

Runden Tisch:

Zugang zur Hepatitis-C-Behandlung in Deutschland



16.04.2025

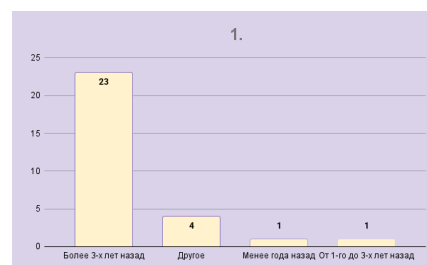
Berlin

Die Teilnehmer*innen beantworteten Fragen zu ihren persönlichen Erfahrungen mit dem Zugang zu Behandlung und Hepatitis C in Deutschland. Alle Antworten werden vertraulich behandelt. Die Befragung wurde von BerLUN e.V. durchgeführt.

- Befragt wurden zwischen dem 01.12.2024 und dem 02.02.2025 insgesamt **29** Personen im Alter von **32** bis **49** Jahren, **12** Frauen und **17** Männer, von denen **21** in Berlin, **2** Befragte in Leipzig und je ein Befragter in Ingolstadt, Würselen, Born, Fillingen-Schwenigen und München leben.
- **21** Befragte haben die ukrainische Staatsbürgerschaft, **3** Befragte kommen aus Belarus, **2** aus Russland und je einer aus Moldawien und Litauen.
- **18** Befragte nahmen online über den Link an der Umfrage teil.
- **11** Befragte füllten die Fragebögen mit Unterstützung von BerLUN-Freiwilligen persönlich in Fokusgruppen direkt in der Drogenszene aus.

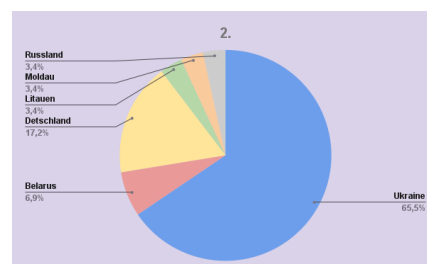
1. Vor welchem Zeitraum wurde bei Ihnen Hepatitis C diagnostiziert?

Diese Antworten bestätigen, dass **79,3 %** der Befragten vor mehr als drei Jahren von der Diagnose Hepatitis C erfahren haben und aus verschiedenen Gründen keine Gelegenheit hatten, sich behandeln zu lassen. **4** Befragte fanden die Antwort schwierig.



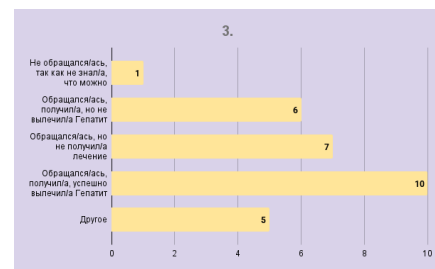
2. Bei welchem Land wurde bei Ihnen Hepatitis C diagnostiziert?

Bei **82,8** Prozent der Befragten wurde die Diagnose Hepatitis C im Herkunftsland gestellt. Nur **17,2** Prozent haben die Diagnose in Deutschland erfahren



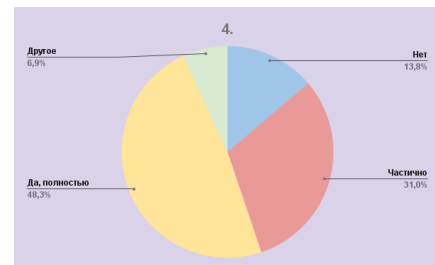
3. Haben Sie Ihrem Arzt eine Behandlung gegen Hepatitis C angeboten?

Eine Befragte wusste nichts von der Möglichkeit, Hepatitis C zu heilen (da in der Ukraine, wo sie herkommt, die meisten Patienten Hepatitis C auf eigene Kosten behandeln). **6** Befragte suchten eine Behandlung, erhielten eine Behandlung, konnten die Hepatitis C aber nicht heilen. **7** Befragte suchten eine Behandlung, wurden aber nicht behandelt. **10** Befragte suchten eine Behandlung, erhielten eine Behandlung und heilten die Hepatitis C erfolgreich aus. **5** Befragte fanden die Antwort schwierig.



