



Jaarverslag

2019

Jaarverslag 2019, vastgesteld door het bestuur van Stichting HIV Monitoring op 20 mei 2020.

Met dank aan: Inge Bartels, Daniela Bezemer, Sacha Boucherie, Anders Boyd, Catriona Ester, Annemieke Feyt, Robert Paul Geerling, Mireille Koenen, Amy Matser, Maria Prins, Ard van Sighem, Colette Smit, Yunka de Waart, Ferdinand Wit en Sima Zaheri.

Verzoek voor exemplaren: het jaarverslag is alleen online gepubliceerd en kan als PDF gedownload worden op onze website: www.hiv-monitoring.nl. Neem voor meer informatie contact op met de afdeling Communicatie via shm-communicatie@amc.nl of +31 20 566 41 72.

Bezoekadres: Stichting HIV Monitoring, Tafelbergweg 51, 1105 BD Amsterdam

KvK#: 34160453

Correspondentie: Peter Reiss, hiv.monitoring@amc.uva.nl

© 2020 Stichting HIV Monitoring, Amsterdam. Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze publicatie mag worden verveelvoudigd of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, of worden opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de auteurs.

Ontwerp en DTP: [Studio Zest](#), Wormerveer

Voorwoord

Uiteraard is Stichting HIV Monitoring (SHM) in 2019 conform haar door de overheid opgedragen taak doorgedaan met het monitoren van hiv in Nederland. Onze gevestigde samenwerking met de inmiddels 24 hiv-behandelcentra in Nederland stelt ons in staat om gegevens te verzamelen en te analyseren met betrekking tot het beloop van de hiv-epidemie in Nederland en daarbij relevante gezondheidsaspecten van mensen die leven met hiv, waaronder gegevens over niet-overdraagbare comorbiditeiten en virale hepatitis co-infecties. Door middel van deze analyses kunnen we een landelijk representatief beeld schetsen van de uitkomsten van de zorg voor mensen met hiv en de impact daarvan op de epidemie in Nederland. Dit levert daarmee essentiële en uiterst relevante informatie op voor zowel de publieke gezondheid als de kwaliteit van de geleverde zorg. De resultaten van de analyses zijn in detail beschreven in het 2019 Monitoring Report, waarbij de belangrijkste bevindingen, zoals bijvoorbeeld het door Nederland reeds hebben overschreden van de door UNAIDS geformuleerde internationale 90-90-90 doelstelling (de laatste cijfers voor Nederland waren 92-93-96), ook zijn opgenomen in dit jaarverslag.

Met veel inzet van de verschillende teams binnen onze organisatie is ons nieuwe data-invoersysteem, DataCapTree, in 2019 met succes tot volle wasdom gekomen. Zoals de hoop en verwachting was ervaren onze dataverzamelaars dit nieuwe systeem in de praktijk als een meer

gestroomlijnd, beslisondersteunend en ook efficiënter systeem bij het verzamelen van informatie uit elektronische patiëntendossiers. Het jaar 2019 kenmerkte zich voor SHM ook door het verder aandacht en gestalte geven aan de implicaties in de praktijk van de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG) voor het door ons verzamelen, verwerken en beheren van medische gegevens van mensen met hiv in zorg in de behandelcentra.

Vooruitblik

Het bereikt hebben van de 90-90-90 doelstelling betekent voor SHM onder andere dat bij het verzamelen en analyseren van gegevens toenemend aandacht zal dienen te worden besteed aan het gedetailleerder inzicht krijgen in de karakteristieken van mensen die tot de resterende “10-10-10” horen. Inzicht hierin kan de professionals in de zorg en publieke gezondheid handvatten bieden om gericht verdere verbeteringen en innovaties aan te brengen in de preventie- en zorgketen. Hierbij leert de ervaring van het afgelopen jaar dat er, naast analyses van gegevens op landelijk niveau, toenemend behoefte is en zal zijn aan gegevens op regionaal (bijv. op niveau van ASG en/of GGD) en/of grootstedelijk niveau, aangezien de stand van zaken met betrekking tot de mate waarin de 90-90-90 doelstellingen bereikt of overschreden zijn per regio, stad of voor bepaalde groepen mensen met hiv wezenlijk kunnen verschillen.

Voorwoord

Teneinde bij te kunnen dragen aan kennis omtrent de effectiviteit van pre-expositie profylaxe (PreP) in de praktijk, heeft SHM in nauwe samenwerking met zorgprofessionals in de hiv-behandelcentra en gebruik makend van kennis en ervaring van de GGD Amsterdam in de AMPreP studie, in de loop van 2019 een plan geïntroduceerd om bij mensen die in zorg komen met een nieuw vastgestelde hiv-infectie, gestructureerd gegevens te verzamelen over voorafgaand PreP gebruik, waaronder gegevens met betrekking tot eventuele resistentie voor antiretrovirale middelen van de ten tijde van in zorg komen vastgestelde hiv-infectie.

Een naar verwachting in de nabije toekomst nieuw te introduceren antiretrovirale behandeloptie is het gebruik van eens in de 1-2 maanden injecteerbare antiretrovirale medicatie als vervanging voor de nu gebruikelijke orale behandeling. SHM is uiteraard voorbereid om te kunnen bijdragen aan het monitoren van de effectiviteit en veiligheid van het gebruik van deze nieuwe behandeloptie in de Nederlandse praktijk.

Dankwoord

De belangrijke taak van SHM zou niet mogelijk zijn zonder de toewijding van velen, die werkzaam zijn in verschillende functies en disciplines.

Daarvoor wil ik graag iedereen bedanken. In het bijzonder de medewerkers van SHM, de hiv-behandelteams, de leden van het bestuur van SHM, de adviesraad, de werkgroepen en iedereen die betrokken is bij het ATHENA-cohort. Als laatste wil ik alle personen die leven met hiv en in zorg zijn in Nederland bedanken voor het beschikbaar stellen van hun medische gegevens en bloedmonsters, op basis waarvan SHM kan blijven bijdragen aan het verder verbeteren van de hiv-zorg in Nederland.

Inmiddels zijn wij allen natuurlijk ook geconfronteerd met de SARS-CoV-2 pandemie en de enorme invloed die deze heeft op ons dagelijks functioneren. Dankzij een ieders inzet is het fantastisch om te zien dat alle SHM medewerkers, zowel in Amsterdam als in de rest van Nederland, er in korte tijd in geslaagd zijn hun werkzaamheden vanuit huis voor te zetten. Ook daarvoor heel veel dank.

Prof. dr. Peter Reiss

Directeur

Amsterdam, 20 mei 2020

Bericht van de voorzitter van het bestuur

Ook dit jaar biedt het jaarverslag een belangrijk inzicht in de werkzaamheden van SHM en de hiv-epidemie in Nederland. Het is tevens een reflectie van de zeer hoge kwaliteit van de hiv zorg in Nederland. Internationaal behoren we tot de koplopers en hebben we de 90-90-90 doelstelling van UNAIDS bereikt. Zonder de uitmuntende organisatie van de hiv-zorg in Nederland waar dataverzameling via SHM een integraal onderdeel van is, was dit niet mogelijk geweest. Ook de voorliggende uitdagingen worden nauwgezet in kaart gebracht waarbij ook dit jaar het analyseteam een flink aantal accenten heeft verlegd om deze nog beter zichtbaar te maken.

Het baart zorgen dat ook anno 2019 onverminderd een onacceptabel hoog percentage mensen met een nieuwe hiv-infectie te laat in zorg komt waarbij naast heteroseksuelen ook een substantieel aantal mannen die seks hebben met mannen minder goed bereikt lijken te worden met de huidige test-campagnes. Ook de verdere stijging van de leeftijd van mensen met hiv in Nederland en dientengevolge een sterke toename van niet aan hiv gerelateerde chronische comorbiditeiten heeft een belangrijke impact op de zorg in de hiv-behandelcentra.

In 2019 heeft de stichting een belangrijke efficiëncyslag gemaakt met de implementatie van DataCapTree waardoor dataverzameling meer gestroomlijnd plaats kan vinden. Dit heeft veel gevraagd van de groep dataverzamelaars die hun werkwijze volledig moesten aanpassen.

Als voorzitter van het bestuur ben ik enorm onder de indruk van de manier waarop in alle geledingen van de organisatie continu ingezet wordt op innovatie.

Als laatste is een woord van dank op zijn plaats. Het waardevolle werk van SHM zou namelijk niet mogelijk zijn zonder de toewijding van vele personen. Daarom wil ik graag de medewerkers van SHM, de hiv-behandelteams en natuurlijk de mensen die leven met hiv en in zorg zijn bedanken voor hun bijdrage. Daarnaast wil ik de leden van het bestuur bedanken voor het werk dat zij leveren.

Dr. Marc van der Valk

Voorzitter van het bestuur

Amsterdam, 20 mei 2020

In dit jaarverslag

Voorwoord 3
Bericht van de
bestuursvoorzitter 5

Stichting HIV Monitoring in 2019 7
Over Stichting HIV Monitoring 8
Data en kwaliteitscontrole 21
Privacy bij Stichting HIV Monitoring 33
Registratie van mensen die leven met hiv in 2019 34
Hiv in Nederland in 2019: belangrijkste bevindingen uit het HIV Monitoring Report 41
Amsterdamse Cohort Studies 56
Communicatieactiviteiten 58
Samenwerkingen 64

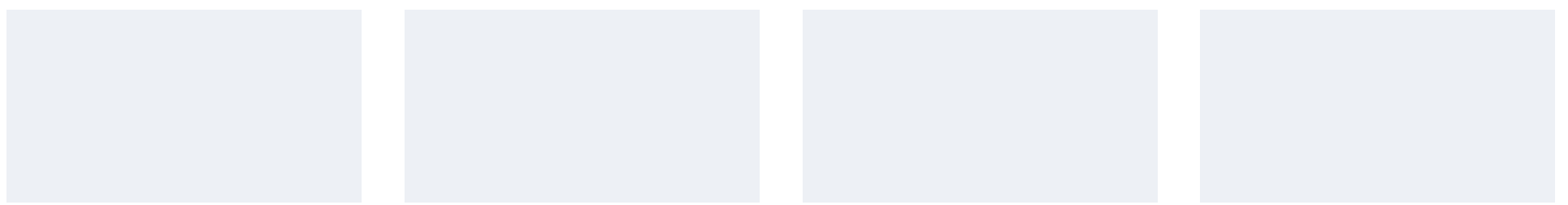
Wetenschappelijke bijdrage in 2019 72
Afgeronde onderzoeksprojecten 74
Doorlopende onderzoeksprojecten 75
Publicaties in 2019 85
Presentaties in 2019 92
Posterpresentaties in 2019 94

Financieel verslag 96
Baten 97
Lasten 100
Saldo van de baten en de lasten 101
Balans na resultaatbestemming 102
Staat van baten en lasten 103
Risicoparagraaf 2020 104

Bijlage 111
Termen en definities 112

Stichting HIV Monitoring in 2019

- Over Stichting HIV Monitoring 8
- Data en kwaliteitscontrole 21
- Privacy bij Stichting HIV Monitoring 33
- Registratie van mensen die leven met hiv in 2019 34
- Hiv in Nederland in 2019: belangrijkste bevindingen uit het HIV Monitoring Report 41
- Amsterdamse Cohort Studies 56
- Communicatieactiviteiten 58
- Samenwerkingen 64



Over

STICHTING HIV MONITORING

Stichting HIV Monitoring (SHM) is in 2001 opgericht en is door het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) aangewezen als de instantie die de registratie en monitoring van hiv-positieve personen in Nederland uitvoert.

SHM levert een bijdrage aan de kennis over hiv door het verloop van de infectie en het effect van de behandeling bij hiv-positieve individuen te bestuderen. Binnen Nederland volgt SHM de behandeling van alle hiv-positieve mannen, vrouwen en kinderen. Op die manier kan de hiv-epidemie in Nederland nauwkeurig in kaart worden gebracht.

Sinds de oprichting in 2001 werkt SHM samen met hiv-behandelcentra in het hele land binnen een vastomlijnd kader, om gegevens over hiv systematisch te verzamelen en de langetermijnfollow-up van alle geregistreerde hiv-positieve individuen vast te leggen. Nederland is het enige land in de wereld met een dergelijk kader, waardoor zorgverleners in staat zijn om de hoogst mogelijke kwaliteit van hiv-zorg na te streven.

Het continu verzamelen van gegevens is essentieel voor het uitvoeren van de werkzaamheden van SHM. Het verzamelen van de gegevens gebeurt in de 24 hiv-behandelcentra en subcentra en in de vier kinderbehandelcentra in Nederland. Dit werk wordt uitgevoerd door dataverzamelaars van SHM of door medewerkers van het behandelcentrum in samenspraak met de verantwoordelijke hiv-behandelaar. De patiëntgegevens worden gepseudonimiseerd verzameld en vervolgens ingevoerd in de registratie-database voor opslag en analyse.

OVER STICHTING HIV MONITORING

ONZE MISSIE

Het bevorderen van de kennis over en het inzicht in alle relevante aspecten van de hiv-infectie, waaronder comorbiditeit en co-infectie, inclusief virale hepatitis, bij hiv-positieve personen in zorg in Nederland.

Doelstellingen

- Het monitoren en rapporteren van trends in alle aspecten van de hiv-infectie door het landelijk verzamelen van hoge-kwaliteit data van hiv-positieve personen in zorg.
 - Het verstrekken van informatie aan alle belanghebbende organisaties, waaronder zorgverleners, de overheid, onderzoekers en mensen die leven met hiv over landelijke en regionale trends in alle aspecten van de hiv-infectie. Hiertoe behoort onder andere informatie over comorbiditeiten en co-infecties, inclusief virale hepatitis, in hiv-positieve personen in zorg in Nederland.
 - Het ontwikkelen van modellen die toekomstige trends in de hiv-epidemie en in het klinische verloop van hiv-positieve personen in zorg in Nederland accuraat kunnen voorspellen.
- Het monitoren van en rapporteren over de kwaliteit van de hiv-zorg in Nederland. Hiermee wordt bijgedragen aan een nationale standaard voor de kwaliteit van hiv-zorg en aan de formele certificatie van hiv-behandelcentra in Nederland.
 - Bijdragen aan nationale en internationale wetenschappelijke onderzoekssamenwerkingen.
 - Fungeren als nationaal kenniscentrum voor informatie over trends van alle relevante aspecten van de hiv-infectie en het klinische verloop van hiv-positieve personen in zorg in Nederland.

OVER STICHTING HIV MONITORING

HIV-BEHANDELCENTRA IN 2019

De monitoring van hiv-positieve volwassenen gebeurt door SHM in samenwerking met in totaal 24 zorginstellingen in 2019 die door de minister van VWS zijn erkend als hiv-behandelcentrum of subcentrum. Daarnaast worden hiv-positieve kinderen en adolscnten gemonitord in vier instellingen die erkend zijn als pediatrisch hiv-behandelcentrum.

SHM heeft met elk centrum of subcentrum een overeenkomst gesloten over het verzamelen van demografische, epidemiologische, klinische, virologische, immunologische en farmacologische gegevens van hiv-positieve personen, die in één van de hiv-behandelcentra worden gevolgd.

Naast de werkzaamheden in Nederland biedt SHM, in samenwerking met en op verzoek van de Rode Kruis Bloedbank in Willemstad (Curaçao), ook ondersteuning bij het verzamelen van data van hiv-positieve personen die door hiv-behandelaren worden gezien in het St. Elisabeth Hospitaal (SEHOS) op Curaçao.

24 hiv-
behandelcentra
in Nederland
in 2019

4
pediatrische hiv-
behandelcentra

OVER STICHTING HIV MONITORING

Hiv-behandelcentra en subcentra in 2019

1 Noordwest Ziekenhuisgroep	Alkmaar
2 Flevoziekenhuis	Almere
3 Amsterdam Universitair Medische Centra, locatie AMC	Amsterdam
4 Amsterdam Universitair Medische Centra, locatie VUmc	Amsterdam
5 DC Klinieken Lairese - Hiv Focus Centrum	Amsterdam
6 OLVG	Amsterdam
7 Medisch Centrum Jan van Goyen (MC Jan van Goyen)	Amsterdam
8 Rijnstate	Arnhem
9 HagaZiekenhuis, locatie Leyweg	Den Haag
10 HMC (Haaglanden Medisch Centrum)	Den Haag
11 Catharina Ziekenhuis	Eindhoven
12 Medisch Spectrum Twente (MST)	Enschede
13 Admiraal De Ruyter Ziekenhuis	Goes
14 Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG)	Groningen
15 Spaarne Gasthuis	Haarlem
16 Medisch Centrum Leeuwarden (MCL)	Leeuwarden

17 Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC)	Leiden
18 Maastricht UMC+ (MUMC+)	Maastricht
19 Radboudumc	Nijmegen
20 Erasmus MC	Rotterdam
21 Maasstad Ziekenhuis	Rotterdam
22 ETZ (Elisabeth-TweeSteden Ziekenhuis)	Tilburg
23 Universitair Medisch Centrum Utrecht (UMC Utrecht)	Utrecht
24 Isala	Zwolle

Centra voor de behandeling en monitoring van pediatrische hiv zijn:

A Emma Kinderziekenhuis (EKZ), Amsterdam UMC	Amsterdam
B Beatrix Kinderziekenhuis (BKZ), UMCG	Groningen
C Erasmus MC-Sophia Kinderziekenhuis	Rotterdam
D Wilhelmina Kinderziekenhuis (WKZ), UMC Utrecht	Utrecht



[Klik op de naam van het ziekenhuis voor de website]

OVER STICHTING HIV MONITORING

ONZE ORGANISATIE

Bestuur en management

Bestuur

Het bestuur van SHM is samengesteld uit leden die benoemd worden vanuit de kring van academische en niet-academische ziekenhuizen, zorgverzekeraars, de [Hiv Vereniging](#), de [Nederlandse Vereniging van HIV Behandelaren \(NVHB\)](#), [GGD GHOR Nederland](#) en [Amsterdam UMC, locatie AMC](#). De samenstelling van het bestuur in 2019 is hiernaast te vinden.

De bestuursleden vergaderen tweemaal per kalenderjaar, bepalen in grote lijnen het beleid van SHM en stellen onder andere de begroting van SHM en de inhoud van het jaarverslag vast. De bestuursleden ontvangen geen beloning voor hun werkzaamheden.

Leden van het bestuur in 2019

Naam	Positie	Namens	Affiliatie
Dr. M. van der Valk	Voorzitter	NVHB	Amsterdam UMC, locatie AMC, Amsterdam
Dr. Y.T.H.P. van Duijnhoven	Secretaris	GGD GHOR Nederland	GGD Amsterdam, Amsterdam
Drs. P.W.D. Venhoeven	Penningmeester		Alexander Monro Ziekenhuis, Bilthoven
P. Brokx	Lid	Hiv Vereniging	Hiv Vereniging, Amsterdam
Drs. J. Crasborn	Lid	Zorgverzekeraars Nederland	Achmea, Zeist
Drs. P.E. van der Meer (tot oktober 2019)	Lid	Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen (NVZ)	Albert Schweizer Ziekenhuis, Dordrecht
Prof. dr. K.J. Jager	Lid	Amsterdam UMC, locatie AMC	Amsterdam UMC, locatie AMC, Amsterdam
Drs. J.J. Schoo (per oktober 2019)	Lid	NVZ	Rijnstate, Arnhem
Prof. dr. M.M.E. Schneider	Lid	Nederlandse Federatie Universitair Medische Centra (NFU)	UMC Utrecht, Utrecht

OVER STICHTING HIV MONITORING

Adviesraad

Het bestuur van SHM heeft een wetenschappelijke adviesraad ingesteld. De adviesraad adviseert het bestuur en de directie strategisch-inhoudelijk, zowel ten aanzien van de registratie en monitoring van gegevens, als over het voor onderzoek gebruik van gegevens van mensen die leven met hiv en in Nederland in zorg zijn. De adviesraad bestaat uit inhoudsdeskundigen uit binnen- en buitenland en een vertegenwoordiger van de Hiv Vereniging. De adviesraad vergadert jaarlijks. De leden ontvangen geen beloning voor hun werkzaamheden.

Leden van de adviesraad in 2019

Naam

Prof. dr. D. Kuritzkes (voorzitter)
 Dr. J. Arends
 Prof. dr. M. Egger
 (tot 12 november 2019)
 Prof. dr. T.B.H. Geijtenbeek
 Prof. dr. B. Ledergerber
 Prof. dr. C. Sabin
 P.J. Smit
 (tot 24 april 2019)
 Drs. R. Finkenflügel
 (per 24 april 2019)

Affiliatie

Brigham and Women's Hospital, Boston, Verenigde Staten
 UMC Utrecht, Utrecht, Nederland
 University of Bern, Bern, Zwitserland

 Amsterdam UMC, locatie AMC, Amsterdam, Nederland
 University Hospital Zurich, Zurich, Zwitserland
 University College, Londen, Verenigd Koninkrijk
 Hiv Vereniging, Amsterdam, Nederland

 Hiv Vereniging, Amsterdam, Nederland

OVER STICHTING HIV MONITORING

Werkgroepen

Binnen SHM zijn er twee werkgroepen samengesteld, die beiden de directeur adviseren over besluitvorming met betrekking tot het goedkeuren van onderzoeksvoorstellen.

- Werkgroep SHM: beoordeelt onderzoeksvoorstellen voor wetenschappelijk onderzoek met gegevens uit de nationale hiv-database.
- Werkgroep hepatitis: samen met de NVHB beoordeelt de werkgroep hepatitis wetenschappelijke onderzoeksvoorstellen met gegevens die in de nationale hiv-database zijn opgeslagen en die specifiek betrekking hebben op hiv/hepatitis co-infectie.

Leden werkgroep SHM in 2019

Naam	Affiliatie
Dr. E.H. Gisolf (coördinator)	Rijnstate, Arnhem
Reviewers werkgroep SHM in 2019	
Naam	Affiliatie
Dr. J. Arends	UMC Utrecht, Utrecht
Dr. W.F.W. Bierman	UMCG, Groningen
Prof. C.A.B. Boucher	Erasmus MC, Rotterdam
Prof. K. Brinkman	OLVG, Amsterdam
Prof. D.M. Burger	Radboudumc, Nijmegen
Prof. R. van Crevel	Radboudumc, Nijmegen
Dr. S.P.M. Geelen	UMC Utrecht-WKZ, Utrecht
Dr. G. Hermanides	Rode Kruis Ziekenhuis, Beverwijk
Prof. A.I.M. Hoepelman	UMC Utrecht, Utrecht
Dr. S. Jurriaans	Amsterdam UMC, AMC locatie, Amsterdam
Dr. F.C.M. van Leth	KNCV Tuberculosefonds, Den Haag; AIGHD Amsterdam
Dr. C. van Nieuwkoop	HagaZiekenhuis, Den Haag
Prof. J.M. Prins	Amsterdam UMC, AMC locatie, Amsterdam
Dr. B. Rijnders	Erasmus MC, Rotterdam
Dr. C. Rokx	Erasmus MC, Rotterdam

Prof. A.M.C. van Rossum	Erasmus MC-Sophie Kinderziekenhuis, Rotterdam
Dr. R. Schuurman	UMC Utrecht, Utrecht
Dr. K. Sigaloff	Amsterdam UMC, VUmc locatie, Amsterdam
Dr. J. Schouten	Rijnstate, Arnhem
Dr. M. van der Valk	Amsterdam UMC, AMC locatie, Amsterdam

Leden werkgroep hepatitis in 2019

Naam	Affiliatie
Dr. J. Arends (voorzitter)	UMC Utrecht, Utrecht
Prof. K. Brinkman	OLVG, Amsterdam
Prof. A.I.M. Hoepelman	UMC Utrecht, Utrecht
Dr. J. van der Meer	Amsterdam UMC, AMC locatie, Amsterdam
Dr. B. Rijnders	Erasmus MC, Rotterdam
Dr. J. Schinkel	Amsterdam UMC, AMC locatie, Amsterdam
Dr. E.F. Schippers	HagaZiekenhuis, Den Haag
Dr. C. Smit	SHM, Amsterdam
Dr. M. van der Valk	Amsterdam UMC, AMC locatie, Amsterdam
Dr. T.E.M.S. de Vries-Sluis	Erasmus MC, Rotterdam

OVER STICHTING HIV MONITORING

Managementteam

Het managementteam (MT) van SHM bestaat uit de directeur (tevens voorzitter), de adjunct-directeur, de communicatiemanager en een senior onderzoeker als vertegenwoordiger van de unit gegevensbewerking, rapportage en onderzoek.

Het MT geeft in gezamenlijk overleg uitvoering aan de strategische doelstellingen en het beleid van SHM en is eindverantwoordelijk voor de dagelijkse uitvoering en de resultaten van dit beleid. Het MT vergadert wekelijks en laat zich adviseren door de financieel controller en HR-adviseur van de stichting.

Leden managementteam

Naam	Positie
P. Reiss	Directeur
S. Zaheri	Adjunct-directeur
A.I. van Sighem	Senior onderzoeker
C.J. Ester	Communicatiemanager

Directeur

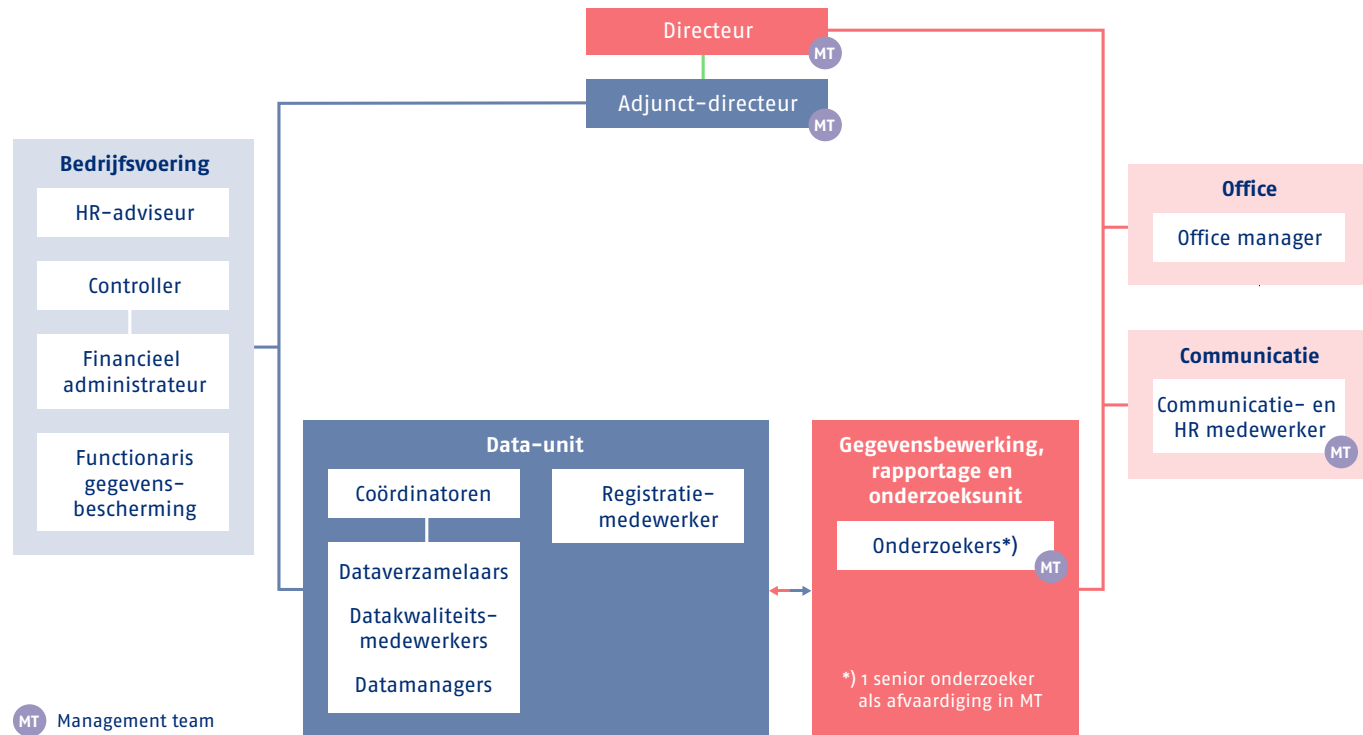
De directeur is aangesteld door het bestuur en legt aan hen verantwoording af. Daarnaast is hij belast met de dagelijkse leiding en is hij primair verantwoordelijk voor het vertegenwoordigen van de stichting naar buiten. Daarnaast geeft hij leiding aan de unit gegevensbewerking, rapportage en onderzoek.

Adjunct-directeur

De adjunct-directeur geeft namens de directeur leiding aan de uitvoering van het beleid betreffende de data-unit, human resources (HR), finance, bedrijfs- en databeveiliging en diverse voor de primaire bedrijfsvoering essentiële processen, waaronder huisvesting en kantoorautomatisering.

OVER STICHTING HIV MONITORING

Stichting HIV Monitoring organogram



OVER STICHTING HIV MONITORING

Bedrijfsunits en ondersteuning

SHM kent twee bedrijfsunits voor het uitvoeren van de primaire activiteiten:

- Data-unit
- Gegevensbewerking, rapportage en onderzoeksunit;

Data-unit

De data-unit staat onder leiding van de adjunct-directeur. Onder deze unit vallen de afdelingen patiëntregistratie & dataverzameling, kwaliteitscontrole, helpdesk & protocollenbeheer en datamanagement.

Binnen de data-unit worden vijf kernactiviteiten onderscheiden:

- *Patiëntregistratie*: omvat de aan- en afmelding van hiv-positieve personen in de database van SHM. Via deze administratie wordt aan elke geregistreerde persoon een gepseudonomiseerde code toegewezen.
- *Dataverzameling en -invoer*: de verzameling van gegevens van alle personen die leven met hiv en in zorg zijn in bij één van de hiv-behandelcentra in Nederland.
- *Kwaliteitscontroles*: het bewaken van de validiteit en betrouwbaarheid van de verzamelde en ingevoerde data in de database van SHM door de datakwaliteitsmedewerkers.
- *Helpdesk & protocollenbeheer*: het actualiseren van protocollen en het opstellen van periodieke helpdesk-producten, zoals het opstellen van mailings, het updaten van protocollen en het updaten van de FAQ-sheets.

- *Datamanagement*: het controleren, opschonen, standaardiseren, samenvoegen en documenteren van data door de datamanagers.

Gegevensbewerking, rapportage en onderzoeksunit

De gegevensbewerking, rapportage en onderzoeksunit staat onder leiding van de directeur van SHM. In deze unit werken onderzoekers op het gebied van epidemiologie, (hiv-)geneeskunde, statistiek, mathematische modellering van hiv en modellering van transmissienetwerken. Samen voeren zij het hiv-monitoringprogramma uit, waarvan de resultaten jaarlijks worden gepresenteerd in het HIV Monitoring Report van SHM. Daarnaast dragen zij bij aan publicaties van analyses met de gegevens uit de database van SHM in nationale en internationale wetenschappelijke tijdschriften. Door deze unit wordt tevens in nationaal verband ondersteuning verleend aan en samengewerkt met onderzoekers in de hiv-behandelcentra.

In internationaal verband wordt er samengewerkt met onderzoeksgroepen die op het gebied van de epidemie en behandeling van hiv onderzoek doen met vergelijkbare observationele cohorten. De onderzoekers zijn zowel bij de opzet als de uitvoering van gemeenschappelijk onderzoek betrokken.

OVER STICHTING HIV MONITORING

Ondersteunende afdelingen

Het managementteam van SHM wordt voor de primaire activiteiten ondersteund door de medewerkers van communicatie, finance, HR en office. De directeur van SHM geeft leiding aan de afdeling communicatie en de office manager. De medewerkers van finance en HR staan onder leiding van de adjunct-directeur.

Communicatie

De afdeling communicatie bestaat uit een communicatiemanager en een communicatie- en HR medewerker en is verantwoordelijk voor de nationale en internationale informatie verspreiding over de status van de hiv epidemie in Nederland. De communicatiemanager leidt tevens het proces van en pr rondom het jaarlijkse Monitoring Rapport, in nauwe samenwerking met de directeur en onderzoekers van SHM.

Human Resources

De HR-adviseur is verantwoordelijk voor de uitvoering van het HR-beleid van SHM en wordt daarbij ondersteund door de communicatie- en HR medewerker. Er is onder andere aandacht voor de duurzame inzetbaarheid van de medewerkers. De HR-adviseur en de preventie-medewerker informeren medewerkers op een formele en informele manier over onderwerpen als gezond leven (waaronder het stimuleren

van lunchwandelingen), ergonomie en psychosociale arbeidsbelasting. Tevens werden de medewerkers van 45 jaar en ouder in staat gesteld onder werktijd een Ontwikkeladvies 45+ coachingstraject te volgen in 2019.

Personeelsbeleid

De aandacht voor duurzame inzetbaarheid willen we uiteraard ook in 2020 handhaven. Dit gaan we doen door onder andere een onafhankelijk Welzijnsonderzoek te laten uitvoeren en een leven lang leren te stimuleren door te blijven investeren in opleidingen, trainingen en het leren op de werkplek (extern/intern/on the job). Werkstress en werk-privé balans moet een structureel gespreksonderwerp blijven tussen de leidinggevende en medewerker.

De krapte op de arbeidsmarkt was voor SHM in 2019 ook merkbaar, daarom gaan we in 2020 een duidelijk arbeidsmarktprofiel opstellen dat ons in staat stelt sneller goed gekwalificeerde medewerkers aan te trekken.

