

Gefördert durch:



aufgrund eines Beschlusses
des Deutschen Bundestages

ROBERT KOCH INSTITUT



Bericht zur 1. Sitzung der Community-Vertretungen zur Evaluation der Einführung der medikamentösen HIV-Präexpositionsprophylaxe als Leistung der GKV (EvE-PrEP)

Teilnehmende Personen:

Rosalin M. Bayo (VIA e.V. / Afrikaherz)

Maia Ceres (BesD. e.V.)

Ralf Rötten (Hilfe für Jungs e.V. /subway)

Helge Tietz (Checkpoint BLN / PrEP-User)

Marie Merbach, Martin Friebe , Viviane Bremer,
Daniel Schmidt (Robert Koch-Institut)



Hintergrund

- **Seit September 2019** gibt es für **gesetzlich Krankenversicherte** mit einem **substantiellen HIV-Infektionsrisiko** einen Anspruch auf **HIV-Präexpositionsprophylaxe (PrEP)**.
- Die Einführung der PrEP wird im Rahmen eines vom **Bundesministerium für Gesundheit** finanzierten Forschungsvorhabens begleitet und **evaluiert**. Dabei sollen auch die Auswirkungen der neuen Schutzmöglichkeit auf das Infektionsgeschehen untersucht werden, sowohl von HIV als auch auf andere sexuell übertragbare Infektionen. Die **Projektleitung** liegt beim **Robert Koch-Institut** und es gibt eine Reihe **weiterer Kooperationspartner**.
- Die möglichst weitgehende Beteiligung und Einbeziehung von PrEP-Nutzenden erfolgt unter anderem über Befragungen im Rahmen verschiedener Studien (Checkpoint-, BRAHMS- und PrApp-Studie). PrEP-Behandler*innen und Arztpraxen werden ebenfalls befragt. Darüber hinaus soll es eine **Beteiligung der Interessenvertretungen der PrEP-Nutzenden** über verschiedene Communities und Beteiligte aus verschiedenen Bereichen mit PrEP-Bezug geben.
- Das Projekt "**Evaluation der Einführung der PrEP als Leistung der GKV (EvE-PrEP)**" hat einen zeitlich sehr eng begrenzten Rahmen. Der **Evaluationszeitraum** ist **01.01.2020 bis 31.12.2020** und **Projektende** bereits **Mitte 2021**.
- Um die **Community Vertretungen** von Anfang an und frühzeitig einzubinden, fand am **26.02.2020** am Robert Koch-Institut ein **Auftakttreffen** statt. Bei diesem Treffen wurde das Projekt vorgestellt und die Beteiligten hatten Raum und Zeit, ihre jeweiligen Standpunkte in Bezug auf die PrEP als Leistung der GKV darzustellen. Das dreistündige intensive und ergiebige Treffen war sehr aufschlussreich und brachte wichtige Punkte hervor, die im Folgenden in Form eines Fotoprotokolls dargestellt werden.
- Das vorherige Versenden der Fragen bot die Möglichkeit für die Beteiligten, sich organisationsintern abzustimmen und strukturiert auf die Diskussion vorzubereiten. Darüber hinaus wurde Personen, die nicht am Termin teilnehmen konnten, die Möglichkeit gegeben, schriftlich Ihre Antworten und Standpunkte einzureichen. Diese finden sich ebenfalls im Anschluss an das Fotoprotokoll in diesem Bericht.



Im Vorfeld angefragte Organisationen mit potentielltem Bezug zur PrEP

- VIA e.V. / Afrikerherz / AGHNiD
 - Berufsverband erotische und sexuelle Dienstleistungen (BesD),
 - Deutsche Aidshilfe (DAH),
 - Hilfe für Jungs e.V. /subway,
 - Infoportal und PrEP-Nutzenden-Vertretung (prep.jetzt),
 - Selbstorganisation von Schwarzen und of Color Lesben, Schwulen, Bisexuellen, Trans*, Inter* und Queere Menschen in Berlin (GLADT),
 - BerLUN-Community – Drogenhilfe-Verein für Menschen aus Osteuropa, Russland
 - Vermittelt über die DAH kam ein Mitarbeiter vom Checkpoint BLN und gleichzeitiger PrEP-User hinzu.
-
- Bundesverband leben mit Drogen (JES),
 - **Antwort des Verbandes auf die Anfrage:** „Leider muss ich Ihnen mitteilen, dass eine Mitarbeit am Beirat zur Evaluation von unserer Seite aus nicht möglich ist. Auch wenn das Thema HIV sicherlich ein für unsere Klienten wichtiges ist, so haben wir niemanden unter unseren Gästen, der Interesse an einer PrEP hat, oder diese gar erhält. Schwerpunktthemen hier sind nach wie vor bestehende HCV Infektionen und deren Therapie sowie die Aufklärung über Risiken im Rahmen der "Harm Reduction". Hier weisen wir auch auf die Infektionswege bei HIV hin und raten gegebenenfalls auch zu Testungen.“



Aktuell beteiligte Community-Vertretungen

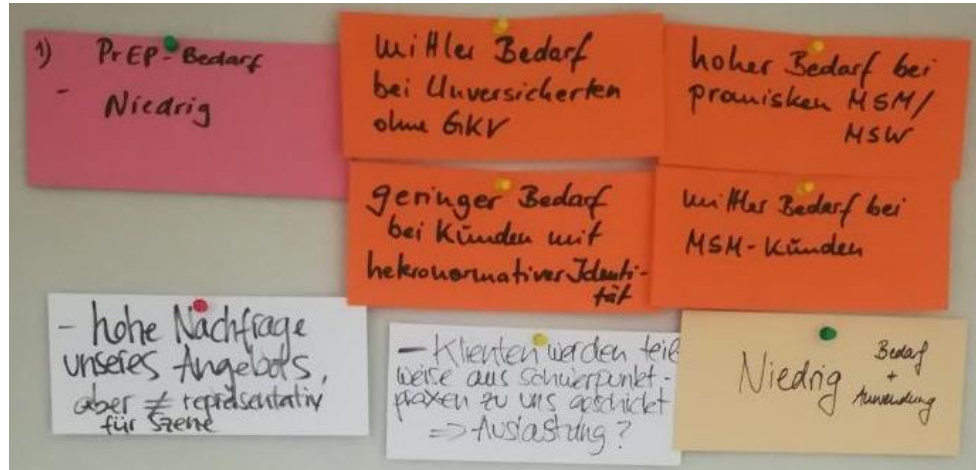


1 Wie hoch schätzen Sie den PrEP-Bedarf und die tatsächliche PrEP-Anwendung in der von Ihrer Organisation vertretenen Community ein?



