

J A A R V E R S L A G

2020

Stichting HIV Monitoring



Monitoring

Interactieve PDF

Instructie voor lezers

Links

Woorden, zinnen en cijfers die onderstreept zijn, zijn links – als u erop klikt, gaat u naar meer informatie binnenin de pdf of naar een webpagina (die opent in een nieuw venster).

Referentienummers

Wanneer er referentienummers aangegeven zijn in de tekst, dan kunt u hierop klikken om de onderliggende bron te zien.

Navigatie

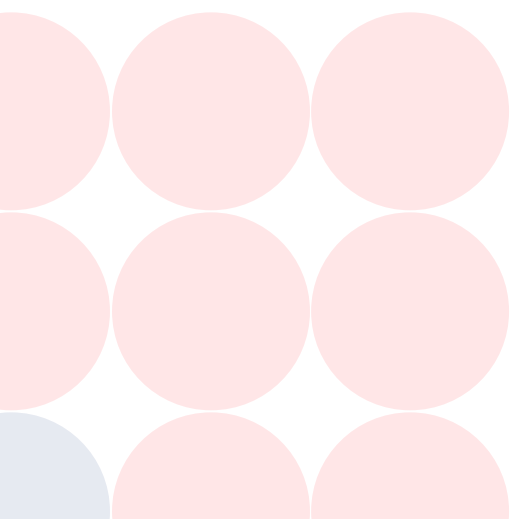
[Naar inhoudsopgave](#)

[Vorig beeld](#)

[Volgend hoofdstuk](#)

[Eerder hoofdstuk](#)

U kunt ook navigeren met behulp van de bladwijzers.



Stichting HIV Monitoring Jaarverslag 2020

COLOFON

Jaarverslag 2020 vastgesteld door raad van toezicht van Stichting HIV Monitoring op 17 mei 2021.

Met dank aan: Peter Reiss, Marc van der Valk, Sima Zaheri, Annemieke Feijt, Inge Bartels, Ard van Sighem, Colette Smit, Robert Paul Geerling, Amy Matser, Jeffrey Koole, Mireille Koenen, Yunka de Waart, Sacha Boucherie.

Verzoek voor exemplaren: het jaarverslag is alleen online gepubliceerd en kan als PDF gedownload worden via: www.hiv-monitoring.nl. Mocht u print exemplaren nodig hebben dan kunt u contact opnemen met shm-communicatie@amsterdamumc.nl.

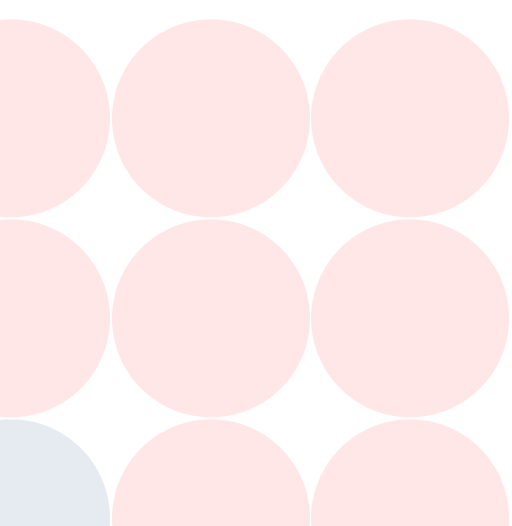
Bezoekadres: Stichting HIV Monitoring, Tafelbergweg 51, 1105 BD Amsterdam

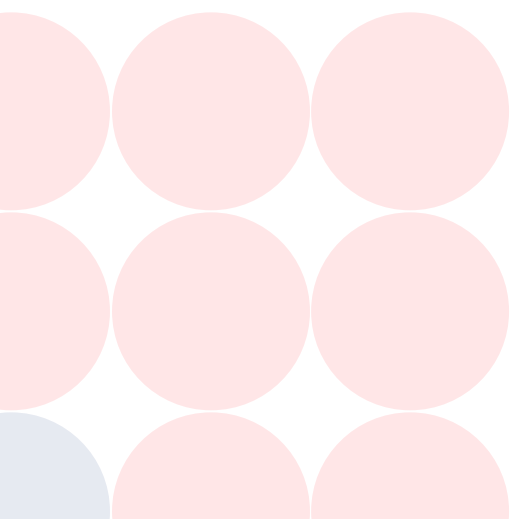
KvK: 34160453

Correspondentie: shm-communicatie@amsterdamumc.nl

© 2021 Stichting HIV Monitoring, Amsterdam. Alle rechten voorbehouden.
Niets uit deze publicatie mag worden veelevoudigd 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: [Graficare](#) Amsterdam





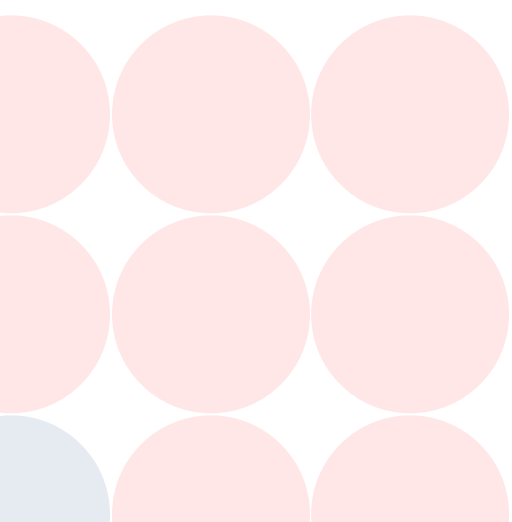
Voorwoord

Zoals bij de meeste organisaties heeft de wereldwijde coronapandemie ook de werknemers en werkzaamheden van Stichting HIV Monitoring (SHM) in 2020 bepaald niet ongemoeid gelaten. In een korte tijd moesten werknemers op het kantoor in Amsterdam, maar ook door onze dataverzamelaars werkzaam elders in het land, overschakelen naar thuis werken. Ook al was dit niet voor iedereen even makkelijk om vol te houden, het is met grote inzet en saamhorigheid niettemin gelukt om onze primaire, door de overheid opgedragen taak van het in samenwerking met de 24 hiv-behandelcentra monitoren van hiv in Nederland, ook in 2020 onverminderd voort te zetten.

In november 2020 kon dan ook net als voorgaande jaren verslag van de resultaten worden gedaan in het HIV Monitoring Report. Diverse aspecten uit dit Monitoring Report kwamen tevens aan de orde tijdens een door omstandigheden virtuele, maar niettemin zeer succesvolle editie van het jaarlijkse NCHIV congres, gecoördineerd door SHM in samenwerking met diverse partners, waaronder Cib-RIVM.

Het algemene landelijke beeld blijft dat het gelukkig met de hiv-bestrijding in Nederland steeds beter gaat, afgemeten aan zowel een verder afnemend aantal recent opgelopen als al veel langer bestaande hiv-infecties. Niettemin is er nog een duidelijke en relatief moeizaam af te leggen 'last mile' alvorens het ultieme doel van Nederland, als eerste land met nul nieuwe hiv-infecties, bereikt zal zijn. Er is hierbij, naast de analyse van landelijke gegevens, steeds meer behoefte aan en aandacht voor analyses op grootstedelijk en regionaal niveau, een behoefte waarin SHM in 2020 deels heeft voorzien en waar mogelijk de komende jaren zeker steeds meer naar zal streven te blijven voorzien.

Het is belangrijk om zich te realiseren dat, net als altijd, de meest recente gegevens waarover SHM in 2020 heeft gerapporteerd gegevens betreffen van het voorafgaande jaar, dat wil zeggen 2019. Over de mogelijke invloed van de coronapandemie op het beloop van het aantal nieuwe hiv-diagnoses en nieuwe hiv-infecties in Nederland ten gevolge van het afschalen van voorzieningen voor reguliere hiv-preventie en -zorg valt derhalve nog geen uitspraak te doen. In 2021 te verrichten analyses op basis van de gegevens over 2020 zullen hier adequaat aandacht aan moeten besteden.



Ook de bestaande infrastructuur van de Amsterdam Cohort Studies (ACS) is benut om in de context van de coronapandemie relevante gegevens te gaan verzamelen over een mogelijk effect op de hiv-incidentie. Daarnaast kon belangrijk onderzoek worden verricht met gedurende decennia verzamelde bloedmonsters uit de ACS-biobank en kon worden aangetoond dat beschermende immuniteit op basis van antistoffen tegen de bekende vier humane seizoensgebonden coronavirussen van korte duur is en frequent re-infecties optreden, resultaten welke mogelijk ook inzicht geven in de beschermende antistofresponse tegen SARS-CoV-2.

Nadat al snel duidelijk werd dat hogere leeftijd en bepaalde onderliggende comorbiditeiten duidelijke risicofactoren zijn voor het ontwikkelen van ernstige COVID-19 ziekte, is tegen de achtergrond van een toenemend ouder wordende populatie met hiv in Nederland, met bovendien een verhoogd risico op co- en multimorbiditeit, door SHM tijd en mankracht geïnvesteerd om binnen DataCapTree een aanvullende module in te richten om gericht gegevens over SARS-CoV-2 infectie en COVID-19 ziekte te kunnen gaan verzamelen bij mensen met hiv in de behandelcentra. De analyses van de eerste gegevens zullen in 2021 zichtbaar worden.

Al voor de coronapandemie was besloten het kantoor van SHM in Amsterdam te verbouwen. Het thuiswerken door medewerkers bood de kans deze verbouwing versneld te starten. Bij de uitvoering is zoveel mogelijk rekening gehouden om na voltooiing een kantoorruimte te hebben waar coronaproof gewerkt zal kunnen worden.

In 2020 is ook besloten, mede met het oog op het bereiken van mijn pensioengerechtigde leeftijd begin 2021, gelijktijdig met het benoemen van een nieuwe leiding van SHM in het eerste kwartaal van 2021 ook de bestuursstructuur van SHM aan te passen van één met een bestuur en directie, naar één met een raad van bestuur en een raad van toezicht.

