

Armenien und Russische Föderation: Behandlungsmöglichkeiten von Beta-Thalassaemia major

Auskunft der SFH-Länderanalyse

Katja Walser

Weyermannsstrasse 10
Postfach 8154
CH-3001 Bern

Für Paketpost:
Weyermannsstrasse 10
CH-3008 Bern

T++41 31 370 75 75
F++41 31 370 75 00

info@osar.ch
www.osar.ch

Bern, 15. Juni 2006

PC-Konto
30-16741-4
Spendenkonto
PC 30-1085-7

Einleitung

Der Anfrage vom 20. April 2006 an die SFH-Länderanalyse haben wir den folgenden Sachverhalt entnommen:

Gemäss den Angaben in der Anfrage handelt es sich bei den GesuchstellerInnen um Asylsuchende aus Aserbaidschan oder Armenien, die zuletzt eine Aufenthaltsbewilligung in Russland hatten. Die Gesuchsteller haben ein gemeinsames Kind mit Jahrgang 2003, das an einer seltenen Krankheit namens Beta-Thalassaemia major leidet. Diese Erkrankung führt ohne regelmässige Bluttransfusionen zum Tod.

Sie stellen die folgenden Fragen:

1. Ist die Behandlung von Beta-Thalassaemia major in Armenien und Russland möglich?
2. Besteht bei einer allfälligen Behandlung in diesen Ländern die erhöhte Gefahr einer Ansteckung mit dem HIV-Virus oder Hepatitis?
3. Ist die Behandlung von Beta-Thalassaemia major in den oben erwähnten Ländern für eine Person mit geringem bzw. durchschnittlichem Einkommen finanziell tragbar? Wie sind die Behandlungskosten im Vergleich zu Durchschnittseinkommen in diesen Ländern?
4. Wie ist die Lebenserwartung des Kindes bei einer Rückkehr nach Armenien oder Russland im Vergleich zu einem Verbleib in der Schweiz zu beurteilen?
5. Wenn möglich: Da die Herkunft der Gesuchsteller nicht zweifelsfrei feststeht, mögen die oben erwähnten Fragestellungen in Bezug auf die gesamte Region beantwortet werden, auch für Aserbaidschan.

Die Schweizerische Flüchtlingshilfe (SFH) beobachtet die Entwicklungen in Armenien und in der Russischen Föderation seit mehreren Jahren.¹ Aufgrund von Expertenaukünften und eigenen Recherchen können wir die folgende Auskunft geben.

Einleitung

Thalassaemia ist eine erbliche Blutkrankheit, die einen Defekt der roten Blutkörperchen zur Ursache hat. Die zwei Hauptgruppen der Thalassaemia werden Alpha- und Beta-Thalassaemia genannt. Es gibt vier Typen von Alpha-Thalassaemia und **drei Typen von Beta-Thalassaemia (major, intermedia, minor)**. Geographisch gesehen erstreckt sich die Krankheit über Afrika, den Mittelmeerraum, den Nahen Osten, Indien und Südostasien (Beta-Thalassaemia-Gürtel). Beta-Thalassaemia major ist die schwerste Art von Beta-Thalassaemia. Kinder, die Beta-Thalassaemia major haben, sind bei der Geburt gesund. Anschliessend wird das gesunde Hämoglobin durch fehlerhaftes Hämoglobin ersetzt. Ende des ersten Lebensjahres treten die ersten Symptome auf. Wird die Krankheit nicht behandelt, so versagen ziemlich schnell

¹ vgl. Schweizerische Flüchtlingshilfe SFH, www.osar.ch/country-of-origin/armenia und <http://www.osar.ch/country-of-origin/russia>.

Milz, Leber und Herz. Die Knochen werden dünner und brüchig, Gesichtsknochen verwachsen. Nicht behandelte Kinder entwickeln sich physisch und mental sehr verzögert. Sie sterben früh an Herzversagen oder Herzentzündungen.

