

KompL@t

Newsletter der Deutschen AIDS-Hilfe e.V.
zum Kompetenznetz HIV/AIDS

Ausgabe 3 / 2009



Inhalt

- Kompetenznetz erforscht Zusammenhang zwischen Einkommen und Gesundheit bei HIV-positiven Patient(inn)en
- Kompetenznetz präsentiert Datenauswertungen auf dem "SÖDAK" in St. Gallen
- Zukunft des Kompetenznetz nach 2010 weiter ungewiss

September 2009

Kompetenznetz erforscht Zusammenhang zwischen Einkommen und Gesundheit bei HIV-positiven Patient(inn)en

„Wer arm ist, muss früher sterben“, besagt ein Sprichwort. In diesem Sinne hat die WHO in verschiedenen Untersuchungen einen Zusammenhang zwischen Armut bzw. niedrigem Einkommen und schlechterem Gesundheitszustand nachgewiesen.^{1 2, 3, 4, 5}

Das Kompetenznetz HIV/AIDS untersuchte an Hand seiner Kohortedaten, wie sich dieser Zusammenhang für Menschen mit HIV in Deutschland darstellt. Die Studie zeigte: HIV-Positive haben bei fortgeschrittener Erkrankung ein deutlich höheres Risiko für ein geringeres Einkommen als Patienten in einem früheren Stadium der HIV-Infektion.⁶

Generell gibt es unterschiedliche Modelle, die den Zusammenhang zwischen Armut und Gesundheit beschreiben. Einige Wissenschaftler argumentieren mit der so genannten Kausalitäts-hypothese. Sie besagt, dass zum Beispiel Arbeitslosigkeit krank macht, indem sie den Einzelnen chronisch psychisch belastet und zu einem ungesunden Lebensstil führt (minderwertige Nahrungsmittel, starkes Rauchen oder Alkoholkonsum etc.). Die Selektionshypothese hingegen sagt aus, dass Arbeitslosigkeit als Folge eines schlechten

Gesundheitszustandes eintritt. Personen, die häufiger und länger krank sind, werden eher arbeitslos und bleiben dies auch länger als gesündere Menschen. Sozialepidemiologische Daten belegen die Bedeutung beider Hypothesen, deren Einfluss aufgrund verschiedener Faktoren wie soziale Schichtung, Geschlecht, Migrationsstatus u.a. jeweils unterschiedlich sein kann.⁷

Bei HIV/AIDS lässt sich aus unterschiedlichen Gründen ein besonders enger Zusammenhang zwischen Einkommen und gesundheitlicher Lage vermuten. So kann eine HIV-Infektion in späteren Stadien durch körperliche oder psychische Veränderungen zu einer Minderung der Erwerbsfähigkeit und des Einkommens führen. Hinzu kommen möglicherweise Kosten für nicht erstattungsfähige Begleitmedikamente. Bei Migranten führt zudem ein unsicherer Aufenthaltsstatus meist zu einem sehr eingeschränkten Zugang zur Gesundheitsversorgung.



Aber am auffälligsten für diese Problematik ist die Tatsache, dass die Deutsche AIDS-Stiftung seit ihrer Gründung über 67.000-mal finanzielle Einzelfallhilfe geleistet hat.

Klaus Jansen, Kohortenmanager

Frauen und Migranten sind besonders von Armut betroffen

Das Kompetenznetz analysierte Daten zum Einkommen in Bezug auf zentrale HIV-bezogene Parameter, wie CDC-Stadium, CD4-Zellzahl sowie Viruslast aus der Kompetenznetz-Kohorte.

BESTELLUNG DES NEWSLETTERS

<http://www.kompetenznetz-hiv.de>

Menüfeld: Patienten → Newsletter für Patienten



Einkommensstruktur der Kompetenznetzkohorte, nach Geschlecht, Migrationsstatus, CDC-Stadium, CD4-Zellzahl und Viruslast (N=2.045)

