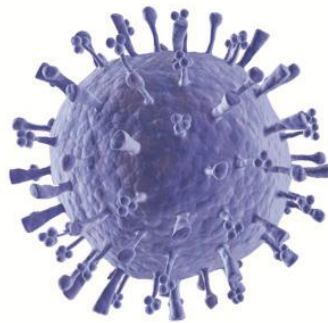


# **HIV-Therapie: Mit modernem Tool am Puls der Zeit**

**Presseinformation**

28. August 2012



Mit freundlicher Unterstützung von



Die in diesen Texten verwendeten Personen- und Berufsbezeichnungen treten der besseren Lesbarkeit halber nur in einer Form auf, sind aber natürlich gleichwertig auf beide Geschlechter bezogen.

## **Inhalt**

<b>1.</b>	<b>Herzlich willkommen – Einleitung</b>	<b>3</b>
<b>2.</b>	<b>Moderne Therapie und innovative Technologie für HIV-Patienten</b> Dr. Horst Schalk	<b>4</b>
<b>3.</b>	<b>Neue App bietet HIV-Patienten vielfältige Unterstützung</b> Ass.-Prof. Dr. Armin Rieger	<b>6</b>
<b>4.</b>	<b>Maßgeschneiderte Unterstützung für HIV-Patienten</b> Mag. Gabriele Grom	<b>8</b>
<b>5.</b>	<b>Jeder HIV-Patient kann von der neuen App profitieren</b> Mag. Birgit Leichsenring	<b>10</b>
<b>6.</b>	<b>Eigenverantwortung und Mündigkeit werden gestärkt</b> Helmut Garcia und Wiltrut Stefanek	<b>12</b>
<b>7.</b>	<b>Moderne Hilfestellung für Handy und Computer</b>	<b>15</b>
<b>8.</b>	<b>Pressefotos</b>	<b>17</b>

### **Beilagen:**

- Presse-CD:
  - Pressemappe
  - Bilder in Druckqualität

## **1. Herzlich willkommen zum Pressefrühstück**

**Aktuelle Fotos vom Pressefrühstück** stehen sofort nach Veranstaltungsende zum Download bereit:

<https://fotodienst.presstext.com/album/3065>

### **HIV-Therapie: Mit modernem Tool am Puls der Zeit**

**Wo: Otto Wagner Schützenhaus**, Obere Donaustraße 26, 1020 Wien – Promenadenweg am Donaukanal

U4/U2 Schottenring, wichtig: U2-Ausgang Herminengasse, Unterführung Donaukanal, mit Lift in die „Mittelstation“ zum Promenadenweg, Parkgarage am Karmelitermarkt, [www.wienerschuetzenhaus.at](http://www.wienerschuetzenhaus.at)

**Wann: Dienstag, 28. August, 10 Uhr**

Die Therapieziele in der Behandlung HIV-Infizierter haben sich in den vergangenen Jahren aufgrund wirksamer Medikamente stark verändert: Stand früher vor allem die Lebensrettung im Vordergrund, geht es heute um die Erhaltung der Lebensqualität, wie bei vielen chronisch-kranken Patienten. Die Basis für diese Erfolge bildet eine exakt eingehaltene, lebenslange Therapie, was bei näherer Betrachtung jedoch schwierig zu bewerkstelligen ist. Auch Faktoren wie Unterstützung beim Nebenwirkungsmanagement oder die tägliche Gemütsverfassung spielen eine große Rolle für eine erfolgreiche Behandlung. Eine neue Applikation für Smartphone, iPad und PC, gemeinsam von Ärzten, Betroffenen und Selbsthilfeorganisationen geschaffen, bietet den Betroffenen ab sofort eine wesentliche Unterstützung.

Auf dem Podium:

- **Dr. Horst Schalk**, Arzt für Allgemeinmedizin mit HIV-Schwerpunkt, Österreichische Gesellschaft niedergelassener Ärzte zur Betreuung HIV-Infizierter (ÖGNA-HIV):  
Moderne Therapie und innovative Technologie für HIV-Patienten
- **Ass.-Prof. Dr. Armin Rieger**, AKH Wien, Univ.-Klinik für Dermatologie, Klinische Abteilung für Immundefizienz und infektiöse Hautkrankheiten, HIV-Ambulanz, Vorstandsmitglied der Österreichischen AIDS-Gesellschaft (ÖAG):  
Neue App bietet HIV-Patienten vielfältige Unterstützung
- **Mag. Gabriele Grom**, Geschäftsführerin von MSD Österreich:  
Maßgeschneiderte Unterstützung für HIV-Patienten und ihre behandelnden Ärzte
- **Mag. Birgit Leichsenring**, medizinische Information und Dokumentation der AIDS-Hilfen Österreichs:  
Jeder HIV-Patient kann von der neuen App profitieren
- **Wiltrut Stefanek**, Obfrau des Vereins PULSHIV, und **Helmut Garcia**, Obmann des Vereins Positiver Dialog:  
Eigenverantwortung und Mündigkeit werden gestärkt

Moderation: **Barbara Stöckl**

## **2. Moderne Therapie und innovative Technologie für HIV-Patienten**

**Dr. Horst Schalk**, Arzt für Allgemeinmedizin mit HIV-Schwerpunkt, Österreichische Gesellschaft niedergelassener Ärzte zur Betreuung HIV-Infizierter (ÖGNA-HIV).



„Die HIV-Infektion ist heutzutage mit modernen, gut verträglichen Medikamenten und gegenüber früher deutlich vereinfachten Einnahmeschemata gut behandelbar. Dank der breiten Palette an verfügbaren Substanzen kann die Therapie individuell an die Bedürfnisse der Betroffenen angepasst werden. Eine neue multifunktionale App, die auf Smartphones oder iPads geladen werden kann, unterstützt den Patienten auf vielfältige Weise in der für den Langzeit-Behandlungserfolg erforderlichen Therapietreue.

Dank der Mitte der 1990er-Jahre eingeführten antiretroviralen Kombinationstherapie wurde die HIV-Infektion von einer schicksalhaft tödlichen Erkrankung in eine chronische Erkrankung umgewandelt. Die anfänglichen Medikamente dieser modernen Therapie waren allerdings mit teilweise dramatischen Nebenwirkungen wie Nervenschädigungen, Bauchspeicheldrüsenentzündungen, starken Durchfällen, Nierensteinen etc. verbunden, die teilweise eine Umstellung oder einen Abbruch der Therapie erforderlich machten. Außerdem mussten viele Tabletten über den Tag verteilt eingenommen werden, was mit einem normalen Arbeitsleben oft schwer vereinbar war.

