

LAD OS FINDE ET FÆLLES FODSLAG

Af Helle Andersen, formand

Den 19.-22. juli 2015 mødtes forskere, læger, og aktivister i Vancouver, Canada, til den 8. internationale IAS-konference.

Konferencen, som arrangeres af IAS (International AIDS Society), er på ulige år en decideret videnskabelig, medicinsk konference med fokus på kliniske aspekter. I lige år afholdes en større konference med deltagelse fra hiv-miljøet rundt om verden i den såkaldte Global Village, der har fokus på hiv-smittedes egne oplevede udfordringer og aktivismens vilkår.

Jeg vil klart anbefale andre aktivister til at deltage i IAS-konferencerne. Selv om rigtig mange oplæg er tekniske og beregnet på læger og specialister, så er det også en unik mulighed for at møde andre og danne netværk. Jeg har deltaget i flere spændende sessions.

Hovedtemaer i Vancouver

Test and Treat: START-studiet har været et af de store nyheder her. Der er nu ført bevis for, at det betaler sig at starte behandling straks efter en positiv hiv-test. Det forventes, at FN-verdenssundhedsorganisationen WHO udsender disse retningslinjer den 1. december 2015, som kommer til at omfatte alle hiv-smittede i verden.

90/90/90: FN's 2020-målsætning om, at 90% af alle hiv-smittede er testet og fundet. I dag er formodes det på verdensplan, at ca. halvdelen af de hiv-smittede er testet, som jo er en forudsætning for behandling.

Af disse 90% skal det sikres, at 90% heraf faktisk kommer i behandling og det kræver, udover en masse penge, medicin og sikkerhed for stabile leverancer, jo også, at verdenssamfundet investerer i sundhedssystemerne i lav- og mellemlandslandene.

Af disse 81% i behandling så skal 90% af dem opnå at blive velbehandlede – derved at have opnået en nær-normal livsprognose samt ikke at være smitsomme. Der er i dag kæmpestore udfordringer med at fastholde patienter i behandling. Men det er det mål, der arbejdes henimod, så ca. 73% af alle formodede hiv-smittede er velbehandlet omkring år 2030. I Danmark har vi ikke nået dette mål. På konferencen blev det fremlagt, at Danmark kun har 59% hiv-smittede, som er velbehandlede. Schweiz ligger højest med 68% og USA er helt nede på 30%.

PrEP: Der er også stor enighed i det internationale aidsmiljø om, at forebyggende medicin for hiv-negative (PrEP) skal indføres i langt højere grad og i mange flere lande fremover som forebyggelse for grupper, der er særligt udsatte for at blive smittet med hiv. Her er det store spørgsmål stadig, hvordan man skal betale for denne indsats.

Store forskelle

Konferencen har også særligt fokus på børn og unge. Hiv er i dag den næsthøjeste dødsårsag blandt unge på verdensplan efter trafikulykker. Der lever i dag ca. 3,2 mio. unge under 15 år med hiv. Her er der særligt fokus på de mange sårbare unge, der lever under dårlige socio-økonomiske forhold, og dermed er særligt udsatte.

I det hele taget gør det et kæmpestort indtryk, hvor store forskelle der er på at leve med hiv i forskellige dele af verden. I Vesten, som har de bedste forhold, kan man sandsynligvis opnå en forventet levetid, der overstiger baggrundsbefolkningen. Nogle nævner helt op til 10 år, fordi vi følges så tæt og symptomer på andre sygdomme derfor opdages meget tidligere ved vores halvårslige kontroller.

Resten af verdens hiv-smittede mødes af en helt anden virkelighed. De må forvente yderligere sygdom og en forøget dødelighed som hiv-smittede. På denne måde afspejler og understreger hiv-epidemien de globale forskelle i livskvalitet og levealder.

Her i 2015 er målet dog nået, om at få 15 mio. hiv-smittede på verdensplan i behandling. Det er det første FN-mål nogensinde, som er nået før tid, men 20 mio. hiv-smittede venter stadig på adgang til behandling.

Et skrøbeligt håb

Udfordringerne med hiv kan virke som en uoverskuelig opgave. Men måske er vi alligevel nået dertil, hvor vi for første gang har mulighed for at knække kurven for hiv-epidemiens udvikling. Lad mig citere Elton John: "There is a window of opportunity through which we can clearly see the end of AIDS within my lifetime."

Det er et skrøbeligt håb, men med fælles stærke målsætninger og den nødvendige politiske vilje til handling er det muligt. En ting er sikkert. Verden er fuld af mennesker, forskere og hiv-aktivister, der sammen kæmper i den rigtige retning.

s.02 START-studiet & Medicinsk nyt
s.04 Dansk datasikkerhed

s.06 Den Danske Hiv-Kohorte
s.10 Hiv livsforsikring i Storbritannien

s.12 Du skal tro på dig selv
s.14 Hepatitis C-behandling i stofmisbrug

28.10. Aalborg • 29.10. Aarhus • 03.11. Odense • 10.11. København
Kom til en orienteringsaften på et hospital i nærheden af dig!



Ill: Stig Kongerslev

I samarbejde med ambulatorierne har vi igen tilrettelagt en spændende aften, se

www.hiv-danmark.dk for program. Af praktiske hensyn så husk at tilmelde dig med for-

navn via vores hjemmeside eller på dit ambulatorium. Vi glæder os til at se dig/jer!



IAS 2015

vancouver, canada

8th IAS Conference on HIV Pathogenesis,
Treatment & Prevention 19-22 July 2015

START-STUDIET: BEHANDLING STRAKS!

Af Bent Hansen, Helle Andersen & Jens Wilhelmsborg, Hiv-Danmark

Siden starten af 90erne har det været diskuteret, hvornår hiv-behandling bør påbegyndes.

Frem til nu har immunsystemets tilstand afgjort dette tidspunkt. Det har typisk været bestemt af målinger på antallet af de immunceller, der hedder CD4-celler. Jo lavere CD4-tal jo dårligere fungerende immunforsvar.

Grænseværdien for CD4-tallet for at begynde behandling har i tidens løb rykket sig fra 250, 350 til 500 med forskellige lande imellem.

I et forsøg på en gang for alle at stoppe denne usikkerhed for behandlingsstart besluttede læge og forsker Jens Lundgren fra Rigshospitalet sammen med tre andre internationale forskere for fire år siden at påbegynde et forskningsprojekt (START-Studiet) for at få finde det rigtige tidspunkt.

Stoppet før tid

Undersøgelsen var planlagt til at løbe i fem år, men man besluttede af etiske årsager at stoppe studiet allerede i år, et år tidligere end planlagt

De første forskningsresultater viste allerede, at den gruppe af hiv-smittede, som fik behandling straks, klarede sig henbredsmeæssigt dobbelt så godt sammenlignet med den gruppe, som først fik behandling, når immunforsvaret var tilstrækkeligt svækket af angreb fra virus. Sådanne resultater skal komme alle deltagerne i forsøget til gode.

Det er første gang forskningen så overbevisende har leveret et konkret videnskabeligt bevis for, at hiv-behandling skal tilbydes umiddelbart efter hiv-diagnosen er stillet uanset CD4-tallet.

De gode resultater

START-studiet viser, at der kommer færre komplikationer i sygdomsforløbet ved umiddelbar påbegyndt behandling.

Man opnår mindre tilstødende sygdom og færre dødsfald. Samtidig fastholdes de personer, der bliver testet positive, i behandlingssystemet og sikres god støtte og omsorg helt fra begyndelsen af forløbet. I dag er der en del, som man "taber" i opfølgningen, når der går for lang tid fra diagnosen bliver stillet til behandlingen påbegyndes.

Derudover opnår man også at begrænse smittespredning, fordi man som velbehandlet ikke smitter.

Forskningsresultater viser desuden, at virusdepoterne bliver mindre ved tidlig behandling, hvilket er en fordel, hvis der på et tidspunkt udvikles en kur, der kan udrydde al virus i kroppen.

Nye anbefalinger på vej

START-Studiet har med god grund høstet stor anerkendelse og ros ved konferencen i Canada.

Hidtil har Verdenssundhedsorganisationen WHO anbefalet, at behandling skal tilbydes ved et CD4-tal på 500, men i lyset af resultaterne fra START-Studiet har WHO's repræsentant på konferencen givet tilsagn om, at WHO nu udarbejder retningslinjer, så de kommer til at stemme overens med START-resultaterne.

Investeringer nødvendige

Det har naturligvis økonomiske konsekvenser, at behandling skal tilbydes så tidligt som muligt. Den Globale Fond må på banen over for de lande, som ikke har mulighed for at finansiere behandlingen selv. Der er dog allerede lande, som har indført de nye retningslinjer for tidlig start. Det gælder f.eks. Brasilien, Thailand og Vietnam, som er lav- og mellemindkomstlande.

Nogle deltagere her på konferencen betegner resultaterne af START-studiet som lige så epokegørende som de resultater, der blev præsenteret om kombinationsbehandlingens virkning på konferencen i 1996 – også her i Vancouver.

START-studiets resultater blev offentliggjort den 20. juli 2015 i det engelske tidskrift 'The New England Journal of Medicine': *Initiation of Antiretroviral Therapy in Early Asymptomatic HIV Infection*.

START-Studiet blev påbegyndt i 2009 og har gradvist inkluderet en gruppe hiv-smittede (en såkaldt kohorte). På nuværende tidspunkt omfatter kohorten 4.685 personer, der i gennemsnit har været fulgt på klinikker i 3 år.

Forskerne får med denne kohorte mulighed at følge en gruppe hiv-smittede og indsamle mere viden om, hvordan tidlig start på sigt påvirker forekomsten af sygdomme såsom hjertekar og andre ikke aids-relaterede sygdomme. Allerede nu har man kunnet se et markant fald ved umiddelbar start frem for en senere start.

I slipstrømmen af START-studiet lå der 10-års data fra det netop afsluttede HPTN052, som var et studie med 1.750 heteroseksuelle par i Afrika og Asien. Allerede i 2011 kunne de foreløbige data klarlægge, at umiddelbar opstart af behandling over for forskudt reducerede risikoen for videresmitte markant. Opfølgende og afsluttende data har nu vist, at der siden 2011 ikke er sket smitte fra velbehandlede hiv-smittede, som yderligere understøtter forebyggelsespotentialitet ved tidlig igangsætning af behandling.

Den overordnede reduktion af smitterisikoen ved umiddelbar iværksat behandling opnåede således at blive hele 93% med denne strategi. Partneren til den hiv-smittede var med andre ord blevet smittet før behandling kunne iværksættes, kort før effekten af at være velbehandlet med umåleligt virus var slået igennem eller fordi hiv-behandlingen var fejlet på grund af resistens.

Så velbehandlede hiv-smittede smitter altså ikke! (red.)

