

Lösungsvorschlag HIVHG 2025



Lösungsvorschlag für eine optimale Hilfeleistung für die durch verunreinigte, nicht virusinaktivierte Gerinnungspräparate HCV-Infizierten



Deutsche Hämophiliegesellschaft e.V.



DEUTSCHE HÄMOPHILIEGESELLSCHAFT
zur Bekämpfung von Blutungskrankheiten e. V.

Verband der Opfer des Blutskandals e.V.

Verband der Opfer des Blutskandals e.V.



Stand: 24.11.2024

Die Arbeitsgruppe HCV Taskforce, eine Kooperation der beiden Vereine Deutsche Hämophilie Gesellschaft (DHG) und Verband der Opfer des Blutskandals (VOB), hat diesen Lösungsvorschlag 2023/2024 erarbeitet.



Inhaltsverzeichnis

1	Anforderungen.....	3
2	Lösungsvorschlag für ein optimales HxVHG	7
2.1	Teil 1 - Allgemeine Vorschriften	7
§1.	Zweck des Gesetzes	7
§2.	Mittel für finanzielle Hilfe	8
2.2	Teil 2 - Stiftung des Bundes	8
2.2.1	Abschnitt 1 – Allgemeine Vorschriften.....	8
§3.	Errichtung und Sitz.....	8
§4.	Stiftungszweck	8
§5.	Stifter, Stiftungsvermögen	8
§6.	Satzung.....	8
§7.	Organe	8
§8.	Stiftungsrat.....	9
§9.	Stiftungsvorstand	9
§10.	Verwaltungskosten	10
§11.	Aufsicht, Haushalt, Rechnungslegung, Rechnungsprüfung.....	10
§12.	Verschwiegenheitspflicht.....	10
§13.	Datenschutz.....	10
§14.	Aufhebung der Stiftung	10
2.2.2	Abschnitt 2 – Leistungen	11
§15.	Anspruchsberechtigte Personen	11
§16.	Leistungen	13
§17.	Steuerfreiheit, Anrechnung auf andere Leistungen	14
§18.	Verfahren	15
§19.	Rechtsweg	15
2.2.3	Abschnitt 3 – Andere Ansprüche	15
§20.	Ausschluss von Ansprüchen	15
§21.	Anhängige Rechtsstreitigkeiten	15
2.3	Teil 3 - Ländermittel	15
§22.	(weggefallen)	15
§23.	Ausschluss von Ansprüchen	15
§24.	(weggefallen)	15
2.4	Teil 4 - Schlussvorschriften.....	16
§25.	Programm "Humanitäre Soforthilfe"	16
§26.	Inkrafttreten	16
3	Grundlage für Berechnungen	17
3.1	Hilfeleistungsanpassung 1995-2024	17



1 Anforderungen

Wir leben in einer funktionierenden Demokratie. In einer solchen Demokratie sind Themen wie Gleichberechtigung, Chancengleichheit, umfassende Mitbestimmung und selbstbestimmte Teilhabe selbstverständlich – in allen Lebensbereichen ¹.

- **Gleichberechtigung**
 - Menschen, welche die gleiche Schadensursache haben, müssen gleichberechtigt entschädigt werden. Es darf keine Gruppe ausgeschlossen werden.
- **Chancengleichheit**
 - Menschen, welche unverschuldet zum Opfer wurden, müssen gefördert werden mit dem Ziel, dass ihre Lebenssituation Chancengleichheit in der Gesellschaft hat.
- **Umfassende Mitbestimmung und selbstbestimmte Teilhabe – in allen Lebensbereichen**
 - Menschen müssen über sich selbst bestimmen können. Es darf nicht über sie bestimmt werden ohne Teilhabe der Betroffenen an den Bestimmungen.

Das Gesetz sollte modernisiert werden, um den Fokus von kurzfristiger Soforthilfe auf eine langfristige und umfassende Unterstützung zu legen. Nach 30 Jahren HIVHG ist es an der Zeit, dass die Betroffenen in allen Bereichen – finanziell, medizinisch und sozial – abgesichert sind. Diese Unterstützung sollte den aktuellen und zukünftigen Lebenssituationen gerecht werden. Besonders wichtig ist, dass Betroffene auch bei einer Verschlechterung ihrer Gesundheit weiterhin am gesellschaftlichen Leben teilnehmen können.

Nachfolgend finden Sie unsere herausgearbeiteten Anforderungen an ein optimales HIVHG, das für den Staat (Bürger von Deutschland) und die unschuldigen HCV-Opfer des Blutskandals dem Anspruch eines heutigen deutschen sozialen Staates gerecht wird. Bei jeder Anforderung finden Sie die Angabe des Kapitels zur Lösung im HIVHG.

Nr.	Titel	Beschreibung und Begründung	Kapitel
A1	Aufnahme HCV in das HIVHG	Opfer des Blutskandals haben sich mit HCV und/oder HIV infiziert. Sie haben dieselbe Infektionsursache. Daher muss eine Anpassung des HIVHG erfolgen, indem die HCV-Infektion mit aufgenommen wird an den Punkten im Gesetz, wo HIV ebenfalls genannt wird. Die HCV-Betroffenen haben bisher die finanzielle und gesundheitliche Mehrbelastung, die durch ihre Erkrankung entsteht, größtenteils selbst tragen müssen. Um Gerechtigkeit zu schaffen, ist es daher notwendig, dass auch rückwirkend gesetzliche Maßnahmen ergriffen werden, um die gleichen Schutz- und Entschädigungsmechanismen für HCV-Infizierte zu gewährleisten, wie sie für HIV-Infizierte bestehen. Es ist entscheidend, dass die Betroffenen nicht weiterhin unter den Folgen dieses Versäumnisses leiden, sondern fair und gerecht entschädigt werden.	§1 §15 §16
A2	Rückwirkende Nachzahlung der Hilfeleistungen an HCV-Infizierte	Alle neu berechtigten Personen erhalten eine Nachzahlung der entgangenen Hilfeleistungen ab dem 01.01.1994.	§16

¹ Jürgen Dusel (Beauftragter der Bundesregierung für die Belange von Menschen mit Behinderungen): Die [UN-Behindertenrechtskonvention](#) (Seite 2), Stand November 2018.



