

RIVM rapport 441500 010

SOA-surveillance in Nederland

J. Rijlaarsdam, A. Bosman, M.J.W. van de Laar
namens de werkgroep “herziening SOA-
surveillance”

september 2000

Dit onderzoek werd verricht in opdracht en ten laste van Inspectie voor de Gezondheidszorg, in het kader van project 441500, “SOA in Nederland”, mijlpaal 30-06-2000.

Abstract

STD surveillance in the Netherlands

In May 1999 a working group was started to evaluate the current surveillance systems for sexually transmitted diseases (STD) and to make suggestions for a renewed effective and efficient STD surveillance system in the Netherlands. The surveillance system has to provide insight into the prevalence and incidence of STD in the Netherlands and has to be used for (regional and national) STD control as well. The renewed surveillance system also needs to be profound for national policy making and sensitive to detect national trends.

After evaluating the current surveillance systems the needs for information on the occurrence and spread of STD was determined. Their final proposal yields to start a STD sentinel with a few Municipal Health Services (MHS) outside the large cities in the west of the country and 6 STD clinics in the four large cities. This STD sentinel needs to be complemented with the Infectious diseases Surveillance Information System (ISIS) for the notification of hepatitis B and the national laboratory surveillance for four STD. A periodic survey on the occurrence of STD is necessary to estimate the incidence and prevalence of STD in the Netherlands and to interpret the data from STD surveillance. This survey is also needed for the adjustment of the renewed surveillance system.

Furthermore, it is recommended to monitor STD and related diagnoses as urethritis, PID and chlamydial infections in the national morbidity sentinel of general physicians in collaboration with the Dutch Institute for Research on Health Care (NIVEL). Finally, it is recommended to include congenital syphilis on the list of notifiable diseases again.

Voorwoord

Dit rapport bevat het advies van de werkgroep “Herziening SOA-surveillance in Nederland” aan de Inspectie voor de Gezondheidszorg. Deze werkgroep is gestart in mei 1999 en is na een tiental vergaderingen gekomen tot dit rapport.

In de eerste hoofdstukken van dit rapport wordt ingegaan op de doelstelling van de SOA-surveillance, de activiteiten van de nationale SOA-bestrijding en de surveillance systemen op het gebied van SOA. Vanuit deze achtergrondinformatie wordt per activiteit van de SOA-bestrijding bepaald wat de toegevoegde waarde van het voorgestelde SOA-surveillance systeem is aan deze activiteiten. Als een toegevoegde waarde wordt vastgesteld, wordt per activiteit geïnventariseerd welke gegevens gewenst zijn en door welke van de huidige systemen deze gegevens geleverd kunnen worden. Het uiteindelijke SOA-surveillance systeem is samengesteld uit bestaande systemen die een bijdrage leveren aan de SOA-bestrijding, en wordt eventueel aangevuld met extra registraties.

De werkgroep wil graag I. Cairo, hoofd van de SOA-polikliniek van de GG&GD Amsterdam danken voor het constructieve commentaar bij eerdere versies van dit advies.

Inhoud

Samenvatting 6

1 Inleiding 7

1.1 *Opdracht aan de werkgroep 7*

1.2 *De samenstelling van de landelijke werkgroep 7*

1.3 *Leeswijzer 8*

2 Doelstelling en definities 9

2.1 *Definitie van surveillance 9*

2.2 *Doel van SOA-surveillance 9*

2.3 *Afbakening 9*

2.4 *Activiteiten SOA-bestrijding 10*

2.5 *Overzicht SOA registratie-systemen 13*

3 Toegevoegde waarde van SOA-surveillance 19

4 SOA surveillance in de toekomst 24

4.1 *Overzicht van de te verzamelen gegevens 24*

4.2 *Het toekomstig SOA surveillance systeem 26*

4.3 *Conclusie en aanbevelingen 28*

Bijlage 1: Verzendlijst 30

Bijlage 2: Samenvatting van de te verzamelen gegevens per systeem 31

Literatuur 32

Samenvatting

In mei 1999 is een werkgroep gestart met de opdracht om “vanuit de bestaande situatie een voorstel te doen voor een effectief en efficiënt surveillancesysteem voor SOA dat inzicht geeft in de prevalentie en de incidentie van SOA in Nederland. Het systeem moet te gebruiken zijn voor directe (regionale en nationale) SOA-bestrijding. Het systeem moet tevens robuust genoeg zijn om een nationaal beleid op te kunnen baseren en sensitief genoeg zijn om nationale trends te kunnen waarnemen”.

De werkgroep heeft de bestaande systemen in kaart gebracht en de informatiebehoefte geïnventariseerd. Dit alles overwegend wordt voorgesteld om een SOA-peilstation te vormen bestaande uit een beperkt aantal GGD's buiten de randstad en de 6 drempelvrije poliklinieken in vier grote steden. Het SOA-peilstation dient aangevuld te worden met het Infectieziekten Surveillance Informatiesysteem (ISIS) voor de aangifte van hepatitis B en de registratie van laboratorium testuitslagen voor SOA. Een periodiek onderzoek naar het voorkomen van SOA in Nederland is noodzakelijk om een betrouwbare schatting van incidentie of prevalentie te geven en de gegevens uit SOA-surveillance te kunnen interpreteren. Dit periodieke onderzoek dient tevens als ijking voor het nieuwe surveillancesysteem te fungeren. Het verdient aanbeveling om in samenwerking met het NIVEL een meerjaren plan op te stellen m.b.t. de monitoring van SOA of SOA gerelateerde diagnoses in het huisartsenpeilstation, urethritis, PID, maar ook asymptomatische PID en chlamydia infecties. Verder wordt aanbevolen om congenitale syfilis weer in de aangifte op te nemen omdat bij het huidige en toekomstige systeem geen inzicht bestaat in het voorkomen van congenitale syfilis.

1 Inleiding

1.1 Opdracht aan de werkgroep

De Inspectie voor de Gezondheidszorg gaf op 22 mei 1999 een landelijke werkgroep de opdracht om een advies uit te brengen over de vorm en inhoud van een toekomstig landelijk surveillance systeem voor SOA. Het doel van deze werkgroep is:

“om vanuit de bestaande situatie een voorstel te doen voor een effectief en efficiënt surveillancestelsel voor SOA dat inzicht geeft in de prevalentie en de incidentie van SOA in Nederland en dat te gebruiken is voor directe (regionale en nationale) SOA-bestrijding. Het systeem moet tevens robuust genoeg zijn om een nationaal beleid op te kunnen baseren en sensitief genoeg zijn om nationale trends te kunnen waarnemen.”

Het onderwerp HIV-surveillance valt buiten deze opdracht, een RGO werkgroep zal hiervoor een apart voorstel doen.

1.2 De samenstelling van de landelijke werkgroep

Drs. A.J.J. Coenen, MPM	Stichting SOA-bestrijding
J.E.A.M. van Bergen, huisarts-epidemioloog	Stichting SOA-bestrijding
Mw. J. van der Putte	Landelijke vereniging SOA-verpleegkundigen
J. Heijnen	Landelijke vereniging SOA-verpleegkundigen
F. de Groot, AIDS-coördinator	GG&GD Groningen (namens LOI)
Mw. E. Jacobs, arts	GGD Midden-Brabant (namens LOI)
J. van Baars, arts	GGD Nijmegen (namens LOI)
Dr. W. I. van der Meijden, dermatovenereoloog	SOA-commissie NVDV
Dr. J.S.A. Fennema, arts-epidemioloog	SOA-polikliniek GG&GD Amsterdam
L. Petersen, arts	GGD Rotterdam
Dr. R. Verkooyen, universitair docent	Erasmus Universiteit Rotterdam, microbiologie
Mw. Dr. Ir. M.J.W. van de Laar	RIVM
A. Bosman, arts	RIVM
Mw. Ir. J. Rijlaarsdam	RIVM
J.K. van Wijngaarden, arts	Inspectie voor de Gezondheidszorg
Prof. Dr. F. Sturmans*	GGD Rotterdam eo

* voorzitter

1.3 Leeswijzer

In hoofdstuk twee wordt een definitie van surveillance als uitgangspunt genomen en wordt ingegaan op bestaande registratiesystemen. Daarnaast beschrijft hoofdstuk twee de activiteiten die in Nederland wat betreft de SOA bestrijding worden ontplooid. In hoofdstuk drie wordt per activiteit van de SOA bestrijding aangegeven welke toegevoegde waarde SOA-surveillance kan leveren. In hoofdstuk vier worden de te registreren variabelen opgesomd en worden drie verschillende combinaties (varianten) van bestaande registratiesystemen genoemd die deze gegevens kunnen aanleveren. Hoofdstuk vier gaat tenslotte in op de conclusies van de werkgroep.

