

RAAD VOOR GEZONDHEIDSONDERZOEK

**Advies**  
**HIV-surveillance in**  
**Nederland**



Publicatie 29  
Den Haag, mei 2001

## INHOUD

Samenvatting, conclusies en aanbevelingen	1
Executive Summary	5
1 Inleiding	9
1.1 De adviesaanvraag	9
1.2 De opbouw van het advies	10
1.3 Doelstellingen van HIV-surveillance	11
2 Stand van zaken	13
2.1 De HIV-epidemie	13
2.2 Ontwikkelingen in Nederland na introductie effectievere behandelingsmethoden	15
3 HIV-surveillance in Nederland	19
3.1 HIV-serosurveillance en gedragssurveillance in hoog-risico subpopulaties	20
3.2 HIV-surveillance onder zwangeren in stedelijke gebieden	24
3.3 Overige HIV-surveillance activiteiten	26
3.4 Aids-registratie	28
3.5 HIV-registratie	29
4 Beoogde opzet van de landelijke HIV-registratie	31
5 Organisatie, rapportage en evaluatie van de HIV-surveillance	37
Referenties	41

### Bijlagen

1. De adviesaanvraag
2. Samenstelling van de Commissie
3. Overzicht van HIV-surveillance activiteiten in Nederland die buiten de "officiële" HIV-surveillance vallen
4. Lijst met afkortingen



## 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.

## EXECUTIVE SUMMARY

On 15 April 1999, the Advisory Council on Health Research received a request for advice from the Minister of Health, Welfare and Sport with regard to HIV surveillance in the Netherlands. The Minister wished to know whether, taking into account recent medical and social developments, the system of HIV surveillance currently in place should be modified in order to ensure the ongoing accuracy of information concerning HIV epidemiology in the Netherlands. To provide the requested advice, the Council appointed a committee comprising a number of Council members and external experts.

The number of people infected with HIV in the Netherlands is estimated to be between twelve and eighteen thousand. The current system of HIV surveillance intends to identify relevant changes in the prevalence of HIV infection within the known high-risk groups, as well as any spread of HIV infection into the general population. In addition to reporting individual cases to the Health Care Inspectorate, the 'official' surveillance system, as financed by the Ministry of Health, Welfare and Sport, involves monitoring the prevalence of HIV infection among those presenting at STD clinics in Amsterdam and Rotterdam, among pregnant women seen at four locations (two hospitals, a midwife practice and an abortion clinic in Amsterdam) and among intravenous drugs users in various Dutch cities.

During the 1980s, it proved possible by means of effective information and education campaigns to reduce drastically the rate at which HIV infection spread in the Netherlands. However, the past decade has seen no reduction in the number of new HIV infections reported each year, although the introduction of two new categories of HIV inhibitors in 1995/6 has led to a clear reduction in the number of AIDS-related deaths. Because there are now more new cases of HIV than there are deaths caused by its effects, the prevalence of HIV in the general population is likely to have increased significantly in recent years. Moreover, there are indications that the nature of the HIV epidemic in the Netherlands has itself changed. The original idea of distinct high-risk groups is becoming less clear, with the proportion of people acquiring the virus through heterosexual contact having risen substantially during the 1990s. Unsafe sexual behaviour and the 'import' of HIV are significant factors in this regard.

Recent recommendations by UNAIDS/WHO with regard to *second generation* HIV surveillance have been used as a guideline in evaluating current HIV surveillance practices, leading to the conclusions of the Council as set out below.



- HIV surveillance among visitors to the STD clinics run by the Amsterdam Municipal Health Service (GG&GD) and by the department of dermatovenerology of Dijkzigt university hospital in Rotterdam, provides a good general overview of the prevalence of HIV among the specific high-risk groups studied. Such monitoring also provides information concerning specific risk factors involved. It is therefore recommended that this form of monitoring be continued.

- HIV surveillance among intravenous drugs users in various parts of the Netherlands (the so-called 'circus') is conducted by the National Institute of Public Health and the Environment (RIVM) in close cooperation with Municipal Health Services. Through their efforts, it has proven possible to gain a clear picture of the incidence of HIV among drugs users in various regions. Since the prevalence of HIV among drugs users has remained reasonably stable for some time, and since the relevant group is itself decreasing in size (thus reducing the extent of the problem), the Council is of the opinion that it is no longer essential to carry out the monitoring activities in Amsterdam, Rotterdam, Arnhem and Heerlen/Maastricht every two years, as was previously the case. Unless there are indications that the situation is changing, the Council recommends that the frequency of monitoring should be reduced to once in every five years. In other regions, incidental monitoring may be undertaken as and when the necessity arises.

- Among various other recognized high-risk groups, especially bisexual men, prostitutes and their clients, and immigrants from regions with generalized HIV epidemics, there is currently little or no targeted HIV surveillance. Partly because these high-risk groups can act as a 'bridge' in terms of the spread of HIV into the general population, the Council recommends research into both current HIV infection rates ('sero-surveillance') and sexual conduct among these groups.

- The HIV surveillance among pregnant women at three Amsterdam locations indicates that the prevalence of HIV among those tested has increased in recent years. However, it is not yet clear whether there has indeed been a real increase in the prevalence of HIV among pregnant women in Amsterdam. In view of the greatly improved opportunities for preventing vertical transmission, it is extremely important that HIV infection in pregnant women should be recognized at an early stage. The high proportion (13-25%) of women refusing the offer of an HIV test gives cause for concern. The Amsterdam Municipal Health Service is to start a new research project in the spring of 2001, whereupon for the coming three years *all* pregnant women in the

city are to be offered an HIV test. The existing system of selective HIV surveillance among pregnant women in Amsterdam will therefore be discontinued. An analysis of the results of general HIV screening among pregnant women should become an integral component of any future reports on HIV surveillance in the Netherlands.

- Statistical data concerning the number of HIV tests (both positive and negative) conducted in the Netherlands should be collected and analysed on a regular basis. Developments in HIV testing technology should be followed closely. In addition, incidental research into testing behavior among various sub-populations will be necessary. These sub-populations have yet to be defined. An analysis of the results of blood donor screening, those of general STD surveillance in the Netherlands and those of HIV surveillance activities which fall outside the 'official' sphere should form integral components of the annual HIV surveillance report.

- Since the introduction of more effective HIV inhibitors in 1995/6, the number of AIDS cases reported to the Health Care Inspectorate has dropped significantly. However, it is clear that this decrease does not reflect a lower incidence of HIV infection in the past, as might have been concluded prior to 1996. The number of AIDS cases reported can therefore no longer be used as a basis for estimates of the prevalence and incidence of HIV in Dutch population. As a consequence HIV surveillance in the Netherlands has lost its main foundation, and there is therefore a risk of losing sight of the development of HIV infection in the country. Given recent developments in the extent and nature of the HIV epidemic in the Netherlands, and given the fact that despite improved treatment and prospects, HIV infection remains an extremely serious condition which is likely to require complex and lifelong treatment, and in the light of recommendations made by various international organizations, the Council believes that it is necessary to expand current HIV surveillance activities with a system of national HIV registration.

Partly due to the fact that hospital care (including treatment) for those with HIV in the Netherlands is heavily concentrated in treatment centres and allied institutions, opportunities for setting up a national HIV registration system are good. Registration of the data of those infected with HIV can take place during the initial visits to one of the relevant institutions. It is intended that the data of all HIV-infected patients who attend an AIDS treatment centre or a similar institution on a more or less regular basis should be recorded, including data of patients who are not (yet) being treated with HIV inhibitors. Of course, the data

relating to the five thousand HIV patients currently receiving treatment and the data of HIV-infected children should also be included.

It is considered essential that personal information should be encoded. This advice includes a list of the essential information to be recorded, and presents a number of conditions which, in the opinion of the Council, the register must fulfil.

The Council further considers it essential for the registration to be independent with clear responsibility for the collection, collation and management of information. Provided that the privacy of all involved can be guaranteed, and provided registration will be conducted on a voluntary basis, there is likely to be a broad level of support among patients and medical practitioners for such a national HIV register.

- The information collected by the care institutions for the purposes of registration must be processed and analysed. It is also essential to establish the relationship between the results of the various HIV surveillance activities by means of regular collation and comparison. The Council therefore believes that these and other tasks (as described in the advice) might best be undertaken by a 'Surveillance Unit' to be created for this very purpose. Among the responsibilities of this Surveillance Unit would be the production of an annual report presenting a picture as complete as possible of the current status of the HIV epidemic in the Netherlands. This report can be used to adapt ongoing HIV surveillance activities if necessary.

To ensure optimum performance, the Council considers it absolutely essential that the new Surveillance Unit should have a neutral, coordinating role with regard to all other parties and should be set up in close consultation.

# 1 INLEIDING

## 1.1 DE ADVIESAANVRAAG

Op 15 april 1999 heeft de minister van VWS een adviesaanvraag inzake de toekomstige inrichting van de HIV-surveillance in Nederland voorgelegd aan de RGO (zie bijlage 1). In deze adviesaanvraag ligt de nadruk op de vraag hoe, recente medische en maatschappelijke ontwikkelingen in aanmerking genomen, zicht kan worden gehouden op het verloop van de HIV-epidemie in Nederland: welke informatie moet waarom, wanneer en waar verzameld worden, bij wie, hoe en onder welke voorwaarden?

De RGO heeft een commissie ingesteld die tot taak kreeg het advies voor te bereiden. Voorzitter van de commissie was prof.dr. J. P. Mackenbach (zie bijlage 2).

### *Achtergrond*

Het huidige systeem van HIV-surveillance in Nederland is tot stand gekomen op basis van het advies "Toekomst van de HIV-surveillance in Nederland" van de Programma coördinatie commissie Aids onderzoek (PccAo, 1994). In aanvulling op de aids-registratie bij de Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ) zijn de HIV-surveillance-activiteiten 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. De activiteiten bestaan uit het monitoren van de prevalentie van HIV-infectie onder bezoekers van poliklinieken voor seksueel overdraagbare aandoeningen (SOA) in Amsterdam en Rotterdam, zwangeren in twee ziekenhuizen, een verloskundige praktijk en een kliniek voor geneeskundige zwangerschapsonderbreking in Amsterdam en intraveneuze druggebruikers in verschillende steden in Nederland. De kosten van de HIV-surveillance (ca. 750.000 gulden per jaar) komen ten laste van de begroting van VWS.

In het PccAo-advies werd aanbevolen de HIV-surveillance regelmatig te evalueren. Hierbij zou moeten worden vastgesteld of de surveillance nog voldoende ondersteuning biedt voor volksgezondheidsbeleid en of een verdere uitbreiding van surveillance-activiteiten wenselijk is. Een coördinerende rol is hierbij weggelegd voor de Inspectie voor de Gezondheidszorg.

Op 3 mei 1996 adviseerde de IGZ, na evaluatie van de HIV-surveillance activiteiten, de minister van VWS tot voortzetting van de HIV-surveillance.

Op basis van een expertbijeenkomst op 1 oktober 1998 bracht de Inspectie op 9 maart 1999 een tweede advies aan de minister uit. In dit advies wordt

geconcludeerd dat in Nederland de verspreiding van HIV buiten de bekende risicogroepen zeer beperkt is en dat er geen aanwijzingen zijn dat in deze situatie op korte termijn veranderingen zullen optreden. De IGZ signaleert dit keer echter een aantal tekortkomingen van de huidige HIV-surveillance. De verbeterde behandelingsmogelijkheden voor HIV-geïnfecteerden blijken te leiden tot een sterk verminderde progressie van HIV-infectie waardoor het aantal geregistreerde aids-diagnoses in Nederland sinds 1996 substantieel is gedaald. Door deze op zich positieve ontwikkeling kan de aids-registratie echter niet langer als basis kan dienen voor schattingen van de prevalentie van HIV-infectie in Nederland, waardoor het zicht op het beloop van de HIV-epidemie snel dreigt te verdwijnen. Ook het relatief grote aantal weigeraars van een HIV-test onder bezoekers van SOA-poliklinieken in Amsterdam en Rotterdam en onder zwangeren in Amsterdam verontrust de Inspectie. Over de weigeraars is weinig bekend en het is niet uitgesloten dat juist in deze groep sprake is van een verhoogd risico op HIV-infectie, waardoor de HIV-surveillance in Nederland aan sensitiviteit zou verliezen. Tenslotte wordt opgemerkt dat de herhaalde HIV-prevalentiemetingen onder intraveneuze drugsgebruikers weinig veranderingen tonen. Voortzetting van deze HIV-surveillance-activiteit in haar huidige vorm lijkt daarom weinig zinvol.

