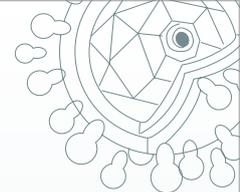


HIVKONTROVERS

2008



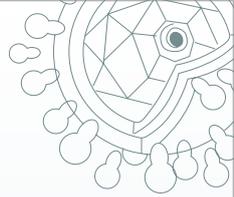
Den Dialog ermöglichen!
Den Mut haben, ihn zu führen!

Dokumentation

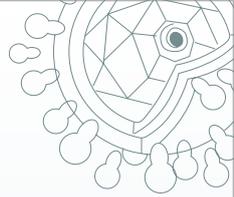
11. Oktober 2008
Technologiezentrum Ruhr
Bochum

HIV-KONTROVERS 2008 ist eine
Fachtagung in Kooperation
der AIDS-Hilfe NRW e.V.
der DAIG e.V.
und des Kompetenznetzes HIV/AIDS





- Seite 2** Ideen und Impulse für eine weitere Verbesserung der Aidsprävention
- Seite 3** Grußwort von Ministerialrat Dirk Lesser im
Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales des Landes Nordrhein-Westfalen
- Seite 5** Grußwort von Klaus-Peter Hackbarth
Landesvorsitzender der AIDS-Hilfe NRW
- Seite 7** Kontroverse 1
Strukturen der landesweiten und kommunalen Aids-Prävention in NRW
Öffentlicher Gesundheitsdienst und/oder Aidshilfen?
- Seite 10** Kontroverse 2
Kampf der Giganten
Klinische versus niedergelassene Versorgung
- Seite 13** Kontroverse 3
Allein vor Ort oder gut betreut?
Möglichkeiten und Grenzen der ambulanten und stationären Versorgung
- Seite 16** Kontroverse 4
Finanzierung langfristiger HIV-Forschungsansätze in der Medizin
Wer soll das bezahlen?
- Seite 19** Kontroverse 5
Seite Therapierichtlinien im Wandel der Zeit
Hauptsache unter der Nachweisgrenze?!
- Seite 23** Kontroverse 6
Evidenzbasierte und individualisierte Therapie: ein Widerspruch?
- Seite 26** Kontroverse 7
Langzeittherapie und ihre Folgen
Gesundheitliche und sozio-ökonomische Aspekte der HIV-Therapie
- Seite 29** Kontroverse 8
Risikomanagement als Präventionsstrategie



Ideen und Impulse für eine weitere Verbesserung der Aidsprävention

„Den Dialog ermöglichen - den Mut haben, ihn zu führen!“ Unter diesem Motto diskutierten am 11. Oktober 2008 im TZR der Universität Bochum über 100 Expertinnen und Experten aus Medizin, Politik, Verwaltung, Aidshilfe und Positivenselbsthilfe über spezifische Fragen zu aktuellen Themen rund um HIV und Aids. Die Veranstalter, die Deutsche AIDS-Gesellschaft, das Kompetenznetz HIV/AIDS und die AIDS-Hilfe NRW freuten sich, dass ihr neues Tagungskonzept aufging, aktuelle Themen aus unterschiedlicher Perspektive kontrovers zu diskutieren. Die acht vorbereiteten Kontroversen erfreuten sich eines großen Interesses seitens der Tagungsteilnehmerinnen und -teilnehmer.

Die thematischen Schwerpunkte der einzelnen Diskussionen waren unter anderem die unterschiedlichen Anforderungen an die stationäre und ambulante Versorgung in der heutigen Zeit, die unterschiedlichen Interessen bei der Durchführung medizinischer Studien und Forschungen zu HIV sowie verschiedene Aspekte zur medizinischen Versorgung von Menschen mit HIV und Aids. Zu Beginn der Fachtagung begrüßten Prof. Dr. Norbert Brockmeyer und Klaus-Peter Hackbarth im Namen des Kompetenznetz AIDS und der Deutschen AIDS-Gesellschaft bzw. der AIDS-Hilfe NRW die Teilnehmerinnen und Teilnehmer. Auch die Oberbürgermeisterin von Bochum, Ottilie Scholz, und der AIDS-Koordinator im Gesundheitsministerium von NRW, Dirk Lesser, richteten ein Grußwort an die Anwesenden.

Grußwort von Ministerialrat Dirk Lesser Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales des Landes Nordrhein-Westfalen

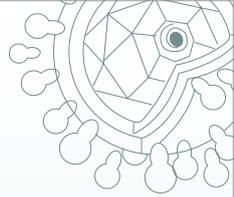
Es gilt das gesprochene Wort!

Sehr geehrte Frau Oberbürgermeisterin,
sehr geehrter Herr Prof. Brockmeyer,
sehr geehrter Herr Hackbart,
meine Damen und Herren,

ich freue mich, Sie anlässlich der gemeinsamen Fachtagung der AIDS-Hilfe NRW, der Deutschen AIDS-Gesellschaft sowie des Kompetenznetzes HIV/AIDS hier in Bochum begrüßen zu können und übermittle Ihnen auch die besten Grüße von Herrn Minister Laumann.

Ich bin der Einladung zu dieser Tagung gerne gefolgt. Sie ist für mich ein willkommener Anlass, den zahlreichen Partnern aus den verschiedenen Bereichen für ihr großes Engagement in der Aidsprävention und in der kontinuierlichen Unterstützung und Betreuung von Menschen mit HIV und Aids zu danken. Ohne ihre aktive Mitwirkung wären die Erfolge der Aidspolitik in unserem Lande nicht möglich gewesen.

Ich muss gestehen, dass mich der Titel der heutigen Veranstaltung zunächst etwas irritiert hat. Der Begriff HIV-KONTROVERS hat bei mir Erinnerungen an die Anfänge in der Aidsbekämpfung wach gerufen - an eine Zeit also - in der in einem schwierigen und sehr emotional geführten Meinungsbildungsprozess um die richtige Strategie zur Eindämmung von Aids gerungen worden ist. Diese Kontroversen sind glücklicherweise überwunden und es besteht sowohl national als auch international ein breiter Konsens in der Aidspolitik. Dass sich Aids bei uns nicht in dem anfangs prognostizierten Ausmaß ausgebreitet hat, beruht entscheidend



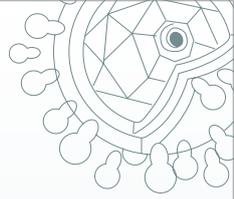
auch auf diesem Konsens. Er ist Grundlage unserer gemeinsamen zielgerichteten und nachhaltigen Arbeit in diesem wichtigen Feld. Allerdings wissen wir auch, dass wir uns auf diesen Erfolgen nicht ausruhen dürfen. Aids ist und bleibt eine gewaltige Herausforderung, der wir uns alle stellen müssen. Nicht nur die Entwicklungen im Aidsbereich selbst, sondern auch die Veränderungen in unserem gesamten Gesundheits- und Sozialwesen erfordern, dass wir unsere Präventions- und Hilfeangebote ständig daraufhin überprüfen, ob sie noch den aktuellen Anforderungen genügen und welche Anpassungen gegebenenfalls vorgenommen werden müssen. Schon aus diesem Grunde halte ich die mit der heutigen Fachtagung initiierte Diskussion, an der sich Experten aus Wissenschaft und Praxis sowie die Betroffenen selbst gleichermaßen beteiligen, für besonders wichtig. Dass es hierbei auch zu kontroversen Auffassungen kommen kann, verwundert nicht. Die unterschiedliche Interessenlage und Meinungsvielfalt der handelnden Personen prägt auch die permanenten Diskussionen über den richtigen Weg bei der notwendigen Neuausrichtung unserer gesundheitlichen und sozialen Sicherungssysteme und lässt zum Teil befürchten, dass das Anliegen der betroffenen Menschen aus dem Blick gerät. Dieser Diskussionsprozess macht jedoch zugleich auch deutlich, wie wichtig es ist, Entwicklungspotentiale aufzuzeigen und auf konsensfähige Problemlösungen hinzuwirken.

In der heutigen Veranstaltung HIV-KONTROVERS sehe ich ein geeignetes Forum, um zu konstruktiven Lösungsansätzen zu kommen, die in der Praxis umgesetzt werden können. Gleichzeitig kann die Tagung mit dazu beitragen, den gegenseitigen Erfahrungsaustausch zu fördern und die sektorenübergreifende Vernetzung der Hilfeangebote zu verbessern und zu stärken. Unser vorrangiges Ziel muss es auch weiterhin sein, HIV-Neuinfektionen zu verhindern und eine an den Bedürfnissen der HIV-Infizierten und Aidskranken ausgerichtete bestmögliche Beratung und Betreuung zu gewährleisten. Um dieses Ziel zu erreichen, ist allerdings das enge Zusammenwirken aller Beteiligten unverzichtbar. Ein wie auch immer geartetes Konkurrenzdenken ist hier nicht zielführend.

In unserem Land konnte auf der Grundlage einer von allen Beteiligten gemeinsam getragenen Strategie zur Eindämmung von Aids eine Beratungs- und Hilfestruktur aufgebaut werden, die nach wie vor auch bundesweit Vorbildcharakter hat. Die Aidsprävention in Nordrhein-Westfalen ist zugleich ein gelungenes Beispiel für ein erfolgreiches Zusammenwirken von staatlichen und nicht staatlichen Stellen. Diese Strategie bleibt auch weiterhin Leitschnur der Aidspolitik der Landesregierung. Sie wird durch die Kommunalisierung der Landesförderung nicht in Frage gestellt.

Ich weiß, dass unser neues Förderkonzept von den Verantwortlichen der Aidshilfen sehr kritisch gesehen wird. Ich möchte hier noch einmal betonen, dass mit der Kommunalisierung der Landesförderung vorrangig die Eigenverantwortung und Planungskompetenz der Kommunen gestärkt werden soll, damit die Präventions- und Hilfeangebote noch besser an den örtlichen Gegebenheiten ausgerichtet werden können. Die Kommunen können zudem auf veränderte Problemlagen zeitnah und flexibel reagieren. Ich gehe davon aus, dass bei der Entscheidungsfindung vor Ort alle im Aidsbereich tätigen Institutionen und Einrichtungen beteiligt werden. Hierdurch erhöht sich die Chance, dass es auch zukünftig landesweit eine tragfähige zielgruppengerechte Präventions- und Hilfestruktur geben wird.

Das Land wird sich auch in Zukunft seiner besonderen Verantwortung in der Bekämpfung von Aids stellen und den notwendigen Weiterentwicklungsprozess nachhaltig unterstützen. Hierbei ist mir der kontinuierliche Dialog mit allen Beteiligten sehr wichtig. Ich zähle auf ihre Bereitschaft, an dieser bedeutsamen Aufgabe aktiv mitzuwirken. Der heutigen Veranstaltung wünsche ich einen erfolgreichen Verlauf mit vielen konstruktiven Ideen und Impulsen für eine weitere Verbesserung der Aidsprävention und der Hilfen für die von HIV und Aids betroffenen Menschen.



Grußwort von Klaus-Peter Hackbarth Landesvorsitzender der AIDS-Hilfe NRW

Es gilt das gesprochene Wort

Sehr geehrte Frau Oberbürgermeisterin Scholz,
sehr geehrter Herr Prof. Brockmeyer,
meine Damen und Herren,
liebe Freundinnen und Freunde,

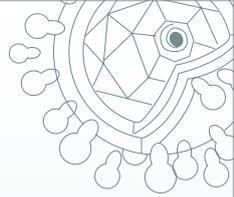
ganz herzlich möchte auch ich Sie seitens der AIDS-Hilfe NRW zu dieser Fachtagung begrüßen. Ich danke der Deutschen Aids-Gesellschaft und dem Kompetenznetz HIV/AIDS und damit Ihnen, Herr Prof. Brockmeyer und ihrem Team, für die Zusammenarbeit. Ich freue mich, dass unsere gemeinsame Idee heute konkrete Gestalt annimmt, den fachlichen Dialog über kontroverse Themen rund um HIV und Aids aus der Perspektive der Medizin und der Selbsthilfe, der Politik und der Aids-Hilfe auf Augenhöhe zu führen. Dies war und ist ja keinesfalls selbstverständlich.

Immerhin hat sich seit dem 7. Deutschen AIDS-Kongress 1999 in Essen das sogenannte "Essener Prinzip" durchgesetzt, die Inhalte der Kongresse und Großveranstaltungen nicht nur von den sogenannten Fachleuten entwickeln zu lassen, sondern dabei auch die Vertreterinnen und Vertreter der Community aus der Aids-Hilfe und der Selbsthilfe zu beteiligen. Unsere heutige Veranstaltung geht noch einen Schritt weiter. Unter dem Leitsatz "Den Dialog ermöglichen - den Mut haben, ihn zu führen" haben wir das Programm mit den verschiedenen Kontroversen auf Augenhöhe entwickelt und freuen uns nun auf eine interessante Tagung mit spannenden und kontroversen Diskussionen.

