

SPRECHT MIT UNS UND NICHT ÜBER UNS!

Patient Affairs im Indikationsgebiet HIV erfolgreich gestalten



Warum sind wir heute hier?

- Patient Affairs im HIV-Bereich ist heute mehr als Informationsweitergabe
- Es geht um Vertrauen, Sprache, Teilhabe
- Kommunikation wirkt nur, wenn sie anschlussfähig ist an echte Lebensrealitäten

A blurred photograph of a large crowd of people walking in a city street, likely a pedestrian crossing. The people are out of focus, creating a sense of motion. In the center, there is a large orange circle containing white text.

**100.000 Menschen
in Deutschland
leben mit HIV**

Quelle: Robert Koch-Institut, Epidemiologisches Bulletin HIV



**100.000 Menschen
in Deutschland
leben mit HIV**

- Dank moderner Versorgung ist HIV heute gut behandelbar
- **Aber:** Lebensrealitäten, Bedarfe und Herausforderungen sind sehr unterschiedlich

GESCHLECHT

80 % Männer

20 % Frauen

6 % Europa

9 % Afrika

HERKUNFT

(außerhalb Deutschlands)

3 % Asien

**1 % Amerika/
Ozeanien**

**60 % Sex zwischen
Männern**

**10 % intrav.
Drogengebrauch**

INFEKTIONSWEG

**13 % Heterosexuelle
Kontakte**

Stefan, 53



Luca, 28



Leila, 33



**Die Gruppe der
Menschen mit
HIV ist sehr
divers**

Rudi, 63



Yurij, 36



**BISHERIGE REPRÄSENTATION NACH AUßEN
GREIFT OFT ZU KURZ**

**ALTER, HERKUNFT, LEBENSPHASE,
MENTALE BELASTUNG, SOZIALES UMFELD
UNTERSCHIEDEN SICH STARK**

**PERSONAS HELFEN, VIELFALT SICHTBAR ZU
MACHEN OHNE ZU STEREOTYPISIEREN**

SPRACHE PRÄGT REALITÄT

Sprache kann stigmatisieren oder empowern, ist nicht perfekt, sondern lernende Kommunikation. Kleine Begriffe haben große Wirkung!



- mit HIV leben
- HIV wird übertragen
- Menschen mit HIV



- unter HIV leiden, an HIV erkrankt sein
- Man infiziert sich mit HIV
- alte Labels



**U = U als zentrales
Wissenselement**



VIER ENTSCHEIDENDE MOMENTE ENTLANG DER *PATIENT JOURNEY*

1

Nach der Diagnose

Orientierung,
Sicherheit, emotionale
Stabilisierung

2

Therapie im Alltag

Routinen,
Alltagstauglichkeit,
mentale Entlastung

3

Wenn das Leben sich ändert

Umbrüche, Stress,
Unsicherheiten

4

Älter werden mit HIV

Langfristige
Perspektiven,
Selbstbestimmung

IN DER KOMMUNIKATION BEGLEITER SEIN

#dontjudge

Verhalten entsteht aus **Wissen**, **Emotion** und **Motivation**

Patient Affairs muss:

- Druck rausnehmen
- Entscheidungen erleichtern
- Normalisieren statt bewerten
- Mental Health mitdenken ohne zu pathologisieren