Op basis van deze beschouwingen beval de Inspectie de minister aan de RGO advies te vragen over een eventuele herziening van de opzet van de HIV-surveillance in Nederland.

## 1.2 DE OPBOUW VAN HET ADVIES

Hoofdstuk 2 beschrijft kort het recente verloop van de HIV-epidemie en enige relevante ontwikkelingen die zich in Nederland hebben voorgedaan na de introductie van nieuwe, effectievere behandelingsmethoden voor HIV-geïnfecteerden in 1995/1996. Vervolgens worden, in hoofdstuk 3, de verschillende onderdelen van de huidige HIV-surveillance geëvalueerd in het licht van recente aanbevelingen van UNAIDS/WHO. Deze evaluatie resulteert in diverse aanbevelingen tot bijstelling van de HIV-surveillance. Daarnaast concludeert de Raad dat uitbreiding van de HIV-surveillance met een landelijke HIV-registratie noodzakelijk is om voldoende zicht te houden op het verloop van de HIV-epidemie. In hoofdstuk 4 doet de Raad enige aanbevelingen inzake de opzet van een dergelijke landelijke HIV-registratie. Aanbevelingen inzake de organisatie, rapportage en evaluatie van de HIV-surveillance (inclusief landelijke HIV-registratie) volgen in hoofdstuk 5.

### 1.3 DOELSTELLINGEN VAN HIV-SURVEILLANCE

De PccAo-werkgroep die in 1994 het advies “Toekomst HIV-surveillance in Nederland” opstelde definieerde de doelstellingen van HIV-surveillance als volgt:

*“doel van de surveillance van HIV-infecties is het tijdig vaststellen van de verdere verspreiding van HIV in de Nederlandse bevolking”.*

Bij het voorbereiden van dit advies hanteerde de RGO-commissie HIV-surveillance een meer uitgebreide omschrijving van de doelstellingen van HIV-surveillance, die grotendeels aan de adviesaanvraag is ontleend:

*“Surveillance van HIV is een belangrijk instrument om aan tijdige gegevens te komen over (relevante veranderingen in) de omvang van de HIV-problematiek in termen van frequentie (i.c. prevalentie en incidentie bij bestaande risicogroepen) en (potentiële) verspreiding (i.c. identificatie van nieuwe risicogroepen of -situaties). Deze informatie dient als indicator voor veranderingen in seksueel gedrag, kan gelden ter evaluatie van bestrijdingsmaatregelen en preventieve interventies en is nuttig voor beleidsmakers en planners in de gezondheidszorg”.*

Kanttekeningen: 1. De term “*surveillance van HIV*” impliceert zowel onderzoek naar de verspreiding van het virus als sociaal-wetenschappelijk gedragsonderzoek. 2. HIV is een late “*indicator*” voor veranderingen in seksueel gedrag. De surveillance van andere geslachtsziekten (bijv. gonorrhoe) levert in dit opzicht bruikbaarere informatie. 3. Onder de term “*bestrijdingsmaatregelen*” vallen ook curatieve interventies.



## 2 STAND VAN ZAKEN

### 2.1 DE HIV-EPIDEMIE

Recente schattingen van WHO/UNAIDS getuigen van het grimmige verloop van de globale HIV-epidemie<sup>1</sup>. Wereldwijd zijn sinds het begin van de jaren tachtig 21,8 miljoen mensen overleden aan de gevolgen van HIV-infectie, waarvan 3 miljoen in 2000. Er leven nu 36,1 miljoen mensen met een HIV-infectie en alleen al in 2000 werden 5,3 miljoen mensen met HIV geïnfecteerd.

Armoede, beperkte mogelijkheden voor preventie en een slechte gezondheidszorg werken de verspreiding van HIV in de hand. Ontwikkelingslanden zijn dan ook het zwaarst getroffen door de epidemie: meer dan 70% van alle HIV-geïnfecteerden leeft in Afrika ten zuiden van de Sahara. Echter, ook in Azië, Zuid-Amerika en het Caraïbisch gebied is sprake is van een zorgwekkend snelle toename van het aantal HIV-infecties.

Minder dan 5% van alle HIV-geïnfecteerden leeft in West-Europa, de Verenigde Staten en Australië. Met behulp van effectieve preventiecampagnes kon in de jaren tachtig de (hoge) snelheid waarmee het virus zich aanvankelijk ook in deze gebieden verspreidde sterk worden teruggebracht. Het afgelopen decennium is het jaarlijkse aantal nieuwe HIV-infecties in de geïndustrialiseerde wereld echter niet verder afgenomen, maar min of meer stabiel gebleven. Wel heeft de introductie in 1995/1996 van twee nieuwe klassen HIV-remmende geneesmiddelen (de non-nucleoside reverse transcriptase remmers en de protease remmers) geleid tot een duidelijke afname van het aantal mensen dat in rijkere landen jaarlijks aan de gevolgen van HIV-infectie overlijdt.

#### *Nederland*

Ook in Nederland is sinds het beschikbaar komen van sterk verbeterde behandelingsmogelijkheden een afname van de sterfte aan de gevolgen van HIV-infectie waar te nemen. De aids-sterfte was in 1998 met 136 geregistreerde sterfgevallen minder dan een derde van die in 1995<sup>2</sup>. Het aantal geregistreerde aids-diagnoses is ook scherp gedaald: van 533 aids-diagnoses in 1995 tot circa 200 in 1998<sup>3</sup>. Er is echter geen reden om aan te nemen dat, met de afname van het aantal aids-diagnoses en de aids-sterfte, ook de incidentie van HIV-infectie in Nederland is afgenomen. In de bekende hoog-risico groepen, m.n. onder homoseksuele mannen en intraveneuze druggebruikers, vindt voortgaande verspreiding van het virus plaats. Een zorgwekkende toename in het aantal gevallen van syfilis en gonorrhoe dat in 1999 en 2000 werd gediagnosticeerd bij bezoekers van de SOA-polikliniek van de Amsterdamse GGenGD doet



vermoeden dat, met name onder homoseksuele mannen maar ook onder heteroseksuelen, sprake is van een afname in veilig vrijgedrag<sup>4</sup>. Uit andere landen komen soortgelijke signalen maar vooralsnog lijkt de incidentie van HIV-infectie in de meeste West-Europese landen de afgelopen jaren min of meer stabiel te zijn gebleven. Tegelijkertijd is door de afname van de aids-sterfte de prevalentie van HIV-infectie sinds 1996 waarschijnlijk aanmerkelijk toegenomen: er worden jaarlijks meer mensen met HIV geïnfecteerd dan er mensen sterven aan de gevolgen van de infectie.

Er zijn aanwijzingen dat zich veranderingen hebben voorgedaan in de aard van de HIV-epidemie in Nederland. Aanvankelijk was sprake van nauw omschreven risicogroepen (m.n. homoseksuele mannen met veel wisselende contacten, mensen die intraveneus drugs gebruiken en ontvangers van bloedproducten die vóór 1985 nog niet op afwezigheid van HIV-antistoffen konden worden gecontroleerd) en beperkte mogelijkheden voor heteroseksuele verspreiding van het virus. Sinds het begin van de jaren negentig heeft het aantal mensen dat door heteroseksueel contact is geïnfecteerd verhoudingsgewijs echter een steeds groter aandeel gekregen. Bij een groot deel van de heteroseksuele HIV-geïnfecteerden is sprake van seksueel risicogedrag. Daarnaast speelt de import van het virus een rol. De afgelopen jaren heeft zich een groot aantal mensen in Nederland gevestigd afkomstig uit gebieden met een gegeneraliseerde HIV-epidemie. Naar men mag aannemen is een deel van hen in het land van herkomst voornamelijk door heteroseksueel contact met HIV geïnfecteerd. Cijfers afkomstig uit ons omringende landen bevestigen dit beeld. In België, Noorwegen, Zweden, Zwitserland en Engeland was in het merendeel van de in 1999 gediagnosticeerde gevallen van HIV-infectie sprake van infectie door heteroseksueel contact. In de acht West-Europese landen waar gegevens over subcategorieën van heteroseksuele transmissie worden geregistreerd, bleek bijna 60% van de in 1999 gediagnosticeerde heteroseksuele HIV-geïnfecteerden afkomstig uit een gebied waar sprake is van een gegeneraliseerde HIV-epidemie<sup>5</sup>. Er is geen reden om aan te nemen dat de situatie in Nederland aanmerkelijk zou verschillen van de situatie in de ons omringende landen.

Het aantal HIV-geïnfecteerden in Nederland neemt dus toe. Uitgaande van een schatting van UNAIDS/WHO leefden er in december 1999 in Nederland 12.000 tot 18.000 HIV-geïnfecteerden<sup>6</sup>. Ongeveer 4500 tot 5000 HIV-geïnfecteerden worden in Nederland behandeld met antiretrovirale middelen<sup>7</sup>. Van de overige HIV-geïnfecteerden is het overgrote deel zich van de HIV-infectie niet bewust.

## 2.2 ONTWIKKELINGEN IN NEDERLAND NA INTRODUCTIE EFFECTIEVERE BEHANDELINGSMETHODEN

### *Toenemende complexiteit van de behandeling*

In de eerste jaren van de HIV-epidemie ontbrak het aan mogelijkheden de vermenigvuldiging van het virus en de ondermijning van het immuunsysteem die daar het gevolg van is te vertragen of tot staan te brengen. De behandeling van HIV-geïnfekteerden beperkte zich noodgedwongen tot het bestrijden van de symptomen (aids). De introductie van effectievere behandelingsmethoden heeft geleid tot een verschuiving van behandeling van aids naar monitoring van HIV-infectie en behandeling ter voorkoming van aids. Daarmee is het zwaartepunt van de behandeling verplaatst van kliniek naar polikliniek.

De zorg en behandeling van HIV-geïnfekteerden is in Nederland grotendeels geconcentreerd in gespecialiseerde aidsbehandelcentra en een aantal kleinere, zgn. satellietcentra. In de satellietcentra worden HIV-geïnfekteerden meestal in directe samenspraak met een medebehandelaar in een aidsbehandelcentrum behandeld. Steeds minder huisartsen monitoren of behandelen HIV-geïnfekteerden. De Nederlandse Vereniging van Aids Behandelaren (NVAB) en het Nationaal Aids Therapie Evaluatie Centrum (NATEC) dragen zorg voor een duidelijk en consistent beleid inzake monitoring en behandeling.

Door de snelle ontwikkelingen op het gebied van nieuwe HIV-remmers en de daarmee samenhangende therapeutische inzichten is de complexiteit van de behandeling en de daarbij behorende controles de afgelopen jaren enorm toegenomen. Met behulp van het daartoe opgezette ATHENA-project registreert en evalueert het NATEC sinds 1996 de resultaten van de behandeling met nieuwe HIV-remmers<sup>8</sup>.

Adequate toepassing van HIV-remmers leidt tot vermindering van sterfte en verbetering van de kwaliteit van gewonnen levensjaren. Echter, zelfs de meest succesvolle behandeling resulteert tot op heden niet in een volledige verwijdering van het virus uit het lichaam. Dit betekent dat de behandeling, naar de huidige inzichten, levenslang zal moeten worden volgehouden. De behandeling met HIV-remmers is vaak moeizaam en vormt een zware belasting voor de patiënt. Om een goede biologische beschikbaarheid van de HIV-remmers te bewerkstelligen zijn de innameschema's vaak veeleisend en ingewikkeld. Daarnaast kennen alle HIV-remmers bijwerkingen en wordt langzamerhand meer bekend over ernstige bijwerkingen die kunnen optreden bij langdurig gebruik van deze middelen. Een groot deel van de patiënten blijkt de behandeling niet altijd consequent te kunnen volhouden. Als de werkzame hoeveelheid HIV-remmers in het bloed (tijdelijk) te laag wordt, kunnen virussen die resistent zijn tegen één

of meer van de gebruikte remmers de overhand krijgen waardoor de patiënt ongevoelig wordt voor deze middelen. Door overdracht tussen individuen kan het resistente virus zich vervolgens in de bevolking verspreiden. Mensen die zijn geïnfecteerd met een resistent virus zijn vanaf het begin van de infectie ongevoelig voor één of meer HIV-remmers, wat een aanzienlijke beperking van de behandelingsmogelijkheden betekent.

