

SAMENVATTING, CONCLUSIES EN AANBEVELINGEN

De Raad voor Gezondheidsonderzoek (RGO) ontving op 15 april 1999 een adviesaanvraag van de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) inzake HIV-surveillance in Nederland. De minister vraagt zich af of, recente medische en maatschappelijke ontwikkelingen in aanmerking genomen, aanpassingen in het huidige systeem van HIV-surveillance noodzakelijk zijn om voldoende zicht te houden op het verloop van de HIV-epidemie in Nederland. De Raad heeft ter voorbereiding van zijn advies een commissie ingesteld bestaande uit een aantal leden en deskundigen.

Naar schatting 12.000 tot 18.000 Nederlanders zijn met HIV geïnfecteerd. Het huidige systeem van HIV-surveillance in Nederland is erop gericht tijdig relevante veranderingen in de prevalentie van HIV-infectie in bestaande risicogroepen alsmede een eventuele uitbreiding van de HIV-epidemie naar de algemene bevolking te signaleren. In aanvulling op de aids-registratie bij de Inspectie voor de Gezondheidszorg bestaan de "officiële", door VWS gefinancierde surveillance-activiteiten uit het monitoren van de prevalentie van HIV-infectie onder bezoekers van poliklinieken voor seksueel overdraagbare aandoeningen (SOA) in Amsterdam en Rotterdam, onder zwangeren in twee ziekenhuizen, een verloskundige praktijk en een kliniek voor geneeskundige zwangerschapsonderbreking in Amsterdam en onder intraveneuze druggebruikers in verschillende steden in Nederland.

Met behulp van effectieve preventiecampagnes kon de (hoge) snelheid waarmee HIV zich in de jaren tachtig ook in Nederland verspreidde, sterk worden teruggebracht. Het afgelopen decennium is het jaarlijkse aantal nieuwe HIV-infecties in Nederland echter niet verder afgenomen. Wel heeft de introductie in 1995/1996 van twee nieuwe klassen HIV-remmende geneesmiddelen geleid tot een duidelijke afname van het aantal mensen dat jaarlijks aan de gevolgen van HIV-infectie (aids) overlijdt. Omdat er momenteel in Nederland jaarlijks meer mensen met HIV geïnfecteerd worden dan er sterven aan de gevolgen van de infectie, is de prevalentie van HIV-infectie in de bevolking de afgelopen jaren waarschijnlijk aanzienlijk toegenomen. Daarnaast zijn er aanwijzingen dat zich veranderingen hebben voorgedaan in de aard van de HIV-epidemie in Nederland. Het aanvankelijk scherp omliggende beeld van risicogroepen is aan het vervagen en het aantal mensen dat door heteroseksueel contact is geïnfecteerd heeft in de jaren negentig verhoudingsgewijs een steeds groter aandeel gekregen. Seksueel risicogedrag en import van HIV spelen hierbij een grote rol.

Recente aanbevelingen van UNAIDS/WHO over *second generation* HIV-surveillance zijn als leidraad gebruikt bij de evaluatie van de huidige HIV-surveillance. De Raad is hierbij tot de volgende bevindingen gekomen:

- De HIV-surveillance onder bezoekers van de SOA-poliklinieken van de GGenGD Amsterdam en van de afdeling Dermato-venerologie van het Academisch Ziekenhuis Rotterdam-Dijkzigt geeft goed inzicht in de prevalentie van HIV-infectie in de onderzochte hoog-risico subpopulatie en in de risicofactoren die hierbij een rol spelen. Voortzetting van dit onderdeel van de surveillance is dan ook geboden.

- De HIV-surveillance onder intraveneuze druggebruikers in verschillende regio's in Nederland (het zgn. "circus") wordt uitgevoerd door het RIVM in nauwe samenwerking met plaatselijke GGD's. Het is mogelijk gebleken in een relatief korte periode de HIV-epidemie onder druggebruikers in verschillende Nederlandse regio's in kaart te brengen.

De prevalentie van HIV-infectie onder intraveneuze druggebruikers is in de tijd vrij stabiel gebleken en de omvang van de groep van intraveneuze druggebruikers, en daarmee de omvang van het probleem, neemt af. De Raad is daarom van mening dat het niet noodzakelijk is de metingen in Amsterdam, Rotterdam, Arnhem en Heerlen/Maastricht iedere twee jaar te herhalen. Tenzij er aanwijzingen zijn dat zich veranderingen voordoen, beveelt de Raad aan de metingen slechts eens in de vijf jaar te herhalen. In andere regio's kan incidenteel een meting worden verricht indien daar aanleiding toe is.

- In verschillende andere bekende hoog-risicogroepen, m.n. biseksuele mannen, prostituees en hun klanten, maar ook migranten die afkomstig zijn uit gebieden met een gegeneraliseerde HIV-epidemie, vindt HIV-surveillance momenteel niet of nauwelijks plaats. Mede omdat de genoemde hoog-risico groepen een brugfunctie kunnen vervullen voor de verspreiding van HIV naar de algemene bevolking, acht de Raad het gewenst in deze zgn. brug-populaties serosurveillance en gedragsonderzoek te gaan verrichten.

- Uit de HIV-surveillance onder zwangeren in drie peilstations in Amsterdam blijkt dat de prevalentie van HIV-infectie onder geteste zwangeren de afgelopen jaren is toegenomen. Het is echter nog niet duidelijk of sprake is van een werkelijke stijging van de HIV-prevalentie onder Amsterdamse zwangeren. In verband met de sterk toegenomen mogelijkheden om verticale transmissie te voorkomen, is het van groot belang om HIV-infecties bij zwangeren tijdig vast

te stellen. Het hoge percentage Amsterdamse zwangeren dat de aangeboden HIV-test weigert (13-25%) is dan ook zorgwekkend.

