

Tussentijdse evaluatie PrEP Pilot

Rapport



Panteia

Tussentijdse evaluatie PrEP Pilot

Rapport

Auteur(s)

Henri Faun
Koen Maas
Liset van Oeveren
Dani Slimmens

Opdrachtgever(s)

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn
en Sport (VWS)

Gepubliceerd

Zoetermeer, 30-9-2022

Projectnummer

10711

Versie

1.0

Status

Definitief

De verantwoordelijkheid voor de inhoud berust bij Panteia. Het gebruik van cijfers en/of teksten als toelichting of ondersteuning in artikelen, scripties en boeken is toegestaan mits de bron duidelijk wordt vermeld. Vermenigvuldigen en/of openbaarmaking in welke vorm ook, alsmede opslag in een retrieval system, is uitsluitend toegestaan na schriftelijke toestemming van Panteia. Panteia aanvaardt geen aansprakelijkheid voor drukfouten en/of andere onvolkomenheden.



Inhoudsopgave

	Samenvatting	4
1	Inleiding	8
1.1	Doel en onderzoeksvragen	8
1.2	Evaluatiekader	9
1.3	Onderzoeksmethode	10
1.4	Leeswijzer	11
2	Regeling specifieke uitkering, organisatie en uitvoering PrEP	14
2.1	Regeling specifieke uitkering PrEP	14
2.2	Organisatie	19
2.3	Uitvoering	21
3	Ervaringen met organisatie en uitvoering	26
3.1	Aanloop naar de pilot	26
3.2	Opstarten van de pilot	27
3.3	Verstoring door de Covid-19 pandemie	29
3.4	Huidige uitvoering	30
3.5	Rol en visie huisartsen en apotheken	35
3.6	Blik op de toekomst	38
4	Tussentijdse resultaten en maatschappelijke opbrengst	44
4.1	Instroom in de PrEP-regeling	44
4.2	Het verloop van de PrEP-zorg	45
4.3	Bereik van hoogrisico groepen	47
4.4	Therapietrouw	48
4.5	Ontwikkelingen in hiv-incidentie	50
4.6	Neveneffecten	53
5	Conclusie	57
5.1	Verloop Regeling specifieke uitkering PrEP 2019-2022	57



5.2	Effect PrEP op de daling van het aantal hiv-infecties	59
5.3	Mogelijkheden voor de continuering van de PrEP-zorg	60
	Bijlagen	
Bijlage 1	Gespreksleidraden	62



Samenvatting

Dit is de rapportage voor de tussentijdse evaluatie van Regeling specifieke uitkering Pre-expositie Profylaxe (PrEP). Dit is een pilot met een looptijd van 5 jaar, waarbinnen de Centra Seksuele Gezondheid (CSG's) van de Gemeentelijke Gezondheidsdiensten (GGD) PrEP verstrekken en medische begeleiding verlenen aan personen met een verhoogd risico op hiv. Het gaat hierbij vooral om mannen die seks hebben met mannen (MSM). De tussentijdse evaluatie is uitgevoerd op basis van deskresearch en interviews met 22 betrokkenen en stakeholders en heeft betrekking op de periode van de aanvang van de pilot april 2019 tot en met juni 2022.

Ervaringen met organisatie en uitvoering

De PrEP-zorg is in het algemeen naar tevredenheid door de CSG's opgepakt. Na enkele aanloopproblemen en na een periode van verstoring door de Covid-19 pandemie, hebben de CSG's de zorgverlening goed op de rit. De zorg en ondersteuning zijn van goede kwaliteit en de PrEP-verstrekking sluit in kwalitatieve zin goed aan bij de behoeften van de doelgroep. Zowel gebruikers als stakeholders zien grote voordelen bij het laagdrempelig verstrekken van PrEP aan personen uit de risicogroep.

Het grootste knelpunt dat op dit moment door alle betrokkenen wordt gesignaleerd is de te beperkte capaciteit binnen de pilot. De vraag overtreft ruimschoots de 8.500 beschikbare plekken binnen de pilot. Dit heeft wachtlijsten tot gevolg. Mede om aan de vraag tegemoet te komen hebben verschillende CSG's samenwerkingsverbanden met enkele huisartsen in hun regio tot stand gebracht. Huisartsen bieden echter onvoldoende soelaas om een significante rol te spelen in de grote vraag. Enerzijds zijn de kosten voor de gebruiker via de huisarts veel hoger dan via de pilot en anderzijds is er terughoudendheid bij veel huisartsen om PrEP-zorg aan te bieden.

Naast deze twee algemene conclusies over de kwaliteit van zorg en de beperkte capaciteit, zijn er nog verschillende succesfactoren en aandachtspunten te benoemen. Deze succesfactoren en aandachtspunten zijn op basis van interviews tot stand gekomen;

Succesfactoren

- Beperkte kosten voor gebruiker.
- Geïntegreerde zorg.
- Continuering van PrEP-zorg tijdens de Covid-19 pandemie.



- Het gebruik van PrEP is genormaliseerd.

Aandachtspunten

- Bereik van kwetsbare groepen.
 - Operationele uitdagingen.
 - Efficiency in werkwijzen mogelijk.
-
- Bekostiging PrEP-zorg door CSG's en huisartsen.



Tussentijdse resultaten en maatschappelijke opbrengst

Er kunnen nog geen sluitende uitspraken worden gedaan over het effect van de PrEP-pilot op het aantal hiv-infecties. De reden daarvoor is dat de Covid-19 pandemie een verstrend effect heeft gehad op zowel het gedrag van de doelgroep als op de zorgverlening. Er zijn wel andere conclusies te trekken over de deelnemers aan de PrEP-pilot:

- **Instream:** de instroom in de regeling is snel gegaan. De vraag overtreft het aanbod ruimschoots.
- **PrEP-gebruikers:** de deelnemers aan de pilot voldoen aan het risicoprofiel dat als voorwaarde voor deelname geldt.
- **Therapietrouw.** Over de therapietrouw zijn nog onvoldoende gegevens beschikbaar in registraties. Over het algemeen lijkt de therapietrouw goed. Een deel van de gebruikers raakt echter 'lost to follow up'. Dit betekent dat zij zonder opgaaf van reden niet meer komen opdagen voor de PrEP-zorg.
- **Hiv- en soa-besmettingen.** Het aantal hiv-infecties in Nederland daalt al jaren. Deze daling heeft zich ook tijdens de PrEP-pilot voortgezet en was zelfs groter in 2020. Het is echter onduidelijk in hoeverre deze daling aan de PrEP-pilot kan worden toegeschreven, in het licht van de Covid-19 pandemie. De soa-incidentie bij deelnemers aan de PrEP-pilot blijft redelijk constant. PrEP-gebruik lijkt daarmee geen invloed te hebben op het oplopen van andere soa's.
- **Resistentie.** Met het oog op 17 (voormalig) PrEP-gebruikers die toch met hiv geïnfecteerd raken, blijft resistentie-ontwikkeling een aandachtspunt.
- **Bijwerkingen.** Stakeholders geven aan dat de bijwerkingen en de personen die vanwege medische redenen moeten stoppen met PrEP een voortzetting van PrEP-verstrekking niet in de weg staan.

Mogelijkheden voor de continuering van de PrEP-zorg

Er is groot draagvlak om de PrEP-verstrekking in de toekomst voort te zetten. Daarbij geven vrijwel alle gesproken stakeholders aan dat de toegang tot PrEP tegen lage kosten voor méér mensen beschikbaar moet komen dan voor de huidige 8.500. Om de PrEP-zorg breed toegankelijk te houden, is de wens om de kosten voor de gebruiker beperkt te houden.

Onder een brede toegang tot PrEP verstaan de meeste stakeholders ook dat PrEP zowel via CSG's als via de huisarts kan worden verkregen. Naast CSG's en huisartsen zou PrEP-zorg ook door andere partijen, zoals zelfstandige klinieken kunnen worden geboden. De keuze hiervoor zou bij de gebruiker moeten liggen. Idealiter worden daarbij financiële belemmeringen voor de keuze tussen CSG en huisarts weggehaald, waardoor de PrEP-zorg voor de gebruiker ook via de huisarts voor gereduceerde bedragen kan plaatsvinden. Een deel van de huisartsen ziet een rol in de PrEP-zorg echter (nog) niet zitten. Zij vinden zichzelf onvoldoende geëquipeerd om PrEP-zorg te bieden en vinden het niet binnen hun takenpakket passen (zowel inhoudelijk als in termen van beschikbare capaciteit). Dit maakt dat het logisch is om vooralsnog de CSG's als primaire plaats van PrEP-zorg aan te houden.

De zorg bij de CSG's kan efficiënter door de consulten en testen op de individu af te stemmen. Ook kan er worden gekeken naar wie de consulten uitvoert en hoe dit gebeurt. Assistenten of praktijkondersteuners zouden de PrEP-zorg van artsen kunnen overnemen van PrEP-gebruikers waar geen bijzonderheden meer zijn. Daarnaast



kunnen innovaties worden doorgevoerd in de wijze van begeleiding. Zo kunnen consulten online worden uitgevoerd.

Al deze aanpassingen in werkwijzen kunnen kosten reduceren. De beschikbaar gekomen middelen kunnen dan worden ingezet om meer personen uit de risicogroepen te helpen.

Bij voortzetting van de PrEP-verstrekking, in welke vorm dan ook, is het van belang om bijzondere aandacht te besteden aan twee groepen (potentiële) deelnemers:

- **Kwetsbare personen**
- **Afhakers**



1



1 Inleiding

Pre-expositie Profylaxe (PrEP), is een medicijn (pillen) dat mensen zonder hiv kunnen innemen om te voorkomen dat ze een hiv-infectie oplopen. Sinds augustus 2019 is de 'Regeling specifieke uitkering PrEP' van kracht. Dit is een pilot met een looptijd van 5 jaar, waarbinnen de Centra Seksuele Gezondheid (CSG's) van de Gemeentelijke Gezondheidsdiensten (GGD) PrEP verstrekken en medische begeleiding verlenen aan personen met een verhoogd risico op hiv. Het gaat hierbij vooral om mannen die seks hebben met mannen (MSM).

Bij het besluit om tot vergoeding van PrEP over te gaan in een vijfjarige pilot is afgesproken na 3 jaar een tussentijdse evaluatie te laten uitvoeren. Deze evaluatie moet eerste inzichten bieden in het verloop en de effecten van de PrEP-verstrekking via de CSG's.

1.1 Doel en onderzoeksvragen

Het doel van de tussenevaluatie is:

Het genereren van een beeld over het verloop en de eerste effecten van de PrEP-uitvoering bij de GGD-en.

De tussenevaluatie heeft betrekking op de periode van de aanvang van de pilot (april 2019) tot en met juni 2022. Alhoewel de regeling formeel per augustus 2019 is ingegaan, hebben CSG's vanaf april 2019 de mogelijkheid gekregen om eerder te starten met de PrEP-verstrekking en het bieden van de medische begeleiding. Deze periode wordt daarom ook meegenomen in de evaluatie.

Hoofdvragen:

- a Hoe is de uitvoering van de Regeling specifieke uitkering PrEP in de periode 2019 t/m juni 2022 verlopen?
- b In hoeverre is een daling van het aantal hiv-infecties in de betreffende periode toe te schrijven aan het beschikbaar stellen van PrEP?
- c Welke mogelijkheden zijn er voor de continuering van de PrEP-zorg na afloop van de PrEP-pilot?

De bijbehorende subvragen, zijn hieronder weergegeven. In paragraaf 1.2 koppelen we deze vragen aan ons evaluatiekader en in paragraaf 1.3 lichten we onze onderzoeksmethode toe.

Ad a. Organisatie en uitvoering van de PrEP-zorg bij CSG's

- 1 Wat gaat er in de organisatie en uitvoering van de PrEP zorg bij CSG's goed en welke knelpunten hebben de CSG's ervaren?
- 2 Hoe hebben de CSG's de kwaliteit van de geboden PrEP-zorg kunnen borgen?



- 3 Hoe is de PrEP-zorg verlopen in de periode in aanloop naar de inwerkingtreding van de Regeling specifieke uitkering PrEP (april 2019-juli 2019)
- 4 Hoe zijn CSG's omgegaan met het maximaal aantal toegestane personen in PrEP-zorg
- 5 Hoe is de balans geweest tussen ASG-zorg en PrEP-zorg?
- 6 Hoe is de samenwerking met huisartsen en apothekers verlopen?
- 7 Hoe hebben CSG's de (consequenties van) centrale inkoop van medicatie ervaren?
- 8 Hoe hebben de deelnemers de verstrekking van PrEP en de medische begeleiding via de CSG's ervaren? In hoeverre sluit het aanbod PrEP-zorg van de CSG's aan bij de behoeftes van de doelgroep?
- 9 Wat is het effect van de corona-epidemie geweest op de PrEP-zorg bij de CSG's?

Ad b. Resultaten uit de monitoring van PrEP-zorg bij CSG's

- 10 Hoe heeft de instroom van het aantal deelnemers en het aantal consulten zich ontwikkeld?
- 11 Wat zijn de kenmerken van PrEP-gebruikers?
- 12 Worden de beoogde doelgroepen in deze pilot bereikt?
- 13 Wat is het effect geweest van de PrEP-verstrekking bij de GGD-en op het voorkomen van hiv en andere soa's.
- 14 Hoe heeft het aantal deelnemers dat in de pilot is gestopt met het gebruiken van PrEP zich ontwikkeld en wat zijn daar redenen voor geweest?
- 15 Welke uitspraken kunnen er worden gedaan met betrekking tot de therapietrouw van de deelnemers? Welke effecten zijn er geweest op de ontwikkeling van hiv-resistentie? In hoeverre is sprake van gezondheidsrisico's door bijwerkingen?

Ad c. Mogelijkheden voor het continueren van PrEP-zorg na afloop van de PrEP-pilot

- 16 Wat is er nodig om PrEP-zorg na afloop van de pilot goed te organiseren? Is er hierbij een rol voor de overheid en zo ja, welke?
- 17 Wat is essentieel voor het bieden van PrEP-zorg die (kosten)effectief is voor de preventie van hiv? Is er hierbij een rol voor de overheid en zo ja, welke?
- 18 Welke rol kunnen andere partijen (bijvoorbeeld huisartsen/hiv-behandelcentra/andere zorgverleners) spelen in de toekomstige organisatie van PrEP-zorg? Welke kansen en belemmeringen spelen daarbij? Dient de PrEP-verstrekking via de GGD'en te blijven verlopen of zijn er andere betekenisvolle alternatieven?
- 19 Wat zijn de mogelijke gevolgen indien PrEP-zorg niet goed georganiseerd wordt na afloop pilot (bijv. verspreiding hiv, ontwikkeling resistentie Hiv, gezondheidsrisico's door bijwerkingen (nierfunctie)).

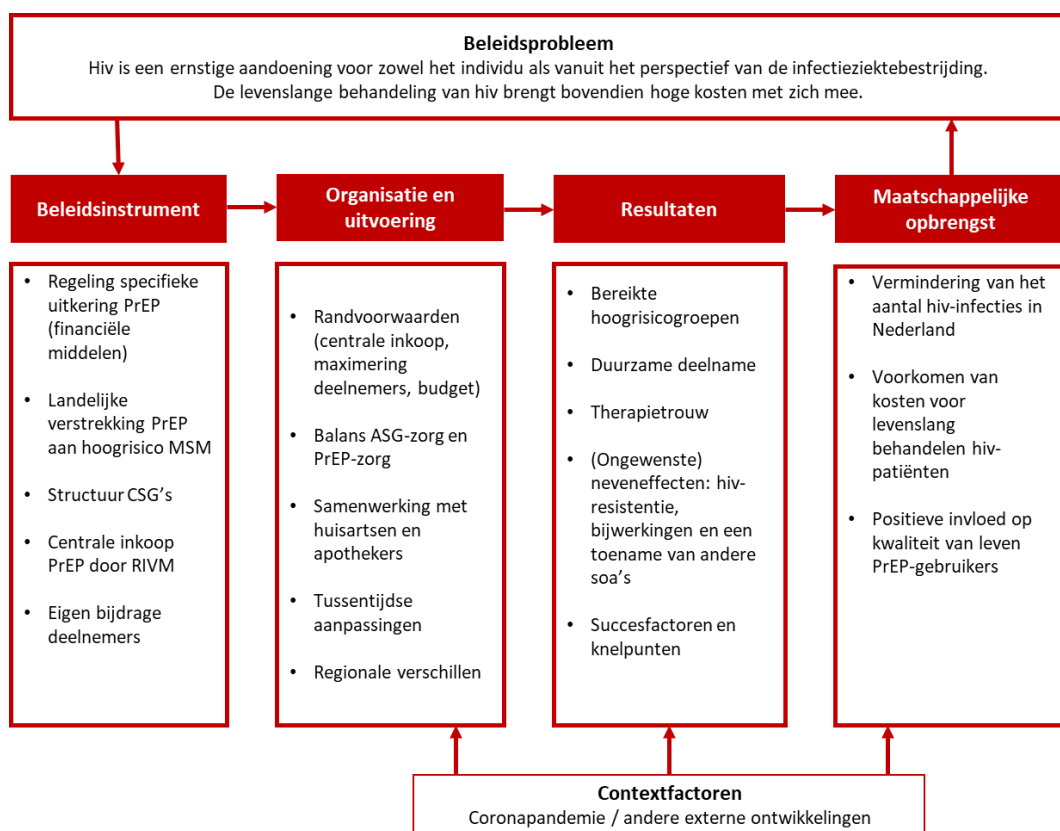
1.2 Evaluatiekader

De evaluatie richt zich zowel op het uitvoeringsproces als op de effecten van de Regeling specifieke uitkering PrEP. Voor de uitvoering van het onderzoek maken we



gebruik van het beleidsevaluatiemodel. Dit biedt een structuur voor het onderzoek, die ervoor zorgt dat alle relevante aspecten van de evaluatie in alle onderzoeksfasen en in de analyse en rapportage worden meegenomen. Het beleidsevaluatiemodel en de beleidstheorie zijn schematisch weergegeven in de onderstaande figuur.

Figuur 1.1 Evaluatiekader voor het onderzoek



Het evaluatiekader zoals dat hierboven is geschetst, laat zien wat het beleidsprobleem is en hoe Regeling specifieke uitkering PrEP in theorie kan leiden tot de maatschappelijke opbrengsten van minder hiv-infecties en een hogere kwaliteit van leven onder PrEP-gebruikers. Belangrijk om hierbij te vermelden, is dat de PrEP-regeling tot doel heeft om na te gaan in hoeverre PrEP in de toekomst een rol zou kunnen spelen bij het maximeren van de maatschappelijke uitkomsten in Nederland en wat de rol van de overheid daarbij is. Het doel is niet om de maatschappelijke uitkomsten nu al te maximeren. Daarvoor waren er nog te weinig gegevens bekend over de Nederlandse situatie. Deze evaluatie draagt bij aan het doel om na te gaan hoe PrEP in de toekomst een rol kan spelen in Nederland.

1.3 Onderzoeksmethode

Het onderzoek bestond uit het uitvoeren van deskresearch en het voeren van interviews met stakeholders, zoals het RIVM, de uitvoerende CSG's en vertegenwoordigers van belangenorganisaties.

Met de deskresearch hebben we een eerste beeld gekregen van zowel de uitvoeringspraktijk als de effecten van de Regeling specifieke uitkering PrEP. De uitkomsten van de deskresearch vormden de basis voor de stakeholderinterviews. Tijdens die interviews zijn de bevindingen uit de deskresearch verder aangevuld en getoetst. Tussentijds hebben wij overleg gehad met VWS en het RIVM over de uitkomsten van de deskresearch en over de gespreksleidraad voor de interviews. In Bijlage 1 zijn de bronnen opgenomen die voor de deskresearch zijn gebruikt. We hebben in het onderzoek interviews gevoerd met de volgende 22 partijen:

Tabel 1 Geïnterviewde partijen in dit onderzoek

Type stakeholder	Organisatie
Onderzoek en monitoring	<ul style="list-style-type: none"> Stichting HIV-monitoring Centrum Infectieziektebestrijding (Cib) van het RIVM
Uitvoerende partijen	<ul style="list-style-type: none"> De acht coördinerende GGD-en (Regionale Centra voor Seksuele Gezondheid)¹ Vier (van de 15) uitvoerende GGD-en (Centra voor Seksuele Gezondheid)²
Kennisinstituten en belangenorganisaties	<ul style="list-style-type: none"> Thema-instituut Soa Aids Nederland PrEPnu HIV-vereniging
Beroepsgroepen	<ul style="list-style-type: none"> Landelijke Huisartsen Vereniging (LHV) SekSHAG (NHG expertgroep Seksuele Gezondheid)³ Het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Pharmacie (KNMP) Werkgroep We Are Prepared (WAP)

De inhoud van de interviews verschilde per type stakeholder. De gespreksleidraden zijn bijgevoegd in Bijlage 2.

1.4 Leeswijzer

Dit rapport is opgebouwd in drie hoofdstukken en een conclusie.

- In **hoofdstuk 2** introduceren we de Regeling specifieke uitkering PrEP en hoe deze is georganiseerd en hoe de uitvoering is geregeld. Dit hoofdstuk is vrijwel helemaal gebaseerd op deskresearch, aangevuld met enkele inzichten uit de interviews. Dit hoofdstuk focust zich daarmee op het onderdeel ‘*beleidsinstrument*’ van ons evaluatiekader.

¹ De acht coördinerende GGD-en waren GGD Groningen, GGD Regio Utrecht, GGD Hart voor Brabant, GGD Amsterdam, GGD Gelderland-Zuid, GGD Haaglanden, GGD Rotterdam-Rijnmond en GGD Limburg-Zuid.

