

Berlin, 28. April 2011

Liebe Studienteilnehmerin, lieber Studienteilnehmer,

seit knapp sieben Jahren dokumentiert das Kompetenznetz HIV/AIDS mit seiner HIV-Kohorte die gesundheitliche Entwicklung von Menschen mit HIV in Deutschland. Auch Sie nehmen an diesem Projekt teil und haben mit Ihren Laborwerten, Blut- und Gewebeproben wie auch soziodemografischen Angaben wesentlich zum Aufbau der HIV-Kohorte beigetragen.

Ende April 2011 endet die öffentliche Förderung der HIV-Kohorte. Danach erfolgen keine Dateneingaben mehr. Sofern **Sie Ihrem Arzt nichts anderes mitteilen**, werden **ihre Daten und ihr Biomaterial** jetzt noch bis **Juni 2016** aufbewahrt, damit laufende und zukünftige Forschungsprojekte noch umgesetzt werden können. Sollten schon vorher keine wissenschaftlichen Projekte mehr umgesetzt werden oder die Datenhaltung und Aufbewahrung der Biomaterialien nicht mehr zu finanzieren sein, wird die HIV-Kohorte auch schon früher beendet. Unberührt davon bleibt Ihr Recht, auch jetzt schon eine Vernichtung Ihrer Daten und des Biomaterials zu verlangen.

Vor diesem Hintergrund gibt es für Sie zwei Möglichkeiten:

- Sie wünschen, dass Ihre Daten und ihr Biomaterial – wie bisher- pseudonymisiert aufbewahrt bleiben. In diesem Fall müssen Sie nichts unternehmen. Die Ruhr-Universität Bochum ist verpflichtet, das Biomaterial und die Forschungsdaten spätestens im Juni 2016 fachgerecht zu vernichten. Bis dahin stehen Daten und Materialien der Forschung weiterhin zur Verfügung.
- Sie möchten die Teilnahme jetzt beenden: In diesem Fall teilen Sie Ihrem Arzt mit, dass Sie die Vernichtung Ihrer Daten und Ihres Biomaterials wünschen. Einen entsprechenden Vordruck können Sie ab Mitte Mai 2011 auf der Website www.aidshilfe.de herunterladen. Den ausgefüllten Vordruck händigen Sie Ihrem Arzt/Ihrer Ärztin aus. Auf Wunsch erhalten Sie eine Löschungsbestätigung.

Welchen Wert haben Ihre Daten in Zukunft noch für die Forschung?

Aktuell und absehbar auch in der Zukunft werden auf Basis der Kohorte weiterhin Forschungsprojekte durchgeführt. Ihre Daten und Biomaterialien sind damit auch weiterhin für die HIV-Forschung in Deutschland sehr wertvoll. Informationen zu laufenden wissenschaftlichen Projekten sowie zu bereits vorhandenen Veröffentlichungen abgeschlossener Projekte finden Sie auch in Zukunft laufend aktualisiert auf der Website des Kompetenznetzes unter www.kompetenznetz-hiv.de.

Wo werden Ihre Daten und Ihr Biomaterial zukünftig gelagert sein?

Bisher wurden Daten und Biomaterial an unterschiedlichen Orten gelagert. Um Kosten einzusparen, ist das Kompetenznetz derzeit dabei, die Daten sowie einen Großteil der Blut- und Gewebeproben zentral beim Rechtsträger der Kompetenznetz-Kohorte, der Ruhr-Universität Bochum, zu lagern

Wo erhalten Sie zukünftig Informationen über das Forschungsprojekt?

Vom Ende der Kompetenznetz-Förderung ist auch das Projekt der Deutschen AIDS-Hilfe (DAH) zur Information der Studienteilnehmer betroffen. Der Vertrieb des Patientennewsletters „KompL@t“ wird Ende April eingestellt, ab Mai 2011 wird die DAH im Kompetenznetz nicht mehr vertreten sein. Der Patientenbeirat des Kompetenznetzes wird seine Tätigkeit weiterhin ehrenamtlich fortführen. Anfragen zum Kompetenznetz können weiterhin an den Patientenbeirat und an die Geschäftsstelle des Kompetenznetzes in Bochum gerichtet werden.

Wenn Sie Fragen zur HIV-Kohorte, zu Studienergebnissen oder zu den über Sie gespeicherten Daten haben, wenden Sie sich zukünftig direkt an Ihren HIV-Arzt. Zuständig für das Forschungsprojekt des Kompetenznetzes ist derjenige Arzt, bzw. dasjenige Zentrum, bei dem Sie die Patienteninformation zur Kompetenznetz abgegeben haben.

In den nächsten Wochen wird die Deutsche AIDS-Hilfe über diese Entwicklungen im Kompetenznetz auf ihren Webseiten aidshilfe.de und blog.aidshilfe.de berichten und sie diskutieren.

Mit freundlichen Grüßen

Geschäftsstelle und Patientenbeirat des Kompetenznetzes HIV/AIDS
Deutsche AIDS-Hilfe e.V.

Haben Sie noch Fragen?

Geschäftsstelle des Kompetenznetzes
Ruhr-Universität Bochum
Gudrunstraße 56, 44791 Bochum
Tel. +49 234 5093486
a.skaletz@klinikum-bochum.de

Patientenbeirat des Kompetenznetzes
Kontakt über:
patientenbeirat@gmx.net

Deutsche AIDS Hilfe e.V.
Steffen Taubert
Wilhelmstr. 138 – 10963 Berlin
Tel. (030) 69 00 87 88
steffen.taubert@dah.aidshilfe.de