



Aids & Kind
Schweizerische Stiftung für Direkthilfe
an betroffene Kinder

Seefeldstrasse 219
CH-8008 Zürich
Tel. + 41 44 422 57 57
Fax + 41 44 422 62 92
info@aidsundkind.ch
www.aidsundkind.ch

Wie Kinder mit dem Aidsvirus leben

In den Industrieländern lassen sich Kinder, die HIV-positiv sind, erfolgreich behandeln. Von Nicola Sigmund-Schultze

Die meisten HIV-positiven Kinder wurden von ihrer Mutter angesteckt, die von ihrer HIV-Infektion nichts wusste.

Leon K. ist 17 Jahre alt und auf dem Schulhof nicht von anderen Jugendlichen zu unterscheiden. Aber Leon hat ein Geheimnis. Er ist HIV-infiziert. Mit Hilfe von Medikamenten wird die Vermehrung der Viren stark gehemmt, im Blut sind sie nicht mehr nachweisbar. Leon hat eine dramatische Krankheitsgeschichte hinter sich: Als die Infektion vor knapp fünf Jahren bei ihm entdeckt wurde, war sein Immunsystem sehr geschwächt. Er litt

ständig unter juckenden, bakteriell verursachten Hautausschlägen, an Mittelohr- und Augenbindehaut-Entzündungen und schweren Durchfällen.

«Dass Kinder oder Jugendliche in der Schweiz Symptome von Aids haben, ist zum Glück ausserordentlich selten geworden», sagt Privatdozent Christoph Aebi, der am Inselspital in Bern auf die Behandlung von HIV-infizierten Kindern und Jugendlichen spezialisiert ist. Leon ist bei

Adoptiveltern aufgewachsen. Sie wussten nichts vom hohen Infektionsrisiko, das Leon bei der Geburt hatte: Seine Mutter war offenbar HIV-infiziert.

Wie viele Kinder in der Schweiz HIV-positiv sind, ist nicht genau bekannt. Die Schweizer Mutter + Kind-HIV-Kohortenstudie (MoCHIV) mit einer umfassenden Datenbank weist 228 infizierte Kinder seit 1986 aus, davon sind 61 gestorben. Das scheint wenig, angesichts

der 8023 Aidskranken, die seit den 80er-Jahren in der Schweiz gemeldet wurden, und knapp 28000 HIV-positiven Tests seit 1985. Aber gerade die vergleichsweise geringe Zahl Betroffener bis zum 18. Lebensjahr macht Entscheidungen in der ohnehin komplizierten Behandlung von HIV-Infizierten schwierig. Denn es gibt wenig aussagekräftige Studiendaten für diese Altersgruppe, viele HIV-Medikamente sind bei Kindern nicht geprüft oder nicht für sie dosierbar, und manche dieser Säfte schmecken den Jüngeren schlicht scheusslich.

HIV-Test für Schwangere

Die meisten HIV-positiven Kinder haben sich um die Geburt herum oder in der Stillperiode angesteckt bei Müttern, die von ihrer HIV-Infektion nichts wussten. Wenn die Infektion bekannt ist – und allen Schwangeren wird dringend zu einem HIV-Test geraten –, lässt sich die Übertragung auf das Kind auf unter zwei Prozent verringern: durch eine Arzneimitteltherapie der schwangeren Frau sowie eine Entbindung durch Kaiserschnitt vor dem Beginn der Wehen und vor dem Blasensprung. Das sind die Empfehlungen der Pädiatrischen Aids-Gruppe Schweiz (PAGS). Zudem sollten die Mütter nicht stillen.

Bei Kindern verläuft die Infektion anders als bei Erwachsenen. Treten bei unbehandelten Erwachsenen meist erst sieben bis neun Jahre nach Infektion

Täglich 7000 HIV-Neuinfektionen bei den 10 bis 24jährigen

Nach Angaben von UNAIDS sind weltweit circa 40 Millionen Menschen HIV-infiziert, davon sind, Schätzungen zu Folge, mehr als 10 Millionen unter 18 Jahren. Die Zahl der Neuinfektionen von Menschen zwischen 10 und 24 Jahren nimmt weltweit zu. Täglich stecken sich etwa 7000 Personen aus dieser Altersgruppe an. 1700 Babys werden pro Tag um die Geburt herum (perinatal) mit HIV infiziert. Ein HIV-Test bei allen Schwangeren kann das Risiko für das Kind drastisch reduzieren, da sich mit eventuell auch nur vorübergehender HIV-Therapie der Frau und einer geeigneten Form der Entbindung die Virusübertragung auf das Kind auf unter zwei Prozent verringern lässt.