De personele organisatie 2019

In totaal was de bezette formatie van SHM in 2019 gemiddeld 35,15 fte. Op 31 december 2019 waren er 45 medewerkers in dienst, waarvan 9 mannen en 36 vrouwen met een gemiddeld dienstverband van 30,4 uur per week.

OVER STICHTING HIV MONITORING

In de loop van het jaar zijn er zes nieuwe medewerkers in dienst getreden in diverse functies en zijn er vijf medewerkers niet langer werkzaam bij SHM. Drie medewerkers zijn op eigen verzoek doorgestroomd naar een andere functie. In 2019 is er een stagiair ingezet voor het project 'Hybride dataverzameling'. Voor de vacante positie van financieel controller is gedurende twee maanden voor een interim oplossing gekozen.

Nieuwe medewerkers worden geworven via het eigen netwerk of daarvoor gespecialiseerde recruitingsites. Voor hen wordt een uitgebreid inwerkprogramma opgesteld. We streven naar zoveel mogelijk diversiteit in het personeelsbestand.

Op de arbeidsvoorwaarden van SHM is geen cao van toepassing. De arbeidsvoorwaardenregelingen zijn opgenomen in het Personeelshandboek SHM, waarin de rechten en plichten tussen SHM en de medewerker staan. Een uitgebreide gedragscode maakt hier onderdeel van uit. De opgenomen regelingen volgen relevante wetwijzigingen, en wordt derhalve minimaal éénmaal per jaar aangepast en gecommuniceerd naar de medewerkers.

OVER STICHTING HIV MONITORING

Bezetting in 2019

In totaal was de bezette formatie van SHM in 2019 gemiddeld 35,15 fte. Daarnaast financiert SHM 7,46 fte aan dataverzamelaars die zijn aangesteld in de hiv-behandelcentra en niet in dienst zijn van SHM.

SHM personeel in 2019*

Directeur

Prof. dr. P. Reiss MD

Adjunct-directeur

S. Zaheri MSc

Gegevensbewerking, rapportage en onderzoekseenheid

Onderzoekers

D.O. Bezemer PhD

A.C. Boyd PhD

A.I. van Sighem PhD

C. Smit PhD

F.W.N.M. Wit MD PhD

Data-unit

Datamanagement

M.M.J. Hillebregt MSc

(afdelingscoördinator)

A.S. de Jong MSc

T.J. Woudstra

Helpdeskmedewerker

F. Paling MSc

Datakwaliteitsmedewerkers

D. Bergsma MSc (afdelingscoördinator)

S. Grivell MSc

K.J. Lelivelt MSc

R. Meijering MSc

T. Rutkens

L. van de Sande MA

A. Scheijgrond MSc

S.T. van der Vliet

Functionaris gegevensbescherming

M.M.B. Tuk-Stuster

J.P.A. Feijt

Patiëntregistratie & dataverzameling

L.G.M. de Groot-Berndsen

(afdelingscoördinator)

M.M.B. Tuk-Stuster (patiëntregistratie en kwaliteitsteitsmanagementcoördinator)

Dataverzamelaars

M. van den Akker

Y.M. Bakker

M. Bezemer-Goedhart

N.M. Brétin

A. El Berkaoui

E.A. Djoecho MSc

J. Geerlings

M. Groeters MSc

R. Regtop

E.I. Kruijne

C.R.E. Lodewijk

E.G.A. Lucas

R. van der Meer MA

L. Munjishvili MA

F. Paling MSc

B.M. Peeck MSc

C.M.J. Ree

Y.M.C. Ruijs-Tiggelman

P.P. Schnörr MSc

M.J.C. Schoorl MSc

E.M. Tuijn-de Bruin

D.P. Veenenberg-Benschop

K.M. Visser MSc

E.C.M. Witte

Communicatie

C.J. Ester PhD (communicatiemanager)

Y. de Waart (communicatie- en HR medewerker)

Human resources, finance & office

I. Bartels (HR-adviseur)

A.J.P.M. van der Doelen (financieel controller)

R.P. Geerling (Qualified Controller)

H.J.M. van Noort MSc (financieel administrateur)

M.M.T. Koenen (office manager)

*Zie onze [website](#) voor een recent overzicht van SHM medewerkers.

Data en kwaliteitscontrole

INLEIDING

Binnen onze data-unit van SHM worden vijf kernactiviteiten onderscheiden:

- Patiëntregistratie;
- Dataverzameling en -invoer;
- Kwaliteitscontroles;
- Helpdesk- en wijzigingsverzoeken;
- Datamanagement en rapportages.

Naast de bovengenoemde kernactiviteiten (die later in dit hoofdstuk worden besproken) lopen er verschillende projecten binnen de data-unit voor verdere verbetering van de kwaliteit van data en efficiëntie van processen.

De speerpunten van deze verbeterprojecten in 2019 waren:

- **Doorontwikkeling data-invoersysteem:** Dit project had als doel het nieuwe data-invoersysteem van SHM, DataCapTree, te optimaliseren en door te ontwikkelen. Hierbij werd gestreefd naar:
 - het zo efficiënt mogelijk maken van handmatige data-invoer;
 - standaardisatie en optimalisatie van de dataverzameling en datakwaliteitsbewaking;
 - het uitbreiden van de dataverzameling in het kader van een pilot registratie en monitoring van behandeling van hepatitis C mono-infecties met combinaties van direct acting antivirals (DAA).

- **LabLink:** Het doel van dit project is de verdere implementatie van deze automatische verbinding waarmee diverse laboratoriumuitslagen direct vanuit het ziekenhuisinformatiesysteem gepseudonimiseerd in de SHM-database kunnen worden opgenomen.
- **DataLink:** Het doel van het DataLink project is om de mogelijkheid van het digitaal versturen van klinische gegevens die nu handmatig verzameld worden vanuit de hiv-behandelcentra naar SHM, te onderzoeken.
- **Centralisering van dataverzameling:** Dit project is gericht op het, waar mogelijk, verder centraliseren van het verzamelen van data door specifiek getrainde medewerkers die in dienst zijn van SHM.
- **Kennismanagement:** Dit doorlopende project is gericht op de opleiding en training van onze dataverzamelaars, datakwaliteitsmedewerkers en datamanagers.

De genoemde projecten worden hieronder nader toegelicht.

Doorontwikkeling DataCapTree

In 2018 was het merendeel van protocollen van dataverzameling beschikbaar gekomen voor data-invoer. In 2019 is verder gewerkt aan het ontwerpen van ontbrekende protocollen en deze beschikbaar stellen voor data-invoer. In 2019 zijn in totaal 16 nieuwe protocollen beschikbaar gekomen, de laatste per 26 juni 2019. Daarbij is ook een aantal protocollen

DATA EN KWALITEITSCONTROLE

beschikbaar gekomen voor gegevens die eerder nog niet verzameld werden en die belangrijk werden geacht door de stakeholders.

Daarnaast is er veel aandacht besteed aan het inrichten van een module ten behoeve van het verifiëren van gegevens in DataCapTree die door de datakwaliteitsmedewerkers van SHM wordt gebruikt bij het uitvoeren van datakwaliteitscontroles. De administratie van datakwaliteitscontroles werd voorheen in een aparte database in Microsoft Access bijgehouden. Om de administratielast te verminderen, is ervoor gekozen om de administratie volledig te integreren in DataCapTree. Daartoe zijn in 2019 alle protocollen in DataCapTree aangepast en opnieuw ontworpen.

In het kader van de pilot registratie en monitoring van hepatitis C mono-infecties waren in 2018 van 20 patiënten gegevens verzameld in de protocollen van SHM die voor gegevensverzameling bij co-infecties met hiv en hepatitis C worden gebruikt. Deze gegevens zijn ter evaluatie met de stakeholders van de pilotregistratie gedeeld en inhoudelijk besproken. Op basis van deze evaluatie zijn er door de stakeholders wijzigingen voorgesteld ten aanzien van de data-invoerprotocollen. De wijzigingen zouden de invoerlast verminderen en de kwaliteit van de gegevens verbeteren. In 2019 zijn op basis hiervan in totaal 26 protocollen aangepast en geschikt gemaakt voor het invoeren van gegevens van patiënten met een hepatitis C mono-infectie.

Verder is in 2019 aandacht besteed aan het generiek maken van functionaliteiten in DataCapTree zodat gewenste aanpassingen en onderhoud aan protocollen in de toekomst op een efficiënte wijze plaats kunnen vinden.

Tevens is in 2019 gewerkt aan een nieuwe functionaliteit in DataCapTree waarmee de afwijkende waarden in de ingevoerde gegevens geautomatiseerd gecontroleerd worden en waarbij een verificatieactie wordt gepland voor de dataverzamelaar. De dataverzamelaar kan vervolgens de waarde aanpassen of bevestigen dat de afwijkende waarde correct is. Deze functionaliteit is generiek opgezet en kan aan alle protocollen van dataverzameling worden toegevoegd.

Lablink levert lab
uitslagen van
72%
van de mensen
die gevolgd
worden door SHM

DATA EN KWALITEITSCONTROLE

LabLink

Lablink is de naam voor een interface die per behandelcentrum aangebracht kan worden met als doel de laboratoriumresultaten zoveel mogelijk geautomatiseerd te verzamelen en in te lezen in het datawarehouse van SHM. LabLink maakt onderdeel uit van ons innovatieprogramma en heeft als doel de dataverzameling zoveel mogelijk te automatiseren en de handmatige invoer terug te dringen.

De voor hiv relevante laboratoriumgegevens worden uit de ziekenhuis-informatiesystemen geselecteerd en gepseudonimiseerd via LabLink doorgestuurd naar SHM. Deze data worden door ADICT ([AMC](#)) ingelezen in het datawarehouse van SHM. In 2012 is, in samenwerking met de Clinical Research Unit (CRU) en ADICT, een standaardprotocol samengesteld voor het versturen van laboratoriumuitslagen in de vorm van HL7-berichten (een internationale standaard voor elektronische uitwisseling van data tussen zorginformatiesystemen). De behandelcentra waar LabLink operationeel is, sturen laboratoriumgegevens volgens deze standaard naar SHM.

Voor LabLink wordt ten behoeve van pseudonimisatie in ieder ziekenhuis bijgehouden welke patiënten in zorg en uit zorg zijn en welke personen met hiv bezwaar hebben aangetekend tegen het verzamelen van hun

gegevens. Alleen voor patiënten in zorg die geen bezwaar hebben aangetekend worden laboratoriumuitslagen verwacht. Het gaat hierbij om de volgende data:

- pseudoniem;
- afnamedatum;
- test;
- uitslag;
- eenheid;
- materiaalcode;
- assaycodes;
- normaalwaarden.

Uitbreiding van LabLink in 2019

In 2019 zijn hiv-behandelcentra waar nog geen LabLink was of waar nog niet alle gewenste laboratoriumuitslagen via LabLink werden verstuurd actief benaderd om LabLink te implementeren. Niet voor alle centra was dit in 2019 mogelijk, maar in het [Isala](#) in Zwolle zullen per 1 maart 2020 alle lab-gegevens via LabLink verstuurd worden. Daarnaast zijn de voorbereidingen binnen het [Medisch Centrum Leeuwarden](#), [Radboudumc](#) in Nijmegen en het [Hagaziekenhuis](#), locatie Leyweg en het [Medisch Centrum Haaglanden Westeinde](#), beide in Den Haag, zover dat ook hier een implementatie van

DATA EN KWALITEITSCONTROLE

Status implementatie LabLink in hiv-behandelcentra.

- *Ziekenhuizen die laboratoriumuitslagen via LabLink of een andere automatische link versturen.*
- *Ziekenhuizen die bezig zijn met de implementatie van LabLink.*
- *Ziekenhuizen die in afwachting zijn van het besluit om LabLink te implementeren, of de implementatie van LabLink hebben uitgesteld door andere lopende projecten.*



Nummers in de kaart corresponderen met de lijst op pagina 11.

LabLink in 2020 gerealiseerd zal worden. Ook met de andere resterende hiv-behandelcentra wordt er verder gekeken of een LabLink koppeling mogelijk is in 2020.

In totaal maakten 17 hiv-behandelcentra en subcentra gebruik van LabLink in 2019. Deze 17 centra leveren de elektronische laboratoriumuitslagen van 72% van alle patiënten die gevolgd worden door SHM. Het AMC bleef in 2019 via een interne LabLink-verbinding de uitslagen vanuit het laboratorium-systeem direct naar SHM sturen, aangezien SHM gebruik maakt van het netwerk van het AMC.

Harmonisatie van LabLink-data

Er is in 2012 een LabLink 'mapping-tool' ontwikkeld door de CRU in Microsoft Access, waarin ontvangen laboratoriumuitslagen uit verschillende behandelcentra met verschillende bepalingsnamen geharmoniseerd kunnen worden. In 2019 zijn 1878 unieke bepalingsnamen vertaald naar de standaard van SHM.

DATA EN KWALITEITSCONTROLE

DataLink

Binnen dit project zal SHM in een aantal hiv-behandelcentra onderzoeken of naast laboratoriumuitslagen ook klinische gegevens die momenteel handmatig verzameld worden digitaal verstuurd kunnen worden.

Het handmatig verzamelen van deze gegevens is een tijdrovend en tevens foutgevoelig proces. Zoals in het vorige hoofdstuk is beschreven, heeft het project LabLink de handmatige invoer van laboratoriumgegevens door de dataverzamelaars in hiv-behandelcentra waar Lablink geïmplementeerd is overbodig gemaakt. DataLink is een logische vervolgstap op LabLink en zal in eerste instantie in een beperkt aantal hiv-behandelcentra als pilot worden getest. Hiermee beoogt SHM de kwaliteit van de dataverzameling nog verder te verhogen en het proces van dataverzameling nog efficiënter te maken. Het hiv-behandelcentrum kan voor DataLink dezelfde infrastructuur gebruiken om de gegevens richting SHM te sturen als voor LabLink.

SHM werkt momenteel aan een uitgebreide technische dataspecificatie van de gegevens die middels DataLink verstuurd gaan worden zodat het werk aan de kant van het hiv-behandelcentrum zo minimaal mogelijk wordt gehouden. Er wordt tevens onderzocht waar de gegevens zich bevinden in het hiv-behandelcentrum, hoe de koppeling met het pseudonieme studienummer van SHM gemaakt kan worden en hoe de gegevens omgezet kunnen worden naar het juiste uitwisselingsformaat.

Hiertoe zijn in 2019 de volgende stappen ondernomen:

- Er is een stagiair van de afdeling Medische Informatiekunde van Amsterdam UMC, locatie AMC aangesteld;
- Er is een algemeen projectplan en data-flow model opgesteld;
- Er is een set van klinische gegevens opgesteld die aan de behandelcentra voor digitale aanlevering gevraagd gaat worden;
- Er is een start gemaakt met de technische specificatie voor de pilot hiv-behandelcentra;
- Er is een overleg geweest met ADICT over de applicatie ten behoeve van het ontvangen van deze gegevens aan de SHM zijde;
- De pilot hiv-behandelcentra zijn geïnformeerd over het project.

De vervolgstappen zullen in 2020 verder gepland worden en waar mogelijk zal dit project in 2020 kunnen worden afgerond.

DATA EN KWALITEITSCONTROLE

Centralisering van dataverzameling

De verzameling van gegevens wordt uitgevoerd door dataverzamelaars die worden getraind door SHM. De meeste dataverzamelaars zijn in dienst van SHM (centrale dataverzamelaars), een kleiner deel is nog decentraal aangesteld in een hiv-behandelcentrum. Uit onze ervaring is gebleken dat centralisering van de dataverzameling, waarbij specifiek getrainde centrale dataverzamelaars mobiel worden ingezet, van meerwaarde is voor het efficiënt en tijdig verzamelen van kwalitatief hoogwaardige data. In 2019 is in twee centra, te weten ETZ en Erasmus MC, een deel van de dataverzameling overgenomen door een dataverzamelaar van SHM in verband met het vertrek van de decentrale dataverzamelaar. Ook zijn de decentrale dataverzamelaars in het Spaarne Gasthuis en UMC Utrecht door de centrale dataverzamelaars geassisteerd om de dataverzameling in hun centrum up-to-date te houden en discrepanties in de data op te lossen. Tevens werden er in het kader van een nationale samenwerking (de NOVA-studie, onderdeel van het H-TEAM-project in Amsterdam) door centrale dataverzamelaars aanvullende data verzameld in een aantal hiv-behandelcentra. Daarmee zijn er meer mogelijkheden voor data-analyse gecreëerd voor de betrokken onderzoekers.

Kennismanagement

In 2019 zijn twee nieuwe dataverzamelaars en twee nieuwe datakwaliteitsmedewerkers ingewerkt en getraind op het gebied van medisch-

inhoudelijke kennis over hiv, de protocollen voor dataverzameling en het invoerprogramma DataCapTree.

Tevens is op 26 september een centrale trainingsdag georganiseerd voor alle dataverzamelaars waarbij specifieke aandoeningen en protocollen werden uitgelicht. Deze onderdelen, te weten maligniteiten, hepatitis C, zwangerschappen en baseline, worden in het nieuwe invoerprogramma DataCapTree meer onderbouwd met datapunten en daardoor veel uitgebreider verzameld. Door middel van verschillende presentaties en workshops, waarbij in groepsverband werd geoefend met behulp van vooraf geselecteerde casussen, is de kennis van de medewerkers opgefrist.

Aangezien de doorontwikkeling van DataCapTree in beheer bij de SHM medewerkers zelf ligt, zijn er in 2019 een aantal medewerkers getraind op SQL en Kanban, één van de Agile frameworks die kan worden ingezet om in teamverband op een effectieve manier samen te werken, waarbij wendbaarheid en hoge kwaliteit voorop staan.

Om nog zelfstandiger DataCapTree te kunnen beheren en te kunnen blijven doorontwikkelen naar wensen van de gebruikers, is het DataCapTree ontwikkelteam van SHM in mei 2019 getraind op bepaalde functionaliteiten binnen het Logicnets platform (de achterliggende software).

DATA EN KWALITEITSCONTROLE

STRUCTURELE ACTIVITEITEN

Patiëntenregistratie

Deze activiteit is gericht op de aanmelding en afmelding van personen met hiv voor registratie in de SHM-database en is gescheiden van de dataverzameling. De registratie van patiënten gebeurt centraal bij SHM in verband met het verstrekken van een uniek nummer waaronder vervolgens alle gegevens worden opgeslagen en verwerkt. Op deze wijze is een scheiding gecreëerd tussen privacy-gevoelige gegevens en de in de landelijke database opgeslagen gegevens.

In 2019 zijn 1.815 mensen die leven met hiv aangemeld en 597 afgemeld. Naast aanmeldingen van nieuw gediagnostiseerde mensen met hiv en afmeldingen wegens overlijden, gaat het hierbij ook om aan- en afmeldingen in het kader van verhuizingen van reeds eerder aangemelde personen naar een ander hiv-behandelcentrum of naar het buitenland.

Dataverzameling en -invoer

De handmatige verzameling van gegevens wordt uitgevoerd door dataverzamelaars. De gegevens worden rechtstreeks vanuit het (elektronische) patiëntendossier verzameld en volgens protocollen voor dataverzameling gestandaardiseerd, gecodeerd en ingevoerd in het datainvoersysteem van SHM.

Voortgang dataverzameling

Tabel 1 geeft het percentage personen met hiv in een behandelcentrum weer waarbij mogelijk sprake is van een achterstand in de dataverzameling van meer dan 365 dagen. Het verschil tussen het in de database geregistreerde laatste bezoek en de datum van de rapportage (17 februari 2020) geeft aan met hoeveel dagen de dataverzameling mogelijk is vertraagd. De data zijn gecorrigeerd voor personen met hiv die lost-to-follow-up of overleden zijn.

De gemiddelde achterstand is in 2019 0% gebleven, met zes hiv-behandelcentra met een achterstand van 1% en één met 4%. Dit is wederom een goed resultaat en mede te danken aan de voortdurende training van dataverzamelaars in het efficiënt inrichten van de logistiek van de dataverzameling, waarbij ze de patiëntrapportages en standaard dataqueries gebruiken om de achterstanden te monitoren en prioriteiten te stellen.

DATA EN KWALITEITSCONTROLE

Tabel 1: Percentage van personen met hiv in behandelcentra met een gemiddelde achterstand in dataverzameling van meer dan 365 dagen.

Hiv-behandelcentra	Locatie	2018	2019
Volwassenen			
Noordwest Ziekenhuisgroep	Alkmaar	1%	0%
Flevoziekenhuis	Almere	1%	0%
Amsterdam UMC, locatie AMC	Amsterdam	0%	0%
Amsterdam UMC, locatie VUmc	Amsterdam	0%	0%
OLVG	Amsterdam	0%	0%
MC Slotervaart	Amsterdam	0%	0%
Medisch Centrum Jan van Goyen	Amsterdam	0%	0%
DC Klinieken Lairese – Hiv Focus Centrum	Amsterdam	0%	0%
Rijnstate	Arnhem	0%	0%
HMC	Den Haag	0%	2%
HagaZiekenhuis, locatie Leyweg	Den Haag	1%	0%
Catharina Ziekenhuis	Eindhoven	0%	0%
Medisch Spectrum Twente	Enschede	0%	0%
Admiraal De Ruyter Ziekenhuis	Goes	1%	0%
Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG)	Groningen	0%	0%
Spaarne Gasthuis	Haarlem	0%	0%
Medisch Centrum Leeuwarden	Leeuwarden	0%	0%
Leids Universitair Medisch Centrum	Leiden	0%	0%
MC Zuiderzee	Lelystad	0%	2%
Maastricht UMC+	Maastricht	0%	0%
Radboudumc	Nijmegen	1%	0%
Erasmus MC	Rotterdam	0%	0%
Maasstad Ziekenhuis	Rotterdam	0%	0%
ETZ	Tilburg	0%	0%
Universitair Medisch Centrum Utrecht (UMC Utrecht)	Utrecht	1%	1%
Isala	Zwolle	0%	6%

Hiv-behandelcentra	Locatie	2018	2019
Pediatriesch			
Emma Kinderziekenhuis, locatie AMC	Amsterdam	0%	0%
Beatrix Kinderziekenhuis, UMCG	Groningen	0%	0%
Erasmus MC–Sophia Kinderziekenhuis	Rotterdam	4%	0%
Wilhelmina Kinderziekenhuis, UMC Utrecht	Utrecht	0%	6%
Gemiddelde		0%	0%

DATA EN KWALITEITSCONTROLE

Kwaliteitscontroles

De kwaliteit van de verzamelde gegevens wordt op verschillende manieren gecontroleerd en bewaakt. De kwaliteitsbewaking van data neemt in intensiteit en complexiteit toe naarmate het aantal patiënten toeneemt dat over een lange tijd (meestal jaren) wordt gevolgd. Zo moeten elektronisch verkregen data (via LabLink) op een andere wijze gecontroleerd worden dan de data die handmatig zijn verzameld. De handmatig verzamelde data worden zowel handmatig als automatisch gecontroleerd en verbeterd.

Handmatige kwaliteitscontrole

De handmatige kwaliteitscontroles door de datakwaliteitsmedewerkers zijn in 2019 wederom uitgevoerd. Vanwege extra werkzaamheden, zoals het ontwikkelen en testen van protocollen en functionaliteiten in het invoerprogramma DataCapTree, kon dit echter in mindere mate dan tijdens voorgaande jaren. De focus van de handmatige kwaliteitscontroles lag in 2019 op de data van overleden patiënten. Van 180 patiënten werd de doodsoorzaak geclassificeerd en gevalideerd volgens de CoDe-classificatie (Coding Causes of Death in HIV). Daarnaast zijn specifieke comorbiditeiten, die gedefinieerd zijn als endpoints, zoals maligniteiten en cardiovasculaire aandoeningen, gecontroleerd. Deze kwaliteitscontrole betrof 50 endpoints. De data over deze comorbiditeiten werden tevens verwerkt in onderzoeksformulieren, in het kader van internationale samenwerkingen; de RESPOND- en EuroSIDA-studie.

Daarnaast heeft er structurele begeleiding op afstand plaatsgevonden van de dataverzamelaar die werkzaam is op Curaçao. Tevens is tijdens een (5-daags) bezoek van één van de datakwaliteitsmedewerkers aan Curaçao ter plaatste training op maat gegeven.

Kwaliteitscontroles op LabLink-data

In 2019 zijn er ook controles op LabLink-data uitgevoerd. De controles, die in 2013 zijn ontwikkeld en jaarlijks worden bijgewerkt, werden in 2019 zowel geautomatiseerd als handmatig uitgevoerd. De eenmalige controles ten behoeve van de acceptatie van een nieuwe verbinding met een lab zijn op data in een test- en acceptatieomgeving uitgevoerd. De LabLink-data werden daarbij inhoudelijk beoordeeld op de volgende onderdelen:

- anonimisatie van HL7-berichten aan de zijde van het hiv-behandelcentrum;
- compleetheid van de patiëntpopulatie van het desbetreffende hiv-behandelcentrum waarvan HL7-berichten verwacht worden;
- compleetheid van de onderdelenselectie en tijdspanne van laboratoriumuitslagen volgens verwachting en afspraken met het hiv-behandelcentrum;
- juistheid van de frequentie voor het versturen van berichten volgens de afspraken met het hiv-behandelcentrum;
- juistheid van het formaat van de HL7-berichten;

DATA EN KWALITEITSCONTROLE

- juistheid en compleetheid van de verstuurd laboratoriumuitslagen door middel van een random selectie en vergelijking met de laboratoriumuitslagen in het Elektronisch Patiënten Dossier (EPD), uitgevoerd door de dataverzamelaars.

Helpdesk en wijzigingsverzoeken

De helpdesk is het aanspreekpunt voor dataverzamelaars wanneer zij medisch inhoudelijke vragen hebben, of wanneer zij problemen ervaren met de dataverzameling in het invoersysteem DataCapTree (DCT). Het doel van de helpdesk is daarbij drieledig: begeleiding en training van dataverzamelaars, het oppakken van wijzigingsverzoeken die leiden tot een verbetering van de gebruiksvriendelijkheid en effectiviteit van DCT, en het signaleren van trends in de uitvoering van hiv zorg in Nederland die van belang zijn voor het proces van dataverzameling.

In 2019 is besloten om de workflow van de helpdesk, de wijzigingsverzoeken en andere vragen die binnenkomen te verbeteren. Na een brainstorm met alle betrokken partijen, is er online marktonderzoek gedaan naar verschillende helpdesk applicaties. Naar aanleiding van de brainstorm en latere sessies zijn programma-eisen opgesteld waar een nieuwe applicatie aan moest voldoen. Uiteindelijk hebben er pilots plaatsgevonden met twee applicaties, waarbij TOPdesk Lite als meest

geschikte applicatie naar voren kwam. TOPdesk Lite beschikt over de basisfunctionaliteiten voor een goede helpdesk workflow. Daarnaast kan er een kenniscentrum ingericht worden, waarin zowel ruimte is voor antwoorden op ingestuurde vragen, als meer uitgebreide achtergrondinformatie en handleidingen over de dataverzameling. Naar verwachting zal TOPdesk Lite in het voorjaar van 2020 in gebruik genomen worden.

Datamanagement en rapportage

Datawarehousing en databewerkingen

Het datawarehouse is een relationele database (geplaatst op een Microsoft SQL-server van het AMC) en haalt data uit alle SHM bronsystemen. Het datawarehouse is gestructureerd op basis van de protocollen in DataCapTree.

De keuzelijsten die als antwoordopties gebruikt worden in de protocollen in DataCapTree hebben ten behoeve van opslag in het datawarehouse unieke ID's gekregen. Er zijn in totaal 3162 protocol-specifieke keuzemogelijkheden. De antwoordopties in DataCapTree zijn gebruikersvriendelijk en eenduidig geformuleerd voor de dataverzamelaars om zoveel mogelijk invoerfouten te voorkomen. De Anatomical Therapeutic Chemical (ATC)-classificatie is ook in het datawarehouse opgenomen zodat meteen de juiste ATC-code aan medicatie wordt gekoppeld.

3162
protocol-
specifieke keuzes

DATA EN KWALITEITSCONTROLE

De protocollen creëren, wijzigen en updaten records in de tabellen in het datawarehouse. Dit gebeurt 'realtime'. Zodra een dataverzamelaar in een protocol voor 'versturen' heeft gekozen, worden de verzamelde gegevens in het datawarehouse opgeslagen. Gegevens die met LabLink zijn opgestuurd, worden dagelijks bijgewerkt in het datawarehouse. Voor het verder ontwikkelen van het datawarehouse en de invoerapplicatie zijn er meerdere omgevingen ingericht, zoals de acceptatietestomgeving en de productieomgeving.

Van personen met hiv die na hun inclusie bezwaar hebben getekend tegen de dataverzameling kunnen geen gegevens meer worden verzameld in DataCapTree. De bestaande gegevens worden per direct onttrokken van rapportages en analyse datasets. Daarvoor wordt van schema's gebruik gemaakt in het datawarehouse met een filter waar de deelnemers met bezwaar niet meer in zitten.

Alle gegevens in het datawarehouse met uitzondering van LabLink gegevens, zijn realtime. Twee keer per jaar vindt er een bevrozing van de data plaats waarna de ruwe tabellen uit het datawarehouse worden bewerkt tot tabellen die geschikt zijn voor data-analyse. De gegevens worden daarvoor opgeschoond, geclusterd en gecodeerd volgens standaardprotocollen van verschillende nationale en internationale samenwerkingsprojecten en de ATC-classificatie.

In 2019 hebben deze databewerkingen geresulteerd in datasets voor onze onderzoekers en voor vijf internationale samenwerkingsprojecten (EuroSIDA, RESPOND, [ART-CC](#), [HIV-CAUSAL](#) en [BEEHIVE](#)).

Rapportages, grafieken en queries op patiëntniveau

Alle centra hebben toegang tot Microsoft Report Builder, waarin zij rapportages, grafieken en queries op (onbewerkte) data van hun eigen patiënten kunnen inzien, downloaden en voor eigen doeleinden gebruiken. In opvolging van de vernieuwing van het datawarehouse, is eind 2018 begonnen met het herbouwen van deze rapportages.

In 2019 zijn de volgende van deze vernieuwde rapportages op centrum- en individueel patiëntniveau beschikbaar gekomen en aangeboden aan de hiv-behandelcentra. In 2020 zullen de resterende rapportages gebouwd en beschikbaar komen.

Rapportage op centrumniveau

In deze rapportages, in de vorm van grafieken, kan de patiëntpopulatie van een hiv-behandelcentrum vergeleken worden met de door SHM beheerde gegevens van de totale landelijk geregistreerde populatie.

- Populatie in zorg: beschrijving van de populatie die recent in zorg is gekomen, onderverdeeld naar regio van herkomst en transmissiegroep;

- Retention: percentage van deelnemers die minimaal 18 maanden later nog in zorg zijn;
- Ondetecteerbaar: Percentage van deelnemers die minimaal 6 maanden cART gebruiken en een hiv RNA waarde <100 kopieen/ml hebben.

Rapportage op individueel patiëntniveau

Op individueel patiëntniveau is in 2019 een hiv/HBV-medicatie grafiek beschikbaar gekomen. Dit rapport geeft een overzicht van de gegeven hiv/HBV-medicatie, de hiv virale load en het CD4 aantal van een deelnemer.

Het rapport bestaat uit vier onderdelen:

- Grafiek van hiv/HBV-medicatie;
- Grafiek van hiv-1 RNA (virale load);
- Grafiek van CD4 aantallen;
- Tabel hiv/HBV-medicatie, weergegeven in regimes.

Toegang tot de rapportages

In elk hiv-behandelcentrum is aan de hoofdbehandelaar gevraagd wie de rapportages van het centrum mag inzien. Met toestemming van de hoofdbehandelaar is voor 58 zorgmedewerkers en onderzoekers in het land toegang geregeld tot deze rapportages.

Privacy

BIJ STICHTING HIV MONITORING

SHM heeft in 2019 op het gebied van privacy de nadruk gelegd op het verder vergroten van het bewustzijn van medewerkers over het belang van privacy, het zorgvuldig omgaan met patiëntgegevens en de beveiliging hiervan. Ook patiëntinformatie en het verder in kaart brengen van risico's en maatregelen conform de ISO norm (ISO9001 en ISO27001) waren belangrijke aandachtspunten.

Bewustzijn aangaande privacy is binnen SHM een continu aandachtspunt. Het is belangrijk dat medewerkers incidenten, waarbij persoonsgegevens zijn betrokken, blijven melden zodat er maatregelen genomen kunnen worden als dit nodig is. Daarnaast lag de focus op regels omtrent het delen van persoonsgegevens, welke gegevens mogen met wie wel/niet gedeeld worden en op het delen van recent relevant nieuws met betrekking tot privacy met SHM medewerkers.

Patiëntinformatie heeft in 2019 flink aandacht gehad omdat de privacywetgeving (AVG) een aantal concrete verplichtingen voorschrijft. In heldere taal moet onder andere duidelijk zijn welke informatie SHM van patiënten verzamelt en waarom SHM deze informatie verzamelt. Ook moet duidelijk zijn welke rechten patiënten hebben en hoe toestemming ingetrokken kan worden. Onze website heeft dan ook

een grote metamorfose ondergaan zodat uitgebreide informatie online beschikbaar is. Tevens zijn de informatiebrochure voor patiënten, patiëntinformatiebrief en de bijhorende animatie video aangepast.