Dankwoord

Dit is het laatste voorwoord dat ik als directeur schrijf voor het SHM jaarverslag. Ik wil dan ook graag eindigen met een persoonlijk woord van dank voor het vertrouwen dat ik van zovelen heb mogen ontvangen bij het gedurende 8 jaar uitoefenen van deze mooie functie. Ik denk daarbij natuurlijk aan de leden van het bestuur, maar met name ook aan alle medewerkers van SHM, de collega's en medewerkers bij het Cib-RIVM, het ministerie van VWS, de hiv-behandelteams in het hele land, Aidsfonds en Soa-Aids Nederland, de Hiv Vereniging Nederland, de talloze groepen met wie wij internationaal samenwerken en nog vele anderen. Optimale hiv-preventie en zorg is uitsluitend mogelijk wanneer er nauw, efficiënt en vruchtbaar samengewerkt wordt door alle betrokken partijen. SHM kan hieraan bijdragen dankzij het feit dat al zoveel jaren mensen met hiv in zorg in de Nederlandse behandelcentra hun medische gegevens en bloedmonsters belangeloos beschikbaar stellen, ook aan hun grote dank hiervoor.

Mijn hele medische loopbaan heeft gedurende de afgelopen 40 jaar vanaf het allereerste begin van de hiv-epidemie in 1981 in belangrijke mate in het teken gestaan van het verbeteren van de preventie en zorg voor mensen met hiv of risico om hiv te krijgen.

Naast alle andere vooruitgang is in die periode ook het besef toenemend gegroeid over de essentiële bijdrage die betrouwbare in de tijd verzamelde en professioneel geanalyseerde gegevens leveren aan het begrijpen van de epidemie, de publieke gezondheid en het verbeteren van de zorg voor mensen met hiv. SHM wordt alom in Nederland en internationaal gewaardeerd en gerespecteerd voor juist die bijdrage. SHM is er klaar voor om de komende jaren de impact van diverse nieuwe mogelijkheden op het gebied van hiv-behandeling en preventie, waaronder naar ik hoop op termijn ook die van een effectief preventief hiv-vaccin, te blijven evalueren. Ik heb daarbij het volste vertrouwen dat SHM onder de nieuwe leiding van Marc van der Valk en Sima Zaheri in uitstekende handen zal zijn en wens hen samen alle succes in het verder richting geven aan deze prachtige organisatie.



Peter Reiss

Directeur

(tot april 2021)

Amsterdam, mei 2021



Marc van der Valk

Bestuur

(vanaf april 2021)

Amsterdam, mei 2021



Sima Zaheri

Bestuur

(vanaf april 2021)

Amsterdam, mei 2021

Bericht voorzitter raad van toezicht

Met veel genoegen richt ik mij voor de eerste keer tot u in mijn functie als voorzitter van de raad van toezicht van SHM. Ook voor Stichting HIV Monitoring is 2020 een door de coronapandemie gedomineerd jaar geweest. De pandemie heeft een enorme impact op de organisatie van hiv-zorg in de aangesloten hiv-behandelcentra gehad. De flexibiliteit waarmee allen werkzaam bij SHM zich hieraan hebben aangepast en desalniettemin de dataverzameling op het bekende hoge peil hebben weten te houden is indrukwekkend.

De stichting heeft het afgelopen jaar aangegrepen om een verbouwing te starten welke leidt tot een fijner, meer coronaproof werkklimaat waar de werknemers ongetwijfeld de komende tijd veel plezier aan zullen beleven.

Het jaarverslag 2020 biedt wederom een belangrijk inzicht in de werkzaamheden van SHM, de hiv-epidemie in Nederland en de Amsterdam Cohort Studies. Het groot aantal publicaties alsook presentaties reflecteert het belang van de stichting.

Uiteraard is ook dit jaar 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 mijn collegae bestuurders bedanken voor het werk dat zij leveren.



Jet Gisolf

Voorzitter raad van toezicht
Amsterdam, mei 2021

Inhoud

| | |
|---|----|
| Stichting HIV Monitoring Jaarverslag 2020 | 3 |
| Welkom | |
| Voorwoord | 5 |
| Bericht voorzitter raad van toezicht | 8 |
| SHM in 2020 | |
| Over Stichting HIV Monitoring | 10 |
| Organisatie & medewerkers | 12 |
| Data & kwaliteitscontrole | 21 |
| Privacy | 38 |
| Huisvesting & infrastructuur | 40 |
| Communicatie & PR | 45 |
| Samenwerkingen | 50 |
| Amsterdam Cohort Studies | 57 |

Hiv in Nederland

| | |
|---|----|
| Hiv-behandelcentra in 2020 | 59 |
| Registratie van mensen met hiv in Nederland in 2020 | 61 |
| Belangrijkste bevindingen Monitoring Rapport 2020 | 69 |

Wetenschappelijke bijdrage

| | |
|---------------------------------|----|
| Wetenschappelijke bijdrage 2020 | 71 |
| Afgeronde onderzoeksprojecten | 72 |
| Doorlopende onderzoeksprojecten | 73 |
| Publicaties in 2020 | 90 |
| Presentations in 2020 | 95 |

Financiën

| | |
|---------------------------------|-----|
| Baten | 99 |
| Lasten | 101 |
| Saldo van de baten en de lasten | 102 |
| WNT-verantwoording 2020 | 104 |
| Risicoparagraaf | 108 |
| 2021 | 110 |

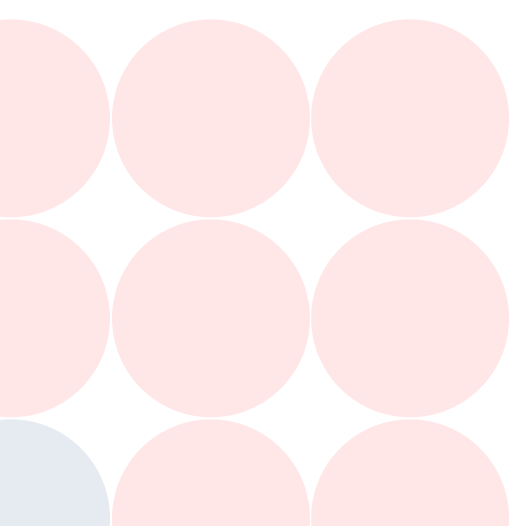
Over Stichting HIV Monitoring

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 mensen 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 lange termijn follow-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 landelijke hiv database voor opslag en analyse..

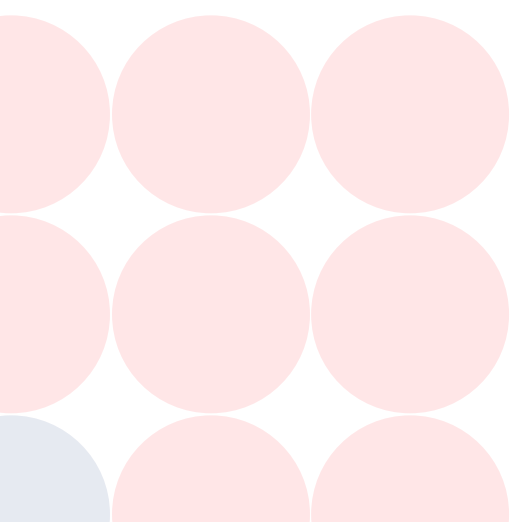


Onze missie

Door met data-onderbouwing de kennis over en het inzicht in alle relevante aspecten van de hiv-infectie, waaronder comorbiditeit en co-infectie, de zorg voor mensen met hiv in Nederland te optimaliseren.

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 mensen 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, bij mensen met hiv in zorg in Nederland.
- Het ontwikkelen van modellen die toekomstige trends in de hiv-epidemie en in het klinische verloop van hiv-positieve mensen 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 onderzoeks-samenwerkingen.
- Fungeren als nationaal kenniscentrum voor informatie over trends van alle relevante aspecten van de hiv-infectie en het klinische verloop van hiv-positieve mensen in zorg in Nederland.



Organisatie & medewerkers

BESTUUR IN 2020

Het bestuur van Stichting HIV Monitoring (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 het Amsterdam UMC, locatie AMC. De samenstelling van het bestuur in 2020 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.

| 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 (tot 21-05-2020) | Lid | Zorgverzekeraars Nederland | Achmea, Zeist |
| Prof. dr. K.J. Jager | Lid | Amsterdam UMC, locatie AMC | Amsterdam UMC, locatie AMC, Amsterdam |
| Drs. J.J. Schoo | Lid | NVZ | Rijnstate, Arnhem |
| Prof. dr. M.M.E. Schneider | Lid | Nederlandse Federatie Universitair Medische Centra (NFU) | UMC Utrecht, Utrecht |

ADVIESRAAD IN 2020

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.

| Naam | Affiliatie |
|-------------------------------------|--|
| Prof. dr. D. Kuritzkes (voorzitter) | Brigham and Women's Hospital, Boston, Verenigde Staten |
| Prof. dr. T.B.H. Geijtenbeek | Amsterdam UMC, locatie AMC, Amsterdam, Nederland |
| Prof. dr. B. Ledergerber | University Hospital Zurich, Zurich, Zwitserland |
| Prof. dr. C. Sabin | University College, Londen, Verenigd Koninkrijk |
| R. Finkenflügel | Hiv Vereniging, Amsterdam, Nederland |
| Dr. T. Mudrikova | UMC Utrecht, Utrecht, Nederland |

SHM WERKGROEP

Binnen SHM is er een werkgroep samengesteld, die de directeur adviseren over besluitvorming met betrekking tot het goedkeuren van onderzoeksvorstellen. De werkgroep beoordeelt onderzoeksvorstellen voor wetenschappelijk onderzoek met gegevens uit de landelijke hiv-database.