Dass dies heute hier so vonstatten gehen kann, verdanken wir durchaus unter anderem auch der erfolgreichen Arbeit unserer Landesarbeitsgemeinschaft "POSITHIV HANDELN". Hier treffen sich seit 10 Jahren Menschen mit HIV und Aids aus NRW regelmäßig zum Erfahrungsaustausch und nehmen die landesweite Interessenvertretung von Menschen mit HIV und Aids wahr. Die LAG treibt die Diskussion und Entwicklung politischer Forderungen voran und ist dabei hervorragend mit anderen Gruppen und Organisationen in NRW vernetzt. Ich weiß, dass heute zahlreiche Mitglieder der LAG "POSITHIV HANDELN NRW" unter uns sind. Ich möchte Euch alle besonders begrüßen und Euch allen zu 10 Jahren "POSITHIV HANDELN NRW" herzlich gratulieren!

Die seit längerem zu verzeichnende wachsende Zahl der Neudiagnosen in Deutschland, die Tatsache, dass in Deutschland noch nie so viele Menschen mit HIV lebten wie heute, stellt uns alle vor große Herausforderungen. Der Kontakt, das Gespräch und die Zusammenarbeit zwischen Medizin, Politik, den Aids-Hilfen und der Selbsthilfe und damit zwischen allen Professionen des medizinischen Systems, den politisch Verantwortlichen und den Aktiven im öffentlichen Gesundheitsdienst sowie denen, um die es geht, wird damit immer größere Bedeutung erlangen.

Dabei kommt es stets auf die Perspektive an. Dies möchte ich gern anhand eines Beispiels verdeutlichen. Uns allen ist bewusst, dass jede Forschung interessengeleitet ist, auch die medizinische Forschung. Dass ein Wissenschaftler, der für die Pharmaindustrie arbeitet, ein anderes Interesse im Blick hat als jemand, der staatlich gefördert unabhängig forscht, liegt auf der Hand analog zu Max Webers Aussage: „Denn praktisch-politische Stellungnahme und wissenschaftliche Analyse politischer Gebilde und Parteistellung ist zweierlei.“ (Max Weber, 1922 „Wissenschaft als Beruf“).



Über die so genannte „Drittmittelforschung“ ist oftmals der „kritische Blick“ verloren gegangen; sprich, die noch bis in die siebziger Jahre des letzten Jahrhunderts Ergebnis- und Methodendiskussion findet de facto im wissenschaftlichen Alltag nicht mehr statt. „Wissenschaftliche Ergebnisse“ werden oftmals ohne Überprüfung auf die Richtigkeit der gewonnen Erkenntnis(e) durch Dritte angenommen.

Mit der heutigen Tagung HIV-KONTROVERS verbindet sich auch unser Anliegen ist, die Interessen der Menschen mit HIV und Aids wieder mehr in den Focus der Forschung rücken zu lassen. Dies kann nur im Dialog geschehen mit den Beteiligten aus Forschung, Industrie und Politik sowie den Menschen mit HIV und Aids und deren Interessenvertreter.

Dazu kann HIV-KONTROVERS am heutigen Tag einen Beitrag leisten.

Wenn sich heute die Träger und die Zielgruppen der Prävention an einen Tisch setzen, um sich dem kontroversen Dialog zu stellen und gegenseitig zu informieren und auszutauschen, ist dies Qualitätsentwicklung der HIV- und Aidsprävention im besten Sinne. Wenn es uns gelänge, die kritische Reflexion und die Fortbildung zu den von uns ausgewählten zentralen Fragestellungen zusammenzuführen und vielleicht sogar weiterzuentwickeln, hätte sich die Fachtagung aus meiner Sicht schon gelohnt.

In diesem Sinne Ihnen allen ein herzliches Willkommen zu HIV-KONTROVERS und uns allen einen spannenden und erfolgreichen Austausch!



Kontroverse 1

Strukturen der landesweiten und kommunalen Aids-Prävention in NRW Öffentlicher Gesundheitsdienst und/oder Aidshilfen?

Nur die 54 kreisfreien Städte und Kreise Nordrhein-Westfalens können eine bessere Anpassung der landesweiten Aidsprävention an den örtlichen Bedarf sowie an die Bedürfnisse der Betroffenen ermöglichen, sagen die einen. Erfolgreiche Aidsprävention mit begrenzten Ressourcen benötigt vor allem eine enge Anbindung an die Selbsthilfe und eine stringente landesweite Steuerung, sagen die anderen. Wer kann die Aidsprävention Nordrhein-Westfalens gestalten, damit sie weiterhin erfolgreich bleibt?

ReferentInnen

Dr. Anne Bunte | Abteilung Gesundheit des Kreises Güterlslah
Dirk Meyer | AIDS-Hilfe NRW e.V.

Moderation

Peter Vaske | Geschäftsführer der AIDS-Hilfe Hamm e.V.

Situation

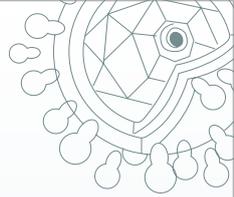
Nordrhein-Westfalen (NRW) ist mit 18 Millionen Einwohnern das bevölkerungsreichste deutsche Bundesland. Das Land Nordrhein-Westfalen (NRW) hat bis zum 31. Dezember 2006 die örtlichen Aidshilfen über die Bezirksregierungen direkt gefördert. Seit dem 1. Januar 2007 geht diese Förderung an die Kommunen. Die Kommunen können seither im Rahmen des Landeshaushaltsgesetzes über den Einsatz der Mittel eigenständig entscheiden. 2007 und 2008 haben sich die Kommunen allerdings freiwillig gebunden, die Zuschüsse an die bis 2006 landesgeförderten Zuwendungsempfänger weiterzureichen.

Der Etat umfasst in diesem Bereich insgesamt 2,3 Millionen Euro pro Jahr. Davon stammen 1,4 Millionen Euro aus der ehemaligen Förderung von Youthwork-Fachstellen. Mit 900.000 Euro wurden die regionalen Aidshilfen gefördert. Die oben angesprochene freiwillige Bindung der Kommunen, die Förderung an die ehemaligen Zuschussempfänger weiterzuleiten, läuft Ende diesen Jahres aus.

Die Frage, welche der mit Aidsprävention befassten Institutionen, Verbände und Selbsthilfeorganisationen mit wie viel Mitteln welche Aufgaben umsetzen sollen, werden ab 2009 die geförderten Kreise und kreisfreie Städte in Nordrhein-Westfalen selbst entscheiden. Eine Chance, sagen die einen. Jetzt könnten die Bedürfnisse und Erfordernisse der Betroffenen vor Ort besser berücksichtigt werden als bisher. Ein Risiko, sagen andere. Denn wirksame Aidsprävention kann nur gelingen, wenn es grundsätzlich eine enge Anbindung an Selbsthilfeorganisationen wie die Aidshilfe gibt und wenn örtliche Konzepte mit landesweiten Strategien abgestimmt sind.

These

Wie kann Aidsprävention in NRW unter den veränderten Bedingungen erfolgreich gestaltet werden? Welche Funktion und Bedeutung sollte der öffentliche Gesundheitsdienst, also die Gesundheitsämter, bei der Strukturierung auf kommunaler Ebene haben? „Die Aidshilfen sind auf die Zielgruppe Erwachsener spezialisiert, die ein besonderes Risiko für eine Ansteckung mit HIV haben oder infiziert sind“, sagte Dr. Anne Bunte. „In diesem Bereich haben die Aidshilfen eine sehr hohe Expertise.“



Die Gesundheitsämter aber müssten bei der Prävention und deren Koordination die gesamte Bevölkerung im Blick haben und damit sowohl alle Altersgruppen, als auch Infektionen mit anderen sexuell übertragbaren Erkrankungen (STD) wie Syphilis, deren Häufigkeit nach Angaben des Robert-Koch-Instituts in Berlin (RKI) in den letzten Jahren deutlich zunehme. Infektionen mit dem Syphiliserreger erhöhten das Risiko einer HIV-Infektion und umgekehrt. Deshalb bedürfe es unterschiedlicher Akteure bei der Prävention. Bunte erinnerte an den gesetzlichen Auftrag der Gesundheitsämter durch das Infektionsschutzgesetz (Hier Link zu § 19 IfSG möglich, siehe PDF in Anlage) von 2001: Nach § 19 müssen die Gesundheitsämter Beratungs- und Untersuchungsangebote sicherstellen, um die Weiterverbreitung von STD zu verhindern, aufsuchende Angebote eingeschlossen.

Dass Bevölkerungsstrukturen und damit Ansteckungsrisiken von Kreis zu Kreis stark variieren und damit eine Feinabstimmung der Prävention erfordern, zeigen nach den Worten von Bunte zwei Beispiele aus NRW: Im Kreis Gütersloh seien 95 Prozent der Infizierten heterosexuell mit einem erhöhten Risiko durch häufig wechselnde Partnerinnen und Partner. In Großstädten wie Köln seien 70 Prozent der Infizierten Männer, die Sex mit Männern haben, nur 30 Prozent seien hier heterosexuell. Das größte Problem aber seien Gruppen, die nur unzureichend erreicht würden, beispielsweise Prostituierte.

Buntes Plädoyer: Die Gesundheitsämter sollten als „neutrale Partner“ im Aufgabenbereich Aidsprävention eine zentrale Funktion bei der Koordination haben. Sie sollten dafür sorgen,

- dass die Angebote gut vernetzt sind,
- dass sie an vorhandene, bewährte Hilfsstrukturen angebunden und angepasst sind
- und dass die Zielgruppen kurze Wege haben.

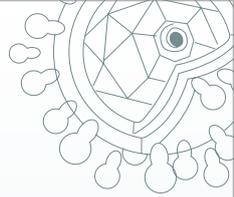
Eine gute Kooperation innerhalb der Strukturen sei das Hauptziel. Regelmäßig müssten Erfahrungen ausgetauscht und bewertet und schließlich Standards für die Qualität von Aidsprävention erarbeitet werden.

Gegenthese

Dirk Meyer bezweifelte, dass es Neutralität auf kommunaler Ebene geben könne, denn schließlich entscheiden nun künftig Oberbürgermeister, Stadtkämmerer und Landräte nach den Interessen der Kommunen über die Verteilung der Aids-Fördergelder. Meyer warnte davor, dass öffentliche Gesundheitsdienste und Aids-hilfen, die sich in der Vergangenheit als zwei tragfähige Säulen der Aidsprävention erwiesen hätten, künftig in Konkurrenz zueinander träten. Um zu verhindern, dass die Aidshilfen geschwächt würden und damit die Aufmerksamkeit für HIV in Politik und Gesellschaft abnehme, sollten sich die Aidshilfen dafür einsetzen, dass Gesundheitsämter starke Ansprechpartner für das Thema in den Kommunen sind und Aufgaben der Aidsprävention an die Aidshilfen delegierten. „Wenn es keinen zentralen Ansprechpartner in den Kommunen gibt, wird es für die Aidshilfen schwierig“, sagte Meyer.

Diskussion

In der Diskussion wurde die Befürchtung deutlich, Aidsprävention könne in NRW zum Flickenteppich werden. Schon bislang fehlten in der Fläche teilweise die erforderlichen Strukturen. Wo Lücken seien, gebe es nichts, was sich in Kooperationsnetze integrieren lasse. Dies zu beheben und funktionsfähige Strukturen dort aufzubauen oder zu erhalten, wo es inhaltliche oder regionale Übergänge gibt, erfordere eine landesweite fachliche Arbeit.



Als Fachverband über die Facharbeit der Aidshilfen leiste die AIDS-Hilfe NRW dies schon bislang, sagte abschließend Meyer, allerdings müssten die künftig wachsenden Aufgaben in diesem Bereich auch honoriert werden. Seine Frage, ob Gesundheitsämter wirksam Druck auf die Politik ausüben könnten, blieb in der Diskussion unbeantwortet.

Fazit

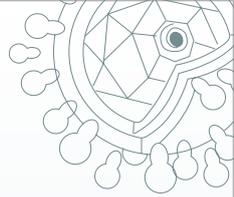
Damit Aidsprävention in NRW auch nach der Kommunalisierung der Fördermittel nicht geschwächt wird, sollten Gesundheitsämter als zentrale Ansprechpartner fungieren und die Aidshilfen mit aidspräventiven Aufgaben betrauen.