2 Doelstelling en definities

2.1 Definitie van surveillance

In de literatuur worden verschillende definities voor surveillance gegeven. Deze definities hebben als gemeenschappelijke factoren het verzamelen, analyseren en interpreteren van gegevens, maar leggen verschillende accenten op het gebruik van de informatie. Hier wordt gekozen voor een definitie die een duidelijke relatie legt met volksgezondheidsmaatregelen en interventie en die is geïntroduceerd door het CDC, ook ter evaluatie van surveillance systemen.

“The ongoing and systematic collection, analysis and interpretation of health data in the process of describing and monitoring a health event. This information is used for planning, implementing and evaluating public health interventions and programs. Surveillance data are used both to determine the need for public health action and to assess the effectiveness of programs”¹

Uit deze definitie van surveillance blijkt dat surveillance gegevens gericht zijn op planning, uitvoering en evaluatie van activiteiten op het gebied van volksgezondheid (information for action). Om vast te kunnen stellen welke gegevens in een surveillance dienen te worden verzameld, zal dus eerst inzicht nodig zijn in de aard van de activiteiten op het gebied van volksgezondheid. In de volgende paragraaf worden de activiteiten van de SOA-bestrijding in Nederland op hoofdlijnen beschreven.

2.2 Doel van SOA-surveillance

Het doel van de SOA-surveillance is het leveren van actuele informatie die bruikbaar is bij de planning, uitvoering en evaluatie van activiteiten in de SOA-bestrijding in Nederland.

2.3 Afbakening

Voor het vaststellen van een incidentie of een prevalentie zoals aangegeven in de opdracht aan de werkgroep (zie par. 1.1.) is een vrij exacte bepaling van het aantal ziektegevallen binnen een omschreven populatie nodig. Om dit op continue basis binnen een surveillancesysteem te bereiken is een forse inzet van menskracht en middelen noodzakelijk. Op dit moment levert geen van de beschikbare registratiesystemen dergelijke betrouwbare incidentie- en prevalentiecijfers en wordt veelal gebruik gemaakt van relatieve trends in het voorkomen. Voor

ondersteuning van de planning, uitvoering en evaluatie van activiteiten in de SOA-bestrijding kan worden volstaan met het bestuderen van trends.

Het beoogde systeem zal derhalve geen continu inzicht kunnen verschaffen in de prevalentie en incidentie van SOA in de algemene bevolking. Om dergelijk inzicht te kunnen krijgen is gericht SOA incidentie/prevalentie onderzoek nodig.

Om verheffingen van SOA in alle regio's op nationaal niveau te kunnen detecteren is een geografisch fijnmazig netwerk van surveillance noodzakelijk. In dit document gaan wij ervan uit dat het detecteren van lokale en regionale verheffingen geen primair doel van het systeem is, maar dat dit onder de verantwoordelijkheid van de betreffende GGD behoort. Het beoogde systeem dient primair een landelijk beeld te geven waarbij wel relevant is dat er aanknopingspunten zijn in welke regio's zich eventueel problemen voordoen.

2.4 Activiteiten SOA-bestrijding

Op het gebied van de SOA-bestrijding in Nederland zijn in hoofdlijnen de volgende activiteiten van belang:

PRIMAIRE PREVENTIE

Het doel van primaire preventie is het voorkómen van (nieuwe) infecties.

1. Primaire preventie via bevorderen van veilig seksueel gedrag

Dit geschiedt via voorlichting, gericht op het veranderen van kennis, houding en gedrag. Voor een doelmatige inzet van middelen dient kennis te bestaan over de (potentiële) risicogroepen voor SOA.

2. Primaire preventie via vaccinatie

Momenteel is alleen voor hepatitis B een vaccinatie beschikbaar en wordt een selectief vaccinatiebeleid gehanteerd. Het is van belang tijdig signalen te kunnen opmerken die wijzen op falen van vaccin of van het vaccinatiebeleid.

SECUNDAIRE PREVENTIE (vroegtijdig onderkennen en behandelen van SOA)

Onder secundaire preventie vallen: vroegtijdige opsporing, bron- en contactopsporing en tijdig hulpzoek-gedrag. Deze laatste drie activiteiten worden hieronder verder uitgewerkt.

3. Vroegtijdige opsporing

Het doel van vroegtijdige opsporing is het vinden van (asymptomatisch) geïnfecteerden om via tijdige behandeling complicaties te voorkomen. Dit wordt nu al uitgevoerd bij screening van alle zwangeren voor syfilis en hepatitis B en in de toekomst mogelijk voor chlamydia en humaan papillomavirus (HPV). Bij SOA poliklinieken worden alle bezoekers actief gescreend voor een aantal aandoeningen.

4. **Het bevorderen van tijdig hulpzoek gedrag**

Om gecompliceerde infecties en verdere verspreiding te voorkomen en om de transmissie van infecties te reduceren is het belangrijk dat geïnfecteerden in een vroeg stadium medische hulp zoeken en zich laten behandelen. Signalen van vertraging in dit hulpzoek gedrag dienen te leiden tot een onderzoek naar de toegankelijkheid van zorg.

5. **Bron- en contactopsporing**

Bron- en contactopsporing vindt plaats na individuele diagnostiek, voorzover hierover afspraken bestaan met de curatieve sector. Het doel van bron- en contactopsporing is het vinden van (latent) geïnfecteerden zonder lichamelijke klachten zodat zij onderzocht en behandeld kunnen worden. Hierdoor wordt de kans op complicaties verkleind (secundaire preventie) en vermindert dit het risico op van verdere verspreiding (primaire preventie).

BESTRIJDING

6. **Gericht ingrijpen bij verheffingen van (ernstige) infecties**

Onder verheffing verstaan we een (plotse) toename van het geobserveerde aantal ziektegevallen, boven het verwachte aantal in bepaalde (risico)populaties. Hier worden alleen verheffingen beschouwd waarbij ingrijpen vereist is.

7. **Effectief gebruik antibiotica**

Voor een goede therapie is gebruik van de juiste antibiotica van belang. Bij de keuze van het antibioticum is inzicht in de resistentie patronen van micro-organismen belangrijk. Na introductie van een alternatief antibioticum tegen gonorrhoe, ontwikkelt zich meestal binnen enkele jaren resistentie. Het wordt aanbevolen om bij meer dan 5% resistentie over te gaan op een ander antibioticumⁱⁱ.

BELEID

8. **Signaleren van 'nieuwe' SOA**

De introductie van nieuwe of nieuw te diagnosticeren SOA zal vaak reden zijn om beleid te wijzigen of nieuw beleid te formuleren. Onder nieuw wordt hier verstaan wat in de Engelstalige literatuur 'emerging' of 're-emerging' wordt genoemd. Dit kan dus gaan om hele nieuwe ziektebeelden zoals AIDS begin jaren tachtig, of reeds langer bestaande SOA die in Nederland gewoonlijk niet of nauwelijks voorkwamen of nu pas adequaat gediagnosticeerd kunnen worden (bijv. chlamydia).

9. **Bepaling van het relatieve volksgezondheidsprobleem**

Bij het stellen van prioriteiten in gezondheidsbeleid en daaraan gekoppeld de verdeling van middelen, is inzicht nodig in het voorkomen van volksgezondheidsproblemen in relatie tot elkaar.

10. **Kwaliteit van zorg**

Het onderwerp kwaliteit van zorg is eigenlijk een hoofdstuk apart en omvat een zeer breed aandachtsveld. Doelmatigheid, effectiviteit en toegankelijkheid van de zorg zijn slechts enkele begrippen die onder het hoofdstuk kwaliteit gerangschikt kunnen worden. Wanneer de zorgverlening als een keten kan worden beschouwd, dan is voor de beoordeling van de kwaliteit van de zorg doorgaans informatie nodig over ieder onderdeel van de keten.

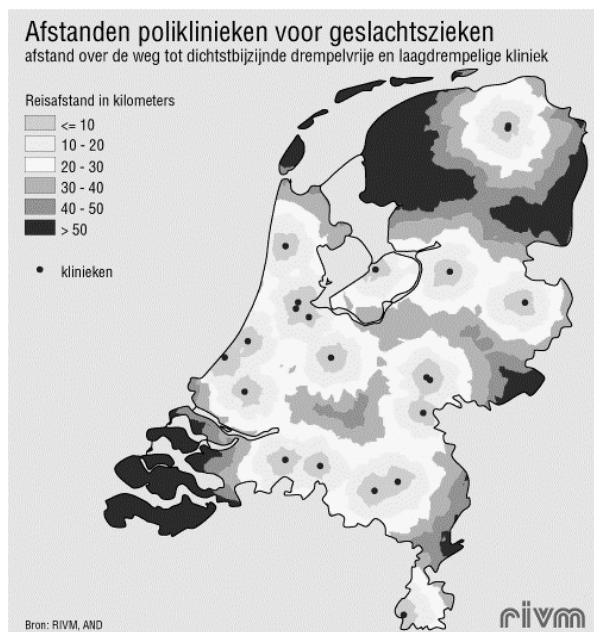
2.5 Overzicht SOA registratie-systemen

In Nederland bestaan verschillende registratiesystemen voor SOA naast elkaar, soms met een gedeeltelijke overlap in de patiëntenpopulatie.