Coördinator

| Naam | Affiliatie |
|-----------------|-------------------|
| Dr. E.H. Gisolf | Rijnstate, Arnhem |

Reviewers

| 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 |
| Dr. M.A.A. Claassen | Rijnstate, Arnhem |
| 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 |

De hepatitis werkgroep is in 2020 opgeheven. Hepatitis gerelateerde onderzoeksvorstellen zullen door de SHM werkgroep beoordeeld worden. Een aantal leden van de hepatitiswerkgroep is gevraagd deel te nemen aan de SHM werkgroep.

Reviewers

| Naam | Affiliatie |
|-----------------------------|--|
| 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 |
| Dr. M. Nijhuis | UMC Utrecht, Utrecht |
| Prof. J.M. Prins | Amsterdam UMC, locatie AMC, Amsterdam |
| Dr. B. Rijnders | Erasmus MC, Rotterdam |
| Dr. C. Rokx | Erasmus MC, Rotterdam |
| Prof. dr. A.M.C. van Rossum | Eramus MC-Sophie Kinderziekenhuis, Rotterdam |
| Dr. J. Schinkel | Amsterdam UMC, locatie AMC, Amsterdam |
| Dr. E.F. Schippers | HagaZiekenhuis, Den Haag |
| Dr. R. Schuurman | UMC Utrecht, Utrecht |
| Dr. K. Sigaloff | Amsterdam UMC, locatie VUmc, Amsterdam |
| Dr. J. Schouten | Rijnstate, Arnhem |
| Dr. M. van der Valk | Amsterdam UMC, locatie AMC, Amsterdam |
| Dr. T.E.M.S. de Vries-Sluis | Erasmus MC, Rotterdam |

MANAGEMENTTEAM

Het managementteam (MT) van SHM bestaat uit een directeur, adjunct-directeur, senior onderzoeker en communicatiemanager.

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, een HR adviseur en een functionaris gegevensbescherming.

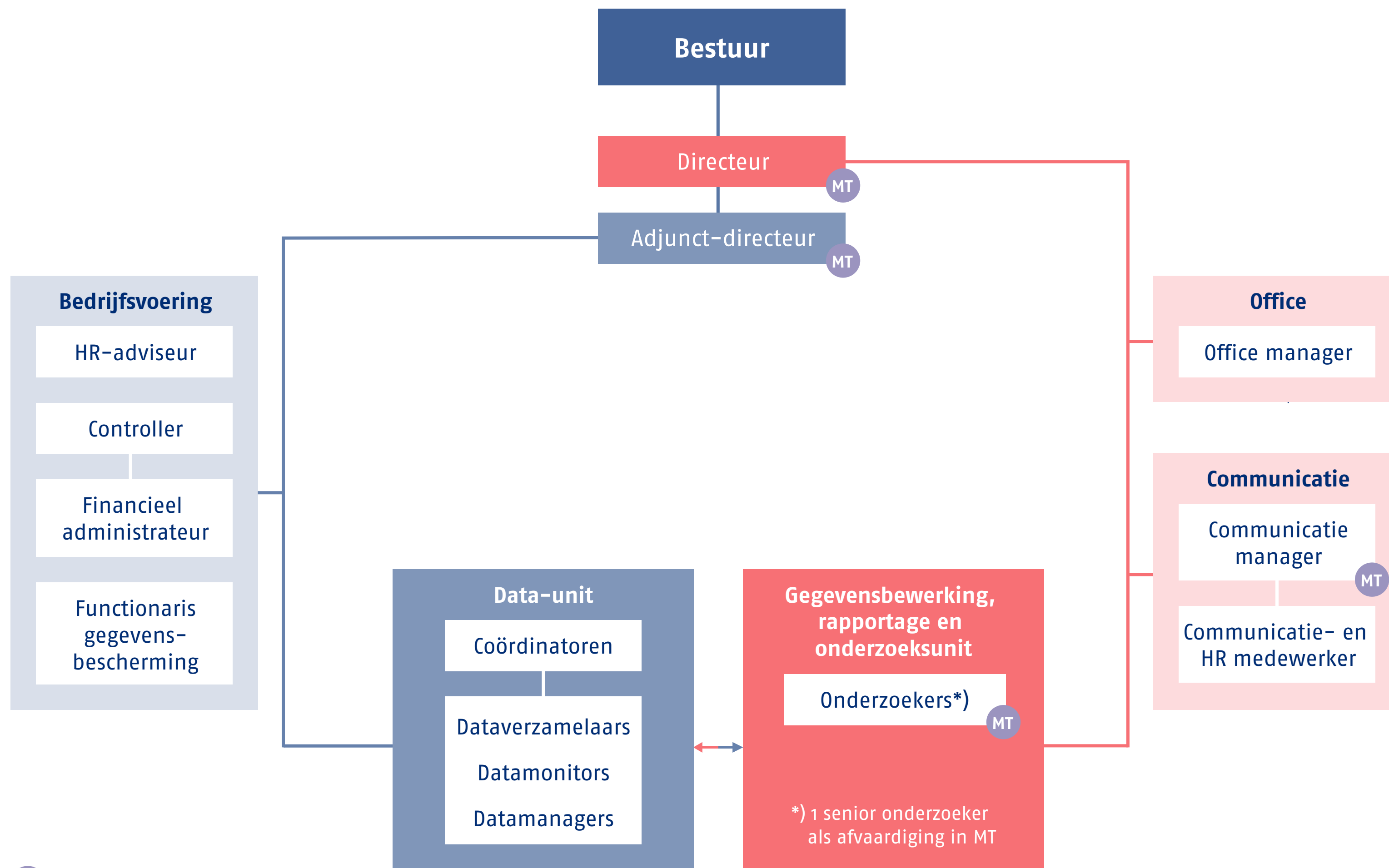
| Naam | Positie |
|-----------------|---------------------|
| P. Reiss | Directeur |
| S. Zaheri | Adjunct-directeur |
| A.I. van Sighem | Senior onderzoeker |
| S.F. Boucherie | Communicatiemanager |

Directeur

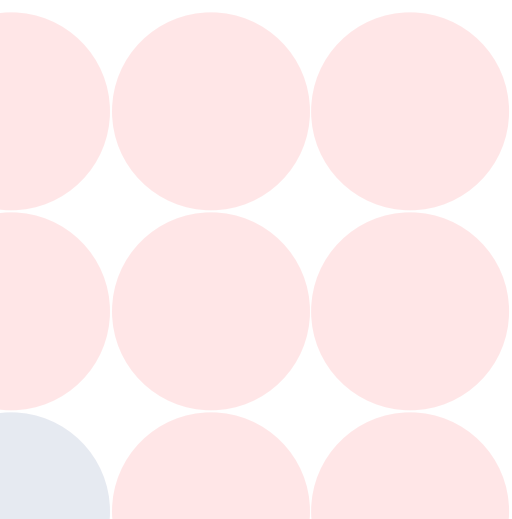
De directeur is aangesteld door het bestuur en legt aan hen verantwoording af. Daarnaast is hij belast met de dagelijkse leiding en is hij primair verantwoordelijk voor het vertegenwoordigen van de stichting naar buiten. Tevens geeft hij leiding aan de unit gegevensbewerking, rapportage en onderzoek.

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.



MT Management team



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 mensen met hiv in de database van SHM. Via deze administratie wordt aan elke geregistreerde persoon een gepseudonimiseerde code toegewezen.
- Dataverzameling en –invoer: de verzameling van gegevens van de aangemelde mensen met hiv in zorg bij een van de hiv-behandelcentra in Nederland.
- Kwaliteitscontroles: het bewaken van de validiteit en betrouwbaarheid van de verzamelde en ingevoerde data in de landelijke hiv-database van SHM door 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.