Nr.	Titel	Beschreibung und Begründung	Kapitel
A3	Notwendigkeit eines Inflationsausgleichs für Hilfsleistungen	<p>Seit 1994 hat die Inflation dazu geführt, dass der reale Wert von Hilfsleistungen drastisch gesunken ist. Der ursprüngliche Betrag von 1994 hat durch den Kaufkraftverlust nahezu die Hälfte seines Wertes eingebüßt. Obwohl 2019 eine Dynamisierung eingeführt wurde, die die Leistungen an die Inflation anpasst, fehlt eine solche Anpassung für die Jahre 1995 bis 2018.</p> <p>Es ist daher erforderlich, den Inflationsausgleich für den gesamten Zeitraum von 1995 bis 2024 nachträglich vorzunehmen. Ohne diesen Schritt bleiben die Betroffenen auf Hilfsleistungen angewiesen, deren Wert den heutigen Lebenshaltungskosten nicht gerecht wird. Um soziale Gerechtigkeit zu gewährleisten, müssen die Hilfsleistungen ab 2025 auch den Inflationsausgleich für den Zeitraum 1995 bis 2024 beinhalten.</p>	§16
A4	Leistungsbezieher im Stiftungsrat	<p>Es sollte sichergestellt werden, dass im Stiftungsrat und Stiftungsvorstand nicht über Leistungsbezieher gesprochen oder entschieden wird, ohne sie in die Besprechungen und Entscheidungen einzubeziehen. Daher sollten Leistungsbezieher mindestens zu gleichen Teilen im Stiftungsrat und mit mindestens einer Person im Stiftungsvorstand vertreten sein.</p>	§8 §9
A5	Lebenslange Hilfe für Ehe- oder Lebenspartner	<p>Viele Infizierte konnten aufgrund ihrer gesundheitlichen Schwächung oder gesellschaftlichen Ausgrenzung infolge der Infektion nur eingeschränkt oder gar nicht beruflich tätig sein oder eine Ausbildung beginnen. Die Angehörigen und Familien der Infizierten tragen dadurch eine immense Belastung und sind oft aufgrund von Pflegeverpflichtungen nicht in der Lage, einer Vollzeitbeschäftigung nachzugehen. Ehe- oder Lebenspartner, die ihre Angehörigen bis zum Tod gepflegt und geliebte Familienmitglieder verloren haben, sollten eine soziale Absicherung in Form einer Hinterbliebenenrente, angelehnt an die Deutsche Rentenversicherung (DRV), erhalten. Auch Kinder müssen während ihrer Ausbildungszeit abgesichert werden.</p>	§16
A6	Berücksichtigung Ko-Infizierte	<p>Ko-Infektionen, also das gleichzeitige Vorliegen von HIV- und HCV-Infektion, stellen ein besonderes Risiko für die betroffenen Patienten dar. Menschen, die an Ko-Infektionen leiden, erfahren in der Regel ein stärkeres Leiden, da die unterschiedlichen Erreger die gesundheitlichen Ressourcen des Körpers gegeneinander aufzehren und dessen Immunsystem stark schwächen. Während sich die Infektionen teilweise gegenseitig beeinträchtigen, wird das allgemeine Krankheitsbild dadurch erheblich verschärft.</p> <p>Ein besonders besorgniserregender Aspekt ist das stark erhöhte Risiko, an Leberkrebs zu erkranken. Tatsächlich ist dies eine der Hauptursachen für die aktuell hohe Sterblichkeit unter diesen Patientengruppen.</p> <p>Zusätzlich besteht bei Betroffenen die höchste Wahrscheinlichkeit, dauerhaft kaum oder gar nicht erwerbsfähig zu sein, was wiederum erhebliche sozioökonomische Folgen für die Betroffenen und die Gesellschaft mit sich bringt. Daher ist es von größter Dringlichkeit, gesetzgeberische Maßnahmen zu ergreifen, um den Schutz, die Versorgung und die medizinische Behandlung von Menschen mit Ko-Infektionen zu verbessern.</p>	§16



Nr.	Titel	Beschreibung und Begründung	Kapitel
A7	Anpassung Name des Gesetzes	Da die Stiftung künftig sowohl HIV als auch HCV als Hauptinfektionen durch Blutprodukte berücksichtigt, sollte der Stiftungsname angepasst werden, um Ausgrenzungen im Titel zu vermeiden.	§3
A8	Bund als Stifter	Da sich alle Pharmafirmen und der Blutspendedienst des Deutschen Roten Kreuzes aus der Verantwortung zurückgezogen und kein weiteres Stiftungsvermögen eingebracht haben, sollten sie nicht länger als Stifter genannt werden und nicht mehr im Stiftungsrat vertreten sein.	§5 §8
A9	Einbeziehung wissenschaftlicher Beratung in Entscheidungen des Stiftungsrates	Um fundierte und zukunftsorientierte Entscheidungen zu treffen, sollte der Stiftungsrat bei allen wesentlichen Beschlüssen wissenschaftliche Beratung einbeziehen. Diese Beratung würde es ermöglichen, neue Maßnahmen und medizinische Entwicklungen besser zu integrieren und auf aktuelle Forschungsergebnisse zu reagieren. Dadurch können sowohl die Leistungsempfänger als auch die Stiftung selbst von den neuesten Erkenntnissen profitieren. Es ist zudem wichtig, dass im Stiftungsrat sowohl die Interessen der Stifter als auch der Leistungsbezieher in gleichem Maße vertreten sind. Sollte es bei Abstimmungen zu einem Gleichstand kommen, sollte die entscheidende Stimme durch einen wissenschaftlichen Berater erfolgen. Auf diese Weise kann sichergestellt werden, dass Entscheidungen nicht nur ausgewogen, sondern auch wissenschaftlich fundiert getroffen werden.	§8
A10	Dringlichkeit des Inkrafttretens der Maßnahmen	Es ist nicht hinnehmbar, dass Betroffene weiterhin übermäßig lange auf notwendige Unterstützung und Anpassungen warten müssen. Ein Zeitraum von 30 Jahren ist eindeutig zu lang, um gerechte Lösungen und angemessene Hilfsleistungen umzusetzen. Daher muss das Ziel sein, dass die neuen Regelungen und Maßnahmen spätestens am 1. Januar 2025 in Kraft treten. Dieser Zeitrahmen stellt sicher, dass die Betroffenen nicht weiter unter den aktuellen Ungerechtigkeiten leiden und dringend benötigte Anpassungen zügig umgesetzt werden. Ein schnelles Handeln ist geboten, um den Anforderungen an Gerechtigkeit und Fairness gerecht zu werden.	§26
A11	Erhöhung der Transparenz der Stiftung gegenüber Leistungsempfängern	Um die Vertrauenswürdigkeit und die Rechenschaftspflicht der Stiftung zu stärken, ist es notwendig, dass alle wichtigen Informationen regelmäßig und transparent an die Leistungsempfänger weitergegeben werden. Die Stiftung sollte daher verpflichtet sein, ihre finanziellen Abschlüsse, Jahresberichte sowie alle personellen Veränderungen mindestens einmal jährlich, jeweils zum 1. April , digital an die Leistungsempfänger zu übermitteln. Diese regelmäßige und rechtzeitige Mitteilung stellt sicher, dass die Leistungsempfänger stets über den finanziellen Zustand und die strukturellen Entwicklungen der Stiftung informiert sind. Eine transparente Kommunikation erhöht das Vertrauen und ermöglicht den Betroffenen, fundierte Entscheidungen zu treffen und sich aktiv in die Arbeit der Stiftung einzubringen.	§11