Het ontstaan en de verspreiding van resistente virusstammen vormen, naast het optreden van ernstige bijwerkingen bij langdurig gebruik van HIV-remmers, een bedreiging voor de effectiviteit van de huidige behandeling. Het is voorstelbaar dat op de langere termijn de momenteel beschikbare HIV-remmers hierdoor een groot deel van hun effectiviteit zullen verliezen.

Op basis van deze feiten concludeerde de Gezondheidsraad in 1998 dat de behandeling van HIV-infecteerden zo gecompliceerd is geworden dat het, om optimale behandeling en begeleiding van HIV-geïnfecteerden te waarborgen, raadzaam is de behandeling verder te concentreren<sup>9</sup>. De minister van VWS heeft onlangs aangegeven de zorg en behandeling van HIV-geïnfecteerden in 2001 onder art. 8 van de Wet op Bijzondere Medische Verrichtingen (WBMV) te willen brengen. Financiering van monitoring en behandeling van HIV-geïnfecteerden zal dan worden voorbehouden aan een beperkt aantal door de minister aangewezen instellingen.

#### *Verruiming van het testbeleid*

Vóór 1996 kon, afgezien van symptoombestrijding, aan HIV-geïnfecteerden weinig perspectief worden geboden. Daarnaast bleek het voor veel HIV-geïnfecteerden vrijwel onmogelijk om bepaalde verzekeringen af te sluiten of werk te vinden. In Nederland golden deze feiten als belangrijke argumenten voor het voeren van een terughoudend beleid ten aanzien van het testen op HIV-infectie. Dit terughoudende testbeleid heeft er mede toe geleid dat slechts een minderheid van de Nederlandse HIV-geïnfecteerden een HIV-test heeft ondergaan en zich bewust is van zijn serostatus.

Door de verbeterde behandelingsmogelijkheden is de balans tussen voor- en nadelen van de HIV-test verschoven. Bij HIV-geïnfecteerde zwangeren is gebleken dat met een combinatie van maatregelen, waaronder een behandeling met HIV-remmers, de kans op verticale transmissie sterk gereduceerd kan worden. Om infectie van (ongeboren) kinderen te kunnen voorkomen is het dus essentieel om HIV-infecties bij zwangeren tijdig vast te stellen. In november 1999 heeft de minister van VWS, conform een advies van de Gezondheidsraad<sup>10</sup>, besloten het terughoudende testbeleid ten aanzien van zwangeren te herzien en voor deze groep over te gaan op een actief testbeleid. Daartoe dienen behande-

laars, liefst bij de eerste zwangerschapscontrole, d.m.v. enige gerichte vragen vast te stellen of een zwangere tot een risicogroep behoort. Indien dit het geval is, maar ook in geval van twijfel, dient een HIV-test aangeboden te worden. Belangrijke randvoorwaarden bij het aanbieden van een HIV-test blijven: objectieve informatie over de voor- en nadelen van de test, bedenktijd en toestemming van de vrouw voor het onderzoek.

Een vroegtijdige aanvang van behandeling met HIV-remmers lijkt in veel gevallen een gunstig effect op het beloop van de ziekte te hebben. Uitstel van behandeling tot een tijdstip waarop met de infectie samenhangende klachten ontstaan brengt grote risico's met zich mee. Doorgaans is de afweer in het symptomatische stadium van de infectie al zodanig gestoord dat onzeker is of volledig herstel mogelijk is. Ook kunnen de eerste symptomen het gevolg zijn van een ernstige, (deels) irreversibele complicatie (bijv. cerebrale toxoplasmose, cytomegalovirus-retinitis of maligne lymfoom). De verbeterde behandelingsperspectieven blijken voor veel HIV-geïnfecteerde homoseksuele mannen een reden te zijn zich in een vroeger stadium van infectie te laten testen. Voor heteroseksuelen is dit echter in veel mindere mate het geval: het overgrote deel van de HIV-geïnfecteerde heteroseksuelen is zich de HIV-infectie niet bewust<sup>11</sup>. Met het oog hierop heeft de minister van VWS in november 1999 de Gezondheidsraad om aanvullend advies gevraagd inzake het te voeren beleid met betrekking tot het aanbieden van HIV-testen aan mensen uit andere risicogroepen dan zwangeren.



### 3 HIV-SURVEILLANCE IN NEDERLAND

UNAIDS/WHO onderscheidt drie stadia waarin de HIV-epidemie in een land zich kan bevinden: het *low level* stadium, het *geconcentreerde* stadium en het *gegeneraliseerde* (voorheen: endemische) stadium van de HIV-epidemie.

Hoewel HIV-infecties vóórkomen in landen met een *low level* HIV-epidemie, heeft het virus zich nooit in significante mate in enige sub-populatie verspreid. Een *geconcentreerde* epidemie wordt gekenmerkt door een consistent boven de 5% liggende prevalentie van HIV-infectie in minimaal één hoog-risico subpopulatie en een prevalentie van HIV-infectie lager dan 1% onder zwangeren in stedelijke gebieden. In een *gegeneraliseerde* epidemie is het virus breed verspreid in de algemene bevolking en ligt de prevalentie van HIV-infectie onder zwangere vrouwen consistent boven de 1%.

In Nederland is momenteel sprake van een geconcentreerde HIV-epidemie. Het virus heeft zich snel verspreid in bepaalde hoog-risico subpopulaties maar de verspreiding in de algemene bevolking lijkt vooralsnog beperkt. Het toekomstig verloop van een geconcentreerde HIV-epidemie wordt bepaald door frequentie en aard van verbindingen tussen hoog-risico subpopulaties en de algemene bevolking. Bij de inrichting van een nationale HIV-surveillance dient met deze wetenschap rekening te worden gehouden.

In een recente publicatie van UNAIDS/WHO, "*Guidelines for second generation HIV-surveillance*", worden richtlijnen gegeven voor HIV-surveillance in landen met een geconcentreerde HIV-epidemie<sup>12</sup>. Om de vragen: *Wat is de prevalentie van HIV-infectie?* en *Wat zijn de belangrijkste vormen van risicogedrag en hoe veranderen ze in de tijd?* te kunnen beantwoorden beveelt UNAIDS/WHO ten sterkste aan minimaal de volgende surveillance activiteiten te verrichten:

- HIV-serosurveillance en gedragssurveillance in hoog risico subpopulaties,
- HIV-surveillance onder zwangeren in stedelijke gebieden,
- analyse van de screening van bloed donoren,
- herhaalde seroprevalentie- en gedragsstudies in brugpopulaties,
- analyse van SOA-gegevens in groepen met risicogedrag,
- herhaalde studies naar risicogedrag in de algemene bevolking in stedelijke gebieden,
- aids-registratie,
- HIV-registratie.

De huidige HIV-surveillance in Nederland is tegen de achtergrond van recente ontwikkelingen in de epidemie en het beschikbaar komen van effectievere

behandelingsmogelijkheden geëvalueerd. De aanbevelingen van UNAIDS/WHO zijn hierbij als leidraad gebruikt.

### 3.1 HIV-SEROSURVEILLANCE EN GEDRAGSSURVEILLANCE IN HOOG-RISICO SUBPOPULATIES

Structurele HIV-serosurveillance en gedragssurveillance wordt in Nederland verricht in de volgende hoog-risico groepen:

- bezoekers van poliklinieken voor geslachtsziekten in Amsterdam en Rotterdam,
- intraveneuze druggebruikers in verschillende regio's (RIVM) en cohort-onderzoek in Amsterdam,
- homoseksuele mannen (cohort-onderzoek in Amsterdam en Rotterdam).

De cohort-onderzoeken onder homoseksuele mannen en druggebruikers vallen niet onder de "officiële" HIV-surveillance en worden hier derhalve niet besproken. Een korte omschrijving van de cohort-onderzoeken en andere, veelal niet-structurele HIV-surveillance activiteiten die buiten de "officiële" HIV-surveillance vallen, wordt gegeven in bijlage 3. Een groot deel van deze activiteiten wordt overigens evenals de "officiële" HIV-surveillance door VWS gefinancierd.

#### *HIV-surveillance onder bezoekers van poliklinieken voor geslachtsziekten*

Bezoekers van poliklinieken voor geslachtsziekten (SOA-poliklinieken) lopen een verhoogd risico op HIV-infectie omdat in deze groep relatief vaak sprake is van onbeschermd seks met wisselende (hoog-risico) partners. Omdat het profiel van de bezoekerspopulatie, bijv. onder invloed van preventiecampagnes, voortdurend verandert is de interpretatie van trends in de prevalentie van HIV-infectie onder bezoekers van SOA-poliklinieken niet eenvoudig.

De HIV-surveillance onder bezoekers van poliklinieken wordt sinds 1991 uitgevoerd in de SOA-polikliniek van de GGenGD te Amsterdam en sinds 1993 in de SOA-polikliniek van de afdeling Dermato-venerologie van het Academisch Ziekenhuis Rotterdam-Dijkzigt.

In Amsterdam vindt de surveillance jaarlijks plaats in 2 onderzoeksperioden van elk 3 tot 5 weken, telkens tot een deelname van ca. 1000 personen is bereikt. Iedereen die in een dergelijke periode voor een nieuw consult de SOA-polikliniek bezoekt, komt voor onderzoek in aanmerking. Het onderzoek wordt uitgevoerd volgens het systeem van anonimiteit met "informed consent". In 1999

werd 2,5% (50/1993) van de geteste bezoekers van de SOA-polikliniek HIV-positief bevonden<sup>13</sup>.

De HIV-prevalentie onder homo- en biseksuele bezoekers van de SOA-polikliniek is afgenomen in vergelijking met het begin van de jaren negentig maar lijkt de laatste jaren min of meer te zijn gestabiliseerd rond de 12%. De prevalentie van HIV-infectie onder heteroseksuele vrouwelijke bezoekers van de SOA-polikliniek is in dezelfde periode echter geleidelijk gestegen en ligt momenteel, anders dan in het begin van de jaren negentig, hoger dan de prevalentie onder heteroseksuele mannen. In 1999 hadden 7 van de in totaal 8 HIV-geïnfecteerde heteroseksuele bezoekers van de SOA-polikliniek een niet-Nederlandse nationaliteit.

In 1999 heeft 2% van de bezoekers een HIV-test geweigerd. Zeker in vergelijking met het weigerpercentage onder zwangeren in de peilstations in Amsterdam, is het weigerpercentage onder bezoekers van de Amsterdamse SOA-polikliniek niet zorgwekkend hoog.

In Rotterdam, waar surveillance het gehele jaar door plaats vindt, kunnen twee categorieën bezoekers worden onderscheiden. Bij bezoekers van de SOA-polikliniek die gericht om een HIV-test vragen wordt de test op naam uitgevoerd en de uitslag meegedeeld. Alle overige nieuwe bezoekers worden op basis van een “geen bezwaar”-procedure op HIV getest. De HIV-test is anoniem en de patiënt wordt dus niet over de uitslag geïnformeerd. Bezoekers krijgen bij binnenkomst een brochure met algemene informatie, waarin onder meer staat dat een anonieme HIV-test zal worden uitgevoerd, tenzij zij daartegen bezwaar aantekenen. Rotterdam is in 1998 op de “geen bezwaar”-methode overgegaan nadat uit eigen onderzoek was gebleken dat onder weigeraars van een anonieme HIV-test (destijds 11%) aanzienlijk meer risicogedrag voorkwam dan onder diegenen die met een test instemden<sup>14</sup>. Het weigerpercentage is met het gebruik van de “geen bezwaar”-procedure sterk gedaald en men heeft niet de indruk dat de introductie van deze procedure drempelverhogend heeft gewerkt.

Het percentage HIV-geïnfecteerden onder bezoekers van de Rotterdamse SOA-polikliniek lag in 1998 en 1999 rond de 0,9%. De prevalentie van HIV-infectie onder zowel homoseksuele als heteroseksuele bezoekers van de Rotterdamse SOA-polikliniek lijkt lager dan onder bezoekers van de SOA-polikliniek in Amsterdam.

De rapportage van de Rotterdamse HIV-surveillance is niet optimaal. In verschillende publicaties die betrekking hebben op hetzelfde surveillance-jaar worden verschillende resultaten gepresenteerd<sup>15</sup>. Daarnaast worden de resultaten van regulier en anoniem geteste bezoekers van de Rotterdamse SOA-polikliniek



niet gescheiden gerapporteerd. Een vergelijking met de bezoekerspopulatie van de Amsterdamse SOA-polikliniek, waar alleen anoniem wordt getest, is dus niet goed mogelijk.