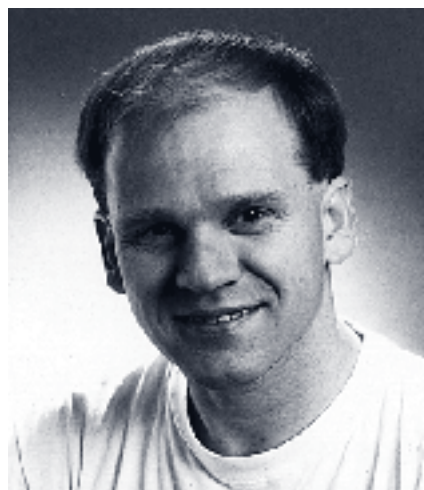
deutliche Symptome auf, sterben 20 bis 25 Prozent der HIV-positiven Neugeborenen bereits im ersten Lebensjahr. Ihr Immunsystem ist noch nicht voll ausgereift, und so vermehrt sich der Erreger ohne Medikamente in den ersten 24 Lebensmonaten zehnmal schneller als bei Erwachsenen ohne Therapie. Daher ist es üblich, alle HIV-positiven Babys im ersten Lebensjahr mit Medikamenten zu behandeln.

Aber was dann? «Aus den Studiendaten lässt sich bislang ein eindeutig optimaler Weg für die Zeit danach nicht ableiten», sagt Aebi. Eine Fraktion unter den Experten neigt dazu, alle Kinder weiterzubehandeln, weil ohne Therapie bei rund einem Drittel von ihnen die Krankheit rasch fortschreitet. Die andere Fraktion – und dazu gehört Aebi – tendiert dazu, abzuwarten und die Kinder alle drei Mo-

nate zu untersuchen, inklusive Labortests. «Etwa zwei Drittel können mit ihren Familien ohne Therapie eine vergleichsweise unbeschwertere Kindheit erleben», sagt Aebi. «Wenn die Krankheit sich verschlechtert, kann man eine Behandlung beginnen, ohne dass sich die Erfolgsquote vermindert. Wenn man behandelt, dann mit Volldampf.»

Mit Volldampf: Das bedeutet mindestens drei verschiedene Medikamente täglich aus zwei unterschiedlichen Substanzklassen. Bei 60 bis 80 Prozent der Kinder lässt sich so die Vermehrung des Virus für mindestens drei Jahre drastisch bremsen (Journal of the American Medical Association, Bd. 293, 2005, S. 2221). Und auch danach behält die körpereigene Abwehr mit Unterstützung der Virus-hemmer noch lange die Oberhand. «Wir können den Familien sagen, dass die Kinder höchst wahrscheinlich als praktisch gesunde Menschen das Erwachsenenalter erreichen werden», sagt Aebi. Ob die Lebenserwartung einmal dem Bevölkerungsdurchschnitt entsprechen wird, kann heute noch niemand beurteilen. Auch, weil unklar ist, wie sich die Spätfolgen der Medikamenteneinnahme auswirken werden. Fettstoffwechselstörungen mit Umverteilung des Fettgewebes und erhöhtem Risiko für Herz-Kreislauf-Erkrankungen können wie bei Erwachsenen auch bei Kindern und Jugendlichen auftreten.

Mit Beginn der Pubertät sollten die Kinder über ihre Erkrankung aufgeklärt



«Dass Kinder oder Jugendliche in der Schweiz Symptome von Aids haben, ist zum Glück außerordentlich selten geworden», Christoph Aebi, Leiter Infektiologie Inselspital Bern und Stiftungsrat von Aids & Kind

sein. «Die meisten Kinder würden die Diagnose schon früher verkraften», so die Erfahrung von Ulrich Baumann von der Ambulanz für Pädiatrische Immunologie der Medizinischen Hochschule Hannover. Aber die Eltern zögern oft, weil für die Kinder mit der Aufklärung auch die Schulfrage auftaucht: Wie hat sich meine Mutter infiziert? Auch müssen die Kinder in der Lage sein, die Tragweite des sozialen Stigmas zu begreifen, das einer HIV-Infektion, vor allem in ländlichen Regionen, oft anhaftet, um das Geheimnis eventuell für sich behalten zu können.

