



# KompL@t

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

Ausgabe 4 / 2009



Liebe Leserin, lieber Leser,

der Forschungsverbund „Kompetenznetz HIV/AIDS“ und seine HIV-Kohorte, an der in Deutschland über 8200 Patient(inn)en teilnehmen, wurden im Herbst erneut begutachtet. Diese Ausgabe widmet sich den Ergebnissen dieser Begutachtung.

Im weiteren geht es bei dem Artikel, wie sicher Patientenakten beim Arzt vor staatlichem Zugriff sind, um Fragen des Datenschutzes.

Ihnen allen ein frohes Fest und einen guten Start ins neue Jahr,

*Steffen Taubert*

## Inhalt

- Ergebnisse der Begutachtung  
Kompetenznetz bekommt Verlängerung bis 2011 in Aussicht gestellt
- Kommentar  
Jetzt nicht aufgeben, denn die Ziele der HIV-Kohorte sind noch nicht erreicht
- Ausschluss aus NEAT  
Rückschlag für die vernetzte deutsche HIV/AIDS Forschung in Europa
- Datenschutz in Arztpraxen  
Beschlagnahme von Patientenakten schwierig, aber nicht ausgeschlossen

Dezember 2009

## BESTELLUNG DES NEWSLETTERS

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

Menuefeld: Patienten → Newsletter für Patienten

## Ergebnisse der Begutachtung

### **Kompetenznetz bekommt Verlängerung bis 2011 in Aussicht gestellt**

Am 22. September hat ein internationales Gutachtergremium die Arbeit des Kompetenznetzes begutachtet. Eingesetzt wurde das Gremium vom Bundesministerium für Bildung und Forschung, welches das Kompetenznetz fördert. Die Gutachter bewerteten unter anderem positiv, dass das Kompetenznetz seit der letzten Begutachtung im März 2008 einige Schwierigkeiten lösen konnte. Positiv wurde auch bewertet, dass das Kompetenznetz als Verband die deutschen HIV-Forscher unter seinem Dach eint und internationale Verbindungen ermöglicht. Das Kompetenznetz fördere die Sichtbarkeit Deutschlands im Bereich HIV/AIDS und habe eine gute Akzeptanz in der Patienten-Community, so die Gutachter. Im Detail hatten die Gutachter jedoch auch einige Kritikpunkte zum Kompetenznetz.

### **Veröffentlichungen des Kompetenznetzes sollen sichtbarer werden**

Bei der diesjährigen Begutachtung überprüfte das BMBF, ob das Kompetenznetz die Veränderungsvorschläge der letzten Bewertung im März 2008 umgesetzt hat. Damals kritisierte das Gutachtergremium, dass zu wenige Daten aus der Kohorte in wissenschaftlichen Journalen veröffentlicht würden. Bei ihrer diesjährigen Bewertung wertschätzten die Gutachter zwar, dass das Kompetenznetz inzwischen vermehrt Studien publiziert. Sie kritisierten jedoch, dass die gewählten Journale nur einen geringen wissenschaftlichen Wert hätten und die Publikationen daher kaum in der Fachwelt wahrgenommen würden. Dem widerspricht Dr. Adriane Skaletz-Rorowski, wissenschaftliche Koordinatorin des Kompetenznetzes: „Die Publikation zu den wissenschaftlichen Methoden der Datenerhebungen in der Kohorte haben wir beispielsweise im ‚European Journal of Medical Research‘ veröffentlicht. Dieses Journal ist für die HIV-Community im deutschsprachigen Raum ein wichtiges Fachmagazin. Es ist das offizielle

Sprachorgan der Deutschen AIDS-Gesellschaft und auch des Kompetenznetzes.“

Die Gutachter bemängelten zudem, dass sich viele Veröffentlichungen nicht auf das Kompetenznetz oder die Kohorte beziehen. „Im Zeitraum Februar 2008 bis September 2009 haben wir insgesamt 25 wissenschaftliche Arbeiten veröffentlicht, die alle einen Bezug zum Kompetenznetz haben und es ausdrücklich in der Publikation benennen“, so Dr. Skaletz-Rorowski. „Zudem gab es eine Reihe von Veröffentlichungen, die sich auf Daten aus der Kohorte und den Materialbanken stützen.“