Nr.	Titel	Beschreibung und Begründung	Kapitel
A12	Bestellung der Kommissionsmitglieder durch den Stiftungsrat	Die Mitglieder der Kommission werden vom Stiftungsrat bestellt. Dabei sollten die von den Vertreterverbänden der anspruchsberechtigten Personen dieses Gesetzes benannten Mitglieder des Stiftungsrates ein besonderes Mitspracherecht erhalten. Sie sollten berechtigt sein, Vorschläge für Kommissionsmitglieder zu unterbreiten und zudem das Recht haben, vorgeschlagene Mitglieder abzulehnen.	§18
A13	Berücksichtigung der Belastung von Kindern infizierter Elternteile	Kinder von infizierten Elternteilen tragen oft eine erhebliche emotionale und soziale Belastung, die sich langfristig auf ihre Lebensqualität auswirken und die Dauer ihrer Ausbildung verlängern kann. Daher ist es notwendig, die besonderen Herausforderungen und Belastungen dieser Kinder bei allen relevanten Entscheidungen und Unterstützungsmaßnahmen zu berücksichtigen. Die Leistungen sollten bis zum Ablauf des 27. Lebensjahres erfolgen.	§16



2 Lösungsvorschlag für ein optimales HxVHG

Wir haben die erarbeiteten Anforderungen in das bestehende HIVHG eingearbeitet und entsprechend markiert:

- (1) ~~Alter Text~~ – dieser soll entfernt werden
- (2) **Neuer Text** – diesen Text schlagen wir vor
- (3) [...] – hier verändert sich nichts

2.1 Teil 1 - Allgemeine Vorschriften

§1. Zweck des Gesetzes

Zweck des Gesetzes ist es, ~~aus humanitären und sozialen Gründen und~~² unabhängig von bisher erbrachten Entschädigungs- und sozialen Leistungen an Personen, die durch Blutprodukte unmittelbar oder mittelbar mit dem Human Immundeficiency Virus (HIV) **und/oder dem Hepatitis-C-Virus (HCV) infiziert wurden**³ ~~oder infolge davon an AIDS erkrankt sind~~⁴ **und an deren Ehe- oder Lebenspartner**⁵, lebenslang und an deren unterhaltsberechtigten Angehörigen zeitlich begrenzt ~~finanzielle Hilfe zu leisten~~

1. **finanzielle Leistungen zu erbringen und**
2. **ihnen durch die Zahlungen und Unterstützungsmaßnahmen Hilfe zu gewähren, um die Teilnahme am Leben in der Gesellschaft zu unterstützen und die durch die Folgen der HCV/HIV-Infizierung/Erkrankungen hervorgerufenen Beeinträchtigungen zu mildern.**⁶



Erklärung der Änderungen

² „Aus humanitären und sozialen Gründen“ ist ein breiterer Begriff, der auf allgemeine Unterstützung abzielt und Mitgefühl und soziale Gerechtigkeit betont. „Um die Teilnahme am Leben in der Gesellschaft zu unterstützen“ ist gezielter auf die Integration und Teilhabe fokussiert und zielt konkret darauf ab, die aktive Teilnahme am gesellschaftlichen Leben zu fördern. Das Gesetz sollte modernisiert werden, um den Fokus von kurzfristiger Soforthilfe auf eine langfristige und umfassende Unterstützung zu legen. Nach 30 Jahren HIVHG ist es an der Zeit, dass die Betroffenen in allen Bereichen – finanziell, medizinisch und sozial – abgesichert sind. Diese Unterstützung sollte den aktuellen und zukünftigen Lebenssituationen gerecht werden. Besonders wichtig ist, dass Betroffene auch bei einer Verschlechterung ihrer Gesundheit weiterhin am gesellschaftlichen Leben teilnehmen können.

³ Opfer des Blutskandals haben sich mit HCV und/oder HIV infiziert. Sie haben dieselbe Infektionsursache. Daher muss eine Anpassung des HIVHG erfolgen, indem die HCV-Infektion mit aufgenommen wird an den Punkten im Gesetz, wo HIV ebenfalls genannt wird.

⁴ Jeder, der durch den Blutskandal mit HIV infiziert wurde und heute noch lebt, gehört zur Gruppe der sogenannten „Früh-Infizierten“. Diese Menschen haben sich alle einer experimentellen Therapie unterziehen müssen, die mit starken Nebenwirkungen verbunden war. Infolgedessen haben viele von ihnen Organschäden und Folgeerkrankungen erlitten. Diese Herausforderung betrifft beide Gruppen – sowohl HIV-positive als auch AIDS-erkrankte Personen – gleichermaßen stark. Heute spielt die Unterscheidung zwischen HIV-positiv und AIDS keine bedeutende Rolle mehr.