VIA e.V. / Afrikaherz

- auf Skala von 1-10: **1**
- hoher Informations- und Aufklärungsbedarf,
- hohe Unwissenheit in der Community (z.B. zu möglichen Nebenwirkungen),
- PrEP Bedarf in der Community aber eigentlich vorhanden,
- Aufklärung wäre sehr wichtig und stünde an erster Stelle.



BesD. e.V.

- auf Skala von 1-10: **3-4**
- niedriger Bedarf bei Sexarbeit, diese ist viel zu divers in der Art und Weise und in der Ausübung,
- Barriere ist auch die Thematik der Kondompflicht (konträr zu PrEP-Indikation),
- bisher keine Anfragen von Sexarbeiter*innen an den Verein bzgl. der PrEP.

Checkpoint BLN / PrEP-User

- auf Skala von 1-10: **10!**
- hoher Bedarf,
- im Checkpoint BLN Ansturm kaum zu schaffen, eher nicht repräsentativ,
- begrenztes Angebot trotz sehr hoher Nachfrage,
- Schwerpunktpraxen in Berlin schicken z.T. Personen für STI Testungen in den Checkpoint BLN, Praxen stellen aber PrEP-Rezepte weiterhin aus,
- Klient*innen im Checkpoint BLN eher jung, queer, Anteil >50 Jahre bei <20 %, auch nicht-binäre Sexarbeiter*innen.

Hilfe für Jungs e.V. / subway

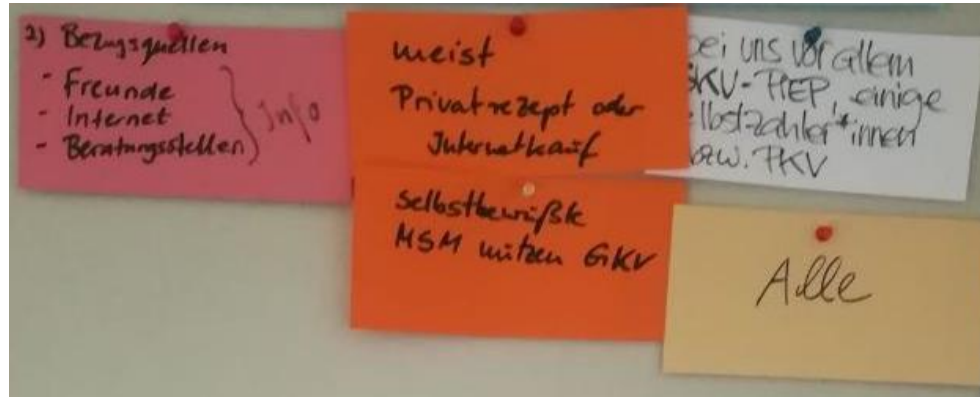
- auf Skala von 1-10: <35 Jahre = **10**; >35 Jahre = **5**
- mittlerer Bedarf, da „Jungs“, die anschaffen gehen, oft bulgarischer oder rumänischer Herkunft sind; daher oft Sprachbarriere im PrEP GKV-System und auch in der Anwendung,
- sehr oft keine Versicherung (GKV) vorhanden,
- Grundannahme PrEP sei für alle und in jedem Fall positiv zu bewerten muss nicht zutreffen.

2 Welche Bezugsquellen der PrEP werden in Ihrer Community genutzt (z.B. GKV-PrEP, Privatrezept, informelle Quellen wie Internet, Freunde etc.)?



Checkpoint BLN / PrEP-User

- vor allem GKV-PrEP
- nicht über Internet, eher über Privatrezepte,
- PrEP Checks erst ab 06/2019 im Checkpoint BLN in der Form.



BesD. e.V.

- Frau Ceres kennt bisher keine Sexarbeiter*innen, die PrEP nutzen,
- um als Personengruppe „d“ im Gesetz zu zählen, müssten Sexarbeiter*innen sich in Praxen outen, dies ist schwierig und geschehe oft nicht einmal im persönlichen Umfeld.

VIA e.V. / Afrikanerz

- vor der PrEP-Einnahme und -Bezug würde die Aufklärung (Info) stehen, diese könnte stattfinden in Beratungs- und Gesundheitsstellen der afrikanischen Community,
- Klienten gehen wenig in Gesundheitsämter oder andere „Nicht-Community-Praxen“,
- es gibt Netzwerkstellen, die bundesweit vernetzt sind,
- Aktivisten könnten unterstützen in Aufklärung zur PrEP,
- in Studien zur HIV-Therapie zeigt sich, dass Tabletten oft aus kulturellen Gründen nicht eingenommen wurden,
- diese kulturellen Aspekte müssten adressiert werden.

Hilfe für Jungs e.V. / subway

- selten über GKV, es werde viel über das Internet bestellt und „Privatrezepte“, da die „Jungs“ nicht versichert sind,
- es erfolgen bei diesem Bezugsweg keine STI Testungen (wegen der Kosten),
- GKV PrEP für MSM (gay) mit entsprechender Identifikation, aber „Jungs“ nicht gay sondern Sexworker, „Gay for Pay“,
- haben sozialrechtlich oft sehr geringen Wissensstand und viel Benachteiligung.

