

# NÅR VI TALER OM HIV

Af Helle Andersen, formand



## Hiv-Danmarks bestyrelse har på sit seneste møde besluttet at erstatte ordet "hiv-smittet" med ordet "hiv-positiv".

Hvorfor nu det? Jo, fordi langt de fleste hiv-positive er rigtigt dygtige til at passe vores hiv-behandling, hvilket er en af de vigtigste årsager til, at vi har fået stoppet epidemien i Danmark.

Danske hiv-positive er velbehandlede og lever med umåleligt virus. Vi kan derfor ikke længere smitte andre med hiv, og vi kan forvente en normal livslængde, lave og føde børn på normal vis, eller adoptere på lige fod med alle andre.

## Ord giver mening

Hvad betyder det, om vi kalder os hiv-smittede eller hiv-positive?

Det er på tide, at vi sprogliggør den nye virkelighed. Beslutningen om at bruge udtrykket hiv-positiv (eller alternativt mennesker, der lever med hiv) er samtidig udtryk for, at vi ønsker at sætte fokus på hiv-positives livskvalitet frem for en smitterisiko, der ikke eksisterer for den store majoritet af velbehandlede hiv-positive i Danmark.

Vores valg af ord sender et signal om, hvad vi ønsker at lægge vægt på, når vi kommunikerer med vores omverden. Det kan synes selvindlysende, men alligevel sker det ofte, at vi vælger at holde fast ved kendte vendinger og udtryk, simpelthen af gammel vane.

Da sproget både bekræfter og udtrykker virkeligheden, er det vigtigt, at vores måde at tale om hiv følger med udviklingen, f.eks. når vi beskriver den moderne hiv-behandling, og hvordan det er at leve med hiv i dag.

## Smittefrit hiv

Vi arbejder med at sætte andre ord i spil, der afspejler vores virkelighed.

Inspireret af en kampagne fra Posithiva Gruppen i Stockholm: "Smittfri hiv" (smittfri.org) lancerede Hiv-Danmark budskabet "Vi lever med smittfri hiv" på årets Orienteringsaftener i Århus, Odense, Hvidovre og København. Smittefrit hiv er en anden direkte måde at sprogliggøre velbehandlet hiv på. Hvor velbehandlet hiv peger indad og fortæller om et godt liv med hiv, så peger smittefrit hiv ud mod vores omverden.

Det er vigtigt, at vi arbejder for, at velbehandlede hiv-positive ikke føler sig smitsomme, så vi kan modvirke den isolation og ensomhed, som mange hiv-positive fortæller om.

Samtidig er det mindst ligeså vigtigt, at vi udbreder viden om smittefrit hiv i befolkningen, så hiv-positive bliver mødt på et oplyst grundlag og behandlet ligesom alle andre.

## Stadig unødigt angst

I en Voxmeter-undersøgelse af sundhedspersonalets viden om hiv fra 2016 angiver 46% af det adspurgte sundhedspersonale, at en velbehandlet hiv-positiv kan smitte via blod og i samme undersøgelse efterlyser 34% større viden om hiv.

Der er stadig udbredt uvidenhed om velbehandlet og smittefrit hiv i sundhedsvæsenet. Senest her i oktober måned bragte Tandlægebladet en artikel, hvor der blev sat fokus på den negative forskelsbehandling, som hiv-positive kan opleve ved besøg hos tandlægen.

Formand for Tandlægeforeningen Freddie Sloth-Lisbjerg understreger, at

det er højst relevant som tandlæge at kende til en persons hiv-status. Både fordi man som behandler skal vide, hvordan man skal forholde sig, hvis man f.eks. skærer sig på et instrument. Men især fordi hiv kan forårsage orale manifestationer og følgesygdomme, som tandlægen skal være opmærksom på.

Det lyder jo meget godt, når man læser det. Men det er en ret interessant rækkefølge og præcisering. Det antydes, at der stadig er en smittefare ved at behandle hiv-positive i Danmark.

## Hvordan er virkeligheden?

Gitte Kronborg, som er infektionsmedicinsk læge, forklarer om brugen af forebyggende hiv-behandling efter smitterisiko, den såkaldte PEP i forbindelse med stikuheld i sundhedsvæsenet:

- Et stikuheld på en kanyl fra en person med ukendt hiv-status udløser ikke automatisk PEP i Danmark. Det er infektionen for sjælden til.
- Hvis personen er kendt hiv-positiv og i behandling med umåleligt hiv RNA, er der heller ingen grund til PEP i forbindelse med et stikuheld.

Det vil med andre ord sige, at for langt de fleste af os hiv-positive er det kun relevant at oplyse tandlægen om hiv, hvis det betyder noget for selve tand-sundheden. Der er altså ingen grund til, at hverken tandlæge frygter smitterisiko eller at den hiv-positive frygter at smitte. Tandlægen vil ikke blive tilbudt forebyggende hiv-behandling ved et stikuheld, når den hiv-positive er velbehandlet.

Måden vi taler om hiv på som her senest i Tandlægebladet fastholder et forældet billede på hiv. – Der er stadig en kamp at kæmpe, også om sproget!



# HIV – ET SISYFOS-ARBEJDE

Af Jacob Hermansen, næstformand

## Hiv er ikke længere nogen dødsdom. Det er blevet til en psykosocial udfordring.

Det er et tydeligt fællestræk hos hiv-positive, at vi bliver udfordret på vores evne til at elske og blive elsket. Det bekræftes i Hiv-Danmarks undersøgelser om hiv-positives livskvalitet, som er udgivet og omtalt via foreningens hjemmeside og øvrige informationskanaler.

