



Wie verlässlich sind die HIV- und AIDS-Daten des Robert Koch-Instituts?

Die fortlaufende systematische Sammlung, Analyse, Bewertung und Verbreitung von Gesundheitsdaten zum Zweck der Planung und Durchführung sowie Bewertung von Maßnahmen zur Krankheitsbekämpfung ist ein wichtiges Instrument zur Förderung sinnvoller Entscheidungen im Gesundheitswesen. In Bezug auf HIV/AIDS ist das Robert Koch-Institut für die Sammlung, Analyse und Bewertung der HIV-Meldungen (gesetzliche Meldepflicht) und AIDS-Fallberichte (freiwillige Meldung des/der behandelnden Arztes/Klinik) verantwortlich.

Die Frage nach der Verlässlichkeit der HIV- und AIDS-Statistik des RKI wird immer wieder gestellt und kann relativ einfach beantwortet werden: Die Statistik ist so gut wie die Meldungen der Laborärzte und Behandler, auf denen sie beruht. Im Folgenden soll an Hand konkreter Beispiele auf mögliche Fehlerquellen für die epidemiologische Erfassung von HIV-Neudiagnosen aufmerksam gemacht werden. Außerdem geben wir Hinweise, worauf der meldende Arzt achten sollte und wie er dazu beitragen kann, die Aussagekraft der HIV-Statistik zu verbessern.

Fehlerquellen für die Erfassung von HIV-Neudiagnosen

HIV-Infektionen werden in Deutschland über eine Labormeldepflicht (seit 2001 gemäß § 7 (3) des Infektionsschutzgesetzes (IfSG), davor gemäß HIV-Laborberichtsverordnung) erfasst. Das IfSG verpflichtet den behandelnden Arzt, den meldepflichtigen Laborarzt bei seiner

Meldung zu unterstützen. Der Meldevorgang wird vom diagnostizierenden Labor ausgelöst, welches im Falle eines bestätigten positiven HIV-Befundes einen entsprechenden Erhebungsbogen ausfüllt und direkt an das RKI sendet. Eine Kopie dieses Erhebungsbogens soll zusammen mit dem Befund an den Einsender weitergeleitet werden, welcher die Angaben zur Person überprüfen, ergänzen sowie mit klinischen und anamnestischen Angaben vervollständigen soll.

Hier gibt es zwei Bereiche für Fehlerquellen: den Meldeweg und das Ausfüllen des Meldebogens. Wenn das meldepflichtige Labor versäumt, den Durchschlag des Meldebogens an den Einsender oder Behandler zu schicken, fehlt die ergänzende Arztmeldung ganz und damit in der Regel alle anamnestischen und klinischen Angaben. Dies betrifft insbesondere Untersuchungen, bei denen das Meldelabor einen Bestätigungstest im Auftrag eines anderen Labors durchführt und der Arztdurchschlag zunächst nur

zum einsendenden Labor gelangt, welches ihn dann an den tatsächlichen Einsender weiterleiten sollte und dies versäumt.

Wichtig: Wurde der Patient schon zuvor untersucht?

Beim Ausfüllen des Meldebogens verdienen bestimmte Fragen ganz besondere Beachtung; z.B. die Frage, ob es sich um den ersten in Deutschland durchgeführten Bestätigungstest handelt. Da das Labor in der Regel nicht wissen kann, ob der Patient zuvor bereits bei einem anderen Labor untersucht wurde, kann nur der behandelnde Arzt diese Information beisteuern. **Die Antwort auf diese Frage ist entscheidend für die Klassifizierung der Meldung durch das RKI. Wenn diese Frage mit „nein“, „keine Angabe möglich“ oder gar nicht beantwortet wird, kann die Meldung (bisher) vom RKI nicht als Erstdiagnose gewertet werden** (vgl. Abb. 1). Die fallbezogene Verschlüsselung, die seit 2001 auf dem Meldebogen eingetragen werden muss, erleichtert zwar die Erkennung von Doppelmeldungen, erlaubt aber keinen Rückschluss darauf, ob ein gemeldetes Untersuchungsergebnis sich auf einen Fall bezieht, der bereits vor 2001 ohne Verschlüsselung erstmals gemeldet wurde.

