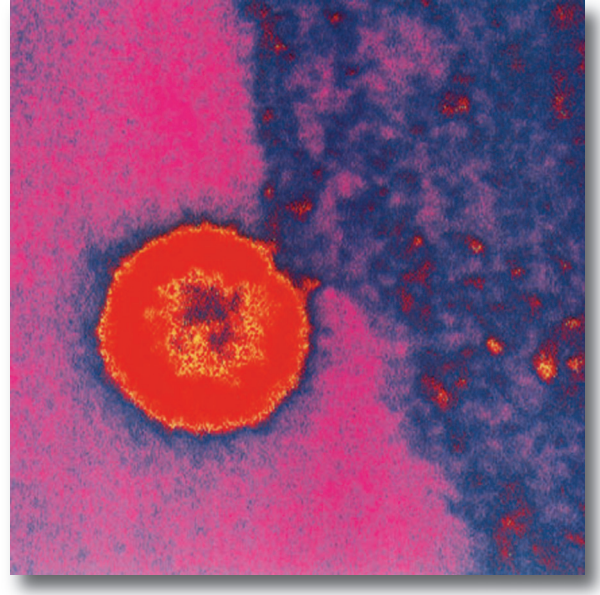


Die nationale HIV-Patientenkohorte: Ein umfassendes Forschungsinstrument

Klaus Jansen, Norbert H. Brockmeyer, Adriane Skaletz-Rorowski, Frank Werner, Claudia Michalik