Som hiv-positiv stiller vi alle forskellige krav til os selv og vores omgivelser. Men i det sekund vi vælger at dele vores tanker om at leve med hiv med andre, bliver vi for alvor udfordret. Udfordringen tager sin begyndelse i vores eget hoved, først som en uendelig række af uklare tankemønstre og forstemthed, men før eller senere står vi alle over for et valg.

Hos nogle opleves en større eller mindre grad af bitterhed, der nærmest blokerer for evnen til at elske og blive elsket. Andre oplever en nærmest Sisyfos-agtig bevægelse op ad bakke, hvor den tunge byrde ganske vist er overkommelig, men hvor livet alligevel synes at stå i stampe. Når det endelig synes at gå fremad, så skrider fundamentet igen på grund af en hændelse eller situation, hvor kontrollen mistes, og følelsen af at skulle starte forfra nærmest tager pusten fra dig.

Det gør, at grundlaget for det valg, vi engang tog om vores beslutning om åbenhed eller lukkethed, ændrer karakter, og at vi igen må revurdere vores liv med hiv. En stærk medspiller til en positiv udvikling er kærligheden, men det er desværre oftest den, som mangler.

## Udsathed med hiv

Men det gælder jo for alle, uanset hiv-status, er det vel nærliggende at konstatere? Ja, og nej.

Hvis grundlaget for at opleve modgang i livet var ens for alle, så ja. Men det er det desværre ikke for landets ca. 6.000 hiv-positive. Det kan vi i Hiv-Danmark konstatere, når vi stadig hører om krænkende adfærd fra uddannet sygehuspersonale i det danske sundhedssystem, hos tandlæger, i forsikringsbranchen og i høj grad med efterslæbet fra årtiers inhumane hetz på hiv-positive, der i stor grad blev anset som kriminelle. Det er ikke længere kriminelt at dyrke sex som hiv-positiv, men det lurker under overfladen, at vi, der lever med hiv, stadig er farlige for vores omgivelser. Og paragraffen er der endnu, som et levn fra en svunden tid, som på ingen måde kan ratificeres på et nutidigt grundlag.

Det er substansen i det "arbejde", som hiv-positive dagligt oplever at

skulle skubbe foran os. Er det en evig og håbløs straf? Eller er det "bare" en udfordring som alle andre kroniske sygdomme?

## Vi skal "bide fra os"

Det er en alvorlig udfordring, der kræver mere af den enkelte hiv-positiv, end vi kan forvente, at omgivelserne forstår umiddelbart. Derfor er det nærliggende at pirke til hiv-positives indre selvforståelse og selvværd med tanke på at nedbryde de destruktive tankemønstre, der viser sig at være grundigt tillært hos mange af os. Der er utallige lag af overbevisninger og selvforståelser, der trænger til en blid og kærlig, men grundig afskrælning.

Hiv-positive skal klædes på til at modstå det pres, der uvægerligt opstår, når det ignorante og uvidende bæst står lige foran os i en given situation. Vi skal lære ikke at tage sådanne situationer personligt. Vi skal lære "at bide fra os" på en måde, der fylder rum med nærvær, tryghed og ny indsigt for os selv og for dem, vi møder på vores vej. Det er hårdt arbejde. Det ved mange hiv-positive af årtiers erfaring.

I Patientforeningen Hiv-Danmark, og hos flere af vores samarbejdspartnere har vi troen på, at det er en af vejene frem, hvis vi skal det ignorante og uvidende til livs. Det er muligt at

## Rygestop i AIDS-Fondet

**HVAD:** Fem mødegange for PLHIV (personer, der lever med hiv) og LGBTQ+ (lesbiske, bøsser, biseksuelle, transpersoner og queers mm.) over 18 år i Københavnsområdet.

**HVORNÅR:** Første mødegang for LGBTQ+ er tirsdag den 24. januar 2017 kl. 17:30, og første mødegang

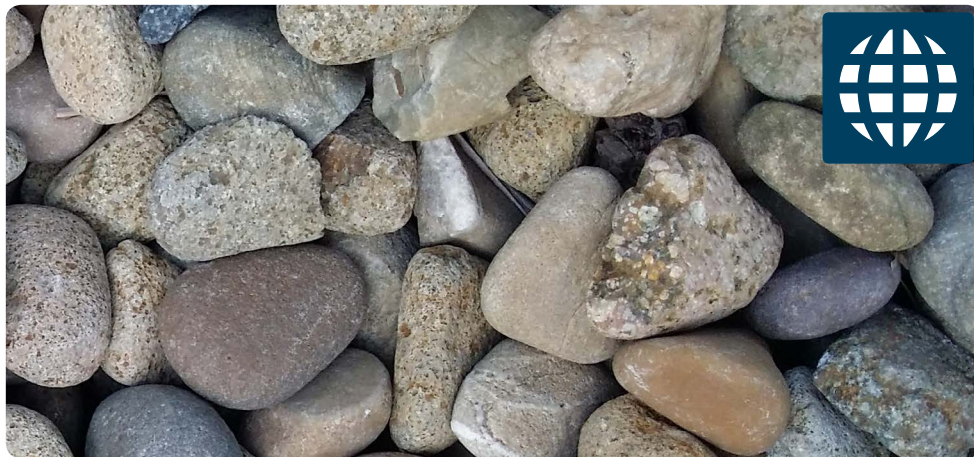
for PLHIV er onsdag den 25. januar 2017 kl. 17:30.

**HVOR:** Kurserne foregår på 4. sal i AIDS-Fondets lokaler i Vestergade 18E, 1456 København K

**TILMELDING:** SMS RøgfriPlus (PLHIV) eller RøgfriLGBT (for LGBTQ+) til 1231,

herefter bliver du kontaktet af STOP-linien. Du kan også ringe STOPlinien på tlf.: 80 31 31 31 eller sende en mail til heidi@aidsfondet.dk med navn, adresse, e-mail og telefonnummer.

