

InfCareHIV

2022



InfCareHIV

InfCareHIV Årsrapport 2022

med resultat baserade på data till och med 2022



InfCareHIV

Utgiven av InfCareHIV

Dokumenttitel: InfCareHIV Årsrapport 2022

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

ME Infektionssjukdomar

Tema Akut och Reparativ medicin
Karolinska Universitetssjukhuset
141 86 Stockholm

Författare: Christina Carlander, Lena Mattsson

Dokumentdatum: 2023-09-19

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 2022 presenteras. Aktuella forskningsprojekt och publicerade vetenskapliga artiklar redovisas samt fokusområden för 2023/2024.

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
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 2022	13
Personer som lever med hiv i Sverige	13
Födelseland	14
Andel anknutna personer per klinik	15
Åldersfördelning	15
Andel behandlade 2010–2022	16
Jämlik vård; andel välbehandlade med <50 kopior/ml	17
Andel välbehandlade med <200 kopior/ml	18
Andel välbehandlade 2010–2022	19
Andel välbehandlade per kön, transfusionsväg och födelseland	19
Förskrivningstrender	20
Nydiagnostiserad hiv	21
4:e 95% målet; PROM och PREM	22
Kapitel 3. Kvalitetsförbättring och Utvecklingsprojekt under 2022	25

Anslutning till RUT	25
Stadgar	25
VIS.....	25
Hemsida	26
Integration kemlab	26
Plattform.....	26
Referensartikel	26
Klinikbesök	26
Kapitel 4. Fokusområden för 2023/2024	27
Klinikbesök	27
4:e 95	27
Integration kemlab	27
Transgruppen	27
Kapitel 5. Forskning	27
Publikationer	27
Publikationer baserade på kvalitetsregisterdata, 2022	27
Publikationer från internationella samarbeten, 2022.....	28
Publikationer baserade på translationell forskning som inkluderar kvalitetsregisterdata, 2022.....	31
Aktuella forskningsprojekt	31
Kapitel 6. Referenser.....	34

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 samt områden där utvecklingsbehov finns.

Vid årsavläsning 2022 stod nästan alla (98%) som lever med hiv i Sverige på behandling varav 94,4% nådde behandlingsmålet, definierat som en välbehandlad hiv (<50 viruskopior/ml plasma efter åtminstone sex månaders behandling). När vi i analysen tillåter enstaka episoder av mätbar virusnivå (blip) upp till 200 viruskopior/ml plasma (ej smittsam nivå) har alla kliniker nått efterfrågat behandlingsresultat dvs >95% har mindre än 200 viruskopior/ml plasma. Det är även detta mått (<200 kopior/ml) som European Centre for Disease Prevention and Control använder för att definiera välbehandlad hiv. Behandlingsresultaten är jämlik mellan könen. Män som har fått hiv via sex med andra män har bäst behandlingsresultat sett till riket, 95,4% välbehandlad hiv i jämförelse med 94,1% för de som fått hiv heterosexuellt och 94,3% för de som fått hiv via intravenöst bruk. Resultaten är närmast likvärdiga och vi kan konstatera att personer som har fått hiv via intravenöst substansbruk har i Sverige unikt goda behandlingsresultat ur ett internationellt perspektiv. Antalet välbehandlade utlandsfödda är 3% lägre jämfört med svenskfödda (93% vs 96%), vilket motsvarar 2021 år siffror (94% vs 96%) och belyser att ökat stöd kan behövas bland migranter med hiv.

Under 2022 har InfCareHIV påbörjat regelbundna digitala klinikbesök för information om uppdateringar i InfCareHIV och för dialog om klinikresultat och möjliga förbättringsområden. Klinikbesöken är mycket uppskattade. InfCareHIV har under 2022 även publicerat en review-granskad referensartikel i internationell tidskrift som beskriver InfCareHIV, lanserat en ny hemsida samt påbörjat arbetet för att anknytas till metadataverktyget RUT (slutfört 2023).

Under 2022 publicerades sju vetenskapliga artiklar baserade på kvalitetsregisterdata, nitton vetenskapliga artiklar baserade på internationella samarbeten och sex vetenskapliga artiklar baserade på translationell forskning som inkluderar kvalitetsregisterdata. För närvarande

pågår åtminstone tjugo forskningsprojekt som helt eller delvis baseras på kvalitetsregisterdata.

Arbetet med att nå det 4:e 95 målet (att 95% av patienterna uppger god livskvalitet), liksom arbetet med integration av kemlabdata, fler indikatorer på Vård i Siffror samt öppen statistikredovisning fortskrider under 2023.

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 och balanserad gender-fördelning.

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.
Representant för Infektionsläkarföreningen hans.norrgren@med.lu.se.

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

Lisa Fohlin, Överläkare Infektionskliniken Östersunds sjukhus, biträdande
smittskyddsläkare i region Jämtland Härjedalen lisa.fohlin@regionjh.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 höll årsmöte 29/9–22. Till ny ordinarie ledamot valdes Lisa Fohlin Överläkare Infektionskliniken Östersunds sjukhus och biträdande smittskyddsläkare i region Jämtland Härjedalen Växjö. Återkoppling gavs angående SKRs utredning av gemensam plattform samt arbetet med integration av kemlab. Uppdatering av könsidentitetsvariabel efter önskemål från Positiva gruppen godtogs enhälligt. Budget redovisades av Christina Carlander 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.

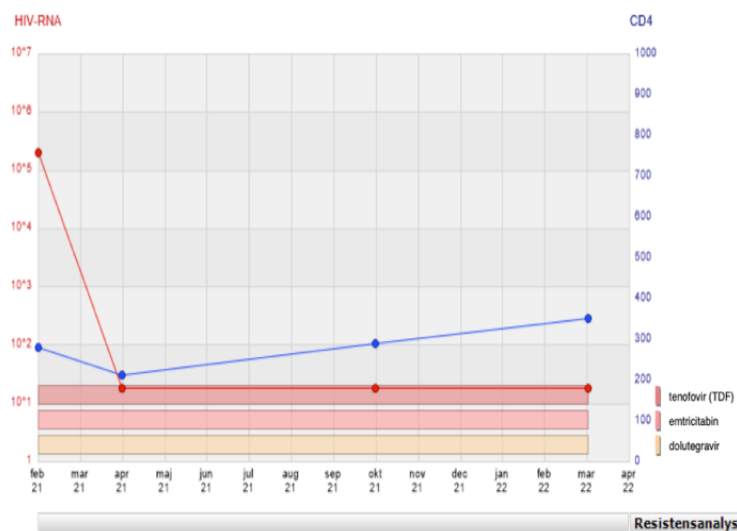
Kvalitetsregistervariabler

Variabler som samlas in vid inskrivningen inkluderar kön vid födsel, könsidentitet, födelseland, misstänkt överföringsväg, datum för första positiva hivtest och misstänkt land för överföring. 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 behandlande 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 ihåg att ta sin hivbehandling och upplevda biverkningar samt rökningssanamnes. 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/UNAIDS upprättade år 2016 de s.k. 90-90-90 målen där Sverige var det land (2) som först nådde detta. En uppgradering skedde år 2020 av WHO med de så kallade 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 BCB AB. Styrgruppen har ett nära samarbete med BCB 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).
- European Society for translational Antiviral Research (spridning av läkemedelsresistent hiv).

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.

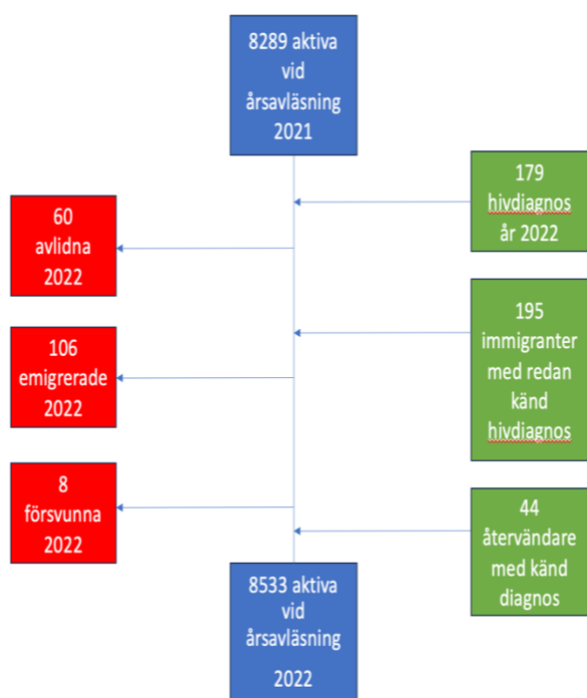
Vidare samarbetar InfCareHIV, läkemedelsindustrin och BCB Medical AB (f.d. Health Solutions AB) i projekt som befrämjar utvecklingen av InfCareHIV och patientvården såsom ett pågående hivtestningsprojekt för att minska andelen med sen hivdiagnos.

Kapitel 2. Resultat från årsavläsning 2022

Personer som lever med hiv i Sverige

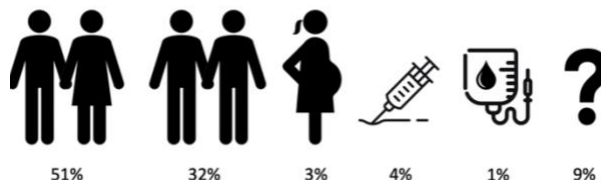
Vid årsskiftet 2022/2023 följdes 8533 personer som lever med hiv i Sverige, varav 60% män och 40% kvinnor. Etthundratrettiofyra barn och ungdomar (0–19 år) som lever med hiv följdes då vid landets barn och infektionskliniker.

Efter den ryska invasionen har uppskattningsvis 7,9 miljoner ukrainska medborgare flytt till EU-länder 2022. Totalt migrerade 51 263 ukrainare till Sverige. 17 ukrainska migranter som inte tidigare var medvetna om sin hivstatus testades positivt för hiv. Bland de nydiagnostiserade var 65 % kvinnor, med en medianålder på 42 år och ett mediantal av CD4 T-celler på 210 celler/ μ l. Ytterligare 81 individer självrappporterade en redan känd hivinfektion.