Læs flere indlæg fra konferencen på hivk.blogspot.dk



MEDICINSK NYT

Af Jens Wilhelmsborg, udvalgsformand for medicin og kommunikation

Forskningsresultater og medicinsk nyt medfører interessante diskussioner.

På konferencen i Vancouver blev der sat fornyet fokus på PrEP. PrEP er en forebyggende behandling mod hiv, som er baseret på hiv-præparatet Truvada. Studier har tidligere vist, at risikoen for at blive smittet med hiv fra en smitsom partner ved ubeskyttet sex reduceres drastisk. Disse studier har dog haft noget rigide strukturer, hvor præparatet skulle tages kontinuert (Proud) eller 4 gange om ugen (Ipergay), se uddybende omtale i VI&HIV juni 2015.

Derfor var resultatene med lejlighedsvis dosering fra HTPN067/ADAPT interessant. 540 personer fra Amerika, Afrika og Asien blev fordelt i forhold 1) til daglig indtagelse, 2) til to gange ugentlig indtagelse med dose efter sex og 3) til en tilpasset dosering, hvor personerne skulle tage PrEP, når de forventede at skulle have sex. I den tilpassede behandling skulle PrEP tages op til 48 timer før forventet sex og derefter 2 timer efter sex.

I studiet kunne man se, at det var nemmere at følge de mere rigide regimer, men man så dog, at der stadig var en effekt ved den tilpassede dosering. Denne viden er væsentligt i forhold til, at præparatet måske bliver gjort tilgængelig med en form for egenbetaling og derfor må forventes at blive anvendt i en mere tilpasset form.

Ny medicin godt på vej

Data blev offentliggjort på et af de nye studiepræparater i rækken af behandling, som kaldes for en modningshæmmer. Medicinalfirmaet BMS har udviklet medicinen, som derfor på nuværende tidspunkt hedder BMS-955176.

Der er tale om meget tidlige data, da medicinen kun har været afprøvet på 28 patienter i et såkaldt fase-2 forsøg i forskellige doseringer. BMS-955176 blev brugt i kombination med Reyataz (atazanavir) med eller uden boosted ritonavir over 28 dage, hvor den slog virus ned og generelt blev tålt godt. BMS-955176 forventer nu at gå i gang med et længere studie, i et såkaldt fase-3 forsøg, som er et trin forud for lancering med et egentligt produkt navn på markedet.

Tåles denne modningshæmmer godt, og er den i stand til at kunne holde virus nede, så er der tale om et helt nyt angrebepunkt i behandlingen. – Den bliver måske i første omgang relevant for gruppen af de mere behandlingserfarne, som af forskellige grunde kan have brug for ny medicin.

Viread i ny formulering

Viread (tenofovir), som produceres af medicinalfirmaet Gilead, er kommet i en ny formulering, som går under navnet tenofovir-alanfenamide (TAF). Tenofovir indgår også i en række kombinationstabletter, såsom Atripla, Stribild, Eviplera og Truvada.

De to versioner er blevet sammenlignet i et fase-3 forsøg mod hinanden, og man har nu udgivet data ved 48. uge ud af de planlagte 96 uger. Undersøgelsen omfatter 1.436 velbehandlede patienter på en hiv-behandling, hvor Viread allerede indgår. I forsøget er 959 så blevet skiftet over på den nye formulering for at skabe et sammenligningsgrundlag.

Dataene viser, at forsøgspersonerne på den nye formulering var bedre til at opretholde umåleligt virus, 97% over for 93%. Begge versioner tåles godt, men man observerede en større øgning i knoglemassen hos gruppen af forsøgspersoner, der modtog den nye formulering. Man så også en gavnlige effekt med en mindre udskillelse af fosfat og mindre forekomst af urinsyre i den nyere version. Det gjorde det interessant at se nærmere på udsnittet af patienter med nyrepåvirkning i studiet. Her så man en generel mindre påvirkning af nyrerne i den nye formulering.

Vi håber, at vi kommer til at høre mere om resultaterne fra forskellig ny medicin ved efterårets orienteringsaftener rundt om i landet her til efteråret (se dato for arrangementerne på forsiden af dette blad).

Knogletab

Konferencen i Vancouver bød også på ny viden om hiv-smittedes tab af knoglemasse, som har betydning for risiko for knogleskørhed. Hhv. 95 og 96 hiv-smittede er blevet fulgt sammen med en baggrundsgruppe af 595 personer, og man har nu data på deres

knoglemasse for ca. 7,5 år. De viser, at hiv-smittede i behandling stadig oplever et løbende større tab af knoglemasse sammenlignet med en gruppe af ikke-smittede. Men dataprøver fra ryggrad og hofte tyder på, at denne effekt dog er størst inden for de 2 første år af behandlingen, hvorefter at noget knoglemasse faktisk gendannes. Men herefter fortsætter et mere moderat fald i knoglemassen blandt de hiv-smittede sammenlignet med ikke-smittede.

Ny horisonter for hiv

Historien om en 18-årig hiv-smittet kvinde med et et umåleligt virus, der nu i over 11 år ikke har været i medicinsk behandling, skabte også en del omtale på konferencen. I 6-års alderen var hun helt ophørt med behandling efter forud at have fulgt behandlingen uregelmæssigt. Da pigen et år senere kom i pleje og i kontakt med lægerne igen, kunne hun følges på ny. Hun blev dog ikke påbegyndt behandling og har kun oplevet to mindre udfald af måleligt virus (såkaldte blips) hhv. som 11- og 14-årig. Fra hendes blodprøver har det dog stadig været muligt at fremdyrke virus.

Man kan derfor ikke sige, at hun er blevet kureret for hiv. Hun er nærmere et eksempel på langsigtet kontrol af hiv uden behandling og rykker derved ved vores forståelse af, hvordan vi bør definere tilbagefald (remission) af hiv.

I litteraturen kender man i forvejen til fænomenet. Visconti-gruppen er en gruppe franske hiv-smittede, som kort tid efter formodet smittetidspunkt var sat i behandling. Ca. 3 år efter de havde opnået umåleligt virus, blev de sat af behandling. De havde derefter i snit op til 9 år med umåleligt virus uden at modtage behandling. De to mænd fra Boston og Mississippi-babyen er andre eksempler, hvor personer uden behandling i en periode selv har været i stand til at holde virus nede. Det imponerende i tilfældet med den 18 årige kvinde er selvfølgelig, at hun nu på 11. år er uden behandling med et umåleligt virus. Fænomenet er blevet døbt at være elite-controller.

Dette eksempel kan måske hjælpe forskerne med at udvikle en kur mod hiv, hvor kroppen holder virus nede og/eller at virus brænder ud over tid.

DANSK DATASIKKERHED

Af Morten Eiersted, redaktør VI&HIV

VI&HIV har mødt professor Dr. Med Niels Obel for at høre om, hvordan man arbejder med håndtering af fortrolige data i den Danske Hiv-Kohorte. – Og i den forbindelse, hvad han synes om informeret patientsamtykke.

En række sager om sikkerhedsbrud på databaser har sat fokus på anvendelsen af sundhedsdata og dermed også på de kliniske kvalitetsdatabaser i sundhedsvæsenet. Det Danske Hiv-Kohorte Studie er en sådan type database. Etisk Råd har i den forbindelse kommet med en udtalelse, hvor de ønsker en udvidelse af det informerede patientsamtykke til også at omfatte anvendelse af registerdata i videnskabelig sammenhæng og således også data fra denne type databaser, der i dag ikke indhentes samtykke fra patienter.

Hvordan håndterer I behandlingen af personhenførbare data fra kohorten? Hvordan beskytter I mod misbrug?

– Vi har bygget en meget væsentlig kultur omkring datahåndtering, kan du sige. Jeg underviser personligt de nye forskere her på mit kontor. Jeg gør meget ud af at fortælle, hvordan vi bruger de data, som er i kohorten. De sidder bogstaveligt talt ved siden af mig, og så gennemgår vi, hvordan informationer fra databasen skal tilgås sammen.

– Det er i og for sig ikke selve databasen, som jeg her tænker på, der volder de store problemer med datasikkerhed. Det er nok mere, når vi laver sammenligninger med den almene befolkning, hvor vi får adgang til andre typer af informationer, som ikke er opgjort fra vores kohorte. Jeg har dog ikke oplevet, at nogen har misbrugt dette.

– Jeg tror også det påvirker kulturen, at formålet med Det Danske HIV Kohorte Studium jo er at skabe bedre forhold og behandlingsmuligheder for dem der lever med hiv.

Er kohorten da anderledes bygget op?

– Ja, fra starten af besluttede vi, at vi

skulle adskille navn og CPR-nummer fra de egentlige data, som der er i kohorten. Hver enkelt hiv-smittet har et ID-nummer i kohorten, som vi anvender, når vi håndterer kohortens data. Vi modtager oplysninger via et ID-nummer, hvor de enkelte afdelinger kan koble ID-nummeret sammen med et CPR-nummer og navn. Dengang vi lavede kohorten, så var lovgivningen ikke sådan. Men vi tænkte, at det var vigtigt at skille data ad.

Hvorfor?

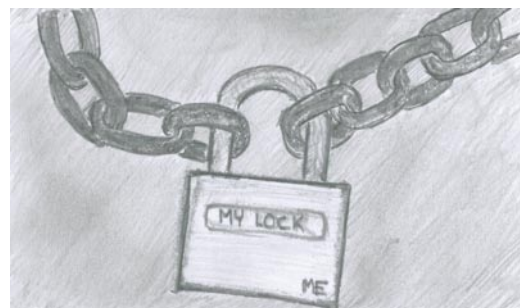
– Jeg synes, at det er almindelig logik. Som forskere interesserer vi os for selve gruppen af hiv-smittede og ikke for det enkelte individ. Vi skal derfor ikke have adgang til personhenførbare oplysninger hos os. Når vi samler forskellige data i kohorten, så kan du fra det enkelte ID-nummer allerhøjest have en fornemmelse af men ikke vide, hvem det er.

– Du kan også sige, at det er pseudo-anonymisering, som vi benytter os af. Den rette person, f.eks. en ambulaterisyegeplejerske, vil kunne identificere personen på det pågældende ambulatorium, men en sygeplejerske fra et andet ambulatorium kan ikke. Det gør, at vi kan få opdateret de korrekte oplysninger fra patienterne, men at vi til gengæld ikke har personhenførbare oplysninger i selve kohorten.

Var det stigmaet om hiv, der fik jer til at tænke på særlige restriktioner?

– Dengang, tilbage i 1990'erne, tog man nok situationen omkring hiv mere højtideligt, end man ville gøre det den dag i dag. Det er nok en del af forklaringen bag den sikkerhed, som vi satte op omkring databasen. Men vi tænkte også på det rent praktiske, hvis man f.eks. ved en fejltagelse kom til at sende informationer hen til et forkert sted. Det kan jo ske ved et uheld. Ved at have de her forskellige foranstaltninger, så ville vi sikre os mod, at det fik nogen betydning.

