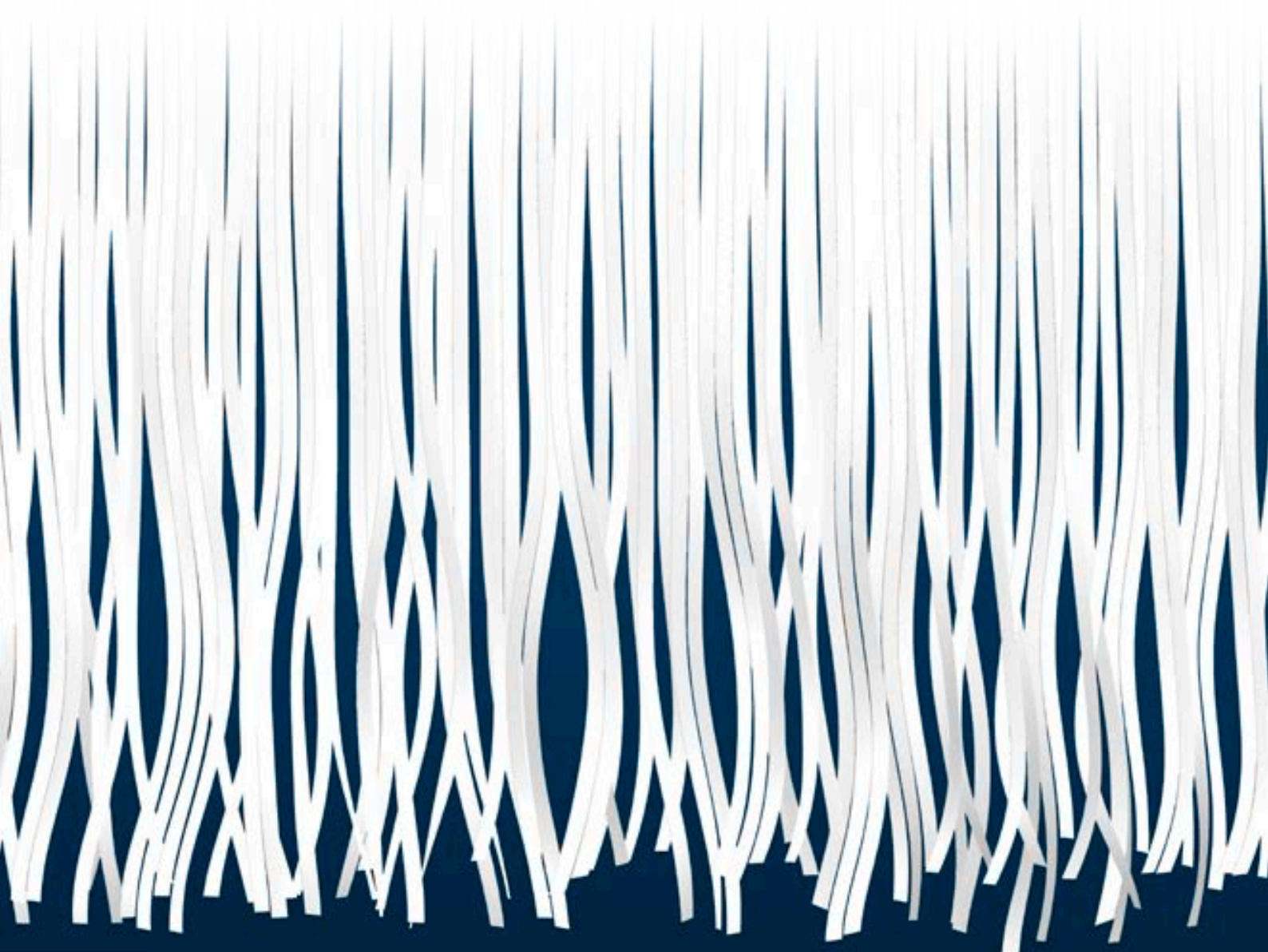


**SAN 1 | 22**

**SWISS AIDS NEWS**



**Daten und HIV**

***Wir stehen vor einem Dilemma. Einerseits sollen so wenig Daten wie möglich gesammelt werden, andererseits ist die Forschung für zuverlässige Ergebnisse auf möglichst viele Daten angewiesen. Gelöst wird das Dilemma durch die Anonymisierung der Daten. So wird sichergestellt, dass sie nicht mehr einer Person zugeordnet werden können.***

HIV und Datenschutz – S. 26–30

# Liebe Leserin Lieber Leser



Via Insta lässt er die halbe Welt an seinen Ferienbildern teilhaben. Sie erzählt auf Facebook, wie ihre Knieoperation verlaufen ist. Sie verstehen sich als politisches Künstler:innenkollektiv und nutzen TikTok als Träger. Auf Grindr produziert er sich nackt, auf Telegram zugeknüpft. Ich produziere Data, also bin ich.

Daten sammeln, Daten aus- und verwerten, Daten nutzen: Ohne Daten geht heute wenig. Ob Finanzindustrie, Energiesektor oder Gesundheitswesen, ob Kreditkarten-, Krankenkassenbeleg oder soziale Selbstinszenierung, immer sind Daten im Spiel. Big Data kann, muss aber nicht immer problematisch sein. Wichtig sind gesetzliche Vorgaben und eine kritische Sensibilität gegenüber dem Kleinen wie auch grossen Datenaustausch.

Wissenschaft und Forschung gehören zu den grossen Sammlern. Mittels neuester Technologien nutzen sie immense Datenmengen. Was das für die Schweizerische HIV-Kohortenstudie heisst, lesen Sie in den aktuellen Swiss Aids News. Wie auch eine Übersicht zu HIV und Datenschutz. Oder was es auf persönlicher Ebene bedeutet, sich als HIV-positiver Mann zu outen. Dazu gehört auch, warum es zwingend ist, Menschen mit HIV in Forschungs- und weitere Fragen einzubeziehen. Ausserdem finden Sie weitere gewichtige Artikel in diesen Swiss Aids News.

Wir wünschen Ihnen, allen schlechten Nachrichten zum Trotz, ein erbauliches Lesevergnügen. Bleiben Sie solidarisch, wachsam und wohlauf!

**Brigitta Javurek**  
Redaktion der Aids-Hilfe Schweiz

## Herausgeberin

Aids-Hilfe Schweiz (AHS)

## Korrektorat

Die Orthografen, Zürich

## Bildredaktion

Marilyn Manser

## Gestaltung & Cover

Ritz & Häfliger, Basel

## SAN Nr. 1, 2022

© Aids-Hilfe Schweiz, Zürich

Die SAN erscheinen in folgender

Auflage: D 2100 Expl. / F 850 Expl.

## Abonnement

san@aids.ch, www.aids.ch

## FORSCHUNG

Ein unermesslicher Schatz – die HIV-Kohortenstudie **4**

## RECHT

Diskriminierungsfälle 2021 **8**

HIV und Datenschutz **26**

## LEBEN MIT HIV

Unverzichtbar: Einbindung von Menschen mit HIV **11**

Zerbrochener Spiegel **16**

## MEDIZIN

«Die Elimination von HIV und Hepatitis» **22**

Das Ende von HIV und Hepatitis? **24**

## SAMMELSURIMUM

Eine Netflix-Serie und eine Ausstellung **15**



# Ein unermesslicher Schatz – die HIV-Kohortenstudie

*Die Schweizerische HIV-Kohortenstudie versucht mit einem gigantischen Schatz an Daten, das Virus besser zu verstehen. Kaum eine Infektionskrankheit wurde je in dieser Fülle dokumentiert. Und das kommt mittlerweile auch anderen Bereichen des Gesundheitswesens zugute.*

## SERAINA KOBLER

Als Huldrych Günthard in den frühen Neunzigerjahren als junger Assistenzarzt zum ersten Mal an der Kohorte arbeitete, wurde die rote Schleife gerade zum Symbol für den Kampf gegen Aids, und die verbleibenden Queen-Mitglieder gründeten im Gedenken an den soeben am Virus verstorbenen Frontsänger Freddie Mercury eine Stiftung. Es war eine Zeit, in der es noch so gut wie keine Medikamente gab und die Medizin einzig gegen opportunistische Krank-

heiten kämpfen konnte, also jene, die dann auftreten, wenn jemand HIV-positiv ist.

Erst ab 1996 gab es erste retrovirale Therapien, die auch die Vermehrung des Virus in Schach hielten. «Dann kam der grosse Wechsel», sagt Günthard. «Es grenzt für mich nach wie vor an ein medizinisches Wunder, dass eine tödliche Krankheit in eine chronische Infektion verwandelt wurde.» Er erinnert sich, wie damals Menschen, die sich für ihre letzten Le-

**«Wir haben mittlerweile 1,5 Millionen Proben in einer (Biobank) eingefroren, einem Repository für Plasma und Zellen, die wir in gewissen Intervallen, zu Beginn alle paar Monate, später dann weniger häufig, entnehmen.»**

benswochen in ein Hospiz zurückgezogen hatten, vom Sterbebett aufstanden.

Wer dieses medizinische Wunder vermessen möchte, wer es befragen möchte und aus ihm für andere Krankheiten lernen möchte, für all jene birgt die Schweizerische HIV-Kohortenstudie einen unermesslichen Schatz an Proben und Daten, die nicht nur den gesamten Verlauf der Epidemie dokumentieren, sondern in Zukunft auch eine bessere Behandlung der Patientinnen und Patienten ermöglicht. Damit wurde schon Big Data praktiziert, noch bevor der Begriff zum Megatrend wurde und in fast allen Lebensbereichen täglich riesige Datenmengen gesammelt wurden. Gerade in der Medizin ist Big Data bereits sehr viel weiter fortgeschritten, als kritische Stimmen vermuten lassen. Denn grosse Datensätze, auch wenn nur beschreibender Natur, sind für die klinische Medizin extrem wertvoll. So können etwa Langzeitnebenwirkungen von Medikamenten praktisch nur mit den entsprechenden Datensätzen eruiert und bestimmten Merkmalen zugeordnet werden. Dank der Schweizerischen HIV-Kohortenstudie müssen die Daten nicht mühsam aus den Krankengeschichten gefiltert werden, sondern bieten durch die fortlaufende Erhebung ein robustes Wissen, das laufend durch weitere Studien, die vom Schweizerischen Nationalfonds unterstützt werden, verbessert wird.

#### ***Huldrych Günthard, was ist ganz genau unter einer Kohorte zu verstehen?***

Es handelt sich um eine Art Netzwerk von Kliniken, in dem alle grossen Schweizer Universitätsspitäler wie Zürich, Bern, Basel und so weiter, aber auch St. Gallen und Lugano vertreten sind sowie weitere Privat- und Regional-spitäler. Sie alle begleiten ihre Patientinnen und Patienten nach unseren Protokollen. Das heisst: Alle sechs Monate werden strukturiert Daten erfasst – etwa über jene Erkrankungen,

die Aids als Krankheit definieren, aber auch über andere Erkrankungen wie sexuell übertragbare Krankheiten, Herz-Kreislauf-Erkrankungen oder Hepatitis. Auf diese Weise bringen wir in einen Zusammenhang, was in einem Zusammenhang stehen könnte.

#### ***Wie hat sich das verändert?***

Früher sind die Leute viel früher gestorben. Da hatte man den «Luxus» gar nicht, sich über zu hohe Fettwerte Gedanken zu machen, weil das Virus nicht bekämpfbar und somit tödlich war. So hat sich auch die Datenerhebung im Lauf der Zeit verändert. Wir können nicht einfach alles erheben, sondern müssen auch produktiv sein. Denn die Datenerhebung für die Kohorte machen wir in unserer Routine-Zeit noch dazu. Oft ist das eine Gratwanderung, da wir das System nicht überlasten können, aber dennoch die Daten erheben müssen, um relevante Forschung zu betreiben. Dennoch ist es auch wichtig zu erfragen, ob etwa Risikokontakte stattgefunden haben, wie das psychische Empfinden ist oder ob regelmässig Kondome verwendet werden. Nur so können wir ein umfassendes Bild erhalten, das die Laborwerte ergänzt, in denen wir etwa Leberwerte messen, um Nebenwirkungen von Medikamenten früh genug zu erkennen.

#### ***Das Labor mit den Proben existiert ebenfalls schon lange?***

Wir haben mittlerweile 1,5 Millionen Proben in einer «Biobank» eingefroren, einem Repository für Plasma und Zellen, die wir in gewissen Intervallen, zu Beginn alle paar Monate, später dann weniger häufig, entnehmen. Das ist sehr aufwendig, denn natürlich braucht man nie alles, aber wir können damit schon lange so arbeiten, wie es heute unter dem Begriff «personalisierte Medizin» in Mode gekommen ist. Dafür kombinieren wir die klinischen →

---

#### **Huldrych Günthard**

ist leitender Arzt für Infektionskrankheiten am Universitätsspital Zürich. Mit Unterbrüchen hat er von 1991 bis heute an der Schweizerischen HIV-Kohortenstudie mitgearbeitet. Er war Mitglied und Chairman des Scientific Board, ist seither Präsident der Kohorte und forscht regelmässig für den Schweizerischen Nationalfonds. Daneben ist er aber auch praktisch in der HIV-Medizin tätig. Er ermuntert den Nachwuchs stetig dazu, weitere Projekte aus der Kohorte einzugeben, damit so viel wie möglich aus ihr gelernt werden kann.