⁵ Viele Infizierte konnten aufgrund ihrer gesundheitlichen Schwächung oder gesellschaftlichen Ausgrenzung infolge der Infektion nur eingeschränkt oder gar nicht beruflich tätig sein oder eine Ausbildung beginnen. Die Angehörigen und Familien der Infizierten tragen dadurch eine immense Belastung und sind oft aufgrund von Pflegeverpflichtungen nicht in der Lage, einer Vollzeitbeschäftigung nachzugehen. Ehe- oder Lebenspartner, die ihre Angehörigen bis zum Tod gepflegt und Familienmitglieder verloren haben, müssen eine soziale Absicherung in Form einer Hinterbliebenenrente, angelehnt an die Deutsche Rentenversicherung (DRV), erhalten. Auch Kinder müssen während ihrer Ausbildungszeit abgesichert werden.

⁶ Siehe Fußnote 2 auf Seite 7



§2. Mittel für finanzielle Hilfe

[...]

2.2 Teil 2 - Stiftung des Bundes

2.2.1 Abschnitt 1 – Allgemeine Vorschriften

§3. Errichtung und Sitz

(1) **Die** unter dem Namen „Humanitäre Hilfe für durch Blutprodukte HIV-infizierte Personen“ **bereits eingerichtete** wird eine rechtsfähige Stiftung des öffentlichen Rechts **wird umbenannt in „Stiftung zur Hilfe für durch Blutprodukte infizierte Personen“⁷** errichtet. Die Stiftung gilt als mit dem Inkrafttreten dieses Gesetzes entstanden.⁸

(2) [...]

§4. Stiftungszweck

[...]

§5. Stifter, Stiftungsvermögen

(2) Stifter **ist** sind der Bund, die pharmazeutischen Unternehmen Bayer AG, Immuno GmbH, Baxter Deutschland GmbH, Behringwerke AG, Armour Pharma GmbH, Alpha Therapeutic GmbH und die Blutspendedienste des Deutschen Roten Kreuzes.⁹

(3) [...]

(4) [...]

§6. Satzung

[...]

§7. Organe

[...]



Erklärung der Änderungen

⁷ Da die Stiftung künftig sowohl HIV als auch HCV als Hauptinfektionen durch Blutprodukte berücksichtigt, sollte der Stiftungsname angepasst werden, um Ausgrenzungen im Titel zu vermeiden.

⁸ Da die Stiftung bereits seit 1994 besteht, kann der Satz gestrichen werden.

⁹ Da sich alle Pharmafirmen und der Blutspendedienst des Deutschen Roten Kreuzes aus der Verantwortung zurückgezogen und kein weiteres Stiftungsvermögen eingebracht haben, sind sie nicht länger als Stifter zu nennen – es sei denn, sie leisten erneut einen bedeutenden Beitrag.



§8. Stiftungsrat

- (1) Der Stiftungsrat besteht aus ~~sieben~~ **mindestens sechs und höchstens acht** Mitgliedern. Ein Mitglied wird vom Bundesministerium für Gesundheit benannt. Zwei Mitglieder werden vom Deutschen Bundestag benannt. ~~Zwei Mitglieder benennt das Bundesministerium für Gesundheit auf Vorschlag der in § 5 Absatz 1 genannten pharmazeutischen Unternehmen und der Blutspendedienste des Deutschen Roten Kreuzes¹⁰.~~ Zwei weitere **Drei** Mitglieder benennt das Bundesministerium für Gesundheit auf Vorschlag der überörtlichen Hämophilieverbände **Vertreterverbände der anspruchsberechtigten Personen gemäß §15.**¹¹ **Das Bundesministerium für Gesundheit kann auf Vorschlag des Stiftungsrats bis zu zwei weitere Mitglieder aus der Wissenschaft berufen. Diese haben eine beratende Funktion und nehmen nur bei Stimmgleichheit an der Abstimmung mit maximal einer Stimme teil.**¹²
- (2) [...]
- (3) [...]
- (4) [...]
- (5) [...]
- (6) [...]
- (7) [...]

§9. Stiftungsvorstand

- (1) [...]
- (2) Die Mitglieder des Stiftungsvorstandes werden vom Bundesministerium für Gesundheit mit Zustimmung des Stiftungsrates bestellt. **Ein Mitglied des Stiftungsvorstands muss entweder selbst leistungsberechtigt im Sinne dieses Gesetzes oder ein Vertreter der Vertreterverbände der Leistungsberechtigten sein.**¹³
- (3) [...]
- (4) [...]



Erklärung der Änderungen

¹⁰ Da sich alle Pharmafirmen und der Blutspendedienst des Deutschen Roten Kreuzes aus der Verantwortung zurückgezogen und kein weiteres Stiftungsvermögen eingebracht haben, sind sie nicht länger Teil des Stiftungsrats – es sei denn, sie leisten erneut einen bedeutenden Beitrag. Voraussetzung ist, dass kein Kapital dieser ursprünglichen Stifter mehr existiert.

¹¹ Es muss sichergestellt werden, dass im Stiftungsrat und Stiftungsvorstand nicht über Leistungsbezieher gesprochen oder entschieden wird, ohne sie in die Besprechungen und Entscheidungen einzubeziehen. Daher müssen Leistungsbezieher mindestens zu gleichen Teilen im Stiftungsrat und mit mindestens einer Person im Stiftungsvorstand vertreten sein (siehe [Artikel 29 des UN-BRK](#))

¹² Um fundierte und zukunftsorientierte Entscheidungen zu treffen, sollte der Stiftungsrat bei allen wesentlichen Beschlüssen wissenschaftliche Beratung einbeziehen. Diese Beratung würde es ermöglichen, neue Maßnahmen und medizinische Entwicklungen besser zu integrieren und auf aktuelle Forschungsergebnisse zu reagieren. Dadurch können sowohl die Leistungsempfänger als auch die Stiftung selbst von den neuesten Erkenntnissen profitieren. Es ist zudem wichtig, dass im Stiftungsrat sowohl die Interessen der Stifter als auch der Leistungsbezieher in gleichem Maße vertreten sind. Sollte es bei Abstimmungen zu einem Gleichstand kommen, sollte die entscheidende Stimme durch einen wissenschaftlichen Berater erfolgen. Auf diese Weise kann sichergestellt werden, dass Entscheidungen nicht nur ausgewogen, sondern auch wissenschaftlich fundiert getroffen werden.