Dass das Kompetenznetz bisher kaum Einfluss auf die wissenschaftlichen Leitlinien ausübt, kritisierten die Gutachter ebenfalls. Der Vergleich mit Nachbarländern wie der Schweiz macht jedoch deutlich, dass ein solcher Einfluss nicht von heute auf morgen etabliert werden kann. „Auch in den Nachbarländern hat es Jahre gedauert, bis epidemiologische Studien aus der Kohorte wissenschaftliche Leitlinien beeinflusst haben“, erklärt Dr. Skaletz-Rorowski. „Man darf nicht vergessen, dass unsere Kohorte erst seit fünf Jahren besteht und wir jetzt auf dem Weg sind, mit unseren Datenerhebungen wissenschaftlichen Einfluss zu gewinnen. So ein Prozess braucht Zeit.“

Als positiv bewerteten die Gutachter, dass der Internetauftritt des Kompetenznetzes weiterentwickelt wurde. Die Webseite enthält inzwischen viele nützliche Informationen, die sowohl auf Deutsch, als auch auf Englisch zu lesen sind. Zudem lobten die Gutachter, dass Probleme bei der Verwaltung der Daten der Kohorte inzwischen weitgehend behoben seien.

#### **Finanzielle Mittel werden bis 2011 gestreckt**

Nach Abwägung der positiven Entwicklungen und der noch zu lösenden Probleme empfahlen die Gutachter, dem Kompetenznetz noch mehr Zeit zu geben. Der weitere Finanzierungsplan sieht nun vor, dass im Rahmen einer kostenneutralen Laufzeitverlängerung die finanziellen Mittel über Einsparungen bis 2011 gestreckt werden. Das Kompetenznetz soll ein Drittel der verbleibenden Fördersumme einsparen und damit eine weitere Periode bis April 2011 finanzieren. Ursprünglich sollten diese Mittel bis Ende August 2010 vergeben werden. Diese Verlängerung soll dem Netz Zeit geben, die finanzielle Sicherung der Kohorte, der Materialbanken und des Netzes weiter voranzutreiben.

Derzeit verhandelt das Kompetenznetz mit dem Bundesministerium für Bildung und Forschung die genauen Details einer möglichen kostenneutralen Laufzeitverlängerung der Förderung bis April 2011.

#### **Finanzierungspläne für die Zukunft**

Im Zuge der Diskussionen über die zukünftige Finanzierung hatte das Gutachtergremium kritisiert, dass es dem Kompetenznetz bisher nicht gelungen sei, ein Konzept zur nachhaltigen Förderung zu entwickeln, welches die Strukturen des Netzes vollständig trägt. Gelingt es bis zum Ende der Förderung durch das BMBF nicht, ausreichend Gelder (ca. 1,2 Mio. € jährlich) von anderer Stelle einzuwerben, droht die Beendigung des Projektes. Das BMBF sieht derzeit keine Möglichkeit, die Projektförderung zu verlängern oder aufgrund der engen Regularien neue Wege aufzuzeigen. Gefordert wird stattdessen, dass das Netz zusätzlich zu den bereits eingeworbenen Drittmitteln – beispielsweise von Pharmaunternehmen – weitere Mittel einwirbt, um zukünftig unabhängig von staatlicher Finanzierung arbeiten zu können. Im letzten Jahr hat das Kompetenznetz bereits einen Umsatz von ca. 670.000 Euro an BMBF-unabhängigen Drittmitteln erwirtschaftet, auch durch die Zusammenarbeit mit der Pharmaindustrie. „Ein Umsatz in dieser Höhe bedeutet allerdings nicht, dass dieses Geld frei verfügbar wäre“, betont Prof. Norbert Brockmeyer, Sprecher des Kompetenznetzes. „Diese Gelder sind projektgebunden und das Netz muss konkrete Leistungen dafür erbringen.“ Ein Finanzierungskonzept durch Drittmittel würde also bedeuten, dass hauptsächlich Pharma-abhängige Forschung im Kompetenznetz durchgeführt wird. „Fragestellungen, die nicht zu den Forschungsschwerpunkten der Industrie gehören, die für die optimierte Therapie und Versorgung der Patienten jedoch wichtig sind, könnten dann nicht mehr im gleichen Umfang wie bisher beantwortet werden“, so Prof. Brockmeyer.

