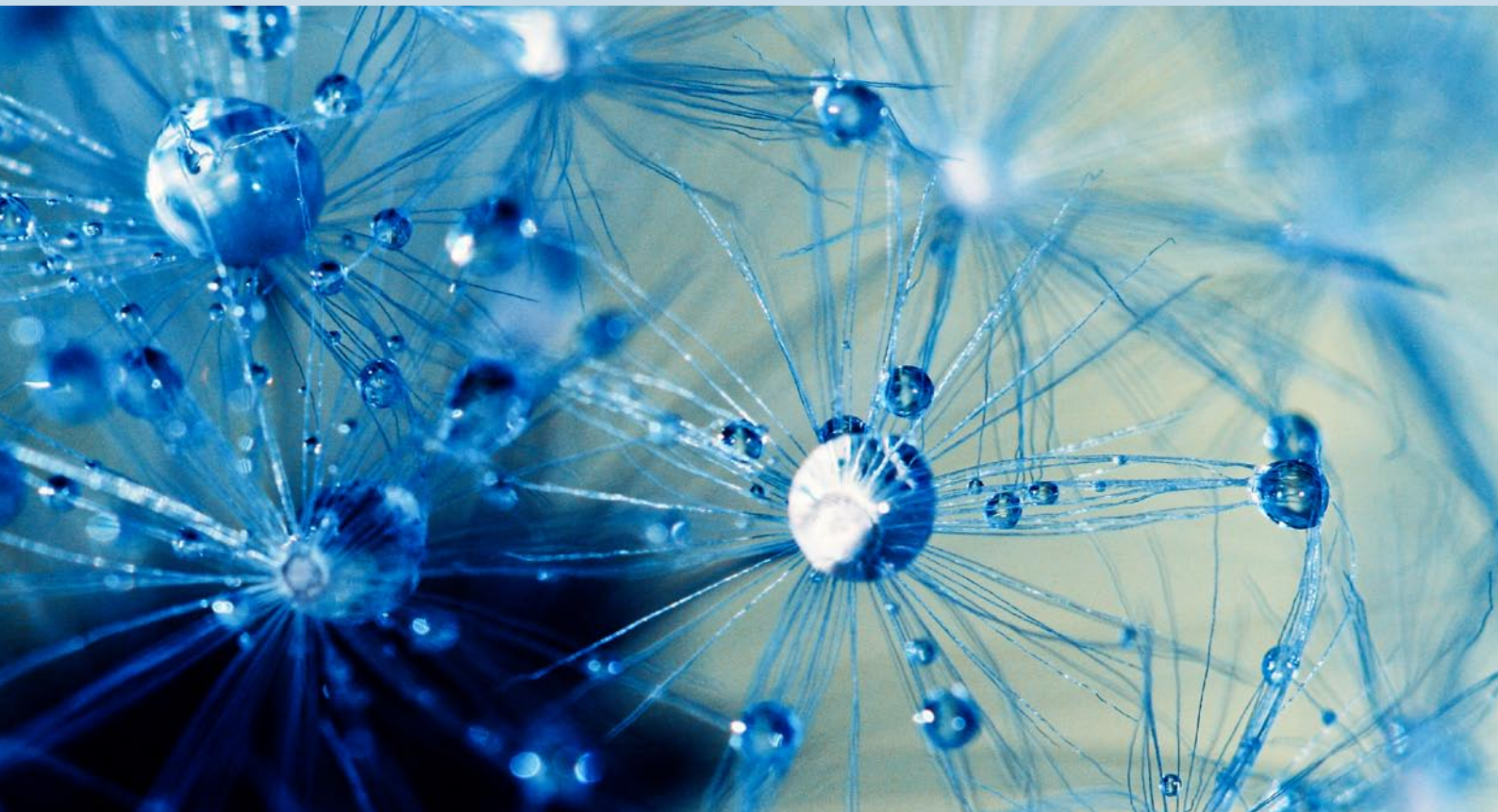


Swiss Aids News

3 | SEPTEMBER 2011



Hepatitis C: neue Therapieperspektiven

NATIONALES PROGRAMM HIV/STI

3 Sind Partizipation und Empowerment noch aktuell?

MEDIZIN

4 HIV/HCV-Koinfektion: neue Therapien

7 Aidsdefinierende Krankheiten heute, Teil 2

10 Therapiebeginn: Früher oder später?

12 Interview: Wie früh ist früh genug?

RECHT

16 Diskriminierung: rechtliche Aspekte

FORUM RECHT

18 Datenschutz im privaten Umfeld

HIV+

19 Starke, HIV-positive, selbstbestimmte Frauen

WEITERBILDUNG

20 MAS in sexueller Gesundheit

Suchen Sie einen bestimmten **Artikel** aus den **Swiss Aids News**?

Bestellen Sie ihn per E-Mail bei uns! san@aids.ch.

Swiss Aids News abonnieren?

Ganz einfach – schreiben Sie uns oder rufen Sie uns an: E-Mail und Tel. siehe unten.

IMPRESSUM

Herausgeber

Aids-Hilfe Schweiz (AHS)
Bundesamt für Gesundheit BAG

Redaktion

Dr. phil. des. Rainer Kamber (*rk*),
Chefredaktor
lic. iur. Dominik Bachmann (*db*)
lic. phil. Stéphane Praz (*sp*)
Dr. iur. LL. M. Caroline Suter (*cs*)

Fachliche Beratung und Lektorat

Dr. med. René Jaccard,
Facharzt FMH Innere Medizin
HIV-Pract Zürich

Gestaltung

Ritz & Häfliger, Visuelle Kommunikation, Basel

SAN Nr. 3, September 2011

© Aids-Hilfe Schweiz, Zürich
Die SAN erscheinen dreimonatlich in einer Auflage von 5500 Exemplaren mit der Unterstützung von:
Bundesamt für Gesundheit, Bern
Abbott AG
Boehringer Ingelheim (Schweiz) AG
Tibotec, a Division of Janssen-Cilag AG
ViiV Healthcare GmbH
Die industriellen Partner der Swiss Aids News nehmen keinen Einfluss auf deren Inhalt.

Für Ihre Mitteilungen

Redaktion Swiss Aids News
Aids-Hilfe Schweiz
Postfach 1118, 8031 Zürich
Tel. 044 447 11 11
Fax 044 447 11 12
stephane.praz@aids.ch
www.aids.ch

Titelbild

© Cernasite / photocase.com

Liebe Leserin Lieber Leser

Die Aids-Hilfe Schweiz fungiert als nationale Meldestelle für Diskriminierungen im Bereich HIV/Aids. Wer in der Schweiz im Zusammenhang mit einer HIV-Infektion diskriminiert wird, kann uns den entsprechenden Sachverhalt melden. Unsere Rechtsabteilung prüft die Angelegenheit, berät und begleitet die betroffene Person auf dem Rechtsweg und dokumentiert die Fälle zuhanden der eidgenössischen Kommission für Aidsfragen (EKAF). Auch im Jahr 2011 kommt es vor, dass Menschen mit HIV eine Arbeitsstelle nicht erhalten, obwohl sie dafür bestens qualifiziert sind, weil ihre HIV-Infektion bekannt wurde. Auch sind die Bedingungen im Bereich der Privatversicherungen stossend, da entweder keine Policen abgeschlossen werden können oder die Konditionen unerschwinglich sind. Das ist z. B. problematisch für Personen, die sich unternehmerisch betätigen wollen. Und dies, obwohl die Mehrheit der Menschen mit HIV heute ein normales Erwerbsleben lebt bis zur Pensionierung.

Da von dieser Form der wirtschaftlichen oder sozialen Diskriminierung immer wieder Menschen mit chronischen Krankheiten betroffen sind, engagiert sich die AHS neuerdings in einer Koalition mit anderen NGOs, welche diese Missstände systematisch aufzeigen und eine Verbesserung des Diskriminierungsschutzes herbeiführen wollen. Lesen Sie mehr darüber auf S. 17.

Über den richtigen Startzeitpunkt einer HIV-Therapie wurde in den letzten Jahren nicht nur in der SAN viel geschrieben. Was zu diesem Thema aber zu selten gesagt wird, ist: HIV-PatientInnen haben relativ viel Spielraum bei dieser Entscheidung. Ja, es stimmt: Die CD4-Werte sind ein wichtiger Indikator für den Zustand des Immunsystems. Und es trifft zu, dass schnell steigende oder sehr hohe Virenlasten nicht nur ein schlechtes Gesundheitszeichen sind, sondern sich auch stark auf die Infektiosität auswirken. Aber ebenso richtig und wichtig ist es, zu bedenken, dass eine HIV-Therapie heute 20, 30 oder 40 Jahre lang dauern kann. In solchen Zeiträumen werden noch eine Reihe anderer, wichtiger Faktoren wirksam für den langfristigen Therapieerfolg. Vor allem ist das die Therapietreue und sind das andere, schwerere Erkrankungen. Es ergibt also für alle Beteiligten Sinn, sich genau zu überlegen, ob man ruck, zuck in die Therapie einsteigt oder ob man sich die Zeit nimmt, bis der persönliche Entscheid ein Leben lang hält. Mehr dazu auf den S. 12–15.

Zum Schluss etwas in eigener Sache. Ich hatte seit Anfang 2007 die Redaktionsleitung der Swiss Aids News inne. Nun verlasse ich diese stets interessante und erfüllende Tätigkeit, um mich neuen Aufgaben zu widmen. Ich danke meinen geschätzten RedaktionskollegInnen und allen AutorInnen und PartnerInnen der SAN für ihre grosszügige Mithilfe in allen Lebenslagen. Und ich danke den Herausgebern für ihr Vertrauen und ihre Unterstützung. Stéphane Praz, Redaktionsmitglied und Kollege seit 2007, übernimmt die Leitung der Redaktion von SAN und POSITIV. Das freut mich und ich wünsche ihm alles Gute.

Dank gebührt aber vor allem Ihnen, liebe Leserin und lieber Leser, für Ihr Interesse. Die Redaktion freut sich, Sie auch in Zukunft informieren und unterhalten zu dürfen.

R. Kamber

Rainer Kamber
Chefredaktor Swiss Aids News



Sind Partizipation und Empowerment noch aktuell?

Früher bekämpften Medizin und Gesundheitsbehörden Seuchen mit dem Prinzip «Suchen der Infizierten, Verfolgen und Stilllegen der Infektionsquellen» (Old Public Health). Diese Methode funktioniert(e) bei HIV nicht. Deshalb war Selbstorganisation und Selbsthilfe durch Betroffene willkommen. Die Aids-Hilfen entwickelten in der Mitte der 1980er-Jahre gemeinsam mit den Gesundheitsbehörden Seuchenbewältigung nach New Public Health mittels «Einbezug der und Kooperation mit den Betroffenen», d. h. mit ausgesprochen partizipativem Charakter.

Wo stehen wir heute? Haben neue Formen der Partizipation das Potenzial, der HIV-Prävention und der Förderung von Sexual Health neuen Schub zu geben?