Ondersteunende afdelingen

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

MEDEWERKERS

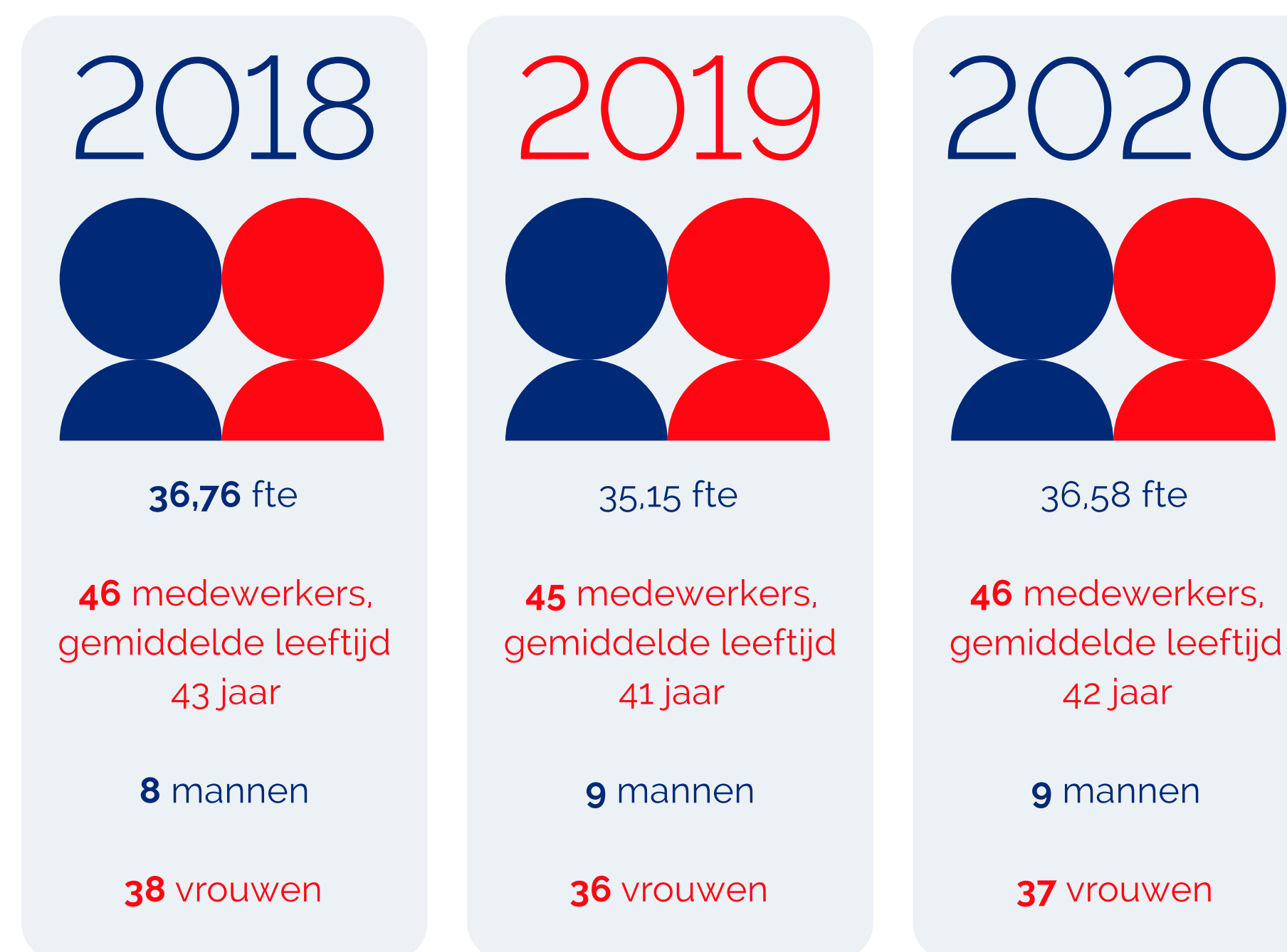
Personeelsbeleid

In 2020 heeft de coronapandemie en de genomen maatregelen van de overheid een aanzienlijke invloed gehad op het HR-beleid en de uitvoering hiervan. Bestaande personeelsregelingen zijn (tijdelijk) aangepast en nieuwe regelingen zoals de thuiswerkvergoeding zijn geïntroduceerd. Door het verplichte thuiswerken vanaf medio maart 2020 is er een groot beroep gedaan op de flexibiliteit van de medewerkers, daarom is er veel aandacht en energie gestoken in hun fysieke en emotionele welzijn. De balans tussen het werk- en privéleven heeft onze voortdurende aandacht en is een vast onderdeel van het jaargesprek. SHM heeft dit jaar in een korte tijd gezorgd voor voldoende mogelijkheden om een ergonomisch verantwoorde thuiswerkplek in te richten. Voor de vakinhoudelijke en persoonlijke ontwikkeling van de medewerkers is eind 2020 gestart met het project 'Learning Management Systeem', hetgeen in 2021 verder wordt uitgerold.

Nieuwe medewerkers zijn geworven via het eigen netwerk of daarvoor gespecialiseerde recruitmentplatforms en organisaties. Voor hen is een uitgebreid (digitaal) inwerkprogramma opgesteld. SHM streeft 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 ook de rechten en plichten tussen SHM en de medewerker zijn opgenomen. Een uitgebreide gedragscode maakt hier onderdeel van uit. De opgenomen regelingen volgen relevante wetwijzigingen, en wordt derhalve minimaal éénmaal per jaar aangepast en gecommuniceerd aan de medewerkers.

DE PERSONELE ORGANISATIE 2020

In totaal was de bezette formatie van SHM in 2020 gemiddeld 36,58 fte. Op 31 december 2020 waren er 46 medewerkers in dienst, waarvan 9 mannen en 37 vrouwen met een gemiddeld dienstverband van 31,8 uur per week. In de loop van het jaar zijn er twee nieuwe medewerkers in dienst en drie medewerkers uit dienst getreden. SHM financiert 7,46 fte aan dataverzamelaars die zijn aangesteld in de hiv-behandelcentra en niet in dienst zijn van SHM.



SHM personeel in 2020

Directeur Prof. dr. P. Reiss MD
Adjunct-directeur S. Zaheri MSc

Gegevensbewerking, rapportage en onderzoeksunit

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

**Datakwaliteits-
medewerkers** D. Bergsma MSc (afdelingscoördinator)
 K.J. Lelivelt MSc
 T. Rutkens
 L. van de Sande MA
 A. Scheijgrond MSc
 S.T. van der Vliet

Dataverzamelaars L.G.M. de Groot-Berndsen (afdelingscoördinator)
 M. van den Akker
 Y.M. Bakker
 M. Bezemer-Goedhart
 N.M. Brétin
 A. El Berkaoui
 E.A. Djoechro MSc
 M. Groters MSc
 E.I. Kruijne
 C.R.E. Lodewijk
 R.J. Loenen MSc
 E.G.A. Lucas
 L. Munjishvili MA
 F. Paling MSc
 B.M. Peeck MSc
 C.M.J. Ree
 R. Regtop
 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

S.F. Boucherie MSc (communicatiemanager)
 Y. de Waart (communicatie- en HR medewerker)

Human resources, finance & office

I. Bartels (HR-adviseur)
 R.P. Geerling (financieel controller)
 H.J.M. van Noort MSc (financieel administrateur)
 M.M.T. Koenen (office manager)
 J.P.A. Feijt (functionaris gegevensbescherming)

Data & kwaliteitscontrole

Binnen de 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 uitgebreider worden behandeld) lopen er verschillende projecten ter verbetering van de kwaliteit van data en efficiëntie van processen. De speerpunten van deze verbeterprojecten in 2020 waren:

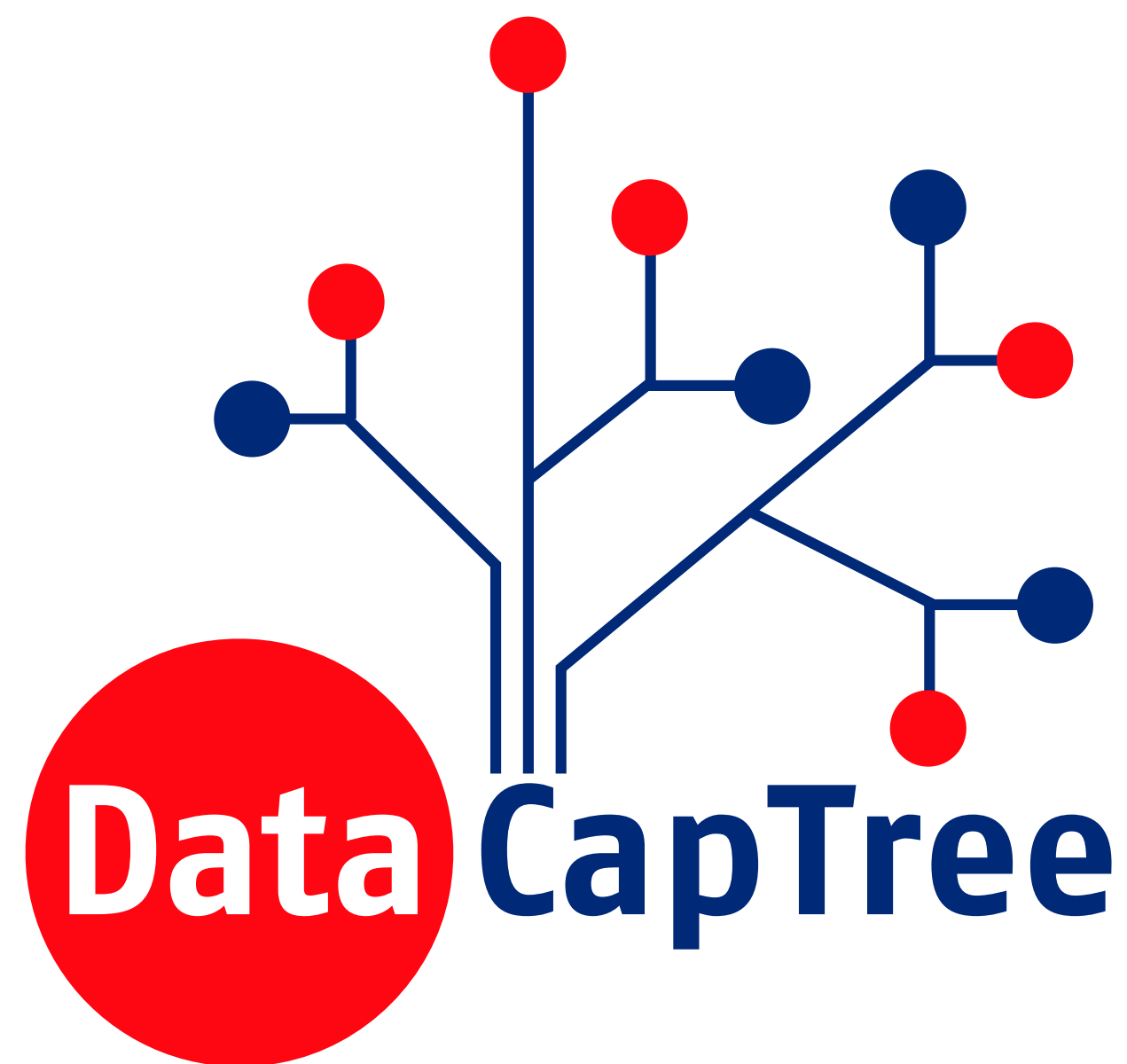
- **Doorontwikkeling data invoersysteem:** Dit project had als doel het data-invoersysteem van SHM, DataCapTree, te optimaliseren en door te ontwikkelen. Hierbij werd gestreefd naar:
 - Het zo efficiënt mogelijk maken van handmatige data-invoer;
 - Standaardisatie en optimalisatie van de dataverzameling en datakwaliteitsbewaking;
 - Het uitbreiden van de dataverzameling in het kader van verzameling van gegevens over COVID-19 infectie bij mensen die leven met hiv.