## AKTUELLE STUDIEN DER SCHWEIZERISCHEN HIV-KOHORTE

### ➤ **Rauchen senkt die Lebenserwartung stärker als eine HIV-Infektion**

Immer mehr Menschen mit HIV sterben an Herz-Kreislauf- und nicht an HIV-bedingten Krebserkrankungen. Vor diesem Hintergrund hat eine Studie den Lebensstil von Menschen mit HIV untersucht und festgestellt, dass Patienten mit gut funktionierender HIV-Therapie mehr Lebensjahre durch das Rauchen als durch die HIV-Infektion verlieren.

### ➤ **Resistente Viren übertragen sich durch behandelte und unbehandelte Personen**

Obwohl heutige HIV-Therapien die Vermehrung der Viren praktisch zu hundert Prozent unterdrücken, nahm die Zahl der Resistenzen, die von HIV-Infizierten weitergegeben wurden, nicht ab. Immer wenn neue Medikamentenklassen eingeführt werden, nimmt die Resistenzübertragung ab. Hingegen gibt es weit über hundert Mutationen, die zu Resistenzen des HI-Virus gegen Medikamente führen. Übertragen werden diese durch behandelte, aber auch unbehandelte Patienten.

### ➤ **Therapietreue hat hohen Einfluss auf Virenunterdrückung und Lebenserwartung**

Eine Studie untersuchte die Therapietreue von Personen in den ersten fünf Jahren ihrer antiretroviralen Therapie. Das Risiko des Therapieversagens stieg mit der Anzahl der verpassten Dosen. Bei einigen Personen führte die mangelnde Therapietreue sogar zum Tod. In der Folge werden die Patienten konsequenter über Therapietreue befragt, um allfällige Risiken besser ausschliessen zu können.

Daten mit denen aus dem Labor. Erst wenn wirklich alles erhoben ist, können wir mit dieser Arbeit beginnen. Was wir damit erreichen wollen, ist eine optimale Medizin.

### ***Hat sich die Verträglichkeit der zur Behandlung eingesetzten Medikamente in den letzten Jahren nicht sowieso stark verbessert?***

Gewiss! Sie sind nicht nur besser verträglich, die Tabletten wurden auch kleiner, immer mehr Patientinnen und Patienten konnten erfolgreich behandelt werden, in unserer Kohorte sind mittlerweile 96 Prozent aller rund 8000 aktiven Teilnehmerinnen und Teilnehmer supprimiert. Es ist also nicht mehr möglich, das Virus bei ihnen nachzuweisen, da es konstant unterdrückt wird. Das ist absoluter Wahnsinn, wenn man denkt, wo wir noch vor zehn Jahren standen.

### ***An der Behebung welcher Probleme forschen Sie denn heute?***

Langzeitstudien wie unsere sind extrem wertvoll, weil sie immer noch etwa neue Nebenwirkungen sichtbar machen, die bei den kleineren Studien der Hersteller nicht entdeckt werden können. Phasenweise haben wir auch in der Resistenzentwicklung viel gemacht oder die Wechselwirkung mit anderen retroviralen Medikamenten untersucht. Das wird immer wichtiger, je älter man wird. Selbst bei Menschen, die das Virus nicht tragen, werden ab einem gewissen Alter Medikamente nötig, das ist der Lauf der Zeit. Zudem schauen wir auch den ganzen Bereich der HIV-Pathogenese an. Wo werden in der Schweiz noch Viren übertragen? Wie hängen diese miteinander zusammen? Das kann mit einer Art «Virenstammbaum» untersucht werden, natürlich streng anonymisiert. Doch so können wir herausfinden, ob es Muster gibt, ob etwa das Reise- oder das Migrationsverhalten hineinspielen. Das ist übrigens eine Technik aus der HIV-Forschung, die sich in der Corona-Pandemie als wichtig erwiesen hat. Viele der dort verwendenden Technologien hätten sonst nie so rasch angewendet werden können, wenn es diese Vorarbeit nicht gegeben hätte.

---

***Und doch müssen Sie Ihre Forschung immer wieder unter Beweis stellen und sich alle paar Jahre beim Nationalfonds für die Weiterführung der Kohorte bewerben.***

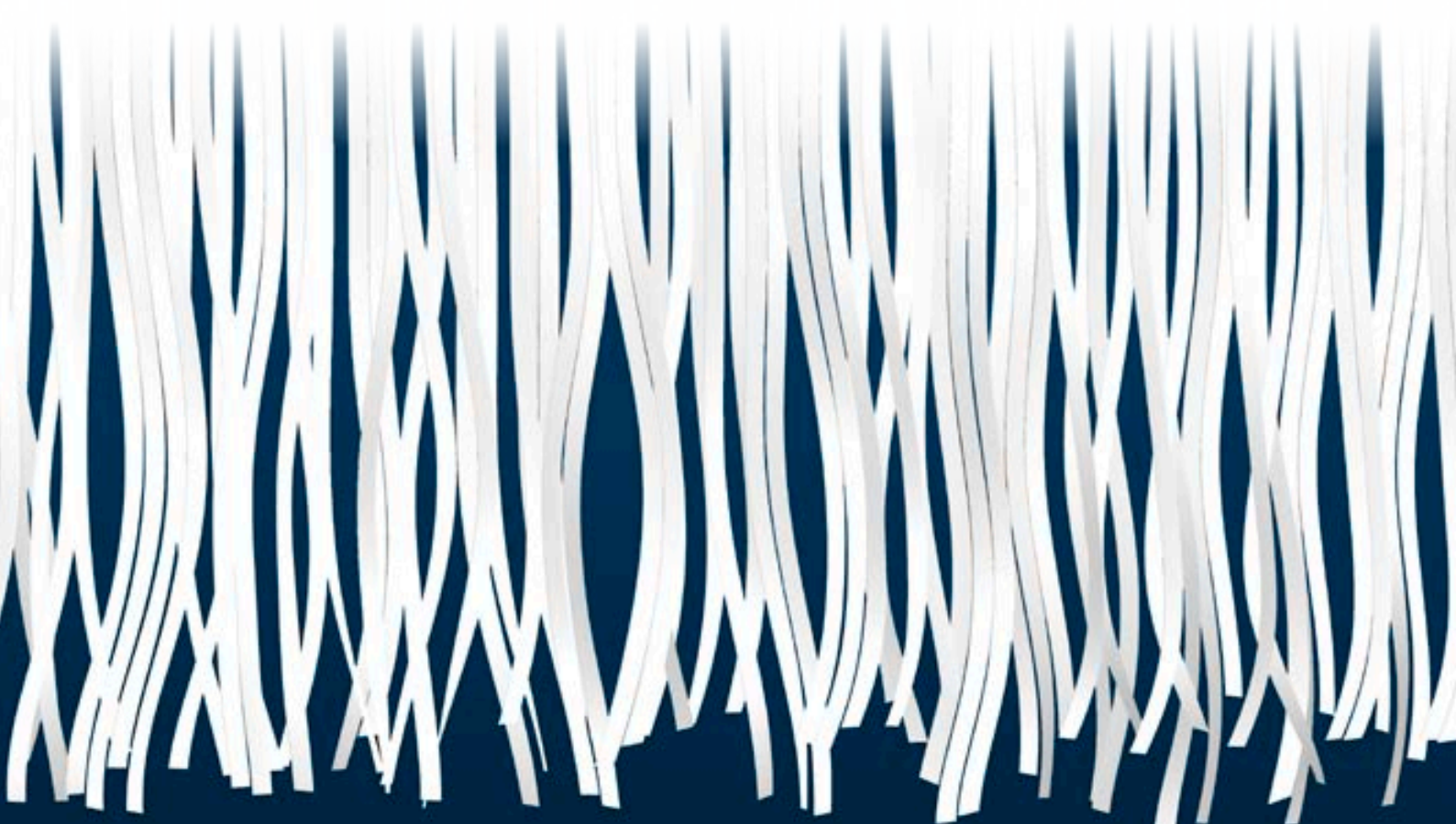
So ist es. Die Wissenschaft ist ein hart umkämpftes Feld. Wir müssen permanent beweisen, dass es uns noch braucht. Ausserdem lässt sich in der Infektiologie nicht das grosse Geld verdienen. Wir sind also noch mehr darum bemüht, trotzdem Spitzenleute zu gewinnen. Wir sind international gut vernetzt und machen bei Projekten mit, denn so gross eine Kohorte auch ist, sie ist nie gross genug, um im Zusammenspiel mit anderen Kohorten nicht etwa noch neue Nebenwirkungen zu entdecken. Das unterscheidet uns von anderen Bereichen, wo jeder für sich schaut und einzelne Personen im Mittelpunkt stehen. Bei uns trainieren wir hervorragende Leute aus verschiedenen Bereichen in interdisziplinärer Arbeit, die Biologin trifft auf den Informatiker und der Virologe auf die Ärztin. Mit diesem Modell, das für unsere Art zu forschen prägend ist, waren wir unserer Zeit voraus.

***Wohin geht die Forschung mit der Kohorte in Zukunft? Was würden Sie sich wünschen?***

Ganz klar: Wollen wir die Krankheit wirklich in den Griff kriegen, dann braucht es eine Impfung. Zudem gibt es viele Hypothesen über das

Älterwerden von HIV-Patientinnen und -Patienten, etwa dass die Hirnleistung abnimmt – solche Thesen versuchen wir aufgrund unserer Datenlage zu entkräften oder zu bestätigen. Und auch die Pathogenese ist nach wie vor unerlässlich, etwa zu erforschen, ob ein allfällig aggressiverer Verlauf am menschlichen Genom liegt oder an einem aggressiveren Virusgenom. Solche Zusammenhänge helfen für künftige Therapieansätze. Und letztlich ist es noch immer essenziell zu wissen, wo sich die Menschen infizieren. Sind etwa bestimmte Substanzen im Spiel, die beim Sex zu risikoreicherem Verhalten führen? Nur so kann eine gezielte Prävention gestartet werden, die es laufend noch braucht. ●

***«Wo werden in der Schweiz noch Viren übertragen? Wie hängen diese miteinander zusammen? Das kann mit einer Art (Virenstammbaum) untersucht werden, natürlich streng anonymisiert.»***



# Diskriminierungsfälle in der Schweiz 2021

*2021 erhielt die Aids-Hilfe Schweiz Kenntnis von 92 Fällen, in denen Menschen mit HIV diskriminiert oder in ihrer Persönlichkeit verletzt wurden. Die Fallzahl bewegt sich damit weiterhin auf hohem Niveau. Die meisten Diskriminierungen wurden im Bereich der Versicherungen (Privat- und Sozialversicherung) gemeldet.*

## CAROLINE SUTER | Rechtsberatung AHS

Letztes Jahr wurden der Aids-Hilfe Schweiz 92 Fälle von Diskriminierung und Persönlichkeitsverletzung in Zusammenhang mit HIV gemeldet. Die Fallzahl bewegt sich damit weiterhin auf hohem Niveau. Die meisten Diskriminierungen wurden im Bereich der Versicherungen (Privat- und Sozialversicherung) gemeldet. Weiterhin hoch ist auch der Anteil von Diskriminierungen, die im Gesundheitswesen erlebt worden sind, während die gemeldeten Datenschutzverletzungen im Vergleich zu den Vorjahren zurückgegangen sind. Eine geringe Zahl Diskriminierungen wurde aus dem Erwerbsumfeld gemeldet. Dies könnte mit der Covid-19-Pandemie in Verbindung stehen, da infolge der Homeoffice-Pflicht weniger

Angriffsflächen für Diskriminierungen bestanden haben dürften. Gleichzeitig waren die Anfragen an die Rechtsberatung zum Thema Erwerbstätigkeit, unter anderem in Zusammenhang mit Covid-19, zahlreich.

Bei vielen der gemeldeten Diskriminierungen konnten die Rechtsberatung der Aids-Hilfe Schweiz und regionale Fachstellen erfolgreich intervenieren. Da die Schweiz kein Antidiskriminierungsgesetz kennt, sind Rechtsmittel gegen Diskriminierungen nur beschränkt vorhanden. Hinzu kommt, dass einige Fälle anonym gemeldet wurden, weshalb keine rechtlichen Schritte unternommen werden konnten, oder dass die Personen explizit keine Intervention wünschten.

