

Entwicklung der Erkrankungshäufigkeit an Hepatitis C - Infektionen in Nürnberg und bestehende Hilfsangebote

hier: Antrag der SPD-Stadtratsfraktion vom 16.10.02

I. Pkt. 1 des Antrags:

Die Verwaltung berichtet über die Entwicklung der Anzahl der Hepatitis C - Infektionen im Raum Nürnberg

In diesem Zusammenhang muss auf einige Besonderheiten sowohl der Erkrankung an Hepatitis C als auch des Meldewesens hingewiesen werden.

Hepatitis C ist eine Erkrankung, die nach Ansteckung oft jahrelang unbemerkt verläuft. Diese symptomlosen Betroffenen tragen zwar das Virus in sich (Trägerstatus), fühlen sich nicht erkrankt, können aber das Virus über spezielle Übertragungswege weiterverbreiten. Diese Tatsache führt generell eher zu einer Untererfassung der Erkrankung.

Um die epidemiologische Entwicklung einer Erkrankung beurteilen zu können, ist es aber wichtig, möglichst nur die **neuen Hepatitis C - Fälle** zu erfassen. Eine akute Hepatitis C ist allerdings weder klinisch noch labordiagnostisch zuverlässig von einer chronischen Hepatitis C zu unterscheiden.

Dem Gesundheitsamt stehen neben den wenigen selbsterhobenen Befunden nach § 19 IfSG (Infektionsschutzgesetz) nur die Daten zur Verfügung, die meldepflichtige Stellen nach dem IfSG übermitteln. Grundsätzlich sind der feststellende Arzt bei Krankheitsverdacht, Erkrankung und Tod an akuter Virushepatitis meldepflichtig. Daneben ist von Labormedizinern jeder Nachweis des Hepatitis C - Virus meldepflichtig, soweit nicht bekannt ist, dass es sich um eine chronische Infektion handelt. Wegen der unterschiedlichen Meldemoral und dadurch, dass nur neue, sog. "frische" Fälle zu melden sind, ist eine exakte Angabe der "Durchseuchung" der Nürnberger Bevölkerung mit dem Hepatitis C - Virus nicht ermittelbar. Erschwerend kommt hinzu, dass nach dem IfSG die Speicherung von Daten über Hepatitis C - Infektionen nur 3 Jahre lang zulässig ist.

Unter diesen Prämissen werden nachfolgend die Zahlen für Nürnberg für das Jahr 2001 und für 2002 (bis zur 43. Woche) genannt. Erst seit 2001 - mit Einführung des IfSG - wird Hepatitis C explizit erfasst und nach geänderten, sog. Falldefinitionen, standardisiert.

Hepatitis C - eingegangene Meldungen beim Gesundheitsamt Nürnberg

	1.-43. Woche	2002	1.- 52. Woche	2001
Gesamtzahl	449		568	
1. nach Infektionsstatus				
Träger	404	89,98%	472	83,10%
frische Infektionen	45	10,02%	96	16,90%
Bem.: in 2002 wurden die Kriterien für die Kategorie akute Erkrankung verschärft und nur noch zwischen frischen und zurückliegenden Infektionen mit Trägerstatus unterschieden				
2. nach Geschlecht				
männlich	289	64,37%	365	64,26%
weiblich	160	35,63%	203	35,74%
3. nach Altersgruppe				
unter 1 Jahr	1	0,22%	1	0,18%
5 - 14 Jahre	3	0,67%	3	0,53%
15 - 24 Jahre	57	12,69%	66	11,62%
25 - 44 Jahre	223	49,67%	325	57,22%
45 - 64 Jahre	88	19,60%	106	18,66%
über 65 Jahre	64	14,25%	67	11,80%
4. darunter Spätaussiedler, soweit ermittelbar				
gesamt	81		50	
davon Träger	77	95,06%	41	82,00%
davon frische Infektionen	4	4,94%	8	16,00%

Im Jahr 1999 wurden 201 Fälle, im Jahre 2000 217 Fälle gemeldet, wobei diese Zahlen wg. der unterschiedlichen Meldemodalitäten (damals: Bundesseuchengesetz) nur sehr schwer mit den Zahlen aus den letzten beiden Jahren vergleichbar sind.

Erst in einigen Jahren wird es möglich sein, aufgrund der Daten einen epidemiologischen Trend herauszuarbeiten. Auch wenn in Nürnberg derzeit Fallzahlen von 20 bis 30 Meldungen in einer Woche außergewöhnliche Spitzen darstellen, so ist die Situation dennoch besorgniserregend, da ja von einer hohen Dunkelziffer ausgegangen werden muss.