² De vier uitvoerende GGD-en waren GGD Flevoland, GGD Zeeland, GGD Noord-Oost Gelderland en GGD Fryslân. GGD Gooi en Vechtstreek, GGD Zuid-Holland Zuid en GGD Zaanstreek-Waterland verstrekken zelf geen PrEP.

³ De NHG-expertgroep Seksuele Gezondheid bestaat uit huisartsen met een bijzondere interesse en specifieke deskundigheid op het gebied van soa/hiv, seksuologie en anticonceptie.

- In **hoofdstuk 3** belichten we de *organisatie en uitvoering* uit ons evaluatiekader, op basis van de ervaringen van CSG's en andere stakeholders met de regeling en de pilot in de praktijk. Dit hoofdstuk is vrijwel geheel gebaseerd op de inzichten vanuit de interviews.
- In **hoofdstuk 4** presenteren we de *resultaten en maatschappelijke opbrengsten* (voor zo ver bekend) van de PrEP-pilot. Dit hoofdstuk is voornamelijk gebaseerd op bronnenonderzoek.
- In **hoofdstuk 5** trekken we conclusies op basis van de informatie in de hoofdstukken 2, 3 en 4. Dit doen we middels het beantwoorden van de onderzoeksvragen.



2



2 Regeling specifieke uitkering, organisatie en uitvoering PrEP

In dit hoofdstuk kijken we naar wat de Regeling specifieke uitkering PrEP feitelijk inhoudt en hoe de uitvoering hiervan is opgezet. We zetten in paragraaf 2.1 eerst een aantal algemene zaken op een rij, zoals: wat was de aanleiding van de regeling, voor welke doelgroep is de regeling bestemd, welke budget is er beschikbaar en wat is de duur van de regeling? Vervolgens zetten we in paragraaf 2.2 uiteen hoe de organisatie van de regeling is vormgeven en welke rollen de CSG's en het RIVM hebben. Ten slotte zoomen we in paragraaf 2.3 in op het niveau van de individuele gebruiker: welke stappen moet zij zetten bij het gebruik van deze regeling (intake, elk kwartaal controle, etc.).

2.1 Regeling specifieke uitkering PrEP

Aanleiding en tijdsplan invoering Regeling specifieke uitkering PrEP

Het Europees Geneesmiddelenbureau (EMA) heeft in de zomer van 2016 PrEP geregistreerd voor toepassing als hiv-preventiemiddel.⁴ In Nederland werd PrEP toen voor eigen kosten van de gebruiker verkrijgbaar op doktersrecept.⁵ In diverse andere landen werd PrEP vergoed door de overheid, waardoor het daar al snel na de goedkeuring toegankelijk werd voor een grote groep potentiële gebruikers. In Nederland drongen daarom zowel belangengroepen als zorgverleners aan op vergoeding van PrEP. Er liepen ook al pilots met PrEP in Nederland, zoals bijvoorbeeld het Amsterdam PrEP project (AMPrEP). In oktober 2016 heeft de minister van VWS een adviesaanvraag bij de Gezondheidsraad ingediend over hoe het gebruik van PrEP past in de totale aanpak van de hiv- en soa-bestrijding in Nederland.⁶ Hierin vroeg de minister specifiek om advies over:

- De bijdrage van PrEP in de preventie van hiv in een situatie waarin de verdere preventie, opsporing en behandeling van hiv geoptimaliseerd is.
- Het mogelijk afbakenen van specifieke risicogroepen.
- Eventuele bij- en neveneffecten, bijvoorbeeld ten aanzien van resistentieontwikkeling en andere soa's.

De Gezondheidsraad heeft vervolgens de Commissie PrEP ingesteld om deze adviesvraag op te pakken. Bij het ontwikkelen van het advies kreeg de

⁴ PrEPnu (2016). <https://www.prepnu.nl/2016/07/22/prep-geregistreerd-europa-geen-smoesjes-meer/>

⁵ Aidsfonds. <https://aidsfonds.nl/over-hiv-aids/alles-over-prep-de-pil-die-hiv-voorkomt/>

⁶ Gezondheidsraad (2016): <https://www.gezondheidsraad.nl/binaries/gezondheidsraad/documenten/adviesaanvragen/2016/10/11/adviesaanvraag-preventief-gebruik-hiv-remmers/Adviesaanvraag-Preventief-gebruik-van-hiv-remmers.pdf>

Gezondheidsraad input van AMPrEP. Het RIVM heeft ook ondersteuning geboden bij de adviesvraag, door bijvoorbeeld achtergrondinformatie in een document bijeen te brengen.⁷ Het RIVM geeft in dit achtergronddocument aan dat de indicatiestelling van PrEP en de daarbij behorende controles deels passen binnen de kaders van de Publieke Gezondheidszorg (c.q. de GGD-en) en deels thuishoren bij de eerstelijnszorg (huisartsen). De tweedelijnszorg (hiv-behandelaren) gaven aan geen rol voor zichzelf te zien in de verstrekking van PrEP, aangezien zij in principe geen (preventieve) zorg leveren voor gezonde personen.

In het kader van de landelijke werkgroep PrEPARED is door een werkgroep infrastructuur vervolgens het meest wenselijke model voor PrEP-zorg ontwikkeld, in de situatie dat PrEP niet vergoed wordt vanuit het verzekeringspakket. Dit model omschrijft een samenwerking tussen CSG's en huisartsen. De verstrekking door huisartsen maakt monitoring echter ingewikkelder vanwege de volgende reden: *'een huisarts registreert voor het eigen patiëntendossier en diens data zijn niet beschikbaar voor systematische landelijke of regionale monitoring; behalve als gebruik wordt gemaakt van rapportages van labuitslagen.'*, zo schrijft het RIVM. Vanuit dit perspectief leken CSG's daarom de aangewezen partij om de zorg te organiseren.

De Gezondheidsraad bracht in maart 2018 een positief advies uit over de vergoeding van PrEP.⁸ De Gezondheidsraad beschrijft in haar advies dat:

- Er sprake is van een collectief belang, want:
 - o Er bestaat overtuigend bewijs van de hoge effectiviteit van PrEP (zowel bij dagelijks als intermitterend gebruik) en daardoor bestaat er de verwachting dat PrEP-verstrekking een effect zal hebben op de hiv-incidentie.
 - o PrEP lijkt kosteneffectief en mogelijk zelfs kostenbesparend bij het bereiken van de juiste doelgroep en een lage prijs.
- Het PrEP-aanbod gericht moet worden op MSM met een hoog risico op een hiv-infectie, omdat de effectiviteit van PrEP in welvarende landen bij deze groep het meest overtuigend is aangetoond. Met name voor degenen die extra kwetsbaar zijn, zoals jonge MSM en migranten-MSM.
- De potentiële gebruikers van PrEP deels verantwoordelijk zijn voor hun individuele risico op hiv. De minister wordt daarom aanbevolen een eigen bijdrage te overwegen.
- Aan de PrEP-verstrekking een zorgvuldige medische begeleiding gekoppeld moet worden, zodat het nut voor de deelnemers opweegt tegen het risico.
- Op het moment van schrijven niet wetenschappelijk is vast te stellen hoe groot de bijdrage van PrEP zal zijn op de preventie van hiv in Nederland. Monitoring was daarom volgens de gezondheidsraad noodzakelijk, met

⁷ RIVM. (26 juli 2017): <https://www.rivm.nl/publicaties/prep-dossier-pre-expositie-profylaxe-voor-hiv-negatieven-in-nederland>

⁸ <https://www.gezondheidsraad.nl/binaries/gezondheidsraad/documenten/adviezen/2018/03/27/preventief-gebruik-van-hiv-remmers/kernadvies-Preventief-gebruik-van-hiv-remmers.pdf>

zorgvuldige registratie van gegevens over de aantallen (en profielen van) gebruikers en nieuwe hiv-infecties.

- Er wordt geadviseerd om het effect van PrEP-gebruik na vijf jaar te evalueren op basis van de gegevens verzameld in de monitoring en veranderingen in de kosteneffectiviteit. Hierbij is het belangrijkste een daling van het aantal nieuwe hiv-infecties. Aan de hand van de resultaten kan het verstrekken van PrEP voor een volgende periode overwogen worden.

In navolging van het advies van de Gezondheidsraad heeft het RIVM vervolgens in samenwerking met betrokken veldpartijen VWS geadviseerd over de implementatie van PrEP ⁹:

- In het eerste scenario wordt er uitgegaan van het Centrum seksuele Gezondheid (CSG, onderdeel van de GGD) als primaire zorgverlener. Dit houdt in dat artsen van het CSG de indicatiestelling PrEP doen, het PrEP-recept voorschrijven en de medische begeleiding en counseling eromheen bieden.
- In het tweede scenario wordt uitgegaan van de huisarts als primaire zorgverlener.

Op beide scenario's zijn variaties beschreven waarbij er verbinding is tussen de eerstelijns- en tweedelijnszorg. Uiteindelijk is ervoor gekozen om de zorg bij de CSG's te beleggen. Hoe de organisatie er op dit moment uitziet, staat beschreven in paragraaf 2.2. De volgende subparagrafen beschrijven verder hoe de PrEP-pilot er in de praktijk uitziet met betrekking tot de doelgroep, de duur, het budget en de capaciteit.

Doelgroep

Op basis van het advies van de gezondheidsraad heeft de minister besloten om PrEP te verstrekken aan personen met een verhoogd risico op hiv, met name hoogrisico mannen die seks hebben met mannen (MSM). Andere hoogrisico groepen, bijvoorbeeld (heteroseksuele) mensen met een migratieachtergrond uit hiv-endemische landen, zouden alleen op individuele basis in aanmerking komen na beoordeling door een arts. ¹⁰

Voor de beoordeling of iemand in aanmerking komt voor deelname aan de PrEP-pilot is er door professionals een speciale richtlijn opgesteld. ¹¹ In de box hieronder is een gedeelte van de tekst uit die richtlijn opgenomen.

Passage uit de Nederlandse multidisciplinaire richtlijn PrEP

"PrEP is een geschikte additionele preventie-optie voor alle mensen die een substantieel risico op een hiv-infectie lopen. Een verzoek om PrEP dient echter

⁹ Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM), Implementatie PrEP-verstrekking en medische begeleiding in Nederland, december 2018: <https://zoek.officielebekendmakingen.nl/blg-872235.pdf>

¹⁰ Kamerbrief Minister Bruins (18 juli 2018): <https://zoek.officielebekendmakingen.nl/kst-29477-511.html>

¹¹ Nederlandse MDR PrEP – update 2022. (2022). <https://www.soaids.nl/files/2022-07/20220711-PrEP-richtlijn-Nederland-versie-3-update-2022.pdf>



altijd serieus genomen te worden, ook als dit risico niet direct evident is: studies tonen aan dat mensen die PrEP willen starten zich melden in een periode met een verhoogde kans op een hiv-infectie.

Met name de volgende groepen kunnen baat hebben bij PrEP in de Nederlandse situatie: MSM en transgender personen

- *die de afgelopen 6 maanden insertieve en/of receptieve anale seks zonder condoom hadden;*
- *met in de afgelopen 6 maanden een rectale soa of infectieuze syfilis;*
- *met in de afgelopen 6 maanden een post-expositie profylaxe (PEP)-indicatie.*

Hiernaast alle andere mensen die een substantieel risico op hiv lopen, bijvoorbeeld (cisgender) vrouwen die (ook) seks hebben met MSM, transgender personen of personen afkomstig uit een gebied met hoge hiv-prevalentie (e.g. migranten, reizigers, sekswerkers)."

Een deel van de (hoogrisico) doelgroep kan als bijzonder kwetsbaar worden aangemerkt. Het gaat daarbij om personen die beperkt zelfredzaam zijn en vaak hun weg richting de zorg niet weten te vinden. Hierbij kan worden gedacht aan jonge MSM, die niet openlijk voor hun geaardheid durven uitkomen, migranten zonder verblijfsstatus, personen zonder vast verblijfsadres, illegale sekswerkers, etc. Het vergt vaak meer inzet en aandacht om deze groep te bereiken. Bovendien is deze groep veelal niet zelfredzaam of kapitaalkrchtig genoeg om zelf (PrEP-)zorg te regelen en betalen. Er is onder CSG's een breed draagvlak om deze kwetsbare personen voorrang te verlenen in de pilot. Er zijn echter geen formele criteria om hen deze voorkeursstatus te geven.

Looptijd PrEP-pilot

De PrEP-pilot loopt van augustus 2019 tot en met juli 2024. In de aanloop naar de inwerkingtreding van deze pilot zijn de coördinerende GGD-en in de periode van april tot en met juli 2019 op verzoek van het ministerie van VWS al gestart met de medische begeleiding van gebruikers van PrEP die op dat moment geen enkele vorm van medische begeleiding bij de GGD of huisarts ontvingen.

Het langetermijneffect wordt gemonitord en na vijf jaar vindt een evaluatie plaats van de effecten van PrEP in Nederland. De minister benoemt in zijn brief dat de evaluatie aanleiding kan zijn voor een heroverweging van de invulling van de overheidsrol.

Budget en capaciteit

Voor de Regeling specifieke uitkering PrEP was in eerste instantie 22 miljoen euro beschikbaar gesteld door VWS. Dit bedrag was bestemd voor 6.500 deelnemers. Dit aantal van 6.500 deelnemers betrof een middenweg in het geschatte aantal potentiële PrEP-gebruikers van 4.500 – 11.000. Deze schatting kwam naar voren in het advies van de Gezondheidsraad op basis van twee modelleringstudies.

Het originele bedrag is vanaf januari 2021 door de minister met 4,2 miljoen verhoogd tot 26,2 miljoen euro. Deze verhoging was nodig omdat de vraag groter bleek dan verwacht en omdat de CSG's aangaven financiële knelpunten in de uitvoering te ervaren. Van het extra budget was daarom 2,5 miljoen euro bestemd voor het includeren van 2.000 extra deelnemers. De overige 1,7 miljoen euro was bestemd om

de consulttarieven te verhogen en te zorgen voor een jaarlijks coördinatiebudget van 10.000 euro voor de GGD-en.¹² Voor 2021 komt dat neer op de volgende maxima per regio (zie Tabel 2.1).

Tabel 2.1 Maximale bedragen voor coördinatie medische begeleiding 2021

Regio	Maximaal bedrag
Noord-Holland/Flevoland	€50.000
Oost	€50.000
Noord-Nederland	€30.000
Zuid-Holland Noord	€10.000
Zuid-Holland Zuid	€30.000
Zeeland/Brabant	€40.000
Limburg	€20.000
Utrecht	€10.000

Bron: Regeling specifieke uitkering PrEP (versie 29-01-2022)

In totaal kunnen er nu 8.500 personen deelnemen aan de regeling. De verdeling van de financiële middelen over de verschillende GGD-en is tot stand gekomen op basis van een verdeelsleutel. Deze is bepaald op basis van de omvang van de (potentiële) doelgroep per regio.

Systematiek van de regeling

Bij de Regeling specifieke uitkering PrEP is gekozen voor het meest gangbare proces waarbij het bedrag voor de regeling voorafgaand aan een uitvoeringsjaar wordt aangevraagd en verstrekt. Het bedrag dat de GGD ontvangt, wordt vastgesteld op basis van het werkelijke aantal uitgevoerde intake- en vervolgconsulten en een in de Regeling opgenomen tarief. Dit is gemaximeerd op per deelnemer één intakeconsult, één vervolgconsult na een maand, en verder maximaal vier vervolgconsulten per kalenderjaar.¹³ Omdat er continu deelnemers in kunnen stromen als er plek beschikbaar is, is er geen maximum vastgesteld voor CSG's over het aantal intakeconsulten dat zij kunnen uitvoeren per kalenderjaar.

CSG's krijgen sinds 2021 per intakeconsult €210 euro. Per uitgevoerd vervolgconsult krijgen ze vanaf 2021 €150 euro¹⁴. Het bedrag voor 2019 bestond ook uit een bedrag voor de coördinatie en sinds 2021 is er dus ook extra coördinatiebudget beschikbaar. Ten aanzien van deze systematiek zijn er verder nog de volgende bijzonderheden te vermelden, namelijk:

¹² <https://open.overheid.nl/repository/ronl-e2ef1840-e74b-42e2-b098-dace66aaf4c9/1/pdf/kamerbrief-over-voortgang-prep-verstrekking.pdf>

¹³ <https://zoek.officielebekendmakingen.nl/stcrt-2019-40260.html>

¹⁴ Tot 2021 kregen CSG's per intakeconsult €192,70 en per vervolgconsult € 136.



- Er is een maximaal aantal deelnemers per regio. Zoals in de vorige sub-paragraaf al werd benoemd, is dit bepaald op basis van de omvang van de (potentiële) doelgroep per regio.
- De vaststelling van het bedrag loopt via de SiSa-systematiek, wat inhoudt dat de controlerend accountant aan de hand van vooraf opgestelde indicatoren goedkeuring geeft over de verantwoording. Het RIVM baseert zich bij het aantal werkelijk uitgevoerde consulten en in rekening gebrachte eigen bijdragen op de door de coördinerende GGD-en verstrekte gegevens via de SOAP-registratie.¹⁵
- Een coördinerende GGD dient er bij de verstrekking van PrEP-pillen in zijn verzorgingsgebied zorg voor te dragen dat aan de gebruiker in kwestie een eigen bijdrage in rekening wordt gebracht van € 7,50 per dertig pillen. Deze eigen bijdrage van gebruikers worden op het bedrag van de regeling in mindering gebracht.
- In de periode van april tot en met juli 2019 zijn geen nieuwe PrEP-gebruikers geïnccludeerd en dus geen intakegesprekken gevoerd. Gebruikers die PrEP al via hun huisarts kregen, konden hun (vervolg)consulten bij de GGD doen. De kosten van het aantal uitgevoerde vervolggconsulten is voor die periode gesubsidieerd. De recepten voor het verstrekken van PrEP werden in die periode nog door de huisartsen uitgeschreven.

2.2 Organisatie

In overeenstemming met het advies van het RIVM is de uitvoering van de medische begeleiding bij het gebruik van PrEP belegd bij de acht coördinerende GGD-en (gekoppeld aan de 8 GGD-regio's). Deze coördinerende GGD-en zijn verspreid over het land, waarbij in ieder geval de GGD-en van de vier grote steden (Amsterdam, Rotterdam, Den Haag en Utrecht) een coördinerende rol vervullen. De coördinerende GGD-en sturen elk tussen de 1 en 5 CSG's aan in hun regio. Potentiële deelnemers van buiten het werkveld van een coördinerende GGD kunnen terecht bij deelnemende CSG's in de regio. Daarmee wordt aangesloten op het landelijk dekkend netwerk van de GGD-regio's die ook uitvoering geven aan de subsidieregeling Aanvullende Seksuele Gezondheidszorg (ASG). Het uitvoeren van de medische begeleiding bij het gebruik van PrEP is daarmee een aanvullende activiteit op het gebied van de seksuele gezondheidszorg. De coördinerende GGD'en overzien het aanbod van medische begeleiding bij het gebruik van PrEP. Daarnaast dragen ze zorg voor de verstrekking van gegevens van al hun CSG's aan het RIVM over de uitvoering van de activiteiten. In Tabel 2.2 staan alle acht coördinerende regio's en het aantal CSG's per regio die PrEP-zorg aanbieden. Het gaat in totaal om 22 CSG's.

¹⁵ <https://zoek.officielebekendmakingen.nl/stcrt-2019-40260.html>, SOAP staat voor Subjectief, Objectief, Analyse en Plan.



Tabel 2.2 Aantal regio's en CSG's die PrEP-zorg bieden

Regio	Coördinerende GGD (aantal GGD'en in regio) ¹⁶	Aantal CSG's in regio die PrEP aanbieden eind nov 2021
Noord-Holland/Flevoland	Amsterdam (6)	4
Oost	Gelderland Zuid (5)	5
Noord Nederland	Groningen (3)	3 ¹⁷
Zuid-Holland Noord ¹⁸	Haaglanden (1)	1
Zuid-Holland Zuid ¹⁹	Rotterdam-Rijnmond (3)	2
Zeeland/Brabant	Hart voor Brabant (4)	4
Limburg	Limburg-Zuid (2)	2
Utrecht	Regio Utrecht (1)	1
Totaal	25	22

Bron: RIVM-CIB (november 2021)

De verdeling van het aantal plekken over de verschillende regio's staat weergegeven in Tabel 2.3. Regio's kunnen per jaar onderling besluiten om gealloceerde plekken uit te ruilen als zij verwachten dat zij die niet vol krijgen, om zo alle beschikbare plekken in regeling op te vullen. Dit is de reden dat het feitelijke aantal plekken en deelnemers per jaar licht kan afwijken van de cijfers in Tabel 2.3. In het afgelopen jaar ging het om enkele tientallen plekken.

¹⁶ In regio NH/Flevo heeft GGD Gooi en Vechtstreek geen CSG; het CSG DG&J Dordrecht gaat geen PrEP-zorg bieden; GGD Amsterdam nam per 1 januari 2022 de cliënten in PrEP-zorg bij GGD Zaanstreek-Waterland over.

¹⁷ Inclusie van nieuwe PrEP-gebruikers lag in het eerste halfjaar van 2021 stil.

¹⁸ Het deel van de provincie Zuid-Holland, bestaande uit de gemeenten Delft, Den Haag, Leidschendam/Voorburg, Midden-Delfland, Pijnacker-Nootdorp, Rijswijk, Wassenaar, Westland en Zoetermeer.

¹⁹ Het overige deel van de provincie Zuid-Holland, bestaande uit de gemeenten die geen deel uitmaken van het deel van de provincie Zuid-Holland genoemd onder 'Noord'.



