

AIDS-HILFE IM KOMPETENZNETZ HIV/AIDS

Mittler zwischen Forschung und Patient/in

Mitte dieses Jahres feiert das Kompetenznetz HIV/AIDS sein fünfjähriges Bestehen. Fünf Jahre Kompetenznetz HIV/AIDS – das heißt auch fünf Jahre Beteiligung von AIDS-Hilfe und HIV-Community an dem derzeit größten deutschen HIV-Forschungsprojekt. Im Kompetenznetz gibt es eine Vielzahl an Arbeitsgruppen und Themen, in denen Patientenvertreter derweil mitreden, sei es bei der Entwicklung und Bewertung von Forschungsideen oder bei der Sicherstellung von Datenschutz und Datenqualität. Im Fokus des Engagements steht das Einbringen von Patienteninteressen und Fragestellungen der AIDS-Hilfe in die mittlerweile 15.000 Personen umfassende HIV-Kohorte.

Vertreter/innen der AIDS-Hilfen Berlin, Dresden, Essen, Hamburg, Köln, München sowie der Projektkoordinator der Deutschen AIDS-Hilfe machen das Aidshilfe-Netzwerk im KompNetz aus. Sie verstehen sich als Schnittstelle zwischen dem Forschungsnetzwerk und den Menschen mit HIV. In dieser Aufgabe werden sie von einem unabhängigen und ehrenamtlichen Patientenbeirat unterstützt. Der Patientenbeirat bietet Menschen mit HIV die Möglichkeit, sich direkt über Forschungsprojekte zu informieren und über den Patientensprecher Einfluss auf die Projekte des Netzwerks zu nehmen.

PROJEKTGESUCH KOMMEN GUT AN

Um die Aidshilfe-Vertreter/innen und den Patientenbeirat auf dem Laufenden zu halten, bietet die Deutsche AIDS-Hilfe regelmäßig Fortbildungen an, in denen sie über die Entwicklungen im Kompetenznetz informiert. Besonders gut, in Anbetracht der Teilnehmerrückmeldungen, kommen Treffen an, die mit einem Projektbesuch verknüpft sind. In Gesprächen mit den Projektleitern der einzelnen Zentren vor Ort erfahren die Patientenvertreter genaueres über die Erforschung der Lipodystrophie, der Zusammenhänge von HIV und Hepatitis oder der Untersuchung von neurologischen Veränderungen. „Die Projektbesuche finde ich sehr gut, da ich meine Fragen dort von kompetenten Personen direkt

beantworten lassen kann. Und persönlich nachzufragen ist einfach besser, als nur einen Artikel zu lesen,“ sagt Hildegard Welbers, Mitglied des fünfköpfigen Patientenbeirats. Im direkten Gespräch mit den Forschern werden auch komplexere Projekte besser verständlich. Hinzu kommt das Gefühl, eingebunden zu sein und Einfluss auf das nehmen zu können, was einen persönlich berührt. „Nicht nur Nachrichten im Fernsehen gucken, sondern sich selber einmischen und das Wissen dann an interessierte Menschen weitergeben“, beschreibt sie ihre Motivation zur ehrenamtlichen Mitarbeit.

TRANSPARENZ FÜR VERTRAUEN NÖTIG

Die Möglichkeit, Einfluss zu nehmen und Informationen aus erster Hand zu erhalten, ist auch der Grund für die Berliner AIDS-Hilfe, am Kompetenznetzprojekt teilzunehmen. Für Jens Ahrens, Vertreter der Berliner AIDS-Hilfe in der Kompetenznetz-Arbeitsgruppe, liegt die Aufgabe des Aidshilfe-Verbands vor allem darin, Patient/innen offen und kompetent zu informieren. „Wichtig ist mir vor allem, Transparenz über das Kompetenznetz herzustellen, denn nur das schafft Vertrauen bei den Patient(inn)en“, so Ahrens. Aus diesem Grund organisierte die Berliner AIDS-Hilfe im vergangenen Jahr auch eine gesonderte Veranstaltung zum Kompetenznetz HIV/AIDS. Neben der Erläuterung des Projekts und der Vorstellung erster Zwischenergebnisse ging es in dieser Abendveranstaltung vor allem auch um Fragen des Datenschutzes und der Patientenrechte. Wie kann der Datenschutz auch in internationalen Kooperationsprojekten gewährt bleiben? Was passiert mit den DNA-Proben, und wie sicher sind diese vor dem Zugriff Dritter? Fragen, die auch in zentralen Workshops der Deutschen AIDS-Hilfe auf Kongressen und Community-Treffen häufiger auftauchen.