Ottawa-Charta der Gesundheitsförderung

Die Ottawa-Charta der Gesundheitsförderung wurde 1986 an der ersten internationalen Konferenz zu Gesundheitsförderung in Ottawa verabschiedet – völlig unbemerkt von Organisationen, die sich zu jener Zeit mit Aids und HIV beschäftigten. Grundlage für diese Entwicklung war einerseits die dominante Stellung der Medizin und des biomedizinischen Denkens während des Wirtschaftswachstums bis in die 1970er-Jahre und andererseits die ab Ende der 1960er-Jahre entstehende medizinkritische Bewegung. In dieser Zeit bildeten sich auch in der Schweiz unterschiedliche

Es ist nicht einfach, Betroffene und/oder betroffene Gruppen zu motivieren, an der Prävention zu partizipieren.

emanzipatorische Gruppen (z. B. die Homosexuellen Arbeitsgruppen, national [HACH] und in den meisten grösseren Städten [HAB, HABS, HALU, HASG, HAZ]; aber auch die Frauenbewegung, die Friedensbewegung, die Anti-AKW-Bewegung u. a.). Gemeinsam ist allen, dass sie sich mit einem bestimmten Thema beschäftigten, sich in Netzen organisierten und neue Werte teilten: Zentral waren die «Teilhabe an Entscheidungsprozessen», Ganzheitlichkeit und aktive Gestaltung als Gegenpol zur Entmündigung durch Experten und Technologisierung. Zeitgleich zu den neuen sozialen Bewegungen entstand die Selbsthilfe, welche sowohl direkte, gegenseitige Hilfe als auch die Beeinflussung von Gesundheit durch Einflussnahme auf die Gestaltung des Gesundheitssystems oder durch neue Angebote umfasste. Dies alles trifft in besonderem Mass auch auf die «Aids-Hilfe-Bewegung» der 1980er-Jahre zu. ❶

Rolf Rosenbrock formulierte 1986 in seinem Buch «Aids kann schneller besiegt werden» ❷ die Grundzüge von New Public Health – erstaunlicherweise zur gleichen Zeit, als in Ottawa die

Ottawa-Charta der Gesundheitsförderung verabschiedet wurde. Beiden Strategien gemeinsam sind die Prinzipien von Partizipation und Empowerment.

Partizipation heute?

Der Einbezug der und die Kooperation mit den Betroffenen durch die Aids-Hilfen Mitte der 1980er-Jahre waren ohne Ausnahme der «Stufe 9» der Partizipationsskala von Michael Wright ❸ zuzuordnen: Selbstorganisation. Diese Stufe geht sogar über reine Partizipation hinaus, weil die Verantwortung für eine Massnahme oder ein Projekt komplett in den Händen der Zielgruppe liegt. Seit jener Zeit besteht eigentlich Konsens, dass Gesundheitsförderung und (HIV-)Prävention v. a. dann wirksam und erfolgreich sind, wenn (potenziell) Betroffene an Entwicklung, Planung und Umsetzung der Prävention partizipieren und die gefährdeten Gruppen «empowert» werden. Jedoch scheint die Zeit der damals neuen sozialen Bewegungen 25 Jahre später abgelaufen zu sein. Aids-Hilfen, aber auch Prävention und Gesundheitsförderung, haben sich verändert, weiter entwickelt, professionalisiert. Und es ist nicht einfach, Betroffene und/oder betroffene Gruppen zu motivieren, an der Prävention zu partizipieren. Auf welcher Stufe der Partizipationsskala sich eine Organisation heute sieht, sollte von ihr immer wieder neu überprüft werden.

Wir sind überzeugt, dass Partizipation echtes Potenzial hat, unsere Arbeit auf allen Ebenen zu verbessern und zu stärken. Es gilt nun, sich ehrlich zu beurteilen und, falls am Ottawa-New-Public-Health-Prinzip der Partizipation festgehalten wird, auch neu darin zu investieren. Die Partizipationsformen der 1980er-Jahre sind sicher «out». Es braucht neue, «coole» Formen. Um die Diskussion neu zu beleben, ist das Thema Partizipation inhaltlicher Schwerpunkt des Schweizer Aids-Forums vom 21. September 2011 in Biel.

Bundesamt für Gesundheit, Abteilung Übertragbare Krankheiten, Programmleitung Nationales Programm HIV und andere sexuell übertragbare Krankheiten

Anmerkungen

❶ Die Darstellung in diesem Abschnitt basiert auf dem neuen Buch von Brigitte Ruckstuhl (2011): Gesundheitsförderung. Entwicklungsgeschichte einer neuen Public-Health-Perspektive. Weinheim und München: Juventa Verlag

❷ Rosenbrock, R. (1986): AIDS kann schneller besiegt werden: Gesundheitspolitik am Beispiel einer Infektionskrankheit. Hamburg: VSA-Verlag

❸ Michael T. Wright (Hg.) (2010): Partizipative Qualitätsentwicklung in der Gesundheitsförderung und Prävention. Bern: Verlag Hans-Huber

HIV/HCV-Koinfektion: neue Therapien

21% der PatientInnen in der Schweizerischen HIV-Kohortenstudie (SHCS) sind mit einer Hepatitis C (HCV) koinfiziert. Bei den Todesfällen von Menschen mit HIV ist ihr Anteil 42% – ein deutliches Zeichen für die massiv schlechteren Lebensperspektiven koinfizierter PatientInnen. In jüngster Zeit erzielte die Forschung jedoch wichtige Fortschritte, die auf eine deutliche Verbesserung der Situation hoffen lassen.

Vor dem Hintergrund der hohen Zahlen von HIV/HCV-Koinfektionen in Europa forderte die *Sitges Declaration* vom Mai 2007 den systematischen Einschluss koinfizierter PatientInnen in Zulassungsstudien für neue HCV-Medikamente (vgl. SAN 4/2007). Dieser Punkt war kritisch, denn sowohl die Industrie als auch die Zulassungsbehörden mussten überzeugt werden – koinfizierte PatientInnen sind schwieriger therapierbar, beeinflussen Studienergebnisse negativ. Sie waren deshalb von vielen Studien ausgeschlossen. Gleichzeitig repräsentieren sie aber genau diejenige PatientInnengruppe, welche neue und bessere HCV-Therapien am dringendsten benötigt.

Vier Jahre später werden die Fortschritte langsam greifbar. Stefan Zeuzem von der Universität Frankfurt gab an der 18. CROI (Conference on Retroviruses and Opportunistic Infections), die vom 27. 2. bis 2. 3. 2011 in Boston stattfand, eine umfassende Übersicht der ausserordentlich reichhaltigen HCV-Pipeline, die eine grosse Bandbreite an Ansätzen enthält: Protease-Inhibitoren, Nukleoside und nichtnukleoside Polymerase-Inhibitoren, NS5A-Inhibitoren, Cyclophilin-Inhibitoren sowie immunbasierte Therapien sind in der Erprobung.

Sowohl die Industrie als auch die Zulassungsbehörden mussten überzeugt werden.

Schon sehr bald ist mit der Zulassung von zwei Protease-Inhibitoren sowohl in Europa wie in der Schweiz zu rechnen: Boceprevir und Telaprevir. Für Boceprevir, in den USA bereits auf dem Markt, hat die European Medicines Agency die Zulassung empfohlen, und für Telaprevir wird eine Empfehlung bald erwartet. Beide Wirkstoffe verbessern den Therapieerfolg monoinfizierter PatientInnen mit Genotyp 1 im Vergleich zum gegenwärtigen Standard um 30%. Damit könnten zwei Drittel der Patient-

Innen mit HCV-Monoinfektion künftig geheilt werden. «Um 30% verbesserte Heilungsraten in einer schwierig zu behandelnden PatientInnengruppe sind ein bedeutender Fortschritt», meinte Zeuzem. Der Forscher erwartet die Zulassung von ein bis zwei neuen HCV-Medikamenten pro Jahr bis 2015.

Hepatitis C: viele Highlights aus der Forschung

Seit dem Jahr 2000 werden vermehrt akute HCV-Erkrankungen bei HIV-positiven schwulen Männern in Europa, den USA, Kanada und in Australien beobachtet. Der rasche und signifikante Anstieg in dieser Gruppe muss angesichts der schweren Auswirkungen der Leberentzündung auf Morbidität und Sterblichkeit (trotz HIV-Therapie) alarmieren. ❶ Molekulare und epidemiologische Vergleichsdaten aus den USA, Europa und Australien, die an der CROI 2011 publiziert wurden, zeigen, dass diese neuen Epidemien zwar zeitgleich, aber voneinander unabhängig in MSM-Populationen dreier Kontinente ausgebrochen sind. ❷ Sie weisen zudem darauf hin, dass die Zunahme der HCV-Infektionen mehr durch sexuelles Risikoverhalten verursacht wird und weniger durch das Auftauchen leichter übertragbarer HCV-Varianten.

Interessante Daten zur akuten Hepatitis C kamen aus der Amsterdamer HIV-Kohorte: Trotz gutem Behandlungserfolg bei der primären HCV-Infektion bei HIV-positiven MSM wurde eine sehr hohe HCV-Reinfektionsrate festgestellt. ❸ Sie war um das 10-Fache höher als die Infektionsrate bei HIV-positiven MSM ohne HCV-Vorgeschichte. Diese Erkenntnisse sind wichtig für die Planung weiterer Präventionsmassnahmen.

Schliesslich gab es auch neue Daten zum Therapiebeginn. Eine frühe Behandlung der akuten HCV-Infektion in HIV-koinfizierten PatientInnen führt zu signifikant besseren Erfolgsraten als eine Therapie der chronischen

Anmerkungen

❶ Van de Laar TJ et al. (2010): Acute hepatitis C in HIV-infected men who have sex with men: an emerging sexually transmitted infection. *AIDS*, 2010 Jul 31;24(12):1799–812.

❷ Fierer D et al. and NEAT Study Group (2011): Molecular Epidemiology of Incident HCV Infection in HIV-infected MSM in the US vs Infections in Europe and Australia. CROI 2011, abstract 112.

❸ Lambers F et al. (2011): High Incidence Rate of HCV Reinfection after Treatment of Acute HCV Infection in HIV+ MSM: Amsterdam. CROI 2011, abstract 958.

HCV-Infektion. Die Behandlung der akuten HCV-Infektion mit Genotyp 2 und 3 verläuft erfolgreicher als bei Infektionen mit Genotyp 1 oder 4. Dasselbe gilt für die chronische HCV-Infektion. ⁴

Zwischenergebnisse koinfizierter PatientInnen mit Telaprevir

Wie aber sehen die Perspektiven für HIV/HCV-koinfizierte PatientInnen aus? An der CROI 2011 wurden Zwischenergebnisse aus einer Telaprevir-Pilotstudie präsentiert, an der 60 PatientInnen mitmachten. ⁵ Die Resultate sind sehr überzeugend: Bei 70% der koinfizierten PatientInnen konnte die HCV-Virenlast nachhaltig unter die Nachweisgrenze gesenkt werden (bei Woche 4 und 12). Ähnliche Resultate wurden bisher nur in monoinfizierten PatientInnen erzielt. Die Daten müssen nun über einen längeren Zeitraum bestätigt werden. Die beobachteten Zwischenresultate stimmen jedoch optimistisch: Es erscheint nicht mehr unrealistisch, dass die künftigen Therapien die Heilungschancen einer HCV-Infektion auch bei Menschen mit HIV massiv verbessern. Überrascht haben auch die relativ mässigen Nebenwirkungen und die wenigen Studienabbrüche wegen Nebenwirkungen.