¹³ Siehe Fußnote 11 auf Seite 9



§10. Verwaltungskosten

[...]

§11. Aufsicht, Haushalt, Rechnungslegung, Rechnungsprüfung

(1) [...]

(2) [...]

(3) [...]

(4) [...]

(5) **Die Stiftung hat ihre Abschlüsse und Jahresberichte sowie personelle Veränderung an die Leistungsempfänger regelmäßig mindestens einmal jährlich am 1. April mitzuteilen.**¹⁴

§12. Verschwiegenheitspflicht

[...]

§13. Datenschutz

[...]

§14. Aufhebung der Stiftung

[...]



Erklärung der Änderungen

¹⁴ Um die Vertrauenswürdigkeit und die Rechenschaftspflicht der Stiftung zu stärken, ist es notwendig, dass alle wichtigen Informationen regelmäßig und transparent an die Leistungsempfänger weitergegeben werden. Die Stiftung sollte daher verpflichtet sein, ihre finanziellen Abschlüsse, Jahresberichte sowie alle personellen Veränderungen mindestens einmal jährlich, jeweils zum **1. April**, digital an die Leistungsempfänger zu übermitteln. Diese regelmäßige und rechtzeitige Mitteilung stellt sicher, dass die Leistungsempfänger stets über den finanziellen Zustand und die strukturellen Entwicklungen der Stiftung informiert sind. Eine transparente Kommunikation erhöht das Vertrauen und ermöglicht den Betroffenen, fundierte Entscheidungen zu treffen und sich aktiv in die Arbeit der Stiftung einzubringen.



2.2.2 Abschnitt 2 – Leistungen

§15. Anspruchsberechtigte Personen

- (1) Einen Anspruch auf Leistungen der Stiftung haben Personen, die in dem Gebiet der heutigen Bundesrepublik Deutschland durch in diesem Gebiet in Verkehr gebrachte Blutprodukte vor dem 1. Januar ~~1988~~ **1994**¹⁵ unmittelbar mit dem HIV **und/oder mit dem HCV**¹⁶ infiziert worden sind.
1. mit dem HIV und/oder mit dem HCV infiziert worden sind oder
 2. mit dem HIV infiziert worden und als Folge davon an AIDS erkrankt sind.¹⁷

Eine AIDS-Erkrankung ist anzunehmen, wenn entweder eine CD4-Helferzahl von weniger als 200 oder eine CD4-Helferzahl von regelmäßig weniger als 400, verbunden mit einer opportunistischen Infektion, nachgewiesen wird.¹⁸

- (2) [...]
- (3) Wer bei der Geburt HIV- **und/oder mit dem HCV**-¹⁹infiziert worden ist, erhält ebenfalls Leistungen, wenn die Mutter zu dem Personenkreis nach Absatz 1 oder Absatz 2 gehört.
- (4) Nicht infizierte Kinder und Ehe- **oder Lebens**partner von Personen, die Infizierte ~~oder Erkrankte~~²⁰ nach den Absätzen 1 bis 3 sind, sind ebenfalls anspruchsberechtigt. Als Kinder werden auch von der infizierten ~~oder erkrankten~~²¹ Person in ihrem Haushalt aufgenommene Kinder ihres Ehe- **oder Lebens**partners berücksichtigt.



Erklärung der Änderungen

¹⁵ Aufgrund des Gleichbehandlungsgrundsatzes im GG sollten die Biotest-Opfer ebenfalls Leistungen der Stiftung beantragen können. Sie wurden nach dem AMG entschädigt und können deshalb wahrscheinlich keine Entschädigungen für ihre HCV-Infektionen mehr erhalten, die nach AMG bereits verjährt sind.

¹⁶ Siehe Fußnote 3 auf Seite 7

¹⁷ Siehe Fußnote 4 auf Seite 7

¹⁸ Siehe Fußnote 4 auf Seite 7

¹⁹ Siehe Fußnote 3 auf Seite 7

²⁰ Siehe Fußnote 4 auf Seite 7

²¹ Siehe Fußnote 4 auf Seite 7



- (5) Im Falle des Absatzes 1 sind die Voraussetzungen nach Satz 1 durch ärztliche Bescheinigung nachzuweisen, aus der die Ursächlichkeit des verabreichten Blutproduktes für die vorliegende HIV- **und/oder HCV**²²Infektion ~~oder die dadurch bedingte AIDS-Erkrankung~~²³ hervorgehen muss. Zum Nachweis der Ursächlichkeit genügt es, dass im Verlauf einer Behandlung ein Blutprodukt verwendet worden ist, das eine HIV- **und/oder HCV**²⁴Infektion verursacht haben kann. Antragstellende Personen, die nicht Bluter sind, müssen darüber hinaus durch eine Bescheinigung der mit dem Blutprodukt behandelnden Einrichtung nachweisen, wann diese ihnen das Blutprodukt verabreicht hat. Anfallende Kosten für die Ausstellung der Bescheinigungen werden ~~nicht~~²⁵ erstattet, **sofern die Bescheinigung die Verabreichung bescheinigt**.²⁶
- (6) Im Falle des Absatzes 2 ist durch ärztliche Bescheinigung nachzuweisen, dass eine HIV- **und/oder HCV**²⁷ Infektion ~~oder AIDS-Erkrankung~~²⁸ vorliegt und die Infektion mit großer Wahrscheinlichkeit durch den Ehepartner, Verlobten oder Lebenspartner übertragen worden ist. Absatz 5 gilt für den Nachweis der HIV- **und/oder HCV**²⁹Infektion des Ehepartners, Verlobten oder Lebenspartners entsprechend. Es ist nachzuweisen, dass die Ehe, das Verlöbnis oder die Lebenspartnerschaft zum Zeitpunkt der Infektion bestanden hat. Die Lebenspartnerschaft ist insbesondere anzunehmen, wenn später die Ehe geschlossen worden ist, gemeinsame Kinder vorhanden sind oder durch Bescheinigung der zuständigen Meldebehörde der gemeinsame Hausstand nachgewiesen wird. In Ausnahmefällen kann der Nachweis nach Satz 2 auch durch eine eidesstattliche Erklärung erfolgen.
- (7) Im Falle des Absatzes 3 ist durch ärztliche Bescheinigung die HIV- **und/oder HCV**³⁰Infektion ~~oder die AIDS-Erkrankung~~³¹ sowie das Kindschaftsverhältnis nachzuweisen. Die Absätze 5 und 6 gelten für den Nachweis der HIV- **und/oder HCV**³²Infektion der Mutter entsprechend.
- (8) [...]

