

InfCareHIV

2024



InfCareHIV

InfCareHIV Årsrapport 2024

med resultat baserade på data till och med 2024



InfCareHIV

Utgiven av InfCareHIV

Dokumenttitel: InfCareHIV Årsrapport 2024

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, granskare Johanna Brännström

Dokumentdatum: 2025-09-14

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 2024 presenteras. Aktuella forskningsprojekt och publicerade vetenskapliga artiklar redovisas liksom fokusområden för 2025/2026.

Innehållsförteckning

Kapitel 1. Inledning	6
Sammanfattning.....	6
Förklaring av begrepp och förkortningar.....	7
Historik	7
Nationell styrgrupp	7
Datakvalitet.....	8
Kvalitetsregistervariabler.....	9
Kvalitetsindikatorer och målnivåer.....	9
Samverkan med patientorganisationer.....	9
Samverkan med myndigheter	9
Samverkan med andra kvalitetsregister	10
Samverkan med teknisk drift.....	10
Internationella samarbeten.....	10
Samverkan med industrin	10
Kapitel 2. Resultat från årsavläsning 2024	12
Personer som lever med hiv i Sverige	12
Födelseland	13
Födelseregion bland kvinnor (n=3 424)	14
Födelseregion bland män (n=5 164).....	15
Andel anknutna personer per region.....	15
Åldersfördelning.....	16
Andel behandlade 2010–2024	16
Jämlik vård; andel välbehandlade med <50 kopior/ml.....	17
Andel välbehandlade med <200 kopior/ml	18
Andel välbehandlade 2010–2024	18
Andel välbehandlade per kön och födelseland	19
Förskrivningstrender.....	19
Nydiagnostiserad hiv	20
Transpersoner som lever med hiv.....	21
4:e 95% målet; PROM och PREM	21
Kapitel 3. Kvalitetsförbättring och Utvecklingsprojekt under 2024	26

Vården i Siffror.....	26
Hemsida	26
Klinikbesök: ”Lunch med InfCareHIV”	26
Utveckling av variabler (insamlad data).....	27
Kapitel 4. Fokusområden för 2025/2026	28
Fast-track-cities.....	28
Nationell strategi mot hiv/aids.....	28
Utredning om stärkt framtida smittskydd	28
Utveckling av statistikverktyget i InfCareHIV	28
Utveckling av kvalitetssäkring	28
Klinikbesök.....	29
Transgruppen	29
Integration kemlab	29
Kapitel 5. Forskning	30
Vetenskapliga publikationer 2024, baserade helt eller delvis på data från InfCareHIV inklusive internationella samarbeten och translationell forskning	30
Aktuella forskningsprojekt	32
Kapitel 6. Hur Beslutsstödet InfCareHIV är skilt från Kvalitetsregistret InfCareHIV	34
Förtydligande av hur Beslutsstödet är separerat från Kvalitetsregistret.....	34
InfCareHIV Beslutsstöd i vården.....	34
PROM och PREM	34
4:e 95	35
Kapitel 7. Referenser	37

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 (1). Omfattningen har validerats i jämförelse med bland annat Folkhälsomyndighetens och Smittskydd Stockholms 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 hivvårderna 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 grupper som behöver mer fokus och förbättringsåtgärder samt områden där utvecklingsbehov finns.

Vid årsskiftet 2024/2025 följdes 8 588 personer inom InfCareHIV. Av dessa stod 98,7% på behandling varav 94,6% hade välbehandlad hiv definierat som <50 viruskopior/ml plasma efter minst sex månaders behandling. När nivån <200 viruskopior/ml tillämpas nådde samtliga kliniker målnivån på ≥95%. Behandlingsresultaten är jämnt fördelade mellan kön och utifrån hur hiv överförts, och personer som fått hiv via intravenöst bruk har fortsatt unikt goda behandlingsresultat ur ett internationellt perspektiv. Däremot kvarstår en skillnad mellan svenskfödda och utlandsfödda (95% respektive 93,5% välbehandlade <50 kopior/ml), vilket understryker behovet av riktade insatser för vissa grupper. I självskattade mått identifierades kvinnor födda i utlandet som en grupp som kan behöva ökat stöd för optimering av behandlingsresultat och livskvalitet.

Under 2024 diagnostiserades 133 personer med hiv i Sverige, och ytterligare 104 personer immigrerade med en redan känd diagnos. Andelen med avancerad immunsuppression vid diagnos (CD4<200) ökade något till 37%.

InfCareHIV har fortsatt utvecklingen av kvalitetsarbetet under året. De digitala klinikbesöken ”Lunch med InfCareHIV” är väl etablerade och uppskattade, hemsidan har kompletterats med öppen statistik och variabler i registret har vidareutvecklats för ökad precision.

InfCareHIV kommer under 2025 och 2026 att ha en viktig roll i flera nationella satsningar, bland annat i regeringens utredning om stärkt framtida smittskydd samt i Folkhälsomyndighetens arbete med den nya nationella strategin mot hiv/aids. Under 2025 inkluderas Region Stockholm i det globala Fast-track-cities-samarbetet, där InfCareHIV:s data blir en central förutsättning för uppföljning.

Forskningen baserad på InfCareHIV fortsätter att växa. Under 2024 publicerades ett stort antal vetenskapliga artiklar i internationella tidskrifter, och mer än tjugo forskningsprojekt pågår för närvarande. Dessa omfattar

bland annat samsjuklighet, långtidsuppföljning, resistensutveckling, hiv hos barn och gravida, samt psykosociala aspekter av att leva med hiv.

Sammanfattningsvis visar 2024 års resultat att svensk hivvård fortsatt håller en hög internationell standard med mycket goda behandlingsresultat, samtidigt som förbättringsområden identifieras för att minska skillnader mellan grupper och ytterligare stärka livskvaliteten för personer som lever med hiv.

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 genderfördelning. Medlemmarna i styrgruppen representerar både landsortskliniker och universitetskliniker samt en representant från Infektionsläkarföreningen. Fram till 2024 har InfCareHIV haft en representant från organisation för personer som lever med hiv (Hiv-Sverige) adjungerad till styrgruppen, detta planeras under 2025 uttökas till två adjungerade representanter från organisationer för personer som lever med hiv.

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.sonnerborg@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, 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 26/9–24. Genomförda utvecklings- och kvalitetsarbeten samt årsredovisning presenterades av Christina Carlander. Christina redovisade även kvalitetsregistrets balansräkning, vilken godkändes av styrgruppen. Åsa Mellgren redovisade arbetet med 4:e 95.

Datakvalitet

Inrapporteringshastighet

Målet är att alla nydiagnostiserade hivpatienter ska anknytas till InfCareHIV inom en månad från diagnos. Labdata (hiv-rna och CD4) inkluderas automatiskt från lab. vid de största klinikerna i samband med provtagning en-två 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. Avstämning av samtliga smittskyddsanmälningar i region Stockholm i jämförelse med antalet nya registrerade patienter i InfCareHIV genomförs 2024/2025.

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) är framtagen i ett europeiskt samarbete: European Network of HIV/AIDS Cohort Studies

och möjliggör datadelning i europeiska samarbeten med samtidig automatisk kvalitetssäkringskontroll.

- Validering mot Dödsorsaksregistret pågår.

Kvalitetsregistervariabler

Variabler som samlas in vid inskrivningen inkluderar födelseår, kön vid födsel, könsidentitet, födelseland, ev ankomstdatum till Sverige, misstänkt överföringsväg, datum för första positiva hivtest någonsin och datum för första positiva hivtest i Sverige, 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 liksom uppgifter om dödsdatum och dödsorsak inkluderas. Så även data från hälsoenkäten och om behandlande klinik. Forskningsdatabasen innehåller även andra variabler, ej definierade som kvalitetsregisterdata, såsom resistensdata.

Kvalitetsindikatorer och målnivåer

WHO/UNAIDS upprättade år 2016 de s.k. 90-90-90 målen där Sverige var det land (2) som först publicerade att man nått målen. År 2020 uppgraderas målen av WHO till de så kallade 95-95-95 målen för global hivvård. Dessa mål innebär att 95% av personer med hiv ska vara diagnostiserade (dvs mörkertal $\leq 5\%$), varav 95% ska stå på hivbehandling av vilka 95% ska vara välbehandlade. Under 2024 publicerade forskare från Karolinska Institutet tillsammans med forskare från Los Alamos, USA och forskare från InfCareHIV styrgrupp att Sverige som första land i världen nått WHO:s mål med siffrorna 96-99-98(2). Detta hade inte varit möjligt utan InfCareHIV.

Samverkan med patientorganisationer

Exempel på samverkan med patientorganisationer

- Representant från organisation för personer som lever med hiv (Hiv-Sverige) är adjungerad till styrgruppen. Under 2025 planeras detta utökas till totalt två representanter.
- 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.

- Under 2024/2025 samarbetar InfCareHIV med Regeringen i Utredningen om stärkt framtida smittskydd (S 2023:08). Se Kapitel 4. Fokusområden för 2025/2026.
- Under 2025 planeras InfCareHIV bidra med essentiella data för att Folkhälsomyndigheten ska kunna genomföra ett regeringsuppdrag med fokus på att förebygga, tidigt identifiera och tidigt behandla hiv. Se Kapitel 4. Fokusområden för 2025/2026.

Samverkan med andra kvalitetsregister

InfCareHIV samverkar med InfCareHepatit, PIDCare (primära immundefekter), SWIBREG (Swedish Inflammatory Bowel Disease Registry) samt InfCareSprutbyte som alla använder RealQ som plattform med teknisk drift av BCB Medical AB. Registren har kommit olika långt i sin utveckling, där 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 Medical AB (fd Health Solutions AB). Styrgruppen har ett nära samarbete med BCB Medical 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)
- [European Society for Translational Antiviral Research](#) (uppföljning kring 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.