Komplexe Interaktionen mit HIV-Therapie

Ein wichtiger Faktor für die Behandlung koinfizierter PatientInnen sind mögliche Interaktionen mit der HIV-Therapie. Antiretrovirale Medikamente, insbesondere die Klassen der nichtnukleosidischen Reverse-Transkriptase-Inhibitoren (NNRTI) und der Protease-Inhibitoren (PI), werden über dasselbe Leberenzym wie HCV-Protease-Inhibitoren abgebaut. Damit ist eine hohe Wahrscheinlichkeit von medikamentösen Wechselwirkungen vorgegeben. Diese möglichen Interaktionen und die deshalb nötigen (teuren) Interaktionsstudien waren einer der Gründe, weshalb die Industrie vor Zulassungsstudien mit koinfizierten PatientInnen zurückschreckte.

An der CROI 2011 wurden zum ersten Mal überhaupt relevante Interaktionsdaten für die beiden vor der Zulassung stehenden Protease-Inhibitoren Boceprevir und Telaprevir gezeigt. Studien zeigen, dass für Telaprevir Interaktionen mit den meisten HIV-Protease-Inhibitoren bestehen. Bei gleichzeitiger Verwendung mit

der Kombination Lopinavir und Ritonavir sinkt die Konzentration von Telaprevir um 52% – was die Anwendung dieser Kombination vorläufig verunmöglicht. Etwas weniger ausgeprägt gilt dasselbe für die Kombination mit anderen Protease-Inhibitoren.

Schlimmer noch ist, wenn als Folge von Medikamenteninteraktionen der HIV-Medikamentenspiegel stark absinkt. Hier haben insbesondere Darunavir und Fosamprenavir ungünstige Effekte. Nach derzeitigem Wissensstand sind die Wirkstoffe Efavirenz und Atazanavir am besten geeignet für eine gleichzeitige HCV-Therapie. Zusätzliche Interaktionsstudien sind jedoch nötig. In diesem Zusammenhang ist insbesondere Raltegravir von Interesse. Dieses wird nicht über das oben erwähnte Leberenzym abgebaut.

Offene Fragen zu den neuen Medikamenten

Trotz der positiven Schlagzeilen zu verbesserten Therapieoptionen auch koinfizierter PatientInnen bleiben viele Fragen offen. So weist etwa Tracy Swan in ihrem «Hepatitis C Treatment Pipeline Report» ⁶ auf die tieferen Erfolgsraten hin bei PatientInnen, die auf eine bisherige Standardbehandlung (mit pegyliertem Interferon) nicht angesprochen haben. Bei diesen PatientInnen konnten in den Boceprevir- und Telaprevir-Studien zwar bessere Resultate erzielt werden als mit der bisherigen Standardbehandlung. Gegenüber therapienaiven PatientInnen schnitten sie aber deutlich schlechter ab. So sprachen zum Beispiel in der REALIZE-Studie mit Telaprevir nur 31% der früheren Nicht-Responder erfolgreich auf Telaprevir an, verglichen mit 83% bei den PatientInnen mit einem virologischen Rückfall nach erfolgreicher Ersttherapie. Bei den Nicht-Respondern mit Zirrhose – jene PatientInnen, die eine funktionierende Therapie am dringendsten benötigen – betrug die Erfolgsrate der Telaprevir-Gruppe bloss 14%. Ähnlich tief waren die Heilungsraten bei PatientInnen mit einer Zirrhose, welche auf die Ersttherapie nur teilweise angesprochen haben. Für PatientInnen mit einer fortgeschrittenen Leberschädigung stellt sich die Frage, ob sie auf weitere neue Medikamente warten oder ob ein neuer Heilungsversuch mit der Standardtherapie angezeigt ist. Diese Fragen sind für HIV/HCV-koinfizierte PatientInnen noch dringender als



© jpeex/photocase.com

Überrascht haben auch die relativ mässigen Nebenwirkungen.

⁴ Boesecke C et al. and NEAT Study Group (2011): Does Baseline HCV Genotype Have an Impact upon Treatment Outcome of Acute HCV Infection in HIV Co-infected Individuals? CROI 2011, abstract 113.

⁵ Sulkowski M et al. (2007): Interim Analysis of a Phase 2a Double-blind Study of TVR in Combination with pegIFN-a2a and RBV in HIV/HCV Co-infected Patients. CROI 2011, abstract 146LB.

⁶ Tracy Swan (2011): The Hepatitis C Treatment Pipeline Report. Treatment Action Group, www.treatmentactiongroup.org

bei Menschen mit einer HCV-Monoinfektion, da bei ihnen die Erkrankung der Leber rascher fortschreitet, ganz besonders wenn HIV nicht behandelt wird.

Ein weiteres Thema, das noch intensiver Forschungsarbeit bedarf, sind Resistenzen. Die Resistenzerfahrungen aus der HIV-Therapie könnten sich wiederholen – viele Fachleute sorgen sich, dass der vorzeitige Einsatz der neuen Therapien bei PatientInnen mit geringen Erfolgschancen zu resistenten Virusarten führen könnte, welche auch die Wirkung späterer therapeutischer Innovationen schwächen könnten. Die Verbreitung von HCV-Resistenzen muss deshalb unbedingt vermieden werden.

Fazit

Insgesamt lässt sich festhalten, dass in den nächsten Jahren mit vielen Innovationen bei der HCV-Therapie zu rechnen ist – auch für Menschen mit einer HIV/HCV-Koinfektion. Noch müssen aber viele Fragen geklärt wer-

den, z. B. nach der Dauer der neuen Therapien, nach den Kosten, der Einnahmefreundlichkeit und nach der Verträglichkeit. Dass heute in vielen Studien die Wirksamkeit von HCV-Medikamenten auch bei Menschen mit einer HIV/HCV-Koinfektion untersucht wird, ist schon ein grosser Erfolg. Wir stehen am Anfang einer spannenden Entwicklung, und es ist zu hoffen, dass möglichst viele koinfizierte PatientInnen auch in der Schweiz davon profitieren können und sich dies auch in der Kohortenstudie niederschlägt. (*) *David H.-U. Haerry*

Der Forscher erwartet die Zulassung von ein bis zwei neuen HCV-Medikamenten pro Jahr bis 2015.



© der Begnadete / photocase.com

(*) Herzlichen Dank an Dr. Andri Rauch, Universitätsklinik für Infektiologie im Inselspital Bern, für zahlreiche Anregungen und die Durchsicht des Manuskripts.

Symptome, Therapie und Prophylaxe der häufigsten aidsdefinierenden Krankheiten, Teil 2

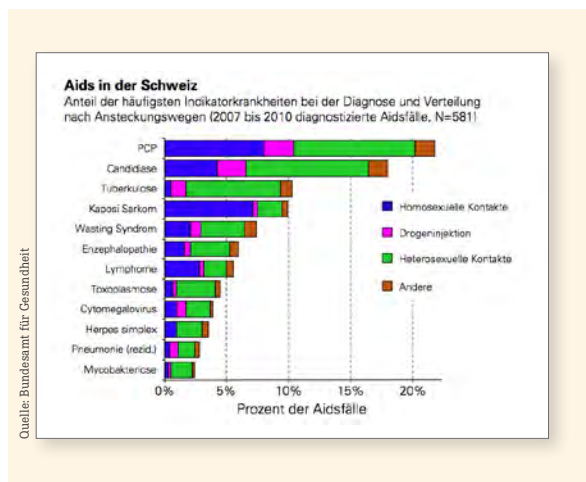
Aidsdefinierende Krankheiten sind in der Schweiz selten geworden, kommen aber immer noch vor. Es gelingt heute dank den medizinischen Fortschritten der letzten Jahre in vielen Fällen, die jeweilige Krankheit erfolgreich zu behandeln und das Immunsystem zu stabilisieren.

Nachdem in den letzten Swiss Aids News (SAN 2/2011) Pneumocystis-Pneumonie (PCP), Candidosen, Kaposi-Sarkom und Lymphome besprochen wurden, kommen in diesem zweiten Teil vier weitere der in der Schweiz häufigsten aidsdefinierenden Krankheiten (siehe Grafik) zur Sprache: Tuberkulose, Wasting Syndrom, Enzephalopathie sowie Toxoplasmose. Alle acht Krankheiten zusammen sind für über 80% der Aids-Fälle in der Schweiz verantwortlich. Es handelt sich um opportunistische Krankheiten, d. h., sie treten nur dann auf, wenn die Immunabwehr geschwächt ist. Bei gesunden Menschen kommen sie nicht oder nicht in gleicher Weise vor.

Tritt eine dieser Krankheiten auf, muss sie falls möglich rasch spezifisch behandelt werden (z. B. Toxoplasmose und Tuberkulose) und dann steht rasch die Stärkung und später der Erhalt des Immunsystems im Zentrum der medizinischen Bemühungen. Die antiretrovirale Therapie (ART) ist die wichtigste Vorbeuge- und längerfristige Therapiemassnahme. Bei gleichzeitiger ART und gezielter Therapie der aidsdefinierenden Krankheit(en) kann heute in den meisten Fällen die jeweilige Krankheit erfolgreich behandelt werden und das Immunsystem kann sich wieder erholen und stabilisieren.

Tuberkulose (TB)

Tuberkulose wird durch Bakterien (*Mycobacterium tuberculosis*) verursacht. Die Übertragung erfolgt durch Tröpfchen in der Luft, die infizierte Menschen beim Husten ausstossen. Das Bakterium befällt Zellen in den Lungenbläschen, vermehrt sich dort und kann sich dann über Blut und Lymphe in andere Körperregionen ausbreiten. Nur die wenigsten Menschen, die mit Tuberkulose-Bakterien in Kontakt kommen, erkranken auch. Tuberkelbakterien werden in der Regel durch ein gut



funktionierendes Immunsystem bestens kontrolliert, sodass deren Träger völlig beschwerdefrei leben – man spricht von latenter Tuberkulose. Tuberkulose tritt aber gehäuft auf bei Menschen mit geschwächtem Immunsystem. Während die TB weltweit die häufigste aidsdefinierende Krankheit und die häufigste Todesursache von HIV-infizierten Menschen ist (in manchen afrikanischen Ländern weisen bis zu 70% der HIV-Infizierten eine Koinfektion auf), kommt sie in der Schweiz und anderen westlichen Ländern eher selten vor. Bei den etwas mehr als 10% der durch eine Tuberkulose verursachten Aidsdiagnosen handelt es sich grösstenteils um Menschen, die aus Ländern mit hoher TB-Prävalenz stammen. In den Industrieländern wird im Sinne der Vorbeugung bei HIV-PatientInnen systematisch mit spezifischen Tests die latente Tuberkulose gesucht. Wird eine solche festgestellt, soll eine vorbeugende, 6-monatige, einfache Antibiotika-Monotherapie erfolgen.