– Derudover, så ligger kohortens data på en computer uden netadgang. Det er en de andre sikkerhedsforanstaltninger, som jeg har nogle interessante diskussioner med IT-folk om. Jeg har en ide om, at det giver en større grad af sikkerhed imod hackere. Men vores IT-afdeling vil jo gerne have fjernadgang,



så de kan lave sikkerheds- og programopdateringer.

Kan man så ikke samkøre kohortens data med andre databaser? Er det ikke besværligt uden netadgang?

– Jo, informationer fra kohortens kan udleveres i forskningsøjemed som fra enhver anden klinisk database. Det foregår via de traditionelle kanaler, hvor man søger om adgang og får sit forskningsprojekt godkendt af Data-tilsynet og via Serum Institutet under Sundhedsstyrelsen.

– Men du har da ret i, at det er mere ressourcekrævende uden netadgang. Måske kan man løse det på samme måde, som man gør det i Danmarks Statistik i dag. Her får forskeren ikke adgang til selve grunddata, men arbejder med et fjernlink til det pågældende dataudtræk. Så sidder man som forsker ikke med CPR-numre og andet personfølsomt på ens materiale. Det kunne da godt være en fremtidig model for kohortens database – ja rent faktisk anvender vi allerede den metode i visse sammenhænge.

Etisk Råd taler om, at man skal prioritere beskyttelse af borgernes privatliv. Et af tiltagene, som de omtaler, er et udvidet patientsamtykke i forhold til brug af de kliniske databaser?

– Det er lidt skudt forbi det egentlige problem, synes jeg. Problemet er, at der i dag bliver indsamlet enorme mængder data i vores samfund. Noget af denne information stiller vi i dag slet ikke spørgsmålstejn ved, f.eks. vores skatteoplysninger, vores dankortindkøb og vores besøg hos lægen.

– Vi kan måske godt huske skandalen om salg af dankortoplysninger til et ugeblad eller problemet med uhindret adgang til patientoplysning i almen praksis i Region Syddanmark, som er eksempler på brud på datasikkerheden. Men de her eksempler vedrører netop ikke brugen af data med et videnskabeligt formål. Derfor er det lidt interessant, at skytset bliver rettet mod de kliniske kvalitetsdatabaser, hvor man ønsker et udvidet patientsamtykke. Det øger ikke datasikkerheden generelt.

Et mindretal fra Etisk Råd udtaler, at der i stedet bør prioriteres en bedre overvågning, og at patienterne ofte næppe vil være i stand til at vurdere, om det er gavnligt at deres data bruges i forskningsøjemed?

– Ja, det er jeg helt enig i. Det berører nogle af de problemer, som vi tænker, der kan være med samtykket i forhold til forskningen i hiv-kohortens database. Udover, at vi også har informationer i databasen fra afdøde, som er umulig at indhente samtykke fra.

Så det er mere anvendelsen af data, du også gerne så diskuterer i de her udspil?

– Ja, med udspillet om informeret samtykke, meta-samtykke, opt-out, passiv formodet samtykke m.v. ser man ikke kritisk nok på, hvad det er for data, der eksisterer, og hvordan vi beskytter de data mod misbrug. Der giver patient-samtykket ikke rigtig nogen garanti mod misbrug.

Men skal man ikke stille sig kritisk over for forskningen? Kunne et samtykke ikke forpligte forskeren over for patienten?

– Selvfølgelig skal vi stå på mål over for den forskning, som vi foretager os. Men ligefrem at sige, at der er noget, som man ikke må forske i, det synes jeg er en farlig vej at bevæge sig ud af. Et samfund, der bliver bange for ny viden og formidling af viden, er efter min mening et farligt samfund. Det er vel det, der i yderste instans hedder censur, og der findes jo talrige eksempler på, hvor galt det kan gå.

– Men den her diskussion er også interessant ud fra, om man ønsker god eller mindre god kvalitet i forskningen. Ved at indbygge et patientsamtykke, så accepterer man jo i udgangspunktet en dårligere kvalitet i forskningen, fordi alle så ikke vil indgå i databasens materiale. Det hænger måske sammen med de forestillinger, som der gøres om forskningen, og ikke som vi forskere oplever, at den foregår i virkeligheden.

Det må du gerne uddybe?

– Mange af de studier, som er udgået fra kohorten er opstået som spørgsmål i klinikken. Her kan kohorten relativt hurtigt gendrive eller bekræfte en tendens, som vi ser hos et par patienter i konsultationen. På den måde virker kohorten som en referenceramme inden vi har haft mulighed for at lave et egentligt studie.

– Hvordan går det med hiv-smittede, som på trods af umåleligt virus ikke

genvinder deres CD4-tal? Hvad er livs-prognosen for hiv-smittede i dag? Det er spørgsmål, som til at begynde med er blevet stillet i klinikken og på vores faglige møder, som vi så har haft mulighed for at undersøge via kohorten.

Er det så egentlig ikke lidt tilfældigt, den forskning som udgår fra kohorten?

– Det er faktisk det, som er styrken ved kohorten. Det samspil mellem klinikken og kohorten har været med til at skærpe opmærksomheden på kvalitet i behandlingen. Det hjælper med at holde styr på og skaber samtidig ny viden om hiv-behandlingen.

Skal vi så ikke have en eller anden form for kontrol med de data, som der er i kliniske databaser?

– Jo, men det har vi jo også i dag. Problemet med patientsamtykket er blot, at det begrænser videnskabens mere frie rolle i forhold til at finde de rigtige samfundsmæssige løsninger ud fra de data, som allerede er indsamlet. – I det pågældende udspil fra Etisk Råd er der for flertallet et for ensidigt og ukritisk fokus, der har tillid til statens brug af data, når de kun stiller spørgsmål til de kliniske databaser.

– Når vi taler om forskningen i databaser, så er der jo ikke tale om indhentning af ny information, men om at bruge den eksisterende mængde indsamlet data til at finde sammenhænge. Jeg kunne forstå rådets forbehold, hvis det drejede sig at indhente nye former for data.

Her til sidst, kunne man finde andre måder at arbejde med kontrol på, f.eks. inddrage en aktør som en patientforening, der kunne være repræsentanter for patienterne i forhold til anvendelsen af registerdata i forskningen?

– Det tror jeg bestemt man kan. Vi vil meget gerne mødes og fortælle om den forskning, som vi laver. Hvorfor vi synes, den er væsentlig. Og vil vi også gerne modtage forslag til ny relevant forskning, som kan udgå fra kohorten.



Niels Obel (tv.) arbejder på Rigshospitalets Infektionsmedicinske Afdeling (ill.). Han har i mange år været ansvarlig for driften af den Danske Hiv-Kohorte. Driftsansvaret for kohorten er nu overtaget af Region Hovedstaden, men Niels Obel udfærdiger stadigvæk de årlige rapporter, som giver en oversigt over hiv-behandlingen i Danmark.

DEN DANSKE HIV-KOHORTE

Af Morten Eiersted, redaktør VI&HIV



Professor Dr. Med Niels Obel har i mange år arbejdet med Den Danske Hiv-kohorte. VI&HIV har besøgt ham for at tale om forskningen fra kohorten og dens betydning for vores viden om hiv i Danmark.

Den Danske Hiv-Kohorte blev påbegyndt i 1997 som et samarbejde på tværs af en række hiv-ambulatorier i Jylland og på Fyn, hvor man indsamlede informationer om alle hiv-smittede fra 1995 og fremefter. Senere kom resten af landets ambulatorier med.

I kohorten optages der en række forskellige oplysninger om hiv på hver nykonstateret tilfælde af hiv, og hvert år opdateres oplysningerne. Det giver mulighed for en klinisk beskrivelse af alle hiv-smittede, som er tilknyttet et af de otte hiv-behandlende ambulatorier. I august 2014 var der 6.434 personer i den danske hiv-kohorte, hvor af 5.228 har været opstartet i behandling. I 2013 udgjorde det samlede antal patienter set ved de hiv-behandlende centre 4.745 personer fra regnet afdøde eller udvandrede personer.

I begyndte på at lave denne kohorte i slutningen af 1990'erne, hvorfor?

– Vi begyndte nærmere bestemt i 1997. Det var et svinheld, at det lykkedes os at indhente oplysninger om hiv-patienterne tilbage fra 1. januar 1995. Set i bakspejlet var det nemlig rigtig smart, fordi der på det tidspunkt sker rigtig meget med hiv-behandlingen. De første trestofskombinationsbehandlinger slår igennem, så vi kan følge den drastiske reduktion af sygdom og død blandt hiv-smittede. Ganske få var påbegyndt i eksperimentel behandling af de nye typer af medicin på det tidspunkt.

– Kohorten har derfor gjort det muligt at beskrive den fantastiske udvikling fra 1995 og frem til 2000. – Og senere et mere berømt studie om hiv-smittedes prognose for overlevelse, hvor vi så på udviklingen fra 1995 til 2005.

Samarbejdet om denne kohorte har haft en stor betydning for den kvalitet af behandling og forskning, som vi kan bedrive i Danmark.

Kan du tage os tilbage til 1997? Hvordan begyndte det?

– Jeg arbejdede på Marselisborg Hospital i Aarhus og var begyndt på at indsamle oplysninger om den vestdanske del af hiv-populationen, altså fra hiv-smittede, som blev set på centrene på Fyn og i Jylland. Det skete i et samarbejde mellem Court Pedersen i Odense, Axel Møller i Kolding og Henrik Nielsen i Aalborg, hvor vi fandt det nødvendigt at få skabt et overblik over effekten af hiv-behandlingen. Omkring 1999 besluttede vi så at udvide med den østdanske del.

– Det er svært at forestille sig i dag, men tiden var en anden. I klinikken havde vi ikke et samlet overblik over, hvor mange der var i behandling i Danmark, og hvordan det gik dem. – Vi fik hurtigt bekræftet, at der var en god effekt af at skabe denne kohorte. Der sker altid et eller andet, når der kommer tal på bordet. Så bliver der noget konkret og validt at forholde sig til. Det ved vi jo egentlig godt.

Hvorfor er kohorten vigtig i forhold til hiv-behandlingen?

– Du kan se det lidt som et hus, hvor man først starter med at bygge et fundament. Uden et godt fundament, er det svært at komme videre i husbyggeriet, fordi huset så ikke står på så sikker et grundlag. Kohorten giver os hurtigt et større overblik, som vi kan bedømme vores observationer i klinikken ud fra.