### **Individualisierte Therapie**

Aktuell stehen rund 25 Arzneimittel zur Behandlung von HIV zur Verfügung. Die Zusammenstellung der antiretroviralen Kombinationstherapie orientiert sich in erster Linie an den individuellen Bedürfnissen – wie beispielsweise dem favorisierten Einnahmeschema – des Patienten. Die modernen Medikamente zeichnen sich durch eine hohe Verträglichkeit aus und müssen meist nur noch ein- bis zweimal pro Tag eingenommen werden. Dadurch wurde die Behandlung für die Patienten deutlich verbessert und vereinfacht. Ein weiterer Vorteil der modernen Medikamente besteht darin, dass sie bezüglich ihres Resistenzentwicklungspotenzials deutlich sicherer geworden sind. Während früher ein ganz exaktes – auf 10 bis 30 Minuten genaues – zeitliches Einnahmeschema einzuhalten war, um Resistenzentwicklungen zu verhindern, ist derzeit ein Zeitfenster von zwei bis drei Stunden gegeben. Grundvoraussetzung für eine verlässliche langfristige Wirkung der Therapie ist und bleibt allerdings eine konsequente tägliche Einnahme nach dem vom Arzt verordneten Schema.

### **Hohe Verträglichkeit**

Die Tatsache, dass die modernen HIV-Medikamente sehr gut verträglich und relativ einfach einzunehmen sind, hat sich auch sehr positiv auf die Compliance ausgewirkt. Anfangs 2008 publizierte die Eidgenössische Kommission für Aidsfragen (EKAF) eine Erklärung, wonach HIV-infizierte Menschen ohne andere sexuell übertragbare Infektionen unter wirksamer antiretroviraler Therapie sexuell nicht infektiös sind [1]. Diese Botschaft hat dazu geführt, dass mittlerweile viele HIV-Infizierte zum Schutze ihrer Sexualpartner bereits zu einem sehr frühen Zeitpunkt – also noch bevor dies aufgrund ihrer Laborwerte erforderlich wäre – mit einer antiretroviralen Therapie beginnen.

### **Neue App unterstützt Mündigkeit des Patienten**

Mit einer innovativen multifunktionalen App, die auf Smartphones, iPhones, iPads oder PCs geladen werden kann, werden die Compliance und Mündigkeit der Patienten auf völlig neuartige Weise unterstützt. Sie bietet dem Betroffenen die Möglichkeit, den Verlauf seiner Erkrankung sowie die Wirksamkeit seiner Therapie kontinuierlich selbst überprüfen zu können und seine Befunde immer bei sich zu haben. Der Patient kann selbst eingeben, welche Medikamente wann einzunehmen sind und auch bestätigen, dass er sie geschluckt hat. Weiters können das persönliche Befinden, sämtliche Laborwerte sowie beispielsweise die Gewichtsentwicklung dokumentiert werden – dies ermöglicht dem Patienten eine detaillierte Langzeitkontrolle. Darüber hinaus bietet die App die Option, direkt mit dem behandelnden Arzt zu kommunizieren, ohne persönlich in die Praxis oder Ambulanz kommen zu müssen.“

## Referenzen:

[1] Eidgenössische Kommission für Aidsfragen (EKAF):

<http://www.aidshilfe.de/sites/default/files/2008%20EKAF-Statement%20Zusammenfassg.pdf>

<http://www.aids.ch/d/hivpositiv/beziehungen/therapie.php>

## Zur Person

### Dr. Horst Schalk

Arzt für Allgemeinmedizin in Wien

## Akademischer Werdegang:

1989 Promotion, Karl-Franzens-Universität, 8010 Graz

1990-1994 Post Graduation: Turnus

## Berufliche Erfahrungen:

1996 Niedergelassen seit 9. April 1996

Ende 2011 Umwandlung der Ordination in eine Gruppenpraxis mit Dr. Karlheinz Pichler (Gruppenpraxis Schalk-Pichler)

## Schwerpunkte:

STI (Geschlechtskrankheiten), HIV, Substitutionstherapie (ÄK-Diplom), psychosomatische Medizin (ÄK-Diplom), Ernährungsmedizin (ÄK-Diplom)

## Funktionen:

Obmann von HOMED – Homosexuelle im Gesundheitswesen

Vorstandsmitglied der ÖGNÄ-HIV

Vizepräsident der Österreichischen AIDS-Gesellschaft

Mitglied der DAGNÄ (Deutsche Arbeitsgemeinschaft niedergelassener Ärzte in der Versorgung HIV-Infizierter) seit 2003 „Fachgutachter“ der Ethikkommission der Stadt Wien nach Wr.KAG, AMG und MPG

Magistratsabteilung 15 – Gesundheitswesen

## Studien:

- „Klinisch epidemiologische Reihenuntersuchung – obstruktive Atemwegserkrankungen bei Kindern“, „Vertiefte Ausbildung“, Universität Graz
- „Hämatologisch-onkologische Studien“, Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde, Graz-LKH, Auenbruggerplatz
- „HAART 1996“, DAGNÄ (Deutsche Arbeitsgemeinschaft niedergelassener Ärzte in der Versorgung HIV-Infizierter) 1996/97
- „ICH-GCP-Seminar“, 13.-14.10.2000
- GSK-Studie Protease Inhibitor once Daily APV 30 001 (2001)
- SOLO Studie (Fettwerte in HIV-Patienten) APV 30 002
- Phase IIIb/IV Study Efficacy, Safety and Tolerability of Tricivir® plus Efavirenz versus Tricivir® alone AZL 30004 (2001/2)
- Lopinavir/Ritonavir as an alternative treatment option M00-267 (2001/2)
- PI-Studie (GW 433908/r versus Lopinavir/r) ESS 100 732
- HAART-Studie CCR5-Rezeptorblocker – neuer Ansatz in der HIV-Therapie (2005)
- Abacavir HSR-Studie CNA 106 030 (2008)
- „Projekt zur Steigerung der Adherence bei Patienten unter HAART“, DAGNÄ (Deutsche Arbeitsgemeinschaft niedergelassener Ärzte in der Versorgung HIV-Infizierter) 2003/2004
- Truvada® versus Kivexa® CNA 109568 (2010)

## Kontakt:

Ordination Dr. Horst Schalk (privat und alle Kassen)

Zimmermannplatz 1/1. Stock, 1090 Wien

Tel. 01/408 07 44

E-Mail: [praxis@horstschalk.at](mailto:praxis@horstschalk.at)

[www.horstschalk.at](http://www.horstschalk.at)

### **3. Neue App bietet HIV-Patienten vielfältige Unterstützung**

**Ass.-Prof. Dr. Armin Rieger**, Univ.-Klinik für Dermatologie, Klinische Abteilung für Immundefektologie und infektiöse Hautkrankheiten, HIV-Ambulanz, Vorstandsmitglied der Österreichischen AIDS-Gesellschaft (ÖAG)



„Dank moderner antiretroviraler Medikamente ist HIV/AIDS heutzutage eine chronische Erkrankung, mit der Betroffene viele Jahrzehnte bei guter Lebensqualität leben können. Eine zentrale Voraussetzung dafür ist, dass die Therapie regelmäßig nach Vorschrift eingenommen wird. Eine neue App für Smartphones bzw. iPads bietet zahlreiche hilfreiche Tools, die den Patienten dabei unterstützen, optimal mit der Behandlung zurechtzukommen. Die neue App verfügt über verschiedenste Funktionen, die einerseits die Therapietreue erleichtern und andererseits die Dokumentation von Krankheitsverlauf, Komorbiditäten und dafür erforderliche Therapien sowie körperlicher und psychischer Befindlichkeiten ermöglichen.“