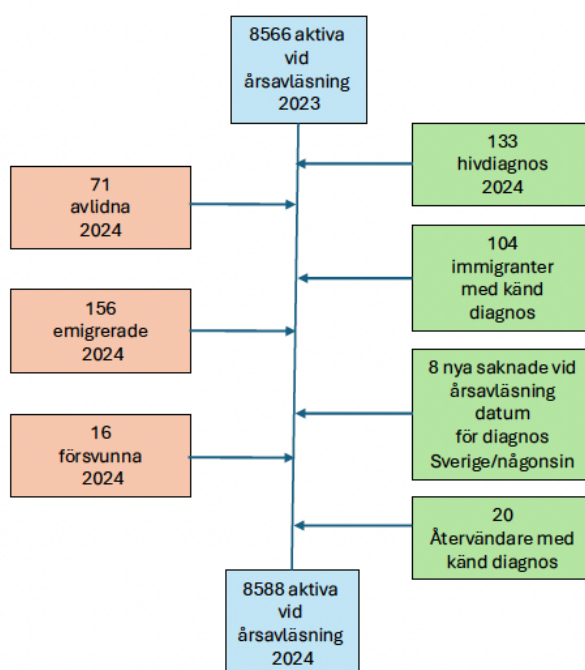
Landets största hivmottagningar; Karolinska Universitetssjukhuset, Södersjukhuset och Sahlgrenska Universitetssjukhuset, deltar regelbundet i internationella läkemedelsprövningsstudier. Selektion av lämpliga studiepatienter sker genom InfCareHIV.

Vidare samarbetar InfCareHIV, läkemedelsindustrin och BCB Medical AB i projekt som befrämjar utvecklingen av InfCareHIV och patientvården såsom uppdatering av Hälsoenkäten. Två aktuella vetenskapliga projekt 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 har presenterats på vetenskapliga internationella konferenser samt i vetenskaplig tidskrift (3).

Kapitel 2. Resultat från årsavläsning 2024

Personer som lever med hiv i Sverige

Vid årsskiftet 2024/2025 följdes 8588 personer som lever med hiv i Sverige, varav 60% män och 40% kvinnor. Av dessa identifierar sig ca 1% som transperson (transkvinna, transman eller ickebinär). 125 var barn och ungdomar (0–19 år), vilka följdes vid landets barn och infektionskliniker.



Under 2024 diagnostiserades 133 personer med hiv (motsvarande siffra för år 2023 var 121 personer). Dessutom immigrerade 104 personer med en redan känd diagnos till Sverige (motsvarande siffra år 2023 var 116). Under 2024 återvände 20 personer med redan känd hiv till Sverige. Sjuttioen personer avled (av hiv och av icke hiv-relaterade dödsorsaker) och 156 personer emigrerade.

Dessa data över nya fall stämmer inte exakt

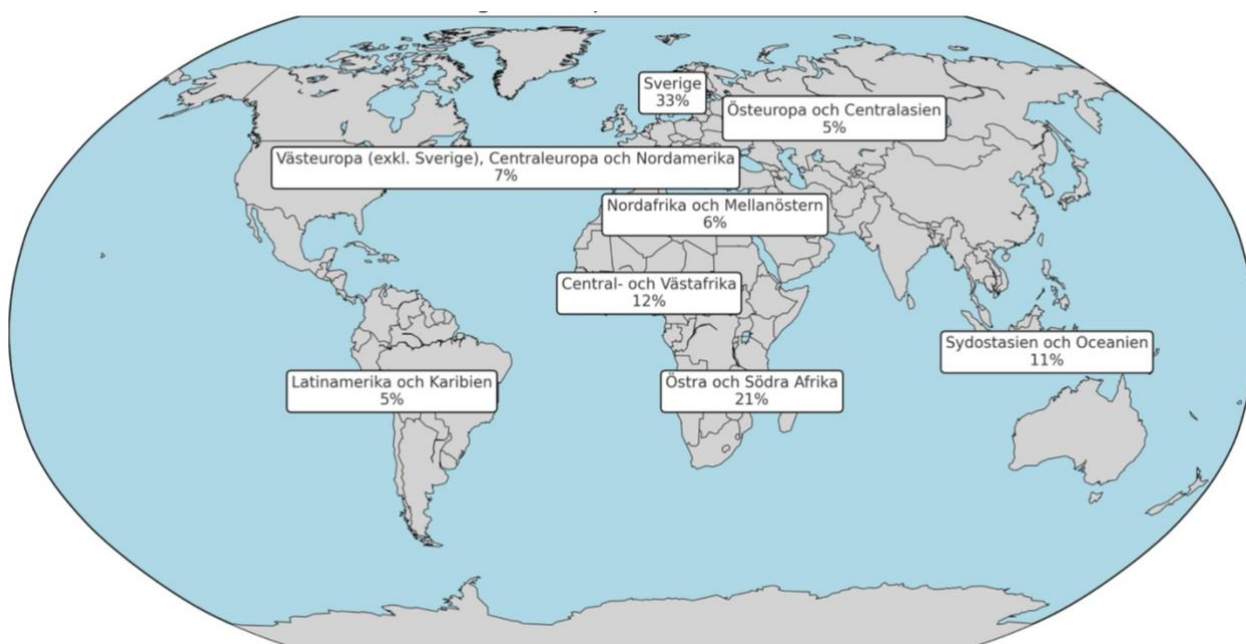
överens med de som uppges i Folkhälsomyndighetens statistik. Detta kan ha flera orsaker. InfCareHIVs årsavläsning sker den sista december vilket innebär att personer som läggs till retrospektivt inte kommer med i denna avläsning. Personer som vistats kortvarigt i Sverige (tex turist) och besöker en mottagning vid ett enstaka tillfälle läggs inte alltid in i InfCareHIV. Några patienter som flyttar mellan olika regioner kan ha anmälts som nytt fall till två olika smittskydd dvs blivit dubletter (detta då anmälan i dagsläget inte sker på personnummer).

Av de 8588 personer som lever med hiv och följs upp inom svensk sjukvård har hälften uppgivit sex med motsatt kön som överföringsväg (51%), en tredjedel sex med samma kön (32%), intravenöst drogbruk (4%), mor-till-barn överföring (3%), plasmaprodukter (1%) eller okänd överföringsväg (7%).



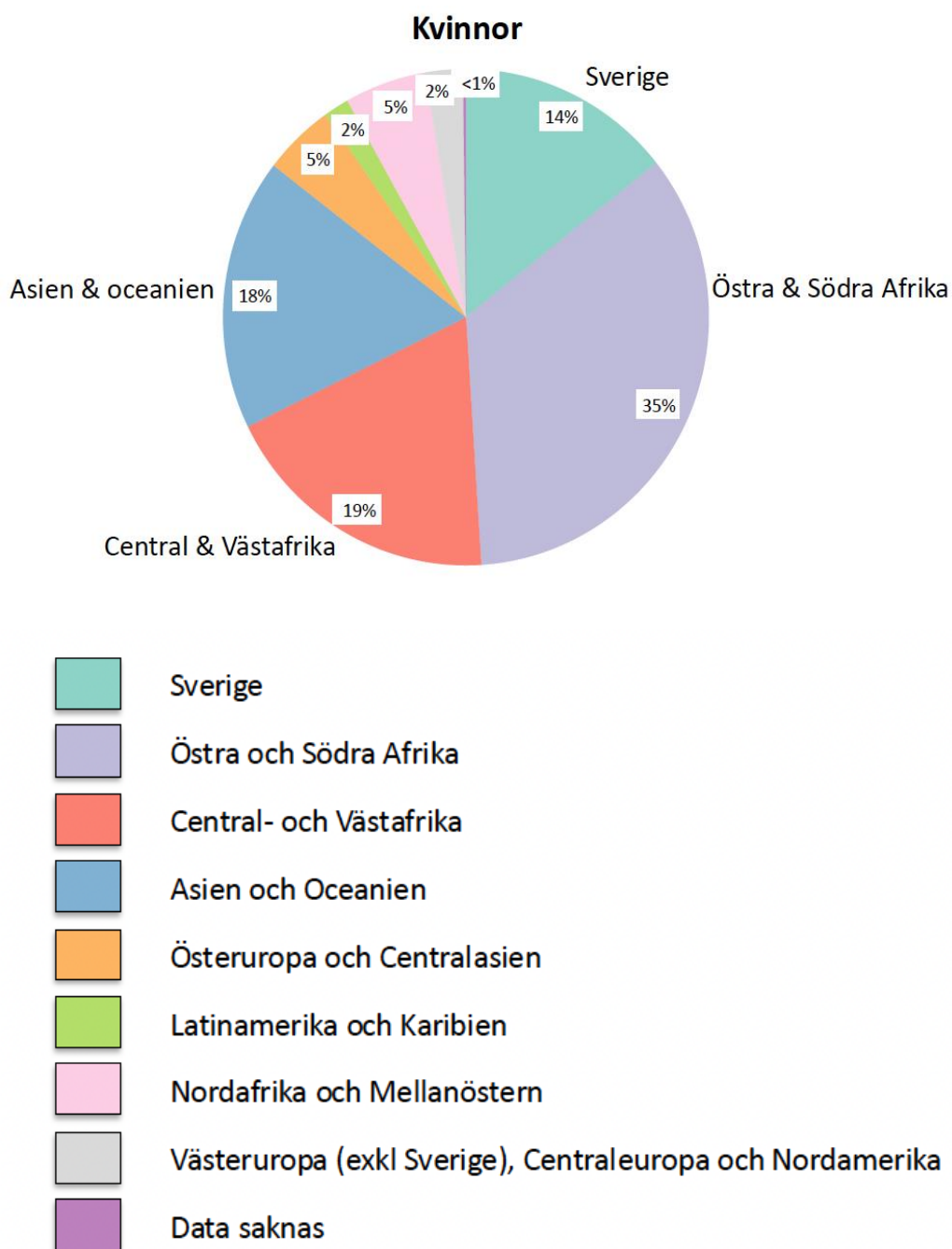
Födelseland

Majoriteten av personer som lever med hiv i Sverige är födda utomlands (ca 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 (65%). Sedan kriget bröt ut i Ukraina har andelen från Ukraina ökat och de utgör idag nästan hälften (47%) av gruppen som invandrat från Östeuropa och Centralasien.

