

## **Antwort**

### **der Bundesregierung**

**auf die Kleine Anfrage der Abgeordneten Dr. Achim Kessler, Susanne Ferschl, Doris Achelwilm, weiterer Abgeordneter und der Fraktion DIE LINKE.  
– Drucksache 19/30998 –**

### **Beteiligung aller Opfer des HIV-Hepatitis-Blutskandals am Stiftungsrat der Stiftung Humanitäre Hilfe für durch Blutprodukte HIV-infizierte Personen**

#### Vorbemerkung der Fragesteller

In den 1980er-Jahren haben sich Tausende Menschen, darunter vor allem Hämophile (Bluter), durch verunreinigte Blutprodukte mit HIV, Hepatitis B und C infiziert. Viele Betroffene haben zudem unwissentlich andere Personen damit angesteckt. Mit den massiven gesundheitlichen Folgen der Infektionen, etwa chronischen Leberschäden, mussten viele Betroffene lange alleine auskommen und inzwischen sind über tausend Personen daran gestorben.

Neben den Blutspendediensten des Deutschen Roten Kreuzes und von Pharmaunternehmen haben auch staatliche Behörden, allen voran das damals noch existierende Bundesgesundheitsamt eine Hauptverantwortung für den Skandal getragen. In der Folge wurde viele Jahre nach dem Skandal mit dem HIV-Hilfegesetz (HIVHG) vom 24. Juli 1995 die Stiftung Humanitäre Hilfe für durch Blutprodukte HIV-infizierte Personen (kurz: Stiftung Humanitäre Hilfe) gegründet. Aus den Geldern der Stiftung wurden und werden seitdem monatliche Zahlungen an HIV-Infizierte, AIDS-Erkrankte und deren Angehörige gezahlt. Die Pharmaunternehmen und das Rote Kreuz übernahmen 40 Prozent, Bund und Länder 60 Prozent der insgesamt 128 Mio. Euro für die Opfer des Skandals. Inzwischen leisten die Pharmaunternehmen und Blutspendedienste keine Zahlungen mehr an die Stiftung.

Im Jahr 2017 wurde das HIVHG novelliert. Dabei wurde auch die Zusammensetzung des Stiftungsrates der Stiftung Humanitäre Hilfe neu geregelt, der über grundsätzliche Fragen entscheidet und die Tätigkeit des Stiftungsvorstands überwacht. Drei Mitglieder werden weiterhin auf Vorschlag der in § 5 HIVHG genannten Pharmaunternehmen und den Blutspendediensten des Deutschen Roten Kreuzes und zwei auf Vorschlag der überörtlichen Hämophilieverbände vom Bundesministerium für Gesundheit ernannt. Aber weiterhin nicht vertreten sind hingegen einige Leistungsempfängerinnen und Leistungsempfänger der Zahlungen, die zum Teil im Verband der Opfer des Blutskandals e. V. (VOB e. V.) organisiert sind. Dazu gehören vor allem Nicht-Bluter, die nämlich nicht durch die überörtlichen Hämophilieverbände vertreten sind. Dabei hatte der damalige Bundesminister für Gesundheit Horst Seehofer 1994 die Pariser Erklärung unterzeichnet, bei der das GIPA-Prinzip, „Greater Involvement of People with HIV and Aids“, beschlossen wurde

---

*Die Antwort wurde namens der Bundesregierung mit Schreiben des Bundesministeriums für Gesundheit vom 7. Juli 2021 übermittelt.*

*Die Drucksache enthält zusätzlich – in kleinerer Schrifttype – den Fragetext.*

(<https://www.nochleben.de/2018/03/20/das-gipa-prinzip/>). Danach sollen Menschen mit HIV und Aids auf allen Ebenen bei allen Entscheidungen, die sie betreffen, beteiligt werden. Diesem Prinzip wird nach Ansicht der Fragesteller in der Zusammensetzung des Stiftungsrates nicht Folge geleistet.

Bei den Opfern des Contergan-Skandals hingegen wird dieses Prinzip umgesetzt. Sie arbeiten seit Jahren in den Organen der Contergan-Stiftung mit, kontrollieren die Arbeit der Stiftung und werden als Sachverständige in eigener Sache gehört. Sie können sowohl für deren Stiftungsrat als auch den Stiftungsvorstand über die Conterganverbände eigene Mitglieder bestimmen.