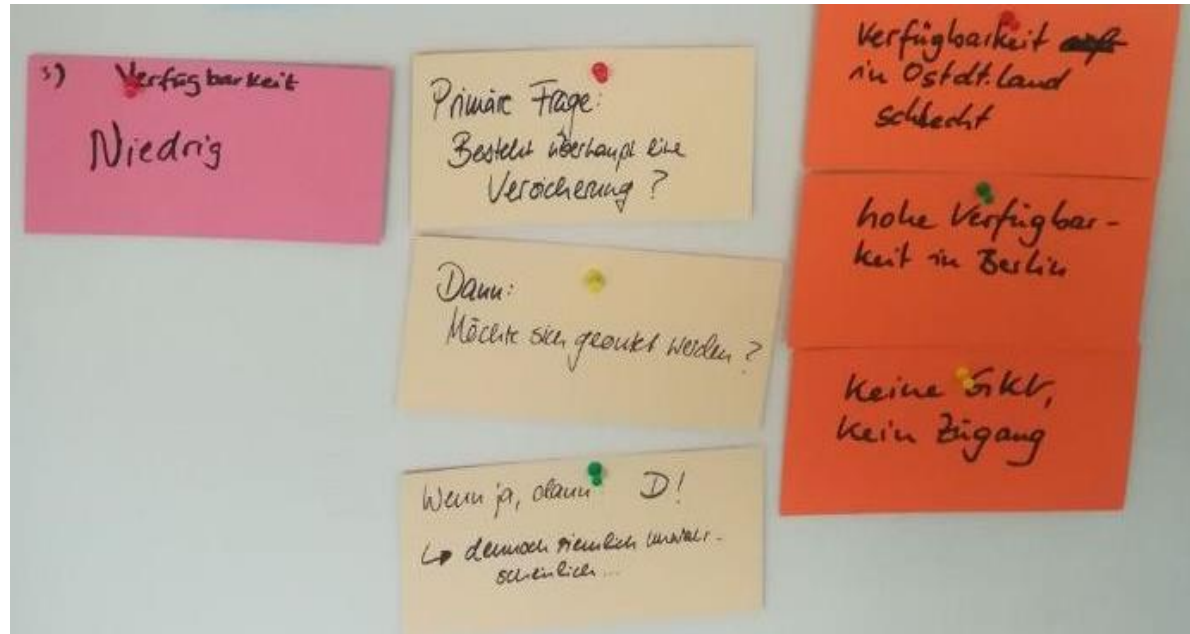
3

Wie schätzen Sie die Verfügbarkeit der GKV-PrEP ein?



VIA e.V. / Afrikaherz

- Verfügbarkeit bzw. Anteil Personen mit GKV-PrEP niedrig eingeschätzt.



BesD. e.V.

- Zunächst muss Versicherung in der GKV bestehen,
- Zugang für Sexarbeiter*innen wohl nur über HIV-Schwerpunktpraxen aber nicht Jede*r möchte dort hin und müsste sich dann auch outen,
- PrEP steht im Widerspruch zur geltenden Kondompflicht
- Sollte es eine Gruppe „E“ im Gesetz für Frauen geben?

Hilfe für Jungs e.V. / subway

- in “Ostdeutschland“ keine Verfügbarkeit, da keine HIV-Schwerpunktpraxen,
- Viele reisen nach Berlin, da hier hohe Verfügbarkeit
- Zunächst muss aber Versicherung in der GKV bestehen.

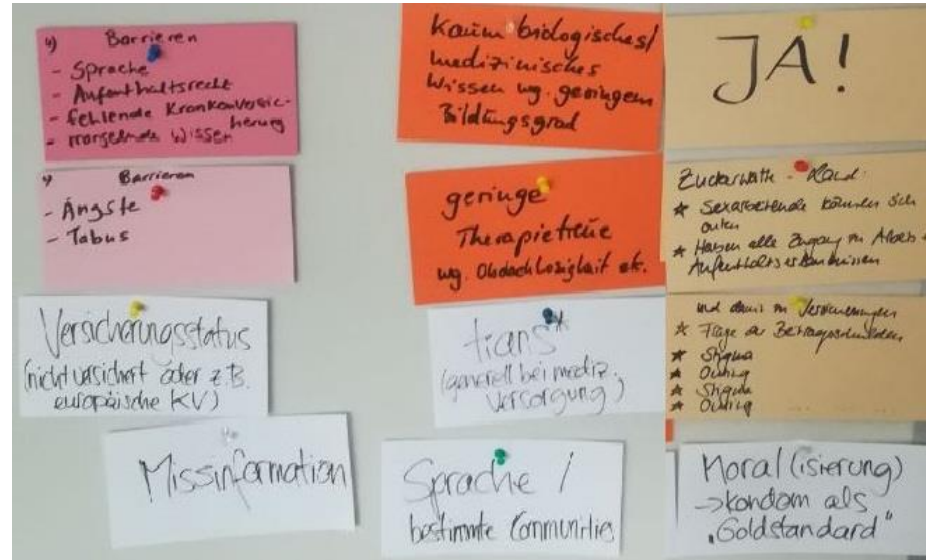
4

Gibt es in der von Ihrer Organisation vertretenen Community Barrieren zum Zugang zu PrEP? Wenn ja, gibt es Möglichkeiten, wie diese Barrieren abgebaut werden könnten?



VIA e.V. / Afrikanerz

- hohe Ängste Tabletten zu nehmen, auch Ängste vor Blutuntersuchungen aus kultureller Sicht,
- HIV-Schwerpunktpraxen werden eher nicht von Subsahara-Community aufgesucht,
- Sprache, Aufenthalt, Versicherung, Wissen stellen Barrieren dar.



BesD. e.V.

- JA! es gibt Barrieren!
- Wunsch nach besserem Zugang zur GKV für Sexarbeiter*innen,
- allgemein herrscht viel soziale Ablehnung gegenüber Sexarbeiter*innen,
- STIGMA → Outing → STIGMA → Outing.

Checkpoint BLN / PrEP-User

- bei Checkpoint-Usern mit EU-Versicherungskarte: normalerweise keine Kostenübernahme für PrEP,
- Schwierigkeiten bei Folgeverordnungen im Ausland (wenig bis keinen Zugang),
- allgemein große Barrieren im Gesundheitssystem bei der Behandlung von Trans*, Unwissenheit und Unsicherheit zu Wechselwirkungen mit Hormontherapie,
- Sprachbarriere bei einigen Checkpoint-Besuchern,
- es kommen zwar Geflüchtete, aber kaum Mitglieder der türkischen oder russischen Community,
- bei Westeuropäern PrEP bekannt, in Osteuropäischer Community wenig bekannt,
- Verbreitung von Mythen über Nebenwirkungen (Bsp.: „...wie eine Chemo...“), die in Beratungen aufgeklärt werden muss,
- Kondom als moralisch überlegen wird häufiger in PrEP-Beratungen angesprochen.

Hilfe für Jungs e.V. / subway

- prekäre Verhältnisse, niedriger Bildungsstand, oft in Verbindung mit Obdachlosigkeit → grundsätzliches Verständnis fehlt, sowie logistische Probleme für regelmäßige Einnahme von Tabletten,
- Wünschenswert wäre 1-malige Gabeform für längeren Zeitraum (z.B. als Depot, „3-Monats-PrEP“).