## Diskriminierungen im Bereich Versicherungen

Diskriminierungen wurden uns im obligatorischen Bereich bei der Krankenpflegeversicherung, der Invalidenversicherung und der Unfallversicherung sowie im Privatversicherungsbereich bei der Krankenzusatzversicherung, der Einzeltaggeldversicherung, der kollektiven Taggeldversicherung, der weitergehenden beruflichen Vorsorge, der Lebensversicherung, der Säule 3a, der Kaderversicherung und der Studentenversicherung gemeldet.







### Fall ① Aus der Studentenversicherung gemobbt

Ein junger Mann kam zum Studium in die Schweiz und liess sich bei einer Studentenversicherung gegen Krankheit und Unfall versichern. Nach zwei Jahren wurde er HIV-positiv getestet. Daraufhin unterstellte ihm die Versicherung, er habe beim Versicherungsabschluss eine Anzeigepflichtverletzung begangen, weil er nicht angegeben hatte, dass er vor Vertragsabschluss einmal bei einer Dermatologin in Behandlung war. Die Versicherung trat rückwirkend vom Vertrag zurück und stellte eine Rückforderung von mehreren Tausend Franken für bereits erbrachte Leistungen.

**Rechtslage:** Alle in der Schweiz wohnhaften Personen müssen sich bei einer Schweizer Krankenversicherung versichern lassen. Dies gilt auch für ausländische Studierende. Von dieser Pflicht befreit ist nur, wer vorweisen kann, dass er oder sie über einen gleichwertigen Versicherungsschutz verfügt. Einige Versicherungsgesellschaften haben sich darauf spezialisiert, Studierenden solche Versicherungen mit gleichwertigen Leistungen («Studentenversicherung») anzubieten. Die Prämien sind einiges tiefer als diejenigen der obligatorischen Grundversicherung. Im Gegensatz zu dieser handelt es sich bei der Studentenversicherung jedoch um eine privatrechtliche Versicherung, das heisst, sie darf Gesundheitsfragen stellen und vorbestehende Krankheiten ausschliessen. Im vorliegenden Fall war der Student zum Zeitpunkt des Versicherungsabschlusses HIV-negativ. Dass er einmal in dermatologischer Behandlung war, ist keine erhebliche Gefahrentatsache, die er hätte angeben müssen, und steht in keinem Zusammenhang mit der über zwei Jahre später diagnostizierten HIV-Infektion. Der Versicherung ging es also lediglich darum, einen Weg zu finden, den jungen Mann so schnell wie möglich loszuwerden, da ange-

sichts der diagnostizierten HIV-Infektion mit längerfristigen erhöhten Versicherungsleistungen zu rechnen war.

## Diskriminierungen im Gesundheitswesen

Das Vertrauensverhältnis zwischen Gesundheitsfachpersonen und deren Patient:innen ist für eine Behandlung entscheidend. Kommt es in diesem Kontext zu Diskriminierungen seitens der medizinischen Fachperson, ist dies besonders gravierend und kann den Behandlungserfolg langfristig beeinträchtigen.



### Fall ② Keine Behandlung wegen HIV

Eine Frau ging zu einer Fusspflegerin und musste vor der Behandlung einen Fragebogen ausfüllen. Darin war unter anderem die Frage enthalten, ob sie HIV-positiv ist. Die Frau gab ihre HIV-Diagnose bekannt, wies aber darauf hin, dass sie unter erfolgreicher Therapie stehe und nicht mehr ansteckend sei. Trotzdem verweigerte ihr die Fusspflegerin die Pediküre mit der Begründung, dass ihr eine solche aufgrund der HIV-Infektion zu heikel sei und sie ihre übrigen Patient:innen vor einer Ansteckung schützen müsse. →

**«Die Information über die HIV-Infektion gehört zu den besonders schützenswerten Personendaten. Sie darf deshalb grundsätzlich nur mit ausdrücklichem Einverständnis der betroffenen Person an Dritte weitergegeben werden.»**

**Rechtslage:** Die Erhebung von Patientendaten im Rahmen einer Behandlung muss gemäss Datenschutzgesetz zweckmässig sein. Die Frage nach HIV erfüllt dieses Erfordernis nicht, denn die Kenntnis einer HIV-Infektion gehört nicht zu den allgemeinen Informationen, über die eine Fusspflegerin oder ein Fusspfleger verfügen muss. Aus diesem Grund dürfte eine solche Frage auch falsch beantwortet werden. Eine Nichtbehandlung wegen HIV ist unhaltbar, denn bei der Anwendung der sowieso vorgeschriebenen Hygienemassnahmen besteht keine Übertragungsgefahr, auch dann nicht, wenn eine nachweisbare Viruslast besteht.

Masseurin, die sich in der Folge weigerte, die Frau aufgrund ihrer HIV-Infektion weiterhin zu behandeln.

**Rechtslage:** Die unbefugte Offenlegung der HIV-Infektion stellt einen unrechtmässigen Eingriff in die Persönlichkeit dar. Es empfiehlt sich, die Person so schnell wie möglich schriftlich auf die Datenschutzverletzung und möglichen Rechtsfolgen hinzuweisen und von ihr eine schriftliche Bestätigung zu verlangen, dass sie den Persönlichkeitsschutz in Zukunft respektieren wird. Führt dies nicht zum angestrebten Erfolg, gibt es die Möglichkeit, eine Klage am Zivilgericht einzureichen. Prozesse wegen Datenschutzverletzungen sind jedoch in aller Regel langwierig und die Beweise oft schwierig zu erbringen. Dies führt zu einem hohen Prozessrisiko mit entsprechenden Kostenfolgen. ●

## Datenschutzverletzungen

Die Information über die HIV-Infektion gehört zu den besonders schützenswerten Personendaten. Sie darf deshalb grundsätzlich nur mit ausdrücklichem Einverständnis der betroffenen Person an Dritte weitergegeben werden. Datenschutzverletzungen wurden uns aus den Bereichen Privatleben (4), soziale Medien (3) und Arbeit (2) gemeldet.



### Fall ③ Outing mit negativen Konsequenzen

Eine Frau erzählte einer Freundin, dass sie HIV-positiv ist. Diese informierte daraufhin weitere Personen, unter anderem die gemeinsame

# Unverzichtbar: Einbindung von Menschen mit HIV

*Patient and Public Involvement und eine aussagekräftige Vertretung von Menschen mit HIV: zwei Seiten derselben Medaille? Die Bedeutung von Patient and Public Involvement (PPI) – der partnerschaftlichen Einbindung von Patient:innen und Vertreter:innen der Öffentlichkeit in die Gestaltung von Forschungsfragen, -design, -durchführung und -evaluation – wird von Schweizer Forschungsinstitutionen zunehmend anerkannt.*

## DAVID JACKSON-PERRY

Die Swiss Clinical Trial Association (SCTO) hat PPI zu einer strategischen Priorität erklärt. Im Jahr 2021 hat der Schweizerische Nationalfonds (SNF) vier Patientenvertreter:innen in die Finanzierungsgesuchsverfahren einbezogen. Der wissenschaftliche Beirat der Schweizerischen HIV-Kohortenstudie (SHCS) hat seit 2010 zwei Patientenvertreter:innen aufgenommen und fördert nun aktiv die PPI in Kohortenprojekten.

Während PPI jedoch in anderen Ländern schon seit Jahren zur Forschungspraxis gehört und eine Reihe von Vorteilen mit sich bringt, ist sie hierzulande noch relativ neu. Da «die Erfahrungen aus anderen Ländern zeigen, dass PPI die Qualität und Relevanz von Studien verbessert», räumt Matthias Peter, Präsident der Abteilung Biologie und Medizin des SNF-Forschungsrats, ein, «hofft der SNF, dass die Schweiz [diesbezüglich durch den Einbezug von Patientenvertreter:innen in die Gesuchsevaluation] aufholen kann».

Die HIV-Forschung sollte bei diesem «Aufholen» an vorderster Front stehen. Am Nationalen Aids-Forum der USA im Jahr 1983 stellte der beratende Ausschuss von Menschen mit Aids die sogenannten Denver Principles vor. Diese ebneten den Weg sowohl für PPI als auch für eine repräsentative Vertretung und empfahlen, dass Menschen mit HIV:

- ① Gremien bilden, um ihre eigenen Vertreter:innen zu wählen, mit den Medien umzugehen, ihre eigene Agenda zu wählen und ihre eigenen Strategien zu planen.
- ② auf allen Ebenen an der Entscheidungsfindung beteiligt sind und insbesondere in den Verwaltungsräten des Gesundheitswesens mitarbeiten.
- ③ in allen Aids-Foren mit derselben Glaubwürdigkeit miteinbezogen werden wie andere Teilnehmende.

Auf die Denver Principles wurde im UNAIDS-Grundsatz der stärkeren Einbeziehung von Menschen, die mit HIV leben (GIPA), Bezug genommen, und sie wurden 2001 in der Verpflichtungserklärung der UNO zu HIV/Aids bekräftigt. Anfang der 1990er-Jahre waren Aktivisten, die sich für die Behandlung der HIV-Erkrankung starkmachten, stimmberechtigte Mitglieder in den National Institutes of Health der USA und hatten erheblichen Einfluss auf die Strukturen der Forschung und des Gesundheitswesens. Sie leisteten wesentliche Beiträge zur Entwicklung von Präventionsstrategien, zur Planung und Durchführung klinischer Studien, zu Diagnosekriterien und zur Erbringung gesundheitlicher Dienstleistungen. Von Anfang an haben →



sich Menschen, die mit HIV oder einem Ansteckungsrisiko leben, politisch mobilisiert und wissenschaftlich weitergebildet und so eine der einflussreichsten Patientenvertretungen der Geschichte ins Leben gerufen. Es spricht demnach viel dafür, dass die HIV-Forschung bei der PPI eine Vorreiterrolle einnimmt.

Die Top-down-Strategie der nationalen Forschungsorganisationen könnte durch Bottom-up-Initiativen an Kliniken und in HIV-Organisationen verstärkt werden, die auf die jeweilige Pathologie zugeschnitten sind. Im Ambulatorium für Infektionskrankheiten am Universitätsspital Lausanne sind wir daran, ein solches Pilotprojekt durchzuführen: den HIV Community Council (HIV-CC), also den Rat der HIV-Community. Im Folgenden erläutere ich einige der Herausforderungen von PPI und zeige auf, wie der HIV-CC diesen Herausforderungen begegnet.

#### Vier Hürden für die Umsetzung von PPI

- ① Forscher:innen – von denen viele offen für PPI sind –, die möglicherweise nicht über die Zeit oder das Know-how verfügen, um Zugang zu Partnern aus der Community zu erhalten.
- ② Patient:innen, die in die HIV-Forschung einbezogen werden möchten, sich aber der bestehenden Möglichkeiten nicht bewusst sind. Möglicherweise fehlt ihnen das Wissen über Forschungsprozesse, und sie unterschätzen den Wert ihrer «gelebten Erfahrung».
- ③ Forscher:innen, die vielleicht nur wenig oder gar keine Erfahrung mit PPI haben und sie für zeitaufwendig und kompliziert halten. Möglicherweise sind sie sich nicht im Klaren, wie sie einen PPI-Plan in einem Finanzierungsgesuch erstellen oder wie sie PPI-Aktivitäten und -Verfahren umsetzen sollen.
- ④ Ein vermeintlicher Mangel an Vielfalt bzw. Vertretung – stets kommen «dieselben professionellen Patient:innen» zu Wort.

#### Wie der HIV-CC diesen vier Hürden begegnet

- ① Ungefähr 15 Menschen mit HIV werden rekrutiert, die ihre Erfahrung in die Forschung und ins Gesundheitswesen einbringen können und für ihre Arbeit bezahlt werden. Die Forscher:innen können sich an diese Vertreter:innen der HIV-Community wenden, ohne für jede Studie neue Mitarbeiter:innen suchen zu müssen.
- ② Die Mitglieder des HIV-CC werden auf die Möglichkeiten zur Mitwirkung aufmerksam gemacht. Sie werden in der Sprache und den Verfahren der Forschung geschult.
- ③ Forscher:innen und Mediziner:innen können sich an die Projektleitung wenden, um Unterstützung in der Umsetzung von PPI-Prozessen, der Erstellung von Vorschlägen/Budgets für Geldgeber usw. zu erhalten.
- ④ Die Rekrutierung von HIV-CC-Mitgliedern zielt auf ein breites Spektrum von Personen ab.

Der HIV-CC ist noch nicht vollzählig, aber die Mitglieder beraten bereits drei Projekte für das Universitätsspital Lausanne/Unisanté und die SHCS. Hier gibt es nur Gewinner. Forschung und Gesundheitswesen gehen auf die Bedürfnisse der HIV-Community ein. Die Forscher:innen erwerben Fähigkeiten, die an-







**«In der Schweiz lassen sich die öffentlich mit HIV lebenden Menschen, die in HIV-Strukturen in Entscheidungspositionen tätig sind, an einer Hand abzählen.»**

gesichts der Tatsache, dass Geldgeber und wissenschaftliche Verlage zunehmend PPI-Erklärungen verlangen, von unschätzbarem Wert sein werden. Auch die Mitglieder des HIV-CC erwerben neue Fähigkeiten und vernetzen sich mit anderen Menschen mit HIV. Sie erweitern ihr Wissen über das Virus, indem sie Einblick in Forschungsprozesse und -trends erhalten. Kurzum, sie werden befähigt, Wissen und Kontakte zu erwerben, die es ihnen nicht zuletzt ermöglichen, in der Schweizer HIV-Landschaft eine Rolle zu spielen. Dies ist wichtig, denn die relativ langsame Umsetzung von PPI in der Schweiz ist symptomatisch für eine weitere Herausforderung: das Fehlen einer repräsentativen, hochrangigen Vertretung von Menschen mit HIV innerhalb unserer HIV-Strukturen.

