

InfCareHIV

2021



InfCareHIV

InfCareHIV Årsrapport 2021

med resultat baserade på data till och med 2021



InfCareHIV

Utgiven av InfCareHIV

Dokumenttitel: InfCareHIV Årsrapport 2021

Ansvarig utgivare: Christina Carlander, registerhållare,
christina.carlander@regionstockholm.se

Tema Akut och Reparativ medicin

Karolinska Universitetssjukhuset

141 86 Stockholm

Författare: Christina Carlander, Lena Mattsson

Dokumentdatum: 2022-07-18

Citera gärna rapporten, men glöm inte att uppge källan. Bilder och illustrationer är skyddade av upphovsrätten vilket innebär att du måste ha upphovsmannens tillstånd för att använda dem.

Förord

InfCareHIV är ett kvalitetsregister som inkluderar mer än 99% av alla personer med hivdiagnos i Sverige.

I denna årsrapport beskrivs kvalitetsregistret InfCareHIVs aktuella arbete och utveckling. Aktuella resultat baserade på data till och med år 2021 presenteras. Aktuella forskningsprojekt och publicerade vetenskapliga artiklar redovisas samt fokusområden för 2022/2023.

Innehållsförteckning

Kapitel 1. Inledning	6
Sammanfattning	6
Förklaring av begrepp och förkortningar	7
Historik	7
Nationell styrgrupp	7
Datakvalitet	8
Kvalitetsregistervariabler	9
Enskilda klinikers nytta av InfCareHIV	9
PROM och PREM	10
Grafen visar det kliniska beslutsstöd med svar på Hälsoenkäten under grafen. Grönt=mycket nöjd/nöjd, Rött= missnöjd/mycket missnöjd, Gult=ganska nöjd/ganska missnöjd	11
Kvalitetsindikatorer och målnivåer	11
Samverkan med patientorganisationer	12
Samverkan med myndigheter	12
Samverkan med andra kvalitetsregister	12
Samverkan med teknisk drift	12
Internationella samarbeten	12
Samverkan med industrin	13
Kapitel 2. Resultat från årsavläsning 2021	13
Personer som lever med hiv i Sverige	13
Födelseland	14
Andel anknutna personer per klinik	15
Åldersfördelning	15
Andel behandlade 2010–2021	16
Jämlik vård; andel välbehandlade 2021	16
Andel välbehandlade 2010–2021	17
Andel välbehandlade per kön, transfusionsväg och födelseland	18
Förskrivningstrender	19
Patienter som inte uppfyller behandlingsmålet	20
4:e 95% målet; PROM och PREM	20
Sen hivdiagnos under de senaste fem åren	23
Kapitel 3. Kvalitetsförbättring och Utvecklingsprojekt under 2021	24

Förbättringsarbete utvalt av SKR som lärandeexempel	24
Stadgar	24
Uppdatering	24
Hemsida	24
Integration kemlab	24
Plattform.....	25
Kapitel 4. Fokusområden för 2022/2023	25
Klinikbesök	25
Referensartikel	25
4:e 95	25
Integration kemlab	25
Transgruppen	25
Kapitel 5. Forskning	26
Publikationer	26
Publikationer baserade på kvalitetsregisterdata, 2021	26
Publikationer från internationella samarbeten, 2021	27
Publikationer baserade på translationell forskning som inkluderar kvalitetsregisterdata, 2021	28
Aktuella forskningsprojekt	30
Kapitel 6. Referenser.....	32

Kapitel 1. Inledning

Sammanfattning

Kvalitetsregistret InfCareHIV inkluderar alla infektions och barnmottagningar i Sverige som följer personer som lever med hiv. Detta innebär att >99% med hivdiagnos i Sverige är inkluderade i InfCareHIV. Omfattningen har validerats i jämförelse med bland annat Folkhälsomyndighetens data. Kvalitetssäkring och validering av data sker regelbundet på nationell nivå med Datakvalitets Indexering där InfCareHIV graderas 4.9 på en 0–5 gradig skala.

Sedan InfCareHIVs lansering har behandlingsresultaten för hivvården i Sverige successivt förbättrats och behandlingen har blivit mer likvärdig i hela landet. Med utgång från InfCareHIV är det möjligt på nationell nivå, liksom på klinisknivå, att identifiera vilka individer/grupper som behöver mer fokus och förbättringsåtgärder.

Vid årsavläsning 2021 stod nästan alla (99%) som lever med hiv i Sverige på behandling varav 95% nådde behandlingsmålet, definierat som en välbehandlad hiv (<50 viruskopior/ml plasma efter åtminstone sex månaders behandling). Behandlingsresultaten är jämlik mellan könen. Antalet välbehandlade utlandsfödda är 2% lägre jämfört med svenskfödda (94% vs 96%), vilket motsvarar 2020 års siffror. Män som har sex med män har bäst behandlingsresultat sett till riket, 96,5% har välbehandlad hiv i jämförelse med 94,5% för heterosexuellt infekterade och 91,6% för de som fått hiv via intravenöst substansbruk. Även om individer som fått hiv via intravenöst substansbruk har ett något sämre behandlingsresultat är resultatet ur ett internationellt perspektiv unikt gott.

Under 2021 har InfCareHIV uppdaterat sina stadgar samt uppdaterat/kvalitetssäkrat kvalitetsregistervariabler, blanketter för datauttag för forskning samt patientinformationsblanketter. Arbetet med en hemsida (infcarehiv.se) påbörjades under hösten 2021 och färdigställdes under våren 2022. Arbetet med integration av kemlab till InfCareHIV har fortskridit, Region Örebro är först ut.

Under 2021 valde SKR ut ett på InfCareHIV baserat forskningsprojekt som gott lärandeexempel för vårdprogram, riktlinjer och rekommendationer.

Under 2021 publicerades sju vetenskapliga artiklar baserade på kvalitetsregisterdata, sex vetenskapliga artiklar baserade på internationella samarbeten och fjorton vetenskapliga artiklar baserade på translationell forskning som inkluderar kvalitetsregisterdata. För närvarande pågår åtminstone nitton forskningsprojekt som helt eller delvis baseras på kvalitetsregisterdata.

InfCareHIV har som mål att stödja patientföreningarnas arbete för att synliggöra transpersoner med hiv i vården och i samhället. Könshidentitet kan anges i InfCareHIV sedan hösten 2021 och under 2022 kommer en

första analys av hur behandlingsresultaten ser ut för denna grupp kunna presenteras.

Under 2022 påbörjar InfCareHIV ett projekt med digitala klinikbesök för information om uppdateringar i InfCareHIV och för dialog om klinikresultat och möjliga förbättringsområden.

Arbetet med att nå det 4:e 95 målet (att 95% av patienterna uppger god livskvalitet), liksom arbetet med integration av kemlabdata fortskrider under 2022.

Förklaring av begrepp och förkortningar

- MSM: män som har sex med män
- PREM: Patient Reported Experience Measures (patientrapporterade upplevelsemått)
- PROM: Patient Reported Outcome Measures (patientrapporterade utfallsmått)
- Välbehandlad hiv definieras som <50 viruskopior /ml plasma efter åtminstone sex månaders behandling

Historik

InfCareHIV startades år 2003 med utgångspunkt från hivvården i Stockholm och Göteborg. Sedan år 2008 är InfCareHIV nationellt.

Nationell styrgrupp

Styrgruppen består av tolv personer, varav fyra är adjungerade, med en geografisk spridning i landet.

Medlemmarna i styrgruppen representerar både landsortskliniker och universitetskliniker. Det finns en representant från organisation för personer som lever med hiv (Hiv-Sverige) och en representant från Infektionsläkarföreningen. Styrgruppen har fyra arbetsgrupper: en lokal arbetsgrupp för löpande ärenden, en arbetsgrupp för kvalitetsregistret, en arbetsgrupp för teknisk utveckling av InfCareHIV, samt en arbetsgrupp för handläggning av forskningsrelaterade frågeställningar.

Registerhållare: Christina Carlander, Överläkare, PhD, Karolinska Universitetssjukhuset, christina.carlander@regionstockholm.se

Huvudadministratör: Lena Mattsson, forskningssjuksköterska, Karolinska Universitetssjukhuset, lena.m.mattsson@regionstockholm.se

Ordinarie ledamöter:

Anders Sönnernborg, Överläkare, Professor, Karolinska Universitetssjukhuset
anders.sönnernborg@regionstockholm.se

Magnus Gisslén, Överläkare, Professor, Sahlgrenska Universitetssjukhuset
magnus.gisslen@infect.gu.se

Johanna Brännström, Överläkare, PhD, Södersjukhuset
johanna.m.brannstrom@regionstockholm.se

Fredrik Månsson, Överläkare, PhD, Skånes Universitetssjukhus Malmö
fredrik.mansson@med.lu.se

Hans Norrgren, Överläkare, Docent, Skånes Universitetssjukhus Lund
hans.norrgren@med.lu.se

Olof Elvstam, ST-läkare, PhD, Centrallasarettet Växjö
olof.elvstam@kronoberg.se

Sanne Hovmöller, Överläkare, PhD, Sunderby sjukhus
sanne.hovmoller@norrbottn.se

Adjungerade ledamöter:

Åsa Mellgren, Överläkare, PhD, Sahlgrenska Universitetssjukhuset,
Representant för 4:e 95 målet, asa.mellgren@vgregion.se

Simon Blom, Representant för organisation för personer som lever med hiv,
ombudsman@hiv-sverige.se

Pernilla Albinsson, Sjuksköterskerepresentant, Karolinska
Universitetssjukhuset, pernilla.albinsson@regionstockholm.se

Styrgruppen hade årsmöte 15/12–21. Till ny ordinarie ledamot valdes Olof Elvstam, Infektionskliniken Växjö. Nya/reviderade stadgar presenterades av Anders Sönnerborg och dessa bifölls enhälligt. Nya/uppdaterade blanketter för datauttag presenterades av Christina Carlander och godtogs enhälligt. Revidering av aktuella kvalitetsregistervariabler presenterades av Christina Carlander och godtogs. Budget redovisades av avgående ledamot Veronica Svedhem och godtogs enhälligt.

