

InfCareHIV

2023



InfCareHIV

InfCareHIV Årsrapport 2023

med resultat baserade på data till och med 2023



InfCareHIV

Utgiven av InfCareHIV

Dokumenttitel: InfCareHIV Årsrapport 2023

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: 2024-09-20

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 2023 presenteras. Aktuella forskningsprojekt och publicerade vetenskapliga artiklar redovisas samt fokusområden för 2024/2025.

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 2023	13
Personer som lever med hiv i Sverige	13
Födelseland	14
Andel anknutna personer per klinik	15
Åldersfördelning	15
Andel behandlade 2010–2023	16
Jämlik vård; andel välbehandlade med <50 kopior/ml	17
Andel välbehandlade med <200 kopior/ml	17
Andel välbehandlade 2010–2023	18
Andel välbehandlade per kön, transfusionsväg och födelseland	18
Förskrivningstrender	19
Nydiagnostiserad hiv	21
4:e 95% målet; PROM och PREM	22
Kapitel 3. Kvalitetsförbättring och Utvecklingsprojekt under 2023	25

Anslutning till RUT	25
VIS.....	26
Hemsida	26
Referensartikel	27
Klinikbesök: "Lunch med InfCareHIV"	28
Kapitel 4. Fokusområden för 2024/2025	28
Klinikbesök	28
Beslutsstöd.....	28
4:e 95	28
Integration kemlab	29
Utveckling av variabler	29
Utveckling av kvalitetssäkring	29
Transgruppen	29
Kapitel 5. Forskning	29
Vetenskapliga publikationer 2023. Baserade helt eller delvis på data från InfCareHIV inklusive internationella samarbeten och translationell forskning	29
Aktuella forskningsprojekt	36
Kapitel 6. Referenser.....	38

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 2023 stod nästan alla (98,6%) som lever med hiv i Sverige på behandling varav 95,3% nådde behandlingsmålet, definierat som välbehandlad hiv (<50 viruskopior/ml plasma efter minst sex månaders behandling). När vi i analysen tillåter virusnivå upp till 200 viruskopior/ml plasma (ej smittsam nivå) har alla kliniker nått efterfrågat behandlingsresultat d.v.s. >95% har mindre än 200 viruskopior/ml plasma. Det är även det mått (<200 kopior/ml) som European Centre for Disease Prevention and Control och WHO använder för att definiera välbehandlad hiv. Behandlingsresultaten är jämlik mellan könen. Män som har fått hiv via sex med andra män har högst behandlingsresultat sett till riket, 96,4% välbehandlad hiv (<50 viruskopior/ml plasma efter minst sex månaders behandling) i jämförelse med 95,0% för de som fått hiv via sex med motsatt kön och 94,5% för de som fått hiv via intravenöst bruk. Resultaten är dock 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.

Andelen välbehandlade (<50 viruskopior/ml plasma efter minst sex månaders behandling) utlandsfödda är knappt 3% lägre jämfört med svenskfödda (93,9% vs 96,6%), vilket är jämförbart med 2022 års siffror (93% vs 96%). Detta belyser att denna grupp kan behöva ökat stöd för att optimera behandlingen, exempelvis genom följsamhetstödande åtgärder.

Under 2023 har InfCareHIV's registerhållare med huvudadministratör fortsatt med digitala klinikbesök för information om uppdateringar i InfCareHIV och fört dialog om klinikresultat och möjliga förbättringsområden. Klinikbesöken är mycket uppskattade. Under 2023 har InfCareHIV anslutits till metadataverktyget RUT samt utökat antalet indikatorer på Vården i Siffror. InfCareHIV har under 2023 även publicerat en review-granskad referensartikel i internationell tidskrift (British Medical Journal Open) som beskriver InfCareHIV.

Under 2023 publicerades 38 vetenskapliga artiklar och ytterligare ett flertal konferensabstrakts baserade helt eller delvis på InfCareHIV inklusive internationella samarbeten och translationell forskning. För närvarande pågår mer än tjugo forskningsprojekt som helt eller delvis baseras på kvalitetsregisterdata.

Arbetet med att nå det 4:e 95 målet (att 95% av patienterna ges möjlighet att skatta sitt mående) med bland annat en uppdaterad Hälsoenkät planeras slutföras under 2024. Arbetet med integration av kemlabdata kommer fortsätta under det kommande året liksom ett kontinuerligt arbete för att optimera kvalitetssäkringsverktyget för en ökad datakvalitet.

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, Docent, Karolinska Universitetssjukhuset, ordinarie ledamot
christina.carlander@regionstockholm.se

Huvudadministratör: Lena Mattsson, forskningssjuksköterska, Karolinska Universitetssjukhuset, adjungerad ledamot
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:

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

Åsa Mellgren, Överläkare, Docent, 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 29/9–23. Genomförda utvecklings och
kvalitetsarbeten samt årsredovisning presenterades av Christina Carlander.
Christina redovisade även kvalitetsregistrets balansräkning vilken
godkändes av styrgruppen. Åsa Mellgren redovisade arbetet med 4e 95.

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. En ny avstämning planeras 2024.

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 kliniknivå.
- 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

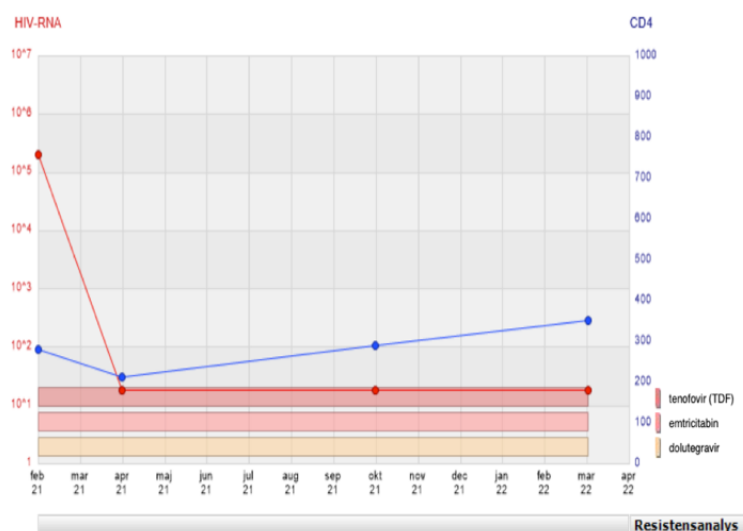
Variabler som samlas in vid inskrivningen inkluderar kön vid födsel, könsidentitet, födelseland, misstänkt överföringsväg, datum för första positiva hivtest och misstänkt land för överföring. Labdata som uppdateras vid varje uppföljningsbesök inkluderar hiv-RNA-nivåer och CD4-cellantal. Start- och stoppdatum 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 anknytningsgraden (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.

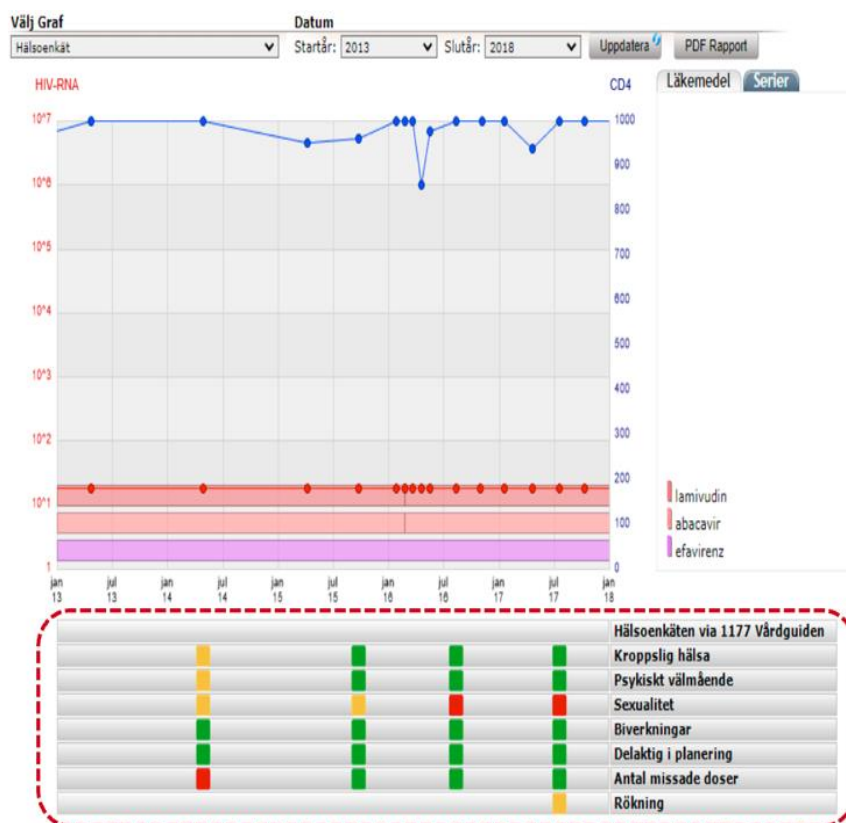


Grafen visar det Kliniska beslutsstödet. Blått är CD4 i absoluta tal, rött är viruskopior/ml plasma. Vågräta boxar illustrerar läkemedelsbehandling.

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%. En pågående studie har som målsättning att förbättra estimeringen, preliminära resultat visar att Sverige når även det första målet. 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 från 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 BCB Medical 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 (behandlings och 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.

