

Resistens og hvad så ?

Mange nye stoffer på vej - og et gammelt kræftmiddel anvendes også.

Af Henrik Lyding

Resistens-spøgelset lurker hele tiden i disse år. For ganske vist er kombinationsbehandlingen særdeles effektiv for dem, der kan tåle den, men hvor længe holder den, og hvor mange gange kan man kombinere stofferne og stadig have effekt?

Hos en ganske lille gruppe hiv-smittede er kombinationerne ved at slippe op. For selv om der efterhånden er særdeles mange stoffer at vælge imellem, falder de alle sammen inden for tre grupper: de gamle nukleosid-analoger Retrovir m.fl., non-nukleosid-analogerne Viramune, Rescriptor og Stocrin, og endelig proteasehæmmerne Norvir, Fortovase, Crixivan m.fl.

Problemet med alle tre stofgrupper er, at opstår der først resistens over for et af stofferne i gruppen, har man ikke så god effekt af resten af gruppens stoffer. Bedst ser det ud i gruppen af nukleosid-analoger, hvor krydsresistensen ikke er så slem. Derimod er der total krydsresistens mellem alle stofferne i gruppen af non-nukleosid-analoger, og stort set mellem alle proteasehæmmerne.

Hydræa og Videx

Og hvad gør man så på de danske hiv-afdelinger? Der er flere muligheder. Et par af dem omfatter nye stofgrupper, der foreløbig kun er på forsøgsplanet - dem kommer vi til - en aktuel mulighed, der anvendes her og nu, er at prøve kræftmidlet Hydræa, som hæmmer delingen af cellerne, sammen med stoffet Videx. Behandlingen med Hydræa betyder ganske vist, at cd4-tallet enten ikke stiger eller måske ligefrem falder, men i praksis har det vist sig ikke at have nogen større betydning. For Hydræa er i stand til at forstærke effekten af Videx, således at virus-mængden ofte kan holdes nede, hvilket igen betyder, at patienterne sjældent bliver syge. Hydræa gives stort set kun i kombination med Videx, fordi man her har dokumenteret en effekt. Muligvis virker det også sammen med andre nukleosid-analoger, men det er ikke afprøvet endnu. Hiv-smittede, der tidligere har været i behandling med Videx, vil få det tilbudt igen, sam-

men med Hydræa, og have gavn af det.

Integrase-hæmmere på vej

Der har længe verseret rygter om stoffer inden for to nye stofgrupper, integrase- og fusionshæmmerne. Først integraserne, som er enzymer, hiv-virus populært sagt bruger til at integrere sit arvemateriale i den menneskelige cd4-celles. Lykkes det at frembringe stoffer, der kan hæmme denne proces, vil man være i stand til at ramme hiv-virus på foreløbig tre forskellige punkter i formeringsprocessen: først via reverse transkriptase-enzymet, som Retrovir m.fl. virker på - det er det enzym, hiv bruger til at slå en kolbøtte, så arvematerialet vender samme vej som det menneskelige arvemateriale. Dernæst altså integrase-enzymet, og slutte- lig kan man ramme hiv-virus via protease-hæmmerne, som hæmmer det protease-enzym, det nyproducerede hiv skal bruge for at "klippe sig fri" af cd4-cellen.

Foreløbig nævnes stoffet Zintevir som den mest lovende integrase-hæmmer. I øjeblikket afprøves Zintevir i mindre forsøg, men ikke i Danmark.

Fusions-hæmmere

I USA forsøger man sig med et stof, kaldet T-20. Det er i stand til at forhindre, at virus trænger ind (fusionerer) i cd4-cellerne. I USA er stoffet blevet afprøvet på 78 patienter med gode resultater. Der er dog det problem med T-20, at det foreløbig kun kan gives intravenøst to gange om dagen, hvilket nedsætter den praktiske anvendelse betydeligt. Indtil videre - og hvis stoffet også i større forsøg viser sig effektivt - kan T-20 måske være en mulighed for hiv-smittede, der er blevet resistente overfor alt andet. Der er ikke i øjeblikket mulighed for at få T-20 i Danmark.

Andre nye stoffer

At problemerne med krydsresistens langtfra har fået forskerne til at opgive ævred, kan ses af følgende navneliste på nye stoffer, der er under afprøvning. Taler vi om stoffer fra Retrovir-gruppen, er stoffet Emtricitabine (FTC) formentlig det næste, der bliver givet frit. Stoffet synes at være 4-10 gange mere effektivt end Epivir, og har ikke specielt mange bivirkninger.