Einkommen	Einkommen			p-Wert
	≤ 1.000_€	1.001_€ - 2.500_€	> 2.500_€	
(%)				
Gesamt	39,6	48,1	12,3	
Geschlecht				< 0,01
Männer	38,1	48,5	13,4	
Frauen	48,7	45,2	6,1	
Migrationsstatus				< 0,01
nicht-migriert	37,6	49,1	13,3	
migriert	52,5	41,3	6,2	
CDC-Stadium				< 0,01
A	30	55	15	
B	42,8	44,8	12,4	
C	43	47,3	9,7	
CD4-Zell-Zahl/µl				< 0,01
< 200				
Zellen/µl	60,4	33,6	6	
200-499				
Zellen/µl	40,4	48,4	11,2	
≥ 500				
Zellen/µl	35,9	49,9	14,2	
Viruslast<NG				0,41
NG	67,7	70,3	71	

Für die Analyse wurde das Netto-Haushaltseinkommen der Patient(inn)en in drei Klassen zusammengefasst: ≤ 1.000 €, 1.001-2.500 € und > 2.500 €. In der deskriptiven Querschnittsanalyse verfügten 12,3 Prozent der Patient(inn)en über ein Einkommen von mehr als 2.500 €, Fast 40 Prozent besaßen ein Einkommen von nur bis zu 1.000 € (siehe Tabelle). Die Untersuchung verdeutlicht: Frauen und Migranten verdienen entscheidend weniger als andere. Der Anteil beider Gruppen in der obersten Einkommensklasse betrug jeweils weniger als die Hälfte als der von Männern und Nicht-Migranten. Im Hinblick auf die Verteilung der Patient(inn)en nach CDC-Stadium sowie der gruppierten CD4-Zellzahl/µl Blut auf die Einkommensklassen waren weitere, erhebliche Unterschiede festzustellen: Gesundere Patient(inn)en (CDC-Stadium A oder CD4-Zellzahl ≥ 500/µl Blut) hatten signifikant seltener ein Einkommen unter 1.000 €.

Schwerer Krankheitsverlauf steht im Zusammenhang mit geringem Einkommen

Weitere statistische Analysen zeigten, dass Patient(inn)en in einem fortgeschrittenen Krankheitsstadium (gemessen am CDC-Stadium und am CD4-Wert) eine etwa doppelt so hohe Wahrscheinlichkeit hatten, ein Einkommen unter 1.000 € „zu erzielen“, als gesündere Patient(inn)en (Regressionsanalyse, angepasst für Alter, Geschlecht, Viruslast und Bildungsstand).

Auf Grundlage dieser Querschnittsanalyse kann jedoch keine Aussage darüber gemacht werden, welche Hintergründe der Zusammenhang zwischen Einkommen und Gesundheit besitzt. Es bleibt als zentrales Ergebnis festzuhalten, dass bei HIV-positiven Patient(inn)en mit schlechterem Gesundheitsstatus (gemessen am CDC-Stadium und an der CD4-Zellzahl) und damit mit einem erhöhten medizinischen Versorgungsbedarf ein signifikant geringeres Einkommen zufällt; mit den entsprechenden Implikationen für deren Lebenslage. Außerdem nehmen aufgrund von deren Rekrutierungsbedingungen an der Patientenkohorte fast ausschließlich Personen teil, die über einen regulären Zugang zur Gesundheitsversorgung verfügen und daher eine Teilpopulation mit potentiell geringem Einkommen und schlechter gesundheitlicher Lage nicht abgebildet wird. Wenn man das alles berücksichtigt, so sind die oben genannten Unterschiede zwischen den Einkommensgruppen in der Versorgungsrealität größer als man annimmt.

Kompetenznetz will Zusammenhänge weiter erforschen

Um den Zusammenhang zwischen Einkommen und gesundheitlicher Lage HIV-positiver Patient(inn)en detaillierter analysieren zu können, planen die Deutsche AIDS-Stiftung (DAS) und das Kompetenznetz HIV/AIDS eine gemeinsame Studie zu diesem Thema. Der Gesundheitszustand HIV-positiver Patient(inn)en mit geringem Einkommen soll auf Grundlage einer anonymisierten Zusammenführung von Daten der beiden Einrichtungen analysiert werden. In diesem Zusammenhang steht auch der Vergleich der Einkommensverhältnisse zwischen HIV-Positiven und der Durchschnittsbevölkerung. Bei der Studie sollen dann die Daten der DAS zu Einkommensarten und Notlagen von

Antragstellern gemeinsam mit Daten des Kompetenznetzes HIV/AIDS zur sozialen Situation, Ausbildung und klinisch-medizinischen Situation von Kohorteteilnehmern ausgewertet werden. Ein erster Entwurf für ein tragfähiges Datenschutzkonzept liegt bereits vor. Dieses sichert die Anonymität der Patient(inn)en und vermeidet eine mögliche Benachteiligung bei der Antragsstellung aufgrund einer Nicht-Teilnahme an der Studie. Ein genaues Datenflusskonzept wird derzeit noch mit der DAS ausgearbeitet. Es soll dann mit den Patientenvertretern im Kompetenznetz, dem Patientenbeirat und der DAH, abgestimmt werden.

