

# VORWORT

Neuesten Schätzungen der Weltgesundheitsorganisation (WHO) zufolge sind weltweit etwa 71 Millionen Menschen chronisch mit HCV infiziert, das entspricht etwa 1 % der Weltbevölkerung. In der WHO-Region Europa leben schätzungsweise 14 Millionen chronisch mit HCV-infizierte Personen<sup>1</sup>. In der Bundesrepublik weisen etwa 0,3 - 0,7% der Bevölkerung Hepatitis-C-Antikörper auf, das heißt sie hatten schon einmal Kontakt mit dem Virus. Bei 60 - 85% der Infizierten gelingt es dem Immunsystem nicht, das Virus erfolgreich zu eliminieren – die HCV-Infektion geht dann in eine chronische Form über. In Deutschland leben circa 400.000 bis 500.000 Menschen, die das Virus in sich tragen, jedoch häufig nicht von ihrer Ansteckung wissen, weil sie in vielen Fällen unbemerkt verläuft. Es können über 20-30 Jahre vergehen, ohne dass sich bemerkbare Symptome entwickeln. Je später jedoch eine Hepatitis-C-Ansteckung bemerkt wird, desto mehr kann die Leber geschädigt sein.

Bei bis zu 20 Prozent dieser Patient\_innen kann sich eine Leberzirrhose entwickeln. Die Zeitdauer von der Infektion bis zum Vollbild der Zirrhose wird mit 20 bis 30 Jahren angegeben. Patienten mit einer durch HCV verursachten Zirrhose haben zusätzlich ein hohes Risiko, Leberzellkrebs zu entwickeln.

Seit Einführung des Infektionsschutzgesetzes (IfSG) im Jahr 2001 sind alle Fälle von HCV-Infektionen an das Robert Koch-Institut zu übermitteln. Bei etwa drei Viertel der neu gemeldeten Fälle, bei denen Angaben zum möglichen Infektionsrisiko vorlagen, wurde intravenöser Drogenkonsum genannt. Unter intravenös Drogengebrauchenden ist die Hepatitis-C-Prävalenz enorm hoch (zwischen 42 und 70%). Dem steht eine sehr geringe Behandlungsquote (lediglich ca 10% der behandlungsbedürftigen HCV-infizierten Drogengebraucher werden behandelt) gegenüber.

Die neue Generation von Hepatitis-C-Medikamenten (Direct-acting antivirals; DAA) garantieren heute Heilungschancen von über 90%: DAAs zielen direkt auf die Elimination des Hepatitis-C-Virus, verhindern seine Zellvermehrung und sorgen für ein anhaltendes virologisches Ansprechen (Sustained virological response - SVR). Wenn ein Patient mit Hepatitis C 24 Wochen nach dem Abschluss der antiviralen Therapie ohne Virusnachweis im Blut ist, kann von einer Ausheilung der Infektion ausgegangen werden. Die Behandlungen sind sicher, insgesamt kürzer (von 8–24 Wochen), haben kaum Nebenwirkungen und können auch Menschen mit fortgeschrittener Hepatitis-C-Erkrankung bzw. Ko-Infektionen mit HIV heilen<sup>2</sup>. Die Kosten für eine medikamentöse Behandlung von Hepatitis C werden, unabhängig von Virustyp und Krankheitsfortschritt, von den Krankenkassen bezahlt.

Trotzdem bestehen immer noch eine Reihe von Barrieren und Vorbehalten gegenüber der Behandlung dieser Gruppe: Kostenargumente, die Angst vor Re-Infizierungen, Annahmen geringer Compliance, etc. Diese Barrieren müssen identifiziert und systematisch angegangen werden. Die Forschung hat gezeigt, dass die HCV-Behandlung auch bei Drogenabhängigen - in vielen verschiedenen Settings - sicher anzuwenden und effektiv ist.