Durch die Kommunalisierung werden neue Formen der fachlichen Zusammenarbeit auf Landesebene erforderlich werden, an der sich die Aidshilfen beteiligen. Einen Ansatz in dieser Richtung gibt es bereits: Die Arbeitsgemeinschaft „Aidsprävention NRW“, die das Landesministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales einberufen will. Darin sollen die Kommunalen Spitzenverbände (Städtetag, Landkreistag, Städte- und Gemeindeverbund) ebenso vertreten sein wie die freien Träger (z.B. Caritas, Deutsches Rotes Kreuz, ProFamilia, Aidshilfe).

Die Hauptaufgaben der "Arbeitsgemeinschaft Aidsprävention NRW" sollen sein:

- die Weiterentwicklung der Infrastruktur der Prävention und Aidshilfearbeit in NRW,
- der fachlicher Austausch,
- die Förderung eines Interessenausgleichs zwischen Land, Kommunen und Freier Wohlfahrtspflege sowie
- die Verbesserung von Transparenz und Vernetzung der Strukturen auf Landesebene.

Die Mitglieder der Arbeitsgemeinschaft sollen dazu beitragen, vereinbarte Schwerpunkte in ihren jeweiligen Strukturen auf regionaler wie landesweiter Ebene umzusetzen. Weitere Formen der fachlichen Zusammenarbeit auf gemeindeübergreifender Ebene sind denkbar und möglicherweise notwendig.



Kontroverse 2

Kampf der Giganten: Klinische versus niedergelassene Versorgung

In Nordrhein-Westfalen kommt es in einigen kassenärztlichen Bezirken zu deutlichen strukturellen Veränderungen in der medizinischen Versorgung HIV-positiver Menschen: Voraussetzungen für die niedergelassene Versorgung werden gelockert, die Angebote und Zuständigkeiten von Klinik-Ambulanzen eingeschränkt: leidet darunter die medizinische Qualität? Oder ist dies ein Erfolg versprechender Ansatz hin zu einer optimierten Versorgungslandschaft?

Referenten

Dr. Mark Oette | Krankenhaus der Augustinerinnen | Köln

Dr. med. Stefan Christensen | Münster

Moderation

Dr. Hans Jäger | München

Situation

Die Behandlung HIV-infizierter Menschen ist in diesen Jahren eine hochkomplexe Tätigkeit geworden, die nicht nur eine große Expertise, sondern auch ein großes persönliches zeitliches Engagement erfordert. Hierfür sind aufgrund ihrer Ausbildung, Erfahrungen und der täglichen Routine verschiedene Akteure im Gesundheitswesen geeignet. Aufgrund der zunehmenden Reglementierung und Budgetierung der ärztlichen Arbeit wird eine Konkurrenzsituation zwischen niedergelassenen und in einer Klinik beschäftigten Ärztinnen und Ärzten geschaffen. Dies führt dazu, dass vermeintlich kooperierende Partner in einen Wettstreit treten, der der hochwertigen Versorgung von Patientinnen und Patienten zuwider läuft.

These

Die circa 49.000 HIV-infizierten Patientinnen und Patienten in Deutschland werden überwiegend in Schwerpunktpraxen betreut. Leitmerkmal dieser ambulanten Versorgungsstruktur ist das erweiterte Leistungsspektrum in Diagnose und Therapie für HIV-Infizierte, das Ausmaß spezialisierter Fortbildungsmaßnahmen für HIV-Medizinerinnen und -Mediziner sowie deren Einbindung in qualitätsgesicherte HIV-Verträge. Drei Viertel der größeren Schwerpunktpraxen sind in der hausärztlichen Versorgung tätig. „In den meisten Kassenärztlichen Vereinigungen Deutschlands sind regionale HIV-Verträge oder Aidsvereinbarungen geschlossen worden, die den besonderen Aufwand der HIV-Versorgung berücksichtigen. Die nordrheinischen Vertragsärzte erhalten eine Pauschale in Höhe von 76,69 € pro Fall und Quartal“, sagte Christensen. „Der niedergelassene Arzt muss damit aber nach den Regeln der freien Marktwirtschaft ‚alles finanzieren‘ - die Miete, das Personal, die Geräte sowie seine Eigenleistung.“

Zudem habe sich in den letzten Jahren das Krankheitsbild der HIV-Infektion deutlich verändert. „Die Therapiemöglichkeiten sind multipliziert und das Management der HIV-Behandlung intensiviert worden“, sagte Christensen und nannte als medizinische Herausforderungen für die HIV-Schwerpunktpraxis:

- das verstärkte Auftreten mutierter Virusvarianten
- die Zunahme zusätzlicher sexuell übertragbarer Erkrankungen
- die Problematiken der Koinfektionen
- die Zunahme von HIV-assoziierten Tumorerkrankungen sowie
- den Anstieg der Wechsel- und Nebenwirkungen



„In der Regel werden mehr als 80 Prozent der Patienten in der niedergelassenen Praxis antiretroviral therapiert. Auch Patienten mit dem Vollbild Aids werden in der Klinikambulanz nicht häufiger versorgt als in der Schwerpunktpraxis – und in der Regel mit gutem bis sehr gutem Erfolg“, bekräftigte Christensen. Denn zahlreiche Evaluationen hätten gezeigt, dass sich die in einem Versorgungskonzept eingebundenen Schwerpunktpraxen bezüglich harter Parameter wie CD4-Werte und Viruslast über einen Verlauf von drei Jahren verbessern konnten.

Gegenthese

„Die Mehrzahl der HIV-Infizierten wird bei den niedergelassenen Ärzten mit guter Qualität behandelt“ bestätigt Kontrahent Oette, fügt aber gleichzeitig hinzu, dass „die Klinikambulanzen für die Versorgung schwerkranker Patienten unverzichtbar sind.“ Vor allem für koinfizierte Patientinnen und Patienten, für Menschen mit psychischen Erkrankungen, Migrationshintergrund oder Drogenmissbrauch bei Mischkonsum sei die Klinikambulanz eine wichtige Anlaufstelle. „Darüber hinaus werden die klassischen opportunistischen Erkrankungen häufig im stationären Bereich versorgt. Dieses Feld kann von niedergelassenen Ärzten aus verschiedenen Gründen oft nicht abgedeckt werden“ so Oette. Diesem erhöhten Betreuungsaufwand von HIV-Infizierten würde die Abrechnung der Versorgung aber kaum gerecht. Nach monatelangen Beratungen habe der gemeinsame Bundesausschuss mit dem § 116b im Juni 2008 zwar die Voraussetzung für die Behandlung von HIV-Patientinnen und Patienten an Klinikambulanzen geschaffen, doch die damit verbundenen Entgeltsysteme seien nicht ausreichend.

Diskussion

Nach Ansicht von Christensen arbeiteten Klinikärzte und -ärztinnen mit dem Vorteil, ökonomisch nicht um das tägliche Überleben kämpfen zu müssen: Neben den medizinischen Herausforderungen müsse sich die Schwerpunktpraxis auch den tiefgreifenden Änderungen des Gesundheitssystems stellen – wie die Bonus-Malus-Regelungen des Arzneimittelversorgungswirtschaftlichkeitsgesetzes, die Neustrukturierung zwischen privater und gesetzlicher Krankenversicherung (PKV und GKV), die Neufassungen zum Off-Label-Use sowie die strukturellen neuen Möglichkeiten der integrierten Versorgung und der Direktverträge mit Krankenkassen.

„Wir niedergelassenen Ärzte leben wie ein kleines Wirtschaftsunternehmen von der Versorgung der Patienten und nicht von festen Gehältern“, betonte Christensen. Die 2009 eintretende Gesundheitsreform verstärkte die Existenzangst sogar. Zudem sei man dem Druck durch mögliche Arzneimittelregresse ausgesetzt.

„Regresse gibt es auch im Krankenhaus, allerdings nicht mit persönlicher Haftung“, entgegnete Oette. „Unsere Begrenzungen sind die Fallpauschalen.“ Als ein wichtiges Argument für die Versorgung von HIV-Patientinnen und -Patienten in Klinikambulanzen wertete der Kölner Chefarzt, dass viele Forschungsprojekte nur durch Krankenhaus-assoziierte Betreuungsstrukturen realisiert werden können. Als Beispiele nannte er hochwertige Diagnostik wie die Koronarangiographie sowie das Management der Niereninsuffizienz oder von nicht HIV-assoziierten Malignomen. „Insbesondere in Forschungsbereichen, die nicht von finanziellen Interessen durchsetzt sind, wird in den Kliniken wertvolle Arbeit geleistet“, so Oette. Als Vorteile der niedergelassenen Praxis wertete Christensen, dass die HIV-Patientinnen und -Patienten dort kontinuierlich versorgt werden und immer dieselben Ansprechpersonen haben. „In der Klinik wechseln die diensthabenden Ärzte und Pflegepersonen kontinuierlich, eine individuelle Betreuung gestaltet sich daher schwieriger.“



Fazit

Die reibungslose Kooperation aller Partnerinnen und Partner in der Betreuung HIV-Infizierter ist für die Beibehaltung des hohen Niveaus der Versorgung von Patientinnen und Patienten in Deutschland entscheidend.

Die HIV-Patientinnen und -Patienten sollten bundesweit und ohne regionale Unterschiede die gleiche qualitätsgesicherte und spezialisierte Versorgung genießen.

Es sollten Standards definiert werden, die für alle gelten, ob im niedergelassenen Bereich oder in der Krankenhausambulanz.

Eine Kontroverse besteht lediglich wegen des Verteilungsmodus von Geld für erbrachte und zu bringende Leistungen. Dieser Streit ist politisch gewollt.



Kontroverse 3

Allein vor Ort oder gut betreut?

Möglichkeiten und Grenzen der ambulanten und stationären Versorgung

"Als behandelnder Arzt oder Ärztin, als Betreuerin oder Betreuer einer sozialen Einrichtung, als Familienangehörige oder als Freund möchte ich den Menschen mit HIV/Aids gut versorgt wissen für den Bereich in dem ich keine Unterstützung anbieten kann."

"Wenn ich in die Lage komme, nicht mehr selbständig für mich sorgen zu können, möchte ich auf funktionierende Angebote in der bestehenden Versorgung zurückgreifen. Dabei erwarte ich von kompetenten Anbietern meiner gesundheitlichen Situation entsprechende und für meine sich ändernden Fähigkeiten aber auch für meine finanziellen Möglichkeiten passende und verlässliche Angebote."

Sind diese vielgeäußerten Erwartungen oder Bedürfnisse überhaupt flächendeckend in Nordrhein-Westfalen zu befriedigen oder müssen dafür noch Strukturen geschaffen, Rahmenbedingungen geändert oder Haltungen von Einrichtungen modifiziert werden? Die Grenzen zwischen dem Bedarf an stationärer oder ambulanter Versorgung sind meistens fließend. Wie können dennoch Angebote entwickelt und Entscheidungen vorbereitet werden? Was können Pflegeeinrichtungen leisten? Aktuelle Fragen sowie Möglichkeiten und Grenzen werden in dieser Kontroverse gegenüber und zur Diskussion gestellt werden.

ReferentInnen

Elke Leuchtenberg | Care24 | Düsseldorf

Michael Bormke | Regenbogen GmbH | Duisburg

Moderation

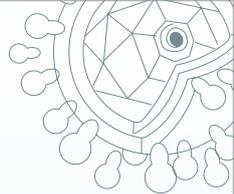
Michaela Diers | Leitung Wohnprojekt Lebenshaus Köln | AIDS-Hilfe Köln e.V.

Situation

Wenn HIV-positive Menschen sich nicht allein versorgen können, sehen sie sich häufig besonderen Problemen gegenüber: Pflegeeinrichtungen oder ambulante Pflegedienste sind auf die Langzeitbetreuung HIV-positiver Personen oft nicht eingestellt. Im Gegensatz dazu, dass die Übergänge zwischen dem Bedarf an ambulanter und stationärer Versorgung häufig fließend sind, gibt es meist klare strukturelle Grenzen zwischen beiden Bereichen, die sich nicht einfach überwinden lassen.

Die Ausbreitung des Virus seit den achtziger Jahren erzeugt bei HIV-Positiven zugleich ein spezifisches Generationenproblem: Wer Unterstützung im täglichen Leben benötigt, ist häufig jünger als der Durchschnitt der Menschen in Pflegeeinrichtungen. Und die Diskriminierung HIV-infizierter Menschen durch die Gesellschaft ist längst nicht überwunden, so dass sich Betroffene häufig ausgrenzendem Verhalten von Pflegekräften und Mitbewohnerinnen und Mitbewohnern gegenüber sehen.