**MERE INFO:** Læs mere om projektet på [www.aidsfondet.dk/rygestop](http://www.aidsfondet.dk/rygestop)



frigøre hiv-positive fra det tunge og evige slæb og det evige møde med den indre mur ved at man kan dele ens oplevelser og erfaringer med andre.

Det kræver mod og styrke. Vi ved, at det er een af de vigtige stier at gå, og Hiv-Danmark oplever stor respekt om dette arbejde i politiske og sundhedsfaglige kredse.

## Det vigtige arbejde

Derfor gør vi alt for, at hiv-positive kan mødes under samme tag og hjælpe hinanden til at blive klædt ordentligt på til fremtiden. Og måske endda møde den stærkeste medspiller af alle: kærligheden. Det tyder på, at vi nok skal nå op på bjerget, uden at den tunge rullesten behøver at rulle ned igen. Sådan som Sisyfos oplevede sin straf i græsk/romersk mytologi. En straf han modtog for at have lagt den smukke unge dreng Thatanos, den naturlige døds Gud, i lænker for at sikre, at ingen mere skulle dø.

Denne myte giver et godt billede på hiv-positives virkelighed i dag. Vi har fanget 'Thatanos' – langt de fleste hiv-positive er i dag medicinsk velbehandlede, og ingen behøver længere at dø som følge af sin hiv-status. Tilbage står vi dog med hver vores Sisyfos-rullesten, hver vores udfordring som hiv-positive i Danmark.

## Kommentar

I oktober måned omstrukturerede AIDS-Fondet sin organisation med henblik på at indhente besparelser og målrette den fremadrettede hiv-indsats. Det betød, at fem medarbejdere og over 40 frivillige med kort varsel blev opsagt fra deres forskellige former for ansættelse og tilknytning til hiv-miljøet.

## Indsatsen fremadrettet

Rammerne er tilstede i Hiv-Danmark for at skabe netværk og mødesteder for hiv-positive landet over. Det er vores fornemste opgave at vedligeholde disse rammer. Men det kræver en knivskarp prioritering af foreningens ressourcer, aktiviteter og fremtidige mål, som giver sig udslag i vores strategi- og handlingsplan for perioden 2017-2020, der udkommer til januar.

Hiv-Danmarks frivillige håber på, at vi fremover møder endnu flere hiv-positive, der finder styrken og modet til at tage udfordringen til sig og møde andre, der lever med hiv. Foreningens frivillige er rygraden i alt, hvad vi gør, og de står parat ved vores væresteder og ved vores aktiviteter året igennem landet over.

Vi har samtidig håbet om, at flere får gavn af og indser, at det frivillige arbejde i stor udstrækning beror på antallet af medlemmer og støttemedlemskaber, vi har i ryggen. Ikke pga. kontingentet, men pga. antallet af stemmer vi kan tale med, når vi møder samarbejdspartnere og repræsentanter i sundhedsvæsenet for at varetage hiv-positives interesser. En opfordring og en udfordring til dig – bliv medlem og hjælp os til at blive stærkere i vores fælles stemme som hiv-positive.

## HIV-DANMARK DAGEN

– Vi sætter fokus på livskvalitet og tiller skarpt på udfordringerne!

FORELØBIGT PROGRAM  
Lørdag den 4. februar 2017

Kl. 11:00 Kaffe, te og croissant  
Kl. 11:30 Velkomst  
Kl. 11:35 Diskrimination i dag  
Kl. 12:00 Livskvalitet, smid stigma væk  
Kl. 12:45 Gruppearbejde om stigma  
Kl. 13:30 Pause med frokost  
Kl. 14:30 Et aktivt liv som hiv-positiv  
Kl. 15:15 Kommende aktiviteter

Programmet slutter ca. kl. 16:00.  
Kafe Knud er åbent fra kl. 17:00, og der er mulighed for at tilmelde sig til middag kl. 18:30 i Kafe Knud. Arrangementet er gratis. Tilmelding sker via [www.hiv-danmark.dk](http://www.hiv-danmark.dk)



## NY PÅ AMBULATORIET? – Så har vi et tilbud til dig, som går på Rigshospitalet!

Sammen med Rigshospitalet arrangerer Hiv-Danmark en aften for nye patienter. Du må gerne tage en ven eller pårørende med. Arrangementet er gratis og foregår på det ambulatorium, hvor du går til kontrol.

## Torsdag den 19. januar 2017 på Infektionsmedicinsk ambulatorium, opgang 86, 3. sal på Rigshospitalet

Kl. 17:00 Hyppige spørgsmål om hiv, ved læge Susanne Dam  
Kl. 17:45 Hvordan bruger jeg bedst mit ambulante besøg, ved sygepl. Tina Bruun  
Kl. 18:15 Let traktement med kaffe, te og vand  
Kl. 18:45 Hiv i min hverdag, ved terapeut Solveig Roth  
Kl. 19:30 Tak for i aften

Du tilmelder dig/jer til ambulatoriet på tlf. 35 45 86 22 eller på e-mail til [tina.bruun.01@regionh.dk](mailto:tina.bruun.01@regionh.dk)

# KAN VI BREMSE HIV-EPIDEMIEN?



Af Jens Wilhelmsborg, formand for Medicin- og Kommunikationsudvalget

Beretning fra EACS-konferencen i Glasgow den 23.-27. oktober 2016

## Hvordan mindskes antallet nye hiv-tilfælde? Hvad har været milepælene, og hvad er udfordringerne?

Hiv har været kendt som en sygdom siden starten af 1980'erne, hvor man begyndte at se de første patienter, som man senere skulle komme til at kalde hiv-positive. Det var unge mænd med kræftformer, som man normalt tilskrev dårlig immunfunktion ved fremskredne alder.

