

Årsrapport

InfCareHIV 2020

Innehållsförteckning

Corona Pandemins Inverkan på InfCareHIV arbete	3
Styrgrupp och registerhållare	3
Utveckling av behandlingsresultat över tid	4
Anslutnings och Täckningsgrad	5
Nationellt Kvalitetssäkringsarbete	5
Kvalitetssäkring genom teknisk utveckling	6
Data Validering	8
Utveckling av Kvalitetsindikatorer	9
Det nya 90-målet för Svensk HIV-vård	9
Samarbetspartners NPO	10
Samverkan Health Solution	11
Samverkan med andra nationella kvalitetsregister	12
Samverkan med patient-/brukarföreningar	12
Internationella samarbeten	12
Juridisk portfölj.	14
Förbättringsarbete som bedrivits med kvalitetsregisterdata	14
Verksamhetsutveckling inom prevention: Smittskydd Stockholm	17
Time Studien	18
Behandlingsutfall Grafisk framställan	19
Hälsoenkätens utfall PROM o PREM	26
Appendix: Forskningsaktivitet 2020	31

2020

Arbetet med InfCareHIV har påverkats av Covid pandemin, både gällande registrets arbete och den dagliga hiv mottagningsverksamheten. Registrets anställda så väl som hiv teamet har i hög omfattning omprioriterat till Covid studier och klinisk Covid vård. Vid infektionsklinikerna har monitorering av hiv patienterna prioriterats i syfte att skydda äldre och sköra genom att ej kalla dessa till mottagningen utan stark indikation. Möjligheten att använda InfCareHIV modul för att lätt identifiera patienter med risk för behandlingssvikt och ej provtagen på 12 månader har varit till god hjälp i prioriteringsarbete. Många enheter har infört videobesök. I årets avläsning av Nationella behandlingsresultat 2020-12-30 visar Indikator ”behandlade 6 mån VL <50k/ml 94,3% en icke signifikant nedgång från 94,8% 2019. Vid måttet ”behandlad 6 månader VL <150” som tar hänsyn till blipp/tillfällig viremi kommer alla enheter över 93 %. Andelen välbehandlade hiv patienter i landet har således ej påverkats av Covid pandemin.

Styrgruppens arbete 2020

Styrgruppen består av 12 personer varav tre är adjungerade. De ordinarie ledamöterna är: två sjuksköterskor, och 8 läkare varav två professorer, tre docenter och två disputerade. De adjungerade ledamöterna är en patientrepresentant, en ekonomihandläggare och 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 resultatmått i Kvalitetsregistret, en arbetsgrupp för teknisk utveckling av InfCareHIV och en för handläggning av forskningsrelaterade frågeställningar.

Styrgruppen hade **årsmöte 14 december**. Närvarande var Christina Carlander, Fredrik Månsson, Hans Norrgren, Lena Mattsson, Magnus Gisslen, Pernilla Albinsson, Veronica Svedhem, Åsa Mellgren och nya ledamöter Patientombudsman Simon Blom PG Syd samt Johanna Brännström Venhälsan och Sanne Hovmöller Sunderbyn. Frånvarande: Anders Sönnerborg

Frågor som diskuterades under årsmötet var hemsidan, budget för nationella kvalitetsregistret 2019–2020 samt ansökan för 2021, dokumentation av godkända projekt och förfrågningar, rapport från Nationella stödfunktionen för kvalitetsregister och kunskapsstyrning, nya funktioner i InfCareHIV med utveckling och uppdatering av läkemedelsmodulen DDM-Tool för indatakontroll samt nya Parametrar.

Vidare diskuteras Health Solution (HS) arbete med Nationell Tjänsteplattform och 4:e 90 gruppens arbete med patientrapporterade data.

Utöver årsmötet har Styrgruppen haft två telefonkonferenser. Arbetsgruppen för Process och Resultatmått har publicerat ytterligare ett manuskript. Övrigt arbete inom Styrgruppen har skett via mailkorrespondens samt genom individuella möten.

Utveckling av behandlingsresultat över tid.

I årets avläsning av behandlingsresultat 2020-12-30 visar antal personer med diagnostiserad hiv har under 2020 ökat med 138 (1,7 %), det lägsta tillskottet som noterats i registrets historia sedan 2008. Vi ser ett tillskott av 326 individer; **46 personer födda i Sverige, 112 personer födda i annat land och 142 immigranter med känd hivinfektion.** Bland 26 personer är tidigare status vid diagnostifälle ej känt. Avlidna 2020: 74 st.

Andel behandlade ligger stabilt på 98 %.

Indikator "behandlade 6 mån VL <50k/ml" preliminärt lägre behandlingsresultat med 94,2 % av patienterna som erhöll gott behandlingsresultat VL <50k/ml jmf med tidigare toppnotering 2018 på 95,2%. 3 sjukhus kom ej över processmålet gräns på 90 % av behandlade med VL <50k/ml. Vid måttet "behandlad 6 månader VL <150" kommer alla enheter över 93 %. Måttet VL <150 k/ml är ett kliniskt användbart begrepp. Måttet omfattar personer med tillfällig låggradig viremi (blip) och är vanligtvis ej smittsamma. Vidare noteras att patienter ej provtagna på 12 månader är 572, Nationella riktlinjer förordnar monitorering 2–4 ggr per år. Att 572 personer ej är provtagna under 2020 är att beteckna som en vårdskuld relaterad till Corona pandemin. Obehandlade personer med CD-4 <200 har minskat från 22 till 13 (-41 %). Kvinnor behandlas i lika hög frekvens som män, vi har en jämställd vård ur könsperspektiv på riksnivå. Vid analys av

behandlingsresultat fördelat på transmissionsväg behandlas personer med IVDU i lägre frekvens och med lägre utfall, men har ur ett internationellt perspektiv unikt högt behandlingsresultat med behandlade 6 mån, VL <50k/ml 92%. Vid analys av andel behandlade Svenskfödda respektive Utlandsfödda med VL <50 visas en *icke signifikant skillnad på 2%* till fördel för född i Sverige. Ovanstående resultat illustreras med grafer sist i detta dokument.

Anslutning och anslutningsgrad

Anslutning och anslutningsgrad är 100 %. Alla 30 enheter i Sverige som bedriver hiv vård använder InfCareHIV

Täckningsgrad

Täckningsgraden till InfCareHIV är >99 %. I dec 2015 - jan 2016 genomfördes ett projekt för att utreda "link to care", d.v.s. 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 ett samarbete mellan Kvalitetsregistret InfCareHIV och Smittskydd Stockholm har återkommande avstämning visat att antalet anmälningar överensstämmer med antalet registrerade patienter i InfCareHIV. Detta motsvarar c:a 50 % av registrets population och verifierar täckningsgrad >99 %. Senast 2019 visar på fortsatt täckningsgrad för InfCareHIV på >99%.

Nationellt Kvalitetssäkringsarbete

Patientmedverkan i vården

Styrgruppen för kvalitetsregistret InfCareHIV har fått medel tilldelade från Nationella beslutsgruppen för utvecklingsprojektet Patientmedverkan i vården. Patienten kan nu i Stockholms läns landsting (SLL) besvara hälsoenkät med

PROM och PREM utanför sjukhuset på webben via sitt konto på 1177. Projektet ses som en del i ökad journaltillgänglighet för patienten. Implementering i SLL påbörjades under 2017 och har fortsatt 2019. Svårigheter föreligger hos patientgrupp utan mobilt BankID, konto på 1177 eller datorvana, andra finner lösningen smidig och praktisk. På frågan: *Hur nöjd är du med den vård du får vid din HIV mottagning svarar 95 % av de tillfrågade 2020 att de är nöjda eller mycket nöjda med sin HIV vård.* Mer om Hälsoenkäten under 90 målet sid **15**

Kommunikationsinsatser.

InfCareHIV data har presenterats vid nationella och Internationella möten Abstrakt, posters and muntliga presentationer vid medicinska konferenser presenteras i Appendix sid 31.

Förskrivningstrender och Följsamhet till Nationella riktlinjer

Följsamhet till nationella behandlingsriktlinjer är god. Vi följer den nationella hiv läkemedelsanvändningen genom InfCareHIV läkemedelsmodul.

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 hivinfekterade 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. Dokumentet ligger på Rådet för antiviralbehandling (RAV) hemsida, RAV kommer att under 2021 uppdatera sina behandlingsrekommendationer.

Kvalitetsförbättring i form av teknisk utveckling

Validering av datakvalitet

Validering av data sker genom Datakvalitets Index, DDM-Tool och manuell kontroll av Superadministratör på nationell nivå och klinikadministratör på lokal nivå. Vi har under 2020 samkört InfCareHIV med Dödsorsaksregistret, InfCareHepatit, InfCareSprutbyte och Smittskydd Stockholm. PROM och PREM

har validerats i vetenskaplig artikel: High Concordance between Self-Reported Adherence, Treatment Outcome and Satisfaction with Care Using a Nine-Item Health Questionnaire in InfCareHIV. Marrone G, Mellgren Å, Eriksson LE, Svedhem V. PLOS ONE 2016

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 att 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 i skarp drift sedan 2018. Under 2020 har DDM-Tool indata kontroll förfinats med en flaggfunktion för uppgifter som fallit ut för granskning. När en uppgift fallit ut som möjligt felvärde och hamnat i "fel-listan" över indata i behov av granskning kan enhets administratör rätta felvärdet, och den aktuell data försvinner från "fel listan". Om upprättning ej är möjlig eller önskvärd kan administratör signalera "fel data" med flagga, som betyder att data ej är möjlig att åtgärda trots att den ligger kvar i fel lista. Detta gör DDM-Tool till ett mer användarvänligt verktyg. Ett gott exempel på hur kvalitetsregistrets medarbetare bidrar till Health Solutions utveckling av ny teknik. Läkemedelsmodulen har uppdaterats med Integrashämmare samt möjlighet att genom kvalitetssäkringen plocka ut statistik både på kombinationer av läkemedelsgrupper och läkemedelssubstanser. Läkemedelsmodulen ligger nu delvis ute i skarp drift. Helt utvecklad funktion beräknas finnas på plats hösten 2021.

Datakvalitet och missing data

Kvalitetsindex ligger 2020 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.

Validering av Dödsorsaker emot Socialstyrelsens Dödsorsaksregister har under 2020 påbörjats.

Utveckling av valideringssystem för In-Data

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, kvalitetsregistret är en subenhet till forskningsdatabasen. Forskningsdatabasen innehåller ett större antal parametrar som endast delvis är desamma som i kvalitetsregistret.

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 hivinfektion med avseende på både behandlingseffekt, långtidsbiverkningar och andra associerade sjukdomstillstånd. InfCareHIV har en ny modul "Electronic submission Tool" med namnet **REST** som möjliggör en automatiserad överföring av förprogrammerade variabler till samarbetspartners i EuResist EuroSIDA RESPOND och CARE (Se sid 8) för beskrivning av ovanstående kohorter). Istället för att manuellt mata in en stor mängd data i studiens e-CRF (Electronic Case Report Form) används nu istället REST för att automatiskt exportera efterfrågade data. Data som efterfrågas i studierna men som saknas i InfCareHIV läggs enkelt in på avsedd sida i databasen. Praktiskt innebär detta en tidsbesparing på ca 70 %. Att kunna exportera data från InfCareHIV med hjälp av REST enligt ovan är en förutsättning för oss att kunna delta i studier med stora kohorter (650+200 patienter). Tidigare har REST använts vid ett antal större EU FP7/H2020 finansierade europeiska projekt.

Användbara utdata som stöd för vårdens förbättringsarbete

Se grafisk presentation av behandlingsutfall sid 19.

Utveckling av relevanta kvalitetsindikatorer. Det nya 90 målet för Svensk hiv vård. 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. Kvalitetsregistret InfCareHIV, fattade 2018 ett beslut att arbeta för att ett fjärde 90-mål, som fokuserar på förbättrad livskvalitet för PLHIV. För att förbättra livskvalitet och hälsa avses fördjupning gällande två parametrar: Komorbiditet och Hälsorelaterad Livskvalitet. För att detta mål ska nås måste samtal föras med patienten om hur hen uppfattar sin situation och det första målet är att 90 % ska genomföra kvalitetsregistrets hälsoenkät som tar upp frågor om fysisk och psykisk hälsa, sexuell hälsa, behandlingens biverkningar, patientnöjdhet och 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. 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 genom att årligen erbjuda majoriteten av patienterna enkät och samtal om enkät innehåll.