Gibt es Wohnmodelle in NRW, die Vorbildcharakter haben oder in modifizierter Form künftig dazu beitragen können, den (vermutlich steigenden) Bedarf kontinuierlicher ambulanter und/oder stationärer Versorgung abzudecken?



These

Bei der Frage nach geeigneten Wohnmodellen für HIV-positive Menschen gelte es zu berücksichtigen, dass es oft nicht nur körperliche, sondern auch, bedingt zum Beispiel durch Suchterkrankungen, Arbeits- und Wohnungslosigkeit, psychische und soziale Probleme gebe, sagte Elke Leuchtenberg. Die Behandlung und der Umgang mit den seelischen Problemen würde vernachlässigt, und es gebe große Lücken bei der kontinuierlichen Einbindung HIV-Positiver in soziale Aktivitäten. Essentiell sei in diesem Zusammenhang für Menschen mit HIV und Aids:

- die dauerhafte Versorgung auf adäquatem Wohnraum, wobei diese in einer Versorgungskette bedarfsorientiert angepasst werden müsse
- eine Auswahl an kombinierbaren Angeboten
- langfristige Kontinuität durch gleiche Betreuung
- Angebote für Beschäftigung, Tagesstrukturierung und Freizeitgestaltung
- Hilfe bei bürokratischen Aufgaben und bei der Vermittlung von Therapien

Das betreute Wohnen sei häufig eine Mischform aus ambulanter und stationärer Versorgung, aber davon gebe es noch zu wenig. Seit 2005 wird von Care24 das Projekt „Gruppenwohnen“ aufgebaut: 16 Appartements (für 24 Personen) auf vier Wohneinheiten verteilt mit jeweils einem größeren Gruppenraum. Ein Teil der Appartements steht Paaren zur Verfügung. Nicht nur HIV-infizierte Menschen, sondern auch psychisch Kranke sollen dort wohnen. Durch Synergieeffekte bei der gemeinsamen Betreuung mehrerer Personen lasse sich die Unterbringung auch von Sozialhilfe beziehenden Menschen finanzieren.

Gegenthese

In dem Projekt, das Michael Bromke vorstellte, sind es die flexiblen Betreuerinnen und Betreuer, die das zentrale Bindeglied zwischen ambulanter und stationärer Versorgung bilden: „Der Schlüssel zu einer guten Versorgung ist die konstante persönliche Beziehung“, sagte Bromke. Das zu dem Konzept gehörige Projekt gibt es seit zwei Jahren. Wenn ein Bewohner eines Wohnheims den Wunsch hat und in der Lage ist, in einer eigenen Wohnung zu leben, wird er vom selben Team weiterbetreut wie bisher. Das Personal ist also in beiden Bereichen tätig. Je nach Bedarf können die Betreuten ins Wohnheim zum Essen kommen, zur Ergotherapie oder zu Freizeitaktivitäten. Geht es ihnen akut schlecht, können sie in Gästezimmern des Wohnheims übernachten. Wer langfristig nicht in den eigenen vier Wänden zu recht komme, könne wieder ganz ins Wohnheim ziehen, sagt Bromke. Die ambulante Versorgung werde über Fachleistungsstunden abgerechnet, die stationäre über den Pflegesatz, und so sei das Projekt finanzierbar.

Bromke empfiehlt, bei der Entwicklung neuer Projekte nicht alle Strukturen selbst neu zu schaffen, sondern mit Verbänden und Einrichtungen der Pflege zu kooperieren, die sowohl über entsprechende Kompetenzen, als auch ausreichendes Personal verfügen, zum Beispiel die AWO. Aidshilfen könnten das spezifische Fachwissen beisteuern.

Diskussion

In der Diskussion wurde deutlich, dass es selbst in den Großstädten Nordrhein-Westfalens schwierig ist, für HIV-positive Menschen nach einem Klinikaufenthalt die geeignete ambulante Pflege zu organisieren oder eine passende stationäre Einrichtung zu finden.



Eine Ärztin, die HIV-Positive an einer Universitätsklinik versorgt, gab zu bedenken, dass es häufig nicht aids-definierende Ereignisse seien, die eine intensivere Versorgung erforderlich machten, sondern Alkoholprobleme oder psychische Erkrankungen. Für Menschen mit dieser Bedarfskonstellation gebe es kaum geeignete Versorgungsstrukturen, auf die man in akzeptabler Zeit zurückgreifen könne.

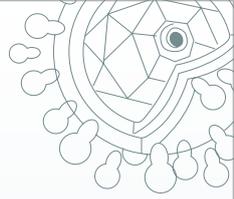
Ein weiterer Diskutant, der unter anderem als gerichtlich verfügter Betreuer von HIV-positiven Menschen arbeitet, bemerkte, dass Pflegekräfte oft nicht wüssten, welche Hygienemaßnahmen erforderlich und welche überflüssig seien. Sie näherten sich HIV-positiven Menschen auch dann nur mit Mundschutz und Handschuhen, wenn deren Viruslast unter der Nachweisgrenze läge. Weil dies nur bei ihnen so gehandhabt würde, fühlten sich HIV-Positive dadurch diskriminiert.

Solche Wissenslücken machen deutlich, wie groß der Bedarf ist, sowohl Betreuerinne und Betreuer als auch Pflegekräfte, Hauswirtschaftskräfte und Heimmanagerinnen und -managern einer Einrichtung über HIV umfassend zu informieren.

Es besteht ferner ein hoher Bedarf an flexiblen Wohnformen, die nicht nur älteren Menschen sondern auch chronisch bzw. psychisch Kranken gerecht werden.

Fazit

Die Aidshilfen sollen sich auch zukünftig wieder verstärkt mit der adäquaten und Lebensstil akzeptierenden Langzeitversorgung HIV-positiver Menschen beschäftigen. Hier gilt es, die Interessen der Positiven zu bündeln. Ratsuchende sollten über die vorhandenen Möglichkeiten und Angebot sowohl rechtzeitig als auch umfassend informiert werden. Darüber hinaus sollten Anstöße für die Entwicklung neuer Wohnformen gegeben werden. Dies wird umso leichter sein, wenn bereits Kontakte zu in der Pflege arbeitenden Organisationen bestehen, mit denen Kooperationen möglich sind.



Kontroverse 4 Finanzierung langfristiger HIV-Forschungsansätze in der Medizin Wer soll das bezahlen?

Langfristige Forschungsansätze sind in der Medizin von hoher Bedeutung, z.B. zur Abschätzung von Langzeitfolgen von Medikamenten oder anderer Behandlungsformen. Wesentliche Teile der – insbesondere klinischen – Forschung werden von der pharmazeutischen Industrie durchgeführt. Deren Studien sehen aus strukturellen wie finanziellen Gründen meist keine langfristigen Nachbeobachtungen vor. Liegt die Verantwortung zur finanziellen Absicherung dieses für das Wohl der Patienten zentralen wissenschaftlichen Bereichs beim Staat oder bei der Industrie? Welche Finanzierungs-Modelle sind darüber hinaus Des Weiteren, vor dem Hintergrund häufiger Schwierigkeiten bundesweiter Umsetzung forschungspolitischer Modelle sind die Länder bei der Verwirklichung dieses zukunftsweisenden und für den Patienten notwendigen Forschungsauftrags, auch besonders gefragt.

Referent

Dr. Siegfried Thom | Verband Forschender Arzneimittelhersteller e.V.
Prof. Dr. Bettina Schmidt | Evangelischen Fachhochschule | Bochum

Moderation

Prof. Dr. Hans Wolf | Leiter des Instituts für Medizinische Mikrobiologie und Hygiene
Universität Regensburg

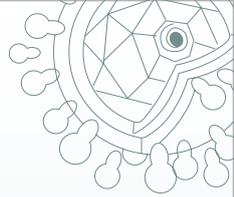
Situation

Langfristig ausgerichtete Forschung im Gesundheitssektor ist von großer Bedeutung, um wirksame Vorbeugung und Behandlung von Krankheiten betreiben zu können. Sowohl die Präventions-, als auch die Behandlungs- und Versorgungsforschung zu HIV und Aids ist überaus ressourcenintensiv. Neben finanziellen müssen personelle und zeitliche Kapazitäten verfügbar sein, um medizinisches Wissen zu mehren und Erfolge von Interventionen langfristig zu sichern. Nicht nur im Bereich HIV und Aids stellt sich immer wieder die Frage, wer in Deutschland die Verantwortung für Forschungsstrategien tragen soll und damit die finanzielle Last: für die Minderung von Inzidenz bzw. Prävalenz sowie die Förderung der Gesundheit.

These

Die Erforschung und Entwicklung von Arzneimitteln mit neuen Wirkstoffen ist langwierig (sie dauert in der Regel mehr als zehn Jahre), teuer und risikoreich. Von 5.000 bis 10.000 Startsubstanzen schafft es letztlich nur eine einzige bis zur Vermarktung. Die übrigen werden im Laufe der Entwicklung wegen nicht akzeptabler Nebenwirkungen, ungünstiger Eigenschaften oder nicht ausreichender Wirksamkeit aufgegeben. Gegen HIV und Aids stehen derzeit in Deutschland über zwanzig Wirkstoffe zur Verfügung, wobei über die Hälfte auch für Kinder zugelassen sind.

„Allein 2007 wurden mit einem Integrasehemmer und einem CCR5-Blocker die jeweils ersten Vertreter von zwei völlig neuen HIV-Medikamentenklassen auf den Markt gebracht. Dies ist von besonderer Bedeutung, da sie neue Therapiemöglichkeiten für bisher austherapierte HIV-Patienten bieten“, betonte Thom. Bis 2011 rechnet der Verband Forschender Arzneimittelhersteller (VFA) mit der Zulassung von mindestens zwei weiteren antiretroviralen Medikamenten.



„Allein für den Bereich HIV sind weltweit derzeit 100 Arzneimittelkandidaten in Erprobung, darunter auch einige Impfstoffe“, so Thom. Allerdings werde der Aufwand für die Entwicklung neuer Arzneimittel immer höher, da für die Zulassung nun grundsätzlich umfangreiche Kinderstudien ebenso gefordert werden wie detaillierte und umfassende Risikomanagementpläne für die erste Zeit der Vermarktung.

2007 haben die Mitgliedsfirmen des VFA – das sind 46 international tätige forschende Pharmaunternehmen – allein in Deutschland 4,5 Mrd. Euro für Forschung und Entwicklung ausgegeben. „Dies bedeutet eine Verdopplung gegenüber 1995. Und von den 91.000 Beschäftigten der VFA-Mitgliedsfirmen arbeiten 17.000 im Bereich Forschung und Entwicklung“, verdeutlichte Thom. „Die pharmazeutischen Firmen sind auf exzellente Wissenschaftler vor Ort angewiesen, da diese nur begrenzt international akquirierbar sind. Und Deutschland verfügt über viele gut ausgebildete Menschen.“

Die Firmen beteiligten sich zudem finanziell an Forschungsprojekten der Kompetenznetze in der Medizin sowie an nationalen und europäischen Forschungsprogrammen. Für den VFA stehe allerdings außer Zweifel, dass Gesundheitsforschung „eine Gemeinschaftsaufgabe“ von universitären und außeruniversitären Forschungseinrichtungen, Kliniken und Industrie sei. Eine enge Zusammenarbeit und Vernetzung von akademischer und außeruniversitärer Forschung erachte die Industrie als essentiell. „Solche Kooperationen waren in Deutschland, anders als in Großbritannien und USA, lange Zeit schwierig, denn die Hochschulwissenschaftler saßen im Elfenbeinturm“, so Thom.

Der VFA kritisiert, dass Deutschland als Standort für klinische Forschung im internationalen Vergleich zu meist nur noch mittelmäßig sei. „Die Mehrzahl der international bedeutenden Studien wird mittlerweile von Ärzten aus anderen Ländern geleitet oder die Durchführung der Studien erfolgt sogar ohne jede Beteiligung Deutschlands“, sagte Thom. Auf die Frage, ob sich der VFA bei seinen Mitgliedern nicht für eine stärkere Beteiligung deutscher Forscherinnen und Forscher an internationalen Studien stark machen könne, erwiderte Thom, dass der VFA ein eingetragener Verein sei und als solcher keinen Durchgriff auf die Entscheidungen habe, die in den Zentralen der internationalen Mutterkonzerne getroffen werden. Der VFA könne sich nur für adäquate Rahmenbedingungen einsetzen, damit seine Mitgliedsfirmen Arzneimittel auch in Deutschland erforschen und entwickeln. „Leider betreiben heute in Deutschland nur noch drei große Firmen Forschung: Das sind Bayer, Boehringer Ingelheim und Merck Serono. In den USA beträgt der Umsatz der Pharmaindustrie 270 Milliarden Dollar, in Deutschland nur 27 Milliarden Dollar. Damit ist das ökonomische Potenzial hier wesentlich geringer“, erklärte Thom.