Status på hiv ved udgangen af 2015 er, at der på globalt plan lever 36,7 mio. hiv-positive. I 2015 døde der anslået 1,1 mio. mennesker som følge af hiv, og samme år anslås det, at der var 2,1 mio. nye tilfælde af hiv. I alt mener man, at der siden 1980'erne og frem til i dag, har været 78 mio. hiv-positive.

I dag findes der op mod 30 forskellige behandlingskombinationer mod hiv. Det har en markant effekt på selve hiv-epidemien. De 1,1 mio. dødsfald, man tilskriver hiv i 2015, beskriver et fald på 43% i forhold til 2003. Effekten af behandlingen kan man også beskrive som 8,8 mio. færre dødsfald siden år 2000.

Behandlingen betyder med andre ord, at færre i dag bliver smittet, og at færre hiv-positive dør.

## Milepælene

I 2003 udkom resultaterne fra SMART-studiet, hvor man havde fulgt to patientgrupper. Den ene holdt

pause i behandlingen, og den anden gruppe fortsatte behandlingen. Studiet konkluderede, at pillepauser var decideret sundhedsskadelige for hiv-positive.

HPTN 052 (HIV Prevention Treatment Network, en gruppe studier, der ser på hiv-forebyggelse) viste allerede i 2011, at umiddelbar opstart på behandling reducerede smitterisikoen med over 93% til den faste hiv-negative partner. Behandling havde derved fået et folkesundhedsperspektiv. Sidste år, i sensommeren 2015, udkom så de foreløbige resultater fra PARTNER-studiet, hvor man med al tydelighed kunne se, at tidlig igangsætning af behandling havde en gavnlig sundhedseffekt for den hiv-positive.

Begrebet "hiv-behandling som forebyggelse" (Treatment as Prevention, TasP) var blevet cementeret som en farbar vej.

## Fokus på hiv-test og PrEP

Det helt centrale i forhold til hiv-epidemien er nu, hvordan vi øger hiv-testning. Der har forståeligt nok været et fokus på at det positive testsvar følges af en god og nem adgang til behandling. Men der er behov for at udvikle en mere sammenhængende strategi i forhold til dem, der tester sig hiv-negative. Hvordan kan man sikre, at de tager hiv-forebyggelsen til sig?

Et andet emne, som fylder meget i Glasgow, er forskellige diskussioner af den forebyggende medicinsk hiv-be-

handling af hiv-negative, også kaldet PrEP.

Data peger på, at det har været svært at få de forskellige sundhedssystemer til at løfte denne opgave.

Erfaringer fra PrEP er ellers meget tydelige. I San Francisco, USA, har man fulgt over 1.200 mænd i 1½ år, hvoraf en del af dem modtager forebyggende hiv-behandling PrEP. Inden for denne periode har man konstateret 82 nye tilfælde af hiv, som alle var fra gruppen, som ikke modtager PrEP.

Denne form for undersøgelser tydeliggør, at der er en væsentlig gruppe, som overses i hiv-forebyggelsen.

## Epidemiens mangfoldighed

Hiv-epidemien har dog mange stemmer, der skal høres. Syd for Sahara er den typiske hiv-positive en kvinde. Andre steder i verden er mænd, der sex med mænd, sexarbejdere og stofbrugere blandt de typiske befolkningsgrupper, der er vigtige for hiv-forebyggelsen.

Det tilfører hiv-epidemien en mangfoldighed og ikke mindst et behov for, at man når de pågældende grupper på forskellig vis. Der udstår derfor en del rettighedsarbejde for at sikre, at bredere målgrupper opnår viden om og adgang til f.eks. det omtalte PrEP målrettet unge afrikanske kvinder, mænd, der har sex med mænd, sexarbejdere og andre som har en særlig risiko i forhold til hiv.

## Status på hiv

På verdensplan anslår man, at et sted mellem 30-40% af verdens ca. 36,7 mio. hiv-positive i dag er velbehandlede. Der findes dog hvert år lidt over 2 mio. nye tilfælde, og der dør knap 1 mio. hiv-positive hvert år.

Antallet af hiv-positive vil derfor fortsat vokse på globalt plan i nogle år endnu, så der er stadig et stort gevinster ved at få flere i behandling. Et land som Sydafrika kunne f.eks. over de næste 40 år redde 5.5 mio. liv og spare

det sydafrikanske samfund for 29 mia. US dollars.

Det lange perspektiv sætter fingeren på en af de mange udfordringer ved hiv, at det netop også handler om en investering for eftertiden.

# “PRISKRIG”

Af Morten Eiersted, redaktør VI&HIV

## På EACS-konferencen i Glasgow, Skotland, tog man bladet fra munden: Prisen skal ned, så flere kan komme i behandling og færre vil blive smittet.

Julio Montaner, en læge fra Vancouver i Canada, var en af hovedtalerne ved konferencens officielle åbning. I 2006 udgav han en artikel i Lancet om, at hver gang 1% kom behandling, så blev antallet af nye hiv-tilfælde reduceret med 1%. Begrebet “Treatment as Prevention” (behandling som forebyggelse) havde vundet indpas og er siden blevet en integreret del af hiv-forebyggelsen.

UNAIDS satte i 2014 nye ambitiøse mål for 2020 om, at 90% af alle hiv-positive skulle være testet, hvoraf mindst 90% skulle være i behandling, hvoraf igen 90% skulle være velbehandlet, populært kaldet 90-90-90. Målet for 2030 er at nå 95-95-95.

## Et tvist på 90-90-90

Efterhånden ved de fleste, hvad 90-90-90 står for. En af de store hurdler med at arbejde på dette mål er prisen på behandlingen.