Datakvalitet

Inrapporteringshastighet

Målet är att alla nydiagnostiserade hivpatienter ska anknytas till InfCareHIV inom en månad från diagnos. Labdata (hiv-rna och CD4/CD8) inkluderas automatiskt från lab. vid de största klinikerna i samband med provtagning en-två-tre ggr/år. Vid mindre kliniker sker inmatning av dessa värden ofta manuellt.

Anslutningsgrad

Anslutningsgraden är 100%, 29 av landets 29 infektions och barnkliniker som handlägger personer med hiv är anslutna till InfCareHIV.

Täckningsgrad

Täckningsgraden är >99% dvs mer än 99% av individer med konstaterad hivdiagnos är anknutna till InfCareHIV. Denna siffra är validerad gentemot bland annat Folkhälsomyndighetens data vid ett flertal tillfällen, senast 2016. Återkommande avstämningar med Smittskydd Stockholm, senast år 2020, har även detta visat att antalet smittskyddsanmälningar motsvarar antalet nya registrerade patienter i InfCareHIV.

Kvalitetssäkring och validering

Kvalitetssäkring och datavalidering sker med hjälp av Datakvalitets Indexering, DDM-Tool samt via manuell avstämning av huvudadministratör.

- Datakvalitets Index ligger nationellt på 4,9 på en skala 1–5. Avstämning sker regelbundet på nationell nivå och på klinisk nivå.
- Distributed Data Management Tool (DDM-Tool). Framtagen i ett europeiskt samarbete: European Network of HIV/AIDS Cohort Studies. Möjliggör datadelning i europeiska samarbeten med samtidig automatisk kvalitetssäkringskontroll.
- Hälsoenkäten (PREM och PROM) är validerad och publicerad i vetenskaplig tidskrift.
- Validering mot Dödsorsaksregistret pågår.

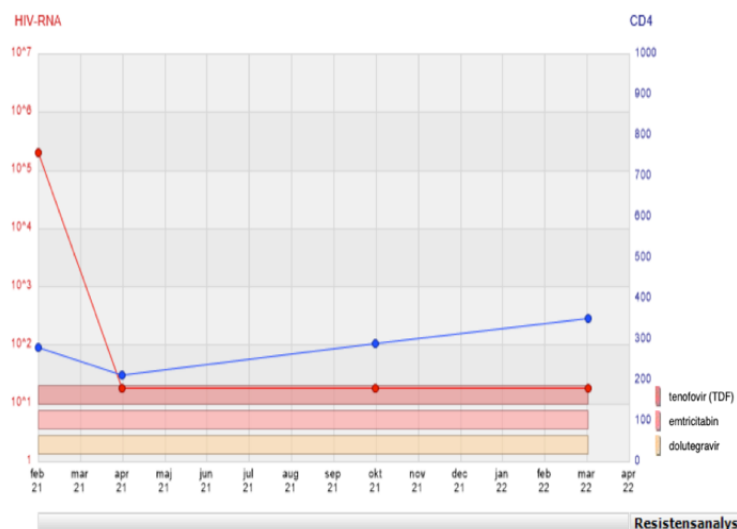
Kvalitetsregistervariabler

Variabler som samlas in vid inskrivningen inkluderar kön vid födseln, könsidentitet, födelseland, misstänkt transmissionsväg, datum för första positiva hivtest och misstänkt land för transmission. Labdata som uppdateras vid varje uppföljningsbesök inkluderar hiv-RNA-nivåer och CD4-cellantal. Start- och stoppdatum för hivläkemedel, läkemedelsklass och anledning till eventuell ändring av läkemedelsregimer. Dödsdatum och dödsorsak. Data från hälsoenkäten och behandlade klinik inkluderas. Forskningsdatabasen innehåller även andra variabler, ej definierade som kvalitetsregisterdata, såsom resistensdata.

Enskilda klinikers nytta av InfCareHIV

En betydande orsak till den kompletta anknyningsgraden (alla vårdande enheter och >99% av patienterna) är att InfCareHIV används vid praktiskt taget alla möten mellan personer som lever med hiv och läkare/sjuksköterska/kurator. Laboratorieresultat, aktuell behandling och behandlingsresultat illustreras med hjälp av individuella grafer.

Med InfCareHIV är det även lätt för vårdpersonal att identifiera personer med hiv som saknar uppföljning inom vården under en viss tid och att se vilka som inte når behandlingsmålen.



Grafen visar det Kliniska beslutsstödet. Blått är CD4 i absoluta tal, rött är viruskopior/ml plasma. Vågräta boxar illustrerar läkemedelsbehandling.

PROM och PREM

Till InfCareHIV hör en hälsoenkät som ger patientrapporterade resultat, så kallade Patient Reported Outcome Measures (PROM) och Patient Reported Experience Measures (PREM). Detta är ett viktigt verktyg för att säkerställa långsiktig hälsa och förbättra livskvaliteten för personer som lever med hiv.

Enkäten används till att värdera självrapporterad fysisk, psykologisk och sexuell hälsa. Enkäten innehåller även frågor om hur väl man kommit ihåå att ta sin hivbehandling och upplevda biverkningar samt rönkningsanamnes. Svaren visas i realtid och diskuteras med vårdpersonal i samband med återbesöket. Enkäten är utvecklad i samråd med hivorganisationen Hiv-Sverige och läkare/sjuksköterskor vid infektionskliniker i Sverige. Den är validerad och publicerad i vetenskaplig tidskrift (1).



Grafen visar det kliniska beslutsstöd med svar på Hälsoenkäten under grafen. Grönt=mycket nöjd/nöjd, Rött= missnöjd/mycket missnöjd, Gult=ganska nöjd/ganska missnöjd

Kvalitetsindikatorer och målnivåer

WHO har upprättat de sk 95-95-95 målen för global hivvård. Detta innebär att 95% av hivbärare ska vara diagnostiserade (dvs mörkertal <5%), 95% ska stå på hivbehandling och av dessa ska 95% vara välbehandlade. Antalet odiagnostiserade med hiv i Sverige är inte säkert klarlagt men bedöms ligga <10%. Två pågående studier har som målsättning att förbättra estimeringen. De övriga två målen når svensk hiv-sjukvård redan, se aktuella resultat i kapitel 2.

Trots goda behandlingsresultat har personer med hiv rapporterat sänkt livskvalitet och hälsa i internationella studier. År 2018 fattade InfCareHIVs styrgrupp ett beslut att arbeta för ett 4:e 90-mål, sedermera uppgraderat till 4:e 95-mål, som fokuserar på förbättrad livskvalitet för personer med hiv. För att förbättra livskvalitet och hälsa avsågs fördjupning gällande två fokusområden; samsjuklighet och hälsorelaterad livskvalitet. Målet är att 95% av patienterna ska erbjudas att besvara hälsoenkäten en gång årligen. Detta för att få ett mått på PREM och PROM och som ett redskap för vårdpersonalen att bemöta och handlägga nedsatt fysiskt och psykiskt mående i patientgruppen. Ett annat mål är att 95% av patienterna ska erbjudas ett hälsosamtal årligen för råd om till exempel kost och motion.

Samverkan med patientorganisationer

Exempel på samverkan med patientorganisationer

- Representant för organisation för personer som lever med hiv (Hiv-Sverige), är adjungerad till styrgruppen
- Sammanställningar från InfCareHIV och forskningsresultat presenteras regelbundet på av patientorganisationerna organiserade seminarier/webinarier.
- Representanter från InfCareHIV föreläser regelbundet vid patientföreningarnas medlemsmöten om de ämnen som patientgruppen eftersöker.

Samverkan med myndigheter

Exempel på samverkan med Folkhälsomyndigheten (Fohm)

- InfCareHIV bistår med datasammanställningar för rapporter till bl.a ECDC, FN, UNAIDS, Agenda 2030, WHO, OECD, Östersjösamarbeten, och Regeringskansliet. Detta då Fohm ofta saknar efterfrågade data.
- InfCareHIVs täckningsgrad är validerad gentemot Fohms data vid ett flertal tillfällen, senast 2016.

Samverkan med andra kvalitetsregister

InfCareHIV samverkar med InfCareHepatit, PIDCare (primära immundefekter), SWIBREG samt InfCareSprutbyte som alla använder RealQ som plattform med teknisk drift av Health Solutions AB. Registren har kommit olika långt i sin utveckling, InfCareHIV är äldst och ledande inom gruppen.

InfCareHIV har även aktuella forskningsprojekt tillsammans med Lymfomregistret och med Nationella registret för obesitaskirurgi.

Samverkan med teknisk drift

InfCareHIVs tekniska plattform ligger på RealQ. Driftansvarigt företag är Health Solutions AB. Styrgruppen har ett nära samarbete med Health Solutions AB för optimering och utveckling av InfCareHIV.

Internationella samarbeten

InfCareHIV är involverad i ett flertal internationella samarbetsprojekt som berör långtidsuppföljning av patienter med hivinfektion med avseende på behandlingseffekt, långtidsbiverkningar, resistens och andra associerade sjukdomstillstånd.

Exempel på internationella samarbeten

InfCareHIV har samarbeten med följande europeiska kohortstudier

- RESPOND (uppföljning av integrashämmare, en läkemedelsklass)
- EuResist (resistensdatabas)

- CASCADE (primär hivinfektion)
- EuroSIDA (klinisk långtidsuppföljning)
- CARE (uppföljning av behandlingseffekt, jämförelse Västeuropa – Östeuropa/Ryssland).

InfCareHIV använder Electronic submission Tool (REST) för automatiserad överföring av förprogrammerade variabler till samarbetspartners i europeiska studier. Detta är en förutsättning för att kunna delta i studier med stora kohorter. Tidigare har REST använts vid ett antal större EU finansierade europeiska projekt.

Samverkan med industrin

Läkemedelsindustrin kan ansöka om sammanställningar från InfCareHIV, tex hur många patienter som står på vilka läkemedel.