- **LabLink:** Het doel van dit project is de verdere implementatie van deze automatische verbinding waarmee diverse laboratoriumuitslagen direct vanuit het ziekenhuis-informatiesysteem gepseudonimiseerd in de SHM-database kunnen worden opgenomen.
- **DataLink:** Binnen dit project wordt onderzocht of er binnen de hiv-behandelcentra mogelijkheden zijn om klinische gegevens, die nu handmatig verzameld worden, digitaal te versturen.
- **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 het opleiden en trainen van onze dataverzamelaars, datakwaliteitsmedewerkers en datamanagers.

De genoemde projecten worden in dit hoofdstuk in meer detail behandeld.

Doorontwikkeling van data invoersysteem DataCapTree (DCT)

In 2020 zijn vier nieuwe protocollen ontwikkeld in DCT, waarvan het protocol voor verzameling van COVID-19 gegevens het omvangrijkst was. Dit protocol bevat 198 variabelen in 9 tabellen. Tevens zijn er 147 nieuwe versies van protocollen in 2020 gepubliceerd naar aanleiding van optimalisatie voorstellen van de gebruikers.



4 nieuwe protocollen

198 COVID-19 variabelen in 9 tabellen

147 nieuwe versies van protocollen

De belangrijkste wijziging vond plaats in het protocol voor het verzamelen van laboratoriumuitslagen. Er is een nieuwe dataverificatiemodule ingebouwd waarbij de dataverzamelaar direct gevraagd wordt om gegevens met een afwijkende waarde te controleren. Het voordeel van deze methode van controleren is dat de checks niet meer met behulp van datawarehouse queries en diverse lijsten hoeven worden uitgestuurd naar de dataverzamelaars. Er kan nu direct bij de bron worden gecontroleerd, wat veel werk en tijd bespaart.

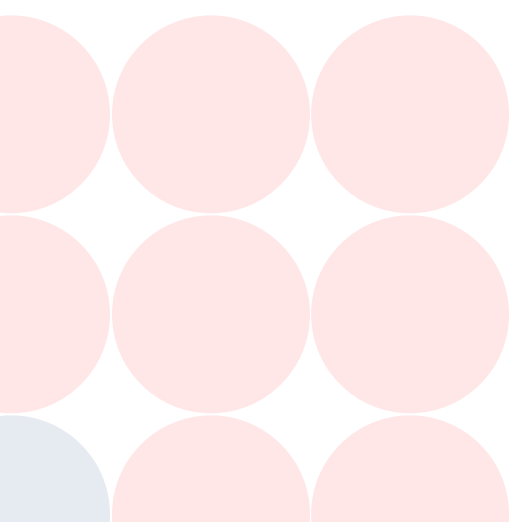
Een andere efficiëntieslag in DCT was het automatiseren van dataverzameling van een aantal leveraandoeningen. Op basis van de ingevoerde data over diagnostiek van de lever worden sinds februari 2020 de leveraandoeningen leverfibrose, levercirrose, ascites en leversteatose automatisch in DCT gegenereerd. Hierdoor zijn een aantal protocollen voor handmatige dataverzameling komen te vervallen.

Tenslotte is ook de monitor-functie doorontwikkeld, waardoor de handmatige kwaliteitscontroles nog efficiënter kunnen plaatsvinden.

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 landelijke hiv-database 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 Dienst ICT (AMC) ingelezen in het landelijke database. In 2012 is, in samenwerking met de Clinical Research Unit (CRU) en Dienst ICT, 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 gegevens volgens deze standaard naar SHM.



Voor LabLink wordt ten behoeve van pseudonimisatie in ieder ziekenhuis bijgehouden welke patiënten in en uit zorg zijn en hun toestemming voor gegevensverzameling hebben ingetrokken. Alleen voor patiënten in zorg die hun toestemming hebben gegeven worden laboratoriumuitslagen verwacht. Het gaat hierbij om de volgende data:

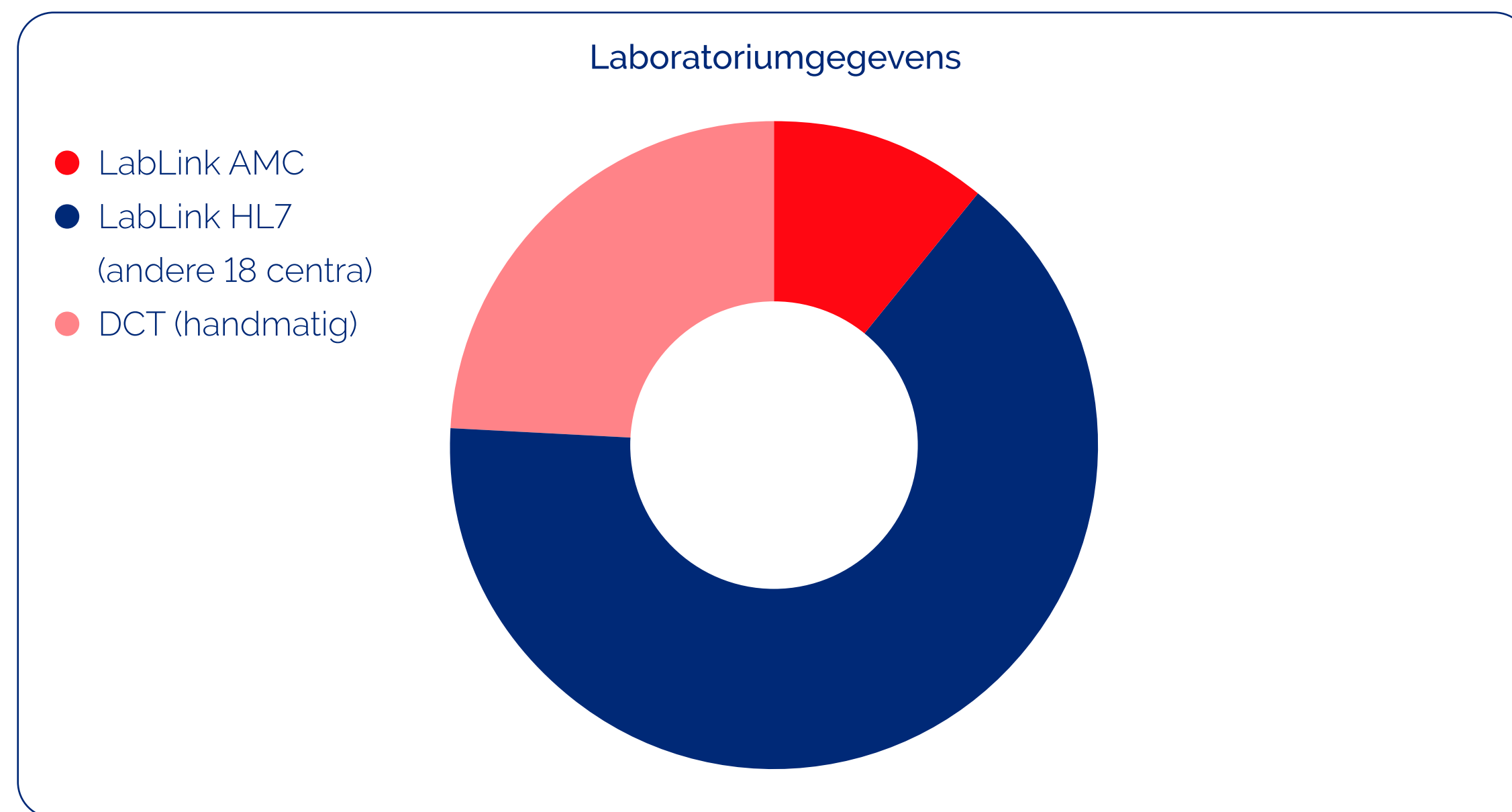
- pseudoniem;
- afnamedatum;
- test;
- uitslag;
- eenheid;
- materiaalcode;
- assaycodes;
- normaalwaarden.

Uitbreiding van LabLink in 2020

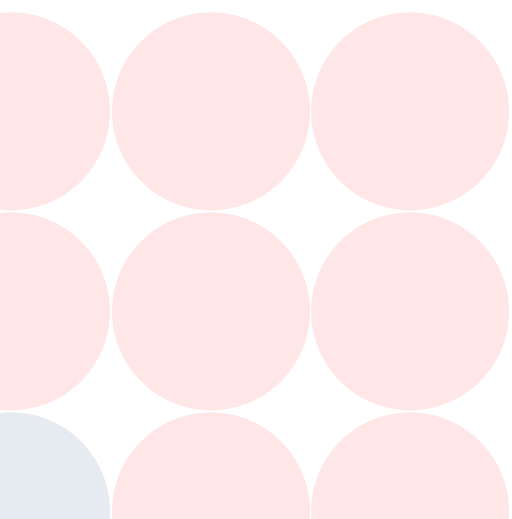
In 2020 zijn hiv-behandelcentra, waar nog geen LabLink was of waar nog niet alle gewenste laboratoriumuitslagen via LabLink werden verstuurd, actief benaderd om LabLink te implementeren. Voor veel centra was dit in 2020 niet mogelijk vanwege andere prioriteiten. Het Isala in Zwolle en het Hagaziekenhuis, locatie Leyweg zijn in 2020 aangesloten waardoor alle lab-gegevens nu via LabLink verstuurd worden.

In samenwerking met de ICT afdelingen in het Medisch Centrum Leeuwarden en het Radboudumc in Nijmegen zal Lablink in deze twee centra mogelijk in 2021 gerealiseerd worden. Ook zal er met de andere hiv-behandelcentra, UMC Groningen, Medisch Spectrum Twente in Enschede, Catharina Ziekenhuis in Eindhoven en Haaglanden MC in Den Haag, waar nog geen LabLink koppeling is in 2021 gekeken worden wat de mogelijkheden zijn.

In totaal maken 19 hiv-behandelcentra en subcentra gebruik van LabLink in 2020. Deze 19 centra leveren de elektronische laboratoriumuitslagen van 74% van alle patiënten die gevolgd worden door SHM, dat is 2% meer dan in 2019. Het AMC bleef in 2020 via een interne LabLink-verbinding de uitslagen vanuit het laboratoriumsysteem direct naar SHM sturen, aangezien SHM gebruik maakt van het netwerk van het AMC.



