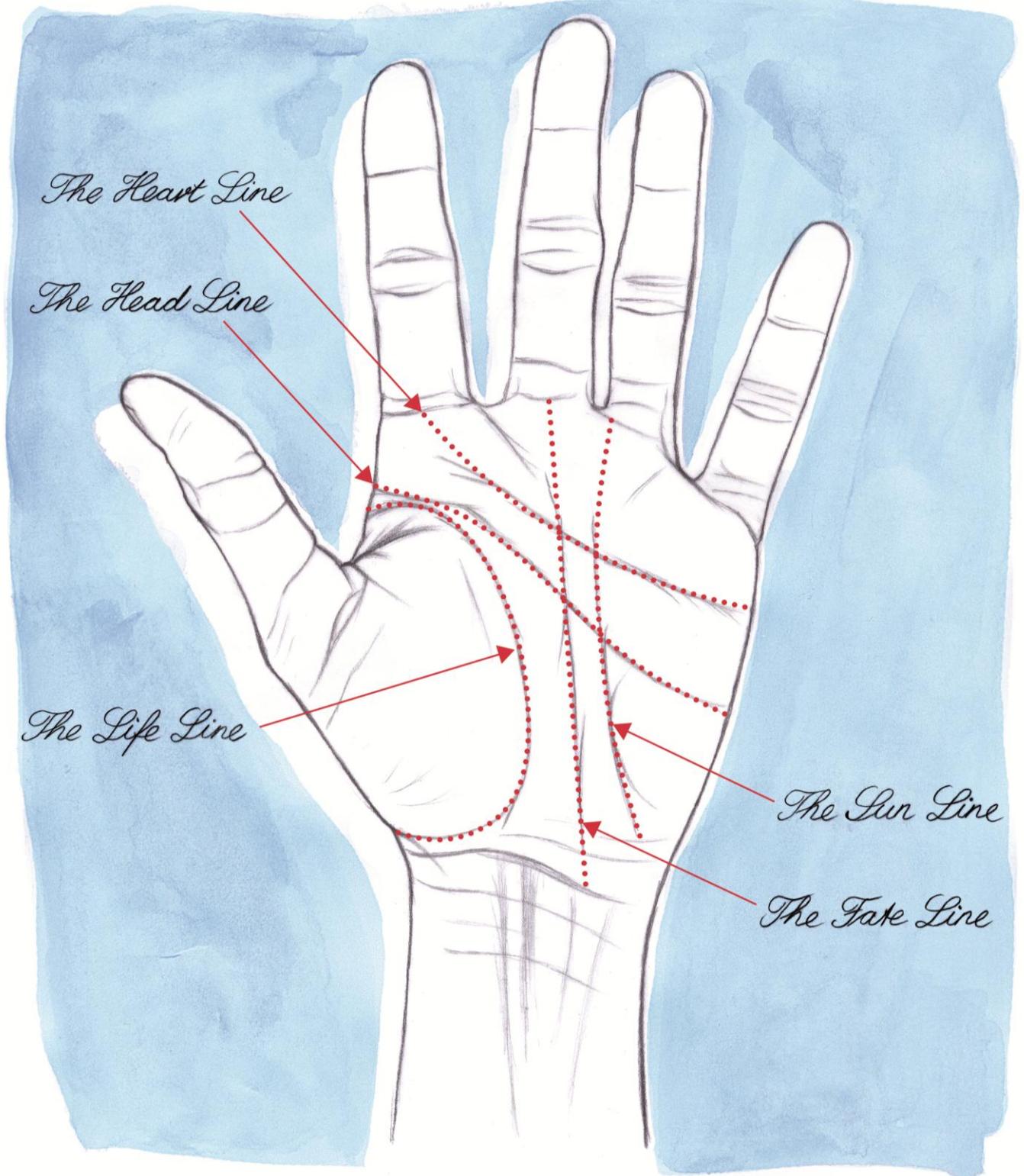


Welt-Aids-Tag Dossier 2012



Der Krankheit eine Stimme geben

HIV im Jahr 2012

Inhalt

2 Inhalt

4 Einleitung

- 4 Die gezähmte Infektion – HIV 2012
 - 4 Die HIV Epidemie in der Schweiz
 - 5 Was macht die Aids-Hilfe Schweiz
 - 5 HIV 2020: Ausblick und Hoffnung
-

6 Lebenslinien: Porträts, Interviews, Testimonials

6 Betroffene

- 6 **Gisep Bazell**, 26jährig, Tierpfleger, seit 3 Jahren HIV-positiv
Bazell steht unter Therapie, lebt in einer Beziehung, arbeitet in seinem Taumjob. Seit der Diagnose HIV-positiv versucht er Arbeit und Ferien nicht mehr so strikt zu trennen und bewusster zu leben. Geht offen mit seiner Diagnose um. Stellt immer wieder erstaunt fest, dass auch in der Schwulenszene noch viele Ängste und Tabus bezüglich HIV-positiv, Nichtinfektiosität und Outing bestehen.
 - 9 **D. H.***, 52jährig, HIV-Aidsaktivist, seit 24 Jahren HIV-positiv
Als D.H. 1986 von seiner Infektion erfuhr, war HIV für die Wissenschaft noch weitgehend Neuland. Für ihn war klar, wollte er überleben, musste er alles über die Krankheit wissen. 1996 retteten ihn die ersten HIV-Kombinationspräparate. Seit da setzt er sich unermüdlich dafür ein, dass die medizinische Entwicklung nicht stehen bleibt und alle HIV-Positiven davon profitieren können.
 - 11 **T. O.**, 54jährig, seit 1998 unter Therapie
T. O. war sicher, dass er als Drogenabhängiger nie Spritzen getauscht hatte, bis auf ein einziges Mal ... Daher liess er sich auch nicht auf HIV testen. Von seinem positiven Status erfuhr er auf dramatische Art und Weise: Nachdem er völlig unerwartet ins Koma gefallen war, erhielt er im Spital die Diagnose Aids. Die Folge war ein langer Spitalaufenthalt und der Beginn der antiretroviralen Therapie.
 - 13 **Markus Bianchi**, 48jährig, Methadonbezüger, HIV-positiv, Co-Infektion Hepatitis C.
In jungen Jahren verschrieb sich Bianchi dem Motto Sex, Drugs and Rock'n' Roll. In der Folge spritzte er sich 20 Jahre lang harte Drogen. Er war im Gefängnis, auf allen Drogenplätzen präsent und hat unzählige Entzüge und Neustarts hinter sich. Er engagierte sich öffentlich und erklärte Schulkindern, was es heisst, HIV-positiv zu sein. Heute leidet er unter einer Leberzirrhose, Hepatitis C und HIV.
 - 16 **X.Y.**, 54jährig, seit 1995 HIV-positiv, arbeitet Vollzeit, Teilnehmer an der Kohorten-Studie
Er lebt ein ganz normales Leben. Und hat eine chronische Krankheit, er ist HIV-positiv. Kein Grund, das an die grosse Glocke zu hängen. Er lässt sich sein Leben nicht von einem Virus bestimmen. Zu seinem HIV-Spezialisten, Infektiologe am Unispital Zürich, hat er ein gutes Verhältnis.
-

- 19 **Anselmo Lafita**, 44jährig, seit 2000 HIV-positiv, Berater bei QUEER HELP
Nach seiner Diagnose fand Lafita niemanden, mit dem er hätte über die Infektion sprechen können. Zwar gab es Organisationen, die ein Beratungsangebot hatten, aber die Berater selber waren nicht positiv. Und genau das suchte Lafita: jemanden, der dieselbe emotionale Berg- und Talfahrt hinter sich hatte und der seine Ängste und Sorgen teilen konnte. Darum stieg er bei QUEER HELP ein und begleitet dort Neuinfizierte nach ihrer Diagnose.
- 21 **M.O.**, 19jährig, seit Geburt HIV-positiv
Obwohl seit Geburt HIV-positiv unterscheidet sich M.O.s Leben nicht wesentlich von demjenigen anderer junger Frauen. Sie schwimmt, liest gerne, macht Bauchtanz und geht ab und an in Zürich auf eine Party. Daneben verbringt sie viel Zeit mit ihrem Freund. Wenn da nur nicht das Problem der Lehrstellensuche wäre: Geht sie bei Vorstellungsgesprächen offen mit ihrem HIV-Status um, kriegt sie die Stelle nicht. Verschweigt sie aber die Infektion, wird ihr das im Nachhinein als Vertrauensbruch angekreidet.
- * Alle Namen sind der Redaktion bekannt
- 23 Experten
- 23 **Pietro Vernazza**, Infektiologie St. Gallen
Pietro Vernazza ist Infektiologe und Chefarzt des Fachbereichs Infektiologie und Spitalhygiene am Kantonsspital St. Gallen und international renommierter Forscher im Bereich HIV. Im Rahmen der Schweizerischen Kohortenstudie (SHCS) publizierte er 1999 über die Thematik der unterdrückten Virenlast und veröffentlichte eine grosse Zahl von viel beachteten Beiträgen in den wichtigsten Zeitschriften der HIV-Forschung.
- 25 **Kurt Pärli**, Rechtsexperte
Prof. Dr. iur. Kurt Pärli, ZHAW, School of Management and Law, Leiter Zentrum für Sozialrecht ZSR und Privatdozent an der Universität St. Gallen, Mitglied der Eidgenössischen Kommission für sexuelle Gesundheit (vormals Eidgenössische Kommission für Aidsfragen EKAF).
- 27 **Beat Vogt**, Head HR Special Services, UBS AG
2009 verabschiedete die UBS zwei Grundsatzserklärungen zum Schutz vor Diskriminierung bei Behinderung und chronischer Krankheit sowie die Grundsatzserklärung zum Schutz vor Diskriminierung bei HIV/Aids. Federführend bei der Einführung war Beat Vogt.

28 **Zusätzliche Informationen**

Factsheet: Menschen mit HIV
HIV und Aids in der Schweiz: Eckdaten per Ende 2011
Factsheet: Diskriminierungsmeldungen und Datenschutzverletzungen
Factsheet: HIV und Versicherungen
Factsheet: Migration

40 **Hinweise & Kontakte**

Einleitung

Die gezähmte Infektion – HIV 2012

Die gute Nachricht zuerst: Die Lebenserwartung von HIV-positiven Menschen gleicht sich immer mehr der Allgemeinbevölkerung an. Der Erfüllung des Kinderwunsches von HIV-positiven Menschen steht nichts mehr im Wege, eine erfüllte Sexualität ist möglich und drei von vier HIV-positiven Menschen in der Schweiz gehen einer geregelten Arbeit nach. Rückblick: Es vergingen Jahre, bis man den Erreger der Immunschwäche eindeutig identifizieren konnte und dann nochmals Jahre, bis Mitte der 90er Jahre endlich wirksame Behandlungen gegen HIV gefunden und eingesetzt werden konnten. Tief ins kollektive Gedächtnis eingegraben haben sich die Leidensgeschichten und Schreckensbilder gleichwohl. Wer Aids sagt und HIV meint, denkt oft zuerst an eine tödliche Krankheit. Und für viele Menschen, die in ärmeren Gegenden leben, gilt dies leider immer noch. Für HIV-positive Menschen in der Schweiz hat sich die Situation drastisch verändert. HIV muss heute nicht mehr tödlich verlaufen. Heute stehen mehr als 25 wirksame HIV-Wirkstoffe zur Verfügung. Und dank der medizinischen Erfolge konnten Menschen mit HIV und Aids ihre Lebensperspektive zurückgewinnen.

HIV nicht verharmlosen

HIV darf allen Erfolgen zum Trotz nicht verharmlost werden. HIV ist eine schwere chronische Krankheit, die ein komplexes Behandlungsregime benötigt und einen Menschen sein Leben lang von der Behandlung abhängig macht. Eine Heilung von HIV ist noch immer in weiter Ferne. Für Betroffene und ihre Nächsten ist die HIV-Infektion eine Belastung. Zudem betrifft die Diagnose HIV das Intimste, was Menschen erfahren können – ihre Sexualität und ihre Beziehungen.

HIV geht alle etwas an

HIV stellt aber nicht nur Anforderungen an den klinischen und medizinischen Alltag. Noch immer werden Menschen mit HIV in unserer Gesellschaft diskriminiert und stigmatisiert. Arbeitgeber kündigen Menschen mit HIV missbräuchlich aufgrund von HIV, Arbeitskollegen mobben ihre HIV-positiven Kollegen und Versicherungen schliessen Menschen mit HIV aus wichtigen Auffangnetzen aus. Immer noch werden Menschen mit HIV mittels Strafgesetz auch in der Schweiz verfolgt und verurteilt und dürfen zum Teil in bestimmten Ländern wegen ihrer Infektion nicht einreisen oder sich nicht aufhalten. Von einer Normalisierung von HIV kann (noch) nicht die Rede sein. Die Bilder des alten Aids zeigen noch immer Wirkung.

Die HIV Epidemie in der Schweiz

Heute leben rund 25'000 Menschen mit HIV in der Schweiz. Seit 2009 sehen wir in der Schweiz einen Rückgang der neuen HIV-Diagnosen in allen Gruppen, auch in der Gruppe der Schwulen. Bei der Gruppe der Migranten konnte dieser Rückwärtstrend bereits 2003 festgestellt werden. Seit 2000 werden jährlich zwischen 160 und 220 neue Aidsfälle in der Schweiz gemeldet. Die Gesamtzahl der Todesfälle bei Personen mit HIV nimmt weiterhin von Jahr zu Jahr ab und lag 2011 deutlich unter 100 Todesfällen. Das sind hoffnungsvolle Zahlen, hinter denen Lebensläufe und Schicksale von einzelnen Menschen stecken.

Was macht die Aids-Hilfe Schweiz

Die Aids-Hilfe setzt Zeichen:

- Durch wirksame Präventionsprogramme hilft sie mit, neue Infektionen in den Zielgruppen mit erhöhtem HIV und Geschlechtskrankheiten-Expositionsrisiko zu verhindern.
- Sie setzt sich für die Lebensqualität von Menschen mit HIV sowie ihren Nahestehenden ein.
- Sie engagiert sich für die Gleichstellung und Integration von Menschen mit HIV und Aids und setzt sich gemeinsam mit den Betroffenen für deren Anliegen und gegen Diskriminierung ein.
- Sie nimmt Stellung zu sozial- und gesundheitspolitischen Fragen und bringt ihre Fachkompetenz in den nationalen Strategieprozess ein.