Tabel 2.3 Verdeling aantal plekken over regio's

Regio	Aantal plekken in originele regeling	Aantal plekken na ophoging
Noord-Holland/Flevoland	2.684	3.510
Oost	931	1189
Noord-Nederland	266	348
Zuid-Holland Noord	490	641
Zuid-Holland Zuid	837	1094
Zeeland/Brabant	632	826
Limburg	220	460
Utrecht	330	432
Totaal	6.500	8.500

Bron: Regeling specifieke uitkering PrEP (versie 29-01-2022)

2.3 Uitvoering

In deze paragraaf gaan we nader in op de uitvoering van de PrEP-regeling. Dit betreft primair de uitvoering bij de GGD, aangezien de gesubsidieerde PrEP-zorg daar is belegd. We gaan hier echter ook in op de uitvoering van de PrEP-zorg buiten de GGD, zoals bij huisartsen, omdat dit in de praktijk niet los van elkaar gezien kan worden. Voor de uitvoering van de PrEP-zorg door alle zorgprofessionals in Nederland is de *Nederlandse multidisciplinaire richtlijn PrEP* leidend.²⁰

Voor de start van het gebruik

Van personen die zich aanmelden bij de GGD voor deelname aan de PrEP-pilot, wordt eerst bekeken of ze tot de doelgroep van de regeling behoren (indicatiestelling). Dit gebeurt op basis van de criteria zoals die in paragraaf 2.1.2 onder 'Doelgroep' zijn beschreven. In het kort gaat het om mensen met een verhoogd risico op het oplopen van hiv.

Binnen die doelgroep mag er formeel geen onderscheid worden gemaakt. Iedereen met het verhoogde risico op het oplopen van hiv, moet met evenveel prioriteit worden toegelaten tot de PrEP-pilot. Door de grote vraag naar PrEP werkt de meerderheid van de CSG's op dit moment echter met wachtlijsten en geeft prioriteit aan mensen uit 'kwetsbare groepen'. Dit zijn aparte groepen mensen die extra kwetsbaar zijn, binnen de 'algemene' hoogrisico doelgroep. Een gemene deler onder deze 'kwetsbare' groepen is vaak de zelfredzaamheid in sociaal en financieel opzicht.

²⁰ Nederlandse MDR PrEP – update 2022. (2022). <https://www.soaids.nl/files/2022-07/20220711-PrEP-richtlijn-Nederland-versie-3-update-2022.pdf>



Denk aan mensen die het moeilijk vinden om uit te komen voor hun seksuele voorkeur, mensen die het moeilijk vinden om hun grenzen aan te geven, mensen die de PrEP-zorg bij CSG's niet kunnen betalen, etc. Specifieke groepen waarbij het hier dan vaak om gaat, zijn jongeren onder de 25, sekswerkers, statushouders, of zij die extra aandacht behoeven m.b.t. bijkomende seksualiteitsproblematiek, therapietrouw of hoge soa-incidentie.

Dat er bij het includeren van deelnemers wordt gekeken naar de meest kwetsbare groepen, komt ook naar voren uit onderzoek naar de overwegingen van zorgprofessionals bij het includeren van deelnemers voor de PrEP-pilot.²¹ Alhoewel het onderzoek nog niet is gepubliceerd en het dus enkel voorlopige resultaten betreft, bleek dat CSG's geen specifieke hiërarchie hanteren ten aanzien van de inclusiecriteria, maar dat deelnemers die aan meer criteria voldoen wel met meer prioriteit worden geïncludeerd. Verder kwamen de volgende bevindingen naar voren over het includeren van deelnemers in de PrEP-pilot:

- Er zijn veel overeenkomsten bij de verschillende CSG's en zorgprofessionals. Deelnemers worden veelal op basis van dezelfde criteria geïncludeerd, zoals sekswerk, financiële tegenspoed, leeftijd (waarbij jeugdigheid wordt gezien als kwetsbaarder), en het aantal partners.
- Er zijn ook verschillen tussen de regio's. In het onderzoek is onderscheid gemaakt naar zorgprofessionals werkzaam bij CSG's in stedelijke en niet-stedelijke gebieden. In stedelijke gebieden werden de migratieachtergrond van potentiële deelnemers en receptieve anale seks (in tegenstelling tot insertieve anale seks) vaker genoemd als criterium voor inclusie. In niet-stedelijke gebieden werd drugsgebruik vaker genoemd.

Als er ruimte is bij de GGD en de zorgprofessional stelt dat de potentiële deelnemer tot de doelgroep behoort, dan kan er een eerste afspraak worden ingepland met de client (intakeconsult). Deze afspraak bestaat uit een gesprek met een arts of een verpleegkundig specialist en een lichamelijk onderzoek. In het gesprek met de arts komt onder andere aan bod hoe groot het risico is voor de cliënt om hiv te krijgen en welke medicijnen hij of zij gebruikt. Sommige medicijnen, zoals diclofenac, ibuprofen en naproxen gaan minder goed samen met PrEP.²² Het lichamelijke onderzoek bestaat uit een bloed- en urineonderzoek op hiv en andere soa's, zoals chlamydia of gonorrhoe. Daarnaast wordt er gekeken naar de nierfunctie. Het intakeconsult is gratis voor de cliënt, net als alle eventuele vervolgsconsulten.

Als alle uitslagen bekend zijn, beslist de arts of iemand PrEP kan krijgen. Iemand kan geen PrEP krijgen als:

- Hij of zij hepatitis B heeft (leverontsteking)
- De nieren minder goed werken
- Hij of zij hiv heeft

²¹ van Wees, D. A., Verbruggen, J., van Aar, F., & op de Coul, E. (in press). Considerations and dilemmas of healthcare professionals regarding client inclusion in the Dutch PrEP-pilot. Center for Infectious Disease Control, National Institute for Public Health and the Environment (RIVM).

²² <https://www.thuisarts.nl/hiv/ik-wil-prep-gaan-gebruiken-om-hiv-te-voorkomen>



In de richtlijn staat verder beschreven dat, indien er sprake is van somatische comorbiditeit met mogelijke invloed op PrEP (e.g. diabetes, hypertensie en een cardiovasculaire voorgeschiedenis), dan dient de arts bij de GGD de afweging te maken of de zorg verantwoord geleverd kan worden bij een GGD of dat deze primair bij de huisarts thuishoort. Daar komt bij dat, wanneer het PrEP-consult niet in de eerste lijn wordt verricht, het wenselijk is de huisarts en apotheek te informeren wanneer er met PrEP gestart en gestopt wordt. Ook is het wenselijk deze partijen te informeren bij afwijkingen van de nierfunctie, een diagnose van HCV-infectie of syfilis en bij hiv-seroconversie. De huisarts kan dan TDF/FTC opnemen bij de chronische/actuele medicatie en bij het voorschrijven van andere medicatie controleren op interacties.

Bij de start en tijdens het gebruik

Wanneer is vastgesteld dat iemand PrEP kan krijgen dan kan gestart worden met de verstrekking van het medicijn en de begeleidende zorg. Het medicijn wordt door de GGD zelf verstrekt aan de client. In dit geval verloopt de verstrekking van het medicijn dus niet via de reguliere apotheek. De cliënt moet bij de GGD voor 30 pillen een eigen bijdrage betalen van €7,50. Hoe lang een client daar mee kan doen hangt af van de wijze waarop de cliënt het medicijn slikt (dagelijks of intermitterend). Bij dagelijks PrEP-gebruik slikt een deelnemer dagelijks één PrEP-pil. Mensen die PrEP intermitterend slikken, doen dit rondom de seks. Daarbij is het belangrijk dat zij:

- 1) 2 pillen voor de seks innemen (allebei tegelijk en tussen 24 en 2 uur van tevoren);
- 2) 1 pil binnen 24 uur na de seks innemen;
- 3) 1 pil na 24 uur, maar binnen 48 uur na de seks innemen.

In het gesprek met de arts of verpleegkundig specialist wordt besproken welke manier van gebruik het meest geschikt is voor de cliënt. De manier van gebruik kan na overleg tussentijds worden aangepast. Deze vervolg of 'follow-up' consulten zijn onderdeel van de wettelijke verplichte begeleidende zorg die de CSG's bieden rondom de verstrekking van PrEP-medicatie. Het eerste follow-up consult vindt plaats één maand na de start. Hierbij wordt een hiv-test afgenomen.

In het vervolg vinden controles voor hiv en bacteriële soa in principe driemaandelijks plaats. Hiv wordt ook drie maanden na het staken van PrEP getest. Verder worden cliënten één keer per jaar, of bij hoogrisico één keer per 6 maanden, getest op hepatitis C. Ten slotte wordt ook één keer per jaar de nierfunctie gecheckt en wordt er een urinetest afgenomen.

Stoppen met PrEP bij de GGD is altijd mogelijk voor cliënten. Wel moet dit veilig gebeuren, zoals dit in de PrEP-richtlijn staat beschreven. Ook zit er een risico aan voor de cliënt. Door de wachtlijsten is er immers geen garantie meer dat de cliënt in de toekomst weer op korte termijn terecht kan bij de GGD, mocht hij of zij van gedachten veranderen.



De uitvoering van PrEP-zorg buiten de GGD

Een cliënt heeft buiten de GGD ook een aantal andere opties om PrEP-zorg te krijgen, namelijk via:

- huisartsen;
- hiv-behandelcentra in het ziekenhuis;
- privéklinieken.

De uitvoering op deze plekken verschilt op een aantal punten met de uitvoering bij de GGD. Ten eerste is deze PrEP-zorg niet gesubsidieerd vanuit de overheid en dus duurder voor de cliënt. Onderzoeken zoals bloed en urine testen zijn buiten de GGD niet gratis. Deze kosten worden op dit moment niet vergoed door de zorgverzekering. Ook is de cliënt meer geld kwijt aan de medicatie zelf. Deze kosten bedragen ongeveer 30 euro voor 30 pillen, maar dit verschilt per merk.²³ De noodzakelijke periodieke controles worden bij de huisarts voor de cliënt wel vergoed door de zorgverzekering als onderdeel van de reguliere zorg die een cliënt bij de huisarts ontvangt. Cliënten die gebruik maken van een privékliniek betalen ook de consultkosten zelf. Bij hiv-behandelcentra worden alleen consulten voor personen met hiv vergoed vanuit de zorgverzekeraar. PrEP-zorg maakt daar geen deel van uit.

Ten tweede, wanneer de cliënt begeleid wordt door een arts buiten de GGD, zoals een huisarts, dan krijgt de cliënt een recept van de arts mee waarmee hij of zij de PrEP kan ophalen bij een reguliere apotheek. Hierbij moet worden opgemerkt dat niet alle apotheken PrEP-medicatie beschikbaar hebben.

In de Nederlandse PrEP-richtlijn wordt ook gesproken over de samenwerking van GGD-en met huisartsen vanwege het beperkte aantal plekken binnen het nationale PrEP-programma en vanwege het publiek belang om zoveel mogelijk nieuwe hiv-infecties te voorkomen. *'GGD'en kunnen hierbij huisartsen tegemoetkomen door zich vooral te richten op het bedienen van kwetsbare groepen en opstarten van nieuwe PrEP-gebruikers. Laag-complexe PrEP-gebruikers die door de GGD opgestart zijn en inmiddels ervaren zijn in het gebruik van PrEP kunnen in overleg met de huisarts terugverwezen worden naar de eerste lijn.'*

De LHV heeft betreffende PrEP een standpunt geformuleerd waarbij zij ervan uitgaan dat de verstrekking van PrEP en de bijbehorende begeleiding geen basis huisartsenzorg is. Daarnaast zijn zij van mening dat huisartsen onvoldoende getraind zijn voor dergelijke taken. Patiënten kunnen volgens de LHV wel bij hun huisarts terecht voor informatie over het gebruik van PrEP. Het staat huisartsen uiteraard wel vrij om PrEP-zorg te verlenen. Deskundige huisartsen die kennis hebben genomen van de vigerende richtlijn kunnen ook PrEP voorschrijven. Structurele begeleiding waarbij aandacht is voor counseling en monitoring (o.a. vier keer per jaar controle hiv, soa, nierfunctie) – zowel voorafgaand als tijdens het gebruik – is hierbij essentieel. Niet alle huisartsen, waaronder ook de seks-HAG, delen de mening van de LHV en zij zien een belangrijke rol van de huisarts bij de verlening van PrEP-zorg.

²³ <https://www.mantotman.nl/nl/snel-regelen/prep-pil-tegen-hiv/hoekom-je-aan-prep>

3



3 Ervaringen met organisatie en uitvoering

Om een beeld te krijgen van de uitvoering van de Regeling specifieke uitkering PrEP in de dagelijkse praktijk zijn 23 interviews gehouden met uitvoerende partijen (CSG's), beroepsgroepen, kennisinstituten en belangenbehartigers (zie paragraaf 1.3). In de meeste van deze gesprekken is de PrEP-pilot chronologisch besproken: vanaf het opstarten van de pilot (en daarvoor) via de huidige uitvoering naar wensen en ideeën voor de toekomst. In de gesprekken kwamen vele (deel)onderwerpen aan bod, waaronder de invloed van de Covid-19 pandemie en de samenwerking tussen verschillende partijen.

In dit hoofdstuk beschrijven we de resultaten aan de hand van de chronologische volgorde die ook in de gesprekken is gehanteerd. We kijken dus eerst naar de aanloop (paragraaf 3.1) en opstart van de pilot (3.2) tot en met begin 2020. Daarna gaan we in op de effecten van de Covid-19 pandemie (3.3). Vervolgens kijken we uitgebreid naar de huidige uitvoering (3.4), inclusief bijzondere aandacht voor de samenwerking tussen CSG's en andere stakeholders (3.5). Ten slotte belichten we de behoeften, wensen en ideeën voor de toekomst van de verstrekking van PrEP (3.6).

3.1 Aanloop naar de pilot

Vanaf het moment dat de eerste positieve signalen over PrEP vanuit verschillende landen kwamen, is er een lobby ontstaan om een brede beschikbaarheid van PrEP te realiseren. In 2012 werd het middel in de Verenigde Staten goedgekeurd en het Europees Medicijnagentschap (EMA) keurde het middel in 2016 toe. Initieel waren de kosten van PrEP voor veel (potentiële) gebruikers nog erg hoog. Daarbij worden bedragen van circa 500 euro per maand genoemd (bij dagelijks gebruik). Nadat in 2017 het patent van de oorspronkelijke fabrikant (Gilead Sciences) verliep konden ook andere fabrikanten PrEP aanbieden. Hierdoor daalde de prijs.

Op kleine schaal namen verschillende actiegroepen het initiatief om PrEP breder beschikbaar te krijgen, bijvoorbeeld door het middel in het buitenland (waar het goedkoper was) te kopen en in Nederland in kleine kring te verdelen. In 2015 werd het eerste project gestart om PrEP op een laagdrempelige wijze beschikbaar te stellen, tegen gereduceerde kosten. Via het CSG van de GGD Amsterdam werd in het AMPrEP project aan 374 MSM en 2 transgender vrouwen PrEP verstrekt. Het doel was om te onderzoeken wat de effectiviteit van PrEP is in het voorkomen van hiv-infecties. Bij afronding van dit onderzoek concludeerde men in 2017 dat PrEP veilig en effectief is, en de toepassing is kosteneffectief. De onderzoekers adviseerden implementatie van PrEP in Nederland voor mensen met



een verhoogd risico op een hiv-infectie, in combinatie met voorlichting, en regelmatige soa en hepatitis C-virus testen²⁴.

Op basis van de hoopgevende resultaten uit het buitenland en uit AMPrEP hoopten verschillende belangenvertegenwoordigers op een snelle en brede invoering van PrEP in Nederland. Deze partijen waren teleurgesteld dat er na het advies van de Gezondheidsraad werd gekozen voor een nieuwe, uitgebreidere pilot om de effecten van het gebruik van PrEP in de praktijk in Nederland te onderzoeken. Hoewel zij blij zijn dat er stappen worden gezet, betitelen verschillende belangenorganisaties de huidige pilot, die in 2019 op gang kwam, voor destijds 6.500 personen als te beperkt en te laat op gang gekomen (“too little, too late”).

De beschikbaarstelling van PrEP via de regeling stuitte overigens onder een deel van de zorgprofessionals en de doelgroep zelf ook op weerstand, zo blijkt uit meerdere gesprekken. Dat komt omdat het enkel beschikbaar werd gesteld aan de hoogrisico groepen waardoor er een associatie was met het hebben van veel verschillende seksuele contacten. Daarbij waren er vraagtekens of men dit in de hand moest werken en of het stimuleren van condoomgebruik geen betere optie was. Inmiddels is het draagvlak voor PrEP toegenomen. Het gebruik is onder de doelgroep genormaliseerd en de vraag naar PrEP is toegenomen en inmiddels hoger dan oorspronkelijk verwacht. Er is sprake van ‘PrEP-sorting’ waarbij gebruikers alleen nog seksueel contact zoeken met andere PrEP gebruikers. Dit stimuleert het gebruik van PrEP onder een grotere doelgroep.

3.2 Opstarten van de pilot

Het opstarten van de PrEP-pilot is bij de CSG’s verschillend verlopen. Dit hangt samen met de ervaring die men al had met PrEP. De kennis, ervaring en snelheid waarmee men voorbereidingen kon treffen bepaalden hoe succesvol de start van de pilot was.

Sommige CSG’s konden op basis van eerdere ervaringen een ‘vliegende start’ maken met de verstrekking van PrEP. Zo hadden de GGD Amsterdam (via AMPrEP) en waren de GGD’en Limburg-Noord en Limburgs-Zuid ook al voor de landelijke pilot ook al met een PrEP-pilot gestart. Deze laatste was in samenwerking met de hiv-poli van het Maastricht UMC. Zodoende beschikten deze CSG’s al over de nodige kennis van PrEP en waren zij bekend met alle procedures voor verstrekking.

Vanuit meerdere CSG’s kwam daarentegen het signaal dat het opstarten van de pilot ‘rommelig’ verliep. Dat had te maken met de volgtijdelijkheid van het aankondigen van de pilot, de voorbereidingen en het moment dat men daadwerkelijk klaar was om te starten met de verstrekking. Direct na de aankondiging van de PrEP-pilot kwam ook meteen de vraag vanuit (potentiële) gebruikers op gang. Zij meldden zich direct bij de CSG’s. De CSG’s waren op dat moment echter nog niet voorbereid op de uitvoering. Zij konden (en/of wilden) pas beginnen met de inhoudelijke voorbereiding en uitvoering

²⁴ <https://www.zonmw.nl/nl/onderzoek-resultaten/gezondheidsbescherming/programmas/project-detail/infectieziektebestrijding-2014-2017/evaluation-of-a-demonstration-study-of-daily-and-intermittent-event-driven-prep-for-hiv-prevention/verslagen/>

op het moment dat de financiële middelen daartoe ook beschikbaar waren. Deze waren er echter niet direct bij de aankondiging.

Naast het verschil in timing tussen aankondiging, beschikbaarheid van financiële middelen en de daadwerkelijke start, benoemden de CSG's ook enkele praktische uitdagingen en inhoudelijke vraagstukken bij de start van de pilot:

- **Personeel.** In korte tijd moesten CSG's aanvullend personeel voor de pilot werven en/of het huidige personeel bijscholen. Dit kostte tijd en middelen.
- **Werkprocessen.** De CSG's moesten uitvinden wat de beste werkwijzen waren rondom het maken en administreren van afspraken. Zo gaf één van de gesproken CSG's aan dat ze initieel met telefonische afspraken werkten, maar dit te arbeidsintensief bleek, waarna men overschakelde op een systeem volledig via e-mail. De regeling vereist verder een intensief traject van controle en begeleiding. Hoewel een nieuwe regeling altijd intensievere monitoring vereist, gold voor de PrEP-regeling een bijzonder intensieve monitoring. Hiervoor moest organisatorisch veel worden geregeld.
- **De verdeling van het aantal PrEP-plekken.** Het aantal PrEP-plekken en de verdeling daarvan is gebaseerd op de ASG-regeling. Daarbij is niet gekeken naar de voorziene vraag in de regio. Dat zorgt volgens enkele CSG's voor een ongelijke verdeling van het aantal PrEP-plekken. Volgens het RIVM was er voorafgaand aan de pilot geen goede inschatting te maken voor voorziene PrEP plekken ander dan de verdeling op basis van de ASG-regeling. Een verdeling op basis van bijvoorbeeld CBS-gegevens was niet mogelijk en daarnaast kan de vraag per regio verschillen en over de tijd veranderen.
- **De doelgroep.** Er waren bij de aanvang van de pilot verschillende visies op welke doelgroepen als eerste in aanmerking zouden moeten komen. Met name met betrekking tot kwetsbare personen binnen de risicogroep. Drie van de gesproken CSG's hadden tijd en aandacht besteed aan de manier waarop zij vooral kwetsbare personen in de pilot konden includeren. Bijvoorbeeld via triage in de wachtlijsten. Vervolgens kregen de CSG's van VWS te horen dat er geen ruimte was voor een dergelijke eigen invulling en er gewerkt moest worden met een grofmazig kader van de volledige risicogroep. Het gebrek aan mogelijkheden om kwetsbaren voorrang te geven bij het openstellen van de regeling zorgde voor weerstand bij CSG-medewerkers en andere stakeholders. Inmiddels is er, als gevolg van de wachtlijsten, wel bij meerdere CSG's sprake van prioritering van kwetsbaren binnen de hoog risicogroep.

Eén van de gesproken CSG ervoer de aanloop zelf zo chaotisch dat werd gesproken over het stoppen met de pilot. Bij twee van de gesproken CSG's was er onenigheid bij het personeel over de insteek van de regeling. Dat komt omdat een CSG normaliter is geënt op gedragsverandering en het benadrukken van de eigen verantwoordelijkheid. PrEP zou deze principes tegenspreken omdat het een prikkel kan zijn om meer risico's te nemen.

