

PÄDIATRISCHE ARBEITSGEMEINSCHAFT AIDS (PAAD)

Gute Zukunft auch für HIV-positive Kinder

Kinder sind keine kleinen Erwachsenen. Das gilt auch für HIV-infizierte Kinder und ihre Behandlung. Nur eine spezialisierte Betreuung sichert diesen Kindern ein langes und normales Leben. Dafür wurde die Pädiatrische Arbeitsgemeinschaft AIDS (PAAD) gegründet.

Nach Angaben des Robert Koch-Institutes (RKI) leben in Deutschland derzeit etwa 200 HIV-infizierte Kinder unter 15 Jahren (Quelle: HIV/AIDS in Deutschland – Eckdaten, RKI, Stand Ende 2010). Kinder werden überwiegend unter der Geburt oder postnatal durch das Stillen mit dem HI-Virus infiziert (Mutter-Kind-Transmission). Neugeborene unbehandelter HIV-infizierter Mütter haben hierbei ein deutlich erhöhtes Risiko, das höchste Infektionsrisiko besteht bei einer akuten HIV-Infektion während der Schwangerschaft. In Deutschland wie auch in anderen Industrieländern ist es heutzutage möglich, dank leitliniengerechter Behandlung HIV-positiver Frauen in der Schwangerschaft und während der Geburt die HIV-Übertragungsraten auf etwa 1% zu senken.

INTERDISZIPLINÄRE BETREUUNG IN SCHWANGERSCHAFT

Die aktuell niedrigen Zahlen von Neuinfektionen bei Kindern sind das Ergebnis einer gut funktionierenden interdisziplinären Betreuung von HIV-infizierten Schwangeren und deren Kindern durch auf dem Gebiet der HIV-Infektion erfahrenen Internisten, Gynäkologen und Kinderärzte: Das Ziel, die Mütter während der Schwangerschaft mit einer optimalen HIV-Therapie zu versorgen und gleichzeitig eine effektive Transmissionsprophylaxe durchzuführen, kann nur erreicht werden, wenn nach Kenntnis der mütterlichen HIV-Infektion, bereits während der Schwangerschaft der erste Kon-

takt zu entsprechenden Spezialisten hergestellt wird, um angepasst an das jeweilige Risiko alle notwendigen Maßnahmen einzuleiten.

KINDER BRAUCHEN SPEZIALISTEN

Die Betreuung und Therapie HIV-infizierter Kinder stellt eine ganz besondere

Herausforderung dar. Kinder sind keine kleinen Erwachsenen, auf die sich die antiretrovirale Therapie für Erwachsene einfach übertragen lässt. Antiretrovirale Substanzen, die für erwachsene Patienten erhältlich sind, können bei Kindern vielfach nicht eingesetzt werden. Diese Substanzen sind zum Teil für das Kindesalter nicht zugelassen und häufig stehen auch keine kindgerechten Formulierungen zur Verfügung. Darüber hinaus sind in der Betreuung in verstärktem Maße, die verschiedenen psychosozialen Aspekte im



Folgende Schwerpunkte und Ziele hat sich die PAAD für das nächste Jahr gesetzt:

- Veröffentlichung der turnusgemäß überarbeiteten Leitlinien zur Behandlung HIV-infizierter Kinder und Jugendlicher. Hier besteht von Seiten der PAAD ein Beratungsangebot für KollegenInnen kleinerer Zentren und auch für Internisten, die z.T. bereits HIV-positive Jugendliche behandeln.
- Ein besonderes Anliegen ist es, älteren Kindern, die das Jugendlichenalter erreicht haben und jungen Erwachsenen, eine optimale, schrittweise Überleitung aus den Kinderambulanzen in die Erwachsenenbetreuung zu ermöglichen. Gemeinsam wird in der PAAD an Konzepten gearbeitet, etwa Adoleszente bzw. junge Erwachsene vorübergehend in einer gemeinsamen Sprechstunde zu betreuen.
- Beteiligung bei der Ausarbeitung von Leitlinien zur Behandlung HIV-positiver Schwangerer und deren Neugeborenen; wichtig ist hier vor allem die gute Kooperation mit Gynäkologen und Internisten, um ein einheitliches Vorgehen zur HIV-Transmissionsprophylaxe festzulegen.
- Federführend für ganz Deutschland erfasst die PAAD die Daten für das Kindermodul des Kompetenznetzes HIV/AIDS.
- Mitarbeit im geplanten deutschen Schwangerschaftsregister mit dem Ziel einer bundesweiten Erfassung von Schwangerschaften HIV-infizierter Frauen, deren Outcome und der Nachsorge HIV-exponierter Kinder. Nachdem inzwischen ein Ethikvotum vorliegt, ist der Beginn der Dokumentation für Anfang 2012 vorgesehen.
- Fortsetzung des engen Kontaktes zu Elterninitiativen, Stiftungen sowie lokalen Einrichtungen und Vereinen, die sich gesellschaftlich für HIV-infizierte Kinder engagieren.



Pädiatrische HIV-Behandlungszentren der PAAD in Deutschland

Leben der betroffenen Kinder/Jugendlichen und deren Familien zu berücksichtigen.

