

# med.info späte hiv-diagnose

medizinische Informationen für Menschen mit HIV 2018

---

12

CHECKPOINT<sup>o</sup>  
Aidshilfe Köln

 Deutsche  
AIDS-Hilfe



# späte hiv-diagnose

## Einführung

Menschen, bei denen HIV erst relativ spät nach der Infektion diagnostiziert wird, werden oft als „Late Presenter“ bezeichnet. Der neudeutsche Begriff, der so viel meint wie „spät aufgetaucht“, kommt aus dem medizinischen Kontext und hat sich für späte HIV-Diagnosen etabliert. Der Begriff täuscht darüber hinweg, dass es nicht nur die Patient\_innen sind, die erst in spätem Infektionsstadium sich in einer Testeinrichtung oder Praxis „präsentieren“. Oftmals gab es mehrere Arztkontakte wegen Beschwerden und die Ärzt\_innen kamen nicht auf die Idee, einen HIV-Test zu machen. Der Begriff „späte Diagnose“ trifft es besser.

03

Was genau „spät“ jedoch bedeutet und welche Konsequenzen das für die Menschen hat, wollen wir im Folgenden genauer betrachten.

Erst einmal die guten Nachrichten: Wer heute mit einer späten Diagnose, vielleicht sogar im Vollbild Aids, diagnostiziert wird, hat durch eine sofortige HIV-Therapie und (bei Bedarf) andere begleitende Maßnahmen sehr gute Aussichten darauf, dass sich das Immunsystem wieder weitgehend erholt. Nicht zu unterschätzen sind jedoch die Schädigungen, die HIV bis dahin bereits im Körper verursacht hat und die auch im späteren Verlauf erhebliche Einschränkungen bedeuten können. Und der grundsätzliche Erfolg der HIV-Therapie ändert auch nichts an der Tatsache, dass eine unbehandelte HIV-Infektion immer noch in der Regel tödlich verläuft – gerade bei zu später Diagnose.

Deshalb gilt: Für jede\_n HIV-Positive\_n ist eine möglichst frühe Diagnose der Infektion wünschenswert – insbesondere aus medizinischer Sicht. Aus persönlicher und gesellschaftlicher Perspektive sowie auch im Hinblick auf die Versorgungslandschaft gibt es jedoch zahlreiche Gründe, warum oft kein

---

HIV-Test gemacht wird, obwohl er angebracht wäre. Daher wollen wir uns im Folgenden mit verschiedenen Aspekten der späten Diagnosen beschäftigen, und neben Diagnose und Behandlung auch aktuelle Anstrengungen und Möglichkeiten aufzeigen, wie in Zukunft HIV-Infektionen vermehrt früher erkannt und adäquat behandelt werden können.

## Was heißt „spät“?

Eine späte Diagnose geht mit einem fortgeschrittenen Immundefekt einher. Diesen erkennt man laut Robert Koch-Institut (RKI), wenn

- die Anzahl der CD4-Zellen, also der Helferzellen des Immunsystems weniger als 200 CD4-Zellen pro Mikroliter ( $\mu\text{l}$ ) Blut beträgt (Der Normalwert für die CD4-Zellen gesunder Personen wird zwischen 500–1200/ $\mu\text{l}$  angegeben) und/oder
- Symptome einer Aids-Erkrankung auftreten z. B. opportunistische Infektionen (siehe Kasten), z. B. eine Pilz-Lungenentzündung (PCP = Pneumocystis-Pneumonie).

04 Nach dieser Definition sind ein Drittel aller Neudiagnosen in Deutschland späte Diagnosen.

Die Einschätzung, ab wann man von einer späten Diagnose spricht, verändert sich allerdings gerade. Durch die medizinischen Fortschritte rät man heute viel früher zu einer HIV-Therapie: seit 2015 empfehlen die Deutsch-Österreichischen-Leitlinien, jede diagnostizierte HIV-Infektion zu behandeln – unabhängig vom Immunstatus. Dementsprechend verändert sich auch der Maßstab, an dem man eine späte Diagnose misst.

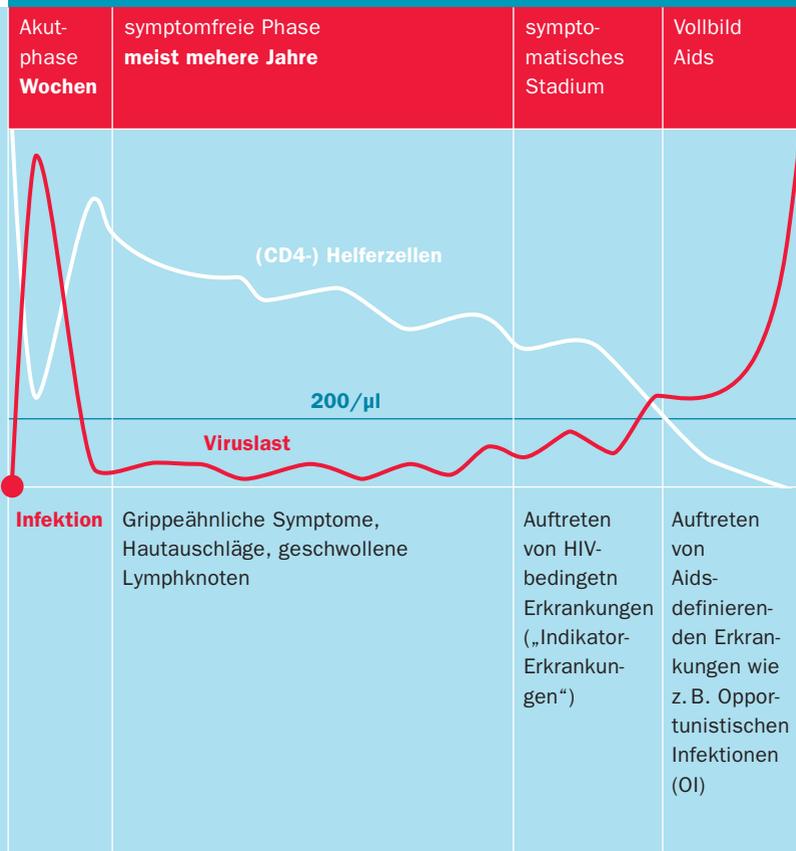
So tendieren neueste Einschätzungen dazu, den Grenzwert weiter oben anzusetzen: Manche Forscher\_innen sprechen bei weniger als 350 CD4-Zellen bereits von einer späten und bei weniger als 200 CD4-Zellen von einer sehr späten Diagnose. Das heißt: wer früher als „spät“ diagnostiziert wurde, würde nach dieser Definition schon unter den Begriff „sehr spät“ fallen.