HIV 2020: Ausblick und Hoffnung

Der Herausforderungen gibt es viele. In den letzten Jahren infizierten sich in der Schweiz jährlich 600 bis 800 Menschen neu mit HIV. Das macht die Schweiz zu einem der am meisten von HIV betroffenen Westeuropäischen Ländern. Wir müssen unsere Anstrengungen in der Prävention verstärken, damit diese Zahlen nachhaltig sinken. Das neue Nationale Programm „HIV und andere sexuell übertragbare Infektionen (NPHS) 2011 – 2017“ setzt sich das Ziel, die Anzahl der Neudiagnosen von HIV und der meldepflichtigen Geschlechtskrankheiten innert der nächsten sieben Jahre zu halbieren. Ein ehrgeiziges Ziel, dass wir durch die Konzentration unserer Kräfte und gemeinsam und mit unseren Partnern zusammen erreichen wollen. Diskriminierung und Stigmatisierung von Menschen mit HIV sollen bald der Vergangenheit angehören. Gesetze und Praxis müssen der Realität angepasst werden, so dass unbegründete Benachteiligungen von Menschen mit HIV nicht mehr länger auftreten. Denn wenn sich Menschen fürchten einen HIV-Test zu machen, wenn sie sich fürchten, Beratungen und Unterstützung aufzusuchen, weil sie möglicherweise mit Benachteiligung, Ausgrenzung und Zurückweisung konfrontiert werden, verpassen wir damit wichtige Chancen der Prävention.

Die Herausforderungen sind auf dem Tisch, packen wir sie an. Die Aids-Hilfe Schweiz und ihre Partner sind bereit.

Lebenslinien: Porträts, Interviews, Testimonials

Betroffene



**Gisep Bazell, 26jährig,
Tierpfleger, seit 3 Jahren HIV-positiv**

«Und die Antwort lautet: Willkommen im Club!»

Die Diagnose mit 23 Jahren: HIV-positiv. Und jetzt? Wie geht ein junger Mann, der mitten im Leben steht, mit dieser Diagnose um? Was bedeutet das für seine Zukunft? Was sind seine Erfahrungen? Gisep Bazzell erzählt rückblickend und vorwärtsschauend über das Leben mit HIV.

Was sind Ihre Wünsche oder Ziele für die Zukunft?

Ich bin in der glücklichen Position, dass ich den Beruf ausübe, den ich mir schon als Kind gewünscht habe. Das ist bereits eine sehr gute Voraussetzung, um am Montagmorgen mit einem Lächeln aufzustehen (lacht). Ich schätze momentan einfach die kleinen Dinge. Letzten Winter habe ich angefangen zu snowboarden und das möchte ich intensiver verfolgen. Früher dachte ich immer, spezielle Dinge erlebe ich nur in den Ferien, ansonsten heisst es arbeiten, arbeiten, arbeiten. Nun möchte ich diese Ferienmomente in meinen Alltag einbauen. Nächste Woche besuche ich beispielsweise einen Windsurfkurs. Mein Ziel ist es, im Alltag solche Momente zu erleben, ob das nun spezielles Essen, Sport oder einfach ein Fahrradausflug mit meinem Partner ist.

Sie sind Tierpfleger, wie kam es dazu?

Tiere faszinierten mich schon immer. Ich bin mit Hunden und Pferden aufgewachsen, hatte Schlangen, Hamster, Meerschweinchen, Degus und Rennmäuse als Haustiere. Als Kind fand ich eines Tages eine verletzte Fledermaus beim Umbau unseres Hauses, diese habe ich nach Hause genommen, gesund gepflegt und wieder freigelassen. Als ich 12 Jahre alt war, verbrachte ich jede freie Minute im Zoo Zürich und arbeitete dort als Volontär. Eigentlich war es immer klar für mich, dass ich mit Tieren arbeiten will – und so bin ich Tierpfleger geworden.

Mögen Sie gewisse Tiere besser als andere?

Nein, ich finde alle Tiere faszinierend und schön auf ihre eigene Weise. Für mich gibt es keine hässlichen Tiere. Doch finde ich Raubtiere und Reptilien besonders elegant und schön. Ich interessiere mich sehr für Reptilien und finde, dass diese Tiere in unseren Breitengraden zu Unrecht einen schlechten Ruf geniessen. Sie wirken sehr unnahbar im Vergleich zu einem Hund oder einer Katze, sind aber auch ganz sensible Wesen. In Asien geniessen diese Tiere einen ganz anderen Stellenwert als in unserer westlichen Welt.

Sie leben in einer Beziehung. Sind Kinder ein Thema?

Nein, Kinder sind kein Thema. Ich glaube, der Hund wäre das einzige Kind für mich (lacht). Ich sehe mich selbst momentan auch nicht als Elternteil, doch vielleicht ändert sich das mit dem Alter. Zudem hatte ich eine schwierige Beziehung zu meinem Vater und erlebe manchmal, dass ich ähnlich reagiere wie er – und so möchte ich einem Kind gegenüber nicht sein.

Was dachten Sie, als der Arzt Ihnen sagte, dass Sie positiv sind?

In diesem Moment wurde ich einfach sehr, sehr traurig und dachte: Scheisse. Ich war schliesslich sehr gut aufgeklärt und habe mich trotzdem selbst belogen. Ich habe mir einfach eingeredet, dass diese Person bestimmt nicht positiv ist – aber das war nicht der Fall.

Haben Sie jemals gedacht, dass Ihr Leben nun gelaufen sei?

Nein, niemals. Ich wusste immer: Das Leben geht weiter. Wie gesagt, kurz nach der Diagnose hat es mich für einen Moment aus der Bahn geworfen. Doch bei so einer Diagnose ist es nicht wie bei einem Beinbruch. Man merkt und sieht nichts in diesem Moment – man fühlt sich fit und gesund wie immer. Man weiss einfach, dass man jetzt HIV-positiv ist. Aber körperlich bleibt alles gleich.

Wer erfuhr als Erster, dass Sie HIV-positiv sind?

Das war mein Stiefvater und das durch einen Zufall. Er arbeitet als Versicherungsagent und ich benötigte irgendeine neue Versicherung, 3. Säule oder so was Ähnliches. Plötzlich gelangten wir beim Ausfüllen der Police zu den Gesundheitsfragen. Bei der HIV-Frage schluckte ich leer und mein Herz wollte aus der Brust springen. Er merkte sofort, dass etwas nicht stimmte. Und ich wusste, dass ich es jetzt sagen muss, weil man in diesem Moment nicht lügen darf. Das hätte ihm und mir Schwierigkeiten bereitet. Er reagierte in diesem Moment sehr souverän und ruhig, obwohl ich glaube, dass er innerlich auch sehr nervös war.

Wie reagierte Ihr Umfeld, als Sie es über Ihre Infektion informiert haben?

Die Leute um mich herum haben das alle relativ gut aufgenommen. Ich sage meinen Mitmenschen immer: «Fragt mich alles, es gibt keine dummen Fragen in diesem Bereich.» So kann ich Ängste, Vorurteile und gefährliches Halbwissen abbauen. Es ist mir wichtig, die Menschen aufzuklären, denn schliesslich ist der Virus jetzt ein Teil von mir, und das für den Rest meines Lebens. Zudem tragen meine Mitmenschen dieses neue Wissen weiter und so kann ich meinen kleinen Beitrag zur Aufklärung und zum Verständnis leisten. Manchmal merke ich, dass die Leute eher schockiert sind, weil ich so offen bin, nicht weil ich positiv bin.

Gab es auch negative Reaktionen?

Ja, bei sexuellen Kontakten. Mir war es immer wichtig, mit offenen Karten zu spielen. Die Sexpartner wollten dann oft auch keinen geschützten Verkehr mit mir – obwohl ich unter der Nachweisgrenze bin und man sich zusätzlich mit Kondomen geschützt hätte. Auch wenn die Menschen besser aufgeklärt sind als früher, merkt man, dass immer noch sehr

grosse Ängste vorhanden sind. Das Emotionale nimmt in diesem Moment überhand. Obwohl viele in der Theorie sagen, dass sie kein Problem damit hätten – in der Praxis sieht es dann plötzlich anders aus. Natürlich akzeptiere und verstehe ich das, aber manchmal gibt es dann Momente, in denen ich dachte: Shit. Es ist das Jahr 2012 und die Menschen sind noch nicht vollumfänglich aufgeklärt.

Denken Sie jeden Tag daran, dass Sie positiv sind?

Nein, aber ich werde jeden Tag daran erinnert. Denn ich muss jeden Tag vier Tabletten einnehmen, um das Virus einzudämmen. Das erinnert mich täglich daran, dass ich positiv bin. Und zudem darf ich nicht vergessen, diese Tabletten einzunehmen.

Behandelt die Gesellschaft HIV-positive Menschen gleichwertig?

Nein, zum Beispiel stört es mich, dass es uns Positiven nicht erlaubt ist, Zusatzversicherungen abzuschliessen. Das finde ich unverhältnismässig. Denn ich habe nichts, was jemandem das Recht geben sollte, mich auszuschliessen. Wie unterscheidet sich unser Krankheitsbild von anderen? Ich habe zwar eine chronische Krankheit, bin aber voll arbeitsfähig und in keiner Weise eingeschränkt. Wenn ich meine Medikamente korrekt einnehme, bin ich einem «gesunden Menschen» gleichgestellt. Ich finde auch die Gesetzgebung krass, da die Schuld bei einer Neuinfektion nur beim Ansteckenden liegt. Der Neuinfizierte kann den Ansteckenden sogar wegen schwerer Körperverletzung und dem Verbreiten einer Seuche anklagen – das kann schwerwiegende Strafen zur Folge haben. Ich finde, dass man Menschen nicht dafür verurteilen darf, weil sie nicht offen mit ihrer Infektion umgehen. Denn gewisse Leute können das einfach nicht benennen und verdrängen das so fest, dass sie es faktisch vergessen, weil sie unter einem riesigen psychischen Stress leiden. Seit ich positiv bin und das Menschen erzählt habe, war die Antwort des Öfteren: «Willkommen im Club!». Die Menschen öffneten sich mir gegenüber erst, als ich mich ihnen gegenüber geöffnet habe. Das zeigte mir auch, dass der offene Umgang mit der Infektion der richtige Weg ist.

(Marc Cohn)



**D. H., 52jährig,
HIV-Aidsaktivist, seit 24 Jahren HIV-
positiv**

Mann mit Mission

Dass die HIV-Therapie Leben rettet, weiss D.H. aus eigener Erfahrung. Ebenso weiss er aber, dass die Epidemie noch lange nicht besiegt ist. Um dieses Ziel zu erreichen, setzt er sich unermüdlich für den medizinischen Fortschritt ein.

Rom, Athen, Seattle, Belgrad. Alles Orte, die D.H. (52) in den vergangenen zwölf Monaten besucht hat. Das heisst, er hat Konferenzen zur HIV-Forschung besucht. Fragt man ihn, ob er im Kolosseum war, auf der Akropolis, im Flugzeugmuseum, lautet die Antwort lapidar, nein, dafür bleibe ihm keine Zeit. Einerseits seien die Konferenzprogramme sehr dicht, andererseits müsse er sich so gut als möglich schonen. Seine Gesundheit zwingt ihn, die Prioritäten wohlbedacht festzulegen. D.H. war mit HIV infiziert, lange bevor es wirksame Medikamente gab. Diese Zeit hat Spuren hinterlassen. Doch er teilt seine Kräfte gut ein – für den Kampf gegen HIV. Er schreibt über HIV-Medizin, berichtet von Konferenzen, berät Forschende bei Medikamentenstudien, leitet Kurse zu Therapietreue. Er ist Mitglied im Positivrat Schweiz, in der European Aids Treatment Group und vielen weiteren Organisationen. Sein Ziel ist es, die wissenschaftliche Entwicklung im Bereich HIV voranzutreiben bis die Epidemie besiegt ist. Weltweit. Pathetisch ausgedrückt: Der Mann hat eine Mission.

Mann mit Wissensdurst

Woher sein Antrieb, sein Wissensdurst kommt, wird verständlich, wenn D.H. erzählt, wie er mit dem Thema in Kontakt kam. Das war 1986 – die Epidemie in der Schweiz erreichte mit über 3000 Diagnosen ihren Höhepunkt –, als er von der eigenen Infektion erfuhr. «Eine junge Ärztin teilte mir die Diagnose mit. Ich stellte natürlich sofort Fragen. Doch zu meinem Erschrecken musste ich feststellen, dass sie noch weniger wusste als ich. Denn so war es damals: HIV war für die Wissenschaft noch weitgehend Neuland.» Das sei schwer zu akzeptieren gewesen für ihn, der die Dinge gerne durchschaut, sie rational erfassen und erklären will. In diesem Augenblick habe er zu sich selber gesagt: «Wenn du das überleben willst, musst du alles darüber erfahren.»

Einige Jahre nach der Diagnose verschlechtert sich seine Gesundheit. «Bei meinem Eintritt ins Spital hatte ich einen CD4-Wert von drei. Die Prognose war sehr schlecht. Eine wirksame Therapie gab es noch nicht.» Aber er hält durch, bis der Forschung 1996 mit den ersten HIV-Kombinationspräparaten ein Durchbruch gelingt. Die Therapie schlägt sofort an, die Medikamente retten sein Leben. D.H. bleibt noch für einige Zeit ans Bett gefesselt, erholt sich langsam. Was er nicht vergisst, ist die unmittelbare existenzielle Bedrohung, der er durch die Krankheit ausgeliefert war. D.H. will nicht mehr länger nur mitverfolgen, was passiert, er will aktiv daran teilhaben und einen Beitrag leisten. Er beginnt sich dafür einzusetzen, dass die medizinische Entwicklung beschleunigt wird. Von Schicksal mag er nicht sprechen, oder darüber, ob eine Krankheit sinnstiftend für ein Leben sein kann: «Ich

weiss lediglich, dass ich hier eine Aufgabe gefunden habe, wo ich einiges bewegen kann und die mich erfüllt.»

Mann mit Prinzipien

D.H.s Reisen belegen es: HIV-Aktivismus ist längst global. Dennoch gebe es keinen Konsens unter den Aktivisten, welche Themen am wichtigsten, welche Mittel die probatesten seien. «Was uns aber vereint», betont er, «ist unser wichtigstes Prinzip, das bereits 1983 von Aktivisten in Denver formuliert wurde: Nothing about us without us! Wir wollen überall dabei sein, wo Entscheidungen gefällt werden, die uns betreffen. Denn Menschen mit HIV wissen am besten, was für Menschen mit HIV gut ist.» D.H.s Fokus liegt auf der medizinischen HIV-Forschung, vor allem auf der Entwicklung von Medikamenten für Therapie und Prävention. Als Vertreter der European Aids Treatment Group (EATG) arbeitet er in diesem Feld eng mit Behörden auf der einen Seite, mit der Industrie auf der anderen Seite zusammen. Gerade zwischen diesen beiden Seiten gelte es oft zu vermitteln, damit sowohl Zulassungsstudien wie auch Zulassungskriterien im Interesse der Betroffenen seien. So würden beispielsweise Studien gerne mit «idealen» Patienten durchgeführt, damit die Resultate möglichst gut ausfallen. Dies werde ja von den Behörden für eine Zulassung gefordert. D.H. erklärt, warum das manchmal wenig sinnvoll ist: «Mit Medikamenten, die unter möglichst idealen Bedingungen getestet werden, läuft man Gefahr, später böse Überraschungen zu erleben. Denn in der Praxis ist der ideale Patient eher die Ausnahme als die Regel.»