i Erklärung der Änderungen

²² Siehe Fußnote 3 auf Seite 7

²³ Siehe Fußnote 4 auf Seite 7

²⁴ Siehe Fußnote 3 auf Seite 7

²⁵ Dient die Bescheinigung als Nachweis der Verabreichung und wird der Antragsteller dadurch zum Leistungsbezieher dieses Gesetzes, müssen die Kosten für die Bescheinigung übernommen werden. Wird der Antrag jedoch aufgrund der Bescheinigung abgelehnt, werden die Kosten nicht erstattet.

²⁶ Siehe Fußnote 25 auf Seite 12

²⁷ Siehe Fußnote 3 auf Seite 7

²⁸ Siehe Fußnote 4 auf Seite 7

²⁹ Siehe Fußnote 3 auf Seite 7

³⁰ Siehe Fußnote 3 auf Seite 7

³¹ Siehe Fußnote 4 auf Seite 7

³² Siehe Fußnote 3 auf Seite 7



§16. Leistungen

- (1) ~~HIV~~**HCV**-infizierte Personen erhalten eine monatliche Leistung in Höhe von ~~766,94~~ **1.281,85³³** Euro, ~~AIDS-~~erkrankte Personen von ~~1.533,88~~ Euro **HIV-infizierte Personen von 2.563,70 Euro**, ³⁴ **HIV-HCV-Ko-infizierte Personen von 3.845,56 Euro**,³⁵ ohne Prüfung der Einkommens- oder sonstigen wirtschaftlichen Verhältnisse.
- (2) Kinder im Sinne des § 15 Abs. 4 erhalten nach dem Tod der infizierten Person monatlich ~~511,29~~ **854,56 Euro³⁶** bis zum Abschluss der Berufsausbildung, längstens bis zum Ablauf des ~~25~~**7³⁷**. Lebensjahres.



Erklärung der Änderungen

³³ Die Höhe der Leistung für HCV-infizierte Personen ergibt sich aus der Summe der prozentualen Rentenanpassungen der gesetzlichen Rentenversicherung im Zeitraum von 1995 bis 2024, basierend auf dem ursprünglichen Betrag von 766,94 € (DM-Wert von 1994 umgerechnet in Euro) – siehe Kapitel 3.1 (Hilfeleistungsanpassung 1995-2024).

³⁴ Die Höhe der Leistung für HIV-infizierte Personen ergibt sich aus der Summe der prozentualen Rentenanpassungen der gesetzlichen Rentenversicherung im Zeitraum von 1995 bis 2024, basierend auf dem ursprünglichen Betrag von 1.533,88 € (DM-Wert von 1994 umgerechnet in Euro). Siehe Fußnote 4 bzgl. Streichung AIDS-Erkrankte – siehe Kapitel 3.1 (Hilfeleistungsanpassung 1995-2024).

³⁵ Ko-Infektionen, also das gleichzeitige Vorliegen einer HIV- und HCV-Infektion, stellen ein besonderes Risiko für die betroffenen Patienten dar. Menschen, die an Ko-Infektionen leiden, erfahren in der Regel ein stärkeres Leiden, da die unterschiedlichen Erreger die gesundheitlichen Ressourcen des Körpers gegeneinander aufzehren und dessen Immunsystem stark schwächen. Während sich die Infektionen teilweise gegenseitig beeinträchtigen, wird das allgemeine Krankheitsbild erheblich verschärft. Ein besonders besorgniserregender Aspekt ist das stark erhöhte Risiko, an Leberkrebs zu erkranken. Tatsächlich ist dies eine der Hauptursachen für die aktuell hohe Sterblichkeit unter diesen Patientengruppen. Zusätzlich besteht bei Betroffenen die höchste Wahrscheinlichkeit, dauerhaft kaum oder gar nicht erwerbsfähig zu sein, was wiederum erhebliche sozioökonomische Folgen für die Betroffenen und die Gesellschaft mit sich bringt.

Die Höhe der Leistung für HIV-HCV-Ko-infizierte Personen ergibt sich aus der Summe der prozentualen Rentenanpassungen der gesetzlichen Rentenversicherung im Zeitraum von 1995 bis 2024, basierend auf dem ursprünglichen Betrag in Höhe von 766,94 € für HCV-infizierte plus 1.533,88 € für HIV-infizierte Personen (2.300,82 €) – siehe Kapitel 3.1 (Hilfeleistungsanpassung 1995-2024).

³⁶ Die Höhe der Leistung für Kinder ergibt sich aus der Summe der prozentualen Rentenanpassungen der gesetzlichen Rentenversicherung im Zeitraum von 1995 bis 2024, basierend auf dem ursprünglichen Betrag von 511,29 € (DM-Wert von 1994 umgerechnet in Euro) – siehe Kapitel 3.1 (Hilfeleistungsanpassung 1995-2024).

³⁷ Kinder infizierter Elternteile tragen oft eine erhebliche emotionale und soziale Belastung, die langfristig ihre Lebensqualität beeinträchtigen kann. Dies kann sich auch auf die Dauer ihrer Ausbildung auswirken. Daher ist es wichtig, die besonderen Herausforderungen und Belastungen dieser Kinder bei allen relevanten Entscheidungen und Unterstützungsmaßnahmen zu berücksichtigen. Die Leistungen müssen daher bis zum Ablauf des 27. Lebensjahres gewährt werden.



