



Information für neue Teilnehmer

HIV ausgesetzte Kinder die kurzfristig behandelt wurden mit HAART

Monitoring der HIV-Infizierung in den Niederlanden

Die Stiftung HIV Monitoring

Seit dem ersten Januar 2002 koordiniert die Stiftung HIV Monitoring (SHM) die Sammlung, Analyse und Berichterstattung zur Daten der HIV-Infizierten Patienten die in eine der niederländischen HIV-Behandlungszentren werden verfolgt. Diese Daten werden anonym, auf Nummer gespeichert in der nationalen Datenbank die von der SHM verwaltet wird. Die erhobenen Daten dienen der wissenschaftlichen Forschung.

In dieser Weise liefert die SHM einen konkreten Beitrag an der Weiterentwicklung der Kenntnisse des Virus und den Verlauf der HIV-Infektion. Regelmäßig werden die Forschungsergebnisse veröffentlicht. Dies führt zu konkreten Hinweisen an Behandler und Patienten aber auch an die Behörde und die Gesundheitsfürsorge im weiteren Sinne.

Dies ist im Interesse aller HIV-Infizierte Patienten, da es zu weiteren Erkenntnissen führt in Bezug auf den Verlauf der HIV-Infektion, die Wirkung und Nebenwirkungen der Medikamente und die langfristigen Resistenzentwicklungen. Die wissenschaftliche Forschung führt außerdem zu neuen Möglichkeiten der Diagnostik und des Heilverfahrens von HIV-Infizierten Patienten.

Somit gehört Monitoring des HIV-Infizierten Patienten zum Standard der HIV/AIDS-Betreuung in den Niederlanden. Praktisch bedeutet dies daß die Sammlung von Daten bezüglich der Diagnose und des Verlaufes der HIV-Infektion fester Bestandteil sind der Kontrollbesuche beim Internisten, es sei denn, daß früher dagegen Bedenken angemeldet wurden. Die Blutentnahme und die Aufbewahrung des entnommenen Plasmas für Laboruntersuchungen gehören gleichermaßen zum Standard der HIV/AIDS Sorge.

HIV ausgesetzte Kinder

Die SHM sammelt Daten in Bezug auf die Diagnose und den Verlauf der Infektion HIV-Infizierte Kinder. Auch die Gesundheit der aus HIV-Infizierte Mütter Geborenen ohne HIV-Infektion wird verfolgt. Bei diese Kinder wird untersucht was die langfristigen Wirkungen sind wenn sie während und kurz nach der Entbindung kurzfristig mit HAART behandelt wurden.

Um die Gesundheit dieser Kinder optimal verfolgen zu können hat die SHM eine besondere Art von Datenaufzeichnung eingerichtet. Die Daten des Kindes werden im Zusammenhang mit den Daten der Mutter aufbewahrt wenn diese den Vermerk "keine Einwände" aufzeigen. Der Kinderarzt wird die Eltern/Pfleger des Kindes immer um eine Genehmigung für die Datensammlung bitten.

Das Aufheben von Plasma für Forschungszwecke

In einigen Fällen wird das bei Ihrem Kind entnommene Blut als Plasma im Krankenhaus aufgehoben für weitere wissenschaftliche Forschung. Wenn dies bei Ihrem Kind der Fall sein sollte, wird der Arzt Sie immer voraus fragen ob Sie dazu Ihre Einwilligung abgeben können. In Übereinstimmung mit dem Kinderarzt werden Sie über den Resultaten solcher Untersuchungen informiert.

HIV monitoring und die Privatsphäre Ihres Kindes

Die Daten die vom Kinderarzt über den Gesundheitszustand Ihres Kindes erhoben werden, werden ohne Namen und Adresse unter eine einzigartigen Code gespeichert in die nationale Datenbank der SHM. Unter diesem Code wird auch das entnommene Blutplasma verwahrt. Nur Sie, der Kinderarzt und der Datensammler kennen diesen Code.

Der Datensammler ist Mitglied des Behandlungsteams des Kinderarztes. Laut dieser Angehörigkeit ist er ebenwie einen Arzt zu Verschwiegenheit verpflichtet. In dieser Weise wird die Privatsphäre Ihres Kindes optimal geschützt. Natürlich haben Sie jederzeit die Möglichkeit Beschwerden ein zu reichen gegen die Registrierung der Medischen Daten Ihres Kindes.

Die Aktivitäten der SHM sind wissenschaftlicher Art und nicht kommerziell. Die Arbeit der SHM wird vom Ministerium VWC (Ministerium für Volksgesundheit, Wohlbefinden und Sport) finanziert. Der Vorstand der Stiftung die im AMC in Amsterdam ansässig ist, ist zusammengesetzt aus Abgeordnete des HIV Vereins Niederlande - die Interessengemeinschaft für Patienten -, der Verein der Niederländischen AIDS Behandler, der Verein Akademischer Krankenhäuser, der Niederländische Verein von Krankenhäuser, der Verein der Niederländischen Krankenversicherungsgesellschaften und die GGD (die Niederländischen Gesundheitsämtern).

Ausführliche Information finden Sie auf www.hiv-monitoring.nl. Für eventuell weitere Fragen stehen wir Ihnen gerne während Dienstzeit zur Verfügung.

Stichting HIV Monitoring (SHM)

Academisch Medisch Centrum, Universiteit van Amsterdam

Meibergdreef 9, 1105 AZ Amsterdam, Niederlanden

Telefon +31 20 - 566 41 72

Telefax +31 20 - 566 91 89

E-mail hiv.monitoring@amc.uva.nl

<http://www.hiv-monitoring.nl>