Im Gegensatz zu den Denver Principles wählen Menschen mit HIV in der Schweiz weder «ihre eigenen Vertreter:innen» noch «ihre eigene Agenda». Sie sind nicht «auf allen Ebenen der Entscheidungsfindung beteiligt» und sitzen auch nicht «in den Verwaltungsräten des Gesundheitswesens». In der Schweiz lassen sich die öffentlich mit HIV lebenden Menschen, die in HIV-Strukturen in Entscheidungspositionen tätig sind, an einer Hand abzählen.

Warum ist das wichtig? Erstens, weil sich die Realität von HIV ständig weiterentwickelt; eine Möglichkeit, auf dem Laufenden zu bleiben, besteht darin, durch eine aussagekräftige Patientenvertretung das Ohr am Puls des Geschehens zu haben. Zweitens leben wir Menschen mit HIV heute zwar oft ein langes Leben, aber nicht unser bestes. Psychiatrische Störungen und Drogenkonsum, Depressionen,

soziale Isolation und finanzielle Unsicherheit sind in unseren Communities extrem hoch und verschlimmern sich mit zunehmendem Alter – oft vorzeitig – durch eine Vielzahl von Komorbiditäten und Polypharmazie. In der Schweiz ist die Suizidrate bei uns Menschen mit HIV dreimal so hoch wie in der Allgemeinbevölkerung. HIV-bedingte Stigmatisierung ist endemisch und wirkt sich negativ auf die Prävention, das Testen, die Lebensqualität und die gesamte Versorgungskaskade aus. Um die Lebensqualität von Menschen mit HIV zu verbessern und neue Übertragungen zu verhindern, müssen diese Themen ausgehend von den Bedürfnissen der Patient:innen angegangen werden.

In den ersten Jahren der Epidemie, als es noch keine wirksame Behandlung gab, waren wir gezwungen, sichtbar sein: HIV war uns ins Gesicht und auf den Körper geschrieben. Da wir sichtbar waren, wurden wir gehört. Paradoxerweise konnte gerade diese Sichtbarkeit ermächtigend sein: Menschen mit HIV trieben die politische Strategie, die Entwick- →





© Andreas Lehner

**David Jackson-Perry** ist Beauftragter für die Entwicklung von Projekten im Bereich HIV in der Antenne der ambulanten Sprechstunde für Infektionskrankheiten am Unispital Lausanne und Spezialist für sexuelle Gesundheit. Er engagiert sich im Kampf gegen Stigmatisierung und Diskriminierung im Zusammenhang mit HIV und für die Verbesserung des Zugangs zur Gesundheitsversorgung und der Lebensqualität von Menschen, die mit HIV leben.

*David.Jackson-Perry@chuv.ch*

lung der Behandlung und die Bereitstellung von Gesundheitsdienstleistungen voran. Heute können wir uns entscheiden, zu schweigen und ein langes Leben unter den oben beschriebenen Bedingungen zu führen. Wir haben das Gefühl der Dringlichkeit verloren. Wir haben unsere Präsenz in den Entscheidungsprozessen verloren, da die Behandlung uns ein längeres und ruhigeres Leben ermöglicht und die HIV-bedingte Stigmatisierung uns davon abhält, unseren Status offenzulegen.

Die Stigmatisierung hat sich nicht in gleichem Masse weiterentwickelt wie die Behandlungsmöglichkeiten, was dazu beigetragen hat, dass Menschen mit HIV keine sichtbaren, aussagekräftige Vertretung haben. Dies führt zu einem Teufelskreis: Das Fehlen von Menschen, die offen mit HIV leben, verstärkt die Vorstellung, dass dies nicht möglich ist. Ohne Menschen in Verantwortungspositionen, die öffentlich über ihren Status sprechen, bleibt das mit HIV verbundene Stigma ein Stachel in unserem Fleisch. Genauso wie die zunehmende Sichtbarkeit von LGBTQ+-Personen deren Leben «normalisiert», wird die Sichtbarkeit von Menschen, die öffentlich über ihren HIV-Status sprechen, das Stigma verringern und die Erfahrung, mit HIV zu leben, entdramatisieren. Wir haben engagierte, brillante Verbündete, weltberühmte

HIV-Mediziner:innen und -Forscher:innen, ein professionelles, gut finanziertes Gesundheitswesen und Partner aus der Industrie, die die Vorteile von PPI verstehen. Wir haben alles, was wir brauchen, um sicherzustellen, dass die Finanzierung, die Forschung und die Dienstleistungen des Gesundheitswesens den Bedürfnissen und Anliegen der Menschen mit HIV gerecht werden. Jetzt brauchen wir konkrete Lösungen, um wieder Menschen mit HIV in den Mittelpunkt jener Entscheidungsprozesse zu stellen, die unser Leben und unsere Gesundheit bestimmen – einerseits durch PPI und andererseits durch eine breitere, aussagekräftige Vertretung.

Vielen Dank an David Haerry, an Professor Matthias Cavassini und an zwei Mitglieder des HIV-CC für ihre Vorschläge und Einsichten. ●

### **BEDINGUNGEN FÜR EINE VERTRETUNG VON MENSCHEN MIT HIV IN DER SCHWEIZ**

- ① Menschen, die offen mit HIV leben, müssen in den HIV-Strukturen auf Entscheidungsebene eingesetzt werden, um «soziale Banalität» zu schaffen und das HIV-Stigma zu bekämpfen.
- ② Ihre Funktionen und Verantwortlichkeiten müssen definiert werden – es genügt nicht, ein «Menschen-mit-HIV-Alibi-Vorstandsmitglied» zu sein, damit die Vereinsstatuten erfüllt sind.
- ③ Sie sollen mit einem breiten Netzwerk von Menschen mit HIV verbunden sein – um so eine echte Repräsentativität zu gewährleisten und «das Ohr am Puls des Geschehens» zu haben, während sich Behandlung, Kontexte und Bevölkerungsgruppen weiterentwickeln.
- ④ Sie sollen die Stimmen derjenigen vertreten und verstärken, die weniger gehört werden.

## AUSSTELLUNG



Yoko Ono, London, 2013 Foto: Kate Garner, © Yoko Ono

## Yoko Ono: This room moves at the same speed as the clouds

Yoko Ono hat sich seit Beginn ihrer Karriere mit wichtigen gesellschaftspolitischen Themen auseinandergesetzt, die auch heute noch von grosser Relevanz sind. Sie engagiert sich für den Frieden auf der Welt und setzt sich für feministische Anliegen ein. Ideen spielen dabei immer die zentrale Rolle: Mal formuliert sie sie auf spielerisch-humorvolle Weise, mal ganz radikal, dann wiederum sehr poetisch. Einige verwandelt sie in Objekte, andere lässt sie immateriell. Dementsprechend vielfältig ist Yoko Onos künstlerisches Werk. Es umfasst Skulpturen, Arbeiten auf Papier, Installationen, Performances, Film und Musik. Das Zürcher Kunsthaus versammelt rund 60 davon in einer grossen Ausstellung.

**Yoko Ono. Kunsthau Zürich, 4. März bis 29. Mai**  
[kunsthau.ch](http://kunsthau.ch)

## SERIE

## Queer Eye: Eine Gute-Laune-Reality-Serie

Menschen an den unterschiedlichsten Ecken dieser Welt bekommen einen neuen Haarschnitt, neue Kleider, besseres Essen, ein aufgeräumtes Zuhause und eine Portion Mut für den Alltag mit auf den Weg: Mit seinem Vorher-nachher-Format schenkt «Queer Eye» den Zuschauenden gute Laune. Das Konzept ist einfach, die Ausführung höchst professionell und das Resultat sehenswert. Immer. Denn Antoni Porowski, Tan France, Karamo Brown, Bobby Berk und Jonathan van Ness machen einen ausgezeichneten Job und schaffen das Kunststück, alle Menschen, die sie in ihren Episoden zu mehr Selbstbewusstsein und Selbstliebe begleiten, ernst zu nehmen, ohne den Humor zu verlieren. Und mit Leichtigkeit sprechen sie auch schwerwiegende gesellschaftliche Probleme wie Rassismus oder Homophobie an.

**Queer Eye. Sechste Staffel**  
[netflix.com](http://netflix.com)



© Netflix

# Zerbrochener Spiegel

*Die Idee war ja mal nicht so schlecht. Ich will Kunst zu HIV machen, aber ich will mich noch nicht als HIV-positiver Mann outen. Was tun? Ich mach's wie Banksy! Künstlername. Anonymität. Fertig. Kann ja nicht so schwer sein! Christopher Klettermayer über seinen Versuch mit einem Pseudonym in der Öffentlichkeit.*

## CHRISTOPHER KLETTERMAYER

Und wie so oft kommt nach dem Grössenwahn der harte Aufprall in die Realität, gefolgt vom Kater und dem Gedankenkarussell – was habe ich mir eigentlich dabei gedacht?

Irgendwo wusste ich, dass ich nicht immer anonym bleiben wollte, sondern dass ich vorerst unter einem Künstlernamen arbeiten wollte – aber dass ich mich dabei derart naiv angestellt habe, ist eine Meisterleistung an Peinlichkeit. Forsch und motiviert fing ich an, unter dem Pseudonym Philipp Spiegel zu werken, Ideen zu konzipieren, Ausstellungen zu planen. Ich dachte, mit einem zweiten Facebook- und Instagram-Account sowie einer Alibi-Mailadresse wäre es geschafft.

### **«Meine Anonymität war so transparent wie ein leeres Wasserglas.»**

Je mehr ich mich darin vergrub, desto schwieriger wurden die logistischen Herausforderungen. Moment ... wenn ich jetzt diese eine Förderung beantrage – wie soll ich das machen? Ich muss ja meinen Namen angeben, meine Bankdaten offenlegen. Muss ich etwa ein zweites Konto eröffnen? Unter falschem Namen? Soll ich mir jetzt noch einen falschen Pass besorgen?

Vom hundertsten ins tausendste Detail. Ein Labyrinth an «Häh?!» und «Wie soll das bitte gehen?!». Noch dazu schlichen sich mehr und mehr peinliche Fehler ein. Ich schickte Anfragen unter Christopher, die eigentlich unter Philipp geschickt werden sollten. Und umgekehrt. Und das noch von der falschen Mailadresse. Bisherige Arbeiten und mein Portfolio? Shit – wie soll ich meine Arbeiten zeigen, die nicht unter meinem Künstlernamen, sondern unter

meinem echten Namen veröffentlicht wurden? Ganz genau. So verwirrend dieser Satz ist, so verwirrt war ich auch.

### **An meinem Outing führte kein Weg vorbei**

Postings unter falschen Namen, auf falschen Accounts – aber stets mit denselben Online-Freund:innen und -Verbindungen. Meine Anonymität war so transparent wie ein leeres Wasserglas. Und beim Ertapptwerden griff ich zu den noch transparenteren Lügen: Der Philipp sei ja ein Freund von mir, ich würde dafür seine Sachen übernehmen ... Mit hochrotem Kopf konnte ich an den Blicken der anderen erkennen, wie lächerlich mein Versuch war, anonym zu bleiben. Es war einfach zu offensichtlich. Je bewusster mir wurde, dass diese Sache mit dem Künstlernamen und der Anonymität einfach nicht funktionieren konnte, desto egalere wurde es mir.

Ich wusste, es kommt zu meinem Outing. Daran führte wohl kein Weg vorbei. Früher, als ich wollte. Aber irgendwie war ich auch erleichtert, es hinter mich zu bekommen. Abseits der logistischen Schwierigkeiten dachte ich: Nur mit voller Transparenz bin ich authentisch. Wie kann ich thematisieren, dass HIV kein Problem mehr ist, mich aber dann hinter einer Maske verstecken?

Während dieser Zeit fiel mir noch eine Sache auf: Die Werbungen im Browser und auf meinem Handy waren stets dieselben.

Vielleicht hatte ich es geschafft, eine Handvoll Menschen zu täuschen. Wer wollte, hätte mich sofort entlarven können. Aber dem Internet konnte ich nichts vormachen. Im Netz war ich schon längst durchleuchtet. Sind wir doch alle gläsern. Wem ist es noch nicht aufgefallen? Beim ersten Gedanken, sich neue Ho-



sen kaufen zu wollen, ploppen bereits die ersten Werbebanner für Kleidungsgeschäfte auf. Beim Erwähnen eines Reiseziels kommen die Airline-Angebote wie aus dem Nichts geschossen. Your little phone is watching you.