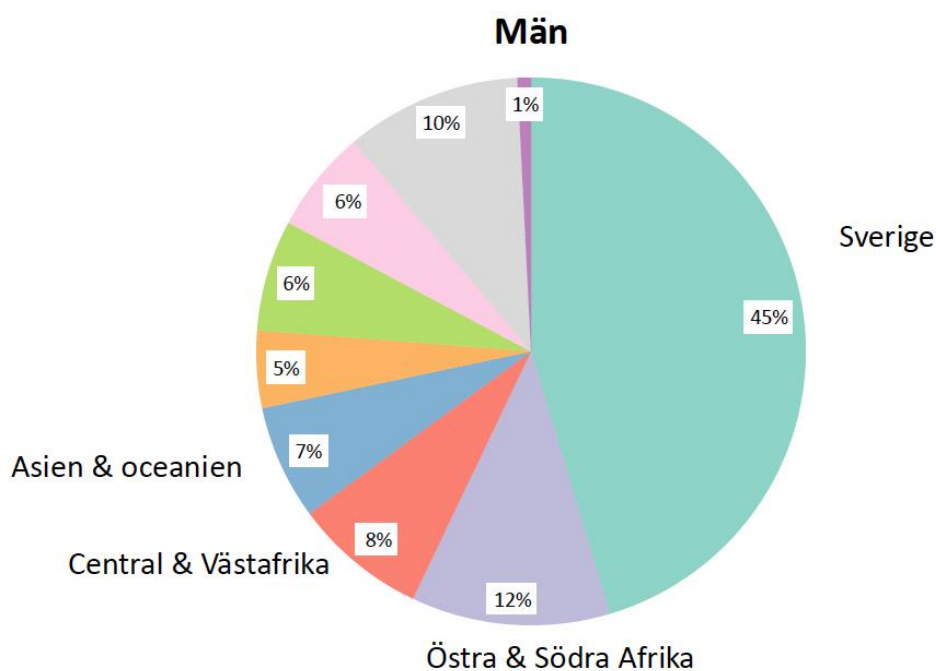


Om man delar upp hela populationen efter kön och ursprung så är ca 27% män födda i Sverige, 32% män födda utomlands, 6% kvinnor födda i Sverige och 34% kvinnor födda utomlands.

Födelseregion bland kvinnor (n=3 424)



Födelseregion bland män (n=5 164)



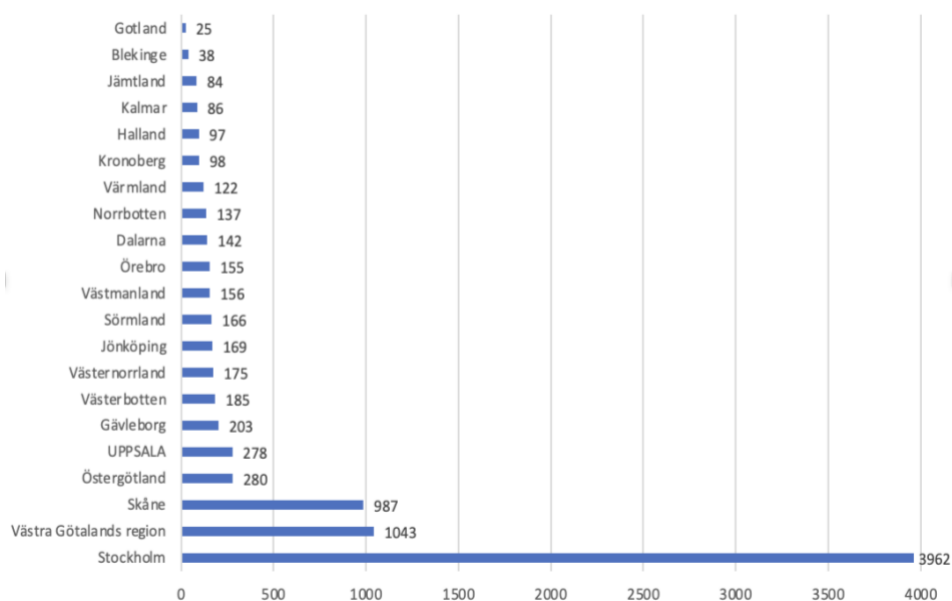
Andel anknutna personer per region

Majoriteten av patienterna följs i Sveriges tre största regioner; Stockholm 3962 (46%), Västra Götaland 1043 (12%) och Skåne 987 (11%) patienter.

Demografin skiljer sig mycket åt mellan de två största klinikerna.

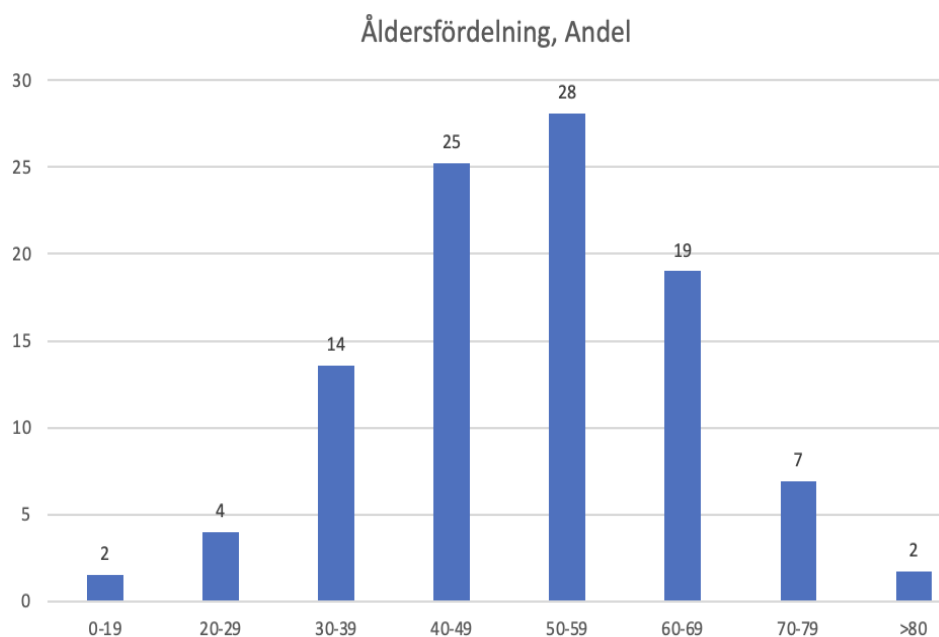
Karolinska Universitetssjukhuset (26% av patienterna) har en patientgrupp där 72% är födda utomlands och 65% har uppgett överföring via sex med partner av motsatt kön i jämförelse med Venhälsan (19% av patienterna) där 52% är födda utomlands och 78% har uppgivit överföring via sex med samma kön.

Patientfördelning per region, antal



Åldersfördelning

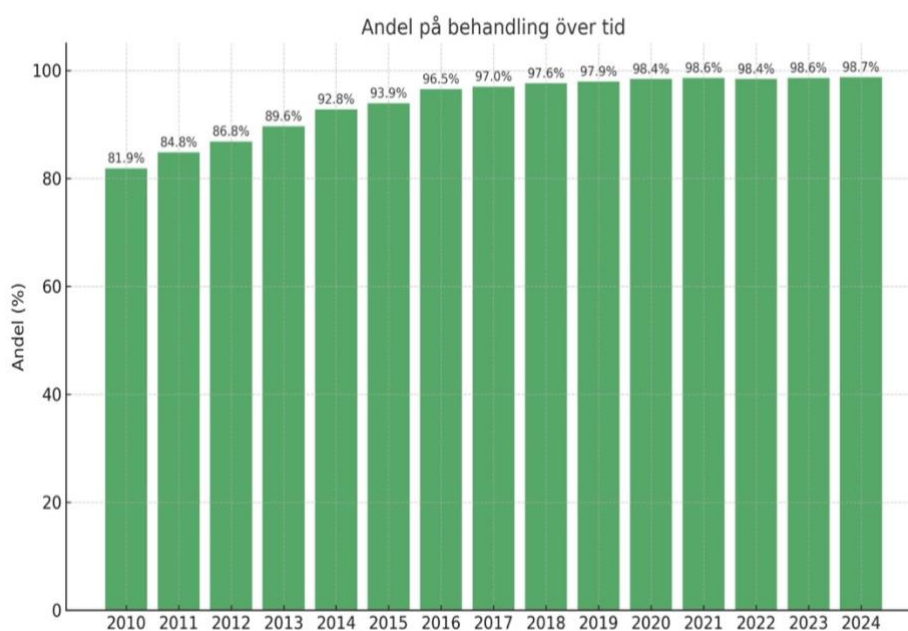
Grafen visar åldersfördelning (andel, %) bland personer med hiv i Sverige. Majoriteten är mellan 40 och 59 år gamla.



Andel behandlade 2010–2024

Sedan år 2015 rekommenderas hivbehandling till alla oavsett immunförsvarsnivå (mätt som CD4 tal). Enligt tidigare riktlinjer avvaktades behandling till dess immunförsvaret sjunkit.

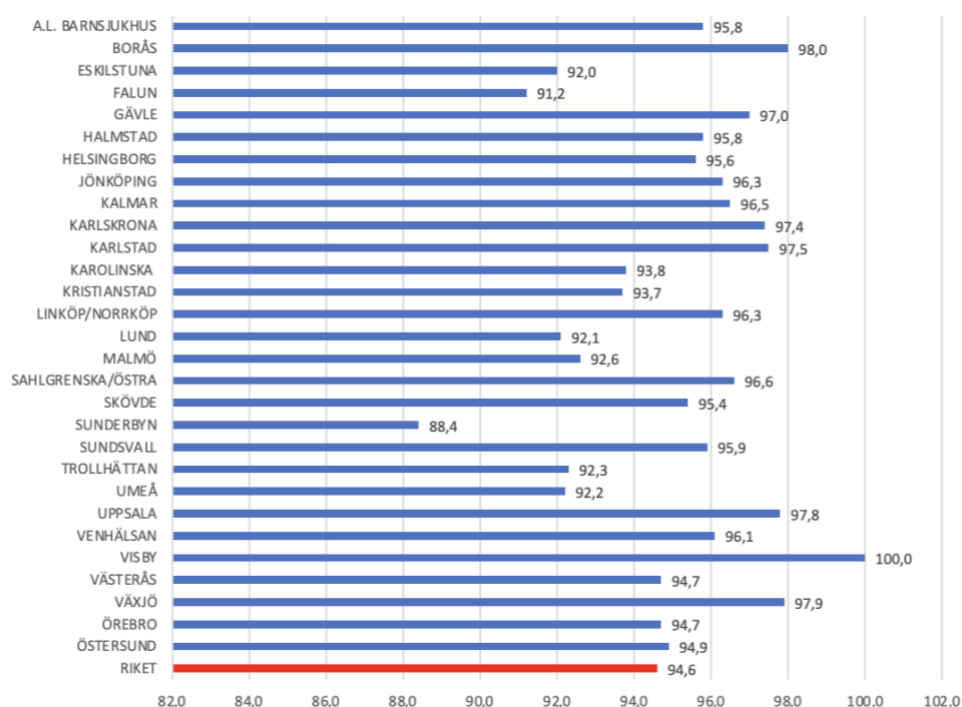
I grafen nedan ses andelen patienter på behandling över tid. Vid årsavläsning 2024 stod 98,7%, en andel som successivt ökat år från år. på behandling.