Grafiek 1: Aandeel van Lablink en handmatige invoer in de verzamelde laboratoriumgegevens.



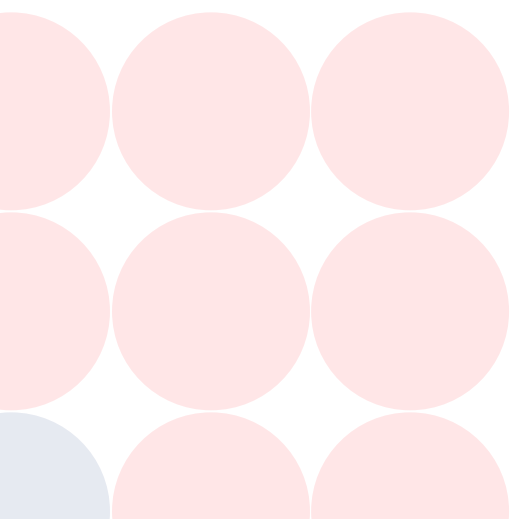
STATUS IMPLEMENTATIE LABLINK IN HIV-BEHANDELCENTRA

Klik op de naam van het ziekenhuis voor de website

- 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 Lairesse - Hiv Focus Centrum Amsterdam
- 6 OLVG Amsterdam
- 7 Medisch Centrum 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

- 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.



Harmonisatie van LabLink-data

Er is in 2012 een LabLink 'mapping-tool' ontwikkeld door Dienst ICT van het AMC in Microsoft Access, waarin ontvangen laboratoriumuitslagen uit verschillende behandelcentra met verschillende bepalingnamen geharmoniseerd kunnen worden. In 2020 zijn er 1855 gestandaardiseerde bepalingnamen in gebruik genomen.

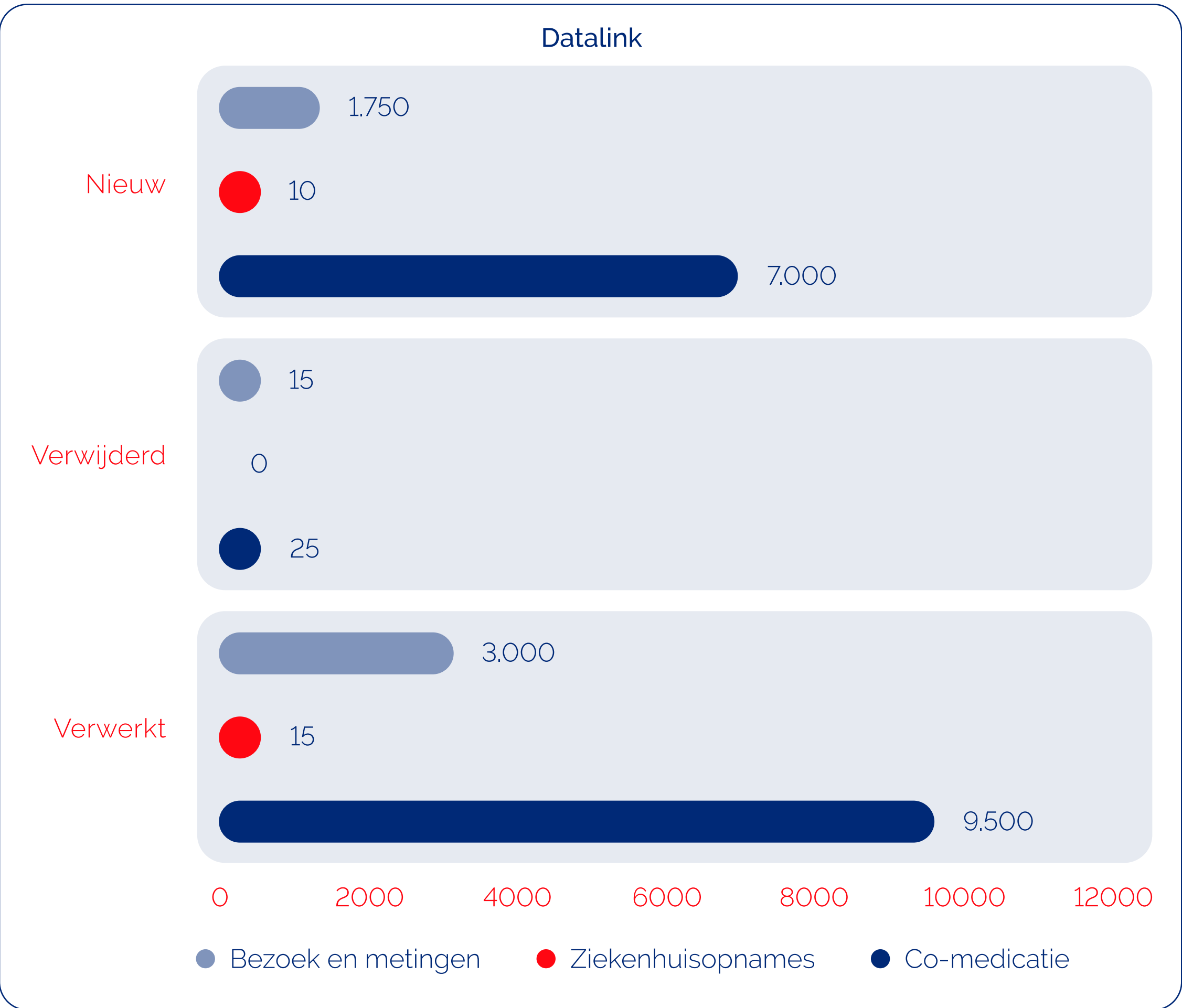
DataLink

Binnen dit project wordt in een aantal hiv-behandelcentra onderzocht of naast laboratoriumuitslagen ook klinische gegevens die momenteel handmatig verzameld worden, digitaal verstuurd kunnen worden. DataLink is een logische vervolgstap op LabLink om de handmatige dataverzameling die tijdrovend en foutgevoelig is, zoveel mogelijk terug te dringen. 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.

Voor dit project zijn in 2020 de volgende stappen ondernomen:

- Er is voor de hiv-behandelcentra betrokken bij de pilot een uitgebreide technische dataspecificatie van de gegevens opgesteld die middels DataLink verstuurd worden;
- De pilot is in Amsterdam UMC, locatie AMC afgerond volgens het projectplan uit 2019. Daar is het nu mogelijk om gegevens over bezoeken, sommige metingen, co-medicatie en ziekenhuisopnames geautomatiseerd en gestandaardiseerd naar SHM op te sturen;
- De in 2019 aangestelde stagiair heeft onderzocht of door geautomatiseerde data aanlevering via DataLink de datakwaliteit zou toenemen. Uit dit onderzoek bleek dat de gegevens die d.m.v. Datalink aangeleverd werden significant completer waren in vergelijking met de gegevens die handmatig verzameld werden. Tevens bleken de dataverzamelaars met DataLink meer efficiëntie te ervaren in hun werkzaamheden. Daarom is besloten om DataLink in Amsterdam UMC, locatie AMC in productie te nemen.
- Er zijn tevens drie protocollen in DCT aangepast om de gegevens die via DataLink het datawarehouse van SHM binnenkomen ter verificatie door dataverzamelaars in DCT te tonen. De dataverzamelaars kunnen vervolgens indien nodig de gegevens bewerken of indien onjuist verwijderen. Sinds de livegang van DataLink in Amsterdam UMC, locatie AMC heeft SHM 22.124 records ontvangen waarvan 12.970 zijn verwerkt (zie grafiek 2).
- Er is intensief contact geweest met andere pilot hiv-behandelcentra om DataLink te implementeren.

De vervolgstappen zullen in 2021 verder gepland worden en waar mogelijk zal dit pilot project in 2021 worden afgerond.



Grafiek 2: het aantal DataLink records dat nog geverifieerd moet worden (nieuw), is verwijderd of verwerkt door dataverzamelaars in DCT.

Centralisering van dataverzameling

Dataverzamelaars, die de gegevens van de geregistreerde mensen met hiv verzamelen in een van de hiv-behandelcentra in Nederland, worden getraind door SHM. De meeste dataverzamelaars zijn in dienst van SHM, te weten de ‘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 2020 is in twee centra, te weten Spaarne Gasthuis en UMC Utrecht, de dataverzameling overgenomen door dataverzamelaars van SHM in verband met het vertrek van de decentrale dataverzamelaars.

Tevens werden er in het kader van een nationale samenwerking (de NOVA-studie, onderdeel van het H-TEAM-project) door centrale dataverzamelaars aanvullende data verzameld in 9 hiv-behandelcentra. Daarmee zijn er meer mogelijkheden voor data-analyse gecreëerd voor de betrokken onderzoekers.

Kennismanagement

In 2020 is er een nieuwe dataverzamelaar ingewerkt en getraind op het gebied van medisch-inhoudelijke kennis over hiv, de protocollen voor dataverzameling en het invoerprogramma DataCapTree.

Vanwege de maatregelen omtrent de COVID-19-pandemie heeft er geen centrale trainingsdag plaatsgevonden, maar hebben de dataverzamelaars, in dienst van SHM, maandelijks digitaal overleg gevoerd. Door middel van casusbesprekingen en het doorspreken van protocolwijzigingen bleef de kennis van de medewerkers up-to-date. Daarnaast werden gedurende het jaar de nieuwe en verbeterde protocollen die beschikbaar kwamen behandeld, met behulp van zelf opgenomen instructievideo's en geschreven toelichting.