Berücksichtigen muss man, dass Mensch und Virus im Einzelfall auch sehr individuell aufeinander reagieren. So wie es Menschen gibt, deren Immunsystem sehr gut mit der Infektion über viele Jahre hinweg fertig wird, kann auch das Gegenteil der Fall sein: Der Körper kommt überhaupt nicht mit der Infektion zurecht und der Helferzellenabbau geschieht viel rascher als im Normalfall.

---

Um dies zu verstehen, sehen wir uns zuerst den typischen Verlauf einer HIV-Infektion genauer an.

## ■ Beispiel für den Verlauf einer HIV-Infektion ohne HIV-Medikamente (ART)



Kurz nach der Infektion mit HIV zeigt sich in der Regel ein rasanter Anstieg der Viren im Blut. Begleitend reagiert der Körper auf die Ansteckung häufig mit grippeähnliche Beschwerden wie beispielsweise Fieber, Hals- und Gliederschmerzen, Anschwellen der Lymphknoten und Hautausschlag. In den ersten Wochen nach Infektion besteht beim Sex aufgrund der vielen Viren im Blut und in den anderen Körperflüssigkeiten ein besonders hohes Übertragungsrisiko.

Die Symptome verschwinden meist nach etwa zehn Tagen von selbst wieder. In dieser Phase hat das Immunsystem HIV als Eindringling erkannt und setzt ihm körpereigene Abwehrkräfte entgegen. Es befinden sich jetzt zwar deutlich weniger Viren im Blut, da es dem Immunsystem gelingt, HIV zumindest teilweise unter Kontrolle zu bringen. Jedoch schaffen es die Abwehrmechanismen des Körpers nicht, die Virusvermehrung vollständig zu stoppen. Ein wesentlicher Grund hierfür ist, das HIV zur Vermehrung sein Erbgut in das Erbgut wichtiger Zellen des Abwehrsystems einbaut. Diese Zellen bilden die zentrale Schaltstelle im körpereigenen Abwehrsystem und werden Helferzellen genannt. Ihre Aufgabe ist die Steuerung fast aller Prozesse des Immunsystems. Wie man in der Grafik erkennen kann, sinkt die Zahl der CD4-Helferzellen Jahr um Jahr und die Anzahl der Viren im Blut (die sogenannte Viruslast) steigt an. Die Betroffenen merken oft über Jahre nichts von ihrer HIV-Infektion. Sie fühlen sich gesund, während das Virus unbemerkt das Immunsystem zerstört.

## ■ Einteilung des HIV-Infektionsstadiums

Zeitpunkt ab Infektion in Jahren (Median)	Zustand des Immunsystems	CD4-Zellen (/ $\mu$ l)
1	intakt	> 500
2	eingeschränkt	350–500
5	deutlich eingeschränkt	200–350
9	defekt (Aids)	< 200

Einteilung des HIV-Infektionsstadiums anhand des CD4-Wertes zum Zeitpunkt der Diagnose und Rückschluss auf die durchschnittliche Dauer ab Zeitpunkt der Ansteckung. Es handelt sich um einen Mittelwert (Median), die Entwicklung zu AIDS kann im individuellen Fall auch deutlich schneller oder langsamer verlaufen.

07

Erste Beschwerden tauchen bei vielen erst einige Jahre nach der Ansteckung auf. Es ist wichtig diese Symptome als Hinweise für eine mögliche HIV-Infektion zu erkennen, weshalb sie in einem nachfolgenden Kapitel genauer betrachtet werden. Durchschnittlich acht bis zehn Jahren nach der Ansteckung haben die CD4-Helferzellen einen kritischen Schwellenwert unterschritten und es kommt zum erworbenen Abwehrschwäche Syndrom, kurz Aids. Hierbei treten seltene, oft schwerwiegende Erkrankungen auf (siehe Kasten „Opportunistische Infektionen“). Wird die Infektion nicht spätestens im Stadium Aids medikamentös behandelt, verläuft die Erkrankung tödlich. Grundsätzlich ist eine Behandlung mit HIV-Medikamenten zu jeder Zeit möglich. Allerdings wird sich das Immunsystem vom Stadium Aids langsamer und möglicherweise nicht so gut erholen wie bei Menschen, die frühzeitig mit einer HIV-Therapie beginnen. Die Wahrscheinlichkeit, dass das Immunsystem einen bleibenden Schaden nimmt, steigt. In den ersten Monaten nach Diagnose – bis die Therapie richtig wirkt – ist auch die Sterblichkeit erhöht.

## ■ Opportunistische Infektionen

Wenn das Immunsystem nicht mehr richtig funktioniert, können harmlose Erreger schwerwiegende Erkrankungen verursachen. Sie nutzen die für sie „günstige Gelegenheit“ eines schwachen Immunsystems und breiten sich aus. Deshalb werden diese Erkrankungen auch Opportunistische Infektionen genannt. Sie treten nur im weit fortgeschrittenen Stadium der Immunschwäche einer HIV-Infektion auf („Vollbild Aids“).

---

Das Spektrum reicht von seltenen Infektionskrankheiten bis hin zu bösartigen Tumoren. Die meisten Erkrankungen müssen im Krankenhaus behandelt werden, weil sie lebensbedrohlich sein können. Manche Erkrankungen können lebenslange Einschränkungen oder Störungen zur Folge haben. Oftmals führt erst das Auftreten und Erkennen der opportunistischen Infektion zur Diagnose der HIV-Infektion (siehe Fallbeispiel im nächsten Abschnitt).

---

Nähere Informationen zu den häufigsten opportunistischen Infektionen finden sich in der **med.info** Broschüre Nr.74 „Opportunistische Infektionen“. Dort werden die wichtigsten Erkrankungen (Pneumocystis-Lungenentzündung, Soor-Ösophagitis, Toxoplasmose, Tuberkulose, CMV-Infektion) beschrieben. Zu anderen Aids-definierenden Erkrankungen wie dem Kaposi-Sarkom und den Lymphomen gibt es eigene Hefte in der **med.info** Reihe.

08

## Ursachen für späte Diagnosen

Trotz aller Anstrengungen in der Prävention und aller Maßnahmen der modernen Medizin stagnieren die Zahlen für späte Diagnosen auf einem hohen Level. Dafür gibt es viele Ursachen. Meist treffen verschiedene Umstände so zusammen, so dass erst am Ende der sehr langen Phase jemand auf die Idee kommt, einen HIV-Test durchzuführen. Das Virus konnte bis dahin langsam aber sicher - weil unentdeckt - im Körper Schaden anrichten.