Under 2022 diagnostiserades 179 personer med hiv (motsvarande siffra för år 2021 var 124 personer). Dessutom immigrerade 195 personer med en redan känd diagnos till Sverige, motsvarande siffra år 2021 var 186. I samband med pandemin blev en del personer fast utomlands, under 2022 återvände 44 personer med redan känd hiv till Sverige. Sextio personer avled (av hiv och av icke hiv-relaterade dödsorsaker) och 106 personer emigrerade.

Av de 8533 personer som lever med hiv har hälften uppgivit heterosexuell överföringsväg (51%), en tredjedel MSM/bi, (32%), övriga intravenöst drogbruk (4%), mor-till-barn överföring (3%) eller plasmaproducter (1%).



Födelseland

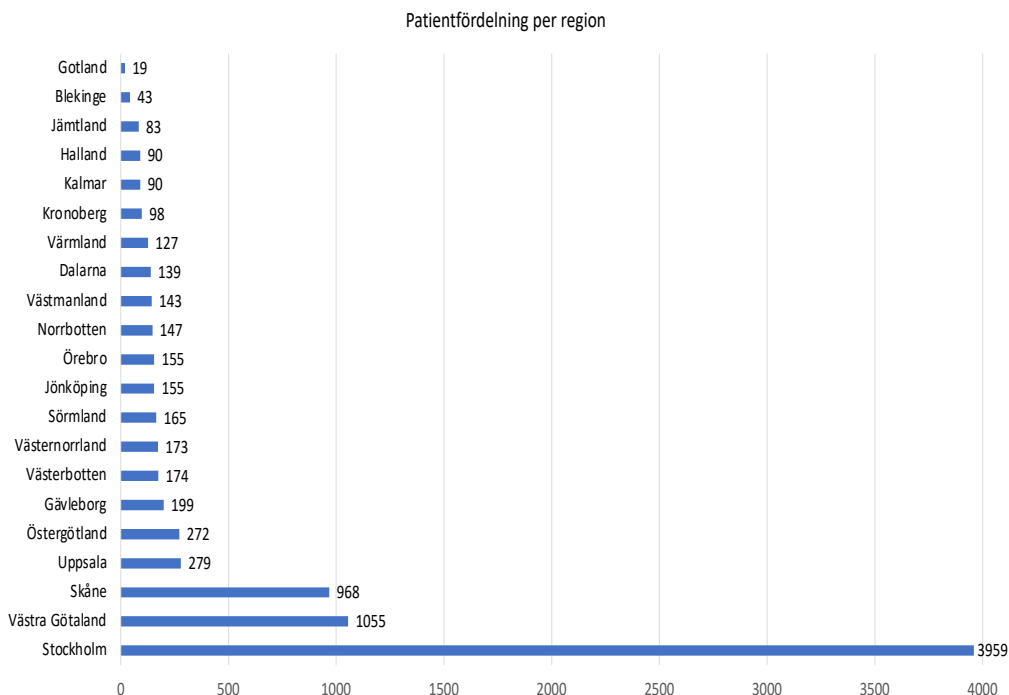
Majoriteten av personer som lever med hiv i Sverige är födda utomlands (64%). En tredjedel är födda i Sverige och en tredjedel i Afrika söder om Sahara. Drygt tio procent är födda i Sydostasien, varav de flesta i Thailand.



Fördelning av födelseland

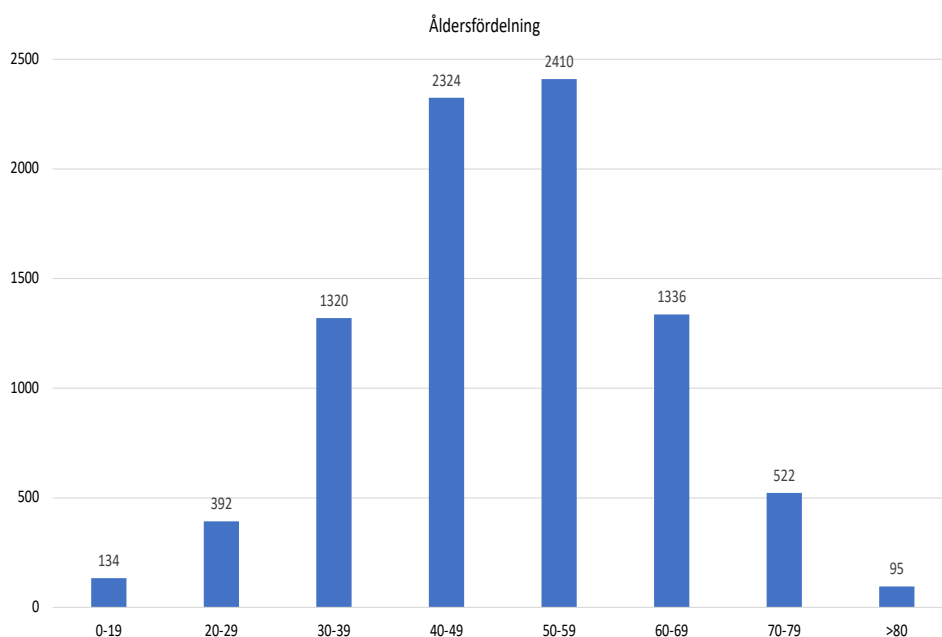
Andel anknutna personer per klinik

Majoriteten av patienterna lever i Sveriges tre största regioner; Stockholm 3959 (46%), Västra Götaland 1055 (12%) och Skåne 968 (11%) patienter. Demografin skiljer sig mycket åt mellan de största klinikerna. Karolinska Universitetssjukhuset (26% av patienterna) har en patientgrupp där 72% är födda utomlands och 65% har uppgett överföring via sex med partner av motsatt kön i jämförelse med Venhälsan (19% av patienterna) där 51% är födda utomlands och 78% är män som har sex med män.



Åldersfördelning

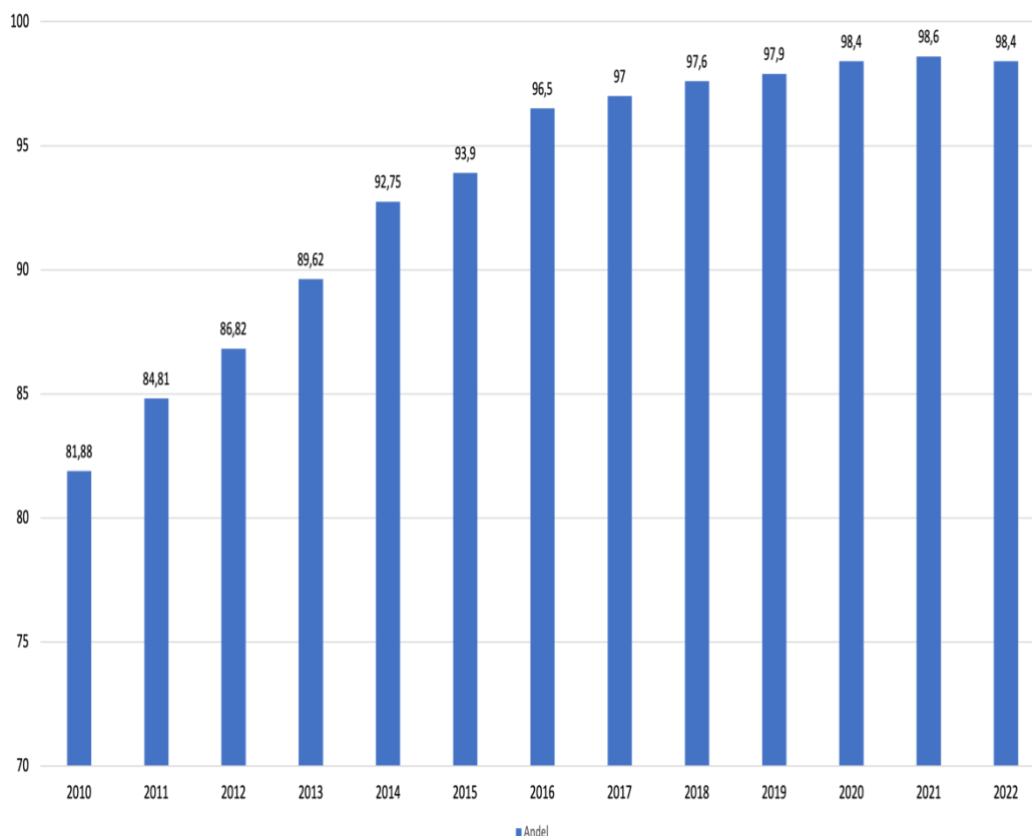
Grafen visar åldersfördelning (antal) bland personer med hiv i Sverige. Majoriteten är mellan 40 och 59 år gamla.



Andel behandlade 2010–2022

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 2022 stod 98,4% på behandling.

