**PRESSEMITTEILUNG**

**Schockdiagnose HIV-positiv**

**Wie leben Menschen mit HIV heute in Österreich?**

In Österreich leben rund 8.000 Menschen, die mit dem HI-Virus infiziert sind – jedes Jahr stecken sich rund 400 weitere Personen damit an. Rund 50% der Neuinfektionen erfolgen durch Personen, die nichts von ihrer Erkrankung wissen. Mehr als 40% der HIV-Infektionen in Österreich werden erst sehr lange nach der Infektion diagnostiziert.

Für den Krankheitsverlauf entscheidend ist, dass eine HIV-Infektion frühzeitig diagnostiziert und behandelt wird. Denn moderne HIV-Therapien schützen nicht nur vor dem Ausbrechen von AIDS, sondern ermöglichen ein Leben mit einer normalen Lebenserwartung. Bei rechtzeitigem Therapiebeginn ist damit eine HIV-Infektion von einer tödlichen zu einer chronischen Erkrankung geworden. Eine wirksame HIV-Therapie senkt das Virus unter die Nachweisgrenze, wodurch auch das Risiko einer sexuellen Übertragung von HIV deutlich sinkt.\*

**Studie beleuchtet Leben mit HIV**

Die Diagnose „HIV-positiv“ ist heute also kein Todesurteil mehr. Und dennoch: Für die Betroffenen ist es ein massiver Schock, wenn sie erfahren, dass sie mit dem HI-Virus infiziert sind. Dies ist eines der Ergebnisse einer Studie, die bei einer Informationsveranstaltung des biopharmazeutischen Unternehmens und HIV-Pioniers Gilead Sciences präsentiert wurde. In diesem Rahmen beleuchteten Betroffene und Gesundheitsexperten\*\* den Umgang mit HIV in Österreich aus verschiedenen Perspektiven und berichteten über individuelle Erfahrungen. In seiner Begrüßung betonte DI Dr. Clemens Schödl, General Manager von Gilead Sciences in Österreich, die Wichtigkeit, den eigenen HIV-Status zu kennen und sich regelmäßig testen zu lassen. Die Studie wurde, so Schödl, von Gilead in Auftrag gegeben, um die Lebenssituationen von HIV-positiven Menschen zu erfassen. „Dies dient uns als Basis dafür, ihre Situation besser zu verstehen und in der Folge Patient Care Programme optimieren bzw. entwickeln zu können. So sollen Menschen mit der Diagnose HIV-positiv bestmöglich unterstützt werden.“

**Die ersten kritischen 24 Stunden**

In der bei der Veranstaltung präsentierten Untersuchung waren Betroffene in Form von Tiefeninterviews nach ihrem „PatientInnenweg“, also zu ihren individuellen Erfahrungen und ihrem Leben von der Diagnose bis zum Alltag mit HIV befragt worden. Übereinstimmend berichteten die Befragten, dass es von großer Bedeutung war, *wie* ihnen das Testergebnis mitgeteilt wurde. Besonders kritisch seien in diesem Zusammenhang die ersten 24 Stunden. Tiefste Verzweiflung kann sich breitmachen bis hin zu Suizid-Gedanken, so die Studienteilnehmer. In dieser emotionalen Akutsituation benötigen Betroffene massive Unterstützung von erfahrenen Experten und dem engsten sozialen Umfeld.

**Betroffene wollen in Therapiewahl einbezogen werden**

Die Befragung ergab auch, dass es für die Akzeptanz des erforderlichen umgehenden Beginns der medikamentösen Therapie wichtig ist, den frühen Therapiestart gut zu begründen und über die Therapie gut aufzuklären. Die Befragten wollen in die Entscheidungen bezüglich der Therapiewahl mit einbezogen werden.

Der Informationsbedarf der Patienten ist primär am Beginn der Therapie besonders groß und sinkt dann mit der Zeit. Dennoch bleiben die Befragten immer offen für Informationen bezüglich neuer Therapieoptionen.