– Men man kan også sige, at udviklingen inden for informationsteknologien har muliggjort, at vi i dag kan samle denne type af information ind i klinikken. Den stadig mere udbredte brug af computere fra midt-halvfemserne og frem har simpelthen betydet, at vi langt nemmere kan analysere en større mængde data i dag end tidligere. Tidligere, før PCens indtog, skulle man jo gennemgå alle journaler manuelt for så at analysere informationerne i hånden. Det betød, at det var en meget stor opgave, tæt på

umulig, hvis man endelig besluttede sig for et studie. Og det ville være helt umuligt derefter at lave yderligere opfølgende analyser eller opdateringer. I dag er meget af dataarbejdet mange gange blot "et tryk på knappen", når man skal følge op på en trend eller lignende, hvis man ellers har gjort sit forarbejde grundigt.

I benytter jer af nogle skemaer for at indhente oplysninger til kohorten?

– Ja, første gang udfyldes et skema med oplysninger om demografi (køn, formodet smittet måde etc.), opportunistiske infektioner, anden medicin, kombinationsbehandling hvis påbegyndt, vægt, blodtryk, alkohol- og rygevaner, complians, evt. hepatitis C og/eller graviditet samt virusmængde, immunfunktion, vægt, blodsukkerværdi og kolesterol. Det skema returneres så til de foreskellige afdelinger en gang om året for hver patient, så oplysninger om forandringerne løbende opdateres i kohorten. Så kan vi f.eks. følge med i behandlingen af tilstødende sygdomme eller følge de forskellige kombinationer af medicin.

– Vi udkommer en gang om året med de seneste tal, den seneste er den 11. udgave, som udkom i august 2014. Nogle af vores data, f.eks. tidspunkt for første hiv-positive test, er derfor opgjort pr. 31. december det foregående år. Men databasen er aktiv, så vi trækker data ud af den løbende.

Så du kan se, hvor tit der skiftes i selve hiv-behandlingen?

– Ja, jeg har ikke lige trukket de data ud her for nylig, men overordnet set er trenden, at færre i dag skifter end tidligere. Vi begynder heldigvis at se, at mange efterhånden har været i en behandling i årevis med den samme kombination. Det ser jo interessant ud. – Fra kohorten kan vi jo trække mange forskellige typer af oplysninger, men vi har også mulighed for at samkøre kohorten med andre danske registre.

Det vil sige, at I kan inddrage oplysninger om sociale forhold, f.eks. forskel i beskæftigelse og uddannelse?

– Ja, her i torsdags (re: interviewet finder sted 22. juni 2015) forsvarede



Rebecca Legarth sin PhD om konsekvenserne af social ulighed blandt hiv-smittede i Danmark. Med forskellige modeller så hun på tre forskellige tidsrum af hiv-behandlingen: før 1996, fra 1996-1999, og fra 2000 og frem til 2011. Hun fandt blandt andet, at hiv-smittedes beskæftigelsesgrad efterhånden nærmer sig normalbefolkningens. Der er stadigvæk et spænd, men det snævres ind. Det mest markante fald er sket i forhold til førtidspension, hvor der i den seneste opgjorte periode stadig ses en forskel mellem hiv-smittede og den generelle befolkning, men ikke det, der ligner tiden før 1996. Der skete et markant fald omkring 1996, som jo fint hænger sammen med den gunstige effekt af kombinationsbehandlingen. - Det er jo interessant at kunne demonstrere den samfundsmæssige effekt af behandlingen på den måde.

- En anden interessant del af Rebeccas arbejde har også været at undersøge dødeligheden blandt hiv-smittede i forhold til de socio-demografiske faktorer. Hun inddelte hiv-smittede efter uddannelsesmæssig baggrund, og observerede, at der ikke var noget udslag i forhold til opstartstidspunkt for behandling, d.v.s. alle uanset uddannelsesmæssig baggrund begyndte samtidig. Der var heller ingen forskel i tid for umålelig virusmængde og genetablering af immunfunktion, d.v.s. gendannelse af CD4-tallene.

- Men omvendt så hun, at andre faktorer end hiv spillede ind på tidligere sygdom og død. For lavtuddannede slår faktorerne dobbelt så meget igennem, når man sammenligner mellem høj og lavt uddannede, men det svarer faktisk til, hvad man kan observere i baggrundsbefolkningen. Så de samme former for ulighed rammer hiv-smittede som alle andre, men hiv spiller ikke længere ind i forhold til overlevelsen.

Er det en vigtig sondring?

- Ja, i høj grad. Det er om noget med til at afstigmatisere hiv, at hiv ikke i sig selv længere kan siges at være en faktor for øget sygdom og dødelighed. Det er med til at normalisere hiv, at vi kan se, at behandlingen virker så godt. Det er den almindelige ulighed, om du vil,

som spiller ind i forhold til risikoen for kræft, hovedparten af årsagerne synes at ligge andre steder end i selve hiv-behandlingen. Det at hiv normaliseres betyder jo, at de faktorer, der betyder noget i baggrundsbefolkningen (sociale faktorer, tobaksforbrug, alkoholmisbrug), også er dem, der kommer til at betyde noget for de "normaliserede" hiv-patienter.

Så hiv er blevet mindre vigtigt nu i forhold til hiv-smittedes generelle sundhed?

- Både og. Det svarer jo lidt til, hvis vi besluttede at afskaffe kravet om bremses i biler, fordi vi ikke havde set nogen bremseulykker længe. Det er klart, at nogle af de tal, der indikerer at ulighed i sundhed nu skyldes andet end hiv, jo hænger sammen med, at vi efterhånden har fået bredt et meget god og effektiv behandlingstilbud ud. - Så vi skal med andre ord sørge for, at hiv-behandlingen forbliver god, så de forskellige sundhedsrisici ved hiv minimeres. Indvirkningen af de sociale faktorer som uddannelse og beskæftigelse er jo blot lidt overraskende for os! Det handler ikke så meget om tiltag, som der kan ændres ved på en hospitalsafdeling.

Kan kohorten så pege på nye tiltag uden for klinikken?

- Kohorten har som sagt hjulpet os med at finde bedre behandlinger. Det har jo været en måde at holde lidt mere snor i tingene, så vi opper os. Det sker jo helt naturligt, når man ved, at man overvåges. Der er ingen afdeling, som ligger dårligere på deres behandling, og det kan nok henføres til meget af det arbejde, som der udgår fra kohorten.

- De gode resultater fra kohorten har jo også været en måde at afstigmatisere hiv ved at vise, hvor godt det går med behandlingen. Med kohorten har vi gennem forskellige samkøringer med registre, som nævnt tidligere, haft mulighed for at producere interessant forskning til at beskrive hiv-populationen i Danmark i forhold til baggrundsbefolkningen. Vi er jo ikke interesseret i at studere den enkelte person, på individniveau så at sige, men mere at skabe et større overblik på tværs af hiv-smittede i Danmark.

Kunne man så ikke lave flere studier om sociale faktorer, f.eks. om oplevet livskvalitet?

- Det er dyrt at lave denne type af undersøgelser, så man skal virkelig sætte sig ned og tænke over, hvorfor man synes, at det er vigtigt. Det er også svært at skaffe den fornødne finansiering til denne type af forskning, som man kunne kalde for mere blød forskning.

- Men et godt eksempel på dette er nogle af de mere antropologiske undersøgelser af kompliance af f.eks. Toke Barfod fra 2004 og 2006, altså evnen til at overholde den ordinerede medicin. De svar, som Toke fandt, er der blevet fulgt succesfuldt op i klinikken og vores forståelse af vigtigheden af at tage hiv-medicinen systematisk har bestemt været et væsentligt bidrag til den lave dødelighed, vi i dag kan dokumentere hos hiv-smittede.

Nu har jeg selv nogle favoritstudier fra din kohorte, f.eks. Nicolai Lohses med fleres fremskrivning af hiv-smittedes overlevelse fra 2007, dit og andres om velbehandlet og overlevelse fra 2011 samt Frederik Engsiges med fleres undersøgelse af skift fra enkelt tablet til flertablet inden for samme behandling i 2014. Har du nogle favoritter?

- Ja, jeg deler din begejstring for Nicolais undersøgelse af overlevelsen, hvor vi kunne publicere, at en hiv-smittede 25-årig med stor sandsylighed ville kunne langt op i 60 års alderen. Det var et banebrydende studie, der gik ind og undersøgte perioden fra 1995 til 2005 og så på overlevelse. Undersøgelsen er også citeret næsten 700 gange nu, så det har helt klart haft en betydning for den videre forskning. - Jeg vil også fremhæve Maria Hellebergs undersøgelse om rygning fra 2013. Hun beskrev, hvordan overlevelsen for hiv-smittede lignede den af den rygende ikke hiv-smittede befolkning, som er noget lavere end den almene befolkning. Når hiv-smittede så også var rygere, så fik overlevelsen et ordentligt nøk nedad.

- Et helt nyt studie, som er gennemført af Line Rasmussen, har set på overlevelse i forhold til hjertekar-syg-

Fortsættes på s. 8



domme, kræft, leversygdom, demens, som, man kan se, stiger med tiden for hiv-smittede. Imidlertid kan man også observere dette fænomen i baggrundsbeholdning, faktisk tyder noget på, at risikoen over tid er mindre for hiv-smittede end for normalbefolkningen. Undersøgelsen vil snart blive publiceret i det medicinske tidsskrift Lancet .

Hvordan tolker du den mindskede risiko?

– Vi ser jo, at den generelle indvirkning på folkesundheden fra de konstaterede sygdomme falder. Vi bliver bedre til at behandle, så befolkningen bliver mindre påvirket af sygdom, og på nogle punkter lever vi måske sundere i dag end tidligere. Det kan være noget af forklaringen. Det er også ved at slå igennem for hiv-smittede, så i vores tilgang skal vi passe på med at sygeliggøre hiv-smittede, hvis du spørger mig. Jeg mener en stor opgave for os, men også for patientforeninger og medierne, er at ”raskgøre” hiv-smittede.

– Det er måske lidt provokerende, måske også for en patientforening. Men der er mange optimistiske budskaber, som vi skal have ud.

– Der er måske nogle interesser i at fastholde hiv-patienter i en sygeliggørelse, som vores data ikke begrundet. Det er vigtigt, at vi ikke falder i den groft.

Hvor trykker skoen så egentlig?

– Vi mangler stadig nogle svar på, hvordan vi løfter hiv-populationen det sidste stykke op, så de ikke kun epidemiologisk opfattes som raske, men også bliver opfattet som normale i befolkningen.

– Det kræver, at ikke-læger træder til og bruger vores data, f.eks. politikere og patientforeninger.

Der blev talt meget om pris på behandling i den seneste valgkamp? Kan hiv-behandlingen gøres billigere?

– Ja, politikerne har jo lovet, at der ikke må blive sparet på kvaliteten i behandlingen herhjemme.