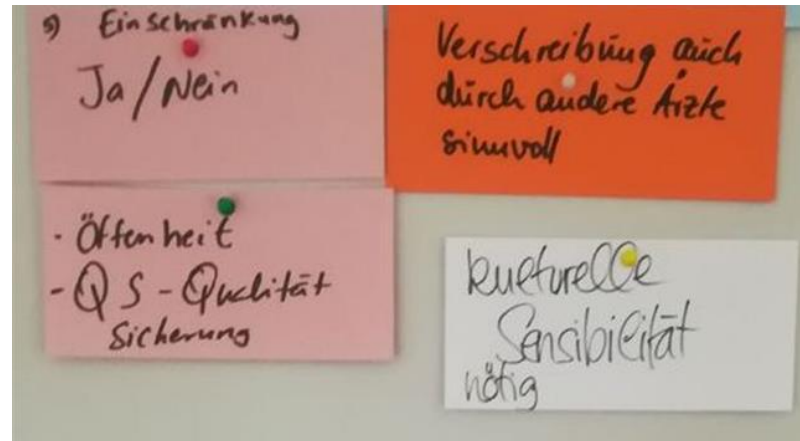
5

Wie sehen Sie die Einschränkung der Verordnung der GKV-PrEP auf HIV-Schwerpunktpraxen? Sollte PrEP nur von im HIV-Bereich erfahrenen Ärzt*innen verschrieben werden dürfen?



VIA e.V. / Afrikaner

- Voraussetzung der Qualitätsstandards sind gut,
- sollte nicht jeder Arzt/Ärztin verschreiben dürfen,
- Einschränkung auf erfahrene Ärzt*innen teils gut, ist aber auch eine Zugangsschwelle,
- Subsahara Patienten gehen eher zu Community Praxen (auch z.B. bei Zahnarzt o.ä.).



BesD. e.V.

- Community-Mitglieder gehen gerade nicht zu Ärzten mit kultureller und ethnischer Nähe aufgrund von Stigmatisierung der Patient*innen bei Risikoverhalten und z.B. STI,
- es sollten auch kulturelle Ansätze in der QS-Fortbildung thematisiert werden
→ Voraussetzung für Verschreibung der PrEP.

Checkpoint BLN / PrEP-User

- HIV ist Stigma (auch auf Seiten der Ärzt*innen),
- HIV/STI-Testungen auf dem Land immer schwierig und sensibles Themenfeld, auch kulturelle Sensibilität nötig,
- Vorteil bei erfahrenen HIV-Schwerpunktpraxen,
- aber hohe Zugangsbarrieren auf ärztlicher Seite durch erforderliche zeitintensive Hospitationen in Schwerpunktpraxen im Rahmen der Zusatzweiterbildung.

Hilfe für Jungs e.V. / subway

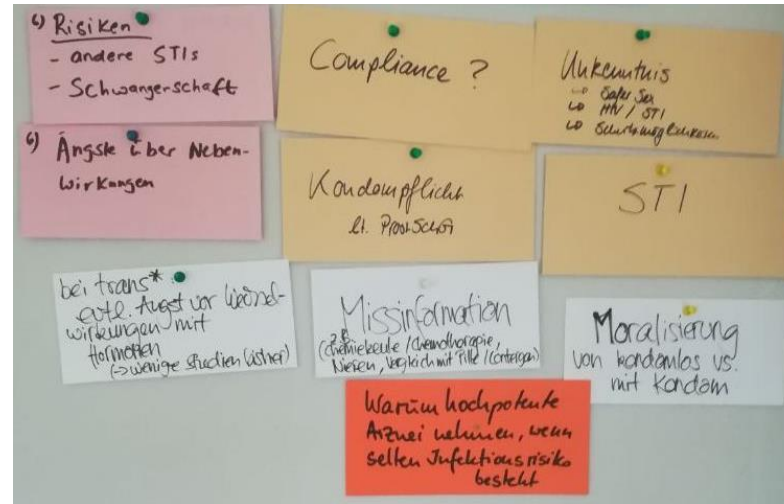
- Verschreibung auch durch Hausärzte sinnvoll, da:
 1. kulturelle und ethnische Nähe, Beispiel Hetero geht ungern in MSM Schwerpunktpraxen,
 2. Zugang niedrigschwelliger Beispiel Sachsen, lieber Verschreibung durch Hausarzt als durch Niemanden.

6 Gibt es Gründe weshalb die PrEP grundsätzlich abgelehnt wird oder von Personen aus Ihrer Community trotz Risiken nicht eingenommen wird? Wenn ja, welche sind das?



VIA e.V. / Afrikaner*in

- jeder Mensch hat eine andere Einschätzung/Wahrnehmung bzgl. Tabletteneinnahme,
- schützt nicht vor Hepatitis und anderen STIs,
- bei PrEP-Nutzung und Verzicht auf Kondom: erhöhtes Schwangerschaftsrisiko,
- große Ängste vor Nebenwirkungen.



BesD. e.V.

- PrEP schützt nicht vor anderen STI's in der Sexarbeit, daher wird eher davon abgesehen,
- Therapietreue schwierig, z.B durch Reisen (andere Praxen notwendig für Folgeverordnungen),
- Versicherungsschutz fehlt häufig,
- in der gesundheitlichen Pflichtberatung im Land Berlin nur selten und bedarfsorientiert thematisiert, wenig Fachwissen bei Beratern vorhanden.

Checkpoint BLN / PrEP-User

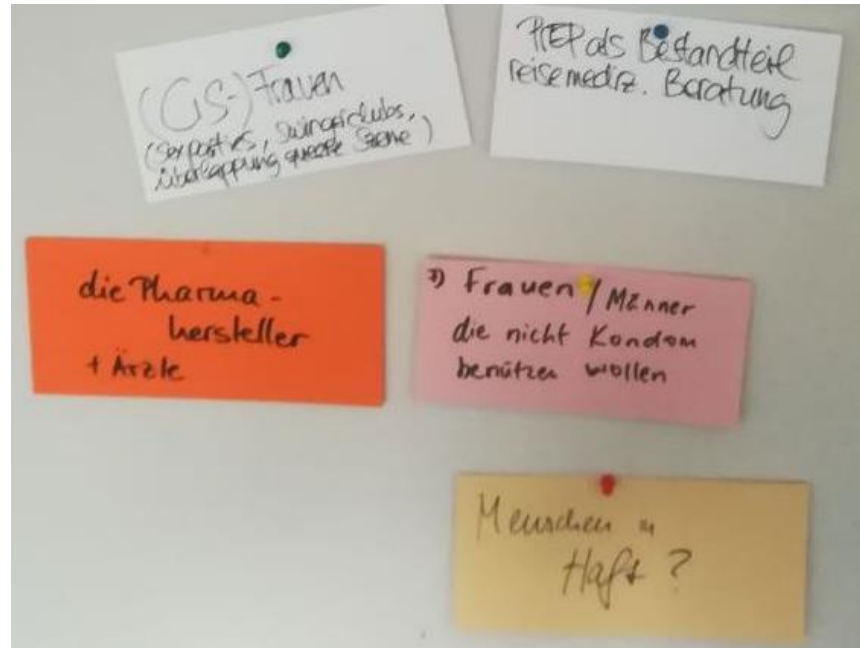
- Wechselwirkungen mit Hormonen bei Trans* befürchtet (kaum Studien),
- Ängste vor Nebenwirkungen (z.B.: Vergleich der PrEP mit Chemotherapie in Beratungen, Angst vor Nierenschäden), nicht genug Aufklärungsgespräche mit Ärzt*innen (auch bzgl. Selbsteinschätzung des eigenen Risikos),
- in Beratungen keine sachliche Abwägung der Medikamenteneinnahme („ist krass für den Körper“),
- Studien legen die Nebenwirkungshäufigkeit des Wirkstoffes dar (Studienlage seit 20 Jahren, da Wirkstoffe bereits zur HIV-Therapie eingesetzt werden),
- Moralvorstellungen über Kondom und kondomlos bei PrEP.