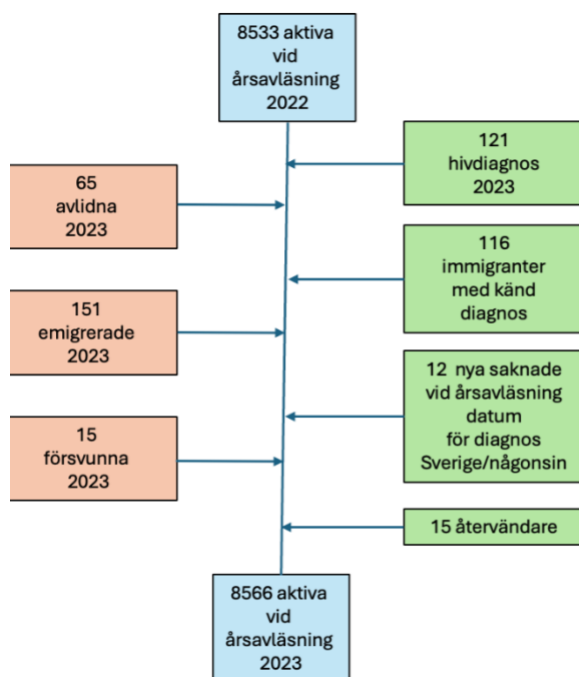
Landets största hivmottagningar; Karolinska Universitetssjukhuset, Södersjukhuset och Sahlgrenska Universitetssjukhuset, deltar regelbundet i internationella läkemedelsprövningsstudier. Selektion av lämpliga studiepatienter sker genom InfCareHIV.

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. Två vetenskapliga projekt pågick under 2023 i samarbete med industrin för att utvärdera 1) byte från 3-läkemedelsregim till 2-läkemedelsregim 2) förekomsten av avancerad läkemedelsresistens bland personer med hiv i Sverige.

Kapitel 2. Resultat från årsavläsning 2023

Personer som lever med hiv i Sverige

Vid årsskiftet 2022/2023 följdes 8566 personer som lever med hiv i Sverige, varav 60% män och 40% kvinnor. Av dessa identifierar sig ca 1% som transperson och <0.1% som ickebinär. Etthundratrettio barn och ungdomar (0–19 år) som lever med hiv följdes då vid landets barn och infektionskliniker.



Under 2023 diagnostiserades 121 personer med hiv (motsvarande siffra för år 2022 var 179 personer). Dessutom immigrerade 116 personer med en redan känd diagnos till Sverige, motsvarande siffra år 2022 var 195. Under 2023 återvände 15 personer med redan känd hiv till Sverige. Sextiofem personer avled (av hiv och av icke hiv-relaterade dödsorsaker) och 151 personer emigrerade.

Av de 8566 personer som lever med hiv och följs på upp inom svensk sjukvård har hälften uppgivit sex med motsatt kön som överföringsväg (51%), en tredjedel sex med samma kön (32%), övriga intravenöst drogbruk (4%), mor-till-barn överföring (3%), plasmaprodukter (1%) eller okänd överföringsväg (7%).



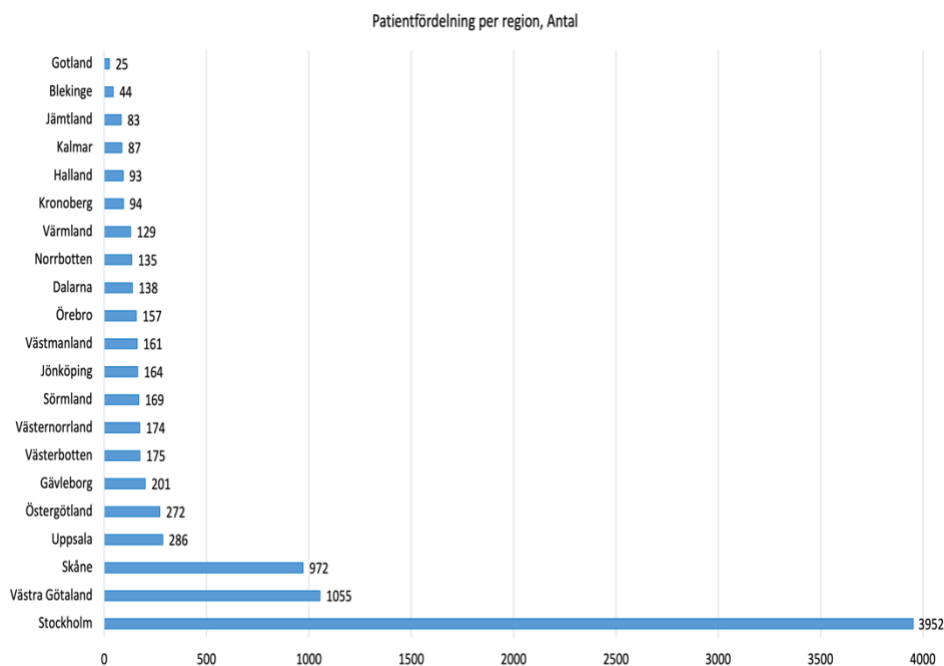
Födelseland

Majoriteten av personer som lever med hiv i Sverige är födda utomlands (67%). 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.

Andel anknutna personer per klinik

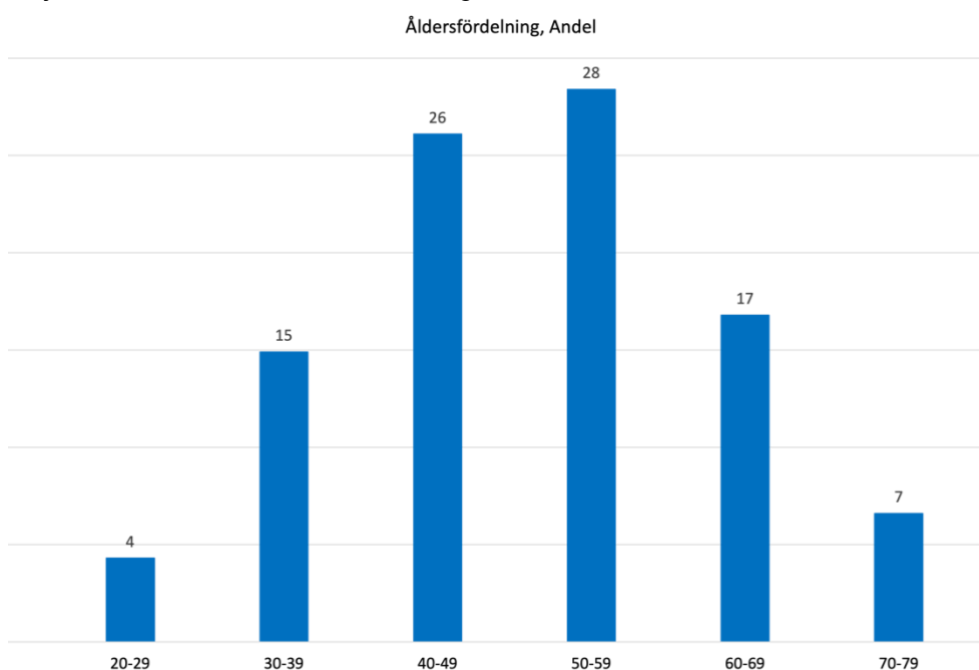
Majoriteten av patienterna lever i Sveriges tre största regioner; Stockholm 3952 (46%), Västra Götaland 1055 (12%) och Skåne 972 (11%) patienter. Demografin skiljer sig mycket åt mellan de två största klinikerna.

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% har uppgivit överföring via sex med samma kön.



Åldersfördelning

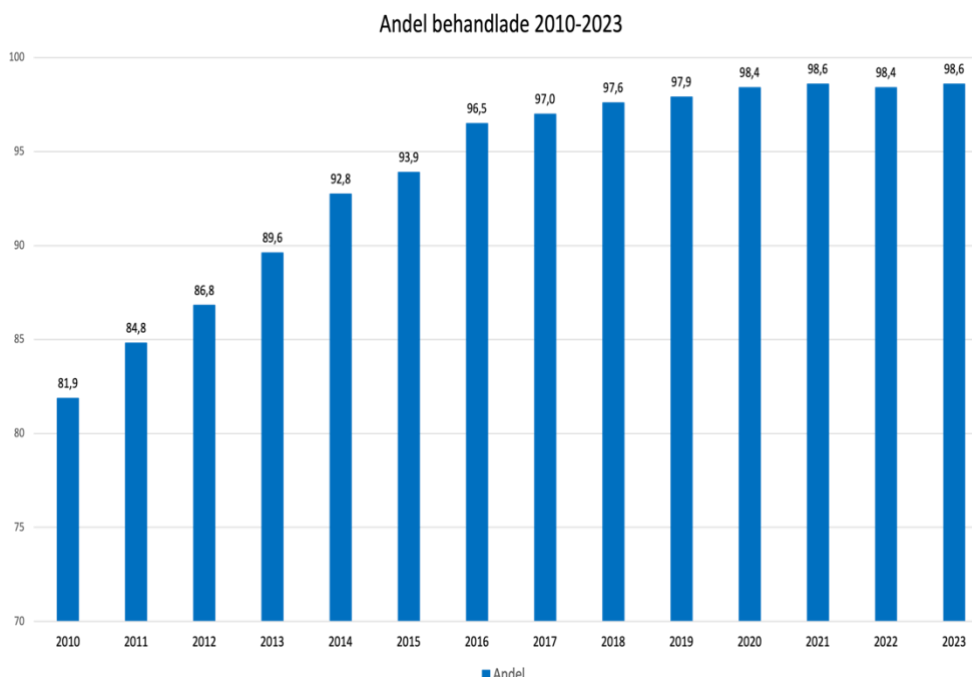
Grafen visar åldersfördelning (andel) bland personer med hiv i Sverige. Majoriteten är mellan 40 och 59 år gamla.



Andel behandlade 2010–2023

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 2023 stod 98,6% på behandling.