Tenslotte dient te worden opgemerkt dat met de overgang in 1998 op de “geen bezwaar”-procedure, de Rotterdamse resultaten vóór en na 1998 eigenlijk niet langer goed vergelijkbaar zijn: de resultaten hebben deels betrekking op verschillende bezoekerspopulaties.

De HIV-surveillance onder bezoekers van Amsterdamse en Rotterdamse poliklinieken voor geslachtsziekten geeft goed inzicht in de prevalentie van HIV-infectie in de onderzochte hoog-risico subpopulatie van de algemene bevolking en in de risicofactoren die hierbij een rol spelen. Voortzetting van dit onderdeel van de surveillance is dan ook geboden.

De Raad constateert echter dat er tussen Amsterdam en Rotterdam meerdere verschillen bestaan ten aanzien van de gebruikte methoden en de wijze waarop de gegevens verwerkt en gerapporteerd worden. Een betere afstemming van in Amsterdam en Rotterdam gebruikte methoden zou directe vergelijking van Amsterdamse en Rotterdamse resultaten mogelijk maken. Onafhankelijk daarvan zou de Rotterdam SOA-polikliniek op korte termijn de klaarblijkelijke problemen met het datamanagement en de rapportage moeten oplossen.

#### *HIV-surveillance onder intraveneuze druggebruikers in verschillende regio's in Nederland*

Door het gebruik van geleende, reeds door anderen aangewende spuiten en spuit-parafernalia heeft HIV zich snel in de vaak zeer hechte kringen van intraveneuze druggebruikers kunnen verspreiden. Door onbeschermd seksueel contact met niet-gebruikers kan overdracht van het virus naar de algemene bevolking plaatsvinden.

De surveillance van HIV-infectie onder intraveneuze druggebruikers in verschillende Nederlandse regio's wordt uitgevoerd door het RIVM in nauwe samenwerking met de plaatselijke GGD's. Doel van het onderzoek is het bepalen van de prevalentie van HIV-infectie en risicogedrag onder intraveneuze druggebruikers in de verschillende regio's en, indien herhaalde metingen plaatsvinden, het signaleren van eventuele relevante veranderingen hierin. Op basis van de resultaten van het onderzoek wordt het risico op verdere verspreiding van HIV ingeschat. Omdat de onderzoekers zich voor iedere meting naar een andere stad of regio dienen te verplaatsen, wordt dit onderdeel van de surveillance ook wel met de term “circus” aangeduid.

Sinds 1991 zijn 14 metingen in 7 steden/regio's verricht. In Amsterdam, Rotterdam, Arnhem en Heerlen/Maastricht worden de metingen iedere 2 jaar herhaald. In Utrecht, Groningen en Eindhoven/Helmond/'s-Hertogenbosch en

Den Haag (gegevens nog niet uitgewerkt) is eenmalig gemeten. Een meting in Twente wordt voorbereid.

Ten behoeve van iedere meting worden, o.a. via de methadonverstrekking of “op straat”, in een tijdsbestek van ongeveer twee maanden 150-500 intraveneuze druggebruikers geworven. Deelname geschiedt op vrijwillige basis na mondeling “informed consent”. Bij iedere deelnemer wordt een vragenlijst met betrekking tot risicogedrag en een speekselmonster afgenomen. Het speekselmonster wordt gebruikt voor een anonieme HIV-test. De deelnemers krijgen geen uitslag van de test. Bij de meting in Heerlen/Maastricht in 1996 is, naast het speekselmonster, een bloedmonster afgenomen voor bepaling van de prevalentie van hepatitis B en hepatitis C.

Tussen de onderzochte regio's blijken grote verschillen in de prevalentie van HIV-infectie te bestaan. Een hoge, maar stabiele prevalentie van HIV-infectie werd gevonden onder intraveneuze druggebruikers in Amsterdam (26% in 1996 en 1998), Rotterdam (12% in 1994, 9% in 1997) en Heerlen/Maastricht (10% in 1994, 12% in 1996). In de andere steden/regio's die door het “circus” zijn aangedaan werd onder intraveneuze druggebruikers een prevalentie van HIV-infectie van 5% (Utrecht 1996) of lager gemeten<sup>16</sup>.

Uit de herhaalde metingen in het kader van de HIV-surveillance blijkt dat de prevalentie van HIV-infectie onder intraveneuze druggebruikers in de tijd weinig dynamiek vertoont: er is binnen deze groep sprake van beperkte maar continue transmissie. Ook in de aard en mate van risicogedrag hebben zich in de loop der jaren nauwelijks veranderingen voorgedaan. Wel neemt de omvang van de groep af en stijgt de gemiddelde leeftijd: spuiten is uit.

Met behulp van het “circus” is het mogelijk gebleken in een relatief korte periode de HIV-epidemie onder druggebruikers in verschillende Nederlandse regio's in kaart te brengen. De kwaliteit van de rapportage over dit onderdeel van de HIV-surveillance is hoog.

Omdat de prevalentie van HIV-infectie onder intraveneuze druggebruikers in de tijd vrij stabiel is gebleken en de omvang van de groep van intraveneuze druggebruikers, en daarmee de omvang van het probleem, afneemt, is de Raad 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.

#### *HIV-surveillance in overige hoog-risico groepen*

In verschillende andere bekende hoog-risicogroepen, bijv. biseksuele mannen, prostituees, hun klanten, maar ook migranten afkomstig 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 door heteroseksueel gedrag naar de algemene bevolking, acht de Raad het gewenst in deze groepen serosurveillance en gedragsonderzoek te gaan verrichten. De in het “circus” gebruikte methodiek, speekselonderzoek ter bepaling van HIV-prevalentie en vragenlijsten met betrekking tot risicogedrag, is bij de surveillance onder druggebruikers goed hanteerbaar gebleken. Met het terugbrengen van het aantal metingen onder druggebruikers, zou de vrijkomende capaciteit van het “circus” flexibel voor herhaalde metingen in momenteel niet onderzochte hoog-risico populaties benut kunnen worden.

### 3.2 HIV-SURVEILLANCE ONDER ZWANGEREN IN STEDELIJKE GEBIEDEN

Zwangere vrouwen vormen in het algemeen een goede afspiegeling van de seksueel actieve bevolking. HIV-surveillance onder zwangeren wordt sinds 1988 uitgevoerd in een drietal peilstations gelegen in een hoog-risico gebied: twee poliklinieken voor verloskunde en een verloskundige praktijk in Amsterdam. Het onderzoek vindt plaats op basis van schriftelijk “informed consent” en bestaat uit het afnemen van een vragenlijst naar risicofactoren voor HIV-infectie en een HIV-test op een bloedmonster. Het weigerpercentage varieerde in 1999 tussen de centra van 13 tot 25%.

De prevalentie van HIV-infectie onder geteste zwangeren in Amsterdam, die in het begin van de jaren negentig stabiel rond de 0,2% lag, is gestegen tot 0,8% (15/1836) in 1999. De geobserveerde stijging heeft zich met name in de afgelopen vier jaar voorgedaan. In 1999 hadden 12 van de 15 HIV-geïnfecteerde vrouwen een niet-Nederlandse nationaliteit/origine<sup>17</sup>.

Het percentage zwangere vrouwen dat de aangeboden HIV-test weigert is zorgwekkend hoog. Uit onderzoek is gebleken dat zich onder HIV-testweigeraars in het algemeen een relatief groot aantal mensen bevindt met een verhoogd risico op HIV-infectie. Het is dus mogelijk dat de werkelijke prevalentie van HIV-infectie onder zwangeren in de Amsterdamse peilstations hoger is dan de gemeten prevalentie. Aan de andere kant moet nog blijken of de geobserveerde toename in de prevalentie van HIV-infectie onder geteste Amsterdamse zwangeren een werkelijke toename is: meer dan de helft van de seropositieve Amsterdamse zwangeren in de peilstations was, zowel in 1998 als in 1999, al vóór de test op de hoogte van de HIV-infectie. Mogelijk heeft een aantal HIV-

geïnfecteerde vrouwen (alsnog) besloten zwanger te worden op grond van de sterk verbeterde mogelijkheden om verticale transmissie te voorkomen.

Al met al is duidelijk dat de stijging van de prevalentie van HIV-infectie onder geteste zwangeren in Amsterdam met de nodige voorzichtigheid geïnterpreteerd dient te worden. Over de prevalentie van HIV-infectie onder zwangeren in andere delen van Nederland is niets bekend.

Gezien de mogelijkheden verticale transmissie te voorkomen en de daarmee samenhangende noodzaak HIV-infecties bij zwangeren tijdig te onderkennen, dienen sinds november 1999 alle Nederlandse zwangeren die tot een risicogroep voor HIV-infectie behoren een HIV-test aangeboden te krijgen. De Gezondheidsraad heeft voorgesteld in steden met een relatief hoge HIV-prevalentie (zoals Amsterdam) een algemene HIV-screening van zwangeren te vergelijken met de huidige risicogroep benadering<sup>18</sup>.

In een recente studie is berekend dat screening van alle Amsterdamse zwangeren op HIV-infectie, met als doel de preventie van verticale transmissie, kosten-effectief zou zijn<sup>19</sup>. Mede naar aanleiding van deze studie gaat binnenkort een onderzoeksproject van de GGenGD Amsterdam van start. In het kader van dit project, dat gefinancierd wordt door Zorgonderzoek Nederland (ZON), zal aan alle zwangeren in Amsterdam een HIV-test op naam worden aangeboden. Ook zal een aantal gegevens m.b.t. risicofactoren voor HIV-infectie worden geregistreerd. Op basis van de resultaten dit drie jaar durende project zal de kosten-effectiviteit van een dergelijke screening in de praktijk nader kunnen worden bepaald en kunnen beslissingen worden genomen over de eventuele implementatie van vergelijkbare screeningsprogramma's in andere stedelijke gebieden.

Met het van start gaan van dit project in het voorjaar van 2001 zal de huidige HIV-surveillance onder zwangeren in Amsterdam komen te vervallen. Hoewel de algemene HIV-screening van Amsterdamse zwangeren niet vanuit een surveillancemotief maar vanuit een zorg/preventiemotief zal worden uitgevoerd, zullen de resultaten ervan zeer bruikbaar zijn voor de HIV-surveillance. De Raad is dan ook van oordeel dat de resultaten onverwijld ter beschikking van de HIV-surveillance zouden moeten worden gesteld en dat een analyse van deze resultaten een vast onderdeel zouden moeten vormen van de jaarlijkse rapportage over de HIV-surveillance in Nederland. Mocht het project na drie jaar geen vervolg krijgen, dan dient de huidige HIV-surveillance onder zwangeren in Amsterdam te worden voortgezet.

Naast de surveillance onder Amsterdamse zwangeren vindt surveillance plaats onder vrouwen die een kliniek voor zwangerschapsonderbreking in Amsterdam bezoeken. In 1999 was de prevalentie van HIV-infectie hier lager dan in

voorgaande jaren. Bij een weigerpercentage van 14,2%, bleek slechts één van de 720 geteste vrouwen (0,14%) seropositief. Tussen 1996 en 1998 lag de prevalentie van HIV-infectie in de onderzochte groep rond 0,6%.

### 3.3 OVERIGE HIV-SURVEILLANCE ACTIVITEITEN

#### *Analyse van de screening van bloed donors*

De monitoring van HIV-test uitslagen van bloeddonsors in de bloedbanken van het Centraal Laboratorium voor de Bloedtransfusie (CLB) en het Rode Kruis wordt uitgevoerd door de firma Sanquin (Amsterdam). Omdat mensen van wie bekend is dat ze een verhoogd risico op HIV-infectie lopen in Nederland niet als bloeddonor worden geaccepteerd, is het aantal positieve HIV-testen onder bloeddonsors zeer laag. In 1999 (totaal 963.000 donaties) bleken 4 donors HIV-positief. Uiteraard worden de bloedproducten van donors bij wie een HIV-infectie is aangetoond vernietigd<sup>20</sup>.