Om bij de praktische voorbereiding te ondersteunen heeft het Aidsfonds, onder de naam We Are Prepared, financiële middelen beschikbaar gesteld. Daarmee konden CSG's de kennis en expertise bij personeel opbouwen en praktische processen inrichten.



Uiteindelijk is na een eerste periode van gewenning en opbouw de PrEP-pilot bij alle deelnemende CSG's van de grond gekomen.

3.3 Verstoring door de Covid-19 pandemie

Toen de verstrekking van PrEP begin 2020 goed en wel op gang was gekomen bij de CSG's bracht Covid- een nieuwe wending aan de pilot. De pandemie en de daarbij behorende maatregelen hadden gevolgen voor zowel zorgden zowel de vraag naar PrEP als de wijze waarop CSG's de verstrekking konden voortzetten.

Aan de kant van de (potentiële) gebruikers observeerden de gesproken CSG's en experts een afname in de vraag naar PrEP. De CSG's merkten dat het aantal seksuele contacten daalde ten gevolge van de contactbeperkende maatregelen. Dat zorgde ervoor dat er minder behoefte was aan PrEP-zorg. De onzekerheid en angst voor de gezondheid door de Covid-19 pandemie hadden ook tot gevolg dat PrEP-gebruikers bang waren om naar een CSG te komen. Toch was er ook een groep die seksuele contacten bleef aangaan via dating apps of huisfeesten. CSG's merkten dat ze hier niet altijd eerlijk voor uit te komen tijdens de PrEP-consulten.

Na de eerste besmettingsgolven was er sprake van een inhaalslag omdat er na verloop van tijd toch weer meer (seksueel) contact was tussen personen uit de risicogroep. Toen de behoefte naar PrEP na de eerste golven toenam waren de extra PrEP-plekken snel allemaal gevuld. De verwachting is dat de PrEP-plekken binnen de pilot nog sneller vol waren geweest zonder de pandemie.

De Covid-19 pandemie had op verschillende manieren invloed op de dienstverlening van de CSG's:

- Tijdens de eerste lockdown hebben de intakeconsulten in het kader van PrEP slechts heel kort stilgelegen. Aan PrEP-gebruikers bood men al snel weer de gelegenheid om langs te komen voor vervolconsulten of deze consulten telefonisch of digitaal te doen. De verstrekking van PrEP medicatie is gedurende de hele periode doorgegaan.
- Door de verschuiving van prioriteiten binnen GGD-en was er ook vaak sprake van personele verschuivingen. Zo was het personeel dat werkzaam was in de PrEP-zorg tijdens de corona-uitbraak nodig voor de bestrijding van het virus en de vaccinatiecampagnes.
- Er was een hoog ziekteverzuim onder het personeel.
- Met name in de eerste golf veel onzekerheid en angst was voor de publieke gezondheid. Dat werd versterkt doordat de CSG-zorgverleners een van de laatste groepen binnen de zorgverleners was die in aanmerking kwam voor een vaccinatie. Terwijl zij met inachtneming van de maatregelen wel consulten moesten uitvoeren bij de groep waarbij de kans bestond dat die de maatregelen had overtreden.
- Er was gedurende de Covid-19 pandemie bij meerdere CSG's veel verloop van personeel. Dat terwijl de pilot vlak voor de pandemie juist werd uitgebreid.

Met name de personeelsverschuivingen, het personeelsverloop en het hoge ziekteverzuim gaf extra druk op de PrEP-zorg. Bij vier van de gesproken CSG's hebben de tijdrovende intakes enige tijd stilgelegen of lag de frequentie lager. Met als gevolg

dat er veel werk lag toen de intakes wel weer uitgevoerd mochten worden. Daar komt bij dat veel PrEP-gebruikers gedurende de corona-epidemie gestopt waren met PrEP en later opnieuw in zorg kwamen.

Ondanks alle beperkende en veiligheidsmaatregelen als gevolg van de Covid-19 pandemie is de PrEP-zorg dus vrijwel altijd doorgegaan. De meeste van de gesproken CSG's beschouwen dit één van de grootste successen van de pilot, waar ze zeer trots op zijn. Om de PrEP-zorg door te kunnen laten gaan zijn enkele creatieve maatregelen genomen. Zo zijn de consulten bij meerdere CSG's enige tijd telefonisch of via beeldbellen hebben uitgevoerd. Hiermee werd het contactmoment verkort door enkel het afnemen van testen, zonder persoonlijk consult. Ook werden er bij een aantal CSG's uitzonderingen gemaakt voor kwetsbare groepen. Zij konden ondanks de maatregelen toch op locatie terecht voor PrEP-zorg.

3.4 Huidige uitvoering

Het belangrijkste gedeelte beeld van de huidige uitvoering is tweeledig: de uitvoering van de PrEP-zorg door CSG's loopt goed, maar er is grote ontevredenheid over de beperkte omvang van de pilot, met wachtlijsten als gevolg. Deze twee boodschappen komen bij vrijwel alle gesproken betrokkenen terug, zowel bij de CSG's zelf als bij de stakeholders eromheen. In de gesprekken voerden de zorgen over de wachtlijsten vaak de boventoon. Desondanks hebben we ook in alle gesprekken gericht gekeken naar hoe de feitelijk uitvoering van de zorg verloopt, wat hierin goed gaat en wat eventuele aandachtspunten zijn.

Beschikbaarheid van PrEP: aansluiting bij de behoefte

Allereerst is er tevredenheid over het feit dat er een systeem is opgezet waarmee op een laagdrempelige wijze (een deel van) de vraag naar PrEP wordt vervuld. Doordat de eigen bijdrage beperkt is tot 7,50 euro per maand, is PrEP voor veel personen uit de risicogroep toegankelijker geworden. Wanneer zij PrEP kunnen gebruiken heeft dat niet alleen directe effecten op het voorkomen van hiv. Meerdere stakeholders (zowel bij CSG's als andere experts en belangenbehartigers) geven aan dat het gebruik van PrEP ook psychologisch veel betekent voor de gebruikers. Ze durven zich vrijer te bewegen en leven met minder angst.

Voor veel PrEP-gebruikers is het gebruik van PrEP een tijdelijke activiteit, vooral als ze geen vaste relatie hebben. Bij het aangaan van een vaste, monogame relatie stoppen ze met het gebruik van PrEP. Daarmee vervult PrEP een belangrijke rol voor de gebruikers gedurende bepaalde perioden in het leven.

Het (al dan niet) tijdelijk gebruik van PrEP wordt door meerdere stakeholders afgezet tegen hetgeen het voorkomt: een hiv-besmetting. Wanneer iemand besmet raakt met hiv zijn de gevolgen daarvan wel levenslang. Ook hier maakt men een onderscheid naar de medische en psychische kant. Hiv-patiënten blijven de rest van hun leven onder behandeling, met alle activiteiten en kosten die daarbij komen kijken. Daarnaast weegt een hiv-infectie ook psychisch zwaar, zo zeggen meerdere experts. Een levenslang behandeltraject is zwaar, men leeft in voortdurende angst iemand onverhoopt te besmetten en er kunnen ook reisbeperkingen van toepassing zijn.



Hoewel de beschikbaarheid van PrEP aansluit bij de behoefte van de doelgroep en het goed in het algemeen goed loopt, is er een aantal aandachtspunten (zie ook paragraaf 4.6):

- **Besmettingen ondanks gebruik.** SHM vraagt bij nieuwe hiv-besmettingen of men PrEP gebruikt of in het verleden gebruikt heeft. Bij circa twintig besmettingen per jaar is dit wel het geval. Daar is dus iets fout gegaan in het gebruik of is men gestopt met het gebruik, terwijl men wel nog risico liep. Hoewel CSG's alert zijn op het geven van goede instructies voor gebruik en proberen zo veel mogelijk gebruikers te behouden, is het voorsnog niet gelukt om met PrEP voor 100 procent besmettingen te voorkomen. Hoewel het om een te overzien aantal gaat, is het wel een duidelijk aandachtspunt, aangezien hiv in combinatie met PrEP-gebruik kan leiden tot resistentie.
- **Stoppen vanwege bijwerkingen.** Hoewel het in het algemeen als geen groot knelpunt wordt ervaren, is er een beperkt aantal deelnemers aan de pilot dat afhaakt als gevolg van bijwerkingen. Daarbij worden onder andere diarree, misselijkheid, wilde dromen en nierproblemen als klachten benoemd.

Kwaliteit van geleverde zorg

Ten tijde van de gesprekken was er over het algemeen grote tevredenheid over de wijze waarop de CSG's de uitvoering van de pilot hebben opgepakt. Zowel naar eigen zeggen, als op basis van signalen van de doelgroep bij de stakeholders voeren de CSG's de PrEP-zorg goed uit en zijn zij deskundig. Hun expertise door ervaringen met de doelgroep wordt goed gewaardeerd.

De meeste CSG's geven aan dat zij positieve geluiden ontvangen van PrEP-gebruikers over de PrEP-zorg. Het CSG wordt veelal als een veilige plek ervaren om PrEP-zorg te ontvangen. Dat komt omdat de CSG veelal een vertrouwde plek is om informatie te vergaren rondom seksueel contact en soa-testen af te nemen. De medewerkers zijn gewend om gesprekken te voeren over seksuele contacten en seksualiteit. Ze beschikken over kennis over de doelgroepen en hun leefwijzen waardoor er bijvoorbeeld niet oordelend wordt gereageerd en de gesprekken niet als ongemakkelijk worden ervaren. De band met een CSG wordt vaak anders, anoniemer, ervaren dan de band met een huisarts. Dat alles maakt dat er vrijelijk over seks gepraat kan worden. Het personeel bij de GGD is goed getraind en heeft ervaring in het voeren van een constructief gesprek. Dit zorgt voor een groter draagvlak bij de doelgroep voor de huidige uitvoering van de regeling.

De opzet en uitvoering van de pilot via de CSG's wordt door veel (potentiële) gebruikers beter gewaardeerd dan via de huisarts, zo zijn de signalen die CSG's ontvangen van gebruikers. Wanneer de zorg via de huisarts loopt, worden PrEP-gebruikers geconfronteerd met hogere kosten. Alleen het consult met de huisarts wordt namelijk vergoed door de zorgverzekeraar. De soa-, hiv-, en nierfunctietesten gaan ten laste van het eigen risico en de PrEP zelf is veelal duurder via de apotheken dan bij de CSG's en wordt niet vergoed. Veel huisartsen hebben bovendien minder ervaring met het verlenen van de zorg dan een CSG. Dit laat echter onverlet, dat er bij gebruikers ook een behoefte is om PrEP breder beschikbaar te stellen via huisartsen of andere zorgverleners. Gebruikers vinden dat ze in ieder geval de keuze moeten hebben voor de huisarts of de GGD als ze dat willen.

Operationeel/uitvoering

De gekozen wijze van uitvoering van de PrEP-zorg kan in het algemeen op draagvlak rekenen, al zijn er wel verbeteringen mogelijk. De werkwijze bestaat nu uit een intake, met een test op hiv en andere soa's en een controle van de nierfunctie. Deze tests worden vervolgens elke drie maanden herhaald. Daaraan is ook een consult gekoppeld. De deelnemers krijgen telkens voor drie maanden PrEP-pillen mee à 7,50 euro per maand.

Vanuit het perspectief van de gebruikers zijn de volgende aandachtspunten benoemd bij de organisatie van de PrEP-zorg:

- **Over de frequentie van de (vervolg)consulten en testen verschillen de meningen.** Er is een toenemend aantal CSG's dat van mening is dat de frequentie bij veel gebruikers omlaag kan. Maar over de juiste frequentie verschillende meningen. De frequentie zou per gebruiker kunnen worden bepaald op basis van het risico dat iemand loopt. Zeker bij personen die (op de correcte wijze) PrEP intermitterend gebruiken is een controle elke drie maanden overbodig. Het is daarentegen belangrijker dat iemand zich laat testen wanneer er sprake is van een risico. Dit is bijvoorbeeld na onbeschermd seks, ook wanneer dit binnen de drie maanden na een consult is. In dit geval gaat het aantal contactmomenten voor deze gebruiker omhoog. Wel moet hierbij genoemd worden dat risico inschatting niet altijd makkelijk is. Veel mensen onderschatten of overschatten hun risico op het oplopen van een soa. Het aantal contacten met onbeschermd seks is relatief hoog in deze groep, dus het is niet altijd duidelijk wanneer iemand zich dan moet laten testen. Er loopt inmiddels ook al een pilot waarbij de frequentie van consulten en testen is teruggebracht tot eenmaal per half jaar. Dit is in het kader van EZI-PrEP. De resultaten hiervan worden in 2023 verwacht.²⁵
- **Minder testen.** Naast het omlaag brengen van de frequentie is een beperkt belangenbehartigers ook voorstander van het laten uitvoeren van minder testen. Zo gaf één gesprekspartner van een belangenorganisatie aan dat deze de verplichte soa-test overbodig vindt, omdat deze geen gevolgen heeft voor de PrEP-zorg. Ook vindt een aantal personen dat het meten van de nierfunctie vooral in het begin van PrEP-gebruik relevant is, daarna niet meer. Dit laatste staat ook in een nieuwe richtlijn voor PrEP-gebruik²⁶. Geregeld op hiv testen staat niet ter discussie. Iedereen is van het belang hiervan doordrongen.
- **De eigen bijdrage van 7,50 euro.** Enkele CSG's zijn erachter gekomen dat voor sommige gebruikers de eigen bijdrage een drempel kan zijn omdat zij deze niet kunnen betalen. Hiervoor is in overleg met VWS het PrEP-noodfonds opgericht, waarbij mensen voor een jaar kosteloos de PrEP konden krijgen. Daarbij werd het verzoek gedaan om te proberen te regelen ze het volgend jaar wel konden betalen. Dit fonds is onder andere in Amsterdam en Den Haag actief voor tussen de 30 en 40 personen.

²⁵ <https://eziprep.nl/>

²⁶ Voetnoot toevoegen

De CSG's zelf signaleren de volgende operationele uitdagingen bij het verlenen van PrEP-zorg:

- **PrEP zorgt voor verdringing.** Als operationeel aandachtspunt geeft een beperkt aantal CSG's aan dat er sprake is van enige verdringing van soa-hulp. De consulten voor PrEP staan namelijk al vast in de agenda, daardoor is het minder gemakkelijk om flexibel hulp te bieden aan personen die spontaan komen binnenlopen voor soa-hulp.
- **No-show is uitdaging voor CSG's.** PrEP-gebruikers komen geregeld niet opdagen voor hun afgesproken consult en test, zonder dat zij zich hebben afgemeld. Dit is lastig voor CSG's, omdat de tijd voor de consulten wel is gereserveerd, en deze tijd dus ook voor andere zorg gebruikt had kunnen worden. Bovendien moet er dan ook een nieuwe afspraak worden ingepland. Ook dit kost tijd. Een digitaal afsprakensysteem, waarin deelnemers zelf hun afspraak kunnen verzetten zou hier wellicht een oplossing voor zijn.
- **Financiële vergoeding volstaat niet.** CSG's geven aan dat zij meer kosten hebben dan zij vergoed krijgen. Dit ligt deels aan no-shows, waar wel capaciteit voor wordt gereserveerd en tijd kost voor het opnieuw plannen, maar niet vergoed (omdat de vergoeding per consult gaat). Anderzijds komt er meer kijken bij de PrEP-zorg dan in de reguliere vergoeding is geregeld. Het gaat dan om zaken als administratie, coördinatie, afstemming met huisartsen en outreachend werken richting de community.
- **Personeelstekorten.** Door de coronapandemie, hoog ziekteverzuim en de krapte op de arbeidsmarkt is er een groot verloop van personeel geweest de afgelopen twee jaar. Het kost tijd om nieuw personeel in te werken op het verlenen van PrEP-zorg. Twee van de gesproken CSG's benoemen een tekort aan artsen. Daar staat overigens tegenover dat één van de gesproken CSG's een deel van de PrEP-zorg overdraagt aan assistenten. Het gaat daarbij om de reguliere consulten van personen waarbij er geen bijzonderheden zijn. De assistenten vinden het leuk om dit te doen en het ontlast de artsen, die zich op de meer complexe casuïstiek kunnen richten.

Toegang tot PrEP: wachtlijsten en kwetsbare personen

Het grootste punt van kritiek dat vrijwel alle stakeholders op de huidige PrEP-pilot hebben is de (te) beperkte capaciteit. Ondanks de uitbreiding van 6.500 naar 8.500 plaatsen binnen de pilot overstijgt de vraag het aanbod ruimschoots. In alle GGD-regio's is het aantal beschikbare PrEP-plekken inmiddels bereikt.²⁷ De meeste CSG's hanteren daarom een wachtlijst. Zo staan er in Amsterdam ongeveer 1.100 mensen op de wachtlijst. De wachtlijsten, en in sommige gevallen wachtlijsten voor wachtlijsten, zorgen voor frustratie. Eén CSG heeft ervoor gekozen om geen wachtlijst te hanteren vanwege het arbeidsintensieve karakter. Er wordt gecommuniceerd dat de website in de gaten gehouden moet worden met het oog op beschikbare plekken.

De wachtlijsten zorgen voor veel kritiek over de bereikbaarheid van PrEP-zorg; met name voor kwetsbare personen. De groep die als eerste op de hoogte was van de PrEP-regeling en de weg binnen het systeem goed wist te vinden, heeft zich als eerste gemeld. Dit zijn de zelfredzame personen die in veel gevallen de PrEP-zorg ook via de

²⁷ Door in- en uitstroom fluctueert het aantal cliënten gedurende het jaar rondom het maximum aantal plekken.



eigen huisarts hadden kunnen regelen. Dat maakt dat de overgrote groep die momenteel PrEP-zorg ontvangt via een CSG niet tot de kwetsbare doelgroep behoort.

Gedurende de looptijd van de pilot is bij een aantal CSG's de keuze gemaakt om specifieke kwetsbare doelgroepen meer te prioriteren. Om meer kansen te geven voor kwetsbare, niet-kapitaalkrachtige personen houden de meeste gesproken CSG's plekken vrij voor kwetsbare personen of hanteren triage in de wachtlijst waardoor kwetsbare personen voorrang krijgen. Op basis van (telefonisch) adviesgesprek wordt bijvoorbeeld een inschatting gemaakt van de mate van kwetsbaarheid. De groep die als minder kwetsbaar wordt gezien, krijgt een lagere prioriteit op de wachtlijst en wordt ook geadviseerd om contact op te nemen met een huisarts. Noemenswaardig ten aanzien van die triage is overigens dat sommige CSG's vinden dat de nationale richtlijnen te stug zijn met het oog op triagemogelijkheden en dat er niet genoeg ruimte zou zijn voor de eigen interpretatie van zorgprofessionals.

Het grote aantal wachtenden op de wachtlijst is waarschijnlijk een ondervertegenwoordiging van de vraag bij CSG's. Zo is er een groep die zich niet inschrijft op de wachtlijst vanwege de wetenschap dat hij nooit aan de beurt komt binnen de PrEP-pilot. Een van de gesproken CSG's geeft aan dat ze niet-kwetsbare personen niet toelaten tot de wachtlijst, omdat dat valse hoop geeft op PrEP-zorg via een CSG.

De beperkte capaciteit en de wachtlijsten hebben directe en indirecte gevolgen:

- **Oplopen hiv-infectie.** In het ergste geval loopt iemand een hiv-infectie op gedurende de tijd dat hij/zij op de wachtlijst stond. CSG's geven aan bekend te zijn met enkele gevallen waar dit is voorgekomen. Ook uit de gegevens van Stichting Hiv Monitoring blijkt dat verschillende personen hiv hebben opgelopen, terwijl zij wel kennis hadden van PrEP en graag in de pilot waren geïncorporeerd.
- **Lost to follow-up zorgt voor onderbenutting.** Wanneer deelnemers zonder bericht afhaken kost het enige tijd voordat diens plek door iemand van de wachtlijst kan worden ingenomen. CSG's krijgen niet méér dan het voor hen toegestane aantal consulten vergoed. Wanneer persoon A niet meer verschijnt, kan diens plaats in de pilot niet direct aan een ander worden gegeven, omdat de kans bestaat dat dat persoon A alsnog terug keert en er dan te veel personen in de pilot zijn. Wanneer er echter te lang wordt gewacht met het weggeven van de plek van persoon A in de pilot, vinden er minder consulten en begeleiding plaats dan binnen de pilot mogelijk is. Overigens neemt een aantal CSG's dit risico voor lief en gaan zij relatief snel over tot het weggeven van plaatsen aan personen op de wachtlijst. Mocht dit tot een overschrijding van het aantal deelnemers leiden, lossen ze dit op een later moment op.
- **Wachtlijsten werken risicogedrag in de hand.** PrEP is inmiddels een breed geaccepteerd middel onder de MSM doelgroep. Er is grote vraag naar. Dit leidt ertoe dat personen die wel PrEP tot hun beschikking hebben hun pillen delen met anderen die nog geen toegang hiertoe hebben. Daarbij bestaat echter het risico van verkeerd gebruik, omdat zij niet de consulten en professionele begeleiding krijgen.
- **Onnodig vasthouden aan plek in de pilot.** Cliënten die tijdelijk geen PrEP nodig hebben, willen voorkomen dat ze bij een hernieuwde behoefte op de

wachtlIJst komen en houden hun plek in de regeling daarom voor de zekerheid aan. In geval van het krijgen van een vaste (monogame) relatie of tijdelijke verminderde seksuele activiteit (bijvoorbeeld tijdens de Covid-19 lockdowns) is er geen noodzaak meer om PrEP te gebruiken. Het is echter niet mogelijk om tijdelijk te stoppen met PrEP bij de GGD met behoud van de plek in de regeling. Personen die stoppen en vervolgens weer willen deelnemen komen op de wachtlIJst terecht. Daarom maken sommige deelnemers de keuze om door te gaan met PrEP en ontnemen daarmee iemand op de wachtlIJst de kans om wel PrEP te krijgen.