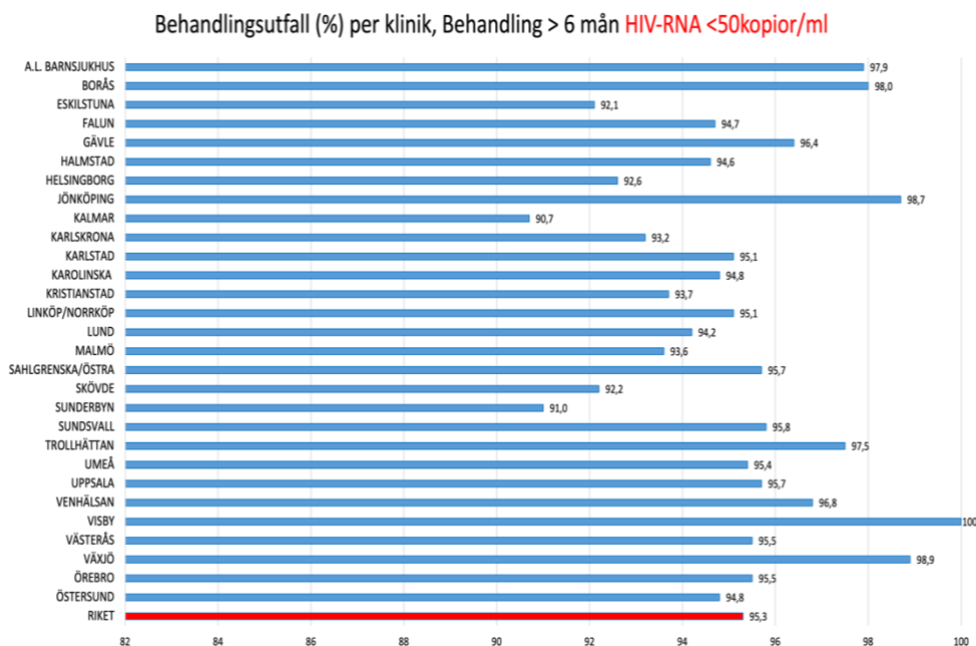
En något lägre andel kvinnor än män står på behandling under 2023 (99,0% av männen, och 98,0%, $p < 0.001$), skillnaden är jämförbar med 2022.

Andelen svenskfödda som står på behandling är 99,3% och motsvarande siffra för personer födda utomlands är något lägre 98,2% ($p < 0.001$).

Andelen som står på behandling av de som fått hiv via intravenöst drogbruk är något lägre (96,8%) jämfört med övriga överföringsvägar; heterosexuella 98,4%, män som har sex med män 99,4% (se bild på sid 19). Antalet obehandlade med $CD4 < 200$ (normalvärde ≥ 500) har sjunkit från 16 till 11 individer jämfört med år 2022.

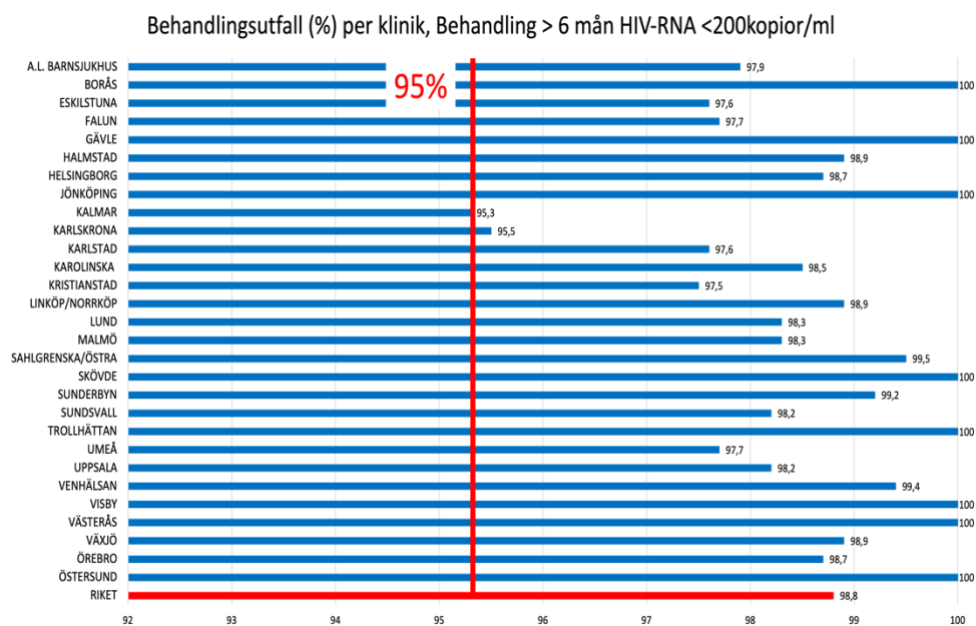
Jämlik vård; andel välbehandlade med <50 kopior/ml

I denna graf illustreras andelen (%) välbehandlade personer år 2023, 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 95,3% och mellan klinikerna varierar andelen med välbehandlad hiv mellan 91,0% och 100%. På kliniker med ett fåtal anknutna patienter kan enstaka patienter med behandlingssvikt få ett stort genomslag i statistiken. Rikssnittet ligger i år bättre jämfört med 2022 (95,3 vs 94,4).



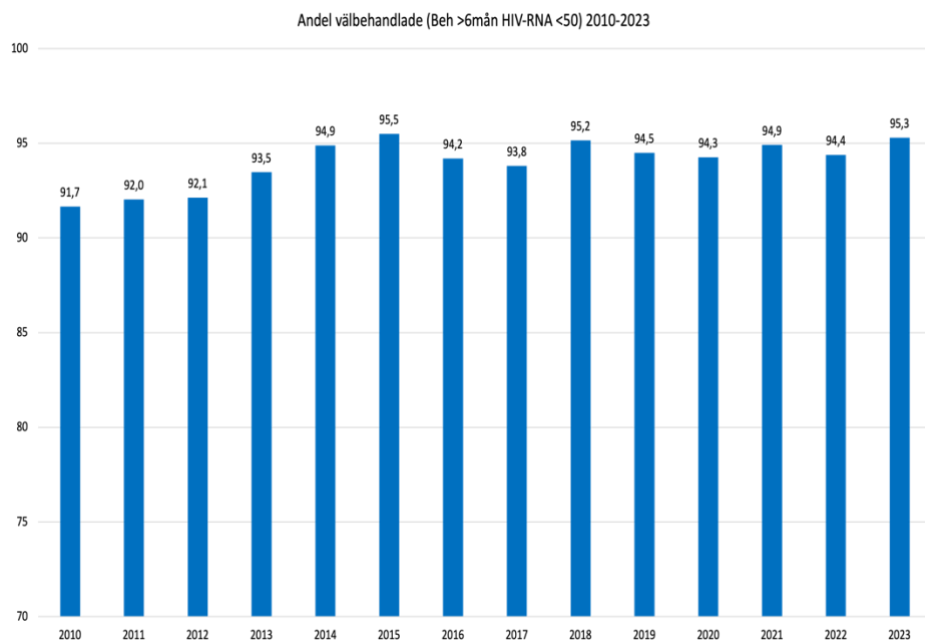
Andel välbehandlade med <200 kopior/ml

När vi i analysen tillåter virusnivå 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 såväl WHO som European Centre for Disease Prevention and Control använder för att definiera välbehandlad hiv.



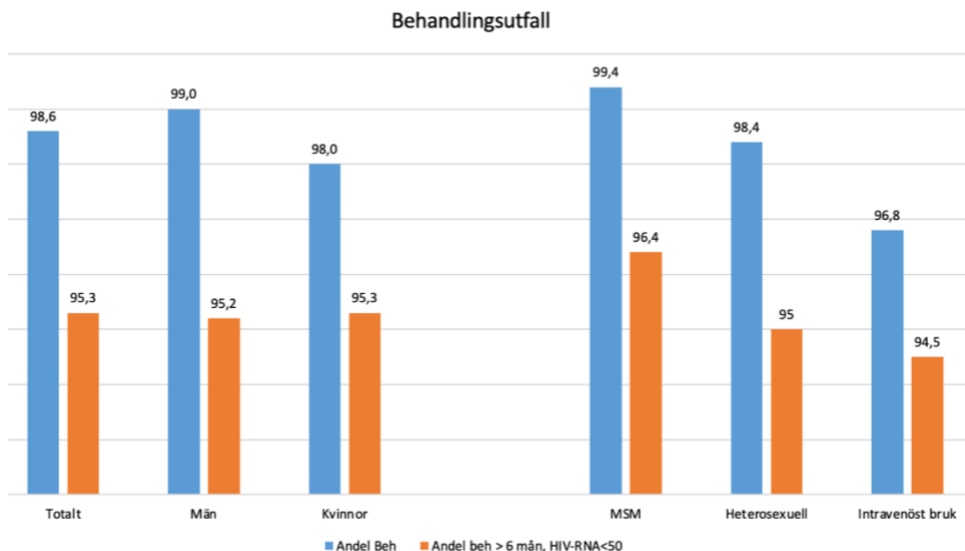
Andel välbehandlade 2010–2023

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 densamma, 95%, oavsett kön på riksnivå. En nyligen publicerad studie, som inkluderade data från InfCareHIV från 2011 till 2018 fann att män hade ökad sannolikhet för välbehandlad hiv (<50 kopior/mL) men att denna skillnad mellan könen försvann då man i analysen tog hänsyn till födelseland och överföringsväg (4).



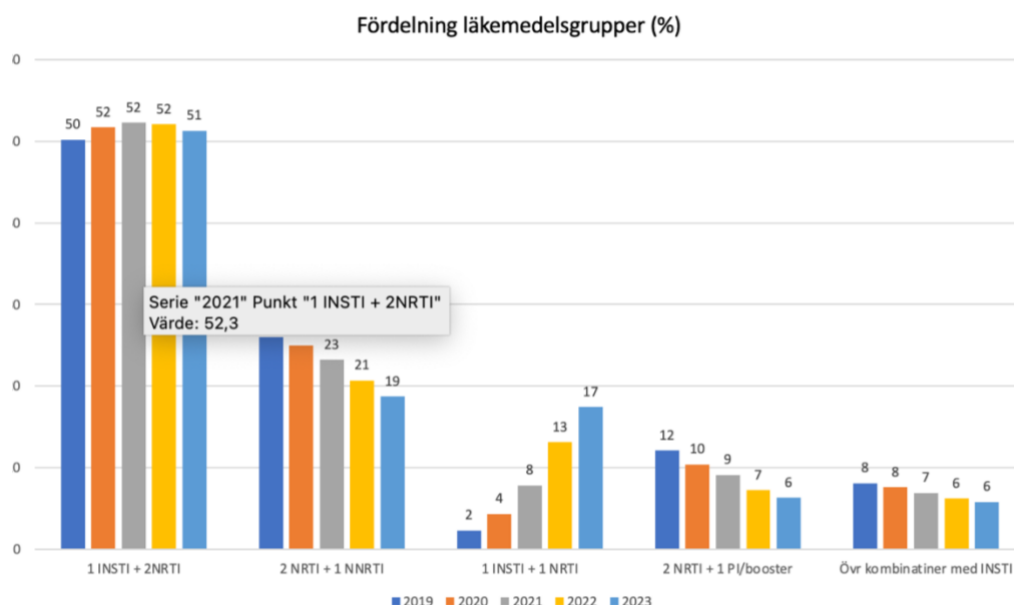
Blåa staplar representerar andelen (%) patienter med hivbehandling. Orangea staplar representerar andelen (%) med välbehandlad hiv, <50 viruskopior/ml (VL=viral load). Överföring av hiv via sex (man som har sex med män eller heterosexuell) eller via aktuellt eller tidigare intravenöst substansbruk.