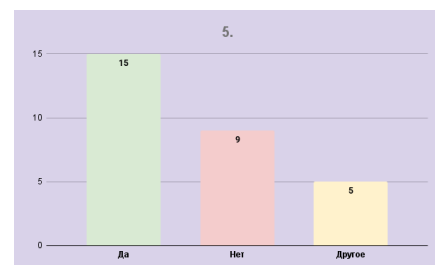
4. Hatten Sie Zugang zu den erforderlichen diagnostischen Tests: HCV RNA PCR, Ultraschall, Fibroscan, MRT?

14 Befragte hatten vollen Zugang zu diagnostischen Untersuchungen. **9** Befragte hatten teilweisen Zugang.
4 Befragte hatten keinen Zugang zu diagnostischen Untersuchungen. **2** Befragte fanden die Antwort schwierig.



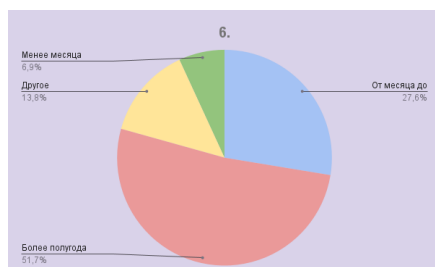
5. Wurde eine Therapie gegen Hepatitis C begonnen?

15 Befragte haben eine Hepatitis-C-Behandlung begonnen. **9** haben nie eine Hepatitis-C-Behandlung begonnen. **5** Befragte fanden die Antwort schwierig.



6. Wie lange haben Sie auf den Beginn der HCV-Behandlung in Deutschland gewartet?

15 Befragte warten seit mehr als 6 Monaten auf eine Hepatitis-C-Behandlung.
8 Befragte warteten zwischen einem und sechs Monaten auf eine Hepatitis-C-Behandlung.
2 Befragte warteten weniger als einen Monat auf eine Hepatitis-C-Behandlung. **4** Befragte fanden es schwierig, die Frage zu beantworten.

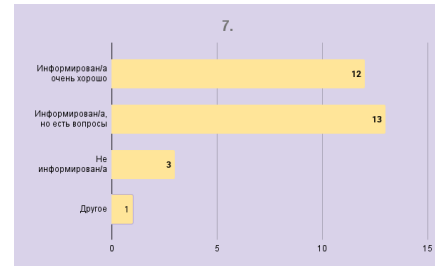


7. Was glauben Sie, wie gut Sie über die Behandlung von Hepatitis C informiert sind?

12 Befragte glauben, sehr gut über die Behandlung von Hepatitis C informiert zu sein.

13 Befragte glauben, über die HCV-Behandlung informiert zu sein, wissen aber auf einige Fragen keine Antwort. **3** Befragte sind überhaupt nicht über die Behandlung von Hepatitis C informiert.

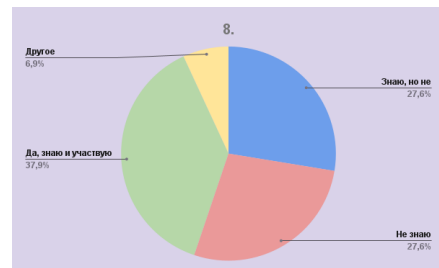
1 Befragter fand es schwierig, die Frage zu beantworten.



8. Kennen Sie ein Hilfsprogramm für Menschen mit Hepatitis C?

11 Befragte kennen Hilfsprogramme für Menschen mit HCV und nehmen daran teil.

8 Befragte kennen Hilfsprogramme für Menschen mit HCV, nehmen aber nicht daran teil. **8** Befragte kennen keine Unterstützungsprogramme für Menschen mit HCV. **2** Befragte hatten Schwierigkeiten, die Frage zu beantworten.



9. Kommentare:

- „Menschen, die gezwungen sind, in Deutschland zu leben, brauchen mehr offene und zugängliche Informationen zu bestimmten (Hilfs-)Fragen.“
- "In solchen Situationen sind Organisationen wie BerLUN und die Aidshilfe unverzichtbar."
- „In der Ukraine war es unwirklich, Hepatitis C zu heilen, hier habe ich es in 3 Monaten geheilt und die Untersuchung in 1 Monat. Danke Deutschland und den Deutschen direkt für die Hilfe bei meiner Heilung!!!“
- „Dankbarkeit für die Pflege und Behandlung.“
- „Ich möchte mich behandeln lassen.“
- „Vielen Dank, dass Sie Menschen behandeln und helfen, aber es ist zu spät für mich, das Medikament zu nehmen.“
- „Ich wohne nicht in Berlin. Ich habe mich in Regensburg behandeln lassen. Sehr gute Klinik und Ärzte“.
- „Man muss pünktlich zu den Terminen kommen. Brauche mehr Informationen über Hepatitis-C-Tests und Behandlung in der Drogenszene“.
- „Beeinträchtigung der Erreichbarkeit durch Drogenkonsum.“
- „Schlechte Erreichbarkeit in Kleinstädten. Wenn man in Brandenburg wohnt, muss man nach Berlin fahren, um eine Behandlung zu bekommen. Jeden Tag