Start Mitte 2007:

Forschungsprojekt „HIV/STD-Prävention in der Arztpraxis“

Die Deutsche AIDS-Hilfe beteiligt sich auch aktiv an der Entwicklung von Forschungsfragestellungen. Gemeinsam mit dem Kompetenznetz, den Dachverbänden der HIV-behandelnden Ärzte, der DAGNÄ, der DAIG, der Kassenärztlichen Bundesvereinigung und des Bzga startet sie Mitte 2007 das Projekt „HIV/STD-Prävention in der Arztpraxis“. Mit diesem Forschungsprojekt sollen die Möglichkeiten eruiert werden, HIV/STD-Prävention im Arzt-Patienten-Kontakt zu fördern. Im Rahmen dieses Projekts werden Patient(inn)en befragt, was sie sich von ihrem Arzt/ihrer Ärztin an Präventionsberatung wünschen bzw. was sie ablehnen würden. Die Mediziner/innen hingegen werden befragt, wo sie die Möglichkeiten und Grenzen für Beratungen zur HIV/STD-Prävention sehen und welche Aktivitäten sie unter einer „ärztlichen HIV/STD-Prävention“ verstehen. Die Deutsche AIDS-Hilfe wird in den nächsten Wochen ein Forschungsinstitut mit der Umsetzung des Projekts beauftragen. Das Projekt stellt ein Beispiel für die Möglichkeiten von vernetzter Zusammenarbeit dar. Eine Vernetzung, die durch die Zusammenarbeit im Kompetenznetz ihren Anfang nahm.

www.aidshilfe.de

Deutsche AIDS-Hilfe e.V. · Dieffenbachstr. 33 · 10967 Berlin · Tel.: 0 30 / 690087-49 · Fax: 0 30 / 690087-42

MITARBEIT BEI PATIENTENINFORMATION/EINWILLIGUNGSERKLÄRUNG

Die Wahrung der Patientenrechte war stets eine der zentralen Aufgaben der Deutschen AIDS-Hilfe im Kompetenznetz. Aus diesem Grunde beteiligte sie sich an der Entwicklung der Patienteninformation und Einwilligungserklärung, die jede(r) Studienteilnehmer(in) zu Beginn erhält. In der Patienteninformation werden neben Studienzweck und Studienaufbau auch die Maßnahmen des Datenschutzes ausführlich erläutert. „Beim Thema Datenschutz finde ich unser Engagement besonders wichtig“, so Matthias Schwager, Vertreter der AIDS-Hilfe Dresden im Kompetenznetz-Arbeitskreis. „Da geben wir als Aidshilfe unseren Namen her und die Patient(innen) verlassen sich darauf.“ Neben der Rolle als „kritischer Begleiter“ des Projekts bei Fragen der Patientenrechte geht es ihm und der AIDS-Hilfe Dresden vor allem darum, HIV-Forschung – wo immer möglich – zu fördern. „Die AIDS-Hilfe Dresden hat dies auch in ihrer Satzung stehen“, so Schwager. In der Zusammenarbeit zwischen Forschung und Selbsthilfe im Kompetenznetz sieht er ein Vorbild für andere Forschungsverbände. „NGO's haben ja ansonsten zur Forschung keinen so guten Zugang“, so Schwager, „das Kompetenznetz HIV/AIDS kann da einen echten Modellcharakter haben.“ Ein weiterer Schwerpunkt der AIDS-Hilfen ist die Beratung von Studienteilnehmer(inne)n oder Menschen, die sich für das Kompetenznetz interessieren. „Am Anfang“, schildert Jens Ahrens von der Berliner AIDS-Hilfe, „standen in den Beratungsgesprächen allgemeine Informationen über die Kohortenstudie im Vordergrund. In der Folge vermittelten wir dann Patient(inn)en an die Kohortenstudie.“ Mittlerweile werden die Beratungsanfragen spezifischer. „Kürzlich konnten wir zum Beispiel eine Patientin mit Lipodystrophie gezielt an ein Einzelprojekt weitervermitteln“, sagt Jens Ahrens. Dies sei natürlich nur möglich, da die Berater



mittlerweile einen recht guten Überblick über die einzelnen Projekte des Kompetenznetzes haben.

