

# Årsrapport

## InfCareHIV 2019

### **InfCareHIV levererar världens bästa HIV vård**

Sverige har som första land i Europa (och i världen) nått 90-90-90 målet mätt genom Continuum of Care. UNAIDS har satt upp som mål att alla länder ska uppnå målet 90-90-90 till 2020. Detta innebär att 90 % av patienterna i ett land ska vara diagnostiserade, 90 % ska vara länkade till vård och få behandling och 90 % ska ha nått behandlingsmålet HIV RNA i plasma <50 kopior/ml.

Folkhälsomyndigheten ingår i ett europeiskt samarbete under ledning av European Center for Disease Prevention and Control (ECDC) där resultatet från 49 europeiska länder analyseras. Dataunderlaget till Folkhälsomyndighetens arbete kommer i huvudsak från InfCareHIV. Våra världsledande resultat beskrivs också i artikeln "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." publicerad i den ansedda tidskriften HIV Medicine 2016 Styrgruppens medlemmar.

Styrgruppen består av 12 personer varav tre är adjungerade. De ordinarie ledamöterna är: två sjuksköterskor, och 8 läkare varav två professorer, tre docenter och en disputerad. De adjungerade ledamöterna är en patientombudsman, en ekonomihandläggare, en superadministratör. Styrgruppens sammansättning speglar en geografisk spridning och representerar landsortskliniker, olika regioner och tre universitetskliniker samt representant från Infektionsläkarföreningen. Styrgruppen innehåller fyra arbetsgrupper: en lokal arbetsgrupp för löpande ärenden, en för process och resultatmätt i Kvalitetsregistret, en arbetsgrupp för teknisk utveckling av InfCareHIV och en för handläggning av forskningsrelaterade frågeställningar.

## Styrgruppens arbete 2019

Styrgruppen hade årsmöte 27 september i samband med den internationella konferensen: Hiv and Hepatitis Nordic 2019. Närvarande var ordförande Anders Sönnnerborg, Bo Hejdeman, Christina Carlander, Fredrik Månsson, Hans Norrgren, Lena Mattsson, Magnus Gisslen, Pernilla Albinsson, Veronica Svedhem Johansson Frånvarande: Susanne Wendahl, Åsa Mellgren.

Inval av nya medlemmar till styrgruppen: Lena Mattsson efterträdare till Eva-Lena Fredriksson i rollen som Superadministratör. Fredrik Månsson från Infektionskliniken i Malmö efterträder Leo Flamholc som ordinarie ledamot i Styrgruppen. Åsa Mellgren, hittills styrelserepresentant från icke Universitetsklinik (Borås), konverteras till adjungerad ledamot i samband med klinikbyte till Göteborg. Ersättare till Åsa som ordinarie ledamot blir Tina Carlander, Västerås infektionsklinik. Patientrepresentanten Peter Månehall har avgått som Patientombudsman för Riksföreningen för HIV positiva ("HIV-Sverige") och därför även som Patientrepresentant i Styrgruppen, Peter kvarstår som representant i arbetsgruppen för 4:e 90.

Frågor som diskuterades under årsmötet var a) Behov av uppdateringar av Styrgruppens stadgar och regler för utlämnande av data kan vara aktuellt och kommer vidare att diskuteras i gruppen. b) Nationella Programrådet för Infektion ska formellt överta registrets arbete med kunskapsstyrning. Registerhållaren kommer ha regelbunden kontakt med NPO under det kommande året. c) nya funktioner i kvalitetsregistret. ci) Ny ruta på Basdatasidan för första positiva serologi i Sverige är klar för skarp drift. cii) Hemsidan har tekniska problem, alternativ diskuteras och hög prioritet ges för frågans lösning. ciii) Health Solutions har fått tillgång till Nationella tjänsteplattformen vilket är ett viktigt steg för att kunna överföra kemlab. data till InfCare.

Beslut togs om a) medverkan i Vetenskapsrådets metadatabas. b) Genomgång av kvalitetsregistrets arbete med 4e 90-målet prioriteras. c) Kvalitetsregister gruppens förslag till patientinformation om GDPR, variabellista och årsrapport antogs. Dessa finns att tillgå på hemsidan (med tillfällig adress: <https://qrcstockholm>).

Utöver årsmötet har Styrgruppen haft två telefonkonferenser. Arbetsgruppen för Process och Resultatmått har under året fortsatt arbetat med reliabilitet och validering av Hälsoenkät samt arbetat parallellt med tre ytterligare

manuskript. Övrigt arbete inom Styrgruppen har skett via mailkorrespondens samt genom individuella möten.

### **Utveckling av behandlingsresultat över tid.**

Andel patienter som uppnår behandlingsmålet virusmängd <50K/ml har under de senaste 10 årens perioden ökat, och ligger nu stabilt högt. Se vidare Graf över behandlingsresultat sid 16.

### **Anslutningsgrad**

Anslutning och anslutningsgrad är 100 %. Alla 29 enheter i Sverige som bedriver hiv vård använder InfCareHIV

### **Täckningsgrad**

Täckningsgraden till InfCareHIV är 99,9%. I dec 2015-jan 2016 genomfördes ett projekt för att utreda "link to care", dvs kartlägga hur många av nydiagnostiserade patienter som omhändertas av vården. Bakgrunden var en diskrepans mellan Folkhälsomyndigheten register och InfCareHIV på 150 patienter vid rapportering av nydiagnostiserade 2014. Vi jämförde alla nyanmälda fall 2014 till InfCareHIV med anmälningar från mikrobiologiska laboratorier till Folkhälsomyndigheten (FoHM). Det framkom då att FoHM ej särskiljer nydiagnostiserade fall från inflyttad till Sverige med redan känd diagnos. Detta förklarade den stora diskrepansen och Link to Care kunde bestämmas till 99,9%. I InfCareHIV saknades 2 patienter anmälda till FoHM. En patient var avliden och diagnostiserad på Rättsmedicin, och en patient var en turist som vårdats ineliggande för TBC och vid utskrivning direkt lämnat Sverige. Under 2019 har en ny avstämning mellan InfCareHIV och Smittskydd Stockholm genomförts. Analys av resultatet kommer ske under 2020.

### **Nationellt Kvalitetssäkringsarbete**

**Kommunikationsinsatser.** Kvalitetsregistret InfCareHIV har från och med 2017 årlig avläsning 1 januari. Återkopplingen av den nationella jämförelsen sker via

ett antal kanaler såsom Spridningsmättet i InfCareHIVs webbsida för användare, ett verktyg med realtidsdata i InfCareHIV, Vården i siffror 1177, samt lokala och regionala möten.

**InfCareHIV data har presenterats vid nationella HIV möten:** Infektions läkarförening vårmöte i Jönköping. Senaste året har InfCareHIV haft ett tätare samarbete med Infektionsläkarföreningen. InfCareHIV var under Infektionsläkarnas Vårmöte under 90 min föredragande under rubriken InfCareHIV. Vårmetet dokumenterades utförligt i Infektionsläkartidningen och InfCareHIV gavs stort utrymme.

InfCareHIV är anslutet till QRC Stockholm och tar där del av QRC:s stöd inom Registerkunskap och Förbättringskunskap, samt deltar i de aktiviteter som anordnas där. Registerhållaren har under alla år varit föredragande när så efterfrågats.

Nationella Kvalitetsregistret har presenterats för Nationella Programrådets (NPO) styrelse och samarbete har påbörjats. Registerhållaren är inbjuden att medverka i Nationella Arbetsgruppen för Hepatit (NAG) under 2020.

## **Abstrakt posters and orals vid medicinska konferenser Se Appendix sid 27.**

### **Poster and orals HIV Nordic 2019:**

1. Antiretroviral treatment initiated at high CD4 cell counts. Rydberg, Gisslen
2. Clinical presentation, treatment, and outcome of Lymfoma. Kirie, Nowac
3. Employment of people living with HIV approaching Carlander, Svedhem
4. Longitudinal trends in self-reported side. Eriksson, Svedhem
5. Half of patients with baseline HIV-RNA >500,000. Sörstedt, Yilmas

### **Poster CROI Seattle**

Employment status in migrants with and without HIV: a nationwide population-based register study with twenty years of follow-up. Carlander, Philippe Wagner, Pär Sparén, Veronica Svedhem.

## Oral

Finland-Svenskt InfCareHIV 30 Maj Helsinki Finland

HIV Clinical Forum Basel Switzerland 5 nov.

1. Longitudinal trends in self-reported side. Marrone, Svedhem
2. HIV and Aging-Primary and second prevention of coronary artery disease among People living with HIV. Marrone

EACS: 6 Nov Basel 2019

1. Employment of people living with HIV approaching Carlander, Svedhem

## Förskrivningstrender och Följsamhet till Nationella riktlinjer

**Behandlingsriktlinjer för HIV-1 behandling hos gravida.** I juni månad 2018 kom rapporter om 4 barn födda med neuralrörsdefekt i Botswana. Barnen var födda inom en studie som jämförde läkemedlet efavirenz emot dolutegravir för HIV infekterade gravida kvinnor. InfCareHIV kunde raskt sammanställa antalet gravida kvinnor som behandlats med dolutegravir i och konstatera att inga barn fötts med neuralrörsdefekt efter behandling med dolutegravir i Sverige. Internationellt pågår studier som redovisats EACS 2019 i syfte att besvara frågan om lämpliga läkemedel under tidig graviditet. Tv rekommenderas ej dolutegravir i samband med konception under 2019. Dokumentet ligger på Rådet för antiviralbehandling (RAV) hemsida kommer att 2020 uppdatera sina rekommendationer

## Kvalitetsförbättring i form av teknisk utveckling

**Validering av datakvalitet.** Datakvalitets Index utvecklades 2012 och implementerades samma år. Programmet gör att varje klinik i realtid får information om kvaliteten på inmatade registerdata. Samtidigt ges möjlighet för klinikanvändare att förbättra kvaliteten på inmatade data genom att jämföra sig mot varandra och mot nationella snitt vad det gäller datakvalitet. Implementering gick rekordsnabbt och utan svårighet. Funktionen har mottagits väl av användarna, som redan efter några veckor rättat till de felaktiga värden som systemet larmat. Trolig orsak till den snabba implementeringen är att

funktionen är självinstruerande och upplevs relevant av användarna som vill leverera data av högsta kvalitet.

**Datakvalitet i samarbete med EuroCoord.** InfCareHIV ingår nu i ett större europeiskt samarbete, EuroCoord, som driver en stor databas på >300 000 hiv patienter. Vid de årliga uppdateringarna analyseras databasen med ett större antal fördefinierade kontrollfrågor. InfCareHIV har adderat denna funktion till den egna databasen. Förprogrammerade frågor kommer analysera databasen automatiskt, regelbundet, 1–2 ggr per år. EuroCoord frågor är utvärderade och omformulerade för att passa svenska förhållanden. Vi använder ett verktyg som EuroCoord har tagit fram och som kallas DDM Tool. Verktöget är nu i skarp. Under året har vi arbetat med en mer användarvänlig produkt som kommer lanseras 2020.