Insbesondere intravenös Drogenabhängige stellen eine Hochrisikogruppe dar mit Infektionsraten bis zu 80 %. Bei Spätaussiedlern aus GUS-Staaten scheint neben dem intravenösen Drogengebrauch auch die Infektion wg. hygienischer Probleme im Gesundheitswesen der Herkunftsländer eine Rolle zu spielen.

Pkt. 2 des Antrags:

Es sind auch Einrichtungen vorzustellen, die Betroffene und Risikogruppen informieren und darüber hinaus Hilfsangebote bei der Bewältigung der psychischen und sozialen Belastungen, die ein HCV-Trägerstatus mit sich bringt, anbieten.

Die Beratungsstelle für Haut- und sexuell übertragbare Erkrankungen des Gesundheitsamtes bietet eine anonyme Beratung und Diagnostik im Hinblick auf Hepatitis C an. Mit einer sozialpädagogischen Kraft kann seit Oktober 2002 auch aufsuchende Arbeit geleistet werden, um besonders gefährdete Gruppen mit Präventions- und Beratungsangeboten zu erreichen. Die AIDS-Beratung bei Gh thematisiert bei ihren Präventionsveranstaltungen in Schulen und Jugendeinrichtungen Hepatitis C, insbesondere Übertragungsmöglichkeiten und Krankheitsverlauf. Natürlich spielt auch bei MUDRA e.V. und Lilith e.V. in ihrer Beratungsarbeit für intravenös Drogenabhängige Hepatitis C eine wichtige Rolle, allerdings nur im Sinne einer Grundaufklärung. Für weitere Beratungen i. S. d. Fragestellung (Bewältigung der psychischen und sozialen Belastungen) verweisen alle Einrichtungen, zu deren Klientel HCV - Patienten/-innen gehören, auf die Hepatitishilfe Mittelfranken e. V. (siehe unten).

Hier ist auf eine Besonderheit hinzuweisen, die sich aus dem gegenwärtigen Kenntnisstand zu den Infektionswegen bei Hepatitis C ergibt: Als Infektionsweg ist die parenterale Übertragung (Eindringen von Blut einer infizierten Person in die Blutbahn des Empfängers) gesichert, die sexuelle Übertragung erscheint möglich, weitere Übertragungswege sind bisher jedoch ungeklärt. Dementsprechend sind ca. 50% der Betroffenen keiner Risikogruppe zuzurechnen. Daraus ergibt sich der dringende Bedarf nach einer allgemeinen Beratungsstelle für HCV-Betroffene.

In den letzten beiden Jahren konnte diese Lücke in Nürnberg durch die Hepatitishilfe Mittelfranken e.V. geschlossen werden, die als Anlauf- und Beratungsstelle für Hepatitiserkrankte fungiert. Das Projekt entstand aus einer HCV-Selbsthilfegruppe und wurde bis zum Juli 2002 über eine AB - Maßnahme finanziert (siehe Projektvorstellung der Hepatitishilfe in der Anlage 1). Die Hepatitis-Beratungsstelle verschaffte sich durch ihre erfolgreiche Arbeit große Anerkennung bei Experten und Betroffenen.

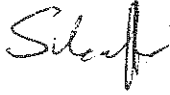
Nach Auslaufen der AB-Maßnahme kam bisher keine Weiterfinanzierung zustande. Mit Spendengeldern hält das Projekt zur Zeit einen "Notbetrieb" aufrecht: Absehbar ist jedoch die Schließung der Beratungsstelle zum Jahresende, falls keine Finanzierungslösung gefunden werden kann.

Auch Institutionen, die bisher ihre Klienten/-innen bei speziellen Fragen zu Hepatitis C an die Beratungsstelle verweisen konnten, befürchten, dass der Wegfall dieses Angebots in Nürnberg eine große Lücke hinterlassen würde mit gesundheitspolitisch fatalen Konsequenzen (siehe Stellungnahmen der Arbeitsgemeinschaft AIDS-Nürnberg und von Lilith e.V. in den Anlagen 2 bzw. 3). Aus der Sicht des Gesundheitsamtes besteht ebenfalls die dringende Notwendigkeit, dieses erfolgreiche, aus dem Eigenengagement Betroffener entstandene Projekt finanziell abzusichern: Dies sollte auch bei den kommenden kommunalen Haushaltsberatungen Berücksichtigung finden.

II. Gh/ÄD 28.10.02 50

III. Herrn SRD zur Vorlage im Gesundheitsausschuss

Am 28. 10. 02
Gh/Bereich Infektionsschutz
i.A.