Eine Behandlung mit regelmässigen Bluttransfusionen (alle 3-4 Wochen) und Antibiotika kann den Krankheitsverlauf positiv beeinflussen. Dank der Bluttransfusionen bleiben die Hämoglobinzellen annähernd normal und gewisse Komplikationen der Krankheit können vermieden werden. Generell führen sie zu einem besseren Wachstum und besserer Gesundheit. Allerdings wirken sich die Nebenwirkungen nach längerer Behandlungszeit ebenfalls fatal aus: Die Bluttransfusionen führen zu einer Überdosis an Eisen. In der Folge benötigt der Patient eine Chelat-Therapie mit einem Medikament, das täglich gespritzt wird, während das Kind schläft. Kinder, die sehr häufig mit Bluttransfusionen und Chelat-Therapien behandelt werden, leben 20 bis 30 Jahre länger. Gewisse Fälle von Beta-Thalassaemia major können mit einer Knochenmarktransplantation geheilt werden. Voraussetzung für das Gelingen der Knochenmarktransplantation ist erstens, dass der richtige Spender gefunden wird, und zweitens, dass kein Organ des Empfängers bereits ernsthaft erkrankt gewesen ist.²

1 Möglichkeit der Behandlung

Es gibt verschiedene Informationen zur Lage des armenischen und des russischen Gesundheitssystems, das auf primärer, sekundärer und tertiärer Ebene nicht mit europäischen Standards vergleichbar ist. Der Zugang, Qualität, Quantität, Stabilität und Kosten der medizinischen Versorgung variieren innerhalb von Städten, zwischen Stadt und Land sowie zwischen privatem und öffentlichem Sektor.

1.1 In Armenien

Das Land verfügte zu Zeiten der UdSSR über ein stark zentralisiertes und bürokratisches sowie ausschliesslich staatlich finanziertes und verwaltetes Gesundheitsversorgungssystem. Dessen Aufbau war vertikal, streng hierarchisch und von der politischen Partei beeinflusst. Diese Faktoren liessen der Bevölkerung nur geringe Möglichkeiten, die Gesundheitsversorgung selber zu wählen, und waren so starr, dass auch kaum Anpassungen an die lokalen Bedürfnisse möglich waren.³

Seit Ende der 1990er Jahre wurden alle medizinischen Einrichtungen privatisiert und dezentral organisiert. Das heisst, nur noch wenige Institutionen sind staatlich finanziert. Ursache für deren Missmanagement ist die meistens fehlende minimale be-

² Ferguson, Nancy, An Overview of Thalassaemia for Parents Adopting Internationally, 2002, Quelle: <http://www.comeunity.com/adoption/health/thalassaemia.html>, 3 Seiten.
IWPR, Curse of Thalassaemia Strikes Azerbaijan, 19. Juli 2003, Quelle: http://www.iwpr.net/?p=crs&s=f&o=160283&apc_state=henicrs2003.

³ Selimyan, Gayane and Danielian, Lucig H., Public Health Management and Policy Education and Training: Armenia, 2004, Quelle: <http://unpan1.un.org/intradoc/groups/public/documents/NISPAcee/UNPAN015013.pdf>, S. 3.

triebswirtschaftliche und führungstechnische Ausbildung der leitenden Ärzte.⁴ Der Ausbildungsstand des medizinischen Personals hinsichtlich der medizinischen Grundversorgung ist hingegen im Vergleich zu den anderen GUS-Staaten gut. Die **technische Ausstattung** der armenischen Krankenhäuser entspricht oft nicht westlichem Standard. Nur eine geringe Anzahl von westlichen **Medikamenten** ist in Armenien zugelassen, doch sind viele Medikamente mit wirkungsgleichen Inhaltsstoffen erhältlich.⁵ Grundsätzlich werden in Armenien auch Bluttransfusionen durchgeführt.⁶

Im vorliegenden Fall handelt es sich um die Krankheit **Beta-Thalassaemia major**, deren Behandlung ziemlich komplex und kompliziert ist. ExpertInnen-Auskünfte zur Situation der Thalassämiker in Armenien haben folgendes ergeben:

Das **armenische Büro der Weltbank** informierte uns wie folgend: Die Behandlung von Beta-Thalassaemia major erfolgt in Armenien rein symptomatisch. Das dazu benötigte und sehr teure Medikament Deferoksamin muss im Ausland bezogen werden. Die radikale Behandlung der Knochenmarktransplantation wird in Armenien nicht durchgeführt.⁷