En något lägre andel kvinnor än män stod på behandling under 2024 (98,9% av männen, och 98,4%, $p < 0.05$), skillnaden är jämförbar med 2023. Andelen svenskfödda som stod på behandling var 99,3% och motsvarande siffra för personer födda utomlands var något lägre 98,4% ($p < 0.001$). Andelen som står på behandling av de som fått hiv via intravenöst drogbruk är något lägre (97,6%) jämfört med övriga överföringsvägar, men högre jämfört med 2023 (96,8%). Andelen behandlade med heterosexuell överföringsväg låg år 2024 på 98,6% (98,4 år 2023) och bland män som har sex med män på 99,5% (99,4% år 2023). Antalet obehandlade med $CD4 < 200$ (normalvärde ≥ 500) har ökat från 11 till 13 individer jämfört med år 2023.

Jämlik vård; andel välbehandlade med <50 kopior/ml

I denna graf illustreras andelen (%) välbehandlade personer år 2024, dvs de som når behandlingsmålet (<50 viruskopior/ml plasma) efter minst sex månaders behandling presenterat per klinik.

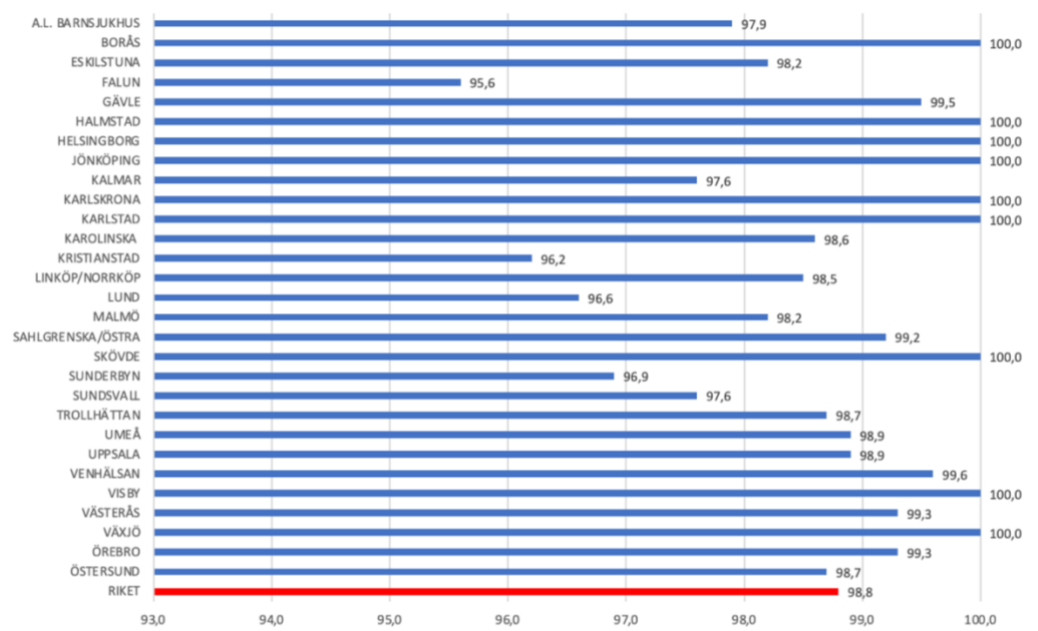


Målet är att alla kliniker ska nå $\geq 95\%$ patienter med välbehandlad hiv. Riksnittet ligger på 94,6%, dvs strax under målet och mellan klinikerna varierar andelen med välbehandlad hiv mellan 88,4% och 100%. På kliniker med ett fåtal anknutna patienter kan enstaka patienter med behandlingssvikt få ett stort genomslag i statistiken. Riksnittet ligger i år något lägre jämfört med 2023 (94,6 vs 95,3).

Välbehandlad hiv, definierat som <50 viruskopior/ml är den nivå som definieras som ej smittsam i Sverige, se [kunskapsunderlag](#) från Folkhälsomyndigheten i samarbete med bland andra Referensgruppen för Antiviral terapi.

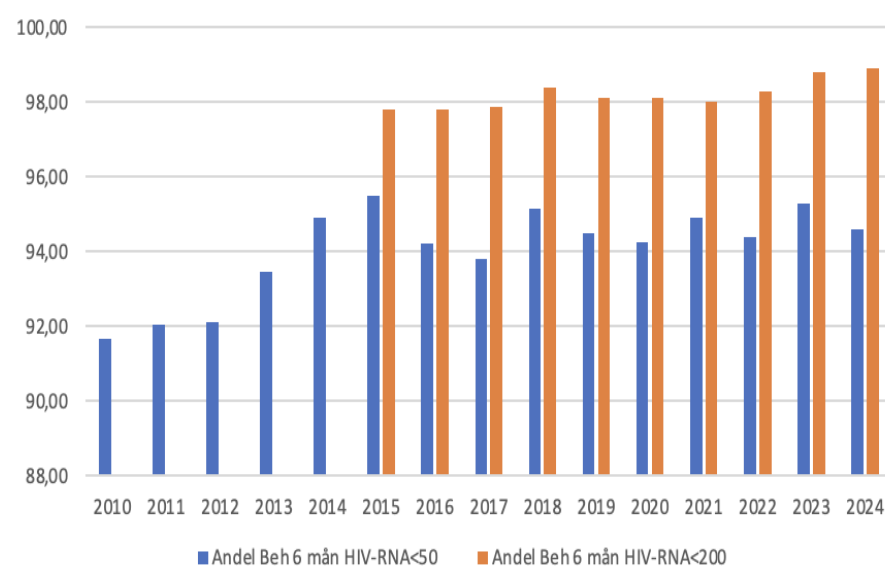
Andel välbehandlade med <200 kopior/ml

När vi i analysen tillåter virusnivå upp till 200 viruskopior/ml plasma har alla behandlande kliniker nått målet dvs >95% har mindre än 200 viruskopior/ml plasma efter minst sex månaders behandling. Detta mått används av bl a [amerikanska CDC](#), och brittiska [BHIVA](#), för att definiera välbehandlad och ej smittsam hiv. Det är även det mått som InfCareHIV rapporterar till [ECDC](#).



Andel välbehandlade 2010–2024

Sedan 2018 har andelen välbehandlade patienter (<50 kopior/ml vid behandling minst 6 månader) legat över 94% och andelen med < 200 kopior/ml efter minst sex månaders behandling på över 96%.



Andel välbehandlade per kön och födelseland

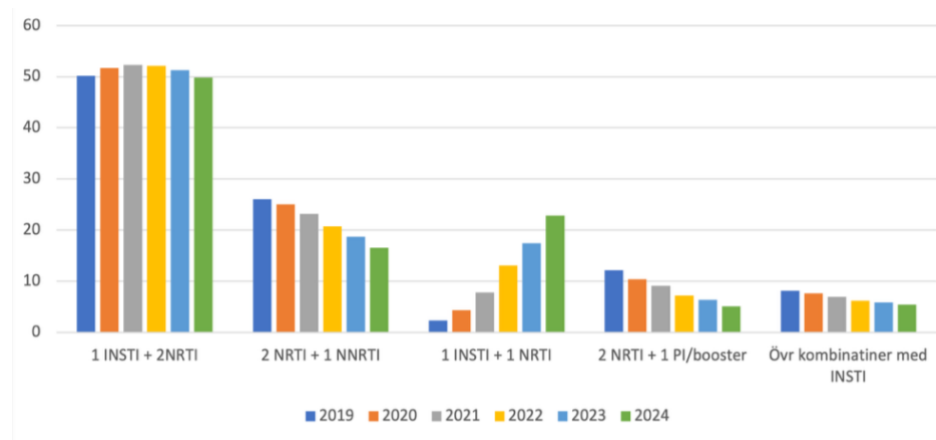
Andelen välbehandlade (<50 kopior/mL) skiljer sig ej nämnvärt mellan kvinnor och män (94,8 jämfört med 94,6%) men däremot har en lägre andel personer födda utomlands (93,5%) välbehandlad hiv jämfört med personer födda i Sverige (95%), vilket är jämförbart med resultat från 2022 och 2023. När man ser på behandlingsutfall per överföringsväg har de båda grupperna män som har fått hiv via sex med andra män och personer som fått hiv via intravenöst bruk lika goda resultat med 96% med välbehandlad hiv i vardera gruppen. Vi kan konstatera att personer som har fått hiv via intravenöst substansbruk har unikt goda behandlingsresultat ur ett internationellt perspektiv. För personer som fått hiv via sex med motsatt kön ligger motsvarande resultat på 94%.

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 smittväg (4).

Sammantaget belyser detta att vi behöver lägga ett ökat fokus på att stötta följsamhet till behandling för patienter födda utomlands.

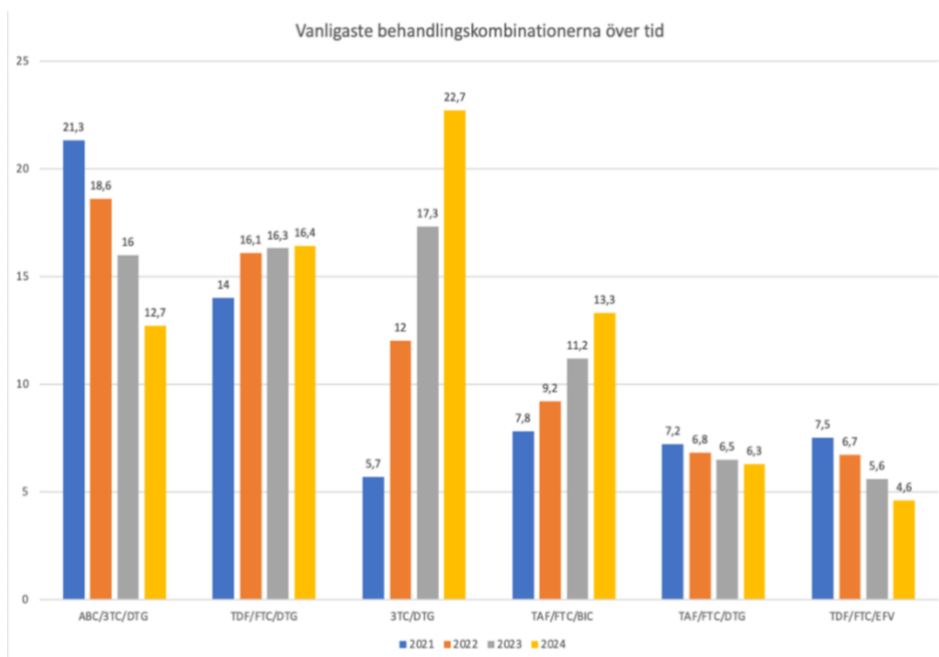
Förskrivningstrender

Nedanstående graf illustrerar fördelningen (%) av de olika hivläkemedelsklasserna under 2024 jämfört med tidigare år. Majoriteten av patienterna står på en integrashämmare.