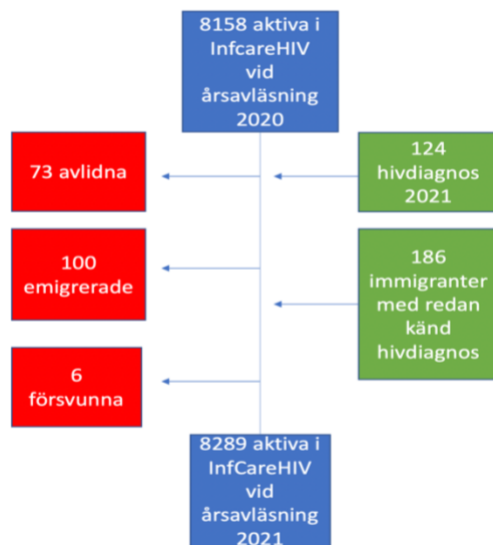
Landets största hivmottagningar; Karolinska Universitetssjukhuset, Venhälsan och Sahlgrenska Universitetssjukhuset deltar regelbundet i internationella läkemedelsprövningsstudier. Selektion av lämpliga studiepatienter sker genom InfCareHIV.

Vidare samarbetar InfCareHIV, läkemedelsindustrin och Health Solutions AB i projekt som befrämjar utvecklingen av InfCareHIV och patientvården såsom ett pågående hivtestningsprojekt för att minska andelen med sen hivdiagnos.

Kapitel 2. Resultat från årsavläsning 2021

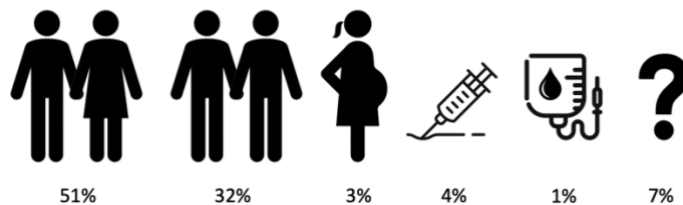
Personer som lever med hiv i Sverige

Vid årsskiftet 2021/2022 följdes 8289 personer som lever med hiv i Sverige, varav 61% män och 39% kvinnor. Etthundrafyrtio barn och ungdomar (0–19 år) som lever med hiv följdes då vid landets barn och infektionskliniker.



Under 2021 diagnostiserades 124 personer med hiv, 186 personer med redan känd hiv immigrerade till Sverige. Sjuttiotre personer avled (av hiv och av icke hiv-relaterade dödsorsaker) och hundra personer emigrerade.

Av de 8289 personer som lever med hiv har hälften uppgivit heterosexuell transmissionsväg (51%), en tredjedel MSM/bi, (32%), övriga intravenöst drogbruk (4%), mor-till-barn överföring (3%) eller plasmaproducter (1%).



Födelseland

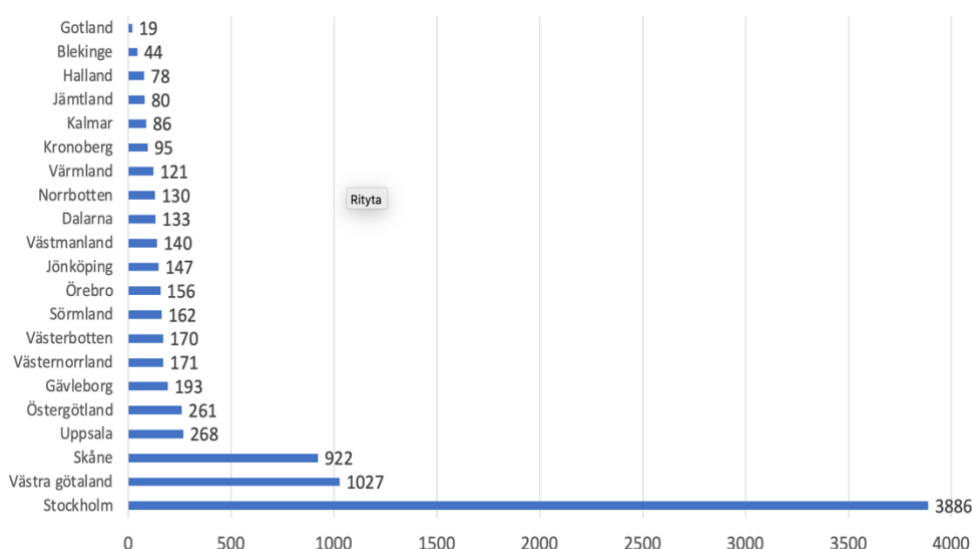
Majoriteten av personer som lever med hiv i Sverige är födda utomlands (64%). En tredjedel är födda i Sverige och en tredjedel i Afrika söder om Sahara. Drygt tio procent är födda i Sydostasien, varav de flesta i Thailand.



Fördelning av födelseland

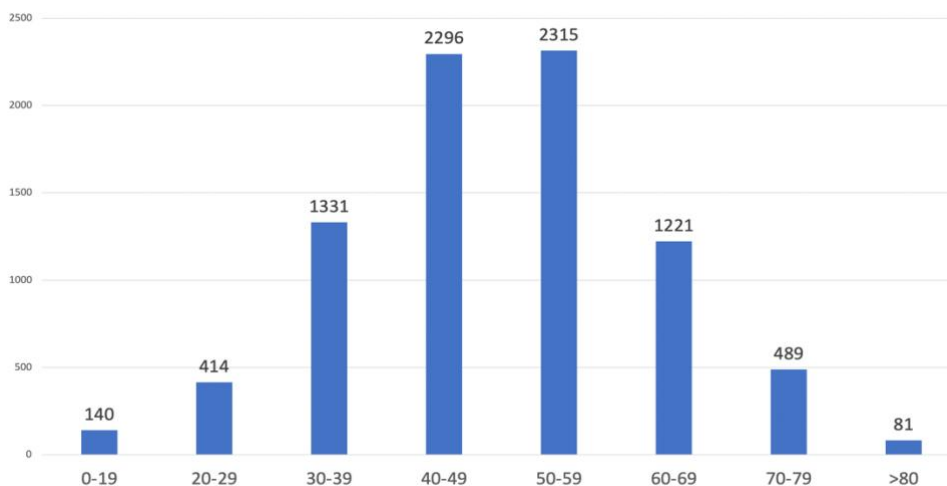
Andel anknutna personer per klinik

Majoriteten av patienterna lever i Sveriges tre största regioner; Stockholm 3886 (47%), Västra Götaland 1027 (12%) och Skåne 922 (11%) patienter. Demografin skiljer sig mycket åt mellan de största klinikerna. Karolinska Universitetssjukhuset (26% av patienterna) har en patientgrupp där 71% är födda utomlands och 65% har uppgett heterosexuell smittväg i jämförelse med Venhälsan (19% av patienterna) där 50% är födda utomlands och 79% hör till MSM/bi.



Åldersfördelning

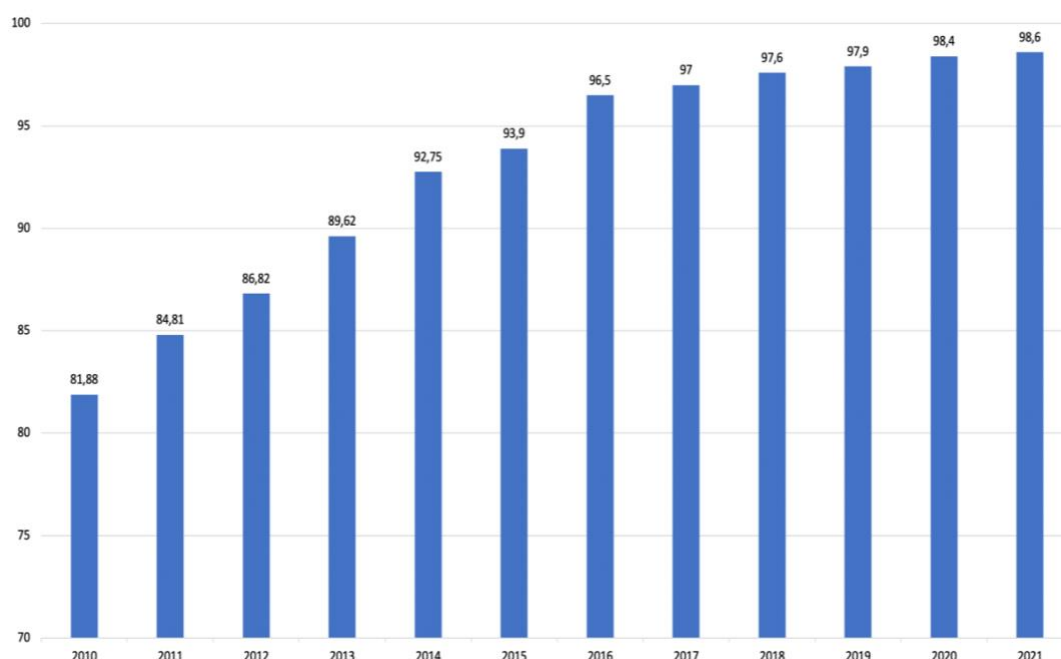
Grafen visar åldersfördelning (antal) bland personer med hiv i Sverige. Majoriteten är mellan 40 och 59 år gamla.



Andel behandlade 2010–2021

Sedan år 2012 rekommenderas hivbehandling till alla oavsett immunförsvarsnivå (mätt som CD4 tal). Enligt tidigare riktlinjer avvaktades behandling till dess immunförsvaret sjunkit.

I grafen nedan ses andelen patienter på behandling över tid, vid årsavläsning 2021 stod 98,6% på behandling.