A. SOA Registratie door sociaal verpleegkundigen.

In 1984 is deze registratie op nationaal niveau opgezet. Deze vrijwillige registratie wordt uitgevoerd door sociaal-verpleegkundigen werkzaam in de SOA-bestrijding bij GGD's en drempelvrije SOA-poliklinieken. Het doel van deze registratie is de verzameling van achtergrondgegevens van cliënten, die met een SOA-hulpvraag en/of HIV-testverzoek een GGD of SOA-polikliniek bezoeken en het noteren van de eventueel vastgestelde SOA (incl. HIV-testuitslag)ⁱⁱⁱ. Achtergrondgegevens betreffen naast leeftijd, geslacht en woonplaats nationaliteit, risicogroep (prostituees, mannen met homoseksuele contacten, druggebruikers) en eventuele voorgeschiedenis van SOA. Het gebruik van de gegevens uit de SOA-registratie wordt bemoeilijkt door onbekende patiëntselectie en door lokale verschillen in de interpretatie van de registratievoorwaarden en het grote aantal meetpunten (53).^{iv}

De instellingen waar de patiëntgegevens vandaan komen, verschillen in opzet. Zo zijn er GGD's waar alleen activiteiten rond SOA-preventie en SOA bron- en contactopsporing plaatsvinden, zonder curatieve component. Daarnaast zijn er een tiental GGD's waar tevens curatieve SOA-zorg wordt geboden (zoals diagnostiek en therapie van SOA bij personen die zich SOA willen laten onderzoeken) (zie figuur 1). Tenslotte zijn er de drempelvrije SOA-poliklinieken (zie B).



figuur 1 Reisafstanden tot drempelvrije en laagdrempelige SOA-poliklinieken

Deze diversiteit brengt aanzienlijke verschillen in de patiëntpopulaties van deze instellingen met zich mee. (bron: RIVM, ongepubliceerde data). Ondanks de mogelijke vertekening in de data-verzameling door het niet bekend zijn van de wijze waarop patiëntselectie plaats vindt is deze

registratie van SOA waardevol, omdat het de enige op nationaal niveau is met achtergrondgegevens van patiënten en bovendien niet beperkt is tot enkele SOA. Ook is het de enige registratie met gegevens uit (bijna) alle GGD-regio's. Trends in het voorkomen van diverse SOA en bijbehorende determinanten kunnen uit de verzamelde gegevens gevolgd worden.

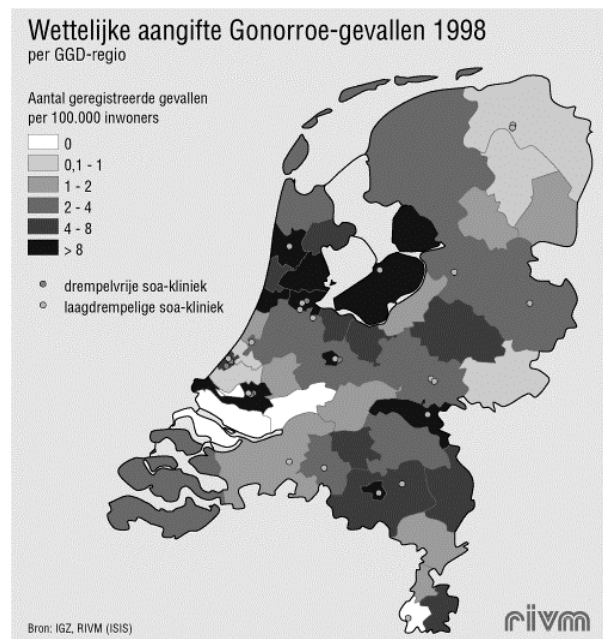
B. Registratie door drempelvrije SOA-poliklinieken

In Nederland bestaan zes drempelvrije SOA-poliklinieken (Academisch Ziekenhuis Rotterdam Dijkzigt, Havenziekenhuis Rotterdam, Universitair Medisch Centrum Utrecht, GG&GD Amsterdam, Westeinde Ziekenhuis Den Haag, Ziekenhuis Leyenburg Den Haag). Kenmerkend voor deze drempelvrije poliklinieken is dat zij zich bevinden in grote steden in de Randstad waar het grootste aantal personen met SOA gezien wordt en dat zij vrij, kosteloos en anoniem, toegankelijk zijn voor personen die onderzocht willen worden op SOA. Vanaf 1981 wordt het aantal consulten en gediagnosticeerde SOA met patiënten karakteristiek gepresenteerd in jaarverslagen door de SOA-polikliniek van de GG&GD Amsterdam.^v Sinds een aantal jaren verschijnt ook een jaarverslag van de SOA-poliklinieken in Utrecht en Rotterdam. Achtergrondgegevens betreffen leeftijd, geslacht, aard van de seksuele contacten, prostitutie, druggebruik, nationaliteit, SOA in anamnese en plaats van infectie. Doordat de opbouw van het jaarverslag elk jaar hetzelfde is, kunnen meer-jarenvergelijkingen gemaakt worden. De gegevens geven een goed inzicht in de patiëntenpopulatie die de SOA-polikliniek bezoekt. Gegevens over de andere drempelvrije SOA-poliklinieken en een aantal laag-drempelige SOA-klinieken worden jaarlijks gerapporteerd in het SOA-bulletin; hierbij zijn echter alleen cijfers over het aantal bezoeken aan de drempelvrije poliklinieken opgenomen en het aantal patiënten met gediagnosticeerde chlamydia, gonorrhoe en syfilis.

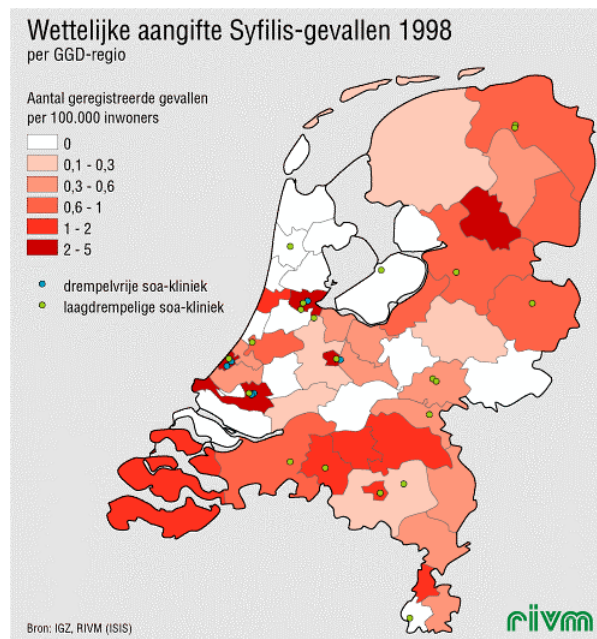
Er bestaat geen uniform registratiesysteem voor consulten op SOA poliklinieken. Sommige poliklinieken hebben eigen (verschillende) geautomatiseerde registratiesystemen, en anderen hebben geen specifieke geautomatiseerde SOA-registratie.

