

EN FORENING, DER STADIG VOKSER ...

Af Helle Andersen, formand for Hiv-Danmark

Hiv-Danmark har i 2012 arbejdet på en strategiplan, hvor foreningens profil gøres tydeligere.

De tre vigtigste indsatsområder for Hiv-Danmark er patientrettigheder, netværk og vidensdeling. Alle vores nuværende og kommende aktiviteter er således forbundet med et af de tre områder.

Senest på orienteringsaftenerne fik vi som bestyrelse lejlighed til at præsentere vores strategi og en række aktiviteter for en større gruppe af hiv-smittede og andre berørt af hiv. Det har været spændende at gå i dialog med så mange forskellige interesserede deltagere på orienteringsaftenerne, ved de særlige arrangementer i Positiv Dialog-møderækken eller i forbindelse med Hiv-Forum i sommer.

I Hiv-Danmark lægger vi nu den sidste hånd på den strategiplan, som er ledetråden for bestyrelsens arbejde frem til 2016.

... med plads til flere

Vi brænder for at gøre en forskel inden for patientrettigheder, netværk og viden om hiv. Det er vigtigt, at det bliver en proces, hvor både medlemmer, bestyrelse og andre berørt af hiv deltager.

I januar måned afholder vi en Hiv-Danmark-dag for frivillige, bestyrelse

og ansatte for at sætte fokus på vores aktiviteter, mere frivillighed, flere medlemmer og foreningens fremtidsperspektiver.

Inden længe lægger vi vores strategiplan på hjemmesiden. Planen udstikker de overordnede linjer for foreningen. Vi ønsker at invitere andre i og uden for foreningen til at deltage i den løbende debat om udviklingen af patientforeningen og vores strategi.

I foreningen beskæftiger vi os med kendte aktiviteter som f.eks. orienteringsaftener og Hiv-Forum, samtidig med at vi udvikler projekter. Mentorordningen under netværksområdet er et godt eksempel på, at vi tager erfaringerne fra et tidligere projekt og matcher det med mere nutidige behov.

Nye tider – nye muligheder

Vi befinder os i en brydningstid, hvor der er større fokus på patienters indflydelse på deres egen behandling. Hiv-Danmark er inspireret af erfaringer fra det øvrige Europa, og vi ønsker at finde en dansk model for patientinddragelse. Derfor arbejder vi på at etablere det første nationale hiv-brugerråd. Det bliver en anderledes måde at arbejde med patient- og lægerelationen end de gamle brugergrupper på ambulatorierne, som nogle hiv-smittede måske kan huske fra 1990'erne. – Vi ønsker som patientgruppe at tage

initiativer til at forandre den måde, vi inddrages på i det danske sundhedsvæsen.

Medlemsstøtte

Det er vigtigt, at udviklingen af patientforeningens aktiviteter ikke sker inden for en snæver kreds.

Det er ikke alle, der har kræfter til og ønske om at blande sig i denne debat. Som patientgruppe er det derfor væsentligt at støtte op om de personer, som fremsætter ideer og visioner på vegne af os alle.

Du kan støtte op om vores arbejde ved at gå i dialog med Hiv-Danmarks bestyrelse, involvere dig som frivillig i foreningens forskellige aktiviteter eller ved at støtte op om foreningen gennem dit fortsatte medlemskab.

Med dette nyhedsbrev skal der derfor lyde en kærlig opfordring til vores nuværende medlemmer om at forny jeres medlemskab for næste år. Vi håber også, at nye medlemmer vil bakke op om vores fortsatte arbejde for at forbedre hiv-smittedes vilkår. – Vi har brug for alles støtte!

Sådan betaler du kontingent

Indbetal 200 kr. på kontingentkontoen reg.nr. 5331 kontonr. 000 024 5664 i Arbejdernes Landsbank.

Husk at anføre navn og adresse på din indbetaling samt hvilken type medlemskab: enkeltmedlemskab for hiv-smittede, medlemskab for pårørende eller et støttemedlemskab. – Hvis du fornyer dit medlemskab, kan du nøjes med at benytte medlemsnummeret, som du finder oven over dit navn på konvolutten.