Dr. Alice Schaffer

Anlagen:

- 1) Projektvorstellung (Verfasser: Hepatitishilfe Mittelfranken e.V.)
- 2) Stellungnahme der Arbeitsgemeinschaft AIDS-Nürnberg
- 3) Schreiben des Vereins Lilith e.V. vom 13.07.02

Projektvorstellung

Die Hepatitishilfe Mittelfranken e.V. ist Anlauf- und Beratungsstelle für alle Leberkranken, insbesondere für Hepatitis C & B Kranke, sie ist für alle Hilfesuchenden kostenlos.

Die Beratungsstelle entstand aus der Hep. C-Selbsthilfegruppe, die sich seit September 1996 in den Räumen der AIDS-Hilfe NEF e.V. regelmäßig trifft um den Betroffenen und Interessierten die Möglichkeit zum Erfahrungsaustausch untereinander und zur Beratung anzubieten.

Die ständig wachsende Zahl Betroffener und deren Angehörigen und der damit anfallende Beratungsaufwand erreichten eine Dimension, die mit ehrenamtlichem Engagement allein nicht mehr zu bewältigen war. Mit Unterstützung des Vorstandes der AIDS-Hilfe NEF e.V., konnte eine Selbsthilfeberatungsstelle mit eigenem Büro, in Form einer ganztägigen ABM-Maßnahme, eingerichtet werden.

Um der vielschichtigen Beratungsarbeit gerecht zu werden, stehen uns ehrenamtliche Helfer zur Seite: Ärzte, Apotheker, Kliniker, Therapeuten.

Leider läuft die ABM-Maßnahme im Juli 2002 aus und damit auch die Finanzierung der Beratungs-Ganztageskraft.

So konnten in den letzten zwei Jahren folgende Bereiche abgedeckt werden:

- 580 persönliche Beratungen
- 1495 telefonische Beratungen, auch anonym
- unsere Webpräsenz hepatitis@aidshilfe-nuernberg.de hat annähernd 800 Besucher verzeichnet, in den ersten fünf Wochen ihres Bestehens
- Unterstützung der Betroffenen in sozialrechtlichen Fragen und psychosozialen Problemen
- Vermittlung von Fachärzten, Fachambulanzen und Kliniken
- Beratung und Begleitung durch die Therapie bei schweren Nebenwirkungen
- Ergänzende Beratung und Begleitung neben der ärztlichen Versorgung
- Koordination von Veranstaltungen, Gesprächsabenden und Selbsthilfetreffen regional
- Ausführung von monatlichen Informationsveranstaltungen mit namhaften Referenten
- mehrere Intensivbetreuungen bei Schwerstkranken bis zum Tod
- Begleitung und Betreuung von Schwerstkranken zur Lebertransplantation
- Begleitung und Betreuung von Angehörigen der Betroffenen
- Krisenintervention bei Suizidgefährdung
- Koordination von Netzwerkarbeit rund ums Thema Leber, bundesweit

Derzeitige Situation in Mittelfranken:

Da in der Region Nürnberg- Fürth- Erlangen ca. **2500 Hepatitis C Betroffene leben**, die Dunkelziffer dürfte aber weitaus höher sein (vergessen wir auch nicht die Familienangehörigen), ist der Erhalt der Beratungsstelle mehr als notwendig. Die durch uns erbrachte Hilfeleistung in fast 3000 Fällen in zwei Jahren macht das mehr als deutlich!

Bundesweit wird derzeit eine Zahl von 800.000 Betroffenen als realistisch eingeschätzt!

Das heißt es gibt jetzt schon **4mal so viel Betroffene** wie im **AIDS-Bereich** und keinen interessiert es! Und chronische Lebererkrankungen verlaufen in ca. 30 % der Fälle auch tödlich.

Allein das Gesundheitsamt Nürnberg, Fachbereich für übertragbare Erkrankungen, Fr. Dr. Lazar, berichtet uns über 13 bis 23 Neumeldungen von Hepatitis C pro Woche! Besonders beunruhigen muss auch eine Veröffentlichung des Wissenschaftsmagazin der Freien Universität Berlin(siehe Anlage), die schon jetzt von einer Hepatitis C –Pandemie ausgeht.