Gegenthese

Vor einer Diskussion über die Finanzierung von Gesundheitsausgaben jedweder Art, die in der Regel an eine Priorisierungs- oder Rationierungsdebatte gekoppelt ist, sollte stets eine Rationalisierungsdebatte stehen, die zu einer Differenzierung zwischen notwendigen und nicht notwendigen Ausgaben führt. „Es ist hinlänglich belegt, dass sowohl Unter- und Fehl- als auch Überversorgung im Gesundheitswesen mit einer deutlichen Ausgabenverschwendung einhergehen“, stellte Prof. Dr. Bettina Schmidt fest. Als Beispiele seien für den Bereich Forschung die ressourcenintensiven und häufig wenig nutzenstiftenden Gutachterverfahren zu nennen. „Die Deutsche Forschungsgemeinschaft (DFG) und vergleichbare Organisationen konterkarieren mit ihrer jährlichen Berichtsforderung die langfristige Forschung. Die Wissenschaftler verbringen Wochen und Monate damit, Berichte zu erstellen, ohne die eine Weiterförderung unmöglich ist. Damit werden unnötig Personalressourcen gebunden“, kritisierte Schmidt.



Für den Bereich Arzneimittelversorgung sieht die Sozialwissenschaftlerin Einsparpotentiale sowohl bei den kostenintensiven, aber nicht wirksameren Scheininnovationen (Me-too-Präparate), als auch bei den immer aufwendigeren diagnostischen Verfahren ohne entsprechenden Behandlungsnutzen für die Patientinnen und Patienten. Nach Eindämmung der oben genannten Kosten sollte die Diskussion darüber, welche Maßnahmen sinnvoll seien und finanziert werden müssen, unter verantwortungssystemischer Perspektive stattfinden. Die Entscheidungsbefugnis darüber müsse bei unabhängigen Expertinnen und Experten liegen, z.B. beim Sachverständigenrat Gesundheit oder beim Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG). Als gemeinwohlrelevante Forschung erachtete Schmidt zum Beispiel die langfristige Wirksamkeit oder den Nutzen von Arzneimitteln, medizintechnischen Geräten, Aufklärungskampagnen und gezielter Ernährung zur Krankheitsstabilisierung.

Schmidt bevorzugt eine institutionalisierte Gesundheitsforschung durch Bund, Länder und Gemeinden: „Da die freiwillige Selbstverpflichtung nicht funktioniert, sind ordnungspolitische Maßnahmen gefordert.“ Für Deutschland sieht die Sozialwissenschaftlerin jedoch noch einen deutlichen Nachholbedarf. So gebe die Bundesregierung nur 2,5 Prozent statt der im EU-Forschungsrahmenprogramm geforderten 3 Prozent des Bruttoinlandsproduktes für Forschung aus und liege damit im OECD-Vergleich (Organisation für wirtschaftliche Zusammenarbeit und Entwicklung) auf Platz acht.

„Die Förderung der klinischen Forschung in Deutschland durch das Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) und durch die Deutsche Forschungsgemeinschaft (DFG) reicht zur Lösung der vorhandenen Probleme in diesem Bereich nicht aus“, so Schmidt. Deutschland halte an seinem Prinzip der Förderung nach dem Gießkannenprinzip fest. Durch eine präzise Fokussierung auf wenige Krankheitsbilder und durch kontinuierliche, aufeinander aufbauende bzw. einander ergänzenden Studien, die schließlich zu international angesehenen und akzeptierten Therapiestrategien führen, könnte Deutschland zumindest in einigen Bereichen wieder eine Führungsposition erreichen. Für den Erfolg der Förderung sei ein langfristiges Engagement der Politik über mindestens zehn bis 15 Jahre ausschlaggebend, wie insbesondere das Beispiel der USA zeige.

Schmidt wünscht sich für Deutschland aber auch mehr private Initiativen. „Jenseits des Atlantiks ist es für wohlhabende Personen eine gesellschaftliche Verpflichtung, Teile ihres Vermögens für Forschung oder wohltätige Zwecke in Stiftungen einzubringen. So machten die Stiftungsvolumina in Deutschland nur 0,13 Prozent am Bruttoinlandsprodukt aus, in den USA sind es zwei Prozent.“ Schmidt nannte als Beispiel die Bill und Melinda Gates-Stiftung, die jährlich 1,2 Mrd. Dollar für Gesundheitsprojekte zur Verfügung stellt. Zum Vergleich: Die jährlichen Ausgaben der Weltgesundheitsorganisation (WHO) belaufen sich derzeit auf 1,6 Mrd. Dollar. Die Marktfähigkeit von Leistungen der wunscherfüllenden Medizin (IGEL-Leistungen) oder von Nachahmerpräparaten sollten nach Ansicht der Sozialwissenschaftlerin ausschließlich der privatwirtschaftlichen Forschung vorbehalten bleiben.

Fazit

Gesundheitsforschung ist eine Gemeinschaftsaufgabe von universitären und außeruniversitären Forschungseinrichtungen sowie von Kliniken und Industrie. Damit werden nicht nur die Weichen gestellt, um die medizinische Versorgung der Bevölkerung weiter zu verbessern. Auch die zukünftige Entwicklung des Wirtschaftsstandorts Deutschland hängt entscheidend von einem solchen beschleunigten und optimierten Informations- und Wissenstransfer ab. Pharmaunabhängige Forschung sollte vorzugsweise als institutionalisierte Gesundheitsforschung durch Bund, Länder und Gemeinden erfolgen. In Deutschland besteht ein erheblicher Bedarf an privatem Stiftungskapital.



Kontroverse 5 Therapierichtlinien im Wandel der Zeit - Hauptsache unter der Nachweisgrenze?!

Die Verfügbarkeit und Anwendung von wirksamen antiretroviralen Kombinationstherapien sind zur Selbstverständlichkeit geworden. Mehr als 20 antiretrovirale Substanzen in fünf Medikamentenklassen wurden zugelassen. Eine Vielzahl von Kombinationen ist denkbar, von denen allerdings nur eine kleine Anzahl sinnvoll ist.

Obwohl Therapieunterbrechungsstudien und weitere Kohortenstudien eine gewisse Evidenz für einen frühen Behandlungsbeginn liefern, wird die definitive Klärung des Behandlungsbeginns erst durch eine sorgfältig geplante prospektive vergleichende Studie erfolgen.

Der optimale Behandlungsbeginn richtet sich also augenscheinlich nach bloßen Zahlen und Laborwerten und die Empfehlungen veränderten sich in den vergangenen Jahren ständig. Ob und in welchem Maße Lebensumstände und Lebensrealitäten maßgeblich oder teilweise mit in die Entscheidung des Therapiebeginns einfließen und wer letztlich über deren Gewichtung entscheidet soll in dieser Kontroverse deutlich gemacht und diskutiert werden.

Referenten

Guido Kissenbeck | Mitglied im Vorstand von Positiv e.V. | Bochum
Dr. A. Potthoff | Dermatologische Klinik Ruhr-Universität | Bochum

Moderation

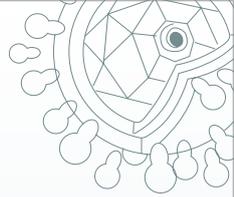
Wolfgang Becker | Dortmund

Situation

Die Verfügbarkeit und Anwendung von wirksamen antiretroviralen Kombinationstherapien sind zur Selbstverständlichkeit geworden. Von mehr als 20 verschiedenen Substanzen aus fünf Medikamentenklassen ist eine Vielzahl von Wirkstoffkombinationen denkbar, allerdings ist von denen nur eine kleine Anzahl sinnvoll. Viel diskutiert wird nach wie vor die Frage nach dem optimalen Behandlungsbeginn. Derzeit richtet er sich nach Laborwerten, wobei sich die Empfehlungen in den vergangenen Jahren ständig veränderten. Ob und in welchem Maße Lebensumstände und Lebensrealitäten maßgeblich oder teilweise mit in die Entscheidung des Therapiebeginns einfließen und wer letztlich über deren Gewichtung entscheidet, sollte in dieser Kontroverse deutlich gemacht werden.

These

Die Leitlinien der antiretroviralen Therapie beruhen auf der Beurteilung von randomisierten kontrollierten Studien mit klinischen Endpunkten (Evidenzgrad I), mit Labormarkern als Endpunkten (Evidenzgrad II) und der Auswertung weiterer klinischer, pathophysiologischer und pharmakologischer Daten durch ein Expertengremium (Evidenzgrad III). „Trotz Konsens vieler Experten verbleiben Unsicherheiten, insbesondere über den Zeitpunkt des Therapiebeginns“, sagte Dr. Anja Potthoff. In den letzten Jahren hätten sich die Empfehlungen zur Einleitung einer antiretroviralen Therapie (ART) durch neuere immunologische Erkenntnisse und durch Ergebnisse der SMART-Studie hin zu einem früheren Einsatz geändert.



Das US-National Institute of Allergy and Infectious Diseases hatte Anfang 2006 den Abbruch einer weltweiten Studie bekannt gegeben. Grund war die beschleunigte Progression der HIV-Infektion unter der untersuchten Therapie, die den Patientinnen und Patienten gelegentliche Therapiepausen erlaubte. An der groß angelegten Studie beteiligten sich 318 Zentren in 33 Ländern (darunter auch Deutschland). Die Studie begann im Januar 2002 und hatte bereits 5.472 der angestrebten 6.000 Patienten eingeschlossen, als das Data and Safety Monitoring Board (DSMB) Anfang Januar 2006 eine Zwischenauswertung durchführte.

Einigkeit besteht derzeit darüber, dass alle symptomatischen Patientinnen und Patienten sowie asymptomatische HIV-Infizierte mit weniger als 200 CD4-Zellen/ μ l behandelt werden sollten. Seit kurzem setzen die meisten Leitlinien 350 statt 200 CD4-Zellen/ μ l als Grenze für den Therapiebeginn an. Dieser Empfehlung, die sich mangels randomisierter Studien auf Kohortenstudien, Metaanalysen und Datenbanken stützt, schließen sich viel deutsche HIV-Behandlerinnen und -Behandler an. „Diese Daten sind jedoch nicht unproblematisch, weil sie oft wesentliche Aspekte, wie z.B. die Compliance, nicht erfassen und heterogene Patientenpopulationen betreffen“, sagte Potthoff. „Leitlinien können daher nur Anhaltspunkte sein, sie sind keine in Stein gemeißelten Gesetze. Die CD4-Zellzahl und die Viruslast dienen dem Arzt nur als Orientierungshilfe.“ In der realen Situation müsse, bedingt durch zum Beispiel Komorbiditäten oder die psychosoziale Verfassung, bisweilen von den Leitlinien abgewichen werden. Eine ART dürfe früher, könne individuell aber auch später begonnen werden. Nicht zuletzt müssen Patientinnen und Patienten auch bereit sein, die ART einzunehmen. „Ich behandle etwa 500 HIV-Patientinnen und Patienten und erarbeite für alle ein optimiertes Therapieschema“, so Potthoff.

Die Vorteile der frühen antiretroviralen Therapie sind für die Bochumer Medizinerin klar belegt: „Diese Patienten erleiden seltener HIV-assoziierte oder aidsdefinierende Erkrankungen; auch nicht aidsassoziierte Ereignisse wie Lebererkrankungen und Tumoren treten unter dem Schutz der Therapie seltener auf.“ Eine Erholung des Immunsystems sei eher möglich, wenn die CD4-Zellzahl nicht unter 200/ μ l sinkt. Patienten und Patientinnen, deren Viruslast unter der Nachweisgrenze liegt, seien weniger infektiös. Gegen die frühzeitige Therapie spräche laut Potthoff die Zunahme viraler Resistenzen und relevanter Langzeittoxizitäten.

Um die lebenslange medikamentöse Behandlung verträglicher zu gestalten, hatte man einige Jahre lang für immunologisch stabile Patientinnen und Patienten Therapiepausen empfohlen. Seit Abbruch der SMART-Studie (Strategies for Management of Antiretroviral Therapy), die ergeben hatte, dass Unterbrechungen der antiretroviralen Therapie das Risiko für opportunistische Erkrankungen und das Sterberisiko von HIV-Patientinnen und Patienten erhöhen, werden diese inzwischen nicht mehr befürwortet. Zur Erinnerung: Während der SMART-Studie wurden 5.500 Patientinnen und Patienten mit mehr als 350 CD4-Zellen pro μ l Blut entweder weiterbehandelt oder ihre Behandlung wurde unterbrochen, bis die CD4-Zellzahl auf 200 bis 350 pro μ l Blut absank. Im Verlauf der Studie wurde festgestellt, dass in der Pausengruppe sich das Risiko für aidsdefinierende Erkrankungen, Herzinfarkte, Leber- und Nierenerkrankungen um 50 Prozent erhöhte; zudem nahmen unerwünschte Nebenwirkungen der verabreichten Medikamente zu.