Das Netz arbeitet mit Hochdruck an der Sicherung der Nachhaltigkeit. Eine Idee, dabei auch die eigene wissenschaftliche Unabhängigkeit zu bewahren, ist, dem öffentlichen Gesundheitssystem auch Analysen für Versorgungsforschung zur Verfügung zu stellen. Im Zentrum steht dabei zum Beispiel eine von der Industrie unabhängige Erfassung von Langzeitwirkungen der antiretroviralen Therapie. Auch die für die Nachhaltigkeit notwendigen Strukturen, etwa

die Etablierung einer Deutschen HIV/AIDS Forschungsförderung, wurden auf den Weg gebracht.

Sollte es nicht gelingen, die notwendigen finanziellen Mittel (ca. 1,2 Mio. €) kurzfristig zu erzielen, so ist die Zukunft des Kompetenznetzes gefährdet. Für die Forschung und Patientenversorgung in Deutschland und auch international hätte dies tief greifende negative Konsequenzen.

*Christine Westerhaus*

### **Kommentar**

#### **Jetzt nicht aufgeben, denn die Ziele der HIV-Kohorte sind noch nicht erreicht**

Man mag den Gutachtern recht geben und bedauern, dass das Kompetenznetz erst seit 2008 Studien zu seiner Kohorte präsentieren konnte. Bei genauerem Hinsehen wird allerdings klar, weswegen das Kompetenznetz, im Übrigen ebenso wie auch andere nationale HIV-Kohorten, lange brauchte, bis erste Ergebnisse vorlagen. Größter Hemmschuh für Publikationen war in der Vergangenheit das Problem der „Datenimplausibilitäten“. So zeigte sich unter anderem, dass der Start und der Wechsel der antiretrovirale Therapie von den 25 Eingabezentren unterschiedlich und teilweise ungenau erfasst wurden. Hier mussten die Statistiker des Kompetenznetzes die Daten zunächst bereinigen und gleichzeitig eindeutiger Erfassungsrichtlinien („Standard operation procedures“) und detaillierte Überprüfungsroutinen festlegen.

Die „bereinigte Datensammlung“ konnte das Kompetenznetz dann im Frühjahr 2009 vorlegen. Die kürzlich veröffentlichten Studien von Jansen et. al. (siehe Kompl@t 3/2009) wurden nach der Bereinigung durchgeführt und beschreiben recht gut die derzeitigen Möglichkeiten und das Potenzial der HIV-Kohorte für spezifische Datenauswertungen. Jetzt bedarf es Forscher, die mit diesen Daten arbeiten können und wollen. Damit sie Vertrauen in die Qualität der HIV-Kohorte bekommen, ist es auch in der Zukunft eine der zentralen Aufgaben des Kohortenmanagements, die Sicherung der Datenqualität darzustellen.

#### **Datensammlung zu Neurologie, Hepatitis zu Kindern und Schwangeren**

Das Interesse an der Kompetenz-Kohorte dürfte in nächster Zeit wachsen. Kaum eine andere nationale HIV-Kohorte hat eine so umfangrei-

che Struktur an Forschungsdaten. Neben der Sammlung aller für die Beschreibung der Krankheit wichtigen Laborwerte, gibt es Forschungsmodulare zu neurologischen Komplikationen („Neuro-Modul“), zur Hepatitis-Co-Erkrankung („Hepatitis-Modul“) zu Kindern und Schwangeren sowie eine Resistenzdatenbank. Von allen Patient(inn)en werden zudem soziodemographische Angaben zu Beruf, Einkommen und Lebenssituation erfasst. In der Basisversion der Kohorte werden pro Patient 283 Variablen erfasst; dazu noch Blut-, DNA- und Gewebeproben gesammelt. An dieser Daten- und Biomaterialiensammlung des Erwachsenen-Moduls sind zehn Kliniken und 15 niedergelassenen Schwerpunkt-Ärzte beteiligt. Hinzu kommen nochmals zehn Eingabezentren für das Schwangeren-Modul, acht Zentren für die Kinder-Kohorte und ein Zentrum für das „Neurologie-Modul“. Durch die Einbeziehung von Forschern unterschiedlicher Disziplinen konnte eine Datensammlung aufgebaut werden, die im besonderen Maße die Erforschung der Zusammenhänge von Krankheit, Therapie, Lebensstil und sozialer Situation ermöglicht.