C. Aangifte bij de Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ) via ISIS GGD.

Sinds 1 januari 1976 bestaat een anonieme aangifteplicht voor gonorrhoe en syfilis en een nominatieve aangifteplicht voor acute hepatitis B (groep B) aan de Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ). De gegevens voor syfilis en gonorrhoe zijn tot 1 april 1999 beschikbaar. Na deze datum zijn door een wetswijziging gonorrhoe en syfilis niet meer aangifteplichtig. In figuur 2 en 3 is per GGD-regio in kaart gebracht hoeveel gevallen van gonorrhoe en syfilis in 1998 zijn aangegeven. De aangiftecijfers zijn beschikbaar op datum van aangifte naar geslacht, leeftijd en woonplaats en voor hepatitis B ook naar de meest waarschijnlijke bron van besmetting en aard van de infectie (acuut of dragerschap). De aangifte is bedoeld om continue informatie met betrekking tot de incidentie en het beloop hiervan in de tijd van deze SOA te verzamelen en terug te koppelen. De bruikbaarheid van aangiftecijfers is echter beperkt doordat niet alle gevallen als zodanig worden herkend of na diagnose worden aangegeven, maar zijn jarenlang gebruikt voor de bestudering van trends.



figuur 2 Aangifte van Gonorroe per GGD-regio (bron:IGZ)



figuur 3 Aangifte van Syfilis per GGD-regio (bron:IGZ)

D. Infectieziekten Surveillance Informatie Systeem (ISIS)

Dit algemene infectieziekten-surveillance systeem (ISIS) van het RIVM bevindt zich thans in de implementatiefase en heeft tot doel actuele informatie te verschaffen met betrekking tot het voorkomen van infectieziekten in Nederland. Dit gebeurt door informatie van de diverse laboratoria (ISIS lab) en de aangifte (ISIS GGD) te integreren. Gegevens van diverse pathogenen en van alle 30 aangifteplichtige ziekten worden elektronisch verzameld, geanalyseerd en systematisch teruggekoppeld zodat beleidsvorming, interventie in de vorm van 'outbreak management' en nader wetenschappelijk onderzoek mogelijk is.^{vi} Op dit moment is ISIS lab in 9 regio's operationeel. Er wordt gestreefd naar een systeem met uiteindelijk 25 laboratoria op nationaal niveau, eind 2002.

Een beperking hierbij is dat niet alle SOA op basis van een laboratoriumuitslag worden gediagnosticeerd (maar op geleide van het klinisch beeld). Ook blijken diagnostische procedures te verschillen bij de verschillende behandelaars, zodat er sprake is van een vertekening in het voorkomen, door selectie in de dataverzameling. ISIS GGD omvat alle aangiften van infectieziekten van GGD's in Nederland.^{vii} Wat betreft de SOA is op dit moment alleen hepatitis B aangifteplichtig (zie boven).

E. Huisartsenpeilstations

In de Continue Morbiditeitsregistratie Peilstations Nederland (CMR) van het Nederlands Instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg (NIVEL) wordt door huisartsen het voorkomen van bepaalde ziekten wekelijks vastgelegd. De peilstations zijn verspreid over het land en de opbouw van de patiëntenpopulatie is representatief voor de gehele Nederlandse bevolking. Niet alle ziekten worden continu in de registratie opgenomen, zodat trends niet voor alle aandoeningen beschikbaar zijn. De registratie is gebaseerd op het klinische beeld zonder - in geval van

infectieziekten- specificatie van het microbiologisch agens. Doordat de ‘algemene bevolking’ uitgangspunt is, is deze registratie alleen geschikt voor ziekten met een relatief hoge incidentie. Urethritis is in de periode 1992-2000 geregistreerd, PID (pelvic inflammatory disease) in de periode 1993-1998 en hepatitis B in 1993-1995. In de huidige registratie wordt alleen urethritis geregistreerd. Leeftijd en geslacht zijn de enige beschikbare patiëntenkarakteristieken.^{viii} Binnen het CMR-Nijmegen vindt een meer uitgebreide registratie van afzonderlijke SOA plaats. De incidentie van gonorrhoe, herpes genitalis, condylomata acuminata naar geslacht en leeftijd kan berekend worden. Onduidelijk is in hoeverre de resultaten naar de gehele Nederlandse bevolking geëxtrapoléerd kunnen worden. In Amsterdam is een lokaal huisartsen-peilstation onder 30 huisartspraktijken sinds 1978 actief. PID is geregistreerd in de periode 1983-1990.^{ix} In Rotterdam bestaat sinds medio jaren 60 een netwerk van circa 15-20 peilstationpraktijken, die specifiek voor infectieziektesurveillance zijn opgericht. In deze regionale peilstationregistratie zijn ziektebeelden als “urethritis (met waarschijnlijkheidsdiagnose)” en “HIV-consult” opgenomen.

F. Surveillance van antibioticum-gevoeligheid bij gonokokken op het RIVM

Vanaf 1977 werden in opdracht van de IGZ, alle isolaten van penicillinase vormende gonokokken (PVG) door 30 deelnemende streeklaboratoria naar het RIVM gestuurd voor bepaling van de ‘Minimum Inhibitory Concentration’ (MIC) van penicilline en andere klinisch relevante antibiotica en voor nadere auxo-, serotypering en plasmide-karakterisering. Deze surveillance is opgezet voor de therapie-advisering bij gonorrhoe en bevat naast microbiologische informatie enkele patiëntengegevens als geslacht, leeftijd, nationaliteit en plaats van besmetting. Om de incidentie van PVG als percentage van alle gonorrhoe gevallen te kunnen schatten werd het totaal aantal gonokokken-isolaten en het aantal geïsoleerde PVG bij de betreffende laboratoria nagevraagd met behulp van een jaarlijkse enquête. Vanaf 1995 is de surveillance van therapieresistente gonokokken beperkt tot gevoeligheidsonderzoek bij een steekproef van (PVG en non-PVG) isolaten uit vijf laboratoria uit de drie grote steden (Amsterdam, Rotterdam, Den Haag).^x

G. Landelijke Medische Registratie (SIG)

Aan de Landelijke Medische Registratie (LMR) van de Stichting Informatie Gezondheidszorg (SIG) worden ontslagdiagnosen door ziekenhuizen gerapporteerd. Dit geschiedt volgens de ICD-codering (International Classification of Diseases). Niet altijd wordt het infectieuze agens gerapporteerd, bijvoorbeeld in geval van PID of EUG. Gonorrhoe, syfilis en hepatitis B worden in tegenstelling tot bij de CMR wel als zodanig geregistreerd. Onderscheid wordt gemaakt tussen hoofd- en nevendiagnose, verder zijn de gegevens beschikbaar naar geslacht en jaar van ontslag.

H. Virologische weekstaten

Al geruime tijd melden alle virologische laboratoria (nu 23) wekelijks de aantallen positieve testuitslagen op papier, voor een brede groep ziekteverwekkers. Wekelijks worden deze meldingen op het RIVM samengevoegd tot een landelijk overzicht. Iedere vier weken verschijnt dit overzicht in het Infectieziekten Bulletin. De gegevens zijn eigendom van de werkgroep klinische virologie. Wat betreft de SOA zijn chlamydia en hepatitis B opgenomen.

I. Screening van zwangeren

De screening van zwangere vrouwen wordt uitgevoerd door huisartsen, gynaecologen en verloskundigen. Zwangeren worden gescreend op hepatitis B, syfilis en op indicatie ook op HIV. De gegevens van de hepatitis B onderzoeken worden regionaal verzameld door de ent-administraties. De beschikbaarheid van de gegevens verschilt echter per ent-administratie, soms zijn alle uitslagen bekend en soms alleen positieve uitslagen van hepatitis B.

J. Screening van bloeddonoren

Bloed wordt bij de bloedbanken gecontroleerd op hepatitis B, syfilis, HIV en hepatitis C. Deze gegevens worden jaarlijks gepubliceerd in een jaarverslag van de bloedbanken.

In onderstaande tabel (tabel 1) zijn alle huidige surveillance systemen in Nederland opgenomen. Per systeem wordt een aantal kenmerken gegeven zoals: het gebied van surveillance, frequentie van gegevens verzameling, organisatie van de surveillance, omvang van de populatie onder surveillance en aard van de populatie. Verder wordt aangegeven welke achtergrond variabelen de systemen verzamelen (geslacht, leeftijd, postcode of woonplaats, nationaliteit of geboorteland, seksuele geaardheid en contact met prostitutie) en welke ziekteverwekkers of ziektebeelden worden geregistreerd. Van een aantal registratie systemen is de voortzetting in de toekomst onzeker.

tabel 1 Overzicht van registratiesystemen in Nederland

stelsel	gebied	frequentie	organisatie	omvang	aard pop	m/v	leeftijd	postcode	natie	seks aard	prostaat	ct	gonorrhoe	syfilis	hiv	hbsv	PID/ Uretr	andere SOA	reg. pos. & neg. uitslag
A	SOA reg	NL	GGD	25.000	bezoekers GGD	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	-	+	+
B	drempelvrije poli	4 steden in randstad	Drempelvrije SOA-poliklinieken	21.000	bezoekers poli	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	-	+	+
C	ISIS GGD	NL	GGD	NL	totaal	+	+	+	+	+	-	-	-	-	-	+	-	-	-
D	ISIS Lab	9 regio's	Laboratoria	9 (wordt 25)		+	+	+	-	-	-	+	pvg	+	+	+	-	+	+
E	NIVEL	NL	Huisartsen	1% van NL	bezoekers huisarts	+	+	-	-	-	-	-	-	-	-	-	Uretr	-	-
F	gonokokken surveillance	3 steden in randstad	Laboratoria	Steekproef		+	+	-	-	-	-	-	+	+	-	-	-	-	-
G	SIG	NL	Ziekenhuizen	alle opnames	gehospitaliseerden	+	-	-	-	-	-	+	+	+	-	+	EUG PID	-	-
H	vir weekstaten	NL	Laboratoria	19 laboratoria		-	-	-	-	-	-	+	-	-	-	+	-	-	-
I	zwangeren screening	NL	Verloskundigen	180.000	zwangeren v	v	+	+	-	-	-	-	-	+	-	+	-	-	-
J	bloeddonoren	NL	Bloedbank	630.000	donoren	+	-	-	-	-	-	-	-	+	+	+	-	-	-

leeftijd, postcode = postcode, ct = chlamydia trachomatis, go = gonorrhoe, syf = syfilis, hbv = hepatitis B virus, uretr = urethritis, reg = registratie