**Datakvalitet och missing data** Kvalitetsindex ligger idag på 4.9 i en skala 1–5. Det utökade Datakvalitetsarbetet via EuroCoord förväntas få genomslag ffa. på prospektiv data då klinikernas användning av dessa data är störst

### **Utveckling av valideringssystem för In-Data**

**Databasen – ändringar av variabler och inmatning.** InfCareHIV systemet består av ett antal separata moduler; i) beslutstöd, ii) kvalitetsregister, iii) forskningsdatabas och iv) långdistanskonsultationsmodul. Kvalitetsregistret är den modul som används för kvalitetssäkring av vården. För direkt patientvård används inte kvalitetsregistret utan endast beslutstödet. För forskning kan kvalitetsregistret användas som är en subenhet till forskningsdatabasen. Forskningsdatabasen innehåller ett större antal parametrar som endast delvis är desamma som i kvalitetsregistret.

### **Patientmedverkan i vården**

Styrgruppen för kvalitetsregistret InfCareHIV har fått medel tilldelade från Nationella beslutsgruppen för utvecklingsprojekt Patientmedverkan i vården. Patienten kan nu besvara hälsoenkät utanför sjukhuset på webben via sitt konto på 1177.

## **Vidareutveckling av Ut-data och Rapporter**

Ökad flexibilitet och logistik för överföring av data från kvalitetsregistret till andra internationella kvalitetsregister

InfCareHIV är involverad i ett större antal internationella samarbetsprojekt, som berör långtidsuppföljning av patienter med hiv infektion med avseende på både behandlingseffekt, långtidsbiverkningar och andra associerade sjukdomstillstånd. Ny modul "Electronic submission tool" med namnet REST möjliggör nu automatiserad överföring av förprogrammerade variabler till samarbetspartners i EuResist (världens största hiv resistensdatabas), EuroSIDA (en klinisk långtidsuppföljning studie), RESPOND (världens största projekt ang. den nya kategorin av hiv läkemedel; integrashämmare) och CARE (en större samarbete mellan EU (Sverige, Italien, Tyskland, Danmark) och Ryssland. Tidigare har REST använts vid ett antal större EU FP7/H2020 finansierade europeiska projekt.

## **Användbara utdata som stöd för vårdens förbättringsarbete**

Se grafisk framställan behandlingsutfall sid 12.

## **Utveckling av relevanta kvalitetsindikatorer**

### ***Det nya 90-målet för Svensk HIV-vård***

Bakgrund: Sverige uppfyller de tre 90-mål som UNAIDS har satt för diagnos, tillgång till behandling samt behandlingseffekt. Trots detta har hiv-infekterade individer rapporterat sänkt livskvalitet och hälsa. För att förbättra livskvalitet och hälsa avses två parametrar att arbeta med: Co-morbiditet och Hälsorelaterad Livskvalitet.

Kvalitetsregistret InfCareHIV arbetar för att ett fjärde 90-mål, som fokuserar på förbättrad livskvalitet för PLHIV. För att detta mål ska nås måste relevant data samlas in och det första målet är att 90% ska genomföra kvalitetsregistrets hälsoenkät som tar upp frågor om fysisk och psykisk hälsa, sexualitet, biverkningar av behandling och patientnöjdhet /delaktighet med vården. Antal hälsoenkäter som gjorts (inklusive de tillfällen när individen tackat nej) blir ett effektmått som kan utvärderas.

Vid många HIV-mottagningar arbetar man idag redan med ett Hälsosamtal, det är önskvärt att Hälsoenkäten inkluderas i det samtalet. Det kommer att ge patienterna en möjlighet att prata om sin egen situation. Hälsoenkäten ska göras innan eller under hälsosamtalet. Utfallet av enkäten ska fungera som samtalsstöd i hälsosamtalet. Uppföljningen av hälsoenkäten i hälsosamtalet kan ske efter förslag i vår mall utarbetad av Sjuksköterskor i Styrgruppen. På många enheter har utvecklingen skett inom sköterskegruppen och integrationsarbetet måste då innefatta och tillvarata de goda rutiner som skapats. Både sjuksköterskor och läkare kan använda enkäten inför samtal med patienten. Hälsosamtalet kan således inkluderas i det vanliga läkarbesöket men fokus ska då inte bara vara på virusnivå utan också på livskvalitet, hälsa och individens psykosociala situation. Många svenska HIV-kliniker är redan på god väg mot det 4:e 90 målet.

Kvalitetsregistret InfCareHIV, fattade 2018 ett beslut att arbeta för att ett fjärde 90-mål, som fokuserar på förbättrad livskvalitet för PLHIV. Vid årsmöte 2019 utvecklades målsättningen att aktivera även de enheter som ännu ej erbjuder enkäten. Under 2019 besvarade 2980 patienter enkäten, en ökning från 1521 enkäter (96 %) jmf med 2018. Arbetet med Hälsoenkäten sker tillsammans med patientorganisationen Positiva Gruppen och HIV Sverige

### **HIV Outcomes**

Hiv outcomes är ett europeiskt initiativ som startade år 2016 för att sätta fokus på viktiga frågor som rör hälsa och den psykosociala situationen för personer som lever med HIV. Bakgrunden till initiativet är att det behövs en ökad och uppdaterad kunskap om PLHIV i hela samhället, bland såväl politiker, hälso- och sjukvårdspersonal, sociala sektorn som allmänhet. EU HIV Outcomes syftar till att motverka stigmatisering och diskriminering av personer som lever med HIV i samhället. Det finns ett stort behov av kunskap om HIV i samhället. Exempel på ytterligare en grupp som behöver betydligt mer kunskap är studenter vid vårdskolor, högskolor och universitet, men också bland myndigheter som handlägger och prövar ärenden rörande personer som lever med HIV så som arbetsförmedling, försäkringskassa och sociala sektorn. Styrgruppen för InfCareHIV tillsammans med patientföreningen utgör stommen av det nätverk som bildats i Sverige och som samverkar med HIV Outcome i Europa.



InfCareHIV har genom data insamlad via Hälsoenkäten god kännedom om Hiv infekterades hälsorelaterade livskvalité. Organisationen **HIV Outcome** har valt Sverige som ett prototypland att utvärdera strategier för att definiera och nå ett fjärde 90. Vårt mål att 90 % av patienterna ska erbjudas samtal om utfall av hälsoenkäten presenterades för Europa Parlamentet Bryssel 27 november 2018 och väckte positivt intresse hos delegater. InfCareHIV har en arbetsgrupp som arbetar i HIV outcomes anda med ffa hälsoenkäten (se vidare sid 7). Gruppen består förutom av styrgruppsmedlemmar av representanter från patientföreningen, beroendevården och docent Lars Eriksson från Karolinska Institutet.

## **Samarbetspartners**

### **Samverkan med andra nationella kvalitetsregister**

InfCareHIV samverkar nära med InfCareHepatit, PIDCARE (primära immundefekter) samt InfCareSprutbyte som använder samma IT-plattform; RealQ v 3.0, alla utgående från Health Solutions AB. Gemensamt för dessa register är det beslutsstöd som gör registren attraktiva för användarna. Registren har kommit olika långt i sin utveckling. InfCareHIV är äldst och ledande inom gruppen. Vi har tillsammans med Health Solutions AB utvecklat Grafen, Konsulttjänsten, hälsoenkät för PROM, Datakvalitets Index, Indatakontroll DDM-Tool och Spridningsverktyg samt tjänst för Ökad Patientmedverkan. Dessa funktioner kan etableras även för övriga register.

### **Samverkan med patientförening.**

Registret samverkan med patientföreningen HIV-Sverige, en paraplyförening för alla patientorganisationer för hiv infekterade. Samarbete sker i den direkta patientvården såväl som i ett globalt omhändertagande av hiv infekterades rättigheter inom vården och i samhället. Det sker genom samverkan för att skapa ett 4:e 90 mått i syfte att lyfta co-morbiditet och livskvalitet hos personer som lever med HIV (se sid 9). Kvalitetsregistrets styrgrupp medverkar regelbundet vid patientföreningarnas medlemsträffar och föreläser om de hiv relaterade ämnen som patientgruppen efterfrågar. Patientgruppens företrädare, Ombudsman är även verksam som rådgivare till Infektionskliniken

samt till styrelsen för Karolinska Universitetssjukhuset. Under 2019 har ny Patientombudsman tillträtt tjänsten på HIV Sverige som är paraplyorganisation för flera patientföreningar för HIV infekterade. Byte av person har därför skett i InfCareHIV styrgrupp. Tidigare Ombudsman, Peter Månehall arbetar vidare på Positiva Gruppen, en närliggande patientorganisation, och kvarstår därför på övriga funktioner. InfCareHIV har därmed breddat sina kontaktytor med patientföreningen.

### **Internationella samarbeten**

InfCareHIV är implementerat i Danmark, Grönland, Island och Finland samt Litauen. Med dessa länder förekommer samarbete inom både undervisning och klinik.

Under 2019 har samarbetet med Finland fördjupats genom att registret erbjudits stöd från Finska Institutet för hälsa och välfärd (THL) att etablera sig som kvalitetsregister. Ordförande och registerhållare har båda varit inbjudna föreläsare vid internationella möten för europeiska kvalitetsregister som anordnats av THL. Stort intresse har då visats för Hälsoenkäten som nu valideras för Finländska förhållanden.

Vidare har InfCareHIV vetenskapligt samarbete med ett flertal internationella kohorter såsom EuroCoord, EuroSIDA, NEAT, EU-Resist, Chain, den europeiska HIV-2 kohorten, RESPOND och CARE (se vidare sid 7). Sedan 2018 registret deltar registret i Science committee (SC) för EuroSida.

InfCareHIV HIV samarbetar tekniskt internationellt med IBM Haifa Research i syfte att vidare utveckla kopplingen mellan bioinformatik och hälsoinformatik. Vi samarbetar också med det italienska bioinformatik och statistik företaget Informa i Italien.

### **Samarbeten med industrin**

Samarbeten med industrin karakteriseras av att läkemedelsföretag får tillgång till relevanta data från kvalitetsregistret på regelbunden basis. InfCareHIV har också medverkat vid mer akuta frågeställningar såsom sommaren 2018 då data efterfrågades p.g.a misstänkt ökad förekomst av neuralrörs defekter hos barn till hiv positiva mödrar.

Infektionskliniken Karolinska Universitetssjukhuset, Venhälsan Södersjukhuset och Sahlgrenska sjukhuset medverkar frekvent i internationella läkemedelsstudier, i medeltal ca 3/år. Selektion av lämpliga studiepatienter sker genom Kvalitetsregistret InfCareHIV. InfCareHIV ingår också i internationella icke läkemedelsbolags beroende randomiserade kliniska studier (RCT) som baseras på större europeiska samarbeten.