Und noch ein Thema liegt D.H. am Herzen: das Reisen. Sein erstes öffentlich wahrgenommenes Projekt liegt denn auch in diesem Bereich: online verfügbare Reisehinweise speziell für HIV-positive Menschen. Bereits 1997 veröffentlicht er eine erste Version auf der Website der Aids Info Docu Schweiz. Damit trifft er ein Bedürfnis von vielen, und auch mit dem Einsatz des damals noch wenig genutzten Internets beweist er den richtigen Riecher. Aus dem kleinen Projekt entsteht in kurzer Zeit in Zusammenarbeit mit internationalen Partnern eine eigene Homepage, die nach wie vor wohl wichtigste Quelle für Reiseinformationen für HIV-Positive. Für D.H. spiegelt die Entwicklung dieser Datenbank viele Erfolge: «Heute gibt es weit weniger Länder, die Reisebeschränkungen für HIV-positive Menschen kennen. Auch die Themen haben sich verschoben. Reisende müssen nicht mehr an erster Stelle wissen, wo und ob sie sich in Notfallbehandlung begeben könnten, sondern ob und wie sie ihre Medikamente einführen können.»

Mann mit Engagement

D.H. selbst hat auf Reisen prägende Begegnungen erlebt. Zum Beispiel jene mit Madame Dai, einer quirligen Vietnamesin. «Ich war eingekehrt, um etwas zu essen. Und da die Gastfreundschaft in Vietnam sprichwörtlich ist, setzte sich irgendwann die Wirtin gleich selbst mit an den Tisch.» Die Gastgeberin erzählt von ihrem wechselvollen Schicksal, das sie von relativem Wohlstand zu bitterer Armut und zwischen die Fronten des Vietnamkrieges führte. Sie berichtet, wie sie mit nichts von vorne anfang und ein neues Leben aufbaute. «Das strahlende Lachen dieser Frau war für mich der lebende Beweis dafür, dass man letztlich jeder nur erdenklichen Situation einen Vorteil abringen kann. Aber man muss es anpacken.»

Das hat D.H. getan. «Halbes Engagement kenne ich nicht. Entweder voll rein oder bleiben lassen. Gerade die Wissenschaft, die Forschung haben mich schon früher sehr fasziniert.» Er glaubt, dass die Forschung den angeschlagenen Rhythmus beibehalten wird, dass er den Tag erleben wird, wo HIV geheilt werden kann. Und was dann? «Ich würde sicher wieder mehr reisen. Oder besser gesagt: wieder anders reisen. Der Nase nach, da länger bleiben, wo es einem gefällt, mit den Leuten in Kontakt kommen, ohne dass morgens der Wecker klingelt im Konferenzhotel.»

(Stéphane Praz)

T. O., 54jährig, seit 1998 unter Therapie, Dorfladenbetreiber, Naturfreund

Leben nach der Aids-Diagnose

Seine Lieblingspflanze ist die Jungfer im Grünen. Aber auch Ringelblumen, Iris, Astern und viele mehr gedeihen in seinem Garten. T. O. kämpfte sich einst nach der Diagnose Aids ins Leben zurück. Heute betreibt er einen Dorfladen und schätzt die Ruhe in der Natur.

Seine Familie lebt seit Generationen im Dorf und «man kennt sich». T. O. arbeitet seit Jahren in seinem kleinen Dorfladen. Mit einem Pensum von «zwischen 80 und 90%» wird er dabei nicht reich, aber es genügt zum Leben. Die Leute im Dorf wissen nichts von seiner HIV-Infektion und für seine Arbeit ist es auch nicht von Belang. Das ist gut so und T. O. möchte das nicht ändern. Was für seine Kundschaft zählt, ist die Dienstleistung, die er erbringt. Nicht sein Gesundheitszustand und auch nicht sein Status als HIV-positiver Mann. Eigentlich ist es ihm egal, ob andere um seine HIV-Infektion wissen oder nicht. Kollegen, die ihm nahestehen, wissen um seine chronische Krankheit, andere nicht. «Ich halte es nicht vollkommen unter dem Deckel, betreibe aber auch kein aktives Outen. Darauf angesprochen werde ich nie.» Mit Familienmitgliedern und Menschen, die ihm nahestehen, spricht er offen über seine HIV-Infektion.

Leben nach und mit der Diagnose

«Hätte ich den HIV-Test am Anfang meiner Drogenrehabilitation gemacht», blickt er zurück, «dann hätte ich kein Aids bekommen. » Aber er war sich so sicher, dass er nie Spritzen getauscht hatte – bis auf das eine Mal ... Daher geschah es völlig unerwartet: Seine Eltern fanden ihn regungslos auf seinem Sofa. Im Spital wurde eine aidsdefinierende Krankheit diagnostiziert. Für T.O. begann Aids mit dem Kampf um sein Leben und mehreren Monaten Spitalaufenthalt. Als es ihm wieder besser ging, hatte er einfach «nur» noch eine HIV-Infektion. Um weitere Erkrankungen zu verhindern, musste er mit einer antiretroviralen Therapie (ART) beginnen. 1998 war das – mit je nach Kombination 12 bis zu 20 Tabletten pro Tag – ein schwieriger Einstieg. Immer wieder musste er sich übergeben und litt stark unter Nebenwirkungen. Dank neuer Medikamente ist alles einfacher geworden und er kann sich heute nicht mehr über Nebenwirkungen beklagen.

Seine Familie erfuhr von seiner Aidsdiagnose, als er im Spital im Koma lag. Sie haben ihn von Anfang an mit seiner HIV-Infektion akzeptiert und unterstützt. Auch sein Sohn, damals 10 Jahre alt, besuchte ihn im Spital. Gerne besuchte er seinen Vater nicht, schliesslich spürte er, dass sein Vater lebensbedrohend erkrankt war. Auch wenn der Junge die Bedeutung von HIV oder Aids noch nicht begriff, hat T.O. nie ein Geheimnis daraus gemacht.

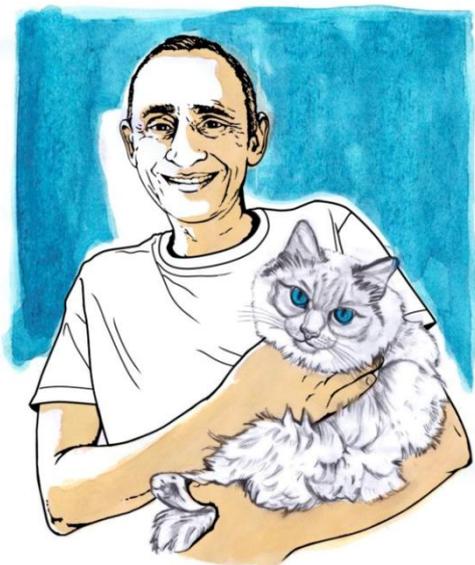
Störend findet T.O. seine Abhängigkeit vom medizinischen System und von der Pharmaindustrie. HIV mache ihn zu einem Patienten, der sein Leben lang Tabletten schlucken muss: «Medis nehmen finde ich schrecklich – das ist der grösste Freiheitsverlust, den ich je erlebt habe.» Gleichwohl ist ihm bewusst, dass er die Medikamente braucht, um gesund und leistungsfähig zu bleiben. Auch wenn er nicht mehr über dieselbe körperliche Kondition verfügt wie vor seiner Erkrankung.

Natur, Lesen, Kochen

Als er vor zehn Jahren seine Freundin kennenlernte, hat er ihr gleich zu Beginn von HIV erzählt. Der Arzt bestätigte ihr, dass ihr neuer Freund, solange er seine ART korrekt einnimmt und keine andere Geschlechtskrankheit hat, sie nicht mit HIV anstecken kann. Gemeinsam verbringen sie viel Zeit in der Natur. «Ich suche vor allem Ruhe und

Zufriedenheit.» Die findet er bei seiner Arbeit und in seinem Garten. In seiner Freizeit liest er viel und kocht auch gerne. Begeistert erzählt er von seinem Erfolg, das beste Schinkengipfeli zu kreieren. Er hat herausgefunden, dass der Schinken püriert und mit Speck kombiniert eine besonders würzige Füllung ergibt. In Bezug auf HIV findet er: «Es wäre schon gut, wenn es eine Heilung gäbe – und man dieses Kapitel wirklich abschliessen könnte!»

(Romy Mathys)



**Markus Bianchi, 48jährig,
Methadonbezügler, HIV-positiv und Co-Infektion
Hepatitis C, Katzenbesitzer**

Sex, Drugs und Lebenshunger

Vollgas geben, die Freiheit geniessen und jung sterben, das war in etwa der Plan des jungen Markus Bianchi. Der Plan ging nicht auf. Heute ist Bianchi 48 Jahre alt, HIV-positiv, leidet unter einer Leberzirrhose und möchte, wenn immer möglich, noch viele Jahre leben.

Was banal klingt, ist in Wirklichkeit eine grosse Herausforderung, denn Bianchi ist krank, schwer krank. Er ist HIV-positiv, leidet unter einer Koinfektion mit Hepatitis C und einer Leberzirrhose. Doch die Chancen für den Ex-Junkie stehen nicht schlecht. «Ich bin ein Stehaufmännchen», betont Bianchi, «ein Beisser, ein Durchbeisser.» Sagt's und lacht sein Lachen, das ihn in all den harten Jahren nie ganz verlassen hat. Und das ihm auch jetzt über die schwere Zeit hilft. Denn seit November 2011, als seine Leber beinahe kollabierte, seine Blutwerte in den Keller fielen, unterzieht er sich einer Interferon-Therapie. «Ich habe ja schon einiges durchgestanden und ausgehalten, aber dies hier übertrifft alles Dagewesene. Diese Therapie ist verdammt hart. Aber ich ziehe das Ding durch und freue mich über jeden Schönwettertag.»

Wilder Junge, hartes Leben

Markus Bianchi wächst in Suhr im Kanton Aargau auf. Nach den obligaten Schuljahren beginnt er eine Kochlehre. Doch dem Stress ist er nicht gewachsen. Er verlängert ungefragt seine Sommerferien, was dem Lehrmeister nicht gefällt, und wird rausgeschmissen. Eine zweite Lehre als Werkzeug- und Maschinenverkäufer schliesst er erfolgreich ab, trotz regelmässigen Drogenkonsums. In seiner Freizeit geht er nach Aarau in den Ausgang, in den «Affenkasten», die «Brötlibar». Diese gilt in den frühen 80-er Jahren als verruchter Szenetreffpunkt. Aus den Boxen dröhnt der Rock' n 'Roll und Sex und Drogen gehören irgendwie auch dazu. Das gefällt Bianchi, dieses Leben zieht ihn an, fasziniert ihn. Er will mitmischen, dazugehören und fängt an, Heroin zu spritzen. Was verheissungsvoll beginnt, wird jahrelang sein Leben bestimmen und seine Zukunft prägen.

Am ersten Tag in der RS, der Rekrutenschule, erhält er die Diagnose Hepatitis C. Er wird ausgemustert und nach Hause geschickt. Die Kenntnisse über Ansteckungswege, Krankheitsverlauf und allfällige Heilung sind minim. Niederschwellige Angebote wie Spritzenabgabe, Informationsmaterial, Drogeninfostellen kommen erst langsam auf. Eine allfällige Koinfektion mit HIV ist noch kein Thema. Man lebt mit HEP C. Punkt.

Auf die Stiffti folgt der Knast. Für einen Entreissdiebstahl, Fahren ohne Billett und einige Restauranteinbrüche wird er, als Einziger von fünf Angeklagten, zu 36 Monaten Zuchthaus, verurteilt. Unbedingt. Der Staat zeigt Zähne, duldet kein Drögelerpack. «Eine Strafe hatte ich sicher verdient, ganz klar. Aber einen 20-Jährigen zu drei Jahren Zuchthaus zu verknacken, ist hart, zu hart. Und ein bisschen gebe ich auch dem Staat die Schuld an meinem weiteren Werdegang.» Positiv in der Erinnerung ans Zuchthaus bleiben einzig die Drogenabstinenz und das Gärtnern. Die Arbeit draussen in der Natur, drinnen in der Anstaltsgärtnerei, gefällt ihm und hält ihn über Wasser, auch zukünftig.

Im Hamsterrad

Wieder in Freiheit, beginnt erneut das Drogenleben im Hamsterrad. Drogen beschaffen, Drogen konsumieren, Entzug starten und wieder Drogen beschaffen, Drogen konsumieren etc. etc.

Bianchi lebt ein Leben als Junkie mit fast allem Drum und Dran, aber eben nur fast. «Ich war am Bellevue, am Platzspitz, am Lettensteg, in Bern auf der Plattform, in Olten, in Freiburg ... Ich war viel unterwegs, ich habe volle 20 Jahre lang gedrückt.» Doch all die Jahre hindurch arbeitet Bianchi immer, verdient sich sein eigenes Geld, lebt nie lange auf der Gasse, legt Wert auf sein Äusseres. «Ich hatte auch immer mal wieder eine Freundin, alle clean, keine Drogen. Leider hat es nie geklappt, was aber nicht verwundert, ich war so kaputt in jener Zeit.» Auch seine Eltern hätten ihn nie fallengelassen, obwohl er sie betrog, bestahl, ihre Eheringe verkaufte. Heute frage er sich, wie er das bloss gekonnt habe ... Sie hätten ihm längst vergeben, er aber fühle sich noch immer schuldig, sich selber vergeben sei nicht einfach ...

Der Ausstieg aus der Sucht ist immer wieder ein Thema. X-mal fängt er eine Therapie an und bricht sie wieder ab oder wird rausgeworfen. Sich an Regeln halten, die ihm nicht einleuchten, ist seine Sache nicht. Ein paar Mal klopft er an die Türe der Psychiatrischen Klinik Königsfelden und macht einen Entzug. Es hält nicht lange hin. Einmal versucht er es gar mit einer christlichen Therapie. Nach zehn Tagen bricht er ab. Kein Kaffee, kein Schwarztee, Zigaretten sowieso nicht, das ginge gar nicht. In einer weiteren Therapie muss er zur Wiedereingliederung tagelang den Komposthaufen umschichten. Das Hamsterrad dreht weiter. Ups and Downs.

Und dann noch HIV

Bianchi macht sich als Gärtner selbständig. Er liebt diese Arbeit, die auch eine Arbeit für die Seele sei. Als er vor 14 Jahren die Diagnose HIV erhält, ist dies ein Schock und er fällt in ein tiefes Loch. Er zieht sich zurück, lässt niemanden an sich heran. Er hat keine Ahnung, was eine Koinfektion, HIV-positiv und HEP C bedeutet. Sein Arzt überweist ihn zum Spezialisten ans Kantonsspital Aarau. «Ich dachte, jetzt ist alles aus. Ich schämte mich. Ich hatte immer darauf geachtet, keine Spritzen zu tauschen. Und ich vögelte auch nicht einfach so rum ... und wenn, dann nur geschützt.» Und gleichwohl hat's ihn erwischt, wahrscheinlich als er seine Spritze mit derjenigen einer Kollegin verwechselte. Auf Anraten seines Spezialisten beginnt er mit einer HIV-Therapie. An einem Seminar, das die Aids-Hilfe Schweiz organisiert, lernt er weitere HIV-positive Frauen und Männer kennen. Die Isolation bricht langsam auf, er findet neue Freunde, man kennt sich heute noch. Er tritt einer Selbsthilfegruppe des Aids-Pfarramtes Zürich bei. Heroin rückt langsam, aber sicher in den Hintergrund. Drogen spritzen geht längst nicht mehr, zu kaputt sind seine Venen. Er nimmt nun regelmässig Methadon ein.