Huisartsen kunnen mogelijk een rol spelen bij het verlichten van de druk op de wachtlIJsten. Zelfredzame en kapitaalkrachtige personen uit de risicogroep zouden zelf PrEP kunnen vragen via een huisarts. Ook zijn er CSG's die zelfredzame deelnemers aan huisartsen proberen over te dragen. Dit is echter geen vanzelfsprekendheid en veel huisartsen willen, om verschillende redenen, geen PrEP-zorg bieden. Zij verwijzen dan alsnog naar de CSG's, waar men dus op een wachtlIJst komt.

3.5 Rol en visie huisartsen en apotheken

De PrEP-pilot gebeurt niet in een isolement. Naast de CSG's kunnen ook huisartsen en apotheken een rol spelen in de PrEP-zorg. In deze paragraaf zoomen we daarom in op hun rol en de samenwerking met de CSG's.

Huisartsen

Zowel voorafgaand als tijdens de PrEP-pilot bij de CSG's was en is het mogelijk voor geïnteresseerden om PrEP-zorg zelf via een huisarts te regelen. In dat geval houdt een huisarts het intakegesprek en de vervolggconsulten, verwijst deze door naar laboratoria om de noodzakelijke testen af te laten nemen, en schrijft deze de PrEP voor, die de patiënt bij een apotheek kan halen.

Er is op dit moment echter geen consensus onder huisartsen over de vraag of PrEP-zorg wel of niet bij de huisarts thuishoort. Verschillende vertegenwoordigende organisaties zoals de Landelijke Huisartsen Vereniging (LHV), het Nederlandse Huisartsen Genootschap (NHG) en de NHG-expertgroep SeksHAG geven verschillende signalen af.

De tegenstanders van PrEP-zorg via de huisarts geven daar zowel praktische als principiële redenen voor. Er zijn signalen uit de praktijk dat huisartsen bij verzoeken voor PrEP-zorg van hun patiënten doorverwijzen naar de CSG's. De belangrijkste genoemde redenen voor het niet verlenen van PrEP-zorg door huisartsen zijn de volgende:

- **Overvol takenpakket.** Het takenpakket van huisartsen is op dit moment "overvol". Dat komt mede omdat de huisarts veel zorgvragen uit andere disciplines behandelt. Die zijn in het takenpakket van de huisarts beland omdat er in die disciplines sprake is van capaciteitsproblematiek. Voorbeelden daarvan zijn taken die oorspronkelijk thuishoren in de Ouderenzorg, GGZ en Jeugdzorg. PrEP-zorg zou een nieuwe taak zijn die daar dan bovenop komt. Er wordt momenteel juist gekeken naar manieren om het takenpakket te begrenzen. Huisartsen voeren hier op dit moment ook actie voor.

- **Kwalitatieve waarborging.** Het verlenen van PrEP-zorg vraagt om kennis van wat daarbij komt kijken. Deze kennis is bij veel huisartsen nog niet aanwezig. Doordat de vraag vanuit de populatie is dermate klein, dat huisartsen zich niet bij voorbaat kunnen of willen verdiepen in PrEP-zorg. Naar zeggen van sommige huisartsen kan een huisarts de zorg pas kwalitatief goed borgen wanneer handelingen minstens tien keer per jaar worden uitgevoerd. Met weinig of geen vraag naar PrEP-zorg bij huisartsen is er daarmee geen draagvlak om zich daarin te bekwamen.
- **Financiering/vergoeding volstaat niet.** Huisartsen geven aan dat de consulten die bij PrEP-zorg komen kijken langer duren dan ze vergoed krijgen via de zorgverzekeraars. Het gaat dan vooral om het intakegesprek. Dit consult duurt langer dan een standaardconsult. Ze kunnen echter maar één grondslag voor een consult declareren. Hierdoor is het verlenen van PrEP-zorg niet kostendekkend.
- **Monitoringssystemen.** Het zorgsysteem van de huisarts is, volgens een deel van de huisartsen, niet ingericht op het monitorende karakter van PrEP-zorg. CSG's zijn met hun testvoorzieningen ter plaatse beter geëquipeerd om de zorg efficiënt en effectief te verlenen.
- **Preventieve taak.** Bij de herijking van de kernwaarden en -taken van de huisarts in 2019 is vastgesteld dat de huisarts geïndiceerde en zorg gerelateerde individuele preventie als kerntaak ziet. Geïndiceerde preventie is gericht op individuen die nog geen gediagnosticeerde ziekte hebben, maar wel de risicofactoren of symptomen hebben die voorafgaan aan een ziekte. De discussie is in hoeverre PrEP-zorg preventieve zorg is en dus onder deze kerntaak valt.
- **Principiële bezwaren.** Ten slotte zijn er huisartsen die principiële bezwaren hebben tegen PrEP, omdat het onbeschermd seks in de hand zou werken. Deze huisartsen zien PrEP niet als een valide preventiemiddel in plaats van bijvoorbeeld condoomgebruik.

Ondanks de bovenstaande redenen en argumenten levert een klein deel van de huisartsen toch PrEP-zorg. Dit doen zij op eigen initiatief, veelal na een verzoek van één of meer patiënten. Wanneer er veel vraag is naar PrEP onder de patiënten zijn huisartsen eerder geneigd om PrEP-zorg te verlenen.

Voorstanders van PrEP-zorg via huisarts geven daarvoor de volgende argumenten:

- PrEP-zorg behoort tot het domein van de reguliere huisartsgeneeskunde. Wanneer de huisartsen de PrEP-zorg op zich nemen zou dat de problematiek van gegevensuitwisseling oplossen. Dit kan namelijk een uitdaging zijn bij comorbiditeit: wanneer er sprake is van PrEP-gebruik bij andere onderliggende aandoeningen, die invloed op elkaar kunnen hebben. Dat komt ten goede aan de kwaliteit van de zorg die verleend wordt. Tevens kunnen huisartsen de zorg laten aansluiten op de behoeftes van de patiënt. Dat kan zorgen voor een efficiëntieslag.
- **Uitbreiding capaciteit.** De wachtlijsten maken duidelijk dat de huidige capaciteit binnen de pilot niet aan de vraag kan voldoen. Doordat er bij de start geen sprake was van strakke toelatingscriteria komen vooral mondige hoogopgeleide mannen in de regeling terecht. Terwijl zij voor veelal draagkrachtig genoeg zijn om PrEP via de huisarts te regelen. Die groep houdt PrEP-plekken bezet voor de kwetsbare

personen die de zorg niet kunnen betalen of met andere problematiek te maken hebben waardoor zij geen zorg kunnen ontvangen via de huisarts.²⁸

- **De keuze blijft bij de patiënt.** Een deel van de huisartsen vindt het belangrijk dat de patiënt zelf kan kiezen waar deze PrEP-zorg ontvangt. Die keuze moet niet financieel gestuurd worden. Alle routes moeten toegankelijk zijn. Dat betekent zowel via de huisarts als bij CSG's.

Alle geïnterviewde CSG's proberen huisartsen in hun regio te betrekken bij de PrEP-zorg. Om de stap naar het verlenen van PrEP-zorg voor huisartsen te verkleinen en te vergemakkelijken bieden verschillende CSG's scholing en informatieavonden voor hen aan. Ook worden op basis van kwalitatief onderzoek onder huisartsen richtlijnen en samenvattingskaarten opgesteld. Deze initiatieven zijn er alle op gericht om huisartsen zo goed mogelijk te informeren en daarmee drempels weg te halen voor het verlenen van PrEP-zorg.

Bij de helft (dus zes) van de door ons gesproken CSG's wordt er actief samengewerkt met huisartsen. Daarbij wordt aan deelnemers de mogelijkheid geboden om de PrEP-zorg te verdelen tussen de CSG en de huisarts. De samenwerking tussen de CSG's en huisartsen is op verschillende manieren vormgegeven:

- **Overdracht PrEP-gebruikers.** Bij twee CSG's worden stabiele PrEP-gebruikers of gebruikers die al één jaar PrEP-zorg ontvangen overgedragen aan de huisarts. De huisarts hoeft na overname enkel de testen af te (laten) nemen omdat de PrEP-gebruiker al ervaren is en minder uitleg nodig heeft. Twee CSG's benoemen dat ze de PrEP-zorg in de toekomst op deze manier willen vormgeven. Bij CSG's wordt een beroep gedaan op de solidariteit van PrEP-gebruikers door plekken vrij te maken voor nieuwe PrEP-gebruikers. Dat gebeurt door hen te wijzen op PrEP-zorg via de huisarts. Ondanks dat PrEP-zorg via de huisarts hoge kosten met zich meebrengt, geeft een deel van de PrEP-gebruikers hier wel gehoor aan.
- **Verdeling.** Bij twee CSG's is de afspraak dat de huisarts de verantwoordelijkheid van de nierfunctietesten op zich neemt en dat de CSG de overige PrEP-zorg uitvoert. Bij een andere CSG is afgesproken dat de huisarts zowel de nierfunctie als de hiv-test.
- **50/50.** Bij twee CSG's (van dezelfde GGD-regio) wordt de PrEP-zorg 50/50 verdeeld over de CSG en de stadspoli. Dat houdt in dat er twee keer per jaar controle is bij de CSG en twee keer per jaar bij de stadspoli. Deze samenwerking is later veranderd: PrEP-gebruikers met gezondheidsklachten werden door de stadspoli behandeld, de gezonde PrEP-gebruikers door de CSG.

Een veel genoemd knelpunt in de samenwerking en afstemming tussen CSG's en huisartsen is dat de informatiedeling tussen CSG's en huisartsen tekortschiet. Wanneer een cliënt start met de PrEP-zorg via een CSG is dit relevante informatie om aan een huisarts door te geven. Huisartsen geven echter aan hier niet altijd over geïnformeerd te worden.

²⁸ Als er bijvoorbeeld geen sprake is van een vaste woon- of verblijfplaats of wanneer er sprake is van een drugsverslaving.



Apotheken

De CSG's verstrekken zelf, zonder tussenkomst van apotheken, de PrEP aan de gebruikers. Dit leidde bij de start van de PrEP-pilot tot daling in de afname van PrEP via apotheken²⁹.

Hoewel er dus geen sprake is van een actieve samenwerking met apotheken, is het wel belangrijk dat apotheken op de hoogte worden gesteld van het gebruik van PrEP. Dit kan namelijk gevolgen hebben wanneer een PrEP-gebruiker ook andere medicijnen gebruikt. Apothekers moeten op de hoogte zijn van eventueel PrEP-gebruik en de daarbij horende labwaarden om hun werk goed uit te voeren.

De gegevensuitwisseling tussen CSG's en apotheken is op dit moment nog onvoldoende geborgd. Dit is volgens de apotheken een aandachtspunt. CSG's zijn namelijk niet aangesloten op de digitale systemen die apotheken gebruiken voor dergelijke gegevensuitwisselingen. In plaats daarvan werken CSG's meestal met informatiebrieven waarin apotheker worden geïnformeerd over het PrEP-gebruik. De PrEP-gebruiker moet deze informatiebrief dan wel zelf overhandigen aan zijn apotheek.

De organisatie en frequentie van gegevensuitwisseling verschilt overigens per stad of regio. In Almelo is er een sterkere samenwerking tussen CSG en apothekers waarbij apothekers bijvoorbeeld ook een melding krijgen als patiënten hun zorg niet hebben gehad. Mocht een patiënt dan via de apotheker aanspraak willen maken op PrEP, dan is de apotheker op de hoogte van de verzaakte zorg.

3.6 Blik op de toekomst

Alle respondenten zijn positief over PrEP als preventief middel voor hiv-infecties en ze zijn het er eenduidig over eens dat de PrEP-zorg in Nederland moet worden voortgezet. De zienswijzen over de manier waarop dat moet gebeuren lopen uiteen. In deze paragraaf beschrijven we de zienswijzen en voorkeuren voor de capaciteit, de plaats van zorgverlening, de inhoud/inrichting van de zorg en de financiering.

Capaciteit

Het grootste knelpunt van de huidige PrEP-regeling dat vrijwel alle gesproken stakeholders benoemen is dat er te weinig capaciteit beschikbaar is voor de huidige vraag. Een uitbreiding van de capaciteit is dus zeer wenselijk. Meerdere stakeholders geven daarbij aan dat zij graag zouden zien dat de huidige pilot wordt uitgebreid. Ook spreken meerdere stakeholders de wens uit om zo snel mogelijk de PrEP-verstrekking in pilotvorm te staken en om over te gaan tot reguliere PrEP-verstrekking.

Ook geeft een aantal CSG's aan dat zij graag willen dat er wordt gekeken naar de wijze waarop die capaciteit in de PrEP-pilot is verdeeld. De verdeling is namelijk gebaseerd op de ASG-regeling, die volgens respondenten niet representatief is voor de populatie

²⁹ Het gaat volgens de KNMP om een daling van 39% in de periode jan-mrt 2020 t.o.v. jan-mrt 2019.



die behoefte heeft aan PrEP. De verdeling van de totale populatie aan MSM in Nederland en verdeling van aantal MSM over de regio's is echter niet bekend. Ook zijn er geen goede bronnen over de bereidheid om PrEP te gebruiken per regio, wat ook nog eens kan veranderen over de tijd. Het gebruik van cijfers van CSG's, het CBS en SHM, zoals gesuggereerd door deze CSG's, is dus vooralsnog geen oplossing voor een betere afspiegeling van de vraag naar PrEP.

Speciale aandacht voor kwetsbare groep, bredere toegang

Bij een uitbreiding van de capaciteit kan allereerst naar de kwetsbaren binnen de hoogrisicogroep worden gekeken. Het bereiken van de kwetsbaren vraagt om extra inzet. Het gaat om personen die zelfstandig veelal hun weg naar de CSG's niet weten te vinden. Daarvoor is outreachend werk nodig door deze potentiële PrEP-gebruikers actief te zoeken, bijvoorbeeld bij feesten en festivals.

De inzet op de kwetsbare groep wordt door een aantal stakeholders onderstreept met het angstbeeld dat hiv een probleem van een gemarginaliseerde groep wordt. Wanneer zelfredzamen hun weg naar PrEP weten te vinden en de hiv-epidemie wordt bestreden, bestaat de kans dat alleen nog de kwetsbare groep hiv oploopt. Deze is dan wellicht dermate klein geworden, dat er nog weinig aandacht voor is. Hiv wordt dan een extra belemmering in hun leven, dat toch al vele hindernissen kent.

Een beperkt aantal van de gesproken stakeholders (zowel CSG's als belangenvertegenwoordigers) zijn voorstander van een versoepeling van de criteria voor toegang tot PrEP. Zij zijn van mening dat iedereen die een gegronde angst heeft om hiv op te lopen in aanmerking zou moeten komen voor PrEP, ook wanneer het risico lager is dan nu als criterium wordt gehanteerd. Als iemand door het gebruik van PrEP minder angst in diens seksualiteit ervaart, is dit een verbetering van de kwaliteit van leven. Deze vermindering van angst is echter een secundaire uitkomst van PrEP, niet een primair doel. Het is daarmee een discussiepunt of het echt nodig is dat iedereen die PrEP wil gebruiken (personen met lager risico) ook moet gebruiken om het doel (geen nieuwe hiv-infecties) te behalen.

Inhoud/inrichting van de PrEP-zorg

Zowel CSG's als andere stakeholders pleiten voor meer maatwerk in de PrEP-zorg. De huidige richtlijn vereist in het kader van de pilot een intensief monitoringstraject. In de toekomst is het daarom relevant om na te gaan of er meer maatwerk mogelijk is met betrekking tot de afspraken over het aantal controles. Op het moment dat zorgprofessionals op basis van hun expertise met de cliënt kunnen afstemmen hoe vaak ze op controle komen, dan kan dat schelen in de capaciteit en daarmee ook de benodigde financiële middelen voor de PrEP-zorg. Onderzoek heeft uitgewezen dat het voor de soa-tests voor chlamydia en gonorrhoe die bij een 3-maandelijks controleconsult altijd worden afgenomen, in ieder geval kosteneffectief is om een controle-interval van 6 maanden te hanteren.³⁰ De overweging moet dan nog worden

³⁰ van Wifferen, F., Hoornenborg, E., Schim van der Loeff, M. F., Heijne, J., & van Hoek, A. J. (2020). Cost-effectiveness of two screening strategies for Chlamydia trachomatis and Neisseria gonorrhoeae as part of the PrEP programme in the Netherlands: a modelling study. *Sexually Transmitted Infections*, 97(8), 607 – 612. doi: [http:// dx. doi. org/ 10. 1136/sextrans- 2020- 054741](http://dx.doi.org/10.1136/sextrans-2020-054741)

gemaakt of de frequentie van de screening van de nierfunctie ook kan worden aangepast. Bijkomend effect is mogelijk dat het voor huisartsen aantrekkelijker wordt om PrEP-zorg te verlenen omdat de zorgverlening ook voor hen minder intensief is. Tegenover de voordelen van meer efficiency, betere zorg op maat en mogelijk lagere kosten staan de potentiële risico's van het minder snel detecteren van risicogedrag en onverhoopte hiv-infecties als gevolg. De uitkomsten van de EZI-PrEP pilot zal meer inzicht bieden in hoe minder frequente controles in de praktijk uitpakken.

Plaats van zorgverlening

Er zijn verschillende visies over de plaats waar de PrEP-zorg moet worden belegd. Voorop staat voor alle stakeholders dat de PrEP-zorg breed en laagdrempelig toegankelijk moet zijn. Daarin zien de meeste gesproken organisaties een rol voor zowel de CSG's als de huisartsen weggelegd. Bovendien zijn er aanvullend nog andere vormen van zorgverlening denkbaar, zoals zelfstandige klinieken en een vorm van onlinedienstverlening.

- **CSG's.** De CSG's zijn de eerstelijns zorgverleners die op dit moment de PrEP-zorg goed uitvoeren. Er is daarom breed draagvlak voor om de zorg ook in de toekomst bij de CSG's te beleggen. Zij beschikken over de expertise om de zorg goed uit te kunnen voeren. Daarbij is het wel belangrijk dat de systemen van een CSG worden gekoppeld aan systemen van huisartsen en apotheken zodat informatie-uitwisseling mogelijk is.
- **Huisartspraktijken.** Veel gesproken partijen zien ook een rol voor huisartsen bij de PrEP-zorg. Het gaat daarbij om een rol naast de CSG's. Er is weinig tot geen draagvlak om de volledige PrEP-zorg aan huisartsen over te laten. Niet in de laatste plaats ziet de LHV dit zelf niet zitten. Het voordeel van het aanbieden van PrEP-zorg via huisartsen is dat de gebruiker zelf een zorgverlener kan kiezen. Overigens zijn er ook werkwijzen denkbaar waarbij praktijkondersteuners, die nu ook al soa consulten uitvoeren, laag complexe casussen in de PrEP-zorg overnemen. Dit zou de druk bij de huisarts zelf weg kunnen nemen.

Naast de cases waarbij de huisarts de volledige PrEP-zorg van een patiënt op zich neemt, zijn er ook structurele samenwerkingsverbanden tussen huisartsen en CSG's voorgesteld. Deze kunnen op verschillende wijzen worden vormgegeven:

- Het CSG is verantwoordelijk voor kwetsbare/ingewikkelde casuïstiek, de huisarts behandelt de stabiele PrEP-gebruikers.
- Het CSG verzorgt de initiële zorg van de PrEP-gebruiker, daarna neemt de huisarts de patiënt over.
- De huisarts test enkel de nierfunctie, de CSG is verantwoordelijk voor de overige zorg.
- De vierjaarlijkse controles behorend bij de PrEP-zorg worden verdeeld over de CSG en de huisarts, ieder voert dus twee controles uit per jaar.
- Complexere zorg voor comorbide patiënten wordt ondergebracht bij huisartsen, de psychosociaal kwetsbare bij de CSG.

De bovenstaande constructies gaan veelal uit van een intake bij de CSG's en een overdracht richting huisarts als de zorgvraag is bepaald met het oog op complexiteit of kwetsbaarheid. Welke vorm het beste werkt zal afhangen van het draagvlak bij huisartsen en de afspraken die CSG's met de huisartsen in hun regio kunnen maken. Daarbij is een vorm van diversiteit in de samenwerking van CSG's en huisartsen tussen de verschillende regio's denkbaar. Een voorwaarde voor de samenwerking is wel dat er goede begeleiding en overdracht wordt georganiseerd en dat de vergoeding voor een PrEP-consult bij de huisarts wordt verhoogd.



- **Zelfstandige klinieken.** Naast CSG's en huisartsen kunnen ook zelfstandige klinieken PrEP-zorg aanbieden. Indien zij aan dezelfde kwaliteitsstandaarden voldoen en volgens de juiste voorschriften handelen, kan ook daar kwalitatief goede zorg worden geleverd. Op dit moment is deze optie voor veel gebruikers lastig haalbaar, omdat de kosten hoger zijn dan via het CSG of de huisarts.
- **Onlinedienstverlening.** Alle drie de bovenstaande behandelaars (CSG, huisarts, zelfstandige kliniek) zouden hun dienstverlening ook (deels) online kunnen uitvoeren. Daarvoor loopt op dit moment de EZI-PrEP pilot in Amsterdam. PrEP-gebruikers hebben daarbij online consulten (via videobellen) met het CSG en kunnen zij de test op verschillende plaatsen in de stad laten uitvoeren. De PrEP-pillen krijgen zij vervolgens thuisgestuurd.