### **-Övriga Utvecklingsprojekt och aktiviteter under året. 2018**

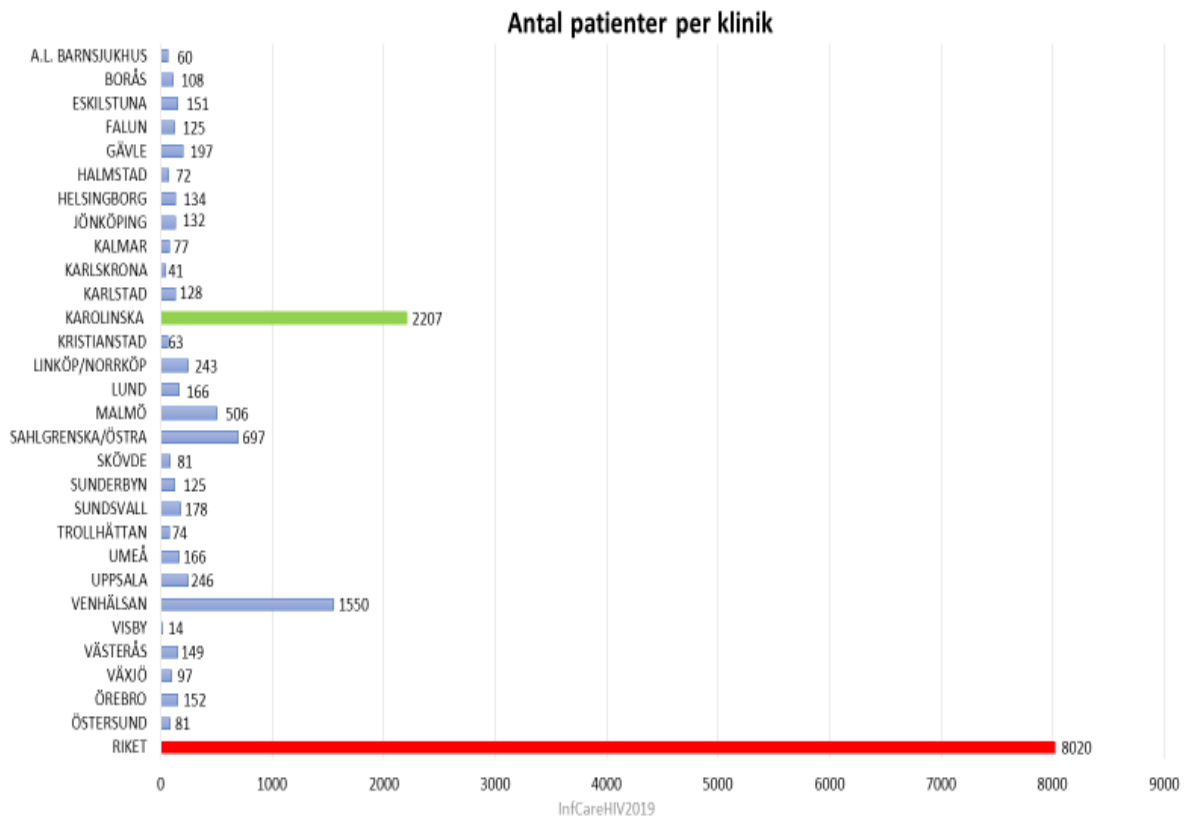
**Juridisk portfölj.** Beslutstödet har varit föremål för juridiskt intresse, både utifrån IT säkerhet och Patientintegritetsperspektiv. Detta har föranlett konstruktion av en Juridisk portfölj, innehållet uppdateras löpande (portföljen går att rekvirera via Registerhållaren). I samband med fortsatt arbete för att åstadkomma direktöverföring av kemlab. data till beslutstödet har befintliga juridiska och IT-säkerhets dokument ånyo granskats av jurist vid SLL och Karolinska Universitetssjukhuset. Den nya **dataskyddsförordningen GDPR** har medfört uppdateringar av rutiner gällande inkludering av patienter i kvalitetsregistret och information till patienter som är inkluderade sedan tidigare. Registret har samarbetat med QRC och CPUA på Karolinska Universitets Sjukhuset samt alla medverkande 29 enheter. Användarvänlig information har distribuerats till alla användare och fullständig information finns annonserad på hemsidan.

### **Verksamhetsutveckling inom prevention:**

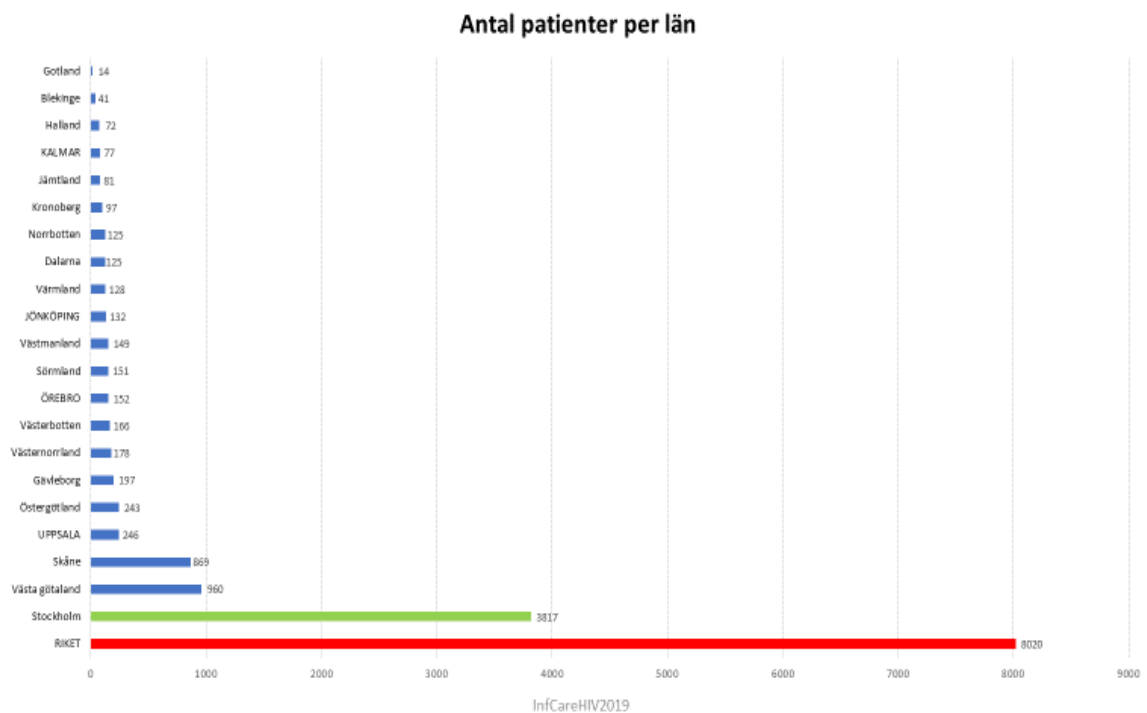
I ett samarbete mellan Kvalitetsregistret InfCareHIV och **Smittskydd Stockholm** har avstämning visat att antalet anmälningar överensstämmer med antalet registrerade patienter i InfCareHIV. Det finns en stor rörlighet inom Sverige och regionala smittskyddsenheter har svårt att uppdatera överföringar mellan landsting. Även gällande dödsfall och avflyttning kan rapportering till Regionalt smittskydd brista (Se vidare sid 3). Liknande arbete utförs vid flera landsting runtom ilandet.

## Behandlingsutfall-Processmått

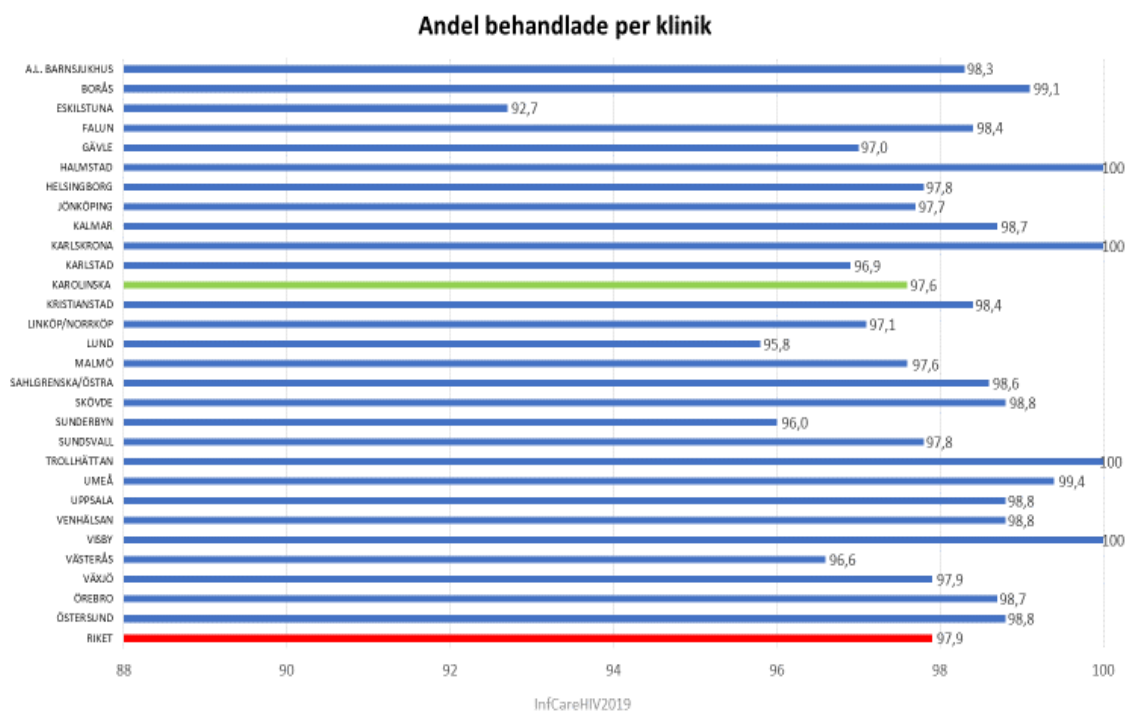
Figur 1.