Bei Durchführung eines Wiederholungstests bei einem bekannt positiven Patienten sollte die Angabe des Datums des letzten negativen Tests (bzw. auch die – auf dem Erhebungsbogen nicht explizit erfragte und daher unter Bemerkungen einzutragende – Angabe des Datums des ersten positiven Tests) erfolgen, die dem RKI wichtige Hinweise darauf geben, ob eine Erstmeldung des Patienten mit einer fallbezogenen Verschlüsselung vorliegen müsste (erfragt auf freiwilliger Basis seit 1998, Pflichtangabe seit 2001). Nur im Zusammenhang mit diesen Angaben ist ein Abgleich der Daten möglich.

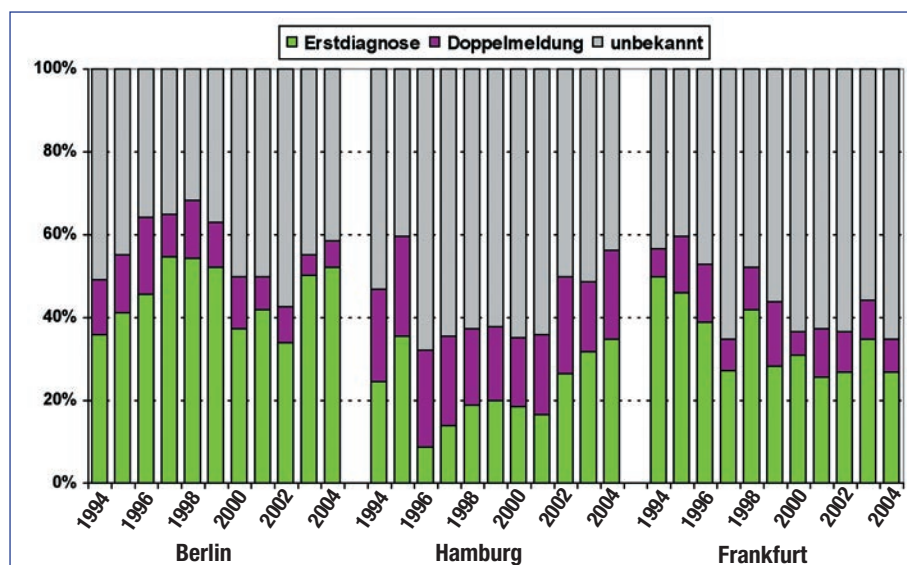


Abb. 1: Anteile von Erstdiagnosen (grün) bei den HIV-Meldungen aus drei deutschen Großstädten: der deutlich erniedrigte Anteil von Erstdiagnosen bei den Meldungen aus Hamburg in den Jahren 1996-2001 war in erster Linie durch eine schlechte Weiterleitung von Meldebögen an die Einsender bedingt (Fehlerquelle 1), während der in Frankfurt in Vergleich mit Berlin geringere Anteil wahrscheinlich in erster Linie durch Fehlerquelle 2 bedingt ist.



Generell ist wichtig, dass der Arzt nicht nur die fehlenden Angaben auf dem Meldebogen komplettiert, sondern auch überprüft, ob die vom Labor eingetragenen Angaben korrekt sind. Insbesondere die fallbezogene Verschlüsselung (HIV-Code), Geburtsdatum, Geschlecht und Postleitzahl des Wohnorts des Untersuchten sollten nochmals auf Richtigkeit geprüft werden (vgl. Abb. 2).