---

## ■ Ein Fallbeispiel aus der Praxis

„Eigentlich ging es mir gesundheitlich immer gut. Regelmäßig ließ ich mich untersuchen, meine Blutwerte und der Blutdruck waren vorbildlich. Ich betrieb etwas Sport, ernährte mich weitestgehend gesund und ging einer geregelten Arbeit nach. Nach einem beruflich bedingten Auslandsaufenthalt im Jahre 2009 – damals war ich 42 Jahre alt – kehrte ich mit Fieber und einem Hautausschlag am gesamten Körper wieder zurück. Ich fühlte mich irgendwie „grippig“. Mein Hausarzt empfahl fiebersenkende Mittel sowie Bettruhe und vermutete einen grippalen Infekt. Nach kurzer Zeit war ich wieder genesen und konnte mein normales Leben wieder aufnehmen. Mit meinem 48. Geburtstag änderte sich mein gesundheitlicher Zustand. Ich wurde häufiger krank. Es fing an mit plötzlichen, starken, stechenden Schmerzen an meiner rechten Brusthälfte, die vom Rücken nach vorne zogen. Mein Hausarzt verschrieb mir ein Schmerzmittel und riet, ich solle mich körperlich schonen. Nach zwei Tagen zeigten sich Herpesbläschen an der schmerzenden Stelle, so dass die Diagnose klar war: eine Gürtelrose! Ich erhielt entsprechende Medikamente und nach kurzer Zeit ging es mir wieder besser. Eine Zuckerkrankheit als Ursache konnte ausgeschlossen werden und man machte beruflichen Stress für das Auftreten der Gürtelrose verantwortlich. Damit war die Sache erledigt. Ein Jahr später bemerkte ich einen dichten weißlichen Belag auf meiner Zunge. Da die Praxis einer Hals-Nasen-Ohren-Ärztin gleich um die Ecke war, vereinbarte ich dort kurzerhand einen Termin und bekam ein Mittel gegen Hefe-Pilzinfektionen verschrieben. Das half sehr gut. Um meinen 50. Geburtstag herum bemerkte ich, dass ich allmählich immer kurzatmiger wurde, – erst bei Belastung und dann auch bei den wenigen Treppen in meine Wohnung. Mit dem Rauchen hatte ich schon lange aufgehört, so dass mir die Kurzatmigkeit und der trockene Husten, der mich über Monate quälte, unerklärlich war. So schickte mich mein Hausarzt zu einem Lungenspezialisten. Dieser ließ ein Röntgenbild anfertigen und wies mich geradewegs in eine Klinik ein. Sein Verdacht bestätigte sich dort: Ich hatte eine seltene Lungenentzündung, die durch Pilze verursacht wurde! In der Klinik wurden diverse Bluttests durchgeführt, unter anderem auch ein HIV-Test. Acht Jahre nach meiner Dienstreise nach Afrika war die Diagnose klar: ich hatte mich mit HIV infiziert.“

Unser Fallbeispiel zeigt: Eine HIV-Infektion kann sich leicht als Grippe „tarnen“ – und obwohl die einzelnen Faktoren: Auslandsaufenthalt in einem Hochprävalenzland (also einem Land, in dem HIV weit in der Bevölkerung verbreitet ist), grippeähnliche Symptome und Hautausschlag – zusammengebracht einen Verdacht auf eine HIV-Infektion nahelegen, wurde kein Test durchgeführt. Bei allen späteren Arztbesuchen ist das Thema HIV (vielleicht auch, weil der Ansteckungszeitpunkt schon weit zurücklag) scheinbar niemandem mehr in den Sinn gekommen – bis die opportunistische Pilz-Infektion auf die HIV-Infektion verwies.

Wir wollen hier nicht spekulieren, wie die einzelnen Gespräche zwischen der Patientin und ihren Ärzt\_innen ausgesehen haben. Fakt ist, dass das Thema Sexualität im Arzt-Patienten-Gespräch aus Schamgründen eher selten Platz findet. Die Scham besteht meist auf beiden Seiten: Der Arzt/die Ärztin möchte den Patient\_innen nicht zu nahetreten oder übergriffig erscheinen. Der/die Patient\_in denkt möglicherweise, dass „solche Themen“ in der Arztpraxis nichts verloren haben. Oder beide Seiten möchten nicht über etwas reden, was sie vielleicht als sehr intim empfinden.

10

Dabei gehört die sexuelle Gesundheit zur körperlichen Gesundheit dazu. Ein ganzheitlich verstandenes Gesundheitskonzept berücksichtigt physische wie psychische, spirituelle und soziale Aspekte. Die Angst vor Diskriminierung und Schuldzuweisungen kann Betroffene davon abhalten, das Thema HIV in Erwägung zu ziehen oder einen Test zu machen. Manche verdrängen ihre Risiken, um sich nicht mit Folgen auseinandersetzen zu müssen. Oder sie schätzen sie deutlich dramatischer ein, als sie sind, weil sie nicht wissen, dass man mit HIV heute ein weitgehend normales Leben führen kann.

Wieder andere ziehen selbst nicht in Betracht, dass sie sich angesteckt haben könnten, weil sie die Infektion mit bestimmten Lebensweisen und Gruppen – wie zum Beispiel drogengebrauchenden Menschen oder schwulen Männern – verbinden. Dabei haben gerade diese Menschen ein hohes Risiko, spät diagnostiziert zu werden und an Aids zu erkranken. Viele von ihnen leben in heterosexuellen Langzeitbeziehungen und haben Kinder.

Auch ältere Menschen fallen häufiger durch den „Radar“. Bei ihnen wäre eine frühe Diagnose besonders wichtig, da ihr Immunsystem anfälliger ist und damit die HIV-Infektion deutlich rascher fortschreiten wird als bei Jüngeren. Doch da sie nicht dem typischen Bild der Hauptbetroffenen-Gruppen entsprechen, fallen sie den Ärzt\_innen nicht als mögliche HIV-

---

Infizierte auf. In unserem Fallbeispiel ist den Ärzten die Verbindung einer etwas reiferen Frau mit einem HIV-infizierten Partner gar nicht erst in den Sinn gekommen.

Bei Menschen mit Migrationserfahrung wird die HIV-Infektion ebenfalls häufig erst spät entdeckt. Nicht selten fallen sie durch die Maschen der Gesundheitsversorgung. Sprachbarrieren beispielsweise, können den Zugang zum Gesundheitssystem deutlich erschweren und so eine rechtzeitige Diagnose verhindern.