I løbet af februar 2013 sender vi opkrævninger ud til de medlemmer, hvor vi endnu ikke har modtaget kontingent. – Tak for din støtte!



Hiv-Danmark ønsker alle medlemmer og samarbejdspartnere en glædelig jul samt et godt og lykkeligt nytår 2013. Vi ser frem til at møde jer i 2013!

MENTORORDNINGEN

Af Morten Eiersted, redaktør VI&HIV



Fra venstre: Lars Thaysen, Hanne Sørensen og Ole Bølling (Foto: Thomas Kristensen)

30. november 2012 gik Hiv-Danmark på nettet med mentorordningen.

Mentorordningen har så småt været i gang siden foråret 2012. Hanne Sørensen (tidl. rådgiver på Bispebjerg kønssygdomsklinik) og Ole Bølling (rådgiver på AIDS-Linien og tidl. medlem af Patientrettighedsudvalget i Hiv-Danmark) har arbejdet sammen om at etablere projektet i Hiv-Danmarks regi, hvor hiv-smittede kan hjælpe andre hiv-smittede.

Til Out-And-About i december 2012 forklarer en af de nyuddannede mentorer Lars Thaysen lidt mere om selve fordelene ved at mødes med en anden hiv-smittet:

– Måske har man lyst til at møde andre hiv-smittede. Måske har man brug for nogle at spejle sig i og brug for at høre, hvad andre hiv-smittede har gjort sig af erfaringer.

Mentorordningen kan også handle om bistand med noget rent praktisk, f.eks. at få hjælp til at overskue et konkret problem om at få en tid hos en specialist til videre behandling, der ikke omhandler hiv.

Tilbud til alle

Det er dog ikke en forudsætning for at komme i kontakt med en mentor, at man har et konkret problem, føler sig ensom eller lignende. Mentorordningen er et tilbud til alle. Til magasinet Out-And-About forklarer Ole Bølling: – Det er vigtigt at understrege, at man ikke behøver at have et problem for at få en mentor. Man skal bare have lyst til at møde en anden hiv-smittet, og uddyber:

– Det kan (...) være, at man gerne vil have en mentor, som er åben om hiv, for at høre om den persons erfaringer med det. Eller måske har man et helt andet behov, som bestemmer, hvilken mentor man bliver sat sammen med.

Den nære fremtid

Mentorordningen er i 2012 støttet af projektmidler fra Københavns Kommune og AIDS-Fondet.

Støtten har gjort det muligt at etablere et tilbud i og omkring København og nu er projektet gået ind i sin næste fase med at tilbyde kontakt via hjemmeside og e-mail.

Fra den 30. november 2012 har

man via hivmix.com kunnet komme i direkte kontakt med fire af de femten mentorer, som har oprettet profilerne: HelleAmentor, JakobHmentor, LarsKmentor og LarsTmentor.

Man skal selv oprette sig med en profil på hivmix.com for at kunne komme i kontakt med andre profiler på hjemmesiden, herunder mentorerne.

Kontakt til mentorer

Har du lyst til at høre mere om mentorordningen og selv få dig en mentor, så kontakt Rådgivningen i AIDS-Fondet på T 33 32 58 60 mandag til fredag kl. 10.00-14.00 eller skriv en e-mail til ole@hiv-danmark.dk eller hanne@hiv-danmark.dk – også vil du selv gå og tænke på at blive mentor.

FERIELUKKET I HIV-DANMARK

Sekretariatet holder lukket mellem jul og nytår. Kafe Knud er åben frem til 20. dec. 2012 og åbner igen den 22. jan. 2013.

Fællesspisning i Cafe Lone onsdag 19. dec. 2012 kl. 18:00 og fredagsbar den 4. jan. 2013 kl. 16:00-20:00.



GLIMT FRA GLASGOW 2012

Af Jens Wilhelmsborg, udvalgsformand for Medicin og Kommunikation

Den 11.-15. november 2012 var den skotske by Glasgow vært for det europæiske infektions-medicinske selskabs konference.

Konferencen satte fornyet fokus på samspillet mellem tidlig behandling og forebyggelse: Skal behandling iværksættes straks efter konstatering af hiv eller på det tidspunkt, hvor der opstår risiko for anden tilstødende sygdom på grund af svækket immunfunktion?