„Die definitive Klärung des Behandlungsbeginns kann erst durch eine sorgfältig geplante prospektive vergleichende Studie erfolgen“, sagte Potthoff. Die Erwartungen an die START-Studie, die kürzlich weltweit gestartet worden, seien daher hoch. In START werden asymptomatische HIV-infizierte Patientinnen und Patienten mit einer CD4-Zellzahl von mehr als 500 Zellen/ μ l eingeschlossen und auf zwei Gruppen randomisiert: Während die eine Gruppe sofort mit der Therapie beginnt, verzögert sich der Therapiebeginn für die zweite Gruppe bis zu einem Abfall der CD4-Zellen auf \leftarrow 350/ μ l oder bis zum Auftreten von klinischen Symptomen.



Gegenthese

Dank der Kombinationstherapie und einem größeren Verständnis für die Abläufe bei einer HIV-Infektion konnte die Sterblichkeit und die Geschwindigkeit des Krankheitsverlaufes gemindert werden. „Das ist ein großer Erfolg für die Betroffenen. Schaut man sich die Entwicklung der Therapie und ihre Irrtümer und Experimente an, so war es ein langer und teilweise schmerzhafter Weg zu den heutigen Ergebnissen. Denn das medizinische Ziel, die Viruslast medikamentös unter die die Nachweisgrenze zu drücken, wird von den Betroffenen als Chemiekeule mit Nebenwirkungen auf Körper und Psyche erlebt“, erklärte Guido Kissenbeck: „Mittlerweile ist bekannt, dass die stete Vergiftung des Körpers zu Nebenwirkungen und unerwünschten Langzeitwirkungen führt.“

Die Behandlung der HIV-Infektion einzig auf die Vergabe von Medikamenten auszurichten, und deren Nebenwirkungen mit weiteren Tabletten zu unterdrücken, könne nicht richtig sein. „Macht mich die Therapie krank, bin ich also eingeschränkt in meiner Lebensführung, so sollte erwogen werden, eine mildere Therapie oder eine begleitende medizinische Betreuung anzuwenden. Dies mag nicht immer im Sinne einer funktionierenden ART sein. Doch wenn Patientinnen und Patienten ihre Medizin nur widerwillig nehmen, da sie sie nicht gut vertragen, so steht die vielgewünschte Compliance auf der Kippe und damit der langfristige Therapieerfolg“, sagte Kissenbeck.

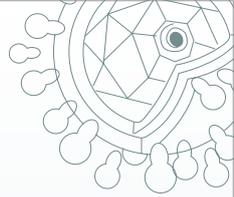
Neben medizinischen Nebenwirkungen komme es nicht selten zu sozialen Beeinträchtigungen: Leistungsabfall beeinträchtigt die Berufsfähigkeit; Lipoatrophie im Gesicht stigmatisiert die Betroffenen als Infizierte; Alpträume und Depressionen führen zu Isolation. „Befürworter der ART mögen diese Einschränkungen als vernachlässigbar erachten“, erklärte Kissenbeck. „Ich wünsche mir aber eine differenziertere Betrachtung der Situation der Patientinnen und Patienten, bei der nicht nur Laborwerte verglichen, sondern gesamtgesundheitliche Aspekte betrachtet werden.“

Diskussion

Neben den medizinischen Überlegungen (Arzneimittelinteraktionen, primäre Resistenztestung etc.) würden für einen Therapiebeginn oder eine Änderung des Therapieregimes auch immer die Lebensumstände der Patientinnen und Patienten eine Rolle spielen, betonte Potthoff. Hier seien die besondere Erfahrung und das Fingerspitzengefühl der HIV-Behandelnden gefragt. „Die Patientinnen und Patienten müssen in die Auswahl einer geeigneten individuellen Kombinationstherapie einbezogen werden, denn sie kennen ihren Tagesablauf, ihre Ernährungsgewohnheiten, ihre Arbeit und ihr Umfeld am besten. Über Wirkungen und Nebenwirkungen einer ART müssen sie sich allerdings ausführlich mit ihrem Arzt bzw. ihrer Ärztin beraten“, forderte Potthoff.

Kissenbeck bekräftigte die Eigenverantwortung der Patientinnen und Patienten: „Ich erwarte einfach, dass sich Betroffene mit ihrer Situation auseinandersetzen und sich nicht „blind“ der Medizin anvertrauen. Informationen zu bekommen, ist heutzutage nicht schwer und wenn man mit seinem Arzt bzw. Ärztin in einem guten Dialog steht, so trägt dies zweifellos zu einem gesünderen Wohlbefinden bei.“ Er selbst habe die Erfahrung gemacht, dass engagierte und informierte, also sich informierende sowie aufgeklärte, Patientinnen und Patienten oft einen besseren Gesundheitszustand haben.

Kissenbeck zeigte sich jedoch überzeugt davon, dass eine stärkere interdisziplinäre Ausrichtung der Behandlung die Lebenssituation der HIV-Patienten verbessern und möglicherweise auch zu optimierten Therapieregimes führen könne.



Er plädierte für ein abgestuftes Hilfsangebot, dessen Bestandteile ineinandergreifen, so wie beim „Schöneberger Modell“, das er gerne bundesweit verankert sähe. Hierbei handelt es sich um die Vernetzung von stationären und ambulanten Ärztinnen und Ärzten unterschiedlicher Fachrichtungen. „Über 50 niedergelassene Ärzte und Zahnärzte haben sich zusammengeschlossen, neben den HIV-Schwerpunktpraxen gehören dazu etwa Dermatologen und Neurologen. Geht es einem Patienten schlecht, stehen zwei spezialisierten Stationen des Auguste-Viktoria-Klinikums bereit. Vor allem für eine umfassende Diagnostik und für Infusionen kommen die Betroffenen in die Tagesklinik. Ein weiteres wichtiges Element des ‚Schöneberger Modells‘ bildet auch, dass ein auf HIV spezialisiertes Pflorgeteam an Aids erkrankte Menschen zu Hause besuchen.“

Fazit

- Therapie-Leitlinien sind für die HIV-Medizinerinnen und -Mediziner lediglich Behandlungskorridore und keine in Stein gemeißelten Gesetze.
- Gut informierte Patientinnen und Patienten beteiligen sich leichter an der Diskussion und Entwicklung der für sie persönlich optimalen HIV-Therapie.
- Das medizinische Ziel, die Viruslast im Blut medikamentös unter die die Nachweisgrenze zu drücken, sollte im Hinblick auf Aspekte der Compliance schonend(er) erreicht werden.
- Die Patientinnen und Patienten wünschen sich oft einen gesamtgesundheitlichen Ansatz.



Kontroverse 6

Evidenzbasierte und individualisierte Therapie: ein Widerspruch?

Die Forderung nach Evidenz basierter, d. h. auf Grundlage von anerkannten Studienergebnissen durchgeführter Therapie wird auch im Hinblick auf die Behandlung HIV-positiver Menschen immer stärker. Die Frage nach dem sog. Off-Label-Use, d.h. dem Einsatz von Medikamenten ohne für die vorgesehene Indikation erteilte Zulassung ist im HIV-Bereich von besonderer Relevanz, da Medikamente aufgrund kleiner Patientenzahlen für seltene Indikationen nicht getestet werden und damit keine Zulassung erhalten, auch wenn deren Verwendung einen medizinischen Nutzen verspricht, z.B. in späten Stadien der Therapie. Ist die Anzahl der heute zur Verfügung stehenden Medikamente also ausreichend für einen Verzicht auf Off-Label-Use antiretroviraler Medikamente? Oder leiden Patienten deswegen unnötigerweise?

ReferentInnen

Prof. Dr. Gabriele Arendt | Neurologische Klinik Heinrich-Heine Universität | Düsseldorf

Prof. Dr. Peter T. Sawicki | Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen | Köln

Moderation

Dr. Heinrich Rasokat | Universitätshautklinik | Klinikum der Universität zu Köln

Situation

Die Forderung nach Evidenz basierter Behandlung, also einer Therapie, die auf der Bewertung großer, kontrollierter Studien basiert, wird auch in Bezug auf die Behandlung HIV-positiver Menschen immer stärker. Zu manchen Aspekten der HIV-Infektion aber gibt es keine wissenschaftliche Evidenz für ein diagnostisches Vorgehen oder eine bestimmte Therapie, weil sich keine Geldgeber finden, die die entsprechenden Studien finanzierten.

Der überwiegende Teil der klinischen Forschung wird in Deutschland nicht über öffentliche Gelder finanziert, sondern von Pharmaunternehmen. Hat die Industrie kein Interesse an einer Fragestellung, fehlt also klinische Evidenz. So gibt es im Kontext der HIV-Infektion große Bereiche ohne wissenschaftlich fundierte Erkenntnisse, andere, zum Beispiel bei Langzeiteffekten der HIV-Infektion oder der Wirkung antiretroviraler Medikamente auf das zentrale Nervensystem, werden unzureichend untersucht. Dies bedeutet unter anderem, dass eine Früherkennung oft unzureichend ist und Therapien nicht optimiert werden können.

Wie lassen sich Studien auf dem Gebiet der HIV-Infektion realisieren, die für die Versorgung von Patientinnen und Patienten große Relevanz haben, die für die derzeitigen Geldgeber aber nicht von Interesse sind?

Wie sollte, solange es mangels Daten keine wissenschaftliche Evidenz für ein bestimmtes Vorgehen gibt, in der Praxis verfahren werden?

Sind Plausibilitäten und Erfahrungen mit wenigen Patientinnen und Patienten als Begründung für eine bestimmte Verordnung im Einzelfall ausreichend?

Ist der Off-Label-Use von Arzneimitteln, also die Verschreibung von Medikamenten, die für die entsprechende Indikation nicht zugelassen sind, angesichts der Vielzahl von antiretroviralen Arzneien bei einzelnen Patientinnen und Patienten notwendig und zulässig?



These

Der Verlauf der HIV-Infektion macht einen Gestaltwandel durch. In der Ära vor Entwicklung und Anwendung der hochaktiven antiretroviralen Therapie, also bis in die neunziger Jahre, entwickelten sich bei bis zu 50 Prozent der HIV-Positiven milde oder deutliche Einschränkungen bei der Steuerung von Bewegungen, der intellektuellen Leistungsfähigkeit bis hin zur Demenz sowie psychiatrische Symptome. Mit Einführung der ART wurden diese Krankheitsbilder deutlich seltener, seit einigen Jahren aber steigen die Zahlen weltweit, auch in Deutschland, wieder an.

„An der Universitätsklinik Düsseldorf beobachten wir seit dem Jahr 2002 eine starke Zunahme der Häufigkeit leichter bis mittelschwerer neurokognitiver Defizite bei Patientinnen und Patienten“, berichtete Prof. Dr. Gabriele Arendt. Dieser Anteil stieg seit 2002 von etwa fünf Prozent auf circa 35 Prozent im Jahr 2007. Betroffen vom Gestaltwandel der Symptome sind dabei häufig auch Patientinnen und Patienten, die medikamentös gut behandelt werden. Als Ursachen kommen in Frage:

- unerwünschte Langzeiteffekte der Medikamente
- Hormonmangel
- die Anreicherung von Virusvarianten, deren Resistenzentwicklung im Blut, nicht aber im Nervenwasser (Liquor), unterdrückt wird (bei Patientinnen und Patienten mit neurologischen Symptomen ist die Viruslast im Liquor teilweise höher als im Blutplasma)
- der Einfluss der Erbsubstanz von HIV auf die Genregulation eines menschlichen Eiweißes (Neprilysin), welches bei der Entwicklung von Demenzen eine Rolle spielt.

Auch kann sich im Langzeitverlauf der HIV-Infektion der Stoffwechsel von Botenstoffen des Gehirns wie Dopamin und Serotonin verändern und damit Veränderungen der Persönlichkeit und der intellektuellen Leistungsfähigkeit hervorrufen. Die bisherigen Erkenntnisse machen es nach den Worten von Arendt unbedingt erforderlich, biologische Marker wie die Viruslast in der Nervengewebsflüssigkeit und Resistenzmuster von Viren im Liquor zu festgelegten Zeitpunkten der Infektion systematisch zu untersuchen und auf die Zusammenhänge mit Symptomen zu analysieren.