Klaus Jansen

Kompetenznetz präsentiert Datenauswertungen auf dem HIV/AIDS-Kongress "SÖDAK" in St. Gallen

Vom 24.-27. Juni fand im schweizerischem St. Gallen der Deutsch-Schweiz-Österreichische AIDS-Kongress (SÖDAK 2009) statt. Das Kompetenznetz HIV/AIDS war in diesem Jahr mit zahlreichen Beiträgen beteiligt. Vorgestellt wurden unter anderen soziodemographische Studien, die auf den Daten der Patientenkohorte des Kompetenznetzes HIV/AIDS basieren.

Eine dieser Untersuchungen warf die Frage auf, welcher Zusammenhang zwischen der gesundheitlichen Lage von HIV-positiven Patienten und deren Einkommenslage besteht. Dafür wertete das Kompetenznetz die Daten von 2.045 Studienteilnehmern aus, die in wichtigen Merkmalen der Gesamt-Kohorte entsprachen. Die Ergebnisse zeigen, dass für Patienten in einem fortgeschrittenen Krankheitsstadium ein deutlich erhöhtes Armutrisiko besteht. Darüber wird in dieser Ausgabe des KompL@ts noch ausführlicher berichtet.

Spät Diagnostizierte kommen in allen Bevölkerungsschichten vor.

Eine weitere Auswertung von Patientendaten aus dem Kompetenznetz beschäftigte sich mit der Frage, warum einige HIV-Positive mit einer Therapie deutlich später beginnen als andere.⁸ In der Datenauswertung ging es darum festzustellen, ob Alter, Geschlecht, Herkunft und Infektionsrisiko einen Einfluss darauf haben, wie schnell eine HIV-Infektion

diagnostiziert wird und wie schnell Menschen nach einer HIV-Diagnose mit einer Therapie beginnen. „Dass Patienten erst dann medizinische Hilfe bekommen, wenn ihr Immunsystem durch die Infektion bereits erheblich geschädigt ist, mindert deutlich die Erfolgsaussichten der Therapie“, warnt Dr. Ulrich Marcus, Mitglied im Scientific Board „Sozialwissenschaften und Public Health“ des Kompetenznetzwerks HIV/AIDS und Autor der Studie. „Anhand dieser Studie hoffen wir, besser beurteilen zu können, warum manche HIV-positive Menschen erst spät zu einem Arzt gehen oder den Beginn einer Therapie zu lange hinauszögern.“

Für die Untersuchung wurden die Daten von 990 geeigneten Patient(inn)en ausgewertet. Je nachdem, in welchem Stadium der HIV-Infektion diese diagnostiziert wurde und wie schnell sie nach der Diagnose der HIV-Infektion mit einer Therapie begonnen hatten, wurden sie in die Kategorien „Late“, „Medium“ und „Early“ (Präsenters („Spät-“, „Mittelfristig“ und „Früh-Therapierte“) eingeteilt. Zu den „Early Presenters“ konnten annähernd drei Viertel aller Teilnehmer gezählt werden, nahezu jeder fünfte begann mittelfristig mit der Therapie. Als Kriterium galt hier, wie hoch die Anzahl der so genannten CD4-Zellen (T-Helferzellen des Immunsystems) zum Zeitpunkt der HIV-Diagnose bzw. des Therapiebeginns war. Bei jedem zehnten Teilnehmer war die Konzentration der T-Helfer Zellen bereits auf einen Wert unter 200 Zellen pro Mikroliter zurückgegangen, sie galten damit definitionsgemäß als „late presenter“. „Wir haben beobachtet, dass Alter, Geschlecht und Wohnort der Teilnehmer keinen signifikanten Einfluss darauf haben, wie schnell HIV-Infizierte mit einer Therapie beginnen“, sagt Marcus. „Ebenso spielten Einkommen, Bildungsniveau und die geografische Herkunft – mit einer Ausnahme - bei unserer Erhebung keine bedeutende Rolle.“ Bei Patient(inn)en aus Subsahara-Afrika beobachteten Marcus und seine Kollegen, dass diese tendenziell später mit der Therapie begannen.