**Zufriedenheit mit Betreuung, soziales AIDS aber weiterhin großes Problem**

Große Übereinstimmung herrschte bei den Befragten über die Versorgungs- und Betreuungsstruktur in Österreich, der sie ein ausgezeichnetes Zeugnis ausstellten. In ebenso deutlicher Einstimmigkeit berichteten die Betroffenen aber von vielfachen Erfahrungen mit Stigmatisierung und „sozialem AIDS“. Dies bleibe – trotz vieler positiver Impulse – ein Bereich, in dem noch viel Aufklärungsarbeit zu leisten sei.

**Test rettet Leben**

Über ihre ganz persönlichen Erfahrungen berichtete Elisabeth Mikulenko, selbst Betroffene, die seit vielen Jahren Obfrau des Vereins *Positiver Dialog* ist. Die HIV-Diagnose wurde bei ihr vor 17 Jahren im Zuge der Behandlung einer anderen Erkrankung in der Dominikanischen Republik gestellt, wo sie damals lebte. Sie kehrte daraufhin nach Österreich zurück und ließ sich im Wiener AKH behandeln. Mikulenko: „Dort rettete man gleich in mehrfacher Hinsicht mein Leben. Ich erhielt die notwendigen, lebensrettenden Therapien und wurde sowohl von ärztlicher als auch psychologischer Seite her bestens betreut und aufgefangen.“ Besonderes Anliegen ist Mikulenko schon aufgrund ihrer eigenen Erfahrungen, dass sich nicht nur sogenannte Risikogruppen, sondern alle, die sexuelle Kontakte haben, regelmäßig testen lassen: „Wir müssen allen sagen, wie wichtig der Test ist, denn nur dann kann man eine lebensrettende Therapie erhalten und die Partnerin oder den Partner vor einer Ansteckung schützen!“

**Wissen ist der beste Schutz – wenn es auch angewendet wird**

Mag. Manfred Rupp, Executive Director AIDS-Hilfe Steiermark, betonte in seinem Statement ebenfalls die Bedeutung des HIV-Tests. Er wies darauf hin, dass zwar ein allgemeines Wissen über HIV-Risiken in der Bevölkerung und die Bedeutung des Tests existiere, dieses Wissen aber oft nicht zur Anwendung komme. Dabei sei eine möglichst frühe Diagnose von großer Bedeutung, doch nur rund 20% der Diagnosen erfolge in den ersten Wochen. Über 40% erhalten ihre Diagnose erst mehrere Jahre nach der Infektion. Nicht selten sind diese Diagnosen Zufallsdiagnosen, die oft von Krankheitsbildern begleitet werden, die als AIDS-definierende Erkrankungen bezeichnet werden. Der späte Zeitpunkt der Diagnose erhöhe auch das Risiko, andere zu infizieren.

Rupp: „Wissen allein ist kein Schutz! Wissen, das keinen Niederschlag im Verhalten findet, schützt nicht!” Es gehe also darum, die Gesundheitskompetenz der einzelnen Person zu erhöhen. Die AIDS-Hilfen bieten den HIV-Test anonym und kostenlos an, damit, so Rupp, „jede und jeder ohne Scham und Scheu kommen und in einer vertraulichen geschützten Atmosphäre seinen HIV-Status erfahren und alle nötigen Fragen besprechen kann. Bei einer HIV-Diagnose gibt es ab der ersten Stunde die Möglichkeit einer engmaschigen psychosozialen Betreuung und Unterstützung begleitend zur medizinischen Versorgung, den individuellen Bedürfnissen der Klient\*innen entsprechend.”

Rupp wies in diesem Zusammenhang auf die European Testing Week vom 22.–29.11.2019 hin. In dieser Woche werden Informationen rund um die Themen HIV sowie Test-Möglichkeiten an vielen Orten angeboten (www.testwoche.net).

**Ab heute ist alles anders …**

Im Rahmen der Veranstaltung berichtete auch der Schauspieler und Musikkabarettist Thomas Pohl, der seit 34 Jahren mit HIV lebt, über seine Erfahrungen. Er war bei seinem „ersten Mal“ im Alter von 17 Jahren angesteckt worden. Nach der Diagnose, die erst rund eineinhalb Jahre später erfolgte, „war alles anders. Die Diagnose HIV-positiv kam damals, 1987, einem Todesurteil gleich“, erzählte Pohl. Glücklicherweise brach das Vollbild der Erkrankung, also AIDS, bei ihm nie aus. Allerdings dauerte es einige Zeit, bis er sich mit der Diagnose und dem neuen Leben abgefunden hatte, auch hatte er mit den „wirklich schlimmen“ Nebenwirkungen seiner damaligen Therapie zu kämpfen.