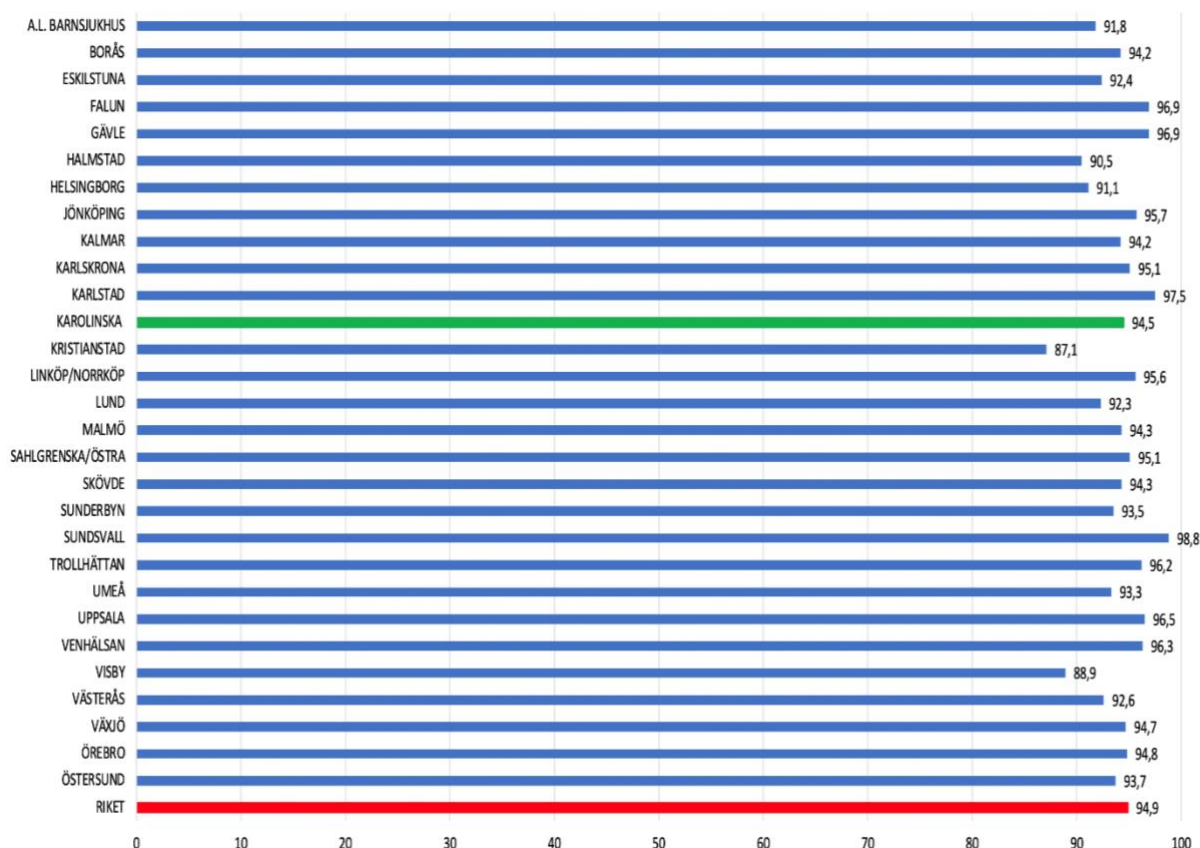
Fördelning mellan könen är väsentligen densamma år 2021, 98,9% av männen, och 98,1% av kvinnorna står på behandling.

Andelen som står på behandling av de som fått hiv via intravenöst drogbruk är något lägre (96,4%) jämfört med övriga transmissionvägar; heterosexuella 98,6%, MSM/bi 99,6% 8 (se bild på sidan 17). Antalet obehandlade med CD4<200 (normalvärde ≥ 500) har sjunkit från 13 till 8 individer.

Jämlik vård; andel välbehandlade 2021

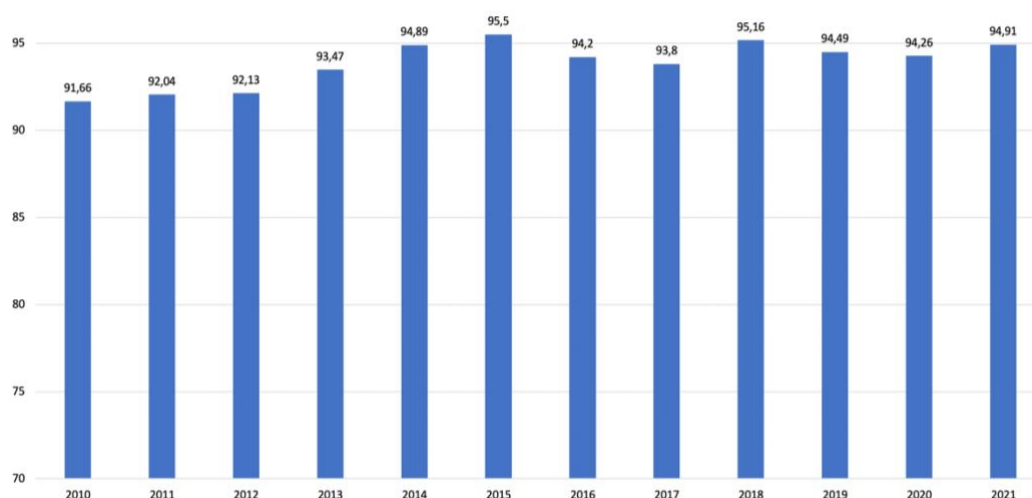
I denna graf illustreras andelen (%) välbehandlade personer år 2021, dvs de som når behandlingsmålet (<50 viruskopior/ml plasma) efter minst sex månaders behandling presenterat per klinik. Målet är att alla kliniker ska nå $\geq 95\%$ patienter med välbehandlad hiv. Rikssnittet ligger på 94,9% och mellan klinikerna varierar andelen med välbehandlad hiv mellan 87,1% och 98,8%. På kliniker med ett fåtal anknutna patienter kan enstaka patienter

med behandlingssvikt få ett stort genomslag i statistiken. Rikssnittet ligger i år på väsentligen samma nivå som år 2020 (94,9 vs 94,3).



När vi i analysen tillåter enstaka episoder av mätbar virusnivå (blip) upp till 150 viruskopior/ml plasma (ej smittsam nivå) har alla kliniker utom två små kliniker (med 45 respektive 16 behandlade patienter), nått efterfrågat behandlingsresultat dvs >95% har mindre än 150 viruskopior/ml plasma.

Andel välbehandlade 2010–2021

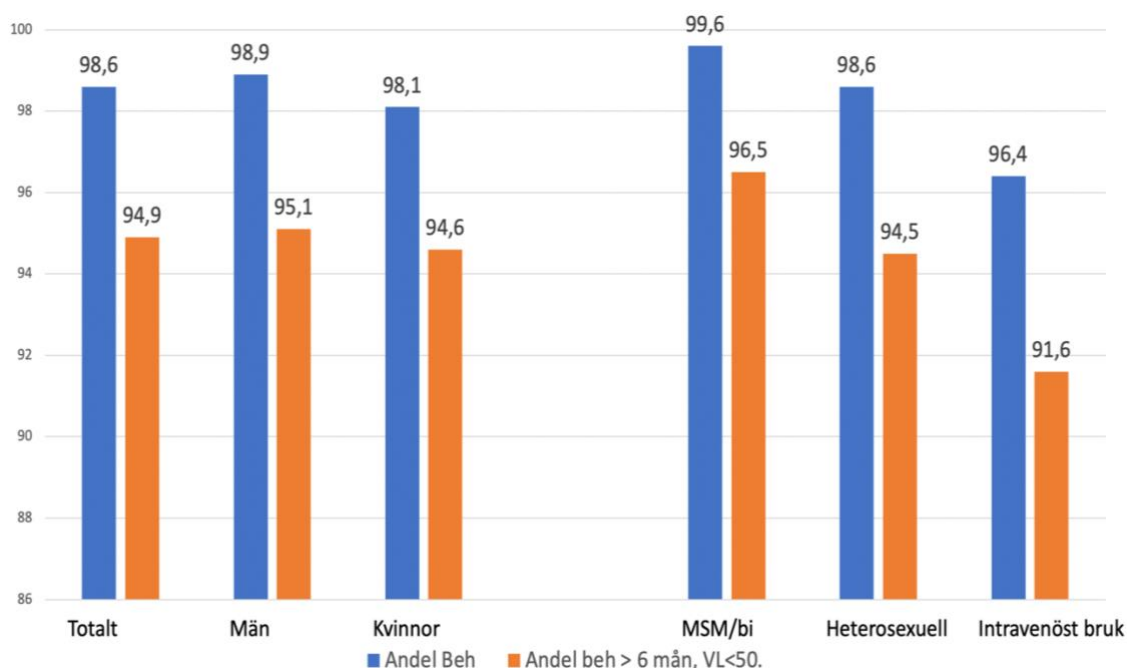


Sedan 2014 har andelen välbehandlade patienter legat mellan 94% och 95%

Andel välbehandlade per kön, transfusionsväg och födelseland

Andelen med välbehandlad hiv är väsentligen densamma oavsett kön på riksnivå, 95,1% av männen och 94,6% av kvinnorna. Könsidentitet kan anges i InfCareHIV sedan hösten 2021 och resultat fördelat på könsidentitet kommer kunna redovisas i nästa års årsrapport.

Män som har sex med män har bäst behandlingsresultat sett till riket, 96,5% välbehandlad hiv i jämförelse med 94,5% för heterosexuella och 91,6% för de som fått hiv via intravenöst substansbruk. Även om individer som fått hiv via intravenöst substansbruk har ett något sämre behandlingsresultat har de ur ett internationellt perspektiv mycket goda behandlingsresultat.