SHM vindt kwaliteit, beveiliging en privacy zeer belangrijk. Conform ISO9001 en ISO27001 worden elk jaar (mogelijke) risico's benoemd en gemonitord. In 2019 zijn daarom SHM-processen verder uitgewerkt en alle benodigde verwerkersovereenkomsten en data uitwisselingsovereenkomsten afgesloten. Ook het concreet maken van informatiebeveiliging zoals autorisatiebeleid en -beheer, wachtwoordbeleid en -beheer, en beveiliging van fysieke persoonsgegevens heeft in 2019 veel aandacht gekregen.

Uiteraard zal kwaliteit, beveiliging en privacy altijd van groot belang blijven. In 2020 zullen de processen, waarbij er sprake is van hoge risico's ten aanzien van privacy rechten, verder in kaart worden gebracht en zullen risicoanalyses hierop (DPIA's) uitgevoerd worden. Ook wordt onze weerbaarheid tegen digitale dreigingen getest en zal het informeren van patiënten en het optimaliseren van de informatie centraal staan.

Registratie

VAN MENSEN DIE LEVEN MET HIV IN 2019

Dit hoofdstuk geeft een beknopt overzicht van mensen met hiv die geregistreerd zijn in de database van SHM tot en met 31 december 2019.

ALGEMEEN

Tot en met 31 december 2019 zijn bij SHM 28.593 hiv-positieve mensen geregistreerd in Nederland (tabel 2) van wie 251 minderjarigen die in zorg zijn bij een pediatrisch hiv-behandelcentrum. Daarnaast zijn er nog 1.011 mensen die geregistreerd waren voor de officiële start van het ATHENA-project van wie klinische gegevens veelal ontbreken. In 2019 zijn 1.022 mensen nieuw in de registratie opgenomen (tabel 3).

Van 27.883 (97,5%) mensen die in de registratie zijn opgenomen, zijn verdere klinische gegevens verzameld. De overige 710 (2,5%) hebben aangegeven bezwaar te hebben tegen het opnemen van deze gegevens. Onder de 1.022 mensen die in 2019 nieuw in de registratie zijn opgenomen, hebben er 50 (4,9%) aangegeven bezwaar te hebben tegen het verder verzamelen van hun gegevens.

In totaal zijn van 20.879 (75%) mensen gegevens verzameld in 2019 en van 7.004 (25%) mensen niet. Van deze 7.004 mensen zijn 3.169 mensen overleden voor 2019, 1.849 mensen zijn verhuisd naar het buitenland en 1.986 mensen zijn om onbekende reden uit zorg verdwenen. Van 77 mensen die bezwaar hadden tegen verdere verzameling van hun gegevens, was bekend dat ze inmiddels overleden zijn, terwijl 5 mensen naar het buitenland zijn verhuisd.

Box 1: Definities infectie, diagnose, in zorg komen en registratie.

Infectie	Het moment dat iemand een hiv-infectie oploopt. Vaak is dit moment niet precies bekend.
Diagnose	Het moment waarop bij iemand hiv wordt vastgesteld. Dit moment kan weken, maanden of jaren na het oplopen van de infectie zijn.
In zorg komen	Het moment dat iemand met een nieuwe hiv-diagnose voor het eerst in zorg komt in een hiv-behandelcentrum. Dit is gewoonlijk binnen een aantal weken na de hiv-diagnose.
Registratie	Het moment waarop iemand die in zorg is wordt aangemeld bij SHM door de hiv-behandelaar of -verpleegkundige en wordt opgenomen in de database van SHM. Registratie vindt gewoonlijk plaats binnen een paar maanden nadat iemand in zorg is gekomen, maar kan langer duren. Het verzamelen van demografische en klinische data vanaf het moment van de hiv-diagnose kan alleen worden gedaan nadat iemand is aangemeld bij SHM.

REGISTRATIE VAN MENSEN DIE LEVEN MET HIV IN 2019

VOLWASSENEN

Binnen de groep van 27.883 mensen die tot en met 2019 geregistreerd zijn en van wie klinische gegevens verzameld zijn, waren 27.402 mensen op het moment van registratie volwassen: 22.297 (81%) mannen en 5.105 (19%) vrouwen.

In 2019 zijn er 1.007 volwassenen nieuw in de registratie opgenomen voor wie er klinische gegevens verzameld zijn. Onder hen waren 824 (82%) mannen en 183 (18%) vrouwen.

KINDEREN

In totaal zijn 481 (2%) van de 27.883 tot en met 2019 geregistreerde personen als minderjarige in de registratie opgenomen. Onder hen zijn 225 (47%) jongens en 256 (53%) meisjes. In 2019 zijn 15 minderjarigen (13 kinderen tussen 0 en 12 jaar en 2 adolescenten tussen 13 en 17 jaar) nieuw geregistreerd, waarvan 6 jongens en 9 meisjes.

ZWANGERE VROUWEN

Tussen 1 januari 1996 en 31 december 2019 zijn er 2.886 zwangerschappen geregistreerd bij in totaal 1.573 vrouwen die leven met hiv in Nederland op het moment van de zwangerschap. Van deze vrouwen was 65% al bekend hiv-positief voor hun eerste geregistreerde zwangerschap en bij 35% werd de hiv-diagnose tijdens de eerste geregistreerde zwangerschap gesteld. In 2018 en 2019 zijn 194 zwangerschappen geregistreerd, waarvan het bij 70 vrouwen ging om de eerste zwangerschap na registratie. Bij 36% van deze zwangerschappen is de hiv-diagnose tijdens de zwangerschap gesteld.

In 2019 zijn er
15
minderjarigen
met hiv nieuw
geregistreerd

REGISTRATIE VAN MENSEN DIE LEVEN MET HIV IN 2019

Tabel 2: Totaal aantal mensen met hiv geregistreerd door SHM per 31 december 2019 uitgesplitst naar hiv-behandelcentrum waar zij het meest recent in zorg zijn.

Hiv-behandelcentrum	Plaats	Totaal		In leven		Overleden		Bezwaar ^a		Data in 2019 ^b		Geen data in 2019			
		n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	Overleden vóór 2019 ^c		Overige redenen ^d	
Volwassenen															
Noordwest Ziekenhuisgroep	Alkmaar	446	1,6	402	90,1	44	9,9	7	1,6	348	78,0	41	9,2	50	11,2
Flevoziekenhuis	Almere	274	1,0	258	94,2	16	5,8	6	2,2	229	83,6	15	5,5	24	8,8
AUMC, locatie AMC	Amsterdam	2.959	10,4	2.502	84,6	457	15,4	11	0,4	2.038	68,9	447	15,1	463	15,6
AUMC, locatie VUmc	Amsterdam	747	2,6	644	86,2	103	13,8	18	2,4	500	66,9	101	13,5	128	17,1
Hiv Focus Centrum	Amsterdam	1.019	3,6	1.004	98,5	15	1,5	4	0,4	960	94,2	13	1,3	42	4,1
MC Jan van Goyen	Amsterdam	528	1,9	483	91,5	45	8,5	10	1,9	401	75,9	44	8,3	73	13,8
OLVG	Amsterdam	4.540	16,0	3.987	87,8	553	12,2	187	4,1	3.336	73,5	515	11,3	502	11,1
Slotervaartziekenhuis*	Amsterdam	387	1,4	208	53,7	179	46,3	6	1,6	0	0,0	176	45,5	205	53,0
Rijnstate	Arnhem	994	3,5	886	89,1	108	10,9	9	0,9	784	78,9	101	10,2	100	10,1
HMC	Den Haag	1.215	4,3	1.107	91,1	108	8,9	43	3,5	887	73,0	99	8,1	186	15,3
HagaZiekenhuis (locatie Leyweg)	Den Haag	834	2,9	713	85,5	121	14,5	35	4,2	545	65,3	105	12,6	149	17,9
Catharina Ziekenhuis	Eindhoven	817	2,9	766	93,8	51	6,2	7	0,9	648	79,3	50	6,1	112	13,7
MST	Enschede	687	2,4	563	82,0	124	18,0	6	0,9	435	63,3	118	17,2	128	18,6
Admiraal De Ruyter Ziekenhuis	Goes	243	0,9	226	93,0	17	7,0	5	2,1	184	75,7	14	5,8	40	16,5
UMCG	Groningen	1.098	3,9	959	87,3	139	12,7	66	6,0	786	71,6	119	10,8	127	11,6
Spaarne Gasthuis	Haarlem	564	2,0	497	88,1	67	11,9	6	1,1	419	74,3	66	11,7	73	12,9
MCL	Leeuwarden	359	1,3	321	89,4	38	10,6	3	0,8	285	79,4	36	10,0	35	9,7
LUMC	Leiden	800	2,8	712	89,0	88	11,0	45	5,6	573	71,6	81	10,1	101	12,6
MC Zuiderzee*	Lelystad	82	0,3	81	98,8	1	1,2	1	1,2	44	53,7	1	1,2	36	43,9
Maastricht UMC+	Maastricht	1.080	3,8	905	83,8	175	16,2	5	0,5	741	68,6	165	15,3	169	15,6
Radboudumc	Nijmegen	902	3,2	785	87,0	117	13,0	40	4,4	694	76,9	98	10,9	70	7,8

^a Bezwaar: geen toestemming gegeven voor verzameling van klinische gegevens.

^b Data in 2019: geregistreerd door SHM in 2019, overleden in 2019, of laatste contact met hiv-behandelcentrum in 2019.

^c Geen data in 2019 – overleden vóór 2019: personen die niet vallen onder 'data in 2019' en overleden zijn vóór 2019.

^d Geen data in 2019 – overige redenen: personen die niet vallen onder 'data in 2019', omdat zij verhuisd zijn naar het buitenland vóór 2019 of om onbekende reden geen contact hadden met hun hiv-behandelcentrum in 2019.

* MC Slotervaart en MC Zuiderzee zijn failliet verklaard op 25 oktober 2018. In beide ziekenhuizen is de dataverzameling doorgegaan tot de definitieve sluiting begin 2019.

REGISTRATIE VAN MENSEN DIE LEVEN MET HIV IN 2019

Tabel 2: Vervolg.

Hiv-behandelcentrum	Plaats	Totaal		In leven		Overleden		Bezwaar ^a		Data in 2019 ^b		Geen data in 2019			
		n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	Overleden vóór 2019 ^c	%	Overige redenen ^d	%
Volwassenen (vervolg)															
Erasmus MC	Rotterdam	2.905	10,2	2.538	87,4	367	12,6	21	0,7	2.086	71,8	356	12,3	442	15,2
Maasstad Ziekenhuis	Rotterdam	953	3,4	887	93,1	66	6,9	15	1,6	792	83,1	63	6,6	83	8,7
ETZ	Tilburg	1.347	4,8	1.238	91,9	109	8,1	31	2,3	1.048	77,8	92	6,8	176	13,1
UMC Utrecht	Utrecht	1.904	6,7	1.692	88,9	212	11,1	72	3,8	1.422	74,7	206	10,8	204	10,7
Isala	Zwolle	658	2,3	603	91,6	55	8,4	47	7,1	490	74,5	44	6,7	77	11,7
Totaal		28.342	100,0	24.967	88,1	3375	11,9	706	2,5	20.675	72,9	3.166	11,2	3.795	13,4
Pediatriesch															
EKZ, AMC-UvA	Amsterdam	67	26,7	67	100,0	0	0,0	0	0,0	56	83,6	0	0,0	11	16,4
BKZ, UMCG	Groningen	29	11,6	29	100,0	0	0,0	0	0,0	27	93,1	0	0,0	2	6,9
Erasmus MC-Sophia Kinderziekenhuis	Rotterdam	84	33,5	82	97,6	2	2,4	0	0,0	68	81,0	2	2,4	14	16,7
WKZ, UMC Utrecht	Utrecht	71	28,3	70	98,6	1	1,4	4	5,6	53	74,6	1	1,4	13	18,3
Totaal		251	100,0	248	98,8	3	1,2	4	1,6	204	81,3	3	1,2	40	15,9
Curaçao															
SEHOS	Willemstad	1.142	98,7	963	84,3	179	15,7	0	0,0	692	60,6	174	15,2	276	24,2
SEHOS kinderkliniek	Willemstad	15	1,3	5	33,3	10	66,7	0	0,0	0	0,0	10	66,7	5	33,3
Totaal Curaçao		1.157	100,0	968	83,7	189	16,3	0	0,0	692	59,8	184	15,9	281	24,3

Download Tabel 2

^a Bezwaar: geen toestemming gegeven voor verzameling van klinische gegevens.

^b Data in 2019: geregistreerd door SHM in 2019, overleden in 2019, of laatste contact met hiv-behandelcentrum in 2019.

^c Geen data in 2019 – overleden vóór 2019: personen die niet vallen onder 'data in 2019' en overleden zijn vóór 2019.

^d Geen data in 2019 – overige redenen: personen die niet vallen onder 'data in 2019', omdat zij verhuisd zijn naar het buitenland vóór 2019 of om onbekende reden geen contact hadden met hun hiv-behandelcentrum in 2019.

REGISTRATIE VAN MENSEN DIE LEVEN MET HIV IN 2019

Tabel 3: Totaal aantal mensen die in 2019 voor het eerst in de SHM-registratie zijn opgenomen uitgesplitst naar hiv-behandelcentrum waar zij het meest recent in zorg zijn.

Hiv-behandelcentrum	Plaats	Totaal		In leven		Overleden		Bezwaar ^a	
		n	%	n	%	n	%	n	%
Volwassenen									
Noordwest Ziekenhuisgroep	Alkmaar	35	3,5	35	100,0	0	0,0	0	0,0
Flevoziekenhuis	Almere	15	1,5	14	93,3	1	6,7	0	0,0
AUMC, locatie AMC	Amsterdam	72	7,1	72	100,0	0	0,0	0	0,0
AUMC, locatie VUmc	Amsterdam	23	2,3	23	100,0	0	0,0	0	0,0
Hiv Focus Centrum	Amsterdam	27	2,7	27	100,0	0	0,0	0	0,0
MC Jan van Goyen	Amsterdam	23	2,3	23	100,0	0	0,0	0	0,0
OLVG	Amsterdam	153	15,2	152	99,3	1	0,7	12	7,8
Rijnstate	Arnhem	45	4,5	45	100,0	0	0,0	4	8,9
HMC	Den Haag	46	4,6	46	100,0	0	0,0	0	0,0
HagaZiekenhuis (locatie Leyweg)	Den Haag	25	2,5	25	100,0	0	0,0	1	4,0
Catharina Ziekenhuis	Eindhoven	23	2,3	23	100,0	0	0,0	0	0,0
MST	Enschede	31	3,1	31	100,0	0	0,0	1	3,2
Admiraal De Ruyter Ziekenhuis	Goes	9	0,9	9	100,0	0	0,0	0	0,0
UMCG	Groningen	45	4,5	45	100,0	0	0,0	7	15,6
Spaarne Gasthuis	Haarlem	18	1,8	18	100,0	0	0,0	0	0,0
MCL	Leeuwarden	15	1,5	15	100,0	0	0,0	0	0,0
LUMC	Leiden	25	2,5	25	100,0	0	0,0	1	4,0
Maastricht UMC+	Maastricht	42	4,2	42	100,0	0	0,0	0	0,0
Radboudumc	Nijmegen	40	4,0	40	100,0	0	0,0	5	12,5
Erasmus MC	Rotterdam	95	9,4	95	100,0	0	0,0	2	2,1
Maasstad Ziekenhuis	Rotterdam	54	5,4	54	100,0	0	0,0	3	5,6
ETZ	Tilburg	45	4,5	43	95,6	2	4,4	3	6,7
UMC Utrecht	Utrecht	54	5,4	54	100,0	0	0,0	2	3,7
Isala	Zwolle	48	4,8	46	95,8	2	4,2	7	14,6
Totaal		*1.008	100,0	1.002	99,4	6	0,6	48	4,8

^a Bezwaar: nooit toestemming gegeven voor verzameling van klinische gegevens.

* Inclusief 2 van de 15 minderjarigen die nieuw geregistreerd zijn in 2019.

[Vervolg op pagina 39]

REGISTRATIE VAN MENSEN DIE LEVEN MET HIV IN 2019

Tabel 3: Vervolg.

Hiv-behandelcentrum	Plaats	Totaal		In leven		Overleden		Bezwaar ^a	
		n	%	n	%	n	%	n	%
Pediatriesch									
BKZ, UMCG	Groningen	2	14,3	2	100,0	0	0,0	0	0,0
Erasmus MC-Sophia Kinderziekenhuis	Rotterdam	5	35,7	5	100,0	0	0,0	0	0,0
WKZ, UMC Utrecht	Utrecht	7	50,0	7	100,0	0	0,0	2	28,6
Totaal		14	100,0	14	100,0	0	0,0	2	14,3
Curaçao									
SEHOS	Willemstad	33	100,0	33	100,0	0	0,0	0	0,0

Download Tabel 3

^a Bezwaar: nooit toestemming gegeven voor verzameling van klinische gegevens.

* Inclusief 2 van de 15 minderjarigen die nieuw geregistreerd zijn in 2019.

REGISTRATIE VAN MENSEN DIE LEVEN MET HIV IN 2019

Van de hiv-positieve personen die gevolgd worden door SHM:

5% had een chronische HCV co-infectie

2% had een acute HCV co-infectie

6% had een chronische HBV co-infectie

HIV-SEQUENTIEDATA

Tot en met 31 december 2019 zijn er 15.847 (2018: 15.334) reverse transcriptase- en/of proteasesequenties en 277 (2018: 228) integrasesequenties in de SHM-database opgenomen. Deze sequenties worden gebruikt om te kijken naar resistentie tegen het gebruikte behandelregime en om te kijken naar netwerken waarin hiv zich verspreidt.

HEPATITIS B EN HEPATITIS C CO-INFECTIES

Tot en met 31 december 2019 is bij 1.335 (5%) mensen met hiv een chronische hepatitis C virus (HCV) en bij 715 (3%) een eerste acute HCV co-infectie vastgesteld. Van hen zijn 33 mensen in 2019 voor het eerst met HCV gediagnosticeerd, waarvan acht mensen in 2019 nieuw in de registratie zijn opgenomen.

Bij 1.708 (6%) mensen is een hepatitis B (HBV) co-infectie vastgesteld, waarvan bij 28 mensen in 2019 voor het eerst HBV is vastgesteld en van wie 21 mensen in 2019 nieuw in de registratie zijn opgenomen.

In 2019 zijn 18 leverfibrose-events en 5 levercirrose-events geregistreerd. In 2019 is één diagnose van hepatocellulair carcinoom geregistreerd.

MONSTERVERZAMELING EN –OPSLAG

Sinds de start van het ATHENA-project in 1996 zijn er naar schatting 577.195 plasmamonsters van patiënten in follow-up opgeslagen in de microbiologische laboratoria van de hiv-behandelcentra of in de laboratoria die verbonden zijn aan deze behandelcentra. Deze biobank is buitengewoon waardevol voor klinisch epidemiologisch onderzoek naar resistentie-ontwikkeling over de tijd en voor fylogenetisch onderzoek naar evolutie van de epidemie en hiv-transmissienetwerken. Uitkomsten van dergelijk onderzoek hebben zowel betekenis voor de kwaliteit van zorg voor individuele patiënten als voor de volksgezondheid.

CURAÇÃO

De registratie en monitoring van personen met hiv die worden gevolgd in het Sint Elisabeth Hospitaal in Willemstad, Curaçao, is het afgelopen jaar gecontinueerd. In totaal zijn er 1.157 mensen met hiv geregistreerd, van wie er in 2019 33 nieuw in de registratie zijn opgenomen.

Hiv in Nederland

BELANGRIJKSTE BEVINDINGEN UIT HET 2019 HIV MONITORING REPORT

Dit hoofdstuk geeft een samenvatting van de belangrijkste bevindingen uit het laatste HIV Monitoring Report, dat is gepubliceerd op 13 november 2019 gepubliceerd. Het volledige rapport is beschikbaar op onze [website](#).

[Download 2019 HIV Monitoring Report](#)

DE HIV-EPIDEMIE IN NEDERLAND IN 2018

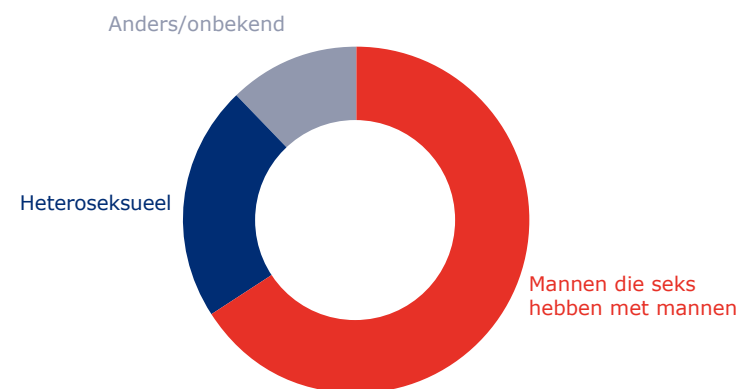
Dalende trend in nieuwe diagnoses houdt aan in 2018

Sinds 2008 is er een dalende trend te zien in het jaarlijkse aantal nieuwe hiv-diagnoses. Deze dalende lijn zette zich in 2018 voort. Het verwachte totaal aantal diagnoses voor 2018 is 664, in vergelijking met 768 in 2017.

Merendeel nieuwe diagnoses gesteld bij mannen die seks hebben met mannen

In 2018 werd het merendeel (66%) van de nieuw-gediagnosticeerde hiv-infecties gevonden bij mannen die seks hebben met mannen (MSM); 22% van de mensen met een nieuwe diagnose heeft hun hiv-infectie via heteroseksueel contact opgelopen en bij ongeveer 12% is de infectie op andere of onbekende wijze opgelopen

Figuur 1: Meest waarschijnlijke hiv-transmissieroute bij mensen met een nieuwe diagnose in 2018.



HIV IN NEDERLAND BELANGRIJKSTE BEVINDINGEN REPORT

Nieuw-geïdiagnosticeerde personen ontvangen snel specialistische hiv-zorg

Meer dan 95% van de nieuw-geïdiagnosticeerde personen is binnen zes weken terecht- gekomen bij specialistische hiv-zorg. Dit percentage was in alle behandelcentra nagenoeg hetzelfde, ongeacht of de hiv-diagnose werd vast- gesteld in een ziekenhuis, bij de huisarts, op een soa-poli of op een andere locatie.

Testen op hiv gebeurt steeds vaker

Testen op hiv in Nederland lijkt toe te nemen. Deze conclusie is gebaseerd op een aantal observaties. Allereerst laten onze data zien dat het aandeel van mensen met een eerdere negatieve hiv-test toeneemt: 74% van de MSM, 30% van de andere mannen en 41% van de vrouwen die in 2018 geïdiagnosticeerd zijn, hadden een eerdere negatieve hiv-test. Daarnaast blijft met name onder MSM het aandeel mensen stijgen dat in een relatief vroeg stadium van de infectie wordt geïdiagnosticeerd, inclusief tijdens de primaire infectie. Dit is terug te zien in het CD4-celaantal bij diagnose, dat in de loop van de tijd is gestegen naar een mediaan van 390 cellen/mm³ in 2018.

Aantal nieuw opgelopen infecties neemt af

Het geschatte aantal nieuw opgelopen hiv-infecties neemt af en bedroeg 320 in 2018 (vergeleken met 440 in 2017). Deze dalende trend bevestigt dat Nederland op schema ligt om de doelstelling van UNAIDS voor 2020 te halen, namelijk een vermindering van 75% in het jaarlijks aantal nieuw verworven hiv-infecties sinds 2010.

Late presentatie voor zorg blijft een probleem

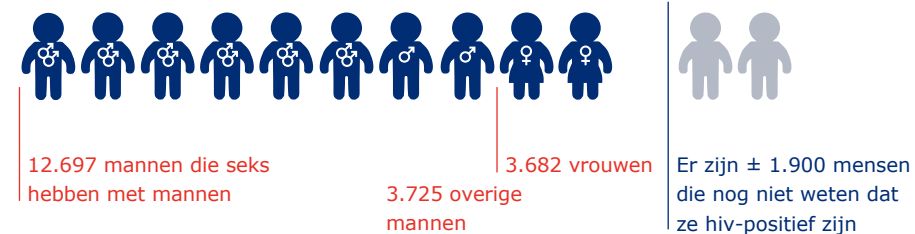
Ondanks een snellere diagnose in bepaalde groepen komen nog steeds veel mensen laat in zorg, dat wil zeggen met een al fors aangetast immuunsysteem (CD4-aantal onder 350 cellen/mm³) of zelfs aids. In 2018 was dit het geval voor 41% van de MSM, 66% van de andere mannen en 45% van de vrouwen.

Aantal personen die leven met hiv in zorg in 2018

Per 31 december 2018 waren er in Nederland 20.104 mensen die leven met hiv in zorg in een van de 24 hiv-behandelcentra voor volwassenen of een van de 4 pediatrie hiv- behandelcentra (19.910 volwassenen en 194 kinderen en adolescenten).

Figuur 2: Aantal mensen dat leeft met hiv en in zorg in Nederland in 2018.

Per 31 december 2018 waren er 20.104 mensen met hiv in zorg



HIV IN NEDERLAND BELANGRIJKSTE BEVINDINGEN REPORT

HIV-ZORGCONTINUÛM IN 2018: 92-93-96

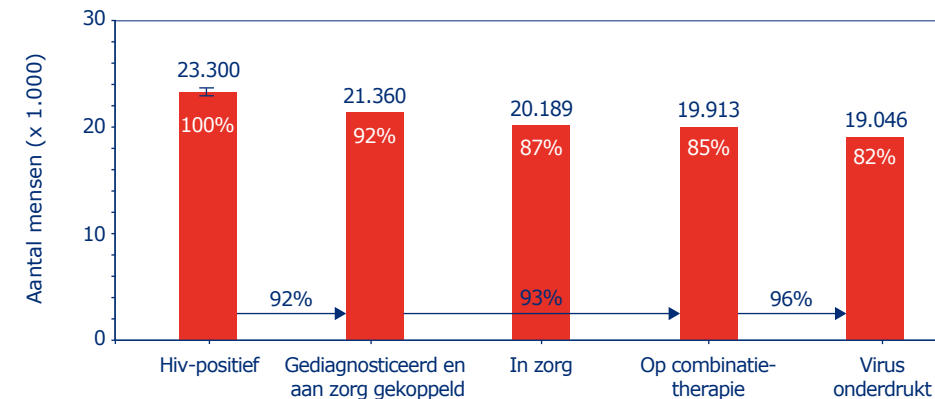
Eén van de doelen van de hiv-behandeling is het bereiken van virale onderdrukking. De belangrijkste stappen die doorlopen moeten worden om virale onderdrukking te bereiken worden weergegeven in het hiv-zorgcontinuüm. Het zorgcontinuüm geeft ook de voortgang in het bereiken van de UNAIDS 90-90-90-doelstellingen voor hiv-zorg in 2020 aan.

Het hiv-zorgcontinuüm voor Nederland laat zien dat Nederland het UNAIDS-doel bereikt heeft (92-93-96 in 2018, *Figuur 3*).

- Eind 2018 waren er 23.300 mensen die leven met hiv in Nederland, waarvan er naar schatting 1.900 nog niet zijn gediagnosticeerd.
- In totaal zijn 21.360 mensen (**92%** van het totale geschatte aantal mensen die leven met hiv) gediagnosticeerd, aan zorg gekoppeld en geregistreerd bij SHM.
- Van de mensen die gediagnosticeerd zijn, aan zorg gekoppeld zijn en geregistreerd zijn bij SHM, was de meerderheid (19.913; **93%**) gestart met antiretrovirale combinatietherapie (cART) en 19.046 mensen van de groep die al met cART gestart zijn (**96%**) hadden een onderdrukt virus.

Dit betekent dat eind 2018 bij 82% van het totale geschatte aantal mensen met hiv en bij 89% van de gediagnosticeerde en aan zorg gekoppelde mensen het virus onderdrukt is.

Figuur 3: Hiv-zorgcontinuüm voor het totale geschatte aantal mensen met hiv in Nederland aan het einde van 2018, gebaseerd op de UNAIDS 90-90-90-doelstellingen voor 2020: 92-93-96.



HIV IN NEDERLAND BELANGRIJKSTE BEVINDINGEN REPORT

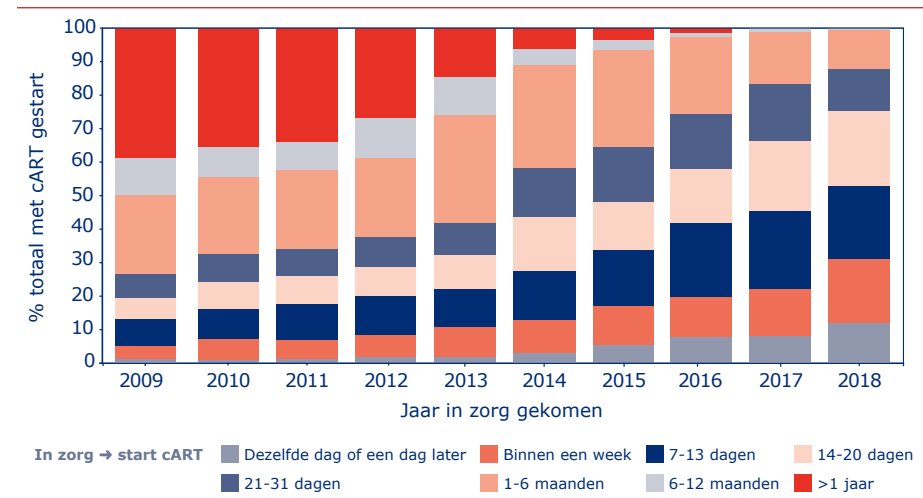
De cijfers voor Nederland zijn indrukwekkend vergeleken met andere delen van de wereld. Desalniettemin waren er in Nederland 664 nieuwe diagnoses en een geschat aantal van 1.900 mensen dat nog niet is gediagnosticeerd. Om een significante daling van deze aantallen te bereiken blijven interdisciplinaire strategieën nodig om transmissie in de belangrijkste risicogroepen te reduceren, mensen sneller na de hiv-infectie te diagnosticeren, snel alle mensen die leven met hiv aan zorg te koppelen en ze gelijk antiretrovirale therapie aan te bieden.

ANTIRETROVIRALE COMBINATIETHERAPIE BIJ VOLWASSENEN

Hiv-behandeling in 2018 veelal binnen een maand na het in zorg komen

Mensen starten steeds eerder met combinatietherapie (cART) na de hiv-diagnose en na het in zorg komen. In 2018 startte bijna 90% van de mensen met cART binnen een maand nadat ze in zorg kwamen. Dit was niet afhankelijk van de CD4-aantallen op het moment van in zorg komen. Bovendien startte in 2018 3,5% met cART op dezelfde of volgende dag nadat hun hiv-diagnose werd gesteld.

Figuur 4: Tijd tussen het in zorg komen en starten met antiretrovirale combinatietherapie (cART) voor personen die gestart zijn tussen 2009-2018.



Legenda: cART=antiretrovirale combinatietherapie.

HIV IN NEDERLAND BELANGRIJKSTE BEVINDINGEN REPORT

Meest gebruikte hiv-behandeling in 2018

Initiële therapie

Meer dan 75% startte in 2018 met een integraseremmer-bevattend regime. Abacavir/ lamivudine/dolutegravir en tenofovir alafenamide/emtricitabine/cobicistat-geboost elvitegravir waren de meest gebruikte startregimes in 2018.

De startregimes worden steeds minder vaak tijdens het eerste jaar gestopt of gewijzigd. Deze trend heeft zich al in 1996 ingezet. Net als in voorgaande jaren is toxiciteit de belangrijkste reden voor het stoppen met, of wijzigen van, het startregime tijdens het eerste jaar van de behandeling. Toxiciteit die leidde tot stoppen of wijzigen was voornamelijk gerelateerd aan neuro-psychiatrische klachten, maag-darmklachten, een verminderde nierfunctie, of medicatie-gerelateerde huiduitslag. Andere belangrijke redenen voor het stoppen met of wijzigen van het regime tijdens het eerste jaar zijn simplificatie van het gebruikte regime en de beschikbaarheid van nieuwe medicijnen.

Integraseremmer-gebaseerde cART steeds vaker gebruikt

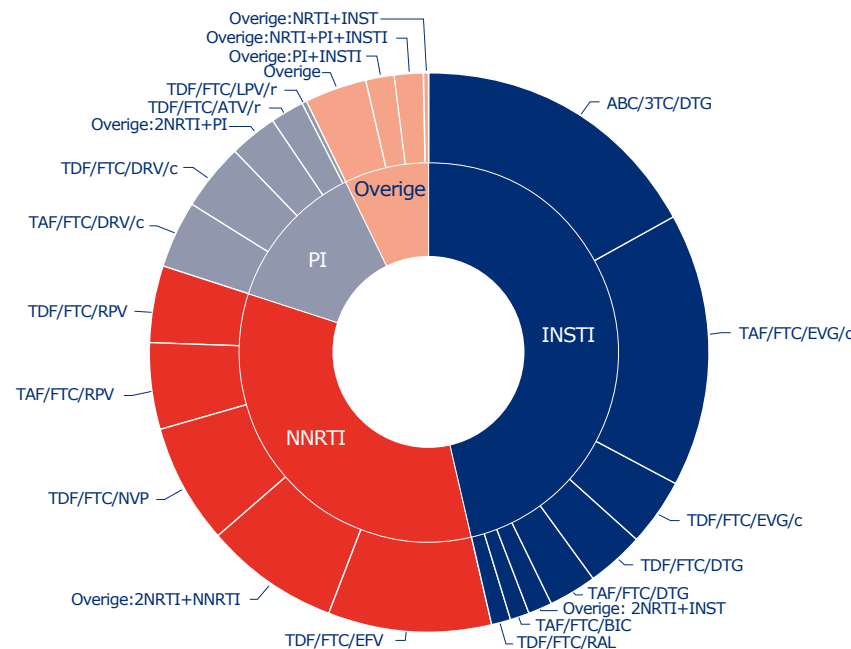
Sinds de introductie van integraseremmer-gebaseerde cART een paar jaar geleden zijn deze middelen op grote schaal ingezet in Nederland: in 2018 kreeg 46% van alle volwassenen in zorg en op cART een integraseremmer,

vergeleken met 39% in 2017. Hoewel 35% van de populatie op cART in 2018 een backbone kreeg die tenofovir disoproxil bevat, heeft de beschikbaarheid van nieuwe combinatiepillen ook geleid tot een toename in het gebruik van abacavir (35%) en tenofovir alafenamide (33%).