Nebst den für viele Infektionskrankheiten typischen Symptomen wie Fieber, Schwitzen (vor allem auch nachts), Gewichtsverlust, Müdigkeit und Unwohlsein äussert sich eine TB

TB lässt sich bei Menschen mit HIV in der Regel gut behandeln.

Toxoplasmose kann bei Menschen mit geschwächtem Immunsystem zu einer gefährlichen Erkrankung werden.

zudem durch Husten und (manchmal blutigen) Auswurf. Bei fortgeschrittener Schädigung des Immunsystems (CD4-Zellwert unter 200 Zellen/ μ l) können zunehmend auch andere Organe betroffen sein. Besonders häufig ist der Befall der Lymphknoten, selten Hirnhautentzündung (Meningitis). Im ersten kommt es zu Lymphknotenschwellungen, im zweiten Fall zu unspezifischen Symptomen wie Kopfschmerzen, starker Übelkeit und Erbrechen. Die Diagnose einer TB ist nicht immer einfach, da auch andere Erkrankungen solche Beschwerden hervorrufen.

TB lässt sich bei Menschen mit HIV in der Regel gut behandeln. Die Therapie dauert mindestens sechs Monate und erfordert eine Kombination mehrerer Medikamente. Es treten bei HIV-positiven PatientInnen jedoch häufiger als sonst Nebenwirkungen auf. Diese führen zwar nur selten zum Abbruch der Therapie, sind aber mit ein Grund, dass eine TB-Therapie immer unter strenger ärztlicher Kontrolle stattfinden muss. Zu Besorgnis Anlass gibt weltweit mehr und mehr das Auftreten von gegen die herkömmlichen Medikamente resistenten Tuberkelbakterien. Die Behandlung ist dann komplizierter (mehr Medikamente, mehr Ne-

benwirkungen und längere Therapie) und der Erfolg ist nicht immer gegeben. Eine gleichzeitig durchgeführte ART bei HIV-PatientInnen mit Tuberkulose senkt deren Morbidität und Mortalität deutlich. Es treten aber oft Wechselwirkungen auf und die Anforderungen an Ärzte und PatientInnen sind hoch.

Absolut entscheidend für den Erfolg einer TB-Therapie ist die strikte Therapietreue. Oft braucht es auch Hilfe von aussen (Spitex, Angehörige, Lungenliga), damit kontrolliert werden kann, dass die Medikamente auch wirklich eingenommen werden, da PatientInnen manchmal Mühe damit haben.

Toxoplasmose

Toxoplasmose wird durch den Erreger *Toxoplasma gondii* hervorgerufen, einem intrazellulären Parasiten, der Vögel, Säugetiere und Menschen befällt. In Mitteleuropa sind bis zu 90% der Menschen infiziert. Normalerweise harmlos, kann Toxoplasmose bei Menschen mit geschwächtem Immunsystem zu einer gefährlichen Erkrankung werden. Toxoplasmen befallen meistens das Gehirn, weshalb mit Toxoplasmose in der Regel die zerebrale Toxoplasmose gemeint ist. Erkrankungen anderer Organe sind sehr selten. Dank der antiretroviralen Therapie ist die zerebrale Toxoplasmose bei HIV-PatientInnen heute weit weniger verbreitet als früher. Bei CD4-Zellwerten über 200 Zellen/ μ l ist sie äusserst selten. In vielen Fällen erfolgt die Diagnose denn auch zusammen mit der HIV-Diagnose, also bei PatientInnen, die zuvor keine Therapie begonnen haben. Die zerebrale Toxoplasmose ist potenziell lebensbedrohlich, und die Therapie ist kompliziert.

Eine zerebrale Toxoplasmose kann zu unterschiedlichen Symptomen führen, je nachdem, welche Hirnregionen betroffen sind. Sie entwickeln sich meist innerhalb von wenigen Tagen und lösen akute Beschwerden aus. Häufig sind Lähmungen, Sprachprobleme oder Sensibilitätsstörungen. Ebenfalls kann eine Veränderung der psychischen Funktionen auftreten (fieberhaftes Psychosyndrom), wobei Verwirrtheit oft das erste Zeichen ist. Als Erstmanifestation ist auch ein epileptischer Krampfanfall ohne Begleitsymptome häufig. Fieber und Kopfschmerzen können Hinweise auf eine zerebrale Toxoplasmose sein. Seltener tritt eine Entzündung der Netzhaut (Toxoplasmose-Chorioretinitis) auf.



© spacejunkie / photocase.com

Auch im Fall einer Toxoplasmose sollte rasch mit der ART begonnen werden. Die Therapie der Toxoplasmose hat jedoch Vorrang. Diese ist nicht ganz einfach. Obwohl die gängigen Substanzen gut wirken, muss fast die Hälfte aller PatientInnen die Behandlung umstellen aufgrund von Nebenwirkungen (vor allem Allergien). Bestehen Unverträglichkeiten und Allergien gegenüber den Standardtherapien, können alternative Wirkstoffe zum Einsatz kommen. Die Akuttherapie dauert vier bis sechs Wochen, bei alternativen Wirkstoffen länger. Auch nach einer erfolgreichen Behandlung können Rezidive auftreten.

Wer den Erreger noch nicht trägt, kann sich vor Toxoplasmose schützen, indem auf den Verzehr von rohem oder nur kurz gebratenem Fleisch (Lamm, Rind, Schwein, Wild) verzichtet wird. PatientInnen, die den Erreger tragen und CD4-Zellwerte unter 100 Zellen/ μ l aufweisen, benötigen eine Primärprophylaxe (mit Cotrimoxazol). Bei Patientinnen, deren Immunsystem sich nach einer Toxoplasmose-Erkrankung nicht erholt, ist eine lebenslange Erhaltungstherapie (in der Regel mit halbierten Dosen der Akuttherapie) erforderlich.

Wasting Syndrom

Unter dem Wasting Syndrom versteht man einen ungewollten Gewichtsverlust von über zehn Prozent des Körpergewichts, der zum Teil von anhaltenden Durchfällen, Erschöpfungszuständen und/oder Fieber begleitet wird, ohne dass man dafür eine infektiöse Ursache findet. Früher bei HIV-PatientInnen häufig, wird das Wasting Syndrom seit Einführung der ART nur noch selten diagnostiziert. Seine Ursachen sind komplex und nicht immer eindeutig feststellbar. Sie umfassen unter anderem Stoffwechselstörungen und Mangelernährung. Für die Diagnose müssen zunächst die in Frage kommenden spezifischen Ursachen ausgeschlossen werden. Das Wasting Syndrom erhöht das Risiko für eine opportunistische Erkrankung.

Therapeutisch stehen der Beginn der ART resp. (bei Therapieversagen) eine Umstellung der Medikamentenkombination im Vordergrund. Gleichzeitig kann die Umstellung der Ernährungs- und Bewegungsgewohnheiten viel bewirken. Auch appetitanregende Medikamente kommen teilweise zum Einsatz (in den USA z. B. Cannabis). Eine kompetente Ernährungsberatung ist auf jeden Fall angezeigt.

HIV-Enzephalopathie

Als Enzephalopathie wird allgemein eine krankhafte Veränderung des Gehirngewebes bezeichnet. Die HIV-Enzephalopathie (HIVE), auch Aids-Demenz oder englisch HIV dementia genannt, ist ein Hirngewebeschwund (Atrophie), der durch den HIV-Befall des ZNS verursacht wird. Das ZNS gilt in Bezug auf die HIV-Infektion als eigenes «Kompartiment». Damit ist gemeint, dass die HIV-Infektion in dieser Region einen eigenen Verlauf aufweisen kann, der von jenem im Blutkreislauf abweichen kann. Es ist gelegentlich möglich, dass die Virusreplikation im ZNS hoch ist, auch wenn sie im Blutplasma supprimiert ist. Deshalb kann die HIVE - in der Regel in milderer Form - selten auch bei PatientInnen unter langfristiger erfolgreicher ART auftreten. Schwere Ausprägungen der HIVE werden jedoch vorwiegend bei PatientInnen mit sehr niedriger CD4-Zellzahl beobachtet, weshalb sie seit Einführung der ART deutlich zurückgegangen sind. Höheres Alter ist ein zentraler Risikofaktor für HIVE.

Symptome sind kognitive Störungen (u. a. Gedächtnis- und Konzentrationsstörungen), emotionale Veränderungen (u. a. Antriebsverlust, Depression), motorische Beeinträchtigungen (u. a. Verlangsamung, Störungen der Feinmotorik, Gangstörungen) und vegetative Störungen (u. a. Blasenentleerungsstörungen, sexuelle Funktionsstörungen). Sie können unterschiedlich stark ausgeprägt sein und entwickeln sich über längere Zeit. Manchmal werden die Symptome eher von Angehörigen bemerkt denn von Betroffenen selbst. Die Diagnose einer HIVE ist aufwendig: Sie erfordert eine Zusammenschau von neurophysiologischen, psychologischen, radiologischen und chemischen Untersuchungen. Besonders wichtig ist der Ausschluss von Differentialdiagnosen, u. a. Neuroleues, Toxoplasmose und depressive Episoden.

Das Hauptziel der Behandlung einer HIV-Enzephalopathie ist die Unterdrückung der Virusreplikation im ZNS. Das wird in der Regel mit der Aufnahme oder der Optimierung der ART gut erreicht. Es sollte darauf geachtet werden, dass die ART liquorgängige Wirkstoffe enthält, also solche, die direkt im ZNS wirksam werden (vgl. dazu SAN 3/09). Die Chancen auf eine deutliche Besserung des Zustandes sind gut, selbst in schweren Fällen. ① *sp*

Schwere Ausprägungen werden vorwiegend bei PatientInnen mit sehr niedriger CD4-Zellzahl beobachtet.

Anmerkung

① Medizinische Informationen zu Symptomen, Therapie und Prophylaxe von aidsdefinierenden Erkrankungen siehe Hoffmann C, Rockstroh JK (Herausgeber), HIV 2010, Hamburg: Medizin Fokus Verlag, www.hivbuch.de, und Aidshilfe Schweiz (2006), Leben mit HIV und Aids, Kapitel 6: Behandlung opportunistischer Erkrankungen.

Früher oder später?

Nebenwirkungen von antiretroviralen HIV-Medikamenten lassen sich heute viel besser vermeiden und behandeln als noch vor wenigen Jahren. Gleichzeitig zeigt sich immer deutlicher der langfristige positive Effekt der HIV-Therapie, auch für die Verhinderung von HIV-Übertragungen. Das hat die Diskussion um den geeigneten Zeitpunkt für den Therapiebeginn grundlegend verändert.

Das Problem liegt, wie so oft, in der Verfügbarkeit zu vieler Optionen.

Kann eine medizinische Therapie zu wirksam sein? Wer in den vergangenen Jahren die Diskussion um den richtigen Startzeitpunkt der HIV-Therapie verfolgt hat, bekommt leicht den Eindruck, dass die Welt für den tatsächlichen Nutzen der heutigen antiretroviralen Kombinationstherapien noch nicht bereit ist. Dabei sind die wichtigsten Fakten unbestritten und einfach verständlich.