3 Toegevoegde waarde van SOA-surveillance

Om de activiteiten van de SOA-bestrijding uit te kunnen voeren zijn gegevens over het vóórkomen van SOA nodig. Deze gegevens kunnen verzameld worden door een continu surveillance systeem of door gerichte onderzoeken. Niet voor alle activiteiten is een surveillance systeem van toegevoegde waarde. Soms is het efficiënter of meer praktisch om via een gericht (epidemiologisch) onderzoek de benodigde gegevens te verzamelen.

Hieronder wordt per activiteit op het gebied van SOA-bestrijding in Nederland aangegeven wat de toegevoegde waarde van een SOA-surveillance systeem is. Tevens zal per activiteit aangegeven worden welke SOA met het systeem gevolgd moeten worden.

PRIMAIRE PREVENTIE (voorkomen van het overdragen van SOA)

1) Primaire preventie via bevorderen van veilig seksueel gedrag

Toegevoegde waarde SOA-surveillance:

De gegevens uit een surveillance systeem geven aanwijzingen dat preventie activiteiten effect hebben gehad (evaluatie) of dat preventie activiteiten gestart moeten worden (planning). Naast het rechtstreeks monitoren van seksueel gedrag, hetgeen arbeidsintensief en methodologisch gecompliceerd is, levert SOA-surveillance indirecte gegevens om de mate van onveilig seksueel gedrag te schatten (trends in SOA). Er is niet één specifieke (kort incuberende) SOA die een marker is voor onveilig seksueel gedrag in de hele bevolking. Uit epidemiologisch onderzoek blijkt dat de verspreiding binnen risicogroepen verschillend is voor diverse SOA. Het is derhalve noodzakelijk om meer SOA te monitoren als marker voor onveilig seksueel gedrag binnen verschillende risicogroepen in Nederland.

Syfilis en gonorrhoe dienen beide in de surveillance te worden opgenomen omdat deze met name voorkomen bij risicogroepen als druggebruikers, prostituees, beide voornamelijk met niet-Nederlandse nationaliteit en homoseksuele mannen; tevens blijken gonorrhoe en syfilis onafhankelijk van elkaar te circuleren in verschillende sociale netwerken^{xi}. Daarnaast zijn andere SOA geassocieerd met andere factoren zoals het verhoogd voorkomen van chlamydia bij jongeren en bij Surinaamse of Antilliaanse groepen.^{xii xiii} Naast syfilis en gonorrhoe dient ook chlamydia te worden opgenomen.

2) Primaire preventie via vaccinatie

Toegevoegde waarde SOA-surveillance:

De gegevens uit een surveillance systeem signaleren veranderingen in de effectiviteit van een vaccinatieprogramma (evaluatie). Het direct meten van de prestaties van alle onderdelen van het programma is arbeidsintensief en gecompliceerd. Door een uitkomst van

dit programma te bepalen (het voorkomen van de aandoening waartegen gevaccineerd wordt) kan hierin ook inzicht worden verkregen. Dit ter aanvulling op gericht epidemiologisch onderzoek naar de werkzaamheid van het vaccin en de effectiviteit van het programma.

Aangezien hepatitis B op dit moment de enige SOA is waarvoor een vaccin beschikbaar is en waarvoor een vaccinatiebeleid bestaat, wordt hier alleen hepatitis B in het surveillance systeem opgenomen. Het is noodzakelijk dat de surveillance inzicht geeft in het voorkomen van hepatitis B in de bevolking^{xiv}.

SECUNDAIRE PREVENTIE (vroegtijdig onderkennen en behandelen van SOA)

3) **Vroegtijdige opsporing (screening)**

Toegevoegde waarde SOA-surveillance:

Gegevens uit een SOA-surveillance systeem ondersteunt de noodzaak tot of de continuering van vroegtijdige opsporing (screening) van bepaalde SOA. Het vaststellen van de effectiviteit van een screeningsprogramma zelf vergt een gericht onderzoek. Een dergelijk onderzoek kan onder andere worden geïnitieerd door veranderingen in het vóórkomen van specifieke complicaties. Deze veranderingen kunnen via SOA-surveillance gesignaleerd worden.

Op dit moment is het de screeningsprogramma onder zwangere vrouwen gericht op (congenitale) syfilis en hepatitis B zodat deze beide in de surveillance worden opgenomen.

Een stijgende trend binnen de surveillance van een SOA kan aanleiding geven tot incidentie/prevalentie studies welke de noodzaak voor een specifiek screeningsprogramma kunnen onderbouwen (zoals eventueel chlamydia).

4) **Het bevorderen van tijdig hulpzoek gedrag**

Toegevoegde waarde SOA-surveillance:

Gegevens uit een surveillance systeem geven inzicht in het vóórkomen van complicaties van verschillende SOA. Het rechtstreeks monitoren van hulpzoek gedrag is arbeidsintensief en methodologisch gecompliceerd. Het monitoren van de gevolgen van het niet tijdig stellen van een diagnose (complicaties van infecties) is echter mogelijk met een surveillance systeem.

Voorbeelden van complicaties zijn:

chlamydia (PID, EUG, infertiliteit), gonorrhoe (PID, EUG), herpes (congenitale herpes), syfilis (congenitale syfilis, complicaties aan ogen, lever, milt, nieren en gewrichten), hepatitis B (levercirrose)

Voor complicaties zoals PID, EUG en congenitale syfilis geldt dat deze goed vast te leggen zijn in case-definities, hetgeen ze eventueel geschikt maakt als onderwerpen voor surveillance.

5) Bron- en contactopsporing

Toegevoegde waarde SOA-surveillance:

Gegevens uit een surveillance systeem geven nauwelijks aanwijzingen over de effectiviteit van bron en contactopsporing (b&c). Wellicht kan een indruk verkregen worden van de 'opbrengst' van b&c door het registreren van de reden van bezoek (gewaarschuwd door partner) en het hebben van lichamelijke klachten. De directe registratie van partnerwaarschuwing echter is lastig omdat daarvoor de patiënt minimaal twee keer moet worden gezien. Voor evaluatie van effectiviteit en kwaliteit van b&c zijn dus direct gerichte onderzoeken vereist.

6) Gericht ingrijpen bij verheffingen van SOA

Toegevoegde waarde SOA-surveillance:

Gegevens uit een surveillance systeem signaleert tijdig verheffingen en genereert hypothesen over het ontstaan daarvan (uitvoering) en laten zien of maatregelen effect sorteren (evaluatie). Voor het gericht ingrijpen bij verheffingen is een systeem nodig dat op continue basis de trends analyseert. Het beoogde systeem dient een indicatie te geven in welk deel van het land een verheffing plaats vindt.

Syfilis, gonorrhoe, chlamydia en hepatitis B zullen in de surveillance worden opgenomen, omdat ingrijpen hierbij noodzakelijk en mogelijk is.

7) Effectief gebruik antibiotica

Toegevoegde waarde SOA-surveillance:

Gegevens uit een surveillance systeem geven aanwijzingen over de mate waarin het gebruik van antibiotica tegen SOA afdoende en adequaat is. Het is mogelijk om rechtstreeks de resistentie tegen antibiotica van bepaalde verwekkers te monitoren.

Resistentie tegen antibiotica is bekend bij gonorrhoe en kan mogelijk een probleem worden bij chlamydia. Wanneer in de toekomst frequenter gebruik wordt gemaakt van genamplificatietechnieken in plaats van bacteriële kweken, zal er mogelijk steeds minder informatie over anti-microbiële resistentie beschikbaar zijn. Dus is het van belang voor het bewaken van de resistentie-graad dat gonokokken-kweken in een aantal laboratoria uitgevoerd blijven worden.