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

Följande graf visar de vanligaste läkemedelskombinationerna (%) sedan 2021.



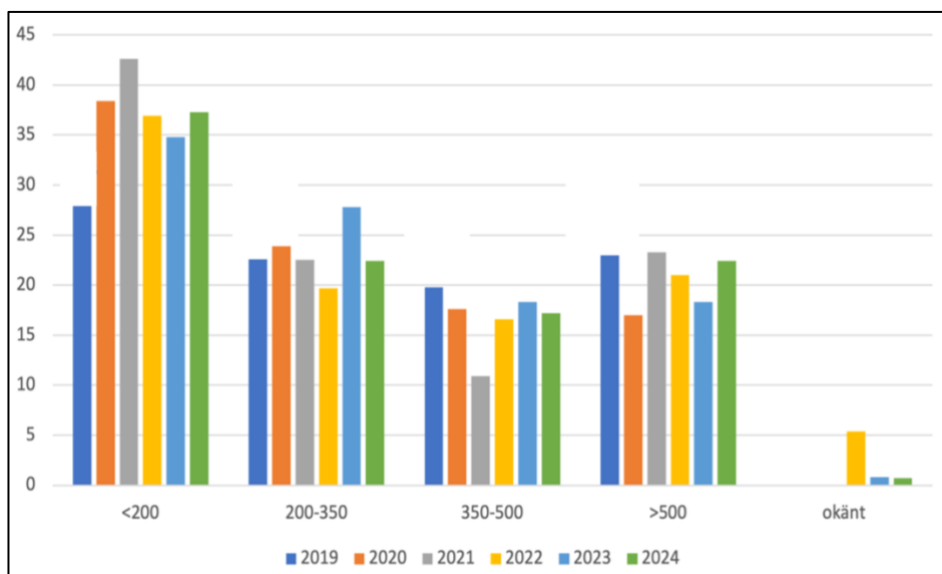
ABC/3TC/DTG: abakavir/lamivudin/dolutegravir, TDF/FTC/DTG: tenofovir disoproxil/emtricitabin/dolutegravir, TAF/FTC/BIC: tenofovir alafenamide/emtricitabin/biktegravir, TDF/FTC/EFV: tenofovir disoproxil/emtricitabin/efavirenz, TAF/FTC/DTG: tenofovir alafenamide/emtricitabin/dolutegravir, 3TC/DTG: lamivudin/dolutegravir

Följsamheten till nationella behandlingsriktlinjer är god. [Referensgruppen för Antiviral Terapi](#) uppdaterade under 2024/2025 de [nationella behandlingsrekommendationerna](#). I riktlinjerna rekommenderas sedan 2021 byte till lamivudin/dolutegravir (3TC/DTG) för patienter utan kontraindikationer för detta byte och vi ser från 2021 till 2024 en ökning från ca 6% till ca 23% i andel patienter på denna läkemedelskombination.

Nydiagnostiserad hiv

Under 2024 diagnostiserades 133 personer med hiv (motsvarande siffra för år 2023 var 121 personer). Dessutom immigrerade 104 personer med en redan känd diagnos till Sverige, motsvarande siffra år 2023 var 116. Av nydiagnostiserade hade 37% CD4<200 dvs ett gravt nedsatt immunförsvar vid hivdiagnos, vilket är en diskret ökning jämfört med 2023 (35%).

Av de 104 personer som kom till Sverige med en redan känd hivdiagnos hade 80/104 (77%) en välbehandlade hiv (HIV-RNA<50) vid första HIV-RNA mätning. Vidare hade 89/104 (86%) HIV-RNA <200 och 93/104 (89%) HIV-RNA<1000.



Nydiagnostiserad, fördelning (andel,%) av CD4 vid diagnos. År 2019-2024.

Transpersoner som lever med hiv

Sjuttiosju personer som förnärvarande följs vid landets infektionskliniker har uppgivit att de identifierar sig som transperson (transkvinna, transman, icke-binär, övrig) varav 67 (87%) som transkvinna. Av de 66 (86%) transpersoner som är födda i ett annat land är 26% födda i Asien, 21% i Latinamerika/Karibien, 18% i Väst/Centralafrika, och 15% i Mellanöstern/Nordafrika. Alla 77 transpersoner står på hivbehandling och av dessa är 70 personer (91%) välbehandlade (HIV-RNA <50 kopior/mL efter minst sex månaders behandling) och 74 personer (96%) har HIV-RNA <200 kopior/mL (efter minst sex månaders behandling).

4:e 95% målet; PROM och PREM

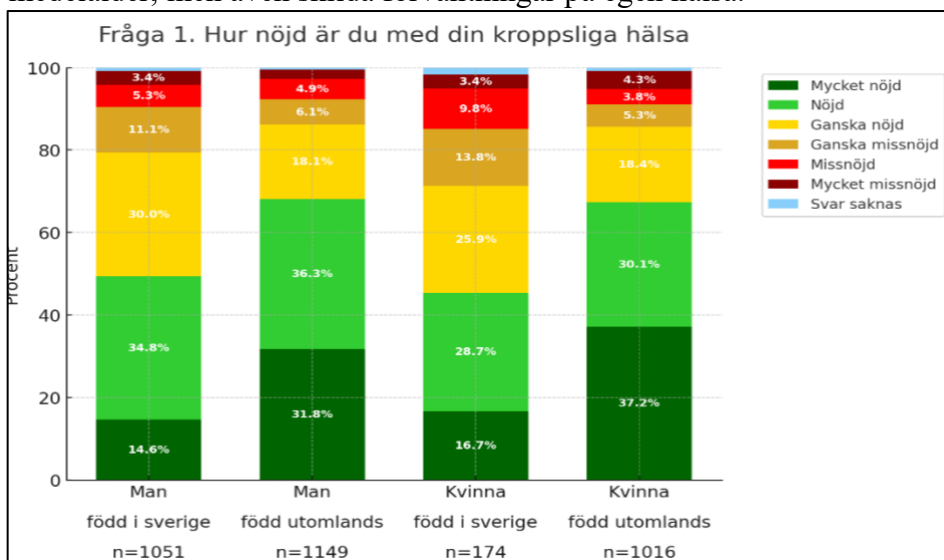
Under 2024 erbjöds 3494 (41%) personer att besvara den så kallade Hälsoenkäten, en ökning med 3% jämfört med 2023. Av dessa tackade 3390 personer ja till deltagande vilket är en ökning med 261 personer jämfört med 2023. 104 personer tackade nej. Hälsoenkäten ger patientapporterade mått på självskattad hälsa.

Av de 3390 personer som besvarade enkäten var 1051 (31%) män födda i Sverige, 1149 (34%) män födda utomlands, 174 (5,1%) kvinnor födda i Sverige och 1016 (30%) kvinnor födda utomlands. Detta motsvarar ganska väl fördelningen av dessa grupper i den svenska populationen som lever med hiv (27% män födda i Sverige, 32% män födda utomlands, 6% kvinnor födda i Sverige respektive 34% kvinnor födda utomlands).

Här nedan ser ni en sammanställning av svaren på Hälsoenkäten i procent. För att underlätta visualisering är inte alla delsvar utskrivna med siffror i tabellen, om man önskar exakta siffror för varje delsvar kan man höra av sig till registerhållaren.

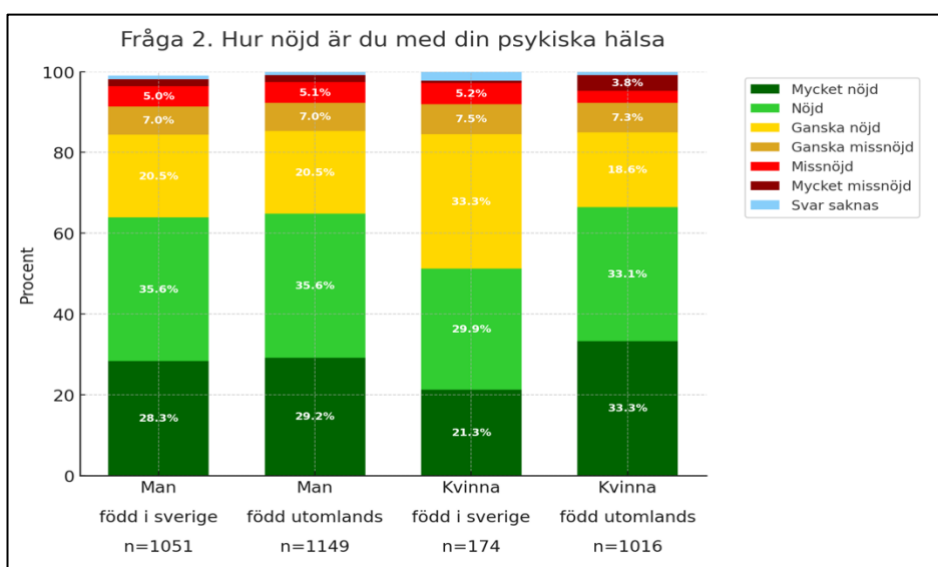
FRÅGA 1. FYSISK SJÄLVSKATTAD HÄLSA

En högre andel kvinnor och män födda utomlands var nöjda med sin fysiska hälsa jämfört med kvinnor och män födda i Sverige. Detta kan ha flera orsaker såsom ex åldersskillnad, där gruppen svenskfödda har en högre medelålder, men även skilda förväntningar på egen hälsa.