#### *Herhaalde seroprevalentie- en gedragsstudies in brugpopulaties*

In bepaalde subpopulaties (brugpopulaties) is niet alleen de kans een HIV-infectie op te lopen relatief groot, maar ook de kans dat het virus wordt doorgegeven naar andere subpopulaties, waardoor het via bepaalde circuits uiteindelijk in de algemene bevolking terecht kan komen. Afhankelijk van de lokale omstandigheden kunnen bijv. prostituees en hun klanten, biseksuele mannen of intraveneuze druggebruikers, tot brugpopulaties behoren. Zoals reeds in par 3.1 uiteengezet, acht de Raad het noodzakelijk dat in brugpopulaties waarin momenteel nog geen onderzoek wordt verricht, herhaalde metingen van seroprevalentie en risico-gedrag gaan plaatsvinden.

#### *Analyse van SOA-gegevens in groepen met risicogedrag*

Seksueel overdraagbare aandoeningen worden gezien als belangrijke indicatoren voor mogelijke blootstelling aan HIV-infectie, zowel omdat SOA en HIV co-factoren voor infectie zijn, als om het feit dat beide aandoeningen aanwezig zijn voor onbeschermd seks met niet-monogame partners. Een hoge incidentie van SOA kan dienen als waarschuwingssysteem voor HIV, zelfs in populaties waarin het vóórkomen van HIV (nog) ongebruikelijk is. De prevalentie van bepaalde geslachtsziekten (bijv. gonorrhoe en syfilis) reflecteert door de kortere incubatietijd veel beter dan gegevens over HIV-prevalentie, risico-gedrag in een relatief recent verleden. De Raad is dan ook van oordeel dat een analyse van de resultaten van de SOA-surveillance<sup>21</sup> in Nederland een integraal onderdeel van de jaarlijkse rapportage over de HIV-surveillance zou moeten zijn.

#### *Herhaalde studies naar risicogedrag in de algemene bevolking in stedelijke gebieden*

UNAIDS/WHO beveelt aan gedragsstudies uit te voeren in de algemene bevolking en in het bijzonder onder jongeren. Op grond van dergelijke studies kunnen nieuwe risicogroepen en brug-populaties vroegtijdig geïdentificeerd worden en kan het potentieel voor verspreiding van HIV in de algemene bevolking worden ingeschat. Telefonische metingen van gedrag in de algemene bevolking, zoals uitgevoerd door het Nederlands Instituut voor Sociaal Sexuologisch Onderzoek (NISSO), zijn in dit opzicht zeer nuttig en zouden met enige regelmaat herhaald moeten worden. Daarnaast zouden HIV-gerelateerde vragen kunnen worden opgenomen in de gezondheidspeilingen die door de GGDen in grote Nederlandse steden worden uitgevoerd.

#### *Onderzoek naar testgedrag*

Voor een goede interpretatie van de resultaten van de HIV-surveillance is enig inzicht in het HIV-testgedrag onontbeerlijk. Een goede bron voor gegevens ten aanzien van het aantal HIV-testen dat in Nederland in een bepaalde periode wordt aangevraagd vormt het Informatie Systeem voor Infectieziekten Surveillance (ISIS, RIVM)<sup>22</sup>. In ISIS wordt het aantal HIV-testen geregistreerd dat in een aantal laboratoria in Nederland (dekking momenteel ongeveer 30%) wordt aangevraagd. Meer gedetailleerde vragen, bijv. naar het aantal mensen in een (sub)populatie dat zich recent heeft laten testen of naar de redenen om een HIV-test aan te vragen dan wel daar juist van af te zien, zouden in gerichte studies moeten worden onderzocht. Continue surveillance van testgedrag lijkt echter niet noodzakelijk.

#### *HIV-surveillance met behulp van de detuned ELISA*

Met behulp van een recent ontwikkelde serologische assay, de *detuned ELISA* is het mogelijk HIV-geïnfecteerden op te sporen die maximaal 6 tot 10 maanden vóór bloedafname en het uitvoeren van de assay zijn geroconverteerd<sup>23</sup>.

De Raad signaleert dat de *detuned ELISA* een veelbelovende techniek is waar op termijn goed gebruik van zou kunnen worden gemaakt in het kader van de HIV-surveillance. Door de *detuned ELISA* op grote schaal in te zetten zou het mogelijk worden een recent beeld van de HIV-epidemie te vormen. Daarnaast zou de *detuned ELISA* een belangrijke rol kunnen spelen bij de surveillance van primair resistente HIV-stammen. De Raad ziet op dit moment nog geen mogelijkheden voor routinematige toepassingen. In verschillende Nederlandse onderzoeksgroepen wordt momenteel de toepasbaarheid en inzetbaarheid van de *detuned ELISA* getest. De ontwikkelingen op dit gebied dienen echter goed te worden gevolgd.

#### *Additionele informatiebronnen in Nederland*

In deze context kan nog op de volgende structurele bronnen van informatie met betrekking tot verschillende aspecten van HIV-infectie worden gewezen:

- de laboratoriumsurveillance van HIV-infecties in de regio Arnhem (RIVM),
- het Informatie Systeem voor Infectieziekten Surveillance (ISIS, RIVM),
- de registratie van aids-gerelateerde mortaliteit onder ingezetenen van Nederland (CBS),
- onderzoek onder HIV-geïnfecteerden die in één van 22 ziekenhuizen met een anti-retrovirale therapie starten (ATHENA-project, NATEC),
- de registratie van HIV/aids gerelateerde ziekenhuis- en verpleeghuisopnamen (Prismant en NIVEL),
- de registratie van HIV-gerelateerde hulpvragen bij de huisarts via CMR-huisartsen-peilstations (NIVEL).

De analyse van informatie afkomstig uit deze bronnen zou een vast onderdeel van de jaarlijkse rapportage over de HIV-surveillance in Nederland moeten vormen.

### 3.4 AIDS-REGISTRATIE

Bij het stellen van de diagnose aids houden Nederlandse artsen zich aan internationaal vastgestelde criteria<sup>24</sup>. Sinds 1982 worden HIV-geïnfecteerden die aids hebben ontwikkeld door artsen vrijwillig gemeld bij de IGZ. Van iedere aids-patiënt wordt een aantal gegevens geregistreerd, waaronder leeftijd, geslacht, nationaliteit, transmissiecategorie en klinische symptomen. De Inspectie publiceert jaarlijks een rapport met aids-data en rapporteert daarnaast aan het European Centre for Epidemiological Monitoring of Aids (ECEMA) in Frankrijk, waar de data sinds 1984 in een Europese context worden geanalyseerd.

De aids-registratie, die jarenlang een ongekend hoog meldingspercentage kende (80-90%), is lange tijd de belangrijkste bron van nationale surveillancegegevens geweest. Op basis van het aantal geregistreerde aids-gevallen en kennis omtrent het verloop van de infectie konden de incidentie van HIV-infectie in het verleden, de actuele prevalentie van HIV-infectie en de verwachte incidentie van aids redelijk betrouwbaar worden geschat.

Sinds 1996 is het aantal bij de Inspectie gemelde gevallen van aids sterk afgenomen<sup>25</sup>. Het is echter duidelijk dat deze afname geenszins een verlaagde incidentie van HIV-infecties in het verleden reflecteert, zoals men dat vóór 1996 waarschijnlijk wél had mogen concluderen. Veeleer is de geobserveerde daling

in het aantal meldingen een gevolg van de toepassing van nieuwe HIV-remmers die de progressie van de infectie vertragen waardoor, sinds 1996, minder HIV-geïnfecteerden het aids-stadium hebben bereikt<sup>26</sup>. Met het beschikbaar komen van effectievere behandelingsmogelijkheden kan de aids-registratie niet meer als basis dienen voor schattingen van prevalentie en incidentie van HIV-infectie. Ook in de kliniek is de betekenis van de diagnose aids sterk afgenomen. De diagnose aids is niet altijd meer synoniem aan het onherroepelijke eindstadium van HIV-infectie. Na het instellen van de juiste behandeling met HIV-remmers kunnen de symptomen op basis waarvan de diagnose aids werd gesteld, met name in voordien onbehandelde patiënten, soms geheel of gedeeltelijk verdwijnen.

Desalniettemin blijken alle ons omringende landen een aids-registratie in stand te houden. Van de 51 landen van de WHO European Region, participeren er momenteel 50 in de Europese aids-registratie (EuroHIV, ECEMA). Ook gezaghebbende internationale organisaties als WHO/UNAIDS en de Amerikaanse Centers for Disease Control and Prevention (CDC) adviseren een aids-registratie te blijven voeren<sup>27</sup>.

Hoewel het aantal in leven zijnde HIV-geïnfecteerden met een aids-diagnose momenteel geen goede maat is voor het aantal mensen dat zich in een eindstadium van HIV-infectie bevindt, kunnen door registratie van aids-diagnoses (en aids-sterfte) eventuele veranderingen die zich in de grootte of de samenstelling van deze groep voordoen zichtbaar worden gemaakt. Dergelijke veranderingen kunnen dienen als indicator voor het succes dan wel het falen van de behandeling. Mede gezien het feit dat de Raad het van groot belang acht om het verloop van de HIV-epidemie in Nederland goed te kunnen blijven vergelijken met het verloop van de epidemie in andere landen meent hij dat het zinvol is de registratie van aids-diagnoses te handhaven. Het in stand houden van een aparte aids-registratie acht de Raad echter niet wenselijk. De registratie van aids-diagnoses kan binnen het kader van de voorgestelde HIV-registratie plaatsvinden (zie hoofdstuk 4).

### 3.5 HIV-REGISTRATIE

Door het wegvallen van de aids-registratie als bonafide gegevensbron is het uitermate moeilijk geworden nog betrouwbare uitspraken te doen over de incidentie en prevalentie van HIV-infectie in de algemene Nederlandse bevolking. Met de langzame maar gestage toename van het aantal HIV-geïnfecteerde heteroseksuelen, waarbij de import van HIV uit gebieden met een gegeneraliseerde HIV-epidemie zeker een rol speelt, zijn de mogelijkheden voor diffuse verspreiding van HIV in de algemene bevolking toegenomen. Hoewel het



zwaartepunt van de Nederlandse HIV-epidemie, door de aanwezigheid van een relatief grote populatie homoseksuele mannen en druggebruikers, vooralsnog duidelijk in Amsterdam ligt, bestaat de indruk dat dit voor de HIV-epidemie onder heteroseksuelen in veel mindere mate het geval is. Louter op basis van de huidige HIV-surveillance, die destijds is opgezet tegen de achtergrond van een functionele aids-registratie en zich voornamelijk richt op hoog-risico groepen en op Amsterdam, is het niet mogelijk voldoende zicht te krijgen op de HIV-epidemie in de algemene bevolking. Ook wordt het, in afwezigheid van een functionele aids-registratie, steeds moeilijker de gegevens van diverse HIV-surveillance activiteiten te valideren. Daar geen alternatieve landelijke gegevensbronnen beschikbaar zijn, dreigt het zicht op de HIV-epidemie in Nederland snel verloren te gaan.

Hoewel er op grond van de verbeterde behandelingsperspectieven reden is voor gematigd optimisme, dient HIV-infectie onverminderd als een niet te onderschatten, ernstige aandoening te worden beschouwd die een gecompliceerde en, naar de huidige inzichten levenslange behandeling behoeft. Mede gezien de recente ontwikkelingen in de HIV-epidemie in Nederland meent de Raad dat het van groot belang is het verloop van de HIV-epidemie in Nederland nauwgezet te blijven volgen.

Conform aanbevelingen van UNAIDS/WHO en de CDC is de Raad daarom van oordeel dat de huidige HIV-surveillance zou moeten worden uitgebreid met een landelijke HIV-registratie.

Behalve Oostenrijk en Nederland beschikken alle West-Europese landen naast een aids-registratie over een landelijk dekkende HIV-registratie of implementeren een dergelijke registratie in de zeer nabije toekomst (Ierland, Italië en Frankrijk)<sup>28</sup>. Ook de meeste Amerikaanse staten hebben een functionele HIV-registratie. Op 1 januari 1999 is een Europees HIV-registratie systeem (EuroHIV, ECEMA), van start gegaan. Van de 51 landen van de WHO European Region participeren er 42 in dit project. Nederland is momenteel niet in staat de voor deelname benodigde data aan te leveren.