muss man 3-4 Stunden fahren, 3 Monate lang, um eine Tablette zu bekommen."

- "Ich war nicht mehr beim Arzt."
- „Ich bin erst vor kurzem untersucht worden. Das geht schon sehr lange so“.
- „Zuerst habe ich auf die Behandlung gewartet, dann war ich schwanger und habe auf die Behandlung gewartet, dann bin ich gleich nach der Geburt an Leberzirrhose erkrankt.“
- "Ich wünschte, es würde nicht so lange dauern."

Ausnahmen:

- "Ich habe Hepatitis C in der Ukraine geheilt, ich bin nicht zum Arzt gegangen, ich habe indische Medikamente bestellt und mich selbst behandelt."
- „Nein, ich habe es nicht geheilt, ich habe es dreimal freiwillig abgebrochen, weil ich es nicht wollte. Zu viele meiner Freunde sind innerhalb von 3 Monaten nach der Hepatitisbehandlung an Krebs gestorben, also bleibe ich lieber bei der Hepatitis, sie schadet mir überhaupt nicht. NULL Fibrose. Keine Fibrose, keine Leberprobleme. Nur HCV-positive Tests und Stigmatisierung und Diskriminierung))))) Ich habe 3 Leute in meinem Bekanntenkreis - Karzinom statt Hep C. Alle wurden mit Harvoni behandelt. Ehemann in der Ukraine geheilt und normal, und ich habe meinen Kurs weggeworfen. Alle Toten hatten gemeinsam: Alter über 50 Jahre, HIV und Fibrose ab Stadium 3-4. Und generell hat Deutschland ein schreckliches HIV-Stigma, ich bin überrascht und kann mich nicht daran gewöhnen. Berlin und ganz Deutschland, das ist ein großer Unterschied."

Zusammenfassung der ärztlichen Einschätzungen zur HCV-Behandlung von Migrant*innen in Berlin:

Im Rahmen einer qualitativen Erhebung unter Berliner Ärztinnen, die mit Hepatitis-C-Patientinnen arbeiten, wurden drei zentrale Fragen gestellt. Die Antworten geben ein differenziertes Bild über den Umgang mit internationalen Leitlinien, administrativen Anforderungen und der Wartezeit vor Therapiebeginn.

1. Verwendung internationaler Leitlinien

Alle befragten Ärzt*innen gaben an, sich bei der Behandlung von Hepatitis C an nationale und internationale Richtlinien zu halten. Am häufigsten wurden die AWMF-, EACS-, DGVS- und EASL-Leitlinien genannt. Dies zeigt ein grundsätzlich hohes fachliches Bewusstsein und eine Orientierung an evidenzbasierten Standards.

2. Erfordernis einer Bestätigung aus dem Herkunftsland

Die Mehrheit der Ärztinnen verlangt keine formale Bestätigung des HCV-Status aus dem Herkunftsland. Einige nannten sie als „hilfreich“, aber nicht erforderlich. Nur eine Befragte*r befürwortete ausdrücklich eine Bestätigung. Dies widerspricht der verbreiteten Praxis der sechsmonatigen Wartezeit zur Überprüfung der Diagnose und stellt diese Maßnahme deutlich infrage.

3. Rechtfertigung einer 6-monatigen Wartezeit

Die ärztlichen Meinungen zur sechsmonatigen Beobachtungsphase sind überwiegend kritisch. Zwei Teilnehmende sprechen sich klar gegen eine generelle Wartezeit aus und sehen sie nur bei Verdacht auf eine akute HCV-Infektion als gerechtfertigt an. Andere nennen „fehlende medizinische Daten“ oder „keine akute Dringlichkeit“ als denkbare Gründe. Insgesamt wird deutlich, dass die Wartezeit in der Praxis oft nicht medizinisch, sondern administrativ begründet ist.