Angesichts der Schwere der Krankheit, der weiten Verbreitung in dieser Gruppe und den enormen Fortschritten bei der HCV-Behandlung (seit der ersten Auflage dieses Manuals 2006) müssen alle Anstrengungen unternommen werden, die Zu-

1 RKI (2018): RKI-Ratgeber, Berlin <https://www.rki.de>

2 Grottenthaler, J.M. et al. (2018): Successful direct acting antiviral (DAA) treatment of HCV/HIV-coinfected patients before and after liver transplantation. In: PLoS One. 2018; 13(6): e0197544.

gänge zu Screening, Testung, Diagnostik und Behandlung nachhaltig zu verbessern, um die gesundheitliche Ungleichheit nicht noch weiter zu verschärfen. Insbesondere im Setting Haft gibt es trotz weiter HCV-Verbreitung unter Gefangenen nur wenig Behandlungsangebote<sup>3</sup>.

Eines hat die Forschung gezeigt: Menschen, die Drogen gebrauchen bzw. substituiert werden sind ebenso gut und erfolgreich zu behandeln, wie alle anderen Betroffenen-gruppen. Der Forschungsstand bezüglich der Effektivität und Effizienz der Behandlung zeigt eindeutig: die HCV-Behandlung ist erfolgreich, kosteneffektiv und die hohe Heilungsrate trägt substantiell zur Steigerung der Lebensqualität Betroffener bei<sup>4</sup>. Die noch vor einigen Jahren gestellte Frage: „Warum HCV-infizierte Drogenkonsument\_innen mit behandeln?“ muss umgekehrt werden in die Frage: „Warum erfolgt keine HCV-Behandlung von i.v. Drogenkonsument\_innen?“

Ein Zusammenschluss der größten deutschen Fachverbände im Bereich Hepatitis hat zudem eine „Strategie Virushepatitis“ entworfen, die als Grundlage zur Verbesserung der Situation HCV-Infizierter genutzt werden könnte<sup>5</sup>.

Das Fachwissen zu Hepatitis bei allen involvierten Akteuren (Mitarbeiter\_innen in Aids- und Drogenhilfen, Mediziner\_innen, sowie in anderen sozialen/medizinischen Hilfesegmenten) ist nach wie vor unzureichend: Trotz der starken Verbreitung und Schwere der HCV-Infektion werden die Bedeutung für die Gesundheit eines erheblichen Teils der Bevölkerung und die damit verbundenen Herausforderungen für das Gesundheitswesen in der Gesundheitspolitik und auch in der Fachöffentlichkeit nicht gebührend erkannt.

Dies war die Ausgangslage, als sich das „Aktionsbündnis Hepatitis und Drogengebrauch“ (siehe Impressum) im Jahre 2004 mit dem Ziel gegründet hat, die Bedeutung und Auswirkungen von Hepatitis-Infektionen auf die Gruppe der Drogenkonsumenten und unser Gesundheitswesen deutlich zu machen ([www.akzept.org](http://www.akzept.org)).

Immer noch bestehen bei vielen Mitarbeiter\_innen der Drogen-/Aids-/Jugend-/Straf-fälligenhilfe Unsicherheiten bzgl. Übertragungswege, Impfschutz, Präventionsmöglichkeiten/-notwendigkeiten und die Relevanz des Themas Hepatitis allgemein, für die Klient\_innen, die eigene Einrichtung und den Arbeitsplatz.

Ein wesentliches Anliegen des Aktionsbündnisses ist es daher, Mitarbeiter\_innen psychosozialer Berufe und Gesundheitsberufe das nötige Grundwissen und eine grundlegende Orientierung zur verbesserten Ansprache, Beratung und Behandlungsüberleitung von Betroffenen, sowie der Würdigung aller relevanten rechtlichen Regelungen für Mitarbeiter\_innen und Betroffene an die Hand zu geben.

Anstoß und Vorbild für unser vorliegendes Handbuch war das vom Schweizer Bundesamt für Gesundheit geförderte und von der Schweizer Fachstelle für Schadensminderung im Drogenbereich (FASD; Christopher Eastus, Régine Linder) mit vielen Expert\_innen erarbeitete „Handbuch HepCH - Prävention und Therapie“ (<https://www.hepch.ch/cms/de/>). Mit diesem auch online verfügbaren Manual haben die Schweizer Verantwortlichen und Expert\_innen auf die Informations- und Beratungsbedürfnisse der Fachöffentlichkeit adäquat reagiert.