## **(K)Ein Grund für einen HIV-Test?!**

Unabhängig davon, wer mit welchen Informationen in die Arztpraxis kommt bzw. geht: sowohl die Betroffenen selbst auch die behandelnden Mediziner\_innen sollten bei bestimmten Erkrankungen oder Symptomen hellhörig werden und einen HIV-Test durchführen. Typische Verdachtsmomente liefern beispielsweise ein weißlicher Pilzbelag auf der Zunge oder das Auftreten einer Gürtelrose, wie in unserem Fallbeispiel. Andere Hinweise sind z.B. ungewollter Gewichtsverlust, andere sexuell übertragbare Erkrankungen, unklares Fieber oder chronischer Durchfall. Weitere Erkrankungen, bei denen eine HIV-Infektion als mögliche Ursache abgeklärt werden sollte, sind in der Tabelle am Ende des Kapitels aufgeführt.

11

Besonders wünschenswert wäre, wie eingangs gesagt, eine möglichst frühe Diagnose, wenn möglich noch in der so genannten „akuten Infektion“. In dieser ersten Phase einer neuen HIV-Infektion ist die Anzahl der Viren und damit die Ansteckungsgefahr bei sexuellem Kontakt besonders hoch. Bei einer frisch erworbenen HIV-Infektion kommt es häufig zu Fieber, Anschwellen der Lymphknoten am Hals, unter den Achseln sowie in der Leiste. Oftmals ist die akute Infektion zudem mit einem Hautausschlag verbunden. Auch diese Symptome sind eher unspezifisch, das heißt, sie können ebenso bei anderen Erkrankungen wie zum Beispiel einer Grippe oder dem Pfeifferschen Drüsenfieber auftreten. Bei solchen Symptomen sollte – gerade bei sexuell aktiven Menschen in einem Umfeld mit hoher Verbreitung von HIV – eine HIV-Infektion als Ursache abgeklärt werden. Wichtig ist hier, dass der verwendete Test auch frühe Stadien der HIV-Infektion erkennt. Dies ist bei den modernen Labortests, die auch als „Labortests der vierten Generation“ bezeichnet werden, der Fall.

---

## ■ HIV-Indikatorerkrankungen

---

### HIV-bedingte („assozierte“) Erkrankungen

Symptome und Erkrankungen, die auf eine HIV-Infektion hinweisen können, aber noch nicht zum Stadium Aids zählen

---

Gürtelrose (Herpes Zoster) hervorgerufen durch das Windpockenvirus  
Varicella Zoster

---

Verringerung der Blutplättchen (Thrombozytopenie) und erhöhte Blutungsneigung

---

Wiederholtes Fieber über 38,5 Grad Celsius, das keine andere Ursache hat

---

Periphere Polyneuropathie Schädigung der langen Nerven in Armen und Beinen, häufig mit Schmerzen, Taubheitsgefühl oder Missempfindungen verbunden.

---

Orale Haarleukoplakie (OHL) i. d. R. harmlose, nicht abwischbare, weißliche, haarige bzw. streifige Veränderungen seitlich an der Zunge, die durch das Epstein-Barr-Virus ausgelöst werden.

---

Pilzbefall (Candidose) von Mund und Rachen mit *Candida albicans*  
Die ausgedehnte C. mit Befall von Speise- oder Luftröhre, Bronchien und Lunge, zählt zu den aidsdefinierenden Erkrankungen.

---

Pilzbefall (Candidose) der Scheide (länger als 1 Monat)

---

Bazilläre Angiomatose Hauterkrankung mit dunklen Knötchen/Geschwüren.  
Befall innerer Organe/der Knochen möglich.

---

Listeriose (bakterielle Infektion mit Listerien) Schwere Verläufe mit Hirnhautentzündung (Meningitis), Gehirnentzündung (Enzephalitis) und Blutvergiftung (Sepsis) möglich.

---

---

Entzündung des kleinen Beckens, der Eierstöcke oder der Eileiter  
(PID, Pelvic Inflammatory Disease)

---

Zellveränderungen des Muttermundes (Krebsvorstufen) Bei der Krebsentstehung sind fast immer Humane Papillomaviren (HPV) beteiligt. HPV-Infektionen sind bei HIV+ hartnäckiger, der Verlauf schneller und schwerwiegender.

---

---

## **Krankheiten im Stadium Aids (so genannte „Aids-definierende Erkrankungen“)**

Tritt mindestens eine der folgenden Erkrankungen auf, ist laut Definition das Stadium Aids erreicht

### **Opportunistische Infektionen**

---

Pilz-Lungenentzündung (Pneumocystis-Pneumonie, PCP)

---

Toxoplasmose durch Parasiten ausgelöste Erkrankung des Zentralen Nervensystems / Gehirns

---

Zytomegalie-Virus-Infektion Das Virus, zählt zu den Herpesviren und befällt v. a. die Netzhaut (Retina) und den Verdauungstrakt, seltener die Lunge oder das Gehirn.

---

Pilzbefall (Candidose) von Speiseröhre, Luftröhre, Bronchien oder Lunge

---

Kryptokokken-Infektion Infektion v. a. der Lunge und des Gehirns mit dem Hefepilz Cryptococcus neoformans

---

Tuberkulose und andere Erkrankungen durch Mykobakterien

---

Herpes-simplex-Infektionen der Bronchien, Lunge oder der Speiseröhre

---

---

Progressive multifokale Leukenzephalopathie (PML) Durch Viren verursachte, voranschreitende Erkrankung des zentralen Nervensystems.

---

wiederkehrende bakterielle Lungenentzündungen

---

chronische Kryptosporidien-Infektion Infektion mit Parasiten, die schwerste Durchfall-Erkrankungen auslösen.

---

Salmonellen-Sepsis und weitere, seltene Infektionen wie Histoplasmose, Isosporiasis oder Kokzidioidomykose

---

## Krebserkrankungen

---

Kaposi-Sarkom Tumorerkrankung mit braun-bläulichen Knoten auf Haut und Schleimhäuten. Befall innerer Organe möglich.

---

Lymphdrüsen- oder Lymphknotenkrebs (Maligne Lymphome)  
Bösartige Tumorerkrankungen die von „Lymphozytennestern“ ausgehen

---

## Weitere Erkrankungen

---

Wasting-Syndrom (starker Gewichtsverlust, Auszehrung)

---

HIV-Enzephalopathie (degenerative Erkrankung des Gehirns, „HIV-Demenz“)

---

## Leider „spät“ – was jetzt?

Laut einer Schweizer Studie werden 60% aller späten Diagnosen in der hausärztlichen Praxis diagnostiziert. Vor allem unklarer Gewichtsverlust oder unklares länger anhaltendes Fieber sind Anlässe, um auf HIV zu testen. Ist der Test positiv, sollte die weitere Behandlung unbedingt in einer HIV-Schwerpunktpraxis erfolgen, denn die HIV-Behandlung erfordert viel Erfahrung und Spezialwissen. Untersuchungen zeigen, dass die Lebenszeit von Menschen mit HIV wesentlich von der Kompetenz der behandelnden Ärzte und Ärztinnen abhängig ist. Es ist also absolut lohnenswert, unter Umständen auch längere Fahrtzeiten zu einer HIV-Schwerpunktpraxis oder Fachambulanz in Kauf zu nehmen!