Læge Andrew Hill fra London i Storbritannien var inviteret som en af de andre hovedtalere og gav derfor sit oplæg på Glasgow 90-90-90 et tvist.

Sammen med en gruppe forskere har han undersøgt produktionsomkostningerne på forskellig medicin. Metoden er relativ simpel: Listepriisen på det virksomme stof, produktion af tablett med fyldstof tilsat emballage, forsendelse og en smule fortjeneste; alle forskellige trin der er nødvendige, for at man kan stå med et færdigt produkt.

Summen af det regnestykke blev fremlagt i Glasgow: I 2017 vil det være muligt at producere, hvad der svarer til et års hiv-behandling, et års hepatitis B-behandling, behandling af tuberkulose og en 12 ugers kur for hepatitis C for 90 US dollars i hvert enkelt tilfælde. Eller en “\$90-\$90-\$90” strategi let-

**HIV Drug Therapy Glasgow Congress**

**The new “\$90 \$90 \$90” in 2017**

There should be standard prices to treat HIV, Hep B/C and TB

- < \$90 per year to treat HIV: TDF/3TC/EFV
- < \$90 per year to treat Hepatitis B: TDF/3TC or ETV
- < \$90 for first-line treatment for TB
- < \$90 for 12-weeks course of HCV DAAs: SOF/DCV

TDF/3TC, efavirenz, entecavir and most TB drugs will be generic worldwide in 2017. Prices should then fall in all countries, close to Indian / South African levels.

<\$90 price to cure Hepatitis C will only be in low and middle income countries

**Andrew Hill**

**How much could HIV drugs cost in USA and Europe?**

Price/year US \$	US list DHHS 2016	NHS List BNF 2016	Minimum generic prices	Patent expiry date (UK)
ABC/3TC	\$18,600	\$4664	\$161	Dec 2016
TDF/3TC	\$21,120	\$5553	\$67	July 2017
TDF/FTC/EFV	\$34,428	\$8314	\$110	Dec 2017
Efavirenz	\$12,120	\$1606	\$38	Generic
Nevirapine	\$7,776	\$1825	\$28	Generic
Rilpivirine	\$12,900	\$3120	\$40	Generic 2021
Lopinavir	\$13,272	\$4446	\$243	Dec 2016
Atazanavir	\$19,872	\$4726	\$219	2018
Darunavir	\$19,584	\$4648	\$658	2019
Dolutegravir	\$20,484	\$7768	\$44	2027

Conversion rate = \$1.3 to £1

**A new option for access to treatment: HIV and Hepatitis C buyers clubs**

There are many companies willing to export generic PrEP and DAAs into Europe and North America

Several generic ARVs are already approved by the US Food and Drug Administration and the World Health Organization.

Generic PrEP or DAAs can be bought online in 10 minutes. Prices are falling rapidly.

[www.alldaychemist.com](http://www.alldaychemist.com)  
[www.iwantprepnw.co.uk](http://www.iwantprepnw.co.uk)  
[www.fixhepc.com](http://www.fixhepc.com)  
[www.myhepc.info](http://www.myhepc.info)

tere omskrevet UNAIDS-målsætning. Hvis medicinen kunne leveres til den pris fra 2017, så ville man på verdensplan kunne forhindre nogle af de 2 mio. dødsfald tilskrevet hiv, hepatitis og tuberkulose i 2017 (foruden drastisk bremse nye tilfælde af sygdommene).

Tankeeksperimentet er interessant. Inden for de næste fem år vil introduktionen af en række kopipreparater betyde et markant fald i prisen på den nuværende hiv-behandling.

Andrew Hills pointe var imidlertid, at disse forhold også gælder for en række andre terapiområder ud over hiv-behandling. Her betaler man i dag ligeledes en meget høj pris for behandlingen, der samlet set belaster sundhedsudgifterne og sætter en mur op i forhold til adgang til behandling.

## Oprøret mod autoriteterne

Oprøret mod disse tilstande kommer primært fra hiv-positive og hepatitis C-smittede rundt om i verden. Andre patientgrupper har indtil videre ikke haft så tydelig en dagsorden over for de ansvarlige myndigheder.

Globale netværk af folk skaffer sig i dag selv deres behandling via forskellige hjemmesider i protest imod den betalingsmur, som sundhedssystemerne indtil nu ikke har været i stand til at bryde ned. Der er opstået en række forskellige “Buyers Clubs”<sup>\*)</sup> rundt om i verden, også i den vestlige verden, som, vi normalt tænker, har velfungerende sundhedssystemer.

Det giver myndighederne et legitimitetsproblem, når borgerne ikke længere har tiltro til, at de tjener borgernes interesser.

Da alle hiv-positive i Danmark tilbydes behandling, så handler spørgsmålet om privat indkøbt hiv-medicin herhjemme om en mindre gruppe personer, der anskaffer sig deres egen forebyggende hiv-behandling, PrEP, som vi omtalte i VI&HIV i marts måned.

I hjemløsebladet Hus Forbi fra september måned omtaler man situationen for hepatitis C-smittede, der er noget anderledes:

– I Indien og Kina kan kuren eksempelvis købes for lidt under 7.000 kr. I Danmark koster en behandling (re: det offentlige sundhedsvæsen) op til en halv million kroner per person. Behandlingen bliver kun tilbudt til en lille andel af de 25.000 danskere, der lever med kronisk leverbetændelse ...

I juli måned bragte Information en artikel om en person, der selv havde købt en behandling, men det reelle omfang af folk, der køber deres egen behandling i Danmark formodes stadig at være småt.

Man kan dog tænke, at det stadig større fokus på det offentlige smølen i sagen vil få flere til at undersøge muligheden for at behandle sig selv ved køb af medicin via udlandet.