Migranten und Drogenkonsumenten gehen oft später zum Arzt als andere

Eine weitere Fragestellung dieser Studie war, ob die Zugehörigkeit zu einer der Risikogruppen einen Einfluss darauf hat, wie schnell HIV-Infizierte zu einem Arzt gehen. „Die Ergebnisse zeigen, dass homosexuelle Männer

in der Regel früher mit einer Therapie beginnen“, so Marcus, „Menschen aus Ländern mit einer hohen Infektionsrate gehen dagegen tendenziell erst später zum Arzt“.

Wenn Menschen erst spät von ihrer HIV-Infektion erfahren, beginnen sie dann wenigstens schnell mit einer Therapie? Die Studie des Kompetenznetzes HIV/AIDS zeigt, dass dies nicht immer der Fall ist. Knapp ein Drittel aller spät Diagnostizierter („Late-Presenter“) begannen erst mehr als ein Jahr nach Bekanntwerden der HIV-Infektion mit der Behandlung. „Vor allem drogenabhängige Menschen zögern den Beginn einer HIV-Therapie heraus“, so Marcus. Ähnliches sehen die Autoren der Studie auch bei alkoholabhängigen Menschen: Je größer der Alkoholkonsum, desto größer ist statistisch gesehen der zeitliche Abstand zwischen HIV-Diagnose und Therapiebeginn. Zudem zeigten die Daten einen Zusammenhang zwischen Erwerbslosigkeit und verzögertem Behandlungsstart. Dieser tritt bei arbeitslosen Menschen tendenziell häufiger auf.

„Unsere Studie bestätigt die Ergebnisse anderer Untersuchungen, die bereits einen Zusammenhang zwischen Herkunft aus einer Hochprävalenzregion (Subsahara-Afrika) und später HIV-Diagnose festgestellt haben“, sagt Marcus.

Kaum Unterschiede im Therapieerfolg zwischen Kliniken und niedergelassene Ärzte

Eine weitere Studie⁹, die auf dem Deutsch-Österreichischen AIDS-Kongress vorgestellt wurde, beschäftigte sich mit der klinischen Versorgung von HIV-Patient(inn)en in Deutschland. Gibt es einen Unterschied im Behandlungserfolg, je nachdem, ob Patient(inn)en in Klinikambulanzen oder in ambulanten Schwerpunktpraxen versorgt werden? Anders als in vielen anderen Ländern der EU haben HIV-Infizierte in Deutschland die Möglichkeit, sich auch ambulant in einer Arztpraxis behandeln zu lassen. In der Studie wurden die Daten von mehr als 6000 HIV-Infizierten ausgewertet. Knapp 70 Prozent Patient(inn)en wurden in privaten Arztpraxen behandelt, die übrigen wurden in Kliniken betreut. Die Untersuchung zeigte, dass es Unterschiede in den Patientengruppen gibt. In den ambulanten Schwerpunktpraxen finden sich mehr schwule Patienten (70% in Arztpraxen vs 56 % in den Kliniken) in den

Kliniken hingegen mehr heterosexuelle Patient(inn)en ein (25,2 % in Kliniken vs 15,7 % in den Praxen). Was nicht verwundern mag ist, dass in den Kliniken deutlich mehr Patient(inn)en mit CDC-Stadium C (also „Vollbild AIDS“) zu finden sind. Hinsichtlich der Wirksamkeit der medizinischen Behandlung, gemessen an der Anzahl der Helferzellzahlen und der Viruslast, gab es zwischen Praxis und Klinik jedoch keine signifikanten Unterschiede. Der Behandlungserfolg ist der gleiche. „Dass die Ergebnisse der Behandlung zwischen den beiden Versorgungstypen sich nicht unterscheiden, ist für alle Patienten wichtig, die sich zwischen Schwerpunktpraxis oder Klinik entscheiden müssen“, betont Klaus Jansen, Kohortenmanager des Kompetenznetzwerks AIDS/HIV und Autor der Studie.