Als erstes wird der/die HIV-Spezialist\_in im Labor den Immunstatus, also die CD4-Helferzellen und die Viruslast (Anzahl der Viren im Blut) bestimmen. Fällt hier auf, dass das Immunsystem bereits stark beeinträchtigt ist, dann sollte eine besonders genaue Untersuchung auf mögliche Symptome von Aids erfolgen. Neben einer ausführlichen körperlichen Untersuchung mit sorgfältiger Kontrolle der Haut und der Schleimhäute sowie aller Lymphknotenstationen, sollten auch die Geschlechtsorgane untersucht werden. Eine Blutuntersuchung auf andere sexuell übertragbare Erkrankungen wie zum Beispiel Syphilis, Hepatitis B und C ist angeraten. Zudem sollte die Lunge geröntgt und der Bauchraum mittels Ultraschall untersucht werden. Mögliche schlummernde opportunistische Infektionen (siehe nächster Abschnitt) müssen rasch erkannt und behandelt werden. Natürlich sollten alle anderen Untersuchungen, Aufklärungsgespräche und Impfungen wie bei jedem/jeder Patienten\_in mit einer HIV-Infektion durchgeführt werden. Weiterführende Informationen hierzu finden sich in der **med.info** Broschüre Nr. 8 „Vorsorge- und Kontrolluntersuchungen“.

Je später die Diagnose gestellt wird, umso niedriger wird in der Regel die Zahl der Helferzellen sein und desto höher steigt das Risiko an weiteren Infektionen zu erkranken, welche möglicherweise im Krankenhaus behandelt werden müssen. Statistisch gesehen ist bei fortgeschrittenem Immundefekt das Risiko für eine schwerwiegende Erkrankung in den ersten drei Monaten nach Diagnosestellung am höchsten.

Die HIV-Behandlung sollte unverzüglich begonnen werden. Man spricht auch von der ART, der Anti-Retroviralen Therapie.

## ■ Dringlichkeit der HIV-Therapie

Zahl der Helferzellen	Dringlichkeit der Therapie
> 500 Helferzellen	Trotz niedrigen Erkrankungsrisikos zeigt sich ein Vorteil der Therapie. Die ART sollte eingeleitet werden, abzuwarten ist jedoch vertretbar.
350–500 Helferzellen	Das Erkrankungsrisiko ist ohne ART erhöht. Die ART soll eingeleitet werden.
200–350 Helferzellen	Das Erkrankungsrisiko ist hoch. Die ART soll rasch eingeleitet werden.
< 200 Helferzellen	Das Erkrankungsrisiko ist sehr hoch. Laut Definition ist das Stadium Aids erreicht. Die ART soll daher dringend und rasch erfolgen.

16

Behandlungsindikation nach »Deutsch-Österreichischen Leitlinien zur antiretroviralen Therapie der HIV-Infektion«, Version 6, auf der Basis der Konsensuskonferenz vom 11. 12. 2015. „Soll“ ist dringlicher als „sollte“. Unter »Erkrankungsrisiko« fallen nicht nur aidsdefinierende Erkrankungen (z.B. Opportunistische Infektionen und Krebserkrankungen), sondern auch Herz-Kreislauf-, Leber- und Nieren-Erkrankungen sowie schwere bakterielle Infektionen. In großen Studien (SMART, START) traten bei den Behandelten weniger Erkrankungen auf als bei den Unbehandelten.

## **Diagnose Aids**

Wird bei einem schweren Immundefekt zusätzlich noch eine opportunistische Infektion entdeckt, wie in unserem Fallbeispiel eine Pilz-Lungenentzündung (Pneumocystis Pneumonie, abgekürzt PCP), dann wird zunächst diese behandelt. Meistens ist hierzu eine hochdosierte und längerfristige Behandlung mit Antibiotika notwendig. Die dringend benötigte HIV-Therapie wird erst danach begonnen, – also etwa um zwei Wochen verzögert. Damit soll verhindert werden, dass es zu überlappenden Komplikationen und zu Wechselwirkungen von Medikamenten kommt. Solche Situationen erfordern hohes ärztliches Augenmaß und Erfahrung, denn eine Verzögerung der ART birgt immer auch das Risiko, das sich der Gesundheitszustand lebensbedrohlich verschlechtern kann.

Für manche opportunistischen Infektionen gibt es keine spezielle Therapie. Sie können lediglich geheilt werden, wenn das Immunsystem wieder stärker geworden ist und die Erkrankung erfolgreich bekämpfen kann. Diese Erholung und Stärkung des Immunsystems kann nur durch die regelmäßige Einnahme von HIV-Medikamenten erreicht werden.

Beispiele für opportunistische Infektionen, die nicht direkt behandelt werden können, sind die progressive multifokale Leukenzephalopathie (kurz PML, eine durch Viren verursachte, voranschreitende Erkrankung des zentralen Nervensystems) oder eine Infektion mit Durchfallerregern wie den Kryptosporidien (einzellige Parasiten).

17

## **HIV-Therapie:**

### **Wenn das Immunsystem stärker wird**

Die HIV-Medikamente sorgen dafür, dass die Vermehrung von HIV blockiert wird und geben so dem Immunsystem die Möglichkeit, zu neuen Kräften zu gelangen. Dies macht sich unter anderem durch eine steigende Zahl der Helferzellen bemerkbar. Die Abwehrkräfte schlagen gestärkt zurück und bekämpfen die HIV-Infektion und andere Erreger, die sich möglicherweise im Körper eingenistet haben. In den meisten Fällen führt das Erstarken des Immunsystems bei den Patient\_Innen zu einer deutlichen Verbesserung der Gesamtsituation.

---

Durch das plötzliche Wiedererwachen des Immunsystems kann jedoch auch ein regelrechter Sturm im Körper ausgelöst werden: Der Angriff auf HIV und andere Krankheitserreger beginnt manchmal unmittelbar und mit voller Wucht. Diese Attacken bedeuten in vielfacher Hinsicht auch Stress für den Körper der Patient\_innen, – Stress, der nicht von jedem und jeder gleichgut vertragen und toleriert wird. Bei einigen Menschen kann dadurch auch eine Verschlechterung der bisherigen Beschwerden auftreten. Oder es können neue Erkrankungen zu Tage treten, die sich bis dahin versteckt gehalten haben.