#### **So viele Daten wie nötig, so wenig wie möglich**

Die Komplexität der Kohorte stellt jedoch nicht nur eine große Chance, sondern gleichermaßen auch eines ihrer größten Probleme dar. Die Verwaltung ist sehr kostenintensiv, die Qualitätssicherung aufwendig. Wenige europäische Länder haben eine solche, umfangreiche Struktur aufgebaut. In Großbritannien startete 2001 die „UK Collaborative HIV Cohort Study“, kurz CHIC. Die Wissenschaftler beschränkten sich auf die Daten von zunächst sieben, jetzt zwölf großen HIV-Kliniken. Später kam zu dem Projekt noch eine Resistenzdatenbank hinzu. Eine Förderung durch das „Medical Research Council“ läuft bis 2014. Auch die österreichischen HIV-Forscher setzten mit ihrer aus öffentlichen Mitteln und mit Mitteln der pharmazeutischen Industrie bis 2010 geförderten HIV-Kohorte „OEHIVKOS“ ausschließlich auf HIV-behandelnde Kliniken und Klinikambulanzen. In sechs Zentren werden derzeit die Daten von über 4.300 Patient(inn)en aus Österreich erfasst. Die Verwaltung der österreichischen Kohorte ist damit weniger aufwendig als in Deutschland. Zudem verzichteten die alpenländischen Wissenschaftler auf das Sammeln von

Blutproben und personenbezogenen Daten und benötigten deshalb keine Einwilligungserklärung ihrer Patient(inn)en. Somit ist eine relativ schlanke Verwaltung der Kohorte möglich.

Jürgen Stausberg, der die Planung der KompNet-Kohortendokumentation geleitet hat und heute Professor für Medizinische Informatik an der Ludwig-Maximilians-Universität in München ist, sieht in der Anzahl der Variablen eines der entscheidenden Kriterien für den Erfolg einer Kohorte. Je größer eine Kohorte ist, desto aufwendiger sei die Qualitätssicherung. „So viele Daten wie nötig, so wenig wie möglich“, fasste er seine Empfehlungen auf dem Patientenvertreterforum der „Telematikplattform für medizinische Forschung“ (TMF) im Oktober in Berlin zusammen. Wichtig sei es, die Motivation der teilnehmenden Zentren zu erhalten.

### **Geeignete Klinik- oder Praxissoftware könnte Datenerfassung vereinfachen**

Eine Schwierigkeit im Kompetenznetz HIV/AIDS ist es weiterhin, dass die teilnehmenden Zentren die Forschungsdaten nicht automatisch aus ihrer Klinik- oder Praxissoftware heraus generieren können, sondern alle Daten für das Kompetenznetz in eine gesonderte Datenbank eingeben müssen. Für die Ärzte bedeutet dies „doppelte Arbeit“. In anderen Netzwerken gibt es Ideen für eine Lösung dieses Problems. Auf dem Patientenforum der TMF-Veranstaltung stellte Paul Wetzlaff das Mukoviszidose-Register vor. Auch hier werden Patientendaten gesammelt. Die Ärzte erhalten jedoch keine Vergütung für ihre Dateneingabe, sondern stattdessen eine Kliniksoftware kostenlos zur Verfügung gestellt. Diese kann sowohl zur Verwaltung der Patienten benutzt werden, als auch zur Generierung von Forschungsdaten.

Eine ähnliche Strategie wählten die österreichischen HIV-Forscher. Unter fachlicher Leitung durch den Innsbrucker HIV-Experten Prof. Dr. Robert Zangerle entwickelten Programmierer ein Patienten-Management-System für Kliniken, bei dem die Erfassung der Daten für die Forschung quasi ein Nebenprodukt ist. „Sechs von den sieben HIV-Kliniken haben die Software erfolgreich implementiert“, so Zangerle. Der Aufwand für die datenerfassenden Ärzte ist extrem gering.