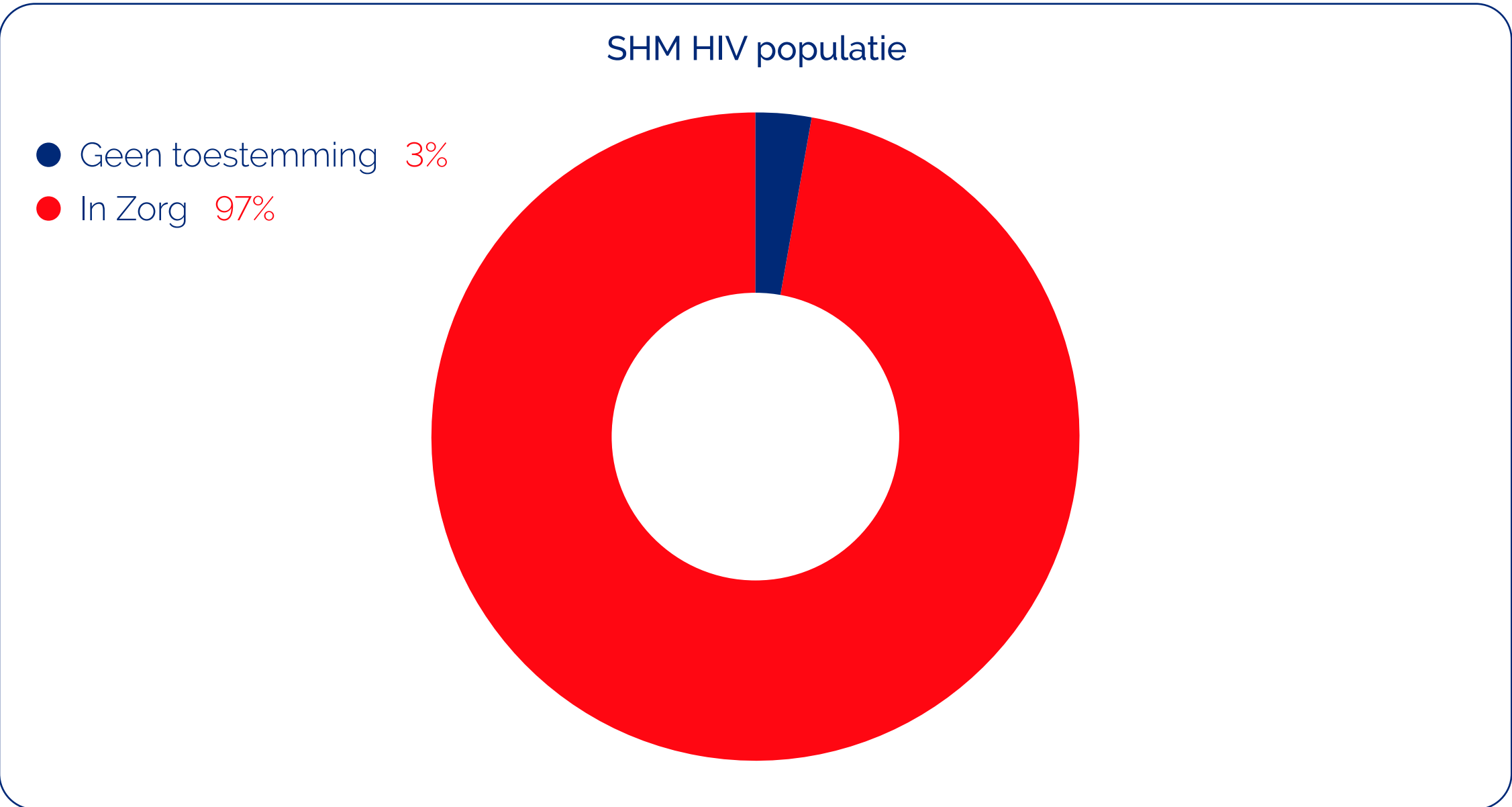
STRUCTURELE ACTIVITEITEN

Patiëntregistratie

Deze activiteit is gericht op de aan- en afmelding van mensen met hiv voor registratie in de SHM-database en is gescheiden van de medische dataverzameling. De registratie van patiënten gebeurt centraal bij SHM in verband met het verstrekken van een uniek nummer waaronder vervolgens alle medische data en gegevens worden opgeslagen en verwerkt. Zo worden herleidbare persoonsgegevens gescheiden opgeslagen van medische gegevens in de landelijke hiv-database van SHM.

In 2020 zijn 1.087 mensen die leven met hiv aangemeld en 504 afgemeld. Naast aanmeldingen van nieuw gediagnostiseerde mensen met hiv en afmeldingen wegens overlijden, gaat het hierbij ook om mensen die hun toestemming voor registratie hebben ingetrokken, en aan- en afmelding ten gevolge van verhuizing naar het buitenland.

Het aantal mensen gediagnostiseerd met hiv dat zijn of haar toestemming voor registratie intrekt bij SHM bedraagt slechts 3% van de hele populatie die bij SHM gevolgd wordt (grafiek 3).



Grafiek 3: Percentage van mensen met hiv die hun toestemming voor registratie hebben ingetrokken.

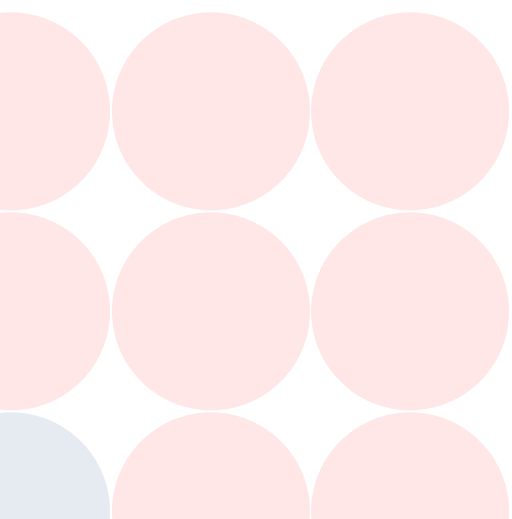
Dataverzameling en -invoer

De gegevens worden rechtstreeks vanuit het (elektronische) patiëntendossier verzameld en volgens protocollen voor dataverzameling gestandaardiseerd, gecodeerd en ingevoerd in het data-invoersysteem van SHM.

Voortgang dataverzameling

Tabel 1 geeft het percentage mensen 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 (10 februari 2020) geeft aan met hoeveel dagen de dataverzameling mogelijk is vertraagd. De data zijn gecorrigeerd voor mensen met hiv die lost-to- follow-up of overleden zijn.

De gemiddelde achterstand is in 2020 0% gebleven, met twee hiv-behandelcentra met een achterstand van 1%, één met 2% en één met 4%. Dit is gezien de werkplek-aanpassingen die nodig waren in het kader van nationale corona maatregelen, waarbij de dataverzamelaars vanuit thuis moesten werken, een zeer goed resultaat en mede te danken aan de begeleiding van dataverzamelaars in het efficiënt inrichten van de logistiek van de dataverzameling. De patiëntrapportages en standaard data-queries werden wederom gebruikt om de achterstanden te monitoren en prioriteiten te stellen.



| Hiv-behandelcentra | Locatie | 2020 | 2019 |
|---|------------|------|------|
| Volwassenen | | | |
| Noordwest Ziekenhuisgroep | Alkmaar | 0% | 1% |
| Flevoziekenhuis | Almere | 0% | 1% |
| 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 Lairesse - Hiv Focus Centrum | Amsterdam | 0% | 0% |
| Rijnstate | Arnhem | 0% | 0% |
| HMC | Den Haag | 2% | 0% |
| HagaZiekenhuis, locatie Leyweg | Den Haag | 0% | 1% |
| Catharina Ziekenhuis | Eindhoven | 0% | 0% |
| Medisch Spectrum Twente | Enschede | 0% | 0% |
| Admiraal De Ruyter Ziekenhuis | Goes | 0% | 1% |
| Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG) | Groningen | 0% | 0% |
| Spaarne Gasthuis | Haarlem | 0% | 0% |
| Medisch Centrum Leeuwarden | Leeuwarden | 0% | 0% |

| Hiv-behandelcentra | Locatie | 2020 | 2019 |
|--|------------|-----------|-----------|
| Leids Universitair Medisch Centrum | Leiden | 0% | 0% |
| MC Zuiderzee | Lelystad | 0% | 0% |
| Maastricht UMC+ | Maastricht | 0% | 0% |
| Radboudumc | Nijmegen | 1% | 1% |
| 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 | 4% | 0% |
| Pediatriesch | | | |
| Emma Kinderziekenhuis, locatie AMC | Amsterdam | 0% | 0% |
| Beatrix Kinderziekenhuis, UMCG | Groningen | 0% | 0% |
| Erasmus MC-Sophia Kinderziekenhuis | Rotterdam | 0% | 4% |
| Wilhelmina Kinderziekenhuis, UMC Utrecht | Utrecht | 0% | 0% |
| Gemiddelde | | 0% | 0% |