Wer hat sich denn noch nicht selber gegogelt und dabei einen Vergangenheitsflash gehabt, überrascht, was man so alles findet? Und wenn so ein Konzern schon so viel über mich weiss, wie sieht es dann mit all den Apps aus? Dating-Apps, Spiele, Zeitvertreib, Sport – alle sammeln meine Daten. Every breath you take, every move you make, every app is watching you ... Und sobald ich HIV in die Suchmaschine tippe, ist HIV gespeichert. Da kann ich nur die Doku über Edward Snowden nahelegen.

### Es gibt kein «Outing light»

Will ich, dass die ganze Welt meinen Status kennt? Na ja, eigentlich nicht. Aber ich befürchte, sofern ich offen damit umgehen will, bleibt mir keine andere Wahl. Es gibt anscheinend kein Dazwischen. Entweder ganz oder gar nicht. Und gar nicht ist eh schon schwer genug.

Ich verstehe die Angst dahinter. Ich erinnere mich zu gut an sie. Ständig über die Schultern schauen. Die Stimme leiser drehen, wenn man die Buchstaben H I V flüstert. Der Verfolgungswahn. Das Doppelleben.

Mit meinem Künstlernamen Philipp Spiegel habe ich das Versteckspiel probiert. Es wurde mir jedoch zu mühsam, zu anstrengend. Und ich kam mir auch unehrlich vor. Nicht nur gegenüber anderen Menschen, sondern auch gegenüber mir selbst. «HIV ist kein Problem mehr!», schrie ich – versteckt in meiner Höhle. Nein. So geht das einfach nicht.

Dass mein HIV-Status irgendwann gegen mich verwendet wird, ist ein Risiko, das ich wohl eingehen muss, wenn ich etwas bewirken will. Aber es ist ein Opfer, das ich bringen muss. Play stupid games, win stupid prizes. Ganz oder gar nicht. Es gibt kein «Outing light». Und einen Rückzieher kann ich eh nicht mehr machen. Bei den wichtigsten medizinischen Angelegenheiten muss ich meinen Status sowieso angeben.

Da ist mir die volle Transparenz lieber – auch weil ich sie als Waffe nutzen kann. Während ich vor meinem HIV-Outing im Doppelleben stets Angst hatte, entlarvt zu werden, war ich meinem Gegenüber ausgeliefert. Mir konnte angedroht werden: «Ich veröffentliche, dass

du positiv bist.» Wer mein Geheimnis kannte, konnte es gegen mich verwenden.

Sobald es mir egal war, konnte ich mich nicht nur wehren, ich konnte auch die Kontrolle übernehmen. Das Narrativ bestimmen. Jeden, der mir mit Drohung kommen sollte, kann ich nun zur Rede stellen. Konfrontieren. Den Finger zurückzeigen.

Offen zu HIV zu stehen, war eine Befreiung und eine Erleichterung, die ich mir nie so hätte vorstellen können. Plötzlich habe ich mein Leben wieder in meiner Hand. Eine neue Autonomie, gepaart mit einem neuen Selbstbewusstsein.

Ich verstehe, dass viele ihren Status nicht offenlegen wollen. Das ist auch gut so. Es geht niemanden etwas an. Gleichzeitig bin ich froh, diesen Schritt gemacht zu haben, da er mir eine neue Lebensqualität geschenkt hat. Und eine enorm dicke Haut.

Was ich mit all den doppelten Instagram- und Facebook-Profilen machen soll, weiss ich jedoch bis heute nicht. ●



© Christopher Klettermayer

### Christopher Klettermayer

Ich bin Autor, Fotograf und Künstler. Vor meiner HIV-Diagnose 2014 arbeitete ich als Fotograf in den Bereichen Reportage und Mode. Nach meiner Diagnose rückten für mich das Thema HIV und die gesellschaftlichen und soziologischen Aspekte des Virus in den Vordergrund. Bis vor Kurzem arbeitete ich unter dem Pseudonym Philipp Spiegel. Heute versuche ich meine künstlerischen Tätigkeiten mit dem Schreiben über mein Leben mit HIV und über Sexualität und Männlichkeitskonstrukte zu verbinden.

[www.philipp-spiegel.com](http://www.philipp-spiegel.com)  
[www.cklettermayer.com](http://www.cklettermayer.com)

# Mehr Verständnis rund um HIV

*Seit 1. Januar 2022 sind bei der Aids-Hilfe Schweiz die Bereiche Leben mit HIV, Sexarbeit und Migration neu besetzt. Wer sind die Neuen und was sind ihre Aufgaben und Visionen? Die Swiss Aids News haben nachgefragt.*

## INTERVIEW: BRIGITTA JAVUREK

*Patricia Gründler, Sie sind für die Bereiche Sexarbeit und Migration verantwortlich. Was sind Ihre Aufgaben?*

**Gründler:** Als Bereichsverantwortliche bin ich sowohl für die fachlichen als auch für die administrativen Aspekte der beiden Programme verantwortlich. Fachlich: Ich muss in beiden Bereichen up to date zu sein, indem ich zum Beispiel Anlässe besuche, Studien lese und mich regelmässig mit dem BAG austausche. Weiter treffe ich mich mit den Mitgliedern der Fachkommission, um zu wissen, was sie beschäftigt. Administrativ: Ich organisiere die Fachkommissionssitzungen, den Austausch, die Kampagnen und Projekte. Zusammengefasst geht es darum, dass ich die Grundlage dafür schaffe, dass unsere Fachpersonen in der ganzen Schweiz ihre Arbeit so effektiv wie möglich ausführen können.

**«Die Schweiz verfolgt das Ziel, HIV bis 2030 zu eliminieren. Wir wissen, dass STI eine HIV-Übertragung unter Umständen erleichtern – wir müssen also HIV gemeinsam mit anderen STI denken.»**  
**Gründler**

*Sexarbeit und Migration sind keine Themen, für die viel Geld zur Verfügung steht.*

**Gründler:** Dass wenig Geld zur Verfügung steht und keine grosse Lobby vorhanden ist, bedauere ich sehr. Das bedeutet aber nicht, dass diese Themen nicht wichtig sind, im Gegenteil. Es leben in unserer Gesellschaft ja viele Personen, die migrantische Erfahrung haben, wie auch Menschen, die im Leben sexuelle Dienstleistungen gegen Geld anbieten oder in Anspruch nehmen. Der eine Bereich hat mit dem anderen erst einmal nichts zu tun. Es gibt aber Schnittstellen: Oft sind Sexarbeiter:innen auch Migrant:innen, aber nicht immer, und umgekehrt sind Migrant:innen nicht automatisch in der Sexarbeit tätig. In beiden Bereichen geht es darum, dass auch diejenigen, die in prekären Situationen leben, ihre Sexualität in Würde, Freiheit und Gleichberechtigung leben können. Insbesondere, weil viele Probleme strukturell oder gesellschaftlich bedingt sind – der mangelhafte Zugang zum Gesundheitssystem, die Stigmatisierung, Rassismus-, bräuchte es eine stärkere Lobby und mehr Geld.

*Was erachten Sie als dringlichstes Problem?*

**Gründler:** Zuerst etwas ganz Konkretes: Es ist wichtig, dass wir beginnen, HIV als eine von vielen STI zu begreifen – jedoch ohne HIV dabei zu vergessen. →







**«Wir wollen ein Gesundheitsverständnis, das die Würde des Menschen und dessen Recht auf freie Entscheidung und ein befriedigendes Sexualleben respektiert sowie Rechtsgleichheit, Offenheit, Solidarität und Zugänglichkeit ins Zentrum rückt – in der Gesellschaft und in Organisationen.» Drescher**

Ein Beispiel: STI wie Chlamydien oder Mycoplasmen sind im Alltag vieler Sexarbeiter:innen inzwischen ein viel zentraleres Thema als HIV. Doch die Schweiz verfolgt das Ziel, HIV bis 2030 zu eliminieren. Wir wissen, dass STI eine HIV-Übertragung unter Umständen erleichtern – wir müssen also HIV gemeinsam mit anderen STI denken. Und zudem auf einer höheren Ebene: Damit alle Menschen in unserem Land überhaupt Zugang zu einer guten Gesundheitsversorgung haben können, ist es sehr wichtig, dass wir als Individuen und als Gesellschaft antirassistisch werden. Und dass wir uns dafür einsetzen, dass Sexarbeit weiter entstigmatisiert wird. Wo sind unsere blinden Flecke? Wer geht vergessen? Welche Hindernisse bestehen für welche Menschen? Diese Fragen müssen wir uns stellen, wenn wir sexuelle Gesundheit für alle möchten.

**Wo verorten Sie die grössten Hindernisse?**

**Gründler:** Schwierig finde ich den Spagat zwischen dem Sprechen von «den Migrant:innen» oder «den Sexarbeiter:innen» – also mit einer Gruppenbezeichnung, weil man annimmt, dass eine kollektive Identität besteht – und den Realitäten der einzelnen Personen. Beide Gruppen sind enorm heterogen. Deshalb ist es auch nicht einfach, Wege zu finden, die Personen zu erreichen, die dann einen Benefit von unserer Arbeit haben. Man muss gross denken, aber die

Einzelfälle sind dann doch wieder anders. Das ist eine Spannung, die man aushalten muss.

**Simon Drescher, Sie sind für den Bereich Menschen mit HIV verantwortlich. Was sind Ihre Aufgaben?**

**Drescher:** Der Bereich MmHIV setzt sich für die Anliegen von Menschen, die mit HIV leben, und deren Partner:innen ein. Im Zentrum steht einerseits die Informationsvermittlung: Wir sind Anlaufstelle, Partnerin und Interessenvertreterin für Menschen mit HIV. Wir setzen uns für ihr physisches, emotionales, mentales und soziales Wohlbefinden in unterschiedlichen Lebensphasen ab dem Zeitpunkt einer Diagnose ein. Dazu zählt auch die Unterstützung von Menschen mit HIV in prekären Situationen (Solidaritätsfonds). Andererseits planen, koordinieren und realisieren wir Massnahmen gegen die Stigmatisierung und Diskriminierung von Menschen mit HIV. Denn wir stellen fest, dass in den Köpfen der Bevölkerung im Zusammenhang mit HIV immer noch die Bilder der 1980er-Jahre haften – diese entsprechen nicht der Realität vom Leben mit HIV im Jahr 2022. Da müssen wir ansetzen. Bei den angesprochenen Massnahmen kommt eine wichtige Aufgabe der Koordination in unserem Netzwerk zu: Wir arbeiten mit den Fachstellen, aber auch weiteren Organisationen, Mediziner:innen, dem Bund, Wissenschaftler:innen und Interessens-

gruppen wie dem Positivrat oder anderen Einzelpersonen zusammen. Dadurch stellen wir sicher, dass Massnahmen und Aktivitäten von der Basis mitgetragen werden.

**Die Zahlen von Menschen mit HIV sind seit längerem am Sinken. Braucht es Ihre Arbeit noch?**

**Drescher:** Es ist eine erfreuliche Feststellung, dass die Zahlen nach unten gehen. Die Inzidenz nimmt seit Anfang der 2000er tatsächlich jährlich ab – dies dank Fortschritten in der Prävention, die auch Menschen mit HIV miteinbezieht. Mehr als 17 000 sind es in der Schweiz – knapp 16 000 kennen ihren Status. Diese Menschen mit HIV haben Bedürfnisse, denn auch 2022 sind sie speziellen Umständen ausgesetzt, sind mit Stigmatisierung konfrontiert und erfahren Diskriminierung in ihrem Alltag. Dagegen kämpfen wir, und darin liegt unsere Aufgabe: Wir wollen ein Gesundheitsverständnis, das die Würde des Menschen und dessen Recht auf freie Entscheidung und ein befriedigendes Sexualleben respektiert sowie Rechtsgleichheit, Offenheit, Solidarität und Zugänglichkeit ins Zentrum rückt – in der Gesellschaft und in Organisationen. An diesem Punkt stehen wir noch nicht, deshalb braucht es unsere und meine Arbeit. Fragen Sie mal in Ihrem Umfeld ein wenig nach HIV herum ... Welche Bilder hat die breite Bevölkerung im Kopf? Wem sagt «u = u» etwas?



---

**Sie arbeiten beide auf der Geschäftsstelle der Aids-Hilfe. Wie stellen Sie den Kontakt zur Basis sicher?**

**Gründler:** Für uns als Dachverband ist das Zuhören sehr wichtig, damit wir gute Arbeit leisten können. Wir haben die Fachkommissionen, über die wir von den Realitäten in der ganzen Schweiz erfahren und mit deren Mitgliedern wir in engem Kontakt stehen. Ich persönlich geniesse ausserdem den Austausch mit unseren Mediator:innen anlässlich der Weiterbildungsveranstaltungen sehr.