Onder alle hiv-positieve personen in zorg en op behandeling in 2018 kreeg het merendeel (92,8%) een regime gebaseerd op twee nucleoside-analoge reverse transcriptaseremmers (NRTI's), gecombineerd met een integraseremmer (46,6%), of een non-NRTI (33,4%), of een proteaseremmer (14%) (*Figuur 5*). De regimes die in 2018 het meest zijn voorgeschreven waren abacavir/lamivudine/dolutegravir (17,2%), tenofovir alafenamide/emtricitabine/cobicistat-geboost elvitegravir (15,6%) en tenofovir disoproxil/emtricitabine gecombineerd met efavirenz (9,4%) of nevirapine (7,0%).

HIV IN NEDERLAND BELANGRIJKSTE BEVINDINGEN REPORT

Figuur 5: Antiretrovirale combinatietherapie (cART) gebruik in 2018 onder alle hiv-positieve personen in zorg.



Legenda: 3TC=lamivudine; b=geboost (cobicistat or ritonavir); Ir=ritonavir-geboost; l c=cobicistat-geboost; ABC=abacavir; ATV=atazanavir; DRV=darunavir; DTG=dolutegravir; EFV=efavirenz; EVG=elvitegravir; FTC=emtricitabine; INSTI=integraseremmer; LPV=lopinavir; NRTI=nucleoside analoge reverse transcriptaseremmer; NNRTI=non-nucleoside reverse transcriptaseremmer; NVP=nevirapine; PI=proteaseremmer; RAL=raltegravir; RPV=rilpivirine; TAF=tenofovir alafenamide; TDF=tenofovir disoproxil fumarate.

Uitstekende virologische respons, ook onder long-term survivors

Virale onderdrukking, zowel op de korte als de lange termijn, wordt in hoge mate bereikt en dit percentage blijft verder verbeteren. Van alle hiv-positieve volwassenen die in 2018 in zorg waren en minstens 12 maanden cART gebruikte, was bij 98% sprake van een virale onderdrukking (<200 kopieën/ml). Personen die vóór 1996 met hiv waren gediagnosticeerd en in 2018 in zorg waren en cART gebruikten (ook wel long-term survivors genoemd), hadden een even hoge mate van virale onderdrukking.

Veranderingen in cART-gebruik
 In lijn met de herziene hiv-behandelrichtlijn is een snelle start met cART steeds gebruikelijker geworden in 2018. De introductie van nieuwe integraseremmer-gebaseerde combinatiepreparaten, die eenmaal daags genomen worden, heeft de laatste jaren het cART-gebruik in Nederland veranderd. Alle op dit moment aanbevolen regimes geven een langdurige onderdrukking van de hiv-replicatie.

HIV IN NEDERLAND BELANGRIJKSTE BEVINDINGEN REPORT

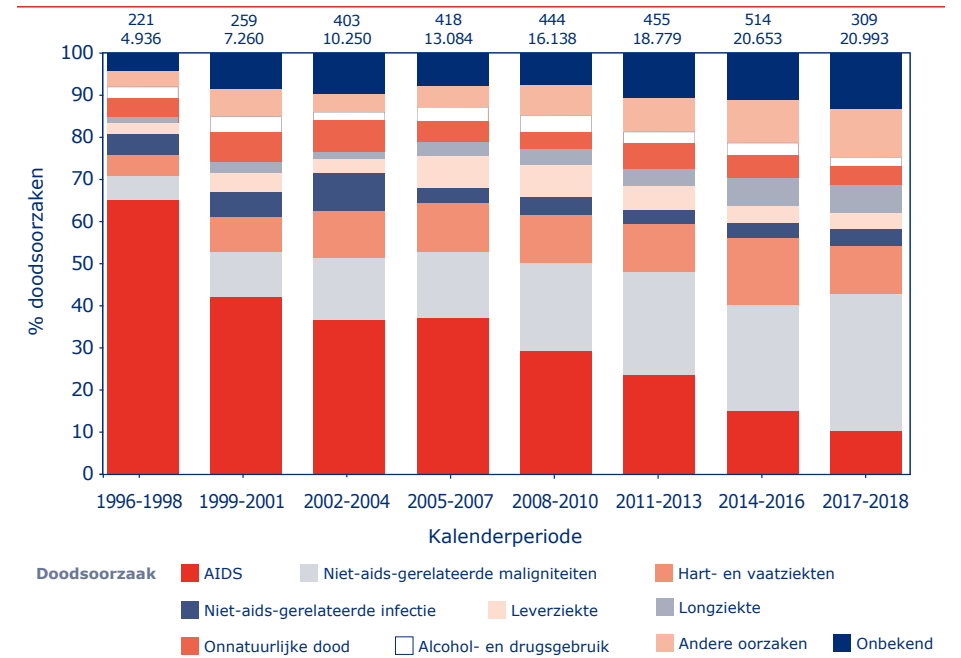
MORBIDITEIT EN MORTALITEIT

Aanhoudende daling in aids-gerelateerde sterfte

De sterfte onder hiv-positieve personen die in Nederland in zorg zijn, blijft laag. Sinds cART beschikbaar werd in Nederland in 1996, neemt aids-gerelateerde sterfte steeds verder af. Doodsoorzaken komen nu meestal door niet-aids-gerelateerde comorbiditeiten en ouderdomsziekten, waaronder niet-aids-definiërende maligniteiten, hart- en vaatziekten en chronische leverziekten (Figuur 6).

Sterfte als gevolg van aids is voor een belangrijk deel het gevolg van laat in zorg komen. Dit benadrukt wederom hoe belangrijk het is om hiv-positieve personen in een vroeg stadium van de hiv-infectie te identificeren en aan zorg te koppelen.

Figuur 6: Relatieve veranderingen in doodsoorzaken in verschillende periodes sinds de introductie van antiretrovirale combinatietherapie (cART) in Nederland (aantallen boven elke staaf vertegenwoordigen het aantal mensen dat in zorg was gedurende die periode).

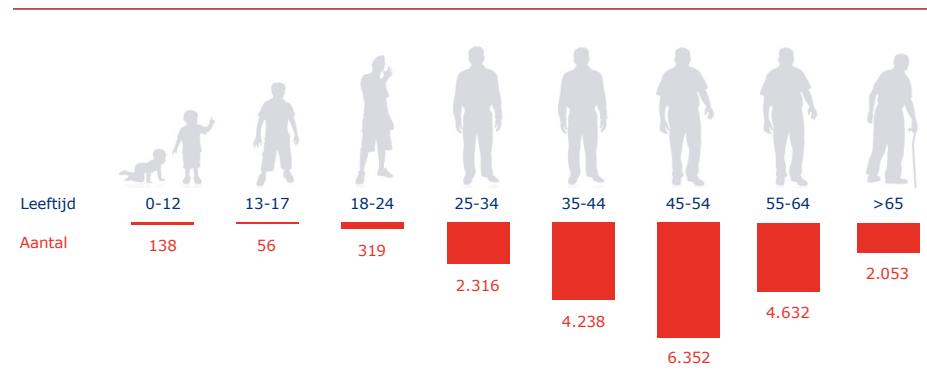


HIV IN NEDERLAND BELANGRIJKSTE BEVINDINGEN REPORT

Ouder worden en comorbiditeit

Een substantieel deel van de mensen die nieuw-gediagnosticeerd zijn met hiv en in zorg zijn gekomen in 2018 waren mensen ouder dan 50 jaar (24%). Tegelijkertijd wordt de gehele populatie van mensen die leven met hiv en in zorg zijn in Nederland ook steeds ouder. Momenteel is 50% ouder dan 50 jaar (Figuur 7).

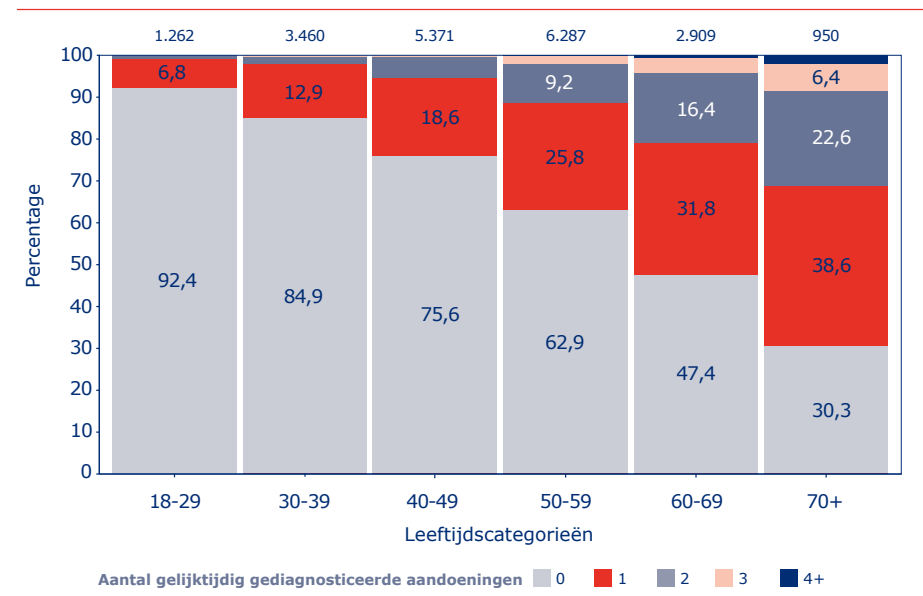
Figuur 7: Leeftijd van mensen die leven met hiv in Nederland in 2018.



Net als bij de algehele bevolking is ouder worden een belangrijke risicofactor voor comorbiditeiten als hart- en vaatziekten en niet-aids-gerelateerde maligniteiten. Het toenemende percentage personen met meerdere

comorbiditeiten is in het bijzonder zorgwekkend. Het risico op meerdere comorbiditeiten lijkt namelijk verhoogd onder mensen met hiv (Figuur 8).

Figuur 8: Prevalentie van niet-hiv/aids-gerelateerde multimorbiditeit bij volwassenen in zorg in 2018 (aantallen boven de staven vertegenwoordigen het aantal individuen die data hebben bijgedragen aan de genoemde leeftijdscategorie).



HIV IN NEDERLAND BELANGRIJKSTE BEVINDINGEN REPORT

Cardiovasculair risico

Ondanks de stijgende leeftijd van de hiv-positieve populatie, is het percentage personen met hiv met een hoog cardiovasculair risico in de periode 2000-2018 slechts licht toegenomen. Dit wijst erop dat het cardiovasculaire risicomanagement in de loop van de tijd is verbeterd. Er blijft echter veel ruimte voor verdere verbetering, gezien het suboptimale gebruik van statines, antihypertensiva en lage dosis acetylsalicylzuur als secundaire preventie na een myocardinfarct of ischemisch cardiovasculair accident, en de beperkte mate waarmee deze geneesmiddelen worden toegepast voor de primaire preventie van hart- en vaatziekten.

Niet-aids-gerelateerde maligniteiten

De meest voorkomende niet-aids-gerelateerde maligniteiten zijn longkanker, anuskanker, hoofd-halskanker en Hodgkin lymfoom. De incidentie van niet-aids-gerelateerde maligniteiten in Nederland is in de loop van de tijd stabiel gebleven. Als echter de toenemende leeftijd van de hiv-positieve populatie in Nederland wordt meegewogen, is er een daling op te merken in het voor leeftijd gecorrigeerde risico op nieuwe niet-aids-gerelateerde maligniteiten bij mannen, waaronder anuskanker. Deze afname is mogelijk het gevolg van een afname van risicofactoren als roken, maar ook van meer uitgebreide screening en behandeling van voorstadia van anuscarcinoom, evenals een toename van het aantal personen met hogere CD4-aantallen in de laatste

jaren. Personen die binnen 12 maanden na hun laatste hiv-negatieve test met ART waren begonnen, hadden minder risico om gediagnosticeerd te worden met een niet-aids-gerelateerde maligniteit, onafhankelijk van hun huidige aantal CD4-cellen en andere risicofactoren. Dit zou mogelijk een bijkomend voordeel kunnen zijn voor de gezondheid bij een vroege start met ART.

Minder comorbiditeit door beter management van risicofactoren

Het veerkrachtig ouder worden van mensen die leven met hiv met een lagere ziektelast door comorbiditeiten kan worden bereikt door de bewustwording van de rol van beïnvloedbare, leefstijl-gerelateerde risicofactoren onder zowel artsen als de mensen die leven met hiv zelf. Dit is in het bijzonder relevant voor oudere personen en de personen met een verhoogd risico op comorbiditeiten.

HIV IN NEDERLAND BELANGRIJKSTE BEVINDINGEN REPORT

HEPATITIS B EN C CO-INFECTIES

Screening op hepatitis B en C-virus is nu universeel

Hepatitis C-virus (HCV) en hepatitis B-virus (HBV) co-infecties komen veel vaker voor bij hiv-positieve personen dan in de algemene Nederlandse bevolking. Dit is het gevolg van gedeelde transmissieroutes met hiv. Screening op HCV en HBV co-infectie is onderdeel van de standaard voor hiv-zorg in Nederland, waardoor de aan- of afwezigheid van deze co-infecties is gedocumenteerd voor vrijwel alle hiv-positieve individuen.

Hepatitis C virus co-infectie

Bij ongeveer 12% van de mensen die door SHM worden gevolgd, is aangetoond dat ze ooit aan HCV blootgesteld zijn geweest. Van de mensen die ooit door SHM zijn gevolgd, had 5% een chronische HCV-infectie en 3% een acute (recente) HCV-infectie op het moment van de eerste diagnose. De meeste personen met een HCV-infectie waren mannen uit Nederland of andere Europese landen.

Hepatitis B virus co-infectie

De prevalentie van chronische HBV-infecties is in de loop van de tijd afgenomen als gevolg van een toename van het aantal personen dat is gevaccineerd voor HBV en het HBV- preventieve effect van tenofovir en tenofovir alafenamide. Bij 6% van de mensen die ooit in zorg zijn geweest, werd een chronische HBV-infectie vastgesteld.

HBV-vaccinaties blijven belangrijk

Naar schatting is 34% van alle hiv-positieve personen nooit aan HBV blootgesteld en niet succesvol gevaccineerd; zij blijven risico lopen op een HBV-infectie wanneer zij geen tenofovir of tenofovir alafenamide bevattend cART regime krijgen. Deze bevindingen laten zien waarom het zo belangrijk is dat we ons blijven inzetten om het aantal succesvolle HBV-vaccinaties te vergroten, vooral in de groep die geen tenofovir-bevattend cART-regime krijgt

Risico op sterfte door HCV of HBV co-infectie neemt af

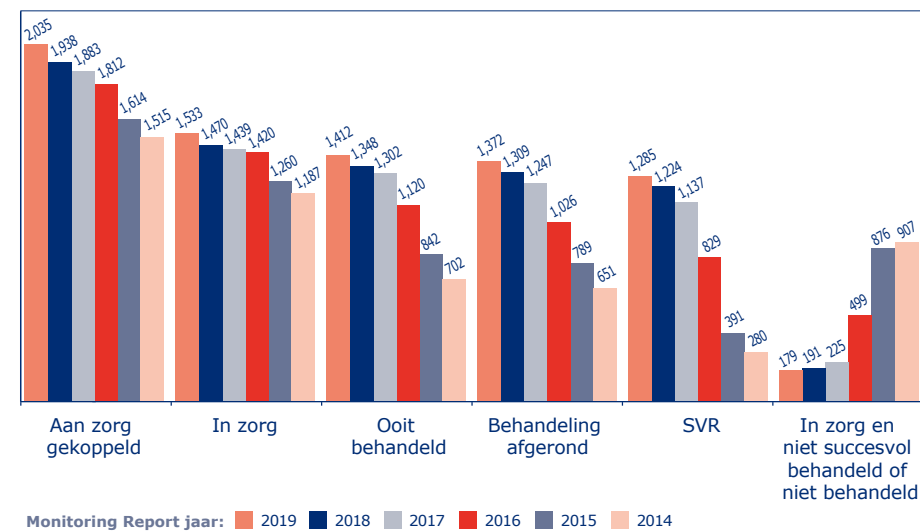
Mensen met een chronische HCV of HBV co-infectie hebben over het algemeen een verhoogd risico op lever-gerelateerde morbiditeit en mortaliteit. Voor personen die zijn gediagnosticeerd met chronische HCV of HBV is het risico op lever-gerelateerde sterfte afgenomen sinds 2010. Bij mensen met een chronische HBV-infectie is dit waarschijnlijk het gevolg van de steeds effectievere behandeling van HBV door het gebruik van tenofovir-bevattende cART dat in 2002 beschikbaar is gekomen.

HIV IN NEDERLAND BELANGRIJKSTE BEVINDINGEN REPORT

HCV-behandeling met direct-werkende antivirale middelen blijft een succes

Onze data laten duidelijk zien dat de meeste mensen met een hiv/HCV co-infectie een effectieve behandeling hebben gekregen voor HCV. Eind 2018 hebben meer dan 950 personen een behandeling gehad of werden op dat moment nog behandeld met direct-werkende antivirale middelen. Van alle mensen die met direct-werkende antivirale middelen behandeld zijn, heeft 97% een ‘sustained virological response’ (SVR) bereikt en had geen bewijs meer voor een actieve HCV-infectie. Deze ontwikkelingen hebben geleid tot een lager totaal aantal mensen met een HCV co-infectie die nog een effectieve behandeling nodig hebben in vergelijking met voorgaande jaren (*Figuur 9*). Echter, niet alle personen die behandeling nodig hebben, krijgen een behandeling met DAA's; dit onderstreept de noodzaak om extra inspanningen te doen om deze mensen te bereiken.

Figuur 9: HCV-zorgcontinuüm van mensen met een hiv/HCV co-infectie.



Legenda: SVR=sustained virological response.

HIV IN NEDERLAND BELANGRIJKSTE BEVINDINGEN REPORT

Succesvolle HCV-behandeling voorkomt HCV-transmissie

De succesvolle behandeling van HCV kan ook de kans op verdere verspreiding van HCV verkleinen. Het lagere aantal acute HCV-infecties in het afgelopen jaar, in combinatie met een snelle daling in de prevalentie van actieve HCV, lijkt hierop te wijzen. Onder MSM is de prevalentie van actieve HCV-infecties afgenomen tot minder dan 1% in 2018. Hoewel er een daling is geweest in HCV-herinfecties, blijft herinfectie na een succesvolle behandeling voorkomen, wat erop wijst dat transmissie van HCV nog niet helemaal tot staan is gebracht.

Regelmatige screening onder MSM aanbevelen

De beschikbaarheid van DAA-regimes voor de behandeling van HCV, in combinatie met geoptimaliseerde screening op HCV co-infecties, zullen op den duur waarschijnlijk de impact van HCV co-infecties op lever-gerelateerde morbiditeit en mortaliteit beperken; toch zal er gemonitord moeten blijven worden. Om nieuwe HCV infecties onder de meest getroffen populatie van seksueel actieve MSM te verkleinen, wordt geadviseerd om de succesvol behandelde personen regelmatig te screenen, in combinatie met interventies om HCV- risicogedrag te verminderen.

ZWANGERSCHAPPEN BIJ VROUWEN MET HIV-1 IN NEDERLAND

Er zijn 2705 zwangerschappen gedocumenteerd onder 1517 vrouwen met hiv en in zorg in Nederland. Van deze groep is 81% geboren buiten Nederland, voornamelijk in sub-Sahara Afrika (68%). Vrouwen die geboren zijn in Nederland waren vaker bekend met hun positieve hiv status (78%) vergeleken met vrouwen die elders zijn geboren (62%). In beide groepen was heteroseksueel contact de meest voorkomende wijze van hiv-transmissie (94%).

Daling in het aantal zwangerschappen

Sinds 2009 daalt het aantal zwangerschappen bij vrouwen met hiv-1, dit lijkt een gevolg van zowel de toenemende leeftijd van vrouwen in zorg, als een landelijk daling in geboortecijfers.

Toename in detecteerbare hiv-RNA ten tijde van bevalling in 2018

Zo goed als alle vrouwen (99%) zijn tijdens de zwangerschap behandeld met antiretrovirale middelen. Als een gevolg hiervan hadden in 85% van de bevallingen de moeders een hiv- RNA waarde <50 kopieën/ml en nog eens 10% tussen de 50-500 kopieën/ml. Ondanks dit hoge percentage, zagen we een toename in het percentage vrouwen met een detecteerbare hiv-RNA waarde in 2018, voornamelijk bij vrouwen die tijdens de zwangerschap nieuw

HIV IN NEDERLAND BELANGRIJKSTE BEVINDINGEN REPORT

met hiv zijn gediagnosticeerd en daardoor tijdens de zwangerschap met behandeling zijn gestart. Het is daarom van belang om vooral ook de vrouwen met een nieuwe hiv-diagnose tijdens de zwangerschap goed te monitoren.

Perinatale transmissie van hiv nu zeldzaam in Nederland

Door het hoge percentage vrouwen met succesvolle behandeling is perinatale transmissie van hiv in Nederland zeldzaam, met slechts één geval sinds 2015. Het merendeel (69%) van de kinderen die verticaal geïnfecteerd zijn met hiv, is geboren buiten Nederland. Het percentage verticale transmissie bij vrouwen die behandeld worden en een ondetecteerbare hiv-RNA waarde hebben is 0.18%.

Suboptimale virale suppressie in de postpartum periode

Sinds 2015 is behandeling geadviseerd voor iedereen met hiv, ongeacht het CD4 aantal of klinische conditie en hierop volgend is het voortzetten van de hiv-behandeling nu ook aanbevolen na de zwangerschap. Vanaf 2015 heeft van de vrouwen die antiretrovirale middelen zijn blijven gebruiken na hun bevalling, 12% minimaal een detecteerbare hiv-RNA meting in het jaar volgend op hun bevalling. Dit is mogelijk het gevolg van verminderde therapietrouw in de postpartum periode.

Vrouwen met hiv die tijdens hun zwangerschap met antiretrovirale middelen zijn gestart hebben extra support nodig, niet alleen tijdens hun zwangerschap maar ook in periode daarna, om zo virale suppressie tijdens bevalling te bereiken en de therapietrouw ook tijdens de postpartum periode in stand te houden.

KINDEREN MET HIV

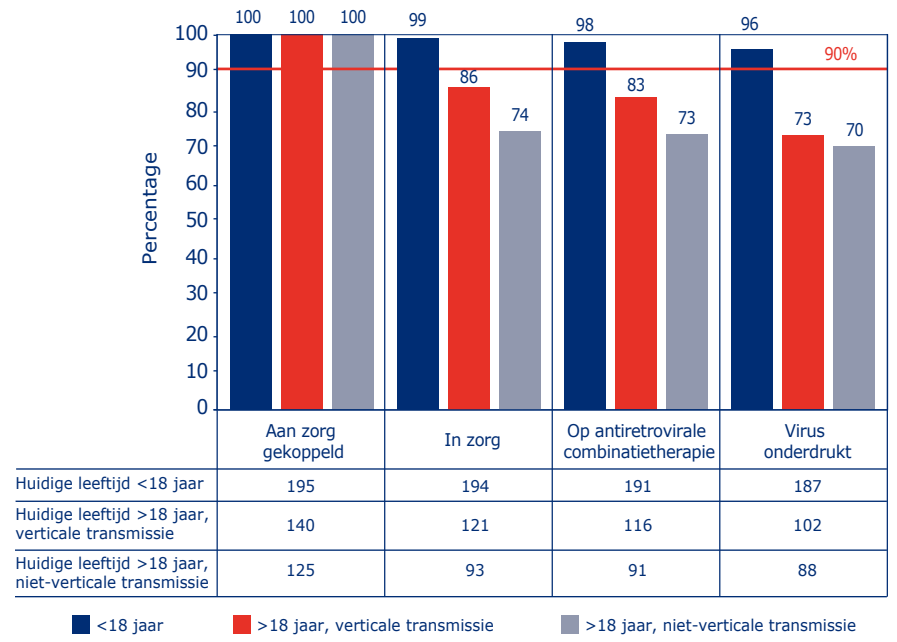
Van de 504 kinderen die ooit bij SHM zijn geregistreerd en in hiv-zorg zijn gekomen in Nederland, is de meerderheid (81%) nog steeds in zorg in één van de Nederlandse hiv- behandelcentra. Van de kinderen die nog steeds in zorg zijn, zijn er 136 (27%) buiten Nederland geboren en geadopteerd door Nederlandse ouders.

Gunstige uitkomsten voor hiv-positieve kinderen

De meeste kinderen jonger dan 18 jaar blijven in zorg. De uitkomsten van hun behandeling met cART zijn over het algemeen gunstig, met een lage mortaliteit en een goede immunologische respons op de behandeling op de lange termijn (*Figuur 10*).

HIV IN NEDERLAND BELANGRIJKSTE BEVINDINGEN REPORT

Figuur 10: Zorgcontinuüm per leeftijdsgroep en hiv-transmissieroute van mensen die als kind in zorg zijn gekomen, per 31 december 2018. Aantallen boven de staven geven het percentage individuen aan.



Slechtere virale onderdrukking bij transitie naar volwassenenzorg

Van de personen die oorspronkelijk geregistreerd zijn als kind, was 81% in 2018 nog steeds in zorg, waarvan 52% inmiddels ouder dan 18 jaar op 31 december 2018. Van de kinderen die overgingen van pediatrie naar volwassenenzorg, had 20% ten tijde van de overgang geen onderdrukte virale lading. Dit laat zien dat er bij deze adolescenten uitdagingen liggen op het gebied van therapietrouw in de jaren rondom de transitie naar volwassenenzorg.

Verbeteren van langetermijnzorg voor jongvolwassenen

Het relatief grote aantal adolescenten met een slecht onderdrukte virale lading bij de transitie naar volwassenenzorg illustreert dat optimalisatie van de langetermijnzorg voor deze bijzonder kwetsbare groep jongeren en jongvolwassenen noodzakelijk is.

KWALITEIT VAN ZORG

Indicatoren vergelijken met het nationale gemiddelde

De kwaliteit van zorg in de Nederlandse hiv-behandelcentra is onderzocht aan de hand van indicatoren gebaseerd op de nationale behandelrichtlijnen van de Nederlandse Vereniging van HIV Behandelaren. In het Monitoring Report van dit jaar hebben we ook de indicator van elk centrum vergeleken met het nationale gemiddelde en rekening gehouden met verschillen tussen de centra wat betreft land van herkomst van patiënten en wijze van hiv-transmissieroutes.

Van de mensen in zorg in 2018 week het percentage op cART en met virale onderdrukking in elk afzonderlijk centrum niet af van het landelijke gemiddelde.

Meer mensen blijven in zorg

Over het algemeen is het percentage mensen dat in zorg blijft hoog in de meeste behandelcentra in Nederland, hoewel in een paar centra dit percentage lager was onder mensen die niet in Nederland geboren zijn.

Snellere start van cART en hogere mate van virale onderdrukking

Daarnaast starten in de meeste centra mensen sneller met cART nadat ze in zorg zijn gekomen. Dit bevestigt dat de centra de richtlijnen volgen, die aangeven dat cART aan iedereen moet worden aangeboden die nieuw-

gediagnosticeerd is, ongeacht het CD4- aantal. Desondanks is er een aantal centra waar de uitvoering van dit beleid verder verbeterd kan worden onder mensen die in zorg komen met CD4-aantallen boven de 350 cellen/mm³. Van alle mensen die tussen 2012 en 2016 in zorg gekomen zijn en die in 2017 nog in zorg waren, was een mediaan percentage van 99% gestart met cART, dit percentage hing niet af van hoelang mensen al in zorg waren.

Verder zijn de cijfers voor het bereiken van virale onderdrukking in de eerste zes maanden op cART, evenals tijdens langdurig gebruik van cART, hoog in alle hiv-behandelcentra in Nederland.

HIV OP CURAÇÃO

In het St Elisabeth Hospitaal in Willemstad op Curaçao heeft in de loop der jaren een steeds groter aantal hiv-positieve mensen een virale onderdrukking bereikt. Hoewel vroeg starten van behandeling mogelijk blijkt te zijn, laten de data ook zien dat het in zorg houden van mensen met hiv aandacht behoeft om een zo optimaal mogelijk effect van behandeling te bereiken. Bovendien blijft het percentage mensen dat met een late hiv-infectie in zorg komt hoog, hoewel het aantal met een vergevorderde hiv-infectie lijkt af te nemen.

Amsterdam Cohort Studies

De Amsterdamse Cohort Studies (ACS) naar hiv en aids werden in 1984 gestart onder mannen die seks hebben met mannen (MSM) en in 1985 onder drugsgebruikers. De ACS werden oorspronkelijk opgezet met als doel de epidemiologie, psychosociale determinanten, natuurlijk beloop en pathogenese van hiv-1-infecties en aids te onderzoeken, en de effecten van interventies onder hiv-negatieve en hiv-positieve MSM en drugs-gebruikende mannen en vrouwen te evalueren. In het afgelopen decennium is de focus verbreed door de inclusie van de epidemiologie en het natuurlijk beloop van bloed-overdraagbare en seksueel overdraagbare aandoeningen anders dan hiv. In recente jaren heeft het onderzoek zich nog verder uitgebreid door het prospectief testen op soa's en het humaan papillomavirus.

Al vanaf het begin wordt het onderzoek binnen de ACS gekenmerkt door de multidisciplinaire benadering. De samenwerkende instituten binnen de ACS zijn: de GGD Amsterdam, het AMC, MC Jan van Goyen, Stichting Sanquin Bloedvoorziening, DC Klinieken Lairese - Hiv Focus Centrum en SHM. De infrastructuur van de ACS wordt grotendeels gefinancierd door een bijdrage van het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu. De wetenschappelijke onderzoeken worden gefinancierd door externe fondsen.

In 2015 is in overleg met de wetenschappelijke adviesgroep van de ACS om de studie onder drugsgebruikers vanaf 2016 te sluiten vanwege de afwezigheid van nieuwe hiv- en hepatitis C-infecties in voorafgaande jaren. Tijdens de

31 jaar waarin de drugsgebruikers werden gevolgd, hebben in totaal 1.680 drugsgebruikers aan de studie deelgenomen. Zij hebben gezamenlijk 28.011 keer de ACS studiesite bij de GGD Amsterdam bezocht. De verkregen data worden tot op heden gebruikt in wetenschappelijk onderzoek.

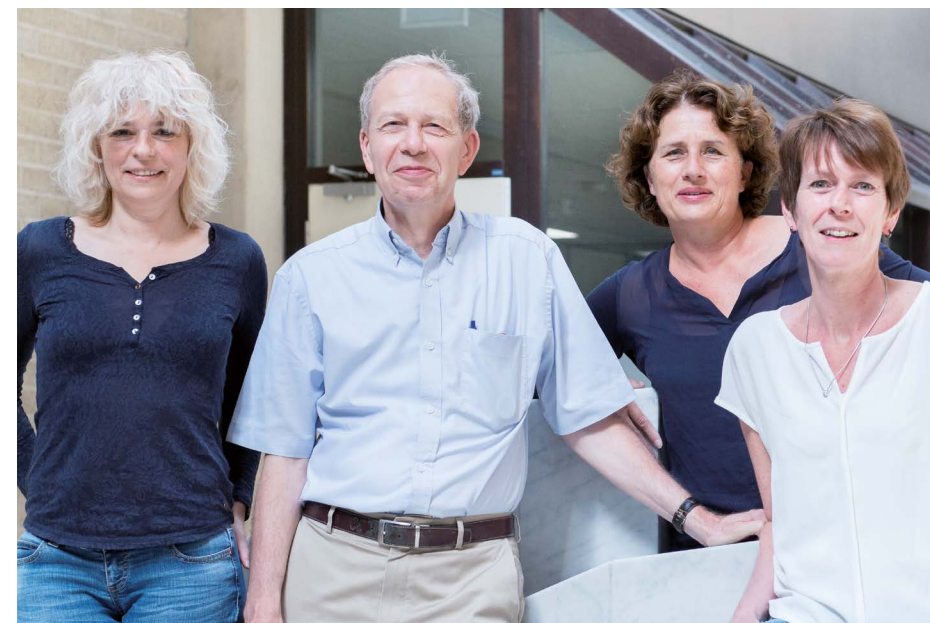
In lijn met het plan dat is voorgelegd aan de internationale Scientific Advisory Committee, die in 2013 de ACS positief evalueerde, is de ACS in 2015 gestart met het uitbreiden van de groep hiv-negatieve deelnemers van het MSM-cohort. Bij de werving zijn extra inspanningen verricht om met name jongere MSM (jonger dan 30 jaar) te includeren. In 2019 zijn er 18 nieuwe deelnemers geïncludeerd, met een mediane leeftijd van 25 jaar. Op 31 december 2019 waren er 711 hiv-negatieve MSM in actieve follow-up.