– Men det er klart interessant at følge, hvad der sker, når patentet løber ud og prisen dermed falder betydeligt. Omtrent samtidig kommer der interes-

sant nok forskellige studier frem, der f.eks. viser forskellige neurologiske bivirkninger eller påvirkning på nyre, som taler mod den medicin, som nu på grund af alder falder af patentet. Selvfølgelig får man mere viden med tiden, men man kan klart se en interesse i at få os til at vælge de nyere behandlinger, som er på patent. Det skal man passe på med, når man opdaterer behandlingsvejledningerne. Man skal opveje pris i forhold til bivirkninger. Og det er ikke alle, som oplever de samme bivirkninger. Derfor skal man basere sine beslutninger på tal fra de større kohorter, hvor man bedre kan afveje kvalitet over for effekt.

Hvordan med behandlingsvejledningerne i RADS? Har det haft betydning for kvaliteten i behandling?

– Nej, det vil jeg ikke sige. Som du ved, er jeg formand for RADS udvalget i hiv-medicin. I det udvalg fokuserer vi udelukkende på, om medicinen er effektiv, og om den har bivirkninger – vi skeler slet ikke til pris. Når vi så har fundet ud af, hvilke behandlinger, der er de allerbedste at starte nye patienter på, så laves der efterfølgende en licitation, og den behandling blandt de mest effektive er så den behandling, vi vælger til nye patienter. Men det betyder ikke, at man ikke kan vælge en anden behandling, der skal bare være en god begrundelse for at gøre det. Om det så kommer i forskellige formuleringer, som en eller flere tabletter, er mere underordnet.

– En del af vores undersøgelser ud fra kohorten så på, om formuleringen gjorde en forskel. Og det gjorde den faktisk ikke. Så vi kunne spare penge uden at det generelt gik ud over kvaliteten.

Så nye studier fra Danmark kan ændre anbefalinger?

– Det er klart, der hele tiden kommer nye studier til. Det er jo helt naturligt. Det betyder, at når vi har gennemført en runde i RADS og er nået frem til vores anbefalinger, så kan nye studier sætte en ny runde i gang. Så det er en løbende proces, hvor studier føder ind i RADS-processen, om man vil.

– I den forbindelse er det vigtigt at

kunne diskutere de forskellige undersøgelser. Når nogle typer af medicin således kommer i rampelyset, er det vigtigt at se det i en sammenhæng. Nogle patienters oplevelse af bivirkningerne skal jo måles med andre patienters gavn. Det er ikke altid en nem beslutning, men Den Danske Hiv-Kohorte og andre kohorter kan nogle gange give et godt overblik for at tage den slags beslutninger.

– Når vi lægger vores resultater sammen med andre kohorter i Europa og Nordamerika, så kan man jo bedre danne sig et overblik, hvis man leder blandt 100.000 frem for 7.000 personer. Men samkøring af registre er en anden dagsorden, som også har været meget oppe i vælten her for nylig. Det er de etiske hensyn, som skal tages, som bliver diskuteret.



I 2015 blev den danske hiv-kohorte ophøjet til en klinisk kvalitetsdatabase, det vil sige til en national database på linje med f.eks. cancerregisteret. Nogle af de studier, som omtales i artiklen:

Lohse N, Hansen ABE, Gerstoft J, Obel N: [Improved survival in HIV-infected persons: consequence and perspectives](#), J Antimicrob Chem 2007; 60: 461-3.

Helleberg M, Afzal S, Kronborg G, Larsen CS, Pedersen G, Pedersen C, Gerstoft J, Nordestgaard BG, Obel N: [Mortality attributable to smoking among HIV-1 infected individuals. a nationwide, population based cohort study](#), Clin Infect Dis. 2013; 56: 727-34.

Ensig FN, Gerstoft J, Helleberg M, Nielsen LN, Kronborg G, Mathiesen LR, Obel N: [Effectiveness of antiretroviral therapy in individuals who for economic reasons were switched from a once-daily single-tablet regimen to a triple-tablet regimen](#), J Acquir Immune Defic Syndr. 2014; 66: 407-13.

Legarth R, Omland LH, Kronborg G, Larsen CS, Pedersen C, Pedersen G, Dragsted UB, Gerstoft J, Obel N: [Employment status in persons with and without HIV infection in Denmark: 1996-2011](#), AIDS 2014, 28: 1489-1498.

Rasmussen LD, May, MT, Kronborg G, Larsen CS, Pedersen C, Gerstoft J, Obel N: [Time trends for risk of severe age-related diseases in individuals with and without HIV infection in Denmark: a nationwide population-based cohort study](#), Lancet HIV. 2015; Vol 2, Issue 2: e288-e298.

Vil du deltage i et videnskabeligt forsøg?

COCOMO-STUDIET - Komorbiditet hos HIV-smittede i Københavnsområdet.

REGION

Hvad er baggrunden og formålet med forskningsprojektet?

Som HIV-smittet kan man i dag behandles med effektiv anti-retroviral medicin, der hæmmer virus og forlænger overlevelsen. Til gengæld er der tegn til øget forekomst af hjertekar, lunge og leversygdom (kaldet komorbiditet). Formålet med denne undersøgelse er at øge vores viden om hjertekar, lunge og leversygdomme hos HIV-smittede personer. Dette kan være med til at sikre bedre rådgivning, diagnostik og behandling af disse sygdomme, hvilket på sigt kan nedsætte risiko for sygdom og død.

Hvem kan deltage?

Alle HIV-smittede personer mellem 20 og 100 år, der er tilknyttet enten Hvidovre eller Rigshospitalets infektionsmedicinske ambulatorier.

Hvorfor skal netop du deltage?

Det er af meget stor betydning for undersøgelsens videnskabelige værdi, at så mange som muligt deltager. Kun ved et stort antal deltagere kan resultaterne hjælpe os i sygdomsforebyggelsen. Derfor

håber vi meget, at du vil deltage, uanset om du føler dig sund og rask eller for tiden går til behandling for anden sygdom. Du får ved deltagelse et omfattende sundhedscheck, hvor du får undersøgt:

Blodprøver (bl.a. kolesterol, blodsukker, blodprocent, stofskitte, lever- og nyretal).

Blodtryk på arm og ankel til undersøgelse af selve blodtrykket samt benenes blodforsyning.

Højde, vægt og taljemål.

Lungefunktion med pusteprøver.

Hjerte med hjertekardiogram (EKG).

Lever med fibroscanning for arvævsdannelse (fibrose).

CT scanning af brystkasse (inklusive lunger og hjerte) samt øvre del af maven (øvre abdomen).

Yderligere information

Kontakt os for yderligere information på telefon 35457565 hverdage mellem 9-16 eller mail cocomo.rigshospitalet@regionh.dk eller spørg din sygeplejerske i ambulatoriet.

Med venlig hilsen,
på vegne af COCOMO studiet

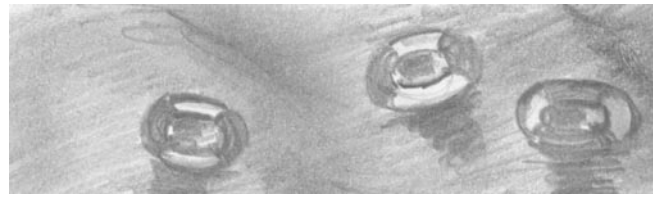
Susanne Dam Poulsen
Afdelingslæge, dr.med.
Forsøgsansvarlig
Klinik for Infektionsmedicin
Rigshospitalet

Jan Gerstoft
Professor, Overlæge, dr.med
Klinik for Infektionsmedicin
Rigshospitalet

Anne-Mette Lebech
Overlæge, dr.med.
Infektionsmedicinsk Afdeling
Hvidovre Hospital

HIV LIFE ASSURANCE

By Morten Eiersted, editor VI&HIV



PLHIV face challenges when it comes down to insurance. Many are unaware about their coverage, they can face issues of underwriting or cancellation of insurance policies due to the HIV diagnosis.

Chris Morgan is the founder of Unusual Risk, an insurance broker that advises PLHIV in the UK on life insurance coverage, mortgages and other insurance related issues. VI&HIV has called Chris Morgan to learn about the insurance market for PLHIV in the UK.

How is the overall situation for PLHIV in the UK who want to obtain life insurance?

– Since 2009 PLHIV can get what we call HIV Life Assurance in the UK. Currently about 2/3 of the insurance companies offer some sort of life assurance for PLHIV. It is predominantly fixed term insurance products that are offered, but PLHIV can have these types of insurance products if they want.

– This is important if you for example want to take up a mortgage for a house, often the lender will ask for some sort of security against the loan that coincides with the terms of the loan.

What made it possible to include PLHIV in these insurance packages?

– The move to get coverage for PLHIV has a longer pretext, if you like. I started around 1999. Back then I became aware that gay men were being excluded from insurance products simply because they were gay. This made no sense. Looking at different application forms I found that insurance companies were asking all kinds of different questions with the intend not to offer gay men any insurance products.

– The overall industry guidelines were to underwrite this particular group of people, offering poorer insurance coverage, higher premiums or no insurance at all. If they found out that the

person was a gay man, they would then also automatically demand an HIV test. In that sense they tried all kind of different moves to exclude gay men from insurance products.

– I was working as a financial advisor myself around that time, so I started a small business called the Compass that offered counseling to gay men on how to avoid answering any of these trick questions that would lead to a rejection.

Could you give an example of a trick question?

– Well, if you for example was a man taking up a mortgage you had to provide additional personal information. The insurance companies would ask who was the co-signer on the property. If they found out, that this person was also male, they would automatically demand an HIV-test from you.

– In the occupation section, it was commonly the practice that if you as a male wrote hairdresser, ballet dancer or e.g. cabin crew as occupation you would also automatically be asked for an HIV-test as well.

So you helped people around these types of questions?

– Yes I started advising people to help them avoid these types of questions that could result in lower coverage, or being rejected coverage altogether. It could also result, as I told you, in companies asking higher premiums, being charged more simply because you were listed as gay. This made no sense at all.

How were you able to change this?

– Around 2004, 2005 we had been campaigning for 4 and 5 years then, we were invited to a formal consultation with the British Association of Insurers. Through this consultation I became familiarized with the UK HIV-statistics by the Health Protection Agency, our HIV surveillance data collected from our clinics and hospitals. From this data it did not add up that the insurance companies were discriminating gay men.

Can you explain more in detail?

– If you look at the HIV data, gay men are not the only group affected by

HIV. I simply made this point clear to the representatives in these consultations that their risk assessments were skewed against their own interest. So the result was that they undertook new work to reassess their premiums. They understood that it was not possible to exclude HIV in this process.

What did that result in?