Die **Internationale Thalassaemia-Föderation** hat keine Informationen über die Behandlung von Beta-Thalassaemia major in Armenien, weiss aber, dass etwa 2 Prozent der armenischen Bevölkerung Träger dieses Gendefektes sind.⁸ Demnach steht fest, dass aufgrund der Bevölkerungszahl und Geburtenrate in Armenien mindestens 7 Kinder pro Jahr geboren werden, die an diesem Gendefekt leiden. Die Tatsache, dass der Internationalen Thalassaemia-Föderation keine armenischen Krankheitsfälle bekannt sind, führt sie selber darauf zurück, dass die betroffenen Kinder in den meisten Fällen undiagnostiziert und unbehandelt sterben.⁹ Mit dieser Aussage stimmt auch die Information des **DEZA-Kooperationsbüros in Armenien** überein, wonach (laut armenischem Gesundheitsministerium) Beta-Thalassaemia major in Armenien **nicht behandelt** wird.¹⁰

1.2 In Russland

Die **Internationale Thalassaemia-Föderation** bezieht ihre Informationen vor allem vom Forschungsinstitut der Pädiatrischen Hämatologie der staatlichen russischen medizinischen Universität in Moskau. Dieses Institut behandelt Thalassämiker. Gemäss den letzten Berichten finden sich auf russischem Staatsgebiet die meisten Thalassämiker im Nordkaukasus, namentlich in Dagestan, Krasnodar und Stavropol. Ob es dort Thalassaemia-Behandlungszentren gibt, weiss die Internationale Thalassaemia-Föderation nicht. Die Qualität der Behandlung ist in Moskau sehr wahr-

⁴ Selimyan, Gayane and Danielian, Lucig H., Public Health Management and Policy Education and Training: Armenia, 2004, Quelle: <http://unpan1.un.org/intradoc/groups/public/documents/NISPAcee/UNPAN015013.pdf>, S. 1.

⁵ USAID / Armenia, Healthcare, Quelle: <http://armenia.usaid.gov/main/en/10/>. Informationsverbund Asyl e.V., Asylmagazin, Armenien, Auskunft der Deutschen Botschaft Eriwan, 25. Juli 2005, Quelle: http://www.asyl.net/Magazin/10_2005b.htm, Dokumentennummer A0187. Im Heft: Nr. 10 / 2005, S. 11.

⁶ E-Mail-Auskunft von Dr. Tessa Savvidis vom 11. Mai 2006.

⁷ E-Mail-Auskunft von World Bank Armenia vom 11. Mai 2006.

⁸ E-Mail-Auskunft von Dr. Michalis Angastiniotis, TIF Medical Advisor, vom 16. Mai 2006.

⁹ E-Mail-Auskunft von Dr. Michalis Angastiniotis, TIF Medical Advisor, vom 22. Mai 2006.

¹⁰ E-Mail-Auskunft von DEZA in Armenien vom 12. Mai 2006.

scheinlich gut, wenn auch Versorgungsprobleme bestehen. In den restlichen Regionen der russischen Föderation soll die Qualität der Behandlung nach Auskunft des Institutes in Moskau sehr schlecht sein.¹¹

Das **Kooperationsbüro der DEZA in Moskau** hat über den Medical Officer im Nordkaukasus herausgefunden, dass der chirurgische Eingriff (Knochenmarktransplantation und Entfernung der Milz) nur in zentralen hämatologischen Instituten in Moskau, St. Petersburg und anderen grossen Städten vorgenommen werden kann. Die medikamentöse Behandlung (= tägliche Einnahme von Folsäure, Chelation und Hormontherapie) kann in der ganzen Russischen Föderation erfolgen.¹²

2 Gefahr der Ansteckung mit HIV-Virus oder Hepatitis

2.1 In Armenien

In Armenien leben **nach Schätzungen der WHO** zwischen 2800 und 3000 Personen mit HIV/AIDS. Diese haben sich vor allem in den letzten Jahren über Drogenkonsum mit gebrauchten Spritzen in der Russischen Föderation und in der Ukraine angesteckt. Rund 0.5 Prozent aller HIV-infizierten ArmenierInnen haben sich über Bluttransfusionen angesteckt. Bei 4.7 Prozent der Personen ist unbekannt, wie sie sich infiziert haben.¹³

Wir konnten bis jetzt nicht herausfinden, wie hoch das Risiko einer Ansteckung mit Infektionen bei Bluttransfusionen in Armenien ist. Da in Armenien die komplette Behandlung von Beta-Thalassaemia major nicht möglich ist, kommt die Infusion als therapeutisches Mittel sowieso nicht zum Zuge.