Naast de grote groep hiv-negatieve MSM, volgt de ACS een groep hiv-positieve MSM. Voor een deel gebeurt dit via de reguliere hiv-zorg en gegevens verkregen op basis van de monitoring door SHM. In aanvulling op deze zorg wordt er studiemateriaal afgenomen en bewaard voor specifieke immunologische en virologische studies. Het gaat daarbij om materiaal van gedocumenteerde hiv-seroconverters die tijdens de ACS follow-up hiv hebben opgelopen en om materiaal van een deel van de personen die bij inclusie in de ACS al hiv-positief waren. Ook van de hiv-negatieve mannen wordt er lichaamsmateriaal opgeslagen.

AMSTERDAM COHORT STUDIES

Op 31 december 2019 hebben in totaal 2906 MSM ooit deelgenomen aan de ACS. Zij hebben sinds de start van de ACS in totaal 61.567 keer een studiebezoek afgelegd. In 2019 hebben 711 MSM een studiebezoek afgelegd bij de GGD, 47 van hen waren bekend hiv-positief. Bij 2 van de 663 hiv-negatieve deelnemers is in 2019 een hiv-diagnose gesteld. De voorlopige hiv-incidentie binnen de ACS bedroeg 0,22 per 100 persoonsjaren.

Vanaf september 2019 wordt er binnen de kaders van het nationale PrEP programma in het cohort ook PrEP aangeboden aan diegenen die in aanmerking komen en interesse hebben. Op 31 december 2019 ontvingen 54 MSM PrEP en PrEP zorg via de ACS.



Het ACS dagelijks bestuur (v.l.n.r.): Lia van der Hoek, Peter Reiss, Maria Prins, Neeltje Kootstra.*

Communicatieactiviteiten

SHM deelt op een actieve manier informatie over haar activiteiten via verschillende communicatiekanalen. Het doel is om hiermee hiv-behandelaren, overige zorgprofessionals, onderzoekers, mensen die leven met hiv, beleidsmakers, de media en andere geïnteresseerde organisaties te voorzien van relevante informatie. Dit hoofdstuk geeft een overzicht van de belangrijkste communicatieactiviteiten in 2019.

EXTERNE COMMUNICATIE

HIV Monitoring Report 2019 – ‘HIV infection in the Netherlands’

Ieder jaar, vlak voor 1 december (Wereld Aids Dag), publiceren wij het HIV Monitoring Report. Het rapport wordt geschreven door onze onderzoekers in nauwe samenwerking met een kleine groep reviewers. Deze groep bestaat uit hiv-behandelaren en experts op het gebied van publieke gezondheid met waardevolle specifieke kennis die bijdraagt aan de inhoud van de diverse hoofdstukken in het rapport.

Het HIV Monitoring Report laat belangrijke ontwikkelingen in de hiv epidemie in Nederland zien en beschrijft onder andere het effect hierop van de antiretrovirale behandelingen zoals die in de klinische praktijk

wordt toegepast. Daarnaast worden in het HIV Monitoring Report trends wat betreft zowel hiv-gerelateerde als non-aids- comorbiditeit en mortaliteit beschreven, en trends betreffende hepatitis B en C coinfectie. Ook wordt er een hoofdstuk gewijd aan de kwaliteit van zorg in de hiv-behandelcentra in Nederland.

De belangrijkste bevindingen van het HIV Monitoring Report 2019 zijn samengevat in een eerder hoofdstuk van dit jaarverslag (Hiv in Nederland: belangrijkste bevindingen uit het 2019 HIV Monitoring Report).

Verspreiding HIV Monitoring Report 2019

Het volledige HIV Monitoring Report 2019 is online beschikbaar op onze website als PDF. Daarnaast zijn de hoofdstukken, figuren en tabellen ook afzonderlijk beschikbaar om te downloaden. Het hoofdstuk ‘Samenvatting en aanbevelingen’ is daarnaast gedrukt in het Engels en in het Nederlands. Deze is, samen met een bijgewerkte factsheet, verstuurd naar onze stakeholders en tevens bijgevoegd in de congresnotulen van het Nationaal Congres Soa*Hiv*Seks op 29 november 2019.

Het HIV Monitoring Report 2019.



COMMUNICATIEACTIVITEITEN

Onderzoeksprojecten en publicaties

Aanvullend op het jaarlijkse HIV Monitoring Report draagt SHM ook bij aan de kennis over hiv/aids door middel van onderzoeksprojecten en wetenschappelijke publicaties. In 2019 werden data van het ATHENA-cohort benut in 28 publicaties in wetenschappelijke tijdschriften en in 21 (poster) presentaties tijdens nationale en internationale congressen, workshops en meetings. Een volledig overzicht van alle publicaties en presentaties is te vinden in het hoofdstuk 'Wetenschappelijke bijdrage'.

Jaarverslag 2018

Het jaarverslag 2018 is online gepubliceerd op 4 juni 2019. Naast een overzicht van de SHM organisatiestructuur, bevat dit een gedetailleerd verslag van de activiteiten betreffende de dataverzameling en kwaliteitscontroles die in 2018 zijn ondernomen, evenals een samenvatting van de hiv-populatie in zorg in Nederland zoals geregistreerd in de SHM database per 31 december 2018. Ook is een lijst opgenomen van de nationale en internationale samenwerkingen waaraan SHM deelneemt, voortgangsverslagen van onderzoeken waarvoor SHM-data worden gebruikt en een uitgebreid overzicht van de wetenschappelijke publicaties en presentaties in 2018. Verder is in het jaarverslag een financieel rapport van onze activiteiten in dat jaar opgenomen.

eNieuwsbrief

De nieuwsbrief van SHM is in 2019 tweemaal verzonden, in april en oktober. Alle nieuwsbrieven zijn te vinden op de website en de nieuwste edities kunnen worden gelezen via een link op de homepage.

Nieuwe uitleg animatie

In 2019 is een nieuwe korte videoanimatie ontwikkeld. Deze is bedoeld voor mensen met hiv in zorg in een hiv-behandelcentrum, als aanvulling bij een conform de eisen van de AVG bijgewerkte brochure voor patiënten.

COMMUNICATIEACTIVITEITEN

Informatiebrochure voor patiënten en factsheet

In de informatiebrochure, die zowel in het Nederlands als in het Engels beschikbaar is, wordt op een eenvoudige manier uitgelegd wat SHM doet en hoe het proces van verzamelen van medische gegevens in zijn werk gaat. Daarnaast wordt in de folder uitgelegd hoe deze gecodeerde gegevens de hiv-zorg in Nederland verder kunnen helpen verbeteren en aan nationaal en internationaal onderzoek kunnen bijdragen.

In 2019 is de brochure bijgewerkt volgens de AVG richtlijnen en, samen met de factsheet, opnieuw ontworpen in de stijl van de nieuwe videoanimatie. De vernieuwde brochure en de factsheet zullen in 2020 beschikbaar worden gesteld aan hiv-behandelcentra voor verspreiding onder nieuwe patiënten.

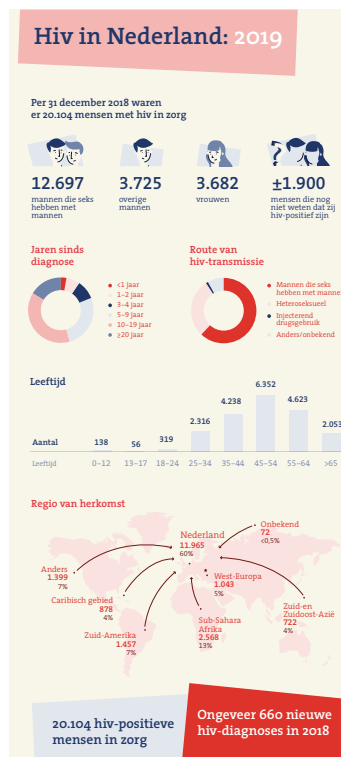
De informatiebrochure en factsheet zijn tevens te downloaden via onze website.

Website

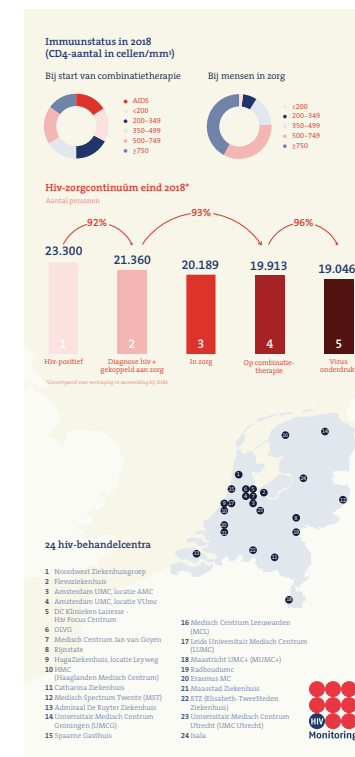
Tijdens het afgelopen jaar is onze website voortdurend bijgewerkt met nieuws over SHM en informatie over recente publicaties en onderzoek.



De informatiebrochure.



De factsheet.



COMMUNICATIEACTIVITEITEN

Evenementen

Gedurende 2019 hebben zowel onze eigen onderzoekers als onderzoeksgroepen met wie SHM samenwerkt resultaten van onderzoek met SHM-gegevens gepresenteerd op nationale en internationale wetenschappelijke congressen en andere bijeenkomsten. Meer informatie over deze presentaties is terug te vinden in het hoofdstuk 'Wetenschappelijk bijdrage' in dit jaarverslag. Hieronder worden twee evenementen die in 2019 in Nederland hebben plaatsgevonden uitgelicht.

Netherlands Conference on HIV Pathogenesis, Epidemiology, Prevention and Treatment (NCHIV)

In 2019 heeft SHM het 12^e jaarlijkse congres *Netherlands Conference on HIV Pathogenesis, Epidemiology, Prevention and Treatment (NCHIV)* georganiseerd in samenwerking met het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu – Centrum Infectieziektebestrijding ([RIVM-Cib](#)), het [Aidsfonds](#), het Amsterdam Institute for Global Health and Development ([AIGHD](#))/afdeling Global Health van Amsterdam UMC, [locatie AMC](#) en de Nederlandse Vereniging van HIV Behandelaren ([NVHB](#)).

NCHIV 2019 is bezocht door bijna 300 deelnemers. Gedurende de dag waren er 21 presentaties, waaronder een keynote lezing door Dr. Anthony Fauci van het *National Institute of Allergy and Infectious Diseases* in de Verenigde Staten. Daarnaast waren er drie plenaire lezingen door vooraanstaande



*foto door Monique Kooijmans

gast sprekers over nieuwe ontwikkelingen op het gebied van antiretrovirale behandeling waaronder met langwerkende middelen (Prof. Chloe Orkin), uitdagingen voor vrouwen rond conceptie en zwangerschap (Dr. Karoline Aebi-Popp) en de wereldwijde hiv bestrijding (Prof. Wafaa El-Sadr).

COMMUNICATIEACTIVITEITEN

Daarnaast presenteerden onderzoekers van SHM hoogtepunten uit het Monitoring Report 2019 in de context van een paneldiscussie met experts uit de intramurale en publieke gezondheidszorg en mensen met hiv. Daarnaast werden diverse plenaire en 29 poster presentaties gehouden met resultaten van nieuw onderzoek. Tijdens de lunchpauze vonden vijf poster tours plaats, waarbij de betreffende onderzoekers de gelegenheid kregen om hun bevindingen kort te presenteren, gevolgd door een discussie onder leiding van een moderator.

Wereld Aids Dag

In aanloop naar Wereld Aids Dag (1 december) was Stichting HIV Monitoring op 29 november 2019 aanwezig tijdens het Nationale Congres Soa*Hiv*Seks met een stand waarbij informatie werd gegeven over onze activiteiten.



*NCHIV congrestartas.**

COMMUNICATIEACTIVITEITEN

INTERNE COMMUNICATIE

Intranet

Het intranet van SHM is een platform voor alle medewerkers, dat ook extern te benaderen is voor medewerkers die niet werkzaam zijn op ons kantoor in Amsterdam. Het platform is beveiligd met een gebruikersnaam en wachtwoord en vormt het centrale punt waar medewerkers benodigde informatie kunnen vinden, zoals contactinformatie, HR-gerelateerde documenten, standaard templates, en geplande interne bijeenkomsten. In 2019 is regelmatig relevant nieuws op het platform geplaatst.

Interne nieuwsbrief

De interne nieuwsbrief, genaamd 'SHM Positief: al het interne nieuws verzameld', is in 2019 vijf keer gepubliceerd. Het is een medium waardoor alle medewerkers, inclusief degenen die buiten het kantoor van SHM in Amsterdam werken, op de hoogte kunnen blijven van de ontwikkelingen binnen en rondom SHM, kennis kunnen maken met nieuwe collega's, informatie krijgen over bijvoorbeeld gegevensbescherming en op de hoogte blijven van komende (interne) bijeenkomsten.

Interne vergaderingen

Iedere twee maanden wordt er een zogenaamde interne vergadering voor alle medewerkers van SHM georganiseerd op het kantoor in Amsterdam. Tijdens dit overleg worden interne ontwikkelingen besproken en worden de medewerkers op de hoogte gebracht van de recente wetenschappelijke ontwikkelingen die relevant zijn voor het werk. Hiervoor wordt een gast-spreker uitgenodigd, of wordt een van de onderzoekers van SHM gevraagd een presentatie te houden. In 2019 is onder andere gesproken over hepatitis B-infectie bij mensen die leven met hiv, uitdagingen voor jongeren die overgaan van pediatrische naar volwassen zorg, vrouwen met hiv in Nederland en de rol van SHM bij de certificering van Nederlandse hiv-behandelcentra. In 2019 werd tijdens de interne vergaderingen ook informatie gedeeld over het privacy beleid van SHM en HR-gerelateerde onderwerpen.

Samenwerkingen

IN 2019

SHM neemt deel in nationale en internationale wetenschappelijke onderzoekssamenwerkingen. Een overzicht van deze samenwerkingen waarin we deelnemen is hieronder te vinden.

NATIONALE SAMENWERKINGEN

Amsterdam UMC, locatie AMC

SHM werkt samen met Amsterdam UMC, locatie AMC aan verschillende projecten. De AGE_nIV-studie (*Comorbidity and Ageing with HIV*), onder leiding van prof. dr. Peter Reiss (afdeling Global Health, onderafdeling Infectieziekten van Amsterdam UMC, locatie AMC en tevens directeur van SHM), beoogt de incidentie en prevalentie van een grote verscheidenheid aan comorbiditeiten en bekende risicofactoren voor deze comorbiditeiten bij hiv-positieve individuen in vergelijking met hiv-negatieve individuen in kaart te brengen.

Nauw aansluitend bij de AGE_nIV-cohortstudie, is het COBRA-programma (*Comorbidity in relation to HIV/AIDS*). Hierin wordt de thematiek van de AGE_nIV-studie verder uitgediept in samenwerking met een aantal Europese partners. Dit gebeurt onder andere door betrouwbare biomarkers van comorbiditeit en veroudering in de context van hiv te identificeren (zie <http://fp7-cobra.eu> voor meer informatie). Als COBRA partner werkte SHM hiervoor samen met Amsterdam UMC en leverde de

dataverzamelinfsrastructuur voor het project. De subsidie van COBRA is geëindigd op 1 maart 2017, maar de wetenschappelijke bijdrage, gebaseerd op reeds verzamelde data en biomaterialen, wordt voorlopig voortgezet.

SHM draagt met haar expertise op het gebied van methodologie en datamanagement tevens bij aan het H-TEAM-project (*HIV Transmission Elimination Amsterdam*). Onder leiding van het Amsterdam Institute for Global Health and Development (AIGHD) / afdeling Global Health van het Amsterdam UMC, locatie AMC wordt hier, multi- en interdisciplinair samengewerkt om een afname te bewerkstelligen in het aantal nieuwe hiv-infecties in Amsterdam. Hierbij zijn verschillende stakeholders op gebied van preventieve en curatieve hiv-zorg en andere doelgroepen, inclusief de community van mensen die leven met hiv, betrokken (zie de [H-TEAM-website](#) voor een volledige lijst van deelnemende organisaties).

SAMENWERKINGEN IN 2019

RIVM-CIb

Het Centrum Infectieziektebestrijding (CIb) van het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM) coördineert het toezicht en de bestrijding van infectieziekten in Nederland, waaronder de registratie van nieuwe hiv-infecties in het kader van het nationale hiv registratie- en surveillance-programma. De registratie-activiteiten van SHM zijn nauw verbonden met die van het CIb. Niet alleen op het gebied van hiv, maar ook op het gebied van andere seksueel overdraagbare co-infecties, zoals infectie met hepatitis B virus (HBV) en hepatitis C virus (HCV) en infectieziekten zoals tuberculose. Voor het surveillancewerk van het RIVM-CIb, wisselen SHM en het RIVM-CIb regelmatig data uit die verzameld worden door SHM. Hiermee kan het RIVM-CIb voldoen aan de rapportage-eisen van het *European Centre for Disease Prevention and Control* (ECDC).

GGD Amsterdam

SHM heeft bijgedragen aan de door de GGD Amsterdam gecoördineerde MOSAIC-studie (*MSM Observational Study of Acute Infection with Hepatitis C*). Dit was een cohort van mannen die seks hebben met mannen (MSM) met een hiv-infectie, die een acute HCV-infectie hebben opgelopen. Het doel van de studie was om te bestuderen hoe deze groep bijdraagt aan de hiv-transmissie, om de leidende oorzaken van de HCV-uitbraak en de rol van hiv hierin te vinden, en om te onderzoeken wat de impact is van een acute HCV-infectie, herinfectie en behandeling op de ziekteprogressie. De MOSAIC-

studie is formeel beëindigd, maar wetenschappelijke bijdrage op basis van verzamelde gegevens en biomateriaal wordt voorlopig voortgezet.

SHM, de GGD Amsterdam en Amsterdam UMC, locatie AMC werken bovendien samen in de Amsterdamse Cohort Studies (ACS, eerder in dit rapport in meer detail beschreven). De ACS worden grotendeels gesubsidieerd vanuit het RIVM-CIb. Vanaf 1 januari 2015 is deze subsidie onderdeel van de instellingssubsidie, zoals SHM die ontvangt van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, via het RIVM-CIb.

Verder nam de GGD Amsterdam deel aan de aMASE-studie, die onderdeel was van EuroCoord. Deze studie had als doel te identificeren welke barrières migrantengroepen in Europa ondervinden bij de toegang tot gezondheidszorg, waardoor hiv-preventie, -diagnose en -prognose in deze groep verbeterd kunnen worden. De klinische data voor het Nederlandse deel werden geleverd door SHM.

aMASE maakte deel uit van EuroCoord, het Europese samenwerkingsverband waarin alle vanuit de EU gesubsidieerde cohortstudies op het gebied van hiv waren ondergebracht. EuroCoord eindigde in 2015, maar voorlopig wordt het onderzoek voortgezet op basis van de laatst beschikbare dataset.

SAMENWERKINGEN IN 2019

Pilot registratie en monitoring hepatitis C mono-infectie

Het Nationaal hepatitisplan dat is aangenomen in 2016, heeft als doel verdere verspreiding van virale hepatitis in Nederland te voorkomen en de ziektelast en sterfte te verminderen aan de hand van vijf pijlers. Een van deze pijlers is verbeterde surveillance en monitoring van HBV en HCV, om inzicht te kunnen krijgen in de zorgcascade. De Nederlandse Internisten Vereniging (NIV) en de Nederlandse Vereniging van Maag-Darm-Leverartsen (NVMDL) hebben een stuurgroep opgezet, die ervoor heeft gekozen om in samenwerking met SHM een dergelijk monitoringsysteem op te zetten. Hiervoor is een werkgroep samengesteld met vertegenwoordigers vanuit de NIV, NVMDL, Nederlandse Vereniging van HIV Behandelaren (NVHB) en SHM. De werkgroep heeft afgesproken een pilot op te zetten bij een aantal geselecteerde centra voor de registratie van individuen in zorg met een HCV mono-infectie die behandeld zijn met direct-werkende antivirale middelen. Eind 2018 is de data-verzameling in een van de pilot centra, het Erasmus MC, gestart. De pilot dataverzameling zal binnenkort worden uitgebreid in de resterende centra.

INTERNATIONALE SAMENWERKINGEN

EuroCoord

EuroCoord (*European Coordinating Committee for the Integration of Ongoing Coordination Actions Related to Clinical and Epidemiological HIV Research*) werd opgericht door een aantal van de grootste hiv-cohorten en samenwerkingsverbanden binnen Europa: CASCADE, COHERE, EuroSIDA en PENTA. Het doel van EuroCoord was om uit elke samenwerkingspartner de grootste wetenschappelijke kracht te halen zodat het beste en op het hoogste niveau concurrerende onderzoek kon worden uitgevoerd. EuroCoord was een groot, geïntegreerd netwerk dat een gemeenschappelijke virtuele database heeft opgezet waarin de gegevens van meer dan 250.000 hiv-positieve individuen met uiteenlopende achtergronden, van binnen en buiten Europa, beschikbaar waren. De multidisciplinaire benadering van EuroCoord heeft hiv-onderzoek op een aantal belangrijke gebieden mogelijk gemaakt. De onderzoeken waren gericht op het verbeteren van de kwaliteit van het leven van personen die leven met hiv. Tegelijkertijd werd er onderzoek gedaan naar verschillen binnen subgroepen.

EuroCoord werd vanaf 2011 gefinancierd voor een periode van vijf jaar door het *European Commission's 7th Framework Programme*. De financiering voor EuroCoord en bijbehorende samenwerkingen (zie hieronder) is daarom

SAMENWERKINGEN IN 2019

beëindigd op 31 december 2015. Een aantal van de bijbehorende samenwerkingen heeft een deel van hun onderzoeksplannen kunnen voortzetten middels alternatieve financieringsmethodes (EPPICC en EuroSIDA). De wetenschappelijke bijdrage wordt voorlopig voortgezet op basis van de laatst beschikbare (gezamenlijk) dataset en het verzamelde biomateriaal.

COHERE

COHERE (*Collaboration of Observational HIV Epidemiological Research in Europe*) maakte deel uit van EuroCoord, het samenwerkingsverband waarin alle vanuit de EU gesubsidieerde cohortstudies op het gebied van hiv waren ondergebracht en dat in 2015 eindigde. Het was een uniek samenwerkingsverband van 33 cohorten in Europa dat beoogt epidemiologisch onderzoek te doen naar de prognose en het behandelresultaat van hiv-positieve individuen van alle leeftijden in heel Europa, inclusief zwangere vrouwen, kinderen en volwassenen.

Voorlopig gaat het onderzoek door op basis van de laatst beschikbare dataset.

Artikelen gepubliceerd door COHERE in 2019.

CASCADE

CASCADE (*Concerted Action on SeroConversion to AIDS and Death in Europe*) werd in 1997 gestart als samenwerkingsverband tussen 25 cohorten van gedocumenteerde hiv-seroconverters in 15 Europese landen, Australië, Canada en Afrika. Het belangrijkste doel van CASCADE is om het volledige verloop van hiv te monitoren vanaf het moment van infectie. De ACS maken met hun hiv-seroconverters deel uit van dit onderzoek.

CASCADE maakte later ook deel uit van EuroCoord, het samenwerkingsverband waarin alle vanuit de EU gesubsidieerde cohortstudies op het gebied van hiv zijn ondergebracht. Eurocoord stopte in 2015, maar voorlopig gaat het onderzoek door op basis van de laatst beschikbare dataset.

EuroSIDA

De EuroSIDA-studie, opgericht in 1994, is een prospectieve observationele cohortstudie met meer dan 16.500 individuen, die gevolgd worden in 103 ziekenhuizen in 32 Europese landen, Israël en Argentinië. Het belangrijkste doel van de studie is om de uitkomsten van hiv-positieve individuen in Europa te evalueren, met de focus regionale verschillen binnen Europa. Vanuit Nederland neemt Amsterdam UMC, locatie AMC deel aan de studie.

SAMENWERKINGEN IN 2019

Op verzoek van de hoofdonderzoeker van EuroSIDA in het AMC, prof. dr. Peter Reiss, verzamelt SHM gegevens in het AMC voor EuroSIDA.

EuroSIDA maakte deel uit van EuroCoord, het samenwerkingsverband waarin alle vanuit de EU gesubsidieerde cohortstudies op het gebied van hiv zijn ondergebracht. EuroCoord stopte in 2015. Sindsdien heeft EuroSIDA een reorganisatie ondergaan en alternatieve financiering veilig weten te stellen. Hiermee kan deze langlopende, zeer succesvolle samenwerking worden voortgezet.

Artikelen gepubliceerd door EuroSIDA in 2019.

RESPOND

Aanvullend op de hierboven beschreven activiteiten, is EuroSIDA ook een van de oprichtingspartners van het nieuwe *International Cohort Consortium of Infectious Disease* (RESPOND). RESPOND is een niet-interventionele, niet-gerandomiseerde, open-label, multi-cohort observationele studie. Het doel van RESPOND is om een flexibel en dynamisch consortium te bouwen voor het onderzoek naar infectieziekten, waaronder hiv, met een generieke structuur om de betrokkenheid van diverse stakeholders te faciliteren. Het consortium bouwt voort op een twintig jaar bestaande samenwerking binnen en buiten Europa dat cruciale informatie heeft

opgeleverd die bijdraagt aan de kwaliteit van leven voor mensen die leven met hiv. RESPOND zal krachtige en betrouwbare wetenschappelijke methodologieën toepassen om relevante vragen te beantwoorden, waaronder ook de belangrijkste onderzoeksvragen binnen infectieziekten.

SHM levert, samen met andere cohorten, inclusief EuroSIDA, gepseudonimiseerde data aan RESPOND van nieuwe patiënten die in het ATHENA-cohort worden opgenomen, samen met de patiënten die al zijn geïncubeerd in het EuroSIDA-cohort.

EPPICC

EPPICC (*European Pregnancy and Paediatric HIV Cohort Collaboration*) verricht door heel Europa epidemiologisch onderzoek naar de prognose en uitkomsten van hiv-positieve zwangere vrouwen en kinderen, en kinderen die in utero zijn blootgesteld aan hiv. EPPICC bestaat momenteel uit 13 studies, waaronder de *European Collaborative Study* (ECS). Doordat het aantal kinderen met hiv in Europa relatief klein is, is het essentieel om gegevens samen te voegen in een netwerk om zo vraagstukken binnen deze populatie efficiënt te kunnen beantwoorden.

Ook EPPICC maakte deel uit van EuroCoord, het samenwerkingsverband waarin alle vanuit de EU gesubsidieerde cohortstudies op het gebied van hiv

SAMENWERKINGEN IN 2019

zijn ondergebracht. Binnen EuroCoord was EPPICC onderdeel van het Europese samenwerkingsverband op het gebied van hiv bij kinderen, *Paediatric European Network for Treatment of AIDS (PENTA)*. Na de beëindiging van EuroCoord in 2015 heeft EPPICC succesvol alternatieve financiering veilig weten te stellen waarmee het onderzoek kan worden voortgezet, en waaraan SHM zal blijven bijdragen.

Artikelen gepubliceerd door EPPICC in 2019.

ART-CC

ART-CC (*Antiretroviral Therapy Cohort Collaboration*), , gecoördineerd door prof. Jonathan Sterne van de University of Bristol, is een langlopende internationale samenwerking tussen 19 cohortstudies in Europa en Noord-Amerika. ART-CC werd gestart om prognostisch onderzoek te kunnen doen naar het effect van cART in therapie-naïeve individuen. Prof. dr. Peter Reiss en dr. Ard van Sighem waren in 2019 namens SHM lid van de stuurgroep van dit samenwerkingsverband.

Artikelen gepubliceerd door ART-CC in 2019.

D:A:D

De D:A:D-studie (*Data Collection on Adverse events of Anti-HIV Drugs*) was een prospectieve studie die bestond uit meerdere cohorten. De studie richtte zich op de mogelijke relatie tussen het gebruik van antiretrovirale middelen en cardiovasculaire ziekten, lever- en nierproblematiek en niet-aids-gerelateerd maligniteiten.

De financiering voor de D:A:D-studie is per 1 februari 2016 beëindigd. De wetenschappelijke bijdrage wordt voortgezet, gebaseerd op de laatst beschikbare gezamenlijke dataset.

Artikelen gepubliceerd door D:A:D in 2019.

ECDC

Het ECDC (*European Centre for Disease Prevention and Control*) is een EU-agentschap dat gericht is op de versterking van de Europese bestrijding van infectieziekten. ECDC werkt samen met nationale Europese instanties voor de volksgezondheid, om ziektebewakings- en vroege waarschuwings-systemen voor heel Europa te ontwikkelen en te verbeteren. Door samen te werken met experts uit heel Europa kan ECDC Europese kennis over de volksgezondheid bundelen, om zo autoritaire wetenschappelijke meningen te ontwikkelen over de risico's van huidige en toekomstige infectieziekten.

SAMENWERKINGEN IN 2019

Samen met het [National Institute of Public Health \(Warschau\)](#) en de [National and Kapodistrian University of Athens](#), is SHM partner in een consortium dat ECDC ondersteunt bij de verdere ontwikkeling en integratie van de ECDC HIV Modelling Tool en de HIV Estimates Accuracy Tool. Daarnaast is SHM partner in een meerjarig samenwerkingsproject voor het verbeteren van de monitoring van het hiv-zorgcontinuüm in Europa. Dit project wordt geleid door prof. Kholoud Porter van [University College London](#).

[Artikelen gepubliceerd door ECDC in 2019.](#)

HIV-CAUSAL & HEP-CAUSAL

De [HIV-CAUSAL Collaboration](#) (*HIV Cohorts Analyzed Using Structural Approaches to Longitudinal data*), geleid door prof. Miguel Hernan van de [T.H. Chan School of Public Health](#) van Harvard University, is een multinationalaal samenwerkingsverband van prospectieve studies van hiv-positieve individuen uit zes Europese landen, Brazilië, Canada en de Verenigde Staten. De samenwerking, het toepassen van causale gevolgtrekking methodologie, beoogt bij te dragen aan het beantwoorden van vragen zoals: wanneer te beginnen met antiretrovirale therapie, met welk antiretroviraal regime als eerste te starten en wanneer over te stappen op een ander regime. Het is onwaarschijnlijk dat een enkele studie deze vragen zal beantwoorden, daarom de noodzaak voor een gezamenlijk project.

De HIV-CAUSAL Collaboration maakt gebruik van gecombineerde databestanden die voor klinische doeleinden verzameld zijn in landen met laagdrempelige gezondheidszorg. Deze gecombineerde databestanden worden geanalyseerd met speciaal voor HIV-CAUSAL ontwikkelde methodes om causale verbanden te kunnen leggen met complexe longitudinale cohortdata.

Deze samenwerking is bedoeld om te helpen bij het ontwikkelen van onderbouwde richtlijnen en om te helpen bij de planning van klinisch onderzoek. Daarnaast faciliteert de samenwerking het begrip en training in causaal modelleren tussen belangrijke hiv-observationale onderzoeksgroepen in de Verenigde Staten en Europa.

De HEP-CAUSAL samenwerking werd in 2019 opgericht en is gebaseerd op vergelijkbare principes en gebruik van innovatieve causale gevolgtrekking methodologie. Er wordt onderzocht in hoeverre direct werkende antivirale middelen tegen hepatitis C op de lange termijn gevolgen hebben op lever- en extrahepatische morbiditeit en HCV herinfectie.

[Artikelen gepubliceerd door de HIV-CAUSAL & HEP-CAUSAL in 2019.](#)

SAMENWERKINGEN IN 2019

Imperial College London en Oxford University

SHM werkt sinds 2002 samen met de Department of Infectious Disease Epidemiology (DIDE), die onderdeel is van de faculteit geneeskunde van Imperial College London. De samenwerking focust zich op het gebruik van wiskundige modellering en virale fylogenetica om de hiv-epidemie beter te begrijpen, evenals de potentiële impact van verschillende interventies, zoals ‘treatment as prevention’ en pre-expositie profylaxe (PrEP). Prof. Christophe Fraser coördineert momenteel de samenwerking met SHM vanuit zijn positie bij het Big Data Institute van Oxford University’s Li Ka Shing Centre for Health Information and Discovery.

In het BEEHIVE-project (*Bridging the Epidemiology and Evolution of HIV in Europe*, ERC grant voor prof. Fraser), werken Oxford University, DIDE van Imperial College London en SHM samen met het AMC en het Britse Sanger Institute aan een viraalgenoom-wijde associatiestudie. Het primaire doel van deze studie is om de virale virulentiefactoren te identificeren die uiteindelijk nieuw licht zouden kunnen werpen op de pathogenese van hiv.

Dr. Oliver Ratmann, Imperial College Londen, is een belangrijke partner op dit gebied, vooral in de context van het H-team.