#### **Erinnerungsfunktion**

Um die Entwicklung von Resistenzen zu verhindern und eine langfristige Wirkung zu gewährleisten, müssen antiretrovirale Medikamente nach einem möglichst konstanten Zeitschema täglich eingenommen werden. Dieser Einnahmeplan lässt sich mit Hilfe der Erinnerungsfunktion der neuen App programmieren und somit leichter einhalten. Besonders hilfreich ist diese Funktion vor allem in den Anfangsphasen einer antiretroviralen Therapie. Denn viele Patienten sind noch sehr jung und daher nicht gewohnt, Medikamente einzunehmen, schon gar nicht längerfristig und nach einem genauen Plan. Abgesehen davon ist eine hohe Therapietreue vor allem in der Initialphase der Erkrankung, die von einer hohen Virusreplikation geprägt ist, von zentraler Bedeutung. Gerade in den ersten Monaten der Therapie ist das Risiko für Resistenzentwicklungen bei Einnahmefehlern besonders hoch – eine Hilfestellung, die ein Vergessen der Medikamenteneinnahme verhindert, ist daher mit Sicherheit sehr vorteilhaft.

#### **Dokumentation der Medikation**

Die Patienten können sämtliche verordnete Medikamente sowohl zur Behandlung von HIV als auch anderer Krankheiten (entweder mit deren Namen, oder – wenn ihm dies leichter fällt – mit deren Farbe oder Form) inklusive Einnahmezeiten und -frequenz in die App eintragen. Weiters ist es möglich, Kommentare hinzuzufügen sowie körperliche und psychische Befindlichkeiten zu dokumentieren. Dazu gibt es Felder mit selbst definierbaren und mit vordefinierten Beschwerden. Letztere umfassen häufig bei HIV-Patienten vorkommende Probleme und/oder unerwünschte Wirkungen der antiretroviralen Therapie. Die Dokumentation ermöglicht die Beobachtung des Verlaufes und etwaiger Veränderungen bzw. Zusammenhänge mit bestimmten Medikamenten über einen längeren Zeitraum. Diese Aufzeichnungen sind mitunter für die Kommunikation mit dem behandelnden Arzt bei Kontrollterminen eine sehr hilfreiche Basis.

#### **Verlaufsaufzeichnung der Befunde**

Von den betreuenden Zentren wird im Rahmen der regelmäßig stattfindenden Kontrollen u.a. die HI-Viruslast erhoben. Diese liefert wichtige Informationen über die aktuelle Wirksamkeit der Therapie und nicht zuletzt auch über die Infektiosität des Patienten. Ein weiterer wichtiger Parameter ist die CD4-Zellzahl, die über die Befindlichkeit des Immunsystems Auskunft gibt. Damit lässt sich das Risiko des Patienten für bestimmte Infektionskrankheiten einschätzen, deren Erreger nur bei einer schlechten Immunabwehr relevant bzw. gefährlich sind.

Patienten, die über Jahrzehnte in der Community ein kollektives Bewusstsein ausgebildet haben, wollen über ihre aktuelle Viruslast und CD4-Zahl Bescheid wissen. Die neue App bietet die Möglichkeit, diese Werte einzutragen und den Verlauf zu dokumentieren. Damit verfügt der Patient stets über den gleichen Informationsstand wie seine behandelnden Ärzte.

#### **Rascher Zugang zu aktuellen Kontaktadressen**

Das Programm bietet auch einen laufend aktualisierten Zugang zu allen Behandlungszentren und Institutionen, die mit der Betreuung HIV-positiver Menschen beauftragt sind. Via E-Mail kann der Patient rasch und unkompliziert Kontakt zu seinen behandelnden Ärzten herstellen. Dies ist besonders in der Initialphase einer Therapie wichtig, weil in dieser Zeit häufig Fragen, Unsicherheiten

und Ängste auftreten können, die vom Arzt rasch und kompetent zu beantworten bzw. leicht zu entkräften sind.“

**Zur Person**

**Ass.-Prof. Dr. Armin Rieger**

geb. 1959 in Wien, verheiratet, zwei Kinder

Ausbildung:

1977 – 1985 Medizinische Universität Wien

1985 Promotion

1987 – 1988 Immuno(dermato)logical research at the Division of Cutaneous Immunobiology, Dept. of Dermatology I, University of Vienna Medical School, under the guidance of Prof. Dr. Georg Stingl

1988 – 1994 Internship and Residency at the Department of Dermatology I / Division of Immunology, Allergy and Infectious Diseases, Department of Dermatology, Univ. Vienna Medical School

1995 - Board Certification 01.10.1995, Staff member at the Department of Dermatology I / Division of Immunology, Allergy and Infectious Diseases, Department of Dermatology

Senior physician, responsible for the HIV/AIDS-branch

Mitgliedschaften:

Österreichische Gesellschaft für Dermatologie und Venerologie

Deutsche Dermatologische Gesellschaft

European Society of Dermatological Research

Österreichische AIDS Gesellschaft: Vorstandsmitglied seit 1998, Präsident seit Juli 2010

Austrian HIV Cohort: Vorstandsmitglied

**Kontakt:**

Medizinische Universität Wien (AKH)

Univ.-Klinik für Dermatologie

Klinische Abteilung für Immundefizienz und infektiöse Hautkrankheiten

Währinger Gürtel 18-20, 1090 Wien

Tel. 01/404 00-6540

E-Mail: armin.rieger@meduniwien.ac.at

## **4. Maßgeschneiderte Unterstützung für HIV-Patienten**

**Mag. Gabriele Grom**, Geschäftsführerin von MSD Österreich

„Ab sofort steht allen HIV-Patienten eine innovative elektronische Applikation („App“) zur Verfügung, die sowohl die regelmäßige Einnahme der Medikamente als auch die Kontrolle von Symptomen und Krankheitsverlauf deutlich erleichtert. Die neuartige App zum kostenlosen Download auf Smartphones, iPhones, iPads und PCs wurde von dem pharmazeutischen Unternehmen Merck Sharp & Dohme (MSD) in enger Kooperation mit Ärzten und Patientenorganisationen auf die Bedürfnisse der Betroffenen maßgeschneidert. Mit dieser technischen Entwicklung möchte MSD beitragen, die in den österreichischen Rahmen-Gesundheitszielen beschriebene Gesundheitskompetenz von Patienten zu steigern und das Management der Krankheit zu verbessern.