2.2 In Russland

In Russland ist nach Angaben der **AIDS Foundation East-West (AFEW)** das Risiko einer Infektionsübertragung durch Bluttransfusionen sehr gering. Die BlutspenderInnen werden zweimal getestet und das Blut befindet sich (nur in Kinderspitälern!) in dieser Zeit in Quarantäne.¹⁴

¹¹ E-Mail-Auskunft von Dr. Michalis Angastiniotis, TIF Medical Advisor, vom 16. Mai 2006.

¹² E-Mail-Auskunft des Medical Officers des DEZA-Kooperationsbüros in Moskau vom 31. Mai 2006.

¹³ National Center for AIDS Prevention, Republic of Armenia, HIV Statistics, Quelle: <http://www.arm aids.am/HIVStatistics.html>.

¹⁴ E-Mail-Auskunft von Maria Olshanskaya, Communications Officer AFEW, vom 31. Mai 2006 und vom 6. Juni 2006.

3 Behandlungskosten im Vergleich zum Durchschnittseinkommen

3.1 In Armenien

In Armenien leben derzeit über 43 Prozent der Bevölkerung unter der Armutsgrenze von 60 US Dollar, insgesamt 15 Prozent sind extrem arm und leben von weniger als 30 US Dollar pro Monat.¹⁵ Ein Drittel der armenischen Bevölkerung ist entweder arbeitslos oder unterbeschäftigt. 53 Prozent der ArmenierInnen leben mit durchschnittlich 0.72 US Dollar am Tag.¹⁶

In Armenien gibt es gemäss Auskunft von **World Bank Armenia keine Krankenversicherung**, sondern nur ein staatliches Unterstützungsprogramm BBP (basic benefits package), das zum Beispiel die symptomatische Behandlung von Beta-Thalassaemia major finanziert. Allerdings kommt BBP nicht für das dafür verwendete Medikament Deferoksamin auf. Dieses kann man nur im Ausland kaufen und es ist sehr teuer. Auch die Diagnose wird von BBP nicht bezahlt. Nur armenische Staatsangehörige können von diesem Unterstützungsprogramm profitieren.¹⁷

In der akuten Phase der Erkrankung (notwendige Klinikeinweisung) erfolgen die **Behandlungen kostenlos** gemäss dem Gesetz über die kostenlose medizinische Behandlung im staatlichen Auftrag. Hierunter fallen einige Gruppen sozial Bedürftiger (u.a. Behinderte, Invaliden, sozial Schwache) sowie Personen mit gewissen Krankheiten. Ansprüche nach diesem Gesetz sind einklagbar. Nach Erkenntnissen der Deutschen Botschaft ist in der Bevölkerung das Gesetz über die kostenlose medizinische Versorgung nicht hinreichend bekannt.¹⁸

Nach den gesetzlichen Bestimmungen ist die Gesundheitsversorgung **für Kinder bis acht Jahre kostenlos**. Sie sollte Notfallversorgung und Behandlung von Krankheiten umfassen, doch die Qualität dieser Leistungen ist schlecht.¹⁹ Die Kostenlosigkeit der Behandlung existiert jedoch nur auf dem Papier. Bezahlt wird in jedem Fall.²⁰ Gemäss **USAID** machen die informellen «out-of-pocket» Zahlungen zwei Drittel der Gesundheitsausgaben aus.²¹ Die behandelnden Ärzte und Apotheken verlangen eine sofortige Barzahlung, auch wenn die PatientInnen per Gesetz von der Selbstzahlung befreit sind. Nur dank dieser Gelder sind Spitäler und Apotheken funktionsfähig.

¹⁵ US Department of State, Country Reports on Human Rights Practices – 2005, Armenia, 8. März 2006, Quelle: <http://www.state.gov/g/drl/rls/hrrpt/2005/61635.htm>, Kapitel 6e.

¹⁶ World Vision, Quelle: <http://meero.worldvision.org/dyn.php>.

¹⁷ E-Mail-Auskunft von World Bank Armenia vom 11. Mai 2006.