– The positive thing was that HIV no longer was a single reason to become excluded from the different insurance products. The negative was that all premiums were raised to account for this flaw from the previous calculations. So in general, it was not a popular move back then in 2005 when we got HIV included into the population risk assessment.

Was it enough to look at the national surveillance data on HIV?

– Apart from the importance of assessing longevity from our surveillance data, we also looked into how the insurance markets were set up for HIV in the Netherlands and South Africa. In the Netherlands you have a social insurance system, where the different insurance companies are financially responsible against each other. The risk is pooled between larger groups of insurers and it becomes possible in that sense to cover more people. In South Africa the percentage of PLHIV in the population is much larger and necessitates that the insurance market takes this into account.

– In the UK we also looked at some data that came out from Bristol University on the safety profiles of different ARV drugs. Their work has been really important because it has complemented the knowledge we collected from the surveillance data.

– These different efforts resulted in the insurance companies in 2009 started offering HIV Life Assurance for a 10 year period. Today, after more consultations, we now have products with up to 25 year coverage for PLHIV.

Is that different from people not living with HIV?

– It coincides very closely with the length of a standard mortgage in the UK. People not having HIV typically



take up 25 to 30 years Life Assurance products, so we are coming up quite close now, which is great of course. However the premiums for PLHIV are a bit higher.

So PLHIV can get an HIV Life Assurance now?

– The HIV Life Assurance is an insurance product that was introduced in 2009. What in reality happens is that PLHIV go through exactly the same application process as anyone else that is asking for an insurance product.

– The insurance plan is the same as anyone else and it doesn't say HIV Life Assurance Plan on the policy documentation. In fact there is only really a difference in premiums, not in the coverage. But this would be the same for all applicants with a preexisting condition, where insurance companies deliver coverage at an elevated premium: Conditions like HCV (hepatitis C), certain grades of cancer, diabetes, depression, hypertension, other cardiovascular diseases, and elevated cholesterol. These groups of people will be asked a higher premium in their insurance plans.

– But having access to a plan does not necessarily mean that people use it. That is why some of our work at Unusual Risk is to create awareness about this issue as well. We have put something in motion, you could say, but we still have a long way ahead of us.

– It is kind of interesting that most of our current clients now are PLHIV. It has changed from primarily being a service for gay men to include migrant populations, e.g. heterosexual couples with kids asking for advice.

So you are branching out to new groups?

– Well that is way to describe it I usually portray it like we are slowly reaching out into the community from being a service for gay men to include everyone from all populations.

– We are collaborating with some highly esteemed partners like aidsmap.com, Baseline Magazine, and the different outpatient clinics, so we are trying to help as many PLHIV as possible find a way.

– Our latest survey back in 2013 among PLHIV informed us that three

quarters cancel their insurance after their HIV diagnosis believing they are no longer eligible for coverage. Only one out of five were aware that they could get an insurance. So that indicated that we need to create awareness.

– Currently, we are in the process of issuing a new survey to get an updated picture for 2015, and in discussions with the industry about the new guidelines on coverage. It is going to be interesting as the products are going to be expanded to look almost like insurance products for non-HIV people

In Denmark, PLHIV are declined some of these products, e.g. the Life Assurance. What would be your recommendation for us?

– Well, we are only operating in the UK, so I have no knowledge about the Danish insurance market. So we cannot set up a service in e.g. Denmark.

– You have to understand, on the one hand, that it is a much more commercialized market in the UK, e.g. very different from the Dutch social insurance model that I briefly referenced, but I don't know enough about the different European insurance markets.

– on the other hand I can imagine that size matters. In the UK around 100.000 people live with HIV, so as you have told me in a previous conversation prior to this interview, having a population of only around 5.500 to 6.000 PLHIV it could be very difficult to set up a product. The insurance companies are not sure that enough Danish PLHIV will want to take up insurance, so they have difficulties calculating an insurance product.

What about collaborating with other groups of chronics to push this agenda on coverage? Could we increase the size of the insurance pool by making an insurance product for preexisting conditions for well managed groups of patients?

– Insurers are simply not going to pool HIV with other medical conditions initially. I cannot see that happening.

– With the limitations in your system set up and your population size maybe you should look into the possibility of collaborating with other European countries to push for a product in Denmark.

DANSK:

VI&HIV har interviewet Chris Morgan fra firmaet Unusual Risk, som rådgiver hiv-smittede om forsikring i Storbritannien.

Siden 2009 har det været muligt for hiv-smittede i Storbritannien at tegne en livsforsikring. Det kan f.eks. være nødvendigt ved et huslån, hvor pengeinstituttet ønsker en form for sikkerhed mod lånet. I Danmark er denne type forsikring desværre ikke mulig.

Chris Morgan påpeger, at der forud for 2009 lå et mangeårigt rettighedsarbejde for homoseksuelle mænd, som var mere eller mindre afskåret fra forsikring. De oplevede at få tilbudt dårligere produkter eller at få afslag, blot fordi de var homoseksuelle. En del af dette var kædet sammen med hiv.

Efter at have arbejdet i en årrække for at ændre forholdene, blev Chris Morgan inviteret med til en række konsultationer i forsikringsbranchen. Her fandt man ud af, at de gældende antagelser inden for forsikringsmedicin om hiv var behæftet med mange fejl. Det førte til udarbejdelse af helt nye standarder og generelt dyrere præmier, nu hvor man ikke længere kunne udelade hiv.

Det engelske forsikringsmarked er et af de mere kommercielle i Europa. D.v.s. der er en længere tradition og et mere udviklet marked for forsikring. Derudover skønnes mere end 100.000 briter at være hiv-smittede, hvilket betyder, at der er tale om et betydeligt større marked end i Danmark.

De faktorer er måske medvirkende til, at der i snart 6 år har eksisteret muligheden for forsikring for hiv-smittede.

Selv om 2 ud af 3 forsikringselskaber i dag kan tilbyde produkter til hiv-smittede med en lidt højere præmie til næsten samme løbetid, så er der ikke mange hiv-smittede, der ved dette. Undersøgelser viser, at en stor del af hiv-smittede faktisk opsiges deres forsikringer, efter de er diagnosticeret.

Så der er stadig brug for en indsats i Storbritannien for at sikre, at hiv-smittede kender til deres muligheder for forsikring. – I Danmark er man nok nødt til at alliere sig med andre hiv-smittede rundt om i Europa for at løfte rettighedsarbejdet for at modvirke, at hiv-smittede fortsat diskrimineres i forhold til adgangen til forsikring.

Visit www.unusualrisk.co.uk and learn more about insurance for PLHIV in the UK

DU SKAL TRO PÅ DIG SELV, AT DU ER NOGET VÆRD



Af Morten Eiersted, redaktør VI&HIV

VI&HIV har talt med Tina Campbell. Hun har udgivet en bog om sit liv efter en dagbog, hun begyndte på, da hun fik konstateret hiv.

Du lever med hiv?

– Ja, men jeg levede skjult med hiv i mange år. Det var faktisk først noget, som jeg begyndte at tænke over, da jeg skulle udgive min bog. Sygdommen har aldrig fyldt meget i mit liv, om du vil. Til at begynde med fortrængte jeg det simpelthen. Jeg gav ikke mig selv lov til at spekulere over det. I dag kan du sige, at hiv heller ikke fylder noget, men det er ikke fordi, at jeg fortrænger det. Jeg lever med det, og ikke mod det.

Så hvordan var dit liv med hiv før du udgav bogen?

– Jeg var helt lukket om hiv. Jeg kunne slet ikke forholde mig til at leve med hiv. Jeg fik stillet diagnosen i 1999, hvor jeg var 27 år gammel. Jeg var blevet så syg på det tidspunkt, at jeg fik at vide, at jeg ikke ville overleve sygdommen. Jeg oplevede meget stigma på det tidspunkt, som måske også var til at fastholde mig i en form for fortrængning. Der var laboranter, som ikke turde tage mine blodprøver. Der var sågar portører, som ikke ville køre min hospitalsseng.

Du får diagnosen i 1999?

– Ja, det kunne jeg slet ikke forholde mig til. Jeg lukkede helt ned. I og med at jeg i forvejen tog medicin mod min gigtsygdom, så blev hiv-medicinen bare til et par piller, som jeg skulle tage.

Du valgte at skrive en bog om dit liv, hvad fik dig til det?

– I 1999 ville jeg slet ikke snakke om det. Jeg valgte i stedet at skrive for mig selv om det, fordi jeg ellers følte, at jeg ville blive tosset. Så jeg begyndte at skrive en dagbog. Jeg havde egentlig ikke tænkt, at der skulle ske noget med min notater.

Indtil?

– Ja, indtil 2013. Jeg har en nær veninde, der arbejder som journalist. Hun læste min dagbog og sagde, at den her skal du udgive som bog for den bliver vigtig for både dig og andre.

Hvad fik dig til at vise dig hende din dagbog?

– Hun er en meget nær veninde, som har fulgt mig igennem tykt og tyndt. Hun har været med, da jeg som nykonstateret lå og havde en masse følgesygdomme på grund af at jeg blev fundet ret sent i sygdomsforløbet. Så det føltes helt naturligt at dele mine dagbogsnotater med hende.

Det blev så til lidt af et vendepunkt?

– Ja, et mega, giga vendepunkt for mig. Jeg er begyndt at holde foredrag, og

delers på den måde nu mit liv med andre.

– Jeg havde nok brug for at komme af med alt skramlet i mit liv. Jeg kommer fra en familiemæssig baggrund, hvor vi ikke var så gode til at passe på hinanden. Det var nærmest som om, vi holdt hinanden nede. I forhold til mine egne børn og min mand, så havde jeg brug for at gøre mig selv fri af dette. Jeg havde brug for at føle mig psykisk sund og fri af de problemer, som mine forældre levede med.

– Der var noget i mig, som havde brug for at blive sat fri for at kunne bruge mine ressourcer positivt.

Du laver Facebook opdatering og holder foredrag om dit liv, hvordan reagerer folk?

– De skriver, at det gør et stort indtryk på dem. Der er folk, som efter foredraget kommer hen til mig og fortæller, at de kan genkende deres eget liv i min historie. Jeg har folk, som skriver og kommenterer på min Facebook opdateringer.

– Folk viser mig en tillid, en samhørighed, det jeg fortæller om mine forældre, ja det kunne have været dem osv.

Du fortæller også, at du brænder for at vi gør noget for udsatte, og udsatte børn. Hvad er det, der mangler i forhold til de forskellige tiltag og de mange former for udsathed? Hvor skal vi begynde?

– Jeg tror, at det er vigtigt at forstå, at



Du kan læse mere om Tina Campbell i bogen: "Mælkebøttebarn i blomst", som fås som papirbog og e-bog via www.campbell.dk.