Inzwischen ist Pohl seit Jahren auf ein für ihn passendes Medikament eingestellt, das nur einmal am Tag einzunehmen ist und seinen Alltag somit enorm erleichtert. Pohl: „Das Virus ist seit vielen Jahren unter der Nachweisgrenze, und ich bin nicht mehr ansteckend.“ \*

**Gegen Unwissenheit Ausgrenzung und Diskriminierung ankämpfen**

Pohl betonte, wie wichtig es ist, wie andere Menschen HIV-Patienten begegnen: „Am Anfang habe ich natürlich sehr genau überlegt, wem ich davon erzähle. Meine Familie und alle meine besten Freundinnen und Freunde wissen seit Jahren davon und gehen super damit um.“ Aber viele von HIV Betroffene erleben noch immer Ausgrenzung und Diskriminierung. „Dagegen gilt es anzukämpfen“, betonte Pohl. Und auch gegen die Unwissenheit.

**Moderne HIV-Therapien: normale Lebenserwartung**

Dr. Horst Schalk, Arzt für Allgemeinmedizin, seit vielen Jahren auf die Betreuung HIV- Patienten spezialisiert, wies darauf hin, wie wichtig ein sofortiger Therapiestart nach der Diagnose ist: „Moderne HIV-Therapien ermöglichen ein Leben mit einer normalen Lebenserwartung. Je früher man mit der HIV-Therapie beginnt, umso stabiler bleibt das Immunsystem. Dies ist zum einen der Vorteil für den Betroffenen selbst, da er nicht mehr an AIDS erkranken kann, zum anderen verhindert eine optimal durchgeführte HIV-Therapie die Übertragung der Infektion auf andere Menschen. Dies bedeutet, dass die Viruslast unter die laborchemische Nachweisgrenze gesenkt wird – die Patienten sind dann nicht mehr ansteckend – Safer Sex, also v.a. der Gebrauch von Kondomen – ist dennoch empfohlen, da er auch vor anderen Geschlechtskrankheiten schützt.“ \*

Abschließend fasste Schalk zusammen: „Eine HIV-Infektion ist noch immer eine nicht heilbare Infektionskrankheit, die unbehandelt zum Tod führt. Daher ist eine zeitgerechte Therapie lebensrettend, setzt aber eine rechtzeitige Diagnose voraus. Aus diesem Grund sollte sich jeder Mensch, der sexuell aktiv ist oder war, regelmäßig einem HIV-Test unterziehen. Nicht nur die sogenannten Risikogruppen! Denn wir sehen heute zwei Trends: Jüngere Menschen, die glauben, dass HIV etwas ist, dass es nur in den 80er und 90er Jahren gegeben hat und das es heute gar nicht mehr gibt. Oder ältere Menschen, vorwiegend Frauen, jenseits der 50 oder 60, die neue Beziehungen eingehen und ebenfalls nicht an die Möglichkeit einer HIV-Infektion des Partners denken.“

*\* Obwohl es sich gezeigt hat, dass die erfolgreiche Virussuppression durch eine antiretrovirale Therapie das Risiko einer sexuellen Übertragung erheblich reduziert, kann ein Restrisiko nicht ausgeschlossen werden.*

*\*\* Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wurde im Text auf eine gendergerechte Schreibweise verzichtet. Sofern nicht anders vermerkt, gelten alle Bezeichnungen sowohl für Frauen als auch für Männer.*

Rückfragen Presse

**Urban & Schenk medical media consulting**

Barbara Urban: +43 664/41 69 4 59, [barbara.urban](mailto:barbara.urban)@medical-media-consulting.at

Mag. Harald Schenk: +43 664/160 75 99, [harald.schenk@medical-media-consulting.at](mailto:harald.schenk@medical-media-consulting.at)