<sup>\*)</sup> “Buyers Club” refererer til “Dallas Buyers Club”, der blev dannet i USA i marts 1988 i protest mod manglende adgang til hiv-behandling.



### PrEP er hiv-kombinations-behandling til hiv-negative for at forebygge hiv-smitte.

I 2012 godkendte de amerikanske sundhedsmyndigheder FDA hiv-præparatet Truvada som PrEP. Siden er der kommet en række andre præparater, som også kan bruges som medicinsk forebyggelse.

For Sheena McCormack fra University College London handler en del af diskussionen om at give folk valg. Det er vigtigt for at sikre det bedst mulige udgangspunkt for at passe sin behandling. I studiet Ipergay blandt mænd, der har sex med mænd (MSM), i Frankrig og Canada, der blev afsluttet i 2016, blev PrEP givet efter behov. Derved var PrEP målrettet livsstil og blev ikke givet som en traditionel medicinsk behandling.

I Ipergay-studiet registrerede man et tilfælde af hiv-smitte. Fra et spørgeskema med 1.617 besvarelser så man, at lægens ordination kun var blevet fulgt i 50% af tilfældene, men at PrEP således havde haft nogen effekt. En af konklusionerne var, at det er vigtigt at kende sin målgruppe og følge den tæt med denne nye type forebyggelse. Det vil blive gjort i et nyt planlagt studie HPTN067 ADAPT.

Der findes også andre variationer af PrEP, som er interessante at holde øje med. I studiet HPTN069/ACTG afprøves en siliconering til livmoderhalsen med det virksomme stof dapivirine. En siliconering i kombination med en p-pille ville være et effektivt og attraktivt produkt for mange yngre kvinder på det afrikanske kontinent.

Desværre har man indtil videre i forskellige studier ikke set en særlig stor effekt. Forskerne spekulerer på, om der er nogle oversete bivirkninger, som gør, at ringen fjernes.

### Det økonomiske perspektiv

I Storbritannien har en forskergruppe set på pris-effektiviteten ved at indføre et offentligt tilbud om PrEP. Det

berører dels spørgsmålet om, hvad det vil koste, hvor mange der skal modtage behandling for det har en effekt, og hvordan det vil påvirke antallet af nye hiv-tilfælde sig og de fremtidige udgifter til hiv-behandlingen? Spørgsmålene er relevante for alle sundhedssystemer, fordi alle har begrænsede ressourcer.

I forskergruppen gennemgik man således 20 studier fra forskellige målgrupper: 2 studier om stofbrugere, 2 studier blandt par med forskellig hiv-status og graviditet samt 16 studier i forskellige populationer af MSM.

Alle på nær de to studier blandt par med forskellig hiv-status viste, at PrEP kunne betale sig ved at spare på fremtidige udgifter. Men der er dog forskel på, om der er tale om daglig brug eller lejlighedsvis brug. Priserne blev også beregnet ud fra de gældende sats, hvor man ikke har kunnet medtage den noget billigere kopimedicin.

De samlede beregninger viste, at for at PrEP skulle have en effekt, så skulle medicinen bruges i mere end 60% af tilfælde blandt målgrupperne for at have en effekt. Derfor bliver spørgsmålet om pris afgørende, om medicinen kan sælges billigere, når indikationen nu gælder for hiv-negative.

De helt store udgifter i hiv-behandling er medicinudgifter og hospitalsudgifter. I de beregninger, som gruppen kom frem til, vil udgifter til PrEP spare de samlede udgifter om 20 år. Inden for de næste 10 år forventes udgifterne til hiv-behandling mere end at fordobles i Storbritannien fra ca. £ 400 mio. til £ 800 mio. I den britiske evaluering skal mindst 16.000 (eller anslået 3% af alle MSM) være på PrEP for at det har en omkostningsbesparelse på sundhedsudgifterne på længere sigt.

### Den frie PrEP

I Frankrig har man sat et gratis tilbud om PrEP op for MSM. Antallet af nye hiv-tilfælde stiger stadig blandt MSM. Visse geografiske områder i Frankrig er såkaldte hotspots, hvor antallet af MSM hiv-positive er på 18%. Ved en testkampagne på et hotspot fandt man,

at 20% af alle hiv-positive ikke kendte til deres status.

PrEP fjerner ikke risikoen for hiv-smitte, men den reducerer risikoen markant. Et forhold i den gældende vejledning for PrEP synes at være lidt urealistisk, nemlig at man for at få PrEP ikke må have haft usikker sex den seneste måned. Tilbuddet om PrEP er netop relevant for en gruppe, hvor usikker sex er et mere udbredt fænomen.

I Frankrig henvender folk sig selv via kønssygdomsklinikker eller hospitaler. En stor del, 20%, har tidligere modtaget PEP (hiv-behandling efter usikker sex) og 30% henvender sig om PrEP i forbindelse med at have fået konstateret en kønssygdom.

PrEP bliver ordineret til mellem 1 til 3 måneder ad gangen. Ved det første møde er der afsat 45 minutter, som inkluderer rådgivning og test for kønssygdomme foruden hiv og hepatitis. Ved de efterfølgende konsultationer tages der en hiv-test på ny og behovet for fortsat PrEP vurderes.

Der er i dag over 120 klinikker rundt om i Frankrig, hvor man udleverer PrEP. Samlet set var der ved udgangen af oktober i år 1.898 personer på PrEP. De tilses af 315 læger. 91% af stederne ligger i forlængelse af et hiv-ambulatorium, 2% er tilknyttet kønssygdomsklinikker ved hospitaler og 7% administreres fra sundhedsklinikker uden for hospitalsregi.