Es gelte, anhand solch biologischer Marker in Kombination mit spezifischen Tests auf neurologische und motorische Fähigkeiten Risiko- und Untergruppen von Patientinnen und Patienten zu definieren, die HIV-assoziierte Gehirnerkrankungen entwickelten.

Für entsprechende Studien habe sie etliche Anträge auf staatliche Förderung gestellt, von denen letztlich keiner bewilligt worden ist, sagte Arendt. „Wenn wir unsere Aufgabe der individualisierten Therapie ernst nehmen, also für jeden Patienten das optimale Therapieregime zu wählen, benötigen wir eine individualisierte Diagnostik.“ Auch müsse untersucht werden, welche Medikamente die Entwicklung von Hirnerkrankungen verhindern oder aufhalten könnten. Bislang bleibe Ärztinnen und Ärzten nur die Möglichkeit, die HIV-Therapie „nach Gefühl“ anzupassen.

Gegenthese

Mit einer Therapie „nach Gefühl“ hat Prof. Dr. Peter T. Sawicki ein Problem. Dieses Bedürfnis ist für ihn zwar nachvollziehbar, aber nicht gutzuheißen. Verschiedene Ärztinnen und Ärzte könnten unterschiedliche Gefühle haben, hier bedarf es jedoch einer klaren Evidenz.



Zugleich bestätigte Sawicki, dass es einen erheblichen Mangel an Forschungsgeldern für klinische Fragestellungen gebe, wie sie Arendt beschreibt.

Eine Lösung des Problems kann darin bestehen, künftig ein Prozent des Geldes aus dem Gesundheitsfonds (circa 1,7 Milliarden Euro) in die klinische Forschung fließen zu lassen. Das Gesetz zur Einführung des Gesundheitsfonds tritt im Januar 2009 in Kraft. Danach zahlen alle gesetzlich Krankenversicherten einen einheitlichen Beitrag in den Fonds, dessen Gesamtvolumen circa 168 Milliarden Euro beträgt. Ein entsprechendes Gesetz, dass eine Finanzierung klinischer Studien auch mit Mitteln der gesetzlichen Krankenkassen, künftig also des Gesundheitsfonds, ermögliche, werde zur Zeit diskutiert und er sei optimistisch, dass es in naher Zukunft verabschiedet werde, sagte Sawicki.

Ein weiterer Weg zu einer Lösung der Probleme könne sein, Patienten mit spezifischen Krankheitssymptomen zeitnaher an Fachkolleginnen und Fachkollegen zu überweisen und diese dafür zu gewinnen, sich über das Vorgehen in der Diagnostik und Therapie von neurologischen Schäden bei HIV-Infektion zu einigen. „Wir müssen Ärzte, Patienten, Selbsthilfegruppen und die Politik von der Notwendigkeit solcher Studien überzeugen“, so Sawicki.

Diskussion

In der Diskussion bestand Einigkeit darüber, dass bestimmte Formen der Forschungsförderung im Bereich HIV und Aids der Auftrag des öffentlichen Gesundheitsversorgungssystems sei. Es könne aber als ungerecht empfunden werden, dazu nur auf die gesetzlich Krankenversicherten zurückzugreifen, weil die Ergebnisse allen Kranken, auch den privat Versicherten, zugute kämen. Einen moralischen Anspruch an Pharmaunternehmen, Forschung ohne Erwartung eines Gewinns zu fördern, könne es nicht geben, weil dies dem primären Auftrag eines Unternehmens widerspreche.

Die Pharmaunternehmen könnten sekundär eingebunden werden, indem sie verpflichtet würden, in einen Forschungsfonds einzuzahlen. Eine pharmunabhängige Forschung böte auch große Chancen, weil sie zwar ergebnisgetrieben, aber nicht von Unternehmensinteressen geleitet sei. Das Kompetenznetz HIV/Aids sei auch künftig ein wichtiger Ansprechpartner für Studien.

Fazit

Diagnostik und Therapie der HIV-Infektion sind zwar im Wesentlichen Evidenz basiert, es gibt aber auch Lücken, die teilweise erst im Verlauf von Jahrzehnten therapeutischer Erfahrung deutlich wurden und dringend geschlossen werden müssen, etwa die Früherkennung HIV-assoziiertes neurologischer Veränderungen.

Dies ist eine Voraussetzung, um die Therapie zu optimieren und die Lebensqualität von HIV-positiven Menschen zu erhalten. Die entsprechende Forschung zu finanzieren, ist im Wesentlichen staatliche Aufgabe. Firmen sollten über einen Forschungsfonds eingebunden werden, ohne jedoch Einfluss auf Bewertung und Veröffentlichung der Studienergebnisse nehmen zu können.



Kontroverse 7 Langzeittherapie und ihre Folgen - Gesundheitliche und sozio-ökonomische Aspekte der HIV-Therapie

Gute Behandlungsmöglichkeiten und Entängstigung in den Botschaften über die Infektiösität von HIV-Positiven prägen unsere Zeit. Aber wie sieht es mit der Selbst- und Fremdwahrnehmung von Positiven wirklich aus? Sind sie "sexyer" denn je und helfen all die vermeintlichen Verbesserungen? Oder sieht die Wirklichkeit ganz anders aus? Der Ruf nach „guter Lebensqualität“ einerseits und die steigende Anzahl von Hilfeanfragen andererseits scheinen nicht zusammenzupassen...oder doch?

Referenten

Michael Jähme | AIDS-Hilfe Wuppertal e.V. | Köln
Dr. Volker Mertens | Deutsche AIDS-Stiftung | Bonn

Moderation

Dr. Viviane Brunne | United Nations Economic Commission for Europe (UNECE) | Genf

Situation

Moderne antiretrovirale Therapien ermöglichen den HIV-infizierten Menschen ein längeres Leben. Die dauerhafte Einnahme der Medikamente führt jedoch zunehmend zu Nebenwirkungen, die Gesundheit, Lebensqualität und Erwerbsfähigkeit der Betroffenen belasten. Das geringe Einkommen oder die staatliche Grundsicherung reicht für erkrankte Menschen oftmals nicht aus, selbst die täglichen Bedürfnisse zu decken. Immer mehr HIV-Infizierte geraten daher in finanzielle Not. Zudem verfügen die meisten HIV-positiven Menschen aufgrund ihrer Biografie über keine familiären Netzwerke, die Unterstützung oder sogar Pflege leisten könnten. Die Folgen davon sind Ausgrenzung und soziale Isolation. Das Älterwerden von Menschen mit HIV und Aids stellt die Gesellschaft daher vor unterschiedliche Herausforderungen.

These

Die Mehrzahl der HIV-Infizierten in den Industrieländern stirbt heute dank der effektiven Medikation nicht mehr an, sondern mit Aids. Der Gewinn an Lebenszeit ist ohne Zweifel eine medizinische Erfolgsgeschichte. „Doch Gesundheit ist mehr als Pillen einnehmen. Nicht nur der Körper der Patienten benötigt eine Kontrolle der Viruslast, auch die Psyche braucht Unterstützung, um dem Leben ein möglichst großes Maß an Normalität zurückzugeben“, betonte Michael Jähme. Menschen mit HIV und Aids seien dann vitaler geworden, wenn es ihnen gelungen ist, die medizinischen Fortschritte auch auf ihre Selbstwahrnehmung und ihr Selbstbewusstsein zu beziehen. Immer noch behinderten falsche Vorstellungen und Vorurteile der Bevölkerung über die Infektionskrankheit die betroffenen Menschen in ihrer Lebensentfaltung. Dies treffe besonders auf die Teilhabe am Erwerbsleben zu. „HIV-Positive brauchen ein Klima in der Gesellschaft, das es ihnen ermöglicht, auch mit HIV und Aids diskriminierungsfrei zu arbeiten und in ihrem tatsächlichen Leistungsvermögen gesehen zu werden“ sagte Jähme.

Ein großer Teil der HIV-Infizierten, die heute älter als 50 Jahre sind oder schon länger mit HIV oder medikamentenbedingten Behinderungen leben, können allerdings nicht mehr arbeiten, sie leben von Sozialleistungen. „Für viele reicht das verfügbare Geld aber nur, um den unmittelbaren Lebensunterhalt zu decken“ sagte Jähme und forderte, dass „der Regelsatz zur Grundsicherung bei chronisch Kranken den tatsächlichen



Lebenshaltungskosten und deren zusätzlichen Bedarf angepasst werden muss.“ Die Abschottungstendenz der Sozialleistungsträger, Rechtsansprüche verwaltungstechnisch zu komplizieren und zunächst abzuweisen und erst im Widerspruch anzuerkennen, sei menschenunwürdig und lasse viele Menschen mit HIV und Aids ohne Unterstützung von Beratungsstellen und Rechtsanwälten und Rechtsanwältinnen am Sozialsystem scheitern. „Was die HIV-Forschung durch Therapierbarkeit an Lebensqualität zurückerobert, wird durch die politisch gewollte Entsolidarisierung der Sozialsysteme und des Gesundheitssystems für Menschen mit HIV und Aids sowie andere chronisch Kranke wieder zunichte gemacht.“

Gegenthese

Mit der finanziellen Notlage HIV-infizierter Menschen werden die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Stiftung täglich konfrontiert. „Viele Betroffene, die sich an die Deutsche AIDS-Stiftung wenden, leben im Wesentlichen von staatlichen Leistungen. Aber auch, wenn sie noch ein Einkommen haben oder Rente beziehen, reicht das Geld häufig nicht aus, um den Lebensunterhalt zu bestreiten“, sagte Dr. Volker Mertens. In vielen Fällen fehle es an grundlegenden Dingen wie Matratzen, Möbel, Bekleidung oder Brillen. „Die Stiftung muss immer häufiger helfen, um akute Notlagen zu lindern. Es fehlt an Geld für eine Heizkostennachzahlung, an dem Ersatz für einen defekten Kühlschrank oder am Geld für eine krankengerechte Matratze“, so Mertens. Hier reichten oft schon kleine Beträge, um individuell wirkungsvoll helfen zu können.

Nach Angaben von Mertens sind seit Gründung der Stiftung im Jahr 1987 rund 64.000 Anträge eingegangen und den Betroffenen konnte mit insgesamt 37 Millionen Euro geholfen werden. Es gibt zwei große Felder der Hilfe: Die direkte materielle Unterstützung für Einzelpersonen und Familien in Notlagen und die Förderung nachhaltiger Projekte.

„Wenn HIV-positive oder an Aids erkrankte Menschen in Not geraten sind prüfen wir, ob Bedürftigkeit vorliegt, und geben einmalige finanzielle Beträge, die in der Regel so um die 300 Euro liegen; hinterher bekommen wir die Quittungen über angeschaffte Gegenstände. Das machen wir circa 3.700 mal im Jahr.“ Darüber hinaus fördert die Stiftung Hilfsprojekte für Betroffene, das sind vor allen Dingen betreute Wohnprojekte wie in Koblenz, Essen und Berlin.

In den letzten Jahren beobachtet die Deutsche AIDS-Stiftung folgende Veränderungen:

- Der Anteil der Antragstellenden, die nicht in Deutschland geboren sind, nimmt zu. Die Hilfesuchenden stammen aus mehr als 120 Ländern, auch wenn viele bereits in Deutschland ihre Heimat gefunden haben.
- Laut Robert-Koch Institut liegt der Anteil HIV-infizierter Frauen bei 17 Prozent, bei der Stiftung sind 33 Prozent der Antragstellenden Frauen. „Der hohe Frauenanteil verweist auf die besonders schwierige soziale Situation HIV-positiver Frauen, die oft noch durch die Sorge um den Unterhalt ihrer Kinder verschärft wird“, so Mertens.
- Die größte Gruppe der Antragstellenden sind Frauen aus Subsahara-Staaten.
- Das Durchschnittsalter der Antragstellenden nimmt zu. Der Anteil der Hilfesuchenden zwischen 40 und 49 Jahren (40,7 Prozent) sowie zwischen 50 und 59 Jahren (11,9 Prozent) hat sich seit 1999 mehr als verdoppelt.
- Die Stiftung verzeichnet einen deutlichen Anstieg von Anträgen für Gegenstände, die nicht mehr staatlich finanziert werden. „Inzwischen wird ein hoher Anteil des Gesamtbudgets für frühere Leistungen des Staates oder der Krankenkassen aufgewandt. Die Stiftung kann diese Defizite auf Dauer nicht ausgleichen“, kritisierte Mertens



Fazit

Menschen mit HIV und Aids leiden nicht nur unter den gesundheitlichen Auswirkungen der Infektion, sie sind auch besonders häufig von Armut betroffen.

Das Netz an Beratungsstellen für HIV-Positive und an Aids erkrankte Menschen muss erhalten und fachlich weiterentwickelt werden.