Frühzeitige Aufklärung hilft auch entstehende Folgekosten zu mindern. Diese entstehen

- Durch häufiges Fehlen am Arbeitsplatz
- Verschlechterung der Krankheit vor allem nach nicht gelungenen Therapien
- Arbeitsunfähigkeit durch Folge- und extrahepatische Erkrankungen
- Berentung
- Lebertransplantation
- Fehlverhalten der Betroffenen mangels Information

Leider beteiligen sich die Krankenkassen trotz zahlreicher Anträge und der **Verpflichtung durch den Gesetzgeber (§ 20 Absatz 4 SGB V) nicht oder nur minimal (Beiträge unter 200 Euro pro Jahr!)**.

Derzeit hält uns nur ein groß angelegter Spendenaufruf an uns persönlich bekannte Künstler und Musiker aus der Region über Wasser. Die dadurch eingegangenen Gelder finanzieren eine Halbtagsstelle für die nächsten vier Monate.

Danach droht uns das völlige Aus!

Ziele der Beratungsstelle:

Experten sind sich einig, das Inzidenz und Spätfolgen der Hepatitis C allgemein unterschätzt werden. Die aktuelle Situation in Deutschland ist gekennzeichnet durch Unkenntnis über Infektionsgefahren und das Krankheitsbild, mangelnder Interdisziplin der Beteiligten und Stigmatisierung der Betroffenen.

Darum sind neben den schon etablierten Hilfsangeboten der Beratungsstelle weitere Ziele:

- Durch gezielte, vermehrte Aufklärung und Information ein vorurteilsfreies Problembewusstsein zu schaffen
- Neuinfektionen durch noch mehr Präventionsangebote zu vermeiden helfen
- Risikoverhalten den Betroffenen aufzeigen
- Durch gezielte Öffentlichkeitsarbeit das Bewusstsein zur Wahrnehmung der Erkrankung schärfen
- Ausbau der Zusammenarbeit mit Kliniken und Arztpraxen
- Nebenwirkungsmanagement durch interdisziplinäre Zusammenarbeit
- Ausbau der Zusammenarbeit mit öffentlichen Einrichtungen und Ämtern
- Ausbau der Beratung für ausländische Mitbürger



Postanschrift:

Postfach 12 02
90002 Nürnberg

Geschäftsführender Ausschuß

* Wladi Rzepka
AIDS-Beratung Mittelfranken der
Stadtmission Nürnberg e.V.
Tel. 3505-117/Fax 3505-100
e-mail: Aids-Beratung@t-online.de

* Tanja Siegmund
AIDS-Hilfe Nürnberg-Erlangen-Fürth e.V.
Tel. 2309330/Fax 23090345
e-mail: ambh@aidshilfe-nuernberg.de

* Michael Resing
SubWay/Mudra
Tel. 2059746/Fax 2059747
e-mail: Mudra-Drogenhilfe@odn.de

Die Arbeitsgemeinschaft Aids (AGA) ist ein Zusammenschluss von Einrichtungen, Institutionen und Initiativen in Nürnberg, die mit der Thematik HIV und Aids befasst sind. Ziel der AGA ist es, fachliche Kompetenz zu bündeln um eine trägerübergreifende Darstellung der Thematik zu ermöglichen und in der Öffentlichkeit darzustellen.

Neben dem Schwerpunkt HIV und Aids wurde die AGA in den letzten Jahren immer wieder mit Fragen bezüglich der Doppelinfektion HIV und Hepatitis C, und mit direkten Fragen zur Thematik Hepatitis C Infektion bzw. -Erkrankung konfrontiert.

Die AGA hat sich in den vergangenen Jahren intensiv dieser Thematik angenommen, ist allerdings zu dem Schluss gekommen, dass bestehende Einrichtungen weder die Kapazitäten noch ausreichende fachliche Kompetenz zu diesem Thema bereitstellen können.

Erst nach Gründung der Hepatitis - Selbsthilfeberatungsstelle im August 2000 war es möglich, für die Betroffenen und Ratsuchenden eine adäquate Anlaufstelle im Raum Mittelfranken aufzusuchen.

Ähnlich wie zu Beginn der Ausbreitung von Aids steigt die Zahl der Neuinfektionen mit Hepatitis C derzeit stark an. Zu befürchten ist, wenn nicht rechtzeitig, wie im Aids-Bereich geschehen, ein entsprechendes Netzwerk von Fachdiensten eingerichtet wird, eine Infektionswelle auf uns zu rollt. In Deutschland sind bereits jetzt schon nach Angaben des Robert-Koch-Institutes 0,4 % der Gesamtbevölkerung mit dem Hepatitis C - Virus infiziert. Jährlich kommen mehrere Tausend Neuinfektionen hinzu. Alleine in der Region Mittelfranken gibt es über 3500 Infizierte (die Dunkelziffer liegt vermutlich um ein Vielfaches höher).