Ob ein solches Modell auch im Kompetenznetz HIV/AIDS umgesetzt werden könnte, ist mehr

als fraglich. Die meisten Kliniken und Arztpraxen haben bereits gut funktionierende Patientenverwaltungsprogramme. Sie werden vermutlich nicht ohne weiteres auf ein neues Programm umstellen. So müssten „Schnittstellen“ programmiert werden, die die Kompetenznetzsoftware mit der Praxissoftware verbinden. Auf Grund der sehr vielen unterschiedlichen Praxen- und Kliniksoftwarelösungen würde dies einen enormen Aufwand darstellen. Neben der Bewältigung der technischen und datenschutzrechtlichen Herausforderungen bei der Verbindung der Forschungsdatenbank mit Klinik- und Praxen-Software müsste die Kohorte – sollten Fördermittel weniger werden – möglicherweise auch deutlich verschlankt werden. Denn: Erfassung und Qualitätssicherung wird umso teurer, je umfangreicher die Kohorte ist.

### **Zwei HIV-Kohorten in Deutschland**

Sollte das Kompetenznetz seine Kohorte jedoch auf wenige Parameter einsmelzen, bleibt die Frage, ob sie dann überhaupt noch Sinn macht. Auch die „ClinSurv-Kohorte“ des Robert-Koch-Instituts (RKI) erfasst ja regelmäßig klinische Parameter von HIV-positiven Patient(inn)en in Deutschland. Im Unterschied zum Kompetenznetz beschränkt sich das RKI auf ca. 50 Variablen. ClinSurv erfasst zum Beispiel weder Medikamentennebenwirkungen noch soziale Auswirkungen der HIV-Infektion. Um eine sinnvolle Ergänzung zur RKI-Kohorte zu sein, wäre das Kompetenznetz darauf angewiesen, auf Forschungsfragen zu fokussieren, die ClinSurv nicht beantworten kann.

Derzeit erscheint es vor allem wichtig, die Unabhängigkeit der HIV-Kohorte zu bewahren. Die Vorstellung einer Mammut-Kohorte bei einer staatlichen Behörde wie dem RKI ist, ebenso wie eine vollständige Finanzierung von Daten und Biomaterial über die Pharmaindustrie, nicht hinnehmbar. Ziel sollte es sein, die HIV-Kohorte – unter Berücksichtigung der RKI-Kohorte – sinnvoll zu dimensionieren und längerfristig finanziell abzusichern. Damit könnte sie ein sinnvoller Baustein bestehender nationaler und internationaler HIV-Kohorten bleiben.

### **Kohortendatenbank wird mit der Zeit immer wertvoller**

Es bleibt zu hoffen, dass die zuständigen Bundesministerien sich nicht gerade jetzt, wo allmählich Datenauswertungen möglich werden, aus der Basisfinanzierung herausziehen. Ob es



um die Suche nach dem richtigen Zeitpunkt des Therapiebeginns oder der Erforschung der langfristigen Auswirkungen der HIV-Infektion geht: Daten aus Kohortenstudien werden in der Zukunft eine wichtige Rolle spielen, um genetische, klinische und soziale Faktoren, die die Gesundheit von HIV-Positiven beeinflussen, genauer zu erkunden. Eine Kohortendatenbank wird mit der Zeit immer wertvoller – aber nur wenn sie weiter gepflegt und mit Daten versorgt wird. Die wirklich spannenden Ergebnisse der Kohorte werden erst in der Zukunft veröffentlicht. Andere Länder Europas haben dies erkannt und fördern nationale HIV-Kohorten langfristiger. Wünschen wir uns, dass Deutschland hier den Anschluss nicht verliert.

*Steffen Taubert*

### **Rückschlag für die vernetzte deutsche HIV/AIDS Forschung in Europa**

Unerwartet wurde das Kompetenznetz HIV/AIDS von seiner Koordinierungsfunktion für die erste europaweite Studie des „Network for European AIDS Treatment“ entlassen. Bei NEAT001, so der Titel dieser Studie, soll es darum gehen, neue Medikamente, wie Isentress® und Prezista® auf ihre Wirksamkeit als First-Line-Therapie hin zu untersuchen (siehe Bericht im KompL@t 1/2009). Das Kompetenznetz sollte bei der Umsetzung dieser Medikamentenstudie für die Studienzentren aus Deutschland und Österreich die Koordination übernehmen.