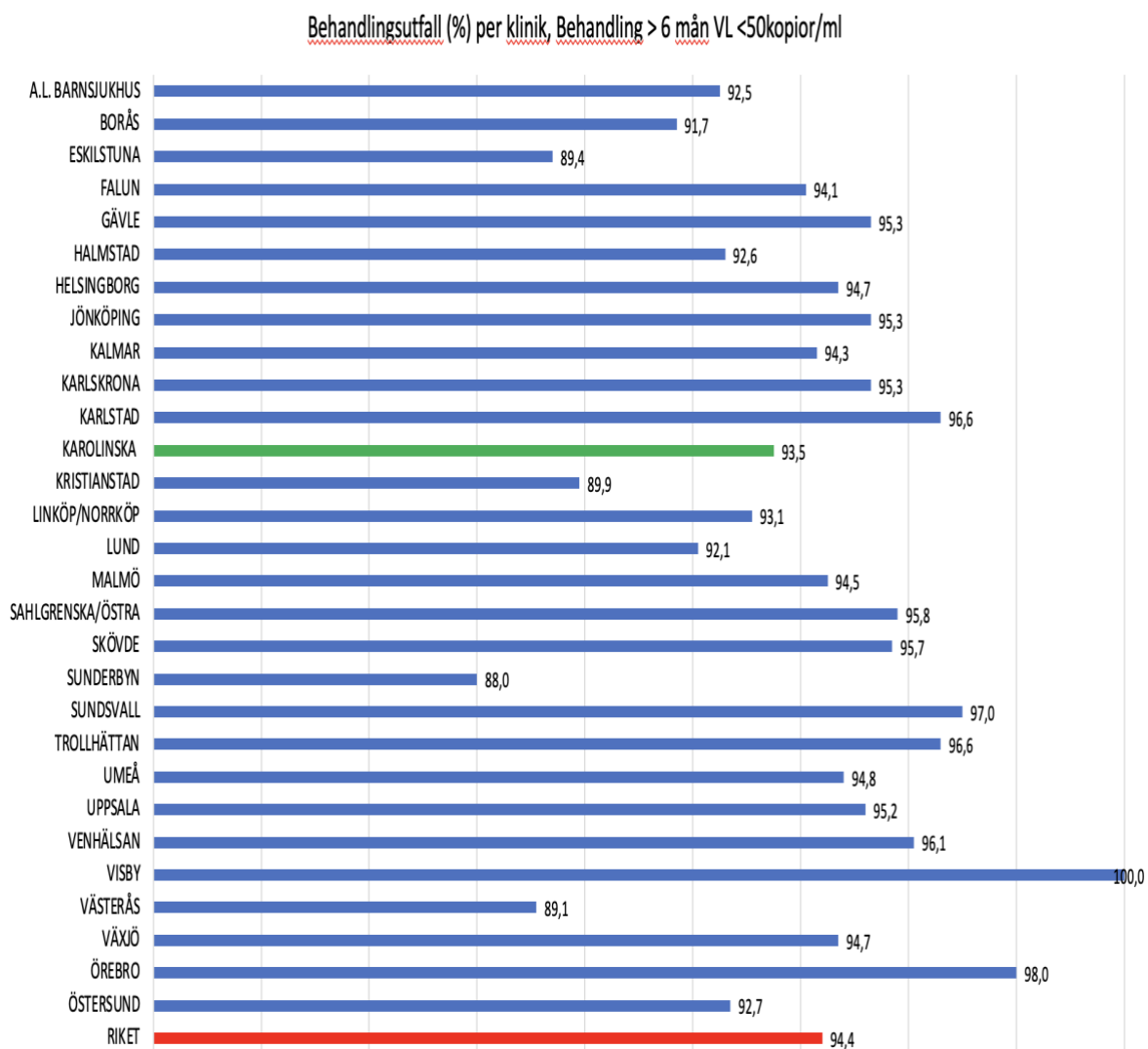


En något lägre andel kvinnor än män står på behandling under 2022 (99,0% av männen, och 97,7%, $p < 0.001$), skillnaden är något större jämfört med 2021 (98,9% av männen jämfört med 98,1% av kvinnorna). Andelen svenskfödda som står på behandling är 98,9% och motsvarande siffra för personer födda utomlands är 98,2%.

Andelen som står på behandling av de som fått hiv via intravenöst drogbruk är något lägre (96,8%) jämfört med övriga överföringsvägar; heterosexuella 98,2%, män som har sex med män 99,4% (se bild på sidan 17). Antalet obehandlade med $CD4 < 200$ (normalvärde ≥ 500) har ökat från 8 till 16 individer vilket sannolikt beror på ett större antal nydiagnostiserade individer under 2022 av vilka alla ej hunnit starta behandling/har registrerats med behandling i samband med årsavläsningen.

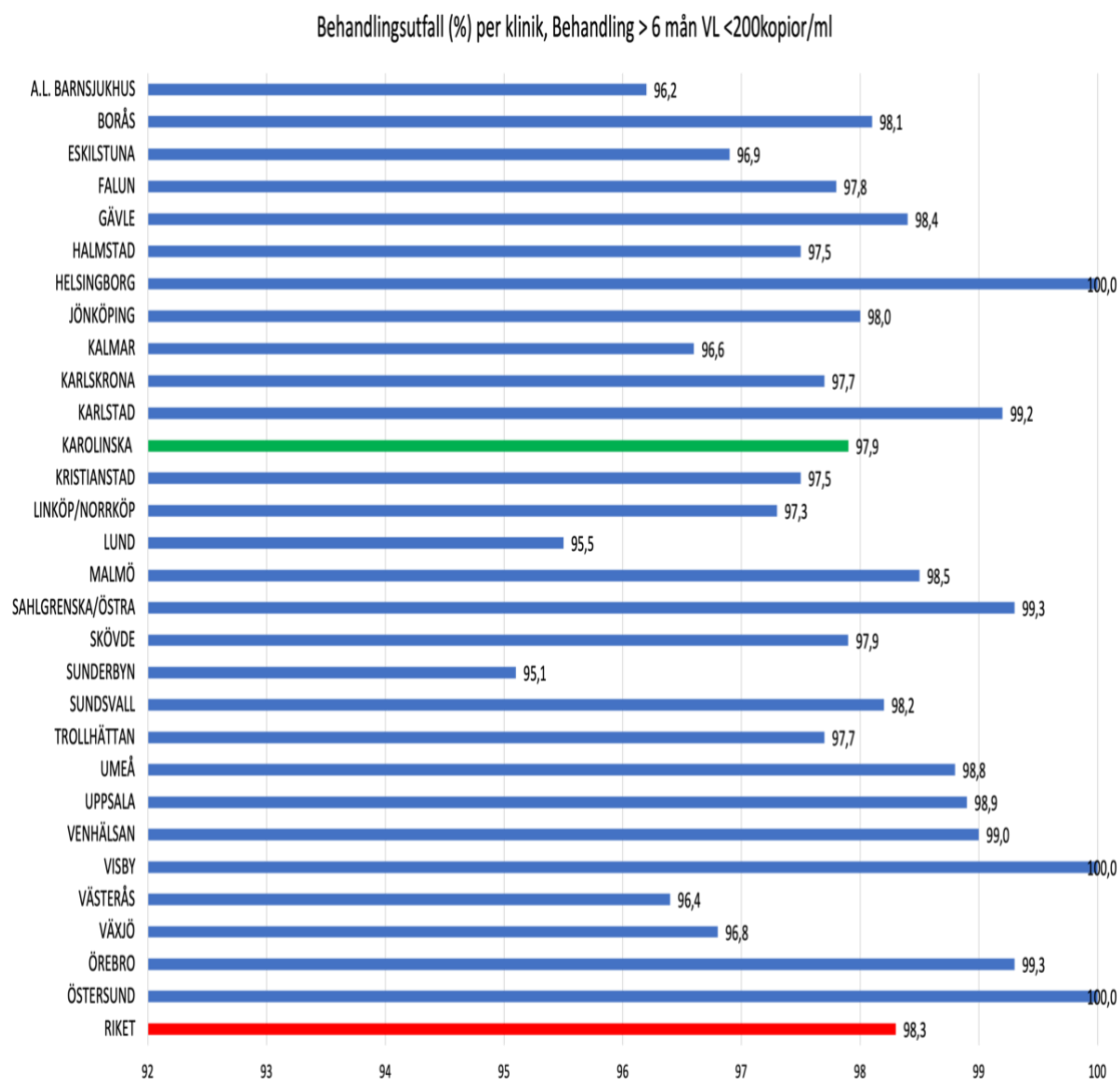
Jämlik vård; andel välbehandlade med <50 kopior/ml

I denna graf illustreras andelen (%) välbehandlade personer år 2022, 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 94,4% och mellan klinikerna varierar andelen med välbehandlad hiv mellan 88,0% och 100%. 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 2021 (94,4 vs 94,9).



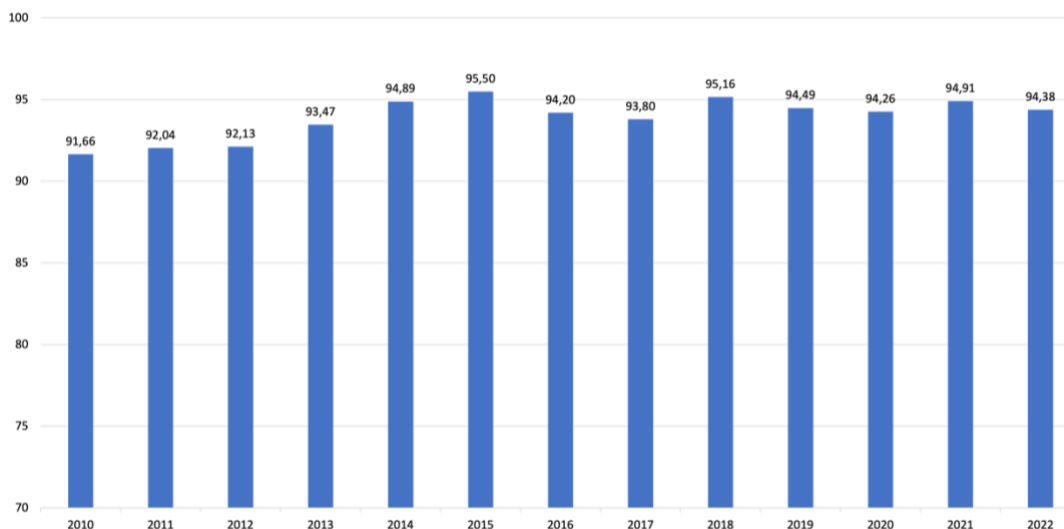
Andel välbehandlade med <200 kopior/ml

När vi i analysen tillåter enstaka episoder av mätbar virusnivå (blip) upp till 200 viruskopior/ml plasma (ej smittsam nivå) har alla kliniker nått efterfrågat behandlingsresultat dvs >95% har mindre än 200 viruskopior/ml plasma. Det är även detta mått (<200 kopior/ml) som European Centre for Disease Prevention and Control använder för att definiera välbehandlad hiv.