Immunsystem stärken

Die heute verfügbaren HIV-Medikamente sind nicht nur hochwirksam, sie sind vor allem auch besser verträglich als viele Wirkstoffe vorheriger Generationen. Die Lipodystrophie, ein markanter Nebeneffekt von Proteaseinhibitoren, kann heute vermieden werden, ebenso die psychischen Nebeneffekte einzelner NNRTIs. Auch zeichnet sich ab, dass generell eher nicht mit schweren Langzeiteffekten der ART zu rechnen ist – auch wenn Erfahrungen über jahrzehntelange Einsatzdauer mit neueren Wirkstoffen noch fehlen.

Damit eröffnet sich die Möglichkeit, dass mit der HIV-Therapie heute, aus medizinischer Sicht, beliebig früh begonnen werden kann, da sie vermutlich über lange Zeit (mehrere Jahrzehnte) ohne grössere Komplikationen eingenommen werden kann. Diese Möglichkeit ist aus immunologischer Sicht willkommen. Der Spiegel der CD4-Zellen – die wichtigsten Zielzellen des HI-Virus – gilt heute als zentral für die Prognose des Therapieerfolgs bei deren Beginn. Ein markanter Rückgang dieser Werte signalisiert eine Schwächung des Immunsystems für längere Zeit und leistet den Komorbiditäten, die mit einer HIV-Infektion in Zusammenhang gebracht werden, Vorschub, u. a. Herz-Kreislauf-Krankheiten, Erkrankungen des zentralen Nervensystems und bestimmte Krebsformen. Auch steigt mit länger andauernder Immundefizienz das Risiko für aidsdefinierende Erkrankungen an, und bei PatientInnen in dieser Situation ist die Sterblichkeit höher.

Der heute allgemein beachtete Startzeitpunkt liegt bei einem Schwellenwert von 350 Zellen/ μ l, falls keine anderen Indikationen vorliegen. Gegenüber einem späteren Startzeitpunkt bietet dieses Vorgehen klare gesundheitliche Vorteile. In den Fällen, in denen bereits schwere andere Erkrankungen bestehen (z. B. eine Hepatitis-C-Koinfektion), ist hingegen ein früherer Therapiestart angezeigt. Auch bei älteren Personen (in der Regel über 50-jährig) zahlt sich ein schneller Therapiebeginn aus, weil sich in diesem Lebensalter das Immunsystem weniger gut von schweren Infektionen erholt. Aber wenn man beliebig früh anfangen kann, sollte man das dann nicht einfach tun? Ist nur eine frühe HIV-Therapie eine gute Therapie?

Was heisst «früh»?

Neben dem richtlinienbasierten Therapiebeginn spätestens bei einem CD4-Wert von 350 werden zwei weitere Startzeitbereiche diskutiert:

- ein Therapiebeginn bei CD4-Werten um 500 oder mehr, also in einer Phase, in welcher das Immunsystem mehr oder weniger normal funktioniert. Das ist bei den meisten Patienten der Zeitraum von einigen Monaten bis höchstens wenigen Jahren nach der Serokonversion.
- ein Therapieeinsatz während der primären HIV-Infektion (Primoinfektion), also im Zeitraum zwischen 3 Tagen und wenigen Wochen nach dem Infektionsereignis.

Der Nutzen eines Therapieeinsatzes bei CD4-Werten über 500 ist zwar belegt. Statistisch gesehen werden aidsdefinierende Erkrankungen damit seltener und die Mortalität sinkt. Gleichzeitig ist dieser Gewinn für einzelne PatientInnen gering und schwierig vorherzusehen, weil der langfristige Therapieerfolg im Einzelfall auch noch stark von anderen Faktoren abhängt wie Therapietreue und andere Erkrankungen neben HIV. Hier drängt sich aus individueller Perspektive ebenso wie für die



© Hast du den Flow? / photocase.com

Versorger und die Versicherer die Frage auf, ob sich Kosten und persönlicher und öffentlicher Aufwand lohnen in Erwartung eines unsicheren und möglicherweise kaum quantifizierbaren Gewinns.

Anders liegt die Sachlage beim Therapiestart während der Primoinfektion. Dabei muss unterschieden werden zwischen einem gemäss Richtlinien indizierten ART-Einsatz bei PatientInnen mit schweren Symptomen der Primoinfektion und solchen ohne starke Symptome. Für den zweiten Fall sind die Versprechungen gross – nur die Evidenz fehlt bisher. Viele ExpertInnen sind der Meinung, dass der Einsatz antiretroviraler Wirkstoffe in dieser Phase wichtige Schäden am Immunsystem verhindern könnte. Daraus würden sich, so die Annahme, zwei wichtige Vorteile ergeben.

Erstens hofft man, das Immunsystem so gut vor Schaden zu bewahren, dass sich Langzeiteffekte der HIV-Infektion gar nie manifestieren. Eine so behandelte Person würde, anders gesagt, zwar chronisch HIV-infiziert sein, bei dauerhafter und zuverlässiger Einnahme der Medikamente aber nie krank. Ob sich daraus aber auch insgesamt eine langfristig höhere Gesundheits- und Lebenserwartung ergibt, ist heute noch Gegenstand der Forschung.

Die zweite Hoffnung bezieht sich auf die Möglichkeit einer Heilung von HIV. Insbesondere die Stammzellentransplantation scheint hier vielversprechend. Trotz des enormen Aufwandes derartiger Verfahren und der mit ihnen verbundenen Risiken für die PatientInnen werden darauf grosse Hoffnungen gesetzt und sie werden intensiv beforscht. Der Zusammenhang zur Primoinfektionstherapie wird darin gesehen, dass optimal behandelte PatientInnen leichter mit entsprechenden Verfahren geheilt werden könnten, weil sich das HI-Virus weniger stark in ihrem Körper ausbreiten könnte. Ob dieses Modell zutrifft, ist gegenwärtig noch unklar und seine Validierung dürfte noch einige Zeit beanspruchen.

Dem sehr frühen ART-Einsatz steht aber noch ein ganz anderes Problem entgegen. Nach wie vor werden neue HIV-Infektionen nur in Einzelfällen während der Primoinfektion diagnostiziert, da fast alle Menschen mit HIV deutlich später zum HIV-Test kommen. Diesen Sachverhalt zu ändern, dürfte die Möglichkeiten eines auf PatientInnenautonomie fundierten Gesundheitssystems übersteigen.

Muss das sein?

Natürlich muss PatientInnenautonomie sein. Grundsätzlich gehen selbstbestimmte Personen früher zum HIV-Test und entwickeln eher ein Gesundheitsverhalten, das dem Selbstschutz oder einem HIV-Therapieerfolg zuträglich ist. Das Problem ist nicht das freiheitliche Gesundheitssystem, das ohnehin einem freiheitlichen politischen System angemessen ist. Das Problem liegt, wie so oft, in der Verfügbarkeit zu vieler Optionen. Das Problem ist die Wahl, die zur Qual werden kann, wenn zu viele Akteure, aufgrund unterschiedlicher Motive, zu viele dringende und divergierende Empfehlungen abgeben.

Das kommt etwa in der Vermischung von präventiven und therapeutischen Imperativen zum Ausdruck, welche die Diskussion zum richtigen Therapiestartzeitpunkt in jüngerer Zeit geprägt hat. Einige ExpertInnen scheinen die Auffassung zu vertreten, dass HIV-PatientInnen eigentlich keine andere Wahl mehr hätten, als sofort nach ihrer HIV-Diagnose mit der ART einzusetzen. Dies liege ja nicht nur in deren Gesundheitsinteresse, sondern auch im Interesse der öffentlichen Gesundheit. Eine Win-win-Situation also? In Wirklichkeit ist nur eine langfristig korrekt eingenommene ART auch eine therapeutisch und präventiv nachhaltig wirksame Therapie. Und dafür müssen PatientInnen in aller Regel zuerst eine innere Bereitschaft entwickeln.

Wäre es demzufolge nicht vorteilhafter, PatientInnen würden möglichst optimal auf den Therapiebeginn vorbereitet? Ist nicht gerade der Entscheidungsraum in den Monaten oder Jahren vor dem Therapieentscheid zu wertvoll, als dass er mit externen Anreizen verbaut werden sollte? Angesichts der Tatsache, dass die meisten PatientInnen relativ viel Spielraum haben in Bezug auf den Startzeitpunkt, liegt es nahe, in erster Linie auf eine optimale Therapietreue zu setzen. Anstatt auf spekulative Konzepte, die möglicherweise in der Praxis ohnehin nicht in dem Mass zu realisieren sind, dass daraus ein greifbarer Nutzen für PatientInnen und öffentliche Gesundheit entsteht.

rk



© shadowtricks/photocase.com



■ Prof. Dr. med. Manuel Battegay ist Infektiologe und Internist und seit 2002 Chefarzt der Klinik Infektiologie und Spitalhygiene des Universitäts-spi-tals Basel. Battegay ist seit 1988 im Bereich HIV tätig und seit 1994 Mitglied der Schweizerischen HIV-Kohortenstudie und deren Scientific Board. Er ist Vizepräsident der European Aids Clinical Society (EACS), die regelmässig aktualisierte europäische Therapierichtlinien herausgibt, die unter anderem Empfehlungen zum Zeitpunkt des Beginns der antiretroviralen Therapie enthalten.

www.unispital-basel.ch

www.shcs.ch

www.europeanaidsclinicalsociety.org

«PatientInnen haben in Bezug auf den Therapiebeginn relativ viel Spielraum»

Der richtige Zeitpunkt für den Start der antiretroviralen Therapie (ART) war in der klinischen Forschung immer ein wichtiges Thema. In jüngster Zeit wird wieder stärker für einen früheren Startzeitpunkt plädiert und es ist eine Debatte darüber entstanden, wie früh früh genug ist. Dr. Manuel Battegay, Leiter der Infektiologie und Spitalhygiene am Universitätsspital Basel und Mitautor der Therapierichtlinien der European Aids Clinical Society (EACS), nimmt zu dieser Frage Stellung.

SAN: *Lieber Herr Battegay, in den letzten Jahren wurde viel über den richtigen Startzeitpunkt für die anti-retrovirale Therapie diskutiert. Wie wichtig ist das Thema eigentlich für HIV-PatientInnen?*

Manuel Battegay: Wenn wir von den PatientInnen absehen, die bereits mit Aids oder mit schweren Symptomen einer Primoinfektion zu uns kommen, dann würde ich sagen, dass PatientInnen in Bezug auf den Therapiebeginn heute relativ viel Spielraum haben. Das hat erstens mit der hohen Wirksamkeit der heute verfügbaren antiretroviralen Wirkstoffe zu tun und zweitens mit der ausserordentlich langen Therapiedauer. Wir gehen heute im Normalfall von mehreren Jahrzehnten ART für einen Patienten mit wahrscheinlich annähernd normaler Lebenserwartung aus. Wenn die Therapie gut wirkt, erholt sich das HIV-infizierte Immunsystem nach einer gewissen Zeit in der Regel sehr gut. Diese beiden Sachverhalte ermöglichen meist exzellente Erfolgsaussichten, auch bei unterschiedlichen Therapiestartzeitpunkten. Selbstverständlich orientieren wir uns für unsere Empfehlungen aber an den aktuellen Therapierichtlinien, deren wissenschaftliche Grundlage sehr gut ist.