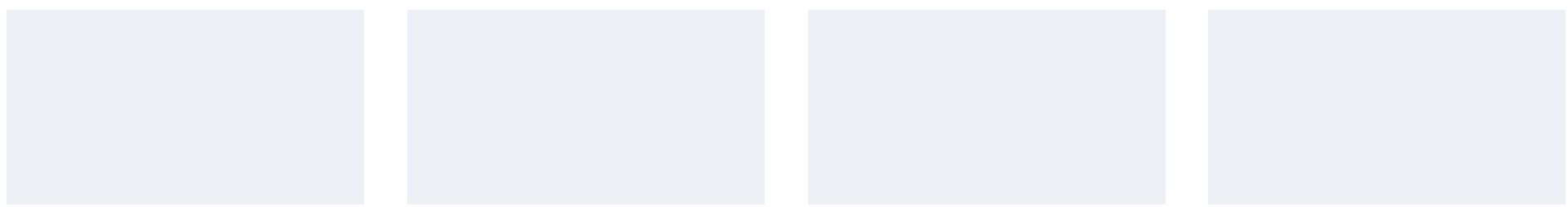
RDI

Het RDI (*HIV Resistance Database Initiative*) bestaat uit een klein onderzoeksteam in het Verenigd Koninkrijk, een internationale wetenschappelijke adviesgroep en een netwerk van medewerkers en supporters. De belangrijkste activiteiten van het RDI zijn het onderzoeken van zowel de relatie tussen veranderingen in de genetische code van hiv (genotype), als andere klinische en laboratoriumfactoren en de respons op anti-hiv-middelen, op basis waarvan computationele modellen worden ontwikkeld om artsen en patiënten te helpen de beste combinatie van medicijnen voor een individu te vinden in situaties waarin geen resistentiebepaling beschikbaar is. De ontwikkelde modellen vormen de basis van het systeem dat de reactie van een individu op de hiv-behandeling voorspelt (HIV Treatment Response Prediction System, HIV-TRePS). Dit is een gratis online tool die het mogelijk maakt om een onderbouwde, geïndividualiseerde behandelingskeuze te maken..

Artikelen gepubliceerd door RDI in 2019.

Wetenschappelijke bijdrage in 2019

Wetenschappelijke bijdrage in 2019	72
Afgeronde onderzoeksprojecten	74
Doorlopende onderzoeksprojecten	75
Publicaties in 2019	85
Presentaties in 2019	92
Posterpresentaties	94



Wetenschappelijke bijdrage

IN 2019

In 2019 zijn er 5 aanvragen geweest voor het gebruik van gegevens uit het cohort van Stichting HIV Monitoring. Er zijn daarnaast 40 artikelen gepubliceerd in gerenommeerde (internationale) vakbladen, waarvoor gegevens van SHM cohortdata zijn gebruikt. Daarnaast zijn er 27 abstracts van SHM geaccepteerd voor presentaties op 18 verschillende bijeenkomsten en conferenties (9 posters en 18 mondelinge presentaties). Deze onderzoeksprojecten, publicaties en presentaties zijn ook te vinden op onze website.

40
artikelen
gepubliceerd

27
presentaties
tijdens
18 bijeenkomsten

Afgeronde onderzoeksprojecten

I10021 Characteristics of HIV-1 transmission among men having sex with men in the Netherlands

Ratmann O, van Sighem A, Bezemer D, Reiss P, de Wolf F, Fraser C, Pettersson A, Schutten M, Bierman W.

I14067 Predictive value of cardiovascular risk equations in the HIV-infected population receiving care in the Dutch HIV treatment centers

Wit F, van Zoest R, Vaartjes I, Gras L, Arends J, Reiss P.

I14145 Evaluation of an evidence-based, Internet-supported self-help program for people living with HIV suffering from mild to moderate depressive symptoms

Garnefski N, Kraaij V, Spinhoven P, van Luenen S.

I15021 Global resistance following virologic failure with tenofovir+NNRTI containing antiretroviral regimens: a retrospective multi-centre multi-cohort study and meta-analysis

Rokx C, Gupta R, Rijnders B, Shafer B, Gregson J, Tang M, Hamers R, Raizes E, Crawford K, Marconi V, Hill A, Hosseinipour M, Clumeck N, Kanki P, Lockman S, Rinke de Wit T, Hoffman S, de Oliveira T, Wallis C, Morris L, Hunt G, Dunn D, Blanco JL, Gunthard H, Kumarasamy D, Kaleebu P, Pillay D, Charpentier C, Descamps D, van Damme A, Theys K, Camacho R, Calvez V, Gras L.

I16011 Type of cART regimen and the risk for immune reconstitution and inflammatory syndrome in HIV-1 infected patients. Is integrase inhibitor use an independent risk factor?

Wijting IEA, Wit FWNM, Rokx C, Leyten EMS, Lowe SH, Brinkman K, Bierman WFW, van Kasteren MEE, Postma AM, Bloemen VCM, Bouchtoubi G, Hoepelman AIM, van der Ende ME, Reiss P, Rijnders BJA.

I16091 Longitudinal virological outcomes and factors associated with virological failure in HIV infected young adults in the Netherlands 1996-2016

Weijssenfeld AM, Wit FWNM, Pajkrt D.

I17093 The impact of mutations on the effectiveness of abacavir/lamivudine/dolutegravir regimens prescribed in treatment-experienced patients (The M184V/I – DTG study)

Olearo F, Kouyos R, Bonnet F, Yerly S, Wandeler G, Stoeckle M, Baettig V, Cavassini M, Gayet-Ageron A, Scherrer A, Schmid P, Bucher HC, Günthard H, Böni J, D'Armino A, Zazzi M, Bellecave P, Cazanave C, Daffau P, Rijnders B, Reiss P, Wit F, Calmy A.

Doorlopende onderzoeksprojecten

10513 HIV Resistance Response Database Initiative (RDI)

Revell A.

Date of approval: 1 October 2005

The main activities of the RDI during 2019 using ATHENA data were as follows:

The prediction of absolute plasma HIV-1 RNA levels over time after initiation of cART without viral genotypes: with and without time on therapy and baseline CD4 count

Objectives

To develop random forest (RF) models to predict absolute viral load values over time following a switch of antiretroviral therapy due to virological failure:

1. Without the use of a genotype - ANG
2. Without the use of a genotype, time on therapy and baseline CD4 count - ANG(-TOT-CD4)

Methods

1. Data were extracted from the RDI database that conform to all our standard criteria, as published elsewhere, including the date that antiretroviral therapy was first commenced.
2. The data were partitioned at random into a training set (n=56,717 TCEs) and test set (2,856 TCEs).
3. Two committees of 5 random forest (RF) models were developed to predict the absolute follow-up viral load value after a change to antiretroviral therapy.
4. The ANG committee was trained using the current standard variable set including time on treatment time (ToT), the number of days since first antiretroviral therapy was initiated. The ANG(-TOT-CD4) committee had two variables removed: ToT and the baseline CD4 count. A five-way cross validation scheme was employed.
5. The accuracy of each of the committees and models was assessed by performing a correlation between the predicted and actual

viral load values at follow-up during cross validation in order to select the most accurate models for the final committee. The same analysis was then employed for the final committee of five models with an independent test set.

Summary of the results from independent testing

During testing with the independent set, the averaged predictions of the ANG committee of 5 models achieved a correlation of 0.68 ($p < 0.00001$), $r_2 = 0.46$. The mean absolute error was 0.73 log. The ANG(-TOT-CD4) models achieved a slightly reduced correlation of 0.66 ($p < 0.00001$), $r_2 = 0.44$. The mean absolute error was only slightly increased to 0.75 log.

Conclusions

These new models that do not require a genotype to predict absolute virological response performed well. In independent testing they produced estimates of the viral load following a change to ART that correlated highly significantly with the

DOORLOPENDE ONDERZOEKSPROJECTEN

observed viral loads. It is encouraging that the ANG models, which included the additional variable of time on therapy, performed with exactly the same accuracy as the existing AG models, which use a genotype. Removal of the time on therapy and baseline CD4 count reduced the accuracy (r) by only 0.02 and increased the mean absolute error by the same amount, from 0.73 to 0.75 (plasma viral load as \log_{10} HIV RNA/ml).

The prediction of virological response after initiation of cART, using viral genotypes, with and without time on therapy: CG, CG(-ToT), AG, AG(-ToT)

Objectives

To develop categorical (C) and absolute (A) random forest (RF) models to predict the probability of virological response following a switch of anti-retroviral therapy due to virological failure:

1. With the use of a genotype CG, AG
2. Without the use time on therapy CG(-ToT), AG(-ToT)

Methods in brief

Data were extracted from the RDI database that conform to all our standard criteria, as published elsewhere, including a baseline genotype and the date that antiretroviral therapy was first commenced.

For each of the four sets of models CG, AG, CG(-ToT), AG(-ToT):

6. Available data were partitioned at random by patient into training (95%) and test (5%) data sets.
7. A committee of 5 RF models was developed to estimate the probability of virological response following a treatment change in the context of virological failure.
8. The models were trained using a 5 x cross validation scheme with the best performing model from each of the 5 partitions being used for the final committee
9. The models were then evaluated by using the baseline data from the test cases to obtain a prediction of response and these predictions compared to the responses observed in the clinic.

Main results of independent testing

CG and CG(-ToT) models

When tested with the independent test cases using the OOP developed in cross validation, the CG models, achieved an AUC of 0.89. The overall accuracy was 81%, sensitivity 75% and specificity 85%. The CG(-ToT) models achieved an AUC value during testing of 0.90, overall accuracy of 82%, sensitivity of 80% and specificity of 83%.

Genotypic sensitivity scores were generated for the test TCEs using three rules-based genotype interpretation systems in common use: ANRS, REGA and Stanford's HIVdb. These scores were then used as predictors of response or failure and the performance compared to that of the models. The genotype systems achieved AUROC values of 0.64-0.67, compared with 0.89-0.90 using the models. All three genotype interpretation systems were significantly poorer at predicting responses than the models ($p < 0.00001$).

DOORLOPENDE ONDERZOEKSPROJECTEN

AG and AG(-ToT) models

The averaged predictions of the AG models achieved a correlation of 0.74 ($p < 0.00001$), $r_2 = 0.55$. The mean absolute error was 0.69 log₁₀ HIV RNA. The AG(-ToT) models achieved a slightly reduced correlation of 0.72 ($p < 0.00001$), $r_2 = 0.52$. The mean absolute error was 0.70 log₁₀ HIV RNA.

Conclusions

The new classifier models that use the viral genotype amongst the variables in their predictions response achieved the highest performance seen to date. The area under the receiver-operator curve from independent testing of the CG models was 89% and for the CG(-ToT) models was 90% - a milestone in model performance. Sensitivity and specificity were similarly impressive at 75%-80% and 83-85% respectively.

It is interesting that the CG models, which used time on therapy in their predictions produced marginally (not statistically significantly) less

accurate predictions than the models that did not use this variable. This is likely to be due to the larger training set available when this variable is not required.

Both sets of models comprehensively outperformed the use of genotypic sensitivity scores as predictors of response.

Turning to the new models developed to predict absolute viral load at follow-up, again the performance was encouraging. Correlations (r) between predicted and actual viral loads were 0.75 and 0.74 for AG and AG(-ToT) during cross validation and 0.74 and 0.72 during independent testing. This is superior to the performance of the recent models trained to predict absolute viral load changes without genotypes, as would be expected.

108115 Proposal for collaboration and data exchange between HMF and RIVM for national HIV/AIDS surveillance and data transfer to ECDC in the context of EU obligations for reporting on HIV/AIDS

Op de Coul E, de Wolf F, Vlugt J, van Sighem A, van der Sande M.

Date of approval: 2008

Ongoing.

112045 A HIV-1 genome wide association study to identify viral determinants of HIV-1 plasma concentration (BEEHIVE)

Cornelissen M, Gall A, Vink M, Zorgdrager F, Binters S, Edwards S, Jurriaans S, Ong SH, Bakker M, Gras L, de Wolf F, Reiss P, Kellam P, Berkhout B, Fraser C, van der Kuyl AC.

Date of approval: 12 September 2012

Ongoing.

DOORLOPENDE ONDERZOEKSPROJECTEN

I13120 SPREAD Program 3.0 – Surveillance of transmission of HIV-1 drug resistance

Wensing AMJ, Boucher CAB, Brinkman K, Richter C, Bierman WFW, Ende van der ME, M Kasteren van MEE, Hoepelman AIM, Hofstra M.

Ongoing.

I14065 Incidence of hepatocellular carcinoma in HIV/HBV co-infected patients: Implications for screening strategies

Wandeler G, Rauch A, Reiss P, Smit C, van der Valk M, Arends J.

Date of approval: 4 May 2014

Background: Robust data on hepatocellular carcinoma (HCC) incidence among HIV/hepatitis B virus (HBV)-coinfected individuals on anti-retroviral therapy (ART) are needed to inform HCC screening strategies. We aimed to evaluate the incidence and risk factors of HCC among HIV/HBV-coinfected individuals on tenofovir

disoproxil fumarate (TDF)-containing ART in a large multi-cohort study.

Methods: We included all all HIV-infected adults with a positive hepatitis B surface antigen test followed in 4 prospective European cohorts. The primary outcome was the occurrence of HCC. Demographic and clinical information was retrieved from routinely collected data, and liver cirrhosis was defined according to results from liver biopsy or non-invasive measurements. Multivariable Poisson regression was used to assess HCC risk factors.

Results: A total of 3,625 HIV/HBV-coinfected patients were included, of whom 72% had started TDF-containing ART. Over 32,673 patient-years (py), 60 individuals (1.7%) developed an HCC. The incidence of HCC remained stable over time among individuals on TDF, whereas it increased steadily among those not on TDF. Among individuals on TDF, the incidence of HCC was 5.9 per 1,000 py (95% CI 3.60–9.10) in cirrhotics and

1.17 per 1,000 py (0.56–2.14) among non-cirrhotics. Age at initiation of TDF (adjusted incidence rate ratio per 10-year increase: 2.2, 95% CI 1.6–3.0) and the presence of liver cirrhosis (4.5, 2.3–8.9) were predictors of HCC. Among non-cirrhotic individuals, the incidence of HCC was only above the commonly used screening threshold of 2 cases per 1,000 py in patients aged >45 years old at TDF initiation.

Conclusions: Whereas the incidence of HCC was high in cirrhotic HIV/HBV-coinfected individuals, it remained below the HCC screening threshold in patients without cirrhosis who started TDF aged <46 years old.

DOORLOPENDE ONDERZOEKSPROJECTEN

I15004 The impact of combinations of strategies for HIV prevention among men who have sex with men

Reitsema M, van Hoek AJ, Mangen MJ, van Benthem B, Wallinga J, van Sighem A, Schim van der Loeff M, Xiridou M.

Date of approval: 28 January 2015

Background: In the Netherlands, men who have sex with men (MSM) account for most new HIV diagnoses. Despite the availability of successful treatment, there is still ongoing transmission. To control HIV, several preventive measures are being considered or employed, such as increased HIV testing and pre-exposure prophylaxis (PrEP). We assessed the impact of these measures on HIV transmission and their cost-effectiveness. To investigate the impact of HIV prevention measures on the transmission of other sexually transmitted infections (STIs), we examined also the transmission of *N. gonorrhoeae* (NG) in the model.

Methods: We developed an individual based model that describes the formation of sexual relationships between MSM and the transmission of HIV and NG. Parameters relating to sexual behaviour were estimated from data from the Amsterdam Cohort Study and the Network Study among MSM in Amsterdam. Parameters relating to HIV progression were estimated from data from Stichting HIV Monitoring (SHM). Frequency of HIV/STI testing was estimated from data of the national database of STI clinics in the Netherlands. The model was calibrated to data on HIV diagnoses from SHM and gonorrhoea positivity rates from STI clinics. In the model, we assumed that from 2015 onwards, all HIV treatment centers in the Netherlands follow the new guidelines for immediate initiation of cART after diagnosis. Data on medication consumption for those choosing event-driven PrEP were obtained from the Amsterdam PrEP Project (AMPPrEP).

Subsequently, we developed an economic model. Direct healthcare costs were calculated using an

activity-based costing approach and included costs of medical consultations, costs for laboratory tests, and cART medication. For the PrEP programmes, we included costs of PrEP medication and costs of PrEP monitoring every three months. Effects of the interventions were expressed in quality-adjusted life-years (QALY) gained. The incremental cost-effectiveness ratio (ICER) was calculated, showing the additional costs per QALY gained with the intervention, compared to the current situation. Costs were expressed in 2016 Euros. According to Dutch guidelines, costs were discounted by 4% and effects by 1.5%. The analyses were carried out from a healthcare payer perspective, considering only healthcare costs relating to HIV testing and HIV care.

Results: Criteria for PrEP eligibility in the model follow the recent Dutch guidelines on PrEP use. We examined several scenarios of how a nationwide PrEP program could be implemented. We examined PrEP programs with or without risk

DOORLOPENDE ONDERZOEKSPROJECTEN

compensation, in the form of reduced condom use. With PrEP, the HIV incidence rate was reduced from 0.192 infections per 100 PY in 2017 to 0.092 per 100 PY in 2027, assuming no risk compensation, or to 0.083 per 100 PY with risk compensation. The prevalence of gonorrhoea was also reduced due to PrEP; with risk compensation, gonorrhoea prevalence was higher than that without risk compensation. A PrEP program without risk compensation resulted in 1,482 QALYs gained and €12.3 million less costs than the current situation without PrEP, making the PrEP program cost-saving. PrEP with risk compensation resulted in 1,380 QALYs gained and €1.0 million less costs, and an average ICER of €1,925 per QALY gained. Furthermore, from AMPrEP data, it was estimated that 27% of PrEP users prefer event-driven PrEP and they use half of the amount of PrEP pills used by users of daily PrEP. With a PrEP programme offering only daily PrEP, the costs of PrEP medication over the period 2018-2027 were calculated at €22 million. With a programme offering a choice of daily or event-driven PrEP, the costs of PrEP

medication over 2018-2027 were calculated at €19 million. The mean ICER of daily and event-driven PrEP was €217 per QALY gained, compared to daily PrEP.

Conclusions: Our analyses indicate that PrEP for high-risk MSM can be cost-effective even with moderate levels of risk compensation. Moreover, offering a choice of daily and event-driven PrEP can be cost-effective compared to offering only daily PrEP.

115040 Monitoring recent HIV infections in the Netherlands: implementation of Recent Infection Testing Algorithm (RITA) into routine HIV surveillance

Slurink I, van de Baan F, van Sighem A, van Dam A, van de Laar T, de Bree G, van Benthem B, Op de Coul E for the Amsterdam RITA study group.

Date of approval: September 2015

Background: Surveillance of recently acquired

HIV infections (RHI) based on a biomarker-assay has been implemented at Dutch sexual health centres since 2014, but insight in the attribution of other HIV test locations in identifying RHI is lacking in the Netherlands. For a pilot region, we studied the added value of this assay for RHI on specimens collected via HIV treatment centres for surveillance and prevention purposes.

Methods: In 2016-2017, leftover specimens from newly diagnosed HIV patients in care (2013-2015) in the Amsterdam region were tested with an avidity assay. Avidity Index (AI) values were $AI \leq 0.80$ for recent infection (acquired ≤ 6 months prior to diagnosis), and $AI > 0.80$ (acquired > 6 months) for established infection. The ECDC algorithm for RHI was applied to correct for false recency. Multivariable logistic regression analysis was used to identify factors associated with having a RHI among men who have sex with men (MSM).

Results: In total, 447 specimens were tested with the avidity assay; 72% from MSM. Proportions of

DOORLOPENDE ONDERZOEKSPROJECTEN

RHI were 20% among MSM and 10% among heterosexuals. Sexual health centres identified highest percentages of RHI (27%), followed by GPs (15%), hospitals (5%) and other/unknown locations (11%)($p < .001$). In a multivariable model for MSM, test location was the only factor significantly associated with RHI. Recency based on avidity testing varied considerably from recency based on epidemiological data only.

Conclusions: Sexual health centres identify most RHI infections compared to other test locations, as they serve high risk populations and offer frequent HIV testing among MSM. The use of the avidity assay for surveillance purposes may help targeting prevention programs, but it lacks robustness and its added value may decline with improved, repeat HIV testing and data collection on testing history.

I15066 Cost-effectiveness of HIV treatment and care in the Netherlands

Popping S, Verbon A, Nichols BE, Versteegh L, Boucher C, Vijver van de D, Geerlings S, Reiss P, Sighem van A, Kroon FP, Brinkman K.

Date of approval: 24 June 2015

Background: People living with HIV (PLWH) have a similar life expectancy than HIV uninfected people, due to good antiretroviral therapy. Subsequently, health-related quality of life (HrQoL) becomes more important. Therefore, HrQoL is an acknowledged treatment objective in HIV-care.

Additionally, cost-effectiveness analyses can be used to provide the most health benefits at the lowest costs. Quality adjusted life years (QALYs), are key in assessing health benefits in a cost-effectiveness analysis. Unfortunately, QALYs for HIV-infected individuals available in literature are outdated and obtained at a time when

antiretroviral drugs were more toxic and CD4 treatment thresholds were low.

The first part of this study aims to measure HrQoL using the validated EuroQol-5-dimension questionnaire (EQ-5D-5L) among HIV-positive individuals. The EQ-5D-5L can directly be converted into a utility score which can be used to calculate QALYs. We will assess the HrQoL among different groups of people living with HIV (PLWH). In the second part of the study the calculated QALY scores will be combined with cost and clinical data to assess the cost effectiveness of HIV care.

The third part of the study aims to assess the additional cost of late presenters in HIV care. In Europe, as many as 50% of HIV-positive individuals present late to care. Late presentation is associated with high morbidity from AIDS-defining malignancies and opportunistic infections which may substantially increase the cost of care.

DOORLOPENDE ONDERZOEKSPROJECTEN

Methods: To measure the HrQoL, a longitudinal observational study was initiated at the Erasmus Medical Centre outpatient clinic. All HIV-positive adults were eligible to fill out the EQ-5D-5L questionnaire during their doctors' appointment. Patients were approached in the time period from June 2016 until December 2018. In addition, since December 2018, patients, who consented to the electronically study, have received an email with a personal link to the online EQ-5D-5L. The gemstracker software, facilitated by the Erasmus MC, is used to send out and collect the EQ-5D-5L questionnaires.

All collected HrQoL scores are combined with clinical data, using the SHM cohort. We combined the data from the Netherlands with data from the UK in order to look at country specific differences and predictors of a lower HrQoL. We assessed the HrQoL difference between different patient groups and compared PLWH with the general population.

For the second part of our study we calculated QALYs using the Dutch value set for the EQ-5D-5L. Calculated QALY scores will be combined with costs.

For the third part of the study, we used SHM data from individuals who first initiated ART between 1 July 2013 and 1 July 2014 to investigate the short- and long-term cost of late presenters. Costs of ART, hospitalization, outpatient visits, co-medication and HIV-laboratory tests were calculated. Factors independently associated with high non-ART costs, were determined by multivariable logistic regression, including parameters with $P < 0.1$ from the univariable analysis.

Results: Preliminary; In total, 5,338 people with HIV are included, 916 from NL and 4,422 from the UK. The NL single centre sample is representative of the Dutch HIV population. In NL, the mean QoL is 0.86 and comparable to the Dutch general population (0.87), while in the UK a significantly lower 0.83 QoL (β : -0.03, 95%CI:

-0.04 to -0.02) is reported among people with HIV, not comparable to the UK general population (0.86). Both HIV populations consist predominantly of males (77% NL; 72% UK), reflecting MSM as main transmission route (60% NL; 54% UK). Additionally, in both countries half of the participants are migrants and participants are on average 49.5 and 48.1 years in NL and the UK, respectively. Drivers of lower QoL are anxiety/depression (50% UK; 34% NL) and pain/discomfort (46% UK; 36% NL). Additional analysis are ongoing.

We are currently compiling a combined dataset with clinical data, QALYs and cost. Further analyses will be following in a timely manner.

For the third part of the study: 1344 PLWH remained for further analysis, which were divided in 844 (65%) timely presenters, 273 (21%) late presenters, and 179 (14%) with an advanced HIV disease. Most PLWH in the Netherlands are males, which did not differ between the time of presentation ($p=0.07$) (Table 2). Patients mostly entered care in the age

DOORLOPENDE ONDERZOEKSPROJECTEN

group of 40-60. Interestingly, elderly PLWH (>60) presented more often with an advanced HIV-disease, whereas younger (<40) people tended to present in early stage of the disease ($p < 0.001$).

The main route of transmission in the Netherlands is MSM, however strikingly, PLWH that acquired the infection via heterosexual contact, presented more often with advanced HIV-disease ($p < 0.001$).

The total cost for HIV-care in the Netherlands in the first year of ART is €17.2 million, divided in €12.2 million for ART (71%) and €5.1 million for non-ART costs (29%). *Additional analysis are ongoing.*

Conclusions: Along with life expectancy, HrQoL of people with HIV is good and approaching that of the general population in two European countries. Elderly PLWH presented more often with an advanced HIV-disease. Over 70% of the total cost for HIV-care in the first year on ART is due to ART use

I16060 Evaluation of dolutegravir use in the treatment of HIV in the Netherlands: focus on switchers and adverse events

Bollen P, Hakkers CS, Boender TS, van Crevel R, Brouwer AE, Hoepelman AIM, Reiss P, Wit FNMW, Arends JE, Burger D.

Date of approval: 30 August 2016

Ongoing.

I17095 Evaluation of diagnosis, referral and treatment of acute HIV-1 infection at the Amsterdam STI clinic: trends over time

Dijkstra M, van Rooijen MS, Hillebregt MM, van Sighem AI, Smit C, Hogewoning A, Davidovich U, Heijman E, Hoornenborg E, Reiss P, van der Valk M, Prins M, Prins JM, Schim van der Loeff M, de Bree GJ on behalf of the HIV Transmission Elimination Amsterdam (H-TEAM) initiative.

Date of approval: 24 November 2017

Background: Men who have sex with men (MSM) with acute HIV infection (AHI) are a key source of new infections. To curb transmission we implemented at the Amsterdam sexually transmitted infection (STI) clinic in August 2015 a trajectory for increased AHI awareness, rapid diagnosis of AHI with point-of-care HIV-RNA testing in MSM, and referral for immediate cART initiation. We assessed the AHI trajectory's effectiveness in diagnosing AHI and decreasing the time to viral suppression.

Methods: We included 63,278 HIV testing visits in 2008-2017, during which 1,013 MSM were 9 diagnosed with HIV at the Amsterdam STI clinic. Proportions of AHI diagnoses were assessed 10 before and after implementation of the AHI trajectory. Time from diagnosis to viral suppression 11 was compared for three periods during which guidelines for cART initiation had changed: (1) January 2008-December 2011: standard of care (SOC) to initiate cART if $CD4 < 500$ cells/mm³ 12 ; (2) January 2012-July 2015:

DOORLOPENDE ONDERZOEKSPROJECTEN

SOC to initiate cART if $CD4 < 500$ cells/mm³ or irrespective of CD4 count in case of AHI or early HIV infection; (3a) August 2015-June 2017: SOC to initiate cART universally; and (3b) August 2015-June 2017: the AHI trajectory.

Findings: Before implementation of the AHI trajectory, the proportion of AHI of all HIV diagnoses was 0.6% (5/876); after implementation this was 11.0% (15/137). Median time from diagnosis to viral suppression during period 1, 2, 3a, and 3b was 584 (IQR, 267-1065), 230 (IQR, 19-132-480), 95 (IQR, 63-136), and 55 (IQR, 31-72) days, respectively ($p < 0.001$).

Interpretation: Implementing the AHI trajectory was successful in improving recognition of AHI and significantly decreasing the time between HIV diagnosis and viral suppression, when compared to standard of care. This may have contributed to the current decline in HIV incidence among MSM in Amsterdam.

I18098 Geospatial analyse and mapping of new HIV diagnoses, late presentations and testing practices in Amsterdam - "het GIS project" within the H-TEAM initiative

De Bree G, Prins M, Boehnke L., Bozzacchi C, Reiss P, Heidenrijk M, van Bergen J, van Sighem A, van Rooijen M, Kroone M, Groot-Bruinderink M, Ratmann O, op de Coul E.

Date of approval: 11 September 2018

Ongoing.

I19100 HIV treatment outcomes of transgender people versus the general HIV-positive population in the Netherlands

Daans C, Hoornenborg E, den Heijer M, Prins M.

Date of approval: 14 oktober 2019

Ongoing.

I19101 Hepatitis C Virus incidence among men who have sex with men in Amsterdam before and after introduction of direct acting antivirals

Koops J, Schinkel J, van der Valk M, Prins M, Smit C, Boyd A

Date of approval: 9 april 2019

Ongoing.

Publicaties

IN 2019

ATHENA

Compliance with laboratory monitoring guidelines in outpatient HIV care: a qualitative study in the Netherlands

Toxopeus DCM, Pell CL, Westrhenen NB, Smit C, Wit FWNM, Ondoa P, Reiss P, Boender TS.

AIDS Care. 2019 Jan 2:1-8. doi: [10.1080/09540121.2018.1563280](https://doi.org/10.1080/09540121.2018.1563280). [Epub ahead of print]

Incidence of a first thrombotic event in people with HIV in the Netherlands: a retrospective cohort study

Borjas Howard JF, Rokx C, Smit C, Wit FWNM, Pieterman ED, Meijer K, Rijnders B, Bierman WFW, Vladimir Tichelaar YIG, on behalf of ATHENA observational HIV cohort investigators.

The Lancet HIV, published online February 15 2019; [OI:https://doi.org/10.1016/S2352-3018\(18\)30333-3](https://doi.org/10.1016/S2352-3018(18)30333-3)

Evaluating progress towards triple elimination of mother-to-child transmission of HIV, syphilis and hepatitis B in the Netherlands

Visser M, van der Ploeg CPB, Smit C, Hukkelhoven CWPM, Abbink F, van Benthem BHB, Op de Coul ELM.

BMC Public Health. 2019 Mar 29;19(1):353. doi: [10.1186/s12889-019-6668-6](https://doi.org/10.1186/s12889-019-6668-6).

Incidence of hepatocellular carcinoma in HIV/ HBV-coinfected patients on tenofovir therapy: Relevance for screening strategies

Wandeler G, Mauron E, Atkinson A, Dufour JF, Kraus D, Reiss P, Peters L, Dabis F, Fehr J, Bernasconi E, van der Valk M, Smit C, Gjørde LK, Rockstroh J, Neau D, Bonnet F, Rauch A; Swiss HIV Cohort Study, Athena Observational Cohort Study, EuroSIDA, ANRS CO3 Aquitaine Cohort.

J Hepatol. 2019 Apr 6. pii: [S0168-8278\(19\)30226-0](https://doi.org/10.1016/j.jhep.2019.03.032). doi: [10.1016/j.jhep.2019.03.032](https://doi.org/10.1016/j.jhep.2019.03.032). [Epub ahead of print]

Progression of liver fibrosis following acute hepatitis C virus infection in HIV-positive MSM

Newsum AM, Kooij KW, Boyd A, Smit C, Wit FWNM, van der Meer JTM, Prins M, Reiss P, van der Valk M; MOSAIC study group, ATHENA observational HIV cohort and NVHB-SHM hepatitis working group.

AIDS. 2019 Apr 1;33(5):833-844

Neurocognitive development in perinatally HIV-infected adolescents on long-term treatment compared to healthy matched controls: a longitudinal study

Van den Hof M, Ter Haar AM, Scherpbier HJ, van der Lee JH, Reiss P, Wit FWNM, Oostrom KJ, Pajkrt D.

Clin Infect Dis. 2019 May 18. pii: [ciz386](https://doi.org/10.1093/cid/ciz386). doi: [10.1093/cid/ciz386](https://doi.org/10.1093/cid/ciz386). [Epub ahead of print]

PUBLICATIONS IN 2019

Longitudinal virological outcomes and factors associated with virological failure in behaviourally HIV-infected young adults on combination antiretroviral treatment in the Netherlands, 2000-2015

Weijnsfeld AM, Blokhuis C, Stuiver MM, Wit FWNM, Pajkrt D; ATHENA observational HIV cohort.

Medicine (Baltimore). 2019 Aug;98(32):e16357. doi: [10.1097/MD.00000000000016357](https://doi.org/10.1097/MD.00000000000016357).

Incidence and risk factors for invasive pneumococcal disease and community-acquired pneumonia in human immunodeficiency virus-infected individuals in a high-income setting

Garcia Garrido HM, Mak AMR, Wit FWNM, Wong GWM, Knol MJ, Vollaard A, Tanck MWT, Van Der Ende A, Grobusch MP, Goorhuis A.

Clin Infect Dis. 2019 Oct 21. pii: ciz728. doi: [10.1093/cid/ciz728](https://doi.org/10.1093/cid/ciz728).

Moderators of the effect of guided online self-help for people with HIV and depressive symptoms

Van Luenen S, Kraaij V, Spinhoven P, Dusseldor, E, Garnefski N.

AIDS Care. 2019 Nov 5:1-7. doi: [10.1080/09540121.2019.1679703](https://doi.org/10.1080/09540121.2019.1679703).

Lower IQ and poorer cognitive profiles in treated perinatally HIV-infected children is irrespective of having a background of international adoption

Van den Hof M, Ter Haar AM, Scherpbier HJ, Reiss P, Wit FWNM, Oostrom KJ, Pajkrt D

PLoS One. 2019 Dec 5;14(12):e0224930. doi: [10.1371/journal.pone.0224930](https://doi.org/10.1371/journal.pone.0224930). eCollection 2019.

Immune reconstitution inflammatory syndrome in HIV late presenters starting integrase inhibitor containing antiretroviral therapy

Wijting IEA, Wit FWNM, Rokx C, Leyten EMS, Lowe SH, Brinkman K, Bierman WFW, van Kasteren MEE, Postma AM, Bloemen VCM,

Bouchtoubi G, Hoepelman AIM, van der Ende ME, Reiss P, Rijnders BJA; ATHENA national observational HIV cohort.

