

Vorwort

Von den in den Jahren bis 1981 regelmäßig behandelten Blutern ist etwa jeder Zweite HIV-infiziert. Diese Tragödie der HIV-Infektion kam zu einem Zeitpunkt, als die Hauptbedrohung der Hämophilen, nämlich Tod durch lebensbedrohliche Blutungen oder Schmerzen durch Blutungen in Muskulatur und Gelenke mit nachfolgender Verkrüppelung, als gebannt angesehen wurde. Die mittlere Lebenserwartung der Bluter, die in den 40er Jahren noch bei 15 Jahren lag, in den 60er Jahren bei 40 Jahren, hatte sich durch die Verfügbarkeit und Verwendung von Gerinnungsfaktorkonzentraten, die Faktor VIII und IX enthielten, in den 70er Jahren praktisch normalisiert. Der Vorteil dieser Therapie war für die Patienten so überwältigend, daß das Risiko der Erkrankung durch Hepatitiden und ihre Folgen so lange in Kauf genommen wurde, bis dieses durch andere Maßnahmen weitgehend reduziert werden konnte. Die Möglichkeit der Behandlung von akuten Blutungen sowie die Verhinderung von Blutungen, die zu schweren Gelenkveränderungen führten, erlaubten eine vollständige berufliche wie soziale Integration.

Der zeitliche Ablauf der Epidemie von HIV bei Blutern wurde und wird von vielen Beteiligten unterschiedlich gesehen und dargelegt. Es sind dies

- Patienten
- behandelnde Ärzte
- Hersteller von Plasmaprodukten
- Organisationen, die Blut und Blutprodukte vertreiben
- staatliche Institutionen:
 - Bundesministerium für Gesundheit
 - Bundesgesundheitsamt
 - Aufsichtsbehörden der Länder
- Krankenversicherungen als Kostenträger
- Versicherungen der pharmazeutischen Industrie
- Medien: Presse, Rundfunk und Fernsehen

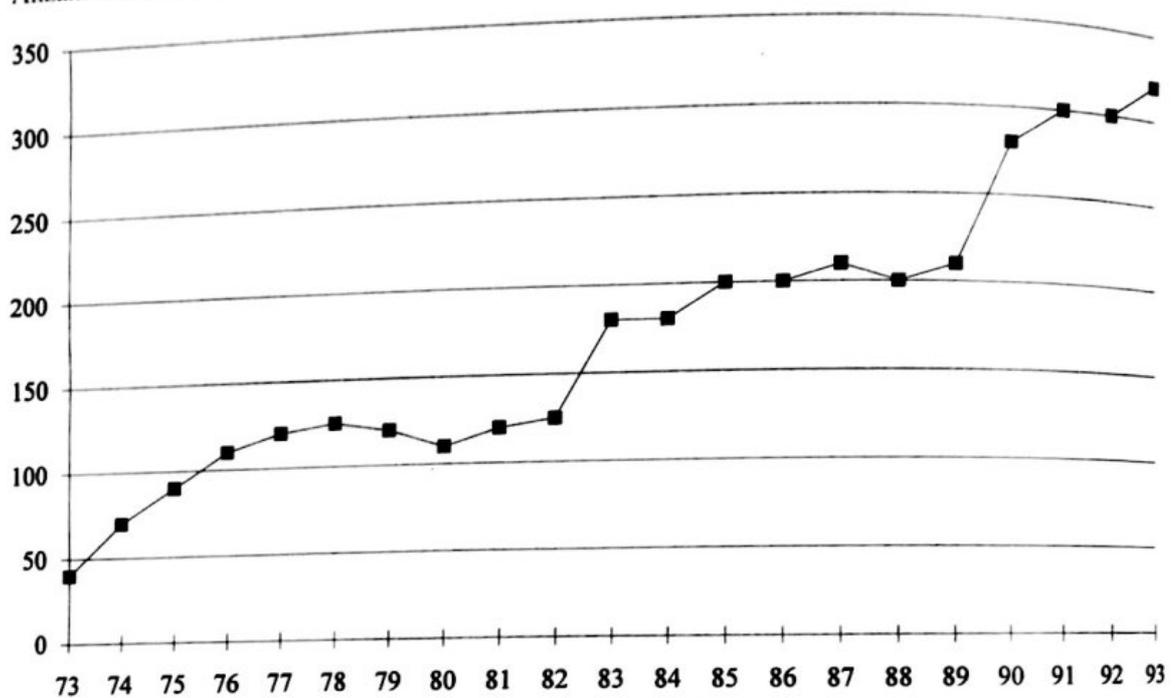
Von nahezu allen Beteiligten existieren zum Teil sehr umfangreiche Chronologien und Darstellungen, größtenteils geschrieben aus heutiger Sicht mit dem jetzt verfügbaren Wissen. Stellungnahmen von Hämophiliebehandlern in den Medien waren bisher selten, außer einem Leserbrief, der sinnverstellend verkürzt wurde, aber dennoch die damalige Auseinandersetzung: „Immunisierung oder Infektion“ dokumentierte. Trotz unklarer Sachlage über die Wertung der HIV-Infektion und der Wirksamkeit der Virusinaktivierungsverfahren wurde ab 1984 schon die – im nach-