Die innovative App stellt eine Weiterentwicklung der Informationsbroschüre „Sprich darüber!“ dar, die von der Selbsthilfegruppe Positiver Dialog mit Unterstützung von MSD produziert und am Internationalen AIDS-Kongress 2010 in Wien erstmals in mehreren Sprachen aufgelegt wurde. Anlässlich dieses Meetings ersuchte MSD Global fünf nationale AIDS-Organisationen um Empfehlungen für hilfreiche Unterstützungsmaßnahmen für HIV-Patienten. Am Europäischen AIDS-Kongress 2011 in Belgrad wurde eine Palette von Vorschlägen präsentiert und die App als beste und modernste Maßnahme ausgewählt. Die Rohversion der App stammt aus den USA und wurde in enger Zusammenarbeit mit den wichtigsten in Österreich an der Betreuung von HIV-Patienten beteiligten Institutionen optimiert. Dabei handelt es um die Österreichische Gesellschaft niedergelassener Ärzte zur Betreuung HIV-Infizierter (ÖGNA-HIV) und die Österreichische AIDS Gesellschaft, die Selbsthilfegruppen Positiver Dialog und PULSHIV sowie die sieben Aidshilfe-Organisationen.

### **Zahlreiche hilfreiche Funktionen**

Die App verfügt über mehrere Bereiche, in denen der Patient Einträge vornehmen kann. So können vordefinierte und vom Patienten beobachtete Symptome nach Schweregrad und Häufigkeit dokumentiert sowie die aktuelle Viruslast und CD4-Zahl eingegeben werden. Beide Befunde werden auch in einer Kurvengrafik dargestellt, die eine übersichtliche Kontrolle des Krankheitsverlaufes sowie der Wirksamkeit der Therapie ermöglicht.

Weiters können alle verordneten Medikamente (nicht nur HIV-Präparate) mit Name, Farbe und Form sowie das vorgegebene Therapieschema eingespeichert werden. Eine Erinnerungsfunktion erleichtert die regelmäßige Medikamenteneinnahme und auch das Einhalten von Arztterminen. Die Erinnerung erfolgt jeweils durch einen selbstgewählten Code, um den Schutz vertraulicher Daten und Informationen bei Anwesenheit anderer Menschen zu gewährleisten.

### **Anonyme und nicht rückverfolgbare Anwendung**

Mit Hilfe der neuen App ist es dem User auch möglich, direkt mit dem behandelnden Arzt in Kontakt zu treten und ihm beispielsweise via E-Mail eine Datei mit den eingetragenen Symptomen mitzusenden. Bei allen Anwendungsfunktionen wurde sichergestellt, dass sie völlig anonym und nicht rückverfolgbar zu benutzen sind.

Die App ist ab sofort gratis downloadbar. Die Anwendung ist äußerst benutzerfreundlich und einfach gestaltet. Sollten Patienten dennoch beim Download oder den ersten Eintragungen Unterstützung benötigen, stehen ihnen speziell geschulte Mitarbeiter von Selbsthilfegruppen, Patientenorganisationen sowie Therapie-Nurses zur Verfügung.

Aufgrund der hohen Qualität der innovativen Applikation haben bereits zahlreiche andere Länder hohes Interesse bekundet, die für Österreich entwickelte Version an die jeweiligen nationalen Gegebenheiten zu adaptieren und möglichst rasch ‚ihren‘ HIV-Patienten zur Verfügung zu stellen.“

### **Zur Person:**

Mag. Gabriele Grom übernahm im April 2009 die Position der Geschäftsführerin von MSD Österreich (Merck Sharp & Dohme GmbH). Die studierte Pharmazeutin begann ihre berufliche Laufbahn in der Pharmaindustrie 1993.

Der Start als Produktmanagerin im Jahr 1995 läutete für die gebürtige Deutsche den Beginn ihrer Karriere bei MSD ein.



Nach ihrer Position als Business Unit Direktorin wechselte Grom im September 2004 ins US-Hauptquartier. Dort war sie als Marketingleiterin weltweit zuerst für den Osteoporosebereich und danach für das Merck/Schering-Plough Joint Venture im Lipidbereich verantwortlich. Anfang 2007 wurde sie als Managing Director für Ungarn nach Europa zurückberufen, wo sie die lokale Organisation erfolgreich durch eine schwierige Marktsituation vor Ort führte. 2009 kehrte die Mutter zweier Töchter als Managing Director MSD Österreich nach Wien zurück. In dieser Funktion leitete Gabriele Grom erfolgreich den lokalen Firmenzusammenschluss von MSD und Aesca (Schering-Plough in Österreich). Seit 2010 ist Mag. Gabriele Grom auch Mitglied des Vorstands der PHARMIG, des Verbands der pharmazeutischen Industrie Österreichs.

**Rückfragehinweis:**

Mag. Gertraud Eckart

Tel: 01/26044-216

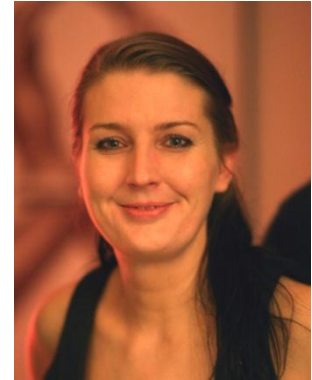
Mobil: 0664/1337950

E-mail: gertraud.eckart@merck.com

## **5. Jeder HIV-Patient kann von der neuen App profitieren**

**Mag. Birgit Leichsenring**, medizinische Information und Dokumentation der AIDS-Hilfen Österreichs

„Mir liegt besonders am Herzen, dass die App für jeden Betroffenen auf unterschiedliche Art und Weise Vorteile bringt und damit den unterschiedlichen Patientengruppen der Aids Hilfe Wien, bzw. AIDS-Hilfen Österreichs gerecht wird. Auf der einen Seite z.B. HIV-positiven Menschen, die unsere klassischen Beratungs- und Betreuungsangebote in eher geringerem Ausmaß benötigen, weil sie über ein gutes soziales Netzwerk verfügen und im Arbeitsleben stehen. Für diese Gruppe ist eine App genau richtig, weil man das Smartphone ständig bei sich trägt und die Bedienung einfach und unauffällig möglich ist. Auf der anderen Seite haben wir Klienten, die unsere Beratung und Betreuung sehr stark in Anspruch nehmen, und die wir z.B. insbesondere in ihrer Selbstorganisation unterstützen und fördern. Auch für diese Klientel ist die App ein hilfreiches Instrument, da es zusätzliche Unterstützung im Selbstmanagement bietet und zudem über die einfache Anwendung auch fast spielerischen Zugang zu neuen Technologien ermöglicht.“



Inhaltlich gesehen denke ich, wird durch die regelmäßige Dokumentationsmöglichkeit die gesamte Sensibilität für die eigene körperliche Befindlichkeit erhöht. Der User setzt sich verstärkt mit seinen Symptomen, deren Schweregrad, Häufigkeit und Verlauf auseinander. Die App bietet die Möglichkeit, völlig anonym und unkompliziert einen Überblick über eigene Medikamente, Symptome und Befunde zu behalten, ohne dabei mit einer Patientenorganisation oder einem Arzt in persönlichen Kontakt treten zu müssen. Auch die Option, Berichte per E-Mail versenden zu können, ist äußerst sinnvoll. Damit kann der Betroffene Informationen an seinen Arzt schicken, auch wenn gerade kein Termin vereinbart ist. Beim nächsten Arztbesuch können die Berichte bzw. die Selbstdokumentation als wertvolle Erinnerungstütze dienen. Ganz essentiell ist hier, dass es die alleinige Entscheidung der PatientInnen ist, welche Informationen er **per E-Mail seinem Arzt** zur Verfügung stellt.