- (3) **Ehe- und Lebenspartner** im Sinne des § 15 Abs. 4 erhalten monatlich 511,29 Euro **55% des Leistungsanspruchs der verstorbenen infizierten Person**³⁸, wenn die infizierte Person zum Zeitpunkt des Inkrafttretens des Gesetzes verstirbt.³⁹ Die Zahlungen enden mit Ablauf des fünften Jahres nach Beginn der Zahlungen **werden bis zum Tod der Hinterbliebenen gezahlt.**⁴⁰
- (4) [...]
- (5) [...]
- (6) Die Leistungen werden zum gleichen Zeitpunkt, zu dem die Renten der gesetzlichen Rentenversicherung angepasst werden, entsprechend dem Prozentsatz angepasst, um den sich der aktuelle Rentenwert in der gesetzlichen Rentenversicherung verändert. Die Anpassung erfolgt ab dem 1. Juli ~~2019~~ **1995**. **Leistungsbezieher nach diesem Gesetz erhalten eine Nachzahlung der Rentenanpassung für den Zeitraum vom 01.07.1995 bis 31.12.2024, einschließlich Verzinsung, sofern sie in diesem Zeitraum Leistungen bezogen haben. Leistungsbezieher nach diesem Gesetz erhalten eine Nachzahlung der Hilfeleistungen nebst der Rentenanpassung für den Zeitraum vom 01.01.1994 bis 31.12.2024, einschließlich Verzinsung, sofern sie in diesem Zeitraum Leistungen nicht bezogen haben.**⁴¹

§17. Steuerfreiheit, Anrechnung auf andere Leistungen

[...]



Erklärung der Änderungen

³⁸ Hinterbliebene Ehe- oder Lebenspartner von infizierten Personen müssen denselben Status und dieselben Rechte wie Witwen oder Witwer erhalten. Diese Gleichstellung ist notwendig, um sicherzustellen, dass Hinterbliebene von infizierten Personen nicht benachteiligt werden und in vollem Umfang rechtlich abgesichert sind. Daher ist es unerlässlich, dass für sie auch die gleiche Berechnungsgrundlage wie bei der Deutschen Rentenversicherung (DRV) angewendet wird. Dies schafft Klarheit und Gerechtigkeit bei der finanziellen Absicherung der Hinterbliebenen.

³⁹ Der Zeitpunkt des Todes eines infizierten Leistungsbeziehers darf sich nicht nachteilig auf die Hilfeleistungen an die Ehe- oder Lebenspartner auswirken.

⁴⁰ Siehe Fußnote 38 auf Seite 14

⁴¹ Seit 1994 hat die Inflation dazu geführt, dass der reale Wert von Hilfeleistungen drastisch gesunken ist. Der ursprüngliche Betrag von 1994 hat durch den Kaufkraftverlust nahezu die Hälfte seines Wertes eingebüßt. Obwohl 2019 eine Dynamisierung eingeführt wurde, die die Leistungen an die Inflation anpasst, fehlt eine solche Anpassung für die Jahre 1995 bis 2018. Es ist daher erforderlich, den Inflationsausgleich für den gesamten Zeitraum von 1995 bis 2024 nachträglich vorzunehmen. Ohne diesen Schritt bleiben die Betroffenen auf Hilfeleistungen angewiesen, deren Wert den heutigen Lebenshaltungskosten nicht gerecht wird. Um soziale Gerechtigkeit zu gewährleisten, müssen die Hilfeleistungen ab 2025 auch den Inflationsausgleich für den Zeitraum 1995 bis 2024 beinhalten.



§18. Verfahren

- (1) [...]
- (2) [...]
- (3) [...]
- (4) Die Mitglieder der Kommission werden vom Stiftungsrat bestellt. Die ~~Personen~~ **von den Vertreterverbänden der anspruchsberechtigten Personen dieses Gesetzes benannten Mitglieder des Stiftungsrates**⁴² sind berechtigt, Vorschläge zu unterbreiten **und können Kommissionsmitglieder ablehnen.**⁴³
- (5) [...]

§19. Rechtsweg

[...]

2.2.3 Abschnitt 3 – Andere Ansprüche

§20. Ausschluss von Ansprüchen

[...]

§21. Anhängige Rechtsstreitigkeiten

[...]

2.3 Teil 3 - Ländermittel

§22. (weggefallen)

§23. Ausschluss von Ansprüchen

[...]

§24. (weggefallen)



Erklärung der Änderungen

⁴² Die Mitglieder der Kommission werden vom Stiftungsrat bestellt. Dabei müssen die von den Vertreterverbänden der anspruchsberechtigten Personen dieses Gesetzes benannten Mitglieder des Stiftungsrates ein besonderes Mitspracherecht haben. Sie müssen berechtigt sein, Vorschläge für Kommissionsmitglieder zu unterbreiten und haben zudem das Recht, vorgeschlagene Mitglieder abzulehnen. Diese Regelung stellt sicher, dass die Interessen der anspruchsberechtigten Personen bei der Zusammensetzung der Kommission angemessen berücksichtigt werden und die Entscheidungen des Stiftungsrates in enger Abstimmung mit den Vertretern dieser Gruppen getroffen werden. Dadurch wird eine gerechte und ausgewogene Entscheidungsfindung gewährleistet.

⁴³ Siehe Fußnote 42 auf Seite 15



2.4 Teil 4 - Schlussvorschriften

§25. Programm "Humanitäre Soforthilfe"

[...]

§26. Inkrafttreten

Dieses Gesetz tritt **ab 01.01.2025**⁴⁴ in Kraft, ~~sobald sichergestellt ist, dass die in § 2 Nr. 2 und 3 genannten Mittel der Stiftung "Humanitäre Hilfe für durch Blutprodukte HIV-infizierte Personen" als Teilbeitrag für das Jahr 1995 zur Verfügung gestellt werden~~⁴⁵. Das Bundesministerium für Gesundheit gibt den Tag des Inkrafttretens im Bundesgesetzblatt bekannt.

⁴⁴ Es ist nicht hinnehmbar, dass Betroffene weiterhin übermäßig lange auf notwendige Unterstützung und Anpassungen warten müssen. Ein Zeitraum von 30 Jahren ist eindeutig zu lang, um gerechte Lösungen und angemessene Hilfsleistungen umzusetzen. Daher muss das Ziel sein, dass die neuen Regelungen und Maßnahmen spätestens am **1. Januar 2025** in Kraft treten. Dieser Zeitrahmen stellt sicher, dass die Betroffenen nicht weiter unter den aktuellen Ungerechtigkeiten leiden und dringend benötigte Anpassungen zügig umgesetzt werden. Ein schnelles Handeln ist geboten, um den Anforderungen an Gerechtigkeit und Fairness gerecht zu werden.