Das „Aktionsbündnis Hepatitis und Drogengebrauch“ hat anlässlich der Präsentation dieses Schweizer Handbuches der Schweizer Fachstelle für Schadensminderung auf dem „1. Internationalen Fachtag Hepatitis C in Berlin 2004“ die Idee aufgegriffen und wollte dieses Handbuch zunächst auf deutsche Verhältnisse übertragen. Dank der

3 Heino Stöver; Amber, A.; Robaey, G. (2014): Hepatitis C in Gefängnissen: Dringender Handlungsbedarf. In: Suchtmedizin, 16(2); Stöver, H.; F. Meroueh, A Marco, K Keppler, P Saiz de la Hoya, R Littlewood, N Wright, F Nava, F Alam, S Walcher, L Somaini (2019): Offering HCV treatment to prisoners is an important opportunity: key principles based on policy and practice assessment in Europe. In: BMC Public Health (in press)

4 Robaey, G. et al. (2013): Recommendations for the management of Hepatitis-C-Virus infection among people who inject drugs. In: Clinical Infectious Diseases

5 Veröffentlicht Juli 2013

Unterstützung und Förderung durch das Bundesministerium für Gesundheit<sup>6</sup> (Dr. Ingo Ilja Michels) und der freundlichen Genehmigung durch das Schweizer Bundesamt für Gesundheit (Herr Markus Jann, Prof. Dr. Ambros Uchtenhagen) konnten die „Umbau- und Ergänzungsarbeiten“ in Angriff genommen werden. Wir bedanken uns bei dem Schweizer BAG für die freundliche Unterstützung. Es zeigte sich jedoch bald, dass es nicht nur viele formale Veränderungen gab, sondern dass auch inhaltlich neue Akzente (Prävention, Checklisten) gesetzt und andere Schwerpunkte (z.B. psychosoziale Betreuung von Menschen mit HCV) in die Bearbeitung genommen wurden. Im Zuge der Bearbeitung hat sich dann ein eigenes Handbuch herauskristallisiert. Es soll Verunsicherungen und offenen Fragen bezüglich der Hepatitis begegnen, Informationslücken zur Prävention, zu den Test- und Therapiemöglichkeiten schließen.

Das Handbuch soll lesbar und praxisnah sein.

In den im Anhang aufgeführten Checklisten werden für das jeweilige Setting (niedrigschwelliger Kontaktladen/Konsumraum, Beratung, stationäre Langzeittherapie und Haft) Vorlagen gegeben, die bei einer Befassung mit Hepatitis in dem jeweiligen Arbeitsfeld unerlässlich sind.

Die einzelnen Buchkapitel sind nicht am ‚grünen Tisch‘ entwickelt worden: Die Auswahl der Expert\_innen mit ihren besonderen Arbeitshintergründen zeigt, dass die Beratungsinhalte bereits in der Praxis erprobt wurden. Praxisorientierung war ein leitendes Prinzip für die Erstellung aller Beiträge. Um einen hohen Praxisbezug zu erzielen ist das Manual auf die Anwendungs- und Praxistauglichkeit in verschiedenen Settings diskutiert worden. Die Mitarbeit der einzelnen Autor\_innen geht also weit über die im Kapitel „Autor\_innen“ angezeigten Kapitel hinaus. Ein Dank an alle Autor\_innen, die mit ihrer Expertise für eine hohe Praxisrelevanz gesorgt haben!

Ein besonderer Dank gilt dem Bundesministerium für Gesundheit für die erneute Förderung des Projektes.

Anregungen und Kritik, die zur Weiterentwicklung dieses Handbuches führen, sind herzlich willkommen, denn es geht auch zukünftig darum, möglichst zielgruppengenaue, lebenswelt- und praxisnahe Informationen und Handlungsempfehlungen auszusprechen, um die Zahl der Neuinfektionen zu reduzieren, Menschen mit HCV bedarfsgerecht zu unterstützen und zu behandeln, und strukturelle Veränderungen im Hinblick auf eine Verankerung des Themas „Hepatitis“ in der Gesundheitspolitik und der Gesellschaft allgemein zu erreichen.

Im Namen aller Mitarbeiter\_innen des „Aktionsbündnis Hepatitis und Drogengebrauch“

**Prof. Dr. Heino Stöver**

Frankfurt University of Applied Sciences, im Februar 2019

**Dirk Schäffer**

Deutsche AIDS-Hilfe e.V. Berlin