

An Studien teilnehmen - bringt das was?

von Elfriede Steffan

Anfang September trafen sich HIV-positive Frauen mit Ärztinnen, Apothekerinnen und Sozialwissenschaftlerinnen bei der Veranstaltung „HIV im Dialog“ in Berlin. Das Treffen ergab sich ganz spontan, ohne große Vorplanung anlässlich einer Diskussion zum Thema -Teilnahme an Studien“.



Frauen mit HIV (Foto: photocase)

Christiane Cordes, niedergelassene Ärztin in Berlin, gab zu Beginn eine Übersicht über die unterschiedlichen Studienformen. Denn es gibt Medikamentenstudien der Pharmaindustrie zur Erprobung und Zulassung neuer Medikamente, kleinere Studien von Praxisverbänden zu einzelnen Themen, wie Nebenwirkungen, und das Kompetenznetz zu HIV/AIDS. Das Netz hat die derzeit größte Sammlung von PatientInnen Daten zur Erforschung medizinischer und sozialwissenschaftlicher Fragen. Marianne Rademacher, Ärztin in einem Berliner Gesundheitsamt, gab einen kurzen Überblick über internationale Forschungsergebnisse aus jüngster Zeit, zum Beispiel zur Entwicklung von Mikrobiziden und zur Verringerung von Nebenwirkungen. Die Deutsche Aids-Hilfe (DAH) war bei dieser Diskussion durch den einzigen Mann in der Runde vertreten. Denn Steffen Seibert ist bei der DAH für das bundesweite Kompetenznetz zu HIV und AIDS zuständig. Das Netz hat Daten von ca. 14.000 TeilnehmerInnen, darunter aber nur 12,5 Prozent Frauen.

Die Teilnahme am Kompetenznetz war denn auch der erste Punkt, der von HIV-positiven Frauen kritisch beleuchtet wurde. „Ich stelle meine gesamten Daten zur Verfügung, mache mich zur 'gläsernen Patientin', aber was bringt mir das?“ so die Bedenken einer Teilnehmerin. -Bekomme ich deshalb wirkungsvollere Medikamente? Werden meine Nebenwirkungen besser behandelt?“ fragte eine weitere Teilnehmerin. Andere beklagten, -immer nur zu geben und nie etwas zurückzubekommen“, weder besser therapeutische Unterstützung, noch überhaupt Informationen, was mit ih-

ren Daten im Kompetenznetz zu HIV/AIDS weiter geschieht.

Tatsächlich wird eine Studienteilnahme wohl nur sehr selten für die eigene individuelle Situation von Nutzen sein. Aber alle HIV-positiven Frauen in Behandlung profitieren von den Erkenntnissen, die auch durch die Teilnahme von Frauen an Studien gewonnen werden konnten - in Deutschland, in Europa und weltweit.

Auch die Teilnahme an sozialwissenschaftlichen Studien wird nur selten einen direkten Einfluss auf die individuelle Lebenssituation haben. Aber die Studie FrauenLeben, die nur mit HIV-positiven Frauen als Teilnehmerinnen und als Wissenschaftlerinnen möglich war, hat bei politischen Entscheidungsträgern sehr zum Verständnis der Situation HIV-positiver Frauen beigetragen.

Leider war die Zeit in Berlin viel zu kurz, um die vielen Facetten des Themas gründlich zu beleuchten. Alle waren sich aber einig, die Diskussion weiterzuführen. Zum Beispiel beim AA WS-Workshop auf dem nächsten deutsch-österreichischen AIDS-Kongress. Denn eines war klar: Nur wenn eine ausreichende Zahl HIV-positiver Frauen bereit ist, an Studien teilzunehmen, können Wirkungen und Nebenwirkungen der ART, die häufig, überwiegend oder sogar ausschließlich Frauen betreffen, überhaupt erforscht werden.

Weil an der Diskussion in Berlin nur wenige Frauen teilnehmen konnten, planen wir für die nächste DHIVA eine kurze Befragung zum Thema Studien-Beteiligung: Wie sind die Erfahrungen und Positionen der DHIVA-Leserinnen? Meinungen und Erfahrungen interessieren uns aber auch vorab, über Leserinnenbriefe freuen wir uns sehr!

Firma untersuchte in einer zweimonatigen Studie die Wechselwirkung von Darunavir/RTV (600/100 mg) mit einem oralen Östrogen-Gestagen-Kombipräparat an 19 Frauen über 2 komplette Menstruationszyklen. Die Plasmaspiegel beider Hormone waren signifikant reduziert, wenn sie gleichzeitig mit Darunavir/RTV eingenommen wurden (um 44 Prozent bzw. 14 Prozent). Wege der Einschränkung der kontrazeptiven Wirkung sollte bei Einnahme von Prezista eine andere oder zusätzliche Verhütungsmethode angewandt werden, empfehlen die ForscherInnen.

Quelle: www.aidsmap.com, Oktober 2006

USA: HIV-Screening zukünftig ohne Zustimmung und Beratung

(USS) Das Center for Disease Control and Prevention in den USA

empfiehlt ÄrztInnen, ihre PatientInnen im Alter zwischen 13 und 64 Jahren zukünftig routinemäßig auf eine HIV-Infektion zu testen. Bisher mussten sich PatientInnen ausdrücklich mit dem Test einverstanden erklären. In Zukunft geht es auch ohne Zustimmung, der Hinweis auf die Durchführung reicht. Getestet wird, sofern sich die PatientInnen nicht eindeutig dagegen aussprechen. Hoffentlich ebenso wenig wegweisend für andere Länder ist ein „Nebeneffekt“: Auch auf die Testberatung soll in Zukunft verzichtet werden. Als Grund gibt das CDC an, dass laut den Erfahrungen von ÄrztInnen und medizinischem Personal die Verbindung von Test und HIV-Beratung eine Barriere darstellen kann. Die Menschen ließen sich dann seltener testen, so das CDC. Beratung zu HIV und Prävention soll künftig in anderen Kontexten stattfinden - beispielsweise bei Untersuchungen zu STD oder bei Kinderwunsch.

Quelle: www.cdc.gov/hiv/topics/testing/healthcare/index.htm