Hilfe für Jungs e.V. / subway

- in Berlin keine Beratungen zur PrEP in Gesundheitsämtern, in NRW beispielsweise Pflichtberatung zur PrEP in Gesundheitsämtern,
- zu wenig Informationen zu Wechselwirkungen bei älteren Personen (bspw. durch Polypharmazie oder Ko-Erkrankungen wie Diabetes-, Herz-, Kreislauf-),
- bei bestehenden Studien teils unklar welche Effekte auf HIV-Erkrankung, und welche auf das Alter zurückzuführen sind,
- eigenes Risikoempfinden geringer.

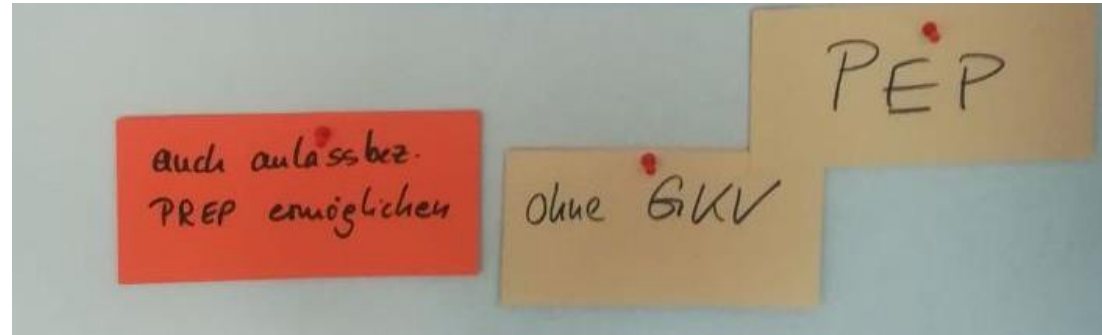
7

Welche weiteren Personengruppen würden Ihrer Ansicht nach noch von der PrEP profitieren?



Checkpoint BLN / PrEP-User

- in Berlin teils keine festen Abgrenzungen mehr von Gruppen (Beispiel: Frauen, die Sex mit MSM gay's haben, Queer-Szene im Checkpoint BLN)
- PrEP mehr in Berliner Umland verbreiten,
- sollte Bestandteil reisemedizinischer Beratung beim Tropeninstitut o.ä. sein, z.B. Hochprävalenzländer.



BesD. e.V.

- Aufklärung zur Postexpositionsprophylaxe (PEP) sollte ebenfalls stattfinden (wird bisher vernachlässigt),
- die PrEP sollte auch außerhalb der GKV besser zugänglich gemacht werden.

Checkpoint BLN / PrEP-User

- viel anlassbezogene Einnahme bei Checkpoint BLN Usern,
- Wunsch nach einer Art „Leitlinie für on demand Wochenendnutzer“,
- Beratungsangebot in mehreren Sprachen gewünscht,
- bessere Versorgung der strukturschwachen Bundesländer und Regionen.

Hilfe für Jungs e.V. / subway

- es sollte mehr auf das Thema „on demand“ eingegangen werden, z.B. bei „Sextourismus“ (Berlin-Party-Wochenende),
- die PrEP sollte auch außerhalb der GKV besser zugänglich gemacht werden.



1

Wie hoch schätzen Sie den PrEP-Bedarf und die tatsächliche PrEP-Anwendung in der von Ihrer Organisation vertretenen Community ein?

- "Belastbare" Schätzungen zum Bedarf haben wir nicht. Analog zu Schätzungen aus ähnlichen Ländern sind wir intern oft von etwa 10.000 PrEP-Nutzer_innen (v.a. Nutzern) ausgegangen. In Frankreich waren es Ende 2019 wohl etwa 15.000 (<https://vih.org/20191203/prep-de-plus-en-plus-dutilisateurs-en-france/>), die englische IMPACT-Studie sieht 10.000 Plätze vor (dazu User_innen in Wales und Schottland und User_innen, die weiter privat bezahlen).
- Zur tatsächlichen Nutzung erhoffen wir uns Daten von der Evaluation.
- **MSM:** Die prep.jetzt-Facebook-Gruppe hat etwa 2.900 Mitglieder, darunter sicher viele Nutzer_innen. Alltagsempirie: In vielen Profilen auf Dating-Apps wird die PrEP-Nutzung angegeben, z.B. auch von Escorts.
- **Frauen** (außerhalb des Kontexts Sexarbeit): eher sporadisch; auf DAH-Aufrufe an weibliche Nutzerinnen gibt es in der Regel keine Rückmeldungen, ich habe ein einziges Interview mit einer Nutzerin führen können: <https://magazin.hiv/2018/09/11/hiv-prep-fuer-frauen/>
- **Sexarbeiter_innen:** einige männliche Escorts nutzen die PrEP, PrEP-Nutzung von Sexarbeiterinnen ist in der (medialen) Öffentlichkeit kein Thema, so mein Eindruck.
- **Drogengebraucher_innen:** kein Thema in Deutschland.
- **Menschen in Haft:** mir ist nicht bekannt, dass Inhaftierte die PrEP nutzen.
- **Migrant_innen aus Hochprävalenzgebieten:** PrEP wird hier nach meinem Eindruck nicht genutzt. Schon Schutz durch Therapie ist ein umstrittenes Thema - angesichts des Geschlechterverhältnisses/des Machtungleichgewichts wird befürchtet, dass Männer unter Verweis auf Schutz durch Therapie Frauen zum Sex ohne Kondom zwingen könnten.



2

Welche Bezugsquellen der PrEP werden in Ihrer Community genutzt (z.B. GKV-PrEP, Privatrezept, informelle Quellen wie Internet, Freunde etc.)?

- GKV-PrEP, einige private Kassen übernehmen (zumindest zeitweise) auch Kosten, einige bestellen nach wie vor übers Internet.