Das Leben ist schön

Bianchi engagiert sich öffentlich, macht Schulbesuche, spricht über HIV. Er will der Krankheit ein Gesicht geben. Längst ist er sein eigener Spezialist. Er liest Fachliteratur, informiert sich im Internet, tauscht sich mit andern aus. «Ich bin immer wieder bass erstaunt, wie wenig 15- und 16-jährige Mädchen und Jungen über HIV wissen. Sie vermitteln einem das Gefühl, sei seien sexuell unglaublich aktiv, aber von Tuten und Blasen haben sie keine Ahnung. Ich weiss nicht, ob die Leute glauben, mit den Medikamenten sei alles einfacher geworden. Man realisiert erst mit der Zeit, was es heisst, jeden Tag Medikamente einzunehmen, vielleicht ist es ihnen auch einfach egal?»

Zurzeit ist er, als Folge der Interferon-Therapie, ausser Gefecht. Immer wieder muss er die Therapie unterbrechen, zu stark sind die Nebenwirkungen. Seit einiger Zeit nimmt er auch ein Medikament ein, das noch gar nicht zugelassen ist. Zum Glück sind die Werte erfreulich und geben ihm Hoffnung. «Es tönt vielleicht komisch, aber ich habe Freude am Leben. Ich bin bei mir angekommen. Lange habe ich gesucht. Jetzt kann ich mich an ganz einfachen Dingen freuen.» Und wenn dann die Therapie im November abgeschlossen ist, will er auch wieder kochen. Ein Lieblingsgericht hat er nicht, er mag alles. Gerne probiert er Neues aus, stöbert in den Kochbüchern seines Vaters. «Vor der Therapie habe ich das erste Mal einen Tintenfischsalat gemacht, so à la Italienne. Meinem Vater hat er sehr geschmeckt.» Sagt's und lacht, Markus Bianchi, das Stehaufmännchen.

(Brigitta Javurek)

X.Y., 54jährig, seit 1995 HIV-positiv, arbeitet zu 100%, Teilnehmer an der Kohortenstudie

«Ich bin HIV-positiv und führe ein normales Leben»

Seit wann sind Sie HIV-positiv?

Seit 1995 bin ich HIV-positiv. Ich lebte in jener Zeit in einer offenen Beziehung und mein Freund wurde ein paar Monate vorher positiv getestet. Ich liess mich dann – kurz vor Weihnachten – auch testen. Das Testresultat erhielt ich erst nach zwei Wochen, wahrscheinlich wollten sie mich während der Festtage nicht mit dem Resultat stressen. Doch in meinem Innersten wusste ich bereits, ich bin HIV-positiv. Ein negatives Resultat wäre wie der Lottosechser gewesen.

Sie nahmen das Resultat gefasst auf?

Ja. Es wäre besser gewesen, wenn ich mich nicht infiziert hätte, doch es war nun einmal so. Aus Angst vor einer Superinfektion praktizierten wir von da an Safer Sex. Später trennten wir uns. Der Safer Sex blieb.

Wie kamen Sie ins Universitätsspital Zürich?

Der Arzt, der mich seinerzeit positiv auf HIV getestet hatte, schien mir nicht sehr kompetent als HIV-Spezialist. Ein Freund empfahl mir dann die Infektiologie am Unispital Zürich.

Wurden Sie sofort gefragt, ob Sie an der Kohortenstudie teilnehmen wollen?

Ich kann mich nicht mehr ganz genau erinnern. Anfangs ging ich einfach zu regelmässigen Kontrolluntersuchungen. Rund ein halbes Jahr später begann ich mit der Therapie. In dieser Zeit erfolgte auch die Anfrage.

Fiel Ihnen der Entscheid, an der Kohorte teilzunehmen, schwer?

Nein. Es war ja überhaupt nicht mit einem zusätzlichen Aufwand verbunden. Mein Blut wurde und wird ja eh getestet und wenn ich einen Beitrag zur allgemeinen Gesundheit leisten kann, wenn ich helfen kann, ist mir das recht. Zudem dienen die Ergebnisse ja der Zukunft.

Wurden Sie auch zur Teilnahme an weiteren Studien angefragt?

Ja, ich erinnere mich. Aber das blockte ich ab, weil mir der Aufwand zu gross war. Das heisst, ich hätte in kürzeren Abständen und immer während meiner Arbeitszeit zum Arzt gehen müssen. Das war meine Barriere. Meine momentanen Termine nehme ich auch immer – wenn möglich – zu den Randstunden wahr.

Wie «verkaufte» man Ihnen die Studie?

Man sagte mir, dass es wichtig sei, die Daten regelmässig und kontinuierlich zu sammeln, sie zu vergleichen, auszuwerten. Wie genau das im Hintergrund von statten geht, was da zusammengetragen und verglichen wird, interessiert mich nicht sonderlich.

Wollten Sie je mehr über die Studie und die Ergebnisse erfahren?

Nein. Vielleicht weil ich meinen HIV-Status verdrängen will ... Ich weiss, ich habe diesen Virus, aber ich fühle mich gesund. Die Viruslast ist schon ein paar Jahre unter der Nachweisgrenze ... Ich fühle mich gut aufgehoben bei meinem HIV-Spezialisten Jan Fehr, Infektiologie am Unispital Zürich.

Sind Sie seit Beginn beim selben Arzt?

Nein. Anfangs waren es viele, viele rasch wechselnde Assistenzärzte. Das störte mich. Eines Tages äusserte ich meinen Wunsch nach einem fest zugeteilten Arzt. Dem wurde stattgegeben. Vielleicht weil ich privat versichert bin ...?

Wie häufig sehen Sie Ihren HIV-Spezialisten?

In der Regel alle drei Monate. In letzter Zeit etwas häufiger, da meine Cholesterin und Leberwerte nicht optimal sind.

Was passiert bei diesen Terminen?

Zuerst ein Gespräch, dann die Blutkontrolle. Und alle halbe Jahre einen Ganzkörpercheck. Das heisst Reflexe testen, Gewicht kontrollieren, Umfang messen, einen Blick in den Rachen werfen, Prostata prüfen, Blutdruck – einfach alles, was so bei über 50-Jährigen anfällt. Ich wage, zu behaupten, dass wir als «HIV-Patienten» den grossen Vorteil haben, regelmässig und fachmännisch den Gesundheits-Check machen zu können. Die kleinsten Unregelmässigkeiten können somit sofort bekämpft oder in Angriff genommen werden.

Sind Sie mit Ihrem Arzt zufrieden?

Ja, ich fühle mich ernst genommen. Als ich z. B. letztes Jahr Karibikferien buchte, kümmerte er sich fürsorglich um mich und schaute im Internet nach, welche Art der Prophylaxe für so eine Reise nötig ist. Jede einzelne Insel sind wir durchgegangen und haben geschaut, ob eventuell ein Malariarisiko bestehen würde.

Sind Sie in den Jahren, seit Sie HIV-positiv sind, selber zum «HIV-Spezialisten» avanciert?

Nein. HIV ist kein grosses Thema für mich. Ich befasse mich auch nicht gross damit. Ich nehme regelmässig meine Medikamente ein, gehe zur Kontrolle und führe ein gewöhnliches Leben. Vor sechs Jahren erkrankte ich an Morbus Castlemann. Da ging es auf Biegen und Brechen. Ich war sehr, sehr schwach, mochte nicht essen, verlor viel Gewicht. Ich wurde auch künstlich ernährt, erhielt Blutkonserven um Blutkonserven, mein Immunsystem war am Boden und ich hing an unzähligen Schläuchen. Aber wie bei HIV wollte ich auch da nicht zu viel darüber wissen. Ich hatte einfach diesen unbändigen Willen, wieder gesund zu werden.

Haben Sie sich je als Versuchskaninchen gefühlt?

Nein, nie. Oder vielleicht bei diesem Morbus Castlemann. Bis da die richtige Diagnose feststand...! Monate zuvor musste ich ja bereits als Notfall ins Unispital ...mit einem eiergrossen geschwollenen Lymphknoten unter der Achselhöhle. Und eigentlich hätten diese Ärzte aus meiner Krankenakte sehen sollen, dass ich HIV-positiv bin, um eventuell früher einen Zusammenhang mit Morbus Castlemann herzustellen. Aber diese Krankheit ist sehr selten. Versuchskaninchen? Ich meine, die Ärzte mussten ja was machen. Und sie haben offensichtlich das Richtige getan. Das heisst ja auch, der ganze Krankheitsverlauf und die Heilung sind nun dokumentiert und dies hilft vielleicht auch anderen Castlemann-Patienten weiter.

Kennen Sie weitere Teilnehmer an der Kohortenstudie? Tauschen Sie sich aus?

Ich kenne in meinem Freundeskreis ein paar HIV-Positive, aber das ist kein grosses Thema. Und natürlich, wenn ich im Unispital zum Untersuch bin. Da erkennt man sich... Infektiologie, schwul und dann ist der Fall klar. Aber man spricht eigentlich nicht darüber.

HIV ist nicht das Thema?

Nein. Ich arbeite, ich lebe in einer Beziehung und habe eine chronische Krankheit. Ich muss das auch nicht an die grosse Glocke hängen. In meinem Arbeitsumfeld und in der Familie bin ich als schwuler Mann geoutet, aber das ist es dann auch schon.

Hatten Sie je ein negatives Erlebnis aufgrund Ihres HIV-Status?

Ja, es gab ein sehr markantes. Als ich vor sechs Jahren während sechs Wochen im Unispital war, vertraute ich meiner damaligen Personalverantwortlichen meinen HIV-Status an. Diese Frau ist mit einem Arzt verheiratet. Dieser war zu jener Zeit der Arzt meines Ex-Freundes. Als Personalverantwortliche wie auch als Arzt ist man der Schweigepflicht verbunden. Doch es kam anders. Die Personalverantwortliche erzählte ihrem Mann von mir und er, der Arzt, sprach darauf meinen Ex-Partner an, ob er wisse, dass ich HIV-positiv sei ...! Dieses Erlebnis hat mein Vertrauen zutiefst verletzt.

Würden Sie wieder das Unispital wählen?

Jederzeit. Das Unispital ist für mich sehr gut. Ich bin begeistert davon. Ich sage immer wieder zu meinem Lebenspartner, wenn ich je unansprechbar als Notfall in Zürich in ein Spital eingeliefert werden sollte, so will ich ins Unispital. Hier wurde ich immer gut, kompetent und rasch behandelt. Kann sein, weil ich in der Kohorte bin, kann aber auch sein, weil ich privat versichert bin.

(Brigitta Javurek)



**Anselmo Lafita, 44jährig,
seit 2000 HIV-positiv, Berater bei QUEER HELP**

Alleine nach der HIV-Diagnose? – Heute nicht mehr!

Nach meiner HIV-Diagnose fühlte ich mich allein gelassen und durchlebte eine schwierige Zeit. Weil ich das anderen nicht wünsche, engagiere ich mich nun selbst in der Beratung, und zwar bei Queer Help. Ich glaube, dass wir als HIV-Positive schwule Männer anderen HIV-Positiven die beste Unterstützung bieten können.

Nach dem Erhalt meiner HIV-Diagnose bereiteten mir meine Gefühle und Gedanken schlaflose Nächte: Warum ich? Was bedeutet das, HIV-positiv zu sein? Werde ich morgen sterben? All die offenen Fragen, die Unruhe, die Unsicherheit waren für mich eine unglaubliche Belastung. Und einige Tage später realisierte ich noch etwas: ich hatte niemanden, mit dem ich reden konnte. Ich war einsam, hoffnungslos und deprimiert. Das war vor elf Jahren. Obwohl es viele Organisationen gab, die sich in der Begleitung und Beratung von Menschen mit HIV engagierten, war es damals schwierig, eine Person zu finden, mit der man über die Infektion sprechen konnte und wollte. Denn in den bestehenden Strukturen gab es wenig bis keine HIV-positiven Mitarbeiter. Genau das aber wäre für mich wichtig gewesen: mit jemandem zu sprechen, der selbst HIV-positiv war und meine Situation wirklich nachfühlen konnte.

Ich will, dass es anderen besser ergeht

Als ich dann vor einiger Zeit die Möglichkeit hatte, in eine der – bis jetzt wenigen – Selbsthilfe-Gruppen einzusteigen, die genau diesen Austausch zwischen HIV-Positiven ermöglicht, zögerte ich nicht. So bin ich bei QUEER HELP eingestiegen. Aus der Überzeugung, dass wir HIV-positiven Menschen selbst in den Betreuungs-, Beratungs- und Präventionsstrukturen mitarbeiten müssen. Oft habe ich an die Zeit nach meiner Diagnose gedacht und mir vorgestellt, wie es hätte sein können, wenn mich jemand verstanden hätte.

QUEER HELP, das ist eine Gruppe von HIV-positiven schwulen Männern, die anderen Betroffenen hilft und sie begleitet. Wir teilen unsere eigenen Erfahrungen und unser Wissen und helfen so anderen HIV-Positiven oder ihren Freunden und Angehörigen, mit ihrer Situation klarzukommen. Was uns verbindet ist die persönliche Motivation, etwas für andere zu tun. Und damit auch für uns selbst. Denn jedes Mal erfüllt mich von Neuem ein riesiges Glücksgefühl, wenn ich einem andern HIV-Positiven helfen konnte. Viele zeigen ganz ehrlich ihre Dankbarkeit. Für mich ist das der grösste Lohn, den ich mir wünschen kann.

Ich wachse selbst, indem ich helfe

Wir stehen als Ansprechpartner nicht nur in Krisen – zum Beispiel nach einer HIV-Diagnose – zur Verfügung, sondern beraten auch zu verschiedenen Themen wie Therapiebeginn, Recht, Job usw. Da die meisten von uns keinen beruflichen Hintergrund in diesen Bereichen haben, investieren wir viel in unsere Fortbildung. Bevor jemand „auf die Leute losgelassen“ wird, arbeitet er sich ein Jahr lang intensiv in die verschiedenen

Themen ein, u.a. Medizin (HIV, STI, Hep. etc.), Beratung, Recht, Psychologie, Umgang mit Drogen. Trotzdem war ich vor meiner ersten Beratung nervös, wie soll es auch anders sein? Aber es hat sich schnell gezeigt, dass sich die Vorbereitung – wohlgemerkt alles in meiner Freizeit – gelohnt hat, so dass man dann sehr schnell in seine neue Rolle hineinwächst.

Für mich ist dieses Engagement zukunftsweisend. Denn niemand versteht die Anliegen und Bedürfnisse von HIV-Positiven besser als HIV-Positive selbst. Die Zeit ist gekommen, unsere Stimme und unsere Energie einzubringen, auf dass sich die Lebensqualität aller HIV-positiven Menschen verbessert! Natürlich ist es nicht jedermanns Sache, aktiv zu werden in der Community. Es ist aber klar, dass die Community sehr viel profitieren kann, wenn sich mehr HIV-positive Menschen engagieren.