Die Entscheidung hierfür fällt das NEAT-Steering Committee ohne Rücksprache mit den Lenkungsstrukturen des Kompetenznetzes. Gleichzeitig wurde die Zahl der deutschen Studienzentren, bei denen auch KompNet-Zentren eingeplant sind, von ursprünglich zwölf auf neun reduziert. Begründet wurde diese Entscheidung mit nötigen finanziellen Einschränkungen. Die deutschen und österreichischen Studienteilnehmer sollen nun gemeinsam mit weiteren europäischen Teilnehmern verwaltet werden. Die neue dänische Koordinierungsstelle ist angehalten, die Betreuung der deutschen Zentren kostengünstiger zu realisieren, als es aus dem Kompetenznetz heraus geschehen wäre. Ob dies gelingen kann, bleibt abzuwarten.

Aus Sicht des Kompetenznetzes ist diese Entscheidung nicht nachvollziehbar. Das Kompe-

tenznetz sieht das Vorgehen als Schwächung deutscher Interessen, denn die auf europäischer Ebene anerkannten, deutschen Leistungen und Ansprüche auf dem Gebiet der vernetzten HIV/AIDS Forschung können nicht mehr gebührend bei dieser wegweisenden Studie repräsentiert werden.

Unverständlich erscheint auch die Tatsache, dass trotz Beteiligung deutscher HIV-Spezialisten in den entscheidenden NEAT Lenkungs-gremien diese bedauerliche Entwicklung nicht verhindert werden konnte

Um mehr über innovative First-Line-Strategien zu erfahren, scheint die NEAT-Studie jedoch nach wie vor spannend zu sein. Auf Grund des Studiendesigns (prospektive, klinische Vergleichsstudie), können die bisher erhobenen Daten der HIV-Kohorte für das Projekt nicht genutzt werden. Über die Zentren des Kompetenznetzes werden aber möglicherweise in nächster Zeit Patient(inn)en, die bisher noch keine antiretrovirale Therapie erhalten, angefragt, ob sie an der Studie teilnehmen möchten. Grundlegende Informationen über die NEAT-Studie sind auf der Webseite der Europäischen Therapieaktivisten „EATG“ zu finden: <http://www.eatg.org/eatg/NEAT-European-Aids-Treatment-Network>

*Adriane Skaletz-Rorowski,  
Geschäftsführerin des Kompetenznetzes  
HIV/AIDS*

### **Datenschutz in Arztpraxen Beschlagnahme von Patientenakten schwierig, aber nicht ausgeschlossen**

Im April diesen Jahres war die deutsche Öffentlichkeit geschockt: No-Angels Sängerin Nadia Benaissa stand unter dem Verdacht, als HIV-Positive ungeschützt Sex gehabt und einen Mann darüber angesteckt zu haben. Der Schock, den diese Nachricht in der Fachöffentlichkeit, in der HIV-Community und in Aidshilfen auslöste, war nicht minder groß. Wie war es möglich, dass die Medien so unverblümt den HIV-Status einer Person, letztlich eine sensible medizinische Diagnose, veröffentlichten? Wurden im Ermittlungsverfahren ärztliche Krankenunterlagen beschlagnahmt?

Um zu klären, wie sicher Patientenakten vor staatlichen Zugriff sind, gab die Deutsche AIDS-Hilfe ein Rechtsgutachten beim Juristen

und Dipl.-Kriminologen Kai Bammann in Auftrag. Dieser kommt in seiner Expertise zu dem Urteil, dass Patientenakten zwar grundsätzlich nicht beschlagnahmt werden dürfen, es aber einige Ausnahmesituationen gibt, in denen Staatsanwälte oder Polizei durchaus Zugriff auf diese Daten nehmen können.