¹⁸ Informationsverbund Asyl e.V., Asylmagazin, Armenien, Auskunft der Deutschen Botschaft Eriwan, 25. Juli 2005, Quelle: http://www.asyl.net/Magazin/10_2005b.htm, Dokumentennummer A0187 und <http://www.ecoi.net/detail.php?iflang=de&id=5226&lg=de&country=AM>, S. 3. Im Heft: Nr. 10 / 2005, S. 11.

¹⁹ US Department of State, Country Reports on Human Rights Practices – 2005, Armenia, 8. März 2006, Quelle: <http://www.state.gov/g/drl/rls/hrrpt/2005/61635.htm>, Kapitel 5.

²⁰ US Department of State, Country Reports on Human Rights Practices – 2004, Armenia, 28. Februar 2005, Quelle: <http://www.state.gov/g/drl/rls/hrrpt/2004/41668.htm>, Kapitel 5.

²¹ USAID / Armenia, Healthcare, Quelle: <http://armenia.usaid.gov/main/en/10/>.

3.2 In Russland

Jede Person, die in die Russische Föderation einreist und nicht innert drei Tagen den Registrierungsstempel bekommen hat, gilt als illegaler Aufenthaltler. Da die Registrierungsverfahren in der Regel sehr lange dauern und auch vom guten Willen und der Bestechlichkeit der zuständigen Polizei abhängig sind, ist es sehr schwierig, sich innert dieser Frist anzumelden. Die gesetzlichen Bestimmungen über die Bewegungsfreiheit in der Russischen Föderation betrachten die Registrierung nicht als Voraussetzung für den Zugang zur öffentlichen Gesundheitsversorgung oder Krankenversicherung. In der Praxis wird aber vielen Illegalisierten der Zugang zu öffentlichen Leistungen verweigert.²²

In der Russischen Föderation gibt es zwar eine Grundkrankenversicherung, doch sind informelle Zahlungen im Gesundheitsbereich die Regel.²³ Die medizinische Grundversorgung in Russland ist zumindest in den Grossstädten wie Moskau und St. Petersburg grundsätzlich ausreichend und es sind auch das Knowhow und die technischen Möglichkeiten für einige anspruchsvollere Behandlungen gegeben. Allerdings ist medizinische Hilfe heute in Russland oftmals eine Kostenfrage: Die Zeiten der kostenlosen sowjetischen Gesundheitsfürsorge sind vorbei, eine beitragsfinanzierte medizinische Versorgung ist erst in Planung begriffen. Theoretisch haben alle russischen BürgerInnen das Anrecht auf eine kostenfreie medizinische Grundversorgung, doch in der Praxis werden zumindest aufwändigere Behandlungen erst nach privater Bezahlung durchgeführt.²⁴

Die Versorgung mit Medikamenten ist zumindest in den Grossstädten gut, aber nicht kostenfrei. Neben russischen Produkten sind gegen entsprechende Bezahlung auch viele importierte Medikamente erhältlich. Allerdings sind Medikamentenfälschungen relativ häufig. Auch hier gilt, dass grosse Teile der Bevölkerung sich teure Arzneimittel nicht leisten können.²⁵

Der offizielle Mindestlohn in der Russischen Föderation beträgt 720 Russische Rubel (rund 33 Schweizer Franken, Stand Juni 2006). Jüngere Statistiken (der Schule für Russische und Asiatische Studien in Moskau) geben für das Jahr 2005 einen Durchschnittslohn von monatlich 7126 Russischen Rubel (rund 327 Schweizer Franken, Stand Juni 2006) an. Von Region zu Region gibt es sehr grosse Unterschiede.²⁶

In der Regel kann **eine obligatorische Krankenversicherung** monatlich einen Beitrag von 2500 Russische Rubel an die Behandlungskosten von Beta-Thalassaemia bezahlen. An der Knochenmarktransplantation beteiligt sie sich mit 1580 Russischen Rubel pro Monat. Diese Anzahlungen der Krankenversicherung reichen aber bei weitem nicht, um die tatsächlichen Behandlungskosten zu decken: Die übrigen Kos-

²² ECRI, Third report on the Russian Federation, 16. Dezember 2005, Quelle:

http://www.coe.int/t/e/human_rights/ecri/1-ecri/2-country-by-country_approach/russian_federation/Russian%20Federation%20third%20report%20-%20cri06-21.pdf, S. 16, 19 und 38f.