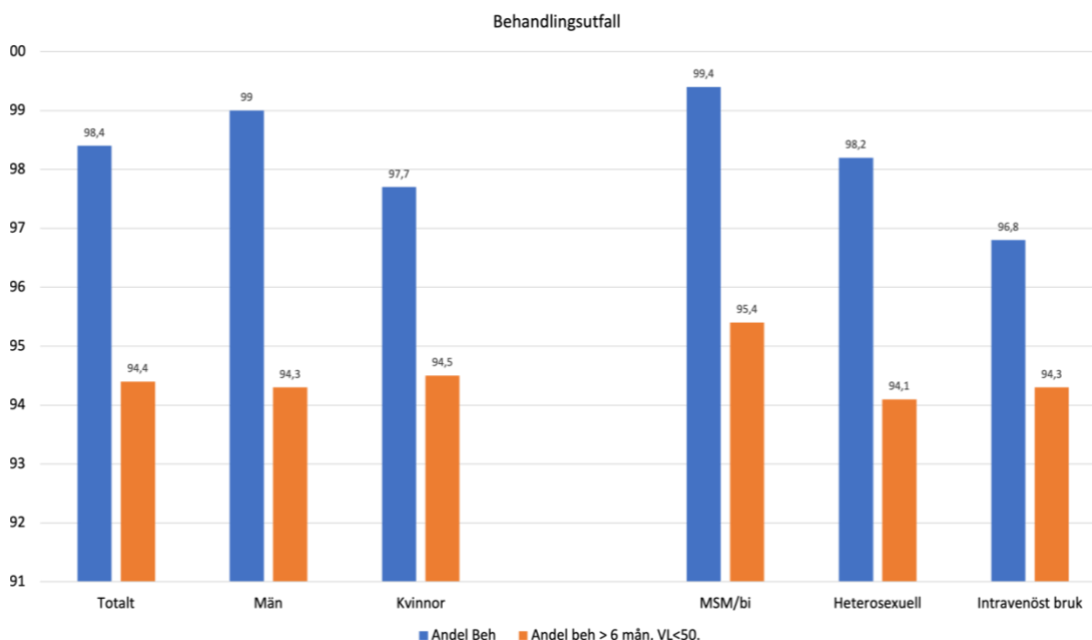
Andel välbehandlade 2010–2022

Sedan 2014 har andelen välbehandlade patienter (<50 kopior/ml) legat mellan 94% och 95%



Andel välbehandlade per kön, transfusionsväg och födelseland

Andelen med välbehandlad hiv är väsentligen densamma oavsett kön på riksnivå, 94,3% av männen och 94,5% av kvinnorna.



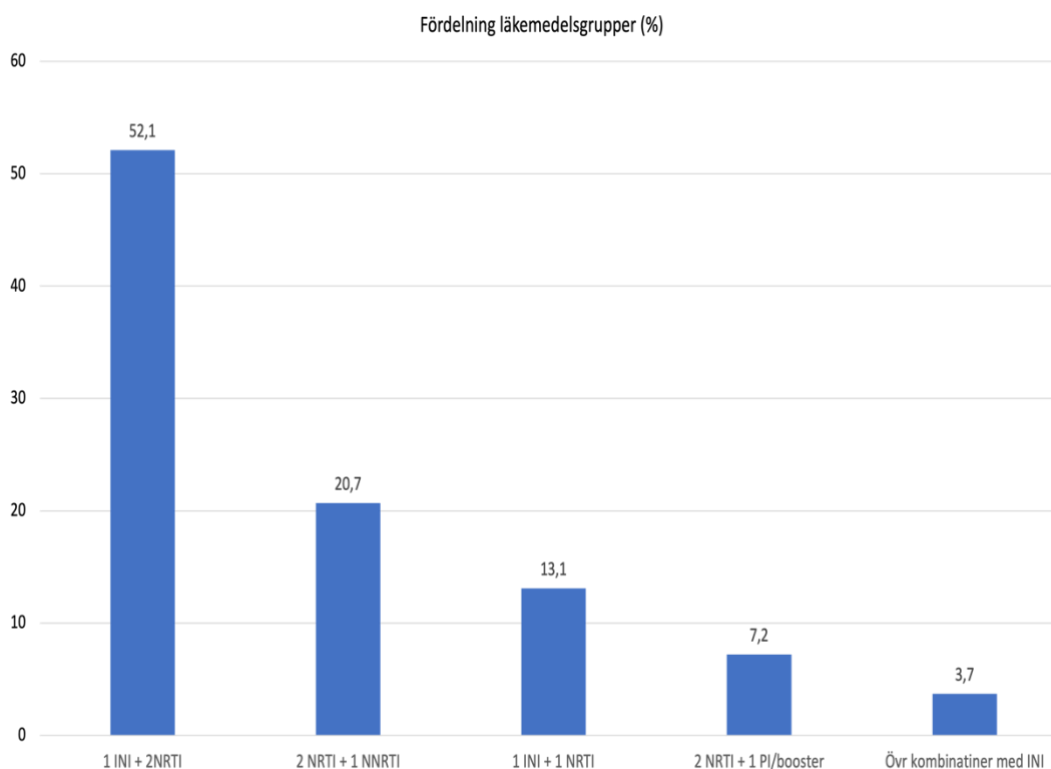
Blåa staplar representerar andelen (%) patienter med hivbehandling. Oranga staplar representerar andelen (%) med välbehandlad hiv, <50 viruskopior/ml (VL=viral load). Överföring av hiv via sex (man som har sex med män/bisexuell eller heterosexuell) eller via aktuellt eller tidigare intravenöst substansbruk.

Män som har fått hiv via sex med andra män har bäst behandlingsresultat sett till riket, 95,4% välbehandlad hiv i jämförelse med 94,1% för de som fått hiv via sex med motsatt kön och 94,3% för de som fått hiv via intravenöst bruk. Men resultaten är närmast likvärdiga och man kan konstatera att personer som har fått hiv via intravenöst substansbruk har i Sverige unikt goda behandlingsresultat ur ett internationellt perspektiv.

Andelen välbehandlade utlandsfödda är 3% lägre jämfört med svenskfödda (93% vs 96%), vilket motsvarar 2021 år siffror (94% vs 96%). Detta belyser att denna grupp kan behöva ökat stöd för optimal följsamhet till behandling.

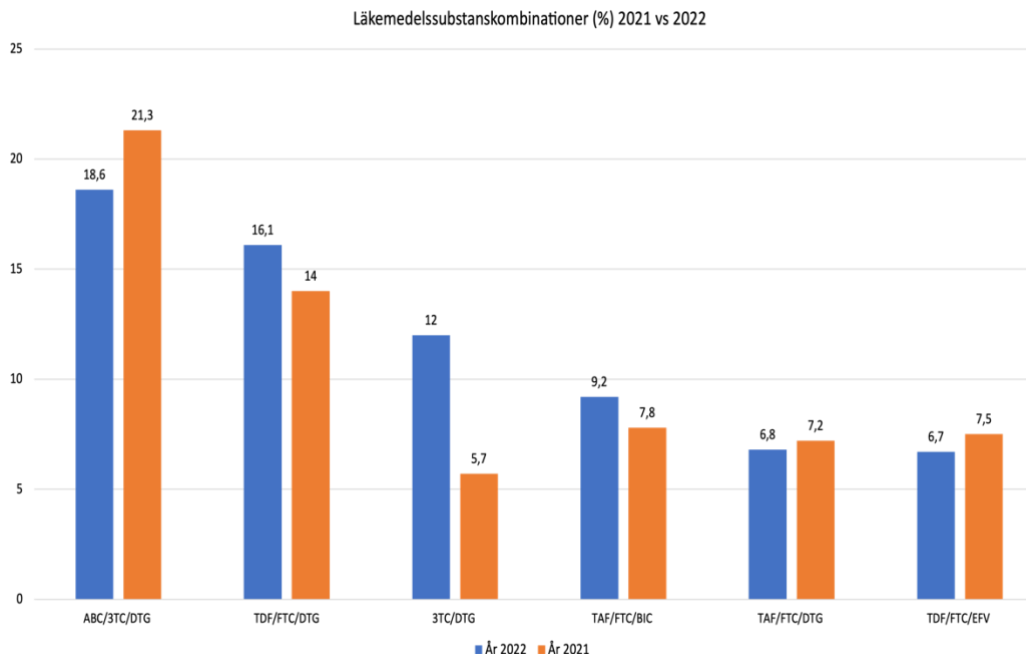
Förskrivningstrender

Nedanstående graf illustrerar fördelningen (%) av de olika hivläkemedelsklasserna. Majoriteten (65,2%) 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 2022/2023.