Fazit:

Die Aussagen zeigen, dass ein flexibler, individueller Zugang zur HCV-Therapie aus ärztlicher Sicht nicht nur möglich, sondern wünschenswert ist. Starre Verwaltungsvorgaben wie die sechsmonatige Wartezeit stehen in vielen Fällen im Widerspruch zur klinischen Realität und zu ärztlicher Erfahrung.

Hypothesen, die zur Diskussion gestellt werden:

Hypothese 1 (Bürokratie): Patienten mit einer im Herkunftsland bestätigten chronischen Hepatitis C müssen in Deutschland 6 Monate warten, um eine akute Phase der Hepatitis C auszuschließen, bevor sie eine Hepatitis C-Therapie erhalten können.

Hypothese 2 (Integrationsmangel): Patienten sind nicht in der Lage, eine Hepatitis-C-Therapie zu erhalten, weil:

1. mangelndem Wissen über die Hepatitis-Behandlung;
2. mangelnde Kenntnisse der deutschen Sprache;
3. Unkenntnis des deutschen Gesundheits- und Versicherungssystems;
4. geringe soziale Kompetenzen wie z.B.:
 - Zeitmanagement (Abstimmen und rechtzeitige Wahrnehmung von Terminen etc.);
 - Datenverwaltung und -speicherung (Ausfüllen von Formularen, Verlängerung von Aufenthaltsgenehmigungen oder Versicherungen etc.);
 - Angemessene Kommunikation (Nutzung von E-Mail, digitalen Übersetzern, Mobiltelefonen (viele nutzen immer noch nur ukrainische SIM-Karten und kommunizieren ausschließlich über Messenger), Google Maps usw.);
 - Schwierigkeiten mit der Transportlogistik in einer Großstadt, die oft zu Verspätungen und langen Terminverschiebungen führen, etc.;
5. die Auswirkungen negativer Erfahrungen beim Zugang zur Behandlung oder negative Erfahrungen mit der Behandlung anderer Patienten usw.).

Hypothese 3 (Stigmatisierung): Patienten mit chronischer Hepatitis C können aufgrund von Stigmatisierung und Diskriminierung durch medizinisches Personal und Ärzte aufgrund des Migrationshintergrundes der Patienten - vor dem Hintergrund der zunehmenden Migrationskrise in Deutschland und insbesondere außerhalb der Großstädte - keine Hepatitis-C-Therapie erhalten.

Kurze Methodik der Datenauswertung

Patient*innenbefragung in der Drogenszene und online:

Die Mehrheit der Befragten nahm persönlich an der Umfrage teil – direkt vor Ort in der Drogenszene sowie an Orten, an denen sich Menschen mit aktuellem oder früherem Drogenkonsum aufhalten. Ergänzend wurden Teilnehmer*innen außerhalb Berlins mittels Online-Fragebogen befragt.

Ärztliche Perspektiven:

Zusätzlich wurden fünf Ärzt*innen aus Berlin und Frankfurt am Main über ein Online-Formular befragt. Ihre Rückmeldungen geben einen direkten Einblick in die praktische Anwendung medizinischer Richtlinien sowie administrative Abläufe.

Quantitative Auswertung der geschlossenen Fragen:

Die Multiple-Choice-Fragen wurden statistisch ausgewertet, um Häufigkeiten, Muster und Zugangshürden sichtbar zu machen.

Inhaltsanalyse der offenen Antworten:

Die Freitextantworten wurden qualitativ untersucht, um zentrale Themen, Herausforderungen und Unterstützungsbedarfe zu identifizieren – z. B. Sprachbarrieren, fehlende Informationen oder Transportprobleme.

Ableitung von Hypothesen und Empfehlungen:

Die Ergebnisse der Patientinnen- und Ärztinnenbefragungen sowie der Fokusgruppen flossen in die Formulierung von Hypothesen und konkreten politischen und praktischen Empfehlungen ein – mit dem Ziel, Zugangsbarrieren abzubauen.



Co-funded by the European Union. Views and opinions expressed are however those of the author(s) only and do not necessarily reflect those of the European Union. Neither the European Union nor the granting authority can be held responsible for them.

Boost

<https://community-boost.eu/>