### Den amerikanske PrEP

De amerikanske sundhedsmyndigheder var de første, der godkendte hiv-medicin til PrEP. Alligevel er tallene for brugen af PrEP nedslående.

PrEP er ikke blevet målrettet de mest sårbare grupper. Hver 20. afroamerikaner kan formode at blive hiv-positiv inden for vedkommendes levetid, og tallet for afroamerikanske MSM er hver anden. Alligevel er det hvide kvinder (hvor 1 ud af 880 vil blive hiv-positiv i løbet af sin levetid) eller hvide mænd, som typisk er dem, der får recept på PrEP.

BLIV MEDLEM ELLER ANBEFAL OS!

# ET NETVÆRK PATIENTSTEMMER INFORMATION

FRA 200 PR. ÅR, MEDLEM@HIV-DANMARK.DK

– FOR HIV-POSITIVE, PÅRØRENDE OG ANDRE  
SOM ØNSKER AT STØTTE HIV-SAGEN!

I de forskellige sundhedsforsikringer (HMOs som f.eks. Kaiserpermanente), der kan sammenlignes med nord-europæiske sundhedssystemer, er der også færre afroamerikanere sammenlignet med amerikanere med europæisk oprindelse, der får PrEP, på trods af at de har samme adgang til sundhed.

Kvinder får i USA typisk adgang til PrEP efter skadestuebesøg, mens mænd typisk opnår PrEP gennem deres forsikringsordninger.

## Internet PrEP

Der eksisterer i dag en række hjemmesider, hvor PrEP kan købes. Især i Storbritannien er der opstået et marked uden om sundhedsvæsenet. PrEP har kørt som forsøg i Storbritannien, men der er endnu ikke kommet et offentligt tilbud som i Frankrig. I Storbritannien er det også lovligt at købe medicin til eget forbrug.

Det rejser andre udfordringer, når folk køber deres egen medicin over nettet. Primært om det er virksom medicin eller blot præparater, som udgiver sig for at være PrEP.

På kønssygdomsklinikken Dean Street 52, som er tilknyttet Westminster Hospital i London, har man derfor fra februar og frem til september i 2016 undersøgt indholdsstofferne i den medicin, som er købt på nettet af folk, som kommer i klinikken.

I undersøgelserne fandt de ingen falsk medicin, og de har derfor kunnet lavet en oversigt over hjemmesider, hvor man kan købe PrEP. Derudover havde alle brugere normal nyrefunktion og der var ingen, som blev hiv-smittet.

Det anslås, at en PrEP-behandling i dag ville koste det offentlige op mod £ 4.800 om året. Det anslås at være en stor hindring for at iværksætte et tilbud i offentligt regi. I privat regi kan en lignende behandling købes på internettet for helt ned til £ 40 om året. Det betyder alt andet lige, at privat indkøbt PrEP nu er blevet en realitet i Storbritannien.

I juli 2017 udløber patentet af hiv-medicinen, som bruges til PrEP, hvilket vil bevirke, at det offentlige sundhedsvæsen kan indkøbe PrEP billigt. Det kan betyde, at retningslinjerne ændrer sig inden for ganske kort tid, og at det så bliver muligt i offentligt regi at tilbyde PrEP.

## Europæisk PrEP

Europæisk PrEP er primært internet-baseret i dag. Det europæiske overvågningscenter ECDC anbefalede allerede i april 2015 PrEP til MSM. På europæisk plan er det den gruppe, hvor man stadig ser et stigende antal nye tilfælde af hiv.

ECDC har sammen med et MSM datingsite kaldet Hornet gennemført en spørgeskemaundersøgelse for at få et indblik i brugen af PrEP i Europa, heriblandt i Danmark. 8.048 besvarede undersøgelsen, hvor ca. 10% oplyste, at de nu bruger PrEP. Blandt gruppen som ikke er på PrEP, oplyste 27%, at de gerne vil benytte sig af PrEP.

Inden for den nærmeste tid vil en række lande sætte et forsøg op om PrEP. Indtil videre er det kun i Frankrig og Norge, at man har et offentligt tilbud til MSM.



## HIV TIL HIV

– Har du brug for en samtale?

Der kan være mange forskellige grunde til, at det kan være godt at mødes med en anden hiv-positiv og tale sammen.

Vi er en gruppe hiv-positive, som gerne vil stille vores personlige erfaringer til rådighed over en kop kaffe, en biograftur, et møde i ambulatoriet eller i en lignende sammenhæng, der passer dig.

Måske kan det hjælpe dig med at finde inspiration til dit liv med hiv. Det er gratis at tage imod tilbuddet, og der er gensidig tavshedspligt.



Send os en e-mail på [mentor@hiv-danmark.dk](mailto:mentor@hiv-danmark.dk) eller ring til sekretariatet på tlf. 33 32 58 68, så sætter vi dig i forbindelse med en mentor.



## Husk at ansøge til din smågruppe i 2017!

Husk ansøgningsfristen til støtte af smågrupper under Hiv-Danmark 2017 er torsdag den 15. december 2016 kl. 12.00.

Hiv-Danmark kan støtte med op til 3.000 kr. under forudsætning af, at Hiv-Danmark opnår tilskudsmidler.

## Sådan ansøger du:

Ansøg via [bent@hiv-danmark.dk](mailto:bent@hiv-danmark.dk)

Har du modtaget støtte i 2016, så husk da samme frist for at indsende de sidste bilag med dit gruppenavn til: Hiv-Danmark, Smågruppe, Vestergade 18E, 4., 1456 København K for at få refunderet jeres udgifter for 2016.