Män som har fått hiv via sex med andra män har bäst behandlingsresultat sett till riket, 96,4% välbehandlad hiv (<50 kopior/mL) i jämförelse med 95,0% för de som fått hiv via sex med motsatt kön och 94,5% 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.

Andelen välbehandlade (<50 kopior/mL) utlandsfödda är knappt 3% lägre jämfört med svenskfödda (93,9% vs 96,6%), vilket är jämförbart med 2022 års siffror (93% vs 96%). Detta belyser att denna grupp kan behöva ökat stöd för optimering av behandlingen, exempelvis genom stöd till ökad följsamhet.

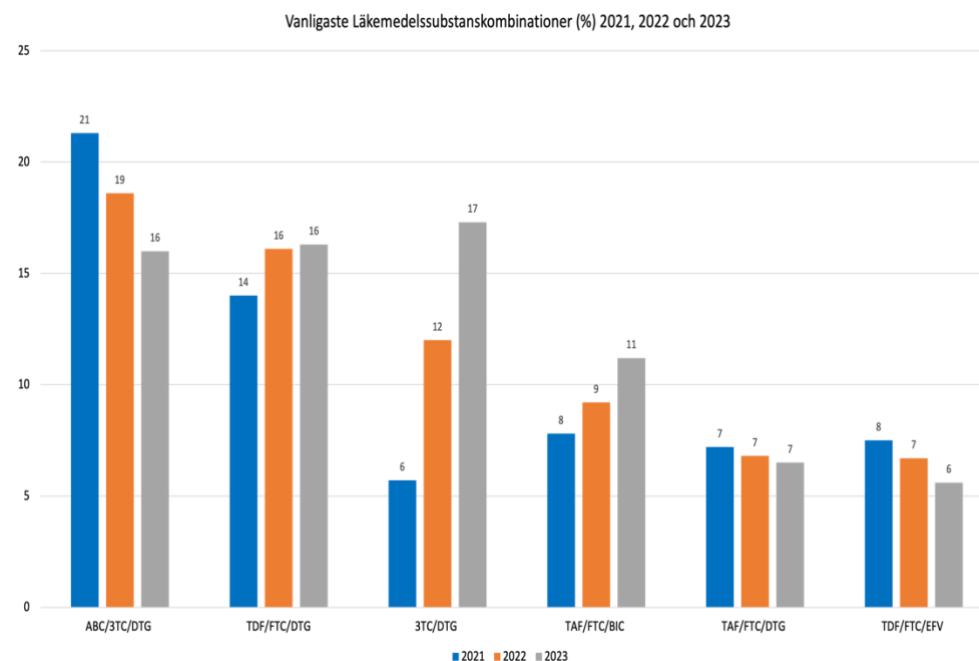
Förskrivningstrender

Nedanstående graf illustrerar fördelningen (%) av de olika hivläkemedelsklasserna under 2023 jämfört med tidigare år. Majoriteten (74%) av patienterna står på en integrashämmare, vilket är rekommenderad första linjens behandling och en ökning jämfört med 2022 (65,2%). Framför allt består ökningen av att 2-regims kombination med en integrashämmare och en nukleosid-omvänt-transkriptashämmare har ökat, se nedan.



Integrashämmare (INI), nukleosid/-tid omvänt transkriptashämmare (NRTI), non-nukleosid omvänt transkriptashämmare (NNRTI), booster proteashämmare (PI/booster)

Följande graf visar de vanligaste läkemedelskombinationerna (%) 2023 i jämförelse med 2022 och 2021.



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

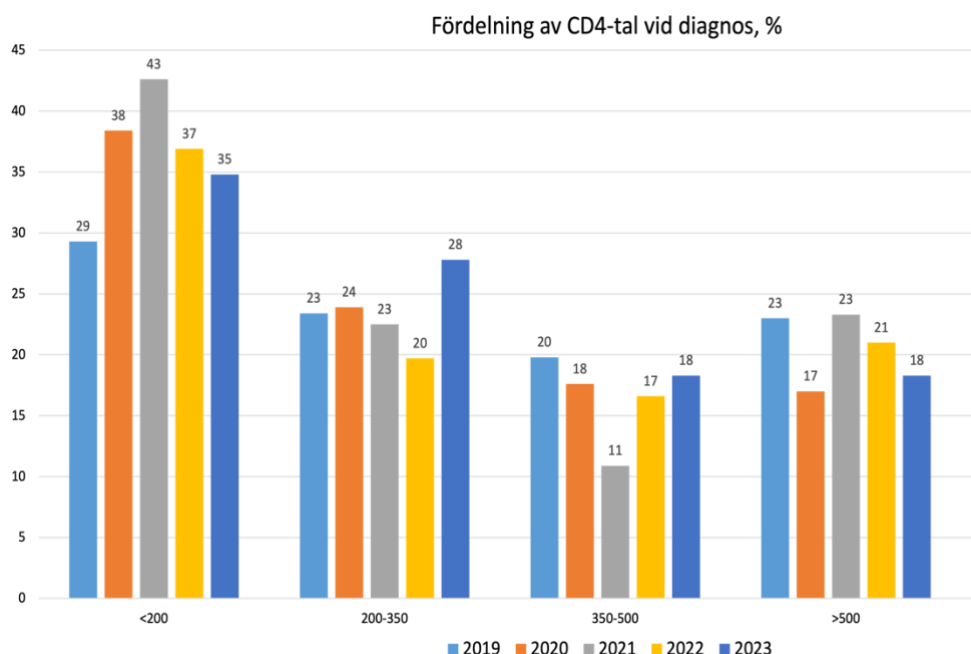
Följsamheten till nationella behandlingsriktlinjer är god. Referensgruppen för Antiviral Terapi uppdaterade under 2021 de nationella

behandlingsrekommendationerna (3). I riktlinjerna rekommenderas byte till lamivudin/dolutegravir (3TC/DTG) för patienter utan kontraindikationer för detta byte och vi ser från 2021 till 2023 en ökning från 6% till 17% i andel patienter på denna läkemedelskombination.

Nydiagnostiserad hiv

Under 2023 diagnostiserades 121 personer med hiv (motsvarande siffra för år 2022 var 179 personer). Dessutom immigrerade 116 personer med en redan känd diagnos till Sverige, motsvarande siffra år 2021 var 195. I tillägg inkluderas 12 personer i InfCareHIV under 2023 där datum för diagnos i Sverige och/eller utomlands saknades vid årsavläsningen (detta följs upp under 2024).

Av nydiagnostiserade hade 35% CD4<200 dvs ett gravt nedsatt immunförsvar vid hivdiagnos, vilket är en diskret minskning jämfört med 2022 (37%), men fortfarande högre än det som beskrevs innan COVID-19 pandemin (29%). Högsta andelen individer med gravt nedsatt immunförsvar vid diagnos identifierades under 2021 och en möjlig orsak kan vara minskad hivtestning under COVID-19 pandemin. Vi ser en trend med en minskad andel individer med normalt immunförsvar (CD4>500) vid diagnos. En möjlig orsak kan vara ökad användning av preexpositionsprofylax i riskgruppen män som har sex med män där vi historiskt sett högre CD4 nivåer vid diagnos främst pga. mer frekvent testning och därmed tidigare identifiering av personer som infekterats med hiv.



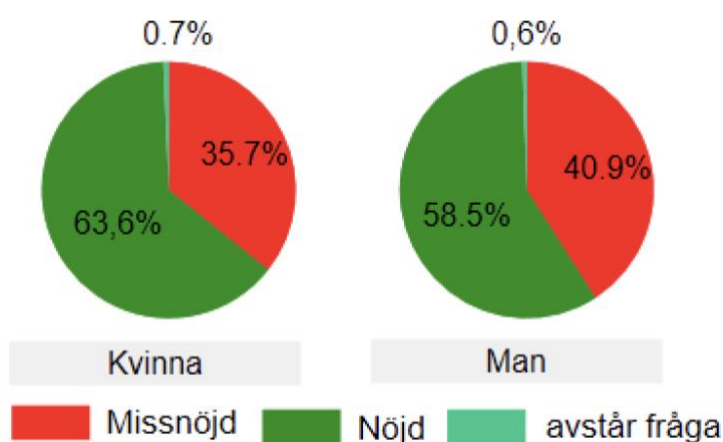
Grafen illustrerar fördelning av CD4-tal vid hivdiagnos för de som diagnostiserats med hiv sedan 2019.

4:e 95% målet; PROM och PREM

Under 2023 tillfrågades 3245 (38%) personer att besvara den så kallade Hälsoenkäten, en ökning med 68 personer jämfört med 2022. Av dessa tackade 116 personer nej, en ökning med 44 personer jämfört med 2022. Hälsoenkäten ger patientrapporterade resultat av självskattad hälsa (se sidor 10–11).