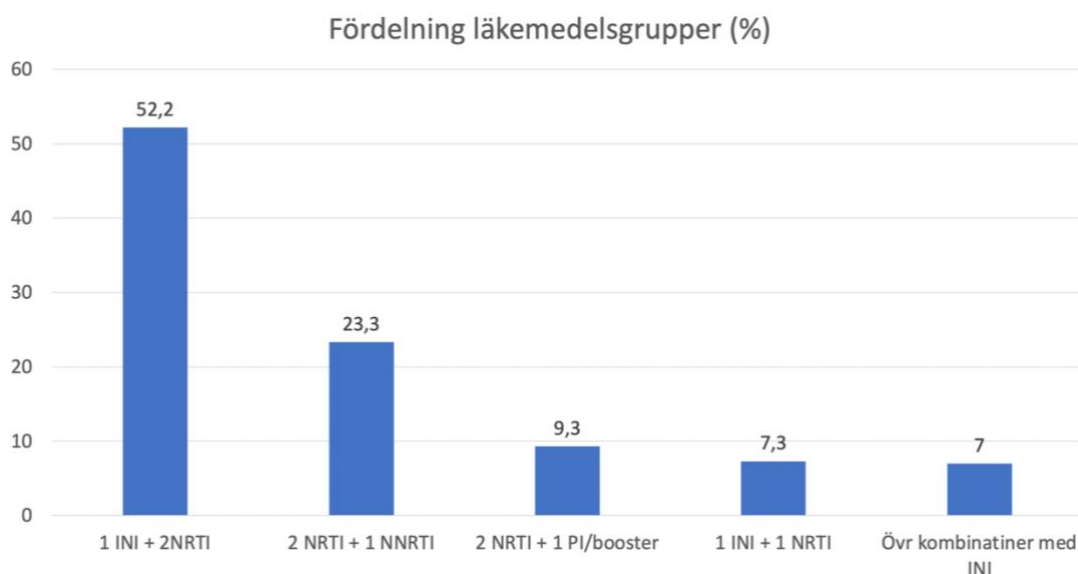


Blåa staplar representerar andelen (%) patienter med hivbehandling. Oranga staplar representerar andelen (%) med välbehandlad hiv, <50 viruskopior/ml (VL=viral load).

Andelen utlandsfödda med behandling är något lägre på 97,6% jämfört med svenskfödda 98,6%. Antalet välbehandlade utlandsfödda är 2% lägre jämfört med svenskfödda (94% vs 96%), vilket motsvarar 2020 års siffror.

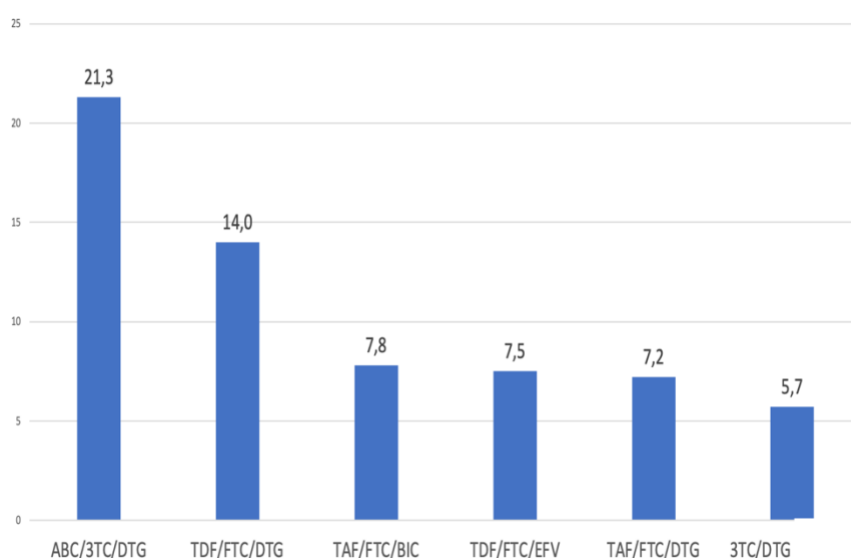
Förskrivningstrender

Nedanstående graf illustrerar fördelningen (%) av de olika hivläkemedelsklasserna. Majoriteten (64%) av patienterna står på en integrashämmare, vilket är rekommenderad första linjens behandling.



Integrashämmare (INI), nukleosid reverse transkriptashämmare (NRTI), non-nukleosid reverse transkriptashämmare (NNRTI), boostrad proteashämmare (PI/booster)

Följande graf visar de vanligaste läkemedelskombinationerna (%) vid årsskiftet 2021/2022.

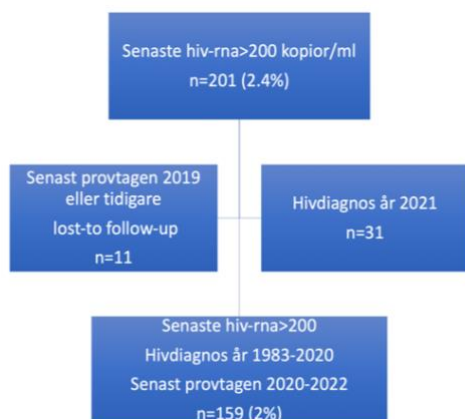


ABC/3TC/DTG: abakavir/lamivudin/dolutegravir, TDF/FTC/DTG: tenofovir disoproxil/emtricitabin/dolutegravir, TAF/FTC/BIC: tenofovir alafenamide, emtricitabin/bikitegravir, TDF/FTC/EFV: tenofovir disoproxil/emtricitabin/efavirenz, TAF/FTC/DTG: tenofovir alafenamide, emtricitabin/dolutegravir, 3TC/DTG: lamivudin/dolutegravir

Följsamheten till nationella behandlingsriktlinjer är god. Referensgruppen för Antiviral Terapi uppdaterade under 2021 de nationella

behandlingsrekommendationerna (2). I de nya riktlinjerna rekommenderas switch till lamivudin/dolutegravir för patienter utan kontraindikationer för detta byte varför en ökning av denna kombination förväntas under 2022.

Patienter som inte uppfyller behandlingsmålet



Etthundrafemtio (2%) patienter som stått på behandling i minst sex månader uppfyllde kriteriet för behandlingssvikt (>200 viruskopior/ml plasma).

Av de som ej nådde behandlingsmålet hade 24% levt med hiv mer än 20 år (diagnos 1983–2000), 37% var diagnostiserade mellan 2001 och 2010 och 33% diagnostiserades

efter år 2010, 6% saknade diagnosår.

77% var födda utomlands, att jämföras med att 64% av den totala populationen är född utomlands. 57% hade heterosexuell smitta som uppgiven transmissionsväg (jmf 51% alla), 15% MSM/bi (jmf 32% av hela populationen) och 9% via intravenöst substansbruk (jmf 4% hela populationen). Sammanfattningsvis var det vanligare bland det fåtalet personer med behandlingssvikt att vara född utomlands och att ha fått hiv via intravenöst substansbruk jämfört med hela hivpopulationen.

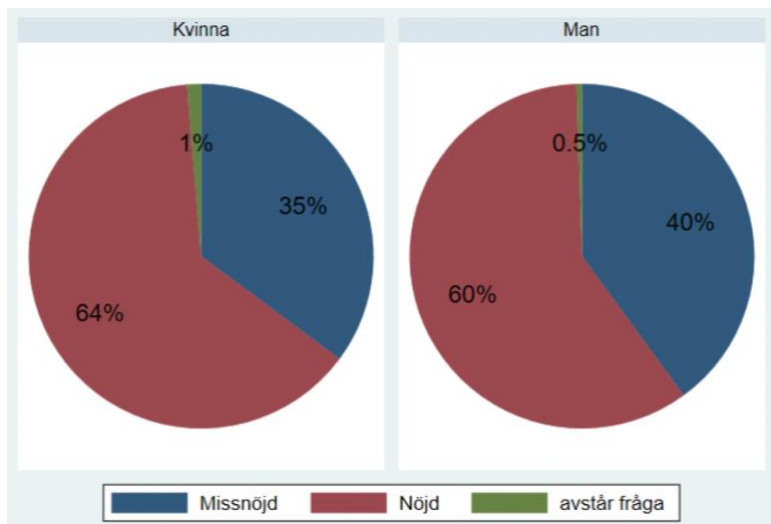
Under 2021 diagnostiserades 124 personer med hiv. Av dessa hade 42% gravt nedsatt immunförsvar (CD4<200). Således en större andel gravt immunnedsatta jämfört med 5-årsdata. Detta skulle kunna tala för att risken för sen diagnos har ökat under covidpandemin.

4:e 95% målet; PROM och PREM

Under covidpandemin har antalet besvarade hälsoenkäter minskat dramatiskt. Detta p.g.a. hög belastning på vårdpersonalen och minskat antal fysiska återbesök. Under 2021 besvarades 2676 hälsoenkäter (154 tackade nej till deltagande) vilket var en ökning med 402 enkäter jämfört med år 2020. År 2019 besvarades 3017 enkäter.

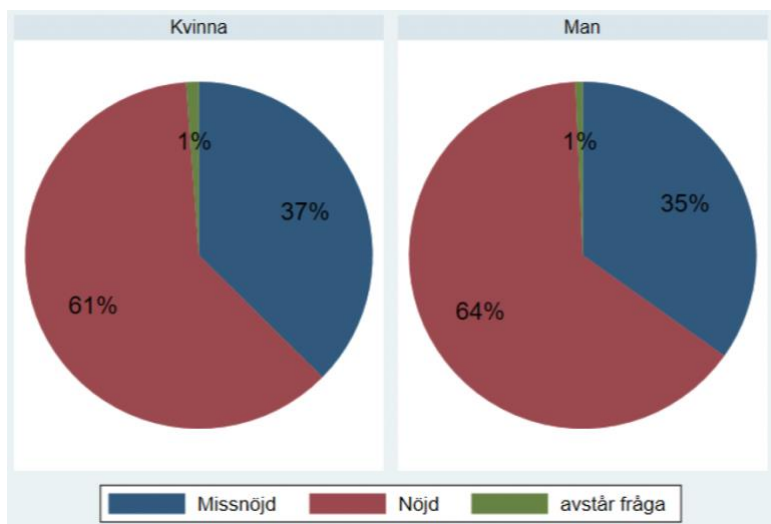
Av de som besvarade enkäten under 2021 var 70% män, vilket är en överrepresentation m.h.t. att 61% av populationen är män.

Majoriteten av de som besvarade enkäten var nöjda med sin fysiska hälsa, kvinnorna var oftare nöjda än männen (64% vs 60%).