Under 2019 besvarade 2980 patienter enkäten, en ökning från 1521 enkäter (96 %) jmf med 2018. Under 2020 har arbetet med hälsoenkäten kraftigt hämmats av pågående pandemi och antalet besvarade Hälsoenkäter har således minskat under pandemiåret. Dock har det vetenskapliga arbetet med att sammanställa och publicera långtidsuppföljning av PROM varit mer lyckosamt. Publikationen innehåller också en andra validering av Hälsoenkäten och InfCareHIV patientarbete.

- Longitudinal trends and determinants of patient-reported side effects on ART—a Swedish national registry study. Mellgren Å, Eriksson LE, Reinius M, Marrone G, Svedhem V (2020) PLoS ONE 15(12).

Arbetet med Hälsoenkäten sker tillsammans med patientorganisationen Positiva Gruppen och HIV Sverige.

Samarbetspartners

Samverkan med NPO

Under pågående pandemi har skapandet av ett nationellt kvalitetsregister för Covid diskuterats i flera omgångar inom Nationellt Programråd (NPO).

Registerhållaren har tillsammans med Ordförande för NPO varit kallad till SKR och Socialstyrelsen för diskussion om InfCare design är relevant för ett Covid register. Registerhållaren har tillsammans Ordförande för NPO och Health Solution bidragit med Registerkunskap och möjliga tekniska lösningar i diskussion vid möten med SKR där också representanter från Socialstyrelsen medverkat. NPO för Infektion har Nationell Arbetsgrupp (NAG) för Hepatit och Sepsis. InfCareHepatit har samma registerhållare som InfCareHIV, därmed har erfarenheter från registrering av Indikatorer och Målvärden smidigt överförts till NAG Hepatit och bidra till Nationell elimineringsplan för Hepatit B och C

Samverkan med Health Solution,

Sverige har världens bästa hiv vård mätt med mål uppsatta av WHO (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. **Gisslén M, Svedhem V, Lindborg L, Flamholz L, Norrgren H, Wendahl S, Axelsson M, Sönnernborg A** HIV Med. 2016). Framgången för Svensk hiv vård består delvis av Kvalitetsregistrets InfCareHIV s stöd till vården. InfCareHIV samarbetar med Health Solution och ligger på plattformen Real Q v 3,0. Styrgruppen har i nära samarbete med Health Solution utvecklat det CE-märkta beslutstödet bestående av flera applikationer specifikt utvecklade för hiv vårdens behov. Funktioner som utvecklats i samarbetet är beslutstödet Graf som återger nyckelparametrar för infektionens kroniska förlopp i relation till given behandling och de komplikationer och co-morbiditet som sker under tidsrymd från diagnos till död. Vidare finns applikationer för digital konsulttjänst, Hälsoenkät för PROM och PREM, en tjänst för Ökad Patientmedverkan. Indata kontroll genom Datakvalitets Index och DDM-Tool. Redovisningsverktyg för kvalitetssäkring lokalt och nationellt genom Spridningsverktyget som också möjliggör bench marking. Vid utveckling av ovanstående funktioner har Styrgruppen bidragit med medicinsk kompetens, processat IT-idé till användarvänlig produkt och testkört på klinisknivå innan applikationen tagits i skarp drift. Dessa applikationer ligger nu redo att användas av andra register som använder samma plattform. InfCareHIV samverkar närmast med

InfCareHepatit, PIDCARE (primära immundefekter) samt InfCareSprutbyte, Gemensamt för dessa register är det beslutsstöd som gör registren attraktiva för användarna. Även andra kvalitetsregister som använder samma IT-plattform kan implementera ovanstående applikationer. Registren har kommit olika långt i sin utveckling. InfCareHIV är äldst och ledande inom gruppen. Att överföra denna produkt till annan utförare och plattform riskerar enligt min kunskap att radera år av gemensamt utvecklingsarbete.

InfCareHIV är implementerat i Danmark, Grönland, Island och Finland samt Litauen. Med dessa länder förekommer samarbete inom både forskning, undervisning och klinik. Vid byte av utförare och plattform kan samarbete i form av datautbyte försvåras.

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.

En ny modul "Electronic submission Tool" med namnet REST möjliggör en automatiserad överföring av förprogrammerade variabler till samarbetspartners som omfattar longitudinell uppföljning av behandlingsresultat, läkemedels-biverkningar och utveckling av komorbiditet. Applikationen har varit kostsam att utveckla, bland annat då alla legala regleringar av datasäkerhet har beaktats. Samtidigt är systemet personalsparande vilket ses som en förutsättning då stora mängder av data ska hanteras. REST är unik till sin utformning och går ej att överföra till annan utförare och plattform.

InfCareHIV är ett kvalitetsregister med förhållandevis liten driftsbudget. Främsta orsaken till att vi kan producera god täckning och unika behandlingsresultat på befintliga medel är att avgiften för licens och servis till utförare och plattform varit måttlig. Kostnaden per år är enligt vad jag erfarit <1/10 av vad andra registers i kategori 1 betalar för sina licenser. InfCareHIV (och InfCareHepatit) har ingen möjlighet att betalat 10 ggr mer för Server och Servisavtal. Kontrakten som skrevs i inledningen av samarbetet (2008) ligger på livslång löptid. Produkten InfCareHIV var från start unik med sin kliniska profil, men har vuxit i framgång pga nära samarbete mellan klinik och avancerad IT teknik.

Samverkan med andra nationella kvalitetsregister

InfCareHIV samverkar nära med InfCareHepatit, PIDCARE (primära immundefekter) SWIBREG samt InfCareSprutbyte som använder samma IT plattform; RealQ v 3.0. Alla ovanstående Register utgår från Health Solutions AB. Registren har kommit olika långt i sin utveckling. InfCareHIV är äldst och ledande inom gruppen. Samarbete med SWIBREG kommer att intensifieras genom bådas intresse av direktöverföring av kem lab. data, och att SWIBREG nu implementerar överföring enligt den plan som är gemensam för båda register.

Samverkan med patientförening.

Samverkan med patientförening. Registret samverkar med patientföreningen HIV-Sverige, en paraplyförening för alla patientorganisationer för personer som lever med hiv (PLHIV). Samarbete sker i den direkta patientvården såväl som i ett globalt omhändertagande av hivinfekterades rättigheter inom vården och i samhället. Det sker genom samverkan för att skapa ett 4:e 90 mått i syfte att lyfta komorbiditet och livskvalitet hos PLHIV (se sid 9). Medlemmar i Kvalitetsregistrets styrgrupp medverkar regelbundet vid patientföreningarnas medlemsträffar och föreläser om de hiv relaterade ämnen som patientgruppen efterfrågar. En av patientgruppens företrädare, tidigare Ombudsman, är även verksam som rådgivande patient till Infektionskliniken och till styrelsen för Karolinska Universitetssjukhuset. Under 2020 har en ny patientrepresentant invalts i Styrgruppen.

Internationella samarbeten

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 PLHIV. 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 PLHIV 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

PLHIV så som arbetsförmedling, försäkringskassa och sociala sektorn. Det nya 90-målet för Svensk hiv vård har hämtat inspiration från HIV Outcomes. Styrgruppen för InfCareHIV tillsammans med patientföreningen och docent Lars Eriksson från Karolinska Institutet utgör stommen av det nätverk som bildats i Sverige och som samverkar med HIV Outcome i Europa. Organisationen HIV Outcome valde 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. I samarbete med HIV Outcome skrev medlemmar ur InfCareHIV styrgrupp under ledning av professor Ekström en översiktsartikel om de strategier som vetenskapligt validerats för stigmareduktion. Artikel är publicerad i Lancet HIV under 2020.

Stigma reduction interventions in people living with HIV to improve health-related quality of life. Andersson GZ, Reinius M, Eriksson LE, **Svedhem V**, Esfahani FM, Deuba K, Rao D, Lyatuu GW, Giovenco D, Ekström AM. Lancet HIV 2020 02:7(2):e129-e140.

InfCareHIV är implementerat i Danmark, Grönland, Island och Finland samt Litauen. Med dessa länder förekommer samarbete inom både forskning, undervisning och klinik. I Finland, Island och lokalt i Danmark har hälsoenkäten implementerats. Vidare har InfCareHIV vetenskapligt samarbete med ett flertal internationella kohorter såsom EuroCoord: ett nätverk som inkluderar EuroSIDA (en klinisk långtidsuppföljningsstudie), Cascade (primärinfektioner), PENTA och COHERE. InfCareHIV deltar också i NEAT, EU-Resist (världens största hiv resistensdatabas), Chain (den europeiska HIV-2 kohorten), RESPOND (världens största projekt ang. den nya kategorin av hiv läkemedel; integrashämmare) och CARE (ett större samarbete inom EU; Sverige, Italien, Tyskland, Danmark och Ryssland). Sedan 2018 deltar registret i Science committée (SC) för EuroSIDA, Respond, EU-Resist och EuroCoord. 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 hivpositiva mödrar som behandlats med dolutegravir under graviditeten. 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.

Juridisk portfölj, dataskyddsförordningen

Beslutstödet har varit föremål för juridiskt intresse, både utifrån IT säkerhet och Patientintegritetsperspektiv. Data till Beslutstödet levereras från patientjournalen, ej från Kvalitetsregistret. 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 30 enheter. Användarvänlig information har distribuerats till alla användare och fullständig information finns annonserad på vår tillfälliga hemsida <https://qrcstockholm.se/register/anslutna-register/infcarehiv-och-infcarehepatit>.

Förbättringsarbete som bedrivits med hjälp av kvalitetsregisterdata och som lett till konkreta förbättringar i vården.

SKR uttryckte våren 2021 önskemål om att få in goda lärande exempel på hur Registren kan användas till nytta för vården. InfCareHIV deltog med två exempel.

1: Kvinnor som lever med hiv i Sverige har en markant ökad risk för allvarliga livmoderhalsförändringar jämfört med hiv negativa kvinnor

Bakgrund – Det är välkänt att kvinnor som lever med hiv har en ökad risk för persistenta onkogen infektioner med humant papillomvirus (HPV) och därmed också en ökad risk att utveckla livmoderhalscancer och dess förstadier. Innan studien genomfördes var det okänt hur förekomsten såg ut bland kvinnor som lever med hiv i Sverige.

Syftet var att 1) analysera omfattningen av allvarliga förstadier till livmoderhalscancer bland kvinnor som lever med hiv i Sverige, 2) att bedöma vilka kvinnor som har störst risk för att utveckla förstadium till livmoderhalscancer och orsaken till detta, 3) hur utfallet är efter en behandlingsåtgärd av dessa förstadier, 4) vilka HPV-genotyper som orsakat dessa förstadier, samt 5) om förstadier till livmoderhalscancer är att klassas som en indikatorsjukdom för hiv i Sverige d.v.s. om kvinnor som diagnostiseras med dessa cancerförstadier bör hivtestas

Genomförande Länkning av kvalitetsregistret för individer som lever med hiv (InfCareHIV) till kvalitetsregistret för cervixcancerprevention (NKCx).

Identifiering av alla fall av förstadium av livmoderhalscancer hos individer som lever med hiv jämfört med hiv negativa. Hivinfekterade kvinnor med förstadium av livmoderhalscancer matchades med hiv negativa kvinnor från samma födelseland. Komplettering av data från patientjournaler.

Livmoderhalsbiopsier inhämtades från biobanker och HPV genotypades.