**Drescher:** Als Dachverband erreichen wir Menschen mit HIV hauptsächlich durch unsere Fachstellen und ihre Mitarbeitenden. Im Weiteren profitiere ich von einem engen Austausch mit Interessenvertreter:innen, Fachgremien usw., in welchen Menschen mit HIV Teil sind oder über sie erreicht werden. Dies gilt ebenso für die Rechtsberatung, die in unserer Geschäftsstelle angesiedelt ist. Sie steht in direktem Austausch mit der Basis. In der Arbeit betreffend Bekämpfung von Stigmatisierung und Diskriminierung wiederum erreichen wir das Publikum mittels gezielter Massnahmen und Kampagnen – im Analogen und Digitalen, wobei die klassischen Medien zusätzlich eine wichtige Rolle spielen. Mein Ziel ist es, Massnahmen anzustossen, die im Alltag der MmHIV einen Unterschied machen, sprich ihre Lebensumstände positiv beeinflussen. Eine Orientierung an den Bedürfnissen von Menschen mit HIV ist zentral und garantiert, effektiv etwas bewirken zu können. Für das Jahr 2022 sind konkret die Etablierung der nationalen Fachkommission Menschen mit HIV, die intensive Auseinandersetzung mit der Evaluation der Bedürfnisse von MmHIV und die Kampagne zum Welt-Aids-Tag geplant. Bewährte Massnahmen im Bereich Informationsvermittlung wie etwa die Arzneimitteltablette sollen überdacht und den heutigen Umständen angepasst werden (Stichwort Digitalisierung). Der Ende 2021 erfolgreich gestartete Podcast «Positive Life» wird weiter ausgebaut, und das Label Positivarbeiten soll gestärkt werden.

**Was wünschen Sie sich für die Zukunft?**

**Drescher:** Nach vierzig Jahren Leben mit HIV, nach weit mehr als zehn Jahren des Swiss Statements (u = u) und nach zwei Jahren Corona mit entsprechenden Erfahrungen der Allgemeinbevölkerung wünsche ich mir das nötige Verständnis in unserer Gesellschaft für das Thema HIV und einen entsprechenden Umgang mit Menschen mit HIV. Das heisst kurz und knapp: Ressourcen zur Verfügung stellen für spezielle Bedürfnisse und ein Ende von Stigmatisierung und Diskriminierung. Stellen sie sich vor: ein zwischenmenschlicher Umgang frei von Vorurteilen und ohne Angst – welch adäquate Gesellschaft!

**Gründler:** Leider haben in unserer Gesellschaft bestimmte Teile der Bevölkerung täglich mit (Mehrfach-)Diskriminierungen zu kämpfen, was zu einer erhöhten Vulnerabilität für gesundheitliche Probleme führt. Ich wünsche mir, dass wir mit unserer Arbeit immer wieder eingefahrene Muster brechen und damit Hürden abbauen, die einer befreiten und gleichberechtigten Sexualität im Wege stehen. Ich bin sicher, dass wir nur so das Ziel erreichen, HIV bis 2030 zu eliminieren und sexuelle Gesundheit für alle zu ermöglichen. ●

---

**Patricia Gründler**

hat Angewandte Linguistik studiert und arbeitete in der Kommunikation bei der öffentlichen Hand. Sie machte Verbandsarbeit bei einer NGO im Bereich Behindertenpolitik. Seit zwei Jahren arbeitet sie bei der AHS, zuerst in der Verbandsarbeit und im Strategieprozess, unterstützte die Programmleitenden und baute die Academy auf. Seit 2022 ist sie Bereichsleiterin Migration und Sexarbeit. In ihrer Freizeit verschlingt sie ein Buch nach dem anderen, spielt Cajón und mag Popmusik.

---

**Simon Drescher**

hat Betriebswirtschaft und Sozialwissenschaften mit Schwerpunkt Medien- und Kommunikationswissenschaften studiert. Nach Erfahrungen in der Privatwirtschaft im In- und Ausland hat er beim Checkpoint Zürich im Bereich Projekt- und Prozessmanagement gearbeitet, worauf das Engagement bei der Aids-Hilfe Schweiz für das Pilotprojekt Check at Home folgte. Seit Januar 2022 ist er Bereichsleiter Menschen mit HIV und weiterhin Projektleiter von Check at Home. In der Freizeit tritt er mit dem 21st Century Chorus auf, liebt es, das Leben fotografisch festzuhalten, und übt sich in Meditation.

# «Die Elimination von HIV und Hepatitis»

*Andri Rauch, Chefarzt und assoziierter Professor am Inselspital Bern, über die 2030 Roadmap zur Beendigung von HIV und Hepatitis B und C in der Schweiz.*

## INTERVIEW: BRIGITTA JAVUREK

### *Wird 2030 die Elimination von HIV und HEP in der Schweiz Realität sein?*

Ein Teil der Eliminationsziele der Weltgesundheitsorganisation (WHO) wie das sogenannte «90-90-90»-Zwischenziel für das Jahr 2020 ist in der Schweiz erreicht. Allerdings ist das Ziel von UNAIDS, die Anzahl neuer Infektionen bis 2030 um 90% zu reduzieren, sowohl für HIV als auch für Hepatitis (HEP) bei Weitem noch nicht erreicht. Die von der WHO und UNAIDS vorgegebenen Eliminationsziele bleiben weiterhin relevant. Es ist wichtig und richtig, ein Ziel zu definieren und konsequent auf dieses Ziel hinzuarbeiten. Eine deutliche Reduktion der Übertragungen und Krankheitslast von HIV und HEP bis 2030 ist realistisch, wenn die Bemühungen aller Beteiligten weitergeführt und optimiert werden. Die Bemühungen von Ärzt:innen, Behörden, Bundesamt für Gesundheit, der Schweizerischen HIV-Kohortenstudie (SHCS), Swiss-PrEPared, Präventionsfachleuten, Patient:innen, der Aids-Hilfe Schweiz usw. müssen fortgesetzt, verbessert und optimal koordiniert werden. Koordination ist entscheidend, alle müssen am selben Strang ziehen, und dafür braucht es eine zeitgemässe nationale Strategie.

### *Die bestehende Strategie des BAG wurde bis 2024 verlängert. Gut so?*

Wir brauchen eine nationale Strategie zur Erreichung der Eliminationsziele. In

der bestehenden Strategie werden die neusten Entwicklungen nicht genügend berücksichtigt, etwa bei PrEP, aber das ist nur eines von vielen Beispielen. Weitere Beispiele für neue Entwicklungen, die in der bisherigen Strategie noch nicht genügend berücksichtigt sind, sind die Möglichkeiten des Datenlinkens oder die neuen Entwicklungen in der molekularen Epidemiologie. In der Schweizerischen HIV-Kohortenstudie (SHCS) – der weltweit ältesten (seit 1988) Kohortenstudie, in der rund 70 Prozent aller Menschen mit HIV in der Schweiz erfasst sind – wird diesbezüglich hervorragende Forschung betrieben und auch publiziert. Hier können essenzielle Informationen gewonnen werden zu vielen Fragen – wie breitet sich das Virus aus? wer ist betroffen? wo und wann? wo liegen die Cluster der Übertragungen? wo könnte man präventiv Massnahmen umsetzen? –, dieses Potenzial wird heute zu wenig genutzt. Ferner ist die Verbindung dieser Informationen mit anderen wichtigen Datenquellen (z.B. Daten vom Meldewesen, von den Teststellen oder von SwissPrEPared) und die Kommunikation dieser Informationen zu anderen Präventionsfachleuten noch ungenügend. Damit diese neuen Entwicklungen optimal genutzt werden können und das Zusammenspiel der verschiedenen Bereiche funktioniert, braucht es eine neue nationale Strategie. Die Roadmap zur Elimination von HIV/Aids und Hepatitis in der

## UNAIDS-ZIELE ZUR BEENDIGUNG VON AIDS BIS 2030

**2015 beschlossen die Vereinten Nationen, die Aids Epidemie bis 2030 zu beenden. 2020 sollte ein Zwischenziel mit den Werten 90-90-90 erreicht werden:**

- ↘ 90 % aller Menschen mit HIV kennen ihren HIV-Status.
- ↘ 90 % aller Menschen mit diagnostizierter HIV-Infektion erhalten eine dauerhafte antiretrovirale Therapie.
- ↘ 90 % aller Menschen, die eine antiretrovirale Therapie erhalten, sind nicht mehr nachweisbar.

Diese Ziele wurden international verfehlt. Ende 2019 kannten weltweit erst 81 % der Menschen mit HIV ihren Status, 82 % davon erhielten eine Behandlung, und bei 88 % war die HIV-Vermehrung erfolgreich unterdrückt.

Schweiz der Eidgenössischen Kommission für sexuell übertragene Infektionen (EKSI) hat viele dieser Aspekte aufgenommen

### **Wieso ist es wichtig, bei HIV auch Hepatitis mitzudenken?**

Es besteht eine Schnittmenge, die gross, aber nicht komplett ist. Das hat dazu geführt, dass gewisse «traditionelle» Berührungspunkte der verschiedenen Akteure von HIV und viraler Hepatitis bestehen. Dies gilt auch für die Fachpersonen. Zum Beispiel wird HIV grösstenteils von Infektiolog:innen, Hepatitis eher von Hepatolog:innen und verschiedenen Fachstellen der Suchtmedizin betreut. Bei Erkrankungen, die zum Teil, aber nicht immer, gleich übertragen werden, ist es eine vertane Chance, wenn wir zum Beispiel bei einer HIV-Diagnose nicht auch an Hepatitis und andere sexuell übertragbare Infektionen denken, und umgekehrt. Sprechen wir mit einer Person über HIV, soll man auch über das Risiko von Hepatitis B und C informieren. Das ist eine Gelegenheit, und diese gilt es zu nutzen und das Schubladendenken zu vergessen. Wenn man in Kontakt mit einem Menschen ist, kann man fragen und allenfalls informieren: «Möchten Sie sich testen lassen? Sind Sie geimpft? Besteht ein Risiko? Wurden sie je getestet für HIV und Hepatitis?». Hier könnte man mit wenig Aufwand viel erreichen. Oder nehmen wir das Beispiel Chemsex. Hier werden die sexuellen Risiken meist mit HIV verbunden, der Drogenkonsum hingegen eher mit Hepatitis. Es ergibt medizinisch keinen Sinn, dies so zu trennen. Wir sollten auf allen Ebenen immer die Gelegenheiten nutzen, um über HIV und Hepatitis zu sprechen.

### **HIV und Hepatitis sind beides Infektionen, die heute gut behandel- und therapierbar sind.**

Absolut, aber auch hier brauchen wir eine neue Strategie, welche diesen neuen Entwicklungen Rechnung trägt. Denn auch in diesem Bereich stehen uns neue Möglichkeiten zur Verfügung. Hepatitis C kann man in acht bis zwölf Wochen heilen, die

Infektion ist weg, generiert viel weniger Nachfolgeschäden und kann nicht mehr übertragen werden. Oder die neuen Möglichkeiten der HIV-Präexpositionsprophylaxe PrEP, ein neues und sehr effizientes Mittel zur Verhinderung von HIV-Übertragungen. PrEP muss in der neuen Strategie einen wichtigen Platz haben.

### **Was ist Ihre Prognose für die Zukunft?**

Aktuell sind wir in der Schweiz von 95-95-95 nicht weit entfernt. Das ist bereits ein grosser Erfolg, und die Schweiz liegt im europäischen wie auch im internationalen Kontext vorne. Gleichwohl dürfen wir die weiteren UNAIDS-Ziele (z.B. Reduktion der Inzidenz um 90%, Reduktion von Stigma, Zugang zu Präventionsmitteln inklusive PrEP usw.) nicht aus den Augen verlieren. Die nackten Zahlen sind dabei nicht so wichtig, aber wir müssen auf diese Ziele hinarbeiten. Denn jede einzelne Transmission, die wir verhindern können, ist wichtig, hinter jeder steht ein Mensch. Auch dürfen wir in der neuen Strategie den internationalen Kontext nicht aus den Augen verlieren. Nehmen wir zum Beispiel Osteuropa, viele dieser Länder sind sehr weit weg von den WHO-Zielen. Diese Krankheiten machen an keiner Grenze halt. Dass das Erreichen der WHO-Ziele nicht einzig eine Frage der Ressourcen ist, zeigt Botswana: Das Land im Süden Afrikas hat mit einem nationalen Programm die UNAIDS-Ziele 90-90-90 erreicht – dies dank einer effizienten nationalen Strategie. ●



© Inselspital Bern / Marianne Kaiser

### **Andri Rauch**

ist Chefarzt und assoziierter Professor an der Abteilung für Infektionskrankheiten des Universitätsspitals Inselspital Bern. Seine Forschungsschwerpunkte sind HIV- und Hepatitis-Koinfektionen. Er ist der verantwortliche Prüfarzt für zahlreiche Studien im Bereich HIV und virale Hepatitis. Er ist Vorsitzender des wissenschaftlichen Beirats der Schweizerischen HIV-Kohortenstudie (SHCS) und Mitglied der Eidgenössischen Kommission für sexuelle Infektionen (EKSI).