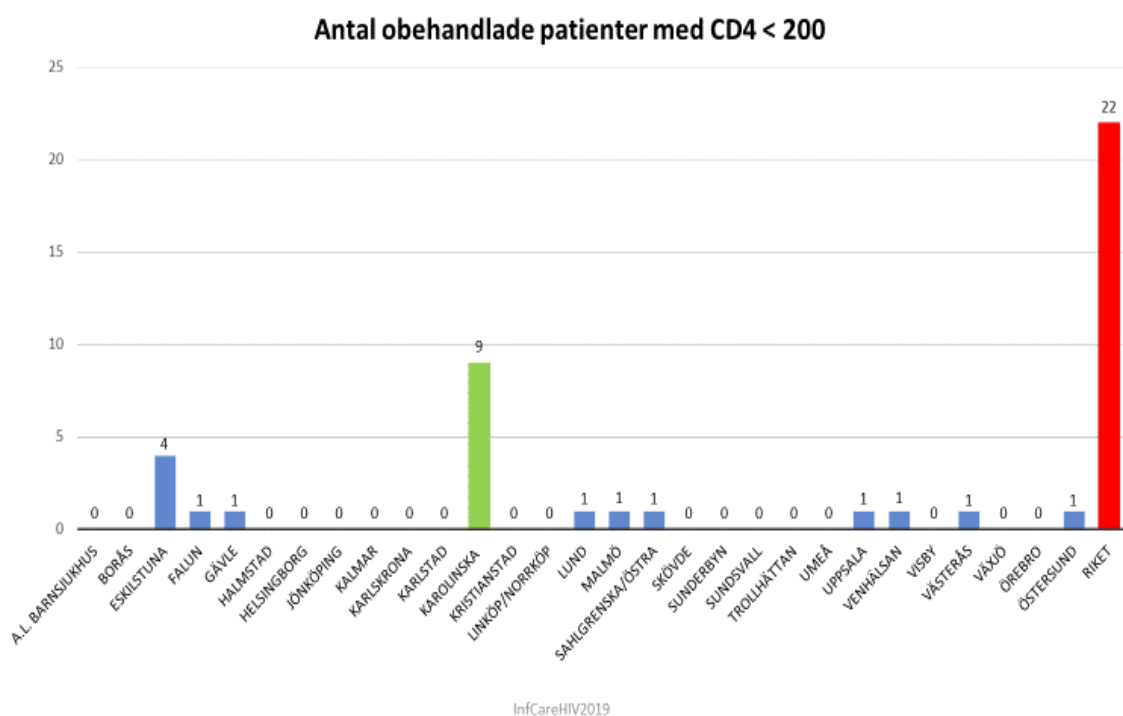
Figur 2



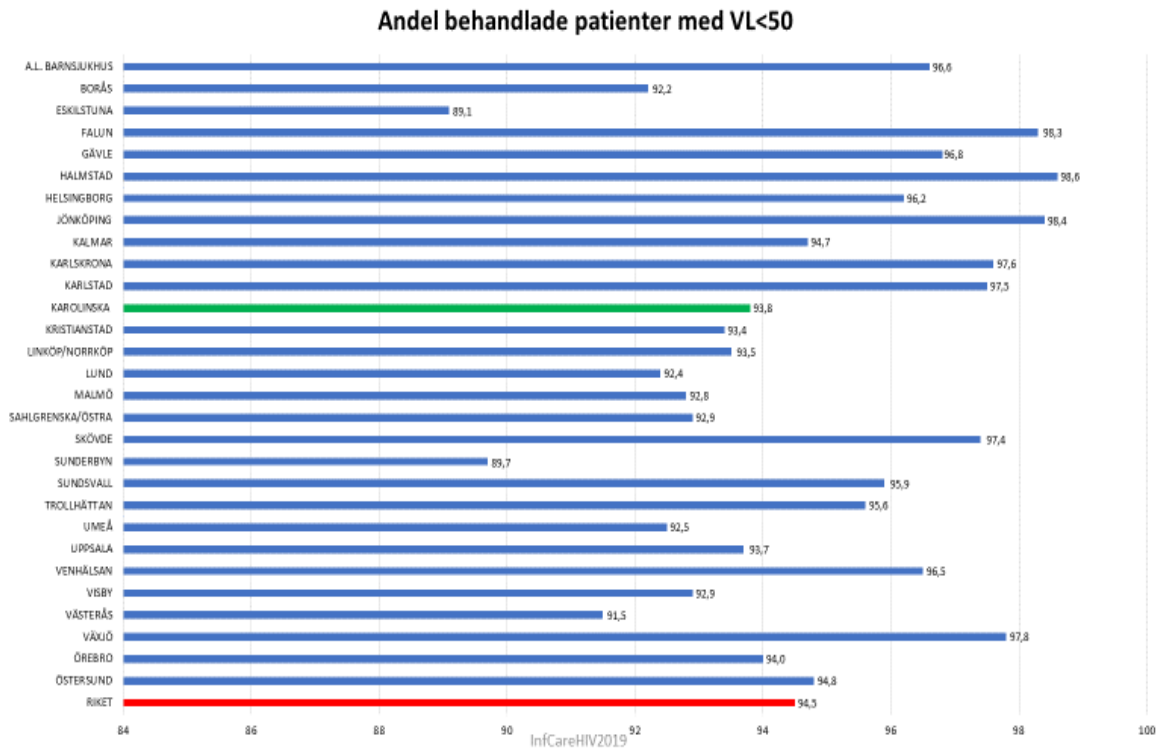
Figur 3.