Nicht nachvollziehbar ist nach Ansicht der Fragesteller ferner, dass die Pharmaunternehmen und Blutspendedienste weiterhin im Stiftungsrat vertreten sind und somit Mitwirkungsmöglichkeiten haben, obwohl sie keine finanziellen Beiträge mehr leisten (<https://www.nochleben.de/unsere-ziele/>, § 2 und § 8 HIVHG <https://www.gesetze-im-internet.de/hivhg/BJNR097200995.html>).

### Vorbemerkung der Bundesregierung

Zweck des Gesetzes über die humanitäre Hilfe für durch Blutprodukte HIV-infizierte Personen (HIV-Hilfegesetz – HIVHG) und der darauf beruhenden Stiftung „Humanitäre Hilfe für durch Blutprodukte HIV-infizierte Personen“ (HIV-Stiftung) ist es, aus humanitären oder sozialen Gründen lebenslang oder zeitlich begrenzt finanzielle Hilfe zu gewähren. Dabei geht es um Personen, die vor dem 1. Januar 1988 durch Blutprodukte unmittelbar mit HIV infiziert wurden oder infolge davon an AIDS erkrankt sind und die durch diese mittelbar Infizierten lebenslang und ihren unterhaltsberechtigten Angehörigen (§§ 1, 4, 15 HIVHG). Die Zahlungen nach dem HIVHG stellen weder Leistungen der sozialen Mindestsicherung noch Entschädigungsleistungen dar, sondern sind eine freiwillige Hilfeleistung in Anerkennung der Belastung durch die unverschuldet erlittene HIV-Infektion und deren Folgen.

Mit der Neufassung des HIV-Hilfegesetzes im Jahr 2017 hat der Bund ab dem Jahr 2019 die Finanzierung der HIV-Hilfen allein übernommen. Hierdurch werden die Leistungen an die Betroffenen für die Zukunft gesichert. Die in § 5 Absatz 1 HIVHG genannten pharmazeutischen Unternehmen und Blutspendedienste verfügen als Stifter des Stiftungsvermögens weiterhin über das Recht, zwei Mitglieder des Stiftungsrates vorzuschlagen.

1. Ist der Bundesregierung bekannt, dass nicht alle Leistungsempfängerinnen und Leistungsempfänger der Mittel aus der Stiftung Humanitäre Hilfe im Stiftungsrat vertreten sind und dies vor allem Nicht-Bluter betrifft, die nicht durch die überörtlichen Hämophilieverbände vertreten werden?

Der Bundesregierung sind die entsprechenden Regelungen des HIVHG bekannt.

2. Plant die Bundesregierung zukünftig die Beteiligung dieser Personengruppe im Stiftungsrat?

Wenn ja, ab wann, und in welcher Form?

Wenn nein, mit welcher Begründung?

Die Bundesregierung sieht die Betroffenen durch die Mitglieder des Stiftungsrates, die auf Vorschlag der überörtlichen Hämophilieverbände benannt werden, als ausreichend vertreten an. Durch sie werden auch die Interessen von Nicht-Blutern repräsentiert, da das HIVHG im Hinblick auf die zu gewährenden Leistungen keine Unterschiede zwischen Hämophilen und Nicht-Blutern macht.

3. Wie begründet die Bundesregierung die unterschiedliche Behandlung im Vergleich zu den Opfern des Contergan-Skandals und deren umfangreicherer Beteiligung in entsprechenden Angelegenheiten?

Die unterschiedliche Ausgestaltung der Beteiligung der Betroffenen im Stiftungsrat der HIV-Stiftung und der Conterganstiftung für behinderte Menschen ist auf die unterschiedlichen Zweckausrichtungen der Stiftungen zurückzuführen. Im Gegensatz zu den freiwilligen humanitären Hilfeleistungen nach dem HIVHG sieht das Gesetz über die Conterganstiftung für behinderte Menschen (Conterganstiftungsgesetz – ContStifG) vor, dass die Conterganstiftung für behinderte Menschen soziale Entschädigungsleistungen erbringt. Darüber hinaus hat die Conterganstiftung den Zweck, Hilfe durch Förderung und Durchführung von Forschungs- und Erprobungsvorhaben zu gewähren, um die Teilhabe der Betroffenen am Leben in der Gesellschaft zu unterstützen und die durch Spätfolgen hervorgerufenen Beeinträchtigungen zu mildern. Dies erfordert ein Mitwirken der Betroffenen, dessen es bei der Gewährung einer freiwilligen humanitären Hilfe nicht bedarf. Die Gruppe der Anspruchsberechtigten nach dem HIVHG ist zudem heterogener als im Bereich des ContStifG.