[swissprepared.ch](http://swissprepared.ch)  
[shcs.ch](http://shcs.ch)

# Das Ende von HIV und Hepatitis?

*Was noch vor ein paar Jahren undenkbar schien, rückt in greifbare Nähe: die Elimination von HIV, viraler Hepatitis und weiteren sexuell übertragbaren Infektionen. Laut der Weltgesundheitsorganisation WHO sollen diese Infektionskrankheiten im Jahr 2030 weltweit keine Belastung mehr für die öffentliche Gesundheit darstellen.*



© ARUD

## BETTINA MAESCHLI, Hepatitis Schweiz

Elimination bedeutet dabei nicht, dass es diese Viren nicht mehr geben wird. Bislang konnte in der Geschichte einzig das gefährliche Pockenvirus ausgerottet werden, dank einer beispiellosen Impfkampagne nach dem Zweiten Weltkrieg. HI- und Hepatitisviren hingegen werden weiterhin zirkulieren. Doch die Zahl der Neuansteckungen und Folgeerkrankungen soll gegen null gehen.

### Die Revolution ist möglich

Im Falle von HIV und Hepatitis C sollen möglichst alle Betroffenen diagnostiziert und behandelt werden. Bei Hepatitis C ist die Heilung das Ziel der Therapie, bei HIV die Unterdrückung der Virenlast. Bei Hepatitis B sollen durch Nachweis aller Infizierten und gezieltes Behandeln Folgeerkrankungen wie Leberzirrhosen und Leberkrebs sowie Todesfälle verhindert werden.

Diese Revolution ist möglich, da in der Prävention und Therapie heute andere Möglichkeiten vorhanden sind als noch vor zehn Jahren. Ein Gamechanger ist die Präexpositionsprophylaxe (PrEP), die bei gefährdeten Personen eine Ansteckung mit HIV wirksam verhindern kann. Expert:innen gehen davon aus, dass die Zahl der HIV-Neuansteckungen in den letzten Jahren vor allem wegen der PrEP rückläufig ist. Hepatitis C ist dank neuer, hochpotenter

und gut verträglicher Therapien fast in allen Fällen heilbar. Gegen Hepatitis B gibt es eine wirksame Impfung.

### Politik und Expert:innen wollen die Elimination

Das Parlament will die Elimination: Eine Motion, die im Sommer 2020 vom Parlament angenommen wurde, möchte die Eliminationsziele für virale Hepatitis im Nachfolgeprogramm des jetzigen Nationalen Programms HIV und andere STI (NPHS) 2011-17 verankern. Die Eidgenössische Kommission für Fragen zu sexuell übertragbaren Infektionen (EKSI) hat eine Roadmap verfasst, die Eliminationsziele für HIV sowie Hepatitis B und C enthält. Die Expert:innen sehen die Synergien, die sich bei einer gemeinsamen Elimination ergeben: Da HIV und die Hepatitisviren sowohl sexuell als auch via Blut übertragen werden, überschneiden sich die Risikogruppen. Ein gemeinsames Vorgehen liegt da auf der Hand.

Was wir jetzt brauchen, ist ein koordinierendes und visionäres nationales Programm, das auch als Finanzierungsgrundlage für die Eliminationsbestrebungen funktioniert. Allerdings hat der Bundesrat das neue Programm, welches das NPHS auf Anfang 2022 hätte ablösen sollen, kurzerhand um zwei Jahre verschoben. Begründung: Corona binde die Ressourcen. Wir

### Bettina Maeschli

hat langjährige Erfahrung in Kommunikation und Fundraising für Organisationen im Gesundheitswesen. Die studierte Philosophin war unter anderem als Kommunikationsleiterin für die Aids-Hilfe Schweiz tätig. Heute ist sie Geschäftsführerin des Vereins Hepatitis Schweiz und absolviert berufsbegleitend einen Master in Public Health.




von Hepatitis Schweiz bedauern das sehr. Weitere zwei Jahre mit dem alten Programm fortzuführen, gefährdet die Eliminationsziele.

### Visionäres Handeln ist gefragt

Hepatitis Schweiz fordert deshalb, dass der Bund visionär handelt und in den nächsten zwei Jahren auch Bekämpfungsmassnahmen im Sinne der oben erwähnten Roadmap und der Motion unterstützt. Denn gemeinsam könnten wir viel erreichen und den Traum wahr werden lassen: das Ende von HIV und Hepatitis in der Schweiz. ●

## HEPATITIS SCHWEIZ

Der gemeinnützige Verein Hepatitis Schweiz wurde 2017 gegründet. Seine Mission ist die Elimination von viraler Hepatitis in der Schweiz. Hepatitis Schweiz konzipiert und implementiert Projekte, die Lücken im Bereich Testen, Diagnose und Behandlung von viraler Hepatitis schliessen sollen. ➤ [www.hepatitis-schweiz.ch](http://www.hepatitis-schweiz.ch)



**WHAT WE LIVE FOR**  
STANDING SIDE BY SIDE WITH THE COMMUNITY

It will take all of us to put an end to the HIV epidemic. All of us working together to focus on the HIV issues that matter most such as inclusion, equality, stigma and disparities.

Together we can lift each other up until HIV is no more. Because there is no greater force than people united by a shared purpose, rallying together for a common goal.

That's what unites us. And that's what will someday put an end to HIV once and for all.

THIS IS WHAT WE LIVE FOR.

GILEAD IS A PROUD SPONSOR OF AIDS-HILFE SCHWEIZ.

**GILEAD**  
Creating Possibility

WHAT WE LIVE FOR, GILEAD, and the GILEAD logo are trademarks of Gilead Sciences Inc. © 2022 Gilead Sciences Switzerland Sàrl. All rights reserved. Date of creation: 23. Jan 2022 CH-LVB-0197

# HIV und Datenschutz

*Wem erzähle ich, dass ich HIV-positiv bin? Das ist wohl eine der ersten Fragen, die sich eine Person stellt, die gerade ihre Diagnose erhalten hat. Im Gegensatz zu anderen Krankheiten gibt man eine HIV-Diagnose nicht leichtfertig preis, und es ist besonders wichtig, dass der Datenschutz für Menschen mit HIV greift.*

**DOMINIK BACHMANN | Rechtsberatung, Aids-Hilfe Schweiz**

Auch heute noch verzeichnen wir als Diskriminierungsmeldestelle bei der Aids-Hilfe Schweiz jedes Jahr zahlreiche Verletzungen des Datenschutzes. Angehörige erzählen es weiter – mitunter auch ohne böse Absicht, die Information macht am Arbeitsplatz die Runde, oder sie wird im Gesundheitswesen über eine Krankenakte weitergegeben.

## Die Moral und HIV

Wo liegt das Problem? Mit einer HIV-Diagnose werden Vorstellungen darüber verbunden, wie eine Ansteckung zustande kam. Als sexuell übertragbare Infektion betrifft sie einen Lebensbereich, der mit Tabus behaftet ist. In vielen Köpfen herrscht die Vorstellung, eine HIV-Infektion hätte verhindert werden können – sei es, indem man ausserhalb einer festen Beziehung keine sexuellen Kontakte pflegt oder indem man bei jedem sexuellen Kontakt konsequent das Kondom verwendet. Eine HIV-Infektion wird zu einer moralischen Angelegenheit. Die Schuldfrage schwingt bei HIV mit – nicht nur bei Dritten, oft auch bei Positiven selber. Das Risiko, wegen seiner HIV-Infektion stigmatisiert zu werden, ist demnach gross, und zum

Schutz vor Stigmatisierung und Diskriminierung ist es besonders wichtig, dass die Information einer HIV-Infektion einen wirksamen Datenschutz genießt.

## Grundrecht Datenschutz

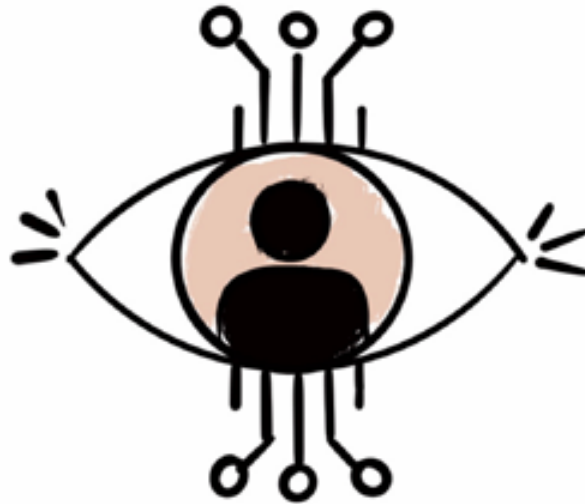
Die Geschichte des Datenschutzes beginnt mit dem hippokratischen Eid circa 400 v. Chr.: «Was ich bei der Behandlung sehe oder höre oder auch ausserhalb der Behandlung im Leben der Menschen, werde ich, soweit man es nicht ausplaudern darf, verschweigen und solches als ein Geheimnis betrachten.» Eine zeitgemässe Version dieses Eides bildet die Genfer Deklaration, die erstmals 1948 an der zweiten Generalversammlung des Weltärztebundes verabschiedet und seither mehrfach überarbeitet wurde: «Ich werde die mir anvertrauten Geheimnisse auch über den Tod der Patientin oder des Patienten hinaus wahren.» Im schweizerischen Recht bilden Art. 13 der Bundesverfassung über den Schutz der Privatsphäre sowie Art. 8 der Konvention zum Schutze der Menschenrechte und Grundfreiheiten (EMRK) die Grundlage für den Datenschutz. Danach hat



jede Person Anspruch auf Achtung ihres Privat- und Familienlebens, ihrer Wohnung sowie ihres Brief-, Post- und Fernmeldeverkehrs. Und jede Person hat Anspruch auf Schutz vor Missbrauch ihrer persönlichen Daten. Die Bestimmung zielt auf den Schutz der Persönlichkeit und ist ein Aspekt der Grundrechte aus der Bundesverfassung. Grundrechte sind für eine funktionierende Gesellschaft elementar. Sie gewähren sowohl Schutz vor behördlicher Willkür als auch Anspruch auf staatliches Handeln. «Die Grundrechte sind den Einzelnen gewährleistete Rechte, die von grundlegender Wichtigkeit sind für die Bestimmung der Beziehungen des

Einzelnen zur Gesellschaft und zu den Behörden. Ihre Funktion ist sowohl defensiv, indem sie den Einfluss des Staates auf die Individuen beschränken, als auch positiv, indem sie den Staat zu einem Tun veranlassen oder ihn gar dazu verpflichten.»

Regelungen zum Datenschutz finden sich im Zivilgesetzbuch (ZGB), im eidgenössischen Datenschutzgesetz (DSG), in kantonalen Datenschutzbestimmungen sowie im Strafrecht. Informationen über die Gesundheit gelten als höchstpersönliche Daten und gehören gemäss Begriffsdefinition in Art. 3 Bst. c Ziff. 2 DSG zu den besonders schützenswerten →



Personendaten im Sinne des Datenschutzgesetzes. Gesundheitsdaten sind alle Informationen, die einen Rückschluss über den physischen oder psychischen Zustand einer Person und so einen medizinischen Befund ermöglichen. Dazu kann auch ein Kassenzettel einer Apotheke gehören, wenn darauf ein Arzneimittel namentlich erwähnt ist. Aus der Indikation des Wirkstoffes lässt sich auf eine Krankheit schliessen.