Fortsættes næste side

Andre stoffer under afprøvning er PMPA, Lodenosine, dOTC og PZT. Går vi til gruppen af non-nukleosid-analoger, tales der om stoffer som Emivirine, GW420867X, AG 1549, Cana-

nolide A, DMP 961 og 963. Alt sammen stoffer, der kun er i deres allerførste afprøvning. Nogle af dem - og der er mange flere end dem, der er nævnt her - hører vi formentlig aldrig

mere til, andre vil vise sig at være bedre end de gammelkendte og/eller have færre bivirkninger.

Støtte til forskning

AIDS-Fondet frygter også resistens, derfor uddeler fondet nu 378.000 kr. til forskning i resistens. Laboratorieleder cand. scient. ph.d. Claus Nielsen, Serumintitutet og overlæge dr.med. Niels Obel, Marselisborg har modtaget støtte til deres forskning.

Undersøgelser fra klinikker i USA viser, at ca. 50% af alle patienter, der starter behandling med tiden udvikler resistens, og en tredjedel af patienter i behandling på klinikker har udviklet resistens 6 måneder efter behandlingsstart. Det er alarmerende tal - og sammenlignet med viden om, at nysmittede får resistens med i købet, hvis de smittes af en person, der har udviklet resistens, giver dette ikke mindre grund til bekymring.

Antallet af nysmittede, der allerede har dårlige kort på hånden med resi-

stens ved behandlingsstart, er stigende.

- Vi ved, at USA er et par år foran Danmark i udvikling af sygdommen, lyder det fra AIDS-Fondets formand, professor dr.med. Peter Skinhøj, der frygter vi med tiden vil se amerikanske tilstande i Danmark.

- Vi har i dag kun få eksempler herhjemme på nysmittede med resistens, men jo flere år behandlingen har været i gang desto flere nye patienter smittes med resistent hiv-virus. Et andet problem vi står overfor er, at vi kun har haft behandlingen i tre år, så vi kender ikke langtidsvirkning eller bivirkning for den sags skyld til bunds.

Et af de forskningsprojekter AIDS-Fondet støtter, er en undersøgelse af anti-retroviral resistens i hiv, som er ganske

central fordi, som Claus Nielsen formulerer det: resistensudviklingen i hiv er et tiltagende problem for behandlingen af smittede og endnu er forholdene omkring resistensudvikling gennem behandlingsforløb ikke fuldt afdækkede. Undersøgelsen bidrager med nye vitale informationer og vil gøre det muligt at overvåge patienters sygdomsforløb bedre, ved tidligt at give information om resistensudvikling. Derved kan behandlingen tilrettelægges på et mere velfunderet grundlag, hvilket er med til at sikre optimal behandling fremover. Det samme overblik vil kunne hjælpe til at nedsætte bivirkningerne ved medicinen.

AIDS-Fondet har i 1999 uddelt 2,2 millioner kr. til forskning og herudover 3 millioner kr. til information og patientstøtte.

Spørgsmål fra læserne

En læser spørger:

I nyhedsbrevet januar 1999 fremgik, at skatteminister Ole Stavad ville se på mulighederne for at hiv/aids-patienter kunne få dispensation vedr. udbetaling af opsparet kapitalpension. Tiden ruller stærkt, det vil derfor være rart at høre om der er en afklaring eller om der arbejdes med sagen, ikke mindst kan det have betydning for os, der snart skal på efterløn.

Svar:

Sammen med Positivgruppen undersøger vi p.t. sagen og vender tilbage her i nyhedsbrevet lige så snart der foreligger noget konkret.

HH spørger:

Hvornår kan vi forvente nye opdateringsblade til HIV-håndbogen? Sidst

var i 1997.

Svar:

Aids-Info Fyn, som står for HIV-håndbogen, har været ramt af sygdom blandt ledelsen. Derfor ligger arbejdet med håndbogen p.t. stille, men nye opdateringer er planlagt.

Kan jeg få pension?

Spørgsmål:

Jeg er 37 år og har (formentlig) været hivsmittet i 14 år. Det er 7 år siden jeg blev testet positiv. Jeg får kombinationsbehandling, og jeg har bivirkninger.

Det meste af mit voksne liv har jeg arbejdet med forskellige jobs indenfor rejsebranchen, men de sidste 5 år har jeg levet af arbejdsløshedsunderstøttelse. I den periode har jeg haft det

psykisk meget dårligt både med min hiv og med mine nerver. Jeg har aldrig været i kontakt med de sociale myndigheder før jeg for ca. 1 år siden gik til socialcentret og søgte om førtidspension. Jeg har intet hørt fra dem. Jeg skal snart aktiveres og det føler jeg slet ikke jeg kan magte. Er jeg berettiget til pension?