(Anselmo Lafita)

M.O., 19jährig, seit Geburt HIV-positiv

Seit Geburt HIV-positiv, kämpft die 19-jährige M.O. heute weniger mit gesundheitlichen Problemen als vielmehr mit Vorurteilen bei der Lehrstellensuche. Und merkt dabei, dass Aufrichtigkeit nicht immer belohnt wird.

Sie sind 19-jährig und HIV-positiv. Unterscheidet sich ihr Leben von dem anderer junger Erwachsener?

Nein, ich habe nicht das Gefühl. Ich glaube, ich führe sogar eher ein ziemlich normales Leben. An den Wochenenden gehe ich manchmal in Zürich in den Ausgang, ins Kaufleuten, als ich jünger war auch ins X-tra oder ins Oxa. Aber ich bin nicht das grosse Partygirl. Wichtiger ist es mir, einfach Freunde zu treffen. Ich mache auch orientalischen Bauchtanz und gehe gerne schwimmen. Und lese viel. Meist Romane. Als nächstes lese ich wohl Shades of Grey, der scheint wirklich gut zu sein.

Das heisst, Ihre HIV-Infektion schränkt Sie in keiner Weise ein?

Grundsätzlich nicht. Oder sagen wir es so: sie müsste nicht. Gerade in letzter Zeit erfahre ich leider erstmals, dass mir die Infektion tatsächlich gesellschaftliche Nachteile bringt. Ich bin auf der Suche nach einer Lehrstelle als Fachfrau Betreuung, entweder im Bereich Kinder und Jugendliche oder im Bereich betagte Menschen. Und wie es meine Art ist, informiere ich jeweils bereits beim ersten Vorstellungsgespräch darüber, dass ich HIV-positiv bin. An dem Punkt hat das Gespräch schon mehrmals gleich eine ganz andere Wendung genommen, die Leute werden defensiv, suchen nach irgendwelchen Gründen, weshalb ich nicht geeignet für den Job sei. In einigen Fällen bin ich mir sicher, dass ich eine Stelle nur aufgrund meiner Infektion nicht erhalten habe. Das ist ein Riesenfrust und es beschäftigt mich sehr.

Ist es denn nötig, das einem Arbeitgeber zu sagen?

Eigentlich nicht, nein. Auch gesetzlich wäre ich überhaupt nicht dazu verpflichtet, und die meisten HIV-positiven Menschen tun es wahrscheinlich auch nicht, weil es die Dinge einfacher macht. Aber mir ist es wichtig, dass zwischen mir und dem Arbeitgeber ein Vertrauensverhältnis besteht. Und da gehört es dazu, dass er Kenntnis von meiner Infektion hat. Einmal habe ich es im Vorstellungsgespräch für mich behalten. Und tatsächlich die Lehrstelle bekommen. Weil ich aber vor meinem zukünftigen Arbeitgeber keine Geheimnisse haben wollte, habe ich es ihm eine Woche vor Lehrbeginn mitgeteilt. Doch was aus meiner Sicht ein Vertrauensbeweis ist, hat er genau umgekehrt ausgelegt. Weil ich das nicht von Beginn weg gesagt habe, sei unser Vertrauensverhältnis gestört und er könne mich nicht anstellen, liess er mich wissen. Das hat mich geschmerzt.

Sie sind seit Geburt HIV-positiv. Wie hat sich das auf Ihre Kindheit ausgewirkt?

Eigentlich nicht gross. Ich bin bei einer Pflegefamilie aufgewachsen. Das ist natürlich schon entscheidend. Meine Mutter ist gestorben, als ich zwei Jahre alt war, und der Vater war mit der Situation überfordert. Meine Mutter hat die Pflegefamilie selber noch vor ihrem Tod organisiert. Bei meinen Pflegeeltern und meinen zwei Pflegebrüdern habe ich eine glückliche Kindheit im Zürcher Oberland verbracht. Und auch der Kontakt mit meinem leiblichen Vater brach nie ab. Als Kind war ich einen Tag in der Woche bei ihm. Auch jetzt sehe ich ihn oft. Allerdings liegen wir uns im Moment ein bisschen in den Haaren wegen der Sache mit der Lehrstelle. Seiner Ansicht nach wäre es besser, wenn ich die Infektion verschweigen würde. Ich verstehe ihn natürlich auch. Ihm ist es wichtig, dass ich beruflich vorwärtskomme.

Haben Sie als Kind ihre eigene Infektion als etwas Spezielles wahrgenommen, das Sie von anderen unterscheidet?

Nein, ich habe mich nie als etwas Spezielles gefühlt. Nur an einen Vorfall im Kindergarten kann ich mich genau erinnern. Da habe ich schon gemerkt, dass irgendetwas Besonderes an mir ist. Die Eltern einer Freundin haben dieser verboten, mit mir vom Kindergarten

heimzugehen. Die hatten auch einen Pool, in den alle Kinder durften. Ausser ich. Meine Pflegemutter und die Kindergartenlehrerin haben dann bei einem eigens einberufenen Treffen alle Eltern darüber aufgeklärt, dass von mir keinerlei Gefahr ausgeht. Und später, als ich in die Pubertät kam, haben mich Fragen zur eigenen Identität speziell beschäftigt. Vor allem die Beziehung zu meiner Pflegemutter war eine Zeit lang ziemlich angespannt. Aber da bin ich wohl nicht die einzige, bei der während der pubertären Identitätssuche auch mal die Mutter dran glauben musste. Mit vierzehn hatte ich auch einmal eine Krise, wo ich mich fragte: Warum gerade ich? Doch das war eine kurze Phase. Mittlerweile weiss ich, dass es auf solche Fragen keine Antwort gibt.

Ihre Pflegeeltern haben Ihr Umfeld immer über die Infektion informiert?

Ja. Oft mussten sie das fast. Während der Schulzeit zum Beispiel musste ich einmal pro Monat ins Spital, weil die HIV-Medikamente nicht wirkten, wie sie sollten. Im Spital erhielt ich deshalb jeweils zusätzlich eine Infusion mit Immunglobulin. Was soll man da den Lehrern sagen? Dass ich jeden Monat am gleichen Tag die Grippe habe? Aber obwohl immer alle Lehrer und Schüler von meiner Infektion wussten, gab es während der ganzen Schulzeit keine Vorfälle mehr wie jenen im Kindergarten.

Möchten Sie in Zukunft eine eigene Familie gründen?

Ja. Ich hätte gerne zwei Kinder, ein Mädchen und einen Buben. Mein Freund wünscht sich zum Glück ebenfalls eine Familie.

Haben Sie Angst davor, dass Sie das Virus weitergeben könnten?

Nein. Ich bin unter der Nachweisgrenze, das heisst, ich bin nicht infektiös. Mein Freund und ich haben Sex wie alle anderen auch. Aber klar, manchmal kommt der Gedanke schon hoch. Ich könnte es mir nie verzeihen, wenn ich meinen Freund anstecken würde. Auch wenn er sagt, dass das dann halt so hätte sein müssen, und dass er mit mir zusammen bleiben würde. Auch eine Übertragung auf das Kind kann man heute sehr gut verhindern. Wenn es trotzdem passieren würde, fände ich es aber nicht so schlimm. Wenn man von Beginn weg mit HIV aufwächst, lernt man gut damit zu leben. Das weiss ich ja aus eigener Erfahrung. Es gibt keinen Schock wie bei Menschen, die sich irgendwann infizieren und dann mit einer komplett neuen Situation leben lernen müssen. Und die Therapie ist mittlerweile so wirksam, dass man kaum mehr unter der Infektion leiden müsste.

Bei Ihnen selber hat die Therapie nicht immer optimal gewirkt. Wie sieht es jetzt aus?

Die ersten wirksamen Medikamente gab es ja erst, als ich vier Jahre alt war. Da ging es mir bereits relativ schlecht, ich war viel im Spital. An die Zeit kann ich mich selbst nicht erinnern. Meine Grossmutter hat mir davon erzählt. Seither ist viel passiert, und mittlerweile geht es mir dank der neuen Medikamente sehr gut. Allerdings habe ich schon so viele Kombinationen gehabt, dass die Auswahl langsam eng wird. Erst gerade vor drei Wochen habe ich die Kombination gewechselt. Wenn das Virus gegen diese wieder Resistenzen entwickelt, wird's langsam eng. Ich hoffe, dass in der nächsten Zeit weitere Wirkstoffe entwickelt werden. Damit ich mir den Wunsch nach einer eigenen Familie erfüllen kann.

(Stéphane Praz)

Experten



Pietro Vernazza, Infektiologie St. Gallen

HIV-positiv sein und Kinder kriegen ist heute kein Widerspruch mehr. Das war vor zehn Jahren noch anders?

Vor zehn Jahren war es für einen HIV-positiven Mann praktisch unmöglich, ohne medizinische Hilfe mit seiner HIV-negativen Frau ein Kind zu zeugen. Die fast obligate und im Bewusstsein der Patienten tief verwurzelte Pflicht, die Partnerin mit einem Kondom bei jedem Sexualkontakt vor einer Infektion zu schützen, verhinderte jede natürliche Konzeption. Heute wissen wir, dass während einer gut kontrollierten HIV-Therapie für die Frau keine Gefahr einer Ansteckung besteht. Daher kann das Paar – solange keine Fruchtbarkeitsstörung vorliegt – ganz natürlich mit ungeschütztem Geschlechtsverkehr Kinder kriegen.

Worauf muss bei einer Schwangerschaft mit einer HIV-positiven Frau geachtet werden?

Schwangere Frauen möchten in erster Linie ein gesundes Kind zur Welt bringen. Dies gelingt am besten, wenn die Therapie rechtzeitig während der Schwangerschaft eingenommen wird. Früher hat man noch – wegen befürchteten Schädigungen beim Kind – geraten, dass man erst ab dem 4. Schwangerschaftsmonat mit der Therapie beginnen soll. Heute sehen wir aber, dass die geläufigen HIV-Medikamente dem Kind keinen Schaden zufügen. Neuere Studien deuten darauf hin, dass es sogar besser sein könnte, wenn Frauen schon vor der Schwangerschaft die HIV-Therapie einnehmen.

Trotzdem kommen noch jedes Jahr, auch in der Schweiz, einige wenige Kinder mit HIV auf die Welt. Warum?

Das ist in der Tat ein Problem. Allerdings sind es sehr seltene Ereignisse. Oft sind es HIV-positive Frauen aus Afrika, die entweder zu spät zur Behandlung kommen oder – was leider auch nicht selten ist – die HIV-Behandlung ablehnen. Noch immer werden in der Schweiz auch nicht alle schwangeren Frauen routinemässig auf HIV getestet, wie die Empfehlung des BAG vorschlägt.

Was muss man beachten, wenn der Vater HIV-positiv ist?

Will ein HIV-positiver Mann Kinder kriegen, ist es zum Schutze der Partnerin wichtig, dass er sich gut behandelt. Das heisst, er nimmt die Therapie so, dass die Viruslast im Blut nicht mehr nachweisbar ist. Dann würde ich dem Paar raten, ganz normal einige Monate zu „präbeln“. Da viele Paare wegen der HIV-Infektion lange zugewartet haben, sind sie auch schon etwas älter. Mit höherem Alter der Partnerin (deutlich ab ca. 35 J.) nimmt die Schwangerschaftsrate ab. Diesen Paaren kann man mit entsprechender Beratung helfen, den richtigen Zeitpunkt für den Geschlechtsverkehr zu optimieren.

Werden in der Schweiz alle Schwangeren auf HIV getestet?

Eigentlich ist das gemäss BAG-Bulletin empfohlen. Doch leider wird die Empfehlung gemäss einer internen Untersuchung bei einigen grossen Kliniken nur in ca. 70% der Schwangerschaften befolgt.

Was muss sich in naher Zukunft noch verbessern? Wird es in naher Zukunft einen medizinischen Durchbruch in Sachen HIV geben?

Hätte ich hellseherische Fähigkeiten, würde ich nur noch Lotto spielen. Aber ich gehe doch von zwei grossen Entwicklungen aus: Erstens bin ich der Ansicht, dass eine Heilung von HIV grundsätzlich möglich sein müsste. Die ersten, die je von einer solchen Massnahme profitieren werden, dürften Patienten sein, die bereits bei den ersten Zeichen einer HIV-Primoinfektion behandelt wurden, und diese Behandlung immer fortsetzten. Die zweite spannende Entwicklung dürften Langzeittherapien bringen. Ich kann mir vorstellen, dass eine Spritze, die nur einmal alle drei Monate appliziert werden muss, einen grossen Komfort bringen könnte und auch die Adhärenzprobleme beseitigen würde. Eine solche Spritze könnte auch als Präventionsmassnahme grosse Wirkung zeigen.



Kurt Pärli, Rechtsexperte

Auch dieses Jahr wurden wieder Menschen mit HIV diskriminiert? Was sind die häufigsten Fälle?

Die Eidgenössische Kommission für Sexuelle Gesundheit (vormals Eidg. Kommission für Aidsfragen EKAF) beschäftigt sich seit Jahren intensiv mit Diskriminierungsproblemen von Menschen mit HIV/Aids. Die Kommission stützt sich dabei einerseits auf Erfahrungen der Mitglieder, die alle in der einen oder anderen Form in ihrer Praxis mit HIV/Aids zu tun haben und andererseits auf die Daten der Aids-Hilfe Schweiz. Dabei zeigt sich ein einheitliches Bild: Im Bereich Arbeit und Versicherung erfahren Menschen mit HIV/Aids am häufigsten Benachteiligungen, die unmittelbar oder mittelbar auf die Diagnose „HIV-positiv“ zurückzuführen sind. So kommt es immer vor, dass Menschen mit HIV/Aids ihre Stelle verlieren, sei es wegen der Diagnose an sich oder aber wegen tatsächlicher oder vermeintlich reduzierter Arbeitsfähigkeit.

Im Bereich Versicherung ist der Zusammenhang zwischen der positiven HIV-Diagnose und der Benachteiligung offensichtlich. Für Versicherer sind Menschen mit positiver HIV-Diagnose versicherungsmathematisch ein hohes Risiko. Die betroffene Person hat praktisch keine Chance, eine Krankentaggeldversicherung, eine weitergehende berufliche Vorsorge (Pensionskasse), eine Krankenpflegezusatzversicherung, private Invalidenversicherung oder eine Lebensversicherung abschliessen zu können. Ausnahmen sind lediglich im Rahmen von Kollektivversicherung ohne individuelle Risikoprüfung möglich.

Regelmässig erleben Menschen mit HIV/Aids auch, dass die Information über ihre HIV-Diagnose durch Behörden, Arbeitgeber, Versicherungen oder Private unbefugterweise Dritten bekanntgegeben wird. Ein „Longseller“ sind zudem strafrechtliche Verurteilungen wegen (tatsächlicher oder versuchter) Übertragung von HIV. Problematisch ist dies insbesondere dann, wenn eine Verurteilung erfolgt, obwohl der ungeschützte Sexualverkehr einvernehmlich erfolgte.

