

Vergaderjaar 2001–2002

19 218

Het verworven immuun deficiëntie-syndroom (AIDS)

Nr. 64

BRIEF VAN DE MINISTER VAN VOLKSGEZONDHEID, WELZIJN EN SPORT

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 19 november 2001

In april 1999 heb ik de Raad voor Gezondheidsonderzoek (RGO) gevraagd advies uit te brengen over de surveillance van HIV-infecties in Nederland. Ik vroeg mij af of aanpassingen in het huidige surveillancesysteem nodig zijn met het oog op het houden van voldoende zicht op de HIV-epidemie. Eind mei van dit jaar, heb ik het gevraagde advies ontvangen. Met deze brief informeer ik u over het advies en geef ik mijn standpunt op het advies.

Samenvatting advies RGO

De RGO constateert in haar rapport dat de HIV-epidemie is veranderd onder invloed van de volgende ontwikkelingen:

- De effectieve preventiecampagnes hebben ervoor gezorgd dat de snelheid waarmee HIV zich in de jaren tachtig in Nederland verspreidde, sterk is afgenomen.
- De nieuwe HIV-remmende geneesmiddelen hebben in de jaren negentig geleid tot een lagere sterfte als gevolg van de HIV-infectie (Aids).
- Het laatste decennium is het aantal nieuwe HIV-infecties echter niet verder afgenomen; Als gevolg van de verbeterde behandeling is de prevalentie zelfs toegenomen.
- Ook het beeld van de risicogroepen is aan het veranderen: steeds meer infecties treden op als gevolg van heteroseksueel contact, waarbij seksueel risicogedrag en import van HIV een grote rol spelen.

Vanwege deze ontwikkelingen kan de huidige vrijwillige Aidsregistratie niet langer dienen als basis voor schattingen van de omvang en aard van de HIV-infecties in Nederland. Ook de HIV-surveillance-projecten, die in aanvulling op de Aidsregistratie zijn gestart, zijn aan herziening toe. Zij richten zich namelijk vooral op de «oude» risicogroepen. De RGO is dan ook van mening dat de surveillance herzien moet worden en zich meer moet richten op nieuwe risicogroepen zoals heteroseksuele risicogroepen

(prostituees en migranten). Daarnaast adviseert de Raad om de surveillance uit te breiden met een HIV-registratie. Behalve dat een dergelijke registratie zicht biedt op verspreiding van HIV in de algemene bevolking, kan hierdoor ook worden voldaan aan verzoeken om gegevens door WHO/UNAIDS en de EU.

De RGO adviseert om de gegevens uit diverse bronnen (inclusief de registratie) door één surveillance-unit te laten verzamelen, te analyseren, met elkaar in verband te brengen en hierover regelmatig te rapporteren.

Standpunt

De algemene doelstellingen die ik nastreef met mijn HIV/Aids-beleid zijn drieledig:

1. terugdringen aantal nieuwe HIV-infecties (preventie);
2. optimaliseren van de opsporing en behandeling van HIV-geïnfekteerden;
3. voorkomen van stigmatisering of uitsluiting van HIV-geïnfekteerden.

Een goede HIV-surveillance kan hieraan bijdragen door

- a) inzicht te geven in het vóórkomen van HIV-infecties in de Nederlandse populatie, in het bijzonder in (bekende en nieuwe) risicogroepen
- b) inzicht te geven in determinanten die bijdragen aan een verhoogde incidentie en prevalentie, ten behoeve van preventie-activiteiten
- c) inzicht te geven in de effectiviteit van diverse preventiemaatregelen

Deze gegevens zijn primair bedoeld voor beleidsvorming in Nederland. Aangezien zowel de Europese Unie als UNAIDS inzicht willen geven in de Europese resp. wereldwijde HIV-epidemie, hecht ik eraan dat de gegevens in Nederland op een zodanige wijze worden verzameld, dat ze geschikt zijn voor deze internationale surveillanceprogramma's.

Gezien bovenstaande doelstellingen heb ik besloten de volgende activiteiten uit te voeren:

HIV-surveys onder risicogroepen

Momenteel lopen via verschillende kanalen (via het RIVM, en de SOA-poliklinieken in Amsterdam en Rotterdam) projecten die er op zijn gericht de HIV-prevalentie in de betrokken risico-groepen te bepalen, evenals relevant risicogedrag en de redenen daarvoor. De RGO stelt voor om de huidige onderzoeken, die zich vooral richten op homoseksuelen en druggebruikers, in frequentie af te laten nemen ten gunste van onderzoek onder heteroseksuele risicogroepen met een verhoogd risico (waaronder prostituees, gevestigde migranten en asielzoekers afkomstig uit een regio met een hoge HIV-prevalentie). Het onderzoek zou bestaan uit het afnemen van vragenlijsten en het verrichten van anoniem onderzoek van speeksel op HIV. Deze werkwijze (anoniem, en testen van speeksel) impliceert dat de uitslag van de test niet bekend kan worden gemaakt aan de deelnemer.