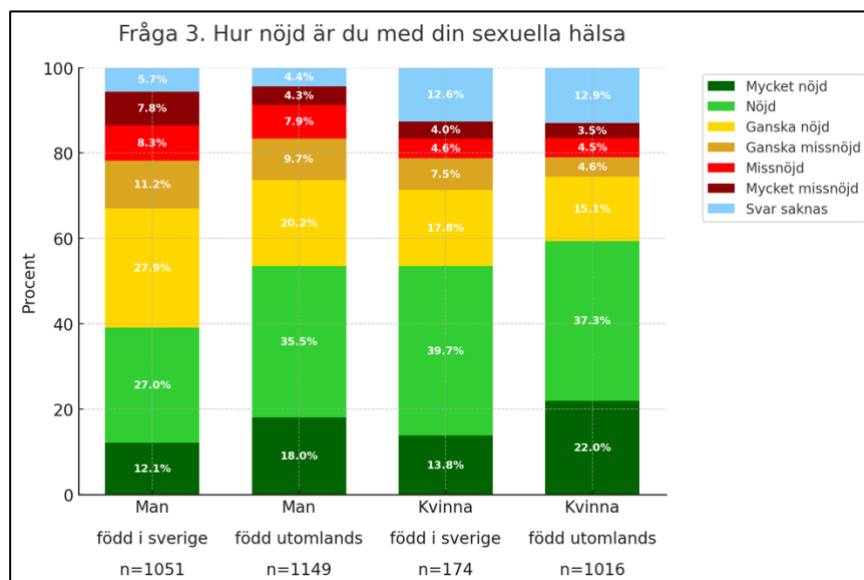
FRÅGA 2. PSYKISK SJÄLVSKATTAD HÄLSA

Den största andelen som var "mycket nöjda/nöjda" med sin psykiska hälsa fanns i gruppen kvinnor födda utomlands. Samtidigt hade samma grupp även den största andelen som var mycket missnöjda (3,8%) med sin psykiska hälsa.



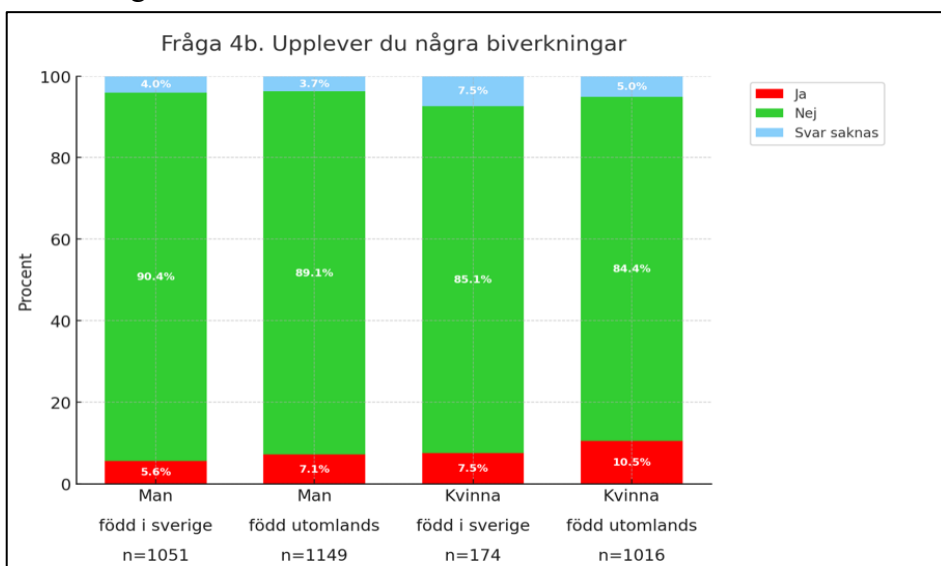
FRÅGA 3. SEXUELL SJÄLVSKATTAD HÄLSA

För mer än 12% av kvinnorna i respektive grupp saknades svar om hur man upplevde sin sexuella hälsa. Detta kan ha flera orsaker, såsom att frågor om sexualitet kan upplevas som känsliga, att man missuppfattat frågan etc. Större andel av män och kvinnor födda utomlands var nöjda med sin sexuella hälsa jämfört med män och kvinnor födda i Sverige.



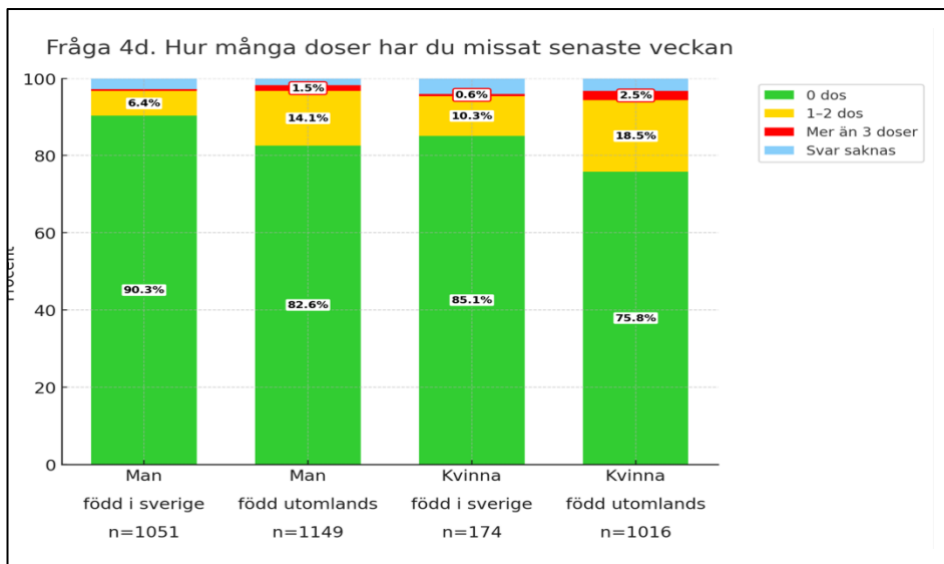
FRÅGA 4, delfråga. BIVERKNINGAR

Av män födda i Sverige uppgav 90,4% att de inte hade några biverkningar medan motsvarande siffra bland kvinnor födda utomlands, gruppen med flest biverkningar, var 84,4%. Dessa skillnader kan bero på olika faktorer såsom förskriven hivbehandling, vad personen har fått för information om biverkningar etc.



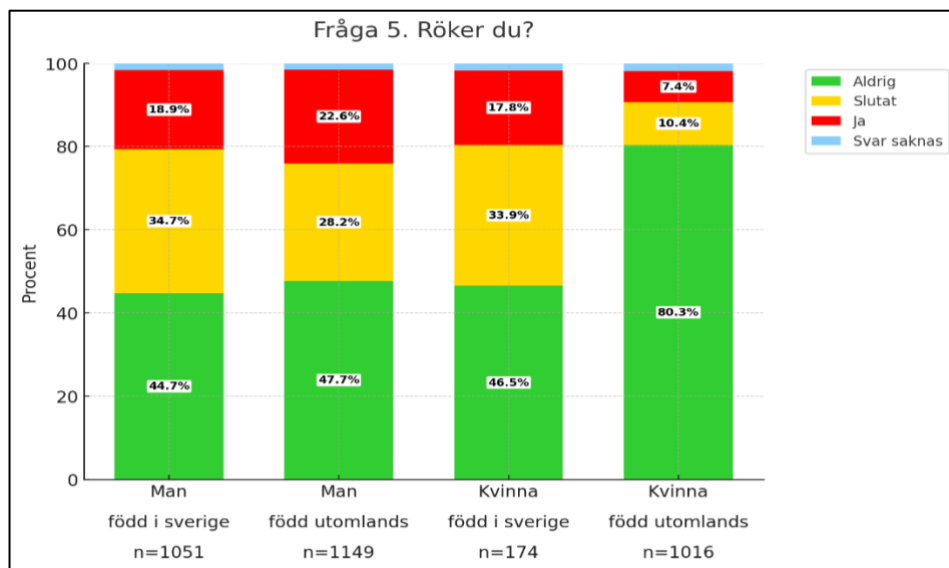
FRÅGA 4, delfråga. MISSADE DOSER

Personer födda utomlands, och då främst kvinnor, har högst andel självrapporterade missade doser. Som tidigare nämnts belyser detta att vi behöver lägga ett ökat fokus på att stötta följsamhet till behandling för patienter födda utomlands.



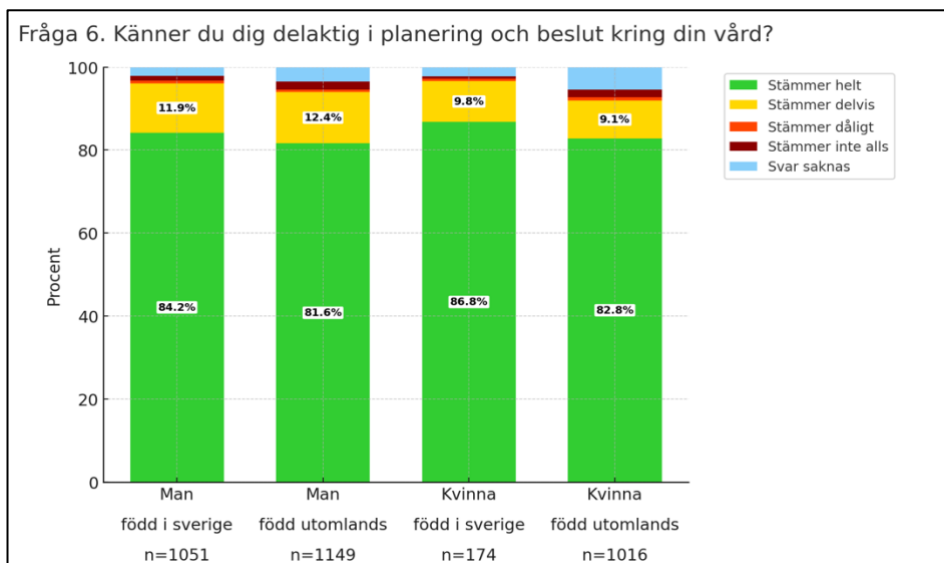
FRÅGA 5. RÖKNING

Andelen nuvarande/tidigare rökare är ganska lik mellan grupperna förutom bland kvinnor födda utomlands där andelen nuvarande/tidigare rökare är betydligt lägre. Som jämförelse röker ca 5,8% av kvinnorna och ca 5% av männen i Sverige dagligen, enligt [Cancerfonden](#).