Viele rechtliche Probleme von Menschen mit HIV/Aids betreffen die Sozialversicherungen. Dabei sind es jedoch häufig nicht eigentliche Diskriminierungen, vielmehr ist die enorme Komplexität des Sozialversicherungssystems für viele Versicherte kaum zu überblicken. Auch verspüren Menschen mit HIV/Aids die in den letzten Jahren massiv strenger gewordene Praxis der Invalidenversicherung bei der Rentenzusprache und auch bei der Gewährung von Leistungen der beruflichen Wiedereingliederung. Diese Probleme betreffen nicht „nur“ Menschen mit HIV/Aids, betroffen sind vielmehr alle Personen, die wegen einer (chronischen) Krankheit in ihrer Arbeits- und Erwerbsfähigkeit eingeschränkt sind. Für chronischkranke Menschen weht in der Sozialversicherung ganz generell ein eisiger Wind.

Was muss aus Ihrer Sicht in Sachen Rechtsprechung zwingend verbessert werden?
Gerichte könnten in vieler Hinsicht mutiger sein und etwa bei Fragen der Strafbarkeit der HIV-Übertragung auch negative Auswirkungen der Kriminalisierung berücksichtigen, im

Arbeitsrecht bei missbräuchlichen Kündigungen höhere Sanktionen aussprechen oder im Falle eines Versicherungsausschlusses wegen einer positiven HIV-Diagnose von der Versicherung einen klaren statistischen Beweis des erhöhten Risikos verlangen. Zu beachten ist jedoch: Es gibt nur wenig HIV/Aids betreffende Gerichtsfälle, gerade im Bereich Arbeit und Versicherung. Das hat unter anderem mit Prozesshürden zu tun, ein Gerichtsverfahren kostet, dauert lange und der Ausgang ist ungewiss.

Was versteht man unter einer Datenschutzverletzung?

Information über die Gesundheit sind nach der Datenschutzgesetzgebung „besonders schützenswert“. An die Bearbeitung solcher besonders schützenswerter Daten stellt das Gesetz hohe Anforderungen. So darf die HIV-Diagnose nur an Dritte bekanntgegeben werden, wenn die betroffene Person zu diesem Datenfluss die Einwilligung erteilt hat. Von diesem Grundsatz darf nur bei Vorliegen einer gesetzlichen Grundlage abgewichen werden. Wenn nun also z.B. eine Person mit positiver HIV-Diagnose dies einer Vorgesetzten offenbart, darf die Vorgesetzte ohne ausdrückliche Einwilligung der betroffenen Person weder die Personalabteilung noch das Team oder die Geschäftsleitung informieren.

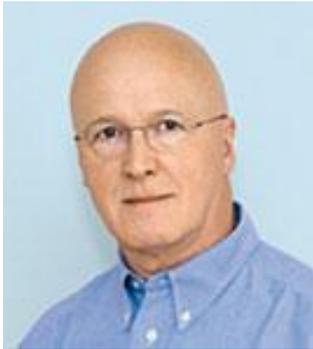
Wie steht die Schweiz im Europäischen Vergleich da?

Die Schweiz hat im europäischen Vergleich ein durchaus gut funktionierendes Sozialsystem. Insbesondere die obligatorische Krankenpflegeversicherung garantiert, dass grundsätzlich alle Personen, egal ob arm oder reich, Zugang zu den wichtigsten Therapien haben. Eindeutiger schlechter schneidet die Schweiz im Diskriminierungsschutz ab. Weder im Arbeitsrecht noch bei Versicherungen oder in der Bildung besteht ein mit dem EU-Recht vergleichbarer Schutz vor Diskriminierung wegen einer Behinderung oder einer chronischen Krankheit. EU-Mitgliedstaaten sind aufgrund einer entsprechenden EU-Richtlinie zu griffigen Diskriminierungsschutzgesetzen verpflichtet. Man darf sich aber nicht täuschen lassen. Mehr Diskriminierungsschutzgesetze allein garantieren noch nicht, dass diese auch tatsächlich angewendet und durchgesetzt werden.

Was sollte sich in der Arbeitswelt in Bezug auf HIV (oder chronisch Kranke) noch verbessern? Wo könnte die Schweiz eine Vorreiterrolle einnehmen?

Im Bereich der Arbeitswelt wäre ein umfassender gesetzlicher Diskriminierungsschutz notwendig. Vor Diskriminierung geschützt werden müssten u.a. Menschen mit chronischen Krankheiten und damit auch Menschen mit HIV/Aids. Eine Regelung braucht es auch für den Abbau der Ungleichbehandlung bei Versicherungen. Sinnvoll wäre, die im Bundesgesetz über genetische Untersuchungen (GUMG) für Taggeldversicherung, berufliche Vorsorge und Lebensversicherung vorgesehenen Bestimmungen zum Schutz vor Diskriminierung wegen des Erbgutes auch auf erworbene Krankheiten anzuwenden. Konkret würde das bedeuten: Ein Ausschluss aus der Taggeldversicherung oder der weitergehenden beruflichen Vorsorge wegen einer positiven HIV-Diagnose wäre nicht mehr möglich. Auch könnten sich Selbständigerwerbende das Invaliditätsrisiko bei einer privater Versicherung abdecken und es wäre möglich, trotz positiver HIV-Diagnose eine Lebensversicherung bis zu einer Summe von 300 000 Franken abzuschliessen, ohne deswegen eine erhöhte Prämie bezahlen zu müssen. Selbstverständlich müsste eine solche Lösung auch die Interessen der Versicherung berücksichtigen, dies könnte durch einen gesetzliche vorgeschriebenen Risikopool erfolgen.

Homepage zur Rechtsprechung im Diskriminierungsbereich
www.hivlaw.ch



**Beat Vogt, UBS AG, Head HR Employee Relations
Switzerland**

Sie haben in Ihrer Unternehmung die Work-Policy eingeführt. Was heisst das genau?
Im Verhaltens- und Ethikkodex, in Weisungen und Grundsatzklärungen bezieht UBS klar Stellung gegen jegliche Form von Diskriminierung. Die Einführung der Work Policy als ergänzendes Dokument war deshalb relativ einfach zu bewerkstelligen. In Absprache mit der Diversity-Fachstelle, dem Rechtsdienst, der Arbeitnehmerversammlung, dem Pride@Ubs-Netzwerk usw. haben wir gleichzeitig die beiden Grundsatzklärungen "Schutz vor Diskriminierungen bei HIV/Aids" und "Schutz vor Diskriminierung bei Behinderung und chronischer Krankheit" eingeführt. Die Linienvorgesetzten wurden von den Personalberatern über die neuen Grundsatzklärungen informiert, im Intranet wurde eine Mitteilung an alle Mitarbeitenden publiziert und die Dokumente wurden ins elektronische Mitarbeiterhandbuch aufgenommen.

Arbeiten in Ihrem Betrieb Menschen mit HIV, die sich geoutet haben?
Mir persönlich sind keine solchen Fälle bekannt. Es ist aber durchaus möglich, dass im engeren Teamumfeld Outings stattgefunden haben.

Musste in Ihrer Unternehmung je zugunsten eines HIV-positiven Menschen interveniert werden?
In der Schweiz, die in meinen Zuständigkeitsbereich fällt, sind mir mit Ausnahme von unterstützenden Massnahmen durch unsere interne Sozialberatung keine Fälle bekannt.

Warum haben Sie die Work-Policy eingeführt?
In unserer Bank haben wir vor einigen Jahren eine schweizweite Informations- und Präventionskampagne zu HIV/Aids und sexuell übertragbaren Infektionen durchgeführt. Für uns war die Einführung der Work Policy eine gute Gelegenheit, das Thema nochmals aufzugreifen und unsere Mitarbeitenden erneut zu sensibilisieren.

Was sollte sich in der Arbeitswelt noch verbessern?
Meines Erachtens existieren gegenüber von HIV-positiven Arbeitnehmern noch viel zu viele Vorurteile, die auf Nicht- respektive Halbwissen beruhen. Dies führt immer wieder zu Fehlverhalten von Arbeitgebern, die zu unnötigen und für beide Seiten belastenden Rechtsstreitigkeiten führen. Es wäre wünschbar, wenn sich Arbeitgeber vermehrt offen mit dem Thema auseinandersetzen, sich pro-aktiv informieren und eine Work Policy einführen würden.

Zusätzliche Informationen

Factsheet Menschen mit HIV

Epidemiologie der HIV Infektion: Global & Schweiz

HIV/Aids ist weltweit die Infektionskrankheit mit den meisten Todesfällen und allgemein die dritthäufigste Todesursache (WHO).

Die globale HIV Epidemie (gemäss UNAIDS-Angaben)

- 34 Millionen Menschen lebten mit HIV Ende 2010
- 2.7 Millionen neue HIV-Infektionen wurden 2010 gemeldet
- 1.8 Millionen Menschen starben 2010 an AIDS
- Nur rund die Hälfte der Menschen mit HIV (47%) haben heute Zugang zur Therapie.

Die Epidemie in der Schweiz (gemäss BAG Angaben)

- 0.4% beträgt die HIV-Prävalenz in der Schweizer Bevölkerung
- 22 000 – 29 000 Menschen mit HIV lebten 2011 in der Schweiz;
- 564 neue HIV Infektionen wurden 2011 in der Schweiz gemeldet
 - davon 44% Heterosexuelle
 - davon 45% Männer, die Sex mit Männer haben
 - davon 5% Drogen konsumierende Personen
- 162 neue Aids-Fälle wurden 2011 in der Schweiz gemeldet
- 12 Aids-Todesfälle wurden 2011 in der Schweiz gemeldet
- Mehr als 9 000 Aids-verursachte Todesfälle wurden bis Ende 2011 gemeldet
- Rund 60 – 80% der Menschen mit HIV haben eine HIV-Therapie

Soziale Situation der HIV-positiven Personen in der Schweiz

- ca. 70% der Menschen mit HIV haben eine Teil- oder Vollzeitstelle
- ca. 70% davon arbeiten in einer 90% oder mehr Erwerbsstelle
- ca. 30% der Menschen mit HIV in der Schweiz sind Nichterwerbspersonen
- Die Mehrheit der Menschen mit HIV sind im Alterssegment 30 – 44 Jahre anzutreffen

Herausforderungen der HIV-Arbeit heute

- Diskriminierung und Stigmatisierung: Trotz der medizinischen Fortschritte zieht eine HIV-Diagnose auch heute noch eine deutliche Schlechterstellung in zahlreichen Bereichen des alltäglichen Lebens nach sich. Benachteiligungen im Arbeitsumfeld, Benachteiligungen in Bezug auf Sozial- und Privatversicherungen, aber auch Verletzungen des Persönlichkeitsrechts und des Datenschutzes. Dabei ist der Abbau von Diskriminierungen nicht nur für die Betroffenen wichtig, sondern muss auch auf der strukturellen Ebene angegangen werden.
- Neuer Stellenwert der HIV-Therapie: Die Medizin hat in den letzten Jahren grosse Fortschritte gemacht, was die Verträglichkeit und Einfachheit der HIV-Therapie betrifft. Die Lebenserwartung von Menschen mit HIV ist dank HIV-Therapien im

günstigen Fall wie die von Menschen ohne HIV-Infektion. Heute ist klar, dass die antiretrovirale Therapie (ART) als Präventionsmassnahme eingesetzt werden kann. Die Wahrscheinlichkeit, den Partner anzustecken, reduziert sich bei HIV-positiven Menschen unter Therapie auf ein Minimum.

- **Rechtzeitiger Therapiestart:** Ein rechtzeitiger Therapiebeginn erhöht die Chancen auf ein langes Leben und einen möglichst komplikationsarmen Verlauf der Infektion. Aber bei bis zu 15% der Menschen mit HIV werden der Test und die Therapie zu spät angeboten, was gesundheitliche Auswirkungen haben kann. Der rechtzeitige Therapiestart ist deshalb wichtig und muss gefördert werden. Hier tun vollständige, fundierte und aktuelle Informationen Not.
- **Therapietreue:** Gewisse Patienten haben Schwierigkeiten, die medikamentöse Therapie ohne Unterbrüche durchzuhalten. So hat die Schweizer Kohortenstudie gezeigt: Wer die antiretrovirale HIV-Behandlung unterbricht, läuft Gefahr, mehrere Jahre danach noch schlechtere CD4-Werte zu haben als jemand, der die Therapie nie unterbrochen hat. Zudem ist die Wahrscheinlichkeit dann höher, an den Folgen von HIV zu sterben oder HIV-assoziierte Krankheiten zu entwickeln.
- **Partnerinformation:** Übertragungen in serodifferenten Paaren sind häufig: Als wahrscheinliche Quelle der Infektion gaben Frauen vorwiegend den festen Partner an (59%); bei heterosexuellen Männer waren es 31% und bei MSM 26% (CH.A.T.-Survey, KSSG 2007). Die Angst vor Abweisung und Diskriminierung verunmöglichen es vielen Menschen mit HIV, ihren Status gegenüber ihren Partner/-innen (dies betrifft auch Gelegenheitspartner/-innen) offen zu legen.

Was tut die Aids-Hilfe Schweiz für die Zielgruppe der Menschen mit HIV?