Het RIVM heeft inmiddels op mijn verzoek gesprekken gevoerd met een aantal relevante veldpartijen. Al deze partijen achten uitvoering van dit deeladvies mogelijk. Wel is het belangrijk dat de deelnemers goed geïnformeerd worden.

Ik ben voornemens dit advies grotendeels uit te laten voeren, met uitzondering van het onderzoek bij asielzoekers. Omdat de meeste asielzoekers weer terugkeren naar het land van herkomst, en er reeds specifiek voorlichtingsmateriaal voor deze groep is ontwikkeld voor de tijd dat ze in Nederland verblijven, ben ik van mening dat een survey onder asielzoekers vooralsnog te weinig beleidsrelevante gegevens oplevert. De

verwachte prevalentie in deze groep zal bovendien grotendeels overeenkomen met de (over het algemeen bekende) prevalentie in het land van herkomst. Momenteel ontwikkelt het RIVM een pilotproject om te onderzoeken wat de haalbaarheid is van een HIV-survey onder overige genoemde groepen.

De RGO concludeert dat de huidige surveillanceprojecten via de SOA-poliklinieken in Amsterdam en Rotterdam weliswaar relevante informatie opleveren, maar dat de gegevensverzameling uniformer zou kunnen.

Ik ben van mening dat de gegevensverzameling over HIV en andere SOA via de SOA-poliklinieken gestandaardiseerd moet worden. Omdat deze poliklinieken vanwege de Rijksoverheid gefinancierd worden, ben ik van mening dat deze «productie» gegevens jaarlijks aan het RIVM beschikbaar moeten worden gesteld. Ik heb het College voor Zorgverzekeringen inmiddels gevraagd de subsidievoorwaarden conform aan te passen. Voorts zal ik bezien of – in het licht van bovenstaande regeling – aanvullende subsidie voor de eerder genoemde poliklinieken nog relevant is.

Het Europees Waarnemingscentrum voor Drugs en Drugsverslaving (EMCDDA) in Lissabon beveelt aan om de prevalentie van hepatitis B, C en HIV bij druggebruikers blijvend te monitoren. Ook Nederland heeft zich als deelnemer aan de gegevensverzameling over epidemiologische sleutelindicatoren hieraan gecommitteerd. Ik zal er zorg voor dragen dat Nederland, ondanks het feit dat de RGO hier in haar advies geen aandacht aan heeft besteed, uitvoering blijft geven aan deze aanbeveling. Aangezien hepatitis C nog niet op een betrouwbare manier in speeksel kan worden aangetoond, zal dit in een enkel geval kunnen leiden tot een verzoek aan de betrokken deelnemer om vrijwillig bloed af te staan. Ik zal het RIVM verzoeken ook hiervoor een voorstel te ontwikkelen als onderdeel van het project HIV surveys onder risicogroepen.

HIV-monitoring in de algemene bevolking

Om inzicht te krijgen in de prevalentie en incidentie van HIV in de algemene bevolking, zijn verschillende gegevensbronnen beschikbaar. Routinematige dataverzameling via bijvoorbeeld het elektronische Infectieziekten Surveillance Informatie Systeem van het RIVM kan inzicht geven in het aantal positieve screeningtesten. Deze bron kan echter geen achtergrondinformatie verschaffen. Ook de uitslagen van de screening van bloedproducten geven geen goed inzicht door selectie en het ontbreken van achtergrondgegevens. Een studie via het NIVEL-huisartsenpeilstation wordt door de RGO aanbevolen en is mijns inziens uitvoerbaar. Met een dergelijk onderzoek kan meer inzicht worden verkregen in de achtergrondgegevens van de betrokken personen. Ik zal mij er dan ook voor inspannen dat HIV (bij voorkeur in combinatie met andere SOA, zoals ook reeds is aanbeveling door de werkgroep Herziening SOA-surveillance) in het programma van de huisartsenpeilstations opgenomen wordt.