Christine Westerhaus

Zukunft des Kompetenznetz nach 2010 weiter ungewiss

In der aktuellen Projektinformation beschreibt Siegi Schwarze, Patientensprecher des Kompetenznetzes HIV/Aids treffend die aktuelle Situation des Forschungsverbundes. Die staatliche Förderung läuft spätestens August 2010 aus und noch immer ist unklar, wie es weitergehen kann. Um die 17 Millionen Euro wurden in die Kohorte gesteckt und nun, wo die wissenschaftliche Ernte, also die Auswertung der Daten, eingefahren werden könnte, steht die Kohorte vor dem Aus.

Bereits mit Gründung des Kompetenznetzes war klar, dass dieses Projekt eine zeitliche Begrenzung hat. Zehn Jahre, das war und ist die derzeitige Höchstförderdauer für alle medizinische Forschungsnetzwerke. Eine Weiterführung des Kompetenznetzes in der gleichen Form wie bisher würde etwa 1,2 Mio. Euro jährlich kosten. War zur Gründung des Kompetenznetzes vor etwa zehn Jahren die Hoffnung vorhanden, später einmal diese Mittel über Industrie oder Krankenkassen zu akquirieren, ist nicht erst seit der Finanzkrise allen Beteiligten deutlich geworden, dass eine solche Summe über Sponsoring kaum einzuwerben ist.

Will man das Kompetenznetz in der bisherigen Form fortführen, müsste der Staat sein bisheriges Förderkonzept für medizinische Kompetenznetze ändern und das Kompetenznetz HIV/Aids auf nicht absehbare

Zeit in erheblichem Umfang weiterfördern. Das Bundesministerium für Bildung und Forschung hat diese Idee jedoch eine klare Absage erteilt. Auf die Anfragen der DAH an die Parteien, welche Ideen sie für die HIV-Kohorte in Deutschland haben, gab es bezüglich eines Erhaltes des Kompetenznetzes generell wohlwollende Äußerungen von den kleineren Parteien (Grüne, die Linke und die FDP). Ideen, wie dies finanziell umgesetzt werden könnte, konnten jedoch auch sie nicht liefern (siehe hierzu auch Wahlprüfstand der DAH).

Zusammenlegung der HIV-Kohorte mit dem RKI im Gespräch

Unverständlich bleiben die Überlegungen, die Kompetenznetzkoorte zur Kostenersparnis an bereits bestehende Strukturen, wie das Robert-Koch-Institut oder die Helmholtzgemeinschaft „andocken“ zu lassen. Auch diese Einrichtungen hätten vergleichbar hohe Kosten für die Dateneingabe, Blutprobenasservisierung und Datenauswertung. Eine Reduktion der Kosten könnte es nur geben, wenn die Kohorte massiv verkleinert würde. Im Weiteren wird mitunter eingeworfen, dass es doch das einfachste wäre, man führe die HIV-Kohorte des Kompetenznetzes mit der ClinSurv-Kohorte des Robert-Koch-Instituts zusammen.

So einfach es klingt, ist es jedoch nicht. In der Tat hat das RKI mit „ClinSurv“ eine sehr gut aufbereitete HIV-Kohorte mit klinischen Daten von über 13.000 Patient(inn)en. Die Datensammlung konnte ohne Einwilligungserklärung der Patient(inn)en erstellt werden, da die Daten anonymisiert sind und nur ein kleiner, klar umrissener Datensatz erfasst wird. Eine Rückverfolgung der anonymisierten Daten solle, so dass RKI, auf Grund der eingeschränkten Datenmenge mit heutigen technischen Möglichkeiten nicht möglich sein.

Eine Zusammenführung der RKI-Kohorte mit der Kompetenznetzkoorte ist jedoch aus mehreren Gründen schwer vorstellbar. Die Datenschutzkonzepte unterscheiden sich grundlegend. Werden beim Robert-Koch-Institut Daten der Patient(inn)en anonymisiert erfasst, sind im Kompetenznetz die Daten lediglich pseudonymisiert. Pseudonymisiert heißt, das Außenstehende nicht wissen, wer hinter einem Datensatz steht, der behandelnde Arzt kann jedoch eine Verbindung zwischen dem Pseudonym und dem Datensatz herstellen. So können Patient(inn)en im Kompetenznetz für

spezifische Forschungsprojekte angesprochen werden. Zudem ist es für Studienteilnehmer auch stets möglich zu erfahren, was über sie gespeichert ist und gegebenenfalls auch eine Löschung der Daten veranlassen.