Fordelen for den enkelte hiv-smittede ved tidlig behandling er, at vedkommende bevarer en så optimal immunfunktion som muligt (et så højt et CD4-tal som muligt). Ulempen er, at den hiv-smittede gennemgår en behandling med bivirkninger, mens immunfunktionen stadig er beskyttende.

Fordelen for samfundet ved fremrykning af behandling formodes at være, at færre vil blive smittet. Studier peger på, at de formodede 25% udiagnosticerede tilfælde af hiv (mørketallet) er årsag til de 54% af nykonstaterede tilfælde af hiv (Marks C et al. AIDS 2006). – På konferencen havde man ikke sat et skarpt fokus på velbehandlede hiv-smittede. Med vedbehandlede er diskussionen jo pt., om denne gruppe af hiv-smittede overhovedet kan smitte.

Forklaringen på det manglende fokus på velbehandlede er måske, at få lande er som Danmark: 79% af alle konstaterede tilfælde af hiv er i behandling, heraf har 90% (71% af alle kendte tilfælde af hiv i Danmark) opnået fuld effekt af behandlingen. Det er i stående kontrast til f.eks. USA, hvor undersøgelser viser, at blot 19% af alle kendte tilfælde har opnået fuld effekt af behandlingen (Gardner et al. CID 2011).

I diskussionen om smitsomhed fylder PrEP (hiv-behandling af ikke smittede personer, som skønnes i risiko) til gengæld en del. Igangværende studier som PROUD og HPTN067/ADAPT ser på, om PrEP kan være et nyt forebyggende tiltag, der supplerer kondomet. Argumentet er meget ”com-

mon sense”: At det da må give mening, når det synes at være en fordel for både hiv-smittede og samfundet. – Det kan dog let virke malplaceret at tale om at behandle ikke-smittede, når så mange hiv-smittede rundt om i verden endnu ikke er i optimal behandling.

En interessant paneldebat om de forskellige amerikanske og europæiske behandlingsvejledninger, hvor lægerne tog stilling til behandling ud fra patienthistorier, illustrerede behandlingsproblematikken yderligere. Selvom om patientens interesser var et ’mantra’ for flere i panelet, forekom dialogen mellem lægerne og patient meget ’pillefikseret’ og mindre ’livsstilsfokuseret’, når de forskellige retningslinjer for behandling (især de amerikanske) skulle tage stilling til, hvornår og hvilken behandling, der iværksættes.

Langtidsbehandling

Et længere liv med hiv på grund af mere effektive behandlinger inviterer til diskussioner om livsstil, langtidsbivirkning af medicin og læge-patient forholdet for at nævne nogle af de oftest debaterede emner. På konferencen præsenteredes beregninger på, hvor mange års behandling der er i forhold til den nuværende medicin. I sig selv et konservativt skøn da nye typer af medicin sandsynligvis introduceres i fremtiden og forlænger de år, man i dag har behandling til rådighed.

– Men langtidspåvirkning af kroppen, livsstilsfaktorer m.v. fremmer svigt i behandling og derved opstår behovet for ny medicin.

En australsk forskergruppe præsenterede deres fremskrivninger ud fra deres egen kohorte af patienter, som de havde inddelt i stadier. Det første stadium betegnede første valg af behandling, stadium to er skift til anden type af behandling osv. Et skift inden for samme gruppe af medicin var ikke et skift mellem stadier, mens tilførsel af eller skift til ny medicingruppe (f.eks. tilføjelse af en proteasehæmmer til en nukleosid-behandling) betegnede et skift mellem stadier.

Af deres kohorte varede første stadium

i snit ca. 7,2 årt, andet stadium varede 15,2 år i snit og tredje stadium varede 5,2 år i snit. Med skønnet fem til seks mulige stadier beregnede forskergruppen sig frem til ca. 45,5 års behandling til rådighed med de nuværende behandlingsregimer. Godt nyt for en hiv-smittet konstateret som 40-årig, men med plads til forbedring for en langt yngre person. Yderligere interessant ved fordelingen i kohorten var, at de 10% dårligste vil have udtømt de alle deres skift allerede efter 25,9 år.