Resultat. Efter 18 års uppföljning hade hela 13 % av kvinnor som lever med hiv fått mycket allvarliga cellförändringar (CIN3+) jämfört med 2 % för hiv negativa kvinnor, vilket motsvarar en mer än 8 gånger ökad risk och var relaterat till graden av immunsvikt. Hivinfekterade med asiatisk födelseregion (dominerade av thailändska kvinnor) hade två gånger högre risk för mycket allvarliga cellförändringar jämfört med kvinnor som lever med hiv födda i Sverige, en risk som kvarstod efter justering för graden av immunsvikt. Deltagandet i regelbunden screening för livmoderhalscancer var lågt för kvinnorna som lever med hiv, oavsett födelseregion. Efter behandling (konisering) av höggradig cellförändring hade kvinnor som lever med hiv en mer än tre gånger ökad risk för utebliven läkning och en fem gånger ökad risk för återfall. Kvinnor med välfungerande hiv behandling vid konisering av cellförändring hade en bättre chans till utläkning, vilket denna studie är först med att påvisa. Ett bra immunförsvar var även det kopplat till bättre chans till utläkning. HPV genotyp 16, som oftast orsakar livmoderhalscancer, var mindre vanlig bland kvinnor som lever med hiv än bland de hiv negativa kvinnorna. Endast en fjärde del av kvinnor som lever med hiv jämfört med hälften av de hiv negativa kvinnorna hade onkogen genotyper som är inkluderade i det 2-valenta/4-valenta HPV

vaccinet. Förekomsten av odiagnostiserad hiv vid konstaterad allvarlig cellförändring nådde ej den nivå (0.1%) då hivtest rekommenderas när vi tittade på alla kvinnor i studiepopulationen. Däremot hade migranter med konstaterad allvarlig cellförändring en förekomst av odiagnostiserad hiv på 0.3% vilket indikerar att denna population bör hivtestas. De huvudsakliga framgångsfaktorerna för projektet var tillgången till i princip heltäckande data från kvalitetsregisterna InfCareHIV och NKCx samt ett mycket gott samarbete mellan hiv-specialister, HPV-epidemiologer, virolog, patolog och gynekolog. Projektet har bidragit till uppdatering och förändring av nationella riktlinjer för. Projektet har rönt uppmärksamhet internationellt. Pris för bästa abstrakt vid HIV & Hepatitis Nordic Conference, 2014 (<https://hivnordic.se/abstract-awards/>). En av få inkluderade referensartiklar i review-artikel publicerad i högt rankad internationell tidskrift Debeaudrap et al. CID 2019).

De viktigaste slutsatserna. Kvinnor som lever med hiv i Sverige har en markant ökad risk för allvarliga livmoderhalsförändringar jämfört med hiv negativa kvinnor. Födelseregion och grad av immunsvikt tycks påverka risken. Migranter med konstaterat allvarliga livmoderhalsförändringar bör hivtestas då denna population har en ökad förekomst av odiagnostiserad hiv. Detta rekommenderas nu i Nationella Vårdprogrammet för cervixcancerscreening. Kvinnor som lever med hiv har en ökad risk för att inte läka ut allvarliga livmoderhalsförändringar efter att ha genomgått behandling (vanligtvis konisering) av densamma men bättre chans till utläkning om de har en välfungerande hivbehandling. Det är av stor vikt att kvinnor som lever med hiv deltar i screening för livmoderhalscancer. Ungdomar som lever med hiv bör HPV vaccineras. Det 9-valenta HPV vaccinet tycks vara ett bättre val än det 2-valenta/4-valenta HPV vaccinet för ungdomar/kvinnor som lever med hiv.<https://cancercentrum.se/samverkan/vara-uppdrag/prevention-och-tidig-upptackt/gynekologisk-cellprovskontroll/varprogram>. Kontaktperson Christina Carlander, Överläkare, PhD christina.carlander@ki.se

2. InfCareHIV-hälsoenkät- ett redskap för patientrapporterad hälsa och livskvalitet

Bakgrund. Kvalitetsregistret InfCareHIV innefattar sedan 2011 en hälsoenkät. Den har till syfte att fånga upp patientens upplevda hälsa (fysisk, psykologisk och sexuell hälsa). Enkäten innehåller också frågor om följsamhet till hiv behandling och upplevda biverkningar av läkemedelsbehandling. Patientens svar redovisas i realtid i InfCareHIVs beslutstöd och kan ligga till grund för samtal vid patientbesöket. Enkäten är utvecklad i samråd med

patientföreningen HIV Sverige och läkare/sköterskor vid fem Infektionskliniker i Sverige. Enkäten är validerad och publicerad i vetenskaplig tidskrift. Bedömning av patientrapporterade resultat (PROM) framträder som ett allt mer viktigt verktyg för att säkerställa långsiktig hälsa och förbättra livskvaliteten för PLHIV. Användning av PROM för att förbättra behandling och vård av PLHIV har visat sig vara ett värdefullt tillskott till klinikers dokumentation av laboratoriedata och biomarkörer relaterade till biverkningar.

Problemställning; Vid avläsning av årlig hälsoenkät 2011 rapporterade 30 % av alla patienter läkemedelsbiverkningar.

Syfte Övergripande målsättning. Sverige uppfyller de tre 90-mål som UNAIDS har satt för hiv diagnos, tillgång till behandling samt behandlingseffekt. Trots detta har hivinfekterade individer rapporterat sänkt livskvalitet och hälsa. Kvalitetsregistret InfCareHIV arbetar för att ett fjärde 90-mål, som fokuserar på förbättrad livs kvalitet för PLHIV, skall nås. För att nå detta mål behöver relevant data samlas in och i första hand ligger fokus på att 90 % skall genomföra kvalitetsregistrets hälsoenkät och erbjudas samtal om sina svar på hälsoenkäten i samband med besök på hiv-mottagning.

Studiens målsättningar Studera patientrapporterade data om biverkningar i relation till förskrivna hiv behandling, övriga PROM, behandlingsresultat och demografi. Validera Hälsoenkätens fråga om läkemedelsbiverkan.

Genomförande. Analys av 9476 enkäter besvarade av 4186 patienter +15 djupintervjuer om personers erfarenheter av hiv läkemedelsbiverkningar.

Resultat Frekvensen rapporterade biverkningar sjönk under studietiden från 32 % år 2011 till 15 % år 2017. Under uppföljningstiden minskade förskrivningen av det biverkningstunga läkemedlet efavirenz, samtidigt som förskrivning av dolutegravir ökade. Dolutegravir är ett läkemedel med väsentligen färre biverkningar. Personer som rapporterade god tillfredsställelse med fysisk och psykologisk hälsa rapporterade även färre biverkningar. Resultat och slutsats är publicerade i vetenskaplig tidskrift.

De viktigaste slutsatserna Det föreligger ett starkt samband mellan patientrapporterade biverkningar på individnivå och rapporterad fysisk och psykisk hälsa. Detta gör biverkningsfrågan till ett centralt samtalsämne vid patientens kontakt med vården. Studien stödjer användandet av Hälsoenkäten som ett verktyg för både individuell och longitudinell uppföljning av trender inom patientrapporterade data. Nationella riktlinjer för antiretroviral behandling av hivinfektion förordar implementering av den årliga hälsoenkäten för alla patienter. www.sls.se/rav/rekommendationer/hiv/Antiretroviral-behandling-av-hivinfektion-2019. Under 2019 ökade antalet genomförda enkäter med 96 % vilket kan stödja användandet av hälsoenkäten för att uppnå ett 4:e 90 mål.

Kontaktperson Veronica Svedhem Överläkare/ Docent Registerhållare
InfCareHIV och InfCareHepatit. Mail: veronica.svedhem-Johansson@sll.se

Verksamhetsutveckling inom prevention

Smittskydd Stockholm

I ett samarbete mellan Kvalitetsregistret InfCareHIV och Smittskydd Stockholm har återkommande avstämning visat att antalet anmälningar överensstämmer med antalet registrerade patienter i InfCareHIV. Region Stockholm motsvarar ca 50 % av registrets population och verifierar täckningsgrad >99 %. Senaste avstämning 2019 visade på fortsatt täckningsgrad för InfCareHIV på >99%. 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. Samarbetet med InfCareSprutbyte har intensifierats, sprutbytesverksamheten har i flera fall etablerat kontakt med hivinfekterade som möjliggjort fullständig följsamhet till hiv behandling och givit fler med aktivt IVDU bruk behandlingsresultat HIV-RNA <50k/ml. Testverksamheten vid sprutbyte har också nydiagnostiserat PLHIV, företrädesvis bland nykomna immigranter och papperslösa. Liknande arbete utförs vid många regioner och lokala smittskydd runt om i landet

Nyupptäckt HIV-infektion och tid till diagnos (TIME – studien)

För många PLHIV är tidpunkten för infektion inte känd, vilket är en starkt begränsande faktor för såväl preventionsarbete, epidemiologi som forskning. Många får sin hivdiagnos först lång tid efter infektionstillfället, vilket innebär en ökad risk för såväl allvarlig sjukdom som risk att omedvetet ha överfört hiv till andra. Hur många som lever med oupptäckt hiv idag i Sverige är inte känt. Syftet med TIME-studien är att utveckla nya, förbättrade metoder för att beräkna tidpunkten för infektion och därigenom kunna göra kvalificerade uppskattningar av det mörkertalet i.e. hur många hiv bärare känner inte till sin diagnos. Inom studien kartläggs även om det finns speciella anledningar till att vissa individer har större risk att diagnosticeras sent än andra och om det förekommit tidigare vårdkontakter. Slutligen studeras hur viruset är uppbyggt för att försöka avgöra om infektionen skett i Sverige eller i ett annat land.

TIME-studien är ett samarbete mellan Infektionsklinikerna och Klinisk Mikrobiologi vid Karolinska Universitetssjukhuset Huddinge, Södersjukhuset, Sahlgrenska Universitetssjukhuset samt Karolinska Institutet. Externa samarbetspartners är Folkhälsomyndigheten; Stockholms universitet; Los Alamos; Max Plank, Tübingen.

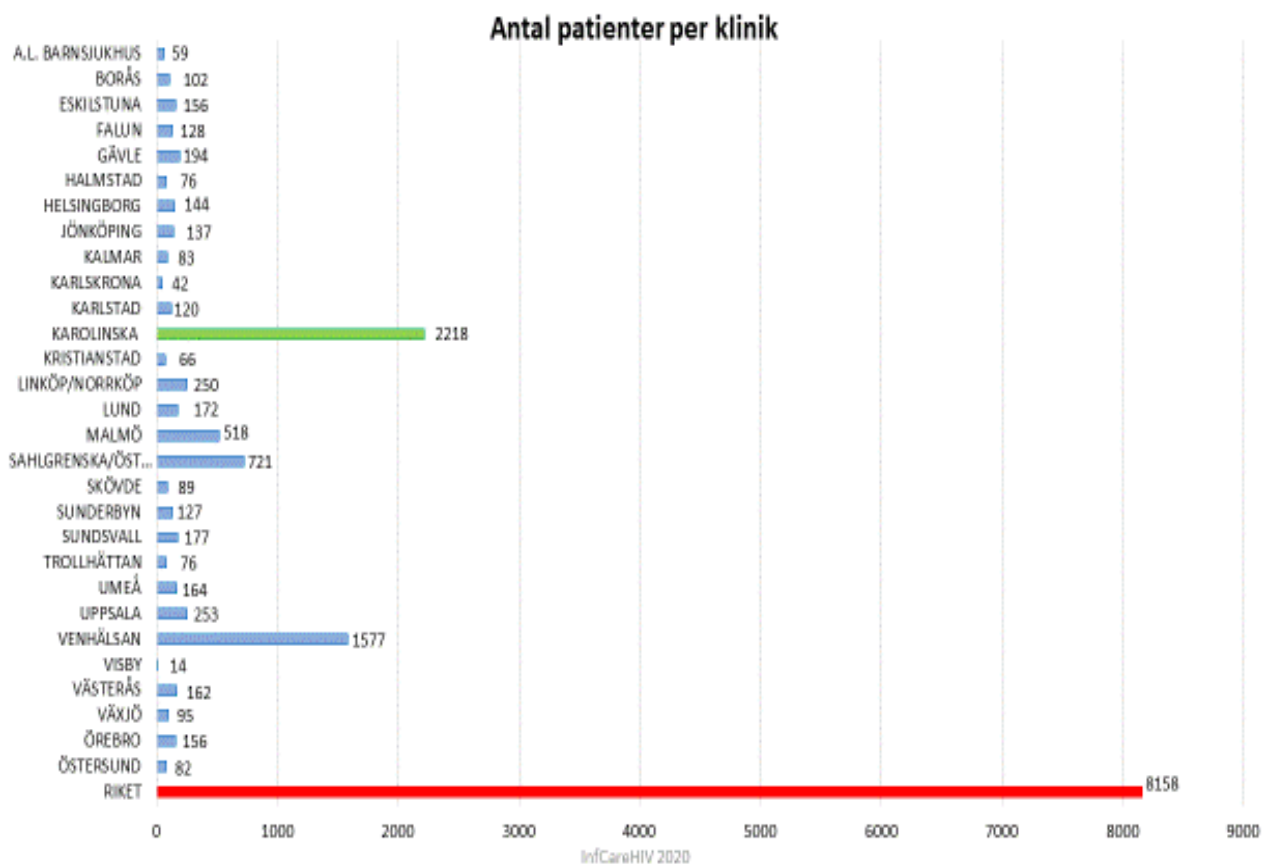
Studien är prospektiv och riktar sig främst till individer med helt nydiagnostiserad hivinfektion, men även till individer som överförs från annat land/klinik med icke välinställd behandling under perioden 2017-10-01 – 2022-12-31.