Wissenschaftlich lässt sich ja in der Tat fragen, ob es nicht sinnvoll wäre, beide Kohorten zusammenzulegen und aus beiden Kohorten das Beste zusammenzubringen. Spannend für das RKI wären eventuell auch die im Kompetenznetz zusätzlich erhobenen soziodemografischen Daten. Doch hierfür bräuchte es die Einverständniserklärung aller Patient(inn)en. Ein ganz neues Datenschutz- und Datenflowkonzept müsste entwickelt werden. Eine Zusammenführung beider Kohorten wäre technisch und logistisch eine große Herausforderung, die weitere Kosten verursachen würde.

Bleibt bei einer Zusammenlegung der Datenschutz auf der Strecke?

Trotz dieser hohen technischen Barriere könnte es sein, dass die Idee der Zusammenlegung von den politischen Entscheidungsträgern weiterverfolgt wird. Der stellvertretende Leiter der RKI-Abteilung Infektionsepidemie, Osama Hamouda, sicherte auf Anfrage zu, die Deutsche AIDS-Hilfe und den Patientenbeirat des Kompetenznetzes zeitnah zu informieren und einzubeziehen, sollten diesbezügliche Pläne weiterverfolgt werden. Zudem betont er, dass es für das RKI selbstverständlich sei, Forschungsdaten in keinem Falle an unberechtigte Dritte, wie zum Beispiel Strafverfolgungsbehörden, weiterzuleiten. Für alle möglichen Konstrukte würde eine maximal sichere Datenschutzlösung gewählt werden.

In Bochum soll nach dem Willen der Landesregierung NRW unterdes ein Gesundheitscampus entstehen, der verschiedene Einrichtungen der Gesundheitswirtschaft zusammenführt. Neben der ersten staatlichen Fachhochschule für Gesundheitsberufe sollen in Bochum das Landesinstitut für Gesundheit und Arbeit, das Zentrum für Telematik im Gesundheitswesen, das Europäische Protein-Forschungszentrum, das Strategiezentrum Gesundheit NRW (Gründungsberatung, Aufbau von Initiativen), das Clustermanagement Gesundheitswirtschaft (Vernetzung neuer Medizintechnologien) sowie das Krebsregister angesiedelt werden. Das Kompetenznetz sieht hier eine große Chance, die Patientenkohorte in eine dauerhafte und



pharma-unabhängige Struktur der öffentlichen Hand zu überführen. Das Kompetenznetz arbeitet, neben anderen Lösungsansätzen, mit Hochdruck daran, hier eine Anbindung zu finden.

Für die DAH stehen Datenschutz und die Sicherung der Patientenrechte bei den anstehenden Entwicklungen des Netzes an vorderster Stelle. Gemeinsam mit dem Patientenbeirat werden wir uns dafür einsetzen, dass diese bei den verschiedenen Szenarien berücksichtigt werden.

Steffen Taubert

Aktuelle Eckdaten der HIV-Kohorte

Im August dieses Jahres veröffentlichte das Kompetenznetz eine aktuelle Beschreibung der Grundcharakteristika der HIV-Kohorte. Im Folgenden sollen einige dieser Daten vorgestellt werden.

Dateneingabe: 25 Eingabezentren, davon 10 Kliniken und 15 ambulante HIV-Schwerpunktpraxen

Aktuelle Größe der Kohorte: 8.227 teilnehmende Patient(inn)en

Durchschnittliche Dokumentationsdauer mit regelmäßigem Follow-Up: 2,6 Jahre

Seit Beginn der Kohorte sind 175 Patient(inn)en(inn)en gestorben und 1.008 Datensätze „lost to follow-up“. Damit ist gemeint, dass diese Datensätze nicht mehr weitergeführt werden konnten, weil die Patient(inn)en beispielsweise den Arzt gewechselt haben oder nicht mehr teilnehmen wollten.