## Dilemma Datenschutz?

Umgekehrt sollen medizinische Daten, die für die wissenschaftliche Forschung über Krankheiten erhoben werden, keinen Rückschluss auf eine bestimmte Person ermöglichen. Wir stehen vor einem Dilemma. Einerseits sollen so wenig Daten wie möglich gesammelt werden,

***Die Geschichte des Datenschutzes beginnt mit dem hippokratischen Eid circa 400 v. Chr.: «Was ich bei der Behandlung sehe oder höre oder auch ausserhalb der Behandlung im Leben der Menschen, werde ich, soweit man es nicht ausplaudern darf, verschweigen und solches als ein Geheimnis betrachten.»***

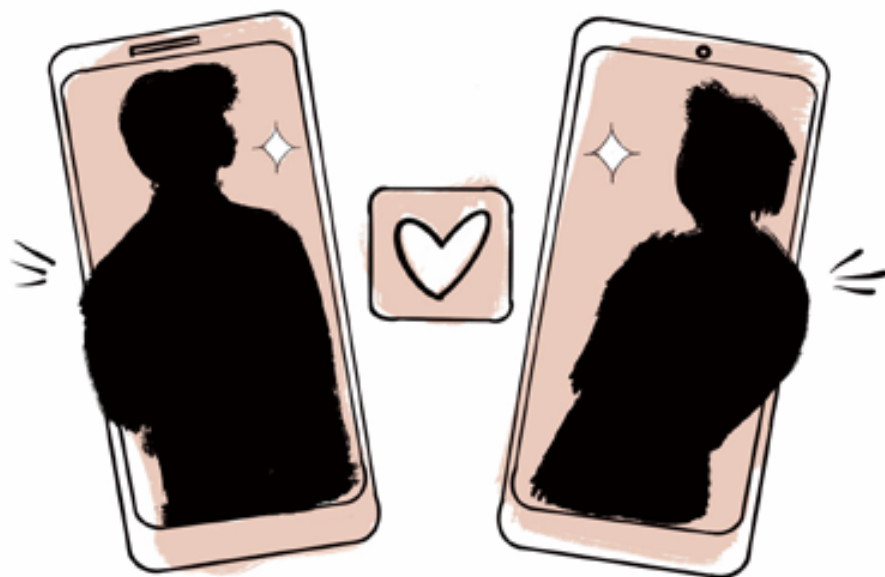
andererseits ist die Forschung für zuverlässige Ergebnisse auf möglichst viele Daten angewiesen. Gelöst wird das Dilemma durch die Anonymisierung der Daten. So wird sichergestellt, dass sie nicht mehr einer konkreten Person zugeordnet werden können. Gemäss Art. 13 Abs. 2 Bst. e DSG für Privatpersonen und ge-

mäss Art. 22 DSG für Bundesorgane gelten für die Bearbeitung von Daten zu Forschungszwecken weniger strenge Bestimmungen, wenn die Personendaten zu nicht personenbezogenen Zwecken verwendet werden. Das bedeutet, dass die Identität der Person, deren Daten bearbeitet werden, keine Rolle für die Bearbeitung spielt und anonymisierte oder pseudonymisierte Daten für den verfolgten Zweck genügen. Überdies müssen die Forschungsergebnisse so veröffentlicht werden, dass keine Rückschlüsse auf die betroffenen Personen möglich sind. Personendaten gelten dann als anonymisiert, wenn die Person nicht mehr bestimmbar ist. Die Bearbeitung anonymisierter Personendaten untersteht nicht mehr dem Datenschutzgesetz, weil es sich nicht mehr um Personendaten handelt. Die Anonymisierung muss so erfolgen, dass eine Zuordnung zu einer konkreten Person verunmöglicht wird. Bei der Pseudonymisierung hingegen werden die identifizierbaren Informationen durch einen neutralen Datensatz (Pseudonym) ersetzt. Eine Pseudonymisierung lässt sich im Unterschied zur Anonymisierung rückgängig machen.

Die Regelungen über den Datenschutz sollen also gewährleisten, dass höchstpersönliche Daten nicht weitergegeben werden. Unter gewissen Voraussetzungen ist eine Weitergabe dennoch möglich, nämlich wenn eine Einwilligung der Patientin oder des Patienten vorliegt, wenn das Gesetz sie ausnahmsweise erlaubt oder wenn die vorgesetzte Behörde die Ermächtigung dazu erteilt. Eine Einwilligung kann schriftlich, mündlich oder stillschweigend erfolgen. Aus Beweisgründen empfiehlt es sich, dass die Ärztin oder der Arzt von der betroffenen Person eine Einwilligung in Form einer Entbindungserklärung unterzeichnen lässt. Ohne Einwilligung



**«Die Regelungen über den Datenschutz sollen also gewährleisten, dass höchstpersönliche Daten nicht weitergegeben werden.»**



oder behördliche Entbindung vom Arztgeheimnis würde ein Arzt oder eine Ärztin das Berufsgeheimnis verletzen und sich damit strafbar machen. Neben dem Datenschutzgesetz gibt es für gewisse Berufskategorien (Behördenmitglieder, Geistliche, medizinische und juristische Fachpersonen, Apotheker:innen, Psycholog:innen, Revisor:innen sowie ihre Hilfspersonen) strafrechtliche Bestimmungen. Die Verletzung des Berufsgeheimnisses steht unter Strafe. Demgegenüber können Privatpersonen, die unbefugt höchstpersönliche Informationen weitergeben, nur zivilrechtlich belangt werden. Das Gericht kann sie dazu verpflichten, die Weitergabe der Information zu unterlassen sowie Genugtuung und Schadenersatz zu bezahlen. Aus unseren Erfahrungen im Beratungsalltag reicht oftmals ein Hinweis auf die Rechtslage, damit die Weiterverbreitung der Information gestoppt wird. Weil Datenschutzverletzungen nicht rückgängig gemacht werden können, ist es besonders wichtig, dass Betroffene sich gut überlegen, wem sie ihre HIV-Infektion anvertrauen wollen.

## Dating-Apps und Datenschutz?

Die einschlägigen Bestimmungen zum Datenschutz sollen also gewährleisten, dass keine höchstpersönlichen Daten ohne Zustimmung der betroffenen Person weitergegeben werden. Wie verhält es sich jedoch mit Dating-Apps? Bei verschiedenen schwulen Dating-Apps wie Grindr, Scruff oder PlanetRomeo besteht die Möglichkeit, unter der Rubrik «Safer Sex» anzugeben, dass man «undetected», d. h. unter wirksamer Therapie, nicht nachweisbar und

folglich nicht infektiös ist. Der Nutzer, der diese Rubrik ankreuzt, gibt damit implizit preis, dass er HIV-positiv ist. Diese Information ist für alle zugänglich, welche die App mit einem eigenen Profil nutzen. Darf ein anderer Nutzer diese Information an beliebige Personen weitergeben, weil sie gewissermassen öffentlich ist? Wir sind der Auffassung, dass aus der Natur der Dating-App hervorgeht, dass die in einem Profil enthaltenen Informationen nur für andere Nutzer zugänglich sein sollen. Wenn bei höchstpersönlichen Daten in der analogen Welt der Grundsatz gilt, dass jede Person selber bestimmen darf, wem sie diese Daten preisgibt, muss dies auch für die virtuelle Welt gelten – ganz im Sinne von «what happens in Vegas stays in Vegas». Interessanterweise enthalten beispielsweise die Community-Richtlinien von Grindr keinen expliziten Hinweis darauf, dass keine Informationen von anderen Nutzern weitergegeben werden dürfen. Immerhin halten sie aber fest, dass auf Grindr illegal ist, was auch in der realen Welt (offline) illegal ist. →



## Medizinische Befragungen

Ein regelmässig auftretendes Problem in der Praxis sind medizinische Fragebögen bei bevorstehenden ärztlichen Behandlungen. Sie enthalten nicht explizit die Frage nach einer HIV-Infektion, jedoch die Frage nach regelmässig eingenommenen Arzneimitteln. Im Sinne der Patient:innensicherheit ist es sinnvoll, sämtliche Arzneimittel, die man einnimmt, aufzulisten, um mögliche Interaktionsrisiken zu vermeiden. Durch die Indikation des Arzneimittels ist ein Rückschluss auf eine HIV-Diagnose schnell gemacht. Leider zeigen unsere Diskriminierungsmeldungen, dass es heute noch Medizinpersonal gibt, das bei der Information HIV positiv, unangemessen und mit unnötigen Vorsichtsmassnahmen reagiert. Die Hoffnung besteht, dass sich das Wissen um die Nichtinfektiosität einer HIV-positiven Person unter wirksamer Therapie bis in die hintersten und letzten medizinischen Disziplinen verbreitet und dass damit die unbegründeten Übertragungsängste verschwinden. Ein weiterer Irrglaube medizinischer Fachpersonen ist, dass ihnen die Bindung ans Arztgeheimnis Zugang zu sämtlichen Informationen über beliebige Patient:innen verschafft. Die Rechtslage ist allerdings so, dass nur diejenigen Informationen weitergegeben werden dürfen, die für die geplante Behandlung unabdingbar sind.

Voraussichtlich in der zweiten Jahreshälfte dieses oder Anfang des nächsten Jahres wird das revidierte Datenschutzgesetz inklusive seiner Ausführungsbestimmungen in Kraft treten. Die Anpassungen betreffen im Wesentlichen

eine Annäherung an die Bestimmungen der Europäischen Datenschutzverordnung. Die Grundprinzipien bleiben gleich. Ein Hauptunterschied betrifft die Bearbeitung von Daten juristischer Personen. Das neue Datenschutzgesetz gilt ausdrücklich nur noch für natürliche Personen. Einige Regeln betreffen die Pflicht von Unternehmen, die Daten bearbeiten. Für Betroffene wird es mit dem neuen Gesetz einfacher, von einem Unternehmen die Herausgabe der über sie bearbeiteten Personendaten zu verlangen.

## Langsames Umdenken

Obschon heute noch zahlreiche Datenschutzverletzungen geschehen, findet dank des medizinischen Fortschrittes langsam ein Umdenken statt. Einerseits nimmt der Anteil der Personen zu, für die undetectable nicht bloss ein unaussprechliches Fremdwort ist. Andererseits wird auch die medizinische Prävention in Form der PrEP immer beliebter. Damit nimmt die Angst vor HIV ab, und das Scham-, Schuld- und Stigmatisiko wird hoffentlich stetig geringer, so dass in Zukunft die Bekanntgabe einer HIV-Infektion so selbstverständlich erfolgen kann wie die Bekanntgabe einer beliebigen anderen Diagnose. Denn eine persönliche Angelegenheit, über die man mit jemandem ungezwungen reden kann, ist einfacher zu bewältigen, als sie in steter Angst vor Ausgrenzung und Diskriminierung verheimlichen zu müssen. ●



## Datenschutz in der Sozialhilfe

Frage von Frau P. T.

***Ich beziehe Sozialhilfe. Anlässlich eines Umzugs erhielt ich Einblick in mein Dossier. Ich stellte fest, dass in den Notizen festgehalten wurde, dass ich HIV-positiv und psychisch krank sei. Auch meine Befindlichkeiten wurde detailliert festgehalten. Was kann ich tun?***

Dr. iur. CAROLINE SUTER



Im Rahmen einer Sozialberatung, verbunden mit der Ausrichtung von Sozialhilfe, werden die Bedürfnisse der berechtigten Person in Zusammenarbeit mit dem Sozialhilfepersonal abgeklärt. Dabei ist die hilfsbedürftige Person verpflichtet, wahrheitsgetreu über diejenigen Sachverhalte Auskunft zu geben, die zur Abklärung des Anspruchs auf Sozialhilfe notwendig sind. Dazu gehören unter anderen Informationen zu den familiären und finanziellen Verhältnissen, der Arbeitsfähigkeit sowie der Gesundheit. Obwohl das Sozialhilfepersonal der beruflichen Schweigepflicht untersteht, heisst das nicht, dass es beliebig viele Daten erheben und in den Akten dokumentieren darf.

Die kantonalen Datenschutzbestimmungen halten fest, dass lediglich diejenigen Daten gesammelt werden dürfen, die zur Erfüllung der gesetzlich umschriebenen Aufgabe unentbehrlich sind. Dies entspricht dem Prinzip der Verhältnismässigkeit bzw. der «schlanken Aktenführung», das allen Datenschutzbestimmungen zugrunde liegt. Den kantonalen Bestimmungen unterstehen alle von der Gemeinde oder dem Kanton angestellten Personen der Sozialen Arbeit. Das bedeutet, dass zum Beispiel im Fall von Erwerbsunfähigkeit aufgrund einer Erkrankung die Diagnose im Dossier nicht festgehalten werden darf, selbst wenn die Sozialarbeiterin oder der Sozialarbeiter aufgrund des Vertrauensverhältnisses die Diagnose kennt. Ebenso wenig ist es gesetzeskonform, die jeweilige Tagesform der Klientin oder des Klienten im Dossier festzuhalten.

Die in Ihren Akten entdeckten Gesprächsnotizen enthalten Details zu Ihrem Gesundheitszustand sowie Ihrer momentanen Befindlichkeit, die zur Abklärung Ihres Sozialhilfeanspruchs nicht notwendig sind. Dadurch wurden die Grundsätze des Datenschutzes seitens Ihrer Sozialbetreuung nicht beachtet und Sie in Ihrer Persönlichkeit verletzt. Sie haben demzufolge ein schützenswertes Interesse und können verlangen, dass die Gesprächsnotizen berichtigt und/oder die unerlaubt gesammelten Informationen gelöscht werden. Dazu müssen Sie einen entsprechenden Antrag an den Inhaber der Datensammlung (hier die zuständige Sozialbehörde) stellen. ●

Im Kapitel Datenschutz unseres Rechtsratgebers «Alles, was Sie zu HIV und Recht wissen müssen» finden Sie zusätzliche Informationen und eine Mustervorlage.



# END AIDS NOW.

**WERDEN SIE GÖNNER:IN  
DER AIDS-HILFE SCHWEIZ.**

**REJOIGNEZ LES GRANDS DONATEURS  
DE L'AIDE SUISSE CONTRE LE SIDA.**



[aids.ch/benefactor](https://aids.ch/benefactor)