Resultaten från studien kan komma att ge förbättrad kunskap om den svenska hiv epidemin, vilket kan bidra till tidigare diagnos och förbättrad prognos för PLHIV samt till att färre blir infekterade i Sverige.

De primära målen med projektet är att utvärdera en metod för att uppskatta tid från hivinfektion till diagnos

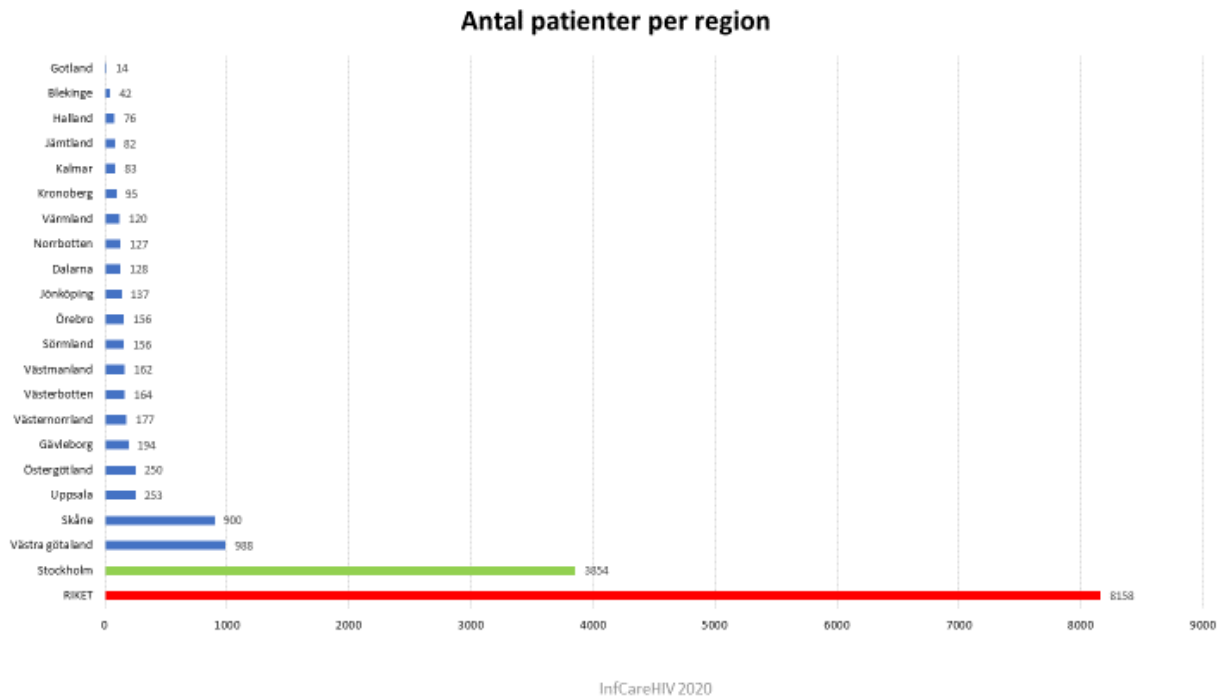
Behandlingsutfall 2020

Figur 1.



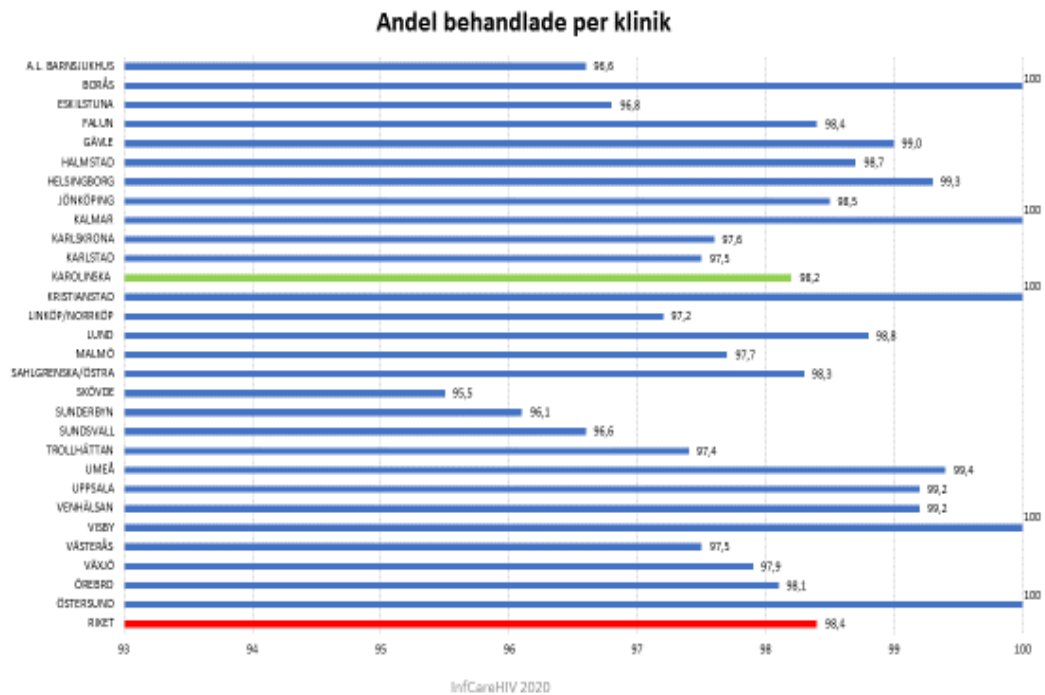
Antal patienter har ökat med endast 138 personer, 1,7 %, det lägsta nettotillskottet under 2000 talet.

Figur 2



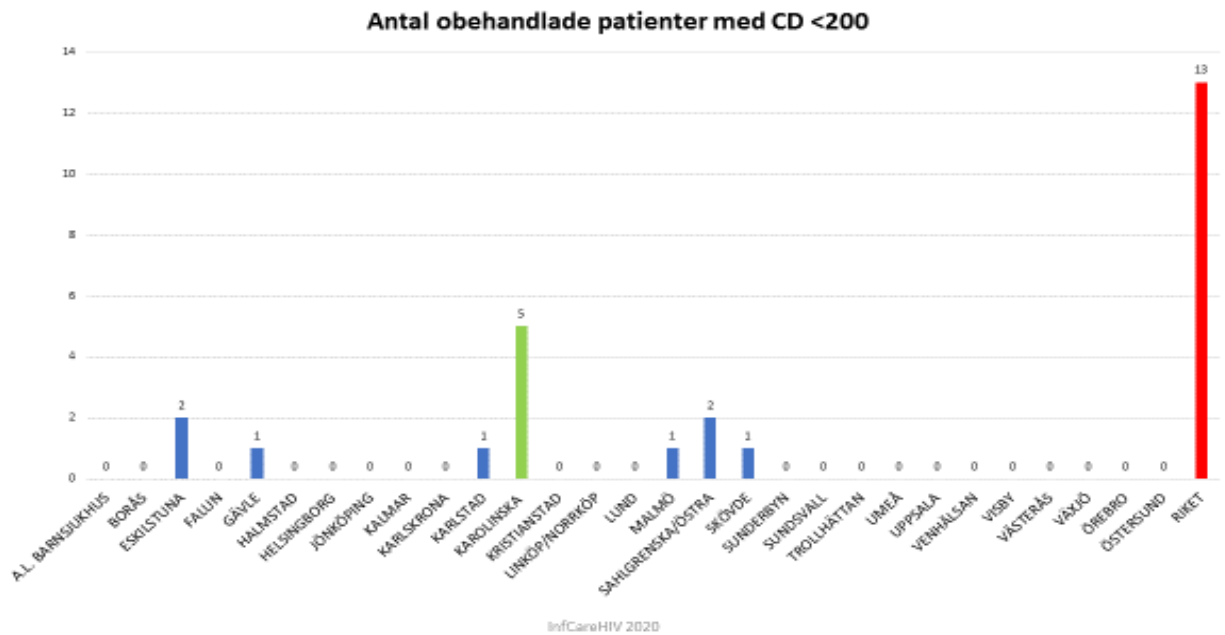
Värmland och Skåne har den högsta % ökningen

Figur 3.



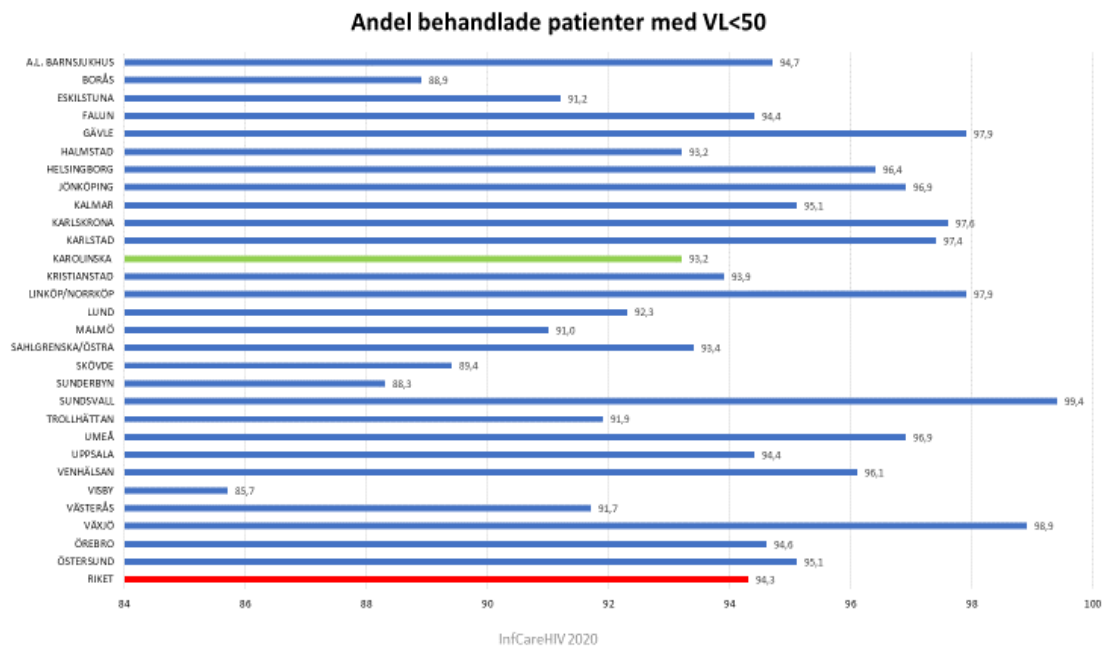
Antalet behandlade har ökat marginellt under 2020