	Männer	Frauen
Anzahl der Studienteilnehmer/innen	6976	1241
Durchschnittsalter	46 (40-52)	43 (36-48)
Durchschnittsalter bei HIV-Diagnose	36 (29-41)	32 (25-37)
Durchschnittsalter bei Therapiebeginn	40 (33-46)	36 (29-41)
Berufliche Situation (7.011 Pat.)		
Vollzeit beschäftigt (mehr als 34h)	50,7%	26,6%
Teilzeit beschäftigt (15-34 h)	6,4%	16,0%
stundenweise beschäftigt	3,5%	5,8%
erwerbslos	37,0%	49,5%
anderes	2,4%	2,1%
Durchschnittliche Helferzellzahl bei Therapiebeginn	292 (159-389)*	315 (155-423)*
Durchschnittliche Viruslast bei Therapiebeginn	4.2 LOG (3,4-5,2)*	3.9 LOG (3,0-4,9)*
Durchschnittliche Helferzellzahl aller Patient(inn)en, die derzeit eine antiretrovirale Therapie erhalten	538 (348-683)*	518 (334-669)*
Anteil der Patient(inn)en unter einer ART, deren Viruslast unter der Nachweisgrenze ist	78,6 %	76,3%
Durchschnittsdauer zwischen positiver HIV-Diagnose und Therapiebeginn	3,3 Jahre (0,2-4,7 J.)*	3,7 Jahre (0,2 -5,6 J.)*
CDC- Status		

Stand Oktober 2008. *Die Zahlen in den Klammern geben den Bereich an, deren Daten sich auf 75 % der Patient(inn)en beziehen („Interquartile range“)

Vergleich mit den Meldedaten des Robert-Koch-Instituts

Um die Repräsentativität der Kompetenznetz-Kohorte einzuschätzen zu können, hilft ein Vergleich mit den Meldedaten der HIV-Neudiagnosen an das RKI. Hier gibt es Gemeinsamkeiten und Unterschiede. Häufigstes Infektionsrisiko in beiden Erhebungen ist der Sex zwischen Männern. Beim Kompetenznetz ist dieser Übertragungsweg bei 74,1 Prozent aller Teilnehmer angegeben, beim RKI handelt es sich um 65,0 Prozent. Ob der Unterschied von 9 Prozent relevant ist, kann nicht eindeutig geklärt werden, da bei den RKI-Daten für 14,3 Prozent der Männer und 16,9 Prozent der Frauen der Übertragungsweg „unbekannt“ angegeben ist (In der Kompetenznetz-Kohorte gibt es hingegen weniger „unbekannt“-Eingaben: 7,4 Prozent der Männer; 10,9 Prozent der Frauen).

Hinsichtlich der Krankheitsschwere hat das Kompetenznetz mehr Patient(inn)en in seiner Kohorte, deren Erkrankung weiter fortgeschritten sind. Bei den Meldungen an das RKI befinden sich über 66 Prozent der Patient(inn)en im symptomarmen A-Stadium (nach CDC-Klassifikation), während dies im Kompetenznetz etwa ein Drittel aller Studienteilnehmer betrifft. Eine weitere Besonderheit der Kompetenznetzkohorte ist der mit 28,1 Prozent hohe Anteil an älteren Patient(inn)en (über 50), der deutlich höher ist als bei den gemeldeten HIV-Neudiagnosen.

Im Rahmen der Kompetenznetz-Kohorte werden zahlreiche „soziodemographische Angaben“ wie Beruf, Einkommen oder Ausbildung regelmäßig erfasst (siehe Tabelle). Etwas geringer als bei vergleichbaren Erhebungen ist mit 60,6 Prozent die Anzahl der berufstätigen Männern in der HIV-Kohorte des Kompetenznetzes. Als Vergleich sei auf die Daten von Bochow und Schmidt (2007)¹⁰ verwiesen. In dieser Untersuchung sind 70,3 Prozent der befragten 542 HIV-positiven schwulen Männer berufstätig. Eine Schweizer Befragung von Pärli et. al. (2003) ergab eine Berufstätigenquote von etwa 70 Prozent bei den teilnehmenden Männern und Frauen.¹¹

Der etwas geringere Anteil an Berufstätigen im Kompetenznetz mag darauf zurückzuführen sein, dass der Prozentsatz an Personen mit fortgeschrittener Erkrankung höher ist als in anderen Erhebungen (siehe oben, zu CDC-Status). Weiterhin beziehen sich die Angaben von Jansen et al. nicht nur auf schwule Männer, sondern allgemein auf Männer im Kompetenznetz. Der damit einbezogene Anteil an männlichen Drogengebraucher und Menschen mit Migrationshintergrund muss bei der Interpretation der Daten berücksichtigt werden.