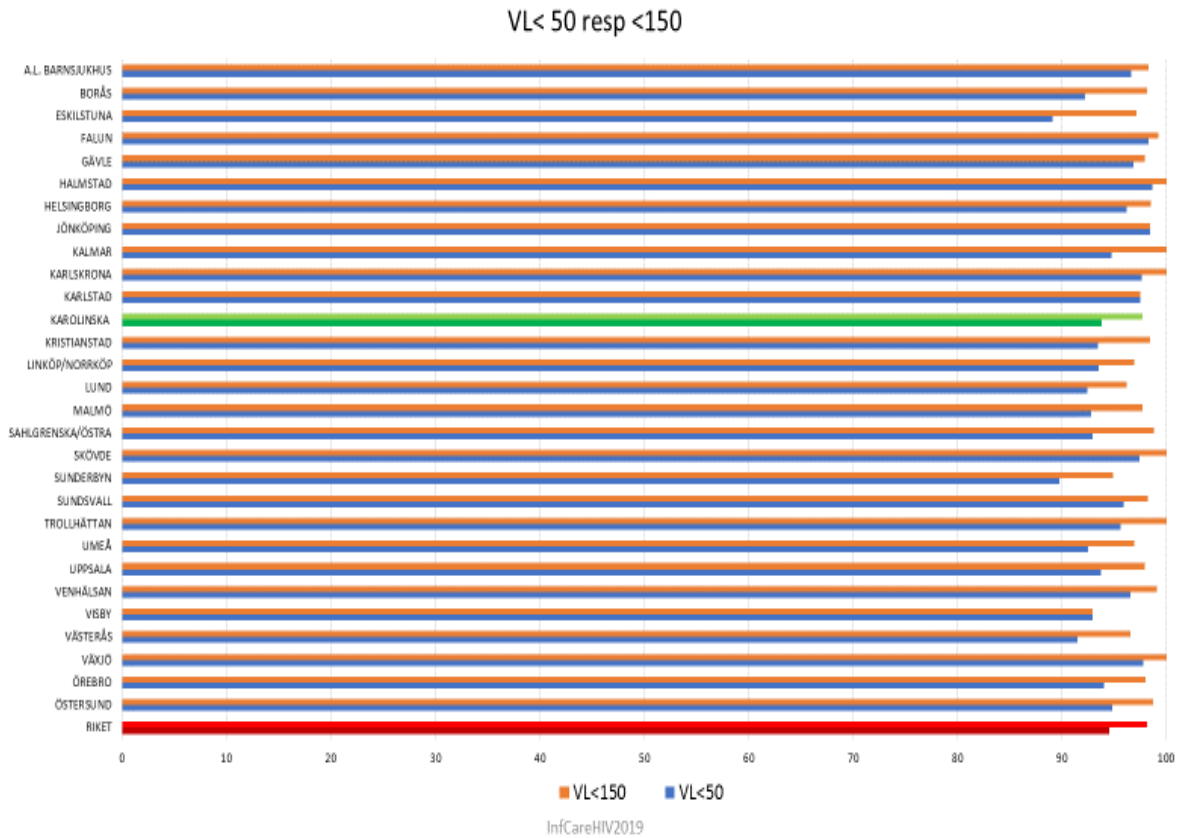
Figur 4



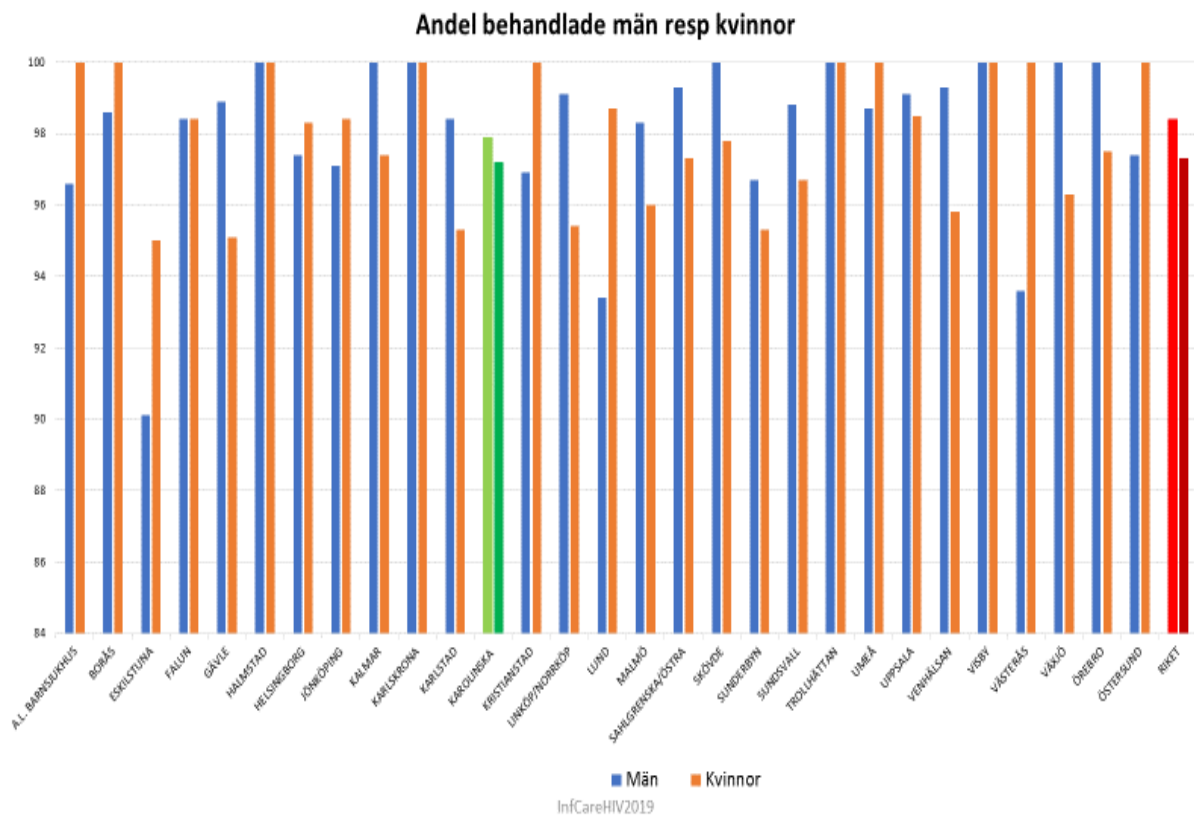
Figur 5



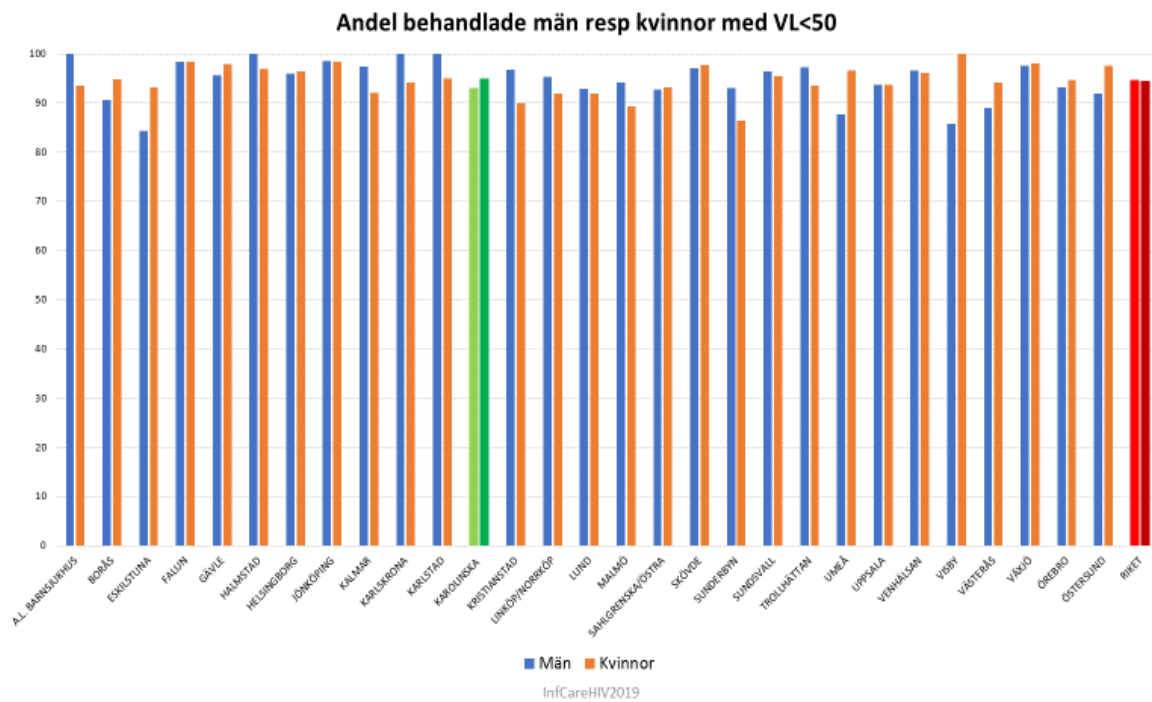
Figur 6



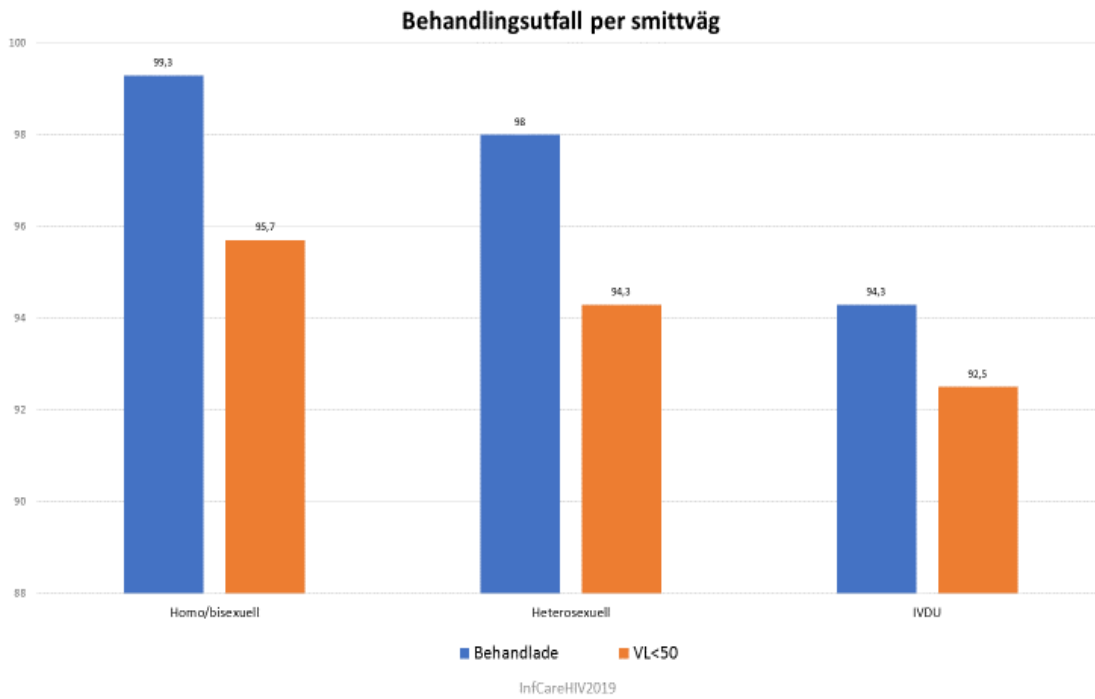
Figur 7



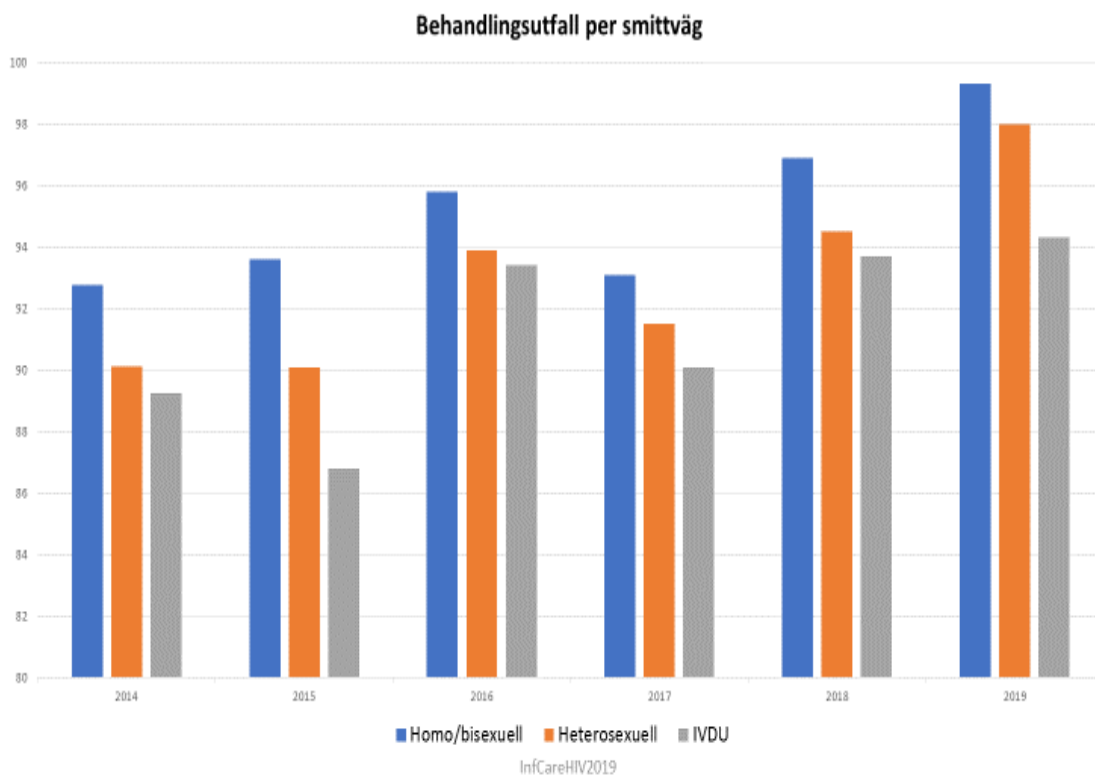
Figur 8



Figur 9.

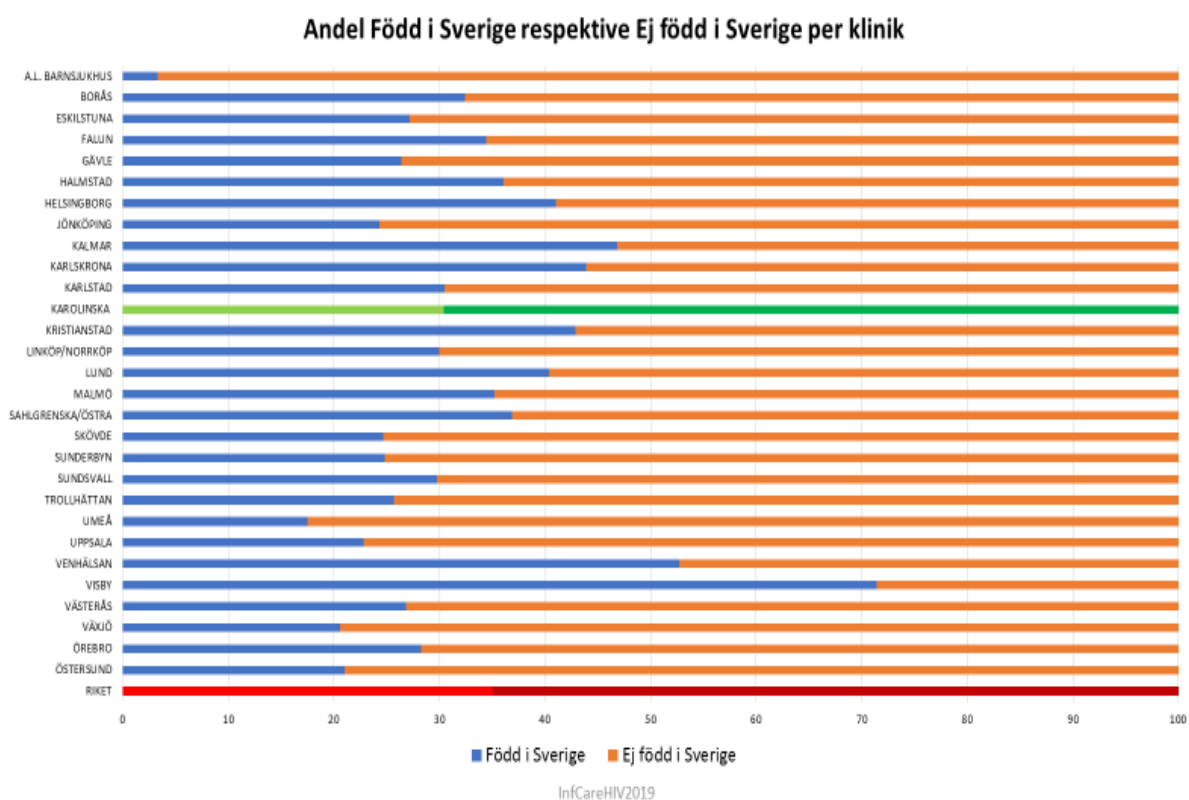


Figur 10.