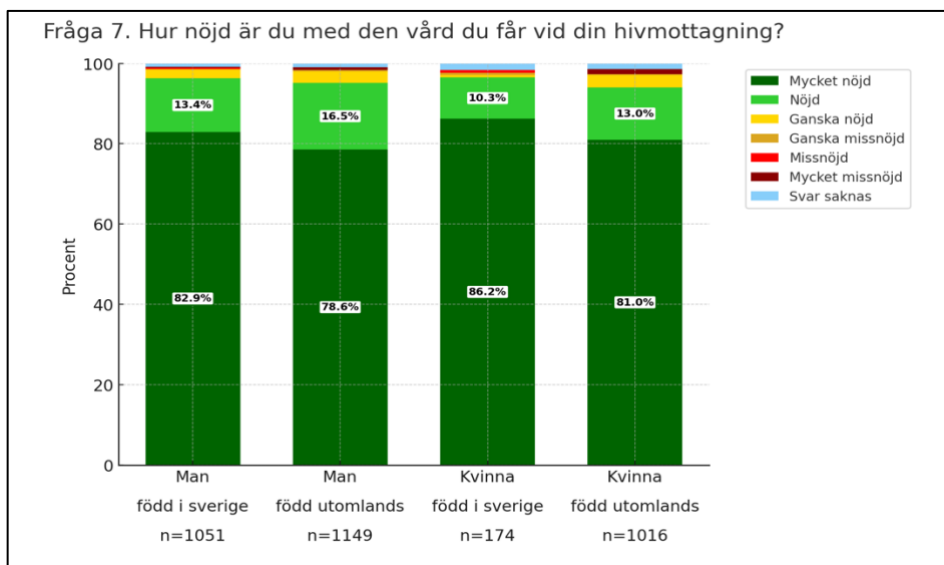
FRÅGA 6. DELAKTIGHET I VÅRDEN

Mer än 80% känner sig delaktiga i planering och beslut kring vården, men andelen som uppger att detta stämmer med deras upplevelse är högre bland personer födda i Sverige.



FRÅGA 7. NÖJDHET MED VÅRDEN

På samma sätt som för frågan om delaktighet i vården ser vi att svenskfödda personer skattar högre på hur nöjda de är med vården, även om andelen som är mycket nöjd/nöjd är >94% oavsett grupp.



Kapitel 3. Kvalitetsförbättring och Utvecklingsprojekt under 2024

Vården i Siffror

[Vården i siffror](#) visar aktuell nationell statistik som stöd för utvecklings- och förbättringsarbete i hälso- och sjukvården. Under 2023 utökades den data (sk indikatorer) som InfCareHIV rapporterar till [Vården i siffror](#) för att öka tillgängligheten till InfCareHIVs resultat. Detta arbete har fortsatt under 2024.

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 2024 lades öppen statistik till på hemsidan.



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 patienter med hiv 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 2024 har dessa mycket uppskattade klinikbesök fortsatt med besök vid infektionsklinikerna i Eskilstuna, Helsingborg, Kristianstad och Sundsvall.

Utveckling av variabler (insamlad data)

Ett kontinuerligt arbete pågår för att utveckla kvalitetsregistrets variabler (insamlad data). Under 2024 introducerades bland annat en ny förenklad modul för registrering av nyinsatta läkemedel i InfCareHIV samt en förbättrad variabel för att rapportera orsak till läkemedelsbyte. Detta för att optimera datakvalitén på aktuella läkemedel registrerade i InfCareHIV.

Kapitel 4. Fokusområden för 2025/2026

Fast-track-cities

Under 2025 gick Region Stockholm med som medlem i det internationella projektet [Fast-track-cities \(FTC\)](#). FTC är ett globalt samarbete för att få stopp på hiv-epidemin till år 2030. Med detta är Region Stockholm en del av ett kunskapsutbyte för att förbättra upptäckt och behandling av hiv, minska stigma och underlätta för personer som lever med hiv. Att InfCareHIV kan bidra med data är en förutsättning för [Region Stockholms](#) deltagande i projektet.

Nationell strategi mot hiv/aids

Regeringen har gett Folkhälsomyndigheten i uppdrag att ta fram en handlingsplan för att genomföra den uppdaterade [strategin mot hiv/aids](#). Som del i Folkhälsomyndighetens arbete planeras att identifiera indikatorer som kan följas över tid, utgående från registerdata från InfCareHIV, länkat med andra register. InfCareHIV är den enda datakällan som kan identifiera och beskriva hela populationen av personer som lever med hiv i Sverige, och därmed helt nödvändig för att följa upp strategins mål om jämlik hälsa, livskvalitet och vårdresultat för denna grupp.

Utredning om stärkt framtida smittskydd

Under 2024/2025 samarbetar InfCareHIV med regeringen i Utredningen om stärkt framtida smittskydd (S 2023:08). Det är en pågående utredning inom Socialdepartementet med uppdrag att göra en övergripande granskning av smittskyddsregleringen i Sverige, särskilt för att bättre hantera situationer med omfattande smittspridning eller framtida pandemier. Under 2024 lade man till att en översyn av smittskyddslagen skulle ske. InfCareHIV kommer bidra med aggregerad data såsom fördelning av kön, storstadsregion/övriga regioner, åldersfördelning, andel födda utomlands bland personer som lever med hiv. Detta då utredningen bl a inhämtar åsikter/kunskap om smittskyddslagen från personer med hiv via en enkät och vill försäkra sig om en representativ fördelning bland enkätsvaren. InfCareHIV kan bäst bidra med dessa data.

Utveckling av statistikverktyget i InfCareHIV

Under 2025 planeras en genomgång av statistikverktyget i InfCareHIV för att möjliggöra tydligare och enklare redovisning av kvalitetsregisterdata på nationell, regional och klinisk nivå. Detta är ett önskemål från såväl SKR, klinikanvändare och patientföreningarna. Vi planerar att inhämta synpunkter och önskemål från såväl användare på infektionsklinikerna, patientföreningarna och industrin. Denna uppdatering kommer även förbättra och förenkla InfCareHIVs regelbundna rapportering till ECDC (via FoHM), WHO (via FoHM), Fast-track-Cities (via Smittskydd Stockholm).

Utveckling av kvalitetssäkring

InfCareHIV planerar att införa en 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.

Klinikbesök

Under 2025 fortsätter de mycket uppskattade klinikbesöken enligt beskrivning ovan. Under 2025 planeras besök på följande kliniker: Växjö, Uppsala, Karlstad och Trollhättan

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.

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.

Kapitel 5. Forskning

Vetenskapliga publikationer 2024, baserade helt eller delvis på data från InfCareHIV inklusive internationella samarbeten och translationell forskning

Här visas ett urval, detta är inte en komplett sammanställning.

1. Lundgren E, Locke M, Romero-Severson E, Dimitrijevic M, Axelsson M, Andersson E, Carlander C, Brännström J, Norrgren H, Mansson F, Elvstam O, Gisslén M, Fohlin L, **Sönnnerborg A**, Albert J, Leitner T. Sweden surpasses the UNAIDS 95-95-95 Target: Estimating HIV-1 incidence between 2003-2022. *Euro Surveill.* 2024 Oct;29(42):2400058. doi: 10.2807/1560-7917.ES.2024.29.42.2400058.PMID: 39421951.
2. Dhanushi Rupasinghe; Loveleen Bansal-Matharu; Matthew Law; Robert Zangerle; Andri Rauch; Philip E Tarr; Lauren Greenberg; Bastian Neesgaard; Nadine Jaschinski; Stéphane De Wit; Ferdinand Wit; Antonella d'Arminio Monforte; Eric Fontas; Antonella Castagna; Melanie Stecher; Vanessa Brandes; Eric Florence; Josip Begovac; Cristina Mussini; **Anders Sönnnerborg**; Nikoloz Chkhartishvili; Ana Groh; Vani Vannappagari; Cal Cohen; Lital Young; Sean Hosein; Lene Ryom; Kathy Petoumenos. Integrase strand transfer inhibitor (INSTI) related changes in BMI and risk of diabetes. *Clin Infect Dis.* 2024 Aug 9; ciae406. doi: 10.1093/cid/ciae406. Online ahead of print. PMID: 39117341
3. Narayanan A, Ray S, Kieri O, Vesterbacka J, Manoharan L, Chen P, Ghorbani M, Ljunggren HG, Sällberg Chen M, Aleman S, **Sönnnerborg A**, Nowak P. Exploring the interplay between antiretroviral therapy and the gut-oral microbiome axis in people living with HIV. *Sci Rep.* 2024 Aug 1;14(1):17820. doi: 10.1038/s41598-024-68479-4.PMID: 39090139
4. Di Teodoro G, Pirkel M, Incardona F, Vicenti I, **Sönnnerborg A**, Kaiser R, Palagi L, Zazzi M, Lengauer T. Incorporating temporal dynamics of mutations to enhance the prediction capability of antiretroviral therapy's outcome for HIV-1. *Bioinformatics.* 2024 Jun 3;40(6):btac327. doi: 10.1093/bioinformatics/btac327. PMID 38775719.
5. 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, **Sönnnerborg 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.* 2024 Mar 15;38(4):497-508. doi: 10.1097/QAD.0000000000003798. Epub 2023 Dec 8.PMID: 38079588
6. Elvstam O, Dahl V, Weibull Wörnberg A, von Stockenström S, Yilmaz A. Difficult-to-treat HIV in Sweden: a cross-sectional study. *BMC Infect Dis.* 2024 Mar 18;24(1):325. doi: 10.1186/s12879-024-09214-2. PMID: 38500050; PMCID: PMC10946097
7. Karakosta A, Ruiz-Burga E, Tariq S, Touloumi G, Jay Nicholls E, Pantazis N, Jarrin I, Van der Valk M, Sabin C, Mussini C, Meyer L, Volny Anne A, Carlander C, Grabar S, Wittkop L, Spire B, Gill J, Porter K, Burns F; for CASCADE Collaboration. HIV prevention and missed opportunities among people with recently acquired HIV infection: A protocol for a systematic review. *PLoS One.*