Svar:

Du er i en meget vanskelig livssituation, både fysisk og psykisk. Du har klaret dig igennem uden at involvere de sociale myndigheder og i stedet stået til rådighed for arbejdsmarkedet og derfor fået arbejdsløshedsundersøttelse.

I øjeblikket står du ikke reelt til rådighed, når du ikke kan klare en aktivering - du er syg.

fortsættes næste spalte

ForeningsNyt

Kontingent

Husk at forny medlemskab af Hiv-Danmark. Brug venligst det girokort, der var vedlagt sidste nummer af Nyhedsbrevet. Kontingentet er kr. 120,- for hiv-smittede og kr. 200,- for støtte-medlemmer. Medlemsforeninger har individuelle aftaler om størrelse af kontingent. Andre foreninger og firmaer kan også støtte Hiv-Danmark ved indbetaling på girokortet.

Girokort kan rekvireres på tlf. 3332 5868.

Aids i Afrika

Sammen med dette nyhedsbrev modtager alle medlemmer og medlemsforeninger af Hiv-Danmark et tema nummer fra Ulandsorganisations IBIS om Aids i det sydlige Afrika. Udover at give en status for situationen i de lande, hvor IBIS arbejder, er der også en række gode artikler om de problemer, som er særegne for denne region. I et interview fortæller en hvid, sydafrikansk journalist om, hvordan hun blev voldtaget af en hiv-smittet mand og

hvordan hun bagefter måtte kæmpe for at få AZT imod en mulig smitte. Historien har sat fokus på de mange voldtægter, der begås i netop Sydafrika, hvor en kvinde voldtages hvert minut døgnet rundt.

Yderligere eksemplarer af IBIS' tema nummer kan rekvireres hos IBIS på tlf. 3535 8788.

Betaling for medicin

I begyndelsen af december 1999, kunne man i JyllandsPosten læse, at Sundhedsministeriets medicinudvalg er fremkommet med et forslag om, at patienter med kræft, aids, hiv og transplanterede organer fremover skulle have penge med på sygehuset, når de hentede medicin. Udvalget anbefalede sundhedsministeren at afskaffe en aftale mellem amterne og kommunerne, der sikrer patienter i behandling på en specialafdeling gratis medicin, også når de indtager medicinen hjemme.

Hiv-Danmark tog sagen op med formanden for Folketingets sundhedsud-

valg, Yvonne Herløv Andersen (CD), som har konsulteret en række af de øvrige sundhedsordførere. Til Hiv-Danmark udtaler hun, at ingen af de partier hun har været i kontakt vil støtte en ændring af de nuværende regler.

NordALL 2000 i Norge

Planlægningen af næste års NordAll konference er allerede i fuld gang. Det er den norske paraplyorganisation Pluss-LMA, som i år står for det praktiske arrangement. Konferencen kommer til at foregå på Hurdalsjøens Hotell, som ligger 1 times kørsel nord for Oslo.

Hovedtemaet for konferencen bliver rekreation og rehabilitering, men man planlægger også en præsentation af et svensk studie om hiv i arbejdslivet. Der er selvfølgelig også lagt op til socialt samvær og festmiddag, så glæd dig allerede nu og reserver weekenden 11-13. august 2000.

Internationalt udvalg

Kan jeg få pension? (fortsat)

Jeg vil derfor råde dig til at sygemelde dig i A-kassen. Derefter vil du være berettiget til sygedagpenge fra kommunen.

Når du har været sygemeldt i 8 uger, skal kommunen foretage opfølgning, det vil sige tale med dig og høre hvordan det går. Kommunen vil sandsynligvis tale med dig om at indhente lægeoplysninger fra de læger, der behandler dig. Kommunen skal løbende holde kontakten hver anden måned og skal hjælpe dig med at lægge en plan for fremtiden. Det kan være behandling, optræning, arbejdsprøvning, revalidering, flex-job eller - som den sidste løsning - førtidspension.

Man kan modtage sygedagpenge i op til 52 uger på grundlag af lægeudtalelser. Inden da skulle din situation gerne se anderledes ud.

Førtidspension er svært at få i dag, hvor der stilles krav om at alle andre muligheder skal være undersøgt eller forsøgt. En sag om at få tilkendt pension vil under alle omstændigheder gå

via sygemelding, som jeg har skitseret her. Og jeg ser ikke andre muligheder for dig end sygemelding når du har det så dårligt.