Denn wie auch bei der gesamten Verwendung, die Sicherheit der Daten und Wahrung der Anonymität bei der Anwendung ist eine Grundvoraussetzung, wie auch in der Arbeit der Aids Hilfe Wien.“

Ganz essentiell ist, dass bei der Verwendung der App die Sicherheit der Daten und die Anonymität des Users gewahrt sind – eine Grundvoraussetzung, auch in der Arbeit der Aids Hilfe Wien.

### **Die AIDS-Hilfen Österreich**

Seit mehr als 25 Jahren sind die AIDS-Hilfen Österreichs aktiv. In sieben regionalen AIDS-Hilfen werden prioritär drei große Arbeitsfelder abgedeckt.

#### 1. Betreuung und Beratung

Zum einen werden in unterschiedlichsten Betreuungs- und Beratungstätigkeiten Menschen mit HIV/AIDS und deren Angehörige in Österreich individuell und nach ihren jeweiligen Bedürfnissen hin unterstützt. Die Tätigkeiten beinhalten z.B. medizinische und psychosoziale Beratung, sozialarbeiterische Unterstützung oder Förderung von Tagesstruktur und Aktivitäten.

#### 2. Testung

Der zweite Hauptaufgabenbereich der AIDS-Hilfen liegt im Angebot anonymer und kostenfreier HIV-Antikörpertests, sowie weiterer diverser Testmöglichkeiten. Nachdem in Österreich geschätzte 25 Prozent aller HIV-positiven Menschen erst in sehr spätem Infektionsstadium mit dementsprechend ungünstiger Prognose ihre Diagnose erhalten, ist die Sensibilisierung und Motivation sich testen zu lassen essentiell.

#### 3. Prävention

Neben kontinuierlichen und auch innovativen Testangeboten, stellt die Präventionsarbeit den dritten inhaltlichen Pfeiler der AIDS-Hilfen Österreichs dar. 525 HIV-Neudiagnosen im Jahr 2012 zeigen, dass Informations- und Präventionsarbeit und vor allem die Einbindung vulnerabler Gruppen in diese Tätigkeit, nachwievor ein Kernpunkt im Kampf gegen HIV/AIDS darstellt.

**Zur Person:**

Mag. Birgit Leichsenring studierte Mikrobiologie und Genetik an der Universität Wien und befasste sich in ihrer Diplomarbeit mit der Optimierung retroviraler Vektoren zum Einsatz in der Gentherapie. Nach mehrjähriger ehrenamtlicher Arbeit für die Aids Hilfe Wien, betreut sie seit 2007 die medizinische Information und Dokumentation der AIDS-Hilfen Österreichs.

In diese Tätigkeit ist sie hauptsächlich für die patientInnen- und laiengerechte Aufbereitung und Verbreitung von Informationen zu HIV/AIDS und verwandten Themen zuständig, überwiegend in Form von Vortrags-, Moderations- und Ausbildungstätigkeiten, Projekt- und Veranstaltungsorganisation, sowie Publikation diverser Artikel und Broschüren.

**Kontakt:**

**Aids Hilfe Wien**

Mariahilfer Gürtel 4, 1060 Wien

Tel. 01/599 37

E-Mail: [wien@aids.at](mailto:wien@aids.at)

[www.aids.at](http://www.aids.at)

## **6. Eigenverantwortung und Mündigkeit werden gestärkt**

### **Helmut Garcia**

Obmann des Vereins „Positiver Dialog“

„Es freut mich, dass aus der vor zwei Jahren produzierten Informationsbroschüre „Sprich darüber!“ nun eine elektronische Weiterentwicklung entstanden ist. Ich sehe diese zukunftssträchtige Applikation als großen Vorteil für die Patienten. Die Compliance war immer ein Problem und dieses Tool wird die Therapietreue von HIV-Patienten sicherlich erleichtern. Das gesamte Programm ist wohlgedacht und auf die Bedürfnisse der Betroffenen zugeschnitten.“



### **Verein „Positiver Dialog“**

Der Verein „Positiver Dialog“ verfolgt das Ziel, Betroffenen das Leben fernab von Bürokratie und Behörde zu erleichtern und sie in ihrem sozialen Umfeld zu stärken. Sie bietet den HIV-Patienten Unterstützung dabei, mit ihrer Situation besser umgehen zu lernen, ihre Interessen und Bedürfnisse zu äußern und auch Hilfe annehmen zu können. Weiters bietet sie eine Plattform für den Erfahrungsaustausch zwischen Betroffenen untereinander sowie für ihre Angehörigen. Die Selbsthilfegruppe „Positiver Dialog“ ist Ansprechpartner und Sprecher für HIV-Infizierte, Angehörige und Hinterbliebene. Mit der Gründung des Vereins im Jahr 1999 hat sich die Selbsthilfegruppe folgende Ziele gesetzt:

- Betreuung von Betroffenen, deren Angehörigen und Hinterbliebenen
- Abschaffung von Diskriminierung und Ausgrenzung von Betroffenen sowie Abbau von Berührungängsten gegenüber den Erkrankten
- Begleitung von Mitgliedern, die besondere Hilfe brauchen, etwa zu Behörden oder zu Arztbesuchen betreffend Kombinationstherapie
- Unterstützung von in Not geratenen Mitgliedern (90 Prozent der HIV-Infizierten leben unter der Armutsgrenze)
- Vereinsabende montags mit Vorträgen über die neuesten medizinischen Entwicklungen, über Nebenwirkungen und Resistenzen bei HIV/AIDS, Drogen, Depression, Ernährung, Komplementärmedizin, Arbeits- und Sozialrecht sowie gemeinsame Freizeitaktivitäten

Die Mitgliedschaft ist für alle Betroffene, Partner, Angehörige und Freunde von Menschen mit HIV/AIDS sowie für alle solidarischen Mitmenschen möglich. Auch Sachspenden werden gerne entgegengenommen (Spendenkonto: PSK 92 123 593, BLZ 60000).

### **Zur Person**

#### **Helmut, 57 Jahre**

Helmut ist ausgebildeter Krankenpfleger. Anfang 1996 die niederschmetternde Diagnose: HIV-positiv. Infiziert wurde er wahrscheinlich durch ungeschützten Geschlechtsverkehr Ende 1995. Helmut wusste natürlich über die Risiken einer Ansteckung Bescheid. Er war nur eine Nacht – einmal – unachtsam: Emotionen und Ausgelassenheit führten dazu, dass er an diesem Abend nicht verhütete. Zum Zeitpunkt der Diagnose war HIV/AIDS ein Todesurteil. Ärzte prognostizierten ihm damals eine Überlebenschance von maximal drei Jahren. Kurze Zeit später wurde die moderne Kombinationstherapie auf der Welt-AIDS-Konferenz 1996 präsentiert. Ein großer Umbruch in medizinischer Hinsicht: Heute prognostizieren Experten HIV-Infizierten eine Überlebenschance von etwa 50 Jahren. Dank der Kombinationstherapie, die stetig erweitert und verbessert wird, können HIV-Infizierte wieder normal am Leben teilnehmen, arbeiten, studieren, etc. Auch Helmut konnte seinem Beruf als Krankenpfleger noch etwa sechs Jahre nachgehen. Der Arbeitgeber sowie die Kollegen brachten ihm Verständnis entgegen. Die Nebenwirkungen der Medikamente sowie die zunehmende Arbeitsbelastung führten jedoch dazu, dass er seinen Beruf aufgeben musste. Im Jahr 1999 gründete er die Selbsthilfegruppe Positiver Dialog und setzt sich bis heute als Obmann für die Betroffenen und auch für die Aufklärungsarbeit im Dialog mit Ärzten, Pharmafirmen, Ämtern und der Öffentlichkeit ein.