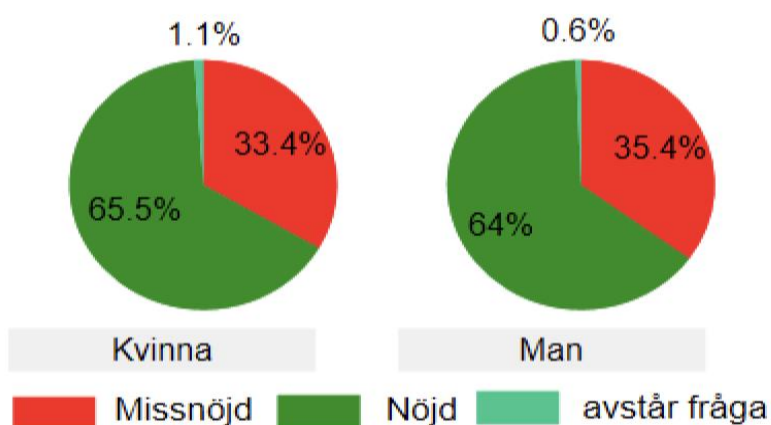
Av de som besvarade enkäten under 2023 var 67% män, oförändrat jämfört med 2022, vilket är en överrepresentation m.h.t. att 60% av populationen är män.

Majoriteten av de som besvarade enkäten var nöjda med sin fysiska hälsa. Andelen nöjda kvinnor har dock minskat från 68 till 63,6% jämfört med år 2022 och bland män från 61 till 58,5%.



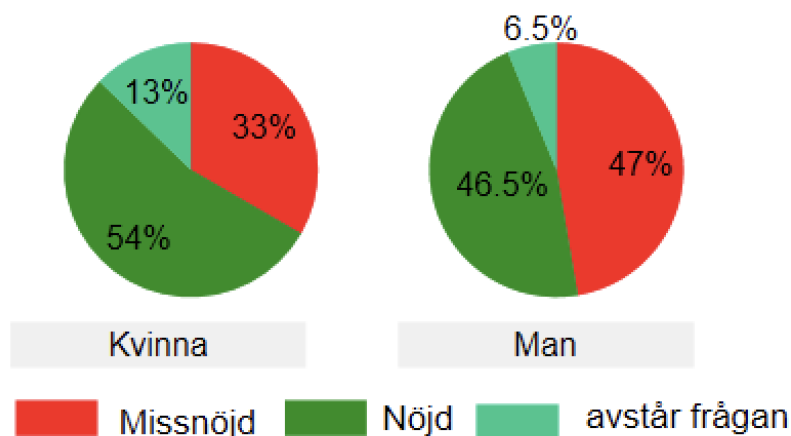
FYSISK SJÄLVSKATTAD HÄLSA. Nöjd: Mycket nöjd/nöjd. Missnöjd: Ganska nöjd/ganska missnöjd/missnöjd/mycket missnöjd

Majoriteten var även nöjda med sin psykiska hälsa. Andelen nöjda kvinnor har dock minskat från 67 till 65,5% och bland männen från 66 till 64%. Nästan dubbelt så många kvinnor som män väljer att avstå från frågan.



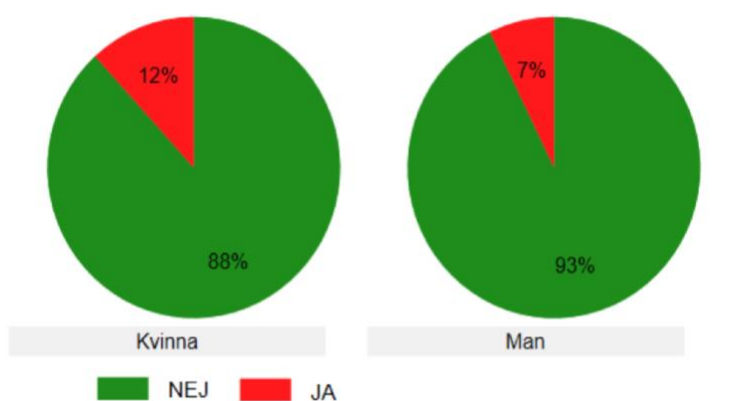
PSYKISK SJÄLVSKATTAD HÄLSA. Nöjd: Mycket nöjd/nöjd. Missnöjd: Ganska nöjd/ganska missnöjd/missnöjd/mycket missnöjd

Liksom 2022 uppgav en större andel av kvinnorna (54%) sig vara nöjda med sin sexuella hälsa jämfört med männen (46,5%). Dock var det oförändrat med tidigare en mer än dubbelt så stor andel av kvinnorna som valde att inte svara på frågan (13% jämfört med 6,5%) varför det är vanskligt att jämföra grupperna. Siffrorna motsvarar de för år 2022 även om en något lägre andel kvinnor är nöjda år 2023 jämfört med 2022 (54 jämfört med 56%) och en något högre andel män är nöjda 2023 jämfört med 2022 (46,5% jämfört med 45%).



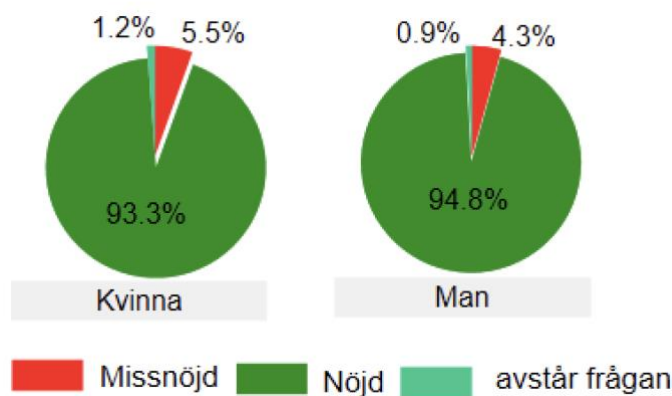
SEXUELL SJÄLVSKATTAD HÄLSA. Nöjd: Mycket nöjd/nöjd. Missnöjd: Ganska nöjd/ganska missnöjd/missnöjd/mycket missnöjd

På frågan "Upplever du förnärvarande några biverkningar" svarar 88% av kvinnorna och 93% av männen nej vilket motsvarar 2022 års siffror (88% respektive 92%).



BIVERKNINGAR

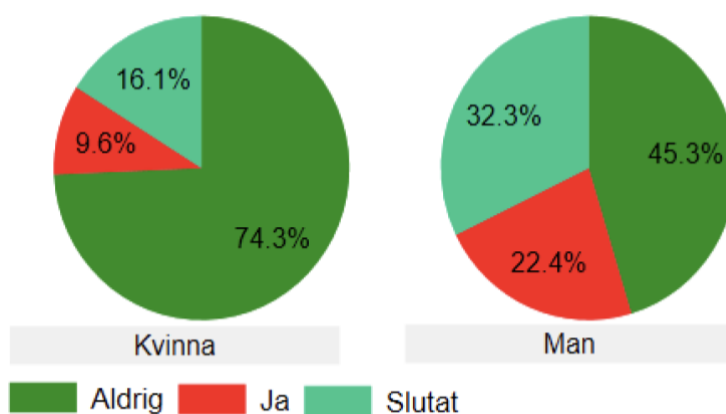
På frågan "Hur nöjd är du med vården" så svarar nästan alla att de är nöjda med vården på sin hivmottagning (93–95%) vilket är oförändrat jämfört med år 2022.



NÖJDHET MED VÅRDEN Nöjd: Mycket nöjd/nöjd. Missnöjd: Ganska nöjd/ganska missnöjd/missnöjd/mycket missnöjd

Majoriteten känner sig även delaktiga i planeringen av vården, 83%, oavsett kön, instämmer helt på frågan "Känner du dig delaktig i planeringen av vården) vilket är oförändrat jämfört med år 2022.

Av de som besvarat enkäten är det mer än dubbelt så många av männen som är rökare/tidigare rökare jämfört med kvinnorna (54,7% vs 25,7%).



RÖKNING Aldrig/Ja/Slutat

Fokus för 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 andelen patienter som tillfrågas att besvara hälsoenkäten hög.

Kapitel 3. Kvalitetsförbättring och Utvecklingsprojekt under 2023

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 färdigställdes under 2023.



RUT - Register Utiliser Tool

InfCareHIV

Typ av register

Nationellt Kvalitetsregister

Registerhållande organisation

Karolinska Universitetssjukhuset

Data i registret

1983-01-01 - *tills vidare*

I Metadataverktyget

Ja

InfCareHIV är ett nationellt kvalitetsregister för personer som lever med hiv i Sverige.

InfCareHIV inkluderar alla Sveriges hivkliniker och mer än 99% av alla som är diagnostiserade med hiv. Det senare har validerats i jämförelse med bland andra Folkhälsomyndighetens data. Variabler som samlas in vid inskrivningen inkluderar kön vid födseln, könsidentitet, födelseland, misstänkt transmissionsväg, datum för sista negativa hivtest, datum för första positiva hivtest och misstänkt land för transmission. Data som samlas in/uppdateras vid varje uppföljningsbesök inkluderar hiv-RNA-nivåer och CD4+-cellantal samt start- och stoppdatum för hivläkemedel vid eventuella läkemedelsbyten.

VIS

Under 2023 lades fler indikatorer till på Vården i Siffror för att öka tillgängligheten till InfCareHIVs resultat.