8) Signaleren van ‘nieuwe’ SOA

Toegevoegde waarde SOA-surveillance

De introductie van geheel nieuwe, nog niet eerder beschreven, ziektebeelden die seksueel overdraagbaar zijn worden niet in een SOA-surveillance systeem opgemerkt, omdat een case definitie ontbreekt. Een voorbeeld hiervan is AIDS, een diagnose waarvan een opmerkelijke toename in het begin van de 80er jaren eerst door alerte medici werd gemeld. Dit voorbeeld illustreert tevens dat een dergelijke signalering niet perse binnen de SOA-zorginstellingen verwacht dient te worden. Het beoogde systeem moet wel flexibel genoeg zijn om nieuwe gedefinieerde diagnoses toe te voegen.

Gegevens uit een surveillance systeem kunnen echter wel signalen genereren over het opkomen van SOA die nu niet als probleem in Nederland worden beschouwd, maar waarvoor wel diagnostiek beschikbaar is.

Naast syfilis, gonorrhoe en chlamydia en hepatitis B (actiepunten 6) gaat het hier om: NSU, ulceratieve aandoeningen (zoals HSV-1 (herpes simplex virus 1), HSV-2, chancroid, lymphogranuloma venereum, granuloma inguinale, ulcus e.c.i.) en overige aandoeningen zoals: scabies.

9) Bepaling van het “relatieve volksgezondheidsprobleem”

Toegevoegde waarde SOA-surveillance

Gegevens uit een registratiesysteem geven slechts beperkt inzicht in de werkelijke prevalentie en incidentie van de verschillende SOA in de bevolking. Voor een betrouwbare weging van het volksgezondheidsprobleem in termen van verlies aan productieve levensjaren, kwaliteit van levensjaren of functionele levensjaren relatief aan andere gezondheidsproblemen is nader onderzoek vereist.

Niettemin kunnen registratiegegevens uit de surveillance wel een indruk geven omtrent omvang van het probleem, veranderingen in zorgvraag en trends weergegeven in zorgvraag/aanbod.

Op dit moment is er weinig inzicht in het voorkomen van SOA en hulpvragen in de eerste lijn. Naar schatting 75 % van de SOA wordt gezien en behandeld door huisartsen. Het NIVEL registreert de syndroom-diagnose urethritis. Etiologische diagnostiek en met name het voorkomen van Chlamydia in deze representatieve selectie van huisartspraktijken zou inzicht verstrekken in hoeverre de verschillende SOA in stedelijke, verstedelijkte en plattelandsgebieden voorkomen.

Inzicht in de stand van zaken rondom SOA in Nederland is relevant voor beleidsmakers en instellingen in de SOA-bestrijding. Een periodieke update (eens per 4 jaar) van ‘de stand van zaken rondom SOA in Nederland’ is gewenst (zie ook de twee-jaarlijkse RIVM rapporten over SOA in Nederland), waarbij tevens een bredere inventarisatie moet worden gemaakt vanuit de beschikbare systemen en onderzoeksgegevens (SOA-preventie/incidentie onderzoek).

10) **Kwaliteit van zorg**

Toegevoegde waarde SOA-surveillance

Gegevens van een SOA surveillance kunnen slechts zeer beperkt inzicht geven in de kwaliteit van zorg, omdat SOA slechts één van de mogelijk vele uitkomsten van het gehele zorgverleningproces (of het ontbreken daarvan) is.

Wel kan surveillance bijdragen aan inzicht omtrent het aantal mensen dat gebruikt maakt van de zorginstellingen die de surveillance uitvoeren. Hiervoor is het noodzakelijk om bij deze zorginstellingen alle patiënten met een SOA-hulpvraag (of testaanvraag) te registreren, onafhankelijk van de diagnose. Ook deze gegevens zullen met voorzichtigheid moeten worden geïnterpreteerd. Een toename van het aantal consulten (of ook testen) kan immers een gevolg zijn van een toename van SOA, maar kan óók veroorzaakt worden door een toename van kennis over risico op het verkrijgen van een SOA bij de risicogroepen, of de introductie van nieuwe diagnostiek.

4 SOA surveillance in de toekomst

In dit hoofdstuk wordt een beschrijving gegeven van een toekomstig SOA-surveillance systeem in Nederland. Paragraaf 4.1 geeft een overzicht van de gegevens die verzameld dienen te worden, uitgaande van de toegevoegde waarde zoals die in het vorige hoofdstuk is beschreven. In paragraaf 4.2 wordt de mogelijke organisatiestructuur voor het verzamelen van dergelijke gegevens weergegeven. Paragraaf 4.3 bevat de conclusie en aanbevelingen van de werkgroep.

4.1 Overzicht van de te verzamelen gegevens

In hoofdstuk 3 is per onderdeel van de SOA-bestrijding aangegeven wat de toegevoegde waarde is vanuit het surveillance systeem. Ook werd hierin per onderdeel aangegeven over welke specifieke SOA het surveillance systeem informatie moet bevatten als indicator voor het plannen, uitvoeren en evalueren van deze bestrijding. Hieruit afgeleid is een tabel samengesteld waarin een overzicht gegeven wordt van de te monitoren SOA en de bijbehorende variabelen (tabel 2). Ook wordt aangegeven welke van de bestaande registratiesystemen de gewenste gegevens zou kunnen leveren. Echter, omdat de bestaande registratiesystemen niet precies kunnen voldoen aan alle wensen, is in de tabel ook een kolom opgenomen om de onvolledigheden aan te geven.

Bij de SOA consulten zullen alle diagnoses worden opgenomen in het systeem; er is geen beperking vanwege de mogelijke signalering van eventuele nieuwe problemen of veranderingen in relatief zeldzame aandoeningen (zoals chancroid). Naast gegevens over SOA-consulten is de tijdigheid van rapportage van belang om ingrijpen bij verheffingen mogelijk te kunnen maken; dit zal gebeuren via de SOA die met behulp van laboratoriumdiagnostiek worden vastgesteld. Voor de monitoring van hepatitis B infecties (die nauwelijks via de SOA-zorg worden gediagnosticeerd en behandeld) zijn naast de SOA-consulten aanvullende gegevens nodig, namelijk uit de verplichte en vrijwillige aangifte. Verder moet inzicht verkregen worden in het voorkomen van PID, urethritis en congenitale syfilis en de ontwikkelingen in de resistentie van gonorrhoe en chlamydia.

Tabel 2: Overzicht van te registreren gegevens

activiteit	te registreren SOA	te registreren variabelen	frequentie registratie	potentiële systemen	onvolledigheid
1) bevorderen veilig seksueel gedrag	GO, syf, CT	datum bezoek, geb datum, gesl, postc, zorginstelling, sex aard, geb land, etn. groep, prost, reden bezoek, diagnose,	doorlopend in steekproef	A of B	A: onderrapportage, geen uniformiteit B: geen centrale reg. geen landelijke dekking
2) vaccinatie	HBV	eerste ziektedag, geb datum, gsl, postc, sex aard, geb land, prost, druggebr, beroep, alle nieuw geïnfecteerden, acuut of chronisch	doorlopend, volledig	C	C: mogelijke onderrapportage bron van besmetting vaak onbekend
3) vroegtijdige opsporing	syf en HBV (vroegtijdige opsporing zwangeren) en SOA poliklinieken	datum test, postc; pos + neg test bij zwangeren, infectie bij neonatalen	zwangeren: steekproef neonatalen: volledig	I of C	I: geen centrale reg?, geen gegevens infectie neonatalen C: geen cong. syf
4) tijdig hulpzoekgedrag	PID, EUG	datum diagnose, geb datum, zorginstelling, geb land, etn groep, prost	steekproef voor PID, volledig voor EUG	G (E)	G: geen etn., (E: momenteel geen PID meer)
5) bron- en contactopsporing	Congenitale syfilis	datum diagnose, geb datum, postcode	volledig doorlopend	-	-
6) ingrijpen bij verheffingen	-	-	-	-	-
7) effectief gebruik antibiotica	GO, syf, HBV, CT	datum diagnose, geb datum, gsl, zorginstelling, sex aard, geb land, etn groep, prost, aanvragertest	doorlopend in steekproef	A of B en D of H	A: onderrapportage, uniformiteit, traag B: geen centrale reg. geen landelijke dekking D: geen sex aard, etn, prost, geb land etn, zorginst H: alleen pos test uitslag HBV, HAV
8) signaleren nieuwe problemen	GO, CT	datum diagn, aanvragertest, gevoeligheid antibioticum	doorlopend in steekproef	D of F	F: geen CT
9) relatief volksgezondheidsprobleem	alle positieve en negatieve diagnosen	datum diagn, geb datum, gsl, zorginstelling, diagnose	doorlopend	A of B	A: onderrapportage, geen uniformiteit B: geen landelijke dekking
10) kwaliteit van zorg	-	-	-	-	-
	alle positieve en negatieve diagnosen	zorginstelling	doorlopend in steekproef	A of B	-

GO=gonorroe, syf=syfilis, CT=chlamydia trachomatis, HBV=hepatitis B virus, PID=pelvic inflammatory disease, EUG=extra uterine graviditeit, HAV=hepatitis A virus, HIV=human immunodeficiency virus, geb datum=geboorte datum, gsl=geslacht, geb land= geboorte land, postc=postcode, sex aard=seksuele gaardheid, etn groep=etnische groep, druggebr=druggebruik, prost=prostitutie, pos + neg=positieve en negatieve, inf=infectie.