Medizinisch bezeichnet man das Phänomen als Immunrekonstitutionsyndrom, kurz IRIS. Es bedeutet, dass sich das körpereigene Abwehrsystem durch die HIV-Medikamente plötzlich wieder erholt („rekonstituiert“), aber der gesundheitliche Zustand sich paradoxerweise verschlechtert oder unerwartete Erkrankungen auftreten.

Das IRIS kann sich höchst unterschiedlich äußern: harmlose Varianten sind ein plötzlicher Hautausschlag und das Auftreten von Warzen oder einer Gürtelrose. Besteht neben der HIV-Infektion auch eine chronische Hepatitis B oder C, kann es durch das IRIS zu einem akuten Schub dieser Erkrankungen kommen. Treten neue Krankheiten auf, so sind dies häufig Tuberkulose-ähnliche, die mit teils übergroßen Lymphknotenschwellungen einhergehen.

Auch bereits behandelte oder anbehandelte opportunistische Infektionen können sich plötzlich wieder verschlechtern. Menschen, die bei der HIV-Diagnose bereits eine opportunistische Erkrankung hatten, wie etwa eine Tuberkulose oder eine Kryptokokken-Meningitis (Hirnhautentzündung, die durch spezielle Pilze, den Kryptokokken, ausgelöst wird), sind besonders anfällig für die IRIS-Reaktion und sollten von Anfang an gut betreut werden.

---

### Wie häufig ist das IRIS?

Etwa 10 Prozent der Patient\_innen mit einem schwachen Immunsystem bei Diagnose der HIV-Infektion ist von diesem Phänomen betroffen. Diese Zahl steigt jedoch, wenn spezielle Erkrankungen wie Tuberkulose oder Kryptokokken-Infektion vorliegen, dann erkrankt rund jede\_r Dritte am IRIS.

Grundsätzlich gilt: Je niedriger die Helferzellenzahl und je höher die Viruslast im Körper, umso größer ist die Gefahr ein IRIS zu entwickeln. Auch die Geschwindigkeit, mit der die Viruslast während der Behandlung mit HIV-Medikamenten sinkt, hat einen Einfluss: Je schneller die Viruslast fällt, desto höher steigt das Risiko.

---

### Wie erkennt man das IRIS?

Um das IRIS zu diagnostizieren, muss man wissen, wie der Ausgangszustand der Patient\_innen war. Ist das Immunsystem bei der HIV-Diagnose bereits stärker geschädigt, muss insbesondere auf opportunistische Infektionen untersucht werden. Hierzu zählen neben einer sorgfältigen körperlichen Untersuchung auch immer ein Ultraschall der Bauchorgane, die Beurteilung des Augenhintergrunds sowie ein Röntgenbild der Lunge. Vor allem im ersten Monat nach Therapiebeginn (aber auch bis zu einem Jahr nach Start der HIV-Behandlung) kann das IRIS auftreten. Beim Einsetzen neuer Beschwerden sollte daher immer auch an ein mögliches IRIS gedacht werden.

---

### Wie behandelt man das IRIS?

In der Regel wird zur Behandlung eines IRIS der Wirkstoff Cortison eingesetzt. Es bremst die heftige Reaktion des Immunsystems auf HIV und andere krankmachende Erreger und beruhigt so den „Sturm im Körper“. Schon in geringer Dosis kann Cortison eine sofortige Symptomverbesserung erzielen. Für die meisten Erkrankungen, die im Zusammenhang mit einem IRIS auftreten, ist die Cortison-Therapie völlig ausreichend: Nur wenige Erkrankungen benötigen darüber hinaus noch eine spezielle Behandlung.

---

In den allermeisten Fällen entstehen durch das IRIS keine lebensbedrohlichen Zustände, – die Erkrankung ist gut behandelbar. Häufig verlängert sich dadurch jedoch der Krankenhausaufenthalt oder der/die Patient\_in muss erneut stationär behandelt werden. Das Gesundwerden kann sich so um weitere Wochen bis Monate verzögern.

## **Antibiotika-Prophylaxe:** **Der Schutz vor anderen Infektionen**

Was für den späteren Alltag mit HIV gilt, wirkt leider nicht in der ersten Phase der Behandlung der späten Diagnose. Zur Vorbeugung von opportunistischen Infektionen helfen weder sportliche Betätigung noch ausgewogene Ernährung. Nur eines hilft: ein gutes Immunsystem.

Patienten\_innen mit schlechtem Immunstatus von weniger als 200 CD4-Helferzellen pro Mikroliter ( $/\mu\text{l}$ ) Blut sollten unbedingt vor OI geschützt werden. Das Mittel der Wahl ist in den meisten Fällen eine Antibiotika-Prophylaxe. Wir stellen im Folgenden die wichtigsten Medikamente und ihren Einsatz vor.

Vor der gefährlichen Pilz-Lungenentzündung durch Pneumocysten (PCP, die auch im Fallbeispiel beschrieben wurde) schützt z. B. eine Antibiotikatherapie\* mit Cotrimoxazol. Das Medikament ist eine feste Kombination aus zwei Antibiotika. Eine dauerhafte Einnahme verhindert, dass es bei einer ausbehandelten Lungenentzündung wieder zu einem Rückfall kommt. Hat das Immunsystem jedoch den kritischen Schwellenwert von 200 CD4-Zellen überschritten, kann nach ca. drei Monaten die vorbeugende Behandlung mit Cotrimoxazol beendet werden. Fallen die Helferzellen wieder, so steigt erneut die Gefahr einer opportunistischen Infektion und die vorbeugende Antibiotikabehandlung sollte wieder begonnen werden.

\* Antibiotika werden normalerweise zur Behandlung von Erkrankungen eingesetzt, die durch Bakterien verursacht werden. In diesem Fall sprechen aber auch die Pilze der Gattung *Pneumocystis Jirovecii* auf die Antibiotika-Therapie an.

Cotrimoxazol schützt noch vor einer weiteren Erkrankung: der Toxoplasmose. Diese durch Parasiten ausgelöste Erkrankung befällt überwiegend das Zentrale Nervensystem beziehungsweise das Gehirn und ist die häufigste OI bei Menschen mit später Diagnose. Wenn die Parasiten bereits durch eine früher erfolgte Ansteckung im Körper sind, kann man an der Toxoplasmose erkranken. Hat man den Erreger nicht, kann auch keine Hirn-Toxoplasmose entstehen. Durch einen einfachen Bluttest lässt sich der Erreger nachweisen und bei Bedarf eine vorbeugende Behandlung einleiten.