Figur 4



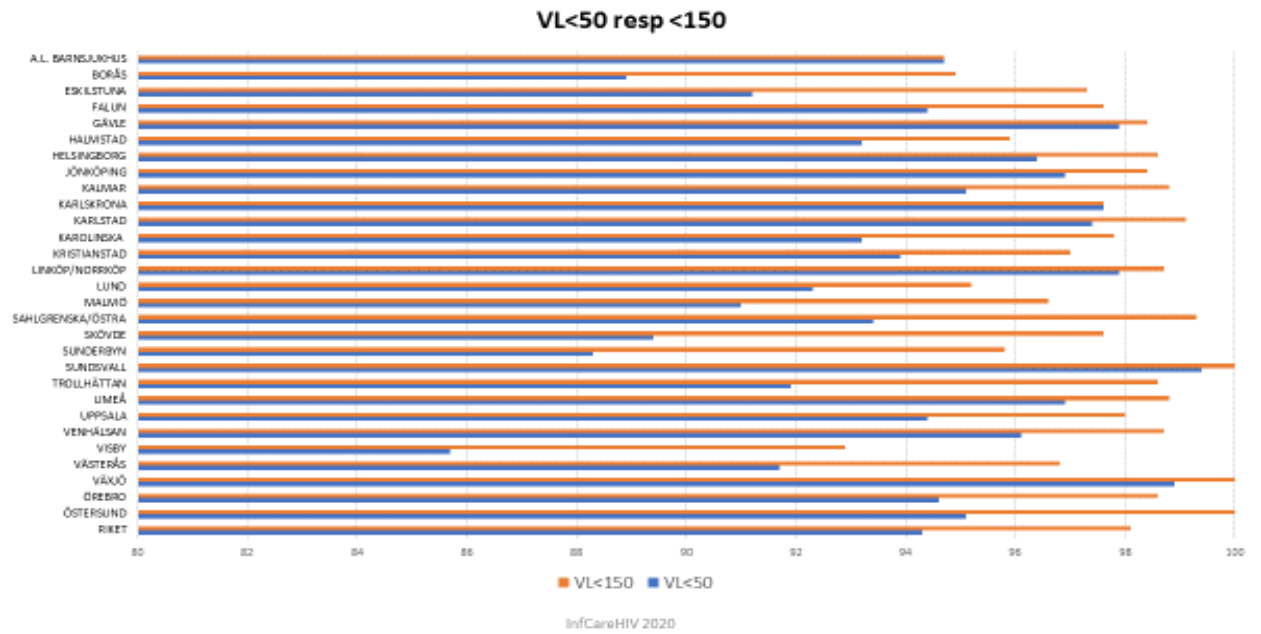
Obehandlade med CD4 <200 har minskat från 22 till 13 (-41 %).

Figur 5



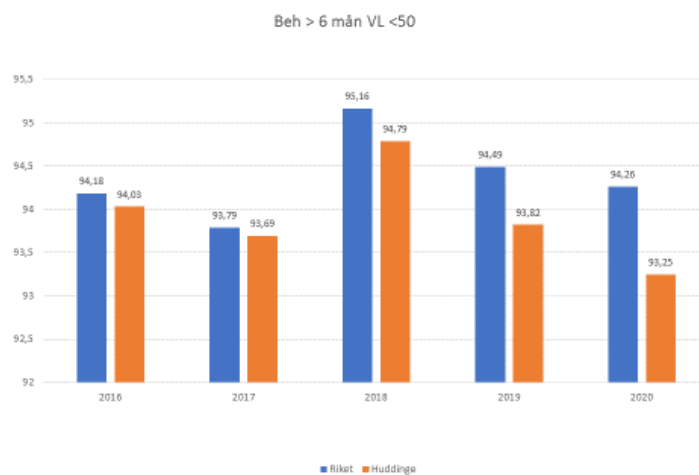
Fyra kliniker ligger i år under 90 en ökning med två. Registret har som målvärde att alla kliniker ska ligga över 90 %. Borås, Skövde och Visby är nya i år. På kliniker med få patienter (t.ex. Visby) kan en patient med svikt få stort genomslag.

Figur 6



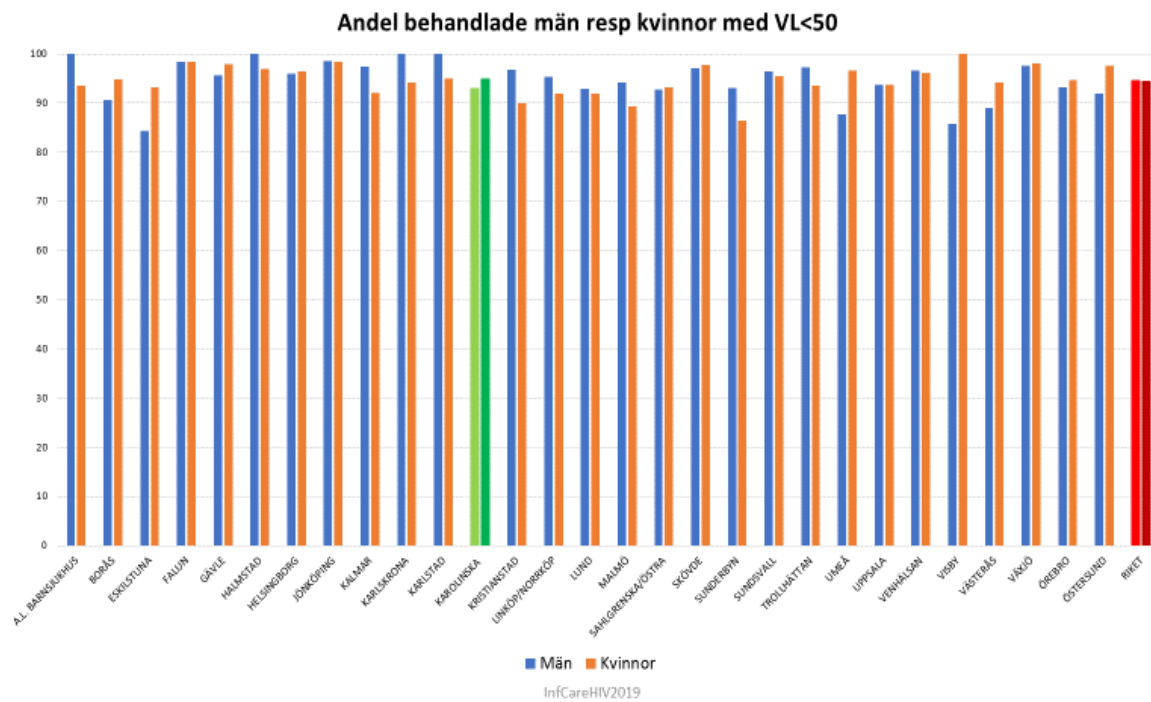
När vi använder måttet <150k/ml för intermittenta episoder av viremi (blip), har alla kliniker bra resultat.

Figur 7



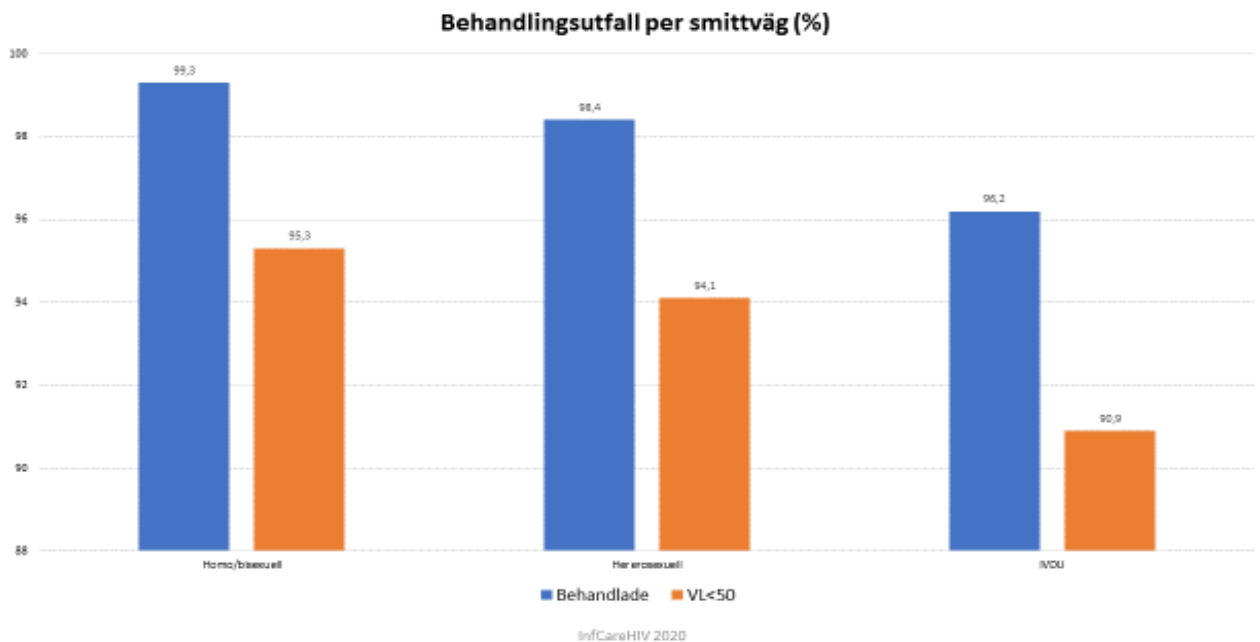
Vi ser en icke statistiskt signifikant nedgång i behandlingsresultat jämfört med 2018.

Figur 8



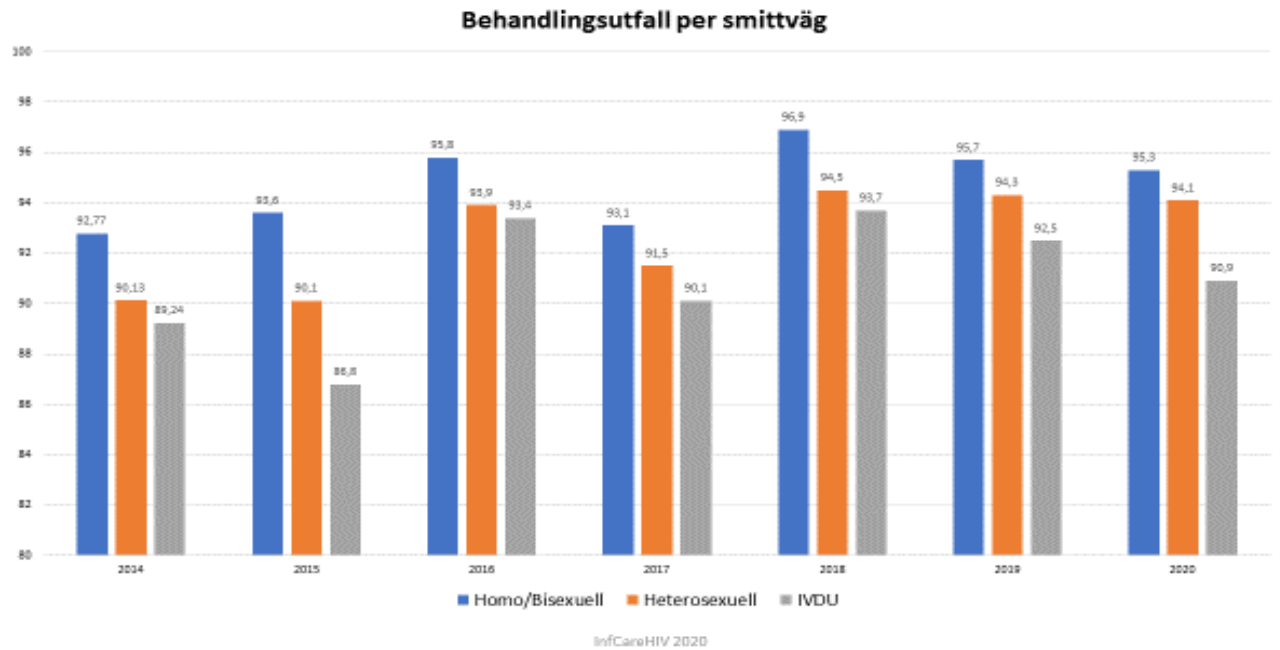
Jämställd vård ur könsperspektiv på riksnivå, 2019 förelåg 2 % bättre resultat bland män.

Figur 9.