hinein richtige – Konsequenz gezogen – nämlich die Verwendung von virus-inaktivierten Präparaten empfohlen, soweit sie verfügbar waren.

Um eine weitere Chronologie zu vermeiden, die nur subjektiv sein kann, beschreibe ich hier einen anderen Weg: Sie erhalten einen wissenschaftlichen Überblick über die veröffentlichten Vorträge der Hamburger Hämophilie-Symposien in zeitlicher Abfolge.

Auf Anregung und bis 1991 auch unter Leitung von Prof. Landbeck finden seit 1970 mit Unterstützung der Fa. Immuno diese Symposien statt, auf denen die vielfältigen Fragen der Behandlung von Patienten mit hämorrhagischen Diathesen insbesondere der Bluter diskutiert wurden.

Anzahl der Teilnehmer an den Hämophilie-Symposien 1973 – 1993



Wie in der Grafik zu erkennen, entwickelten sich diese Hamburger Hämophilie-Symposien von einem kleinen Treffen deutschsprachiger Hämostaseologen zu einem inzwischen internationalen Hämophilie-Symposium mit Beteiligung aus über 15 Ländern. Die Teilnehmerzahl hat sich seither verzehnfacht. In dem kontinuierlichen Anstieg fällt der Sprung auf ca. 200 im Jahr 1983 auf, der durch die große Sorge der behandelnden Ärzte mit der neuen Immunschwächekrankheit AIDS begründet war, sowie die vermehrte Teilnahme durch den Anschluß der neuen Länder.

Aufbauend auf diese Organisationsstruktur konnte Prof. Landbeck deshalb die dringenden Fragen zu AIDS innerhalb kürzester Zeit auf dem ersten AIDS-Rundtischgespräch im Juni 1983 ansprechen und diskutieren. Auf diesem Symposium stellte übrigens Montagnier erstmals ein Retrovirus vor, das als mögliches infek-

tiöses Agens für AIDS in Betracht kam. Er selbst äußerte damals Zweifel daran, daß dieses von ihm entdeckte Lymphadenopathie-Virus (LAV) allein für den Zusammenbruch des Immunsystems verantwortlich sei.

Da zu diesem Zeitpunkt weltweit nur sehr wenige Hämophile erkrankt waren, begann Prof. Landbeck eine Erhebung der Todesursachenstatistik bei Hämophilen. Die ersten Ergebnisse wurden auf dem 14. Hämophilie-Symposium im Oktober 1983 vorgestellt und nachfolgend jährlich aktualisiert. Zusätzlich zu diesen jährlichen Erhebungen und Umfrageergebnissen wurden die aktuellen epidemiologischen wie medizinischen Fragen zur HIV-Infektion bei Hämophilie vorgetragen. Bei Durchsicht dieser Beiträge läßt sich meines Erachtens ein objektives Bild über den jeweiligen Stand des Wissens in den Jahren 1983 bis heute erkennen.