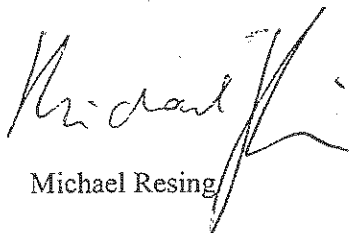
Der Verlauf einer Hepatitis - Infektion kann schwere Erkrankungen verursachen, bis hin zum Tod, da vorhandene Medikamente nur zum Teil wirken. Die mit der Behandlung verbundenen Nebenwirkungen verlangen eine intensive Begleitung der KlientInnen, sowie eine Möglichkeit zum Austausch untereinander.

Auch bei der Unterbringung und Behandlung von Hepatitis C - Betroffenen (z.B. Zahnarztbehandlung, Vermittlung in Wohneinrichtungen oder Suche eines Arbeitsplatzes) ist eine professionelle Präventions- und Aufklärungsarbeit unbedingt notwendig. Der Selbsthilfeberatungsstelle für Hepatitis C & B - Betroffene gelang es mit ihrem Angebot, innerhalb kürzester Zeit, ein professionelles Angebot zu schaffen, um etlichen Betroffenen wichtige Hilfe und Unterstützung zu bieten.

Deshalb unterstützt die AGA unser Mitglied, die Selbsthilfeberatungsstelle für Hepatitis C & B - Betroffene, in ihrem Bemühen die Weiterfinanzierung und damit den Erhalt dieses Angebotes sicherzustellen.

Gerne sind wir als Fachgremium in der Stadt Nürnberg bereit unser Anliegen persönlich zu erörtern.

i.A. des Geschäftsführenden Ausschuß der AGA


Michael Resing


Tanja Siegmund

Lilith

Lilith e.V. Verein zur Unterstützung
von Frauen mit Drogenproblematik

Nürnberg, 13. 7. 2002

Sehr geehrte Damen und Herren,

mit großem Schrecken haben wir vernommen, daß die Hepatitis-Beratungsstelle in Nürnberg vor dem Aus steht, daß nach der AB-Maßnahme keine weitere Finanzierung geplant ist.

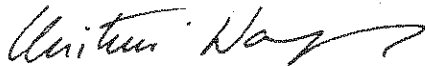
Immer mehr Menschen sind mit Hepatitis C, eine Krankheit mit einer enormen Dunkelziffer, infiziert, bzw. erkranken an Hepatitis C. Mehr als 50 % der Frauen, die in unsere Beratungsstelle kommen, sind an Hepatitis C erkrankt. Die Tendenz ist steigend.

Bisher bestand immer die Möglichkeit, die Frauen bei speziellen Fragen an die Hepatitis-Beratungsstelle zu vermitteln. Durch das außerordentlich fundierte Wissen über das die Mitarbeiterin der Hep-Beratungsstelle, Frau Nückles, verfügt, durch das Netzwerk, das sie aufgebaut hat, ist sie eine qualifizierte Ansprechpartnerin in Fragen zu Hepatitis.

Das Angebot, unsere Klientinnen mit Fragen zu Hepatitis an sie zu vermitteln, haben wir reichlich genutzt. Ebenso häufig stand sie mit ihrem Wissen unseren Mitarbeiterinnen zur Verfügung.

Nicht nur Informationsweitergabe und Beratung für einzelne Personen waren möglich, auch machte die Mitarbeiterin der Hepatitis-Beratungsstelle eine Informationsveranstaltung für unsere Klientinnen in den Räumen von Lilith. Ebenso eine Veranstaltung für unsere Mitarbeiterinnen.

Die fehlende Finanzierung der Hepatitis Beratungsstelle würde ein äußerst wichtiges Hilfs- und informationsangebot im Großraum Nürnberg zerstören, deren Weiterführung, allein schon für unsere Arbeit mit drogenkonsumierenden Frauen von größter Bedeutung ist. Die Menge an fundiertem Wissen und die gute Zusammenarbeit möchten wir in Zukunft nicht missen.



Christine Wagner
Dipl. Soz. Päd.
(stv. Geschäftsführerin)

Frauenberatungsstelle · Frauencafé

Bogenstraße 30 · 90459 Nürnberg · Telefon 09 11 - 47 22 18 · Fax 09 11 - 47 22 85

Mitglied im Deutschen Paritätischen Wohlfahrtsverband

Geschäftskonto: BFS · Bank für Sozialwirtschaft · BLZ 700 205 00 · Konto 7 811 800
Spendenkonto: Stadtparkasse Nbg · BLZ 760 501 01 · Konto 1 040 241