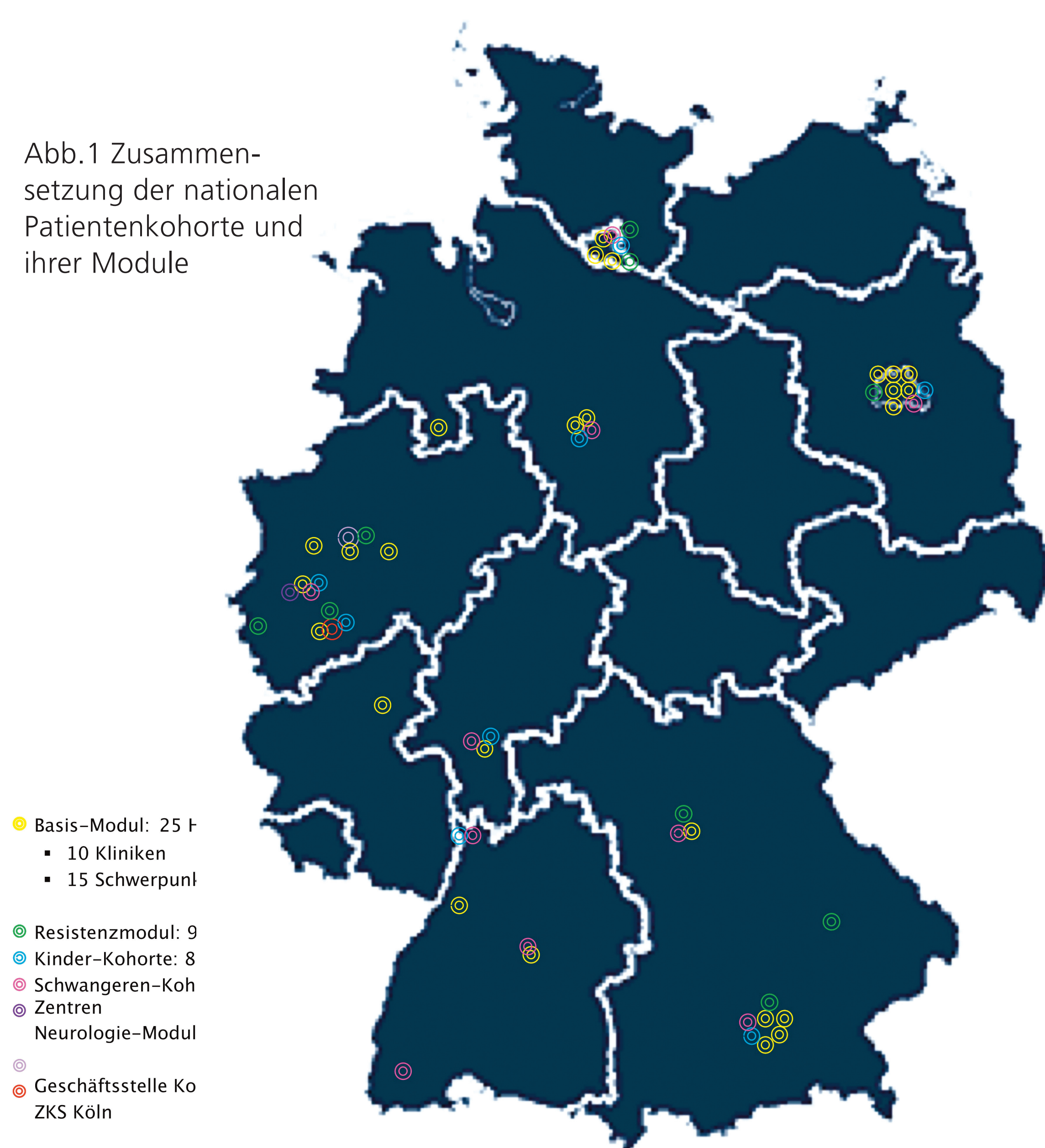


Seit 2004 unterhält das Kompetenznetz HIV/AIDS als Kernstück seiner Forschungsaktivitäten eine nationale Patientenkohorte. Diese ist ein weitgehend repräsentatives Patientenkollektiv mit aktuell ca. 8.000 HIV-positiven Personen. Damit deckt die Kohorte etwa ein Viertel aller in Deutschland behandelten HIV-Patienten ab. Ziel der Kohorte ist es, klinische, grundlagenwissenschaftliche, epidemiologische und sozialwissenschaftliche Analysen auf Grundlage eines prospektiven, langfristig und umfangreich erhobenen Datensatzes von HIV-positiven Personen zu ermöglichen.

Struktur und Methoden

- Prospektive Dokumentation von 283 soziodemografischen und klinischen Variablen
- Erhebung retrospektiver Daten zu zentralen HIV- und Therapiemerkmalen (bis 1995)
- Zwei Follow-Ups pro Jahr:
 - Gesamtes Set klinischer und soziodemographischer Daten
 - Serum-Probe (Tabelle 1)
- DNA-Probe bei Einschluss und nach drei Jahren, weitere Bio-Materialien nach Gelegenheit
- Umfangreiches Datenschutzkonzept als Pilotprojekt von TMF e.V.
- pseudonymisierte Datenhaltung, Möglichkeit der Kontaktierung von Patienten über Behandler
- Verknüpfung zwischen Erwachsenen-, Kinder- und Schwangerenkohorte
- Umfangreiches Qualitätsmanagement

Abb.1 Zusammensetzung der nationalen Patientenkohorte und ihrer Module



Zusammenfassung

- Repräsentative Abbildung der Behandlungsrealität für Erwachsene, Kinder und Schwangere
- Zentrales Instrument für Grundlagenwissenschaft, klinische Forschung, Public Health und Sozialwissenschaften
- Instrument zur Qualitätssicherung der HIV-Behandlung
- Kohortendaten einzige Möglichkeit z.B. zur Abschätzung von Langzeitfolgen der Therapie
- Kooperation mit internationalen Kohortenprojekten wie COHERE, MITOC, PENTA

Daten

- Patientenzahl: 16.500 unter Follow-up: 8.000
- Personenzahl: 49.500
- Geschlechtsverteilung: 14,6% Frauen, 85,4% Männer
- Therapiestatus: 8,9% naiv, 91,1% unter ART

