns läuft die Zeit davon. Insbesondere mir.

Danke für Ihre Aufmerksamkeit, Eckhard „Ecki“ Hummel

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