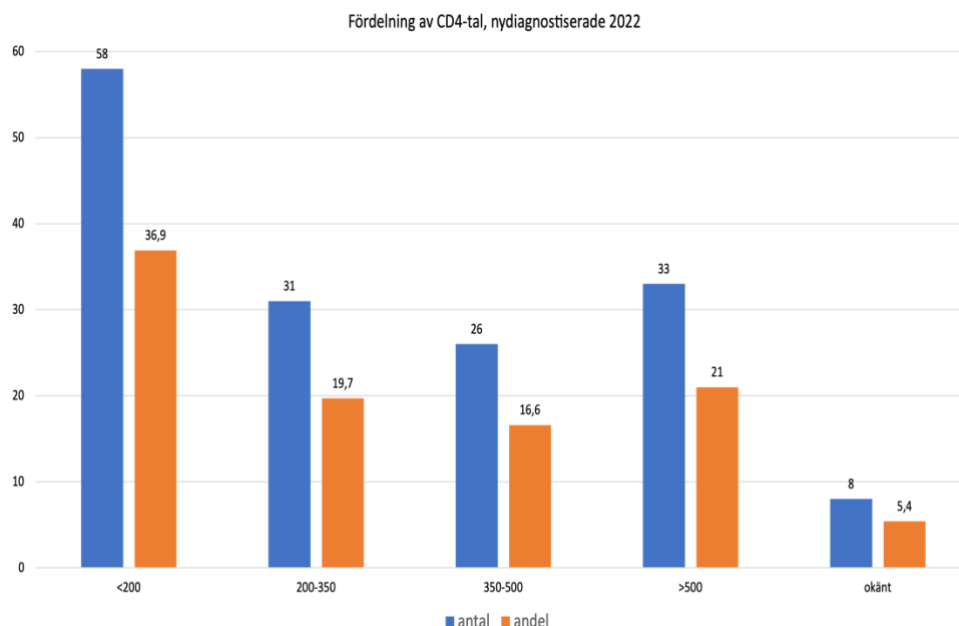
ABC/3TC/DTG: abakavir/lamivudin/dolutegravir, TDF/FTC/DTG: tenofovir disoproxil/emtricitabin/dolutegravir, TAF/FTC/BIC: tenofovir alafenamide, emtricitabin/biktegravir, TDF/FTC/EFV: tenofovir disoproxil/emtricitabin/efavirenz, TAF/FTC/DTG: tenofovir alafenamide, emtricitabin/dolutegravir, 3TC/DTG: lamivudin/dolutegravir

Följsamheten till nationella behandlingsriktlinjer är god. Referensgruppen för Antiviral Terapi uppdaterade under 2021 de nationella behandlingsrekommendationerna (3). I de nya riktlinjerna rekommenderas switch till lamivudin/dolutegravir för patienter utan kontraindikationer för detta byte och vi ser från 2021 till 2022 en ökning från 5,7 till 12% i andel patienter på denna läkemedelskombination.

Nydiagnostiserad hiv

Under 2022 diagnostiserades 179 personer med hiv (motsvarande siffra för år 2021 var 124 personer). Dessutom immigrerade 195 personer med en redan känd diagnos till Sverige, motsvarande siffra år 2021 var 186.

Av de nydiagnostiserade hade 37% CD4<200 dvs ett gravt nedsatt immunförsvar vid hivdiagnos.



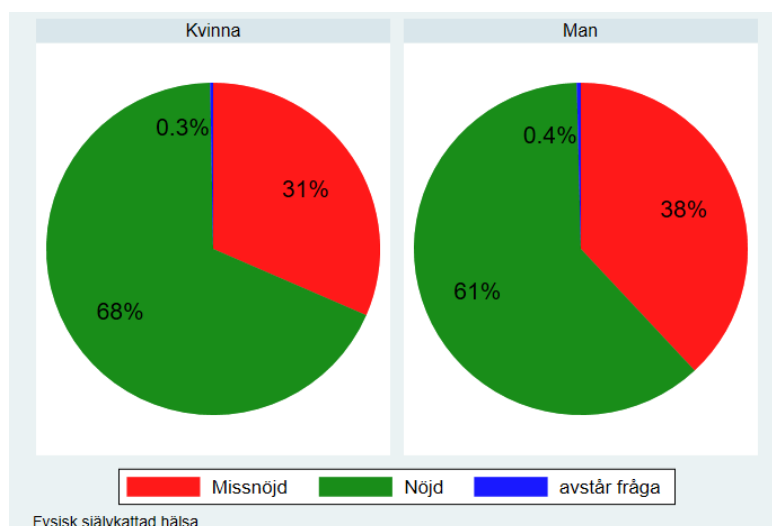
Grafen illustrerar fördelning av CD4-tal vid hivdiagnos för de som diagnostiserades med hiv under 2022. Blått %, orange antal.

4:e 95% målet; PROM och PREM

Under 2022 tillfrågades 3177 personer (37%) att besvara den så kallade Hälsoenkäten. Av dessa tackade 72 personer nej. Hälsoenkäten ger patientrapporterade resultat av självskattad hälsa (se sidor 10–11).

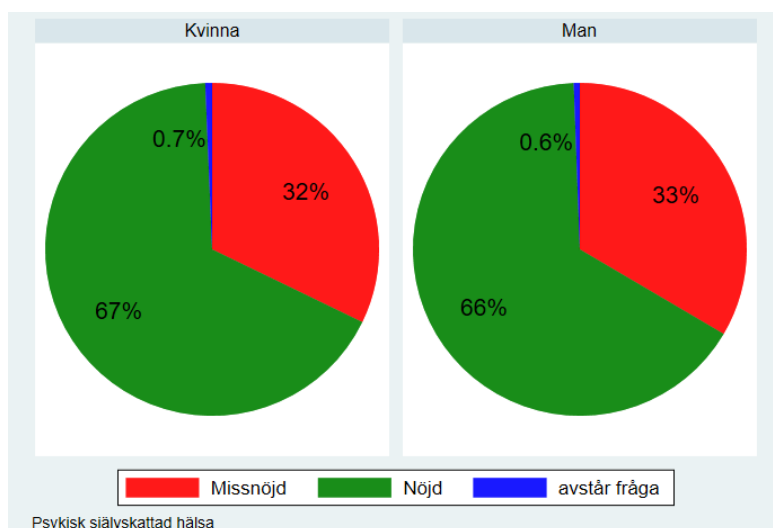
Av de som besvarade enkäten under 2022 var 67% män, vilket är en överrepresentation m.h.t. att 60% av populationen är män.

Majoriteten av de som besvarade enkäten var nöjda med sin fysiska hälsa, liksom år 2021 var kvinnorna oftare nöjda än männen (68% vs 61%). Andelen nöjda kvinnor har ökat jämfört med år 2021 från 64 till 68% medan det var väsentligen oförändrat för männen (60 vs 61%).



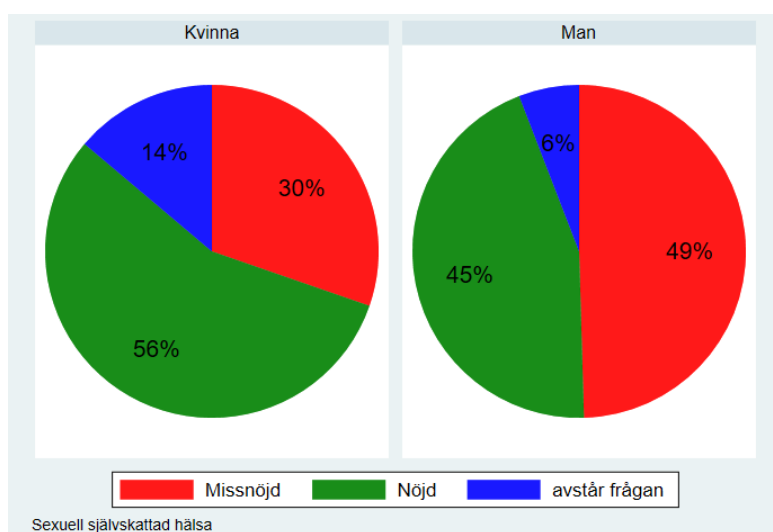
FYSISK HÄLSA. Nöjd: Mycket nöjd/nöjd. Missnöjd: Ganska nöjd/ganska missnöjd/missnöjd/mycket missnöjd

Majoriteten var nöjda med sin psykiska hälsa. Andelen som var nöjda med sin psykiska hälsa har ökat jämfört med år 2021. År 2021 var 64% av männen nöjda jämfört med 66% år 2022. Bland kvinnorna var skillnaden ännu större då andelen nöjda har ökat från 61 till 67%.



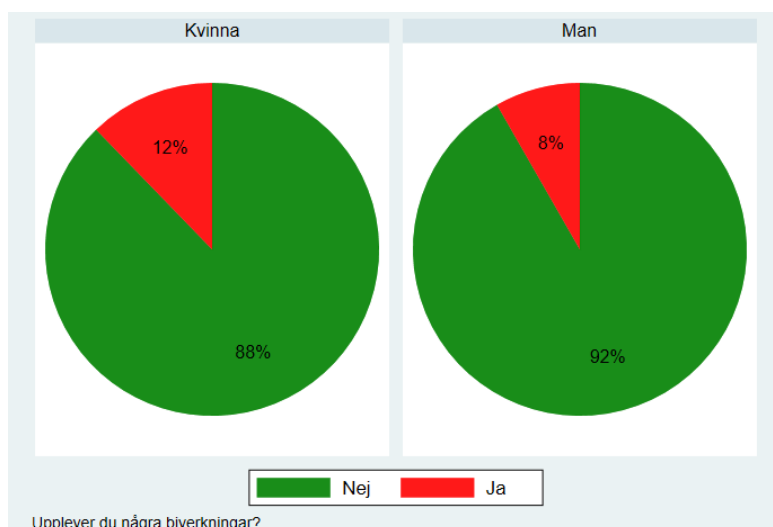
PSYKISK HÄLSA. Nöjd: Mycket nöjd/nöjd. Missnöjd: Ganska nöjd/ganska missnöjd/missnöjd/mycket missnöjd

En större andel av kvinnorna (56%) var nöjda med sin sexuella hälsa jämfört med männen (45%). Dock var det en större andel av kvinnorna som valde att inte svara på frågan (14% vs 6%). Siffrorna motsvarar de för år 2021 även om en något högre andel kvinnor är nöjda år 2022 jämfört med 2021 (52%)



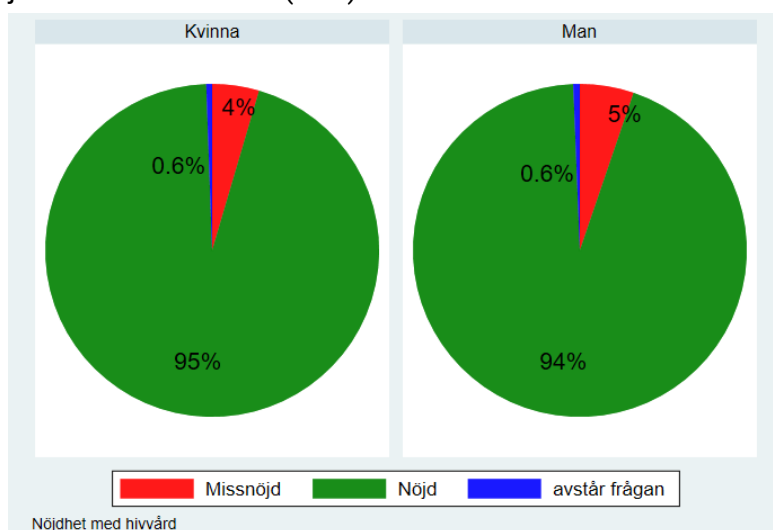
SEXUELL HÄLSA. Nöjd: Mycket nöjd/nöjd. Missnöjd: Ganska nöjd/ganska missnöjd/missnöjd/mycket missnöjd

På frågan "Upplever du förnärvarande några biverkningar" svarar 92% av männen och 88% av kvinnorna nej.