Bekostiging van PrEP-zorg

Bij een breed toegankelijke PrEP-zorg dringen de meeste CSG's en andere stakeholders erop aan dat deze ook betaalbaar moet zijn voor een brede doelgroep. De huidige PrEP-pilot voldoet voor de meeste gebruikers aan deze eis. De kosten bedragen immers 7,50 euro per maand bij dagelijks gebruik. Via de huisarts zijn de kosten echter nog een stuk hoger, doordat alleen de consulten volledig worden vergoed vanuit de zorgverzekering. Op de testen is het eigen risico van toepassing en de PrEP-pillen zelf worden helemaal niet vergoed. De meeste gesproken partijen zien idealiter dat PrEP voor alle gebruikers tegen beperkte kosten beschikbaar is. Indien dat niet haalbaar is, is een systeem naar draagkracht wenselijk, zodat PrEP voor iedereen uit de risicogroep (en zeker de kwetsbaren daarbinnen) bereikbaar en betaalbaar is.

Ook de bekostiging van de PrEP-zorg aan CSG's en de consulten van huisartsen voor PrEP-zorg lijkt op dit moment niet te voldoen. Dit zijn de signalen die CSG's en huisartsen afgeven. De tijd en inzet die gepaard gaat met de PrEP-zorg overstijgen datgene wat er wordt vergoed. Bovendien zouden CSG's graag meer financiële ruimte hebben om meer outreachend te werken, om zo meer kwetsbare personen te bereiken.

Voor de toekomstige bekostiging van de PrEP-zorg zijn door de gesproken organisaties verschillende mogelijkheden geschetst:

- **Regeling specifieke uitkering.** De PrEP-zorg zou in de toekomst op eenzelfde wijze als de huidige pilot kunnen worden bekostigd, namelijk gesubsidieerd vanuit de rijksoverheid. Dit zou de kosten voor de gebruiker laag houden en de zorg daarmee toegankelijk. Voorwaarde daarbij is wel dat de toegang wordt verruimd, c.q. dat de limiet op het aantal deelnemende gebruikers wordt losgelaten.
- **Zorgverzekering.** De financiële drempels kunnen worden weggehaald door PrEP-zorg, inclusief de PrEP zelf, op te nemen in het basispakket of in een pakket voor aanvullende zorg. Een van de gesproken belangenvertegenwoordigers stelt daarbij voor dat zowel de PrEP-zorg via de huisarts als de PrEP-zorg via de CSG's door de zorgverzekeraars wordt bekostigd. Daarmee wordt het verschil in kosten voor de gebruiker tussen CSG en huisarts weggenomen. Aandachtspunt daarbij is wel dat de gebruiker nog steeds een eigen risico moet betalen als het binnen de basisverzekering zou vallen. Zeker voor kwetsbare personen zou daar een oplossing voor moeten worden gevonden.





4



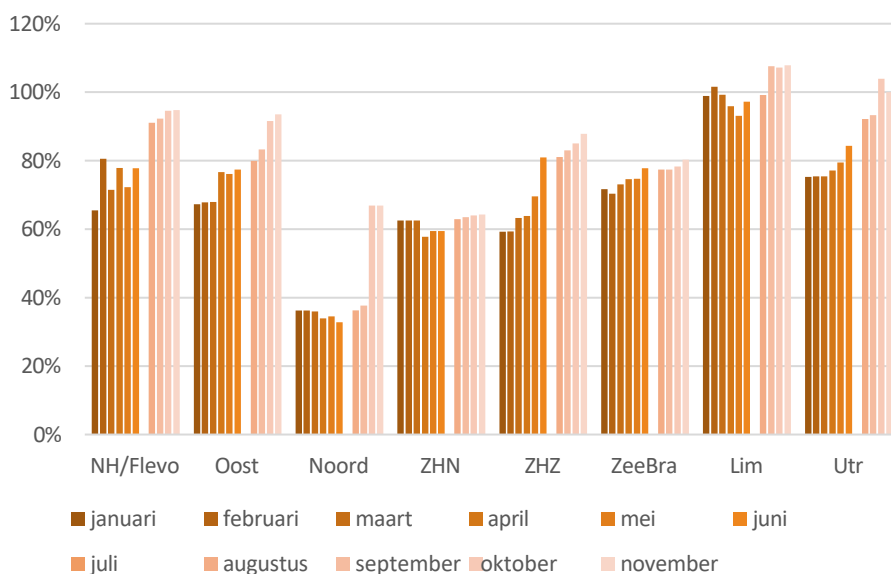
4 Tussentijdse resultaten en maatschappelijke opbrengst

In dit hoofdstuk bespreken we de uitkomsten uit kwantitatieve monitors en onderzoeken met betrekking tot de verstrekking van PrEP. Deze gegevens fungeren als basis voor deze evaluatie. Daarbij bieden we inzicht in de deelname aan de PrEP-regeling, het bereik onder de doelgroep, de therapietrouw, de resultaten in de ontwikkeling van de hiv-incidentie en de neveneffecten van PrEP.

4.1 Instroom in de PrEP-regeling

Om een eerste algemene indruk te geven van het verloop van de deelname aan de PrEP-regeling is in Figuur 4.1 hieronder het aantal deelnemers in de pilot afgezet tegen het maximale aantal deelnemers per regio ná verruiming van de pilot. Zoals we eerder al beschreven is het aantal plaatsen in de pilot begin 2021 verruimd van 6.500 naar 8.500.

Figuur 4.1 Percentage deelnemers geïncludeerd vanaf januari 2021 t/m november 2021 na verruiming naar 8.500 plaatsen.



Bron: Jaarverslag subsidieregeling PrEP 2020 – 2021. (RIVM).

De figuur gaat over de periode van januari 2021 tot en met november 2021; de data is steeds aan het einde van de maand opgehaald. In de figuur is te zien dat regio Utrecht en Limburg eind november 2021 al het maximale aantal deelnemers bereikten. Op 31 december 2021 waren er volgens het RIVM in totaal 7.693 mensen in PrEP-zorg bij de



GGD'en.³¹ In een brief namens verschillende relevante partijen, schreef de directeur van het Aidsfonds op dinsdag 15 maart 2022 aan de minister Ernst Kuipers dat de 8.500 beschikbare plaatsen alle vergeven waren.³² Andere bronnen stelden in april 2022 dat er nog maar twee regio's waren waar het maximale aantal deelnemers nog niet was bereikt.³³ De verschillende bronnen illustreren het gegeven dat de vraag naar het aantal plekken bij de GGD groter is dan het aanbod. Het is ook niet de bedoeling dat mensen die in een regio op de wachtlijst staan naar een andere regio reizen voor een plek in de PrEP-regeling.

Het aantal geschatte gebruikers voorafgaand aan de invoering van pilot bleek al snel niet toereikend. Zoals in hoofdstuk 2 al stond beschreven, schatte de Gezondheidsraad in haar advies het aantal PrEP-gebruikers in Nederland nog op 2% tot 6% van de totale MSM-populatie (4.500 – 11.000 gebruikers).³⁴ Uit de interviews blijken de oorzaken van de stijging in populariteit vooral de verminderde onzekerheid over bijwerkingen, resistentieontwikkeling en over de werkzaamheid van PrEP te zijn. Ook heeft de PrEP-regeling op zichzelf een positief effect op de kennisname van mensen over het bestaan van de regeling.

Uit de figuur blijkt verder vooral een achterstand in deelnemers bij de regio Noord. Dit heeft te maken met het feit dat de inclusie van nieuwe deelnemers in het eerste halfjaar van 2021 even is stopgezet vanwege financiële krapte en visievorming binnen de regio rondom PrEP-verstrekking. In Zuid-Holland Noord is eenzelfde stop te zien, maar deze had te maken met een personeelstekort. Daardoor kon die regio alleen nieuwe deelnemers includeren op het moment dat een andere deelnemer besloot te stoppen.

4.2 Het verloop van de PrEP-zorg

Kijkend naar het verloop van de PrEP-zorg, is te zien dat vanaf het moment dat de regeling in augustus 2019 van start ging tot en met eind 2021, in totaal 8.061 cliënten een startconsult hebben bijgewoond. Van de groep deelnemers die een startconsult heeft bijgewoond, zijn 4.145 cliënten daarna ook naar de controle één maand na het startconsult geweest (deze is niet verplicht). Niet iedereen die deelneemt aan de pilot heeft in de genoemde periode een startconsult bijgewoond (en dus ook geen controle één maand later). Sommige deelnemers waren namelijk al in PrEP-zorg bij de GGD, sommigen gaven geen toestemming voor het delen van hun gegevens en bij sommigen werd het startconsult overgeslagen omdat er een goede overdracht van een andere zorgverlener naar de GGD had plaatsgevonden. Deze laatste reden had betrekking op 1.721 deelnemers, die meteen begonnen met de 3-maandelijke follow-up consulten. Zij komen echter dus wel in de gegevens naar voren over deelnemers met een eerste consult i.h.k.v.de PrEP-pilot bij de GGD.

³¹ Sexually transmitted infections in the Netherlands in 2021. (RIVM).

³² Brief aan de minister van VWS: 2022 een keerpunt voor de toegankelijkheid van PrEP in Nederland.

³³ <https://www.nrc.nl/nieuws/2022/04/20/prep-proef-blijkt-te-populair-a4115205>

³⁴ Advies Preventief gebruik van hiv-remmers. (Gezondheidsraad).

<https://www.gezondheidsraad.nl/documenten/adviezen/2018/03/27/preventief-gebruik-van-hiv-remmers>



Tabel 4.1 **Aantal uitgevoerde eerste consulten i.h.k.v. de PrEP-pilot tot en met december 2021**

	Aantal deelnemers
Startconsulten	8.061
Eerste consulten zonder startconsult	1.721
Controle één maand na startconsult	4.145
Totaal aantal eerste consulten	9.782

Bron: Sexually transmitted infections in the Netherlands in 2021. (RIVM).

Zoals in tabel 4.1 is te zien, zijn er in totaal 9.782 eerste consulten geweest. Dit overstijgt het maximale aantal deelnemers binnen de regeling, maar doordat er ook mensen tussentijds stoppen, komen er soms ook weer plekken beschikbaar. Bij het eerste consult met een deelnemer zijn er via de SOAP-registratie van het RIVM persoonskenmerken geregistreerd. Op basis van die cijfers beschrijven we in paragraaf 3.3 de kenmerken van de deelnemers en inventariseren we in welke mate de doelgroep van de pilot is bereikt.

In totaal zijn er 33.540 driemaandelijke follow-up consulten geweest. De mediane tijd tussen die follow-up consulten was 3 maanden. Dit laat zien dat de meeste deelnemers de PrEP-zorg gebruikten volgens protocol. Tot 30 juni 2021 maakten deelnemers gemiddeld 13 maanden lang gebruik van de PrEP-regeling.³⁵

Van de in totaal 9.782 mensen die eind december 2021 deelnamen of hadden deelgenomen aan de PrEP-regeling, zijn er in totaal 2.525 deelnemers lost to follow-up geraakt. Lost to follow-up houdt in dat er minimaal 7 maanden na het laatste consult geen nieuw consult is geweest. Daarvan raakte ongeveer de helft (1.333) lost to follow-up na het eerste consult. De andere 1.192 mensen raakten lost to follow-up na méér dan een consult. De redenen achter de cases waarin mensen lost to follow-up raakten, zijn per individu verschillend. Uit de interviews kwam niet naar voren dat het vooral in bepaalde groepen gebeurde. Wat wel naar voren kwam is dat mensen zelf een risico-inschatting maken. Het heeft mogelijk dus te maken met de mate van seksueel contact of het vinden van een vaste partner. Dit komt ook overeen met de bevinding uit het Jaarverslag subsidieregeling PrEP 2020 – 2021, dat deelnemers vaker lost to follow-up raakten tijdens de lockdown in de eerste maanden van 2021.

Er zijn ook 575 deelnemers geweest die aangaven te stoppen met PrEP. Daarvan gaven 310 mensen aan volledig te stoppen. De belangrijkste reden die daarvoor werd gegeven was dat het risico op hiv was afgenomen (68,1 procent). Andere redenen waren bijvoorbeeld verslechterd functioneren van de nieren (6,5 procent), of andere bijwerkingen (11,3 procent). 86 van de 575 personen gaven aan de PrEP-zorg via een andere zorgverlener te continueren en van de andere 179 personen was er geen informatie over de reden van stoppen.

³⁵ Jaarverslag subsidieregeling PrEP 2020 - 2021. (RIVM).



4.3 Bereik van hoogrisico groepen

Zoals al eerder vermeld, bestaat de doelgroep voor PrEP voornamelijk uit (hoogrisico) MSM en andere hoogrisico groepen die op individuele basis in aanmerking komen (zie paragraaf 2.1). In het Jaarverslag van het RIVM uit 2021 over de Regeling specifieke uitkering PrEP zijn verschillende inzichten in karakteristieken opgenomen van deelnemers aan de PrEP-pilot. In de volgende tabel is allereerst het totale aantal eerste consulten uitgesplitst naar geslacht en seksueel contact.

Tabel 4.2 Deelnemers bij eerste consulten uitgesplitst naar geslacht en seksueel contact

	Aantal Consulten	Percentage
Mannen die seks hebben met mannen	9.512	97,2%
Vrouwen	24	0,2%
Heteroseksuele mannen	7	0,1%
Transgender	239	2,4%

Bron: Sexually transmitted infections in the Netherlands in 2021. (RIVM).

MSM is zoals verwacht verreweg de grootste groep in de pilot. Daarnaast is er ook een groep transgender personen die hun weg naar de PrEP-zorg bij de CSG's heeft gevonden (2,4 procent). De overige deelnemers waren vrouwen en heteroseksuele mannen (0,3 procent).

Bovengenoemde doelgroepen zijn om verschillende redenen geïncludeerd in de pilot. In de tabel hieronder is aangegeven op basis van welke indicatie mensen tot de pilot werden toegelaten. De PrEP-indicaties zijn alleen bij het startconsult geregistreerd. Dat houdt in dat de indicatie van de 1.721 mensen die geen startconsult hebben gehad, onbekend is (tabel 4.3). Verder zijn er 977 deelnemers geïncludeerd in de pilot met de indicatie 'Anders'. De belangrijkste indicaties in deze categorie waren: ernstige angst voor het oplopen van hiv, niet terecht kunnen bij de huisarts, en kwetsbaarheid van de cliënt (migranten, jonge MSM, transgenders, sekswerkers).

Tabel 3.3 Deelnemers bij eerste consulten uitgesplitst naar PrEP-indicatie

	Aantal consulten	Percentage
Anale soa-diagnose	1.712	17,5%
Condoomloze anale seks met een partner met onbekende hiv-status	6.635	67,8%
PEP	350	3,6%
Anders	977	10,0%
Onbekend	1.721	17,6%

Bron: Sexually transmitted infections in the Netherlands in 2021. (RIVM)

De vraag of bovenstaande cijfers er nu op wijzen dat de groepen met het hoogste risico bereikt zijn, kan alleen worden beantwoord als er ook cijfers bekend zijn over de grootte van de doelgroep. Helaas is niet bekend hoe groot bepaalde hoogrisico doelgroepen zijn zoals migranten-MSM, jonge MSM, sekswerkers en mensen die niet bij de huisarts terecht kunnen.

Wat er wel is, is een bevinding uit het Jaarverslag subsidieregeling PrEP 2020 – 2021. Veldpartijen merkten daarin op dat kwetsbare groepen de PrEP-verstrekking en -zorg via de CSG's nog onvoldoende bereiken, c.q. dat de kwetsbare groepen nog onvoldoende door de CSG's worden bereikt. In de interviews is dit ter sprake gekomen en kwam naar voren dat de doelgroep die aan het begin vooral werd bereikt, vooral de groep welbespraakte hoogopgeleide zelfredzame MSM was. Sinds PrEP sterk in populariteit is toegenomen, valt op dat ook de kwetsbare groepen nu van de weg via de GGD afweten. Nu zijn er echter wachtlijsten en is het feitelijke bereik van de regeling bij deze kwetsbare groepen nog laag.

4.4 Therapietrouw

In deze paragraaf gaan we dieper in op de therapietrouw onder deelnemers. Dit gaat over het (al dan niet) correct innemen van medicatie, volgens instructies van arts. In het geval van PrEP houdt therapietrouw in dat men niet vergeet om de pillen dagelijks in te nemen of dat men bij intermitterend gebruik PrEP op de juiste manier gebruikt rondom seksuele contacten. Tijdens follow-up consulten in de PrEP-pilot gaf 37 procent van de deelnemers aan PrEP intermitterend te gebruiken (rondom seks), 55 procent rapporteerde dagelijks gebruik en 4 procent van de deelnemers gaf beide regimes aan. Van de overige 4 procent zijn geen gegevens beschikbaar over hun PrEP-gebruik. Bestaande gegevens over patronen of veranderingen in slikmethoden en de oorzaken en gevolgen daarvan zijn nog niet in kaart gebracht. Uit de interviews bleek wel dat een switch in slikmethode te relateren is aan de seksuele contacten van mensen, waarbij minder seksueel contact vaak leidt tot een switch van dagelijks naar intermitterend gebruik en omgekeerd. Ook wordt er wel eens in overleg met de arts besloten om van methode te veranderen, als wordt gedacht dat dat ten goede komt aan het goed innemen van de medicatie.

In de PrEP-pilot worden helaas geen gegevens bijgehouden over het goed innemen van medicatie door deelnemers, omdat het te ingewikkeld werd om daar via de SOAP-registratie valide gegevens over te verzamelen. Er is wel een andere studie uitgevoerd naar de therapietrouw bij het gebruik van PrEP. Ten tijde van een PrEP-pilot in Amsterdam die van september 2015 tot en met oktober 2019 is uitgevoerd, is er onderzoek gedaan naar de therapietrouw van deelnemers die intermitterend PrEP gebruikten³⁶. In dat onderzoek zijn verschillende methoden om de therapietrouw te meten met elkaar vergeleken. Voor het huidige onderzoek zijn vooral de bevindingen rondom de therapietrouw relevant.

³⁶ Jongen et al. (2021). Adherence to event-driven HIV PrEP among men who have seks with men in Amsterdam, the Netherlands: analysis based on online diary data, 3-monthly questionnaires and intracellular TFV-DP. *Journal of the International AIDS Society*. doi:10.1002/jia2.25708.



De therapietrouw onder de deelnemers van dat onderzoek bleek groot. Onder deelnemers die condoomloze anale seks (CAS) met een vaste partner rapporteerden, was er in 66,9 procent van alle keren seks sprake van een goede of excellente bescherming door het gebruik van PrEP (Tabel 4.4). Goede of excellente bescherming houdt in dat enkel één van de twee pillen na de seks werd vergeten, of dat geen enkele pil werd vergeten. Onder deelnemers die CAS met een bekende incidentele partner rapporteerden, was er in 92,6 procent van de gevallen sprake van goede of excellente bescherming. Onder deelnemers die CAS met een onbekende incidentele partner rapporteerden, was daar in 90,3 procent van de gevallen sprake van.

Tabel 4.4 Therapietrouw onder deelnemers met intermitterend PrEP-gebruik in de studie van Jongen et al.

Condoomloze anale seks naar partner	Percentage CAS met goede/excellente bescherming
Vaste partner	66,9%
Bekende incidentele partner	92,6%
Onbekende incidentele partner	90,3%

Bron: Jongen et al. (2021).

Wat opvalt, is dat het percentage CAS met goede of excellente bescherming onder deelnemers die seks hadden met een vaste partner een stuk lager is dan onder de andere twee groepen. Dit verschil zou een gevolg kunnen zijn van het waargenomen risico op hiv, dat onder mannen met een vaste partner lager is dan onder mannen die seks hebben met incidentele partners. Verder is er in het onderzoek sprake van een relatief hoge therapietrouw ten opzichte van andere studies. Mogelijk is dat resultaat toe te schrijven aan de vrije keuze die deelnemers hadden ten aanzien van hun PrEP-gebruik (intermitterend tegenover dagelijks). In andere studies waarin mensen hun PrEP-gebruik niet zelf mochten kiezen, is er een lagere therapietrouw vastgesteld onder de doelgroep.^{37 38} Er is in die studies ook geen onderscheid gemaakt tussen deelnemers die CAS hadden met vaste tegenover incidentele partners. Daarnaast bestaan er twijfels over de representativiteit van de doelgroep. De PrEP-pilot waar het in het onderzoek om ging, was de eerste in Nederland. Deelnemers waren daardoor mogelijk meer gemotiveerd om hun PrEP-gebruik correct uit te voeren. Ook waren deelnemers voornamelijk wit, van middelbare leeftijd en hoogopgeleid. Het is dus maar de vraag in hoeverre de positieve resultaten ook te generaliseren zijn naar de doelgroep uit de huidige PrEP-regeling.

Tot slot was er ook nog een behoorlijk percentage deelnemers, namelijk bijna 10 procent, dat slecht of niet beschermd was tijdens de seks. Deelnemers die niet goed beschermd waren, gaven daarvoor het vaakste als reden dat ze de pillen vergeten

³⁷ Grant RM, Mannheimer S, Hughes JP, Hirsch-Moverman Y, Loquere A, Chitwarakorn A, et al. Daily and nondaily oral preexposure prophylaxis in men and transgender women who have sex with men: the human immunodeficiency virus prevention trials network 067/ADAPT study. *Clin Infect Dis*. 2018;66 (11):1712–21.

³⁸ Holtz TH, Chitwarakorn A, Hughes JP, Curlin ME, Varangrat A, Li M, et al. HPTN 067/ADAPT: correlates of sex-related pre-exposure prophylaxis adherence, thai men who have sex with men, and transgender women, 2012–2013. *JAIDS J Acquir Immune Defic Syndr*. 2019;82(2):e18–26.