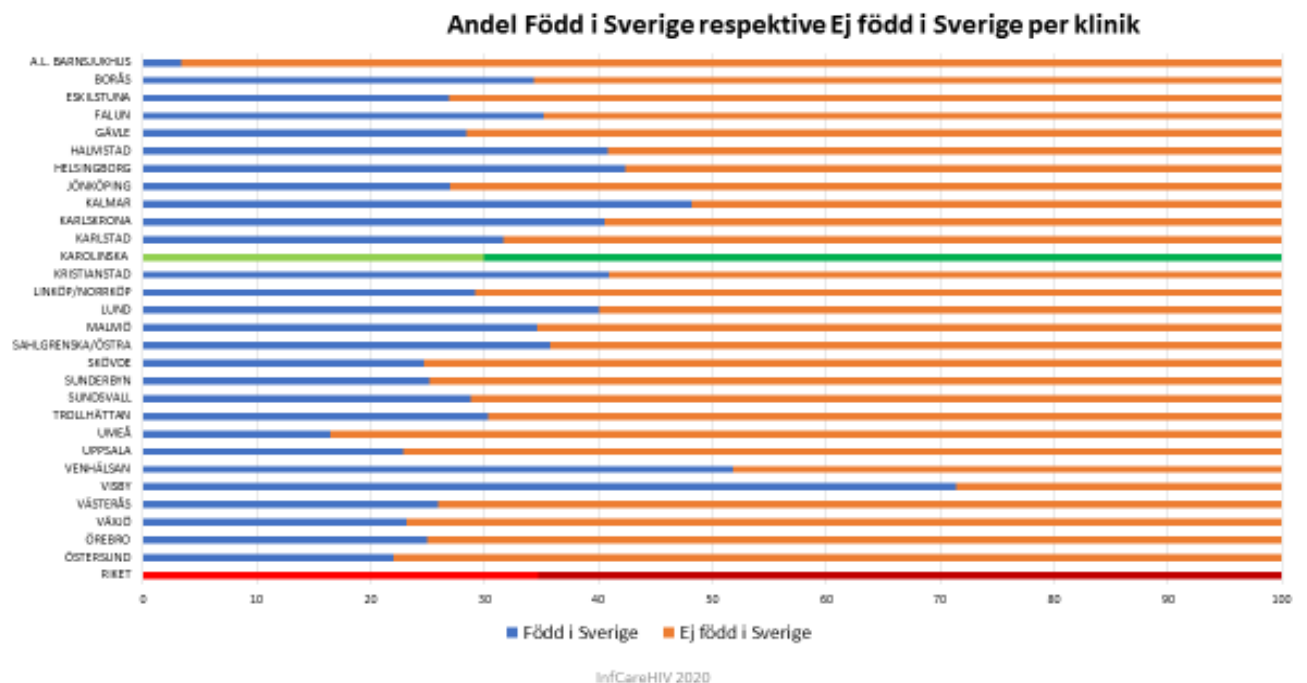
Individer som hivinfekterats via intravenöst bruk (IVDU) behandlas i lägre frekvens med lägre utfall, men har ur ett internationellt perspektiv unikt goda behandlingsutfall.

Fig. 10



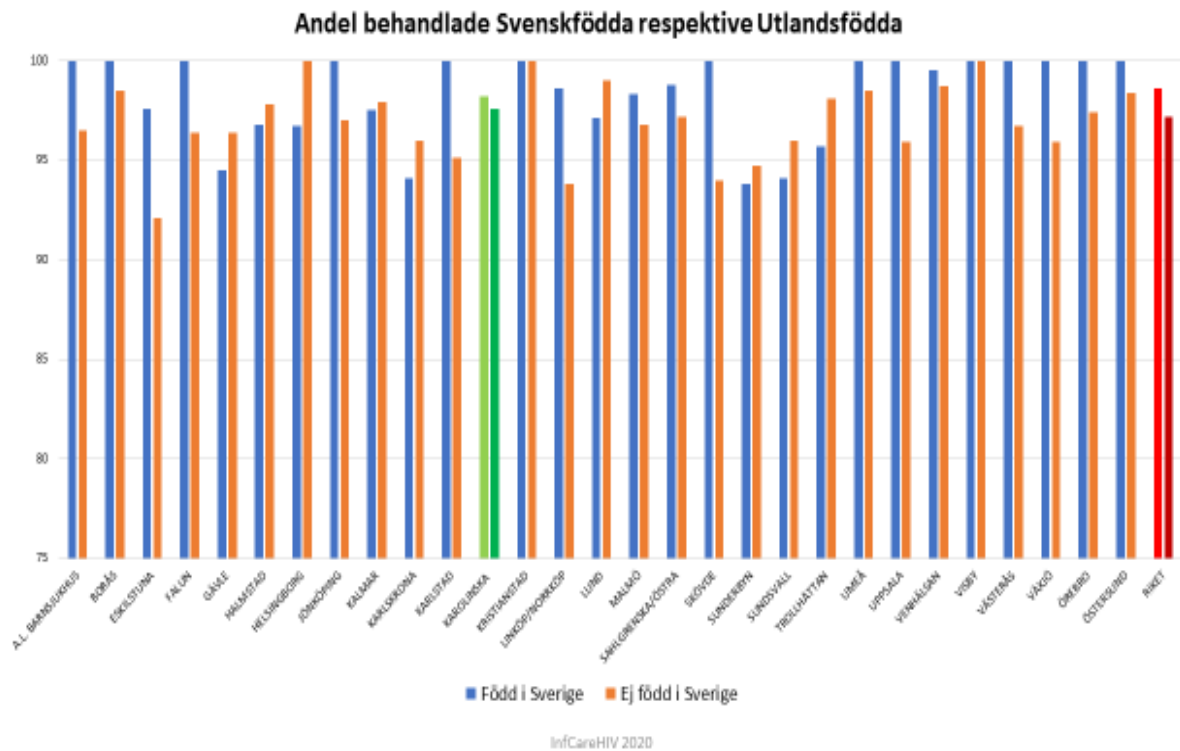
IVDU är den grupp där andelen med gott behandlingsutfall minskat mest

Figur 11



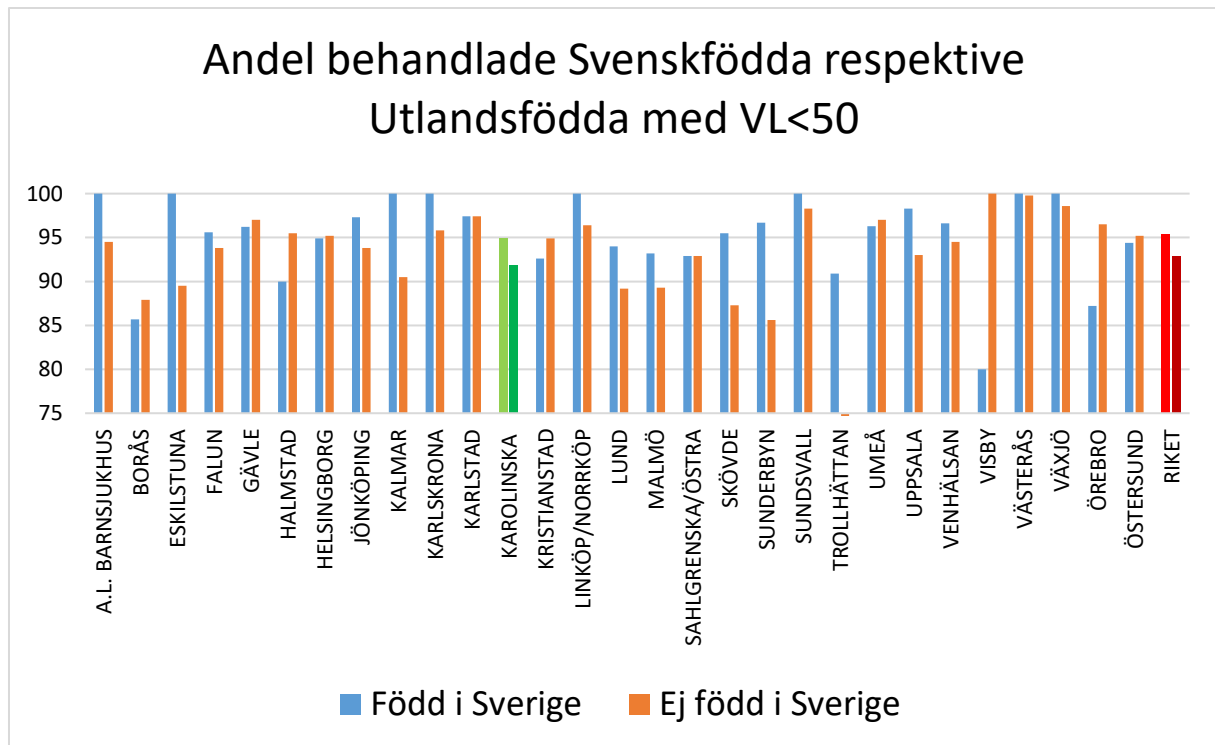
En tydlig bild över hur demografi skiljer sig åt mellan klinikerna.

Figur 12



Ingen statistiskt signifikant skillnad på riksnivå

Figur 13



Andel behandlade Svenskfödda respektive Utlandsfödda med VL < 50 visar en skillnad på 2% till fördel för född i Sverige.

Hälsoenkäten 2020

Under år 2020 svarade 2 131 individer som lever med hiv i Sverige på kvalitetsregistrets hälsoenkät. Av dessa var 1 502 (70 %) män och 629 (30 %) kvinnor.

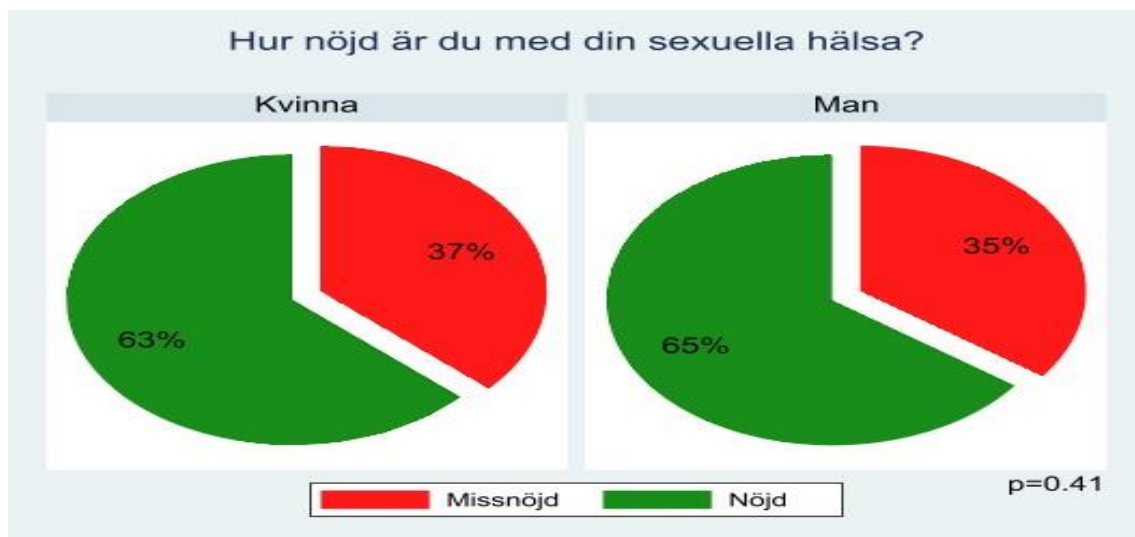
Fig. 14



Fig. 15



Fig. 16.



Mer än 60 % uppgav att de var nöjda med sin fysiska, psykiska och sexuella hälsa. Det var ingen statistiskt signifikant skillnad mellan könen.