3

Wie schätzen Sie die Verfügbarkeit der GKV-PrEP ein?

- Im Großen und Ganzen scheint sich die Verfügbarkeit (vor allem der verschreibenden Ärzt_innen) eingependelt zu haben. Vor allem kurz nach Einführung der GKV-PrEP gab es Klagen über schwer zu bekommende Termine und z.T. lange Fahrtwege, doch hat sich das nach meinem Eindruck in dieser Massivität gelegt - zumindest in der prep.jetzt-FB-Gruppe.
- Aber es gibt auch Rückmeldungen wie diese hier aus der Aidshilfe Kiel:
Aidshilfe Kiel berichtet von 120 PrEP-Beratungen, von den Interessierten fährt gut die Hälfte im Anschluss zur PrEP-Verordnung nach Hamburg. Der ÖGD in Kiel kann die STI-Checks und PrEP-Begleitung machen, aber keine Verordnung, es gibt keinen Arzt in Kiel, der die Fortbildungskriterien erfüllt.
- Insgesamt berichten die Aidshilfen/Checkpoints, dass die Anfragen zurück gegangen sind, aber nicht so stark, wie erwartet. Insbesondere da, wo die Versorgung ärztlicherseits nicht gesichert ist, gibt es viele Anfragen. Hier ist der Wunsch nach einer Regelung zur Abhilfe des Versorgungsmangels groß (Schleswig-Holstein insgesamt, ländliche Regionen Bayerns, Niedersachsens usw.).
- Ein aktuelles (9.3.2020) Beispiel zeigt, dass längst noch nicht alles funktioniert. Hier ein Tweet unseres Vorstandsmitglieds Björn Beck (Frankfurt/M.): „FUCK - ein Freund von mir hat sich mit HIV infiziert. Er hat 4 (!) Wochen auf den Termin zur Erstberatung gewartet und sollte jetzt nochmal 4 (!) Wochen bis zum Test warten - danach hätte er (nach nochmal 4 Wochen?!) die PrEP bekommen! Das darf einfach nicht passieren, dass der Ablauf so lange rausgezögert wird! Wir müssen diese Versorgungslücken schließen!



4 Gibt es in der von Ihrer Organisation vertretenen Community Barrieren zum Zugang zu PrEP? Wenn ja, gibt es Möglichkeiten wie diese Barrieren abgebaut werden könnten?

- Barrieren gibt es vor allem für **Menschen ohne Papiere/Versicherung**. Hier könnten Modelle zur Versorgung für diese Menschen helfen.
- Dass auch **Stigmatisierung von PrEP-User_innen** (Stichwort: Slut-Shaming), insbesondere unter MSM, eine Barriere darstellen könnte, ist nachvollziehbar, aber meines Wissens noch nicht empirisch belegt.
- Bei **Drogengebraucher_innen** besteht die Barriere sicher darin, dass hier das HIV-Risiko vor allem im gemeinsamen Gebrauch von Spritzbesteck liegt und im Vordergrund heute eher Hepatitis C steht. Explizite Informationskampagnen zur PrEP für Gefangene gibt es bisher nicht.
- **Inhaftierte** haben meines Wissens keinen Zugang zur GKV-PrEP.
- **Migrant_innen aus Hochprävalenzländern**: siehe Menschen ohne Papiere/Versicherung sowie den letzten Punkt unter Frage 1..

5 Wie sehen Sie die Einschränkung der Verordnung der GKV-PrEP auf HIV-Schwerpunktpraxen? Sollte die PrEP nur von im HIV-Bereich erfahrenen Ärzt_innen verschrieben werden dürfen?

- Die DAH hat zu Beginn Versorgungsengpässe befürchtet, da es in manchen Regionen oder sogar ganzen Bundesländern keine HIV-Schwerpunktpraxen gibt, sodass Patient_innen zum Teil lange Wege auf sich nehmen müssen. Deswegen haben wir niedrigschwellige Lösungen für die PrEP-Qualifizierung vorgeschlagen, statt Hospitationen zum Beispiel E-Learning.
<https://www.aidshilfe.de/meldung/versorgungsluecken-hiv-prophylaxe-prep-kassenrezept>



- Das Problem kann/muss ja vielleicht auch in die andere Richtung gedacht werden: Wenn HIV-Schwerpunktpraxen jetzt auch noch mit PrEP-Interessent_innen und Nutzer_innen beschäftigt sind, könnte das auf Kosten der HIV-Patient_innen geschehen.
- Dazu gibt es folgende Rückmeldung aus den Aidshilfe-Landesverbänden:

Neben Erfahrungen von Lücken in der Versorgung gibt es aus einigen Großstädten Rückmeldungen, dass Praxen völlig überlastet sind durch PrEP-Nachfrage, einen Aufnahmestopp machen und zum Teil es für Menschen mit HIV schwierig wird, Termine zu bekommen

6

Gibt es Gründe, weshalb die PrEP grundsätzlich abgelehnt wird oder von Personen aus Ihrer Community trotz Risiken nicht eingenommen wird? Wenn ja, welche sind das?

- Grundsätzliche Ablehnung hören wir vor allem aus der MSM-Community - in den einschlägigen Foren und Gruppen, aber auch auf Datingportalen gibt es immer wieder die üblichen Anfeindungen und Gegenargumente (Handlanger der Pharmaindustrie, auf Kosten anderer ungeschützt rumvögeln wollen, warum heftige Nebenwirkungen in Kauf nehmen).

7

Welche weiteren Personengruppen würden Ihrer Ansicht nach noch von der PrEP profitieren?

- Cis und trans* Frauen mit wechselnden Sexpartner_innen werden möglicherweise noch nicht ausreichend von Informationen erreicht, könnten aber durchaus profitieren. Ähnliches gilt für Inhaftierte. Auch Migrant_innen (insbesondere aus HPL und insbesondere Frauen) könnten möglicherweise profitieren, aber ähnlich wie Schutz durch Therapie ist das ein zweischneidiges Schwert:



Einerseits könnten Frauen sich unabhängig von ihren Männern schützen, angesichts der Machtstrukturen könnten Frauen aber auch zur PrEP genötigt werden, damit Männer sich vor HIV geschützt fühlen. Bei gut informierten männlichen Sexarbeitern scheint die PrEP bekannt zu sein und genutzt zu werden, möglicherweise könnten aber auch Sexarbeiter_innen insgesamt und insbesondere solche in prekären Situationen von der PrEP profitieren.

8

Gibt es Verbesserungsvorschläge an der GKV-PrEP in Deutschland? Wenn ja welche sind das?