### **Kontakt:**

Verein „Positiver Dialog“

für betroffene Menschen mit HIV und AIDS, deren Angehörige und Hinterbliebene  
1060 Wien, Mariahilfer Gürtel 4 (Selbsthilfeverein im Aids Hilfe Haus Wien)

Tel: 0676/319 26 77 (Helmut) od. 0676/36 59 038 (Andreas)

**Wiltrut Stefanek, Obfrau des Vereins PULSHIV**

„Die App bietet Menschen mit HIV/AIDS unter anderem die Chance, die eigene Wahrnehmung und Gesundheit zu unterstützen und sich bewusster mit ihrer Medikamenteneinnahme, ihrem Blutbild und ihrem Körper auseinanderzusetzen, beispielsweise durch die regelmäßige Dokumentation des eigenen Befindens. Der Patient führt quasi Tagebuch über sein Immunsystem und seine gesamte Lebensqualität. Dadurch wird auch die Mündigkeit maßgeblich unterstützt. Beispielsweise klagen viele Patienten zwar immer wieder über Beschwerden wie Antriebslosigkeit, nehmen diese jedoch nicht ausreichend ernst und informieren ihren Arzt nicht entsprechend – vielleicht auch nur deshalb, weil sie sich an dem Tag des Arzttermines gerade relativ gut fühlen. Das regelmäßige Eintragen der Beschwerden in die App kann die Aufmerksamkeit über das Ausmaß und die Häufigkeit bestimmter Symptome erhöhen und den Betroffenen dazu motivieren, mit seinem Arzt darüber zu sprechen.



Es ist unserem Selbsthilfeverein ein wichtiges Anliegen, dass sich die Patienten eigenverantwortlich um ihre Anliegen kümmern. Die neue App bietet – dem heutigen technischen Standard adäquat – alle Möglichkeiten dazu. Um den Verlauf seiner Befindlichkeiten und Blutwerte langfristig überwachen zu können, besteht auch die Möglichkeit, sich selbst Berichte zu mailen und diese auf seinem Computer abzuspeichern. Dies dient der eigenen Absicherung, weil ein Handy ja auch einmal verloren gehen kann.“

**PULSHIV** – Interessensvertretung von und für Menschen mit HIV/AIDS und deren Angehörige



**Prävention-Unterstützung-Lebensqualität-Selbsthilfe-Hoffnung-Information-Vertrauen**

**PULSHIV** versteht sich als Interessensvertretung von und für Menschen mit HIV/AIDS und deren Angehörige. Wir informieren, beraten, unterstützen, begleiten und leben mit HIV. Wir sind Menschen mit und ohne HIV/AIDS die ihr Leben und ihre Zukunft selbst in die Hand nehmen.

Die Akzeptanz der unterschiedlichen Lebenswelten, die Beachtung geschlechtsspezifischer Unterschiede, der sensible Umgang mit verschiedenen kulturellen Hintergründen und die Eigenverantwortung bilden die Grundlagen für unsere Arbeit. Die Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen, AIDS-Hilfen und anderen Organisationen, stärkt unser Selbstbewusstsein zur Selbsthilfe und fördert die Qualität unserer Arbeit um unsere gesetzten Ziele zu erreichen.

**Aufgaben und Ziele:**

- Wir beraten und informieren anonym und diskret zu den unterschiedlichsten Themenbereichen z.B.: HIV-Test, Umgang mit der eigenen Diagnose, etc.
- Begleitung von Menschen mit HIV/AIDS sowie deren Angehörige in den verschiedensten Lebenslagen.
- Wir sind bemüht auf personenspezifische Probleme schnell und unbürokratisch zu reagieren.
- Unsere Aufklärungs- und Präventionsarbeit richtet sich nach den primären Bedürfnissen der Zielgruppen.
- Wir stellen Kontakte zu anderen Gruppen, Institutionen, Behörden, etc.
- Unser Bestreben ist eine offene und intensive Kommunikation mit Vertretern aus Politik, AIDS-Hilfen, Behörden und anderen Organisationen.
- Wir sensibilisieren die Gesellschaft, fordern unsere (soziale) Integration (z.B.: Arbeitsmarkt) und bilden ein soziales Netz und vieles mehr

### **Projekte 2012:**

- Selbsterfahrungsgruppe „Lets talk about love“
- monatliche Aktivitäten
- Kochevent –Gesundes Vergnügen
- Weiterführung der PULSHIV Hotline
- Fortsetzung unser „Comic for Prevention“ Serie
- Gesprächsrunden für Langzeitpositive mit professioneller Unterstützung
- Regelmäßige Aktualisierung unserer Webseite [www.pulshiv.at](http://www.pulshiv.at)
- Teilnahme an den verschiedenen Fortbildungsangeboten

Weitere Informationen finden Sie auf unserer Webseite **[www.pulshiv.at](http://www.pulshiv.at)**

Unsere Webseite beinhaltet aktuelle HIV-spezifische Informationen (z.B. Aromatherapie, Partner Studie, etc.), Veranstaltungen, News, Kontaktdaten und ein Forum mit verschiedenen Themen sowie einer Kontaktbörse

**Versuche nicht, Deine Vergangenheit zu ändern, sondern beginne heute damit Deine Zukunft zu gestalten!** (Anonymus)

### **Zur Person:**

**Wiltrut Stefanek** wurde im Dezember 1969 in Wien geboren. Sie ist Mutter eines 22-jährigen Sohnes und geschieden. 1996 erfuhr sie von ihrer HIV-Infektion. Seither ist sie aktiv in der Selbsthilfe tätig und engagiert sich in den unterschiedlichsten Bereichen sowie Arbeitsgruppen:

Sie ist Gründerin und Obfrau des Selbsthilfevereines PULSHIV, der sich als Interessensvertretung von und für Menschen mit HIV/AIDS und deren Angehörigen versteht. Seit vielen Jahren arbeitet sie im österreichischen Community Board des Deutsch-Österreichischen Aids-Kongresses mit. Das Community Board vertritt die Interessen und Anliegen der Menschen mit HIV/AIDS in der Planung und Organisation des DÖAKs.

2008 gründet sie mit anderen Frauen das Netzwerk Frauen und AIDS. Neben ihrem ehrenamtlichen Engagement arbeitet sie Teilzeit in einer Trafik.