In het voorjaar van 2001 gaat een nieuw onderzoeksproject van de GGenGD Amsterdam van start, in het kader waarvan gedurende drie jaar aan alle Amsterdamse zwangeren een HIV-test zal worden aangeboden. Hiermee komt de huidige HIV-surveillance onder zwangeren in Amsterdam te vervallen. Een analyse van de resultaten van deze algemene HIV-screening van Amsterdamse zwangeren zal echter een vast onderdeel moeten vormen van de rapportage over de HIV-surveillance in Nederland.

- Gegevens m.b.t. het aantal in Nederland uitgevoerde HIV-testen (positieve en negatieve) zouden regelmatig moeten worden verzameld en geanalyseerd. Technische ontwikkelingen op het gebied van de HIV-test dienen scherp in het oog te worden gehouden. Daarnaast is incidenteel onderzoek naar testgedrag in nog nader te bepalen (sub) populaties noodzakelijk. De analyse van resultaten van de screening van bloeddonoren, resultaten van de Nederlandse SOA-surveillance en resultaten van HIV-surveillance activiteiten die buiten het kader van de "officiële" HIV-surveillance vallen, zouden een vast onderdeel van de jaarlijkse rapportage over de HIV-surveillance moeten vormen.

- Sinds de introductie van effectievere HIV-remmers in 1995/1996 is het aantal bij de Inspectie voor de Gezondheidszorg gemelde gevallen van aids sterk afgenomen. Het is echter duidelijk dat deze afname geenszins een verlaagde incidentie van HIV-infecties in het verleden reflecteert, zoals men dat vóór 1996 waarschijnlijk wel had mogen concluderen. De aids-registratie kan dus niet langer als basis dienen voor schattingen van de prevalentie en incidentie van HIV-infectie in de Nederlandse bevolking.

Met het wegvallen van de aids-registratie als betrouwbare gegevensbron heeft de HIV-surveillance in Nederland haar basis verloren en dreigt het zicht op het verloop van de HIV-epidemie in Nederland snel verloren te gaan. Gezien recente ontwikkelingen in aard en omvang van de HIV-epidemie in Nederland, gezien het feit dat HIV-infectie ondanks de verbeterde behandelingsperspectieven als een zeer ernstige aandoening dient te worden beschouwd die een gecompliceerde en, naar huidige inzichten, levenslange behandeling behoeft en gezien de aanbevelingen van internationale organisaties, meent de Raad dat het noodzakelijk is de huidige HIV-surveillance uit te breiden met een landelijke HIV-registratie.

Mede doordat de tweedelijns zorg (inclusief eventuele behandeling) voor HIV-geïnfekteerden in Nederland in hoge mate geconcentreerd is in aidsbehandelcentra en gelieerde instellingen is de context voor het opzetten van een landelijke

registratie momenteel gunstig. De registratie van gegevens van HIV-geïnficeerden kan plaats vinden tijdens een van de eerste bezoeken aan een dergelijke instelling. Het is de bedoeling dat gegevens van alle HIV-geïnficeerden die meer of minder regelmatig een aidsbehandelcentrum of gelieerde instelling bezoeken geregistreerd worden, dus ook de gegevens van HIV-geïnficeerden die (nog) niet worden behandeld met HIV-remmers. Uiteraard dienen tevens de gegevens van de ongeveer 5000 HIV-geïnficeerden die momenteel reeds in zorg zijn en de gegevens van HIV-geïnficeerde kinderen in de registratie te worden opgenomen.

Codering van persoonsgegevens wordt noodzakelijk geacht. In dit advies wordt een overzicht gegeven van de minimaal te registreren gegevens en van een aantal randvoorwaarden waaraan de registratie naar het oordeel van de Raad zal moeten voldoen.

De Raad acht het van essentieel belang dat sprake zal zijn van een onafhankelijke, zelfstandige registratie met een eigen verantwoordelijkheid c.q. beslissingsbevoegdheid ten aanzien van de verzameling en het management van de gegevens. Vooropgesteld dat de bescherming van de privacy van betrokkenen voldoende zal kunnen worden gegarandeerd en dat gegevens op basis van vrijwilligheid zullen worden geregistreerd, zal een landelijke HIV-registratie naar verwachting op brede steun van patiënten en behandelend artsen kunnen rekenen.

- De gegevens die in het kader van de landelijke HIV-registratie in de instellingen worden verzameld moeten worden verwerkt en geanalyseerd. Daarnaast is het noodzakelijk de uitgewerkte resultaten van de verschillende HIV-surveillance activiteiten periodiek te verzamelen en met elkaar in verband te brengen. De Raad is van mening dat voor het vervullen van deze en andere (in dit advies nader omschreven) taken een Surveillance Unit in het leven moet worden geroepen. De Surveillance Unit dient jaarlijks een rapport uit te brengen waarin een zo volledig mogelijk beeld van de toestand van de HIV-epidemie in Nederland wordt geschetst. Op basis van dit rapport kunnen de HIV-surveillance activiteiten, indien nodig, worden bijgesteld.

Om optimaal te kunnen functioneren acht de Raad het van wezenlijk belang dat de Surveillance Unit ten opzichte van alle betrokken partijen een neutrale, overkoepelende positie zal innemen en in samenspraak met de betrokken partijen zal worden opgezet.