EClinicalMedicine. 2019 Dec 13;17:100210. doi: [10.1016/j.eclinm.2019.11.003](https://doi.org/10.1016/j.eclinm.2019.11.003). eCollection 2019 Dec.

Impact of the M184V/I mutation on the efficacy of abacavir/lamivudine/dolutegravir therapy in HIV treatment-experienced patients

Oleairo F, Nguyen H, Bonnet F, Yerly S, Wandeler G, Stoeckle M, Cavassini M, Scherrer A, Costagiola D, Schmid P, Günthard HF, Bernasconi E, Boeni J, D'arminio Monforte A, Zazzi M, Rossetti B, Neau D, Bellecave P, Rijnders B, Reiss P, Wit F, Kouyos R, Calmy A.

Open Forum Infect Dis. 2019 Jul 12;6(10):ofz330. doi: [10.1093/ofid/ofz330](https://doi.org/10.1093/ofid/ofz330). eCollection 2019 Oct. Erratum in: *Open Forum Infect Dis*. 2019 Dec 08;6(12):ofz500.

PUBLICATIONS IN 2019

AGE_n / COBRA

Predictive performance of cardiovascular disease risk prediction algorithms in people living with HIV

Van Zoest RA, Law M, Sabin CA, Vaartjes I, Van Der Valk M, Arends JE, Reiss P, Wit FW. *J Acquir Immune Defic Syndr.* 2019 Apr 23. doi: [10.1097/QAI.0000000000002069](https://doi.org/10.1097/QAI.0000000000002069). [Epub ahead of print]

Validation of a Novel Multivariate Method of Defining HIV-Associated Cognitive Impairment

Underwood J, De Francesco D, Cole JH, Caan MWA, van Zoest RA, Schmand BA, Sharp DJ, Sabin CA, Reiss P, Winston A; COMorBidity in Relation to AIDS (COBRA) Collaboration and the Pharmacokinetic and clinical Observations in People over fifty (POPPY) Study Group. *Open Forum Infect Dis.* 2019 May 3;6(6):ofz198. doi: [10.1093/ofid/ofz198](https://doi.org/10.1093/ofid/ofz198). eCollection 2019 Jun.

aMASE

Disparities in access to and use of HIV-related health services in the Netherlands by migrant status and sexual orientation: a cross-sectional study among people recently diagnosed with HIV infection

Bil JP, Zuure FR, Alvarex-del Arco D, Prins JM, Brinkman K, Leyten E, van Sighem A, Burns F, Prins M. *BMC Infect Dis* 19, 906 (2019) doi:[10.1186/s12879-019-4477-2](https://doi.org/10.1186/s12879-019-4477-2).

ART-CC

Albumin, white blood cell count, and body mass index improve discrimination of mortality in HIV-positive individuals

Tate JP, Sterne JAC, Justice AC; Veterans Aging Cohort Study (VACS) and the Antiretroviral Therapy Cohort Collaboration (ART-CC). *AIDS.* 2019 Apr 1;33(5):903-912. doi: [10.1097/QAD.0000000000002140](https://doi.org/10.1097/QAD.0000000000002140).

COHERE

Long-term virological suppression on first-line efavirenz + tenofovir + emtricitabine / lamivudine for HIV-1

Long-Term Virological Suppression Working Group for the Collaboration of Observational HIV Epidemiological Research Europe (COHERE) in EuroCoord. *AIDS.* 2019 Mar 15;33(4):745-751. doi: [10.1097/QAD.0000000000002126](https://doi.org/10.1097/QAD.0000000000002126).

Low compliance with hepatocellular carcinoma screening guidelines in hepatitis B/C virus co-infected HIV-patients with cirrhosis

Willemsse S, Smit C, Sogni P, Sarcletti M, Uberti-Foppa C, Wittkop L, Raben D, D'Arminio Monforte A, Dabis F, Van Der Valk M; Hepatocellular Carcinoma Screening Project Working Group for the Collaboration of Observational HIV on behalf of Epidemiological Research Europe (COHERE) In EuroCoord. *J Viral Hepat.* 2019 May 28. doi: [10.1111/jvh.13146](https://doi.org/10.1111/jvh.13146). [Epub ahead of print]

PUBLICATIONS IN 2019

D:A:D

Serious clinical events in HIV-positive persons with chronic kidney disease (CKD)

Ryom L, Lundgren JD, Law M, Kirk O, El-Sadr W, Bonnet F, Weber R, Fontas E, Monforte AD, Phillips A, Reiss P, de Wit S, Hatleberg CI, Sabin C, Mocroft A; D:A:D study group.

AIDS. 2019 Aug 2. doi: 10.1097/QAD.0000000000002331. [Epub ahead of print]

Predictors of ischaemic and haemorrhagic Strokes among People Living with HIV: the D:A:D international prospective multicohort study

Hatleberg CI, Ryom L, Kamara D, De Wit S, Law M, Phillips A, Reiss P, D'Arminio Monforte A, Mocroft A, Pradier C, Kirk O, Kovari H, Bonnet F, El-Sadr W, Lundgren JD, Sabin C for the D:A:D Study Group.

EClinicalMedicine. 2019 Aug 11;13:91-100. doi: 10.1016/j.eclinm.2019.07.008.

ECDC

Piloting a surveillance system for HIV drug resistance in the European Union

van de Laar MJ, Bosman A, Pharris A, Andersson E, Assoumou L, Ay E, Bannert N, Bartmeyer B, Brady M, Chaix ML, Descamps D, Dauwe K, Fonager J, Hauser A, Lunar M, Mezei M, Neary M, Poljak M, van Sighem A, Verhofstede C, Amato-Gauci AJ, Broberg EK.

Euro Surveill. 2019 May;24(19). doi: 10.2807/1560-7917.ES.2019.24.19.1800390.

EPPICC

Incidence of switching to second-line antiretroviral therapy and associated factors in children with HIV: an international cohort collaboration

Collaborative Initiative for Paediatric HIV Education and Research (CIPHER) Global Cohort Collaboration.

Lancet HIV. 2019 Feb;6(2):e105-e115. doi: 10.1016/S2352-3018(18)30319-9. PubMed PMID: 30723008.

Height and timing of growth spurt during puberty in young people living with vertically acquired HIV in Europe and Thailand

European Pregnancy and Paediatric HIV Cohort Collaboration (EPPICC) study group.

AIDS. 2019 Oct 1;33(12):1897-1910. doi: 10.1097/QAD.0000000000002294.

CD4 recovery following antiretroviral treatment interruptions in children and adolescents with HIV infection in Europe and Thailand

European Pregnancy and Paediatric HIV Cohort Collaboration (EPPICC) Study Group in EuroCoord.

HIV Med. 2019 Aug;20(7):456-472. doi: 10.1111/hiv.12745. Epub 2019 May 16.

PUBLICATIONS IN 2019

Prevalence and clinical outcomes of poor immune response despite virologically suppressive antiretroviral therapy among children and adolescents with HIV in Europe and Thailand: cohort study

European Pregnancy and Paediatric HIV Cohort Collaboration (EPPICC) study group in EuroCoord. *Clin Infect Dis.* 2019 Mar 28. pii: ciz253. doi: 10.1093/cid/ciz253.

Predictors of faster virological suppression in early treated infants with perinatal HIV from Europe and Thailand

European Pregnancy and Paediatric HIV Cohort Collaboration (EPPICC) and Early-treated Perinatally HIV-infected Individuals: Improving Children's Actual Life with Novel Immunotherapeutic Strategies (EPIICAL) study groups. *AIDS.* 2019 Jun 1;33(7):1155-1165. doi: 10.1097/QAD.0000000000002172.

EuroSIDA

The EuroSIDA study: 25 years of scientific achievements

Laut K, Kirk O, Rockstroh J, Phillips A, Ledergerber B, Gatell J, Gazzard B, Horban A, Karpov I, Losso M, d'Arminio Monforte A, Pedersen C, Ristola M, Reiss P, Scherrer AU, de Wit S1, Aho I, Rasmussen LD, Svedhem V, Wandeler G, Pradier C, Chkhartishvili N, Matulionyte R, Oprea C, Kowalska JD, Begovac J, Miró JM, Guaraldi G, Paredes R, Raben D, Podlekareva D, Peters L, Lundgren JD, Mocroft A. *HIV Medicine* 2019 Oct 24. doi: 10.1111/hiv.12810. [Epub ahead of print]

HIV-CAUSAL

Emulating a trial of joint dynamic strategies: An application to monitoring and treatment of HIV-positive individuals

Caniglia EC, Robins JM, Cain LE, Sabin C, Logan R, Abgrall S, Mugavero MJ, Hernández-Díaz S, Meyer L, Seng R, Drozd DR, Seage Iii GR, Bonnet F, Le Marec F, Moore RD, Reiss P, van Sighem A, Mathews WC, Jarrín I, Alejos B, Deeks SG, Muga R, Boswell SL, Ferrer E, Eron JJ, Gill J, Pacheco A, Grinsztejn B, Napravnik S, Jose S, Phillips A, Justice A, Tate J, Bucher HC, Egger M, Furrer H, Miro JM, Casabona J, Porter K, Touloumi G, Crane H, Costagliola D, Saag M, Hernán MA. *Stat Med.* 2019 Jun 15;38(13):2428-2446. doi: 10.1002/sim.8120. Epub 2019 Mar 18.

PUBLICATIONS IN 2019

Effect estimates in randomized trials and observational studies: comparing apples with apples

Lodi S, Phillips A, Lundgren J, Logan R, Sharma S, Cole SR, Babiker A, Law M, Chu H, Byrne D, Horban A, Sterne JAC, Porter K, Sabin C, Costagliola D, Abgrall S, Gill J, Touloumi G, Pacheco AG, van Sighem A, Reiss P, Bucher HC, Montoliu Giménez A, Jarrin I, Wittkop L, Meyer L, Perez-Hoyos S, Justice A, Neaton JD, Hernán MA; INSIGHT START Study Group and the HIV-CAUSAL Collaboration. *Am J Epidemiol.* 2019 May 7. pii: kwz100. doi: [10.1093/aje/kwz100](https://doi.org/10.1093/aje/kwz100). [Epub ahead of print]

Effectiveness of transmitted drug resistance testing before initiation of antiretroviral therapy in HIV-positive individuals

Lodi S, Günthard HF, Gill J, Phillips AN, Dunn D, Vu Q, Siemieniuk R, Garcia F, Logan R, Jose S, Bucher HC, Scherrer AU, Reiss P, van Sighem A, Boender TS, Porter K, Gilson R, Paraskevis D, Simeon M, Vourli G, Moreno S, Jarrin I, Sabin C, Hernán M. *J Acquir Immune Defic Syndr.* 2019 Nov 1;82(3):314-320. doi: [10.1097/QAI.0000000000002135](https://doi.org/10.1097/QAI.0000000000002135).

H-TEAM

Is reaching 90-90-90 enough to end AIDS?

Lessons from Amsterdam

de Bree GJ, van Sighem A, Zuilhof W, van Bergen JEAM, Prins M, Heidenrijk M, van der Valk M, Brokx P, Reiss P; HIV Transmission Elimination AMsterdam (H-TEAM) Initiative. *Curr Opin HIV AIDS.* 2019 Nov;14(6):455-463. doi: [10.1097/COH.0000000000000586](https://doi.org/10.1097/COH.0000000000000586).

RDI

Predicting virological response to HIV treatment over time: a tool for settings with different definitions of virological response

Revell AD, Wang D, Perez-Elias MJ, Wood R, Tempelman H, Clotet B, Reiss P, van Sighem AI, Alvarez-Uria G, Nelson M, Montaner JS, Lane HC, Larder BA. *J Acquir Immune Defic Syndr.* 2019 Feb 14. doi: [10.1097/QAI.0000000000001989](https://doi.org/10.1097/QAI.0000000000001989). [Epub ahead of print]

Other publications

Phylogenies from dynamic networks

Metzig C, Ratmann O, Bezemer D, Colijn C. *PLoS Comput Biol.* 2019 Feb; 15(2): e1006761.

Efficacy and safety of long-term Maraviroc use in a heterogeneous group of HIV-infected patients: a retrospective cohort study

Weehuizen JM, Wensing AMJ, Mudrikova T, Wit FWNM, Hoepelman AIM. *Int J Antimicrob Agents.* 2019 Mar 1. pii: S0924-8579(19)30048-2. doi: [10.1016/j.ijantimicag.2019.02.018](https://doi.org/10.1016/j.ijantimicag.2019.02.018). [Epub ahead of print]

Cost-effectiveness of increased HIV testing among men who have sex with men in the Netherlands

Reitsema M, Steffers L, Visser M, Heijne J, Hoek AJV, Loeff MSV, Van Sighem A, Van Benthem B, Wallinga J, Xiridou M, Mangen MJ. *AIDS.* 2019 Mar 15. doi: [10.1097/QAD.0000000000002199](https://doi.org/10.1097/QAD.0000000000002199). [Epub ahead of print]

PUBLICATIONS IN 2019

Challenges in modelling the proportion of undiagnosed HIV infections in Sweden

Andersson E, Nakagawa F, van Sighem A, Axelsson M, Phillips AN, Sönnnerborg A, Albert J. *Euro Surveill.* 2019;24(14):pii=1800203.

Impact of frequent testing on the transmission of HIV and N. gonorrhoeae among men who have sex with men: a mathematical modelling study

Reitsema M, Heijne J, Visser M, van Sighem A, Schim van der Loeff M, Op de Coul ELM, Bezemer D, Wallinga J, van Benthem BHB, Xiridou M.

Sex Transm Infect. 2019 Dec 4. pii: [sextrans-2018-053943](https://doi.org/10.1136/sextrans-2018-053943). doi: 10.1136/sextrans-2018-053943. [Epub ahead of print]

Parameter estimates for trends and patterns of excess mortality among persons on anti-retroviral therapy in high-income European settings

Trickey A, van Sighem A, Stover J, Abgrall S, Grabar S, Bonnet F, Berenguer J, Wyen C, Casabona J, d'Arminio Monforte A, Cavassini M, Del Amo J, Zangerle R, Gill MJ, Obel N, Sterne JAC, May MT. *AIDS.* 2019 Dec 15;33 Suppl 3:S271-S281. doi: 10.1097/QAD.0000000000002387.

Pre-exposure prophylaxis for MSM in the Netherlands: impact on HIV and N. gonorrhoeae transmission and cost-effectiveness

Reitsema M, Van Hoek AJ, Van Der Loeff MS, Hoornenborg E, Van Sighem A, Wallinga J, Van Benthem B, Xiridou M. *AIDS.* 2019 Dec 27. doi: 10.1097/QAD.0000000000002469. [Epub ahead of print]

Sexually transmitted infections in the Netherlands in 2018

Slurink IAL, van Aar F, Op de Coul ELM, Heijne JCM, van Wees DA, Hoenderboom BM, Visser M, den Daas C, Woestenberg PJ, Götz HM, Nielen M, van Sighem AI, van Benthem BHB. *RIVM-2019-0007, Centre for Infectious Disease Control, National Institute for Public Health and the Environment, Bilthoven, the Netherlands*

Presentaties

IN 2019

ORAL PRESENTATIONS

**Professor David Cooper Memorial Lecture
Antiretroviral therapy: advances and impact**

Reiss P.

*21st Bangkok International Symposium on HIV
Medicine, Bangkok, Thailand, 16-18 January 2019*

**Introductions and transmission of different
HIV-1 subtypes in the Netherlands**

Bezemer D.

*AIGHD Research Meeting, Amsterdam, the
Netherlands, 1 February 2019*

**Introductions and transmission of different
HIV-1 subtypes in the Netherlands**

Bezemer D.

*Virology Seminars, Amsterdam UMC, AMCsite,
Amsterdam, the Netherlands, 21 February 2019*

ECDC HIV Modelling Tool

van Sighem A.

*ECDC/UNAIDS/WHO Regional Workshop for
Europe HIV Estimates Workshop, Stockholm,
Sweden, 20-22 March 2019*

**TasP effect from unrestricted DAA access
suggested by trends in HCV incidence among
the HIV-infected population in care in the
Netherlands, on behalf of the ATHENA
observational cohort**

Smit C.

*23rd International Workshop on HIV and Hepatitis
Observational Databases, Athens, Greece, 28-30
March 2019*

**Introductions and transmission of different
HIV-1 subtypes in the Netherlands**

Bezemer D.

*RIVM Meeting on HIV/STI Modelling Bilthoven,
the Netherlands, 4 April 2019*

HIV in de regio

van Sighem A.

*Eerste GGD-dag "NL naar 0 nieuwe hiv-infecties",
Utrecht, the Netherlands, 10 April 2019*

**Effectiviteit van een begeleide online zelfhulp
interventie voor mensen met hiv en depressieve
klachten**

Van Luenen S, Kraaij V, Spinhoven P, Garnefski N.

*Presentation for all HIV nursing consultants in the
Netherlands, Utrecht, May 2019*

**HIV transmission dynamics in the Netherlands -
A combined mathematical model and
phylogenetic analysis**

Bezemer D.

*Advanced Diagnostics for Infectious Disease at
Molecular Diagnostics Europe, Lisbon, Portugal,
7-8 May 2019*

PRESENTATIES IN 2019

Living positive: The effectiveness and implementation of a guided online intervention for people with HIV and depressive symptoms

Van Luenen S, Kraaij V, Garnefski N.
International Symposium on Neuropsychiatry & HIV, Barcelona, Spain, June 2019

Gaten in het hiv-zorgcontinuüm

van Sighem A.
Soa-expertmeeting, Bilthoven, the Netherlands, 21 June 2019

Targeted screening and immediate start of treatment for acute HIV infection decreases time between HIV diagnosis and viral suppression among MSM at a Sexual Health Clinic in Amsterdam

Dijkstra M, van Rooijen MS, Hillebregt MM, van Sighem AI, Smit C, Hogewoning A, Heijman T, Hoornenborg E, Prins M, Prins JM, Schim van der Loeff MF, de Bree GJ, on behalf of the H-TEAM Initiative.
IAS 2019, Mexico City, Mexico, 21-24 July 2019

HIV infectie: maakt geslacht een verschil? [HIV infection: does gender matter?]

Wit, FWNM.
NVHB symposium: "Vrouwen met HIV- wat maakt ze bijzonder?", Utrecht, the Netherlands, 3 October 2019

Follow-up in de postpartum periode [Follow-up in the post-partum period]

Smit C.
NVHB symposium: "Vrouwen met HIV- wat maakt ze bijzonder?", Utrecht, the Netherlands, 3 October 2019

Highlights from the 2019 HIV Monitoring Report

van Sighem A, Boyd A, Smit C, Wit F.
12 th Netherlands Conference on HIV Pathogenesis, Epidemiology, Prevention and Treatment, Amsterdam, the Netherlands, 13 November 2019

Sexual behaviour and perceived risk of HIV between 1999 and 2018 among men who have sex with men in Amsterdam, the Netherlands

Basten M, den Daas C, Heijne J, Boyd A, Rozhnova G, Davidovich U, Kretzschmar M, Matser A.
12 th Netherlands Conference on HIV Pathogenesis, Epidemiology, Prevention and Treatment, Amsterdam, the Netherlands, 13 November 2019

Offering a choice of daily and event-driven PrEP for MSM: a cost-effectiveness analysis

van Hoek AJ, Reitsema M, Xiridou M, Wallinga J, van Benthem B, van Sighem A, Schim van der Loeff M, Prins M, Hoornenborg E.
12th Netherlands Conference on HIV Pathogenesis, Epidemiology, Prevention and Treatment, Amsterdam, the Netherlands, 13 November 2019

Morbiditeit & mortaliteit bij mensen met hiv in Nederland

Wit, FWNM.
Masterclass HIV bij het RIVM, Bilthoven, the Netherlands, 21 November 2019

PRESENTATIES IN 2019

POSTER PRESENTATIONS

Virologic and immunologic outcomes of integrase inhibitors (INSTIs) in RESPOND

Neesgaard B, Mocroft A, Zangerle R, Wit F, Youle M, Lampe F, Günthard H, Braun D, Necsoi C, De Wit S, Law M, Petomenos K, Mussini C, Vincenzo S, Castagna A, d'Arminio Monforte A, Pradier C, Chkhartishvili N, Tsertsvadza T, Reyes-Urueña J, Vehreschild JJ, Wasmuth JC, Stephan C, Llibre JM, Peters L, Pelchen-Matthews A, Vannappagari V, Gallant J, Greenberg L, Lundgren JD and Ryom L on behalf of the RESPOND study group.

CROI 2019: Conference on Retroviruses and Opportunistic Infections, Boston, USA, 4-7 March 2019

Impact and determinants of comorbidity clusters in people living with HIV

De Francesco D, Verboeket SO, Underwood J, Wit FW, Bagkeris E, Mallon PWG, Winston A, Reiss P and Sabin CA for the POPPY study group.

CROI 2019: Conference on Retroviruses and Opportunistic Infections, Boston, USA, 4-7 March 2019

Variability in cognitive impairment over time in people with HIV and matched controls

De Francesco D, Sabin CA, Underwood J, Gisslen M, Wit FW, van Zoest RA, Schouten J, Geurtsen G, Schmand B, Portegies P, Reiss P and Winston A for the Co-morbidity in Relation to AIDS (COBRA) collaboration.

CROI 2019: Conference on Retroviruses and Opportunistic Infections, Boston, USA, 4-7 March 2019

Cognitive development in perinatally HIV-infected children on long-term treatment compared to healthy matched controls: a longitudinal cohort study

Van den Hof M, ter Haar AM, Scherpbier J, van der Lee JH, Reiss P, Wit FWNM, Oostrom KJ, Pajkrt D.

CROI 2019: Conference on Retroviruses and Opportunistic Infections, Boston, USA, 4-7 March 2019

HIV infection and risk of recurrent venous thromboembolism: a national cohort study

Rokx C, Borjas Howard J, Smit C, Wit F, Pieterman ED, Cannegieter S, Lijfering W, Meijer K, Reiss P, Bierman W, Tichelaar V, Rijders B.

CROI 2019: Conference on Retroviruses and Opportunistic Infections, Boston, USA, 4-7 March 2019

Estimating population characteristics at the time of acquiring HIV

van Sighem A, Op de Coul E, Reiss P, for the ATHENA national observational HIV cohort. *23rd International Workshop on HIV and Hepatitis Observational Databases, Athens, Greece, 28-30 March 2019*

PRESENTATIES IN 2019

Cost-effectiveness of pre-exposure prophylaxis in MSM with event-driven and daily regimens

Reitsema M, Van Hoek AJ, Xiridou M, Wallinga J, Van Benthem B, Van Sighem A, Schim Van Der Loeff M, Prins M, Hoornenborg E.

STI & HIV 2019 World Congress, Vancouver, Canada, 14-17 July 2019

Estimating the HIV epidemic on a local level: the HIV care continuum in Amsterdam

van Sighem A, de Bree G, Op de Coul E, Hoornenborg E, Zuilhof W, Geerlings S, van Bergen J, Prins M, Reiss P, on behalf of the HIV Transmission Elimination AMsterdam (H-TEAM) initiative.

International Fast-Track Cities HIV conference, London, UK, 9-11 September 2019

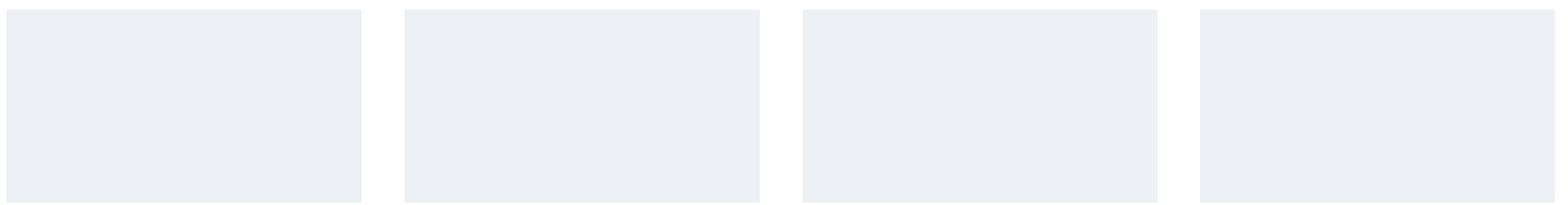
Excellent quality of life among people living with HIV in the Netherlands

Popping S, Stempher E, Nichols BE, Versteegh L, van de Vijver DAMC, van Sighem A, Boucher CAB, Verbon A.

12th Netherlands Conference on HIV Pathogenesis, Epidemiology, Prevention and Treatment, Amsterdam, the Netherlands, 13 November 2019

Financieel verslag

- Financieel verslag 96
 - Baten 97
 - Lasten 100
 - Saldo van de baten en de lasten 101
 - Balans na resultaatbestemming 102
 - Staat van baten en lasten 103
 - Risicoparaagraaf 104
 - 2020 105



Baten

De baten van SHM bedroegen in 2019 in totaal €4.028.570,-. Het grootste deel van dit bedrag wordt gevormd door de structurele instellingssubsidie die wij jaarlijks ontvangen voor de monitoring van hiv in Nederland van het ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport (VWS), via het Centrum Infectieziektenbestrijding (CIb) van het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM).

De toegekende instellingssubsidie voor hoofdactiviteiten A en B (ACS) samen bedroeg in 2019 €3.793.531. In de loop van 2019 is een verhoging van 3,42%, zijnde €90.817 op het loongevoelige deel van deze instellingssubsidie doorgevoerd. Een deel hiervan, €36.526 wordt toebedeeld aan hoofdactiviteit B. Het overige deel ad €54.291 is voor de monitoring van hiv in Nederland, zijnde hoofdactiviteit A.

Daarnaast neemt SHM deel aan diverse nationale en internationale wetenschappelijke samenwerkingen op het gebied van observationeel cohortonderzoek, waarvoor aanvullende subsidies en bijdragen worden ontvangen.

STRUCTURELE INSTELLINGSSUBSIDIE VOOR DE MONITORING VAN HIV IN NEDERLAND

SHM is een door het ministerie van VWS erkende gezondheidszorginstelling met een structurele instellingssubsidie (Subsidiekader RIVM-CIb). De subsidie voor de monitoring van hiv in Nederland werd voor 2019 vastgesteld op €3.793.531. Samen met de hierboven genoemde indexering van €90.817 komt de instellingssubsidie 2019 voor de monitoring van hiv in Nederland op €3.884.348 (hoofdactiviteiten A en B).

Het RIVM heeft op 21 februari 2020 de instellingssubsidie van 2018 definitief vastgesteld. De daarbij vastgestelde stand van de egaliseringsreserve per 31 december 2018 bedraagt €379.353.

De egaliseringsreserve per 31 december 2019 bedraagt €388.435.

AMSTERDAMSE COHORT STUDIES (HOOFDACTIVITEIT B)

De ACS verrichten sinds 1984-1985 multidisciplinair onderzoek naar de epidemiologie, psychosociale determinanten, het (natuurlijk) verloop en de pathogenese van hiv-1-infecties en inmiddels ook van andere bloed-overdraagbare en seksueel overdraagbare aandoeningen. Hierbij wordt door de samenwerkende instituten, AMC, GGD Amsterdam en SHM,

BATEN

gebruik gemaakt van gegevens en lichaamsmateriaal, verkregen van personen met een hiv-1 infectie en van personen met een hoog risico op hiv. Ook externe partijen kunnen op basis van goedgekeurde onderzoeksvoorstellen, waarin samenwerking met één of meer van de ACS-partners is gewaarborgd, toegang krijgen tot gegevens en opgeslagen lichaamsmateriaal.

Het ACS deel bedraagt jaarlijks €500.000 en is na indexering in 2019 totaal €536.526. De samenwerkende instituten binnen de ACS dragen daarnaast bij aan de kosten voor coördinatie, management en financieel beheer. De GGD Amsterdam en het AMC dragen daarbij elk afzonderlijk bij aan de opslag van patiëntgegevens en -materiaal.

SUBSIDIES EN BIJDRAGEN VAN SAMENWERKINGEN GERELATEERD AAN DE MONITORING VAN HIV

De deelname van SHM aan nationale en internationale samenwerkingen is van grote betekenis voor zowel individuele patiënten als voor de kwaliteit van zorg. Individuele registratie- en monitoringprogramma's (zoals van SHM) zijn elk afzonderlijk van onvoldoende omvang om bepaalde vragen over bijvoorbeeld individuele comorbiditeiten en prognose bij grootschalige behandeling van hiv optimaal te kunnen beantwoorden. Samenwerkingen waarbij gegevensbestanden afkomstig uit verschillende cohorten samen-

gevoegd kunnen worden, zijn niet alleen nodig om vragen aan de orde te stellen die niet door een enkel cohort kunnen worden beantwoord. Ze zijn daarnaast ook efficiënt en het levert een betrouwbaarder inzicht op in de langetermijneffecten van de behandeling van hiv. Daarmee sluit de deelname aan deze nationale en internationale studies volledig aan bij onze missie en doelstellingen.

In 2019 bedroegen de inkomsten van SHM uit de samenwerkingen die gerelateerd zijn aan de monitoring van hiv €119.000. SHM heeft in 2019 bijgedragen aan de volgende wetenschappelijke samenwerkingen:

1. European Centre for Disease Prevention and Control (ECDC)

In 2019 is het ECDC framework-contract, dat is opgedeeld in drie onderdelen, gecontinueerd. De looptijd van dit contract is tot en met 2022. In totaal is voor SHM een bijdrage gereserveerd van €72.380. Het gedeelte dat toegerekend kan worden aan boekjaar 2019 bedraagt €9.900,-.

2. Comorbidity and Ageing with HIV (AGE_nIV)

In 2019 ontving SHM vanuit de AGE_nIV-studie een vergoeding van €33.937,-. De AGE_nIV-studie beoogt de incidentie en prevalentie van een grote verscheidenheid aan comorbiditeiten en bekende risicofactoren voor deze

BATEN

comorbiditeiten bij hiv-positieve individuen in vergelijking met hiv-negatieve individuen in kaart te brengen. SHM levert een belangrijke bijdrage aan deze studie die gecoördineerd wordt door de AIGHD (Amsterdam Institute for Global Health and Development / afdeling Global Health van het AMC).

3. EuroSIDA en RESPOND-studie

SHM heeft data geleverd ten behoeve van de EuroSIDA en RESPOND-studie en heeft hiervoor nog geen bijdrage ontvangen. Dit zal in 2020 worden gerealiseerd.

4. Hepatitis C pilot

SHM coördineert als pilot de gegevensverzameling met betrekking tot de effectiviteit van moderne HCV behandelingen bij mensen met HCV maar zonder hiv in een beperkt aantal Nederlandse behandelcentra met een aanzienlijk volume aan dergelijke patiënten.

5. Overige samenwerkingsverbanden

SHM heeft salariskosten (€5.937) in verband met begeleiding en ondersteuning door SHM aan Stichting Rode Kruis Bloedbank Curaçao doorberekend. Ook heeft SHM salariskosten van datamanagers ad €5.275 doorberekend aan AIGHD voor werkzaamheden voor het Hiv-Transmissie Eliminatie Amsterdam initiatief (H-team).

OVERIGE OPBRENGSTEN

In totaal ontving SHM €24.975 aan overige opbrengsten. Dit betreft een vergoeding die SHM heeft gekregen voor de organisatie van het NCHIV congres 2019.

Lasten

De lasten van SHM bedroegen in 2019 in totaal €4.259.616. Voor 2019 worden drie belangrijke kostenposten onderscheiden:

1. PERSONEELSKOSTEN

Een substantieel deel van de kosten van SHM bestaat uit personeelskosten. In 2019 waren de kosten voor personeel met €2.476.658 (58,14% van de totale lasten) de grootste kostenpost. SHM had op 31 december 2019 45 personen in dienst. Het gemiddeld aantal fte's bedroeg in 2019 35,15. Het personeel in dienst van de behandelcentra die zelf de dataverzameling en –invoer verrichten, waarvoor zij een vergoeding van SHM ontvangen, is hierbij niet inbegrepen.

2. MATERIËLE KOSTEN

De materiële kosten bedroegen €804.011 in 2019 en bestonden uit beheer- en licentiekosten voor de nationale database voor de monitoring van hiv, huisvestingskosten, kosten voor administraties en adviseurs, en overige bedrijfskosten.

3. VERGOEDINGEN

Vergoedingen Amsterdamse Cohort Studies

De door het RIVM ten behoeve van de ACS toegekende deel (activiteit B) ad €500.000 wordt, samen met de indexering van het loongevoelige deel van

de subsidie ad €36.526, door SHM overgemaakt aan de GGD Amsterdam en het AMC.

Vergoedingen aan de hiv-behandelcentra

SHM verzamelt en voert de gegevens in voor zestien behandelcentra. In 2019 werd aan de hiv-behandelcentra die zelf de data verzamelen en invoeren, een vergoeding van €54,29 per patiënt per jaar uitgekeerd, uitgaande van het aantal patiënten dat per 31 december 2018 in actieve follow-up was. SHM heeft in 2019 aan een aantal ziekenhuizen op hun verzoek assistentie verleend bij de dataverzameling. De daarmee samenhangende kosten zijn door SHM bij de betreffende centra in mindering gebracht op hun vergoeding voor verzameling en invoer van patiëntgegevens. Tevens ontvingen de hiv-behandelcentra een vergoeding als bijdrage in de kosten voor de verzameling en opslag van plasma van patiënten.