Bogen er også oversat til engelsk.



jeg som barn ikke selv opfattede mig som udsat. På trods af alt det, som jeg stod igennem, så følte jeg ikke, at jeg var udsat. Jeg tror, at det er vigtigt, især over for børn, at man hjælper med at skabe den erkendelse, at ingen er fejlfri. Dermed er det også lettere at se, at vi alle er gode nok. Vi skal gå i dialog med børnene og møde dem, hvor de er. Det er med til at skabe tillid mellem barnet og den, som kan skabe en god kontakt. Tillid er altafgørende for, at et barn tør sige, at der er nogle forhold, der ikke er gode for ham/hende.

– Børn har en enorm tillid og respekt over for forældrene. De elsker jo deres forældre højere end noget andet, også selvom forældrene ikke behandler deres børn ordentligt. Det har været vigtigt for mig. Jeg har derfor brugt de sociale medier, til at skrive, at forældre også kan fejle præcis, som jeg selv vil blive ved med at lave fejl.

– Ved at skabe en kontakt og en tillidsfuld relation, så kan man skabe en indgang.

Hvordan kan man bruge dette i forhold til børn?

– Børn skal vide, at de er gode nok, som de er. At børn får lov til at føle, at de er rigtige, at de er helt normale, selvom det jo egentlig er noget sjovt noget det med at føle sig normal. For hvad er 'normal'? Det er kun et begreb for dumme kasser, vi bruger alt for mange ressourcer på at passe ind i. Indtil vi opdager, at ingen passer i standardkas-

ser, men blot bruger unødige ressourcer i stedet for at nyde forskelligheden.

Handler det om at favne en mangfoldighed i arbejdet med udsatte?

– Ja, men for at være helt konkret, hvis man f.eks. møder et barn med uredt hår eller snavset tøj, så handler det om ikke at drille det, men om at hjælpe med at rede håret og måske finde noget rent tøj. Det er noget meget enkelt, der skal til. Det viser barnet, at du kerer dig, og åbner op for en tillid.

I forhold til hiv-smittede, er der så noget i den her tankemåde, som du synes der er vigtig?

– Ja, jeg kan helt klart se, at det har hjulpet mig at være mere åben om hiv. Derfor er det også så interessant, hvorfor det skulle tage så lang tid for mig.

At jeg brugte så meget tid, hvor jeg følte, at jeg ikke kunne leve frit. Simplethen fordi min store hemmelighed tyngede mig.

– Ved at jeg levede lukket, så brugte jeg enormt meget krudt på sygdommen, på at fokusere på alt det, som ikke fungerede. Ved at være mere åben, så har jeg faktisk kunne sætte mig selv mere fri.

– Jeg tænker, at det også har været en længere vej for mig at få hold i virkeligheden. Dengang i 1999, kunne jeg slet ikke rumme det. Det er svært at sige noget entydigt, men man skal jo også føle med sig selv, at man er klar til at åbne sig.

Hvad hjalp dig med at leve mere åbent
– En af grundene til at jeg nu er mere åben, det er helt sikkert, at jeg har fået børn.

Handler det om at kunne vælge sin egen identitet?

– Ja, det kan du måske godt sige. Mine forældre, min gift og min hiv er ikke noget, som jeg har valgt til. At have et arbejde og få mand og børn, det er en del af min identitet, som jeg selv har valgt til.

– Med hensyn til sygdommen hiv så har jeg da også været på noget af en rejse. Fra hvor jeg frygtede enhver forkølelse til, at jeg har kunnet få taget et greb om sygdommen, så jeg langsomt kunne begynde at stole på CD4-tallet. Stole på at det var rigtigt, at jeg ville leve. At jeg på grund af medicinen ikke længere kan smitte, og jeg derfor kan leve et normalt liv i dag.

– Det er på en eller anden måde en rejse med mig selv, som jeg kom på.

Så det handler om erkendelsen, om at se lidt indad?

– Ja, det gør det. Det er kun noget, du kan gøre selv. Du kan ikke gøre det for andre. Du skal finde en tro på dig selv, på at du er noget værd!

NY KOORDINERING AF HEPATITIS C-

Af Morten Eiersted, redaktør VI&HIV

Det koordinerede system for behandling af leverbetændelse type C for aktive stofbrugere i København blev markeret med en reception i juni.

Systemet hedder Shared Addiction Care Copenhagen, SACC. VI&HIV har mødt de to projektansvarlige for SACC, Lars Peters fra CHIP og Marianne Linnet fra Københavns Kommune, for at høre lidt nærmere om projektet.

Hvorfor er der blevet oprettet et særligt system for aktive stofbrugere i forhold til behandling af hepatitis C?

– Meget få stofmisbrugere er tidligere blevet behandlet for hepatitis C. Det har mange forskellige grunde. Behandlingen har været langvarig og præget af både ubehagelige og potentielt farlige bivirkninger. Mange har ikke kendt deres smittetstatus, og for den enkelte stofmisbruger kan det handle om at prioritere, hvad der er overskud til, forklarer Lars Peters.

– Du kan sige, at der er individuelle såvel som systemiske barrierer, indskyder Marianne Linnet. Det har betydning for succes i en behandling, hvor nemt og enkelt den bliver gjort tilgængelig for den enkelte. Når du f.eks. ønsker at blive behandlet for hepatitis C, betyder det, at du skal møde frem et sted for at få taget en blodprøve. Der følger en seddel med, der skal huskes, og så skal du have svar et sted, hvorfra beslutning om videre udredning og eventuel behandling så tages. De forskellige trin fra diagnose til iværksættelse af behandling rummer alle en risiko for at forskellige problemer kan opstå: Sedlen kan blive væk, patienten kan udeblive osv. Så vi forsøger med dette projekt at minimere de systemiske problemer, der måtte være, for at mindske risikoen for at fejle.

– Helt konkret kæmper stofbrugere med en udpræget grad af stigmatisering og diskrimination. Der er også et udtalt problem omkring hjemløshed, og der er en manglende viden om hepatitis C hos både den enkelte stofmisbruger og hos det personale, som de er i kontakt med, uddyber Marianne

Linnet. Fra systemets side ved vi, at der har været vanskelig adgang til blodprøvetagning, og at der eksisterer en skarp opdeling mellem afdelingerne for stofmisbrugsbehandling og specialafdelingerne på hospitalerne.

– SACC er et samarbejde mellem Socialforvaltningen i Københavns Kommune, Forskningsenheden CHIP og Infektionsmedicinsk Klinik, Rigshospitalet, med det formål, at vi får udviklet og evalueret en ny model for udredning, og behandling af stofmisbrugere med hepatitis C ved at samle al testning, videreudredning og behandling lokalt på misbrugsenhederne, siger Lars Peters.

Er behandlingen ikke blevet meget nemmere i de seneste år?

– Behandlingen er blevet væsentlig forkortet, forsimplet og bivirkningerne er meget, meget færre. Derudover foretages diagnostik af leverfibrose med en scanning (fibroskanning) modsat tidligere, hvor man udtog en vævsprøve (biopsi) af leveren, fortæller Lars Peters. Så udredning med scanning og behandling med tabletter betyder, at på nær blodprøvetagning til diagnose og opfølgning på virusmængde så er resten af udredningen og behandlingen for hepatitis C nu blevet non-invasiv.

Er man så helt holdt op med at bruge interferon i behandlingen, som er forbundet med svære bivirkninger?

– Ja, selvom interferon ikke helt er fjernet fra de danske behandlingsvejledninger, så er man i praksis holdt op med at bruge det, siger Lars Peters. De nye behandlinger er uden interferon og er samtidig blevet væsentlig simpleere at gennemføre: Tabletter en eller eventuelt to gange om dagen over 12 uger modsat tidligere, hvor man ud over tabletter gav ugentlige indsprøjtninger i op til 48 uger.

– En anden fordel med de nye behandlinger er, at de modsat tidligere behandlinger har meget få interaktioner med anden medicinsk behandling. Hvis der endelig kunne blive tale om en interaktion, så kan behandlingen relativt nemt omstilles, forklarer Lars Peters.

– Selve behandlingen mod hepatitis C er i dag effektiv i over 90% af alle tilfælde modsat tidligere behandlinger, som kun virkede i omkring halvdelen

af alle tilfælde, og hvor man oven i købet kun behandlede en langt mindre gruppe, uddyber Lars Peters.

Hvor langt er I kommet med selve projektet? Hvor mange er kommet i behandling?

– SACC er et 3 årigt projekt, hvor vi nu i lidt over et år siden juni 2014 har arbejdet på at sætte et koordineret behandlingssystem, SACC, op for aktive stofmisbrugere sammen med 12 stofmisbrugscentre i København. Vi er først i maj måned i år begyndt at screene – altså tage blodprøver på 3 ud af de 12 enheder, hvor de 3 enheder fungerer som pilotenheder. Udviklingsfasen har taget længere tid end forventet, forklarer Lars Peters.

– Opbygningen af infrastrukturen er sket i samarbejde med misbrugsenhederne. Vi har udviklet den IT-infrastruktur, som er nødvendig for at have en fremskudt tilbud om behandling ude på de enkelte steder, forklarer Lars Peters.

– Det betyder, at patienter, som sættes i behandling, ikke længere skal ind på den infektionsmedicinske afdeling, men nu kan følges ude i den enkelte enhed. Alle de forskellige informationer, som er nødvendige for udredning og eventuel behandling, er blevet samlet i SACC-databasen, fortæller Marianne Linnet.

– Alle de forskellige blodprøvesvar er blevet samlet, så når en infektionsmediciner skal foretage en vurdering i forhold til behandlingen, så kan vedkommende få et samlet overblik via denne database, som så kan udmøntes i den konkrete behandling lokalt i enheden, fortæller Lars Peters.

– Databasen giver de enkelte enheder et godt overblik over, hvor langt man er med de forskellige elementer i en udredning: screening, fibroskanning, videreudredning og evt. behandling, forklarer Marianne Linnet.

Kommer SACC til at ligne den model, der bruges med hiv-behandling på Specialinstitutionen Forchhammersvej?

– Nej, på Forchhammersvej, som også er med i SACC-projektet, har man flyttet hiv-ambulatoriet og personalet ud på institutionen. I vores projekt har vi ikke et sådan fremskudt ambulatorium for leverbetændelse ude i de enkelte en-

BEHANDLING FOR STOFMISBRUGERE

SACC har projekt-kontor hos CHIP, som ligger ved Parken på Østerbro i København.

heder, forklarer Marianne Linnet. Det kan man ikke lave på samme måde, fordi der ikke er en stor samlet gruppe til behandling for leverbetændelse samlet på et sted.