Hvem skal i behandling?

EATG (European AIDS Treatment Group) holdt et oplæg, der kastede lys over adgang til behandling. En græsrodsorganisation fra Ukraine præsenterede sine tal. Omkring 35.000 ukrainske hiv-smittede bliver nu fulgt i behandling. Der anslås at leve 250.000 hiv-smittede i Ukraine, altså har ca. 14% adgang til behandling. Den kvarte million ukrainere udgør ca. 11% af de anslåede 2,3 mio. hiv-smittede europæere (incl. Centralasien). Behandling blev påbegyndt af Læger uden Grænser tilbage i 2001 med bare 10 patienter. Det var først i 2008, at den ukrainske stat iværksatte forpligtende tiltag om at tilbyde behandling. Det meste af presset bag denne udvikling er kommet fra græsrodder, men det har også haft betydning, at EU har finansieret en stor del af udgifterne. Brugen af generisk medicin har betydet, at hiv-behandling kan produceres i Ukraine til 300 USD per person årligt. Behandlingen, der tilbydes, er langt fra optimal set med vestlige øjne, men den store udfordring består i overhovedet at kunne tilbyde behandling. Et emne, som har rejst bekymring, er medicinalfirmaernes seneste appel til de ukrainske myndigheder om ikke at bruge de generiske typer af medicin. Græsrodderne frygter, at det seriøst vil hindre yderligere udbygning af adgang til behandling, som siden 2008 årligt er steget med 27%.

Fortsættes på sidste side

Patientinddragelse

På EATG-mødet blev de engelske erfaringer med at inddrage patienter i beslutningen af behandlingsvejledningerne præsenteret.

Baggrunden var, at hele det engelske sundhedsvæsen i 2011 blev mødt med sparekrav. For hiv-behandlingen i London og omegn betød det, at man over to år skulle finde £ 8 mio. i besparelser (70-80 mio. DKK). Kravet førte til, at ideen om at indhente samlede tilbud på behandling ('tendere') blev født, så man ved at købe ind i store mængder kunne opnå mængderabat. Græsrodsorganisationerne var involveret i alle trin af denne proces. Fra udviklingen af protekoller, til møder med medicinalfirmaerne og til beslutningen om hvilke typer af medicin, der skulle være førstevalg. Processen har løbet fra august 2011 til september 2012, og det har vist sig, at det var muligt at finde frem til en fælles prioritering. Der var en del kommentarer omkring de forskellige 'medie-stunt', f.eks. historier om at man ville tage folk af nuværende behandling og sætte dem over på en mere kompleks behandling.

Erfaringerne med processen har været positiv, da det allerede det første år er lykkedes at reducere udgifterne med £ 5 mio. En heldig omstændighed har været det store sammenfald i prioriteringen af den foretrukne behandling mellem flertallet af hiv-smittede, læger og embedsmænd.

Denne proces er blevet fulgt op med en spørgeskemaundersøgelse blandt hiv-smittede, hvor 57% har udtrykt, at de hverken har været for eller imod, 25% har udtrykt, at de har oplevet en forbedring, mens 15% har følt, at det har forringet deres situation. I den sidstnævnte gruppe har man undersøgt nærmere og konstateret, at der oftere var tale om en kompliceret behandlingssituation, hvor mange andre faktorer end denne proces med behandlingsvejledninger har kunnet spille ind.

Europa og fremtiden

Et tredje interessant oplæg fra Portugal handlede om den økonomiske krises indflydelse på adgang til og kvaliteten i behandlingen. – På en anden session på kongressen blev der fremlagt en spansk undersøgelse af monoterapi

med proteasehæmmer. Undersøgelsen så på påvirkning af hjernen, da proteasehæmmere er kendt for mindre god evne til at bryde blodbanen (og derved 'fange' virus uden for blodbanen (f.eks. hjernen)). Monoterapi eller behandling på denne præmis foregår ikke i Nordeuropa, så man kan spekulere på, om Sydeuropæere med krisen fungerer som forsøgskaniner for at teste de nyere medicinens potens som monoterapi.