Vertieftes Expertenwissen und eine langjährige Erfahrung in dem Bereich sowie ein vernetztes, interdisziplinäres Denken und Kooperationen sind die Erfolgsfaktoren, um den Kindern eine möglichst „normale“ Zukunft zu garantieren.

Um den hohen Standard in Deutschland zu sichern und weiter zu entwickeln, wurde im Jahre 2000 die Pädiatrische Arbeitsgemeinschaft AIDS (PAAD, www.kinder-aids.de) als Fachgesellschaft gegründet – mehrheitlich von Kinderärzten, die im Bereich der Betreuung bzw. Behandlung HIV-infizierter und HIV-exponierter Kinder tätig sind. In Deutschland ist damit ein landesweit klinisch und wissenschaftlich gut kooperierendes Netzwerk von insgesamt 14 pädiatrischen HIV-Zentren mit aktuell 67 Mitgliedern entstanden.

Seit September 2009 bildet die PAAD eine eigene Sektion in der Deutschen AIDS-Gesellschaft (DAIG) und unterstützt deren Aktivitäten in der Bekämpfung

der HIV-Infektion im pädiatrischen Bereich. Im Jahre 2011 wurde mit Christoph Königs aus Frankfurt a. Main auch erstmals ein Pädiater in den Vorstand der DAIG gewählt.

INTERNATIONALE FORSCHUNG

Darüber hinaus sind die Zentren der PAAD auch aktiv an klinischen Studien beteiligt – sowohl auf nationaler als auch internationaler Ebene. In der Mehrzahl handelte es sich hier um eigene Investigator-initiierte Studien, z.B. Untersuchungen zu metabolischen Effekten der ART oder auch eine prospektive Studie zum Therapieverlauf bei HIV-positiven Kindern in Abhängigkeit von vorhandenen Resistenzmutationen und pharmakologischen Parametern, einer Studie, für die die PAAD eine Finanzierung über die Hector Stiftung erhalten hat. International ist die PAAD aktiver Partner des europäischen Studiennetzwerkes PENTA (Paediatric European Network for the treatment of AIDS). Zu erwähnen ist hier auch die MITOC-Studie, die die mitochondriale Toxizität in der Nachsorge HIV-exponierter Kinder wissenschaftlich untersucht.

Viele Fragen, die in der Behandlung von Erwachsenen HIV-infizierten Patienten bereits gut untersucht sind, bleiben bei Kindern häufig noch vollkommen offen.

Diese vielfältigen Aufgaben sind nur zu stemmen durch die interdisziplinäre Kooperation, wie sie die PAAD ermöglicht.

Dr. med. Cornelia Feiterna-Sperling

Vorsitzende der Pädiatrischen

Arbeitsgemeinschaft AIDS (PAAD)

E-Mail:

cornelia.feiterna-sperling@charite.de

IMPRESSUM

Wissenschaftlicher Beirat

Dr. Stefan Esser, Essen
Prof. Gerd Fätkenheuer, Köln
Dr. Heribert Knechten, Aachen
Priv.-Doz. Dr. Jan van Lunzen, Hamburg
Ulrich Marcus, Berlin
Prof. Jürgen Rockstroh, Bonn
Prof. Bernd Salzberger, Regensburg
Dr. Hauke Walter, Erlangen

Chefredaktion

Dr. Ramona Pauli
Berg-Isel-Str. 14a · 81547 München
redaktion@hivandmore.de

Redaktion

Andrea Warpakowski, Itzstedt

Grafische Gestaltung

Renate Ziegler, Aitrang

Internet

www.hivandmore.de

Anzeigenverwaltung

Tel.: 0 89 - 64 91 92 20

Druck

awi-printmedien, München

Erscheinungsweise

viermal jährlich

Bezugsbedingungen

Einzelpreis: 20,- € zzgl. Versandkosten
Jahresabonnement: 60,- €
inkl. MwSt. und Versandkosten
Abonnements müssen drei Monate vor Jahresende gekündigt werden.

Bankverbindung

andmore-Media GmbH
VR Bank München Land
BLZ 701 664 86 • Kto-Nr. 246 484

Copyright

ISSN: 1862-3034

Mit dem Abdruck des Beitrages erwirbt der Verlag das alleinige und ausschließliche Recht für die Veröffentlichung in sämtlichen Publikationsmedien sowie Übersetzungen in fremde Sprachen. Wiedergabe, auch auszugsweise, nur nach Genehmigung durch den Verlag und mit Angabe der Quelle.

Herausgeber

Dr. med. Ramona Pauli, Taufkirchen

Hinweis

Die Textinhalte geben die Autorenmeinung wieder und stimmen nicht zwangsläufig mit der Meinung des Herausgebers bzw. des wissenschaftlichen Beirates überein. Die Abbildungen in den Beiträgen stammen, wenn nicht anders vermerkt, von den jeweiligen Autoren. Für die Richtigkeit der wissenschaftlichen Beiträge sind die Autoren verantwortlich. Der Leser wird darauf hingewiesen, Handlungsweisungen und Dosisrichtlinien kritisch zu überprüfen, der Herausgeber übernimmt keine Verantwortung.