### **Kontakt:**

#### **Verein PULSHIV**

Prävention-Unterstützung-Lebensqualität-Selbsthilfe-Hoffnung-Information-Vertrauen

1190 Wien, Grinzingerstraße 54/11/10

ZVR: 983694749

Tel: 0699/114 03 426 (Wiltrut Stefanek)

E-Mail: [pulshiv@gmx.at](mailto:pulshiv@gmx.at)

Web: [www.pulshiv.at](http://www.pulshiv.at)

## **7. Moderne Hilfestellung für Handy und Computer** **Elektronisches Tagebuch für HIV Patienten**

Allen HIV-Patienten steht ab sofort eine innovative multifunktionelle Applikation („App“) zum kostenlosen Download auf Smartphones, iPhones, iPads und PCs zur Verfügung. Die App wurde unter intensiver Mitwirkung von HIV-Spezialisten und Patientenorganisationen exakt auf die Bedürfnisse der Betroffenen abgestimmt. Ziel ist es, HIV-Patienten den Umgang mit allen krankheitsbezogenen Belangen zu erleichtern und sie in ihrer Therapietreue (Compliance) zu unterstützen.

Aktuell stehen rund 25 Arzneimittel zur Behandlung von HIV zur Verfügung. Die modernen antiretroviralen Kombinationstherapien sind bereits sehr gut verträglich und müssen meist nur noch ein- bis zweimal pro Tag eingenommen werden. „Grundvoraussetzung für eine verlässliche langfristige Wirkung der Therapie ist eine konsequente tägliche Einnahme nach dem vom Arzt verordneten Schema“, betont Dr. Horst Schalk, Allgemeinmediziner in Wien und Mitglied der Österreichischen Gesellschaft niedergelassener Ärzte zur Betreuung HIV-Infizierter (ÖGNA-HIV). „Diese so wichtige Therapietreue kann nun mit Hilfe der neuen App maßgeblich unterstützt werden.“

Der Patient hat die Möglichkeit, in verschiedenen Bereichen der App tagebuchartig Einträge vorzunehmen. „So können vordefinierte und selbst gewählte Symptome nach Schweregrad und Häufigkeit, aber auch die Gewichtsentwicklung dokumentiert sowie Befunde bezüglich aktueller Viruslast und CD4-Zahl eingegeben werden. Beide Werte werden auch in einer Kurvengrafik dargestellt, die eine übersichtliche Kontrolle des Krankheitsverlaufes sowie der Wirksamkeit der Therapie ermöglicht“, erläutert Mag. Gabriele Grom, Geschäftsführerin des pharmazeutischen Unternehmens MSD Österreich, das die App in enger Zusammenarbeit mit der Österreichischen Gesellschaft niedergelassener Ärzte zur Betreuung HIV-Infizierter (ÖGNA-HIV) und der Österreichischen AIDS Gesellschaft, der Selbsthilfegruppen Positiver Dialog und PULSHIV sowie den sieben Aidshilfe-Organisationen entwickelt und produziert hat.

### **Erinnerungsfunktion verbessert Compliance**

„Um die Entwicklung von Resistenzen zu verhindern und eine langfristige Wirkung zu gewährleisten, müssen antiretrovirale Medikamente nach einem exakten Zeitschema täglich eingenommen werden“, erklärt Prof. Dr. Armin Rieger, Leiter der HIV-Ambulanz im AKH Wien und Vorstandsmitglied der Österreichischen AIDS Gesellschaft (ÖAG). Der Patient kann sämtliche verordneten Arzneimittel (nicht nur HIV-Präparate) sowie das Einnahmeschema, aber auch Arzttermine in die App einspeichern und mit einer Erinnerungsfunktion verknüpfen.

Darüber hinaus bietet das Programm einen laufend aktualisierten Zugang zu allen Behandlungszentren und Institutionen, die mit der Betreuung HIV-positiver Menschen beauftragt sind. Via E-Mail kann der Patient rasch und unkompliziert Kontakt zu seinen behandelnden Ärzten herstellen.

### **Wertvolle Hilfestellung für alle Betroffenen**

Neben ÖGNA-HIV und ÖAG haben auch alle maßgeblichen österreichischen HIV-Selbsthilfe- und -Patientenorganisationen an der Entwicklung der neuen App mitgewirkt, um diese möglichst benutzerfreundlich und bedarfsgerecht zu gestalten. Laut Helmut Garcia, Obmann des Vereins Positiver Dialog, ist die Applikation ein äußerst hilfreiches Instrument für die Selbstorganisation: „Dies gilt sowohl für junge Patienten, die sich erst an die tägliche Einnahme von Medikamenten sowie regelmäßige Arzttermine gewöhnen müssen, als auch für bereits länger HIV-positive Patienten, die ihre Krankheit und die damit verbundenen Notwendigkeiten gerne verdrängen.“

Wiltrut Stefanek, Obfrau des Vereins PULSHIV, sind die Eigenverantwortlichkeit und Mündigkeit der Patienten ein besonderes Anliegen. „Die neue App bietet – dem heutigen technischen Standard adäquat – alle Möglichkeiten dazu. Der Patient führt quasi ein Tagebuch über sein Immunsystem und seine Befindlichkeiten.“ Die regelmäßige Dokumentation von Symptomen spiegelt Ausmaß sowie Häufigkeit bestimmter Beschwerden detailliert wieder. Dadurch wird der Betroffene verstärkt dazu motiviert beim nächsten Arztbesuch zu thematisieren. Regelmäßig erfolgte Eintragungen können dabei als wertvolle Erinnerungsstütze dienen.

### **Unkompliziert, völlig anonym und nicht rückverfolgbar**

Mag. Birgit Leichsenring, medizinische Information und Dokumentation der Aidshilfen Österreichs, zufolge ist die neue App ein hilfreiches und unkompliziertes Instrument, das jedem Betroffenen auf unterschiedliche Art und Weise Vorteile bringt: „Es profitieren sowohl Patienten mit gutem sozialem Netzwerk, die im Berufsleben stehen, als auch Menschen, die in höherem Ausmaß Unterstützung für einen strukturierten Umgang mit der Krankheit brauchen.“ Nicht zuletzt wird durch die regelmäßige Dokumentation die Sensibilität insgesamt für die eigene körperliche Befindlichkeit erhöht. Der User setzt sich verstärkt mit seinen Symptomen, deren Schweregrad, Häufigkeit und Verlauf auseinander. „Darüber hinaus bietet die App die Möglichkeit, völlig anonym, nicht rückverfolgbar und unkompliziert einen Überblick über Medikamente, Symptome und Befunde zu bekommen, ohne mit einer Patientenorganisation oder einem Arzt in persönlichen Kontakt treten zu müssen“, so Leichsenring.

### **Technische Unterstützung**

Die App ist ab sofort gratis downloadbar. Die Anwendung ist äußerst benutzerfreundlich und einfach gestaltet. Sollten Patienten dennoch beim Download oder den ersten Eintragungen Unterstützung benötigen, stehen ihnen speziell geschulte Mitarbeiter von Selbsthilfegruppen, Patientenorganisationen sowie Therapie-Nurses zur Verfügung.