Registratiesystemen: A= SOA registratie door sociaal verpleegkundigen, B= Registratie drempelvrije poliklinieken, C= vrijwillige surveillance via GGD's (ISIS), D= laboratoriumsurveillance (ISIS), E= NIVEL peilstations, F= Resistentiesurveillance Gonokokken, G= Prismaant/SIG, H= virologische maandstaten

4.2 Het toekomstig SOA surveillance systeem

In het voorgaande is weergegeven welke gegevens in het toekomstig SOA surveillance systeem moeten worden verzameld om informatie te verkrijgen met een toegevoegde waarde voor SOA-preventie, -bestrijding en -beleidsvorming. Uit paragraaf 4.1. blijkt dat bepaalde gegevens door verschillende informatiebronnen kunnen worden geleverd. Dit betekent dat er verschillende mogelijkheden zijn voor de organisatie van een surveillancesysteem voor SOA. De huidige registratiesystemen alleen kunnen de gegevens die minimaal nodig zijn voor toekomstige SOA surveillance niet leveren. Er zullen dus wijzigingen nodig zijn binnen de bestaande systemen om een goede SOA surveillance te bewerkstelligen.

De infrastructuur van het toekomstige surveillancesysteem bestaat uit verschillende systemen naast elkaar, die elk voor een eigen specifieke doelstelling en voor specifieke SOA gegevens moet leveren. Het beoogde surveillance systeem bestaat uit:

- Registratie van SOA consulten met alle SOA en achtergrondgegevens om het voorkomen van SOA in bepaalde risicogroepen te monitoren, in en buiten de randstad;
- De ISIS GGD om het voorkomen van hepatitis B te monitoren, inclusief gegevens over risicogroepen (zoals in de vrijwillige aangifte wordt gevraagd);
- De ISIS laboratoriumsurveillance voor alle SOA die met diagnostiek bevestigd worden om een snelle terugkoppeling te hebben van trends
- NIVEL huisartsenpeilstation om het voorkomen van de diagnose urethritis en gecompliceerde infecties als PID te monitoren in aantallen;
- Het 4-jaarlijkse incidentie en prevalentie onderzoek ter ijkking en evaluatie van de surveillance, inclusief de gegevens over morbiditeit en mortaliteit.

Bij een dergelijk systeem zou het inzicht in het voorkomen van congenitale syfilis ontbreken zodat wordt aanbevolen om congenitale syfilis weer aangifteplichtig te maken zodat via ISIS GGD die informatie wordt verzameld.

Ten aanzien van de SOA consulten zijn er verschillende keuzes met betrekking tot het registreren van consulten en diagnoses van patiënten mogelijk. Zoals uit het voorgaande blijkt is de keuze tussen de (a) registratie van SOA bij GGD en (b) de registratie van SOA bij de zes drempelvrije poliklinieken. Het is echter ook mogelijk om een combinatie van beide systemen te kiezen. De sterke en zwakke punten van beide bestaande systemen zijn reeds eerder beschreven (paragraaf 2.5).

(a) De registratie van SOA bij GGD's is enige jaren geleden geëvalueerd; waarbij aangegeven werd dat o.a. de volgende punten voor verbetering vatbaar zijn: het aantal meetpunten reduceren (zonder dat er een verlies aan sensitiviteit optreedt), uniformeren van de gegevensverzameling, de wijze van registreren, analyse en terugrapportage. Hierbij moet worden opgemerkt dat het de vraag is of uniformering haalbaar is omdat de GGD's eigen organisatiestructuren hebben, hetgeen van invloed is op de organisatie van de SOA-sprekuren.

- (b) De registratie van SOA bij drempelvrije poliklinieken: de volgende punten zijn voor verbetering vatbaar: uniformering van gegevensverzameling, uitbreiding van registratie m.b.t. achtergrondgegevens, de wijze van registreren, analyse en terugrapportage. Het grootste nadeel ten opzichte van de SOA-registratie is dat er geen inzicht verkregen wordt in het circuleren van SOA in de risicogroepen buiten de randstad.
- (c) SOA Peilstation: Een combinatie van beide systemen, wat een inperking in het aantal participerende GGD inhoudt, maar ook een duidelijke afstemming m.b.t. case-definitie en achtergrondgegevens voor alle zorginstellingen, inclusief de poliklinieken. Dit zou een wijziging van beide systemen behoeven, maar met een landelijk eenduidig werkend SOA-zorgsysteem als uiteindelijke resultaat. Het voordeel daarvan voor surveillance is dat een uniforme en eenduidige gegevensverzameling tot stand komt die naar verwachting veel efficiënter en toegankelijker is dan de beide oorspronkelijke systemen; tevens wordt, tegen een minimale inzet van middelen, een landelijke dekking bereikt hetgeen noodzakelijk is om inzicht te behouden over het voorkomen van SOA in risicogroepen buiten de randstad.

Het SOA peilstation bestaat dan uit de 6 drempelvrije poliklinieken en een beperkt aantal curatief werkende GGD's. Hierbij wordt gedacht aan 6 GGD's in grotere steden buiten de randstad, afhankelijk van de gestelde criteria. Die laatste worden gekozen op basis van hun geografische ligging, de aanwezigheid van een SOA-spreekuur en – tot slot - hun bijdrage aan de (dan voormalige) SOA-registratie in kwantitatieve en kwalitatieve zin. Dit SOA-peilstation moet worden ondersteund t.a.v. het actueel houden van de gegevensverzameling en de kwaliteitscontrole van de gegevens. De gegevens worden jaarlijks op nationaal niveau geaggregeerd, geanalyseerd en gerapporteerd; dit kan ook frequenter gebeuren als participanten daar hun medewerking aan geven.

Ijking en evaluatie van het surveillance systeem

In paragraaf 2.3. is reeds gesteld dat een surveillancesysteem alléén geen betrouwbare schatting van incidentie of prevalentie kan opleveren. Omdat deze informatie van cruciaal belang is, zowel bij de interpretatie van gegevens uit SOA-surveillance als bij het opstellen van beleid, is het noodzakelijk dat er periodiek onderzoek wordt verricht het voorkomen van SOA in Nederland. Dit periodieke onderzoek dient tevens als ijking voor het nieuwe surveillance-systeem te fungeren, zodat het mogelijk wordt om met de surveillancegegevens een schatting van incidentie te maken. Dit is vooral van belang omdat de infrastructuur van het surveillance systeem gevoelig is voor veranderingen (door fusies van laboratoria en GGD, decentralisatie van de diagnostiek, verandering van diagnostische middelen, en verschuivingen van patiëntenstromen) waardoor de sensitiviteit van de surveillance onbetrouwbaar kan worden. Tenslotte zou het zonder een dergelijk incidentie-prevalentie onderzoek niet mogelijk zijn om betrouwbare schattingen van de incidentie en prevalentie te blijven doen, zoals omschreven in de opdracht.

4.3 Conclusie en aanbevelingen

In deze rapportage is uitgegaan van bestaande systemen voor SOA-surveillance om de infrastructuur voor een toekomstige SOA-surveillance systeem in Nederland te ontwikkelen. De werkgroep stelt voor om een SOA-peilstation te vormen bestaande uit de 6 drempelvrije poliklinieken en een beperkt aantal GGD's buiten de randstad. Het SOA peilstation maakt gebruik van de sterke punten van beide afzonderlijke systemen terwijl enkele zwakke punten duidelijke verbetering behoeven. Voor zowel de registratie bij SOA-poliklinieken als bij GGD's geldt dat hierin aanzienlijke kwaliteitsverbeteringen nodig zijn, zoals genoemd onder 4.2. Indien er omwille van de haalbaarheid enige fasering nodig is, heeft de registratie bij de SOA-poliklinieken de eerste prioriteit. De registratie bij GGD's de tweede.