Schweigen ist rechtens. Es gibt keine Pflicht, Gemeinschaftseinrichtungen wie Kindergarten, Schule, Sportverein oder Schwimmbad zu informieren. «Bislang ist keine einzige HIV-Übertragung von Schüler zu Schüler publiziert worden», sagt Baumann. Natürlich müsse man den Kindern schon früher vermitteln, dass andere nicht in Berührung mit ihrem Blut kommen dürften.

Schwierige Erklärungsversuche

Die Zeit bis zum Offenbaren des Geheimnisses ist für die Familien eine fast unerträgliche Belastung. Medikamente müssen unverpackt werden, damit die Kinder

keine Begriffe wie HIV und AIDS lesen, die Eltern verbiegen sich mit Erklärungen für Arztbesuche und Klinikaufenthalte, eine Schulreise wird wegen der Arzneimitteltherapie zum logistischen Desaster. Die Stiftung Aids & Kind in Zürich berät Familien auch in solchen Fragen. Generalsekretär Linus G. Jauslin weiss: «Manche Kinder oder Jugendliche gehen offensiv mit der Infektion um und möchten ihre Umgebung einweihen. Das funktioniert dann meist auch gut. Für andere ist es sinnvoller, sich nicht zu offenbaren.»

Leon hat sein Geheimnis für sich behalten. Ein, zwei Wochen nach dem Aufklärungsgespräch war er so unbeschwert wie zuvor, erinnern sich die Ärzte. Das einzige, was äusserlich an seine Krankheit erinnert, sind die Narben, die er von den einst entsetzlich juckenden Hautausschlägen zurückbehalten hat.

Dieser Artikel wurde am 21.07.2005 im Tages Anzeiger publiziert.



Nicola Siegmund-Schultze

Die renommierte Wissenschaftsjournalistin Dr. Nicola Siegmund-Schultze hat im Bereich der Mikrobiologie promoviert und mehrere Jahre in der Forschung gearbeitet. Danach studierte sie Journalistik und war als Redakteurin einer Ärztezeitung und als Pressereferentin tätig.

Als freiberufliche Wissenschaftsjournalistin schreibt sie seit über zehn Jahren für die namhaftesten Fachjournale und Tageszeitungen. 1999 erschien ihr Buch «Organtransplantation». Sie erhielt den Ersten Wissenschaftsjournalistischen Preis der Bayrischen Akademie für Suchtforschung.

Aids & Kind dankt Frau Dr. Nicola Siegmund-Schultze und der Tamedia AG für das kostenlose Überlassen ihres Artikels.

Direkthilfe Schweiz – für betroffene Kinder

Die finanzielle Direkthilfe an Kinder, Jugendliche und Familien, die von HIV/AIDS betroffen sind, ist auch 17 Jahre nach der Gründung von Aids & Kind eine der wichtigsten Aufgaben der Stiftung in der Schweiz. Pro Jahr gelangen rund 100 Hilfsgesuche aus allen Landesteilen über Aids-Fachstellen, Kinderkliniken, Sozialberatungen und Privatärzte an unser Sekretariat. Jährlich gibt Aids & Kind für die Direkthilfe Schweiz rund CHF 120 000.– aus.

Zwei ExpertInnen der Aids & Kind Fachkommission «Psychosoziale Betreuung» prüfen die gestellten Anträge ehrenamtlich auf ihre Berechtigung. Die Anliegen der Unterstützungsanträge umfassen ein breites Spektrum, sie widerspiegeln die individuellen Bedürfnisse und die Not der betroffenen Familien. Es sind Gesuche für Notfall- und Überbrückungsfinanzierungen, für Beiträge an Schulgelder, für Stützunterricht und therapeutische Begleitung, für Winterkleider, Geburts- und

Bestattungskosten, Schuldensanierungen, Zahnbehandlungen, Mietzuschüsse, dringend benötigte Anschaffungen, medizinisch und psychosozial begründete Erholungsurlaube sowie für Familienzusammenführungen.

Die Direkthilfe Schweiz wurde 2005 von der Stiftung ACCENTUS mit dem namhaften Betrag von CHF 15 000.– aus dem Fonds HIV/AIDS-PRÄVENTION unterstützt.

 ACCENTUS



Mit der Trauer leben!