⁴⁵ Siehe Fußnote 44 auf Seite 16



3 Grundlage für Berechnungen

3.1 Hilfeleistungsanpassung 1995-2024

Zwischen 1995 und 2019 sind die Beträge der Leistungen gleich geblieben trotz Inflation. Mit den in Kraft getretenen Änderungen des HIVHG zum 01.01.2019 hat der Gesetzgeber erkannt, dass eine Anpassung der Leistungen jedes Jahr stattfinden muss und man sich an die Anpassung analog der Rentenanpassung richtet. Es ist notwendig, dass die neuen Leistungen auch die Dynamik zwischen 1995-2018 berücksichtigt.

Die Leistungen in Euro in §16 „Leistungen“ basieren auf der nachfolgenden Tabelle und entsprechen den Werten für 2024, welche auch ab 01.01.2025 gezahlt werden müssen.

Jahr	Rentanpassung zum	in Prozent	Leistungen HCV	Leistungen HIV	Leistungen Koinfizierte	Kinder	Ehepartner HCV	Ehepartner HIV	Ehepartner Koinfizierter
1994	01.01.1994		766,94 €	1.533,88 €	2.300,82 €	511,29 €	421,82 €	843,63 €	1.265,45 €
1995	01.07.1995	0,50%	770,77 €	1.541,55 €	2.312,32 €	513,85 €	423,93 €	847,85 €	1.271,78 €
1996	01.07.1996	0,95%	778,10 €	1.556,19 €	2.334,29 €	518,73 €	427,95 €	855,91 €	1.283,86 €
1997	01.07.1997	1,65%	790,94 €	1.581,87 €	2.372,81 €	527,29 €	435,01 €	870,03 €	1.305,04 €
1998	01.07.1998	0,44%	794,42 €	1.588,83 €	2.383,25 €	529,61 €	436,93 €	873,86 €	1.310,79 €
1999	01.07.1999	1,34%	805,06 €	1.610,12 €	2.415,18 €	536,70 €	442,78 €	885,57 €	1.328,35 €
2000	01.07.2000	0,60%	809,89 €	1.619,78 €	2.429,67 €	539,92 €	445,44 €	890,88 €	1.336,32 €
2001	01.07.2001	1,91%	825,36 €	1.650,72 €	2.476,08 €	550,24 €	453,95 €	907,90 €	1.361,84 €
2002	01.07.2002	2,16%	843,19 €	1.686,38 €	2.529,56 €	562,12 €	463,75 €	927,51 €	1.391,26 €
2003	01.07.2003	1,04%	851,96 €	1.703,91 €	2.555,87 €	567,97 €	468,58 €	937,15 €	1.405,73 €
2004	01.07.2004	0,00%	851,96 €	1.703,91 €	2.555,87 €	567,97 €	468,58 €	937,15 €	1.405,73 €
2005	01.07.2005	0,00%	851,96 €	1.703,91 €	2.555,87 €	567,97 €	468,58 €	937,15 €	1.405,73 €
2006	01.07.2006	0,00%	851,96 €	1.703,91 €	2.555,87 €	567,97 €	468,58 €	937,15 €	1.405,73 €
2007	01.07.2007	0,54%	856,56 €	1.713,12 €	2.569,67 €	571,03 €	471,11 €	942,21 €	1.413,32 €
2008	01.07.2008	1,10%	865,98 €	1.731,96 €	2.597,94 €	577,32 €	476,29 €	952,58 €	1.428,87 €
2009	01.07.2009	2,41%	886,85 €	1.773,70 €	2.660,55 €	591,23 €	487,77 €	975,53 €	1.463,30 €
2010	01.07.2010	0,00%	886,85 €	1.773,70 €	2.660,55 €	591,23 €	487,77 €	975,53 €	1.463,30 €
2011	01.07.2011	0,99%	895,63 €	1.791,26 €	2.686,89 €	597,08 €	492,60 €	985,19 €	1.477,79 €
2012	01.07.2012	2,18%	915,15 €	1.830,31 €	2.745,46 €	610,10 €	503,33 €	1.006,67 €	1.510,00 €
2013	01.07.2013	0,25%	917,44 €	1.834,88 €	2.752,33 €	611,62 €	504,59 €	1.009,19 €	1.513,78 €
2014	01.07.2014	1,67%	932,76 €	1.865,53 €	2.798,29 €	621,84 €	513,02 €	1.026,04 €	1.539,06 €
2015	01.07.2015	2,10%	952,35 €	1.904,70 €	2.857,06 €	634,90 €	523,79 €	1.047,59 €	1.571,38 €
2016	01.07.2016	4,25%	992,83 €	1.985,65 €	2.978,48 €	661,88 €	546,05 €	1.092,11 €	1.638,16 €
2017	01.07.2017	1,90%	1.011,69 €	2.023,38 €	3.035,07 €	674,46 €	556,43 €	1.112,86 €	1.669,29 €
2018	01.07.2018	3,22%	1.044,27 €	2.088,53 €	3.132,80 €	696,17 €	574,35 €	1.148,69 €	1.723,04 €
2019	01.07.2019	3,18%	1.077,47 €	2.154,95 €	3.232,42 €	718,31 €	592,61 €	1.185,22 €	1.777,83 €
2020	01.07.2020	3,45%	1.114,65 €	2.229,29 €	3.343,94 €	743,09 €	613,06 €	1.226,11 €	1.839,17 €
2021	01.07.2021	0,00%	1.114,65 €	2.229,29 €	3.343,94 €	743,09 €	613,06 €	1.226,11 €	1.839,17 €
2022	01.07.2022	5,35%	1.174,28 €	2.348,56 €	3.522,84 €	782,85 €	645,85 €	1.291,71 €	1.937,56 €
2023	01.07.2023	4,39%	1.225,83 €	2.451,66 €	3.677,50 €	817,22 €	674,21 €	1.348,42 €	2.022,62 €
2024	01.07.2024	4,57%	1.281,85 €	2.563,70 €	3.845,56 €	854,56 €	705,02 €	1.410,04 €	2.115,06 €