NEU: NEWSLETTER KOMPL@T

Informationen über das Kompetenznetz erhalten Patient(inn)en nicht nur über Beratung und Veranstaltungen, sondern auch über ein neues Info-Medium, das die Deutsche AIDS-Hilfe Mitte 2006 startete: den Patienten-Newsletter „Kompl@t“. Vierteljährlich wird dort über aktuelle Entwicklungen im Kompetenznetz berichtet, auf neue Forschungsprojekte eingegangen und Hintergrundwissen zum Gesamtprojekt vermittelt. Zielgruppe des Newsletters sind Studienteilnehmende, AIDS-Hilfe-Mitarbeiter/innen und interessierte Nichtmediziner. Zu beziehen ist Kompl@t per Download oder Abo über die Website des Kompetenznetzes, www.kompetenznetz-hiv.de. Hier finden sich auch die Adressen der im Kompetenznetz organisierten AIDS-Hilfen. Der Patientenbeirat kann über den Patienten-sprecher Siegfried Schwarze (patientenbeirat@gmx.net), das AIDS-Hilfe-Netzwerk über die Deutsche AIDS-Hilfe (steffen.taubert@dah.aidshilfe.de) erreicht werden.

Steffen Taubert, Deutsche AIDS-Hilfe, Koordinator des Aidshilfeverbands im Kompetenznetz
 Kontakt: steffen.taubert@dah.aidshilfe.de
 Tel. (030) 69 00 87-88

INFO+ Sexuell übertragbare Krankheiten Übertragungswege, Epidemiologie, Sexualpraktiken, Prävention, Diagnostik, Therapie

Die Broschüre informiert ausführlich über sexuell übertragbare Erkrankungen (STDs). Sie richtet sich an Mitarbeiter/innen in Beratungsstellen und Arztpraxen, an Präventionisten sowie an interessierte Laien.

Der Schwerpunkt der Broschüre liegt auf den genauen Beschreibungen von Übertragungswegen und Möglichkeiten zum Schutz vor Infektionen. Dabei wird auf die Besonderheiten in Zusammenhang mit HIV hingewiesen, z.B. auf die leichtere Übertragung von HIV bei Vorliegen von STDs, sowie auch auf Besonderheiten bei Erkrankungsverlauf, Diagnostik und Therapie im Falle von Koinfektionen.

1. Auflage (April 2007), DIN A5, 176 Seiten, BestellNr.: 026133, Versand der Deutschen AIDS-Hilfe e.V., Diefenbachstr. 33, 10967 Berlin. Versand@dah.aidshilfe.de



MED-INFO

Mund, Rachen, Zähne und HIV

Erkrankungen der Mundhöhle und der Zähne haben einen großen Einfluss auf die Lebensqualität. Veränderungen im Mund-/Rachenraum, die entweder durch das HIV-Virus oder durch die HIV-Therapie verursacht werden, können Sprache, Geschmacksempfindungen und Schluckvorgang beeinträchtigen. Folgen können Schmerzen und Gewichtsverlust sein. Diese Broschüre beschreibt die häufigsten HIV-bedingten Erkrankungen und Nebenwirkungen der HIV-Medikamente im Mund- und Rachenraum sowie deren Behandlungsmöglichkeiten. Außerdem wird ausführlich beschrieben, was jeder selbst für die eigene Zahngesundheit tun kann und welche Vorsorgemaßnahmen wichtig sind. Das Heft richtet sich an Menschen mit HIV/Aids.

1. Auflage (Februar 2007), DIN A4, 20 Seiten, BestellNr.: 140059, Versand der Deutschen AIDS-Hilfe e.V., Diefenbachstr. 33, 10967 Berlin. Versand@dah.aidshilfe.de
 Broschüren der Deutschen AIDS-Hilfe können auch online bestellt werden unter www.aidshilfe.de - Materialien