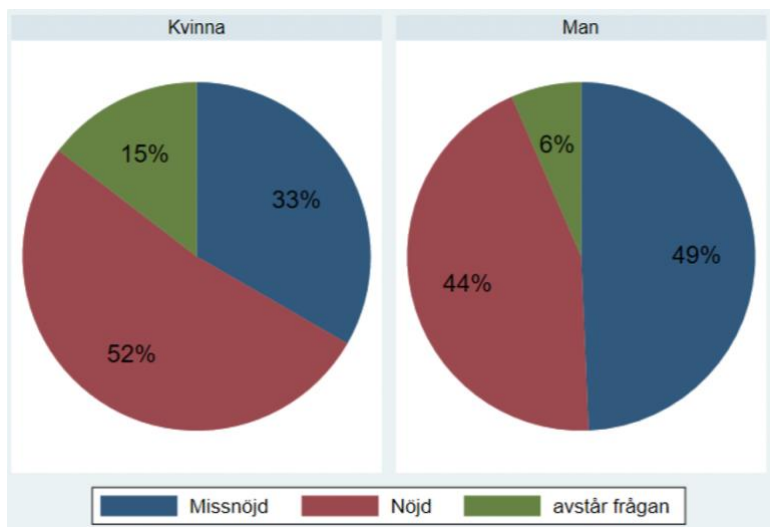
FYSISK HÄLSA. Nöjd: Mycket nöjd/nöjd. Missnöjd: Ganska nöjd/ganska missnöjd/missnöjd/mycket missnöjd

Männen som besvarat enkäten var oftare nöjda med sin psykiska hälsa än kvinnorna (64% jämfört med 61%).



PSYKISK HÄLSA. Nöjd: Mycket nöjd/nöjd. Missnöjd: Ganska nöjd/ganska missnöjd/missnöjd/mycket missnöjd

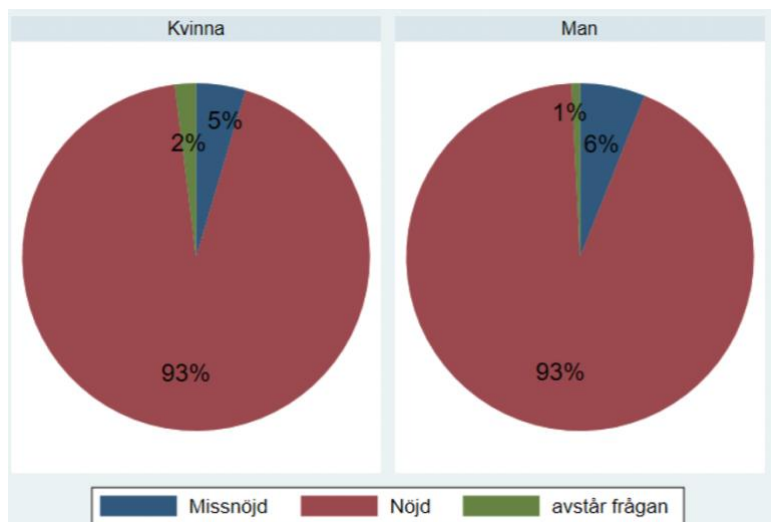
En större andel av kvinnorna (52%) var nöjda med sin sexuella hälsa jämfört med männen (44%). Dock var det en större andel av kvinnorna som valde att inte svara på frågan (15% vs 6%).



SEXUELL HÄLSA. Nöjd: Mycket nöjd/nöjd. Missnöjd: Ganska nöjd/ganska missnöjd/missnöjd/mycket missnöjd

Av de som besvarat enkäten uppger 10,5% att de upplever biverkningar av sin hivmedicinering vilket är en minskning från 12% år 2020.

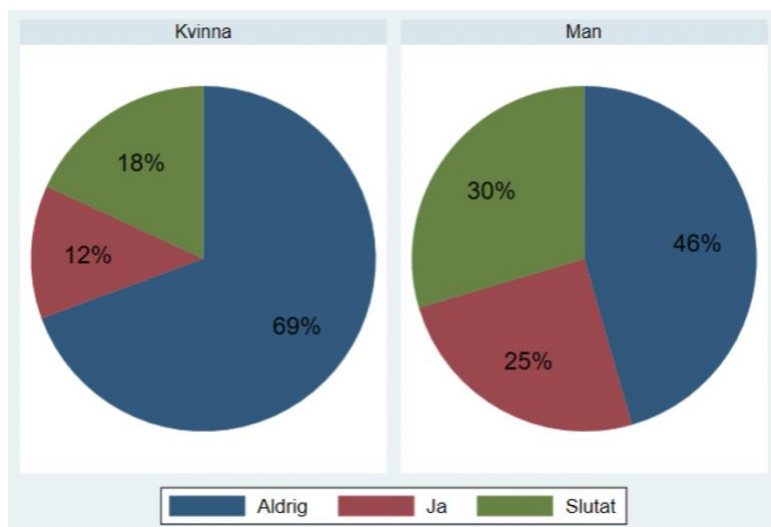
På frågan "Hur nöjd är du med vården" så svarar nästan alla att de är nöjda med vården på hivmottagningen (93%), det är ingen skillnad mellan könen.



Vårdnöjdhet. Nöjd: Mycket nöjd/nöjd. Missnöjd: Ganska nöjd/ganska missnöjd/missnöjd/mycket missnöjd

Majoriteten känner sig även delaktiga i planeringen av vården (80%, oavsett kön, instämmer helt på frågan "Känner du dig delaktig i planeringen av vården). Det är viktigt att poängtera att det för vårdgivaren ej är möjligt att se den enskilda individens svar på frågorna angående nöjdhet med vården.

Betydligt större andel av männen som besvarat enkäten är eller har varit rökare jämfört med kvinnorna (55% vs 30%).



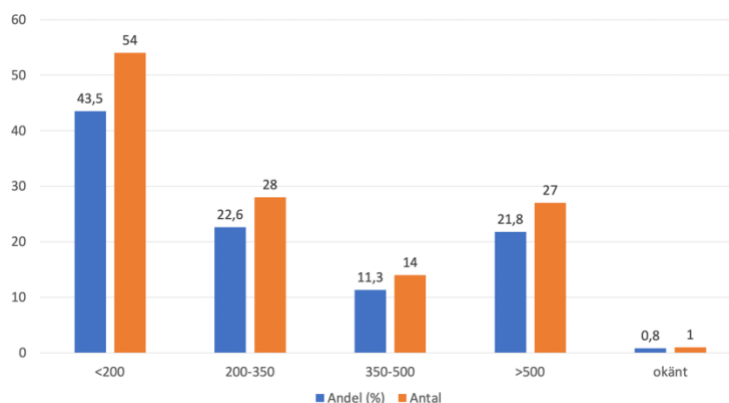
Rökning. Aldrig/Ja/Slutat

Fokus för 2022/2023 är att fler patienter ska erbjudas besvara hälsoenkäten med uppföljande återkoppling. Se Fokusområden Kapitel 4, sida 24.

Sen hivdiagnos under de senaste fem åren

Under de senaste fem åren har 1480 individer fått hivdiagnos. Av dessa fick 470 individer (32%) sin diagnos mycket sent dvs immunförsvaret var gravt nedsatt ($CD4 < 200$). 172 individer (12%) fick aids-diagnos i samband med/nära anslutning till hivdiagnos under de senaste fem åren.

Under 2021 diagnostiserades totalt 124 personer med hiv varav >40% hade $CD4 < 200$ dvs ett gravt nedsatt immunförsvar vid hivdiagnos.



Grafen illustrerar fördelning av CD4-tal vid hivdiagnos för de som diagnostiserades med hiv under 2021. Blått %, orange antal.

Kapitel 3. Kvalitetsförbättring och Utvecklingsprojekt under 2021

Förbättringsarbete utvalt av SKR som lärandeexempel

SKR uttryckte våren 2021 önskemål om att få in goda exempel på kvalitetsregisterforskning som bidrar till att utveckla vårdprogram, riktlinjer och rekommendationer. InfCareHIV bidrog med två exempel varav ett; "Risk för livmoderhalscancer och dess förstadier hos kvinnor som lever med och utan hiv" (se Publikationer sida 18) blev utvalt som gott lärandeexempel och presenterades på ett webinarium arrangerat av SKR i samarbete med Vetenskapsrådet den 10e november 2021. Projektet bidrog till ny kunskap och därmed nya rekommendationer i såväl det "Nationella Vårdprogrammet för cervixcancerprevention" som i "Nationella riktlinjer för behandling av hivinfektion".

Stadgar

Under 2021 har kvalitetsregistrets stadgar uppdaterats av styrgruppen.

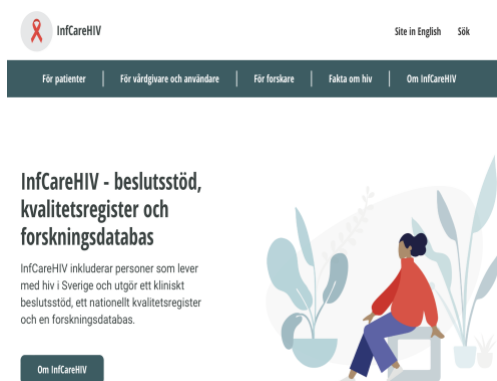
Uppdatering

Under 2021 har styrgruppen genomfört ett arbete för uppdatering/kvalitetssäkring av följande:

- kvalitetsregistervariabler
- blanketter för datauttag för forskning
- patientinformationsblanketter

Hemsida

Under hösten 2021 påbörjades arbetet med en ny hemsida för InfCareHIV. Hemsidan lanserades i maj 2022 (infcarehiv.se) och vänder sig till patienter, vårdgivare och användare av InfCareHIV, forskare och allmänheten som söker fakta om hiv. Hemsidan är framtagen i samarbete med patient/hivorganisationerna Hiv-Sverige och Positiva gruppen. Hemsidan finns idag på svenska med en sammanfattande sida på engelska.



Integration kemlab

Under de senaste nio åren har InfCareHIV arbetat för direktöverföring av biomarkörer från kemlab till InfCareHIV för att på bästa sätt använda befintliga data i främst biverkningsmonitorering syfte.

Under 2021 har arbetet fortskridit för integration av kemlab till InfCareHIV. Region Örebro är först ut. Avtal kommer att krävas för varje region och beslut tas lokalt. Målet är att integrationen inkluderar alla Sveriges regioner.

Plattform

Representant från styrgruppen har under 2021 deltagit i referensgrupp (som representerar alla Sveriges kvalitetsregister) som bistått SKRs utredning av strategi för registerplattformar.