I Spanien er ca. 80.000 i behandling ud af 120-140.000 hiv-smittede, som årligt koster € 800 mio. Portugal har et sted mellem 45.000-65.000 hiv-smittede, hvor ca. 23.000-25.000 er i behandling, som årligt koster € 250 mio. Frygten er lige nu, at de nuværende og kommende sparekrav vil "smide" folk af behandling, fordi kvalitet og adgang forringes, f.eks. at medicinen skal hentes oftere, om man kan få samme medicin eller om apotekerne kan løbe tør for medicin ('stock-outs'). Der spekuleres i, om patienterne nu oftere vil blive sat i kliniske forsøg for at kunne tilbyde behandling til så mange som muligt.

Hepatitis C (HCV)

Samtidig med konferencen i Glasgow blev der afholdt en leverkonference i USA (AASLD 2012). Jürgen Rohstock løftede sløret for nogle af de mere interessante nyheder. Resultaterne af behandling af de nye enkeltpræparater af personer, som alene er smittet med HCV (Kowdly KV 2012 Abstract LB-1) har vist, at der efter 12 ugers behandling blev opnået fuld effekt hos 97,5% af dem, der aldrig før har været i behandling, og fuld effekt for 93,3% af dem, som tidligere er behandlet for HCV. Det tyder således på, at alle synes at reagere på den nye behandling. De nye behandlingspræparater er uden pegyleret interferon. Pegyleret interferon har været en del af standardbehandlingen mod HCV. Det stimulerer immunforsvaret, men samtidig udsættes patienten for risiko for meget stærke bivirkninger.

Det er endnu ret tidligt at sige, om den gode effekt fra disse studier kan oversættes til hiv-smittede med HCV. Hiv i sig selv synes at vanskeliggøre behandling af andre infektioner. Det tæller dog til hiv-smittedes fordel, at noget hiv-behandling også virker mod HCV.

I Danmark anslås 50% af alle tilfælde af HCV at være diagnosticeret, men

kun 20% af disse er i kontakt med specialister, der kan vurdere behovet for behandling. I Danmark følges alle diagnosticerede tilfælde af hiv dog af specialister på infektionsmedicinske afdelinger.

I Europa anslås ca. 30% af alle hiv-smittede at være smittet med HCV. Et europæisk kohortestudie af hiv-smittede viser, at nye tilfælde af HCV er steget fra 0,5% til 2,34% for hver 100 hiv-smittede, som er blevet fulgt over et år i hiv-behandling i perioden fra sluthalvfemserne til i dag. Denne stigende forekomst af HCV blandt hiv-smittede kan ikke umiddelbart forklares med flere test rundt om på afdelingerne, men måske kunne tallene tyde på, at der nu foretages mere målrettet testning.

Behandling for HCV er også steget i samme periode, fra 0,33% i 1998 til 5,93% i 2010 pr. 100 patienter over år.

Når man er erklæret rask efter en vellykket HCV-behandling har man ikke dannet antistoffer, der kan give beskyttelse mod infektion af HCV på ny. Problemet med tilbagevendende smitte blev drøftet, fordi behandling efter gentagne infektioner vanskeliggøres. Hensynet til den enkeltes velbefindende, den videre smitte samt spørgsmålet om, at smitteveje ikke er fuldt kendte i forhold til, hvor smitsom hvilken type af sex er (en diskussion, der ikke blev taget op af mange), bevirker dog, at der ikke er grundlag for at diskutere begrænsninger i behandling af HCV.

Nogle gætter på, at forklaringen på stigningen i HCV skal findes i, at hiv og HCV begge er blodbårne infektioner. Andre spekulerer på, om selve hiv-smitten tidligere har overskygget en underliggende smitte med HCV blandt hiv-smittede. Når man så har fået hiv under stadig mere kontrol, så er der så at sige blevet 'plads' til, at HCV kan manifestere sig.

Integrering

Undersøgelser af sentestere og forskning om hjerne- og nyrepåvirkning hos hiv-smittede var andre interessante emner på konferencen. – Det kunne dog have været spændende med lidt bredere oplæg, f.eks. erfaringer med samarbejde på tværs af specialer eller med praksissektoren om hiv-test, nyresygdomme eller andre former for sygdomme.