Du er velkommen til at kontakte mig hvis du får brug for støtte i forløbet.

Når man ikke får svar....

Jeg får jævnligt henvendelse fra mennesker der fortæller at de har søgt om noget i deres kommune, men ikke, eller først måneder efter, får svar. Det drejer sig ofte om borgere i Københavns kommune, hvor arbejdspresset på flere socialcentre er overordentligt stort.

Dette er en forklaring, der ikke i den konkrete virkelighed skal tjene som alibi for dårlig sagsbehandling. Går der lang tid og er man i tvivl om hvad der sker, eller om der sker noget i ens sag, kan det være en god ide at anmode om aktindsigt. Jeg ser gerne med på konkrete sager.

Karin Westh, Socialrådgiver
Rådgivning Øst - tlf. 3332 5860

Heteroseksuelle turister smittes

Stadig flere heteroseksuelle turister hiv-smittes i Thailand. Statens Serum Institut har netop analyseret, hvordan danskere er blevet smittet i 90'erne. Tallet af heteroseksuelt smittede i Thailand er tredoblet på få år. Overlæge Else Smith kalder udviklingen for uroligende.

Marianne Lomholt, der er kommunikationsmedarbejder i hiv- og aids-spørgsmål hos Sundhedsstyrelsen siger: - Vi skal passe på ikke at støde nogen i forbindelse med en kampagne rettet mod danske turister, der drager til Thailand. Der er mange, som nødig vil stemples som sexturister. En mulighed for at nå de mænd, der drager til Thailand med sex for øje, kunne nås gennem oplysningsmateriale udleveret ved check-in skrankerne i lufthavnen eller på hotellerne i Thailand.

Kilde: Aalborg Stiftstidende

Kalender & Aktiviteter

Graviditet og hiv skal - skal ikke have (flere) børn

Temaaften tirsdag d. 1. februar 2000
kl. 19.00 i Kafe Knud, Skindergade 26,
København

En hiv-smittet mor vil tale om følgende emner:

- Hvis jeg vælger at få børn, hvilken betydning vil det have for mit/vores liv?
- Hvilke tanker skal jeg gøre mig inden jeg beslutter mig - og hvem kan jeg tale med om mine tanker?
- Kan jeg blive gravid uden at udsætte min partner for smitterisiko?
- Hvilken risiko er der for barnet?
- Vil hospitalet støtte og hjælpe mig? Undervejs vil der være mulighed for at stille spørgsmål. Aftenen er for hivsmittede og pårørende. Der vil være kaffe, te og kage samt mulighed for at købe vand, vin og øl. Aftenen er arrangeret af Rådgivning Øst - tlf. 3332 5860

Debat om medicin og hiv

Temaaften på "Færgen Sjælland"
mandag den 24. januar 2000 kl.
17.00-22.00

Hivinfo afholder et gratis arrangement på Færgen Sjælland om medicin og hiv. En række vigtige medicinske spørgsmål vil blive taget op. I et panel sidder professor dr.med. Court Pedersen, Odense Universitetshospital, hiv-rådgiver Hanne Sørensen, Bispebjerg Hospital; hiv-rådgiver Solveig Roth, Hiv-Danmark, Henrik Lyding, Aids-Linien samt repræsentanter for GlaxoWellcome, Roche, Bristol-Myers Squibb, ABBOTT Laboratoriums, Boehringer Ingelheim og Hivinfos redaktion.

Efter indlæggene vil der være debat. Der vil blive serveret mad og drikke undervejs. Arrangementet er gratis.

Rådgivning Vest 2000

Rådgivning Vest har udover den individuelle rådgivnings følgende faste tilbud i det nye år:

Sorggruppen/Livsmodgruppen i Vejle, hvor vi mødes på torsdage kl. 14-16. Kontakt Winnie Rønnow, tlf. 4041 4350 for nærmere information.

Midtjysk Gruppe. En gruppe af hivsmittede fra Vejle og Ribe amter, der mødes privat en gang om måneden, hvor det sociale samvær er i højsæde. Gruppen har 12 deltagere og er plads til flere. Kontakt Winnie Rønnow, tlf. 4041 4350 for nærmere information.

Hiv-Hiv: Et tilbud til hiv-smittede, der

ønsker at tale med en ligestillet. Vi har sammensat en gruppe af ressourcer stærke hiv-smittede, der nu er i gang med et kursusforløb, og herefter vil kunne tilbyde samtaler. Gruppen består af mænd og kvinder og repræsenterer flere seksualiteter og nationaliteter. Der tilbydes max. 3 samtaler pr. person. Henvendelse til sekretær Karen Skinnerup, tlf. 7022 5868.