Die EACS empfiehlt aktuell einen Beginn der ART beim Abfall der CD4-Zellzahl unter 350 Zellen/ μ l Blut. Unter 200 Zellen/ μ l soll unverzüglich mit der Therapie eingesetzt werden. In den letzten Jahren intensivierte sich unter klinischen Forschenden die Debatte darüber, ob ein Therapiebeginn nicht schon bei Werten zwischen 350 und 500 angezeigt wäre. Ist das ein akademischer Streit?

Man kann es so sehen, aber es steckt mehr dahinter. Tatsache ist, dass der therapeutische Nutzen in Bezug auf Aids und Mortalität bei früherem Therapiebeginn in der Tendenz steigt. Der Nutzen wird aber immer kleiner, je höher die CD4-Zellzahl über 350 liegt. Bei CD4-Zellzahlen über 500 ist der Mehrwert eines Therapiebeginns für den einzelnen Patienten in der therapeutischen Realität nicht mehr richtig fassbar. Wir müssen uns vor Augen halten, dass die grossen Studien, die sich dieser Frage angenommen haben, immer das statistische Aids- oder Sterberisiko untersucht haben. Diese Risiken sind aber in der Realität für jeden Patienten anders. Gesamthaft gesehen scheint mir die Schwelle von 350, und bei bestimmten Kofaktoren 350-500, nach wie vor gut gewählt zu sein.

Sie haben 2009 in einer Studie gezeigt, dass sich die Frage für einen überraschend grossen Teil der PatientInnen gar nie so stellt. Diese PatientInnen kommen nämlich erst zum HIV-Test bzw. zur Diagnose, wenn ihre CD4-Zellzahl schon unter 200 gefallen ist.

Das ist richtig, aber auch bei diesen PatientInnen kann die ART meist Hervorragendes bewirken. Allerdings ist Aids in dieser Situation sehr viel häufiger und auch die Mortalität ist hoch, d. h. bis zu

ca. 15%. Diese Situation ist also zu vermeiden und ein viel früherer Therapiestart anzustreben. Wenn aber das akute Stadium, was glücklicherweise meist der Fall ist, überstanden wird, können diese PatientInnen mit der ART lange und gesund leben. Bei diesen PatientInnen dauert die Erholung des Immunsystems viel länger.

Heute bekommt man bei dieser Diskussion um einen früheren Startzeitpunkt – und um die Ausweitung des Testeinsatzes – manchmal den Eindruck, dass therapeutische Anliegen mit Präventionsanliegen vermischt werden. Mittlerweile ist ja klar, dass die ART HIV-Übertragungen verhindern kann. Ein möglichst früher Therapiebeginn könnte also einen Präventionseffekt haben.

«Der individuelle therapeutische Nutzen und die präventive Wirkung der ART müssen auseinandergehalten werden.»

Meiner Meinung nach müssen wir mindestens drei Themen auseinanderhalten. Erstens den individuellen therapeutischen Nutzen der ART für den Patienten. PatientInnen müssen wissen, was sie vom Einsatz der ART erwarten können in Bezug auf die Wiederherstellung ihrer Gesundheit. Dazu gehört auch das Thema des Startzeitpunktes.

Zweitens sollen PatientInnen ins Bild gesetzt werden, inwiefern die ART eine Senkung des Transmissionsrisikos zu bewirken vermag. Für Menschen in serodifferenten Beziehungen ist das ein wichtiges Thema, und dank der Publikation der EKAF 1 gehört dies zu einem Beratungsgespräch. Dies erübrigt nicht bekannte Präventionsmassnahmen. HIV-positive Personen wollen ihre PartnerInnen so gut wie möglich schützen, und die bei einem individuellen Patienten dokumentiert wirksame ART stellt dafür eine sehr wirksame Massnahme dar. Drittens wird immer mehr der Public-Health-Aspekt des frühen Therapie-

beginns diskutiert, um generell die Transmission zu reduzieren. Hierfür ist die Ausweitung des Testeinsatzes wichtig.

Sehen Sie bei Ihren PatientInnen dafür starkes Interesse?

Die Rekrutierung für die PARTNER-Studie 2 unter serodifferenten Paaren hat uns gezeigt: Ein erheblicher Teil der Menschen in serodifferenten Beziehungen ist nicht bereit, auf das Kondom zu verzichten. Zudem schützt das Kondom vor weiteren sexuell übertragenen Krankheiten. Für diese Personen ist die ART ein sehr willkommener zusätzlicher Schutz. Ob eine Mehrheit der PatientInnen zur Verhinderung der Übertragung auf die ART statt auf das Kondom vertrauen wird, ist im Moment nicht absehbar, aber bei klarer, weiterer Evidenz für die hohe Transmissionsreduktion der ART wahrscheinlich. Es muss hier ein sehr gutes Beratungsgespräch stattfinden.

Hat das etwas mit dem Charakter dieses Präventionsinstruments zu tun? Im Unterschied zum Kondom ist der präventive Effekt der ART für PatientInnen nicht direkt zu überblicken.

Für PatientInnen ist die ART in Bezug auf ihre Transmissionsreduktion eine Blackbox. Zwar wissen betreuende Ärzte ziemlich präzise, wie wirksam die ART

für die Reduktion von Aids wirkt, und die PatientInnen erleben das an ihrem Gesundheitszustand. Aber der präventive Effekt der ART ist weder sichtbar noch spürbar. PatientInnen, und erst recht ihre PartnerInnen, müssen sich diesbezüglich vollumfänglich auf das fachliche Urteil ihrer Versorger verlassen. Das ist eine andere Situation als bei der Anwendung des Kondoms. Dieses Vertrauen zu gewinnen, braucht für PatientInnen Zeit und für Ärzte und Patienten mehr Daten. Darum sind die wissenschaftlichen Studien dazu so wichtig. Mit ihnen erbringen wir für alle nachvollziehbar den Nachweis, dass das funktioniert oder gegebenenfalls mit einem bestimmten Restrisiko verbunden ist.

Der Schutz des Partners ist das eine. Etwas anderes ist der Schutz der öffentlichen Gesundheit durch die präventive Wirkung der ART. Müssen sich HIV-PatientInnen dafür interessieren?

Es wurde schon gezeigt, dass ein breiter Einsatz der ART die Zahl der HIV-Neuinfektionen zu senken vermag. Trotzdem ist aus der Public-Health-Sicht zuerst wichtig, bei möglichst vielen HIV-infizierten Menschen die HIV-Infektion möglichst früh festzustellen. Darin überlappen sich individuelle Patienteninteressen und das Interesse der öffentlichen Gesundheit. Darum sollten wir unsere Energie dafür



© M.P./photocase.com



© kathejpp / photocase.com

einsetzen, dass mehr Menschen um ihre HIV-Infektion wissen und sich früh mit einer Therapieentscheidung und den Empfehlungen der Ärzte auseinandersetzen können. Das bedingt, dass der HIV-Test häufiger und öfter am richtigen Ort und zum richtigen Zeitpunkt gemacht wird. Das ist Sache vieler Beteiligten und generell des Gesundheitssystems.

Die entsprechenden Richtlinien hat das BAG jetzt geliefert. ☛ Entspricht es den Bedürfnissen der Versorger?

Ich glaube, es besteht weitgehend Konsens darüber, wo und in welchen Situationen der HIV-Test künftig stärker zum Einsatz kommen soll. Dieser Test, der billig, einfach zu handhaben und hochzuverlässig ist, muss überall dort, wo es sinnvoll ist, in die Routineversorgung Eingang finden. Die Richtlinien definieren diese Bereiche und die Rahmenbedingungen für den HIV-Test bestens. Aber damit ist es nicht getan, denn die eigentliche Herausforderung besteht in

«Der HIV-Test muss häufiger und öfter am richtigen Ort und zum richtigen Zeitpunkt gemacht werden.»

der Umsetzung solcher Richtlinien. Dabei sind in erster Linie die Versorger gefordert. Zum Beispiel ist es nicht realistisch, in allen medizinischen Versorgungssituationen vor dem Test eine Risikoevaluation oder eine Sexualanamnese zu erwarten. Sowohl für Spitäler als auch für Arztpraxen braucht es stattdessen einfache, praxisnahe Anweisungen für alle diejenigen Situationen, in denen ein HIV-Test angezeigt sein könnte. Eine Information bei einem Patienten mit Fieber auf der Notfallstation könnte wie folgt lauten: «Wir werden bei Ihnen verschiedene Bluttests durchführen, u. a. für Malaria, auch ein HIV-Test wird dabei sein und ein Röntgenbild der Lunge.» Je nach Situation soll man zu Beginn oder in der Folge die Sexualanamnese

vertiefen. Die Richtlinien repräsentieren dafür unsere Grundlage, aber mit der Umsetzung hapert es. Je nach Setting – Aids-Hilfe, anonyme Teststelle, Praxis oder Notfallstation – muss man verschieden vorgehen. Aber Ärzte sollen selbstverständlich konsequent über den Einsatz des HIV-Tests informieren.

Eine ganz andere Debatte wird in der Forschung über die sogenannte «Frühtherapie» geführt, also über den Therapiebeginn während der HIV-Primoinfektion. Bringt die Frühtherapie für HIV-PatientInnen Vorteile?

Das wissen wir gegenwärtig noch nicht. Das alte Konzept der Frühtherapie, also der Therapiestart während der Primoinfektion und danach ein Absetzen der Therapie nach einigen Monaten oder Jahren, ist relativ gut erforscht. Aus dieser Form der Frühtherapie resultiert kein langfristiger Nutzen. Das gilt selbstverständlich nicht für PatientInnen mit massiven Symptomen und bereits schweren



© Kyro / photocase.com

Infektionen während der Primoinfektion; bei ihnen ist der Nutzen evident.

Was wir heute herausfinden möchten: Ist ein Nutzen der Frühtherapie vorhanden, wenn PatientInnen die ART danach nicht mehr absetzen, sondern dauerhaft einnehmen? Wir nehmen nach wie vor an, dass durch die erhoffte Verhinderung einer breiten Zerstörung des Immunsystems ein langfristiger Nutzen für den Patienten entsteht. Ich bin allerdings skeptisch, ob dieser Nutzen denjenigen eines Therapiebeginns bei CD4-Werten > 500 übertreffen würde.

Der Beginn einer antiretroviralen Therapie wird in jedem Fall vom Patienten entschieden. Sehen Sie heute noch PatientInnen, die bei einer Therapieindikation mit dem Beginn zuwarten wollen?