Die Aids-Hilfe Schweiz setzt folgende Maßnahmen um:

- Interessensvertretung & Lobbying
- Kämpft gegen Ausschluss aus der Krankentaggeldversicherung,
- Vernehmlassungsantworten zu ausgewählten Gesetzesthemen mit Bezug zu HIV
- Informationsportal HIV/AIDS am Arbeitsplatz für Arbeitgeber www.workpositive.ch
- Gratis Rechtsberatung & Rechtsvertretung von Menschen mit HIV (telefonisch & schriftlich)
- Finanzielle Nothilfe für Menschen mit HIV durch den Solidaritätsfonds des Verbandes
- Nationale Meldestelle für Diskriminierungen und Datenschutzverletzungen im Bereich HIV
- Sammlung von Rechtsfällen auf www.hivlaw.ch (zusammen mit FHNW und ZHAW)
- Medienarbeit und Medienberichte zu Themen rund um Menschen mit HIV und Leben mit HIV
- Publikationen für Menschen mit HIV
- Weiterbildungen und Vorträge für Fachpersonen in der Beratung von Menschen mit HIV
- Zusammenarbeit und Unterstützung von Organisationen von Menschen mit HIV (POSITIVRAT)
- Fundraising für Projekte zugunsten von Menschen mit HIV und Aids
- Monitoring der Entwicklungen und Trends im Bereich HIV



HIV und Aids in der Schweiz: Eckdaten per Ende 2011

(Meldungen berücksichtigt bis 19.3.2012)

HIV-Infektionen

Gesamtzahl der positiven HIV-Testresultate 1985 bis Ende 2011:	32'757
- positive Tests im Jahr 2011	564
- positive Tests im Jahr 2010	607
Frauenanteil (Tests im Jahr 2011):	23,9%
Altersgruppen (positive Tests der Jahre 2007 bis 2011, N=3293)	männlich weiblich
- Kinder unter 15 Jahre	0,6% 1,6%
- 15 bis 29 Jahre	20,6% 28,4%
- 30 bis 44 Jahre	51,6% 49,7%
- 45 Jahre oder älter	27,1% 20,4%
Anteile der Infektionswege bei den neuen HIV-Diagnosen (Schätzung)	
- Heterosexuelle Kontakte	~46%
- sexuelle Kontakte zwischen Männern	~48%
- Drogeninjektion	~5%
- Mutter-Kind-Übertragung	~1%
- Bluttransfusionen und Blutprodukte [§]	~0%
[§] (in der Schweiz)	
Schätzung der Zahl lebender Personen mit HIV-Infektion	22'000–29'000
Davon mit HIV-Diagnose (Test gemacht)	16'500–22'000

Aidsfälle und Todesfälle

Gesamtzahl der Aidsmeldungen seit 1983 bis Ende 2011	9'315
- Meldungen im Jahr 2011	161
- Meldungen im Jahr 2010	179
Frauenanteil (bis 19.3.2012 gemeldete Diagnosen im Jahr 2011, N=91)	29,7%
Altersgruppen (neue Aidsdiagnosen der Jahre 2007 bis 2011, N=711)	männlich weiblich
- Kinder unter 15 Jahre	0,0% 0,0%
- 15 bis 29 Jahre	8,6% 10,4%
- 30 bis 44 Jahre	43,8% 53,0%
- 45 Jahre oder älter	47,5% 36,6%
Anteile der Infektionswege (neue Aidsdiagnosen im Jahr 2011)	
- Heterosexuelle Kontakte	52,8%
- sexuelle Kontakte zwischen Männern	25,3%
- Drogeninjektion	15,4%
- Mutter-Kind-Übertragung	0,0%
- Bluttransfusionen und Blutprodukte	1,0%
- Nicht klassifizierbare Fälle	5,5%
Total gemeldete Todesfälle bei Personen mit Aidsmeldung (Anteil Verstorbene)	5'856 (62,9%)
Total gemeldete Todesfälle bei HIV-positiven Personen ohne Aids-Diagnose	1'186

Tendenzen

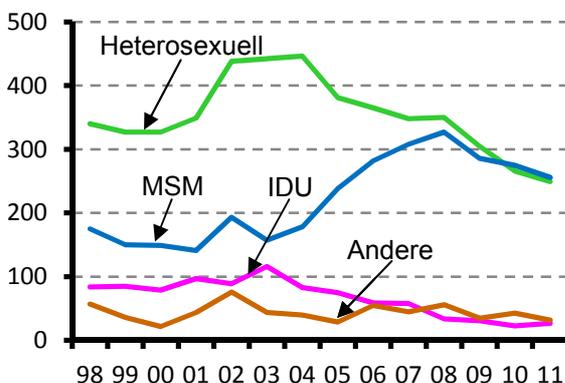
(MSM=Männer mit homosexuellen Kontakten, IDU=Drogen injizierende Personen)

Im Jahr 2002 stieg die Zahl der positiven HIV-Tests um 25%, nachdem sie seit 1992 rückläufig gewesen war. Davon betroffen waren in erster Linie MSM sowie Personen mit heterosexuellem Ansteckungsweg (bei letzteren 42% MigrantInnen aus Hochprävalenzländern). Bis 2008 war die Gesamtzahl relativ stabil. Dahinter verbarg sich ein starker Anstieg bei den MSM, der durch die Zahl in den übrigen Gruppen kompensiert wurde. Seit dem Jahr 2009 nahmen neue HIV-Diagnosen auch bei MSM ab.

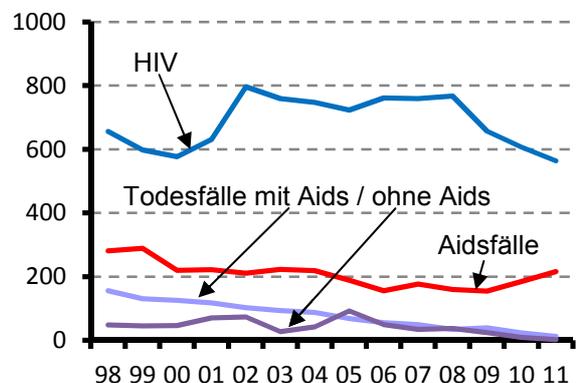
Tendenzen

Bei Personen mit HIV-Infektion nahm die Zahl neuer Aidsdiagnosen und der Todesfälle infolge Aids durch den Einsatz antiretroviraler Therapien nach 1995 stark ab. Die Zahl neuer Aidsfälle hat sich in den letzten Jahren stabilisiert, während die Todesfälle bei Personen mit HIV-Infektion oder Aids immer noch abnehmen. Pro Jahr werden weit mehr neue HIV-Diagnosen gestellt als Personen mit HIV-Infektion sterben. Deswegen nimmt die Zahl lebender Personen mit HIV-Infektion und somit der Bedarf an Betreuung und Therapie laufend zu.

Anzahl HIV-Diagnosen nach Ansteckungsweg

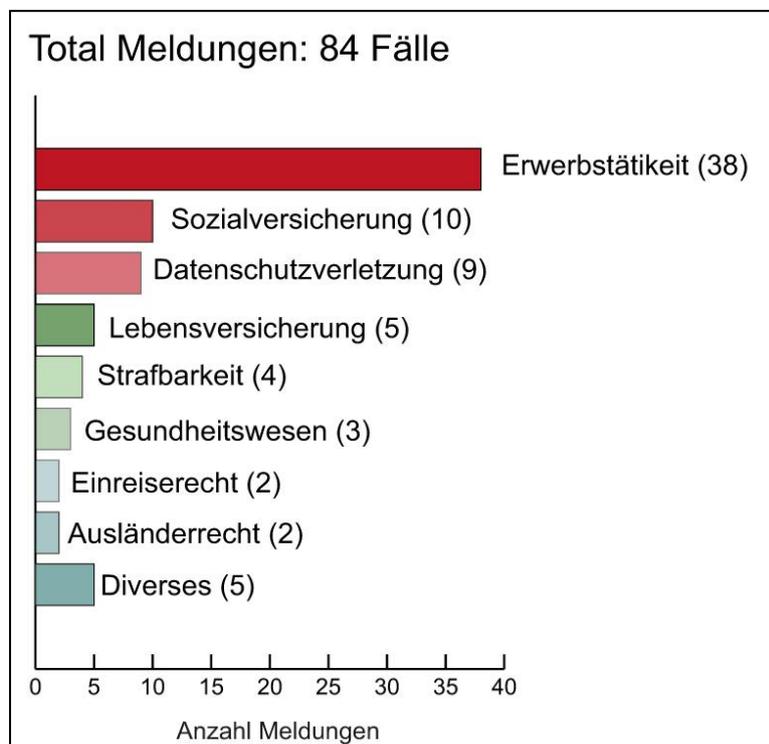


Anzahl HIV, Aidsfälle, Todesfälle pro Jahr



Factsheet Diskriminierungen und Datenschutzverletzungen

Diskriminierungen und Datenschutzverletzungen 2011



Auswahl von Diskriminierungsfällen

Erwerbstätigkeit

Mobbing

Ein Mann wurde am Arbeitsplatz von seinen Kollegen gemobbt, nachdem er zwei von ihnen vertraulich eröffnet hatte, dass er HIV-positiv ist. Der Arbeitnehmer hat darauf seine Stelle gekündigt.

Missbräuchliche Kündigung

Einem Mann, der als Betreuer von Jugendlichen arbeitete, wurde auf Druck der Eltern gekündigt, nachdem diese von der HIV-Infektion des Betreuers erfahren hatten.

Taggeldversicherung

Eine Taggeldversicherung verweigerte einem Mann den Übertritt von der kollektiven in die Einzeltaggeldversicherung, weil er HIV-positiv war. Dies, obwohl sie im vorliegenden Fall verpflichtet gewesen wäre, ihn aufzunehmen.

Ausnützung

Ein Mann musste ein fast 100%-Arbeitspensum bewältigen, erhielt dafür aber nur einen 50%-igen Lohn. Der Arbeitgeber hatte dies damit begründet, dass der Mann wegen HIV weniger leistungsfähig sei. Der Arbeitnehmer musste die Tätigkeit in der Folge aufgeben.

Sozialversicherungen

Streichung der IV Rente

Einer Klientin wurde die IV-Rente gestrichen unter Hinweis, dass HIV heutzutage gut behandelbar sei und ihr deshalb eine Erwerbstätigkeit zuzumuten wäre. Dies, obwohl die behandelnden Ärzte ganz klar deklariert hatten, dass sich der Gesundheitszustand der Frau keineswegs verbessert hatte.

Lebensversicherung

Kein Versicherungsschutz

Eine Frau wollte ein Haus kaufen und musste dafür eine Lebensversicherung als Garantie abschliessen. Das wurde ihr wegen ihres HIV-Status verweigert.

Datenschutzverletzungen

Durch den Ex-Freund

Ein Mann hatte einigen Bekannten seines Ex-Freunds nach der Trennung erzählt, dass dieser HIV-positiv ist.

Strafbarkeit

Strafanzeige trotz Information

Nachdem ein Mann seinen festen Partner über seine HIV-Infektion informiert hatte, praktizierten diese einvernehmlich ungeschützten Sex. Trotz dieses Wissens hat der Partner eine Strafanzeige gemacht, nachdem die Beziehung in die Brüche gegangen ist.

Diverse

Putzinstitut

Ein Putzinstitut weigerte sich, bei HIV-positiven Menschen zu putzen infolge einer möglichen Ansteckungsgefahr für die Mitarbeitenden – dafür sei die Spitex zuständig.

Interventionen der Aids-Hilfe Schweiz

Bei den meisten der oben erwähnten Diskriminierungen konnte die Rechtsberatung der Aids-Hilfe Schweiz erfolgreich intervenieren. Da die Schweiz jedoch kein Anti-Diskriminierungsgesetz kennt, sind Rechtsmittel teilweise nur beschränkt vorhanden. Dazu kommt, dass einige Fälle auch anonym gemeldet wurden und somit keine rechtlichen Schritte unternommen werden konnten.

Factsheet: HIV und Versicherungen

Überblick über die häufigsten Anfragen/Probleme im Bereich Versicherungen

Krankenversicherung

- Keine Übernahme von HIV-bedingten Zahnschäden
- Keine oder beschränkte Übernahme von Behandlungen der durch HIV-Medikamente bedingten Lipodystrophie bzw. –atrophie.
- Vorauszahlung von Medikamenten durch Versicherte in der Apotheke

Invalidenversicherung

- Immer mehr Kürzungen/Streichungen von Langzeitrenten
- Nichtgewährung von Neurenten
- Subjektive Begutachtungspraxis infolge finanzieller Abhängigkeit der Begutachter

Arbeitslosenversicherung

- Streitpunkt Vermittlungsfähigkeit

Taggeldversicherung

- Teilweiser Ausschluss aus der kollektiven Taggeldversicherung
- Ausschluss aus der Einzeltaggeldversicherung

Weitergehende berufliche Vorsorge

- Bis zu 5-jährige Vorbehalte auf HIV

Zusatzversicherung zur Krankenpflegeversicherung

- Ausschluss aus allen Zusatzversicherungen

Lebensversicherung

- In den meisten Fällen Ausschluss aus der Lebensversicherung

Sozialversicherungen

Krankenversicherung KVG

1. Durch die HIV-Infektion bedingte Zahnschäden

Die HIV-Infektion führt häufig zu Zahnschäden, die teure Behandlungen zur Folge haben. Auch wenn ein nachweislicher Zusammenhang zwischen Grunderkrankung (HIV) und Zahnerkrankung besteht, übernimmt die Krankenversicherung keine Leistungen. Zahnbehandlungen werden von der Krankenkasse nur dann übernommen, wenn beim Versicherten das Krankheitsstadium Aids diagnostiziert ist oder wenn die Zahnerkrankung direkt durch die HIV-Therapie verursacht wurde. Ein solcher Kausalitätsbeweis kann in den wenigsten Fällen erbracht werden.

2. Durch HIV-Medikamente verursachte Lipodystrophie bzw. Lipoatrophie

HIV-Medikamente (vor allem der ersten Generation) können zu einer Fettumverteilung im Gesicht (Lipoatrophie, eingefallene Hohlwangen) oder am Körper (Lipodystrophie, z.B. Stierennacken) führen. Diese körperlichen Veränderungen belasten Menschen mit HIV oft enorm, beeinträchtigen ihre sozialen Kontakte und führen nicht selten zu psychischen Problemen. Die Lipodystrophie und –atrophie kann mit relativ günstigen Behandlungen wie Unterspritzung behoben werden. Das Bundesgericht hat entschieden, dass diese Behand-

lungsmethode von den Versicherungen nicht übernommen werden muss. Bei Eigenfett-Transplantationen übernehmen die Krankenkasse die Kosten teilweise, in der Regel jedoch erst nach Beschreitung des Rechtswegs (Einsprache oder Beschwerde).

3. Versteckte Risikoselektion durch Wechsel vom Tiers Payant zum Tiers Garant Prinzip
Vermehrt müssen Versicherte bei gewissen Krankenkassen die Kosten für die Medikamente in der Apotheke vorschliessen, statt dass die Apotheke direkt mit dem Krankenversicherer abrechnet. Bei einer Person mit HIV, die in der Regel die Tritherapie für drei Monate bezieht, bedeutet dies, dass sie mehrere tausend Franken auslegen müssen. Dies können sich viele Personen nicht leisten, weshalb sie dann gezwungen sind, zu einer Krankenkasse mit dem Tiers Payant Prinzip zu wechseln. Dies widerspricht dem Prinzip der Sozialversicherung indem Krankenkassen dadurch ihre „schlechten Risiken“ los werden.

Invalidenversicherung IVG

1. Kürzung/Streichung der Rente infolge Verbesserung des Gesundheitszustands
Die Invalidenversicherung kürzt oder streicht immer wieder Renten von HIV-positiven Personen mit der Begründung, dass es ihnen gesundheitlich besser geht und sie wieder (vermehrt) arbeitsfähig sind. Dies stimmt zwar in einigen Fällen, aufgrund der konkreten Umstände bleibt aber ein beruflicher Wiedereinstieg utopisch: Viele Klient/-innen haben seit Mitte/Ende 80er Jahre eine Invalidenrente, waren also 20 und mehr nicht erwerbstätig, sind mittlerweile Mitte/Ende 50 und haben aus diesen gemäss IV „invaliditätsfremden Gründen“ keine Chance, eine Anstellung zu bekommen. Sie sind längerfristig auf Sozialhilfe angewiesen, was für viele einen deutlichen sozialen Abstieg und den Verlust des Selbstwertgefühls bedeutet.

2. Nichtgewährung von Neurenten

Aus der Tatsache, dass die heutigen HIV-Therapien gute Behandlungserfolge zeigen, werden Neuanträge von Menschen mit HIV in den meisten Fällen von vornherein abgelehnt. Dabei wird zu wenig in Betracht gezogen, dass neben der HIV-Infektion in sehr vielen Fällen psychische Erkrankungen (die oft in der HIV-Infektion begründet liegen) wie Depressionen hinzu kommen. Auch Resistenzentwicklungen oder Langzeitschäden bei Personen, die schon lange medikamentös behandelt werden, kommen vor.