Een landelijke HIV-registratie kan als basis dienen voor schattingen van de incidentie en prevalentie van HIV-infectie in de Nederlandse bevolking en informatie leveren over de aanwezigheid van het virus in subpopulaties of geografische regio's die mogelijk worden gemist in bestaande HIV-surveillance systemen. Op basis van dergelijke informatie kunnen overige HIV-surveillance activiteiten worden gevalideerd, geëvalueerd en vervolgens, evenals preventie activiteiten, indien nodig beter worden gericht. Vanzelfsprekend is het ook voor beleidsmakers en planners in de gezondheidszorg van groot belang te kunnen beschikken over betrouwbare schattingen omtrent incidentie en prevalentie van HIV-infectie in Nederland.

#### 4 BEOOGDE OPZET VAN DE LANDELIJKE HIV-REGISTRATIE

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 de aanbevelingen van internationale organisaties, gezien recente ontwikkelingen in aard en omvang van de HIV-epidemie in Nederland en gezien het feit dat HIV-infectie ondanks de verbeterde behandelingsperspectieven als een zeer ernstige aandoening dient te worden beschouwd, meent de Raad dat het noodzakelijk is de huidige HIV-surveillance uit te breiden met een landelijke HIV-registratie. Vooropgesteld dat de bescherming van de privacy van betrokkenen voldoende gegarandeerd kan worden en dat gegevens op basis van vrijwilligheid zullen worden geregistreerd, zal een dergelijke registratie naar verwachting op brede steun van patiënten en behandelende artsen kunnen rekenen.

De context voor het opzetten van een landelijke HIV-registratie is momenteel gunstig. De tweedelijns zorg (inclusief eventuele behandeling) van HIV-geïnficeerden is in Nederland vergaand geconcentreerd in aidsbehandelcentra en gelieerde instellingen. Het ligt in de lijn der verwachtingen dat deze concentratie nog zal toenemen met het onder de Wet op Bijzondere Medische Verrichtingen (WBMV) brengen van de zorg en behandeling van HIV-geïnficeerden<sup>29</sup>. In de periode tot 1995/1996 kon aan HIV-geïnficeerden, afgezien van symptoombestrijding, weinig behandelingsperspectief worden geboden. Ziekenhuisbezoek werd vaak uitgesteld tot de eerste symptomen zich openbaarden. De introductie van effectievere HIV-remmers en het groeiend inzicht dat een vroegtijdige aanvang van monitoring en/of behandeling een gunstig effect heeft op het beloop van de infectie, hebben ertoe geleid dat personen bij wie een HIV-infectie is gediagnosticeerd zich in het algemeen op zeer korte termijn tot een gespecialiseerde instelling wenden. Naar schatting van de Raad is momenteel zeker 95% van alle HIV-geïnficeerden die zich bewust zijn van hun seropositiviteit, bekend in één van de 22 aidsbehandelcentra en gelieerde instellingen. Na verschillende mogelijkheden tegen elkaar te hebben afgewogen, is de Raad dan ook tot de conclusie gekomen dat een landelijke HIV-registratie die verloopt via het relatief beperkte aantal behandelend artsen in aidsbehandelcentra en gelieerde instellingen, logistiek het eenvoudigst en daarmee waarschijnlijk het meest efficiënt zou zijn.

Registratie van gegevens van HIV-geïnficeerden kan plaats vinden tijdens een van de eerste bezoeken aan een aidsbehandelcentrum of gelieerde 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.

#### *Te registreren gegevens*

Tijdens het intake gesprek zouden naar oordeel van de Raad minimaal de volgende gegevens van HIV-geïnficeerden moeten worden verzameld:

- geslacht,
- geboortjaar,
- jaar en kwartaal van HIV-diagnose,
- HIV-type,
- klinisch stadium ten tijde van het intake gesprek: CD4-count, viral load en een eventuele aids-diagnose.

Een groot deel van de aids-diagnoses (voor Nederland zijn geen cijfers beschikbaar, in andere West-Europese landen meer dan 40%) wordt gesteld in personen die vóór de diagnose niet van hun serostatus op de hoogte waren en dus ook nooit zijn behandeld. Met name heteroseksuelen blijken pas in een relatief laat, vaak symptomatisch stadium van de HIV-infectie toegang tot de zorg te vinden. Mede hierdoor is het aantal aids-diagnoses onder heteroseksuelen minder snel afgenomen dan het aantal aids-diagnoses onder homoseksuele mannen.

- transmissiecategorie (risicofactoren),
- zwangerschap,
- aanduiding van de regio binnen Nederland waarin betrokkene woonachtig is,
- aanduiding van de etnische groep waar betrokkene toe behoort.

Het is duidelijk dat, om de privacy van betrokkenen adequaat te kunnen beschermen, niet te gedetailleerd op met name de twee laatstgenoemde kenmerken kan worden ingegaan.

Daarnaast dient op basis van informatie uit patiëntendossiers jaarlijks uitsluitsel te worden gegeven over:

- jaar en kwartaal van eventuele aids-diagnose,
- vitale status, bij overlijden: datum overlijden en primaire doodsoorzaak.

Uiteraard dienen tevens de gegevens van de ongeveer 5000 HIV-geïnficeerden die momenteel reeds in behandeling zijn en die van HIV-geïnficeerde kinderen met terugwerkende kracht in de registratie te worden opgenomen.

*De kwaliteit van de registratie en de bescherming van de privacy*

De Raad is van mening dat een kwalitatief goede en zo volledig mogelijke HIV-registratie noodzakelijk is om het verloop van de HIV-epidemie in Nederland te kunnen volgen. Tegelijkertijd acht de Raad het vanzelfsprekend dat de privacy van betrokkenen afdoende beschermd dient te worden.

Wat de persoonsgegevens van de betrokkenen betreft zijn drie registratievormen denkbaar: anonieme, gecodeerde en nominatieve registratie. In geval van anonieme registratie is het niet mogelijk de beoogde follow-up te verrichten, dubbeltellingen te vermijden of de registratiepraktijk van de artsen te controleren, zaken die de Raad essentieel acht voor het verkrijgen van een kwalitatief goede en volledige registratie. Omdat anderzijds het draagvlak voor een HIV-registratie op naam in Nederland niet groot genoeg wordt geacht, is codering van persoonsgegevens naar mening van de Raad noodzakelijk.

Nog nader te bepalen, onveranderlijke persoonsgegevens van HIV-geïnfecteerden zullen, op het niveau van de behandelend arts, gebruikt kunnen worden om met behulp van een algoritme een unieke code te genereren. Het invoeren van dezelfde persoonsgegevens zal hierbij steeds moeten leiden tot dezelfde code. In een landelijke Surveillance Unit (zie ook hoofdstuk 5) kunnen de individuele, geregistreerde gegevens, afkomstig uit de betrokken instellingen en aangeleverd met gecodeerde persoonsgegevens, worden verzameld en geanalyseerd. Op basis van de unieke code kan hier tevens ontduubeling plaatsvinden en kunnen de aangeleverde follow-up gegevens worden toegevoegd.

De kwaliteit van een registratie kan aanzienlijk afnemen als gevolg van gebrekkige rapportage door artsen. Om een zo volledig mogelijke registratie te bewerkstelligen acht de Raad het dan ook van groot belang dat verschillende mogelijkheden voor controle van de registratiepraktijk van de artsen in het systeem zullen worden geïncorporeerd.

De ervaring in andere landen heeft geleerd dat de beste mogelijkheid om onderrapportage op te sporen bestaat uit het koppelen van gecodeerde gegevens die worden aangeleverd door artsen en laboratoria. Daartoe zal het mogelijk noodzakelijk zijn dat laboratoria die HIV-diagnostiek (viral load bepalingen/CD4-tellingen) uitvoeren eveneens de beschikking krijgen over het algoritme van de codering.

Indien de opzet en beveiliging van de registratie zodanig kunnen worden gerealiseerd dat redelijkerwijs geen herleiding tot persoonsgegevens mogelijk is, kan registratie op basis van een “geen bezwaar” systeem worden overwogen. De Raad heeft in zijn beschouwing betrokken dat het vanuit het oogpunt van de

volksgezondheid van groot belang is om goed zicht te houden op de verspreiding van dit gevaarlijke virus. Daarvoor is een zo volledig mogelijke registratie vereist. De Raad acht de kans op (selectieve) onderregistratie, waardoor een vertekend beeld van de spreiding en frequentie van HIV-infectie in de Nederlandse bevolking zou kunnen ontstaan, niet denkbeeldig indien aan HIV-geïnfekteerden expliciete toestemming (informed consent) voor het opnemen van hun gegevens in de registratie moet worden gevraagd. De Raad heeft daarom voorkeur voor een “geen bezwaar systeem”, mits aan een aantal randvoorwaarden zal worden voldaan:

- de instellingen moeten de patiënten van voldoende informatie over de registratie voorzien. Deze informatie moet voor de patiënt goed toegankelijk, in meerdere talen en op een gebruikelijke wijze beschikbaar zijn.
- De patiënt kan te allen tijde bezwaar aantekenen tegen het opnemen van zijn/haar gegevens in de registratie. Aan een dergelijk bezwaar kan uiteraard niet voorbij worden gegaan.
- Persoonsgegevens van patiënten verlaten de instelling niet.

Uit de van kracht zijnde regelgeving vloeien een aantal eisen voort met betrekking tot de bescherming van persoonsgegevens in het kader van registratiesystemen die functioneren op basis van gecodeerde gegevens. Deze eisen worden onder meer bepaald door de aard en de opzet van het registratiesysteem, de wijze van codering, de mate van verspreiding van het algoritme van de codering en het zeggenschapsregime dat aan de opname van gegevens in de registratie ten grondslag ligt. Het is duidelijk dat de hiervoor genoemde algemene overwegingen van de Raad inzake de opzet van een landelijke HIV-registratie nadere uitwerking behoeven. Om te komen tot een regeling die voldoet aan de geldende regels ter zake van de bescherming van de persoonlijke levenssfeer van de personen wier gegevens in de registratie zullen worden opgenomen, is nauw overleg met de Registratiekamer aangewezen.

#### *Bestaande infrastructuur*

Het ATHENA-project (NATEC) is een klinische cohortstudie gericht op de surveillance van antiretrovirale behandeling van HIV-geïnfekteerden<sup>30</sup>. In dit project wordt reeds een groot aantal gegevens van HIV-geïnfekteerden geregistreerd. Onderzocht zou moeten worden in hoeverre voor de beoogde HIV-registratie gebruik zal kunnen worden gemaakt van de voor het ATHENA-project aangelegde infrastructuur.

De Raad acht het echter 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. De uitwerking van de in dit hoofdstuk geformuleerde aanbevelingen t.a.v. de opzet van de HIV-registratie dient in samenspraak met alle betrokken partijen plaats te vinden.



## 5 ORGANISATIE, RAPPORTAGE EN EVALUATIE VAN DE HIV-SURVEILLANCE

De beoogde landelijke HIV-registratie zal de basis vormen van de HIV-surveillance in Nederland en een belangrijke rol spelen bij het monitoren van de incidentie en prevalentie van HIV-infecties in de algemene bevolking. De interpretatie van de resultaten van de HIV-registratie zal echter niet altijd eenvoudig en eenduidig zijn. Trends in de tijd zijn moeilijk te interpreteren omdat er veranderingen in testgedrag kunnen optreden. Daarnaast is onbekend hoe representatief diegenen die zich op HIV hebben laten testen zijn voor de gehele (sub)populatie. Additionele informatie over testgedrag en het totaal aantal aangevraagde HIV-testen is dus noodzakelijk. In een HIV-registratie ontbreekt bovendien een belangrijke noemer: gegevens van diegenen die een HIV-test met negatieve uitslag hebben ondergaan. Bij de overige activiteiten in het kader van de HIV-surveillance, m.n. de surveillance onder bezoekers van SOA-poliklinieken, druggebruikers, andere hoog-risicogroepen, brugpopulaties en zwangeren in Amsterdam wordt deze noemer wel bepaald. De interpretatie van de resultaten van een landelijke HIV-registratie is dus eigenlijk alleen goed mogelijk tegen de achtergrond van de resultaten van de overige HIV-surveillance activiteiten en vice versa: HIV-registratie en overige HIV-surveillance activiteiten zullen elkaar aanvullen en valideren.

Om een geïntegreerd beeld te kunnen vormen van de toestand van de HIV-epidemie in Nederland is het derhalve noodzakelijk de resultaten van alle HIV-surveillance activiteiten (inclusief HIV-registratie) periodiek te verzamelen en met elkaar in verband te brengen. De Raad is van mening dat hiertoe een zogenaamde Surveillance Unit in het leven zou moeten worden geroepen. Wat positionering en functioneren betreft 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 samenwerking met alle betrokken partijen wordt opgezet. Hierbij dienen duidelijke afspraken te worden gemaakt over het eigendom van de gegevens en over de terugkoppeling van gegevens naar partijen die gegevens aanleveren.