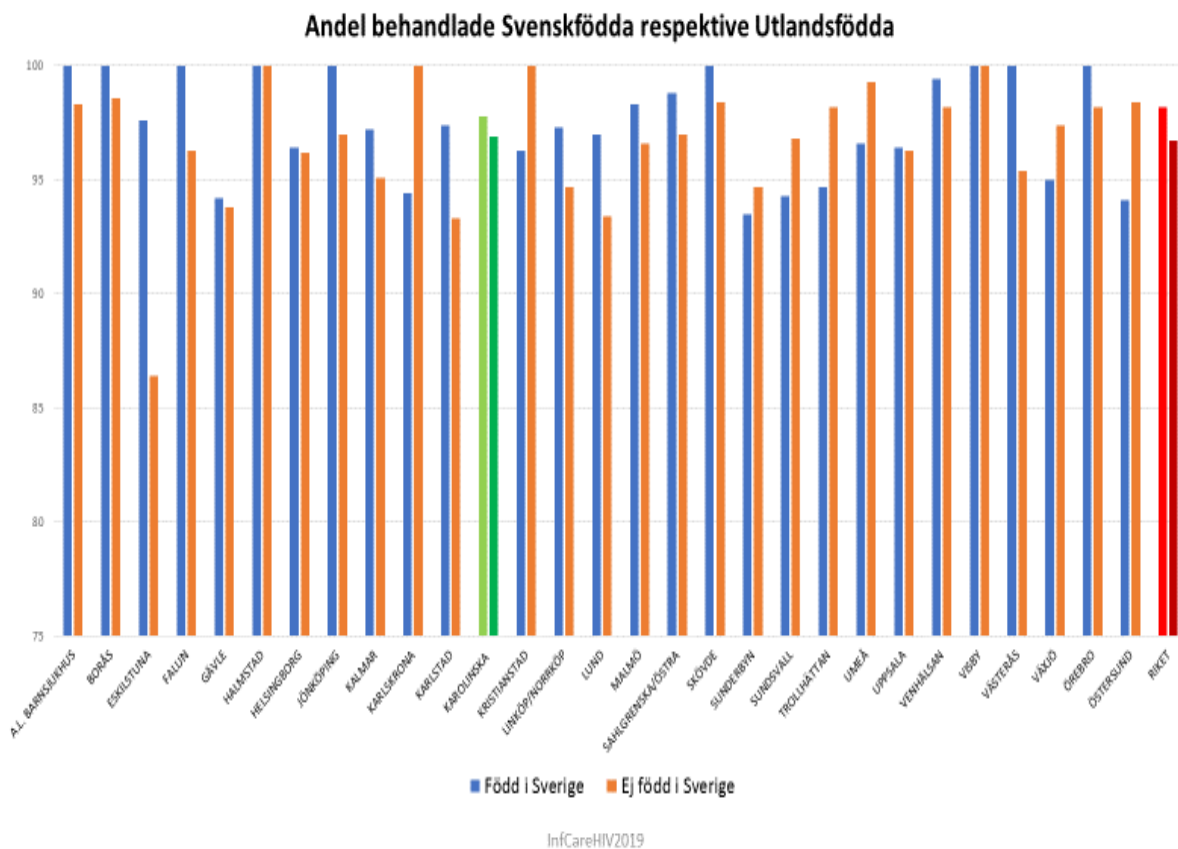




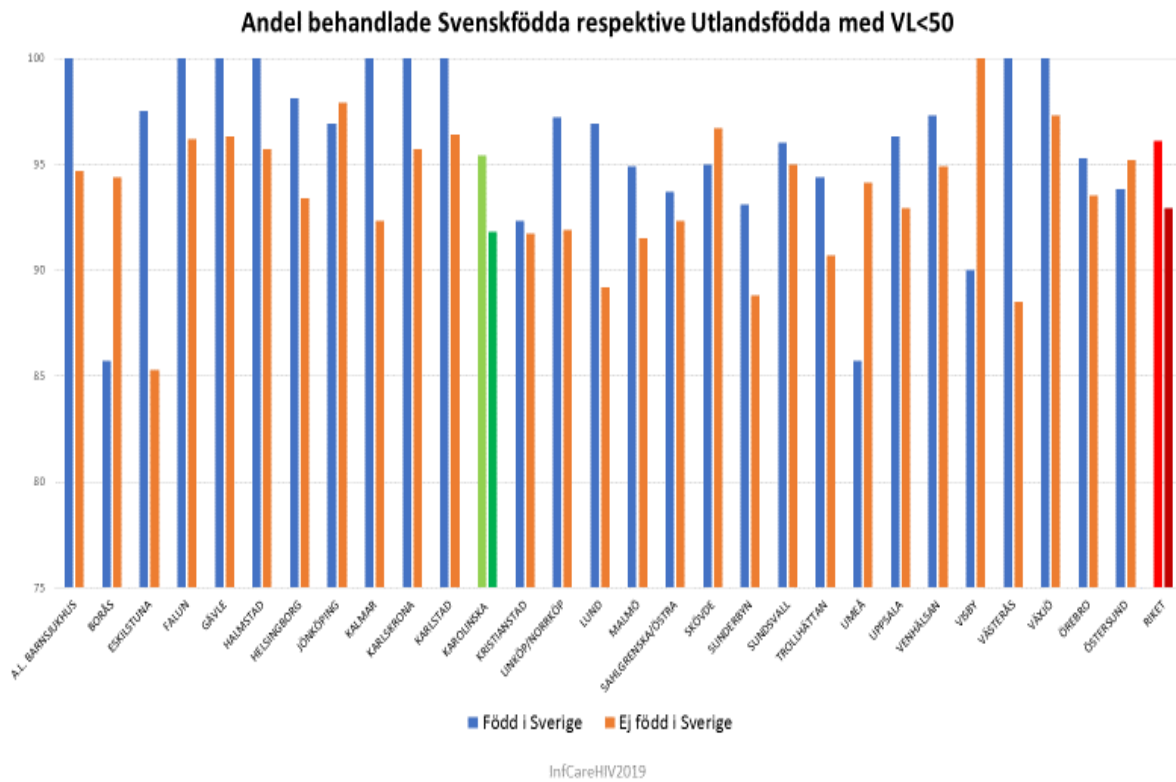
Figur 11.



Figur 12



Figur 13



## Betydelse av resultatmått 2019

Antalet diagnostiserade personer som lever med HIV har ökat från 7754 till 8020, 3%.

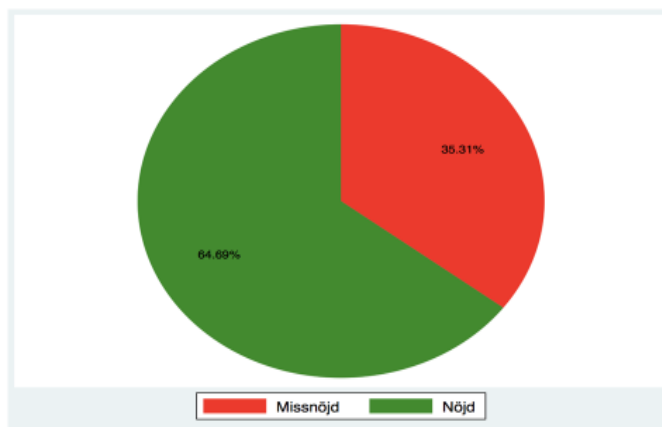
Andel behandlade är 97.9 och andel som uppnår <50k/ml är 94.5. Endast 1.9% av hela kohorten har behandlingssvikt, dvs VL > 150k/ml.

Nytt för i år är att vi jämför personer födda i Sverige med personer ej födda i Sverige när det gäller behandling och behandlingsresultat. Bland personer som är diagnostiserade med HIV i Sverige är 65% utrikes födda. 96.7 % av dessa var på behandling jmf med 98,2 % av inrikes födda. 93% uppnår behandlingsmålet bland utrikes födda jmf med 96% av övriga. Signifikant bättre behandlingsresultat föreligger i gruppen svenskfödda. Behandlingsutfall per smittväg är stabilt fördelat med bäst resultat i gruppen Homo/bisexuellt infekterade med 99.3 % som uppnår virusmängd<50k. För hetrosexuella smittade är siffran 98% och för IDU med 94.3%. Alla tre grupperna förbättrade sina resultat jmf med 2018. Det finns enligt min kännedom ej annorstädes dokumenterat att personer som använder iv droger uppnår virusmängd <50 till 94.3%. Troligen bidrar det goda samarbetet med sprutbytesenheterna till dessa utmärkta resultat.

## Hälsoenkätens Frågor

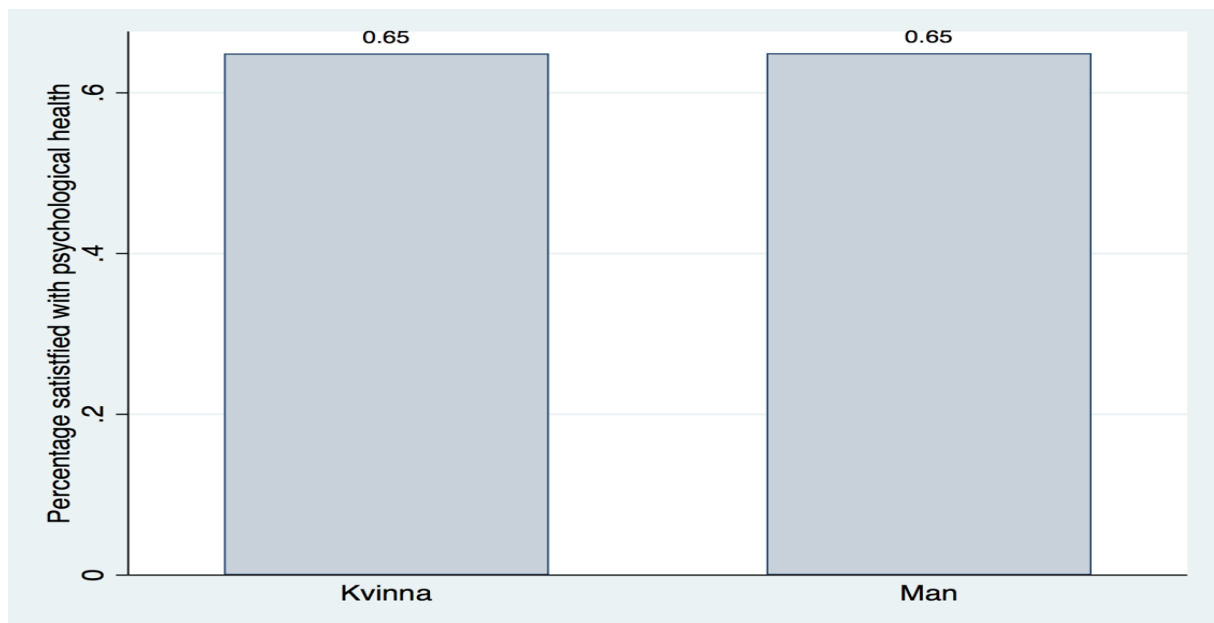
Kvalitetsregistret InfCareHIV arbetar för att ett fjärde 90-mål, som fokuserar på förbättrad livskvalitet för PLHIV. För att detta mål ska nås måste relevant data samlas in och det första målet är att 90% ska erbjudas kvalitetsregistrets hälsoenkät som tar upp frågor om fysisk och psykisk hälsa, sexualitet, biverkningar av behandling och patientnöjdhet /delaktighet i vården. Antal hälsoenkäter som erbjudits (inklusive de tillfällen när individen tackat nej) blir ett effektmått som kan utvärderas. Under 2019 besvarade 2980 patienter hälsoenkäten. En ökning med 96 % från 1521 enkäter jmf med 2018. Hälsoenkäten användes under 2019 av 24/29 enheter.

Fig 14 Hur nöjd är du med din fysiska hälsa



På frågan: Hur nöjd är du med din fysiska Hälsa svarar 62% att de är nöjda/mycket nöjda med sin fysiska hälsa.