BIVERKNINGAR.

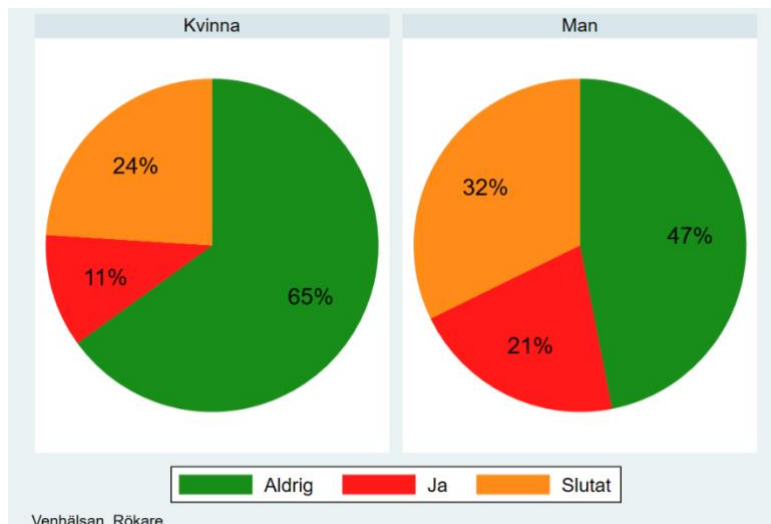
På frågan "Hur nöjd är du med vården" så svarar nästan alla att de är nöjda med vården på hivmottagningen (94–95%) och andelen är något högre jämfört med år 2021 (93%).



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

Majoriteten känner sig även delaktiga i planeringen av vården, 81-84%, oavsett kön, instämmer helt på frågan "Känner du dig delaktig i planeringen av vården" vilket är något högre andel jämfört med år 2021 (80%). 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 (53% vs 35%). Andelen som har slutat har ökat för både kvinnor (24 vs 18% år 2021) och män (32% vs 30% år 2021).



Rökning. Aldrig/Ja/Slutat

Fokus för 2023/2024 är att hälsoenkäten ska uppdateras och att fler patienter ska erbjudas besvara hälsoenkäten med uppföljande återkoppling. Se Fokusområden Kapitel 4, sida 24. Även om det finns en stor förbättringspotential så kan det vara värt att nämna att ur ett internationellt perspektiv är andel patienter som följs med hälsoenkät hög.

Kapitel 3. Kvalitetsförbättring och Utvecklingsprojekt under 2022

Anslutning till RUT

Under 2022 påbörjades arbetet för att ansluta InfCareHIV till metadatakatalogen/verktyget som drivs i Vetenskapsrådets regi. I samband med detta tydliggjordes vilka variabler i InfCareHIV som definieras som kvalitetsregistervariabler. Ett arbete som påbörjades av styrgruppen 2021. Anslutningen till RUT färdigställs under 2023.

Stadgar

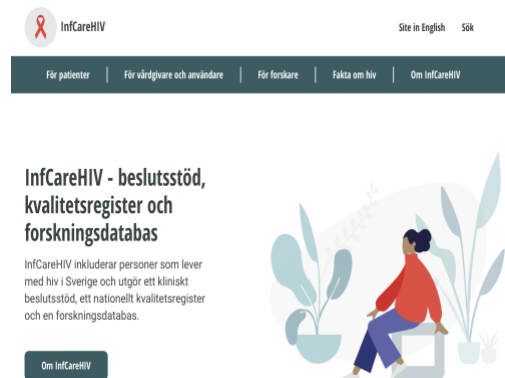
Under 2021 uppdaterades kvalitetsregistrets stadgar. Som del i detta förtydligades att Kvalitetsregistret är separerat från Beslutsstödet både juridiskt och ekonomiskt. Under 2022 påbörjades arbete för att uppdatera information till patienterna om hur Kvalitetsregistret är skilt från Beslutsstödet. Arbetet planeras avslutas under 2023 när SKR delgivit mer exakta riktlinjer angående detta vilket väntas inkomma hösten 2023.

VIS

Under 2022 påbörjades arbete för att lägga upp fler indikatorer på Vården i Siffror. Detta planeras avslutas under 2023.

Hemsida

En ny hemsida lanserades i maj 2022 (<https://infcarehiv.se>). Den 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.



Under 2022 påbörjades arbete för öppna statistikvisningar på hemsidan vilket planeras slutföras under 2023.

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 biverkningsmonitorerande syfte.

Under 2022 blev Region Örebro som pilotregion anslutet för direktöverföring av kemlab. Avtal kommer att krävas för varje region och beslut tas lokalt. Målet är att integrationen inkluderar alla Sveriges regioner. Det finns intresse för detta från ett stort antal kvalitetsregister och utredningar pågår på såväl regional som nationell nivå för en eventuell gemensam satsning.

Plattform

Representant från styrgruppen har under 2021 och 2022 deltagit i referensgrupp (som representerar alla Sveriges kvalitetsregister) som bistått SKRs utredning av strategi för registerplattformar.

Referensartikel

Under 2022 påbörjades arbete med en Referensartikel om InfCareHIV av styrgruppen. Artikeln skickades in till den välnummerade och review-baserade tidskriften British Medical Journal Open den 29e Oktober 2022 (accepterad för publikation mars 2023) (4).

Klinikbesök

Under hösten 2022 påbörjades ett projekt som planeras löpa under de kommande åren. Varje månad bjuder InfCareHIV 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. Under besöken redovisas/diskuteras följande.

- Klinikens resultat i förhållande till rikssnittet och möjliga förbättringsområden
- Information om fördelar med hälsoenkäten och efterföljande hälsosamtal.

- Diskussion om datakvalitet via Datakvalitets Index och förbättringsmöjligheter
- Information om uppdateringar i InfCareHIV
- Öppet forum för förbättringsförslag

Under hösten 2022 besöktes Falun och Umeå infektionskliniker med goda efterföljande utvärderingar.

Kapitel 4. Fokusområden för 2023/2024

Klinikbesök

Under 2023 fortsätter klinikbesöken enligt beskrivning ovan. Malmö, Östersund, Skövde, Linköping/Norrköping under våren 2023.

4:e 95

Arbetet med det 4:e 95 målet har blivit fördröjt pga covidpandemin. Under år 2022 återupptogs arbetet. En ombearbetning av Hälsoenkäten (för PROM och PREM) pågår av en arbetsgrupp i InfCareHIVs styrgrupp. Målet är att öka patientnyttan med enkäten och att förenkla vissa frågor som upplevts som svårtolkade. Arbetsgruppen ser även över riktlinjer för hur svaren på hälsoenkäten kans följas upp av vårdpersonal på individnivå. Detta sker i samarbete med föreningarna för personer som lever med hiv, en representant som är Ombudsman för Hiv-Sverige, sitter i arbetsgruppen och synpunkter inhämtas från övriga aktiva föreningar i Sverige. 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. I samband med klinikbesöken (se ovan) informeras om bakgrunden till införandet av könsidentitet. Målet är att alla personer med hiv tillfrågas om könsidentitet vid minst ett tillfälle oavsett hur länge man följts vid kliniken.

Kapitel 5. Forskning

Publikationer

Publikationer baserade på kvalitetsregisterdata, 2022

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 Res

Hum Retroviruses. 2022 Feb;38(2):135-142. doi: 10.1089/AID.2021.0020. Epub 2021 Dec 3. PMID: 34652958.

Sörstedt E, Tetens MM, Nilsson S, Nowak P, Treutiger CJ, Månsson F, Änghagen L, Gisslén M, Obel N, Yilmaz A. Impact of pre-antiretroviral treatment HIV-RNA on time to successful virological suppression and subsequent virological failure - two nationwide, population-based cohort studies. AIDS. 2023 Feb 1;37(2):279-286. doi: 10.1097/QAD.0000000000003425. Epub 2022 Nov 10. PMID: 36541640.

Elvstam O, Marrone G, Engström G, Nilsson PM, Carlander C, Treutiger CJ, Gisslén M, Björkman P. Associations between HIV viremia during antiretroviral therapy and cardiovascular disease. AIDS. 2022;36(13):1829-34.

Brattgård H, Björkman P, Nowak P, Treutiger CJ, Gisslén M, Elvstam O. Factors associated with low-level viraemia in people with HIV starting antiretroviral therapy: A Swedish observational study. PLOS ONE. 2022;17(5):e0268540.

Elvstam O, Malmborn K, Elén S, Marrone G, Garcia F, Zazzi M, Sönnernborg A, Böhm M, Seguin-Devaux C, Björkman P. Virologic failure following low-level viremia and viral blips during antiretroviral therapy from a European multicenter cohort. Clin Infect Dis. 2022 Sep 14:ciac762. doi: 10.1093/cid/ciac762. Online ahead of print. PMID: 36100984.