Insgesamt zeigt die steigende Anzahl von Veröffentlichungen in wissenschaftlichen Journalen und auf Kongressen, dass das Kompetenznetz zunehmend in der Lage ist, seine Datensätze detaillierter auszuwerten. Es bleibt abzuwarten, ob das Netz auch zukünftig diese hohe Datenmenge einspeisen und verwalten kann, da die Weiterfinanzierung der Kohorte nach 2010 ist noch immer nicht geklärt (siehe betreffenden Artikel in diesem Heft).

Steffen Taubert

Quellen: Jansen K, Michalik C, Hahn, et al., and the Competence Network for HIV/AIDS. The Patient Cohort of the German Competence Network for HIV/AIDS (KompNet): A Profile. Eur J Med Res. 2009 August 12; 14(8): 323-331.

Quellen: Jansen K., Brockmeyer N.H., Hahn M., Kaul I., Fenske S., Rausch M., Kuhlmann B., Ulmer A., Lauenroth-Mai E., Harrer T., Hower M., Skaletz-Rorowski A., Michalik C., and the Competence Network for HIV/AIDS. Epidemiological composition, clinical and Treatment Characteristics for the patient cohort of the German Competence Network for HIV/AIDS. Eur J Med Res (2009); 14: 415-25.

Impressum

Herausgeberin:

Deutsche AIDS-Hilfe e.V.
Wilhelmstraße 138, 10963 Berlin
Tel.: 030/690087-88, Fax: -42

Texte: Steffen Taubert, Klaus Jansen, Christine Westerhaus

Redaktion: Steffen Taubert, Deutsche AIDS-Hilfe
steffen.taubert@dah.aidsilfe.de

Lektorat: Oliver Pfannenstil, Klaus Jansen,
PD Dr. Skaletz-Rorowski

Layout/Koordination Druck: Ulrich Sporleder

Gefördert vom



Bundesministerium
für Bildung
und Forschung

¹ World Health Organization: The world health report 2008. Primary health care now more than ever. Genf: 2008.

² Sachverständigenrat zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen. Koordination und Qualität im Gesundheitswesen. Band I: Kooperative Koordination und Wettbewerb, Sozioökonomischer Status und Gesundheit, Strategien der Primärprävention. Stuttgart: 2005.

³ Lampert T, Schenk L. *Gesundheitliche Konsequenzen des Aufwachsens in Armut – Konzeptionelle und analytische Zugänge des Kinder- und Jugendgesundheits surveys*. In Jungbauer-Gans M, Kriwy P (Hrsg) Soziale Benachteiligung und Gesundheit bei Kindern und Jugendlichen (S. 57-84). Wiesbaden: 2004.

⁴ Helmert U. *Soziale Ungleichheit und Krankheitsrisiken*. Augsburg: 2003.

⁵ Helmert U., Bamann K., Voges W. Müller R. *Müssen Arme früher sterben? Soziale Ungleichheit und Gesundheit in Deutschland*. Weinheim: 2000.

⁶ Jansen K, Brockmeyer NH, Dlugay V, et al., and the Competence Network for HIV/AIDS. *Clinical outcomes of HIV-positive patients (PLWHA) having different income status: Results of an analysis on basis of the KompNet cohort*. Eur J Med Res. 2009; Jun 24; 14 (Supl I): 9..

⁷ Mielck A. *Krankheit und soziale Ungleichheit*. Opladen: 2005.

⁸ Marcus U, Michalik C, Brockmeyer N, et al. Late and Early Presenters in the German KompNet Cohort – a comparison of sociodemographic variables. Eur J Med Res. 2009, Jun 24; 14 (Supl I): 17.

⁹ Jansen K, Brockmeyer NH, Haastert B, et al., and the Competence Network for HIV/AIDS. Do patients treated by outpatient clinics or by private practitioners face differing treatment characteristics and clinical outcomes in Germany? Eur J Med Res. 2009; Jun 24; 14 (Supl I): 104.

¹⁰ Axel Schmidt (2009) in einer persönlichen Auskunft/ Datenauswertung aus: Bochow M, Schmidt AJ, Grote S, – Schwule Männer und AIDS 2007. Ergebnisse der 8. Wiederholungsbefragung im Auftrag der BZgA, mimeo, Berlin: WZB 2008.

¹¹ Pärli, Müller Kucera, Spycher. (2003). Aids. Recht und Geld. Eine Untersuchung der rechtlichen und wirtschaftlichen Probleme von Menschen mit HIV/AIDS. Zürich/Chur: Verlag Ruesger