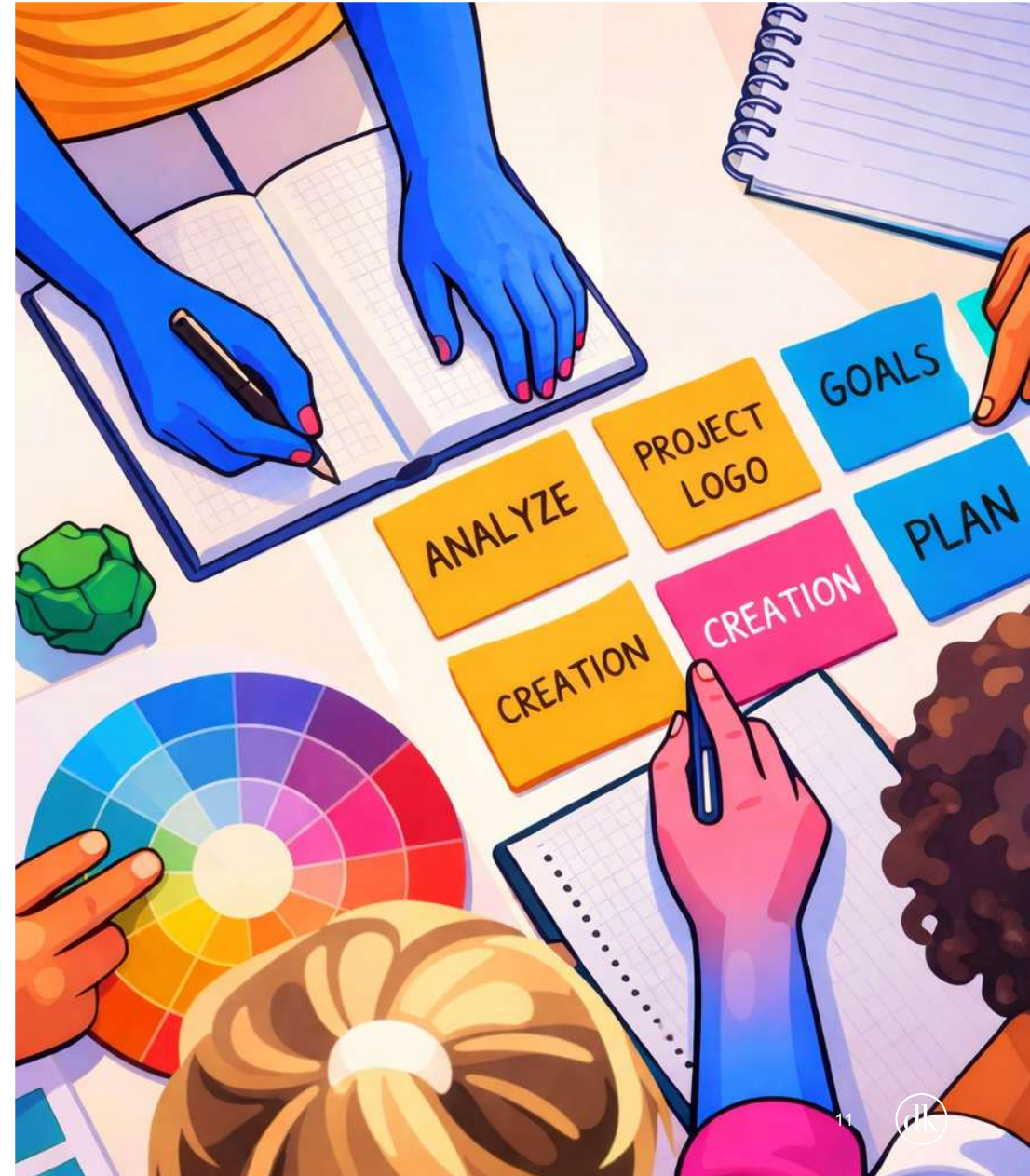
SPRECHT MIT UNS...

Die Community an einen Tisch holen

- Co-Creation statt Top-down
- Einladen statt belehren
- Teilnehmen statt nur sponsern
- Patient Affairs ist Haltung, keine Maßnahme

Inhalte entstehen mit der Community nicht über sie

- Austausch auf Augenhöhe
- Zuhören ist Arbeit und lohnt sich
- Wertschätzung und Transparenz sind entscheidend



TOUCHPOINTS IDENTIFIZIEREN, DIE FUNKTIONIEREN

Arztpraxen &
Apotheken

AIDShilfen

Social Media

Community Events

**FOLSOM
Screencapture**

- Präsenz heißt teilnehmen, nicht nur sichtbar sein
- Gespräche dort führen, wo Menschen ohnehin sind

CONTENT GOVERNANCE

Sicherer Rahmen für Sichtbarkeit

HWG-Konformität und Pharmakovigilanz sind die Voraussetzung für Kommunikation

Gerade auf Social Media gilt: **Klare Regeln ermöglichen Reichweite**

- Gute Patient Affairs Kommunikation wirkt innerhalb fester Leitplanken
- Klar definierte Rollen, Prozesse und Freigaben schaffen Sicherheit
- Verantwortung stärkt Glaubwürdigkeit bei der Community

Konkret heißt das im Social-Media-Kontext

- klare Briefings und Do's & Don'ts
- strukturierte Schulung von Creator:innen und Community Ambassadors
- Transparenz zu Grenzen und Erwartungen
- gemeinsames Verständnis für sensible Themen

WAS PATIENT AFFAIRS WIRKLICH ERFOLGREICH MACHT



**Community ist kein Kanal,
sondern Partner**
Zusammenarbeit statt Bespielung



**Sprache entscheidet über
Zugang**
Klar, inklusiv, stigmafrei



**Zuhören ist der Anfang von guter
Kommunikation**
Relevanz entsteht nicht im Konzept, sondern
im Dialog

**DANKE FÜR EURE
AUFMERKSAMKEIT!**