4. Inwiefern sieht die Bundesregierung die aktuelle Zusammensetzung der Stiftungsratsmitglieder als kompatibel mit dem GIPA-Prinzip an?

Aus der GIPA-Erklärung folgt kein Anspruch auf eine bestimmte Form der Beteiligung. Im Übrigen wird auf die Antwort zu Frage 2 verwiesen.

5. Aus welchem Grund sind die in § 5 HIVHG genannten Pharmaunternehmen und Blutspendedienste des Deutschen Roten Kreuzes weiterhin Stiftungsmitglieder und können nach § 8 HIVHG die Stiftungsratsmitglieder benennen, obwohl sie nach § 2 HIVHG inzwischen keine Mittel mehr für die finanziellen Beiträge aufbringen?

Den in § 5 Absatz 1 HIVHG genannten Pharmaunternehmen und Blutspendediensten des Deutschen Roten Kreuzes steht das Recht zu, Mitglieder des Stiftungsrates vorzuschlagen, weil sie nach wie vor als Stifter am Stiftungsvermögen beteiligt sind.

6. Weshalb werden nach Kenntnis der Bundesregierung die Sitzungstermine der Stiftungsgremien, Veränderungen der Zusammensetzungen dieser und die Jahresabschlüsse den Leistungsempfängerinnen und Leistungsempfängern nicht mitgeteilt?

Sollten solche Vorgänge nach Kenntnis der Bundesregierung in einer Stiftung öffentlich-rechtlichen Rechts nicht standardmäßig erfolgen?

Nach dem HIVHG besteht keine gesetzliche Pflicht der HIV-Stiftung, Leistungsempfängerinnen und Leistungsempfängern Informationen zu den Sitzungsterminen der Stiftungsgremien, zu den Änderungen in der Zusammensetzung der Stiftungsgremien und die Jahresabschlüsse zu übermitteln. Der Geschäftsbericht der HIV-Stiftung, der diese Angaben enthält, ist jedoch auf Anfrage bei der HIV-Stiftung erhältlich.

7. Wie wird nach Kenntnis der Bundesregierung der Datenschutz in der Stiftung sichergestellt?

Wie wird nach Kenntnis der Bundesregierung sichergestellt, dass keine personenbezogenen Daten der Leistungsempfängerinnen und Leistungsempfänger den Stiftungsratsmitgliedern zugänglich sind?

Nach § 12 Satz 1 HIVHG haben die Mitglieder des Stiftungsrates, des Stiftungsvorstandes und der Kommission nach § 18 Absatz 2 HIVHG über die während ihrer Tätigkeit erlangten Kenntnisse und Unterlagen, die die personenbezogenen Daten der antragstellenden Personen betreffen, Verschwiegenheit zu wahren, auch wenn sie die Tätigkeit für die Stiftung beendet haben. Die Antragsunterlagen der Leistungsempfängerinnen und Leistungsempfänger dürfen nach § 13 Satz 1 HIVHG nur für die Erfüllung des Stiftungszweckes verwendet werden. Für die Verarbeitung und Nutzung der darin enthaltenen personenbezogenen Daten gelten – mit Ausnahme des § 14 Absatz 2 HIVHG – die Bestimmung des Bundesdatenschutzgesetzes (§ 13 Satz 2 HIVHG). Darüber hinaus hat die HIV-Stiftung die Vorgaben der EU-Datenschutzgrundverordnung zu beachten. Die Einhaltung der Vorschriften wird durch den Datenschutzbeauftragten der HIV-Stiftung kontrolliert.

Die Mitglieder des Stiftungsrates sind nicht berechtigt, personenbezogene Daten zu leistungsempfangenden Personen abzufragen.