Der Regelsatz zur Grundsicherung muss den tatsächlichen Lebenshaltungskosten und bei chronisch Kranken deren zusätzlichen Bedarfen angepasst werden.

Der Aufbau neuer Wohnformen mit Betreuung muss für Menschen mit HIV und Aids vorangetrieben werden.

Stiftungen können auf Dauer nicht die finanzielle Verantwortung des Staates für hilfsbedürftige Menschen übernehmen.



Kontroverse 8 Risikomanagement als Präventionsstrategie

Neuere Forschungsergebnisse zeigen in bestimmten Gruppen ein verändertes Risikoverhalten in Bezug auf HIV, die unter Stichwörtern wie "Serosorting", "Seropositioning" und anderen gefasst werden. Zugleich werden neue Möglichkeiten der HIV-Prävention auf biomedizinischer Ebene diskutiert, wie z.B. der Einsatz von Mikrobiziden, Beschneidung, die Prä-Expositions-Prophylaxe oder die Therapie mit dauerhaft nicht nachweisbarer Viruslast. Welche Rolle spielt vor diesem Hintergrund noch die „klassische“ Präventionsarbeit mit dem Kondom? Sind "Serosorting" und "Seropositioning" nur neue Formen von "Safer Sex"?

Eine dauerhaft nicht nachweisbare Viruslast hat sich – in bestimmten, definierten Settings – als effektiver herausgestellt, als der Goldstandard der Prävention (i.e. das Kondom). Unabhängig von der derzeit sehr kontrovers diskutierte Frage, wie dieses Setting definiert werden muss, etwa ob das auch bei wechselnden SexualpartnerInnen gilt, ergeben sich aus diesem Ansatz Fragen an Ärztinnen und Ärzte sowie Patientinnen und Patienten:

- Welche Folgen hat eine Medikalisierung der HIV-Prävention für alle beteiligten Parteien?
- Welche Medikamentenkombinationen sind geeignet, welche sind weniger oder nicht geeignet?
- Ist die aktuelle Qualität und sind die aktuellen Ergebnisse der medizinischen Behandlung, etwa Anteil der behandelten Patienten mit einer stabil nicht nachweisbaren Viruslast, hinreichend, um eine ausreichend hohe Sicherheit zu gewährleisten?
- Was ergeben sich für Folgen für die Adhärenz und deren langfristige Stabilisierung?
- Ist das das endgültige Aus für Therapiepausen?

Referenten

Prof. Dr. Pietro Vernazza | EKAF | Schweiz

Bernd Vielhaber | Medizinjournalist | Berlin

Moderation

Dirk Meyer, Landesgeschäftsführer der Aidshilfe NRW

Situation

Im Februar 2008 hat die schweizerische Eidgenössische Kommission für Aids Fragen (EKAF) mit einem Statement für Furore gesorgt: Eine erfolgreiche antiretrovirale Behandlung könne als sichere Prävention vor der Übertragung von HIV betrachtet werden. Wenn eine HIV-positive Person Geschlechtsverkehr mit einer HIV-negativen Partnerin bzw. einem HIV-negativen Partner hat, ist das Risiko einer Ansteckung für den HIV-negativen Partner bzw. die Partnerin unter besonderen Umständen vernachlässigbar gering. Diese wären, dass die Viruslast seit mindestens sechs Monaten unter der Nachweisgrenze liegt, dass die betreffende Person weiterhin antiretrovirale Medikamente nach Vorschrift nimmt und keine anderen sexuell übertragbaren Erkrankungen hat.

Das Statement der EKAF wird in der Fachöffentlichkeit kontrovers diskutiert und es stellt diejenigen, die sich mit Prävention beschäftigen, vor neue Aufgaben: Selbsthilfvereinigungen wie die Aidshilfen, die zielgruppenspezifische Prävention entwickeln und durchführen sowie Beratung anbieten, staatliche Stellen, die für Präventionskampagnen verantwortlich sind (z.B. in Deutschland die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung) sowie Ärztinnen und Ärzte, die schließlich auch Betroffene beraten.



Sind Kondome nun in bestimmten Paarkonstellationen überflüssig und wenn ja, in welchen? Welche Folgen hat es für den Sex und die ihn praktizierenden Personen, wenn die Bedeutung der Medikation in der Prävention zunimmt? Gibt es neue Botschaften für HIV-positive und für HIV-negative Menschen? Wie kann Risikomanagement nun aussehen?

These

Prof. Dr. Pietro Vernazza unterschied zunächst zwei Ebenen: die des individuellen und die des kollektiven Risikomanagements. Er stellte klar, dass die Empfehlungen der EKAF zur Umsetzung auf individueller Ebene gedacht sind, nicht auf kollektiver: Das Nutzen-Risikoverhältnis der jeweiligen Sexualpartnerinnen und -partner müsse auf Basis guter Informationen abgeschätzt werden. Die hochaktive, antiretrovirale Therapie sei neben der Prä- und Postexpositionsprophylaxe eine von mehreren Möglichkeiten der medikamentösen Prävention. Hinzu kämen Verhaltensmodifikationen wie Partnerwahl (Serosorting), Barrieremethoden wie Kondome oder die Art des Sexualkontaktes (z.B. oral, anal, vaginal, rezeptiv oder insertiv).

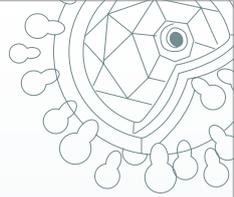
Vernazza nannte epidemiologische Daten, die in die Beurteilung der Risiken durch die EKAF mit eingeflossen sind. So hat eine spanische Untersuchung (Castilla et al, JAIDS, 2005; Bd 40, S. 96-101) ergeben, dass die Infektionsrate seronegativer Partnerinnen und Partner durch Kontakt mit einer seropositiven Partnerin bzw. einem seropositiven Partnerin um 0,03 Prozent liegt, wenn immer Kondome verwendet werden. Erhält die seropositive Partnerin bzw. der seropositive Partner eine effektive Tripletherapie, ist die Infektionsrate aber unter 0,01 Prozent.

In der Zeitschrift Lancet (Garnett & Gazard, 27.07.2008) wird, basierend auf einem mathematischen Modell, das HIV-Übertragungsrisiko bei 100 rezeptiven Analkontakten mit einem HIV-positiven Partner abgeschätzt: Wenn weder ART, noch Kondome verwendet werden, beträgt es etwa 62 Prozent. Werden bei 80 Prozent der Geschlechtsakte Kondome verwendet, liegt das Übertragungsrisiko bei etwa 20 Prozent. Benutzen die Paare immer Kondome, sinkt es auf etwa drei Prozent und unter effektiver ART allein beträgt es knapp drei Prozent. Werden Kondom und ART kombiniert, liegt das Übertragungsrisiko unter einem Prozent. Damit wachse die Evidenz, dass ART auch eine wirksame Präventionsstrategie sei, sowohl aufgrund epidemiologische Daten als auch der biologischen Plausibilität.

Neben Aspekten einer effektiven ART müsse der risikosteigernde Effekt von anderen sexuell übertragbaren Erkrankungen (STD) für eine HIV-Übertragung beachtet und auch in der individuellen Beratung besprochen werden. Informationen, die Grundlage der individuellen Beratung seien, gebe in der Schweiz die EKAF. Vernazza sieht vor allem zwei positive Effekte in der Empfehlung der EKAF: Sie entlaste HIV-positive Menschen von der Vorstellung, lebenslang eine Bedrohung für jeden nichtinfizierten Sexualpartner (m/w) zu sein, und sie führe zu einer stärkeren Auseinandersetzung mit der Bedeutung anderer STD wie Syphilis und Gonorrhoe für das Risiko einer HIV-Übertragung.

Gegenthese

Bernd Vielhaber verglich die Wirksamkeit von Safer Sex und ART noch einmal anhand absoluter Zahlen. Wenn Anwendungsfehler und Versagen von Kondomen mit einbezogen würden, liegt das Risiko der Übertragung bei Kondomnutzung 1:500, ohne Anwendungsfehler und Kondomversagen liege es bei 1:2.000, bei effektiver antiretroviraler Behandlung bei 1:100.000.



Sein Fazit: Geschlechtsverkehr mit Haut- und Schleimhautkontakt und ungeschützter passiver Analverkehr mit einem HIV-positiven Partner unter ART ist sicherer als kondomgeschützter passiver Analverkehr mit einem HIV-positiven Partner (nachweisbare Viruslast), zumal durch ART auch Restrisiken abgedeckt würden.

Allerdings gebe es noch nicht genügend Studiendaten zur Viruslast im Enddarm, zu Auswirkungen von ulzerierenden Erkrankungen im Genitalbereich auf die Viruslast in den jeweiligen Sekreten und dazu, wie die Medikamentenkonzentrationen in den Genitalsekreten mit antiretroviraler Wirksamkeit korrelierten. Die Folgen für die Prävention sind nach Meinung von Vielhaber:

- Die Ärzte und Ärztinnen werden verstärkt Beteiligte der strukturellen Prävention.
- Sie müssen ständig gemeinsam mit den Betroffenen prüfen, ob die Ausgangslage für kondomfreien Sex noch gegeben oder ob das individuelle Verhalten anzupassen ist, zum Beispiel bei Therapiepausen.
- Die HIV-Prävention wird medikalisiert und die Diskrepanz zwischen Kampagnenbotschaften (Kondome sind unverzichtbar) und individueller Beratung wird deutlich größer.
- Der Partner bzw. die Partnerin mit dem größten Sicherheitsbedürfnis entscheidet über die Art der präventiven Maßnahme.

Die Botschaften für HIV-Positive seien also völlig anders als die für HIV-negative: HIV-Positive könnten ohne Kondom Geschlechtsverkehr haben. Für HIV-Negative bleibe die Botschaft unverändert: Der maximale Schutz beim Geschlechtsverkehr mit einem HIV-positiven Partner (m/w) bestehe dann, wenn eine antiretrovirale Therapie die Viruslast stabil unter die Nachweisgrenze gesenkt habe und zusätzlich ein Kondom verwendet werde.

Diskussion

In der Diskussion wurde gefordert, die Stellungnahme der EKAF als weiteren Anlass dafür zu nehmen, HIV-Infektionen nicht als „Schreckensszenario“ darzustellen sondern als behandelbare Erkrankung, die unter bestimmten Bedingungen mit minimalem Ansteckungsrisiko einhergehe.

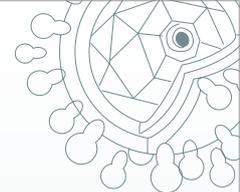
Das Krankheitsbild von Aids hat sich im Laufe der vergangenen Jahre stark verändert, allerdings hätten noch viele die Bilder der 80er Jahre im Kopf. In der individuellen Beratung sei es somit am wichtigsten, erst einmal zuzuhören, welche Vorstellungen ein HIV-positiver Mensch von der Infektion habe. Auch Vielhaber sieht den positiven Wert der neuen Erkenntnisse darin, dass sich nun nicht jeder HIV-infizierte Mensch als „todbringende Virenschleuder“ betrachten müsse. Zugleich warnte er davor, nun diejenigen unter den HIV-Infizierten als die „bösen“ zu stigmatisieren, die keine Therapie wollten, und sie den behandelten, „guten“ HIV-Positiven gegenüberzustellen.

Fazit

Unter effektiver ART ist das Risiko der HIV-Übertragung sehr gering. Das gilt für alle Paare, egal, ob hetero- oder homosexuell. Ob die Voraussetzungen für ein minimales Risiko gegeben sind, muss in einer differenzierten Beratung durch den Arzt bzw. Ärztin individuell geklärt werden. Dabei müssen auch die Ängste, Bedürfnisse, Paarkonstellationen und Sexualpraktiken in einer offenen Kommunikation zwischen Ärztin bzw. Arzt und Patientin bzw. Patient berücksichtigt werden. Die Empfehlung der EKAF eignen sich jedoch nicht als Grundlage für allgemeine Strategien im Kontext von (massenmedialen) Primärpräventionskampagnen, weder in der Schweiz, noch in Deutschland.

HIVKONTROVERS

2008



HIV-KONTROVERS - eine Fachtagung in Kooperation
der AIDS-Hilfe NRW e.V.
der Deutschen AIDS-Gesellschaft e.V.
und des Kompetenznetz HIV/AIDS

HIV-KONTROVERS 2008 wird gefördert durch das

Ministerium für Arbeit,
Gesundheit und Soziales
des Landes Nordrhein-Westfalen



Wir danken dem **Goldsponsor** von HIV-KONTROVERS 2008



und den weiteren Sponsoren

[Stadt Bochum](#)
Wirtschaftsförderung