HIV-registratie

De RGO adviseert tenslotte om een HIV-registratie in te voeren. Naast epidemiologische argumenten geeft de commissie aan dat Nederland (samen met Oostenrijk) het enige land is dat geen HIV-registratie heeft. Nederland komt hierdoor niet tegemoet aan het advies van UNAIDS hieromtrent en is niet in staat landelijke gegevens aan te leveren aan de EU en de WHO.

Ik ben van mening dat ook Nederland over een HIV-registratie dient te beschikken.

Onlangs heb ik u aangegeven de HIV-behandeling in Nederland onder de Wet Bijzondere Medische Verrichtingen (WBMV) te brengen. Zeker 95% van de mensen die zich bewust zijn van hun serostatus, is inmiddels gelieerd aan een dergelijk behandelcentrum. Ook heb ik besloten het «Athenaproject», dat er op gericht is de HIV-behandeling te monitoren, hiermee een structureel karakter te willen geven. Hiermee ligt er al een uitstekende infrastructuur om een dergelijke registratie in te voeren. Het AMC is voornemens hiervoor een Stichting HIV-monitoring op te richten. Ik zal in overleg met het AMC de financiering van deze stichting bespreken. Uitgangspunt hierbij is dat deze stichting een bijdrage levert aan de landelijke surveillance. Voor de inhoudelijke uitwerking heb ik inmiddels de Inspectie voor de Gezondheidszorg en het RIVM gevraagd om in overleg met het AMC en andere relevante partijen een concreet voorstel uit te werken.

HIV-registratie en privacy

Een volledig anonieme registratie maakt correctie voor dubbeltellingen zeer moeilijk, evenals een goede follow-up van patiënten. Daarom is het voorstel om te werken met gecodeerde gegevens, waarbij de sleutel alleen bij de behandelaar ligt.

De RGO is van mening dat, omdat geen herleiding naar persoonsgegevens mogelijk is, een «geen bezwaarsysteem» kan worden overwogen. De kans op (selectieve) onderregistratie bij expliciete informed consent is volgens de RGO namelijk groot.

Ik ben het niet helemaal eens met de RGO. Codering is een vorm van beveiliging, geen anonimisering. Omdat gecodeerde gegevens door de behandelend arts herleidbaar zijn tot de persoon, ben ik van mening dat gestreefd moet worden naar expliciete toestemming van de betrokkene («informed consent»). Mocht dit in de uitvoering echter grote praktische problemen geven, dan kan in overleg met de registratiekamer gezocht worden naar een alternatief, uiteraard binnen de kaders die de Wet Persoons Registratie stelt.

Ik hecht er aan om er in dit verband op te wijzen dat de HIV-vereniging Nederland deel uit maakte van de commissie van de RGO en volledig heeft ingestemd met het advies. Benadrukt moet worden dat het registreren beveiligd gebeurt en dat het dus geen effect heeft op bv. verzekeringen, verblijfsvergunning, werkvergunning etc.

Achtergrondstudies

Achtergrondstudies naar determinanten voor HIV-infecties en effecten van preventiemaatregelen acht ik, gezien de stijgende trends van andere SOA, zeer relevant. Ik zal in overleg met ZorgOnderzoek Nederland – Medische Wetenschappen bespreken op welke wijze hier binnen de bestaande en nieuwe programma's Preventie en Gezond Leven prioriteit aan kan worden gegeven. Het Preventieprogramma biedt ook ruimte voor evaluatieonderzoek. Ook zou bepaald effectiviteitsonderzoek via het RIVM worden uitgezet. Ik zie momenteel echter geen aanleiding hiervoor specifieke opdrachten te formuleren. Overigens worden de voorlichtingscampagnes op het terrein van HIV/Soa standaard geëvalueerd.

Coördinatie en een jaarlijkse rapportage

Ik ben van mening dat het RIVM het geëigende instituut is om de coördinatie voor de HIV-surveillance op zich te nemen en analyse van de verzamelde gegevens uit te voeren. Ik heb hiertoe reeds opdracht gegeven. Ik zie hierbij een expliciete taak voor het RIVM weggelegd om draagvlak te creëren bij de deelnemende veldpartijen, zoals de aidsbehandelaren,

GGD's, SOA-poliklinieken en de projectgroep voor de HIV-registratie. Ook is het RIVM verantwoordelijk voor een adequate terugrapportage aan deze partijen.

Ik ga er vanuit dat ik met bovengenoemde activiteiten goed inzicht krijg in de HIV-epidemie opdat mijn preventie- en behandelbeleid evenals het sociaal beleid op dit terrein goed blijft onderhouden.

De Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
E. Borst-Eilers