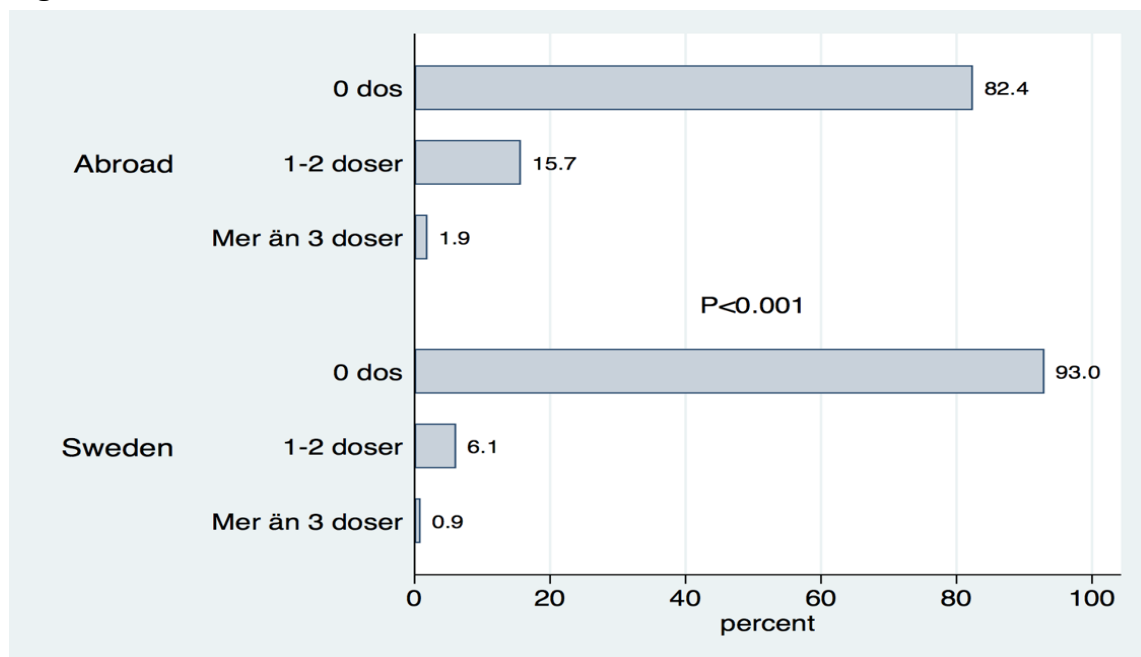
Fig 15 Hur nöjd är du med din Psykiska hälsa



På frågan: Hur nöjd är du med din Psykiska hälsa svarar 64% att de är nöjda/mycket nöjda med sin psykiska hälsa

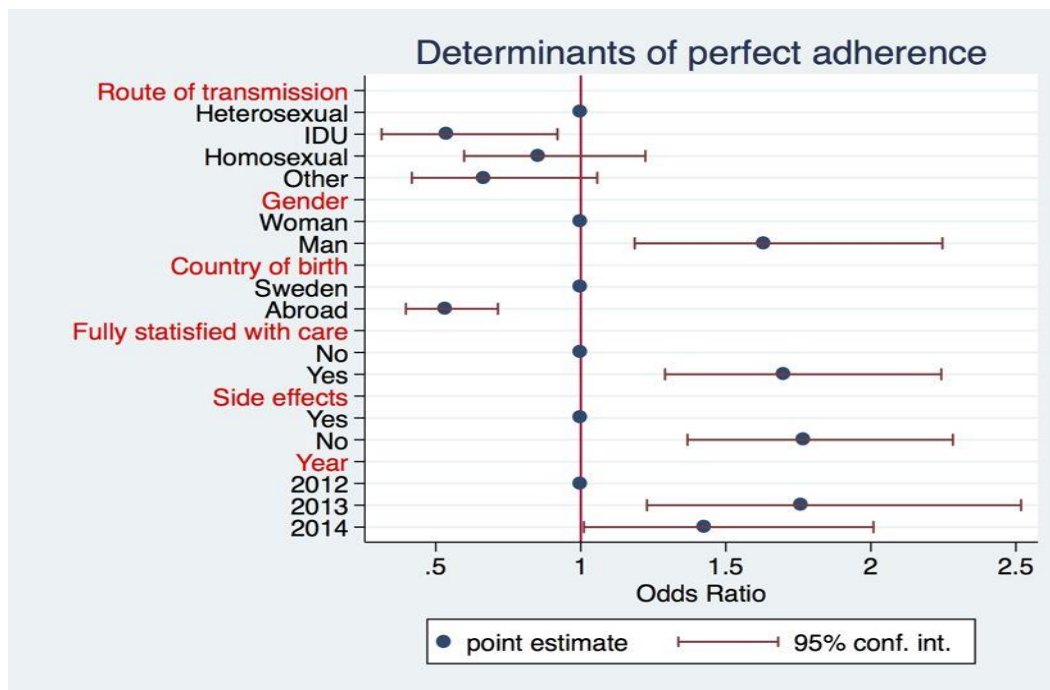
På frågan: Hur nöjd är du med den vård du får vid din HIV mottagning svarar 95 (100-84) % att de är nöjd/mycket nöjda med vård på HIV Mottagning. Vi vet genom tidigare undersökning som genomförts på hela Karolinska sjukhuset att patienter generellt är mycket nöjda med den vård som ges vid specialistmottagningar; liknande undersökningar med likartat resultat har genomförts i andra regioner. Vi kan konstatera att tillfrågade personer som lever med HIV är tillfredsställda med den HIV vård de erhåller.

Fig 16 Missade doser senaste veckan



På frågan om hur många hiv läkemedels doser har du missat sista veckan ser vi en angiven högre följsamhet till behandling hos inrikes födda. Resultaten är i linje med tidigare publicerade data som visat att angiven följsamhet har god korrelation till virusmängd och att utrikes födelseort är en riskfaktor för nedsatt följsamhet( fig 17).

Fig 17 Födelseort utomlands är riskfaktor för nedsatt följsamhet.



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 11;6

## Appendix Årsrapport InfCareHIV 2019

### Forskningsaktivitet

#### • Forskningsaktivitet under året

##### **Beviljade förfrågningar om forskningsprojekt**

Registret får förfrågningar både från nationella och internationella partners. Svenska Vetenskapsrådet har tidigare givit ekonomiskt stöd. I detta stöd krävdes att databasen ska vara tillgänglig för alla svenska forskare, vilket den är. Vid Centre for HIV Research vid Karolinska Institutet anges som en nyckelfaktor för institutets framtida forskningsframgång inom hiv att InfCareHIV databas används. Databasen är även del av pågående internationella projekt som finansieras från bl.a. EU samt det kanadensiska vetenskapsrådet.

##### **Forskningsprojekt som pågår**

Många av de nationella forskningsprojekten innehåller också en eller flera kvalitetssäkringsmoment:

- *Läkemedelsresistens vid HIV-diagnos i Sverige. Detta projekt kvalitetssäkrar resistenstestning vid hiv diagnos och följer detta i tid. Ingår även i det internationella samarbetet Spread.*
- *TIME-studien: På basis av InfCareHIV utvecklas metodik för att fastställa tidpunkten för smitta av hiv infektion och för bedömning av "mörkertalet" av smittade ännu ej diagnostiserade personer i Sverige. Samarbete med Los Alamos i USA, Folkhälsomyndigheten och ECDC.*
- *Trends in the Swedish HIV-1 Epidemic and treatment in antiviral treatment - Long term ART*

##### **Långtidsuppföljning av patientrapporterade data gällande följsamhet och läkemedelsbiverkningar.**

- *Spread - en studie utgående från European Society for translationell antiviral research för studier i antiviral resistensutveckling och epidemiologi*
- *Risk of neoplasia among HIV-1 positive persons in Sweden.*
- *Immunaktivering och blod-tarm barriär vid hiv infektion.*
- *Långtidsuppföljning av barn infekterade i samband med förlossning.*

##### **Deltagande i läkemedelsföretags finansierade studier:**

- ISR-003
- ATLASM/GSK207966
- SALSA/GSK208090

**Därutöver finns ett flertal stora internationella forskningsarbeten där InfCareHIV databas analyseras tillsammans med andra aktörer.**

- CARE: Common Action against HIV/TB/HCV across the Regions of Europe. Ett EU finansierat projekt, där syfte är att analysera och bekämpa HIV, tuberkulos och hepatit C i Europeiska regionen med special fokus på Ryska federationen, genom EU-Ryssland nätverk. Epidemiologi och resistensutveckling av HIV, i förhållande till HIV subtyper och co-infektion med tuberkulos, för att kunna bättre forma hälsopolitik och informera kliniker för evidens baserad introduktion av integrashämmare (INI) som första linjes antiretroviral behandling. Projektet syftar också till att samla ihop kunskap om hepatit C behandlingar med direkt verkande antiviraler (DAA) från olika delar av Europa för att kunna forma "Best practice" rekommendationer för att använda dessa mediciner i miljöer med begränsad tillgång och budget.
- EuroCoord: A Network of Excellence established by several of the biggest HIV cohorts and collaborations within Europe  
- CASCADE, COHERE, EuroSIDA, and PENTA
- Cohere: The Collaboration of Observational HIV Epidemiological Research Europe
- CASCADE: Concerted Action on SeroConversion to AIDS and Death in Europe
- EuroSIDA: a prospective observational cohort study of more than 16,000 adult patients under hivcare.
- HIV in Europe: To improve early HIV diagnosis
- RESPOND: världens största studie av en ny kategori av hiv läkemedel, integrashämmare
- EuResist: världens största hiv resistensdatabas



- **Akademiska PhD examina 2019 som helt eller delvis baseras på data från InfCareHIV**
- Emmi Andersson: *Mutations and migration : molecular and epidemiological aspects of HIV-1 in Sweden*
- POPULÄRVETENSKAPLIG SAMMANFATTNING Syftet med min avhandling är att utveckla och studera metoder för att bättre kunna avgöra hur länge en individ varit smittad med humant immunbristvirus typ 1 (HIV-1) och hur många individer med odiagnosticerad HIV-1 infektion som vistas i Sverige. Detta sker genom undersökning av virusets arvs massa och utvärdering av matematiska modeller. Vi ville också undersöka hur vanligt det är med överförd läkemedelsresistens och resistens innan behandling i Sverige. För att studera resistens i detalj har vi använt nya avancerade metoder för djupsekvensering som möjliggör fynd av även små mängder resistent virus. HIV-1 har givit upphov till en världsomspännande epidemi och idag lever uppskattningsvis 37,9 miljoner människor med infektionen varav de flesta i Afrika. Virusets angriper immunförsvarets T-hjälparceller och utan behandling utvecklas i de flesta fall AIDS (förvärvat immunbristsyndrom) inom ett decennium. Eftersom HIV-1 under lång tid inte ger tydliga symtom kan en infektion förbli oupptäckt länge. Idag finns effektiv behandling med kombinationer av läkemedel som angriper virusets förmåga att föröka sig i kroppen, vilket kan eliminera smittsamhet och ger möjlighet till ett långt och friskt liv. Virusets har dock en inneboende förmåga att snabbt förändra sig (mutera) och om resistens mot läkemedel uppstår kan behandlingen bli ineffektiv. Under 1980-talets första hälft var det framförallt män som har sex med män (MSM) och individer med intravenöst missbruk som infekterades med HIV-1 i Sverige. Migration och resor har förändrat bilden och andelen HIV-1 diagnoser hos individer födda i ett annat land och personer som blivit infekterade heterosexuellt har ökat kraftigt. Det senaste decenniet har cirka 450 individer per år diagnosticerats med HIV-1 och knappt 8000 individer lever idag med känd HIV-1 i Sverige. Tre fjärdedelar av nya HIV-1 diagnoser 2018 ställdes hos individer födda i ett annat land och andelen HIV-1 diagnoser hos MSM med utländskt ursprung ökar. I Sverige finns nu en stor variation av genetiska varianter (subtyper) av HIV1, vilket speglar den svenska HIV-1 epidemins globala kopplingar. De viktigaste slutsatserna från avhandlingen är:
  - Information om virusets arvs massa från rutintestning för resistens ger ledtrådar till hur länge en individ varit smittad.
  - Uppskattningen av antalet odiagnostiserade individer med HIV-1 i Sverige är osäker och det behövs både utveckling av analytiska metoder och säkrare data om migration.
  - Resistens mot NNRTI-läkemedel är hög hos

Hiv-positiva från Afrika söder om Sahara men finns även hos andra grupper vid HIV-diagnos i Sverige. Tidigare HIV behandling och ursprung i Asien ökar risken för att bära på resistent virus vid HIV diagnos i Sverige.