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. 2022 Mar 1;36(3):447-457. doi: 10.1097/QAD.0000000000003117. PMID: 34711738.

Carlsson-Lalloo E, Berg M, Rusner M, Svedhem V, Mellgren Å. Sexual satisfaction and its associations with patient-reported outcomes in a cohort of women living with human immunodeficiency virus in Sweden. Int J STD AIDS. 2022 Jul;33(8):751-760. doi: 10.1177/09564624221100056. Epub 2022 May 27. PMID: 35622448.

Publikationer från internationella samarbeten, 2022

Pirkl M, Arsalan N, Reuter B, Vercauteren J, Dewandre JVG, Devaux C, Boehm M, Sönnernborg A, Zazzi M, Pfeifer N, Kaiser R, Lengauer T. Analysis of mutational history of multi drug resistant genotypes with a mutagenetic tree model. J Med Virol. 2022 Dec 9. doi: 10.1002/jmv.28389. Online ahead of print. PMID: 36484375.

Jaschinski N, Greenberg L, Neesgaard B, Miro J, Grabmeier-Pfisterhammer K, Wandeler G, Smith Colette, DE Wit S, Wit F, Pelchen-Matthews G, Mussini C, Castagna A, Pradier C, Monforte A, Vehreschild J, Sönnernborg A, Volny Anne A, Carr A, Bansi-Matharu L, Lundgren J, Garges H, Rogatto F, Zangerle R, Gunthard H, Rasmussen L, Nescot C, Van der Valk M, Menozzi M, Muccini C, Mocroft A, Peters L, Ryom L. Recent Abacavir Use and Incident Cardiovascular Disease in Contemporary Treated People Living with HIV (PLWH) within the RESPOND Cohort Consortium. AIDS 2022 Aug 24. doi: 10.1097/QAD.0000000000003373. Online ahead of print. PMID: 36001525.

Kuo NI, Polizzotto MN, Finfer S, Garcia F, Sönnernborg A, Zazzi M, Böhm M, Kaiser R, Jorm L, Barbieri S. Sci Data. 2022 Nov 11;9(1):693. doi: 10.1038/s41597-022-01784-7. PMID: 36369205. The Health Gym: synthetic health-related datasets for the development of reinforcement learning algorithms. Sci Data. 2022 Nov 11;9(1):693. doi: 10.1038/s41597-022-01784-7. PMID: 36369205

Rhee SY, Kaiser R, Tarasova O, Teodoro GD, Abecasis AB, Sönnernborg A, Bailey AJ, Kireev D, Zazzi M, Shafer RW. Spectrum of atazanavir-selected protease inhibitor-resistance mutations pathogens. Pathogens 2022, 11, 546.

Neesgaard B, Greenberg L, Miró J, Grabmeier-Pfistershammer K, Wandeler G, Smith C, De Wit S, Wit F, Peters L, Pelchen-Matthews A, Mussini C, Castagna A, Pradier C,

Monforte A, P Vehreschild JJ, Sönnnerborg A, Volny Anne, A, Carr A, Banssi-Matharu L, Lundgren J, Garges H, Rogatto F, Zangerle R, Günthard H, Dahlerup Rasmussen L, Necsoi C, M van der Valk M, Menozzi M, Muccini C, Mocroft A, Ryom L. Association Between Integrase Strand Transfer Inhibitors and Cardiovascular Disease for People Living with HIV: a Study from the RESPOND Cohort Consortium. *Lancet HIV*. 2022 Jul;9(7):e474-e485. doi: 10.1016/S2352-3018(22)00094-7. Epub 2022 Jun 7. PMID: 35688166.

Greenberg L, Ryom L, Neesgaard B, Miró JM, Rasmussen LD, Zangerle R, Grabmeier-Pfistershammer K, Günthard H, Kusejko K, Smith C, Mussini C, Menozzi M, Wit F, Van Der Valk M, d'Arminio Monforte A, De Wit S, Necsoi C, Pelchen-Matthews A, Lundgren J, Peters L, Castagna A, Muccini C, Vehreschild JJ, Pradier C, Riera AB, Sönnnerborg A, Petoumenos K, Garges H, Rogatto F, Dedes N, Banssi-Matharu L, Mocroft A, for the RESPOND study group. Integrase strand transfer inhibitor use and cancer incidence in a large cohort setting. *Open Forum Infect Dis*. 2022 Jan 19;9(3):ofac029. doi: 10.1093/ofid/ofac029. eCollection 2022 Mar. PMID: 35198646

Rossetti B, Fabbiani MF, Di Carlo D, Incardona F, Abecasis A, Gomes P, Geretti AM, Seguin-Devaux C, Garcia F, Kaiser R, Modica S, Shallvari A, Sönnnerborg A, Zazzi M. Effectiveness of integrase strand transfer inhibitor among HIV-infected treatment-experienced individuals. *HIV Med*. 2022 Mar 1. doi: 10.1111/hiv.13273 Online ahead of print. PMID: 35233903.

Kuznetsova A, Gromov K, Kazennova E, Zazzi M, Incardona F, Sönnnerborg A, Bobkova M. The efficacy of first-line ART regimens based on RPV in HIV-infected patients with pre-existing E138A mutation in reverse transcriptase. *Clin Case Rep*. 2022 Feb 3;10(2):e05373. doi: 10.1002/ccr3.5373. eCollection 2022 Feb. PMID: 35140966.

Croxford S, Stengaard AR, Brännström J, et al. Late diagnosis of HIV: An updated consensus definition. *HIV Med*. 2022;23(11):1202-1208. doi:10.1111/hiv.13425

Chappell E, Kohns Vasconcelos M, Goodall RL, Galli L, Goetghebuer T, Noguera-Julian A, Rodrigues LC, Scherpbier H, Smit C, Bamford A, Crichton S, Navarro ML, Ramos JT, Warszawski J, Spolou V, Chiappini E, Venturini E, Prata F, Kahlert C, Marczyńska M, Marques L, Naver L, Thorne C, Gibb DM, Giaquinto C, Judd A, Collins IJ, European Pregnancy and Paediatric Infections Cohort Collaboration (EPPICC). Children living with HIV in Europe: do migrants have worse treatment outcomes?. *HIV medicine* 2022 23;2 186-196

Jesson J, Crichton S, Quartagno M, Yotebieng M, Abrams EJ, Chokephaibulkit K, Le Coeur S, Aké-Assi MH, Patel K, Pinto J, Paul M, Vreeman R, Davies MA, Ben-Farhat J, Van Dyke R, Judd A, Mofenson L, Vicari M, Seage G, Bekker LG, Essajee S, Gibb D, Penazzato M, Collins IJ, Wools-Kaloustian K, Slogrove A, Powis K, Williams P, Matshaba M, Thahane L, Nyasulu P, Lukhele B, Mwita L, Kekitiinwa-Rukyalekere A, Wanless S, Goetghebuer T, Thorne C, Warszawski J, Galli L, van Rossum AMC, Giaquinto C, Marczyńska M, Marques L, Prata F, Ene L, Okhonskaya L, Navarro M, Frick A, Naver L, Kahlert C, Volokha A, Chappell E, Pape JW, Rouzier V, Marcelin A, Succi R, Sohn AH, Kariminia A, Edmonds A, Lelo P, Lyamuya R, Ogalo EA, Odhiambo FA, Haas AD, Bolton C, Muhairwe J, Tweya H, Sylla M, D'Almeida M, Renner L, Abzug MJ, Oleske J, Purswani M, Teasdale C, Nuwagaba-Biribonwoha H, Goodall R, Leroy V, Collaborative Initiative for Paediatric HIV Education and Research (CIPHER) Global Cohort Collaboration. Growth and CD4 patterns of adolescents living with perinatally acquired HIV worldwide, a CIPHER cohort collaboration analysis. *Journal of the International AIDS Society* 2022 25;3 e25871

Lyons A, Thompson L, Chappell E, Ene L, Galli L, Goetghebuer T, Jourdain G, Noguera-Julian A, Kahlert CR, Konigs C, Kosalaraksa P, Lumbiganon P, Marczyńska M, Marques L, Navarro M, Naver L, Okhonskaia L, Prata F, Puthanakit T, Ramos JT, Samarina A, Thorne C, Voronin E, Turkova A, Giaquinto C, Judd A, Collins IJ, European Pregnancy Paediat Infecti. Outcomes of etravirine-based antiretroviral treatment in treatment-experienced children and adolescents living with HIV in Europe and Thailand. *ANTIVIRAL THERAPY* 2022 27;3 13596535221092182-

Calcagno A, Celani L, Trunfio M, Orofino G, Imperiale D, Atzori C, Arena V, d'Ettorre G, Guaraldi G, Gisslen M, Di Perri G. Alzheimer Dementia in People Living With HIV. *Neurol Clin Pract*. 2021 Oct;11(5):e627-e633. doi: 10.1212/CPJ.0000000000001060. PMID: 34840876; PMCID: PMC8610525.

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 Human Immunodeficiency Virus Type 1 (HIV-1) Infection: A Cross-Sectional Multicenter Study. *Clin Infect Dis*. 2022 Aug 31;75(3):493-502. doi: 10.1093/cid/ciab943. PMID: 34747481; PMCID: PMC9427147.

Le LT, Price RW, Gisslén M, Zetterberg H, Emu B, Fabre R, Christian P, Andersen S, Spudich S, Vassallo M. Correlation between CD4/CD8 ratio and neurocognitive performance during early HIV infection. *HIV Med*. 2023 Apr;24(4):442-452. doi: 10.1111/hiv.13411. Epub 2022 Sep 22. PMID: 36134890.