2024 Dec 31;19(12):e0295462. doi: 10.1371/journal.pone.0295462. PMID: 39739779; PMCID: PMC11687745.

8. Pantazis N, Sabin CA, Grabar S, Van der Valk M, Jarrin I, van Sighem A, Meyer L, Carlander C, Gill J, Volny Anne A, Spire B, Tariq S, Burns F, Costagliola D, Ruiz-Burga E, Touloumi G, Porter K; CASCADE Collaboration. Changes in bodyweight after initiating antiretroviral therapy close to HIV-1 seroconversion: an international cohort collaboration. *Lancet HIV*. 2024 Oct;11(10):e660-e669. doi: 10.1016/S2352-3018(24)00183-8. Epub 2024 Aug 23. PMID: 39186940.
9. Navér L, Albert J, Carlander C, Gisslén M, Pettersson K, Soeria-Atmadja S, Sönnernborg A, Westling K, Yilmaz A, Pettersson K. Prophylaxis and treatment of HIV infection in pregnancy, Swedish guidelines 2024. *Infect Dis (Lond)*. 2024 Aug;56(8):657-668. doi: 10.1080/23744235.2024.2360029. Epub 2024 May 28. PMID: 38805265.
10. Tusch E, Ryom L, Pelchen-Matthews A, Mocroft A, Elbirt D, Oprea C, Günthard HF, Staehelin C, Zangerle R, Suarez I, Vehreschild JJ, Wit F, Menozzi M, d'Arminio Monforte A, Spagnuolo V, Pradier C, Carlander C, Suanzes P, Wasmuth JC, Carr A, Petoumenos K, Borgans F, Bonnet F, De Wit S, El-Sadr W, Neesgaard B, Jaschinski N, Greenberg L, Hosein SR, Gallant J, Vannappagari V, Young L, Sabin C, Lundgren J, Peters L, Reekie J; D:A:D cohort study; RESPOND cohort study. Trends in Mortality in People With HIV From 1999 through 2020: A Multicohort Collaboration. *Clin Infect Dis*. 2024 Nov 22;79(5):1242-1257. doi: 10.1093/cid/ciae228. PMID: 38663013; PMCID: PMC11581700.
11. 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 May;25(5):540-553. doi: 10.1111/hiv.13607. Epub 2024 Jan 9. PMID: 38196293.
12. Moseholm E, Aho I, Mellgren Å, Johansen IS, Katzenstein TL, Pedersen G, Storgaard M, Weis N. Infant feeding knowledge among women living with HIV and their interaction with healthcare providers in a high-income setting: a longitudinal mixed methods study. *Int Breastfeed J*. 2024 Oct 11;19(1):71. doi: 10.1186/s13006-024-00677-2. PMID: 39394155; PMCID: PMC11468218.
13. Moseholm E, Fettes MD, Aho I, Mellgren Å, Johansen IS, Katzenstein TL, Pedersen G, Storgaard M, Weis N. Perception and Emotional Experiences of Infant Feeding Among Women Living With HIV in a High-Income Setting: A Longitudinal Mixed Methods Study. *J Acquir Immune Defic Syndr*. 2024 Jan 1;95(1):52-64. doi: 10.1097/QAI.0000000000003314. Erratum in: *J Acquir Immune Defic Syndr*. 2024 Jun 01;96(2):e12-e13. doi: 10.1097/QAI.0000000000003425. PMID: 37797230.
14. Hu Z, Cinque P, Dravid A, Hagberg L, Yilmaz A, Zetterberg H, Fuchs D, Gostner J, Blennow K, Spudich SS, Kincer L, Zhou S, Joseph SB, Swanstrom R, Price RW, Gisslén M. Changes in cerebrospinal fluid proteins across the spectrum of untreated and treated chronic HIV-1 infection. *PLoS Pathog*. 2024 Sep 24;20(9):e1012470. doi: 10.1371/journal.ppat.1012470. PMID: 39316609; PMCID: PMC11469498.
15. Hagberg L, Rosenstein I, Lycke J, Zetterberg H, Yilmaz A, Edén A, Gisslén M. IgG and kappa free light chain CSF/serum indices: evaluating intrathecal immunoglobulin production in HIV infection in comparison with multiple sclerosis. *Clin Chem Lab Med*. 2024 Apr 4;62(10):2024-2029. doi: 10.1515/cclm-2023-1018. PMID: 38564810.

16. 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. Risk of Multiple Sclerosis in People Living with HIV: An International Cohort Study. *Ann Neurol*. 2024 Mar;95(3):487-494. doi: 10.1002/ana.26840. Epub 2023 Dec 14. PMID: 38098141.
17. Narayanan A, Kieri O, Vesterbacka J, Manoharan L, Chen P, Ghorbani M, Ljunggren HG, Sällberg Chen M, Aleman S, Sönnernborg A, Ray S, Nowak P. Exploring the interplay between antiretroviral therapy and the gut-oral microbiome axis in people living with HIV. *Sci Rep*. 2024 Aug 1;14(1):17820. doi: 10.1038/s41598-024-68479-4. PMID: 39090139; PMCID: PMC11294597.
18. Xu X, Andersson E, Rahbar A, Söderberg-Nauclér C, Nowak P. Cytomegalovirus infection among people living with HIV in Sweden: Case profiles, treatment strategies and patient outcomes at Karolinska University Hospital 2010-2020. *HIV Med*. 2024 Jun;25(6):692-699. doi: 10.1111/hiv.13618. Epub 2024 Feb 13. PMID: 38350653.

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.gisslen@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](mailto:veronica.svedhem-johansson@regionstockholm.se)

COSMOHS; Cohort Study on Morbidity and HIV in Sweden, kontakt: christina.carlander@ki.se

Screening for anal cancer and precancer in women with HIV: the SANCA study, kontakt: christina.carlander@ki.se

Kapitel 6. Hur Beslutsstödet InfCareHIV är skilt från Kvalitetsregistret InfCareHIV

Förtydligande av hur Beslutsstödet är separerat från Kvalitetsregistret

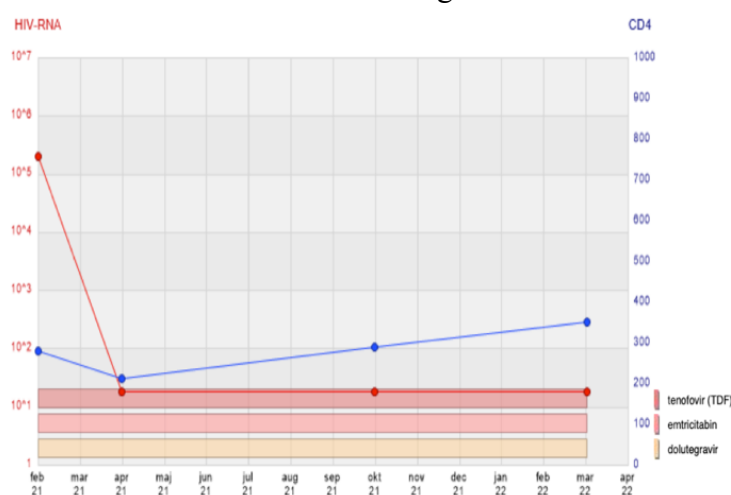
Kvalitetsregistret och Beslutsstödet har varit och är separata identiteter sedan InfCareHIV skapades. Under 2021 förtydligades i Kvalitetsregistret InfCareHIVs stadgar att Kvalitetsregistret är separerat från Beslutsstödet både juridiskt och ekonomiskt. Under 2024 har arbetet fortsatt med den tekniska separationen för att säkerställa att individ som väljer att gå ur 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.**

Export av data från Beslutsstödet till Kvalitetsregistret sker en gång årligen den 31:a december. Personer som valt att utgå ur Kvalitetsregistret utesluts vid exporten.

InfCareHIV Beslutsstöd i vården

En betydande orsak till den kompletta anknytningsgraden (alla vårdande enheter och >99% av patienterna) är att InfCareHIV Beslutsstöd 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 Beslutsstöd 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 en patients behandlingsresultat över tid. Blått är CD4 i absoluta tal, rött är viruskopior/ml plasma. Vågräta boxar illustrerar läkemedelsbehandling.

PROM och PREM

Till InfCareHIV Beslutsstöd 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 vårdens arbete för att 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, om man upplever några 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 (5).

Hälsoenkäten har uppdaterats under 2024 och validering och lansering kommer ske under 2025.



Bilden visar svar på Hälsoenkäten under grafen över behandlingsresultat. Grönt=mycket nöjd/nöjd, Rött= missnöjd/mycket missnöjd, Gult=ganska nöjd/ganska missnöjd

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) har pågått sedan 2023 av en arbetsgrupp i InfCareHIVs styrgrupp. Målet är att öka patientnyttan med enkäten och att förenkla vissa frågor som upplevts som svårtolkade. Arbetsgruppen har även sett 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, har suttit med i arbetsgruppen och synpunkter

inhämtas från övriga aktiva föreningar i Sverige. Den finala versionen av uppdateringen är klar. Validering och lansering planeras under 2025.

Kapitel 7. Referenser

1. 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.
2. Lundgren E, Locke M, Romero-Severson E, Dimitrijevic M, Axelsson M, Andersson E, et al. Sweden surpasses the UNAIDS 95-95-95 target: estimating HIV-1 incidence, 2003 to 2022. *Euro Surveill*. 2024. Oct;29(42):240058.
3. Elvstam O, Dahl V, Weibull Wörnberg A, von Stockenström S, Yilmaz A. Difficult-to-treat HIV in Sweden: a cross-sectional study. *BMC Infect Dis*. 2024 Mar 18;24(1):325. doi: 10.1186/s12879-024-09214-2. PMID: 38500050; PMCID: PMC10946097.
4. 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.
5. 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.

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 grupper som behöver mer fokus och förbättringsåtgärder.

Vid årsskiftet 2024/2025 följdes 8 588 personer inom InfCareHIV. Av dessa stod 98,7% på behandling varav 94,6% hade välbehandlad hiv, definierat som <50 viruskopior/ml plasma efter minst sex månaders behandling. När nivån <200 viruskopior/ml tillämpas nådde samtliga kliniker målnivån på ≥95%. Behandlingsresultaten är jämnt fördelade mellan kön och utifrån hur hiv överförts, och personer som fått hiv via intravenöst bruk har fortsatt unikt goda behandlingsresultat ur ett internationellt perspektiv. Däremot kvarstår en skillnad mellan svenskfödda och utlandsfödda (95% respektive 93,5% välbehandlade <50 kopior/ml), vilket understryker behovet av riktade insatser för vissa grupper. I självskattade mått identifierades kvinnor födda i utlandet som en grupp som kan behöva ökat stöd för optimering av behandlingsresultat och livskvalitet.

InfCareHIV har fortsatt utvecklingen av kvalitetsarbetet under året. De digitala klinikbesöken ”Lunch med InfCareHIV” är väl etablerade och uppskattade, hemsidan har kompletterats med öppen statistik, och variabler i registret har vidareutvecklats för ökad precision.

Forskningen baserad på InfCareHIV fortsätter att växa. Under 2024 publicerades ett stort antal vetenskapliga artiklar i internationella tidskrifter, och mer än tjugo forskningsprojekt pågår för närvarande. Dessa omfattar bland annat samsjuklighet, långtidsuppföljning, resistensutveckling, hiv hos barn och gravida, samt psykosociala aspekter av att leva med hiv.

Sammanfattningsvis visar 2024 års resultat att svensk hivvård fortsatt håller en hög internationell standard med mycket goda behandlingsresultat, samtidigt som förbättringsområden identifieras för att minska skillnader mellan grupper och ytterligare stärka livskvaliteten för personer som lever med hiv.