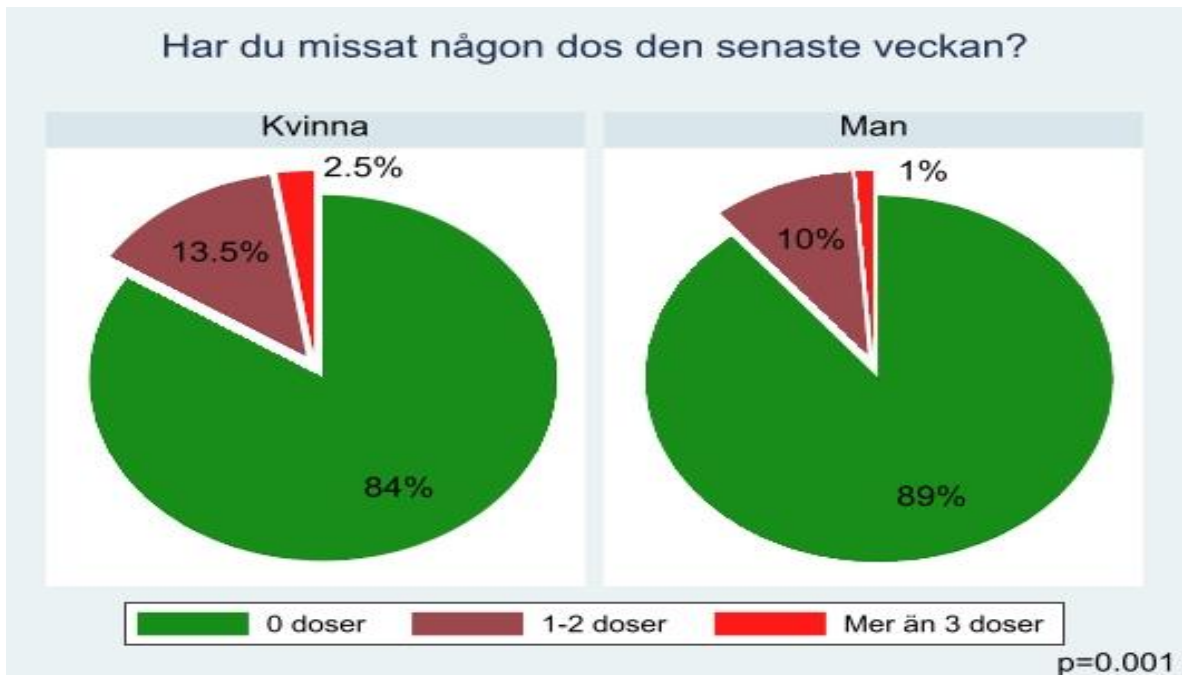
Fig. 17.



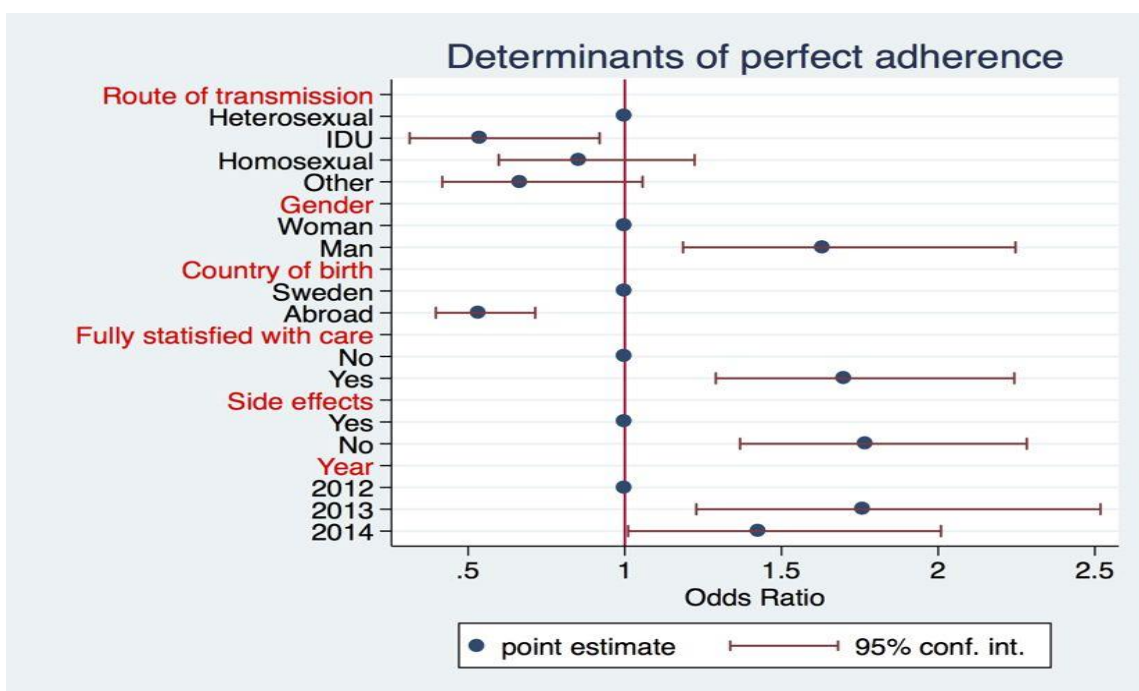
Drygt 80 % av de individer som besvarat enkäten uppgav att de inte upplever några biverkningar av sina hiv läkemedel. Andelen som bejakade biverkningar var något fler bland kvinnor jämfört med män (15 jämfört med 11 %).

Fördjupad analys av patientrapporterade biverkningar genom 9476 enkäter besvarade under 6 år har visat att det föreligger ett starkt samband mellan patientrapporterade biverkningar på individnivå och rapporterad fysisk och psykisk hälsa. Detta gör biverkningsfrågan till ett centralt samtalsämne vid patientens kontakt med vården. Se ovan sid 9. Longitudinal trends and determinants of patient-reported side effects on ART-a Swedish national registry study. Mellgren Å, Eriksson LE, Reinius M, Marrone G, Svedhem V. PLoS One. 2020.

Fig. 18

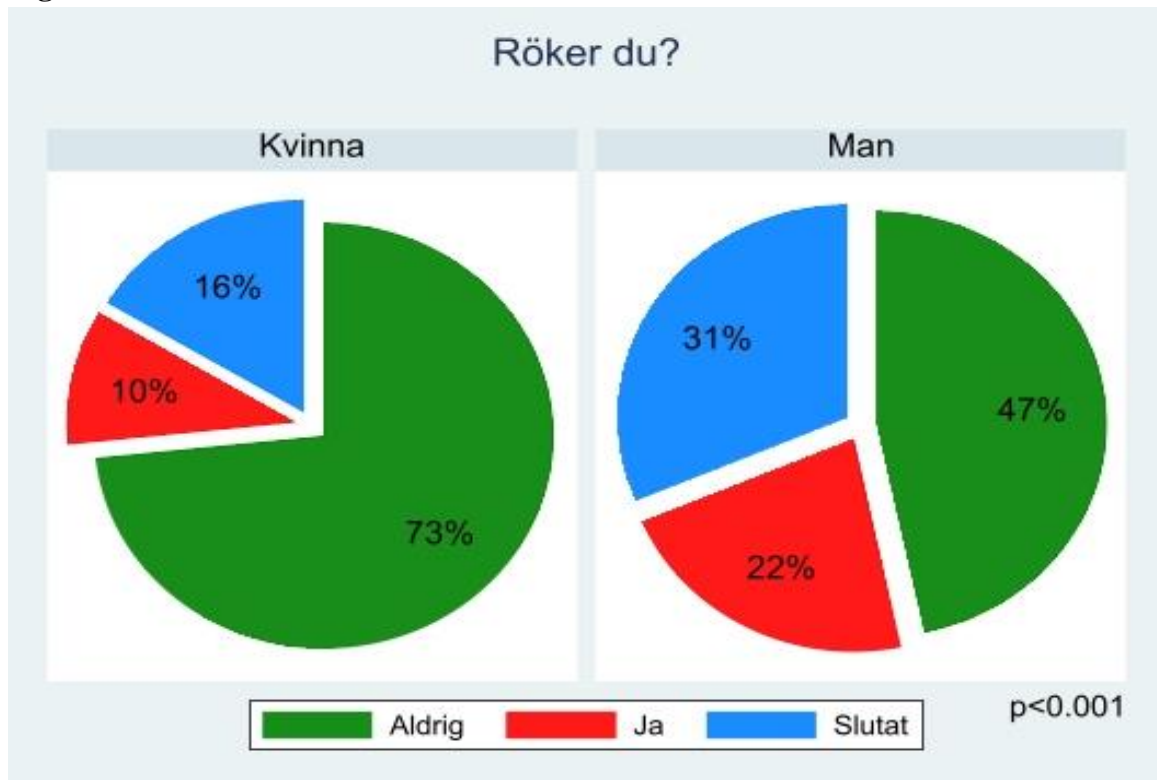


Något fler kvinnor än män uppgav att de missat doser (16 jämfört med 11 %). Tidigare utvidgade analyser har visat att manligt kön och avsaknad av patientrapporterade biverkningar är associerat med bättre följsamhet till behandling



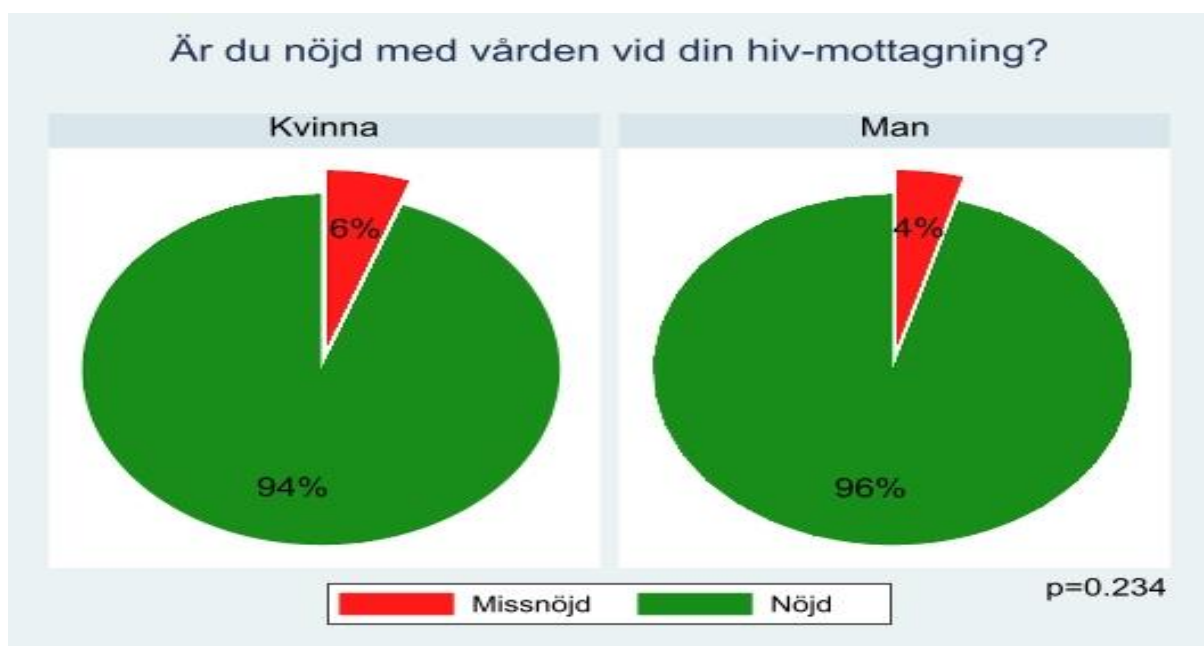
Marrone G, **Mellgren Å**, Eriksson LE, **Svedhem V**. High Concordance between Self-Reported Adherence, Treatment Outcome and Satisfaction with Care Using a Nine-Item Health Questionnaire in InfCareHIV. PLOS ONE 2016.

Fig 19



Betydligt fler män (53 %) än kvinnor (26 %) uppgav att de är eller har varit rökare. I samband med att hälsoenkäten lämnas in får patienten ett s.k. hälsosamtal med patientansvarig sjuksköterska eller läkare, där bland annat råd om rökstopp ges.

Fig. 20



Nästan alla (94-96 %) som besvarat enkäten var nöjda med den vård de får vid sin respektive hivmottagning, oavsett kön.

Fig.21



Mer än 80 % känner sig involverade i sin vård, kvinnor något mer än män (84 jämfört med 80 %)

Appendix Årsrapport InfCareHIV 2020

Forskningsaktivitet

Beviljade förfrågningar om forskningsprojekt

Registret får förfrågningar både från nationella och internationella partners. Svenska Vetenskapsrådet har tidigare givit ekonomiskt stöd till Registret. 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. Under 2020 beviljades uttag för 3 nya akademiska forskningsprojekt, se nedan, förutom till de 7 internationella forskningskohorter vi redan samarbetar med samt 6 studier finansierade av läkemedelsföretags (se nedan).