Natürlich ist nachvollziehbar, dass im Alltagsstress Fehler beim Ausfüllen des Meldebogens unterlaufen können. Daher sollte als weiteres Sicherheitsnetz auf dem Arztmeldebogen und/oder dem Rückumschlag eine Absenderadresse mit Telefonnummer angegeben sein, die dem RKI in Zweifelsfällen telefonische Rückfragen zur Klärung unklarer oder widersprüchlicher Angaben erlaubt.

Berichte über AIDS-Erkrankungen

AIDS-Fallberichte haben für die Beschreibung des Verlaufs der HIV-Epidemie zwar heute nicht mehr die Bedeutung, die sie in der Anfangszeit der Epidemie hatten, aber aus einer guten AIDS-Fallstatistik lassen sich weiterhin zahlreiche nützliche Informationen gewinnen: Informationen zur „Alltagswirksamkeit“ der antiretroviralen Therapie, Informationen zur Veränderung von Morbidität und Mortalität bei HIV-Patienten unter dem Einfluss der Verfügbarkeit effizienter antiretroviraler Therapien, Hinweise auf Adhärenzprobleme in bestimmten Betroffenengruppen, Hinweise auf Zugangsprobleme zu adäquater medizinischer Versorgung u.a.m.

Aus den genannten Gründen bittet das RKI alle HIV-Behandler, weiterhin AIDS-Erkrankungen und Todesfälle bei HIV-infizierten Patienten an das AIDS-Fallregister am RKI zu melden.

Meldebögen können direkt beim RKI unter der Postadresse

**RKI, Abt. Infektionsepidemiologie, FG34
 Seestraße 10 • 13353 Berlin
 oder per E-mail FG34@rki.de
 Fax 030-4547 3533 oder
 Telefon 030-4547 3402**

angefordert werden.

In den letzten Jahren erfolgte ein großer Teil der AIDS-Fallberichte im Rahmen des Programms zur klinischen Surveillance von HIV/AIDS (ClinSurv), bei dem 12 große HIV-Schwerpunktkliniken anonymisierte Verlaufsdaten von HIV-Patienten in ihrer Betreuung in elektronischer Form an das

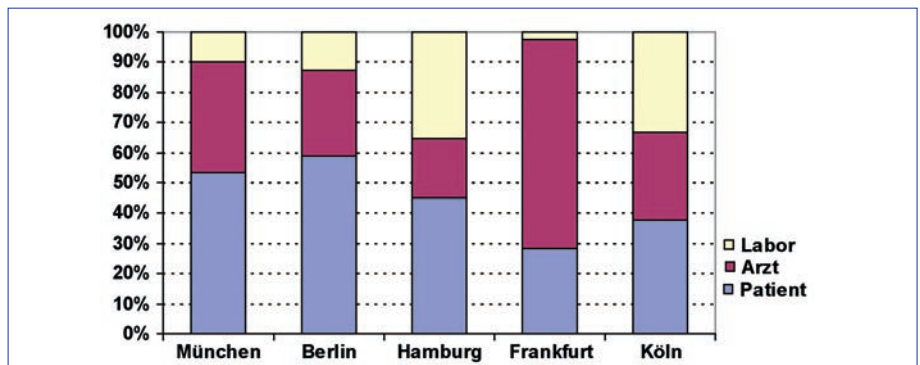


Abb. 2: Vergleich der Herkunft der Postleitzahlangabe bei allen HIV-Meldungen der Jahre 2001-2004 aus München, Berlin, Hamburg, Frankfurt und Köln: in Berlin liegt am häufigsten eine Postleitzahlangabe zum Wohnort des Patienten vor, am seltensten in Frankfurt. In Hamburg und Köln liegt für ca. ein Drittel der Meldungen weder die PLZ des Patienten noch die des Arztes vor.