– Vi har de enkelte patienter ude i forskellige enheder, som nu kan blive fulgt i denne database, som infektionsmedicinerne og misbrugsenhederne har adgang til. På den måde kan vi bryde nogle af de grænser ned mellem mere adskilte dele af sundhedsvæsenet og tilbyde de enkelte stofbrugere et simpelt tilbud om behandling ude i den enhed, som de i forvejen er tilknyttet med deres stofmisbrugsbehandling. Det skaber et lavtærskel-tilbud, hvor stofmisbrugeren ikke skal rundt til nye steder i forhold til deres behandling, forklarer Marianne Linnet.

SACC har fokus på hepatitis C?

– SACC har fokus på både hepatitis B og C, men hepatitis B er relativt sjældent blandt danske stofmisbrugere. Borgerne bliver tilbudt test for både for hepatitis A, B og C samt hiv, og bliver tilbudt hepatitis A og B vaccination ved behov. I forhold til hiv er de enkelte stofbrugere tilknyttet et hiv-ambulatorium, som fortsat er placeret på infektionsmedicinske afdelinger. Vi har i SACC fokus på udredningen og behandlingen af hepatitis B og C. Derfor har vi også erhvervet en fibroskanner til projektet, som er mobil. Derved kan vi tilbyde et årligt check til stofbrugere, som har en kronisk hepatitis B og/eller C. Med scanneren kan vi fastslå, hvor fremskreden infektionen er, og hvornår behandling er nødvendig, fortæller Lars Peters.

– Når man har det, som vi kalder for svær leverfibrose eller cirrose (skrumpelever) foretages der en vurdering af, om øvrige betingelser for behandling er til stede. Det handler konkret om, at man mener, at patienten vil være stand til at kunne følge behandlingen over de næste 12 uger, en vurdering af risikoen for en re-infektion og om der

er andre forhold, der kunne tale imod at iværksætte en behandling, uddyber Lars Peters.

– Når man har klarlagt dette, så tages det op på en konference på infektionsmedicinsk afdeling, om behandlingen skal iværksættes, fortæller Lars Peters. – Når behandlingen så iværksættes, vil medicinen blive udleveret og indtaget i misbrugsenheden ofte dagligt f.eks. sammen med substitutionsbehandlingen. I weekenden vil en hjemmesygeplejerske kunne sørge for, at medicinen bliver taget, forklarer Marianne Linnet.

Hvor hurtigt virker behandlingen?

– Man kan relativt hurtigt se på blodprøverne, at behandlingen virker. Allerede i den første prøve kort efter behandlingen er sat i gang, i SACC tages en prøve før behandlingen iværksættes, og så følger man op med en blodprøve efter 2., 4. og 12. uge af behandlingen. Efter afsluttet behandling vil man fortsat blive bedt om en blodprøve, dog med et noget større interval, fortæller Lars Peters. Det er vi ved at lægge sidste hånd på.

– Her i begyndelsen følger vi patienterne tæt, nøjagtig som alle andre patienter, der tilbydes behandling, men som ikke er tilknyttet misbrugsbehandling, forklarer Marianne Linnet. Det er måske en reminiscens fra interferon og ribavirin-behandlingerne, hvor blodbilledet blev fulgt tæt, for at holde øje med bivirkninger og behandlingens effekt.

Med den hurtige effekt, kan patienterne så egentlig mærke det?

– Ofte kan man hurtigt se forbedringer i blodprøverne, fysisk tager det længere tid for leveren at regenerere sig, siger Lars Peters. Så man ser ikke Lazarus-effekten (re: at rejse sig fra de døde), som da hiv-kombinationsbehandlingen blev introduceret i midt 90'erne.

– I langt de fleste tilfælde vil man se, at leverfibrosen mindskes, efter at man er kommet af med virus. Men det af-

hænger også af, om man har andre risikofaktorer for leversygdom, f.eks. alkoholmisbrug. Mange kan faktisk leve relativt upåvirket med en svær leverpåvirkning.

– Når man har cirrose er man stadig i risiko for leverkræft, efter man er sluppet af med virus. Men risikoen er meget mindre, end hvis man ikke var behandlet. Undersøgelse for leverkræft kræver en ultralydsundersøgelse, så patienterne i SACC vil blive fulgt over en årrække, hvor vi også holder øje med leverkræft, forklarer Lars Peters.

– Du kan måske sige, at det er mere uspecifikke ting, som de enkelte patienter fortæller os om effekten af behandlingen, uddyber Marianne Linnet. De siger, at de oplever at have fået mere energi. Men det er jo svært at sige, om det hænger sammen med det overskud, som måske i første omgang har motiveret dem til at komme i behandling. Men der er ingen tvivl om, at mange får det bedre.

Hvor mange i Danmark har hepatitis C?

– Man anslår, at der lever ca. 17.000 med hepatitis C i Danmark. Lidt under halvdelen estimeres at være diagnosticeret, men langt de færreste af dem, ca. 1/3, følges i dag på en specialafdeling. Det er en heterogen gruppe, selv om intravenøst stofbrug med deling af kanyler og andet værktøj er den mest hyppige årsag til smitten, forklarer Marianne Linnet.

– Igennem de senere år har stofbrugsmiljøet også ændret sig, så vi overordnet nok ser mindre smitte med hepatitis C nu. Stofindtagelsesrummene har blandt andet betydet, at mange flere injektioner sker med rent udstyr, forklarer Marianne Linnet. Stofmisbrugere bliver i dag ældre, og hepatitis C bliver derfor et større problem nu. Tidligere døde de fleste af andre årsager, før leverpåvirkningen fik betyd-

Fortsættes på bagsiden

Fortsat fra s. 14: Ny koordinering af hepatitis C-behandling af stofmisbrugere

ning. Så på den ene side bliver færre nok smittet i dag, men da folk nu heldigvis lever længere, så vil hepatitis C få en større betydning. SACC kommer til at give os et mere opdateret billede på, hvor mange der reelt er smittet.

Projektet har kørt i lidt over et lille år nu, hvad er tilbagemeldingerne fra deltagere?

– Tilbagemeldingerne på SACC har været meget positive, fortæller Marianne Linnet. Borgeren er glad, og personalet er glade. Jeg tror, at det bedst kan beskrives med, at det at udredning og behandling foregår ude i enheden, samt den meget kortere behandling, giver borgeren troen på, at man kan

gennemføre et behandlingsforløb. For personalet bidrager SACC-databasen med at skabe et overblik ude i de enkelte enheder, så man ved, hvor indsatsen skal lægges. Man kan se det samme, uanset hvor man er, alle de forskellige relevante prøver er blevet gjort tilgængelige, så man nu har et overblik. Det giver en stor tilfredshed, fornemmer jeg.

– De har også været glade for undervisningen. Vi har faktisk ikke blevet mødt med noget brok, selv om man nok vil kunne forvente, at noget arbejdskraft vil blive flyttet fra ambulatorierne og ud på centrene med dette projekt, siger Marianne Linnet. Men det hænger nok sammen med, at mange har tænkt, at vi skal have gjort noget, som vi ikke

har tidligere har fået gjort noget ved. Så folk er motiveret om dette projekt. – Og måske kan erfaringerne fra dette projekt overføres på andre specialer og sygdomme, og således hjælpe med at bryde grænser ned mellem adskilte dele af sundhedsvæsenet, afslutter Lars Peters.

SACC er et treårigt projekt, blev påbegyndt i juni 2014. Projektet er en samarbejdsrelation mellem Socialforvaltningen i Københavns Kommune, Infektionsmedicinsk Klinik på Rigshospitalet og Forskningsenheden CHIP, Copenhagen HIV Programme.

KAFE KNUD PÅ PRIDEN

Priden i København løb af stabelen fra tirsdag den 11. august til søndag den 16. august. I år blev den holdt samtidig med Priden i Malmø.

På Pride Square kan man møde en række forskellige organisationer, herunder Kafe Knud i ugen op til selve Prideoptøget, som finder sted om lørdagen i Priden.

Af Morten Eiersted, redaktør VI&HIV

Kafe Knud var igen en del af Priden i København.

VI&HIV møder Annette Nielsen, daglig leder af Kafe Knud, på en travl dag ved Pride Square, hvor Kafe Knud har en bod.

Hvorfor er det vigtigt at være med på Priden?

– Det handler jo om synlighed, først og fremmest. Det er nu 3. gang, at vi er med på Priden og 4. gang at vi er med i optøget. Det er en god platform for at få omtale og opmærksomhed på sagen. – Derudover så bruger vi jo også Priden som afsæt for at samle penge ind. Vi

sælger jo mad fra boden her, hvor overskudet går til driften af Kafe Knud. Vi har desuden en aftale om at levere mad til alle de mange frivillige og optrædende kunstnere på Priden, så gryderne er godt i gang i Kafe Knud.

Kender folk godt Kafe Knud?

– Der er en del, som godt ved hvem vi er. Men vi spørger også, når folk køber mad, og så fortæller vi dem lidt om stedet. Vi har også nogle forskellige brochurer om Kafe Knud.

Hvor mange kommer I i kontakt med?

– Jamen vi har siden starten i tirsdags allerede solgt over 100 portioner. Dertil kan du lægge 55 portioner til frivillige

og kunstnere. Samtidig holder Kafe Knud jo åbent, hvor LGBTQ bruger cafeen til at udstille og lave en række arrangementer i løbet af denne uge. – Det er spændende at vi på den måde kommer i kontakt med nye grupper af folk i miljøet.

Hvad er særligt spændende i år?

– Jeg synes, at vores samarbejde med LGBTQ igen i år har vist sig at være meget givtigt. Vi er jo efterhånden nærmest gift under selve Priden.

– Men det er også selve stemningen omkring Priden, som jeg synes er noget særligt at få med ...

Interviewet afsluttes, Annette skal i cafeen for at lave mad til de frivillige.

VI&HIV – ISSN 1902-7346 – Hiv-Danmark
Vestergade 18E, 4., 1456 Kbh. V, Tlf.: 33 32 58 68
info@hiv-danmark.dk – www.hiv-danmark.dk

**Husk, du kan også skrive et indlæg til bladet!
Skriv til info@hiv-danmark.dk**

Husk tidsfrist for indlæg hver den 15. i måneden før udgivelse. VI&HIV udgives april, juni, september & december måned. Redaktionen består af Bent Hansen (ansv. red.) og Morten Eiersted (red., foto, ill. & layout). VI&HIV trykkes i ca. 1.000 styk.

Hiv-Danmark er en patientforening og paraplyorganisation i Danmark for hiv-smittede, pårørende, efterladte og andre berørt af hiv uanset køn, alder, seksualitet, politisk tilhørsforhold eller etnisk baggrund. – Bliv medlem, støt os med 200 kr.

Bliv medlem på medlem@hiv-danmark.dk eller pr. tlf. 61 27 58 68 hver tirsdag kl. 10.00-12.00. Kontakt vedr. dit medlemskab eller medlemspost stiles ligeledes til medlem@hiv-danmark.dk eller pr. telefon inden for telefontiden.