²³ World Bank, Evaluation of the World Bank's Assistance in Responding to the AIDS Epidemic: Russia Case Study, 2005, Quelle:

http://www.worldbank.org/ieg/aids/docs/case_studies/hiv_russia_case_study.pdf, Kapitel 3.8.

²⁴ Asyl.net, VG Göttingen, 29. September 2004, Quelle: <http://www.asyl.net/Magazin/Docs/2004/M-4/5823.pdf>, S. 10.

²⁵ International Federation of Red Cross and Red Crescent Societies, Russian Federation, Appeal 2002-2003, <http://www.ifrc.org/docs/appeals/annual02/014902.pdf>, S. 2.

²⁶ E-Mail-Auskunft des Schweizerischen Kooperationsbüros Russland vom 31. Mai 2006.

ten müssen vom Krankenhaus (falls dieses ausnahmsweise ein Budget dafür hat) oder vom Patienten selber getragen werden.²⁷

4 Lebenserwartung bei Rückkehr im Vergleich zur Schweiz

Bei ungenügender Behandlung hat das Kind keine Chance zu überleben.²⁸

5 Vergleich mit Aserbaidshan und anderen Ländern der Region

Seit 1. Januar 2006 ist die Behandlung und die Untersuchung von Thalassaemia in Aserbaidshan per Gesetz kostenlos. Doch haben Anfang April 2006 70 an Thalassaemia leidende Kinder und Eltern von erkrankten Kindern vor dem Gesundheitsministerium in Baku demonstriert, weil dieses Gesetz noch nicht befolgt wird. Zudem wurden in letzter Zeit zwei Fälle bekannt, in denen Thalassaemia-Kinder sich mit HIV infizierten, weil in Aserbaidshan das Blut vor Transfusionen noch immer häufig nicht getestet wird. 90 Prozent der Thalassaemia-Kinder stecken sich bei Bluttransfusionen mit Hepatitis an.²⁹ Die Behandlung von Hepatitis C kostet 500 US Dollar pro Kind.³⁰ Ein weiteres Problem bei der Behandlung mit Transfusionen ist in Aserbaidshan der Mangel an Blutkonserven. Am 8. April 2006 hat der Gesundheitsminister Ogtay Shireleyev den Eltern der Thalassaemia-PatientInnen ein spezielles staatliches Behandlungszentrum sowie zwei staatliche Unterstützungsprogramme versprochen.³¹

In unseren Recherchen zur Situation in Armenien und in der Russischen Föderation haben wir auf der Webseite «Thalassaemia Information Center» des aserbaidshanischen Hilfswerks INSAN (www.ticinsan.aznet.org) detaillierte Informationen über Beta-Thalassaemia major gefunden. Die Webseite wurde für Ärzte und betroffene Eltern konzipiert und wird vom US Secretary of State unterstützt. Sie ist derzeit nur in Russisch verfügbar. Der Inhalt ist zusammengefasst folgender:

«Die wichtigsten Daten

Die erbliche Blutkrankheit Thalassämie ist in Aserbaidshan in den letzten 50 Jahren zu einer ernsthaften Bedrohung der Volksgesundheit angewachsen. Insgesamt sind 8 % der Bevölkerung Träger des Thalassämie-Gens, in einzelnen Regionen bis 17 %, was als weltweit höchster Wert gilt.

²⁷ E-Mail-Auskünfte des Medical Officers vom Schweizerischen Kooperationsbüro Russland vom 31. Mai 2006 und vom 15. Juni 2006.

²⁸ E-Mail-Auskunft von Dr. Michalis Angastiniotis, TIF Medical Advisor, vom 22. Mai 2006.

²⁹ Regnum News Agency, Doctors contaminated thalassaemia-infected children with AIDS in Baku, 4. April 2006, Quelle: <http://www.regnum.ru/english/617643.html>.

³⁰ Today.Az, Patients with Thalassaemia placed piquet in front of Health Ministry, 4. April 2006, Quelle: <http://www.today.az/news/society/24748.html>.

³¹ Today.Az, Special Treatment Center for thalassaemia patients to be built, 8. April 2006, Quelle: <http://www.today.az/news/society/24925.html>.