Kapitel 4. Fokusområden för 2022/2023

Klinikbesök

Under hösten 2022 påbörjas ett projekt som planeras löpa under de kommande åren. Varje månad kommer InfCareHIV bjuda in sig till en klinik för ett digitalt klinikbesök. För att så många som möjligt av personalen som handlägger hivpatienter ska kunna delta i mötet bjuder InfCareHIV på salladslunch. Först ut är infektionskliniken i Falun oktober 2022. Tanken med besöket är följande;

- Diskutera kliniken resultat i förhållande till risksnittet och möjliga förbättringsområden
- Informera om fördelar med hälsoenkäten och efterföljande hälsosamtal.
- Diskutera datakvalitet via Datakvalitets Index och förbättringsmöjligheter
- Informera om uppdateringar i InfCareHIV

Referensartikel

Under 2021 beslöts i styrgruppen om en referensartikel som beskriver InfCareHIV på engelska. Artikeln är påbörjad av styrgruppen och planeras att skickas till internationell vetenskaplig tidskrift under 2022.

4:e 95

Arbetet med det 4:e 95 målet har blivit fördröjt pga covidpandemin. Under år 2022 återupptas arbetet. Se mer under Kvalitetsindikatorer och målnivåer på sida 10.

Integration kemlab

Arbetet med integration av kemlab till InfCareHIV fortskrider, se Kvalitetsförbättring och Utvecklingsprojekt sida 16.

Transgruppen

InfCareHIV har som mål att stödja patientföreningarnas arbete för att synliggöra transpersoner med hiv i vården och i samhället.

Könsidentitet kan anges i InfCareHIV sedan hösten 2021 och under 2022 kommer en första analys av hur behandlingsresultaten ser ut för denna grupp kunna presenteras.

Representant från styrgruppen kommer att delta i Seminarium om hiv, transpersoner, synliggörande och bemötande under Pride Stockholm 4/8–22.

Kapitel 5. Forskning

Publikationer

Publikationer baserade på kvalitetsregisterdata, 2021

Carlander C, Lagheden C, Eklund C, Nordqvist Kleppe S, Dzabic M, Wagner P, Sparén P, Dillner J. Nonvaccine human papillomavirus genotype common in women with HIV failing cervical precancer treatment. AIDS 2021 Nov 15;35(14):2367-2374 <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34723851/>

Carlander C, Wagner P, Yilmaz A, Sparén P, Svedhem V. Employment by HIV status, mode of HIV transmission and migrant status: a nation-wide population-based study with twenty years of follow-up. AIDS 2021 Jan 1;35(1):115-123. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33048876/>

Carlsson-Lalloo E, Rusner M, Berg M, Svedhem V, Mellgren Å. People living with HIV in Sweden report high levels of sexual satisfaction in a registry-based cohort study. AIDS Care. 2021 Apr 1:1-9. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33793361/>

Olof Elvstam, Gaetano Marrone, Patrik Medstrand, Carl Johan Treutiger, Anders Sönnernborg, Magnus Gisslén, Per Björkman. All-Cause Mortality and Serious Non-AIDS Events in Adults With Low-level Human Immunodeficiency Virus Viremia During Combination Antiretroviral Therapy: Results From a Swedish Nationwide Observational Study. Clinical Infectious Diseases, Volume 72, Issue 12, 15 June 2021, Pages 2079–2086 <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32271361/>

Olof Elvstam, Gaetano Marrone, Patrik Medstrand, Carl Johan Treutiger, Veronica Svedhem, Magnus Gisslén, Per Björkman. Associations Between Plasma Human Immunodeficiency Virus (HIV) Ribonucleic Acid Levels and Incidence of Invasive Cancer in People With HIV After Initiation of Combination Antiretroviral Therapy. Open Forum Infectious Diseases, Volume 8, Issue 6, June 2021 <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34189159/>

Kieri O, Marrone G, Sönnernborg A, Nowak P. Incidence, treatment and outcome of HIV-associated hematologic malignancies in people living with HIV in Sweden. AIDS Research and Human Retroviruses 2021 <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34652958/>

Malmström S, Wagner P, Yilmaz A, Svedhem V, Carlander C. Failure to restore CD4+ cell count associated with infection-related and noninfection-related cancer. AIDS 2021 Online ahead of print Oct 27. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34711738/>

Publikationer från internationella samarbeten, 2021

Atkinson A, Zwahlen M, Barger D, d'Arminio Monforte A, De Wit S, Ghosn J, Girardi E, **Svedhem V**, Morlat P, Mussini C, Noguera-Julian A, Stephan C, Touloumi G, Kirk O, Mocroft A, Reiss P, Miro JM, Carpenter JR, Furrer H; Opportunistic Infections Project Working Group of the Collaboration of Observational HIV Epidemiological Research Europe (COHERE) in EuroCoord. Withholding Primary Pneumocystis Pneumonia Prophylaxis in Virologically Suppressed Patients With Human Immunodeficiency Virus: An Emulation of a Pragmatic Trial in COHERE. Clin Infect Dis. 2021 Jul 15;73(2):195-202. doi:

10.1093/cid/ciaa615.PMID: 32448894 <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32448894/>

Bansi-Matharu L, Phillips A, Oprea C, Grabmeier-Pfistershammer K, Günthard HF, De Wit S, Guaraldi G, Vehreschild JJ, Wit F, Law M, Wasmuth JC, Chkhartishvili N, d'Arminio Monforte A, Fontas E, Vesterbacka J, Miro JM, Castagna A, Stephan C, Llibre JM, Neesgaard B, Greenberg L, Smith C, Kirk O, Duvivier C, Dragovic G, Lundgren J, Dedes N, Knudsen A, Gallant J, Vannappagari V, Peters L, Elbirt D, Sarcletti M, Braun DL, Necsoi C, Mussini C, Muccini C, Bolokadze N, Hoy J, Mocroft A, Ryom L. Contemporary antiretrovirals and body-mass index: a prospective study of the RESPOND cohort consortium. Lancet HIV. 2021 Nov;8(11):e711-e722. doi:

10.1016/S2352-3018(21)00163-6. Epub 2021 Sep 20. PMID: 34555326 <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34555326/>

Borghetti A, Ciccullo A, Lombardi F, Baldin G, Belmonti S, Prosperi M, Incardona F, Heger E, Borghi V, **Sönnerborg A**, Zazzi M, De Luca A, Di Giambenedetto S. Transmitted drug resistance to NRTIs and risk of virological failure in naïve patients treated with integrase inhibitors. HIV Med. 2021 Jan;22(1):22-27. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32964671/>

Caby F, Guiguet M, Weiss L, Winston A, Miro JM, Konopnicki D, Le Moing V, Bonnet F, Reiss P, Mussini C, Poizot-Martin I, Taylor N, Skoutelis A, Meyer L, Goujard C, Bartmeyer B, Boesecke C, Antinori A, Quiros-Roldan E, Wittkop L, Frederiksen C, Castagna A, Thurnheer MC, **Svedhem V**, Jose S, Costagliola D, Mary-Krause M, Grabar S; (CD4/CD8 ratio and cancer risk) project Working Group for the Collaboration of Observational HIV Epidemiological Research Europe (COHERE) in EuroCoord. CD4/CD8 Ratio and the Risk of Kaposi Sarcoma or Non-Hodgkin Lymphoma in the Context of Efficiently Treated Human Immunodeficiency Virus (HIV) Infection: A Collaborative Analysis of 20 European Cohort Studies. Clin Infect Dis. 2021 Jul 1;73(1):50-59.

doi:10.1093/cid/ciaa1137.PMID: 34370842 <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34370842/>

The RESPOND Study Group, including **Sönnerborg A**. Incidence of dyslipidemia in people with HIV who are treated with integrase inhibitors versus other antiretroviral agents. AIDS 2021 May 1;35(6):869-992 <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33443370/>

Rossetti B; Fabbiani M; Domenico DC; Incardona, F; Abecasis, A; Gomes, P; Geretti, A; Seguin-Devaux, C; Garcia, F; Kaiser, R; Modica, S; Shallvari, A; **Sonnerborg, A**; Zazzi, M. Effectiveness of integrase strand transfer inhibitor-based regimens in HIV-infected treatment-experienced individuals: results from a European multicohort study. J Antimicrob Chemother. 2021 Aug 12;76(9):2394-2399 <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34212176/>

Publikationer baserade på translationell forskning som inkluderar kvalitetsregisterdata, 2021

Akusjärvi SS, Ambikan AT, Krishnan S, Gupta S, Sperk M, Végvári Á, Mikaeloff F, Healy K, Vesterbacka J, Nowak P, Sönnerborg A, Neogi U.iScience. Integrative proteo-transcriptomic and immunophenotyping signatures of HIV-1 elite control phenotype: A cross-talk between glycolysis and HIF signaling.2021 Dec 10;25(1):103607. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35005552/>

Anesten B, Zetterberg H, Nilsson S, Brew BJ, Fuchs D, Price RW, Gisslén M, Yilmaz A. Effect of antiretroviral treatment on blood-brain barrier integrity in HIV-1 infection.BMC Neurol. 2021 Dec 22;21(1):494. doi: 10.1186/s12883-021-02527-8. PMID: 34937542 <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34937542/>

Andersson E, Ambikan A, Brännström J, Aralaguppe S, Yilmaz A, Albert J, Neogi U, Sönnerborg A. High-throughput sequencing reveals a high rate of pre-treatment HIV-1 drug resistance in Sweden. AIDS. 2021 Feb 2;35(2):227-234. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33394670/>

Bai X, Narayanan A, Nowak P, Ray S, Neogi U, Sönnerborg A. Whole genome metagenomic analysis of the gut microbiome in HIV-1 infected individuals on antiretroviral therapy. Front Microbiol. 2021 Jun 25;12:667718 <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34248876/>

Bergman P, Blennow O, Hansson L, Mielke S, Nowak P, Chen P, Söderdahl G, Österborg A, Smith CIE, Wullimann D, Vesterbacka J, Lindgren G, Blixt L, Friman G, Wahren-Borgström E, Nordlander A, Gomez AC, Akber M, Valentini D, Norlin AC, Thalme A, Bogdanovic G, Muschiol S, Nilsson P, Hober S, Loré K, Chen MS, Buggert M, Ljunggren HG, Ljungman P, Aleman S; COVAXID-collaborator group (shown separately). Safety and efficacy of the mRNA BNT162b2 vaccine against SARS-CoV-2 in five groups of immunocompromised patients and healthy controls in a prospective open-

label clinical trial. EBioMedicine. 2021

Dec;74:103705. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34861491/>

Gisslen M, Keating SM, Spudich S, Arechiga V, Stephenson S, Zetterberg H, Di Germanio C, Blennow K, Fuchs D, Hagberg L, Norris PJ, Peterson J, Shacklett BL, Yiannoutsos CT, Price RW. Compartmentalization of cerebrospinal fluid inflammation across the spectrum of untreated HIV-1 infection, central nervous system injury and viral suppression. PLoS One. 2021 May 13;16(5):e0250987. doi:

10.1371/journal.pone.0250987. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33983973/>

Jiang W, Luo Z, Stephenson S, Li H, Di Germanio C, Norris PJ, Fuchs D, Zetterberg H, Gisslen M, Price RW. Cerebrospinal Fluid and Plasma Lipopolysaccharide Levels in Human Immunodeficiency Virus Type 1 Infection and Associations With Inflammation, Blood-Brain Barrier Permeability, and Neuronal Injury. J Infect Dis. 2021 May 20;223(9):1612-1620. doi: 10.1093/infdis/jiaa765.

