

Studie

# **Lebenssituation von Leistungsempfängerinnen und -empfängern der Stiftung „Humanitäre Hilfe für durch Blutprodukte HIV-infizierte Personen“**

- Zusammenfassung -

Auftraggeber:  
Stiftung „Humanitäre Hilfe  
für durch Blutprodukte  
HIV-infizierte Personen“

Ansprechpartner:  
Andreas Heimer  
Melanie Henkel

Berlin, April 2014

**Das Unternehmen im Überblick****Geschäftsführer**

Christian Böllhoff

**Präsident des Verwaltungsrates**

Gunter Blickle

**Handelsregisternummer**

Berlin HRB 87447 B

**Rechtsform**

Aktiengesellschaft nach schweizerischem Recht

**Gründungsjahr**

1959

**Tätigkeit**

Die Prognos AG berät europaweit Entscheidungsträger aus Politik, Wirtschaft und Gesellschaft. Auf Basis neutraler Analysen und fundierter Prognosen werden praxisnahe Entscheidungsgrundlagen und Zukunftsstrategien für Unternehmen, öffentliche Auftraggeber und internationale Organisationen entwickelt.

**Arbeitssprachen**

Deutsch, Englisch, Französisch

**Hauptsitz**

Prognos AG

Henric Petri-Str. 9

CH-4010 Basel

Telefon +41 61 3273-310

Telefax +41 61 3273-300

info@prognos.com

**Weitere Standorte**

Prognos AG

Goethestr. 85

D-10623 Berlin

Telefon +49 30 52 00 59-210

Telefax +49 30 52 00 59-201

Prognos AG

Science 14 Atrium; Rue de la Science 14b

B-1040 Brüssel

Telefon +32 2808-7209

Telefax +32 2808-8464

Prognos AG

Nymphenburger Str. 14

D-80335 München

Telefon +49 89 954 1586-710

Telefax +49 89 954 1586-719

Prognos AG

Domshof 21

D-28195 Bremen

Telefon +49 421 51 70 46-510

Telefax +49 421 51 70 46-528

Prognos AG

Schwanenmarkt 21

D-40213 Düsseldorf

Telefon +49 211 91316-110

Telefax +49 211 91316-141

Prognos AG

Friedrichstr. 15

D-70174 Stuttgart

Telefon +49 711 3209-610

Telefax +49 711 3209-609

**Internet**

www.prognos.com

## Zusammenfassung

Die vorliegende Studie untersucht die Lebenssituation von Menschen, die in den 1980er Jahren durch Blutprodukte mit dem Human Immundeficiency Virus (HIV) infiziert wurden und daher Anspruch auf **Leistungen der Stiftung „Humanitäre Hilfe für durch Blutprodukte HIV-infizierte Personen“** haben. Neben Patientinnen und Patienten, denen verunreinigte Blutkonserven oder Blutprodukte im Rahmen von medizinischen Behandlungen verabreicht wurden, sind besonders Hämophilie-Erkrankte betroffen.

Ziel der Studie ist es zu verdeutlichen, welche Einschränkungen die Betroffenen aufgrund der Infektion in allen Lebensbereichen bewältigen müssen sowie welche Bedeutung die Leistungen der Stiftung für sie haben. Empirische Basis ist eine repräsentative schriftliche Befragung der Leistungsempfängerinnen und -empfänger der Stiftung. Ergänzend wurden qualitative Telefoninterviews durchgeführt.

**Die Ergebnisse belegen auf drastische Weise, dass sich die HIV-Infektion massiv und mit fortschreitendem Alter weiter zunehmend auf das Leben der Betroffenen auswirkt – und zwar in allen zentralen Lebensbereichen:**

Der **Gesundheitszustand** der Leistungsempfängerinnen und -empfänger ist erheblich eingeschränkt. Drei Viertel von ihnen sind inzwischen an AIDS erkrankt. Fast alle sind auf die Einnahme von Medikamenten angewiesen, die überwiegend mit starken Nebenwirkungen verbunden sind. Die Betroffenen leiden unter den Langzeitfolgen ihrer HIV-Infektion. Zudem sind 90 Prozent der männlichen Leistungsempfänger – ebenfalls bedingt durch die Verwendung verunreinigter Blutprodukte – mit Hepatitis C infiziert. Gesundheitsbedingt benötigt bereits heute knapp die Hälfte der Betroffenen mindestens einmal pro Woche Unterstützung und Versorgung durch andere Menschen – mit zunehmender Tendenz.

Die HIV-Infektion durch Blutprodukte hat auch deutliche Auswirkungen auf die **sozialen Kontakte und Partnerschaften** der Betroffenen. Gesundheitsbedingt können sie nur eingeschränkt soziale Beziehungen pflegen. Sie leben seltener als Gleichaltrige in einer festen Partnerschaft. Die meisten konnten ihre Kinderwünsche nicht realisieren. Überhaupt können nur die wenigsten offen mit ihrer Erkrankung umgehen. Viele haben Ablehnung und Zurückweisungen erlebt. Sie erfahren, dass HIV und AIDS nach wie vor gesellschaftlich stigmatisierend wirken.

Das **Erwerbsleben** der Betroffenen – und damit verbunden ihre **wirtschaftliche Situation** – wird erheblich durch die HIV-Infektion beeinträchtigt: Die Hälfte der Leistungsempfängerinnen und -empfänger im erwerbsfähigen Alter kann derzeit keiner Erwerbstätigkeit (mehr) nachgehen. In den kommenden Jahren werden weitere Betroffene frühzeitig aus dem Erwerbsleben ausscheiden müssen. Eine geschlossene Erwerbsbiografie, die zu entsprechend auskömmlichen Alterssicherungsansprüchen führt, wird kaum erreicht.

Es wird deutlich, dass die Leistungsempfängerinnen und -empfänger **auf die finanziellen Leistungen der Stiftung in existenzieller Weise angewiesen** sind.

Die vorhandenen **Stiftungsmittel werden voraussichtlich 2016 aufgebraucht** sein. Damit die rund 550 noch lebenden direkt Betroffenen sowie die Angehörigen auch nach 2016 noch die für sie notwendigen finanziellen Leistungen erhalten können, ist die **finanzielle Basis der Stiftung durch Zustiftungen langfristig sicherzustellen**. Der zeitliche Planungshorizont für die zu leistenden Zahlungen muss sich an den **aktuellen Berechnungen des Robert Koch- Instituts zur Lebenserwartung** der durch Blutprodukte infizierten Personen orientieren, um eine weitere Verunsicherung der Leistungsempfängerinnen und -empfänger über ihre materielle Lebensgrundlage zu vermeiden.

Der seit Beginn der Zahlungen im Jahr 1995 ausgebliebene **Inflationsausgleich** sollte bei der Bemessung der finanziellen Ausstattung der Stiftung ebenfalls berücksichtigt und eine entsprechende **Erhöhung der Zahlbeträge** vorgesehen werden. Nur so kann dem betroffenen Personenkreis eine dem Stiftungszweck entsprechende, angemessene und verlässliche humanitäre Hilfe zuteil werden.