- Siehe Frage 5: Niedrigschwellige Lösungen für die PrEP-Qualifizierung vorgeschlagen, statt Hospitationen zum Beispiel E-Learning. <https://www.aidshilfe.de/meldung/versorgungsluecken-hiv-prophylaxe-prep-kassenrezept>
- Möglicherweise könnte es auch sinnvoll sein, Beratungen in Aidshilfen/Checkpoints von Ärzt_innen anerkennen zu lassen - wie das vergütungs- und datenschutztechnisch geregelt werden könnte, müssten Expert_innen entwickeln.



1 Wie hoch schätzen Sie den PrEP-Bedarf und die tatsächliche PrEP-Anwendung in der von Ihrer Organisation vertretenen Community ein?

- Unsere Webseite und Facebook-Gruppe werden hauptsächlich von Menschen besucht, die Interesse an der PrEP haben und Informationen suchen. Die Frage ist daher in unserem Fall überflüssig.

2 Welche Bezugsquellen der PrEP werden in Ihrer Community genutzt (z.B. GKV-PrEP, Privatrezept, informelle Quellen wie Internet, Freunde etc.)?

- Bis zum Herbst 2018, also bis zur Zulassung und der danach erfolgten Einführung der „Blister-PrEP“, war unsere Gruppe hauptsächlich damit beschäftigt Männer, die eine PrEP brauchen, über informelle Bezugsquellen aufzuklären und dabei auch zu sichern, dass sie zutreffende Informationen zur Testung und Einnahme bekommen.
- Ab Herbst 2018 haben wir den Fokus verändert, die Informationen über diese Bezugsquellen nicht mehr verteilt, sondern eher auf die Möglichkeiten hier im Lande aufmerksam gemacht. Die „Early Adopters“ haben jedoch weiter aus dem Ausland bestellt, da der Preis (inklusive Versandkosten) weiterhin viel niedriger online war. Die neuen User haben aber fast alle lieber aus der Apotheke gekauft, sei es die Blister-PrEP oder die Ratiopharm Variante (die etwas teurer war, aber datenschutzmäßig transparenter) – Interessenten aus Deutschland vertrauen offenbar vorrangig der Deutschen Qualitätssicherung vor allen anderen, und die Angst vor Fälschungen oder schlechter Qualität aus Indien und Thailand ist groß.
- Seit der Kosten-Übernahme durch die GKV im Herbst 2019 von ausländischen Bezugsquellen keine Rede mehr.



3

Wie schätzen Sie die Verfügbarkeit der GKV-PrEP ein?

- Laut einer kleinen (~100 Menschen) Umfrage in unserer Facebook-Gruppe hatten 2/3 keine Probleme mit dem Zugang zur PrEP. In Großstädten ist es natürlich einfacher als auf dem Land, aber auch nicht immer problemlos. Mehr über die Hürden schreibe ich unter der Nr. 5.

4

Gibt es in der von Ihrer Organisation vertretenen Community Barrieren zum Zugang zu PrEP? Wenn ja, gibt es Möglichkeiten wie diese Barrieren abgebaut werden könnten?

- Siehe Nr. 5.

5

Wie sehen Sie die Einschränkung der Verordnung der GKV-PrEP auf HIV-Schwerpunktpraxen? Sollte die PrEP nur von im HIV-Bereich erfahrenen Ärzt_innen verschrieben werden dürfen?

- Die Antwort ist complex, und repräsentiert nur meine persönliche Meinung.
- Theoretisch muss die PrEP nicht unbedingt an STI-Tests gebunden werden. Man könnte es nur als HIV-Prophylaxe sehen, und dann wäre diese Einschränkung eigentlich nicht zwangsläufig nötig. Jeder Arzt ist in der Lage einen Nierentest durchzuführen und die Einnahme eines Medikaments zu erklären. Wer die PrEP auf Privatrezept haben will kann sie immer noch bei jedem (Haus-) Arzt bekommen.



- Wir wollen aber die PrEP auch als Möglichkeit nutzen, die Verbreitung anderer STI einzudämmen – genau die Menschen, die von mehr Testung profitieren könnten, kommen jetzt in die Praxis um ihre PrEP zu bekommen.
- Also in der Theorie finde ich diese Einschränkung gut; HIV Schwerpunktärzte kennen sich aus mit sexuellem Verhalten von schwulen Männern, sind geübt in nicht-abwertender Kommunikation darüber, haben die besten STI-Testeinrichtungen, die Erfahrung und auch Instinkt, die Ärzte aus anderen Bereichen nicht haben.
- In der Praxis führt diese Einschränkung leider zu großen Hürden in der Versorgung. Wer nicht in einer Großstadt wohnt, muss weit fahren bis zur nächsten HIV-Schwerpunktpraxis. In vielen Städten sind keine oder nur wenige Praxen. Auch die, die es gibt, sind an der Grenze ihrer Kapazitäten und lehnen neue PrEP-Interessanten ab. Die Anforderungen an Hausärzte, die eine GKV-PrEP verschreiben wollen sind so hoch, dass kaum ein Arzt auf dem Land sich die Mühe machen wird. Die STI-Testungsinfrastruktur hinkt in Deutschland einfach hinterher.
- Man könnte auch die STI-Tests bei einer Einrichtung der Community machen lassen, aber dort sind meist keine Ärzte, die das Medikament verschreiben können – das heißt mehrere Termine für den Patient, und die Ergebnisse müssen irgendwie vom Checkpoint zum Arzt kommuniziert werden.
- Wenn ich sehe, dass die PrEP in San Francisco mittlerweile ohne Rezept „Over the Counter“ verkauft wird frage ich mich, ob wir hier die richtige Entscheidung getroffen haben... erschweren wir den Zugang zur PrEP um Syphilis/Chlamydien/Gonorrhöe unter Kontrolle zu kriegen? Meine persönliche Meinung ist – dieser Kompromiss ist nötig. Auch wenn dadurch die HIV Prävention weniger effektiv ist als sie sein könnte, gewinnen wir dadurch eine Chance den Trend bei anderen STIs zu stoppen, was bei der jetzigen Antibiotikaresistenzenlage eine Priorität ist. Die Versorgung muss aber besser werden. Ein Zustand in dem ein Drittel der Interessenten nicht (oder nur schwer) an die PrEP kommen kann, kann uns nicht zufrieden stellen.



6 Gibt es Gründe, weshalb die PrEP grundsätzlich abgelehnt wird oder von Personen aus Ihrer Community trotz Risiken nicht eingenommen wird? Wenn ja, welche sind das?