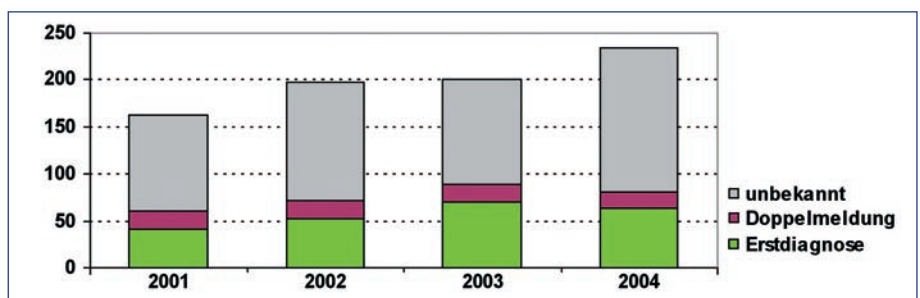


Abb. 3: Mögliche Konsequenz einer schlechten Datenqualität der Meldungen am Beispiel Frankfurt: Während die Gesamtzahl der HIV-Meldungen (inklusive Mehrfachmeldungen und Meldungen mit unbekanntem Status) von 2003 auf 2004 zunimmt, geht der Anteil der Meldungen, die als Erstdiagnosen (grün) deklariert werden, zurück. Falls der Rückgang lediglich darauf beruht, dass der Anteil der Meldungen größer geworden ist, auf denen vergessen wurde anzugeben, dass es sich um eine Erstdiagnose handelt, würde aus einem real zunehmenden Trend bei der Zahl der HIV-Erstdiagnosen dadurch in der HIV-Statistik ein rückläufiger Trend.

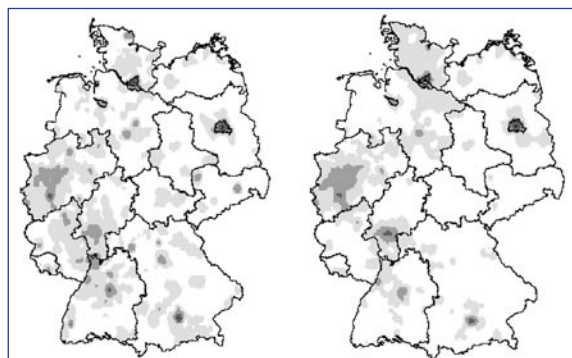


Abb. 4: Links geographische Verteilung der HIV-Inzidenzdichte in Deutschland basierend auf den HIV-Erstdiagnosen im Jahre 2004, rechts daneben geographische Verteilung der in den Jahren 2002 bis 2004 berichteten AIDS-Erkrankungen.

RKI weitergeben. Eine weitere Datenquelle für die Erfassung von AIDS-Fällen stellt die HIV-Dokumentation der KV Nordrhein dar, an der sich 30 Schwerpunktpraxen und Kliniken aus der KV-Region Nordrhein beteiligen. Durch diese routinemäßig und z.T. in elektronischer Form mitgeteilten Daten hat sich die Zeitbelastung für das Ausfüllen von AIDS-Fallberichten für viele der behandelnden Ärzte deutlich vermindert.

Daraus, dass die verschiedenen Regionen Deutschlands in unterschiedlichem Ausmaß in den genannten Programmen und Kooperationen repräsentiert sind, resultiert eine regional sehr stark differierende

Vollständigkeit der AIDS-Daten (siehe Vergleich der HIV- und AIDS-Inzidenzkarte: die umfangreichen „weißen Flecken“ auf der AIDS-Karte markieren die Regionen, aus denen derzeit praktisch keine AIDS-Fallberichte eingehen). Insbesondere in den wenig repräsentierten Bundesländern Baden-Württemberg, Bayern, Bremen, Teilen Niedersachsens, Nordhessen und den Neuen Bundesländern ist das RKI bei den AIDS-Fallberichten weitgehend auf die Mitarbeit der HIV-Behandler und deren Bereitschaft zum Ausfüllen der herkömmlichen, schriftlich ausgefüllten Berichtsbögen angewiesen.

Autor: Ulrich Marcus · RKI · Mail: marcusu@rki.de