Jährlich werden in Aserbaidschan ca. 200 Kinder mit der besonders schweren Ausprägung Beta-Thalassaemia major geboren, zur Zeit leben im Lande 2000³² Personen mit dieser Krankheitsform. Nach WHO-Berechnungen wird diese Zahl in den nächsten 45 Jahren auf 15'525 ansteigen, sofern keine Vorsorgemassnahmen greifen.

Behandlung

Unbehandelt ist die Lebenserwartung max. 10 Jahre. Das Blut der Thalassämiker enthält, vereinfacht gesagt, zuviel Eisen, was die Organe und Gewebe schädigt. Das Eisen muss ausgespült werden, was einerseits durch hochfrequente Transfusionen (eine Transfusion monatlich, lebenslang) und gleichzeitige Eisen-Chelattherapie (mit einer speziellen subkutanen Sonde wird fünf Mal wöchentlich während 8-12 Stunden das sehr kostspielige Medikament Desferal injiziert, welches die Eisenausscheidung befördert). Um einer Immunschwächung vorzubeugen muss das Blut mit einem Leukozytenfilter aufbereitet werden (so dass praktisch nur die roten Blutkörperchen transfundiert werden).

Gemäss INSAN werden die Kosten für eine solche Therapie in westlichen Ländern mit ca. 10'000 US Dollar veranschlagt [unklar über welchen Zeitraum; Anmerkung der Übersetzung]. Dies übersteigt die finanziellen Möglichkeiten der Republik Aserbaidschan und auch der Durchschnittshaushalte bei weitem. Es bestehen zwar fünf Behandlungszentren in der Republik, den meisten Familien ist aber schon der regelmässige Transport zu diesen Zentren zu teuer.

Zurzeit wird in Aserbaidschan nur ein kleiner Teil der Patienten adäquat behandelt.

Perspektiven

Das Hilfswerk INSAN engagiert sich in Zusammenarbeit mit staatlichen Institutionen, anderen Hilfswerken und ausländischen Geldgebern (zum Beispiel vom Diakonischen Werk) in der Aufklärung der Bevölkerung, Ausbildung von Fachpersonal, Forschung und Prophylaxe (Elternberatung, Früherkennung = pränatale Diagnostik, und Schwangerschaftsabbruch). Die teuren Medikamente werden offenbar mehrheitlich durch ausländische Hilfsorganisationen und Staaten zur Verfügung gestellt. Auch einige Erdölkonzerne beteiligen sich.

INSAN und sein Thalassaemia Information Center sind Mitglied der Internationalen Thalassämie-Föderation TIF.

Die derzeitig verfügbaren Therapiemöglichkeiten sind ausserordentlich teuer und belastend. Trotzdem erlauben sie, wenn rechtzeitig angewendet, dem Patienten ein relativ normales Leben. Weniger teure und belastende Methoden (zum Beispiel aufgrund von Gentherapie) sind erst in einem frühen Forschungsstadium.»

³² Von 3000 erkrankten Personen in Aserbaidschan ist in folgendem Artikel die Rede: IWPR, Curse of Thalassaemia Strikes Azerbaijan, 19. Juli 2003, Quelle: http://www.iwpr.net/?p=crs&s=f&o=160283&apc_state=henicrs2003.

6 Fazit

In Armenien kann das Kind der GesuchstellerInnen aufgrund der medizinischen Mängel nicht adäquat behandelt werden.

In der Russischen Föderation gibt es zwar rein technisch und medizinisch in den grösseren Städten die für die Behandlung nötige Infrastruktur. Allerdings ist der Zugang zu einer Behandlung aus finanziellen Gründen für die GesuchstellerInnen mit hoher Wahrscheinlichkeit unerschwinglich. Für eine Behandlung in einem öffentlichen Krankenhaus und für eine obligatorischen Krankenversicherung brauchen die GesuchstellerInnen den Registrierungsstempel der Behörden. Wie oben erwähnt, verweigern die Behörden ImmigrantInnen aus dem Nordkaukasus häufig willkürlich die Registrierung.