Hiv-Danmark Nord har i samarbejde med Nordjyllands og Viborg amter udvidet det psykosociale rådgivnings-tilbud med fast ugentlig rådgivning i Viborg og Thisted samt på Aalborg Sygehus Syd. Yderligere information og tidsbestilling hos psykosocial rådgiver Jørgen Hvidt på tlf. 2129 1312, bedst kl. 8-9.

Vi undersøger mulighederne for at tilbyde Højskoleophold specielt tilrettelagt hiv-smittede og arrangerer løbende temaaftener, som annonceres her i bladet.

Rådgivning Vest har fået en ny kollega, Dorte Olsen, som den 04.01.00 er startet i stillingen som psykosocial rådgiver i AktHIVhuset. Vi byder Dorte velkommen og glæder os til samarbejdet. Dorte vil præsentere sig selv i Hiv-Danmarks næste blad. Godt nytår!

Winnie Rønnow, Anders Røge, Jørgen Hvidt. Karen Skinnerup, tlf. 7022 5868.

Pårørendeseminar 1999

I den sidste weekend i november i 1999 afholdt vi for 4. gang Pårørendeseminar, denne gang i Odense. Seminaret var for både pårørende og efterladte. Der var 37 deltagere, som kom fra hele Danmark. De havde meget forskellige relationer til de hivsmittede men der var mulighed for, at man kunne møde en eller flere i en lignende situation. Mange af deltagerne var med for første gang og nogle havde været med før.

Meget af arbejdet ved Pårørendeseminaret foregik i grupper. Vi havde på forhånd inddelt grupperne, så man var i gruppe med nogen med samme relationer:

- en for unge der har/har haft en smittet mor, far eller begge forældre;
- en for bøsse-kæresten
- en for kæresten, konen til hivsmittede mænd
- en der var for brødre og fædre
- to grupper for mødre, veninder, søstre m.m.

I alt var der således 6 grupper hvor der var en eller to gruppeledere tilknyttet.

I løbet af weekenden var der desuden

oplæg fra en pårørende mor, en kæreste der både var pårørende og efterladt samt en hivsmittet mor. Indlæggene blev brugt til inspiration til det videre arbejde, som foregik i grupperne.

Vi havde som vanligt også tilbud om at man undervejs kunne få zoneterapi eller massage. Et tilbud som bliver flittigt benyttet af deltagerne i løbet af weekenden.

Ud fra evalueringerne fra deltagerne kan vi se, at det har været en bevægende, udbytterig og vedkommende weekend, som mange gerne ønsker vil blive gentaget hver år. Vi håber og tror, at denne weekend har hjulpet de enkelte familier, som lever med hivsmitten tæt inde på livet hver dag, til at få en større ro, afklaring og overskud både i forhold til sig selv og til livet med hiv.

Kristine Dyre og Karin Westh,
Rådgivning Øst

Landsseminar 2000

Landsseminar gruppen 2000 er sammensat og vi starter planlægningen 28.1. Vi vil gerne takke sidste års deltagere for de mange evalueringsskemaer vi fik retur, med ris, ros og masser af gode ideer til dette års landsseminar. Har du en idé til workshop, oplæg, underholdning, danseorkester eller andet, hør vi meget gerne fra dig. Ring til sekretær Karen Skinnerup på tlf. 7022 5868, man-fre 9-14. Overvej allerede nu om du skal på Landsseminar i pinsen 2000 på Vejstruplund på sydfyn.

Landsseminargruppen

Kontaktannonce

Kvinde boende i Sverige søger mand Jag är en snäll och trevlig, hivpositiv tjej på snart 31 år, som kommer från Afrika. Jag söker en dansk, Tunisien, marockan och Egypter kille mellan 30-38 med samme problem och alkoholmisbruk osv. Jag gillar musik, film, promenader och mysiga kvällar m.m.

Billetmrk. 000101

Hiv-Danmark
Skindergade 44, 1159 København K
Tlf. 33 32 58 68 Fax 33 91 50 04
Giro: 777 0588
Email: hiv-danmark@inet.uniz.dk

Nyhedsbrevet udgives af Hiv-Danmark:
Michael Nord (red.) og Bent Hansen (ansv.)

Nyhedsbrevet er trykt hos Palino Print.
ISSN 1397-0526