- Der Hauptgrund zur Ablehnung sind Ängste rund um Nebenwirkungen und Misstrauen gegenüber „Big Pharma“. Meinungen wie von Nina Queer, laut der die PrEP so schlimm sei wie eine Chemotherapie, sind zwar in der Minderheit, aber trotzdem noch verbreitet. Auch die Angst vor unentdeckten Langzeitwirkungen hören wir häufig.
- Sonst gibt es immer noch Slut Shaming online – die PrEP sei ein Zeichen, dass derjenige eine „Virenschleuder“ sei. Meistens stecken dahinter Angst und internalisierte Homophobie; dieselben Männer vertrauen lieber der Aussage „ich bin clean“ als einem PrEP-Nutzer. Die werden gefühlt immer weniger - die Information erreicht irgendwann also auch diese Menschen, die brauchen nur mehr Zeit.

7 Welche weiteren Personengruppen würden Ihrer Ansicht nach noch von der PrEP profitieren?

- Frauen, die mehrere Sexpartner haben, oder die gerne Clubben gehen. Diese haben große Schwierigkeiten STI-Tests bei Gynäkologen zu bekommen und ihre Sorgen werden nicht ernst genommen.
- Flüchtlinge
- Trans* Menschen
- Sexarbeiter?



8

Gibt es Verbesserungsvorschläge an der GKV-PrEP in Deutschland? Wenn ja welche sind das?

Ich habe 2 Verbesserungsvorschläge:

- Zurzeit sind beim Einstieg 2 Termine nötig, plus ein Termin 4 Wochen nach Beginn der Einnahme. Die 2 ersten Termine könnten zu einem reduziert werden, wie zum Beispiel im Modell der Londoner 56 Dean Street Praxis. Beim ersten Termin wird nach der Beratung und Probenentnahme schon ein Rezept ausgestellt. Der Patient bekommt wenige Tage später eine telefonische oder elektronische Benachrichtigung über seine Ergebnisse und ein grünes Licht für die Einnahme. Falls bei den Tests irgendwas auffällig auftaucht, wird der Patient zu einem weiteren Termin eingeladen und angewiesen mit der Einnahme zu warten. Dadurch wird dem Patienten und dem Arzt ein extra Termin erspart – so könnte die Belastung der Praxen reduziert werden.
- Es passiert zu häufig, dass ein PrEP-Nutzer ohne Vorrat hängen gelassen wird, sei es wegen Terminverschiebung oder weil der nächste freie Termin doch in 15 Wochen ist und nicht in 12. Dann sieht man Online Fragen wie „kann jemand mit 5-6 Pillen aushelfen?“; ich bekomme auch persönlich Anrufe/Nachrichten von solchen Menschen. Um Lücken in der Einnahme zu verhindern möchte ich empfehlen bei dem Besuch 4 Wochen nach Anfang der Einnahme eine extra Monatspackung zu verschreiben, die als Notfallvorrat aufbewahrt werden soll.



Zusammenfassung

PrEP-Bedarf und Nachfrage:

- Allgemein besteht ein hoher **Aufklärungs- und Informationsbedarf** (z.B. bzgl. Nebenwirkungen, Stigma), gerade in Communities außerhalb von MSM.
- Ein Hauptgrund für Ablehnung der PrEP in allen Communities sind **Ängste** rund um **Nebenwirkungen**, Langzeitwirkungen aber auch **Stigma**.
- Es gibt eine hohe Nachfrage in junger MSM-Community. In anderen Communities ist die Nachfrage begrenzt. Zum Teil herrscht die Wahrnehmung PrEP sei vor allem für MSM. Hier würde zunächst auch die Aufklärung und Information stehen.

Verfügbarkeit und Barrieren:

- Viele Community Mitglieder sind **nicht gesetzlich krankenversichert**. Die Verfügbarkeit außerhalb der GKV sollte verbessert werden, auch wichtig für illegalisierte Menschen.
- Frauen haben evtl. Schwierigkeiten sich in den Gruppen mit Zugangsberechtigung zur PrEP wiederzufinden.
- Für Sexarbeiter*innen steht die **PrEP im Widerspruch zur Kondompflicht bei Sexarbeit**.
- Beschränkung auf HIV-Schwerpunktpraxen wurde kontrovers diskutiert. Auf der einen Seite steht die qualitativ gute, weitestgehend Stigma freie Beratung und Versorgung durch erfahrene Ärzt*innen. Auf der anderen Seite ist die Verfügbarkeit damit eingeschränkt, z.B. außerhalb von Großstädten, bestimmte Gruppen gehen eher nicht zu HIV-Schwerpunktpraxen. Dies führt zu Versorgungsproblemen für die Personen aber auch zu Kapazitätsengpässen in den Praxen.
- Verfügbarkeit in **Non-MSM-Communities und außerhalb von Großstädten** wäre zu **verbessern**. Niedrigschwellige Lösungen zum Verschreiben der PrEP von Seiten der Ärzte und Ideen für die Versorgung in Regionen ohne HIV-Schwerpunktpraxen wären sinnvoll.
- Allgemein erschwert **Stigmatisierung** auch massiv den Zugang zur PrEP.



Zusammenfassung

Weitere Personengruppen mit PrEP-Bedarf:

- Alle **Menschen** auch ausdrücklich Frauen mit **wechselnden Sexpartner*innen**.
- **Trans* Menschen**, hier gibt es Unsicherheit und Aufklärungsbedarf auch zu Wechselwirkungen mit Hormonen.
- **Inhaftierte** könnten möglicherweise davon profitieren.
- **Migrant*innen**, wobei an erster Stelle die Information und Aufklärung und Abbau von Ängsten und Stigma stehen würde.
- PrEP als Bestandteil **reisemedizinischer Beratung** beim Tropeninstitut könnte sehr sinnvoll sein.

Verbesserungsvorschläge GKV-PrEP:

- Es gibt den Wunsch nach einer Art „Leitlinie für **on demand Wochenendnutzer**“.
- Zeit bis **PrEP-Beginn verkürzen**, womöglich Termine bei Einstieg zusammenlegen.
- **Niedrigschwellige Lösungen für die PrEP-Qualifizierung** vorgeschlagen, statt Hospitationen zum Beispiel E-Learning.
- **Aufklärung zur Postexpositionsprophylaxe (PEP)** sollte ebenfalls stattfinden.
- **PrEP sollte auch außerhalb der GKV** besser zugänglich gemacht werden.
- Bessere Versorgung der **strukturschwachen Bundesländer und Regionen**.
- Um Engpässe in der Versorgung zu verbessern, sowohl auf Seiten der PrEP-Nutzenden als auch zur Entlastung der Ärzt*innen, könnte die **Nutzung von Strukturen der Community-Einrichtungen wie Checkpoints** geprüft werden.