## Vetenskapliga publikationer InfCareHIV 2019

1. Dickinson L, Gurjar R, Stöhr W, Bonora S, Owen A, D'Avolio A, Cursley A, Molina JM, Fäetkenheuer G, Vandekerckhove L, Di Perri G, Pozniak A, Richert L, Raffi F, Boffito M; NEAT001/ANRS143 Study Group. Population pharmacokinetics and pharmacogenetics of ritonavir-boosted darunavir in the presence of raltegravir or tenofovir disoproxil/ fumarate / emtricitabine in HIV-infected adults and the relationship with virological response: a sub-study of the NEAT001/ANRS143 randomized trial. *J Antimicrob Chemother.* 2019 Nov 21. pii: dkz479.
2. Lathouwers E, Wong EY, Brown K, Baugh B, Ghys A, Jezorwski J, Mohsine EG, Van Landuyt E, Opsomer M, De Meyer S; AMBER and EMERALD Study Groups. Week 48 Resistance Analyses of the Once-Daily, Single-Tablet Regimen Darunavir/Cobicistat/Emtricitabine/Tenofovir Alafenamide (D/C/F/TAF) in Adults Living with HIV-1 from the Phase III Randomized AMBER and EMERALD Trials. *AIDS Res Hum Retroviruses.* 2020 Jan;36(1):48-57. doi: 10.1089/AID.2019.0111. Epub 2019 Oct 21.
3. Eron JJ, Orkin C, Cunningham D, Pulido F, Post FA, De Wit S, Lathouwers E, Hufkens V, Jezorwski J, Petrovic R, Brown K, Van Landuyt E, Opsomer M; EMERALD study group. Week 96 efficacy and safety results of the phase 3, randomized EMERALD trial to evaluate switching from boosted-protease inhibitors plus emtricitabine/tenofovir disoproxil fumarate regimens to the once daily, single-tablet regimen of darunavir /cobicistat/emtricitabine/tenofovir alafenamide(D/C/F/TAF) in treatment -experienced, virologically-suppressed adults living with HIV-1. *Antiviral Res.* 2019 Oct;170:104543.
4. Storm-Larsen C, Stiksrud B, Eriksen C, Nowak P, Holm K, Thalme A, Dyrhol-Riise, AM, Brix S, Hov JR, Trøseid M. Microbial translocation revisited: targeting the endotoxic potential of gut microbes in HIV-infected individuals. *AIDS.* 2019 Mar 15;33(4):645-653.
5. Laut K, Kirk O, Rockstroh J, Phillips A, Ledergerber B, Gatell J, Gazzard B, Horban A, Karpov I, Losso M, d'Arminio Monforte A, Pedersen C, Ristola M, Reiss P, Scherrer AU, de Wit S, Aho I, Rasmussen LD, Svedhem V, Wandeler G, Pradier C, Chkhartishvili N, Matulionyte R, Oprea C, Kowalska JD, Begovac J, Miró JM, Guaraldi G, Paredes R, Raben D, Podlekareva D, Peters L, Lundgren JD, Mocroft A. The EuroSIDA study: 25 years of scientific achievements. *HIV Med.* 2019 Oct 24. doi: 10.1111/hiv.12810.
6. Neesgaard B, Pelchen-Matthews A, Ryom L, Florence E, Peters L, Roen A, Svedhem V, Clarke A, Benfield T, Mitsura V, Moreno S, Beniowski M, Begovac J, Matulionyte R, Trofimova T, Elbirt D, Kundro M, Vullo V, Behrens G, Staub T, Ragone L, Vannappagari V, Lundgren J, Mocroft A; Uptake and effectiveness of two-drug compared with three-drug antiretroviral regimens among HIV-positive individuals in Europe. EuroSIDA study. *AIDS.* 2019 Nov 1;33(13):2013-2024
7. Giardina F, Romero-Severson EO, Axelsson M, Svedhem V, Leitner T, Britton T, Albert J. Getting more from heterogeneous HIV-1 surveillance data in a high immigration country: estimation of incidence and undiagnosed population size using multiple biomarkers.
8. Amele S, Peters L, Sluzhynska M, Yakovlev A, Scherrer A, Domingo P, Gerstoft J, Viard JP, Gisinger M, Flisiak R, Bhaghani S, Ristola M, Leen C, Jablonowska E, Wandeler G, Stellbrink H, Falconer K, D'Arminio Monforte A, Horban A, Rockstroh JK, Lundgren JD, Mocroft A; EuroSIDA study group. Establishing a hepatitis C continuum of care among HIV/hepatitis C virus-coinfected individuals in EuroSIDA. *HIV Med.* 2019 Apr;20(4):264-273. doi: 10.1111/hiv.

9. Elvstam O, Medstrand P, Jansson M, Isberg PE, Gisslén M, Björkman P. Is low-level HIV-1 viraemia associated with elevated levels of markers of immune activation, coagulation and cardiovascular disease? *HIV Medicine*;20(9): 571-580 (2019)
10. Elvstam O, Medstrand P, Yilmaz A, Isberg P-E, Gisslén M, Björkman P. Virological failure and all-cause mortality in HIV-positive adults with low-level viremia during antiretroviral treatment. *PLoS One*;12(7):e0180761. doi:0.1371/journal.pone.0180761(2017)
11. Andersson E, Nakagawa F, Van Sighem A, Axelsson M, Phillips AN, Sönnnerborg A, Albert J. Challenges in modelling the proportion of undiagnosed HIV infections in Sweden. *Eurosurveillance. In press. Accepted November 28, 2018.*
12. Santacatterina, M; Bellocco R; Sonnerborg, A; Ekstrom, AM; Bottai, M. Optimal probability weights for estimating causal effects of time-varying treatments with marginal structural Cox models. *Stat Med.* 2018 Dec 27. doi: 10.1002/sim.8080.
13. Hermansson L, Yilmaz A, Axelsson M, Blennow K, Fuchs D, Hagberg L, Lycke J, Zetterberg H, Gisslén M. CSF levels of the glial marker YKL-40 strongly associated with axonal injury in HIV infection. *J Neuroinflammation* 2019 Jan 24;16(1):16
14. Yilmaz A, Fuchs D, Price RW, Spudich S, Blennow K, Zetterberg H, Gisslén M. Cerebrospinal Fluid Concentrations of the Synaptic Marker Neurogranin in Neuro-HIV and Other Neurological Disorders. *Curr HIV/AIDS Rep* 2019 Jan 16. [Epub ahead of print]
15. Hammarström H, Grankvist A, Broman I, Kondori N, Wennerås C, Gisslén M, Friman V. Serum-based diagnosis of Pneumocystis pneumonia by detection of Pneumocystis jirovecii DNA and 1,3-β-D-glucan in HIV-Infected patients: a retrospective case control study. *BMC Infect Dis* 2019 Jul 23;19(1):658
16. Yilmaz A, Mellgren Å, Fuchs D, Nilsson S, Blennow K, Zetterberg H, Gisslén M. Switching from regimen containing abacavir/ lamivudine or emtricitabine/tenofovir disoproxil fumarate to emtricitabine/tenofovir alafenamide fumarate does not affect central nervous system HIV-1 infection. *Infect Dis* 2019; 51(11-12):838-84
17. Antiretroviral treatment for HIV infection: Swedish recommendations 2019. Eriksen J, Carlander C, Albert J, Flamholz L, Gisslén M, Navér L, Svedhem V, Yilmaz A, Sönnnerborg A. *Infect Dis (Lond)*. 2020 Jan 11:1-35. doi: 10.1080/23744235.2019.1707867
18. Mocroft A, Lundgren J, Gerstoft J, Rasmussen LD, Bhagani S, Aho I, Pradier C, Bogner JR, Mussini C, Uberti Foppa C, Maltez F, Laguno M, Wandeler G, Falconer K, Trofimova T, Borodulina E, Jevtovic D, Bakowska E, Kase K, Kyselyova G, Haubrich R, Rockstroh JK, Peters L; EuroSIDA Study . Clinical Outcomes in Persons Coinfected With Human Immunodeficiency Virus and Hepatitis C Virus: Impact of Hepatitis C Virus Treatment. *Clin Infect Dis.* 2019 Jul 2. pii: ciz601. doi: 10.1093/cid/ciz601.
19. Amele S, Peters L, Sluzhynska M, Yakovlev A, Scherrer A, Domingo P, Gerstoft J, Viard JP, Gisinger M, Flisiak R, Bhaghani S, Ristola M, Leen C, Jablonowska E, Wandeler G, Stellbrink H, Falconer K, D'Arminio Monforte A, Horban A, Rockstroh JK, Lundgren JD, Mocroft A; EuroSIDA study group. Establishing a hepatitis C continuum of care among HIV/hepatitis C virus-coinfected individuals in EuroSIDA. *HIV Med.* 2019 Apr;20(4):264-273. doi: 10.1111/hiv.12711. Epub 2019 Feb 8. PMID:30734998
20.
21. Langston JD, McIntyre R, Falconer K, Sunderland T, van Noordwijk M, Boedhihartono AK. Discourses mapped by Q-method show governance constraints motivate landscape approaches in Indonesia. *PLoS One.* 2019 Jan 31;14(1):e0211221. doi: 10.1371/journal.pone.0211221. eCollection 2019. PMID:30703106

## **o Abstrakt posters and orals vid medicinska konferenser**

### **Poster and orals HIV Nordic 2018:**

1. A diverse HIV subtype distribution and high pretreatment drug resistance in newly diagnosed patients in Sweden, 2017-2018 Emmi Andersson, Johanna Brännström, Göran Bratt, Aylin Yilmaz, Jan Albert, Anders Sönnernborg
2. HPV genotypes identified in migrant women living with HIV are not covered for by current HPV vaccines; results from an interim analysis Oral 1 Christina Carlander
3. No evidence of pre-treatment integrase inhibitor resistance in individuals presenting for HIV-1 care in Sweden Emmi Andersson, Johanna Brännström, Göran Bratt, Aylin Yilmaz, Jan Albert, Anders Sönnernborg

### **Poster CROI Boston 2018**

1. Non-AIDS mortality is higher among successfully treated people living with HIV compared to matched HIV-negative controls: A 15-year follow-up cohort study in Sweden De Coninck Z, Hussain-Alkhateeb L, Ekström AM, Bratt G, Gisslén M, Petzold M, Svedhem V.
2. Suppressive ART associated with effective treatment of cervical precancer". Poster 657. Christina Carlander