Cotrimoxazol kann allergische Reaktionen auslösen. Dann wird man je nach Stärke der Reaktion entscheiden, ob man die Dosis reduziert oder das Medikament austauscht. Bei schwachen allergischen Reaktionen wie beispielsweise Hautausschlägen unternimmt man eine Desensibilisierung, das heißt, man versucht die Haut wieder „unempfindlich“ zu machen. Hierzu beginnt man mit einer geringen Dosis Cotrimoxazol und steigert die Menge ganz langsam von Tag zu Tag über mehrere Wochen. Bleiben dabei die allergischen Reaktionen aus, kann Cotrimoxazol weiter eingenommen werden.

Treten stärkere allergischen Reaktionen auf, sollte Cotrimoxazol nicht eingesetzt, sondern auf alternative Behandlungsformen ausgewichen werden – auch wenn sie weniger verträglich sind. Um einer Pilz-Lungenentzündung vorzubeugen, kann man z. B. einmal monatlich eine Inhalationsbehandlung mit Pentamidin durchführen. Beim Inhalieren treten deutlich weniger Nebenwirkungen auf, als wenn das Medikament durch Spritzen verabreicht wird. Für die Inhalation benötigt man ein spezielles Inhalationssystem, mit dem nur HIV- Schwerpunktpraxen ausgestattet sind. Bei Menschen mit chronischen Lungenkrankheiten ist das Inhalieren aber deutlich weniger wirksam als bei Lungengesunden.

Eine weitere Erkrankung, die man gut mit Antibiotika vorbeugen kann, ist eine Tuberkulose-ähnliche: die atypische Mykobakteriose. Behandelt wird sie mit Azithromycin. Diese Prophylaxe kommt vor allem bei Menschen mit dauerhaft niedrigen Helferzellen unter  $50/\mu\text{l}$  zum Einsatz. Erreichen die Helferzellen den kritischen Wert von 100 CD4-Zellen und bleibt dies auch über drei Monate so bestehen, ist die Gefahr gebannt. Die vorbeugende Einnahme des Antibiotikums kann dann beendet werden.

Bei allen Menschen mit HIV sollte bei Verdacht eine Tuberkulose ausgeschlossen werden. Mittels Röntgenbild der Lunge sowie speziellen Blutuntersuchungen wird überprüft, ob es Hinweise auf eine aktive Tuberkulose gibt oder die Krankheit möglicherweise schon länger im Körper schlum-

merkt, ohne bislang ausgebrochen zu sein. In dieser Situation empfehlen die deutsch-österreichischen Leitlinien zur Behandlung der HIV-Infektion die Einnahme des Antibiotikums Isoniazid über neun Monate. Das Medikament, das auch zur Behandlung der akuten Tuberkulose eingesetzt wird, bekämpft die im Verborgenen ruhenden Tuberkulosebakterien.

Auf jeden Fall sollten die Tuberkulose-Tests wiederholt werden, wenn sich das Abwehrsystem durch die HIV-Medikamente wieder erholt hat. Denn manchmal zeigt sich erst dann, dass eine Tuberkulose in den Patient\_innen ruht.

Für andere Pilz- sowie für Viruserkrankungen aus der Gruppe der opportunistischen Infektionen gibt es leider keine wirksamen vorbeugenden Medikamente.

## Impfungen

22

Impfungen sind ein sinnvoller Schutz vor schwerwiegenden Infektionskrankheiten, insbesondere bei Menschen, deren Immunsystem durch die HIV-Infektion oder andere Erkrankungen geschädigt ist. Bei Menschen mit später Diagnose und schlechtem Immunstatus muss beachtet werden, dass manche Impfungen nicht wirken oder gar lebensbedrohliche Nebenwirkungen haben können.

Als Daumenregel gilt: je schlechter der Immunstatus, desto geringer ist der zu erwartende Impfschutz. Liegen die CD4-Helferzellen bei Werten unter  $100/\mu\text{l}$ , wird in der Regel kein ausreichender Impfschutz erzielt und man ist nicht sicher vor Erkrankungen geschützt. Wird trotzdem geimpft, so muss die Impfung nach Erreichen von  $200/\mu\text{l}$  CD4-Helferzellen wiederholt werden.

Generell gilt, dass Lebendimpfungen bei CD4-Zahlen unter  $200/\mu\text{l}$  nicht verabreicht werden dürfen. Bei einer Lebendimpfung wird ein vermehrungsfähiger, aber nicht krankmachender Erreger geimpft, wie beispielsweise bei Masern und Windpocken. Durch das schwache Abwehrsystem bei Menschen mit später Diagnose reicht diese geringe Menge allerdings möglicherweise schon aus, um die Krankheit ausbrechen zu lassen. Die Krankheitsverläufe sind dann deutlich schwerwiegender als bei Gesunden.

---

Bei Menschen mit schwachem Immunstatus sollte auch auf den Impfschutz von Personen des engeren Umfeldes geachtet werden. Wurden Familienangehörige mit Lebendimpfstoffen geimpft, besteht bei einigen Impfstoffen ein erhöhtes Ansteckungsrisiko für Menschen mit HIV und schlechtem Immunsystem, so etwa bei der Impfung gegen Kinderlähmung (Polio). Auch das Windelwechseln birgt Risiken, wenn der Säugling gegen Rotaviren (Durchfallerreger) geimpft wurde. Durch Schmierinfektionen mit winzigen Kotpuren besteht eine Ansteckungsgefahr bis zu vier Wochen nach der Impfung des Säuglings.

Nichtsdestotrotz bieten Impfungen für HIV-infizierte Menschen einen wichtigen Schutz vor vielen vermeidbaren Erkrankungen. Unbedingt bestehen sollte ein Impfschutz gegen:

- Wundstarrkrampf (Tetanus)/ Diphtherie/ Keuchhusten (Pertussis)
- Grippe (Influenza, einmal jährliche Impfung)
- Pneumokokken
- Hepatitis A und B
- Masern und Windpocken

Weitere Informationen (und auch speziell Informationen zu Reiseimpfungen) finden Sie in den **med.info** Broschüren Nr. 10 „HIV und Reisen/Auslandsaufenthalte“ und Nr. 8 „Vorsorge- und Kontrolluntersuchungen“.

23

## Von der Lebenserwartung zur Erwartung ans Leben

An einer Aids-Diagnose an sich gibt es erst einmal nichts zu beschönigen. Das Risiko für kritische bis lebensbedrohliche Ereignisse ist bei HIV-positiven Menschen mit sehr schwachem Immunsystem im Vergleich zu HIV-Positiven mit gutem Immunsystem deutlich erhöht. Opportunistische Infektionen, die das Zentrale Nervensystem oder das Gehirn betreffen (wie beispielsweise die Toxoplasmose), können zu lebenslangen Einschränkungen führen. Auch die Überlebenswahrscheinlichkeit ist besonders im ersten Jahr der Diagnose deutlich niedriger gegenüber denjenigen, die frühzeitig von ihrer HIV-Infektion erfahren.