Abb.2 Altersverteilung der Patienten, nach Geschlecht

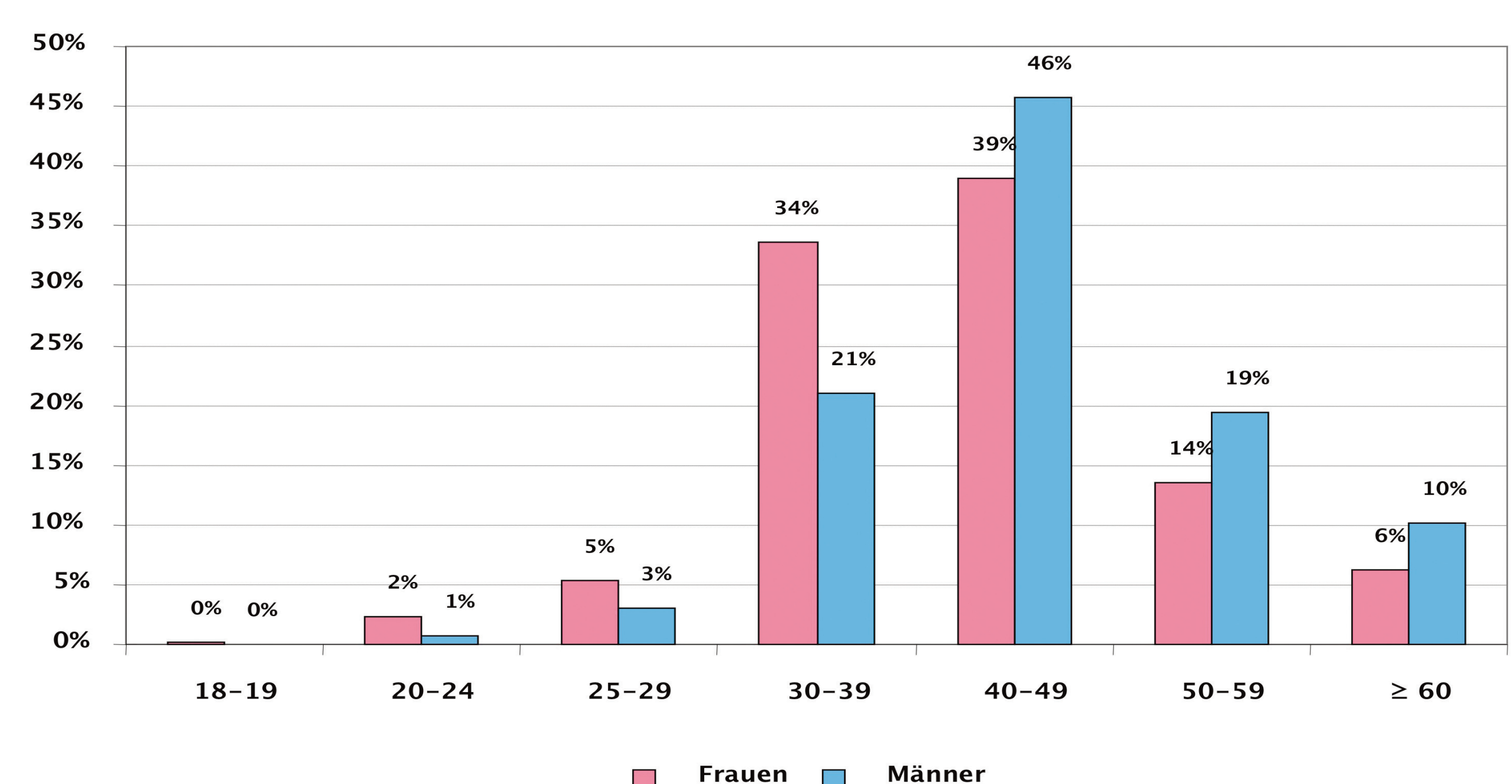


Tabelle 1 Anzahl aktuell asservierter Biomaterialien

	Anzahl Proben	Lagerung
Serum-Bank	46.782	dezentral
DNA-Bank	14.083	zentral
CSF-Bank	1.288	zentral
Haut-Bank	2.500	zentral
Lymphknoten-Bank	120	zentral