# FREMTIDENS HIV-BEHANDLING



Af Jens Wilhelmsborg, formand for Medicin- og Kommunikationsudvalget

Beretning fra EACS-konferencen i Glasgow den 23.-27. oktober 2016

## Hvad ligger der rundt om hjørnet? Hvordan går det med forskning i en kur?

Spørgsmålet om en hiv-kur har i de senere år stået højt på den medicinske dagsorden. I Glasgow gav Steven Deeks fra USA en kur dette skudsmål: En effektiv kur må den højst koste 1.400 US dollar, maksimalt tage op til 6 måneder og yde en beskyttelse mod hiv i over 2 år.

I det perspektiv er der stadig noget vej, før end vi kan tale om et reelt genembrud inden for forskningen.

## Forskningen i en kur

Patienten fra Berlin var det første dokumenterede tilfælde af hiv, som blev kureret. Det skete i 2007, hvor man med genterapi udskiftede CD4-celler i forbindelse med en stamcelletransplantation på grund af knoglemarvskræft. Denne behandling er dog meget omstændig med en høj dødelighed.

PEP, som er hiv-behandling iværksat inden for 36 timer efter hiv-smitte, er også en slags kur mod hiv. Men langt de fleste hiv-tilfælde diagnosticeres noget tid efter, så PEP overordnet set ikke en effektiv strategi som kur.

I de senere år har man arbejdet med en "shock and kill"-tilgang. Det sovende virus i kroppen forsøger man at aktivere, for at immunforsvaret selv kan opdage det og slå det ihjel. Problemet synes dog indtil videre at være, at det ikke er lykkedes at tømme kroppens hiv-reservoir fuldstændig.

Et af de områder, som fik særlig opmærksomhed i Glasgow var forskningen i en funktionel kur. En funktionel kur betyder, at virus stadig er i kroppen, men at kroppen selv er blevet stand til at holde virus nede. En funktionel kur tænkes at kunne opnås med immunterapi.

Især erfaringerne fra kræftbehandling inspirerer forskningen i en hiv-kur. Med immunterapi forsøger man at udvikle t-celler, som er en del af immunforsvaret, der er i stand til at holde sig virusfrie. Man kan sige, at immunterapi handler om at omkode immunforsvaret, så hiv ikke belaster kroppens funktioner.

I dag ser man allerede fænomenet hos en gruppe hiv-positive, som kan holde virus i skak uden brug af medicin. Det er de såkaldte elite-controllere, men fænomenet gælder desværre kun for et fåtal af hiv-positive og er blandt andet beskrevet i Visconti-kohorten.

## Hiv-behandlingen

2015 ændrede behandlingsvejledningerne sig: Alle hiv-positive bør tilbydes behandling.

Ser man på de nationale vejledninger, er der forskelle. I USA anbefaler man ikke længere brugen af non-nukleosider som førstevalg. Det er i denne gruppe, hvor man bl.a. finder Stocrin og Edurant. I Europa er Edurant generelt stadig blandt førstevalg i hiv-behandling, hvor Stocrin typisk er førstevalg i en række udviklingslande.

Integrasehæmmere er en gruppe nyere hiv-medicin, som er ved at vinde mere frem i de forskellige vejledninger. På Glasgow blev integrasehæmmeren bictegravir omtalt. Den er så ny, at den endnu ikke er markedsført med et produktnavn. Bictegravir er blevet sammenlignet med integrasehæmmeren Tivicay, der indeholder det virksomme stof dolutegravir.

Bictegravir var lige så effektiv som Tivicay, men bictegravir havde en endnu bedre resistensprofil, som gør, at den forventes at blive tålt endnu bedre. På Glasgow blev bivirkninger som søvnbesvær, svimmelhed og hoved-

pine omtalt ved brugen af Tivicay, som man ikke havde set i forsøg. Bivirkningerne var mere udtalt for kvinder og for personer over 60 år.

Der præsenteres stadig flere resultater fra forsøg, hvor langtidsdoseret medicin indgår. I 2006 introduceredes en kombinationstablet, som kunne ordineres som behandling en gang dagligt. Her ti år efter har dette forskningsfelt rykket sig betragteligt. Der bliver hele tiden forsket i nye virksomme stoffer, som har længere halveringstider. Den længere halveringstid betyder, at det virksomme stof befinder sig længere tid i kroppen, og at medicinen derfor kan tages med længere mellemrum imellem.

Et af de nye lovende nye stoffer er fusionshæmmeren alburvitide, som er i familie med stoffet enfurvitide, der er markedsført som Fuzeon. Alburvitide gennemgår forsøg med en ugentlig dosering som injektion. Foreløbige et års data fra TALENT-studiet viser, at alburvitide tåles godt og har en ligeså god effekt som anden hiv-medicin.

Rilviripine (markedsført i tabletform som Edurant) og cabotegravir er andre stoffer, som indgår i lignende undersøgelser med større intervaller i doseringen.

## Effekt på levetid

De nye hiv-behandlinger rykker hele tiden barren for den forventede levetid. I dag vil den gennemsnitlige 20-årig, som diagnosticeres hiv-positiv i USA, leve godt 51 år yderligere. Personen, som samtidig diagnosticeres med et højt CD4-tal, vil imidlertid kunne leve op til 69 år yderligere, hvilket vil sige, at denne person derved nu skønnes at leve længere end den amerikanske baggrundsbefolkning.

Det rykker om noget på diskussionen for, hvor effektiv behandlingen i dag er.

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 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. 400 styk.

**Hvis du vil skrive et indlæg til bladet, så kontakt os på [info@hiv-danmark.dk](mailto:info@hiv-danmark.dk), vi glæder os til at høre fra dig!**

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

Skriv til medlem@hiv-danmark.dk eller ring på tlf. 33 32 58 68 hverdage kl. 11.00-15.00. Kontakt vedr. dit medlemskab eller medlemspost stiles ligeledes på e-mail eller pr. telefon.