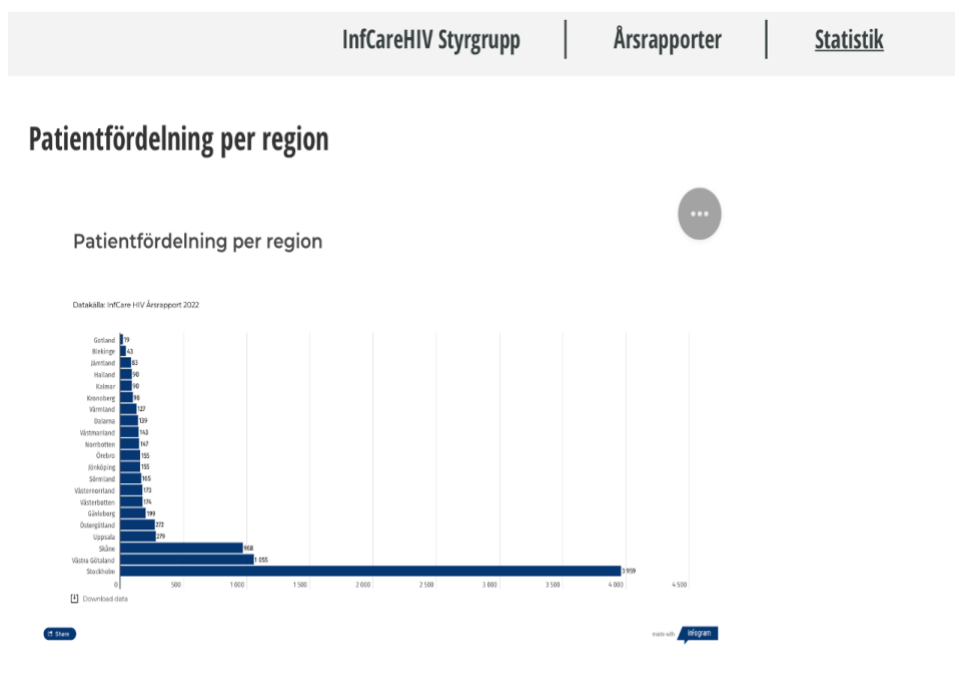


Hemsida

En ny hemsida lanserades år 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 Posithiva gruppen. Hemsidan finns på svenska med en sammanfattande sida på engelska.



Under 2023 lades öppna statistikvisningar till på hemsidan för att öka tillgängligheten till kvalitetsregistrets resultat för patienter, forskare och andra intresserade.



Referensartikel

I mars 2023 publicerades en referensartikel som beskriver InfCareHIV, författad av styrgruppen, i den välrenommerade och review-baserade tidskriften British Medical Journal Open (4).

Open access
Cohort profile

BMJ Open Cohort profile: InfCareHIV, a prospective registry-based cohort study of people with diagnosed HIV in Sweden

Christina Carlander^{1,2}, Johanna Brännström^{2,3}, Fredrik Månsson⁴, Olof Elvstam^{5,6}, Pernilla Albinsson¹, Simon Blom⁷, Lena Mattsson¹, Sanne Hovmöller⁸, Hans Norrgren⁹, Åsa Mellgren¹⁰, Veronica Svedhem^{1,2}, Magnus Gisslén^{11,12}, Anders Sönnernborg^{1,2,13}

To cite: Carlander C, Brännström J, Månsson F, et al. Cohort profile: InfCareHIV, a prospective registry-based cohort study of people with diagnosed HIV in Sweden. *BMJ Open* 2023;13:e069688. doi:10.1136/bmjopen-2022-069688

► Prepublication history and additional supplemental material for this paper are available online. To view these files, please visit the journal online (<http://dx.doi.org/10.1136/bmjopen-2022-069688>).

Received 29 October 2022
Accepted 07 March 2023

ABSTRACT

Purpose The Swedish InfCareHIV cohort was established in 2003 to ensure equal and effective care of people living with HIV (PLHIV) and enable long-term follow-up. InfCareHIV functions equally as a decision support system as a quality registry, ensuring up-to-date data reported in real time.

Participants InfCareHIV includes data on >99% of all people with diagnosed HIV in Sweden and up to now 13 029 have been included in the cohort. InfCareHIV includes data on HIV-related biomarkers and antiretroviral therapies (ART) and also on demographics, patient-reported outcome measures and patient-reported experience measures.

Findings to date Sweden was in 2015 the first country to reach the UNAIDS (United Nations Programme on HIV/AIDS)/WHO's 90-90-90 goals. Late diagnosis of HIV infection was identified as a key problem in the Swedish HIV-epidemic, and low-level HIV viraemia while on ART associated with all-cause mortality. Increased

STRENGTHS AND LIMITATIONS OF THIS STUDY

- ⇒ Complete nation-wide inclusion of all diagnosed people with HIV.
- ⇒ High accuracy, completeness, consistency and validity of data.
- ⇒ Ability to link to other nation-wide healthcare registers.
- ⇒ Includes patient-reported outcomes.
- ⇒ Lacking information on socioeconomic data.

with HIV (PLHIV) is close to that of HIV-seronegative people, as shown in a study including European and North American HIV cohorts.¹ However, studies from the Swedish InfCareHIV cohort show that after a 15-year follow-up period, successfully

BMJ Open: first published as 10.1136/bmjopen-2022-069688 on 17 March 2023. Downloaded from <http://bmjopen.bmj.com/>

Klinikbesök: "Lunch med InfCareHIV"

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 2023 har dessa mycket uppskattade klinikbesök fortsatt med besök vid infektionsklinikerna i Malmö, Östersund, Linköping/Norrköping, Skövde, Halmstad, Sunderbyn samt vid Astrid Lindgrens Barnsjukhus.

Kapitel 4. Fokusområden för 2024/2025

Klinikbesök

Under 2024 fortsätter klinikbesöken enligt beskrivning ovan.

Beslutsstöd

Under 2021 uppdaterades kvalitetsregistrets stadgar. Kvalitetsregistret och Beslutsstödet har varit och är separata identiteter sedan InfCareHIV skapades. Som del i detta förtydligades i stadgarna att Kvalitetsregistret är separerat från Beslutsstödet både juridiskt och ekonomiskt. Under 2024 planeras slutförande av den tekniska separationen för att säkerställa att individ som väljer att tacka nej till deltagande i Kvalitetsregistret (opt-out) fortfarande har tillgång till Beslutsstödet. Det är viktigt att förtydliga att även historiskt sett har information endast exporterats från Beslutsstöd till Kvalitetsregistret, ingen information har gått från Kvalitetsregistret till Beslutsstödet.

4:e 95

Arbetet med det 4:e 95 målet, att mer än 95% av patienterna har erbjudits deltagande i PROM och PREM, fortskrider. 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 kan 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. Arbetet planeras slutföras under 2024.

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 men även för att kunna studera samsjuklighet. 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.

Utveckling av variabler

Ett kontinuerligt arbete pågår för att utveckla kvalitetsregistrets variabler. Under 2023 planerades bland annat introduktion av en ny förenklad modul för registrering av nyinsatta läkemedel i InfCareHIV vilket kommer slutföras 2024. Detta för att optimera datakvaliteten på aktuella läkemedel registrerade i InfCareHIV.

Utveckling av kvalitetssäkring

Diskussion pågår angående utveckling av automatiserad analys av introducerade läkemedelskombinationer. En sådan analys signalerar om en ny läkemedelskombination innehåller osannolika, och därmed potentiellt felaktiga, läkemedel eller doser. En sådan analys används sedan tidigare inom ramen för EuResist-samarbetet och möjligheter kan finnas att applicerad detta lokalt i InfCareHIV vid varje inmatning av ny läkemedelskombination.

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

Vetenskapliga publikationer 2023. Baserade helt eller delvis på data från InfCareHIV inklusive internationella samarbeten och translationell forskning

1. Cohort profile: InfCareHIV, a prospective registry-based cohort study of people with diagnosed HIV in Sweden. Carlander C, Brännström J, Månsson F, Olof Elvstam, Pernilla Albinsson, Simon Blom, Lena Mattsson, Sanne Hovmöller, Hans Norrgren, Åsa

- Mellgren, Veronica Svedhem, Magnus Gisslén, Anders Sönnernborg. *BMJ Open* 2023 Mar 17;13(3):e069688. PMID: 36931676
2. Cohort profile: a longitudinal study of HIV infection in the central nervous system with focus on cerebrospinal fluid - the Gothenburg HIV CSF Study Cohort. Hagberg L, Gisslén M. *BMJ Open*. 2023 May 17;13(5):e070693. doi: 10.1136/bmjopen-2022-070693.PMID: 37197824.
 3. Residual Central Nervous System Immune Activation Is Not Prevented by Antiretroviral Therapy Initiated During Early Chronic HIV Infection. Edén A, Rydberg F, Yilmaz A, Hagberg L, Gostner J, Nilsson S, Fuchs D, Gisslén M. *Open Forum Infect Dis*. 2023 Feb 9;10(2):ofad064. doi: 10.1093/ofid/ofad064. eCollection 2023 Feb.PMID: 36861089
 4. Sirtuin-2, NAD-Dependent Deacetylase, Is a New Potential Therapeutic Target for HIV-1 Infection and HIV-Related Neurological Dysfunction. Duran-Castells C, Llano A, Kawana-Tachikawa A, Prats A, Martinez-Zalacain I, Kobayashi-Ishihara M, Oriol-Tordera B, Peña R, Gálvez C, Silva-Arrieta S, Clotet B, Riveira-Muñoz E, Ballana E, Prado JG, Martinez-Picado J, Sanchez J, Mothe B, Hartigan-O'Connor D, Wyss-Coray T, Meyerhans A, Gisslén M, Price RW, Soriano-Mas C, Muñoz-Moreno JA, Brander C, Ruiz-Riol M. *J Virol*. 2023 Feb 28;97(2):e0165522. doi: 10.1128/jvi.01655-22. Epub 2023 Jan 31.PMID: 36719240
 5. Rebound HIV-1 in cerebrospinal fluid after antiviral therapy interruption is mainly clonally amplified R5 T cell-tropic virus. Kincer LP, Joseph SB, Gilleece MM, Hauser BM, Sizemore S, Zhou S, Di Germanio C, Zetterberg H, Fuchs D, Deeks SG, Spudich S, Gisslén M, Price RW, Swanstrom R. *Nat Microbiol*. 2023 Feb;8(2):260-271. doi: 10.1038/s41564-022-01306-6. Epub 2023 Jan 30. PMID: 36717718
 6. Longitudinal decline of plasma neurofilament light levels after antiretroviral initiation in people living with HIV. Ripamonti E, Edén A, Nilsson S, Sönnernborg A, Zetterberg H, Gisslén M. *J Intern Med*. 2023 Apr;293(4):445-456. doi: 10.1111/joim.13594. Epub 2022 Dec 8. PMID: 36443917
 7. COVID-19-related stigma among infected people in Sweden; psychometric properties and levels of stigma in two cohorts as measured by a COVID-19 stigma scale. Reinius M, Svedhem V, Bruchfeld J, Holmström Larm H, Nygren-Bonnier M, Eriksson LE. *PLoS One*. 2023 Jun 21;18(6):e 0287341. doi: 10.1371/journal.pone.0287341. eCollection 2023.PMID: 37343027
 8. Impact of pre-antiretroviral treatment HIV-RNA on time to successful virological suppression and subsequent virological failure - two nationwide, population-based cohort studies. Sörstedt E, Tetens MM, Nilsson S, Nowak P, Treutiger CJ, Månsson F, Änghagen L, Gisslén M, Obel N, Yilmaz A. *AIDS*. 2023 Feb 1;37(2):279-286. doi: 10.1097/QAD.0000000000003425. Epub 2022 Nov 10. PMID: 36541640
 9. Risk of Multiple Sclerosis in People Living with HIV: An International Cohort Study. McKay KA, Wijnands JMA, Manouchehrinia A, Zhu F, Sereda P, Li J, Ye M, Trigg J, Kooij K, Ekström AM, Gisslén M, Hillert