---

Nichtsdestotrotz haben Menschen, die erst spät ihre Diagnose erhalten, durch die HIV-Therapie heutzutage sehr gute Chancen, dass sich das Immunsystem wieder erholen kann. Natürlich braucht der Körper Zeit und Kraft, um gegen die HI-Viren wie gegen eventuelle andere Erreger anzugehen. So wie der Normalwert der CD4-Helferzellenzahl gesunder Personen zwischen 500 und 1200 angegeben wird, so unterschiedlich wird jede\_r einzelne mit der HIV-Infektion fertig – und dies schließt neben den körperlichen Beschwerden auch die sozialen und persönlichen mit ein: auch die Diagnose HIV an sich muss man ja erst mal verarbeiten. Auch dafür braucht man seine Zeit.

Kurz: Auch wenn die erste Zeit nach der Diagnose noch mit vielen Medikamenten und unerwünschten Neben- oder Wechselwirkungen belastet sein kann: es gibt gute Aussichten darauf, dass sich Körper und Seele von den Auswirkungen einer späten Diagnose erholen. Mit der Überlebenschance steigt auch die Lebensqualität – und wenn das Immunsystem sich erst einmal stabilisiert hat, kann man sich neben der körperlichen auch den anderen Bereichen der Gesundheit, den sozialen, seelischen und spirituellen zuwenden. Regelmäßiger Sport, ausgewogene Ernährung und vertrauensvolle Freund\_innen sind gute Begleiter\_innen auf dem Weg von der Lebenserwartung hin zur Erwartung ans Leben. Aidshilfen und Selbsthilfe können auf diesem Weg unterstützen. Informationen zu bundesweiten und Kontakten vor Ort finden Sie auf unserer Homepage: [www.aidshilfe.de](http://www.aidshilfe.de).

24

## **Bis 2020: „Kein AIDS für alle!“**

Unter diesem Titel hat die Deutsche AIDS-Hilfe (DAH) im Mai 2017 eine neue Kampagne gestartet. Ziel ist, dass ab dem Jahr 2020 in Deutschland niemand mehr an Aids erkranken muss. Die DAH folgt damit den Entwicklungszielen der Vereinten Nationen, nach denen die Aids-Epidemie bis 2030 beendet werden soll. In Deutschland ist dieses Ziel früher erreichbar, weil die Voraussetzungen besonders gut sind: Die Zahl der HIV-Infektionen ist im internationalen Vergleich gering, HIV-Medikamente sind verfügbar, und es gibt ein leistungsfähiges Gesundheitssystem.

---

„Wir wissen, dass Deutschland als gutes Beispiel vorangehen kann. UNAIDS ist an Ihrer Seite, um Sie zu unterstützen“, betont UNAIDS-Direktor Michel Sidibé in seiner Videobotschaft. Es sei der richtige Weg, Menschen zum HIV-Test zu motivieren, zu viele würden ihren HIV-Status nicht kennen.

Knapp 13.000 Menschen leben in Deutschland unwissentlich mit HIV. Andere Menschen haben keinen Zugang zu HIV-Medikamenten. Sie alle laufen Gefahr, an Aids zu erkranken. „Mit vereinten Kräften möchten wir in Deutschland die Bedingungen schaffen, dass alle Menschen mit HIV frühzeitig von ihrer Infektion erfahren und eine Therapie erhalten. Die Medikamente verhindern dann auch die Weitergabe von HIV.“, so das ehemalige DAH-Vorstandsmitglied Manuel Izdebski zum Kampagnenstart, den auch Rita Süßmuth begleitete. Sie forderte auf, die gemeinsamen Anstrengungen zu verstärken: „Ausgrenzung müssen wir entschieden entgegentreten, Versorgungslücken schließen.“

Die Herausforderung auf den letzten Metern gegen Aids liegt darin, sehr unterschiedliche Menschen zu erreichen. Die Kampagne „Kein Aids für alle!“ wird darum passgenaue Unterstützung für verschiedene Zielgruppen und Multiplikator\_innen anbieten.

Schwulen und bisexuellen Männern empfiehlt die Deutsche Aids-Hilfe, sich einmal jährlich testen zu lassen. „Nur wer von seiner Infektion weiß, kann von den heute verfügbaren Therapien profitieren. Deswegen gilt für alle Menschen: Im Zweifel zum HIV-Test“, betont der ehemalige DAH-Vorstand Manuel Izdebski. „Genauso wichtig ist die Botschaft: Mit HIV kann man heute leben! Und wir brauchen ein offenes Klima, das es erleichtert, über HIV zu reden. Wir alle können etwas dafür tun, dass Aids in Deutschland bald Geschichte ist.“

Unter [www.kein-aids-fuer-alle.de](http://www.kein-aids-fuer-alle.de) finden Sie mehr zu Hintergründen, Projekten – und Möglichkeiten, sich an diesem Ziel zu beteiligen. Für Ärzte und Ärztinnen fasst die Broschüre „Kein Mensch muss an Aids erkranken“ die wichtigsten Informationen zusammen und gibt wertvolle Praxis-Tipps wie Gesprächsleitfäden fürs Arzt-Patienten-Gespräch.



Impressum – Erscheinungsjahr 2018 – Ein Kooperationsprojekt der Aidshilfe Köln e.V., Beethovenstr. 1, 50674 Köln, Tel: 0221 99 57 12 17 und der Deutschen AIDS-Hilfe e.V. – Text: Daniela Tominski, Berlin – Redaktionsgruppe: Rainer Rybak (Leitung), Yann Betton, Alexandra Wolter, Yannic Batzler – Gestaltung: Paul Bieri/dia°, [www.diaberlin.de](http://www.diaberlin.de) – Druck: Druckerei XPRESS, Lützowstr. 107–112, 10785 Berlin DAH-Bestellnummer: 140012 – Auflage: 6.000 – **med.info** dient der persönlichen Information und ersetzt nicht das Gespräch mit einer Ärztin oder einem Arzt

Bei fast einem Drittel der Menschen mit HIV-Infektion wird die Diagnose erst dann gestellt, wenn das Immunsystem der Erkrankten bereits sehr schwach ist. Eine HIV-Infektion wird oftmals erst dann in Betracht gezogen, wenn spezielle Erkrankungen diagnostiziert werden, die nur in Verbindung mit einer HIV-Infektion auftreten. Diese Broschüre vermittelt eine Übersicht über die Besonderheiten bei Patient\_Innen mit einer späten Diagnose. Gründe, Behandlung und Auswirkungen werden näher betrachtet. Darüber hinaus befasst sich die Broschüre damit, wie späte Diagnosen vermieden werden können.