In totaal bedroeg de vergoeding van SHM voor het verzamelen en invoeren van patiëntgegevens en de opslag van patiëntmateriaal aan de hiv-behandelcentra in 2019 €506.582. Voor assistentie bij dataverzameling door medewerkers van SHM werd een bedrag van €64.161 in mindering gebracht op deze vergoedingen.

Saldo

VAN DE BATEN EN DE LASTEN

Het saldo van de baten en de lasten (€-231.718) laat zien dat het totaal van de kosten in 2019 de inkomsten overstegen. De afschrijvingslasten (€236.824) van het automatiseringsproject voor de ontwikkeling van het nieuwe data-invoersysteem (DataCapTree) worden ten laste gebracht van de daartoe gevormde bestemmingsreserve. Aan de egaliseringsreserve wordt €9.082 toegevoegd zodat het maximum van 10% van de instellingssubsidie (€388.435) is bereikt. Het restant van het resultaat wordt ten laste gebracht van de overige reserve.

EIGEN VERMOGEN

Het totale eigen vermogen (egaliseringsreserve, reserve aanvaardbare kosten, overige - en bestemmingsreserve) van SHM bedroeg per 31 december 2019 €3.449.222.

1. Egaliseringsreserve

De egaliseringsreserve is per 31 december 2019 tot het maximale bedrag van 10% van de verleende instellingssubsidie opgebouwd en bedraagt €388.435. Deze reserve wordt opgebouwd om de continuïteit van de bedrijfsvoering over een bepaalde periode zeker te stellen.

2. Reserve aanvaardbare kosten

In de periode 2002 tot en met 2007 is door SHM een reserve aanvaardbare kosten opgebouwd van €382.206. Dit bedrag is gevormd dankzij de financiering via de Tarieven Gezondheidszorg (Ctg) en later de Nederlandse Zorgautoriteit (Nza). SHM is voornemens deze reserve in 2020 te laten vrijvallen ten gunste van de overige reserve.

3. Bestemmingsreserve

Nadat de kosten van afschrijving op automatiseringsproject DataCapTree 2019 ad €236.824 ten laste van de bestemmingsreserve zijn gebracht, bedraagt de stand van deze reserve per 31 december 2019 €826.446.

4. Overige reserve

De overige reserve is vrij besteedbaar en bedraagt per 31 december 2019 €1.852.135.

CONTINUÏTEITSRESERVE PER 31 DECEMBER 2019

SHM dient ter dekking van haar financiële verplichtingen en risico's te beschikken over een continuïteitsreserve van voldoende omvang om deze verplichtingen en risico's af te dekken. Het bestuur heeft de omvang van de benodigde continuïteitsreserve bepaald op basis van de omvang van haar verplichtingen en risico's op een streefwaarde van €1,4 miljoen..

Balans

NA RESULTAATBESTEMMING

Activa	31-dec-19 (€)	31-dec-18 (€)
Vaste activa		
Immateriële vaste activa	719.563	956.387
Materiële vaste activa	25.237	17.156
Totaal vaste activa	744.800	973.543
Vlottende activa		
Debiteuren	21.803	2.814
Vorderingen en overlopende activa	193.687	186.972
Liquide middelen	3.652.666	3.681.608
Totaal vlottende activa	3.868.156	3.871.394
Totaal activa	4.612.956	4.844.937

Passiva	31-dec-19 (€)	31-dec-18 (€)
Eigen vermogen		
Algemene reserve VWS - Egalisatiereserve	388.4353	379.353
Overige reserve	1.852.135	1.856.111
Reserve Aanvaardbare Kosten	382.206	382.206
Bestemmingsreserve	826.446	1.063.270
Totaal eigen vermogen	3.449.222	3.680.940
Kortlopende schulden		
Crediteuren	243.112	227.837
Kortlopende schulden en overlopende passiva	920.622	936.160
Totaal kortlopende schulden	1.163.734	1.163.997
Totaal passiva	4.612.956	4.844.937



Staat van baten en lasten

Baten	2019 (€)	Begroting 2019 (€)	2018 (€)
Structurele instellingssubsidies	3.884.348	3.793.500	3.769.845
Bijdragen en subsidies	119.297	203.000	47.397
Overige opbrengsten	24.925	20.200	1.964
Totaal baten	4.028.570	4.016.700	3.819.205
Lasten			
Personeelskosten	2.476.658	2.623.700	2.468.441
Afschrijvingen	244.557	266.000	221.333
Overige exploitatiekosten	540.500	448.000	479.965
Projectgebonden kosten	18.954	2.500	-183
Vergoedingen	978.947	905.500	962.604
Totaal lasten	4.259.616	4.245.700	4.132.160
Resultaat	-231.046	-229.000	-312.955

Financiële baten en lasten	2019 (€)	Begroting 2019 (€)	2018 (€)
Rentebaten en soortgelijke opbrengsten	518	2.000	681
Rentelasten en soortgelijke kosten	-1.190	-1.500	-1.134
Totaal financiële baten en lasten	-672	500	-453
Resultaat boekjaar	-231.718	-228.500	-313.408

Risicoparagraaf

Het bestuur en de directie van SHM zijn primair verantwoordelijk voor het vermijden en ontdekken van fraude, het voldoen aan wet- en regelgeving en het onderkennen van risico's die een bedreiging kunnen vormen voor SHM. Het is van belang dat het management, onder toezicht van degenen belast met governance, aandacht besteedt aan deze risico's. Het vraagt om commitment om een cultuur van integriteit en ethisch gedrag te ontwikkelen, hetgeen wordt versterkt door een actief toezicht. Het bestuur streeft naar een cultuur van eerlijk en ethisch gedrag en heeft beheersingsmaatregelen getroffen om de risico's voor SHM zoveel mogelijk te beperken.

RISICO'S EN ONZEKERHEDEN

Vanuit de bestuurlijke verantwoordelijkheid van SHM voor de ACS bestaat een risico dat de jaarlijkse bijdrage nog voor een nader te bepalen periode moet worden doorbetaald indien dekking in de financiering door het RIVM op enig moment zou eindigen. Dit risico betreft de jaarlijkse exploitatie van de ACS en bedraagt maximaal €536.526.

Op dit moment heeft de impact van het coronavirus (SARS-CoV-2) relatief weinig negatief effect op de baten, resultaten en kasstromen in 2020. Hoewel we dergelijke effecten niet op korte termijn verwachten, laat de onzekerheid, over hoe lang de effecten van het coronavirus zullen aanhouden, ons niet toe om de mogelijkheid uit te sluiten dat we op langere termijn nog steeds geconfronteerd worden met negatieve effecten van het coronavirus.

Begroting 2020

De begroting voor 2020 is op 30 september 2019 door het bestuur van SHM vastgesteld. De belangrijkste onderdelen worden hieronder toegelicht.

BESTUURLIJKE VOORNEMENS

Het aantal bij SHM geregistreerde patiënten bedraagt per peildatum mei 2019 21.241. De definitie van geregistreerde patiënten houdt in: alle patiënten van wie in de afgelopen twee jaar gegevens zijn verzameld, waaronder 218 kinderen en 271 overledenen. Exclusief de overledenen zijn er per mei 2018 20.970 patiënten geregistreerd die nog in zorg zijn, een toename van 555 ten opzichte van mei 2019.

In 2020 wordt ten opzichte van 2019 een groei van het aantal patiënten geprognoseerd van 1,0%. De groei is gebaseerd op de gemiddelde toename van het aantal patiënten vanaf 2004. De mate van groei neemt vanaf 2004 af. Naar verwachting wordt de groei vanaf 2022 voor het eerst negatief, wat inhoudt dat vanaf dat jaar het totale aantal patiënten in zorg zal afnemen.

De geleidelijke stijging van het aandeel oudere patiënten in de SHM-database en de daarmee samenhangende toename van aan leeftijd-gerelateerde comorbiditeit stelt ook toenemende eisen aan het adequaat verzamelen van klinische gegevens met betrekking tot comorbiditeit, waaronder hiervoor bekende risicofactoren en medicatiegebruik.

Interacties tussen antiretrovirale middelen en comediatie voor comorbiditeit, kunnen de effectiviteit van hiv-therapie nadelig beïnvloeden en ook kunnen co- en multimorbiditeit en polyfarmacie de therapietrouw van mensen met hiv doen verminderen, hetgeen het belang van het verzamelen van goede kwaliteit gegevens op dit vlak onderstreept. Daarnaast hebben hiv-patiënten, ook in geval van een met antivirale therapie goed onderdrukte infectie, een verhoogd risico op dergelijke leeftijd-gerelateerde comorbiditeit.

Naast het verzamelen van gegevens omtrent niet-infectieuze comorbiditeit (waaronder o.a. hart- en vaatziekten, diabetes mellitus, nierfunctie en maligniteiten [anders dan de van oudsher geregistreerde aids-definiërende maligniteiten als Kaposi sarcoom en non-Hodgkin lymfomen], horen hiertoe ook het verzamelen van gegevens m.b.t. chronische leverziekten welke veelal, maar niet uitsluitend, samenhangen met co-infectie ten gevolge van hepatitis B (HBV) en C (HCV). Bovendien is met het beschikbaar komen van het inmiddels snel toegenomen arsenaal aan direct op HCV aangrijpende antivirale middelen (direct antiviral agents of DAA's) registratie en monitoring van het gebruik van deze middelen van groot belang. Datzelfde geldt voor de registratie op (de lange) termijn van de impact van deze middelen op zowel de incidentie van nieuwe HCV infecties als de incidentie van lange termijn complicaties van de lever van toenemend belang.

BEGROTING 2020

SHM heeft de afgelopen jaren gericht geïnvesteerd in maatregelen om de registratie van relevante gegevens met betrekking tot hepatitis B (HBV) en C (HCV), waaronder het gebruik van DAA's voor HCV en de impact daarvan efficiënt en doeltreffend uit te kunnen voeren. In de toekomst is hiermee ook registratie gewaarborgd van interventies gericht op het “genezen” van HBV, net als hiv een persisterende virusinfectie. Onderzoek naar dergelijke interventies bevindt zich momenteel in een stroomversnelling.

Ter vervanging van het data-invoersysteem Oracle Clinical, dat per 1 januari 2018 niet meer wordt ondersteund door het AMC, is zoals in het werkplan van 2017 en 2018 beschreven, na een intensief voortraject (bestaande uit programma van eisen, marktonderzoek, referentiebezoeken, offerte-onderhandelingen en juridische toetsing), door het bestuur van SHM en het RIVM goedkeuring verleend voor de ontwikkeling en implementatie van het LogicNets-systeem. Project LISA, een samenwerkingsverband tussen LogicNets, ICT Automatisering, SHM en ADICT (AMC), is op 24 mei 2016 officieel van start gegaan en is binnen de geplande tijd op 5 februari 2018 succesvol afgerond. Het op maat gemaakte LogicNets data-invoersysteem, dat de naam DataCapTree heeft gekregen, is tevens op 5 februari 2018 live gegaan.

DataCapTree is beslis-ondersteunend. De informatie kan door middel van in het systeem geprogrammeerde beslisbomen verzameld worden, waardoor de

dataverzamelaars naar verwachting minder tijd zullen besteden aan het proces van dataverzameling. In totaal zijn er 107 protocollen uitgewerkt voor de totale omvang van de dataverzameling waarvan 36 essentiële protocollen ten tijde van go-live ingebouwd, getest en geaccepteerd waren door alle testgroepen.

Gedurende 2018 en in de eerste helft van 2019 zijn de resterende protocollen van dataverzameling gebouwd, getest en in gebruik genomen. Een deel van de protocollen is aangepast en gebruiksvriendelijker gemaakt op basis van bevindingen van dataverzamelaars in de praktijk. De evaluatie en effectmeting van het systeem zullen één jaar na volledige inrichting en ingebruikneming van DataCapTree naar verwachting in 2020 plaatsvinden.

Eind 2019 is het compleet ontwikkelde systeem een vol jaar in gebruik genomen en zal de beoogde efficiëntieverbetering in de verschillende processen van de dataverzameling door SHM gemeten kunnen worden. Daartoe werd in 2019 een methode ontwikkeld om het effect van DataCapTree te kunnen meten. Binnen het LISA-project is er tevens een nieuwe en modernere structuur in het datawarehouse opgezet. Er wordt rekening gehouden met de mogelijkheid van het in de toekomst kunnen importeren van data uit externe bronnen. Op deze wijze zal er geanticipeerd kunnen worden op ontwikkelingen waarbij meer gegevens direct uit de klinische datawarehouses van hiv-behandelcentra geïmporteerd kunnen worden.

BEGROTING 2020

Anders dan voorheen is het functioneel beheer van het nieuwe data-invoersysteem bij SHM zelf ondergebracht. SHM is hierdoor nu in staat zelfstandig nieuwe vragenlijsten en invoerschermen in eigen beheer te programmeren. Deze taak en de daarbij behorende werkprocessen worden ook in 2020 verder ontwikkeld. De mogelijkheid van uitbreiding van protocollen zal tevens bij het implementeren van de pilotregistratie voor virale hepatitis C mono-infectie in 2020 door SHM in de praktijk getest worden.

SUBSIDIES EN BIJDAGEN IN 2020

De structurele instellingssubsidie aan SHM voor de monitoring van hiv in Nederland van het ministerie van VWS via het RIVM-CIb vormt ook in 2020 het grootste gedeelte van de inkomsten van SHM. In 2019 is door het RIVM €3.793.531 toegekend. Daarnaast is op 12 september 2019 een indexering van 3,42% op het personele gedeelte van de subsidie van 2019 doorgevoerd. Dit betekent een structurele aanvulling van €90.817. Hiermee komt de instellingssubsidie 2019 voor de monitoring van hiv in Nederland op €3.884.348.

Voor de begroting van 2020 is hetzelfde bedrag aangehouden.

Naast deze structurele instellingssubsidie bestaan de inkomsten van SHM uit projectgebonden vergoedingen en bijdragen. Dit betreft zowel nationale als internationale bijdragen.

In navolging van het advies van de Gezondheidsraad en het daarmee samenhangend Nationaal hepatitisplan om virale hepatitis te registreren, is in 2017 consensus bereikt met een vanuit de NIV (Nederlandse Internisten Vereniging) en de NVMDL (Nederlandse Vereniging van Maag-Darm-Leverartsen) ingestelde stuurgroep om in samenwerking met SHM data van goede kwaliteit te verzamelen van patiënten met een hepatitis mono infectie. SHM is in het najaar 2018 gestart met de pilotregistratie van patiënten in zorg met hepatitis C mono infectie. De kosten van deze pilot, die geraamd zijn op €124.900, zullen gefinancierd worden door de vanuit de NIV ingestelde werkgroep van internist-infectiologen en MDL-artsen met hepatitis expertise voor een bedrag van €65.000 totaal. Dit betekent voor 2019 een bate van €28.000 en voor 2020 €37.000.

Voor de AGE_h IV-studie, ECDC, H-team, Cipher/EPPICC, dataverzameling Curaçao en EuroSIDA en Respond-studie, waaraan SHM inhoudelijke bijdragen levert, zijn voor 2020 te ontvangen bijdragen begroot van in totaal €90.500.

BEGROTING 2020

PERSONEELSBEZETTING IN 2020

De voor 2020 begrote formatie van SHM heeft een omvang van 37,10 fte. Ten opzichte van het personeelsbestand in 2019 is dit een stijging van 1,9 fte. Deze fluctuatie heeft voornamelijk te maken met het aantal dataverzamelaars.

LASTEN IN 2020

In de begroting 2020 zijn de aangekondigde salarisverhogingen in de nieuw afgesloten Cao universitair medische centra 2018-2020 meegenomen. SHM heeft begroot met een salarisverhoging van 2,75% per 1 januari 2020. Daarnaast volgt SHM de Cao door het salaris met een periodiek te verhogen bij medewerkers die naar behoren functioneren en nog niet het maximum van hun salarisschaal hebben bereikt.

In totaal zullen de brutosalarissen over 2020 €1.944.460 bedragen. Voor sociale lasten wordt 16,02% van de brutosalarissen, €311.450, begroot. De pensioenlasten 2020 zijn begroot op €216.380, zijnde 8,99% van de brutosalarissen.

De overige personeelskosten bedragen in 2020 €47.750 en bestaan uit kosten voor reizen (woon-werk-verkeer en zakelijk), opleidingen, Arbodienst en personeelsverzekeringen.

Het door het bestuur van SHM goedgekeurde budget voor automatiseringsproject LISA/DataCapTree van €1.291.000 is niet overschreden. De investering bedroeg €1.285.000 en wordt met ingang van 5 februari 2018 (de datum waarop het systeem in gebruik is genomen) in 5 jaren afgeschreven. Deze afschrijvingen komen ten laste van de hiervoor gevormde bestemmingsreserve.

De begrote kosten 2020 voor gebruik en onderhoud van alle geautomatiseerde systemen (LogicNets, Datawarehouse, hosting, beheer en ontwikkeling website, administratiesoftware, kantoorautomatisering) ad €199.030 zijn door de implementatie van DataCapTree €4.453 hoger dan in 2019 (€194.577).

De overige exploitatiekosten 2020 (huisvesting, adviseurs, kantoorkosten, rapportages en congressen) ad €311.390 zijn lager begroot ten opzichte van 2019 (€345.923) door efficiencyslagen.

De vergoeding aan hiv-behandelcentra die ervoor kiezen data zelf te verzamelen, zal voor 2020 afnemen doordat de opslag voor begeleiding en coördinatie niet langer vergoed wordt. De vergoeding wordt hierdoor begroot op €392.970 (2019: €442.421).

BEGROTING 2020

RESULTAAT

Het begrote resultaat van SHM over 2020 bedraagt €-229.068.

Verdeeld over de diverse onderdelen en projecten van SHM is het begrote resultaat 2020 van:

Hiv-monitoring in Nederland	7.756
Data-invoersysteem LISA/DataCapTree	-236.824
Totaal begroot resultaat 2020	-229.068

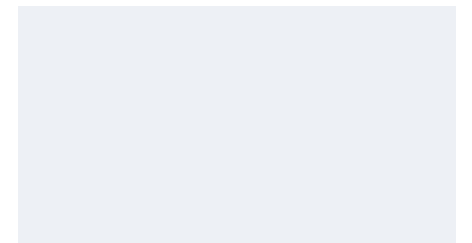
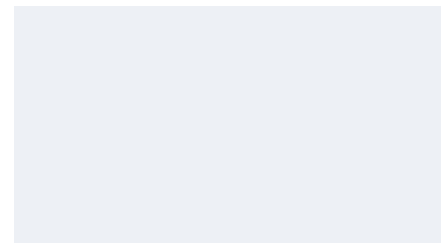
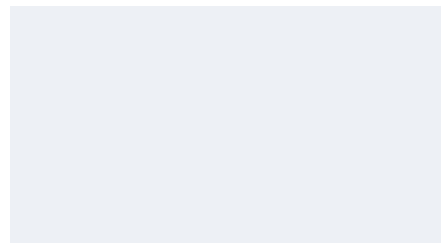
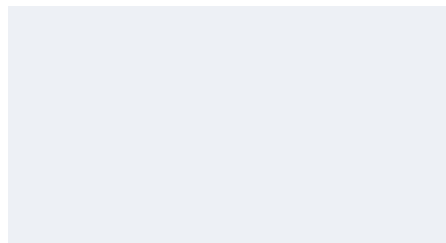
BEGROTING 2020

	Begroting 2020 (€)		
Baten		Huisvestingskosten	112.210
Subsidies VWS/RIVM inzake hiv-monitoring in Nederland	3.884.348	Reis- en congreskosten	25.720
Projectsubsidies en -bijdragen	130.500	Rapportages	22.920
Overige opbrengsten	20.200	Kantoorkosten	18.680
Totaal baten	4.035.048	Bijdrage NCHIV	4.100
		Projectgebonden kosten	7.000
		<i>Subtotaal overige kosten</i>	<i>190.630</i>
Lasten			
Salariskosten	2.531.070	Vergoedingen Amsterdamse Cohort Studies	536.526
Overige personeelskosten	47.750	Vergoedingen hiv-behandelcentra	392.970
<i>Subtotaal personeelskosten</i>	<i>2.578.820</i>	<i>Subtotaal vergoedingen</i>	<i>929.496</i>
		Totaal lasten	4.263.346
Afschrijvingskosten	244.610	Resultaat	-228.298
Automatiseringskosten	199.030	Financiële baten en lasten	
Diensten derden	120.760	Rentebaten en soortgelijke opbrengsten	500
<i>Subtotaal kosten derden</i>	<i>319.790</i>	Rentelasten en soortgelijke kosten	-1.270
		Totaal financiële baten en lasten	-770
		Resultaat boekjaar	-229.068

Bijlage

Bijlage 111

Termen en definities 112



Termen en definities

Acute infectie

Een infectie die plotseling begint met intense of ernstige symptomen, wordt 'acuut' (of 'primair') genoemd. Als de ziekte langer dan enkele weken duurt, wordt deze 'chronisch' genoemd.

Aids

Aids staat voor *acquired immunodeficiency syndrome* en is een combinatie van ziektes die normaalgesproken niet voorkomen in personen met een gezond immuunsysteem. Het is het laatste stadium van de hiv-infectie, waarin het immuunsysteem niet meer in staat is om te vechten tegen infecties en andere ziektes.

Een persoon die hiv-positief is wordt gediagnosticeerd met aids als hij of zij een of meer van deze ziektes heeft en/of als hij of zij een gevaarlijk laag aantal CD4-cellen (minder dan 200 cellen per mm³ bloed) heeft.

AIGHD

Amsterdam Institute for Global Health and Development.

Antistof/antilichaam

Een stof in het bloed die gevormd wordt om ziekteverwekkers als virussen, schimmels, bacteriën en parasieten onschadelijk te maken. Antistoffen beschermen het lichaam tegen binnendringende ziekteverwekkers, maar in het geval van hiv is het immuunsysteem in de meeste gevallen niet voldoende in staat om de infectie te bestrijden.

Antigeen

Een lichaamsvreemd eiwit dat het lichaam binnendringt en dan het doelwit wordt van antilichamen.

Antiretrovirale therapie (ART)

Een behandeling die de vermenigvuldiging van hiv remt en zo beschadiging van het immuunsysteem kan voorkomen.

Antiviraal middel

Een stof die de reproductie van een virus stopt of onderdrukt.

ATHENA

AIDS Therapie Evaluatie in Nederland-project. Het succes van dit onderzoek leidde tot de oprichting van Stichting HIV Monitoring (SHM) in 2001.

Baseline

Een meting in de uitgangssituatie die als basis wordt gebruikt om toekomstige metingen mee te vergelijken. Bij hiv-positieve personen wordt bij de baseline-onderzoeken het aantal CD4-cellen geteld, de virale lading (hiv-RNA) bepaald en de resistentie getest. Resultaten van baseline-onderzoeken worden gebruikt als leidraad bij het kiezen van hiv-behandelingen en bij de controle van de effectiviteit van de antiretrovirale therapie (ART).

cART

Behandeling van hiv met een combinatie van antiretrovirale middelen (combination antiretroviral treatment).

TERMEN EN DEFINITIES

CD4-cel

CD4+ T-lymfocyt, ook wel 'T4-cel' of 'T-helpercel' genoemd. Een witte bloedcel (bloedlichaampje) die een cruciale rol speelt in het immuunsysteem en geïnfecteerd kan worden door hiv. In de loop van de hiv-infectie daalt het aantal CD4-cellen van een normale waarde (meer dan 500 per mm³) naar gevaarlijk lage aantallen (minder dan 200 CD4-cellen per mm³ bloed).

CDC

US Centers for Disease Control and Prevention.

CIb

Centrum Infectieziektebestrijding van het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM) in Nederland.

Co-infectie

Van een co-infectie is sprake wanneer iemand twee of meer infecties tegelijkertijd heeft. Iemand die hiv-positief is kan bijvoorbeeld ge-coïnfecteerd zijn met hepatitis C (HCV) of tuberculose (TBC) of beide.

Comorbiditeit

Van comorbiditeit is sprake wanneer iemand twee of meer ziekten of aandoeningen tegelijkertijd heeft. Iemand met een hoge bloeddruk kan bijvoorbeeld ook een hartaandoening hebben.

DAA's

Direct-acting antivirals (DAA's) zijn een nieuwe generatie medicijnen die hepatitis C genezen door specifieke stappen in de levenscyclus van het virus aan te pakken. Er zijn verschillende types DAA's, die worden gedefinieerd op basis van hun werkende mechanismen en therapeutisch doel.

DNA

DNA staat voor deoxyribonucleic acid (deoxyribonucleïne-zuur). Dit is een complexe proteïne dat de drager is van genetische informatie. Hiv kan zijn eigen genetische materiaal in de DNA-moleculen van de CD4-cellen plaatsen en hierin een sluimerende infectie veroorzaken of zich repliceren en nieuwe virusdeeltjes vormen.

Epidemiologie

De discipline die zich bezighoudt met de verspreiding, oorzaken en klinische kenmerken van ziekten of de gezondheidstoestand van een populatie.

Genotype

Het genotype is de onderliggende erfelijke samenstelling van een organisme.

GGD

Geneeskundige en Gezondheidsdienst.

TERMEN EN DEFINITIES

Halfwaardetijd

De tijd die het kost voordat een geneesmiddel de helft van zijn oorspronkelijke concentratie of activiteit heeft verloren nadat het in het lichaam is terechtgekomen. Met de halfwaardetijd van een geneesmiddel wordt rekening gehouden bij het vaststellen van de dosering.

Hepatisch

Met betrekking tot de lever.

Hepatitis B-virus (HBV)

Een virus dat de lever aantast en wordt overgedragen via bloedcontact of seksueel contact.

Hepatitis C-virus (HCV)

Een virus dat de lever aantast en vooral wordt overgedragen via bloed en bloedproducten, zoals bij bloedtransfusie of intraveneus drugsgebruik, en soms door seksueel contact.

Hiv

Human immunodeficiency virus, het virus dat aids kan veroorzaken. Hiv valt het immuunsysteem aan en verwoest dit door de cellen die dit afweersysteem ondersteunen binnen te dringen en te vernietigen.

Hiv-type 1 (hiv-1)

Het hiv-type dat wereldwijd verantwoordelijk is voor het grootste deel van de hiv-infecties.

Hiv Vereniging

[Hiv Vereniging Nederland.](#)

Immunologisch falen

Een vorm van hiv-therapiefalen. Er bestaat geen overeenstemming over de definitie van immunologisch falen. Sommige deskundigen definiëren immunologisch falen als het niet bereiken en behouden van toereikende aantallen CD4-cellen ondanks virusonderdrukking.

Interferonen

Interferonen zijn natuurlijk voorkomende eiwitten (cytokinen) die in reactie op een antigeen, meestal een virus, door immuuncellen worden geproduceerd. Hoewel deze eiwitten viruscellen niet direct doden, stimuleren ze de immuunrespons door naburige cellen tot actie aan te zetten en de groei van kwaadaardige cellen te remmen. Er zijn drie typen interferonen: alfa, bèta en gamma. In het laboratorium vervaardigde interferonen worden gebruikt om bepaalde vormen van kanker en opportunistische infecties te behandelen. Door toevoeging van polyethyleenglycol aan interferonen wordt de halfwaardetijd van interferon verlengd. Gepegyleerd interferon-alfa wordt gebruikt voor de behandeling van chronische hepatitis C-infectie.

Mono-infectie

Er is sprake van een mono-infectie wanneer iemand maar één infectie heeft.

TERMEN EN DEFINITIES

Mortaliteit

De mortaliteit of het sterftecijfer is een maat voor hoe vaak het voorkomt dat er iemand uit een gedefinieerde populatie gedurende een vastgestelde periode overlijdt.

MSM

Mannen die seks hebben met mannen.

NFU

Nederlandse Federatie Universitair Medisch Centra.

Niet-aids-gebeurtenissen

Ziekten en klinische gebeurtenissen die niet aan aids gerelateerd zijn (dat wil zeggen die door de *Centers for Disease Control and Prevention* niet worden beschouwd als geassocieerd met aids). Hieronder vallen aandoeningen als maligniteiten, terminale nierinsufficiëntie (ESRD), leverfalen, pancreatitis en hart- en vaatziekten.

Niet-nucleoside reverse transcriptaseremmer (NNRTI)

Klasse van antiretrovirale (ARV) hiv-geneesmiddelen. Niet-nucleoside reverse transcriptaseremmers (NNRTI's) binden aan en blokkeren hiv-reverse transcriptase (een hiv-enzym). Hiv gebruikt reverse transcriptase om zijn RNA in DNA om te zetten (reverse transcriptie). Reverse transcriptie en het blokkeren van reverse transcriptase voorkomen replicatie van hiv.

Nucleoside reverse transcriptaseremmer (NRTI)

Klasse van antiretrovirale (ARV) hiv-geneesmiddelen. Nucleoside reverse transcriptaseremmers (NRTI's) blokkeren reversetranscriptase (een hiv-enzym). Hiv gebruikt reversetranscriptase om zijn RNA in DNA om te zetten (reverse-transcriptie). Reversetranscriptie en het blokkeren van reversetranscriptase voorkomen replicatie van hiv.

Nucleotide

Een bouwsteen voor nucleïnezuren. DNA en RNA zijn nucleïnezuren.

Nucleotide reverse transcriptaseremmer

Een type antiretroiraal (ARV) hiv-geneesmiddel. Nucleotide reverse transcriptaseremmers verstoren de levenscyclus van hiv op dezelfde manier als nucleoside reverse transcriptaseremmers. Beide geneesmiddelen blokkeren de reverse transcriptie. NtRTI's behoren tot dezelfde geneesmiddelenklasse als de NRTI's.

NVHB

Nederlandse Vereniging van HIV Behandelaren.

Persoonsjaar

Een maat voor tijd die in medische studies wordt gebruikt. Eén persoonsjaar komt overeen met één jaar geleefd door één persoon. In het ATHENA-cohort refereren persoonsjaren over het algemeen naar het cumulatieve aantal jaren dat individuen gevolgd zijn door Stichting HIV Monitoring.

TERMEN EN DEFINITIES

Perinatale transmissie

Perinatale transmissie van hiv verwijst naar het overdragen van hiv van een geïnfecteerde moeder op haar kind tijdens de zwangerschap, bevalling of borstvoedingsperiode (via moedermelk).

Protease

Een type enzym dat eiwitten afbreekt tot kleinere eiwitten of kleinere eiwiteenheden, zoals peptiden of aminozuren. Hiv-protease knipt grotere voorlopereiwitten (of precursoreiwitten) op in kleinere eiwitten. Deze kleinere eiwitten vormen in combinatie met het genetische materiaal van hiv een nieuw hiv-virus. Proteaseremmers (protease-inhibitoren) verhinderen hiv-replicatie door het blokkeren van protease.

Proteaseremmer of protease-inhibitor (PI)

Klasse van antiretrovirale (ARV) hiv-geneesmiddelen. Proteaseremmers (PI's) blokkeren protease (een hiv-enzym). Dit voorkomt dat er nieuwe hiv-virussen worden gevormd.

Retrovirus

Een groep virussen waartoe ook hiv behoort. Retrovirussen worden zo genoemd omdat zij hun genetisch materiaal opslaan in RNA in plaats van DNA en de RNA-informatie eerst wordt vertaald naar DNA alvorens de vermenigvuldiging van een retrovirus kan beginnen.

Reverse transcriptase

Na het besmetten van een cel gebruikt hiv een enzym (genaamd 'reverse transcriptase') om zijn RNA om te zetten in DNA in de gastheercel.

RIVM

Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu.

Seroconversie

De omslag van afwezigheid van hiv-antilichamen in het bloed naar de aanwezigheid van deze antilichamen (van seronegatief naar seropositief).

Seroprevalentie

Hoe vaak antistoffen tegen een ziekteverwekker voorkomen in een bepaalde populatie.

SHM

Stichting HIV Monitoring.

Sustained viral suppression

De aanhoudende, langdurige onderdrukking van de virale lading (hiv-RNA) van een persoon, gewoonlijk tot een ondetecteerbaar niveau als resultaat van de behandeling met antiretrovirale medicijnen.

Sustained virological response (SVR12 of AVR24)

Niet-detecteerbaar hepatitis C-virus (HCV) in het bloed, 12 of 24 weken na het afronden van de antiretrovirale therapie voor chronische hepatitis C.

TERMEN EN DEFINITIES

Therapietrouw

Therapietrouw is de mate waarin de patiënt zich houdt aan de door de behandelend arts gegeven adviezen, bijvoorbeeld het aantal keren en aantal pillen dat de patiënt moet slikken en de mate waarin de patiënt andere voorschriften opvolgt, bijvoorbeeld het tijdstip van inname van medicijnen. Verminderde terapietrouw is de belangrijkste reden voor het falen van antiretrovirale therapie.

Verdraagbaarheid

De mate waarin de patiënt de bijwerkingen van een geneesmiddel kan verdragen.

Viremie

De aanwezigheid van een virus in het bloed.

Virologisch falen

Een vorm van hiv-therapiefalen. Virologisch falen treedt op wanneer de antiretrovirale therapie (ART) er niet in slaagt iemands virale lading te onderdrukken tot een te handhaven niveau van minder dan 200 exemplaren/ml. Factoren die kunnen bijdragen aan virologisch falen zijn onder andere geneesmiddelresistentie, geneesmiddel-toxiciteit en slechte terapietrouw.

Viral load/virale lading

Het aantal virusdeeltjes in bloed, sperma of hersenvocht.

VWS

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