- J, Hogg RS, Tremlett H, Kingwell E. *Ann Neurol*. 2023 Dec 14. doi: 10.1002/ana.26840. PMID: 38098141
10. For CASCADE Collaboration. CASCADE protocol: exploring current viral and host characteristics, measuring clinical and patient-reported outcomes, and understanding the lived experiences and needs of individuals with recently acquired HIV infection through a multicentre mixed-methods observational study in Europe and Canada. Ruiz-Burga E, Tariq S, Touloumi G, Gill J, Nicholls EJ, Sabin C, Mussini C, Meyer L, Volny Anne A, Carlander C, Grabar S, Jarrin I, Van der Valk M, Wittkop L, Spire B, Pantazis N, Burns FM, Porter K; *BMJ Open*. 2023 May 11;13(5):e070837. PMID 37169505
 11. Trends in Cancer Incidence in Different Antiretroviral Treatment-Eras amongst People with HIV. *Cancers (Basel)*. 2023 Jul 15;15(14):3640. doi:10.3390. Lauren Greenberg, Lene Ryom, Elzbieta Bakowska, Ferdinand Wit, Heiner C Bucher, Dominique L Braun, Andrew Phillips, Caroline Sabin, Antonella d'Arminio Monforte⁷, Robert Zangerle, Colette Smith, Stéphane De Wit, Fabrice Bonnet, Christian Pradier, Cristina Mussini, Camilla Muccini, Jörg J Vehreschild, Jennifer Hoy, Veronica Svedhem, Jose M Miró, Jan-Christian Wasmuth, Peter Reiss, Josep M Llibre, Nikoloz Chkhartishvili, Christoph Stephan, Camilla I Hatleberg, Bastian Neesgaard, Lars Peters, Nadine Jaschinski, Nikos Dedes, Elena Kuzovatova, Marc Van Der Valk, Marianna Menozzi, Clara Lehmann, Kathy Petoumenos, Harmony Garges, Jim Rooney, Lital Young, Jens D Lundgren, Loveleen Bansi-Matharu, Amanda Mocroft, On Behalf Of The Respond And D A D Study Groups
 12. Plasma Human Immunodeficiency Virus 1 RNA and CD4+ T-Cell Counts Are Determinants of Virological Nonsuppression Outcomes With Initial Integrase Inhibitor-Based Regimens: A Prospective RESPOND Cohort Study. *Clin Infect Dis*. 2023 Aug 22;77(4):593-605. doi: 10.1093/cid/ciad219. PMID: 37052343- Álvarez H, Mocroft A, Ryom L, Neesgaard B, Edwards S, Svedhem V, Günthard HF, Zangerle R, Smith C, Castagna A, d'Arminio Monforte A, Wit F, Stecher M, Lehman C, Mussini C, Fontas E, González E, Wasmuth JC, Sönnernborg A, De Wit S, Chkhartishvili N, Stephan C, Petoumenos K, Jaschinski N, Vannappagari V, Gallant J, Young L, Volny Anne A, Greenberg L, Martín-Iguacel R, Poveda E, Llibre JM; RESPOND (International Cohort Consortium of Infectious Diseases) Study Group.
 13. Measures of Longitudinal Immune Dysfunction and Risk of AIDS and Non-AIDS Defining Malignancies in Antiretroviral Treated People With Human Immunodeficiency Virus (HIV). *Infect Dis*. 2023 Dec 13: ciad 671. doi: 10.1093/cid/ciad671. Online ahead of print. PMID: 38092042 Chammartin F, Mocroft A, Egle A, Zangerle R, Smith C, Mussini C, Wit F, Vehreschild JJ, d'Arminio Monforte A, Castagna A, Bailly L, Bogner J, de Wit S, Matulionyte R, Law M, Svedhem V, Tallada J, Garges HP, Marongiu A, Borges ÁH, Jaschinski N, Neesgaard B, Ryom L, Bucher HC; RESPOND Study Group.

14. Use of contraindicated antiretroviral drugs in people with HIV/HCV coinfections receiving HCV treatment with direct-acting antivirals- Results from the EuroSIDA study. 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. *HIV Med.* 2023 Feb;24(2):224-230. doi: 10.1111/hiv.13357. Epub 2022 Aug 8. PMID: 35934954
15. Incidence and severity of SARS-CoV-2 infection in children and young people with HIV in Europe. The European Pregnancy and Paediatric Infections Cohort Collaboration (EPPICC) study group *AIDS* 2023, 37:1633–1639
16. Growth, weight gain and BMI in virally suppressed children on antiretroviral therapy with specific reference to dolutegravir. Belfrage et al. *BMC Pediatrics* (2023) 23:339
17. The role of HIV/hepatitis B virus/hepatitis C virus RNA+ triple infection in end-stage liver disease and all-cause mortality in Europe. Mocroft A, Geressu A, Beguelin C, Llibre JM, Lazarus JV, Tomazic J, Smidt J, Parczewski M, Brännström J, Sedlacek D, Degen O, van der Valk M, Paduta D, Flamholz L, Schmid P, Orkin C, Nielsen LN, Hoffmann C, Beniowski M, Oprea C, Begovac J, Peters L. *AIDS* 2023;37(1):91-103.
18. Late diagnosis of HIV: An updated consensus definition. Croxford S, Stengaard AR, Brännström J, Combs L, Dedes N, Girardi E, Grabar S, Kirk O, Kuchukhidze G, Lazarus JV, Noori T, Pharris A, Raben D, Rockstroh JK, Simões D, Sullivan AK, Van Beckhoven D, Delpech VC; EuroTEST HIV Late Diagnosis Definition Working Group. *HIV Med* 2022;23(11):1202-1208.
19. 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.
20. Di Teodoro, G, Siciliano F, Guarrasi V, Vandamme AM, Ghisetti V, Sönnernborg AZ, Silvestri F, Palagi L. A graph neural network-based model with Out-of-Distribution Robustness for enhancing Antiretroviral Therapy Outcome Prediction for HIV-1. *Computers in Biology and Medicine* 2023. Manuscript Number: CIBM-D-23-13746.
21. Mocroft A, Pelchen-Matthews A, Hoy J, Llibre JM, Neesgaard B, Jaschinski N, Domingo P, Dahlerup Rasmussen L, Günthard H, Surial B, Zangerle R, De Wit S, Wit F, Mussini C, Vehreschild J, D'Arminio Monforte A, Sonnerborg A, Castagna A, Volny-Anne V, Vannappagari V, Cohen C, Greaves W, Wasmuth JC, Spagnuolo V, Ryom L. Heavy ARV exposure, exhausted/limited options: predictors and clinical outcomes. *AIDS* 2023 *AIDS.* 2023 Dec 11. doi:

- 10.1097/QAD.00000000000003798. Online ahead of print.PMID: 38079588
22. Elén S, Björkman P, Zazzi M, Böhm M, Bernal E, Sönnernborg A, Elvstam O, The EuResist Network Study Group. Low-level HIV viremia during antiretroviral therapy: longitudinal patterns and predictors of viral suppression. *HIV Medicine* 2023 Sep 18. doi: 10.1111/hiv.13541. Online ahead of print.PMID: 37721192d
 23. Kuo N, Garcia F, Sönnernborg A, Böhm M, Kaiser R, Zazzi M, Polizzotto M, Jorm L, Barbieri S. Generating synthetic clinical data that capture class imbalanced distributions with generative adversarial networks: Example using antiretroviral therapy for HIV. *J Biomed Inform.* 2023 Aug;144:104436. doi: 10.1016/j.jbi.2023.104436. Epub 2023 Jul 13.PMID: 37451495
 24. Rossetti B, Incardona F, Teodoro GI, Mommo C, Saladini F, Kaiser R, Sönnernborg A, Lengauer T, Zazzi M. Cohort profile: a European multidisciplinary network for the fight against HIV drug Resistance (EuResist Network). *International Journal of Environmental Research and Public Health. Trop Med Infect Dis.* 2023 Apr 23;8(5):243. doi: 10.3390/tropicalmed8050243.PMID: 37235291
 25. Álvarez H, Mocroft A, Ryom L, Neesgaard B, Edwards S, Svedhem V, Günthard HF, Zangerle R, Smith C, Castagna A, d'Arminio Monforte A, Wit F, Stecher M, Lehman C, Mussini C, Fontas E, Gozá E, Wasmuth JC, Sönnernborg A, De Wit S, Chkhartishvili N, Stephan C, Petoumenos K, Jaschinski N, Vannappagari V, Gallant J, Greenberg L, Martín-Iguacel R, Poveda E, LlibreJM, for the RESPOND (International Cohort Consortium of Infectious Diseases) Study Group. Plasma HIV-1 RNA and CD4+ T-cell count are determinants of virological non-suppression outcomes with initial integrase inhibitor-based regimens: A prospective RESPOND cohort study. *Clin Infect Dis.* 2023 Aug 22;77(4):593-605. doi: 10.1093/cid/ciad219.PMID: 37052343
 26. 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.* 2023 Jan;95(1):e28389. doi: 10.1002/jmv.28389.PMID: 36484375
 27. Ripamonti E, Edén A, Nilsson S, Sönnernborg A, Zetterberg H, Gisslén M. Longitudinal decline of plasma neurofilament light chain protein levels after antiretroviral therapy initiation: Evidence from the NORTHIV study. *J Intern Med.* 2023 Apr;293(4):445-456. doi: 10.1111/joim.13594. Epub 2022 Dec 8.PMID: 36443917.
 28. 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.* 2023 Jan 6;76(1):25-31. doi: 10.1093/cid/ciac762.PMID: 36100984.
 29. Jaschinski N, Greenberg L, Neesgard 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, Bansil-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*. 2023 Mar 1;37(3):467-475. doi: 10.1097/QAD.0000000000003373. Epub 2022 Aug 23. PMID: 36001525
30. Ray S, Narayanan A, Vesterbacka J, Blennow O, Chen P, Gao Y, Gabarrini G, Ljunggren HG, Buggert M, Manoharan L, Chen MS, Aleman S, Sönnernborg A, Nowak P. Impact of the gut microbiome on immunological responses to COVID-19 vaccination in healthy controls and people living with HIV. *NPJ Biofilms Microbiomes*. 2023 Dec 20;9(1):104. doi: 10.1038/s41522-023-00461-w. PMID: 38123600; PMCID: PMC10733305.
 31. Chen P, Bergman P, Blennow O, Hansson L, Mielke S, Nowak P, Söderdahl G, Österborg A, Smith CIE, Vesterbacka J, Wullimann D, Cuapio A, Akber M, Bogdanovic G, Muschiol S, Åberg M, Loré K, Sällberg Chen M, Buggert M, Ljungman P, Aleman S, Ljunggren HG. Real-world assessment of immunogenicity in immunocompromised individuals following SARS-CoV-2 mRNA vaccination: a one-year follow-up of the prospective clinical trial COVAXID. *EBioMedicine*. 2023 Aug;94:104700. doi: 10.1016/j.ebiom.2023.104700. Epub 2023 Jul 13. PMID: 37453361; PMCID: PMC10365982.
 32. Müller TR, Sekine T, Trubach D, Niessl J, Chen P, Bergman P, Blennow O, Hansson L, Mielke S, Nowak P, Vesterbacka J, Akber M, Olofsson A, Amaya Hernandez SP, Gao Y, Cai C, Söderdahl G, Smith CIE, Österborg A, Loré K, Sällberg Chen M, Ljungman P, Ljunggren HG, Karlsson AC, Saini SK, Aleman S, Buggert M. Additive effects of booster mRNA vaccination and SARS-CoV-2 Omicron infection on T cell immunity across immunocompromised states. *Sci Transl Med*. 2023 Jul 12;15(704):eadg9452. doi: 10.1126/scitranslmed.adg9452. Epub 2023 Jul 12. PMID: 37437015; PMCID: PMC7615622.
 33. Svensson Akusjärvi S, Krishnan S, Ambikan AT, Mikaeloff F, Munusamy Ponnai S, Vesterbacka J, Lourda M, Nowak P, Sönnernborg A, Neogi U. Role of myeloid cells in system-level immunometabolic dysregulation during prolonged successful HIV-1 treatment. *AIDS*. 2023 Jun 1;37(7):1023-1033. doi: 10.1097/QAD.0000000000003512. Epub 2023 Mar 21. PMID: 36779490; PMCID: PMC10155691.
 34. Ghorbani M, Al-Manei K, Naud S, Healy K, Gabarrini G, Sobkowiak MJ, Chen P, Ray S, Akber M, Muschiol S, Bogdanovic G, Bergman P, Ljungman P, Buggert M, Ljunggren HG, Pin E, Nowak P, Aleman S, Sällberg Chen M. Persistence of salivary antibody responses after COVID-19 vaccination is associated with oral microbiome variation in both healthy and people living with HIV. *Front Immunol*. 2023 Jan 10;13:1079995. doi: 10.3389/fimmu.2022.1079995. PMID: 36703980; PMCID: PMC9871925.
 35. Alterations in glutamate, arginine, and energy metabolism characterize cerebrospinal fluid and plasma metabolome of

- persons with HIV-associated dementia. Mastrangelo A, Scotti GM, Manteiga JG, Gisslén M, Price RW, Bestetti A, Turrini F, Caccia R, Gorelik L, Morelli MJ, Castagna A, Cinque P. AIDS. 2024 Mar 1;38(3):299-308. doi: 10.1097/QAD.0000000000003773. Epub 2023 Oct 27. PMID: 37905996
- Viral co-infection, autoimmunity, and CSF HIV antibody profiles in HIV central nervous system escape. Hawes IA, Alvarenga BD, Browne W, Wapniarski A, Dandekar R, Bartley CM, Sowa GM, DeRisi JL, Cinque P, Dravid AN, Pleasure SJ, Gisslen M, Price RW, Wilson MR. J Neuroimmunol. 2023 Aug 15;381:578141. doi: 10.1016/j.jneuroim.2023.578141. Epub 2023 Jun 28. PMID: 37418948
36. Metabolic and Bariatric Surgery for People Living with HIV-A Propensity-Matched Cohort Study. Stenberg E, Carlander C, Cao Y, Ottosson J, Näslund E. J Acquir Immune Defic Syndr. 2023 Nov 1;94(3)e5-e8 doi: doi: 10.1097/QAI.0000000000003277.
37. Extracutaneous Kaposi sarcoma risk remains higher in people with HIV in the post-ART era: a nation-wide population-based study. Dinh S, Malmström S, Möller IK, Yilmaz A, Svedhem V, Carlander C. AIDS. 2023 Nov 1;37(13):2041-2048. doi: 10.1097/QAD.0000000000003658. PMID: 37451428.
38. COVID-19 hospitalization outcomes in adults by HIV status; a nation-wide register-based study. Möller IK, Gisslén M, Wagner P, Sparén P, Carlander C. HIV Med. 2023 Oct;24(10):1045-1055 doi: 10.1111/hiv.13515. PMID: 37286199.

Abstrakt presenterade på konferenser (ett urval)

1. Lars E. Eriksson, Lorna Rixon, Maria Reinius, Gudrun Lindh, Veronica Svedhem, Lena Wettergren "Illness perceptions of HIV and MRSA and their role in explaining individual differences in quality of life and perceived stigma" AIDS Impact 2023, Stockholm, Sweden 12-14 June 2023.
2. Lars E. Eriksson, Maria Reinius, Veronica Svedhem "Covid-19-related stigma among people living with HIV in Sweden" AIDS Impact 2023, Stockholm, Sweden 12-14 June 2023.
3. Real-world estimation of SARS-CoV-2 vaccination, infection and hospitalization in people living with HIV compared to people without HIV: a population-based cohort study by the CLHIP study group. Möller et al. Abstract MeP.T3.02. EACS 2023
4. Anchor drug associated with the odds of immunological recovery: a nation-wide register-based study between 2000 and 2022. Nilsson et al. Abstract eP.C1.011. EACS 2023
5. Temporal trends and impact of COVID-19 on the HIV cascade of care across Europe between 2016-2021? Fursa et al. Abstract OS1.05. EACS 2023.
6. Case of immunomodulatory therapy in advanced HIV-infection with disseminated non-tuberculosis mycobacteria. Vesterbacka et al. Abstract eP.CC.037. EACS 2023.
7. IMPACT OF GUT MICROBIOTA ON IMMUNOGENICITY TO COVID-19 VACCINES IN PLWH. Ray et al. Abstract 372.CROI 2023

8. INCREASED IMMUNE ACTIVATION IN HIV+ MSM ON ART, BUT NOT WHEN COMPARED TO MSM ON PrEP. Robertson et al. Abstract 184. CROI 2023.

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: 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 hos män som har sex med män,

kontakt: peter.thelin-schmidt@regionstockholm.se

Using unsupervised machine-learning methods of analysis for feature selection in cancer risk prediction model development, kontakt
christina.carlander@ki.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

COSMOHS; Cohort Study on Morbidity and HIV in Sweden, 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, Flamholz 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. Lindh M, Brännström J, Reepalu A, Svedhem V, Mellgren Å. Factors associated with sex differences in viral non-suppression in the Swedish InfCareHIV cohort: An observational real-world study. HIV Med. 2024;25(5):540-53.
5. 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 kliniknivå, identifiera vilka individer/grupper som behöver mer fokus och förbättringsåtgärder.

Vid årsavläsning 2023 stod nästan alla (98,6%) som lever med hiv i Sverige på behandling varav 95,3% nådde behandlingsmålet, definierat som välbehandlad hiv (<50 viruskopior/ml plasma efter åtminstone sex månaders behandling). När vi i analysen tillåter virusnivå 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 och WHO använder för att definiera välbehandlad hiv.

Under 2023 har InfCareHIV fortsatt med digitala klinikbesök för information om uppdateringar i InfCareHIV och för dialog om klinikresultat och möjliga förbättringsområden. Klinikbesöken är mycket uppskattade. Under 2023 har InfCareHIV anslutits till metadataverktyget RUT samt utökat antalet indikatorer på Vården i Siffror. InfCareHIV har under 2023 även publicerat en review-granskad referensartikel i internationell tidskrift som beskriver InfCareHIV.

Under 2023 publicerades 38 vetenskapliga artiklar och ytterligare ett flertal konferensabstrakts baserade helt eller delvis på InfCareHIV inklusive internationella samarbeten och translationell forskning. För närvarande pågår mer än tjugo forskningsprojekt som helt eller delvis baseras på kvalitetsregisterdata.

Arbetet med att nå det 4:e 95 målet (att 95% av patienterna ges möjlighet att skatta sitt mående) med bland annat en uppdaterad Hälsoenkät planeras slutföras under 2024. Arbetet med integration av kemlabdata pågår under det kommande året liksom ett kontinuerligt arbete för att optimera kvalitetssäkringsverktyget för ökad datakvalitet i InfCareHIV.