

## Information für neue Teilnehmer

### 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.

#### Hintergründe

Nachdem im Juli 1996 eine Anzahl von neuen antiretroviralen Mitteln -unter denen die sogenannten Proteaseinhibitoren- introduziert wurden, ist auf Anfrage des Ministeriums für Volksgesundheit, Wohlbefinden und Sport ein wissenschaftliches Forschungsprojekt in Angriff genommen. In diesem Projekt wurden die Effekte der Behandlung mit der Kombinationstherapie (HAART) untersucht und zwar vorwiegend in Anbetracht der etwaig auftretenden Nebenwirkungen.

Die Behandlung mit der HAART hat sich bei den meisten Patienten als vorteilhaft erwiesen. Sowohl die Anzahl der HIV-diagnostizierten als die Mortalität bei HIV- und Aids-Patienten nam fortwährend ab.

Bei den meisten Patienten hatte die Behandlung mit HAART eine drastische Senkung der vorhandenen HI-Viren im Blut zufolge. Gleichzeitig ergab sich eine Steigerung der CD4-Zellzahl, einen Parameter zur Beurteilung des Zustandes der Abwehr. Jedoch haben sich, so wie auch bei anderen intensiven Therapien, die Nebenwirkungen der Behandlung manchmal als problematisch erwiesen. Außerdem hatte HAART nicht bei allen Patienten eine gleichgute Wirkung; in einigen Fällen hat die Behandlung versagt. Obwohl die Therapie sich für viel Patienten als wirkungsvoll erwiesen hat, haben Nebenwirkungen, Resistenz und Therapieversagen regelmäßig zu Medikamentwechseln geführt.

Die Forschungsergebnisse haben zu einer Anzahl von Empfehlungen geführt. Permanente HIV-Monitoring in den Niederlanden mit Einbeziehung der (noch) nicht mit HAART behandelten Personen war eine davon. In Zukunft müßten alle neue HIV-Infektionen registriert werden damit die Entwicklung der HIV-Infektionen in den Niederlanden optimal verfolgt werden konnte. Die Forschung nach Therapieerfolg mußte weitergeführt werden.

Die Bestimmung von Resistenz und Medikamentenspiegel im Blut würde in Zukunft bei jedem behandelten Patienten erfolgen.

Alle diese Empfehlungen wurden vom Minister für Volksgesundheit übernommen. Das heißt das zum 1. Januar 2002 die Daten aller HIV-Infizierten die in ein HIV-Behandlungszentrum in den Niederlanden verfolgt werden, erhoben werden, ungeachtet die Art der Behandlung. Auch der Verlauf der HIV-Infektion bei Patienten die (noch) nicht behandelt werden, wird aktiv verfolgt. Außerdem werden auch Daten angehend neuen Infektionen erhoben: der Personen, bei denen neu eine HIV-Infektion diagnostiziert wurde.

### **Schwangeren und Kinder**

Um die Gesundheit der HIV-Infizierte Kinder optimal verfolgen zu können hat die SHM eine besondere Art von Datenaufzeichnung eingerichtet. Zu diesem Zweck können die Daten der Kinder – bei dem Vermerk "keine Einwände" - im Zusammenhang mit den Daten der Mutter aufbewahrt werden. Sobald Kinder vom Kinderarzt zum Internisten überwiesen werden, wird immer gefragt ob irgendwelche Einwände bestehen gegen dieser Datensammlung. Falls erwünscht, kann die SHM ebenfalls das Monitoring der Gesundheit von Kinder mit erhöhtem HIV-Infektionsrisiko - weil zum Beispiel der Vater oder die Mutter infiziert sind - einsetzen.

### **Das Aufheben von Plasma für Forschungszwecke**

In einigen Fällen wird das bei Ihnen entnommene Blut als Plasma im Krankenhaus aufgehoben für weitere wissenschaftliche Forschung. Wenn dies bei Ihnen der Fall sein sollte, wird Ihr behandelnde Internist Sie immer im voraus fragen ob Sie dazu Ihre Einwilligung abgeben können. In Übereinstimmung mit dem behandelnden Internisten werden Sie über den Resultaten solcher Untersuchungen informiert. Dies ist vor allem wichtig wenn diese Resultate Folgen haben dürften für Ihre Behandlung.

### **HIV monitoring und ihre Privatsphäre**

Die Daten die vom behandelnden Internisten über den Verlauf Ihrer Infektion erhoben werden, werden ohne Ihren Namen und Ihre Adresse unter eine einzigartigen Code gespeichert in die nationale Datenbank der SHM. Unter diesem Code wird auch das entnommene Blutplasma verwahrt. Nur Sie, Ihr Arzt und der Datensammler kennen diesen Code. Der Datensammler ist Mitglied des Behandlungsteams Ihres behandelnden Internisten. Laut dieser Angehörigkeit ist er ebenwie einen Arzt zu Verschwiegenheit verpflichtet. In dieser Weise wird Ihre Privatsphäre optimal geschützt. Natürlich haben Sie jederzeit die Möglichkeit Beschwerden ein zu reichen gegen die Registrierung Ihrer Medizinischen Daten.

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](http://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](mailto:hiv.monitoring@amc.uva.nl)  
<http://www.hiv-monitoring.nl>