Nur wenige PatientInnen warten sehr lange zu und versuchen noch Alternativen, wenn CD4-Zellen stark abnehmen. In den letzten Jahren wurde der Nutzen der ART

einfach zu deutlich sichtbar. Und auch die PatientInnen, die es mit Alternativen versuchen, starten die ART allermeist, dann etwas später.

Das READY-Projekt, das Versorger und PatientInnen bei der Begleitung der Therapieentscheidung unterstützt, wurde von Ihnen mitinitiiert. Das Projekt befindet sich in seiner Umsetzungsphase. Wo stehen Sie damit gegenwärtig?

Die Entwicklung läuft in der Schweiz sehr gut und es ist auch international Interesse am Projekt festzustellen. Dr. Jan Fehr von der Infektiologie Zürich, einer der Promotoren, wird das Projekt am diesjährigen EACS-Kongress in Belgrad vorstellen. Ein toller Erfolg war es, dass der Inhalt des Projekts vollumfänglich Eingang in die Therapierichtlinien der EACS gefunden hat. Auch HIV-Spezialisten brauchen Unterstützung bei den als schwierig erlebten Themen, und die Vorbereitung der Therapieentscheidung

gehört dazu. Damit haben wir einen Beitrag geleistet, PatientInnen mehr Raum für diese wichtige Entscheidung zu geben und sie dabei besser zu begleiten.

Herr Battegay, wir danken Ihnen für dieses Gespräch.

Das Gespräch führte Rainer Kamber.

Anmerkungen

- ❶ Vernazza PL, Hirschel B, Bernasconi E, Flepp M, «HIV-infizierte Menschen ohne andere STD sind unter wirksamer antiretroviraler Therapie sexuell nicht infektiös», Schweizerische Ärztezeitung 2008, 5(89), S. 165-169, www.saez.ch.
- ❷ Studie zur Untersuchung der HIV-Transmissionsrisiken in serodifferenten Partnerschaften, www.partnerstudy.eu.
- ❸ Vgl. BAG-Editorial in diesem Heft (S. 3) und Beitrag zu Provider Induced Counselling & Testing (S. 39) sowie BAG-Bulletin 27/11, www.bag.admin.ch/dokumentation/publikationen.

HIV: Diskriminierungen noch immer an der Tagesordnung

Wir haben es im Juli gemeldet: Diskriminierungen von HIV-Positiven sind am Arbeitsplatz besonders häufig. Die Aids-Hilfe Schweiz (AHS) ist die nationale Meldestelle für Diskriminierungen und ruft alle in der Beratung und der Behandlung von Menschen mit HIV tätigen Institutionen auf, beobachtete Diskriminierungen zu melden. Weil die Rechtsgrundlagen für die wirksame Bekämpfung von Diskriminierungen mangelhaft und im internationalen Vergleich rückständig sind, bleiben die Möglichkeiten, gegen Diskriminierungen vorzugehen, sehr beschränkt.

Wann liegt eine Diskriminierung vor?

HIV/Aids ist heute eine chronische Krankheit, mit der die Betroffenen aus medizinischer Sicht gut leben können. Vorausgesetzt, sie sind in Ländern, wo der Zugang zum medizinischen System und damit zur Kombinationstherapie gewährleistet ist. Schon seit Jahren spricht man deshalb von einer Normalisierung von HIV/Aids. Von einer Normalisierung im Alltag kann aber noch keine Rede sein. Das zeigen die Fälle, die der Aids-Hilfe Schweiz in ihrer Funktion als nationale Meldestelle für Diskriminierungen begegnen. Ein Leben mit HIV ist hierzulande noch immer mit zahlreichen gesellschaftlichen Nachteilen verbunden. So bleibt der Zugang zu Privatversicherungen weiterhin erschwert. Überobligatorische Leistungen der beruflichen Vorsorge werden mit einem fünfjährigen Vorbehalt belegt, Lebensversicherungen sind nur in wenigen Fällen möglich. Der Aufpreis, den die versicherte Person für eine Prämie zu bezahlen hat, bewegt sich jenseits des Akzeptablen. Die häufigsten Diskriminierungen kommen hingegen am Arbeitsplatz vor. Auftreten können sie im Laufe eines ganzen Zyklus, welcher ein Arbeitnehmer oder eine Arbeitnehmerin bei einer Arbeitsstelle durchläuft. Das beginnt mit dem Bewerbungsverfahren, geht über den Vertragsabschluss, kann während der Anstellung geschehen und mit dem Arbeitszeugnis enden.

Im Rechtssinne wird unter Diskriminierung eine Benachteiligung, die sich sachlich nicht rechtfertigen lässt, verstanden: eine Schlechterstellung, Erniedrigung, Aussonderung einer Personengruppe und die allenfalls damit verbundene Privilegierung einer anderen Gruppe, die keinen legitimen Zweck verfolgt. ^❶ In seinen Entscheiden verwendet das Bundesgericht

den Begriff für jegliche Form von ungerechtfertigter, mit der Rechtsordnung nicht im Einklang stehender Ungleichbehandlung. ^❷

Mit Bezug auf eine HIV-Infektion liegt immer dann eine Diskriminierung vor, wenn ein Mensch mit HIV ungerechtfertigt anders behandelt wird als jemand ohne HIV. Dass HIV-Positive beispielsweise kein Blut oder keine Organe spenden dürfen, ist eine Ungleichbehandlung, die sachlich begründet und damit gerechtfertigt werden kann. So ist der Ausschluss von Menschen mit HIV von der Möglichkeit, eine Lebensversicherung abzuschliessen, nicht im Vergleich mit gesunden Menschen diskriminierend, sondern im Vergleich mit anderen Menschen, die eine ähnlich reduzierte Lebenserwartung wie HIV-Positive haben. Menschen mit einer ähnlich reduzierten Lebenserwartung wie beispielsweise Menschen mit einer geheilten Krebserkrankung sind nämlich nicht vom Abschluss einer Lebensversicherung ausgeschlossen. Zwei ähnliche Sachverhalte werden in ungerechtfertigter Weise ungleich behandelt.

Die AHS als Meldestelle für Diskriminierungen

Die Aids-Hilfe Schweiz dient seit mehreren Jahren allen Einrichtungen, die Menschen mit HIV und STI beraten, als zentrale Meldestelle für Diskriminierungen und stellt diese Informationen der EKAF zur Verfügung. ^❸ Alle Menschen mit HIV sowie in der Beratung und der Behandlung von Menschen mit HIV tätigen Institutionen sind aufgerufen, Fälle, welche ihnen im Alltag begegnen, der AHS zu melden. Dabei kommt es nicht darauf an, bereits im Vorfeld festzulegen, ob es sich im konkreten Fall um eine Diskriminierung handelt oder nicht. Gemeldet werden sollen Fälle, welche das Rechts-

Anmerkungen

^❶ Vgl. Weber-Dürler: Rechtsgleichheit, in: Verfassungsrecht der Schweiz, Thürler, Aubert, Müller, Zürich 2001: § 41, Rz. 23 ff.

^❷ Vgl. Waldmann Bernhard (2001): Das Diskriminierungsverbot von Art. 8 Abs. 2 BV als besonderer Gleichheitssatz, Bern.

^❸ Vgl. Nationales Programm HIV und andere sexuell übertragbare Infektionen (NPHS) 2011-2017, Ziff. 14.1.



© stockwerk23 / photocase.com

empfinden verletzt, Situationen, die man als ungerecht empfindet. Sofern die Betroffenen dies wünschen, interveniert die AHS individuell. Die Diskriminierungsmeldungen dienen aber auch dazu, gesellschaftliche Tendenzen aufzuspüren und notfalls auf übergeordneter Ebene Einfluss zu nehmen.

Mangelhafter Diskriminierungsschutz in der Schweiz

Im internationalen Vergleich schneidet die Schweiz gemäss dritter Auflage des Migrant Integration Policy Index (MIPEX III) im Diskriminierungsschutz schlecht ab und liegt auf dem zweitletzten Platz von 31 analysierten Ländern. Betroffen von diesem fehlenden Diskriminierungsschutz sind insbesondere HIV-positive Menschen. Die Aids-Hilfe Schweiz prangert den fehlenden Diskriminierungsschutz in der Schweiz schon seit Längerem an. So tragen ein Stellenbewerber, der aufgrund seiner HIV-Infektion die Stelle nicht erhalten hat, oder die Arbeitnehmerin, der aufgrund von HIV gekündigt wurde, die Beweislast der Diskriminierung. Die meisten Klagen haben kaum

Aussicht auf Erfolg, da der Beweis nur schwer zu erbringen ist. Eine Nationalfondsstudie hat die Mängel im schweizerischen Recht bereits 2003 aufgezeigt. ⁴ Die Autoren der Studie forderten eine Schliessung der Lücke für chronisch kranke Menschen. Mehrere Vorstösse im Parlament für die Verbesserung des Diskriminierungsschutzes sind bis heute gescheitert. Die Aids-Hilfe Schweiz will sich deshalb bei der Bildung einer Koalition zur Verbesserung des Diskriminierungsschutzes aktiv beteiligen.

db

Diskriminierungen im Zusammenhang mit HIV bitte melden an:

Rechtsberatung der Aids-Hilfe Schweiz
Postfach 1118
8031 Zürich
E-Mail: recht@aids.ch
Tel. 044 447 11 11

⁴ Vgl. Medienmitteilung SNF vom 21.5.2003, www.snf.ch

Sie fragen – wir antworten

Anfrage von Herrn Thomas P.

Datenschutz im privaten Umfeld

Vor einigen Wochen habe ich mich von meinem Partner getrennt. Nun habe ich erfahren, dass er in unserem Bekanntenkreis herumerzählt, dass ich HIV-positiv bin. Was kann ich dagegen tun?

Antwort von Dr. iur. Caroline Suter

Informationen über die Gesundheit sind hochsensible Daten, die rechtlich besonders geschützt werden. Beim sogenannten Datenschutz geht es um den Schutz vor Verletzung der Persönlichkeit und der Grundrechte von Personen, über die Daten bearbeitet werden. ❶ Der Begriff Datenschutz ist etwas irreführend, da keine Daten geschützt werden, sondern die dahinter stehenden Personen mit ihrem Recht auf Privatsphäre und Selbstbestimmung. Jeder Mensch soll die Möglichkeit haben, Tatsachen aus seinem Privatleben – bspw. über seine Gesundheit – geheim zu halten.

Auch im Rahmen von persönlichen Beziehungen sind allein Sie befugt, zu entscheiden, wer über Ihre Krankheit informiert werden soll.

Die Weitergabe besonders schützenswerter Personendaten erfordert zwingend einen Rechtfertigungsgrund. Einen solchen bildet die Einwilligung der betroffenen Person. Diese Einwilligung gilt jedoch nur dann, wenn sie freiwillig und ausdrücklich erfolgt. Fälschlicherweise gehen viele Leute davon aus, dass im Bekannten- und Freundeskreis alles weiter erzählt werden darf. Dem ist nicht so: Auch im Rahmen von persönlichen Beziehungen sind allein Sie befugt, zu entscheiden, wer über Ihre Krankheit informiert werden soll.