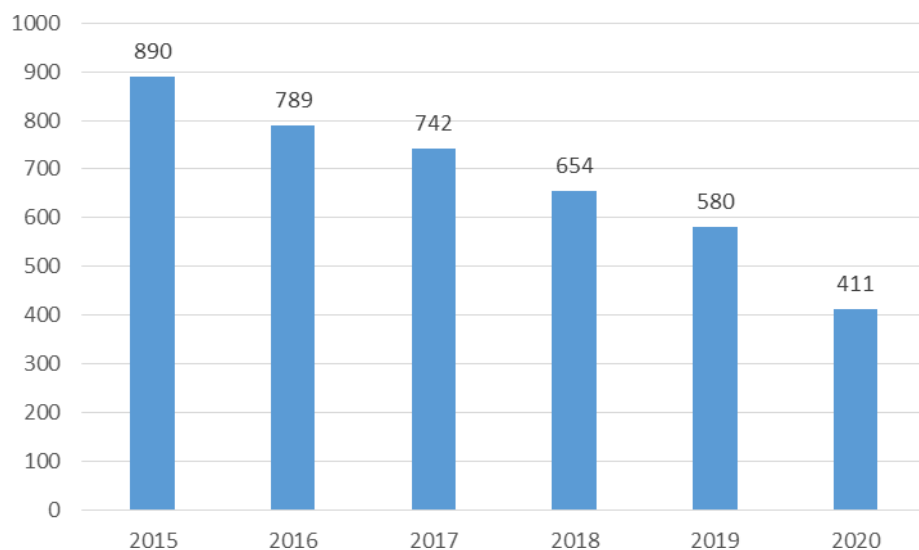


waren. Dit is ook iets wat uit de interviews naar voren kwam. Daaruit bleek dat het slikken van medicatie relatief vaker misgaat bij intermitterend gebruik. Sommige GGD-en gaven aan dat dit bij groepen die extra uitleg nodig hebben bij het gebruik van PrEP en die een onregelmatig leven hebben, extra te zien is. Denk bijvoorbeeld aan mensen zonder vaste woon- of verblijfplaats. Therapietrouw kan bovendien breder worden gezien dan alleen het slikken van medicatie zoals de navolging van de consulten, regelmatige testen, etc. Het lage aantal hiv-infecties onder PrEP gebruikers kan duiden op een goede therapietrouw.

4.5 Ontwikkelingen in hiv-incidentie

Van 1990 tot 2008 nam het jaarlijkse aantal hiv-diagnoses toe van ongeveer 650 tot bijna 1.300. Sinds 2009 neemt het jaarlijkse aantal hiv-diagnoses echter gestaag af³⁹. In 2020 zijn er 411 nieuwe hiv-diagnoses gesteld. In de volgende figuur is het aantal hiv-diagnoses in Nederland van 2015 tot en met 2020 weergegeven.

Figuur 4.2 Totaal aantal jaarlijkse HIV-1 diagnoses in Nederland



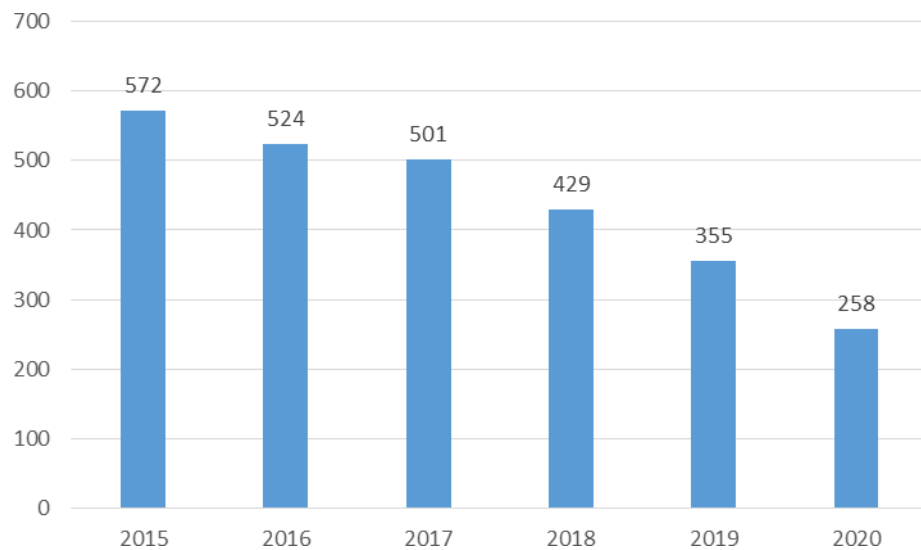
Bron: HIV Monitoring Report 2020.

In figuur 4.2 komt duidelijk de dalende trend van de afgelopen jaren naar voren. Diezelfde trend is waarneembaar voor de groep MSM. De volgende figuur 4.3 laat het aantal hiv-diagnoses zien voor MSM in Nederland.

³⁹ HIV Monitoring Report 2020. Van Sighem, A., Op de Coul, E., & Wit, F. (2020).



Figuur 4.3 Aantal jaarlijkse HIV-1 diagnoses onder MSM in Nederland



Bron: HIV Monitoring Report 2020.

Wat bij beide figuren opvalt, is dat er in 2020 een iets sterkere daling lijkt te zijn ingezet ten opzichte van alle voorgaande jaren. Een van de mogelijke redenen voor die plotselinge daling is de Covid-19 pandemie. Door de maatregelen zoals *social distancing* en de sluiting van horeca en recreatievoorzieningen had de doelgroep minder wisselende contacten en zijn ze daardoor mogelijk minder vaak geïnfecteerd geraakt. Daarnaast hangt het aantal diagnoses af van het aantal tests dat wordt afgenomen. De sterkere afname in 2020 kan daarom ook een gevolg zijn geweest van de beperkte toegankelijkheid van CSG's en ziekenhuizen tijdens de lockdown.

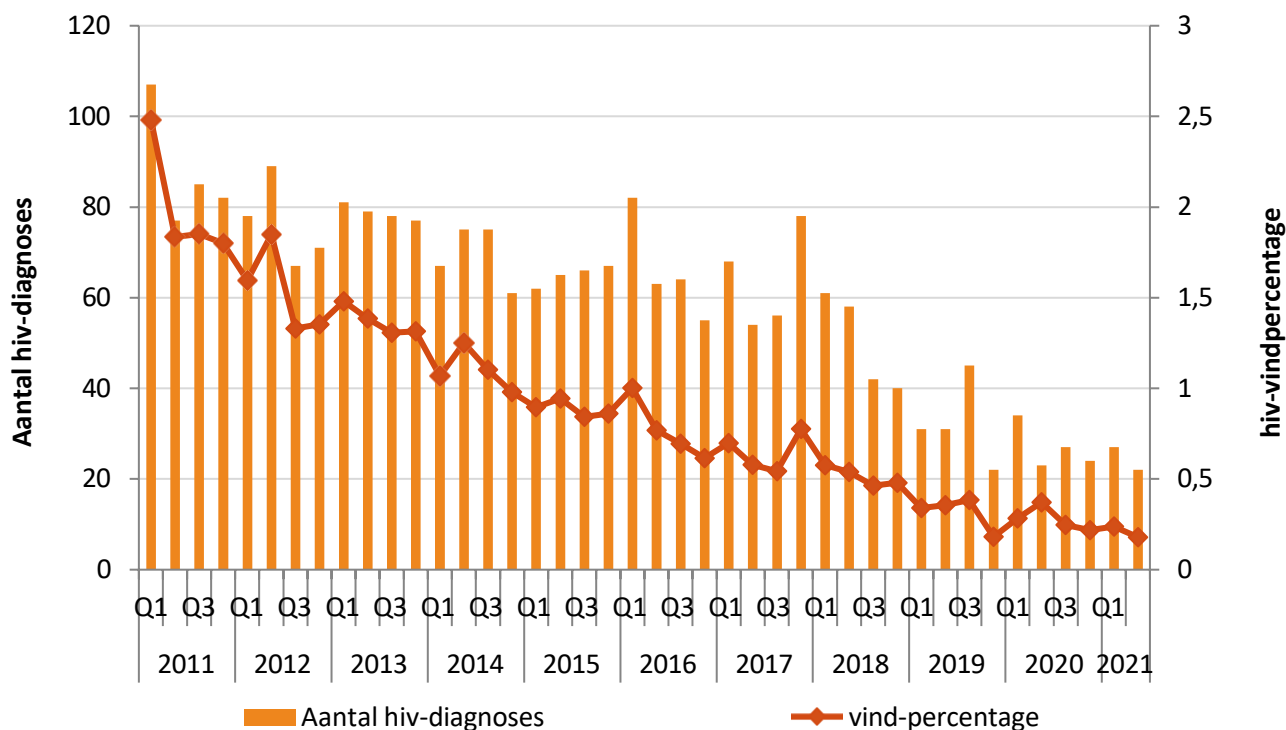
In het jaarlijkse HIV Monitoring Report worden ook elk jaar gegevens getoond over het geschatte aantal nieuwverworven hiv-infecties. Dat staat los van het aantal diagnoses, dat een weergave is van het aantal keren dat er daadwerkelijk is vastgesteld dat iemand hiv heeft. Het aantal nieuwverworven hiv-infecties laat eenzelfde dalende trend zien als het aantal diagnoses. Sinds 2010 is het aantal geschatte nieuwverworven hiv-infecties gedaald van 950 (910 – 1.020) in 2010 naar 180 (90 – 430) in 2020. Onder MSM gaat het om een daling van 700 (660 – 750) in 2010 naar 60 (60 – 270) in 2020. Het gaat nadrukkelijk om schattingen, waarbij er steeds rekening moet worden gehouden met het betrouwbaarheidsinterval dat tussen haakjes is weergegeven.

Naast de landelijke data, zijn er ook cijfers bekend vanuit de CSG's die de PrEP-zorg bieden. Onderstaande figuur 4.4 laat per kwartaal het aantal hiv-diagnoses en het hiv-vindpercentage zien bij MSM bij de Centra Seksuele Gezondheid.

In de cijfers van de CSG's is dezelfde dalende trend te zien over de afgelopen jaren. Volgens Stichting HIV Monitoring diagnosticeren de CSG's jaarlijks ongeveer een derde van het totaal aantal nieuwe hiv-infecties. Wat verder opvalt, is dat in Q1 en Q2 van 2020 het vindpercentage plotseling weer steeg. Mogelijk heeft dit te maken met de afschaling van de soa-zorg en striktere triagering tijdens de lockdown periodes. In die

periode werd namelijk minder getest en vooral wanneer er zorgen waren over mogelijke infectie.⁴⁰

Figuur 4.4 Aantal hiv-diagnoses en het hiv-vindpercentage bij MSM bij de CSG's in Nederland



Bron: Jaarverslag subsidieregeling PrEP 2020 – 2021. (RIVM).

Incidentie bij gebruik van PrEP

Bij 17 cliënten binnen de PrEP-regeling werd hiv gediagnosticeerd, waarvan 15 keer tijdens een 3-maandelijke controle binnen de PrEP-regeling en twee keer bij een ASG-consult. Bij de 15 personen waarbij hiv werd geconstateerd tijdens de controle voor PrEP is nader doorgevraagd naar het gebruik van PrEP. Van deze vijftien personen hadden er acht geen PrEP gebruikt in de afgelopen drie maanden. De zeven anderen rapporteerden wel recent PrEP te hebben gebruikt (zes daarvan intermitterend). Er is geen aanvullende informatie over de mogelijke oorzaken van deze hiv-diagnoses. De mogelijke verklaringen die artsen geven, hebben betrekking op incorrect gebruik van PrEP zoals bijvoorbeeld bij het switchen van slikmethode, of het verkeerd begrijpen van instructies door taalbarrières bij personen met een migratieachtergrond.

⁴⁰ Sexually transmitted infections in the Netherlands in 2021. (RIVM).

Effect van PrEP-pilot versus Covid-19

Door het disruptieve effect van de Covid-19 pandemie zijn er geen sluitende uitspraken te doen over het effect van de PrEP-pilot op de hiv-incidentie. Er waren vanaf maart 2020 ingrijpende veranderingen, zowel in het openbare leven als in de mate waarin CSG's konden testen op soa's en hiv. Daarmee zijn de jaren 2020, 2021 en (deels) 2022 onvergelykbaar met de jaren daarvoor. Wel zijn vrijwel alle gesproken stakeholders van mening dat PrEP een remmende werking zal hebben op de ontwikkeling van hiv in Nederland. Hoe groot dit effect is, kunnen we echter niet bepalen is op basis van de observationele data die we in dit rapport presenteren.

4.6 Neveneffecten

Resistentieontwikkeling

Gezien de incidentie van hiv onder PrEP-gebruikers die we zojuist beschreven, rijst de vraag of er een effect is geweest op resistentieontwikkeling in cliënten. Deze vraag is vooralsnog echter lastig te beantwoorden op basis van deskresearch. Bij de GGD Amsterdam is er onderzoek gedaan naar de hiv-infectie van een persoon die reeds twee jaar PrEP gebruikte. De resultaten uit dat onderzoek wijzen uit dat er geen sprake lijkt te zijn geweest van resistentieontwikkeling. Sequencing van het virale reverse transcriptase (RT) bij het Amsterdam UMC liet de aanwezigheid zien van mutaties waarvan de aanwezigheid erop duidt dat de patiënt waarschijnlijk is geïnfecteerd door een reeds resistente HIV-1 variant.⁴¹

Incidentie van andere soa's

De PrEP-zorg is er in eerste instantie niet voor bedoeld om andere soa's te voorkomen. Toch kunnen we hypothetiseren dat er effecten zijn van de PrEP-pilot op de incidentie van andere soa's. Denk aan het effect van mogelijk veranderd risicogedrag van deelnemers of het effect van het intensieve testen binnen de PrEP-zorg. Dat kan ervoor zorgen dat soa's eerder worden opgespoord en behandeld, waardoor andere soa's worden voorkomen.

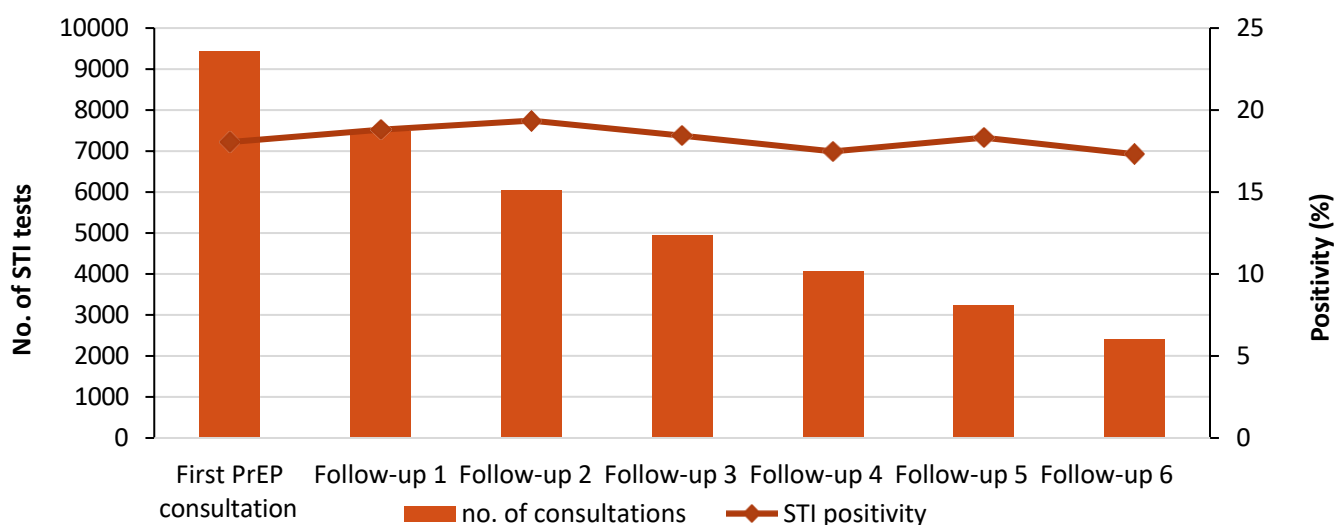
Van alle 8.321 personen die in 2021 tijdens de PrEP-pilot zijn getest, had 36,8 procent één of meerdere soa's. Het vindpercentage is sinds de start van de PrEP-pilot relatief stabiel gebleven over alle PrEP-consulten, namelijk rond de 18 procent van alle soa-testen in de PrEP-regeling (Figuur 4.5).⁴² Op basis van deze stabiliteit in het vindpercentage kan heel voorzichtig worden geconcludeerd dat PrEP geen effect lijkt te hebben op de incidentie van andere soa's. De resultaten zijn echter lastig te interpreteren. Het is namelijk mogelijk dat bepaalde effecten van PrEP elkaar opheffen, zoals een mogelijk positief effect van verhoogd risicogedrag (hoger vindpercentage vanwege meer soa's) en een mogelijk negatief effect van intensief testen (lager vindpercentage vanwege het grote aantal tests). Daarnaast heeft ook de Covid-19 pandemie een effect op cijfers en tot slot konden deelnemers van de PrEP-regeling zich tussen PrEP-consulten door ook laten testen bij een GGD (via de ASG-

⁴¹ Jaarverslag subsidieregeling PrEP 2020 - 2021. (RIVM).

⁴² Sexually transmitted infections in the Netherlands in 2021. (RIVM).

zorg). Het stabiele vindpercentage van 18 procent gaat echter alleen over het vindpercentage in PrEP-consulten.

Figuur 4.5 Aantal PrEP-consulten met een soa-test en het soa-vindpercentage naar PrEP-consult nummer in de pilot. Juli 2019 – december 2021.



Bron: Sexually Transmitted Infection in the Netherlands in 2021. (RIVM).

Noot 1: STI positivity gaat over chlamydia, gonorrhoe, besmettelijke syfilis, HIV en besmettelijke hepatitis B.

Noot 2: Data tot het 7^e follow-up consult zijn weergegeven. Het maximale aantal consulten van één persoon was 12.

Het vindpercentage van andere soa's van de groep die deelneemt aan de PrEP-pilot, kan verder helaas niet worden vergeleken met het vindpercentage van de groep die niet aan de pilot deelneemt. Allereerst komen PrEP-deelnemers veel vaker op controle, waardoor de vindpercentages per consult lager zijn. Daarnaast is er al bij de start van de pilot een verschil tussen het risicogedrag van mensen die wel en niet deelnemen aan de pilot; alleen mensen met een verhoogd risico op hiv worden toegelaten tot de pilot. Deze mensen hebben vrijwel per definitie ook een hoger risico op andere soa's.

Bijwerkingen

Uit de interviews kwam naar voren dat deelnemers incidenteel last hebben van aanhoudende misselijkheid of diarree, levendig dromen en een enkele keer van een allergische reactie. Er kwam naar voren dat bijwerkingen zich vooral in de eerste paar weken voordoen; soms gedurende de eerste paar maanden.

In sommige gevallen leidt dit tot het stopzetten van het slikken van PrEP. Zoals ook eerder al werd beschreven, zijn er tijdens de PrEP-regeling 310 mensen volledig gestopt met het slikken van PrEP waarbij onder andere het verslechterd functioneren van de nieren (6,5 procent) en andere bijwerkingen (11,3%) als redenen werden gegeven. Er zijn geen gegevens bekend over wat de 'andere bijwerkingen' dan precies zijn en er kan ook niet met zekerheid gezegd worden of het de bijwerkingen betreft die we in de interviews naar voren hebben zien komen.

Geen van de gesproken personen was van mening dat bijwerkingen een reden zouden zijn om de PrEP verstrekking niet voort te zetten.



5



5 Conclusie

In dit hoofdstuk trekken wij de belangrijkste conclusies uit de tussenevaluatie op basis van de onderzoeksvragen:

- a Hoe is de uitvoering van de Regeling specifieke uitkering PrEP in de periode 2019 t/m juni 2022 verlopen? (paragraaf 5.1)
- b In hoeverre is een daling van het aantal hiv-infecties in de betreffende periode toe te schrijven aan het beschikbaar stellen van PrEP? (5.2)
- c Welke mogelijkheden zijn er voor de continuering van de PrEP-zorg na afloop van de PrEP-pilot? (5.3)

5.1 Verloop Regeling specifieke uitkering PrEP 2019-2022

De PrEP-zorg is in het algemeen naar tevredenheid door de CSG's opgepakt. Na enkele aanloopproblemen en na een periode van verstoring door de Covid-19 pandemie, hebben de CSG's de zorgverlening goed op de rit. De zorg en ondersteuning zijn van goede kwaliteit en de PrEP-verstrekking sluit in kwalitatieve zin goed aan bij de behoeften van de doelgroep. Zowel gebruikers als stakeholders zien grote voordelen bij het laagdrempelig verstrekken van PrEP aan personen uit de risicogroep.

Het grootste knelpunt dat op dit moment door alle betrokkenen wordt gesignaleerd is de te beperkte capaciteit binnen de pilot. De vraag overtreft ruimschoots de 8.500 beschikbare plekken binnen de pilot. Dit heeft wachtlijsten tot gevolg. Mede om aan de vraag tegemoet te komen hebben verschillende CSG's samenwerkingsverbanden met enkele huisartsen in hun regio tot stand gebracht. Huisartsen bieden echter onvoldoende soelaas om een significante rol te spelen in de grote vraag. Enerzijds zijn de kosten voor de gebruiker via de huisarts veel hoger dan via de pilot en anderzijds is er terughoudendheid bij veel huisartsen om PrEP-zorg aan te bieden.

Naast deze twee algemene conclusies over de kwaliteit van zorg en de beperkte capaciteit, zijn er nog verschillende succesfactoren en aandachtspunten te benoemen.