De beoogde Surveillance Unit zou de volgende taken krijgen:

1. De verwerking en statistische analyse van gegevens die in de instellingen worden verzameld in het kader van de landelijke HIV-registratie (zie hoofdstuk 4).
2. Het bijeenbrengen van de uitgewerkte resultaten (geaggregeerde gegevens) van de overige HIV-surveillance activiteiten (zie hoofdstuk 3).



3. Het verzamelen van relevante informatie uit andere bronnen, zoals de al dan niet structurele HIV-surveillance activiteiten in Nederland die buiten de “officiële” HIV-surveillance vallen (zie bijlage 3), de screening van zwangeren in Amsterdam, de screening van bloeddonors, de SOA-surveillance, wetenschappelijk onderzoek en internationale publicaties. Het verkrijgen van relevante gegevens die zijn verzameld buiten het kader van de “officiële” HIV-surveillance zou problemen kunnen opleveren. Met name (nog) ongepubliceerde resultaten van probleemgericht (wetenschappelijk) onderzoek zullen door de betrokken onderzoekers naar verwachting ongaarne worden afgestaan aan de Surveillance Unit. Daar publicatie van de resultaten soms jaren op zich kan laten wachten, meent de Raad dat dit een ongewenste situatie is. Hij beveelt aan dat financiers van dergelijk onderzoek (bijv. NWO en ZON, maar ook VWS en CVZ) voortaan het tijdig rapporteren van relevante resultaten aan de Surveillance Unit als financieringsvoorwaarde opnemen. Echter, ook binnen de “officiële” HIV-surveillance zouden financiële consequenties moeten worden verbonden aan het niet voldoen aan surveillance verplichtingen (bijv. te late of gebrekkige rapportage aan de Surveillance Unit).
4. Het schrijven van een jaarlijks rapport waarin de verzamelde feiten en getallen op overzichtelijke wijze worden gepresenteerd en met elkaar in verband worden gebracht. In het rapport dienen de resultaten van de gehele HIV-surveillance te worden weergegeven: de incidentie en prevalentie van HIV-infectie in (sub)populaties worden geschat, trends en ontwikkelingen worden beschreven en het voorspelde toekomstig verloop van de epidemie wordt geschetst. Daarnaast dient het verloop van de HIV-epidemie in Nederland vanuit een internationaal perspectief te worden gezien en worden relevante (internationale) ontwikkelingen op epidemiologisch en wetenschappelijk gebied gesignaleerd. Kortom, het rapport moet een zo volledig mogelijk beeld van de toestand van de HIV-epidemie in Nederland opleveren. Vanzelfsprekend zijn de partijen die gegevens aanleveren vrij om deelverslagen te publiceren.
5. Het jaarlijks raadplegen van externe experts en vertegenwoordigers van de partijen die gegevens aanleveren om de opzet en uitvoering van de HIV-surveillance op basis van het rapport te evalueren en eventueel aan te passen. Ook de aansturing van het “circus”, dat flexibel dient te worden ingezet op steeds wisselende subpopulaties (zie par. 3.1 en 3.3), kan plaatsvinden op basis van de aanbevelingen van deze experts. De surveillance van infectieziekten, waaronder HIV, zal in toenemende mate in Europees verband gaan plaatsvinden. De Europese Commissie heeft over dit onderwerp reeds algemene richtlijnen doen uitgaan die de

mogelijkheid bieden nadere regels te stellen voor de gegevens die de lidstaten per (groep van) ziekte(n) moeten aanleveren. Vóór implementatie van nieuwe regelgeving en het daartoe eventueel doorvoeren van aanpassingen in de opzet van de HIV-surveillance dienen de experts te worden geconsulteerd.

6. Grote aandacht dient te worden besteed aan het informeren van diegenen die bijdragen aan of belang hebben bij de HIV-surveillance. Het rapport over de HIV-surveillance, eventueel voorzien van de aanbevelingen van de geraadpleegde experts, dient hen jaarlijks te worden toegezonden.
7. Rapportage van relevante gegevens aan internationale instanties: de Europese HIV-registratie en de Europese aids-registratie (EuroHIV, ECEMA, Frankrijk) en WHO/UNAIDS.

Het is duidelijk dat dit advies nadere uitwerking behoeft. Het ligt voor de hand dat de Inspectie voor de Gezondheidszorg in overleg met VWS hiertoe het initiatief neemt. De uitwerking dient in samenspraak met betrokken partijen plaats te vinden en het is van groot belang dat men hierbij over voldoende epidemiologische, juridische - en ICT-kennis kan beschikken.



## REFERENTIES

1. WHO/UNAIDS. Aids epidemic update: December 2000.  
[http://www.unaids.org/wac/2000/wad00/files/WAD\\_epidemic\\_report.htm](http://www.unaids.org/wac/2000/wad00/files/WAD_epidemic_report.htm)
2. Sterfte naar doodsoorzaak in 1998. Mndstat. bevolking (CBS) 48 (4): 58-63, 2000.
3. Inspectie voor de Gezondheidszorg. Aids in Nederland per 31 december 1999. Den Haag: IGZ, 2000.
4. Fennema, J.S.A., Cairo, I., Coutinho, R.A.. Sterke toename van gonorrhoe en syphilis onder bezoekers van de Amsterdamse SOA-polikliniek. NTVG 144 (13), 602-603, 2000.
5. European Centre for the Epidemiological Monitoring of AIDS (EuroHIV): HIV/AIDS Surveillance in Europe, Mid-year report 2000, no. 63, 2000.  
<http://www.ceses.org/aids.htm>
6. WHO/UNAIDS. Report on the global HIV/aids epidemic - June 2000.  
[http://www.unaids.org/epidemic\\_update/report/index.html](http://www.unaids.org/epidemic_update/report/index.html)
7. Gezondheidsraad: Aidsbehandelcentra. Den Haag: Gezondheidsraad, 2001; publicatie nr 2001/06.  
<http://www.gr.nl>
8. De Wolf, F., Lange, J.M.A., Bossuyt, P., Dijkgraaf, M., Burger, D., Nieuwkerk, P., Reiss, P., for the ATHENA project. Monitoring of Human Immunodeficiency Virus type 1 (HIV-1) Infection in The Netherlands (concept-eindrapport van het ATHENA project, presentatie van het definitieve eindrapport: rond juni 2001).
9. Gezondheidsraad: Commissie Kanalisering van aidsbehandeling. Resistentievorming bij het gebruik van HIV-remmende geneesmiddelen. Gezondheidsraad, 1998; publicatie nr 1998/07.
10. Gezondheidsraad: Beraadsgroep Infectie en Immuniteit. Herziening van het HIV-testbeleid. Den Haag: Gezondheidsraad, 1999; publicatie nr 1999/02.  
<http://www.gr.nl>
11. Coutinho, R.A., Hoogkamp-korstanje, J.A.A., Danner, S.A. Therapeutische mogelijkheden bij HIV-infectie nopen tot verruiming van het HIV-testbeleid.

NTVG 143 (12), p. 598-599, 1999.

12. UNAIDS/WHO. Working Group on Global HIV/AIDS and STI Surveillance. Guidelines for Second Generation HIV Surveillance. World Health Organization and Joint United Nations Programme on HIV/AIDS, 2000.  
[http://who.int/emc-documents/aids\\_hiv/whocdscsredc20005c.html](http://who.int/emc-documents/aids_hiv/whocdscsredc20005c.html)

13. Fennema, J.S.A. Anonieme vrijwillige HIV surveillance bij bezoekers van de SOA polikliniek van de GGenGD Amsterdam. Jaarverslag 1999, GGenGD Amsterdam. 2000.

14. Postema, E.J., Willems, P.W., de Ridder, M.A., van der Meijden, W.I. Comparison of patients refusing with patients accepting unlinked anonymous HIV testing in an outpatient STD department in The Netherlands. Int. J. STD AIDS. 8(6), p. 368-72, 1997.

15. (a) HIV en AIDS in Nederland 1999. Publicatie van de Stichting Aids Fonds, 1999.

(b) Van der Snoek, E.M., Chin-a-Lien, R.A.M., De Ridder, M.A.J., Willems, P.W.J.M., Verkooyen, R.P., Van der Meijden, W.I. Prevalentie van seksueel overdraagbare aandoeningen (SOA) en HIV-infectie bij bezoekers van de SOA-polikliniek van het Academisch Ziekenhuis Rotterdam-Dijkzigt; een vergelijking van de jaren 1993 en 1998. NTVG 144 (28), p.1351-1355, 2000.

(c) Academisch Ziekenhuis Rotterdam-Dijkzigt, SOA-polikliniek. Verslag over het jaar 1999. 2000.

16. Een overzicht van publicaties over dit onderwerp is te vinden in (a) Berns, M.P.H., Van der Laar, M.J.W. Surveillance van HIV-infectie onder injecterende druggebruikers in Nederland. Infectieziekten bulletin 11 (4) (HIV/AIDS), p.65-68, 2000.

[http://www.isis.rivm.nl/inf\\_bul/bul114/hiv aids.html](http://www.isis.rivm.nl/inf_bul/bul114/hiv aids.html)

(b) HIV en AIDS in Nederland 1999. Publicatie van de Stichting Aids Fonds, p.41-48, 1999.

17. Mulder-Folkerts, D., Dukers, N. HIV-surveillance onder zwangere vrouwen in 2 ziekenhuizen en 1 verloskundige praktijk in Amsterdam, 1999. Verslag, GGenGD Amsterdam, 2000.

18. Gezondheidsraad: Beraadsgroep Infectie en Immuniteit. Herziening van het HIV-testbeleid. Den Haag: Gezondheidsraad, 1999; publicatie nr 1999/02.

<http://www.gr.nl>

19. Postma, M.J., Van den Hoek, J.A.R., Beck, E.J., Heeg, B., Jager, J.C., Coutinho, R.A. Farmaco-economische evaluatie van universele HIV-screening in de zwangerschap; een kosteneffectiviteitsanalyse voor Amsterdam. NTVG 144 (16), p.749-754, 2000.
20. Sanquin, Jaarverslag 1999. Stichting Sanquin Bloedvoorziening, Amsterdam. 2000.
21. (a) SOA en AIDS in Nederland. Redactie: van der Laar, M.W.J., Beuker, R.J., Rijlaarsdam, J., van Duynhoven, Y.T.H.P. RIVM rapport 441500011, 2000.  
<http://www.rivm.nl/bibliotheek/rapporten/441500011.html>  
(b) Rijlaarsdam, J., Bosman, A., van der Laar, M.J.W. Werkgroep Herziening SOA-surveillance in Nederland: SOA-surveillance in Nederland. RIVM rapport 441500010, 2000  
<http://www.rivm.nl/bibliotheek/rapporten/441500010.html>
22. Sprenger, M.J.W., Schrijnemakers, P.M. Meer informatie over infectieziekten door landelijk systeem. NTVG 142 (34), p. 1923-1926, 1998.
23. Janssen, R.S., Satten, G.A., Stramer, S.L., Rawal, B.D., O'Brien, T.R., Weiblen, B.J., Hecht, F.M., Jack, N., Cleghorn, F.R., Kahn, J.O., Chesney, M.A., Busch, M.P. New testing strategy to detect early HIV-1 infection for use in incidence estimates and for clinical and prevention purposes. JAMA 280(1):42-8, 1998.
24. Inspectie voor de Gezondheidszorg. Aids in Nederland per 31 december 1999. Den Haag: IGZ, 2000.
25. Beuker, R.J., Rijlaarsdam, J., van de Laar, M.J.W. Aids in Nederland per 31 december 1999. Inf. Bull. 11, p. 234-235, 2000.
26. Aalen, O.O., Farewell, V.T., De Angelis, D., Day, N.E., Gill, O.N. New therapy explains the fall in AIDS incidence with a substantial rise in number of persons on treatment expected. AIDS 13, p. 103-108, 1999.
27. (a) UNAIDS/WHO. Working Group on Global HIV/AIDS and STI Surveillance. Guidelines for Second Generation HIV Surveillance. World Health Organization and Joint United Nations Programme on HIV/AIDS, 2000.  
[http://who.int/emc-documents/aids\\_hiv/whocdscsredc20005c.html](http://who.int/emc-documents/aids_hiv/whocdscsredc20005c.html)  
(b) Fleming, P.L., Ward, J.W., Janssen, R.S., De Cock, K.M. Guidelines for National Human Immunodeficiency Virus Case Surveillance, Including

Monitoring for Human Immunodeficiency Virus Infection and Acquired Immunodeficiency Syndrome. CDC MMWR 48 (RR13), p. 1-28, 1999.  
<http://www.cdc.gov/epo/mmwr/preview/mmwrhtml/rr4813a1.htm>

28. European Centre for the Epidemiological Monitoring of AIDS (EuroHIV): Survey on HIV diagnosis and organisation of HIV reporting at country level. Preliminary results. 2000.  
<http://www.ceses.org>

29. Gezondheidsraad: Aidsbehandelcentra. Den Haag: Gezondheidsraad, 2001; publicatie nr 2001/06.  
<http://www.gr.nl>

30. De Wolf, F., Lange, J.M.A., Bossuyt, P., Dijkgraaf, M., Burger, D., Nieuwkerk, P., Reiss, P., for the ATHENA project. Monitoring of Human Immunodeficiency Virus type 1 (HIV-1) Infection in The Netherlands (concept-eindrapport van het ATHENA project, presentatie van het definitieve eindrapport: rond juni 2001).