3. Keine unabhängigen Begutachtungen

Die von den IV-Stellen beauftragen Gutachter/-innen beurteilen oft nicht objektiv, sondern subjektiv im Interesse Ihrer Auftraggeberin bzw. Honorarerbringerin. Dennoch ist es so, dass diese Gutachten vor Gericht eine höhere Beweiskraft haben als die Berichte von Ärzten bzw. Infektiologinnen, die die Patienten seit vielen Jahren kennen und das Krankheitsbild viel besser beurteilen können.

Arbeitslosenversicherung AVIG

Die Vermittlungsfähigkeit HIV-positiver Menschen gibt in der Praxis immer wieder zu Diskussionen Anlass. Grundsätzlich gelten Menschen mit HIV als vermittlungsfähig, solange die Invalidenversicherung keine Leistungen gesprochen hat. Dies wird aber von der Arbeitslosenversicherung nicht immer so gesehen, so dass dies dazu führen kann, dass eine Person noch keine Invalidenleistungen, aber auch keine Leistungen der Arbeitslosenversicherung erhält und somit von der Sozialhilfe abhängig wird.

Privatversicherungen (VVG)

Taggeldversicherung

Die Krankentaggelder bei Arbeitsunfähigkeit fallen hauptsächlich unter das Versicherungsvertragsgesetz (VVG). Im Gegensatz zum Einstellungsgespräch gegenüber dem Arbeitgeber müssen auf dem Antragsformular der Versicherung wahrheitsgetreue Angaben gemacht werden. Es wird regelmässig nach HIV gefragt. Wer das Formular falsch ausfüllt, begeht eine Anzeige-pflichtverletzung und die Versicherung kann vom Vertrag zurücktreten und muss keine Leistungen erbringen. Während die kollektiven Taggeldversicherungen in rund 75% der Fälle keine Risikoselektion vornehmen, da die Risiken auf eine Vielzahl von Versicherten verteilt wird, gehört die Risikoselektion bei der Einzeltaggeldversicherung zum Normalfall. Die Bekanntgabe einer HIV-Infektion führt hier immer zum Ausschluss. Aus diesem Grund ist es vielen Menschen mit HIV nicht möglich, sich selbständig zu machen.

Weitergehende berufliche Vorsorge

Während sich die obligatorische berufliche Vorsorge nach Sozialversicherungsrecht richtet, fällt die weitergehende berufliche Vorsorge ins Privatversicherungsrecht. Auch hier darf eine Pensionskasse eine Risikoselektion vornehmen. Jedoch darf sie keinen Ausschluss machen sondern „nur“ einen 5-jährigen Vorbehalt anbringen aufgrund von HIV. Dies kann aber trotzdem gravierende Konsequenzen haben: Wer in den ersten fünf Jahren aufgrund von HIV invalid wird, erhält nur eine Rente aus der obligatorischen beruflichen Vorsorge.

Zusatzversicherung zur Krankenversicherung

Es besteht nach wie vor keine Möglichkeit für Menschen mit HIV, eine Zusatzversicherung zur Krankenversicherung (wie z.B. halbprivate Abteilung im Spital, Beiträge an Sehhilfen, etc.) abzuschliessen. Auch Reiseversicherungen gehören dazu.

Lebensversicherung

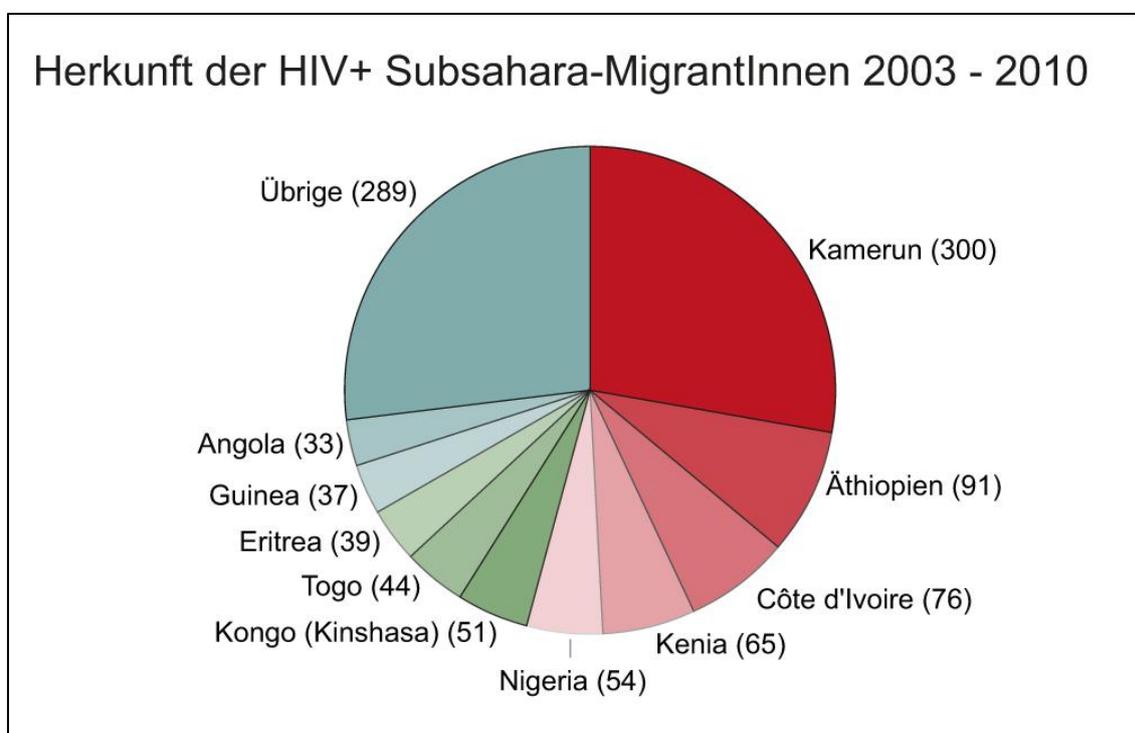
In den meisten Fällen ist es für Menschen mit HIV nicht möglich, eine Lebensversicherung abzuschliessen. Eine solche benötigt man aber in der Regel, um ein Geschäft zu eröffnen oder eine Wohnung bzw. Haus zu kaufen. Im Gegensatz zu Menschen mit HIV können geheilte Krebspatient/-innen eine Lebensversicherung abschliessen, obwohl sie gemäss einer Studie des Rückversicherers Swiss Re eine kürzere Lebenserwartung als Menschen mit HIV haben. Die Aids-Hilfe Schweiz hat bei Versicherern interveniert und konnte dadurch erreichen, dass in Ausnahmefällen eine Lebensversicherung (mit beschränkter Dauer und Deckungsumfang) abgeschlossen werden kann. Bedingung sind u.a. die regelmässige Einnahme der antiretroviralen Therapie, ausgezeichnete Blutwerte und keine Ko-Infektion mit Hepatitis C oder anderen Erkrankungen.

Factsheet Migration

Epidemiologie der Menschen mit HIV mit Migrationshintergrund

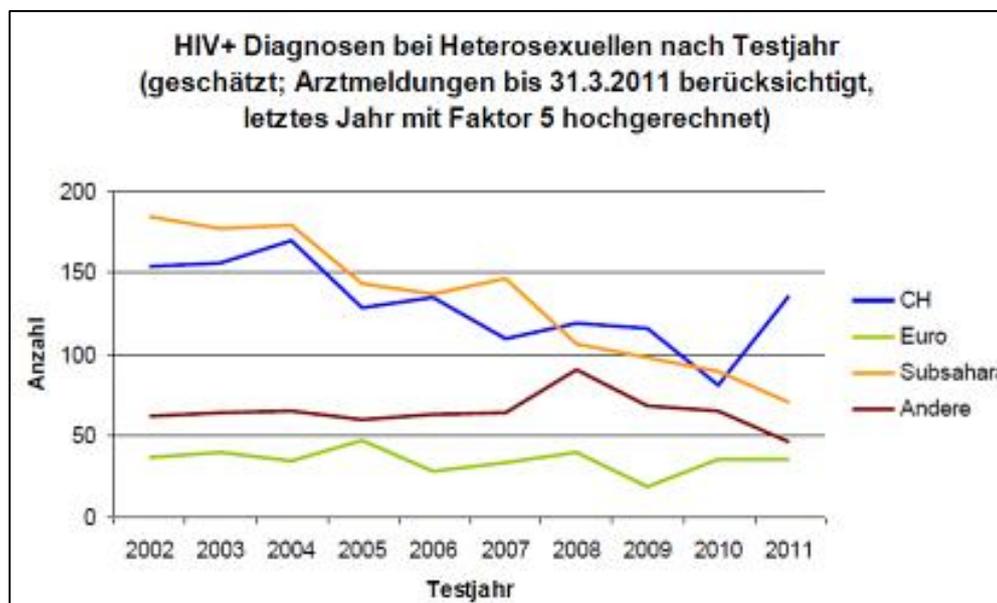
In der Schweiz wurden zwischen 2002 und 2010 insgesamt 2377 Neuansteckungen mit dem HI-Virus bei Menschen mit Migrationshintergrund verzeichnet. Fast zwei Drittel davon, nämlich 1503 oder 63.2%, betrafen Migrantinnen und Migranten aus der Region Subsahara. Die restlichen Personen stammten aus Europa.

Die Ansteckungen bei Migranten machten fast die Hälfte, nämlich 48,3%, aller Übertragungen auf heterosexuellem Weg in der Schweiz aus.¹ Aus denjenigen Hochprävalenzländern, die in den Meldungen als Herkunftsländer angegeben wurden, lebten laut Bundesamt für Statistik (BFS) 2010 rund 53 000 Menschen in der Schweiz. Aus dieser Gruppe stammten 2010/2011 über 30% der HIV-Diagnosen mit heterosexuellem Ansteckungsweg.



¹ Quelle: BAG Bulletin 45 (7. November 2011)

Graphische Darstellung des epidemiologischen Trends bei Subsahara-MigrantInnen



Epidemiologische Trendaussagen

- Migranten aus Subsahara sind eine der am stärksten von HIV-betroffenen Zielgruppe (48.3% der heterosexuellen Zielgruppe).
- Es werden mit mehr als 60% überdurchschnittlich viele Frauen mit HIV diagnostiziert.
- Subsahara-Migranten sind bei der Diagnose deutlich jünger als andere Heterosexuelle – die Hälfte der neu HIV-positiv Getesteten ist jünger als 32 Jahre.

Herausforderungen der HIV-Prävention im Migrationsbereich

- Schwierige Lebenssituation: Wegen ihrer oft schwierigen Lebenssituation im Aufnahme-land (ungeklärter Aufenthaltsstatus bei Asylsuchenden und Sans-Papiers, Einkommens-lage, hohe Arbeitslosigkeit, etc.) sind viele Migranten weniger gesund und tun auch weniger für ihre Gesundheit als die Schweizer Allgemeinbevölkerung.
- HIV Stigma und Diskriminierung: HIV wird bei Migranten besonders stark tabuisiert. Deshalb leiten HIV-positive Migranten nicht die notwendigen Schritte ein, um ihre Gesundheit zu schützen oder zu erhalten.
- Sprache, Bildung: Sprach- und Kulturbarrieren versperren den Zugang zu den benötigten Gesundheitsdienstleistungen. Der Ausbildungsgrad von Menschen aus Subsahara ist meist nicht so hoch wie derjenige der übrigen Bevölkerung in der Schweiz.
- Mehr HIV-positive Menschen: In der Gruppe der Subsahara-Migranten leben mehr Menschen mit HIV (5 – 15% sind HIV-positiv im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung in der Schweiz mit ca. 0,5%).

- „Late Presenters“: Menschen mit Migrationshintergrund treten relativ spät ins Gesundheitssystem ein (Late Presenters). In der Schweiz wird eine HIV-Infektion bei 30% der Betroffenen erst im Stadium einer fortgeschrittenen Immunschwäche diagnostiziert.
- Deckung der obligatorischen Krankenkasse: Nicht alle Migranten verfügen über eine obligatorische Krankenversicherung (Sans-Papiers).
- Mangelhafte Datenlage: Es gibt zu wenig Daten darüber, wo genau sich Migranten anstecken, ob in ihrem Herkunftsland oder in der Schweiz.

Was tut die Aids-Hilfe Schweiz für die Zielgruppe Migration?

Die Aids-Hilfe Schweiz:

- betreibt gezielte Prävention bei Migranten, insbesondere mit aus der Zielgruppe stammenden Mediatorinnen (Programm Afrimedia).
- fördert und unterstützt Selbsthilfegruppen von HIV-positiven Migranten in der Schweiz.
- arbeitet mit Schlüsselpersonen und –organisationen aus dem Migrationsbereich zusammen, z.B. dem Dachverband der Afrikanischen Kirchen in der Schweiz (CEAS).
- konzentriert sich mit ihrem Programm ‚Aidsprävention im Sexgewerbe‘ (APiS) auf Sexarbeiterinnen mit Migrationshintergrund, da diese ca. 80% aller Sexarbeiterinnen ausmachen.
- entwickelt und vertreibt Broschüren in zahlreichen Sprachen für die Zielgruppe der Subsahara-Migrantinnen.
- bietet Aus- und Weiterbildungsangebote für Fachpersonen aus dem Migrationsbereich an.
- lobbyiert für eine bessere Abdeckung der Migrationsbevölkerung durch die Krankenkassen.

Hinweise & Kontakte

Vermittlung von Interviewpartnern

Bei Interesse können wir die entsprechenden Interviewpartner vermitteln. Bitte richten Sie Ihre Anfrage an:

Harry Witzthum, Aids-Hilfe Schweiz, Mitglied der Geschäftsleitung
Tel. 079 794 64 91, harry.witzthum@aids.ch

Kantonale Aids-Hilfen

Aids-Hilfe Aargau
Aids-Hilfe beider Basel
Aids-Hilfe Bern
Aids-Hilfe Graubünden
fa6 - Fachstelle für Sexualfragen und HIV-Prävention Liechtenstein
Aids-Hilfe Luzern
Aids-Hilfe Oberwallis
Fachstelle für Aids- und Sexualfragen St. Gallen/Appenzell
Fachstelle Aids und Sexualpädagogik Thurgau/Schaffhausen
Aids-Hilfe Zug
Aiuto Aids Ticino
Dialogai (Genf)
Empreinte (Fribourg)
Fondation PROFA (Vaud)
Gesundheit Schwyz
Groupe sida Genève
Groupe Sida Jura
Groupe Sida Neuchâtel
Liebesexundsoweiter aids-info & sexualpädagogik
Promotion Santé Valais Antenne Sida du Valais romand
Zürcher Aids-Hilfe

Herausgeberin

Aids-Hilfe Schweiz
Konradstrasse 20
Postfach 1118
8031 Zürich
Telefon 044 447 11 11
Fax 044 447 11 12
aids@aids.ch

Illustrationen: © Aids-Hilfe Schweiz / Eva Kläui