In Ihrem Fall lag keine Einwilligung vor, sodass Ihr Ex-Partner eine klare Datenschutzverletzung begangen hat. Sie haben die Möglichkeit, innerhalb eines Jahres seit Kenntnis der Rechtsverletzung beim Zivilgericht Klage einzureichen. Es ist jedoch ratsam, so

schnell wie möglich zu reagieren, da so weitere Rechtsverletzungen verhindert werden können. Als ersten Schritt empfehlen wir Ihnen, Ihren ehemaligen Partner in einem eingeschriebenen Brief über die Rechtslage zu informieren. Gerne sind wir Ihnen bei der Abfassung dieses Schreibens behilflich. Insbesondere soll Ihr Ex-Partner darauf aufmerksam gemacht werden, dass er bei Gutheissung einer gerichtlichen Klage verpflichtet werden könnte, Genugtuung («Schmerzensgeld») und Schadenersatz zu bezahlen. ❷ Führt diese erste Reaktion nicht zum angestrebten Erfolg, gibt es als weitere aussergerichtliche Möglichkeit den Gang zum Friedensrichter. In diesem Rahmen kann versucht werden, eine Vereinbarung betreffend künftiges Verhalten sowie allfällige Schadenersatzzahlungen bzw. Genugtuung zu erwirken. Falls auch dieses Vorgehen scheitern sollte, steht Ihnen noch der Klageweg am Zivilgericht offen. Prozesse gegen Datenschutzverletzungen sind jedoch langwierig und die Beweislage ist oftmals schwierig. Dies führt zu einem hohen Prozessrisiko mit entsprechend



© madochat / photocase.com

hohen Prozesskosten. Zudem sind bereits geschehene Verletzungen auf dem Gerichtsweg nicht wieder gutzumachen. Bestenfalls können weitere Verletzungen verhindert werden.

Deshalb empfiehlt es sich, Personen, die Sie über Ihre HIV-Infektion informieren, darauf hinzuweisen, dass dies eine höchstpersönliche Information ist und dass es den Datenschutz verletzt, wenn sie ohne Ihre Einwilligung weiter erzählt wird.

Anmerkungen

❶ Bearbeiten = Jeder Umgang mit Personendaten, insbesondere Daten beschaffen, aufbewahren, verwenden, umarbeiten, bekannt geben, archivieren oder vernichten.

❷ Genugtuung kann eingefordert werden, wenn die Datenschutzverletzung einen erheblichen seelischen Schmerz zur Folge hatte; Schadenersatz, wenn die Datenschutzverletzung einen finanziellen Schaden nach sich gezogen hat.

Starke, HIV-positive, selbstbestimmte Frauen

Frauen mit HIV sind mit vielfältigen Herausforderungen konfrontiert. Ihre spezifischen Problemstellungen finden jedoch in vielen HIV-Programmen wenig Beachtung. Nicht so im SHE-Programm: Es stellt die Bedürfnisse von HIV-positiven Frauen ins Zentrum.

HIV ist weltweit eine der wichtigsten Ursachen für Tod und Erkrankungen von Frauen im gebärfähigen Alter. Weltweit sind mittlerweile ca. die Hälfte aller HIV-positiven Menschen Frauen, in Europa ca. ein Drittel. Dennoch gibt es wenig Unterstützungsangebote, die ganz spezifisch auf die Bedürfnisse von HIV-positiven Frauen ausgerichtet sind. Das wollen die Initiantinnen des SHE-Programms ändern. SHE steht für «Strong, HIV-positive, Empowered Women» – starke, HIV-positive, selbstbestimmte Frauen. Das SHE-Programm versteht sich als europäisches, also länderübergreifendes Projekt. Es hat sich zum Ziel gesetzt, HIV-Patientinnen die notwendigen Kompetenzen im Umgang mit ihrer Infektion zu vermitteln. Das Programm entwickelt hat ein unabhängiges Gremium, das sich aus persönlich betroffenen Frauen und medizinischen Fachleuten aus sechs europäischen Ländern zusammensetzt. Silvia Petretti von Positively UK und Prof. Jane Andersen von der Homerton University stellen gemeinsam die Co-Leitung. Unterstützt wird das Programm von einem Pharmaproduzenten.

Spezifisch weibliche Perspektive

Alice Welbourn vom SHE-Programm erklärt, dass sich Frauen mit einer HIV-Infektion mit zahlreichen Einflussfaktoren konfrontiert sehen: Mutterrolle, Sexualität, Drogenmissbrauch, Existenzsicherung bzw. Armut, Arbeit, Erziehungsaufgaben, Migration, ihre Rolle innerhalb der Familie und freiwillige Pflegearbeit für Familienmitglieder. Ihre Kollegin Thandi Haruperi spricht von Frauen, die mit HIV leben, weil sie findet, dass «HIV-positiv» eine Krankheitsdiagnose in den Vordergrund drängt, die dort nichts zu suchen habe. Sie wehrt sich dagegen, sich über ihre Krankheit zu definieren. Lieber spricht sie von sich als Frau: Sie ist eine Frau, die mit HIV lebt, die berufstätig ist, die Kinder hat oder sich wünscht, eine Frau, die sich im SHE-Programm für Frauen mit HIV engagiert.

Das SHE-Programm setzt auf Empowerment durch sogenannten «peer support», d. h., Frauen mit HIV unterstützen sich gegenseitig darin, ihre HIV-Kompetenz zu fördern. Das SHE-Programm bearbeitet die HIV-Infektion aus der Perspektive von Frauen und will Frauen mit HIV ermöglichen, ihre HIV-Infektion und alles, was damit zusammenhängt, besser zu verstehen, und sie dadurch «empowern». Die Arbeit mit dem Toolkit soll Frauen mit HIV in ihrem Selbstvertrauen bestärken, sie ermutigen, sich im HIV-Bereich zu engagieren, ihr Wissen zu HIV vertiefen, ihre Bereitschaft zur Therapie erhöhen und insgesamt ihre Gesundheitskompetenz fördern und ihre Lebensqualität mit HIV verbessern.

Das SHE-Toolkit: ein Instrument, das betroffenen Frauen hilft

Im Vorfeld der Konferenz der International Aids Society in Rom (17.-20. Juli 2011) haben Mitglieder des SHE-Programms das SHE-Toolkit vorgestellt. Das SHE-Toolkit ist als Kartonbox im C5-Format gestaltet. Das Informations- und Schulungsmaterial rund um das Leben mit HIV ist in neun Themenbereiche und Farben unterteilt: Weiss führt in das Toolkit ein und bildet eine Übersicht. Violett bietet Material für die Arbeit mit Professionellen des Gesundheits- und Pflegebereichs. Blau steht für HIV-Diagnose, wie HIV sich auf die Gesundheit auswirken kann, Behandlungsmöglichkeiten, Entscheidung, wer von der HIV-Infektion erfahren soll, und das Thema Diskretion und Vertraulichkeit. Türkis behandelt rechtliche Aspekte, was den Zugang zu Gesundheitsdienstleistungen und die Fähigkeit zur Kommunikation mit dem Gesundheitswesen und anderen Dienstleistungserbringern betrifft. Grün setzt sich vertieft mit Sex und menschlichen Beziehungen auseinander. Gelb repräsentiert allgemeine Aspekte weiblicher Gesundheit rund um Kinderbekommen, Muttersein und vertikale Über-

Fortsetzung auf Seite 20 >>



© tobeys / photocase.com

Sexuelle Gesundheit in Bildung und Beratung – informiert und kompetent Handeln



© zaitberlin / photocase.com

Um im Bereich der sexuellen Gesundheit stets den bestmöglichen Gesundheitsstandard umzusetzen, ist es notwendig, in jedem Lebensabschnitt informiert und eigenverantwortlich das individuelle sexuelle Leben zu gestalten. Damit sind jedoch Risiken und Chancen verbunden. Gesucht sind daher Fachpersonen, die entlang empirisch gesichertem Wissen zu gelebter Sexualität vorurteilsfrei informieren und ergebnisoffen beraten. Hierzu bietet die Hochschule Luzern – Soziale Arbeit in Zusammenarbeit mit PLANeS – der Schweizerischen Stiftung für sexuelle und reproduktive Gesundheit – ab November 2011 das neue MAS-Programm Sexuelle Gesundheit im Bildungs-, Gesundheits- und Sozialbereich an.

Die Weiterbildung vermittelt fachliches Grundlagenwissen und befähigt, gesellschaftlich kontroverse Themen wie Gender, Sexualität und sexuelle Gesundheit personen-, gruppen- und strukturbezogen zu bearbeiten. Im Fokus steht insbesondere ein breit gefächertes Kompetenzerwerb. Inhalte und Vermittlung sind menschenrechtsbasiert. Die Themen werden auf der Grundlage des Gleichheitsgebots, der Nichtdiskriminierung und der Solidarität erarbeitet.

Das MAS-Programm besteht neben Masterarbeit und Studienreise aus drei Modulen:

Modul 1 vermittelt Sexualpädagogik in der Arbeit mit Kindern und Jugendlichen

Modul 2 thematisiert psychosoziale Beratung zu Sexualität und Gesundheit

Modul 3 betrachtet die sexuelle Gesundheit im Fokus der sexuellen Rechte.

Alle Module sind auf grundlegende Kompetenzen zentriert, um Dienstleistungsangebote entsprechend zu realisieren. Die Module können auch einzeln als CAS-Programme absolviert werden.

PLANeS vergibt für den erfolgreichen Abschluss der Module 1 und 2 den Fachtitel «Sexuelle Gesundheit in Bildung und Beratung». Das Gesamtprogramm wird mit dem eidgenössisch anerkannten Titel «Master of Advanced Studies Hochschule Luzern/FHZ in Sexueller Gesundheit im Bildungs-, Gesundheits- und Sozialbereich» zertifiziert. ❶

*Prof. Daniel Kunz
Hochschule Luzern – Soziale Arbeit*

Anmerkung

❶ Ausführliche Informationen zu diesem Weiterbildungsangebot: www.hslu.ch/m132

>> Fortsetzung von Seite 19

tragung von HIV. Orange deckt das Leben mit HIV ab und psychische Gesundheit, Rauchen, Alkohol, andere Drogen, Koinfektionen, Identität, Selbstvertrauen, Stigma und Diskriminierung am Arbeitsplatz. Rot geht auf die medizinische Behandlung von HIV ein und klärt spezifische Fragen und Bedenken dazu. Lila steht für die Rechte von Frauen und Mädchen, die mit HIV leben, und die Auswirkungen von Stigma und Diskriminierung, HIV und Gesetze, illegalen Drogenkonsum, Prostitution oder sexuelle Ausbeutung. Das Informationsmaterial

ist konzipiert als Trainingsmanual für Frauen mit HIV, die mit einer Gruppe Frauen Workshops durchführen wollen.

Das Toolkit ist in englischer Sprache verfasst. Deutsche, französische, polnische, spanische, portugiesische und italienische Übersetzungen folgen, sodass Frauen in sieben europäischen Ländern in ihrer eigenen Sprache damit arbeiten können. Eine entsprechende Website soll im September 2011 aufgeschaltet werden: www.shetoshe.net. *Romy Mathys*