Der Aids & Kind Infoletter 1/05 vom letzten Mai berichtete über Memory Work, einer Form der Trauma- und Trauerarbeit. Er beschreibt die Arbeit von Aids & Kind mit Jugendlichen, die in der Schweiz mit HIV leben. Zudem enthält er Film- und Büchertips zu Memory Work. Zu bestellen unter: info@aidkundkind.ch oder 044 422 57 57

XIV CH-Treffen

Das «XIV Schweizerische Treffen Jugendlicher, die mit HIV leben» findet am Wochenende vom 11. bis 13. November 2005 in der deutschen Schweiz statt. Die Daten für das nächste Jahr werden auf www.aidkundkind.ch im Januar 2006 publiziert. Anmeldungen bitte an das Sekretariat von Aids & Kind.

Elterngruppe Zürich

Die «Elterngruppe für Frauen und Männer, die mit HIV/AIDS leben» ist ein gemeinsames Projekt des Oekumenischen Aidspfarramtes Zürich und der Stiftung Aids & Kind. Sie steht neu unter der Leitung von Lucia Meier. Die Treffen finden einmal im Monat statt. Anmeldung notwendig! Telefon 043 810 14 56 oder lucia.meier@gmx.ch

Neu im Stiftungsrat

Folgende Persönlichkeiten wurden im Mai 2005 neu in den Stiftungsrat von Aids & Kind gewählt: Hans Peter Binswanger, Charles Clerc, Susanne Hablützel, Nozipho January-Bardill und Felix H. Sennhauser

Helfen Sie Aids & Kind!

www.aidkundkind.ch ist nicht nur der Zugang zu unserer Homepage, neu können Sie Aids & Kind auf einfache Art helfen, bekannter zu werden. Verwenden Sie unseren neuen Auto-Kleber, je Sprachregion in D, F, I. Das Original ist rund 20 cm breit, auf transparentem Hintergrund mit blauer oder weisser Schrift und passt sicher gut zu Ihrem Auto. Bitte bestellen unter: info@aidkundkind.ch oder 044 422 57 57



Nützliche www-Adressen

CH - E-Forum zu HIV/AIDS
Forum in Deutsch zu Behandlung und zu sozialen Aspekten, für Menschen mit und ohne HIV, für Laien und Fachleute
www.hiv.ch

Pädiatrische Aids-Gruppe Schweiz
Zu Behandlung und Studien, Schweizer Mutter + Kind-HIV-Kohortenstudie
www.swiss-paediatrics.org

Pädiatrische Arbeitsgemeinschaft in Deutschland
Register zu Effekten der antiretroviralen Therapie bei HIV-positiven Kindern
www.kinder-aids.de

Aids-Hilfe Schweiz
www.aids.ch

Bundesamt für Gesundheit
www.bag.admin.ch

Kommentar



Liebe Leserin, lieber Leser

Medienberichte über das Leben von HIV-positiven Kindern sind äusserst selten zu lesen. Die anerkannte Wissenschaftsjournalistin Dr. Nicola Siegmund-Schultze hat kürzlich im Tages-Anzeiger darüber geschrieben. Wir danken ihr für das Überlassen des Artikels an Aids & Kind. Für uns Grund genug, dieses Jahr einen zusätzlichen Infoletter zu erstellen, der diesmal auch in Französisch erscheint.

Gelegenheit auch, wieder einmal auf eine unserer wichtigsten Tätigkeiten hinzuweisen, unsere Direkthilfe in der Schweiz. Die Not von Kindern, Jugendlichen und deren Familien zeigt viele Facetten. Manchmal sind es kleine Dinge, die helfen, das Leben der Betroffenen zu verbessern, manchmal braucht es mehr.

Unsere Hilfe wird nur möglich dank der Spenden, die Aids & Kind von privaten und institutionellen GönnerInnen erhält. Dafür möchten wir uns im Namen der betroffenen Menschen, vielleicht gerade bei Ihnen, sehr herzlich bedanken.
Linus G. Jauslin, Aids & Kind

Impressum

Aids & Kind Schweizerische Stiftung für Direkthilfe an betroffene Kinder, Seefeldstrasse 219, CH-8008 Zürich, Telefon: 044 422 57 57
Fax: 044 422 62 92
E-Mail: info@aidkundkind.ch
www.aidkundkind.ch
Redaktion: Linus G. Jauslin,
Generalsekretär Aids & Kind