Cheng D, Luo Z, Fu X, Stephenson S, Di Germanio C, Norris PJ, Fuchs D, Ndhlovu LC, Li QZ, Zetterberg H, Gisslen M, Price RW, Peng S, Jiang W. Elevated Cerebrospinal Fluid Anti-CD4 Autoantibody Levels in HIV Associate with Neuroinflammation. *Microbiol Spectr*. 2022 Feb 23;10(1):e0197521. doi: 10.1128/spectrum.01975-21. Epub 2022 Jan 5. PMID: 34985329; PMCID: PMC8729763.

Nikolaichuk M, Mocroft A, Wandeler G, Szlavik J, Gottfredsson M, Reikvam DH, Svedhem V, Elinav H, Laguno M, Mansinho K, Devitt E, Chkhartishvili N, Behrens G, Bogner J, Viard JP, Winston A, Benfield T, Leen C, Fursa O, Rockstroh J, Peters L; EuroSIDA study group. Use of contraindicated antiretroviral drugs in people with HIV/HCV coinfections receiving HCV treatment with direct-acting antivirals-Results from the EuroSIDA study. *HIV Med*. 2023 Feb;24(2):224-230. doi: 10.1111/hiv.13357. Epub 2022 Aug 8. PMID: 35934954.

Greenberg L, Ryom L, Neesgaard B, Miró JM, Dahlerup Rasmussen L, Zangerle R, Grabmeier-Pfistershammer K, Günthard HF, Kusejko K, Smith C, Mussini C, Menozzi M, Wit F, Van Der Valk M, d'Arminio Monforte A, De Wit S, Necsoi C, Pelchen-Matthews A, Lundgren J, Peters L, Castagna A, Muccini C, Vehreschild JJ, Pradier C, Bruguera Riera A, Sönnernborg A, Petoumenos K, Garges H, Rogatto F, Dedes N, Bansi-Matharu L, Mocroft A; RESPOND Study Group. Integrase Strand Transfer Inhibitor Use and Cancer Incidence in a Large Cohort Setting. *Open Forum Infect Dis*. 2022 Jan 19;9(3):ofac029. doi: 10.1093/ofid/ofac029. PMID: 35198646; PMCID: PMC8860165.

Cozzi-Lepri A, Peters L, Pelchen-Matthews A, Neesgaard B, De Wit S, Johansen IS, Edwards S, Stephan C, Adamis G, Staub T, Zagalo A, Domingo P, Elbirt D, Kusejko K, Brännström J, Paduta D, Trofimova T, Szlavik J, Zilmer K, Losso M, Van Eygen V, Pai H, Lundgren J, Mocroft A; EuroSIDA Study Group. Observational cohort study of rilpivirine (RPV) utilization in Europe. *AIDS Res Ther*. 2022 Aug 6;19(1):38. doi: 10.1186/s12981-022-00457-0. PMID: 35933352; PMCID: PMC9357334.

Amele S, Sandri AK, Rodger A, Vandekerckhove L, Benfield T, Milinkovic A, Duvivier C, Stellbrink HJ, Sambatakou H, Chkhartishvili N, Caldeira L, Laguno M, Domingo P, Wandeler G, Gisinger M, Kuzovatova E, Dragovic G, Knysz B, Matulionyte R, Rockstroh JK, Lundgren JD, Mocroft A, Peters L; EuroSIDA study group. HCV reinfection after HCV therapy among HIV/HCV-coinfected individuals in Europe. *HIV Med*. 2022 Jul;23(6):684-692. doi: 10.1111/hiv.13212. Epub 2021 Dec 9. PMID: 34882940.
Copy

Mocroft A, Miro JM, Wandeler G, Llibre JM, Boyd A, van Bremen K, Beniowski M, Mikhalik J, Cavassini M, Maltez F, Duvivier C, Uberti Foppa C, Knysz B, Bakowska E, Kuzovatova E, Domingo P, Zagalo A, Viard JP, Degen O, Milinkovic A, Benfield T, Peters L; EuroSIDA study group. The association between hepatitis B virus infection and nonliver

malignancies in persons living with HIV: results from the EuroSIDA study. HIV Med. 2022 Jul;23(6):585-598. doi: 10.1111/hiv.13210. Epub 2021 Dec 9. PMID: 34889022.

Publikationer baserade på translationell forskning som inkluderar kvalitetsregisterdata, 2022

Svensson-Akusjärvi S, Krishnan S, Jütte BB, Ambikan A, Gupta S, Rodriguez J, Végvári A, Sperk M, Nowak P, Vesterbacka J, Svensson JP, **Sönnerborg A**, Neogi U. Peripheral blood CD4+CCR6+ compartment differentiates HIV-1 infected or seropositive elite controllers from long-term successfully treated individuals. Commun Biol. 2022 Apr 13;5(1):357. doi: 10.1038/s42003-022-03315-x.PMID: 35418589.

Svensson Akusjärvi S, Ambikan AT, Krishnan S, Gupta S, Sperk M, Vegvari A, Mikealoff F, Healy K, Vesterbacka J, Nowak P, Sönnerborg A, Neogi U. Integrative proteo-transcriptomic and immunophenotyping signatures of HIV-1 elite control phenotype: Across-talk between glycolysis and HIF signaling. iScience. 2022 Jan 21; 25(1):103607.

Lundgren E, Romero-Severson E, Albert J, Leitner T (2022) Combining biomarker and virus phylogenetic models improves HIV-1 epidemiological source identification. PLoS Comput Biol 18(8): e1009741.

Tyrberg E, Hagberg L, Andersson LM, Nilsson S, Yilmaz A, Mellgren Å, Blennow K, Zetterberg H, Gisslén M. The effect of vitamin B supplementation on neuronal injury in people living with HIV: a randomized controlled trial. Brain Commun. 2022 Oct 15;4(6):fcac259. doi: 10.1093/braincomms/fcac259. PMID: 36337345; PMCID: PMC9631976.

Hagberg L, Edén A, Zetterberg H, Price RW, Gisslén M. Blood biomarkers for HIV infection with focus on neurologic complications-A review. Acta Neurol Scand. 2022 Jul;146(1):56-60. doi: 10.1111/ane.13629. Epub 2022 Apr 26. PMID: 35470863; PMCID: PMC9324809.

Xu X, Vesterbacka J, Aleman S, Nowak P; COVAXID Study Group. High seroconversion rate after vaccination with mRNA BNT162b2 vaccine against SARS-CoV-2 among people with HIV - but HIV viremia matters? AIDS. 2022 Mar 1;36(3):479-481. doi: 10.1097/QAD.0000000000003135. PMID: 35084386.

Aktuella forskningsprojekt

Nedan följer exempel på aktuella forskningsprojekt i slumpmässig ordning.

Karakterisering av ukrainska migranter i Sverige 2022-2024

Kontakt: anders.sonnerborg@ki.se, anna.weibull-warnberg@regionstockholm.se

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](mailto: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-](mailto:peter.thelin-schmidt@regionstockholm.se)
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)

HIV-Base; comorbidity in people living with and without HIV, kontakt:
christina.carlander@ki.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. Gisslén M, Svedhem V, Lindborg L, Flamholc L, Norrgren H, Wendahl S, Axelsson M, Sönnernborg A. Sweden, the first country to achieve the Joint United Nations Programme on HIV/AIDS (UNAIDS)/World Health Organization (WHO) 90-90-90 continuum of HIV care targets. HIV Med. 2017 Apr;18(4):305-307. doi: 10.1111/hiv.12431. Epub 2016 Aug 18. PMID: 27535540; PMCID: PMC5347969.
3. Antiretroviral behandling av hivinfektion 2021, https://www.sls.se/globalassets/rav/rekommendationer/rav_hiv_2021_220318.pdf
4. Carlander C, Brännström J, Månsson F, Elvstam O, Albinsson P, Blom S, Mattsson L, Hovmöller S, Norrgren H, Mellgren Å, Svedhem V, Gisslén M, Sönnernborg A. Cohort profile: InfCareHIV, a prospective registry-based cohort study of people with diagnosed HIV in Sweden. BMJ Open. 2023 Mar 17;13(3):e069688. doi: 10.1136/bmjopen-2022-069688. PMID: 36931676; PMCID: PMC10030896.

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 2022 stod nästan alla (98%) som lever med hiv i Sverige på behandling varav 94,4% nådde behandlingsmålet, definierat som en välbehandlad hiv (<50 viruskopior/ml plasma efter åtminstone sex månaders behandling). När vi i analysen tillåter enstaka episoder av mätbar virusnivå (blip) upp till 200 viruskopior/ml plasma (ej smittsam nivå) har alla kliniker nått efterfrågat behandlingsresultat dvs >95% har mindre än 200 viruskopior/ml plasma. Behandlingsresultaten är jämlik mellan könen. Män som har fått hiv via sex med andra män har bäst behandlingsresultat sett till riket, 95,4% välbehandlad hiv i jämförelse med 94,1% för de som fått hiv via heterosexuella och 94,3% för de som fått hiv via intravenöst bruk. Men resultaten är närmast likvärdiga och man kan konstatera att personer som har fått hiv via intravenöst substansbruk har i Sverige unikt goda behandlingsresultat ur ett internationellt perspektiv. Antalet välbehandlade utlandsfödda är 3% lägre jämfört med svenskfödda (93% vs 96%), vilket motsvarar 2021 års siffror (94% vs 96%).

Under 2022 har InfCareHIV påbörjat regelbundna digitala klinikbesök för information om uppdateringar i InfCareHIV och för dialog om klinikresultat och möjliga förbättringsområden. Klinikbesöken har hittills varit mycket uppskattade. InfCareHIV har under 2022 även publicerat en referensartikel som beskriver InfCareHIV, lanserat en ny hemsida samt påbörjat arbetet för att anknytas till metadataverktyget RUT.

Under 2022 publicerades sju vetenskapliga artiklar baserade på kvalitetsregisterdata, nitton vetenskapliga artiklar baserade på internationella samarbeten och sex vetenskapliga artiklar baserade på translationell forskning som inkluderar kvalitetsregisterdata. För närvarande pågår åtminstone tjugo forskningsprojekt som helt eller delvis baseras på kvalitetsregisterdata.