PMID: 33320240 <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33320240/>

Ray S, Narayanan A, Giske CG, Neogi U, Sönnernborg A, Nowak P. Altered Gut Microbiome under Antiretroviral Therapy: Impact of Efavirenz and Zidovudine. ACS Infect Dis. 2021 May 14;7(5):1104-1115. doi:

10.1021/acsinfecdis.0c00536. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33346662/>

Reinius M, Zeluf Andersson G, Svedhem V, Wettergren L, Wiklander M, Eriksson LE. Towards a new understanding of HIV-related stigma in the era of efficient treatment- A qualitative reconceptualization of existing theory. J Adv Nurs. 2021 May;77(5):2472-

2480. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33599309/>

Saccon E, Mikaeloff F, Ivern PF, Végvári A, Neogi U, Sönnernborg A, van Domselaar R. Cytotoxic lymphocyte protease granzyme M is differentially expressed in Elite Controllers and targets HIV-1 Gag protein. Front Immunol. 2021 Apr

19;12:669347. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33953729/>

Sperk M, Ambikan A, Ray S, Singh K, Mikaeloff F, Diez R, Narayanan A, Vesterbacka J, Nowak P, Sönnernborg A, Neogi U. Fecal Metabolome Signature in HIV-1 Elite Control Phenotype: Enrichment of Dipeptides Act as HIV-1 Antagonist but Prevotella Agonist. J Virol. 2021 Aug 25;95(18) <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34232744/>

Sperk M, Mikaeloff F, Svensson-Akusjärvi S, Krishnan S, Ponnann SM, Ambikan AT, Nowak P, Sönnernborg A, Neogi U. iScience. Distinct lipid profile, low-level inflammation, and increased antioxidant defense signature

in HIV-1 elite control status. 2021 Jan 28;24(2):102111. doi: 10.1016/j.isci.2021.102111 <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33659876/>

Tyrberg E, Edén A, Eriksen J, Nilsson S, Treutiger CJ, Thalme A, Mellgren Å, Gisslén M, Andersson LM. Higher plasma drug levels in elderly people living with HIV treated with darunavir. PLoS One. 2021 Feb 4;16(2):e0246171. doi: 10.1371/journal.pone.0246171. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33539440/>

Ulfhammer G, Edén A, Antinori A, Brew BJ, Calcagno A, Cinque P, De Zan V, Hagberg L, Lin A, Nilsson S, Oprea C, Pinnetti C, Spudich S, Trunfio M, Winston A, Price RW, Gisslén M. Cerebrospinal Fluid viral load across the spectrum of untreated HIV-1 infection: a cross-sectional multi-center study. Clin Infect Dis. 2021 Nov 8:ciab943. doi: 10.1093/cid/ciab943. Online ahead of print. PMID: 34747481 <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34747481/>

Aktuella forskningsprojekt

Nedan följer exempel på aktuella forskningsprojekt i slumpmässig ordning.

Studier av hivreservoarer,

Kontakt: piotr.nowak@ki.se, peter.svensson@ki.se, anders.sonnerborg@ki.se

Låggradig viremi och komorbiditet,

Kontakt: per.bjorkman@med.lu.se, olof.elvstam@med.lu.se

HIV och CNS,

Kontakt: magnus.gisslén@infect.gu.se, aylin.yilmaz@infect.gu.se

TIME-studien,

Kontakt: jan.albert@ki.se, johanna.m.brannstrom@regionstockholm.se, christina.carlander@ki.se

Hivbehandling under graviditet, Kontakt: karin.pettersson@ki.se

Långtidsuppföljning av barn infekterade i samband med förlossning,

Kontakt: karin.pettersson@ki.se

PROM & PREM, Kontakt: [veronica.svedhem-](mailto:veronica.svedhem-johansson@regionstockholm.se)

johansson@regionstockholm.se, asa.mellgren@vgregion.se

Risk for severe Covid-19 in people with HIV,

Kontakt: christina.carlander@ki.se

Non-Hodkin lymphoma in people living with HIV; epidemiology, viral coinfection and survival, Kontakt: christina.carlander@ki.se

Behandlingseffekt och läkemedelsval hos kvinnor som lever med hiv i Sverige, Kontakt: maria.lindh@vgregion.se, Södra Älvsborgs sjukhus

NK-celler för indirect shock-and-kill-strategi vid behandling av HIV-1, Kontakt: anders.sonnerborg@ki.se, robert.van.domselaar.1@ki.se

Behandling av anal precancer, Kontakt: peter.thelin-schmidt@regionstockholm.se

HIV among people who inject drugs in Stockholm, Kontakt: martin.kaberg@ki.se

Time preferences and medical adherence, Kontakt: lisa.norrgren@infect.gu.se

Does fever after travel to tropical and subtropical areas merit HIV screening?, Kontakt: klara.sonden@ki.se

Development of bioinformatics for assessment of undiagnosed population and transmissionscluster in real-time, Kontakt: anders.sonnerborg@ki.se

The elite controller cohort, Kontakt: anders.sonnerborg@ki.se

Identification of biomarkers for personalized medicine in HIV care, Kontakt: piotr.nowak@ki.se, anders.sonnerborg@ki.se

Covid-19-related stigma among hiv infected people in Sweden, Kontakt: [veronica.svedhem-johansson@regionstockholm](mailto:veronica.svedhem-johansson@regionstockholm.se)

Kapitel 6. Referenser

1. Marrone G, Mellgren Å, Eriksson LE, Svedhem V. High Concordance between Self-Reported Adherence, Treatment Outcome and Satisfaction with Care Using a Nine-Item Health Questionnaire in InfCareHIV. PLoS One. 2016 Jun 16;11(6): e0156916. doi: 10.1371/journal.pone.0156916. PMID: 27310201; PMCID: PMC4911158.
2. Antiretroviral behandling av hivinfektion 2021,
https://www.sls.se/globalassets/rav/rekommendationer/rav_hiv_2021_220318.pdf

Sammanfattande text

Kvalitetsregistret InfCareHIV inkluderar alla infektions och barnmottagningar i Sverige som följer personer som lever med hiv. Detta innebär att >99% med hivdiagnos i Sverige är inkluderade i InfCareHIV. Det senare har validerats i jämförelse med bland andra Folkhälsomyndighetens data. Kvalitetssäkring och validering av data sker regelbundet på nationell nivå med hjälp av Datakvalitets Indexering där InfCareHIV graderas 4.9 på en 0–5 gradig skala.

Sedan InfCareHIVs lansering har behandlingsresultaten för hivvården i Sverige successivt förbättrats och behandlingen har blivit mer likvärdig i hela landet. Med utgång från InfCareHIV är det möjligt att på nationell nivå, liksom på klinisknivå, identifiera vilka individer/grupper som behöver mer fokus och förbättringsåtgärder.

Vid årsavläsning 2021 stod 99% av alla som lever med hiv i Sverige på behandling och av dessa nådde 95% behandlingsmålet dvs har en välbehandlad hiv (<50 viruskopior/ml plasma) efter åtminstone sex månaders behandling. Behandlingsresultaten är jämlik mellan könen. Antalet välbehandlade utlandsfödda är 2% lägre jämfört med svenskfödda (94% vs 96%), vilket motsvarar 2020 års siffror. Män som har sex med män har bäst behandlingsresultat sett till riket, 96,5% välbehandlad hiv i jämförelse med 94,5% för heterosexuella och 91,6% för de som fått hiv via intravenöst substansbruk. Även om individer som fått hiv via intravenöst substansbruk har ett något sämre behandlingsresultat har de ur ett internationellt perspektiv mycket goda resultat.

Under 2021 har InfCareHIV uppdaterat sina stadgar samt uppdaterat/kvalitetssäkrat kvalitetsregistervariabler, blanketter för datauttag för forskning samt patientinformationsblanketter. Arbetet med en hemsida (infcarehiv.se) påbörjades under hösten 2021 och färdigställdes under våren 2022. Arbetet med integration av kemlab till InfCareHIV har fortskridit, Region Örebro är först ut. Under 2021 valde SKR ut ett på InfCareHIV baserat forskningsprojekt som gott lärandeexempel för vårdprogram, riktlinjer och rekommendationer. Könsidentitet kan anges i InfCareHIV sedan hösten 2021 och under 2022 kommer en första analys av hur behandlingsresultat ser ut för till exempel transgruppen kunna presenteras.

Under 2021 publicerades sju vetenskapliga artiklar baserade på kvalitetsregisterdata, sex vetenskapliga artiklar baserade på internationella samarbeten och fjorton vetenskapliga artiklar baserade på translationell forskning som inkluderar kvalitetsregisterdata. För närvarande pågår åtminstone nittio forskningsprojekt som helt eller delvis baseras på kvalitetsregisterdata.