Påbörjade forskningsprojekt 2020

- Biobehavioural Aspects of Covid-19 among PLWHIV-Stigma, symptoms and Biomarkers and Societal Lock-Down Strategies. Svedhem, LL Eriksson.
- Gravida kvinnor och barn som lever med HIV i Europa. Europeiskt samarbete inom EPPICC. L Naver
- Faktorer associerade med låggradig viremi under antiretroviral behandling hos personer som lever med HIV i Sverige. Per Björkman et Al
- ARGOYA; Studie om åldrande vid hivinfektion. Prospektiv kohort som kommer att samla frailty data från patienter samt blodprover och mikrobiom för omics analyser. <https://arogya.ki.se/the-project/>

Akademiska Forskningsprojekt som pågår

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

- Flera forskningsprojekt angående hiv i CNS med inriktning på patogenes och inflammation Gisslen et al
- HIV-RNA >500 000c/L, Viral blips and treatment outcome. Sörstedt/ Gisslen
- Tidspreferenser och följsamhet till Antiviral behandling. Lisa Norrgren
- Effekt av antiretroviral terapi vid MS utveckling hos hiv infekterade patienter. Ekström, Gisslen
- Identifying active HIV transmission clusters and undiagnosed carriers in Sweden: Thomas Leitner, Emmi Andersson, Anders Sönnernborg et al

- HIV Behandling under Graviditet. Karin Petterson, Annica Karlsson.
- Molekylär epidemiologi, 1996–2020 (fortsättning) Sönnerborg, Andersson
- Långtidsuppföljning av PLHIV behandlade för Lymfom. Kieri
- TIME-studien: På basis av InfCareHIV utvecklas metodik för att fastställa tidpunkten för smitta av hivinfektion och för bedömning av ”mörkertalet” av smittade ännu ej diagnostiserade personer i Sverige. Samarbete med Los Alamos i USA, Folkhälsomyndigheten och ECDC.
- EuResist - en studie för studier i antiviral resistensutveckling och epidemiologi
- Risk of neoplasia among HIV-1 positive persons in Sweden. Carlander et al
- T-studien: prospektiv studie av prognos i relation till gut microbiota. Piotr Nowak
- Studier av HIV reservoarer. Peter Svensson, Anders Sönnerborg, Piotr Nowak
- Långtidsuppföljning av barn infekterade i samband med förlossning. Karin Petterson
- Associations between Plasma HIV RNA Levels and Incidence of Invasive Cancer in People with HIV after Initiation of Combination Antiretroviral Therapy. P Björkman et al
- Studier av dödsorsaker bland Hivpositiva Bratt et al
- CATCH Studie med att karakterisera HIV reservoarer i tarmen och koppla de sjukdomsförloppen. P Nowak

Därutöver finns ett flertal stora internationella forskningssamarbeten 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 evidensbaserad introduktion av integrashämmare (INI) som första linjes antiretroviral behandling. Projektet syftar också till att samla 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.

- 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 hiv care.
- 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, se ovan
- European Pregnancy and Paediatric Infections Cohort Collaboration (EPPICC).

Deltagande i läkemedelsföretags finansierade studier:

- ISR-003
- ATLASM/GSK207966
- SALSA/GSK208090
- GSK Dual behandlingsdata

Abstrakts, posters och muntliga presentationer vid medicinska konferenser

Deltagande i vetenskapliga möten har under 2020 varit reducerat m.h.t. Covidpandemi.

Poster and orals HIV Nordic 2020: Inställt.

10th International Workshop on HIV & Women; Boston, USA 2020 a virtual conference

Women on anti-retroviral therapy (ART) are less likely to achieve HIV RNA <50 copies/ml compared to men – Real World Data from the National Swedish InfCareHIV Cohort. Mellgren Å, Lindh M, Reepalu A, Svedhem V.

2020. Late-breaker abstract. 33d International Papillomavirus conference, Barcelona, mars 2020. Poster #1568, "Reduced coverage of HPV vaccine types in cervical precancer among HIV-infected, a population-based registry study" Carlander C, Lagheden C, Eklund C, Nordqvist Kleppe S, Dzabic M, Wagner P, Yilmaz A, Elfgren K, Sönnernborg A, Sparén P, Dillner J

INTEREST 2020: a virtual conference 30 November - 4 December 2020.

The Health Questionnaire a valid Tool to support Quality of Life in clinical practise. Åsa Mellgren, Lars E Eriksson, Maria Reinius, Gaetano Marrone , Veronica Svedhem

19 Vetenskapliga publikationer InfCareHIV 2020

Virologic and immunologic outcomes of treatment with integrase inhibitors in a real-world setting: The RESPOND cohort consortium. Neesgaard B, Mocroft A, Zangerle R, Wit F, Lampe F, Günthard HF, Necsoi C, Law M, Mussini C, Castagna A, Monforte AD, Pradier C, Chkhartsvili N, Reyes-Uruena J, Vehreschild JJ, Wasmuth JC, Sönnnerborg A, Stephan C, Greenberg L, Llibre JM, Volny-Anne A, Peters L, Pelchen-Matthews A, Vannappagari V, Gallant J, Rieger A, Youle M, Braun D, De Wit S, Petoumenos K et al. RESPOND study group. *PLoS One* 2020;15(12):e0243625.

Longitudinal trends and determinants of patient-reported side effects on ART—a Swedish national registry study. Mellgren Å, Eriksson LE, Reinius M, Marrone G, Svedhem V. *PLoS One* 2020;15(12):e0242710.

Clinical outcomes of two-drug regimens vs. three-drug regimens in antiretroviral treatment-experienced people living with HIV. Greenberg L, Ryom L, Neesgaard B, Wandeler G, Staub T, Gisinger M, Skoll M, Günthard HF, Scherrer A, Mussini C, Smith C, Johnson M, De Wit S, Necsoi C, Pradier C, Wit F, Lehmann C, d'Arminio Monforte A, Miró JM, Castagna A, Spagnuolo V, Sönnnerborg A, Law M, Hutchinson J, Chkhartsvili N, Bolokadze N, Wasmuth JC, Stephan C, Vannappagari V, Rogatto F et al; RESPOND study group. *Clin Infect Dis* 2020

Altered Gut Microbiome under Antiretroviral Therapy: Impact of Efavirenz and Zidovudine. Ray S, Narayanan A, Giske CG, Neogi U, Sönnnerborg A, Nowak P. *ACS Infect Dis* 2020 Week 96 resistance analyses of the once-daily, single-tablet regimen (STR) darunavir/cobicistat/emtricitabine/tenofovir alafenamide (D/C/F/TAF) in adults living with HIV-1 from the phase 3 randomized AMBER and EMERALD trials. Lathouwers E, Weinstein S, Baugh B, Ghys A, Jezorwski J, Mohsine EG, Van Landuyt E, De Meyer S. *J Med Virol* 2020

Barriers to HIV testing as reported by individuals newly diagnosed with HIV infection in Sweden. George-Svahn L, Eriksson L, Wiklander M, Björling G, Svedhem V, Brännström J. 2020

HPV Types in Cervical Precancer by HIV Status and Birth Region: A Population-Based Register Study. Carlander C, Lagheden C, Eklund C, Nordqvist Kleppe S, Dzabic M, Wagner P, Yilmaz A, Elfgrén K, Sönnnerborg A, Sparén P, Dillner J. *Cancer Epidemiol Biomarkers Prev* 2020;29(12):2662-2668.

Human Immunodeficiency Virus Continuum of Care in 11 European Union Countries at the End of 2016 Overall and by Key Population: Have We Made Progress? Vourli G, Noori T, Pharris A, Porter K, Axelsson M, Begovac J, Cazein F, Costagliola D, Cowan S, Croxford S, d'Arminio Monforte A, Delpech V, Díaz A, Girardi E, Gunsenheimer-Bartmeyer B, Hernando V, Leierer G, Lot F, Nunez O, Obel N, Op de Coul E, Paraskeva D, Patrinos S, Reiss P, Schmid D, Sönnnerborg A, Suligoi B, Supervie V, van Sighem A, Zangerle R et al; European HIV Continuum of Care Working Group. *Clin Infect Dis* 2020;71(11):2905-2916.

How to RESPOND to Modern Challenges for People Living with HIV: A Profile for a New Cohort Consortium. The Respond Study Group. *Microorganisms* 2020;8(8)

Herpes zoster in HIV-1 infection: The role of CSF pleocytosis in secondary CSF escape and discordance. Hagberg L, Price RW, Zetterberg H, Fuchs D, Gisslén M. *PLoS One* 2020;15(7):e0236162.

HIV-1 Sub-Subtype A6: Settings for Normalised Identification and Molecular Epidemiology in the Southern Federal District, Russia. Schlösser M, Kartashev VV, Mikkola VH, Shemshura A, Saukhat S, Kolpakov D, Suladze A, Tverdokhlebova T, Hutt K, Heger E, Knops E, Böhm M, Di Cristanziano V, Kaiser R, Sönnnerborg A, Zazzi M, Bobkova M, Sierra S. *Viruses* 2020;12(4)

Outcomes of second-line antiretroviral therapy among children living with HIV: a global cohort analysis. Collaborative Initiative for Paediatric HIV Education and Research (CIPHER) Global Cohort Collaboration. *J Int AIDS Soc* 2020;23(4):e25477.

All-Cause Mortality and Serious Non-AIDS Events in Adults with Low-Level HIV Viremia during Combination Antiretroviral Therapy: Results from a Swedish Nationwide Observational Study. Elvstam O, Marrone G, Medstrand P, Sönnernborg A, Gisslén M, Björkman P. *Clinical Infectious Diseases* 2020

Clinical management of ageing people living with HIV in Europe: the view of the care providers. Boffito M, Ryom L, Spinner C, Martinez E, Behrens G, Rockstroh J, Hohenauer J, Lacombe K, Psychogyiou M, Voith N, Mallon P, Branco T, Svedhem V, d'Ármino Monforte A. *Infection* 2020;48(4):497-506.

Chromatin maturation of the HIV-1 provirus in primary resting CD4+ T cells. Lindqvist B, Svensson Akusjärvi S, Sönnernborg A, Dimitriou M, Svensson JP. *PLoS Pathog* 2020;16(1):e1008264.

Antiretroviral treatment for HIV infection: Swedish recommendations 2019. Eriksen J, Carlander C, Albert J, Flamholz L, Gisslén M, Navér L, Svedhem V, Yilmaz A, Sönnernborg A. *Infect Dis (Lond)* 2020;52(5):295–329.

Prevalence and Clinical Outcomes of Poor Immune Response Despite Virologically Suppressive Antiretroviral Therapy Among Children and Adolescents with Human Immunodeficiency Virus in Europe and Thailand: Cohort Study. European Pregnancy and Paediatric HIV Cohort Collaboration (EPPICC) Study Group in EuroCoord. *Clin Infect Dis* 2020;70(3):404-415.

Cerebrospinal fluid soluble CD30 elevation despite suppressive antiretroviral therapy in individuals living with HIV-1. Peluso MJ, Thanh C, Prator CA, Hogan LE, Arechiga VM, Stephenson S, Norris PJ, Di Germanio C, Fuchs D, Zetterberg H, Deeks SG, Gisslén M, Price RW, Henrich TJ. *J Virus Erad* 2020;6(1):19-26

Correction to: Clinical management of ageing people living with HIV in Europe: the view of the care providers. Boffito M, Ryom L, Spinner C, Martinez E, Behrens G, Rockstroh J, Hohenauer J, Lacombe K, Psychogyiou M, Voith N, Mallon P, Branco T, Svedhem V, d'Ármino Monforte A. *Infection* 2020;48(4):507.

Stigma reduction interventions in people living with HIV to improve health-related quality of life. Andersson GZ, Reinius M, Eriksson LE, Svedhem V, Esfahani FM, Deuba K, Rao D, Lyatuu GW, Giovenco D, Ekström AM. *Lancet HIV* 2020;7(2):e129-e140