Leider war es aus Platzgründen nicht möglich, alle zu diesem Thema gehaltenen Vorträge zusammenzufassen. Die Rundtischgespräche 1 und 3, die in den Symposien einen besonderen Schwerpunkt darstellten, sind vollständig abgedruckt, die Vorträge der Hämophilie-Symposien wurden auf die Hauptreferate und einige Präsentationen mit besonderen Fragestellungen, Methoden und Ergebnissen beschränkt. Da sich auch hier eine gewisse subjektive Auswahl nicht vermeiden ließ, sind die Inhaltsverzeichnisse jedoch vollständig aufgeführt. Das Verzeichnis der Teilnehmer an den Rundtischgesprächen und Hamburger Hämophilie-Symposien in den Jahren 1983-1993 belegt das hohe Interesse der Hämophiliebehandler an diesen Veranstaltungen und damit an der Weiterentwicklung des Kenntnisstandes.

Abschließend möchte ich jedoch auf einen Aspekt hinweisen, der seit Jahren die Diskussion über die Betreuung von HIV-Infizierten überschattet, nämlich die Differenzierung in unschuldig Betroffene und damit implizierend schuldig Infizierte. Der recht einleuchtende Terminus des „unschuldigen“ Empfängers von Blut- und Blutprodukten führt jedoch zu der unglücklichen Umkehr des Begriffes bei allen anderen HIV-Infizierten. Jeder HIV-Infizierte, gleich welchen Infektionsweges, bedarf jedoch der Solidarität unserer Gesellschaft. Gerade die überschaubare Gruppe von tragischerweise infizierten Blutern hat viel und relativ frühzeitig zu neuen Erkenntnissen bezüglich der Epidemiologie und des Krankheitsverlaufs beigetragen. Noch nie in der Geschichte der Medizin wurden über eine Erkrankung in so kurzer Zeit so viele neue wissenschaftliche Erkenntnisse gewonnen.

Laienhaft könnte man meinen, daß mit der Vielzahl dieser neuen Erkenntnisse das Problem der HIV-Infektion immer kleiner geworden wäre. Um den Philosophen Jürgen Mittelstraß aus Konstanz zu zitieren, ist jedoch genau das Gegenteil eingetreten.

„Das Wissen ist eine Kugel, die im All des Nichtwissens schwimmt und ständig größer wird. Mit ihrem Wachsen vergrößert sich ihre Oberfläche, und mit dieser vermehren sich auch ihre Berührungspunkte mit dem Nichtwissen. Dieses Bild läßt

zwei Deutungen zu, eine pessimistische und eine optimistische. Die pessimistische Deutung lautet, wenn es der Radius der Kugel ist, der das Wissen repräsentiert, dann wächst bei der Vergrößerung der Kugel die Oberfläche schneller als der Radius, nämlich in der zweiten Potenz, also wächst das Nichtwissen schneller als das Wissen. In der optimistischen Deutung wäre es nicht der Radius, sondern das Volumen der Kugel, welches das Wissen repräsentiert. Wenn die Kugel wächst, so wächst ihr Volumen schneller als ihre Oberfläche, nämlich mit der dritten Potenz (nicht der zweiten des Radius). In diesem Falle produziert die Forschung zwar ebenfalls immer mehr Nichtwissen, aber das Wissen wächst trotzdem schneller als das Nichtwissen."

Gleich welche Interpretation wir dieser Parabel entnehmen, die künftigen Forschungsaufgaben wachsen mit dem zunehmenden Wissen und werden fast unübersehbar. Dies bedeutet auch, daß wir lernen müssen, mit zunehmendem Wissen die dadurch entstehenden Probleme und Fragen praktisch umzusetzen. Erforderlich sind daher Menschen, die das Wissen mit den richtigen Problemen verbinden, und diese Probleme wiederum mit einem Wissen, das nicht nur zerlegt und dadurch neue Probleme schafft, sondern die es auch verstehen, wieder in Zusammenhängen zu denken. Selbstgeschaffene Probleme sind das Verharren in der Argumentation von 1983 und deren Rechtfertigung.

Auf den medizinischen Bereich übertragen bedeutet dies, daß ein hohes Maß an ärztlichem Ermessen in seiner Verantwortung als Arzt für einen Patienten nötig ist.

Dieses ärztliche Ermessen beinhaltet: *„einen Entscheidungszwang gegenüber komplexen Handlungssituationen bei gleichzeitig unsicheren Entscheidungsgrundlagen aus Wissenschaft, Erfahrung, Patientenwillen und rechtlicher Normierung infolge partiellen Nichtwissens“ (E. Buchborn).*

München, 16. Februar 1994

Wolfgang Schramm