Verder dient het SOA-peilstation aangevuld te worden met het Infectieziekten Surveillance Informatiesysteem (ISIS) voor de aangifte van hepatitis B en de registratie van laboratorium testuitslagen voor SOA. De ISIS-registratie zal voor wat betreft laboratoria voorlopig slechts gedeeltelijk operationeel zijn; tot en met 2002 zal er nog geen landelijke dekking zijn en zal de infrastructuur nog verder ontwikkeld worden.

Wanneer het beschreven systeem wordt vergeleken met de opdracht aan de werkgroep (uitgaan van bestaande situatie, sensitief genoeg om nationale trends waar te nemen, informatie dient bruikbaar te zijn voor directe, nationale en regionale SOA bestrijding en dient tenslotte robuust genoeg zijn om het nationale beleid op te kunnen baseren), dan kan geconcludeerd worden dat het SOA peilstation met daarin een beperkt aantal GGD's en de drempelvrije poliklinieken, met een aanvulling van ISIS hieraan voldoet.

Het toekomstig SOA surveillance systeem:

- Registratie van alle SOA-consulten in een beperkt aantal curatief werkende GGD's en de 6 drempelvrije poliklinieken
- Aangifte van hepatitis B (ISIS)
- Laboratorium surveillance ISIS voor gonorrhoe, syfilis, chlamydia en hepatitis B
- 4 jaarlijks incidentie-prevalentie onderzoek

Verder wordt aanbevolen om in samenwerking met het NIVEL een meerjaren plan op te stellen m.b.t. de monitoring van SOA of SOA gerelateerde diagnoses in het huisartsenpeilstation, urethritis, PID, maar ook asymptomatische PID en chlamydia infecties. Tevens wordt aanbevolen om congenitale syfilis weer in de aangifte op te nemen omdat bij het huidige en toekomstige systeem geen inzicht bestaat in het voorkomen van congenitale syfilis. Die gegevens zijn nodig ter evaluatie van het screeningsprogramma voor zwangeren.

Gezien de huidige situatie m.b.t. SOA surveillance (geen aangifteplicht voor SOA) waarin sprake is van een trendbreuk in de gegevens over het voorkomen van SOA, beveelt de werkgroep aan om zo spoedig mogelijk een keuze te maken voor een SOA surveillance systeem

om vervolgens de keuze verder uit te werken. Er dient dan aandacht te worden besteed aan het ontwerpen van een registratieformulier (op papier of elektronisch), het ontwerpen van een systeem voor verzenden, opslaan en terugrapportage, voor de randvoorwaarden waaronder de data worden aangeleverd, financiering, implementatie, training en scholing van registratie medewerkers. De werkgroep beveelt aan om uiterlijk juni 2001 een geaccordeerd implementatieplan te hebben en voor juni 2002 te zijn gekomen tot een operationeel systeem.

Bijlage 1: Verzendlijst

1	Hoofdinspecteur voor de Gezondheidszorg
2-3	Ministerie van VWS, Directeur-generaal
4-5	Inspecteur Infectieziekten van de Inspectie Gezondheidszorg
6	Hoofdinspectie voor de preventieve en curatieve gezondheidszorg
7	Voorzitter van de Gezondheidsraad
8-9	Landelijke Vereniging voor GGD's
10	Landelijk Coördinatiestructuur Infectieziektebestrijding
11-27	Streeklaboratoria
28-45	Leden IGZ-infectieziekten overleg RIVM
46-105	Sociaal verpleegkundigen SOA/AIDS bestrijding, GGD's
106-165	Artsen infectieziektebestrijding, GGD's
166	Landelijk Overleg Infectieziektebestrijding
167-172	Hoofden SOA-poliklinieken
173	Prof. dr. J. van der Meer, Nederlandse Vereniging voor Infectieziekten
174	Prof. dr. H. Verbrugh, Nederlandse Vereniging voor Medische Microbiologie
175-177	Stichting SOA-bestrijding
178	Stichting AIDS Fonds
179-195	Nationale werkgroep herziening SOA-surveillance (17)
196-209	Nationale werkgroep HIV en AIDS surveillance (14)
210-212	Bestuur SOA-commissie, Ned. Ver. Dermatologie en Venereologie
213-222	Bestuur Nederlandse Vereniging voor Studie van SOA
222-223	Ziekenfondsraad
224	Dr. H. Bijkerk
225	Depot Nederlandse Publicaties en Nederlandse bibliografie
226	Directie RIVM
227	Prof. dr. ir. D. Kromhout
228	Drs. J. L. Kool
229	Dr. J.G. Loeber
230	Dr. T.G. Kimman
231	Dr. ir. A.M. Henken
232	Dr. ir. J.C. Seidell
233	Dr. P.G.N. Kramers
234-250	Medewerkers Centrum voor Infectieziekten Epidemiologie
251-253	Auteurs
254	Hoofd Voorlichting en Public Relations RIVM
255	Bibliotheek RIVM
256	Bureau Rapportenregistratie
257-299	Bureau Rapportenbeheer

Bijlage 2: Samenvatting van de te verzamelen gegevens per systeem

- A/B Registratie van SOA-consulten, voor alle diagnoses
- datum bezoek
 - geboortedatum/ leeftijd
 - geslacht
 - zorginstelling
 - seksuele geaardheid
 - geboorte land
 - etnische groep
 - prostitutie contact
 - gewaarschuwd door partner ja/nee
 - klachten ja/nee
 - diagnose
- C Aangifte (ISIS GGD) van hepatitis B en congenitale syfilis
- eerste ziektedag
 - geboorte datum/ leeftijd
 - geslacht
 - postcode (woonplaats)
 - seksuele geaardheid
 - geboorte land
 - prostitutie contact?
 - druggebruik?
 - beroep
 - acuut/chronisch
- D ISIS laboratorium surveillance voor gonorrhoe, syfilis, hepatitis B en voor antibioticum resistentie van gonorrhoe en chlamydia
- datum diagnose
 - geboorte datum/ leeftijd
 - geslacht
 - zorginstelling
 - aanvrager test
 - gevoeligheid antibioticum (bij gonorrhoe en chlamydia)
- E NIVEL huisartsen peilstation voor chlamydia en urethritis in het algemeen
- datum diagnose
 - leeftijd
 - geslacht
 - etnische groep
 - prostitutie contact

Literatuur

- i Klaucke DN, Buehles JW, Thacker SB, Parrish RG, Trowbridge FL, and Berkelman RL. Guidelines for evaluating surveillance systems. 1988; 37 (Suppl S-5); 1-18
- ii Koek DJD, Meijden WI van der. Gonorrhoe anno 1999. SOA bulletin 20:81-83, 1999.
- iii Davidse W, Treurniet HF. Registratie Seksueel Overdraagbare Aandoeningen. Leiden: NIPG-TNO, 1992.
- iv Toonen M, van de Laar MJW, van Pelt W, Tillemans GJ. Evaluatie van het nieuwe registratieformulier niet-curatieve SOA-bestrijding. Bilthoven: RIVM-Rapport 441500 004, 1996.
- v GG&GD Amsterdam, dienst geslachtsziektenbestrijding, 1981-1995.
- vi Sprenger MJW, van Pelt W. Infectieziekten Surveillance Informatie Systeem. Bilthoven, RIVM rapport 214670001, 1994.
- vii Laar MJW van de, Water HPA van de. Gonorrhoe en syfilis in de regio Amsterdam. Leiden; NIPG-TNO, 1987.
- viii Anoniem. Continue morbiditeitsregistratie peilstations Nederland. Jaarverslag 1995. Utrecht, NIVEL, 1996.
- ix Coutinho RA, Rijswijk AJ, Hoek JAR van den, Leentvaar-Kuijpers A. Decreasing incidence of PID in Amsterdam. Genitourin Med 1992; 68: 353-55.
- x Laar MJW van de, Duynhoven YTPH van, Santen M van, Dessens M, Klingeren B van. Surveillance of antibiotic resistance of Neisseria gonorrhoeae in the Netherlands, 1977-95. Genitourinary Medicine (accepted for publication).
- xi Bosman A, Zwart O de, Schop WA, Schoots B, Meijden WI van der, Chin-A-Lien RAM. Toename van vroege syfilis in een tippelzone in Rotterdam (1995-1997) en profylactische behandeling. NTvG V143:46; 2324-2328, 1999
- xii Duynhoven YTPH van, Laar MJW van de, Schop WA, Moutton JW, Meijden WI van der, Sprenger MJW. Different demographic and sexual correlates for chlamydial infection and gonorrhoea in Rotterdam. Int. J. Epi. 26:6;1373-1385, 1997.
- xiii Roest RW, Meijden WI van der. Herpes genitales. SOA-bulletin, jaargang 20 nov 99, 72-76 jubileumnummer
- xiv Advies gezondheidsraad inzake hepatitis B, 1996