SFH-Publikationen zu Armenien, Russland und anderen Herkunftsländern von Flüchtlingen finden Sie unter **WWW.OSAR.CH -> HERKUNFTSLÄNDER**

Der Newsletter «Länder und Recht» informiert Sie über aktuelle Publikationen. Archiv und Anmeldung unter **WWW.OSAR.CH -> ASYL**



Profil der SFH-Länderanalyse

Wer sind wir

Die Schweizerische Flüchtlingshilfe unterhält als Dachverband der Hilfswerke CARITAS, HEKS, SRK, SAH und VSJF unabhängig von schweizerischen Behörden eine asylspezifische Länderanalyse, die Teil des internen Ressourcenzentrums Protection ist. Die Länderanalysearbeit bildet ein zivilgesellschaftliches Korrektiv zu behördlichen Einschätzungen im Asylverfahren: www.osar.ch/country-of-origin

Was wollen wir

Die SFH verfügt über eigene länderspezifische Kompetenzen, die aktiv in Form von Analysen und Positionen (Richtlinie zur Einschätzung der Schutzbedürftigkeit) zur Situation in Herkunftsländern zuhanden der Behörden und Öffentlichkeit eingesetzt werden. Die SFH bietet dank ihrer Länderkompetenzen und Netzwerke den primären Schweizer Zielgruppen (Rechtsberatungsstellen, RechtsanwältInnen, Hilfswerkvertretung) Zugang zu schwer beschaffbaren und qualitativ hochwertigen Herkunftsländerinformationen.

Wie arbeiten wir?

Die Länderanalyse arbeitet unabhängig, vernetzt und systematisch. Die Länderanalyse hat Zugang zu Informationsnetzwerken in Herkunftsländern und zu externen Länder-ExpertInnen, Organisationen und Institutionen in der Schweiz und anderen Ländern. Aufgrund zahlreicher Arbeitsaufträge und begrenzter Kapazitäten benötigen länderspezifische Recherchen einen zeitlichen Vorlauf.

Was sind unsere Produkte?

Die Länderanalyse-Produkte sind auf das Schweizer Zielpublikum zugeschnitten. Intern und/oder extern erstellt werden Lageberichte, Themenpapiere, Gutachten / Einzelfallrecherchen und Länder-Basisinfos auf der Grundlage von Informationsnetzwerken, Recherchen und Abklärungsreisen: www.osar.ch/country-of-origin. Die Länderanalyse arbeitet mit an der Herkunftsländer-Plattform des European Country of Origin Network (www.ecoi.net).

Was sind unsere Arbeitsschwerpunkte?

Aufgrund asylpolitischer und -statistischer Entwicklungen (Rückkehr, Gesuchszahlen, Bestand Asylsuchende) sowie der Informationsbedürfnisse (Anfragen) der primären Schweizer Zielgruppen und unserer begrenzten Kapazitäten werden Arbeitsschwerpunkte jährlich neu überprüft. Folgende Herkunftsländer stellen 2006 einen besonderen Arbeitsschwerpunkt (Berichte, Themenpapiere, Positionen, Recherchen) dar:

Afrika: Angola, Äthiopien, DR Kongo, Eritrea, Somalia

Asien: Afghanistan, Sri Lanka, Tschetschenien

Europa: Bosnien, Kosovo, Mazedonien, Serbien-Montenegro, Türkei

Mittlerer/Naher Osten: Irak, Iran, Syrien

Zu weiteren wichtigen Herkunftsländern nimmt die Länderanalyse aufgrund besonderer Aktualität sowie bei Gefährdungslagen abhängig von internen Kapazitäten selbst oder mit Hilfe externer ExpertInnen Stellung. Der Länderanalyse stehen 160 Stellenprozent und begrenzte PraktikantInnen-Kapazitäten zur Verfügung.

Wie finanzieren wir uns

Die SFH finanziert sich durch Spendengelder und Mitgliederbeiträge. Unterstützen Sie die Arbeit der Schweizerische Flüchtlingshilfe: PC-Konto 30-1085-7.

Weyermannsstrasse 10
Postfach 8154
CH-3001 Bern

Für Paketpost:
Weyermannsstrasse 10
CH-3008 Bern

T++41 31 370 75 75
F++41 31 370 75 00

info@osar.ch
www.osar.ch

PC-Konto
30-16741-4
Spendenkonto
PC 30-1085-7



MEMBER OF THE EUROPEAN COUNCIL ON REFUGEES AND EXILES