## **8. Pressefotos**

Für die redaktionelle Berichterstattung über die Pressekonferenz stellen wir Ihnen diese Bilder gerne honorarfrei zur Verfügung. Sie finden sie in drucktauglicher Qualität auf der beiliegenden CD.



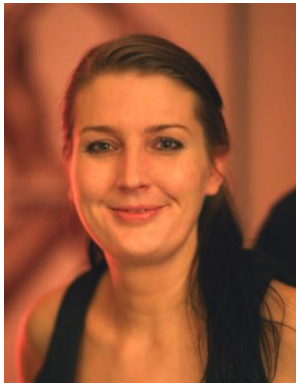
**Dr. Horst Schalk**  
© privat



**Ass.-Prof. Dr. Armin Rieger**  
© AKH



**Mag. Gabriele Grom**  
© MSD

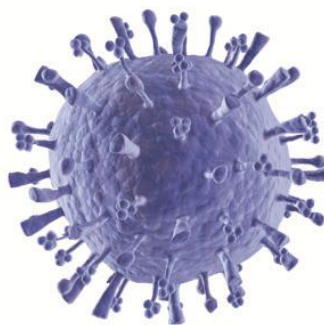
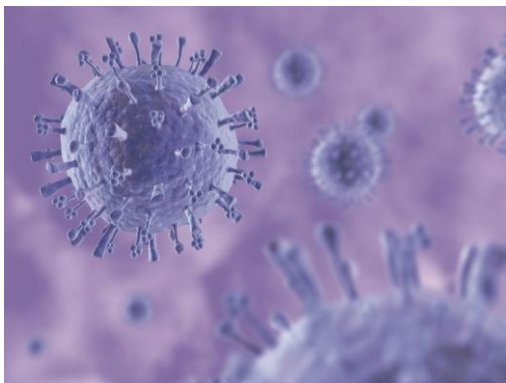


**Mag. Birgit Leichsenring**  
© privat



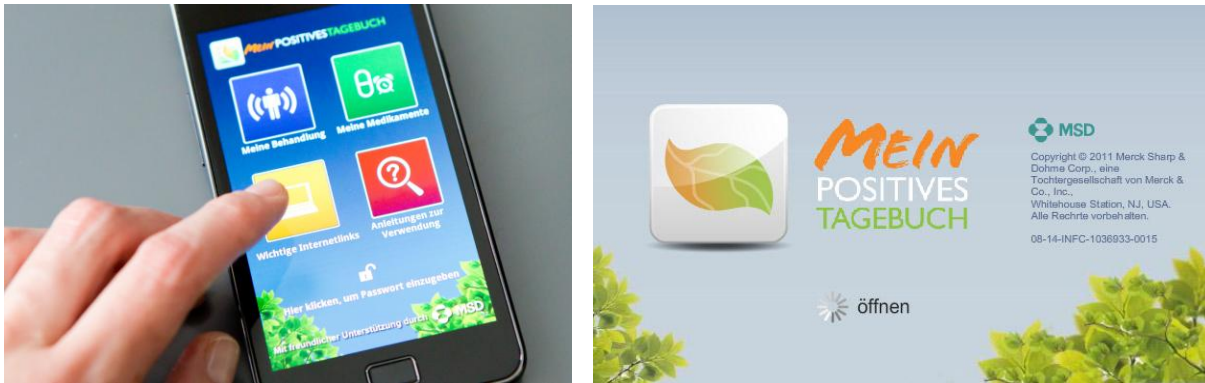
**Wiltrut Stefanek**  
© privat

### **Virus:**



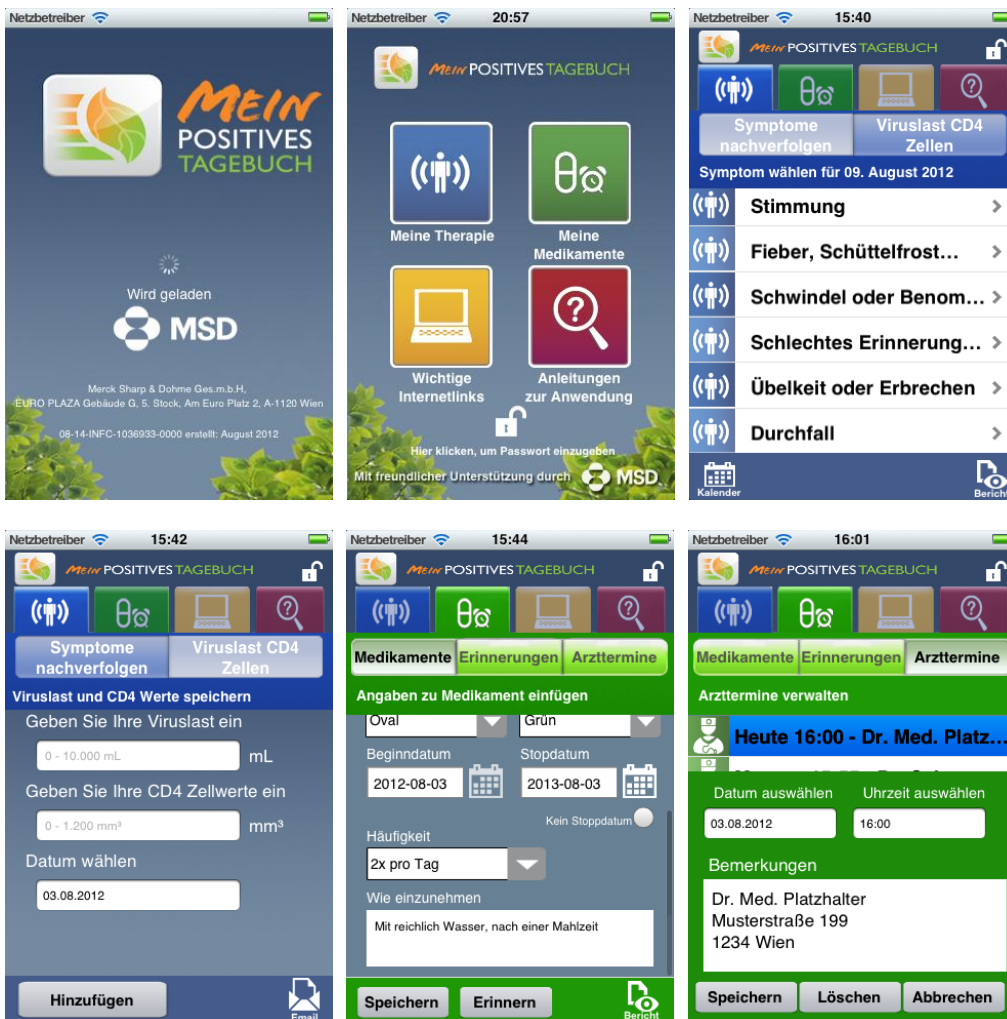
© 2ndpic – Fotolia.com  
(drucktaugliche Bilder auf Anfrage)

### App „Mein positives Tagebuch“:



© fotodienst/Anna Rauchenberger

### Screenshots:



08-12-INFC-1036933-0001 erstellt August 2012