Succesfactoren

De volgende succesfactoren over de PrEP-zorg kwamen uit de interviews naar voren:

- **Beperkte kosten voor gebruiker.** Doordat de kosten voor de gebruiker laag worden gehouden in de pilot, is de PrEP-zorg voor veel gebruikers toegankelijk. Daarnaast is er een noodfonds opgericht voor personen die ook de gereduceerde kosten niet kunnen dragen.
- **Geïntegreerde zorg.** De PrEP-zorg via CSG's verloopt goed en er is rust rondom de uitvoering van PrEP. De zorg is geïntegreerd in het reguliere seksuele gezondheidswerk van CSG's. PrEP-gebruikers ervaren een CSG als een vertrouwde anonieme plek waar vrijelijk over seksueel contact gepraat kan worden.

- **Continuering van PrEP-zorg tijdens de Covid-19 pandemie.** De CSG's hebben in de periode maart 2020 tot en met begin 2022 de zorgverlening rondom PrEP zo goed mogelijk laten doorlopen. Daarvoor hebben zij hun werkwijzen in sommige gevallen aangepast, bijvoorbeeld door (waar dat kon) consulten telefonisch of via videobellen te doen. Hoewel de vraag naar PrEP tijdens de verschillende Covid-besmettingsgolven afnam, is de instroom van nieuwe deelnemers voortgezet.
- **Het gebruik van PrEP is genormaliseerd.** PrEP had en heeft soms nog steeds een negatieve lading. Toch wordt PrEP-gebruik onder MSM steeds meer genormaliseerd. Dat komt ten goede aan het gebruik van PrEP.

Aandachtspunten

De volgende aandachtspunten zijn op basis van de interviews geïdentificeerd:

- **Bereik van kwetsbare groepen.** De doelgroep van de PrEP-regeling bestaat uit personen die op basis van hun gedrag of omstandigheden een groter risico lopen op een hiv-besmetting. Dit is een diverse groep die deels uit zelfredzame personen bestaat, waarvan een deel ook al voor de pilot PrEP voor zichzelf wist te regelen, bijvoorbeeld via een huisarts. Daar tegenover staat een groep kwetsbare personen, die minder zelfredzaam zijn en veelal niet in beeld zijn bij zorgverleners. Bij het openstellen van de pilot waren het de zelfredzamen die als eerste hun weg naar de CSG's wisten te vinden. De CSG's zelf vonden het wenselijk om de kwetsbare doelgroep de beschikbare plekken binnen de pilot prioriteit te geven. Dat kon echter niet op basis van de richtlijnen voor toelating tot de pilot. Daardoor zijn er in eerste instantie te weinig kwetsbaren bereikt met de pilot. Later, toen de capaciteit binnen de pilot werd bereikt, hebben CSG's de kwetsbaren alsnog voorrang gegeven bij het verdelen van de schaarse plaatsen.
- **Operationele uitdagingen.** De PrEP-zorg kan de overige soa-zorg beïnvloeden doordat afspraken voor PrEP-consulten al langere tijd vaststaan. Dit kan ten koste gaan van de flexibiliteit van andere soa-zorg. Wanneer de PrEP-gebruiker onaangekondigd niet komt opdagen voor het consult wordt deze inefficiëntie groter. Dan moet er een nieuwe afspraak worden gemaakt. De CSG's hebben op dit moment nog geen efficiënt (digitaal) systeem waarin PrEP-gebruikers zelf hun afspraak kunnen inplannen en verzetten. Deze operationele uitdagingen zijn vooral lastig in het licht van personeelstekorten.
- **Efficiency in werkwijzen mogelijk.** In de richtlijn voor werkwijzen in de pilot zijn elke drie maanden tests op soa's en hiv opgenomen. Volgens verschillende gesproken personen kan deze frequentie omlaag en meer risicogestuurd op basis van het gedrag van de PrEP-gebruiker.
- **Financiële vergoeding.** Zowel CSG's als huisartsen geven aan dat de financiële vergoedingen voor de PrEP-zorg op dit moment niet toereikend zijn. Voor CSG's speelt dat op basis van consulten wordt vergoed, terwijl er onvoldoende financiering is voor coördinatie het informeren en contacteren van huisartsen, het toepassen van triage voor de wachtlijsten en hoge administratieve lasten. Bovendien betekent de vergoeding op basis van uitgevoerde consulten dat het afhaken van deelnemers kan leiden tot onderbenutting van de regeling. CSG's wachten namelijk enige tijd voordat ze iemand van de wachtlijst toelaten in plaats



van een persoon die zonder bericht is afgehaakt. Hierdoor kunnen ze per saldo minder consulten uitvoeren dan mogelijk.

Bij huisartsen geldt dat PrEP-consulten langer duren dan een regulier consult waarop de vergoeding via de zorgverzekeraar is gebaseerd.

5.2 Effect PrEP op de daling van het aantal hiv-infecties

Er kunnen nog geen sluitende uitspraken worden gedaan over het effect van de PrEP-pilot op het aantal hiv-infecties. De reden daarvoor is dat de Covid-19 pandemie een verstrend effect heeft gehad op zowel het gedrag van de doelgroep als op de zorgverlening. Hoewel de PrEP-zorg tijdens de lockdowns zo veel mogelijk is voortgezet, lag het totaal aantal afgenomen soa- en hiv-testen lager dan normaal. Dit maakt de gegevens uit de registraties van PrEP-gebruikers en soa- en hiv-monitoring in het algemeen onvergelijkbaar met de periode voor Covid-19. Er zijn nog geen gegevens beschikbaar over de periode na Covid-19.

Hoewel er nog geen uitspraken kunnen worden gedaan over de effecten van PrEP op hiv-infecties, zijn er wel andere conclusies te trekken over de deelnemers aan de PrEP-pilot:

- **Instream:** de instroom in de regeling is snel gegaan. De vraag overtreft het aanbod ruimschoots. Ook de uitbreiding van de pilot van 6.500 naar 8.500 deelnemers is onvoldoende om wachtlijsten te voorkomen. De instroom lag tijdens de perioden van lockdowns vanwege Covid-19 lager. In perioden waarin de maatregelen werden versoepeld nam de instroom weer toe.
- **PrEP-gebruikers:** de deelnemers aan de pilot voldoen aan het risicoprofiel dat als voorwaarden voor deelname geldt. Het grootste deel van de deelnemers komt uit de MSM-groep (97,2 procent) en is toegelaten vanwege een eerdere anale soa-diagnose of condoomloze anale seks met een partner met onbekende hiv-status. Naast de MSM bestaan de deelnemers vooral uit transgender personen (2,4 procent) Andere doelgroepen zijn niet of nauwelijks bereikt met de pilot.
- **Therapietrouw.** Over de therapietrouw zijn nog onvoldoende gegevens beschikbaar in registraties. Over het algemeen lijkt de therapietrouw goed. Een deel van de gebruikers raakt echter 'lost to follow up'. Dit betekent dat zij zonder opgaaf van reden niet meer komen opdagen voor de PrEP-zorg. Het gaat om 2.525 van de 9.782 deelnemers die tot en met december 2021 een startconsult hadden gehad en waarvan de helft na het startconsult, dus mogelijk nooit zijn begonnen met PrEP. Het stoppen met PrEP hoeft niet problematisch te zijn: PrEP-gebruik past bij een bepaalde leefstijl waarin men risico loopt op een hiv-besmetting. Als dit risico weg is (bijvoorbeeld vanwege het aangaan van een monogame relatie), is PrEP-gebruik ook niet meer nodig. Een punt van aandacht is wel de 17 personen die binnen de PrEP-pilot toch hiv hebben opgelopen.
- **Hiv- en soa-besmettingen.** Het aantal hiv-infecties in Nederland daalt al jaren. Deze daling heeft zich ook tijdens de PrEP-pilot voortgezet en was zelfs groter in 2020. Het is echter onduidelijk in hoeverre deze daling aan de PrEP-pilot kan worden toegeschreven, in het licht van de Covid-19 pandemie. Bij 17 van de 9.782 deelnemers die zijn gestart met PrEP is binnen de pilot hiv geconstateerd. Daar

tegenover staan ook signalen van personen die op de wachtlijst voor PrEP staan die besmet zijn met hiv. Hierover zijn geen cijfers bekend. De soa-incidentie bij deelnemers aan de PrEP-pilot blijft redelijk constant. PrEP-gebruik lijkt daarmee geen invloed te hebben op het oplopen van andere soa's.

- **Resistentie.** Met het oog op de PrEP-gebruikers die toch met hiv geïnfecteerd raken, blijft resistentie-ontwikkeling een aandachtspunt. Vooralsnog lijkt dit slechts zeer beperkt (bij een of twee patiënten) te zijn voorgekomen. Goede aandacht voor de lost to follow up en de vraag of zij inderdaad geen risico meer lopen is hier van belang. Ook is ongecontroleerd doorgeven van PrEP aan personen die geen toegang hebben tot de pilot of PrEP via de huisarts een aandachtspunt. Verkeerd gebruik van PrEP kan resistentie veroorzaken.
- **Bijwerkingen.** Tot en met 2021 waren voor 303 personen de bijwerkingen van PrEP een reden om met het gebruik te stoppen. Mogelijke bijwerkingen zijn (veelal tijdelijke) klachten zoals diarree, misselijkheid, hoofdpijn en levendig dromen. Een meer structurele bijwerking is een verminderd functioneren van de nieren. Dit is een medische reden om met PrEP te stoppen waar binnen de pilot ook voldoende aandacht voor is. Stakeholders geven aan dat de bijwerkingen en de personen die vanwege medische redenen moeten stoppen met PrEP een voortzetting van PrEP-verstrekking niet in de weg staan.

5.3 Mogelijkheden voor de continuering van de PrEP-zorg

Groot draagvlak voor breed toegankelijke PrEP-zorg

Er is groot draagvlak om de PrEP-verstrekking in de toekomst voort te zetten. Daarbij geven vrijwel alle gesproken stakeholders aan dat de toegang tot PrEP tegen lage kosten voor méér mensen beschikbaar moet komen dan voor de huidige 8.500. Er is dan ook een breed gedeelde wens om de capaciteit van de pilot op korte termijn uit te breiden. Daarnaast vraagt een aantal belangenorganisaties om de PrEP-zorg zo snel mogelijk uit de pilot te halen en in te bedden in de reguliere zorg.

Om de PrEP-zorg breed toegankelijk te houden, is de wens om de kosten voor de gebruiker beperkt te houden. De huidige eigen bijdrage van 7,50 euro wordt daarin als acceptabel gezien. PrEP-zorg via een huisarts brengt voor de gebruiker meer kosten met zich mee omdat het eigen risico van toepassing is op de noodzakelijke testen en PrEP niet wordt vergoed door zorgverzekeraars.

Voor een breed publiek betaalbare PrEP vraagt dus om een speciale regeling, zoals deze nu ook in de vorm van een overheidssubsidie is gerealiseerd. Dit geldt nog meer voor de groep kwetsbare personen binnen de risicogroep. Onder hen bevindt zich ook een deel dat de 7,50 euro per maand niet kan betalen. Zij worden op dit moment in verschillende regio's ondersteund via een noodfonds.

PrEP-zorg door CSG's, huisartsen en eventueel anderen

Onder een brede toegang tot PrEP verstaan de meeste stakeholders ook dat PrEP zowel via CSG's als via de huisarts kan worden verkregen. Naast CSG's en huisartsen zou PrEP-zorg ook door andere partijen, zoals zelfstandige klinieken kunnen worden

geboden. De keuze hiervoor zou bij de gebruiker moeten liggen. Idealiter worden daarbij financiële belemmeringen voor de keuze tussen CSG en huisarts weggehaald, waardoor de PrEP-zorg voor de gebruiker ook via de huisarts voor gereduceerde bedragen kan plaatsvinden.

Een deel van de huisartsen ziet een rol in de PrEP-zorg echter (nog) niet zitten. Zij vinden zichzelf onvoldoende geëquipeerd om PrEP-zorg te bieden en vinden het niet binnen hun takenpakket passen (zowel inhoudelijk als in termen van beschikbare capaciteit). Dit maakt dat het logisch is om vooralsnog de CSG's als primaire plaats van PrEP-zorg aan te houden. Hier is de kennis en deskundigheid inmiddels goed geborgd. In overleg met lokale huisartsen kunnen CSG's afspraken maken over de verdeling van taken in de PrEP-zorg. Dit kan inhouden dat CSG's de zorg over een patiënt na enige tijd overdragen aan huisartsen of dat er op basis van een risicoprofiel en de complexiteit van een patiënt (bijvoorbeeld vanwege comorbiditeit) een keuze wordt gemaakt tussen behandeling door CSG, huisarts of eventueel een specialist van een kliniek of hiv-poli.

Efficiëntere zorg op maat

Om de kosten van de PrEP-zorg beheersbaar te houden hebben stakeholders voorstellen gedaan om de werkwijzen efficiënter te maken. Zo zouden consulten en testen minder frequent kunnen plaatsvinden, bijvoorbeeld gemiddeld tweemaal per jaar, in plaats van viermaal per jaar. Daarbij willen CSG's vooral naar het risicoprofiel van de gebruiker kijken: iemand die meer risico loopt kan zich vaker testen, maar bij personen waar de zorg goed loopt, zou het minder vaak kunnen.

Ook kan er worden gekeken naar wie de consulten uitvoert en hoe dit gebeurt. Assistenten of praktijkondersteuners zouden de PrEP-zorg van artsen kunnen overnemen van PrEP-gebruikers waar geen bijzonderheden meer zijn. Daarnaast kunnen innovaties worden doorgevoerd in de wijze van begeleiding. Zo kunnen consulten online worden uitgevoerd. Al deze aanpassingen in werkwijzen kunnen kosten reduceren. De beschikbaar gekomen middelen kunnen dan worden ingezet om meer personen uit de risicogroepen te helpen.

Aandacht voor kwetsbare personen en afhakers

Bij voortzetting van de PrEP-verstrekking, in welke vorm dan ook, is het van belang om bijzondere aandacht te besteden aan twee groepen (potentiële) deelnemers:

- **Kwetsbare personen:** minder zelfredzame personen en personen die hun weg richting zorginstanties lastiger weten te vinden vragen om aandacht. Er is outreachend werk nodig om deze groepen actief in de PrEP-zorg te krijgen.
- **Afhakers:** een deel van de gebruikers raakt 'lost to follow-up', wat inhoudt dat ze uit het programma verdwijnen, zonder dat het duidelijk is waarom zij stoppen. Er is actie nodig om te achterhalen waarom zij stoppen en of het inderdaad voor hen veilig is om te stoppen. Bovenal moet worden voorkomen dat zij na hun afhaken PrEP op de verkeerde wijze gaan gebruiken. Verkeerd gebruik kan namelijk alsnog leiden tot een hiv-besmetting en in het ergste geval tot resistentie van hiv.

Bijlage 1 Gespreksleidraden

1.1 Gespreksleidraad uitvoerende partijen

Ervaringen met uitvoering PrEP-regeling

1. Hoe heeft de GGD de aanlooperperiode van de subsidieregeling ervaren?
2. Hoe verloopt de uitvoering van de PrEP-regeling op dit moment bij de CSG's?
 - Wat gaat er goed?
 - Welke succesfactoren van de regeling zien jullie?
 - Ervaren jullie knelpunten bij de uitvoering van de PrEP-regeling? (voorbeelden voor interviewer om te checken)
 - Wachlijsten (tekort aan plaatsen of tekort aan personeel)
 - Tekort aan middelen: In hoeverre is er een goede balans tussen de ASG-zorg en PrEP-zorg?
 - Eigen bijdrage
 - Afstemming met huisartsenzorg
 - Verschil in kosten tussen huisartsenzorg en PrEP-zorg door GGD
3. Wat zijn de ervaringen en behoeftes van de groep die PrEP-zorg ontvangt?
4. Hoe wordt er voor gezorgd dat de kwaliteit van de PrEP-zorg goed is geborgd tijdens het gehele traject?
5. Welke invloed heeft de coronapandemie gehad op de uitvoering van de PrEP-zorg?
6. Zijn er nog andere contextfactoren die een invloed hebben gehad op de uitvoering van de PrEP-regeling?

Organisatie van PrEP-regeling

7. In hoeverre bent u tevreden met de huidige organisatie van de PrEP-regeling?
8. Hoe verloopt de communicatie met het RIVM (en VWS)?
9. Hoe verloopt de samenwerking met huisartsen en apothekers? (NB: ook met het oog op (kwetsbare) personen die op de wachtlijst komen)
10. Hoe verloopt de coördinatie van de PrEP-regeling met andere CSG's? (voor 8 coördinerende GGD'en)

Resultaten en maatschappelijke opbrengst

11. In hoeverre wordt de hoogrisico doelgroep met PrEP-regeling voldoende bereikt en geholpen?
12. In hoeverre worden kwetsbare personen (binnen de hoogrisico groep) voldoende bereikt en geholpen? (NB: voorzien risico dat de niet-kwetsbare mondige personen uit de risicogroep zich als eerste melden, waardoor de kwetsbaren alsnog naast het net vissen).
 - In hoeverre worden mensen in bijzondere omstandigheden (kwetsbare personen) toch toegelaten tot de regeling die anders niet in aanmerking komen?
 - Hoe wordt er in dit geval gehandeld en wat zijn hierbij de ervaringen?
 - In hoeverre is er triage voor het bepalen van wie er op de wachtlijst komt?
13. Hoe is het gesteld met de therapietrouw van de deelnemers?



- Wat adviseert de GGD ten aanzien van dagelijks gebruik versus intermitterend gebruik?
- Wat zijn de ervaringen met de naleving van deze adviezen?
- 14. Wat is jullie beeld van afhakers en 'lost to follow-up'?
 - Hoe verhoudt zich het aantal afhakers en lost to follow-up zich tot de verwachtingen hiervoor?
 - Wat is jullie beeld van de redenen waarom mensen stoppen met de therapie?

Eventueel stellen, maar halen we ook uit monitors:

- 15. Wat zijn de effecten van PrEP-uitvoering (hiv-incidentie)?
- 16. Welke neveneffecten van PrEP-uitvoering zien jullie bij de deelnemers? (hiv-resistentie, bijwerkingen, ontwikkeling soa's)

Toekomst

- 17. Hoe kijkt de GGD aan tegen de toekomstige PrEP-zorg in Nederland?
 - Moet de PrEP-zorg worden voorgezet? Waarom?
 - Zo ja, in welke vorm? Moet deze zorg door de CSG's worden verleend?
 - In hoeverre moeten huisartsen een belangrijkere rol gaan spelen bij het verlenen van PrEP-zorg? Zijn er nog andere stakeholders die hier een rol in moeten spelen?
- 18. Wat zijn de randvoorwaarden voor een (kosten)effectieve PrEP-zorg?

1.2 Gespreksleidraad beroepsgroepen en kennisinstituten

Algemeen

- 1. Wat is de rol van uw organisatie bij de PrEP-regeling?
- 2. Welk belang heeft uw organisatie bij de PrEP-regeling?
- 3. Aan welke wens of behoefte komt de huidige PrEP regeling volgens u tegemoet?
- 4. Op welke delen van de huidige PrEP-regeling heeft u (het meeste) zicht?

Ervaringen met uitvoering en organisatie PrEP-regeling

- 5. Hoe heeft uw organisatie de aanloopperiode van de subsidieregeling ervaren?
- 6. Hoe verloopt de uitvoering van de PrEP-regeling op dit moment?
 - Welke succesfactoren van de regeling zien jullie?
 - Welke knelpunten zien jullie bij de huidige uitvoering van de PrEP-regeling?
- 7. Wat zijn de ervaringen en behoeftes van de doelgroep/PrEP-gebruikers?
- 8. In hoeverre is er voldoende aandacht voor de borging van de kwaliteit van de PrEP-zorg?
 - Is de zorg die wordt verleend van adequate kwaliteit?
- 9. Welke invloed heeft de coronapandemie gehad:
 - op de behoefte van PrEP-gebruikers?
 - op de uitvoering van de zorg?
- 10. Zijn er nog andere contextfactoren die een invloed hebben gehad op de uitvoering van de PrEP-regeling?
- 11. In hoeverre bent u tevreden met de huidige organisatie van de PrEP regeling?
- 12. Hoe verloopt de samenwerking met ketenpartners zoals de GGD, huisartsen en apothekers?

Resultaten en maatschappelijke opbrengst

- 13. In hoeverre wordt de hoogrisico doelgroep met PrEP regeling voldoende bereikt en geholpen?



- En hoe zit dit met de kwetsbaren? Zijn zij voldoende bereikt binnen de groep met hoog risico? En Wat gebeurt er met kwetsbaren die zich melden wanneer de capaciteit bij een GGD binnen de pilot is bereikt?
- 14. Welke rol spelen huisartsen wanneer de capaciteit bij een GGD binnen de pilot is bereikt?
- 15. In hoeverre worden mensen in bijzondere omstandigheden toch toegelaten tot de regeling die anders niet in aanmerking komen? Hoe wordt er in dit geval gehandeld en wat zijn hierbij de ervaringen?
- 16. Hoe is jullie beeld van de therapietrouw van de deelnemers?
 - Wat zijn de redenen waarom mensen stoppen met de therapie?
- 17. Welke effecten van PrEP-uitvoering (hiv-incidentie) zien jullie?
- 18. Welke neveneffecten van PrEP-uitvoering zien jullie bij de deelnemers? (hiv-resistentie, bijwerkingen, ontwikkeling soa's)
- 19. Welke invloed heeft de coronapandemie en hebben andere contextfactoren gehad op de resultaten van de PrEP-regeling

Toekomst

- 20. Hoe kijkt uw organisatie aan tegen de toekomstige PrEP-zorg in Nederland?
 - Moet deze worden voorgezet? Zo nee, waarom niet?
 - Zo ja, in welke vorm?
 - Moet deze zorg door de CSG's worden verleend?
 - In hoeverre moeten huisartsen een belangrijkere rol gaan spelen bij het verlenen van PrEP zorg?
 - Zijn er nog andere stakeholders die hier een rol in moeten spelen?
- 21. Wat zijn de randvoorwaarden voor een (kosten)effectieve PrEP-zorg?