## BIJLAGE 1



## BIJLAGE 2

### SAMENSTELLING COMMISSIE HIV-SURVEILLANCE

prof. dr. J.P. Mackenbach, voorzitter	EUR
dr. J.W.W. Coebergh	IKZ/iMG
dr. R.A. Coutinho	UvA/GGenGD
dr. S.A. Danner	AMC
drs. B. Derksen	HIV-vereniging (tot 21/6/2000)
dr. J.L. Kool	RIVM
mr. J. Legemaate	EUR
dr. W.J.M. Spaan	LUMC
dr. F. Sturmans	EUR/GGD
drs. G.H. Te Voortwis	HIV-vereniging (21/6-12.9.2000)
M.Verbruggen	HIV-vereniging (vanaf 12.9.2000)
J.K. van Wijngaarden, waarnemer	VWS
drs. H.W. Benneker, waarnemer	RGO
mw.dr. I. Meijer, secretaris	RGO
mw.dr. L. v.d. Voorn, secretaris	RGO
prof.dr. H.G.M. Rooijmans, waarnemer	RGO
Lida Bakker, secretariële ondersteuning en lay-out	RGO

## BIJLAGE 3

Overzicht van HIV-surveillance activiteiten in Nederland die buiten de “officiële” HIV-surveillance vallen

- Registratie van aids-gerelateerde mortaliteit onder ingezetenen van Nederland (CBS).
  
- Laboratoriumsurveillance van HIV-infecties in de regio Arnhem.  
De laboratoriumsurveillance van HIV-infecties in de regio Arnhem is in 1989 opgezet door het RIVM, in nauwe samenwerking met het Streeklaboratorium voor de Volksgezondheid Arnhem/Rijnstate Ziekenhuis. De surveillance wordt verricht in opdracht en ten laste van de Inspectie voor de Gezondheidszorg: surveillance ten behoeve van beleid en toezicht. Het onderzoek omvat alle aanvragen voor HIV-testen die gedaan worden bij het Streeklaboratorium. Het verzorgingsgebied van het laboratorium telt circa 850.000 inwoners. Personen die buiten de regio Arnhem wonen, maar zich daar wel laten testen, worden niet opgenomen in de analyses.

De doelstellingen van deze laboratoriumsurveillance zijn:

1. het volgen van de HIV-epidemie bij personen in de regio Arnhem voor wie laboratoriumdiagnostiek naar HIV-infectie is aangevraagd
  2. het onderzoeken of er veranderingen optreden in de determinanten van HIV-infectie
  3. het verkrijgen van inzicht in het testbeleid c.q. testgedrag.  
In de periode 1 april 1989 t/m 31 december 1998 zijn door het streeklaboratorium Arnhem in totaal 35.498 HIV-testen uitgevoerd bij 30.512 personen. Het terugsturen van de enquête door aanvragende artsen is in de loop van de jaren afgenomen tot 64%. Behoudens deze tekortkoming, geven de surveillancegegevens inzicht in trends in testbeleid/gedrag en de incidentie van HIV-infecties in (risico)-groepen. Eventuele nieuwe risicogroepen kunnen worden opgespoord. Het aantal HIV-geïnfecteerden in de regio Arnhem (een gebied met een relatief lage urbanisatiegraad) is echter laag, waardoor veranderingen in het aantal nieuwe HIV-infecties moeilijk te interpreteren zijn. De gegevens die door het RIVM zijn verzameld over de regio Arnhem worden gemeld aan de IGZ.
- ISIS (RIVM)  
Sinds 1994 wordt binnen het RIVM het ISIS-project uitgevoerd. Doel van dit project is het realiseren van een nationaal Informatie Systeem voor

Infectieziekten Surveillance (ISIS). Het ISIS concept omvat een netwerk van alle GGD's en een aantal medisch microbiologische streeklaboratoria. Negen van de in 2003 geplande 25 streeklabs zijn momenteel aangesloten op ISIS. Sinds september 2000 worden overzichten van uitslagen van, in de aangesloten laboratoria, aangevraagde testen op infectieziekten (waaronder HIV) op de ISIS-website van het RIVM getoond. Voor het gebied dat gedekt wordt door de aangesloten streeklabs, zijn dus gegevens beschikbaar over het aantal aangevraagde HIV-testen en het aantal positieve dan wel negatieve uitslagen.

- Registratie van gevallen van HIV bij kinderen door Nederlandse kinderartsen (NSCK-TNO-PG, Leiden).
- Registratie van HIV-test uitslagen van bloed donoren in alle bloedbanken van het CLB en het Rode Kruis (Sanquin).
- De Amsterdamse Cohort Studies:  
De Amsterdamse Cohort Studies is de benaming voor een samenwerkingsverband tussen GGenGD Amsterdam, CLB, AMC-Inwendige Geneeskunde en AMC-Humane Retrovirologie, waarmee zowel de wetenschappelijke infrastructuur als het daarop geënte projectgewijs gefinancierde wetenschappelijk onderzoek wordt aangeduid. De uitvoering van de Amsterdamse cohortstudies als infrastructurele voorziening vindt grotendeels plaats bij de GGenGD Amsterdam, waar ook de meeste deelnemers worden gezien, en op het AMC.  
Cohort-onderzoek intraveneuze druggebruikers in Amsterdam, sinds 1985.  
Cohort-onderzoek onder jonge druggebruikers, sinds 1998.  
Cohort-onderzoek homoseksuele mannen in Amsterdam, sinds 1985.  
Cohort-onderzoek jonge homoseksuele mannen in Amsterdam, sinds 1995.  
Cohort-onderzoek vrouwen met bekende seroconversiedatum  
Cohort-onderzoek HIV-seropositieve moeder-kind-paren
- Lopend onderzoek bij de GGenGD Amsterdam:  
Onderzoek naar HIV-prevalentie onder vrouwen die een kliniek voor zwangerschapsonderbreking bezoeken, sinds 1990.  
Onderzoek naar de verspreiding van HIV non-B sub-types onder heteroseksuelen in Amsterdam. Dataverzameling beëindigd.

Onderzoek naar HIV-prevalentie en seksueel risicogedrag onder mensen van Surinaamse, Antilliaanse en Afrikaanse afkomst in Amsterdam Zuid-Oost. Dataverzameling beëindigd.

Registratie HIV-testverzoeken op de SOA-polikliniek.

Registratie HIV-testverzoeken bij de afdeling Infectieziekten (“alternatieve testplek”).

Onderzoek naar de incidentie van recente HIV-infecties, m.b.v. detuned ELISA-techniek.

- Registratie HIV-testverzoeken op de SOA-polikliniek van de afdeling Dermato-venerologie van AZR Dijkzigt, Rotterdam.
  
- SOA-registratie  
Sinds 1984 bestaat op nationaal niveau een vrijwillige registratie van gegevens uit de niet-curatieve SOA-bestrijding bij GGD's en dermatologische SOA-poliklinieken. Het doel van de registratie is het verzamelen van achtergrondgegevens van cliënten die met een SOA-hulpvraag of HIV-testverzoek een GGD of SOA-polikliniek bezoeken en het registreren van de gestelde SOA-diagnose of HIV-testuitslag. De gegevens worden door het RIVM geanalyseerd en gerapporteerd. 50 van de 54 GGD's nemen deel aan deze registratie.
  
- Cohort-onderzoek homo- en biseksuele mannen in Rotterdam, SOA-polikliniek AZR Dijkzigt, Rotterdam i.s.m. GGenGD Amsterdam. Sinds 1999
  
- Het ATHENA-project (NATEC)  
ATHENA is een klinische cohort studie gericht op de surveillance van antiretrovirale behandeling van HIV-geïnfecteerden. De studie wordt uitgevoerd in 12 centrumziekenhuizen en 10 satellietcentra. De belangrijkste doelstellingen zijn:
  1. het monitoren van de effecten van behandelingen met combinaties van antiretrovirale middelen in alle HIV-geïnfecteerden in Nederland.
  2. Het ontwikkelen van een nationaal netwerk en een nationale database waarin gegevens over het gebruik en de effectiviteit van, na juli 1996 in Nederland op de markt gekomen, antiretrovirale drugs worden verzameld en opgeslagen.Van deelnemende HIV-geïnfecteerden wordt een groot aantal gegevens opgeslagen. Persoonlijke gegevens worden door de behandelend arts

gecodeerd doorgegeven aan onderzoekers. De mogelijkheid tot follow-up is aanwezig en dubbeltellingen kunnen worden voorkomen. Het ATHENA project is gestart in mei 1998.

- Cross-sectioneel monitoring onderzoek naar risico-gedrag onder homo- en biseksuele mannen (Universiteit Maastricht, Schorerstichting en een 15-tal GGDen).
- Telefonische metingen van gedrag en kennis in de algemene bevolking (NISSO).
- Registratie van HIV-gerelateerde hulpvraag bij de huisarts via CMR-huisartsenpeilstations (NIVEL).
- Registratie van HIV/aids gerelateerde ziekenhuis- en verpleeghuis-opnamen (SIG-zorginformatie en NIVEL).

## LIJST MET AFKORTINGEN

aids	acquired immunodeficiency syndrome
AMC	Academisch Medisch Centrum Amsterdam
AZR	Academisch Ziekenhuis Rotterdam
CBS	Centraal Bureau voor de Statistiek
CD4	T4-cel
CDC	Centers for Disease Control and Prevention
CLB	Centraal Laboratorium van de Bloedtransfusiedienst
CMR	Continue Morbiditeits Registratie
CVZ	College voor zorgverzekeringen
EC	Europese Commissie
ECEMA	European Centre for the Epidemiological Monitoring of Aids
ELISA	Enzyme Linked Immuno Sorbent Assay
GGenGD	Gemeentelijke Geneeskundige en Gezondheidsdienst
GGD	Gemeentelijke Gezondheidsdienst
HIV	Humaan Immunodeficiëntie Virus
HVN	HIV Vereniging Nederland
IGZ	Inspectie voor de Gezondheidszorg
ISIS	Infectieziekten Surveillance Informatie Systeem
NATEC	Nationaal Aids Trial en Evaluatie Centrum
NISSO	Nederlands Instituut voor Sociaal Sexuologisch Onderzoek
NIVEL	Nederlands Instituut voor onderzoek van de Gezondheidszorg
NSCK	Nederlands Signalerings Centrum Kindergeneeskunde
NVAB	Nederlandse Vereniging van Aids Behandelaren
NWO	Nederlandse Organisatie voor Wetenschappelijk Onderzoek
PccAo	Programma coördinatie commissie Aids onderzoek
PCR	Polymerase Chain Reaction
RGO	Raad voor Gezondheidsonderzoek
RIVM	Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu
SIG	Stichting Informatie voor de gezondheidszorg
SOA	Seksueel Overdraagbare Aandoening(en)
TNO	Nederlandse organisatie voor Toegepast Natuurwetenschappelijk Onderzoek
TNO-PG	TNO Preventie en Gezondheid
UNAIDS	Joint United Nations Programme on HIV/Aids
VWS	Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
WBMV	Wet Bijzondere Medische verrichtingen
WHO	World Health Organization
ZON	Zorgonderzoek Nederland