Staatsanwaltschaft und Polizei können nicht ohne gewichtigen Grund auf Patientenakten zugreifen. Wird allerdings ein Ermittlungsverfahren gegen einen Arzt, zum Beispiel bei Verdacht des Abrechnungsbetruges, geführt, dürfen auch Patientenakten oder elektronische Patientendateien beschlagnahmt werden. Finden die Ermittler in diesen Akten nun Hinweise auf Rechtsverletzungen von Patient(inn)en, wie Drogenhandel, illegalen Aufenthaltsstatus oder auch ungeschützten Sex bei HIV-Positiven, könnten diese Informationen ggf. auch zu Ermittlungsverfahren gegen Patient(inn)en genutzt werden. Ein anderes Szenario besteht dann, wenn ein Arzt/ Berater Kenntnis von einer (geplanten) Straftat erhält. Hier könnte der Arzt selbst tätig werden, wenn er im Rahmen von Nothilfe bzw. Notstand (§§ 32 ff StGB) den Eindruck hat, dadurch Schaden von den Rechten eines anderen Menschen abzuwenden. Ein weiteres gesetzliches Problem, das Bammann in seinem Gutachten beschreibt, sind juristische Unklarheiten in der Auslegung des § 160a der Strafprozessordnung bei der Frage, ob Beweise aus unrechtmäßig durchgeführten Beschlagnahmen von Gerichten verwendet werden dürfen.

Eine weitere Problematik ergibt sich in Bezug auf Forschungsdaten. Medizinische Daten des Kompetenznetzes HIV/AIDS sind solange geschützt, wie sie im Behandlungskontext erhoben werden. Anders liegt der Fall, wenn die Daten in eine Forschungsdatenbank eingespeist werden. Bammann befürchtet, dass dann möglicherweise kein Beschlagnahmeschutz mehr besteht. Aus diesem Grund werden Daten und Biomaterial im Kompetenznetz auch nur pseudonymisiert erfasst und archiviert. Ob die beim behandelnden Arzt hinterlegte Information, wer hinter einem Pseudonym steckt, beschlagnahmefrei sind, ist unklar und könnte im Zweifelsfall nur über ein Gerichtsverfahren geklärt werden.

Um bei Forschungsdaten dieselbe Sicherheit zu erhalten, wie bei Patientenakten, forderte der nationale Ethikrat schon vor Jahren die Einführung eines „Forschungsgeheimnisses“. Die

Deutsche AIDS-Hilfe schloss sich dieser Forderung an und kommunizierte diese im Vorfeld der letzten beiden Bundestagswahlen an die politischen Parteien. Ähnliche Forderungen erheben auch die Datenschutzbeauftragten. Leider gab es hier bisher jedoch keine positive Entwicklung.

Grund zur Panik muss es derzeit aber nicht geben. Bammann befragte Landesärztekammern über bekannt gewordene Beschlagnahmen und erfuhr, dass diese eher selten vorkommen. Er räumte jedoch auch ein, dass möglicherweise nicht alle Beschlagnahmen gemeldet werden. Im Rahmen der Kompetenznetz-Kohorte kam es unterdes noch nie zu einer Beschlagnahme von Daten.

Letztlich sollte es darum gehen, dass Ärztinnen/Ärzte und Patient(inn)en sich gemeinsam gegen Strömungen stellen, die den Schutz der Privatsphäre aushöhlen. Ein vertrauensvolles Arzt-Patientenverhältnis, das Grundlage jeder guten (HIV-)Therapie ist, baut sich nur dann auf, wenn die Informationen aus solchen Gesprächen nicht an Dritte gelangen. In diesem Zusammenhang gilt es von Politik weiterhin zu fordern, Regelungen eines umfassenden Forschungsgeheimnisses einzuführen, Unklarheiten bei der Strafprozessordnung zu klären und auf eine Kultur der Anwendung bestehender Regelungen zur Verschwiegenheit einzuwirken.

*Steffen Taubert*

## Impressum

### Herausgeberin:

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

**Texte:** Steffen Taubert, PD Dr. Adriane Skaletz-Rorowski, Christine Westerhaus

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

**Lektorat:** PD Dr. Skaletz-Rorowski

**Koordination Druck:** Ulrich Sporleder

Gefördert vom



Bundesministerium  
für Bildung  
und Forschung

der