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

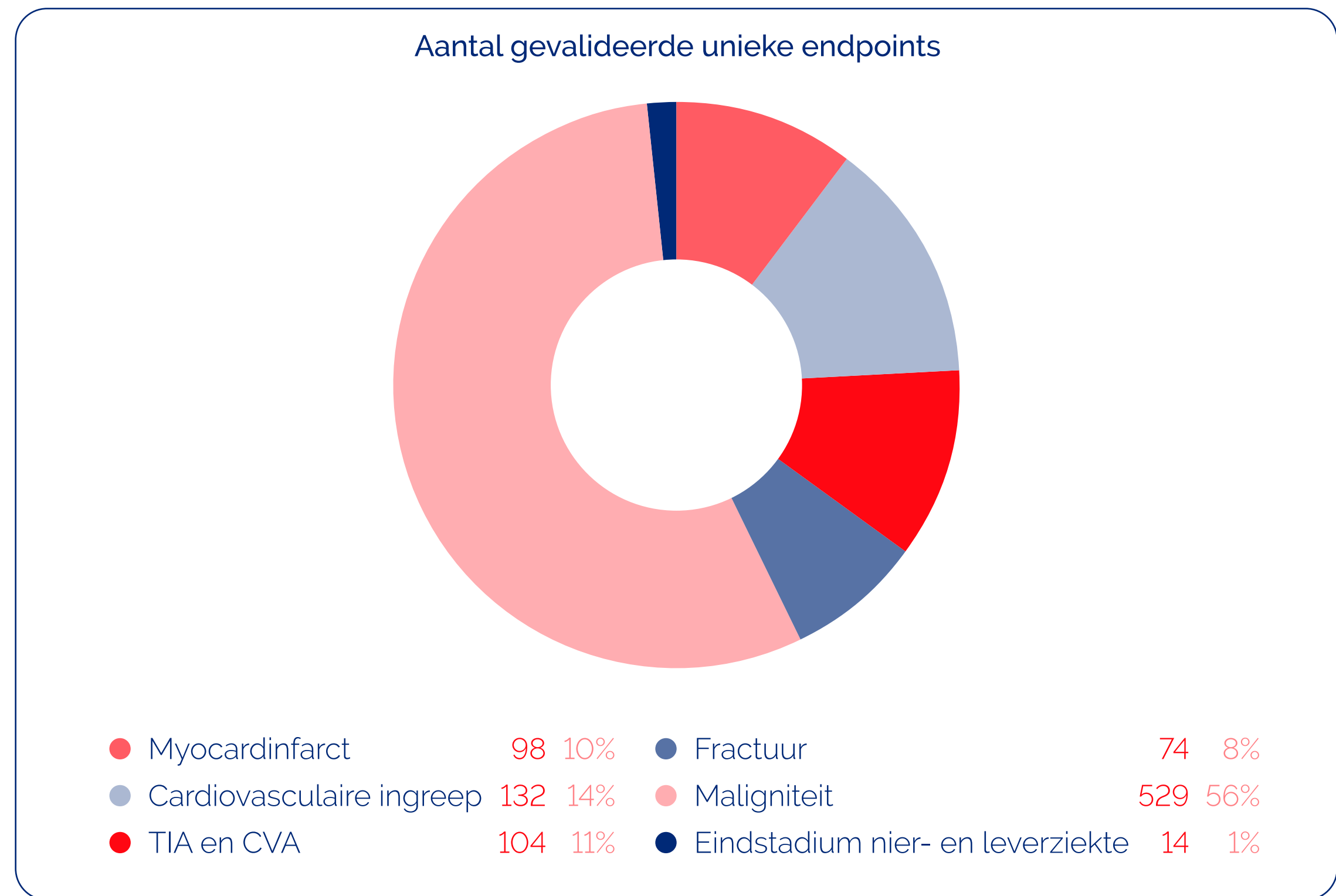
Kwaliteitscontroles

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.

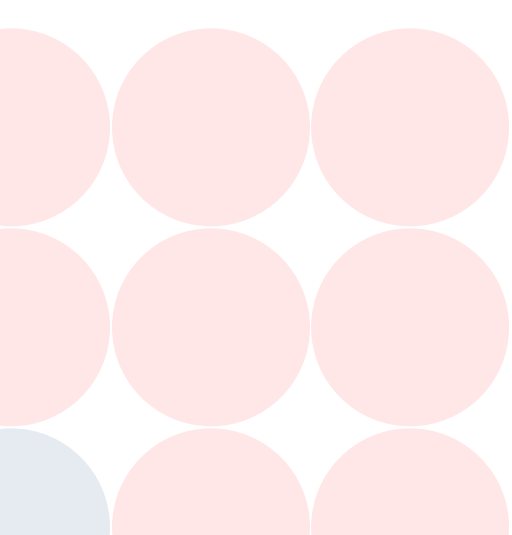
Handmatige kwaliteitscontroles

Gedurende 2020 zijn de handmatige kwaliteitscontroles door de datakwaliteitsmedewerkers wederom uitgevoerd. De focus van deze kwaliteitscontroles lag in 2020 onder andere op de data van overleden patiënten. Van 176 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 het afgelopen jaar ruim 900 endpoints. In grafiek 4 is per categorie weergegeven hoeveel unieke endpoints er gecontroleerd zijn in 2020.

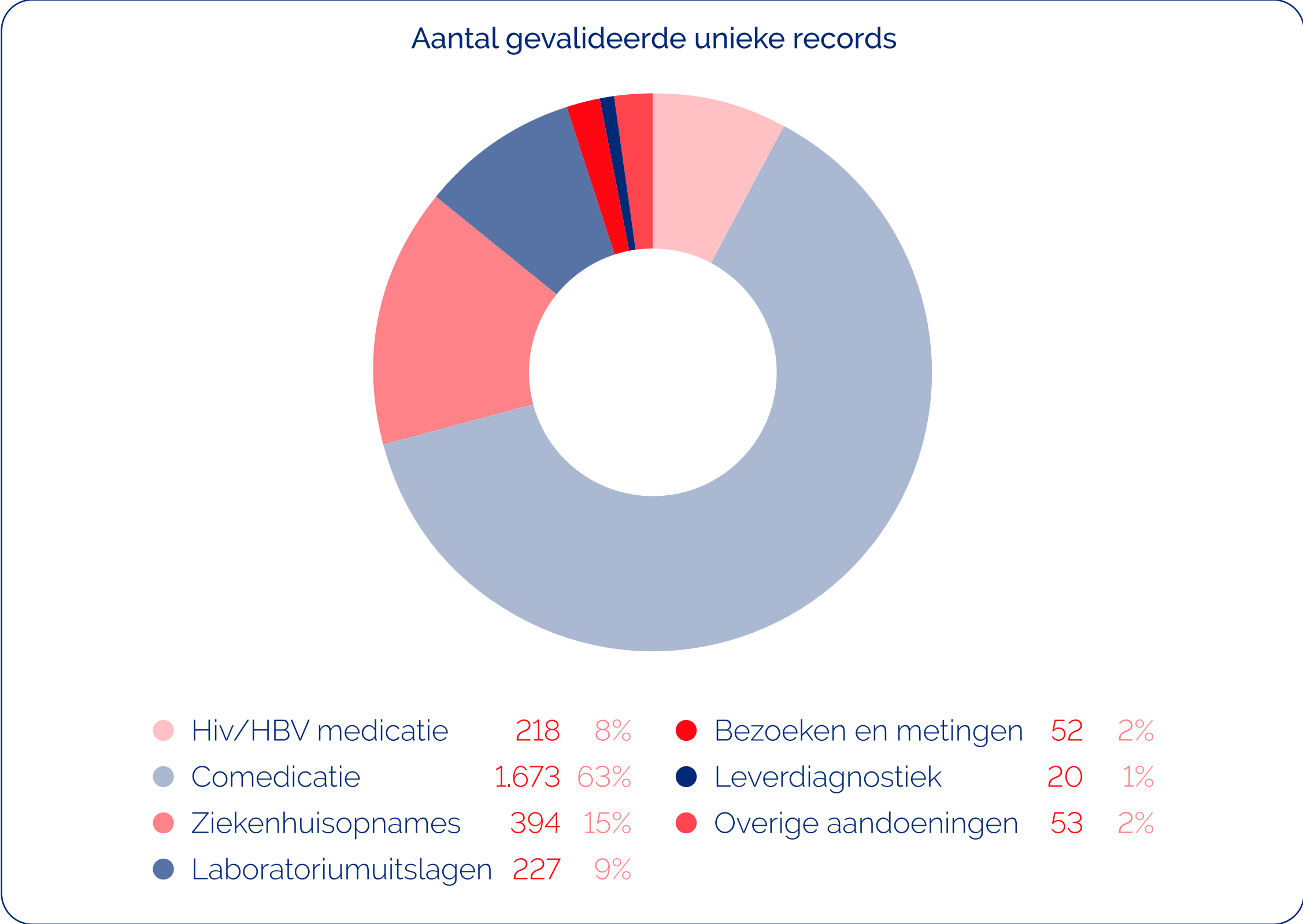


Grafiek 4: het aantal endpoints dat in 2020 door datakwaliteitsmedewerkers van SHM is gecontroleerd.

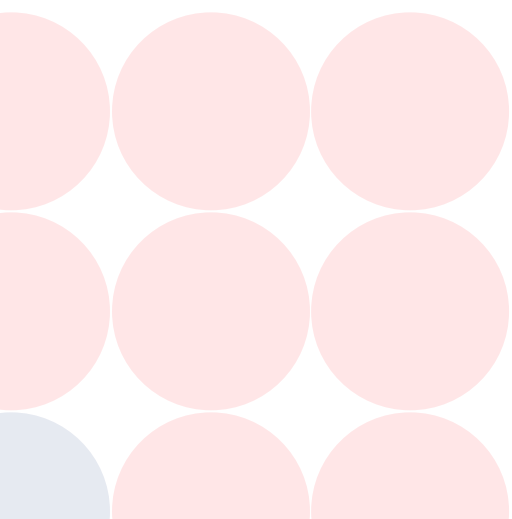


De gegevens over deze comorbiditeiten werden tevens verwerkt in onderzoeksformulieren, in het kader van internationale samenwerkingen RESPOND en EuroSIDA-studie.

Bij de uitvoer van de kwaliteitscontrole betreffende deze overleden patiënten en endpoints worden tevens hieraan gerelateerde datapunten gecontroleerd, zoals het gebruik van comedicaatie, verzamelde ziekenhuisopnames en laboratoriumwaarden. In grafiek 5 is per categorie te zien hoeveel unieke records er gecontroleerd zijn in 2020.



Grafiek 5: het aantal unieke records dat in 2020 door datakwaliteitsmedewerkers van SHM is gecontroleerd.



Kwaliteitscontroles op LabLink-data

In 2020 zijn er ook controles op LabLink-data uitgevoerd. De controles, die in 2013 zijn ontwikkeld en jaarlijks worden bijgewerkt, werden in 2020 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:

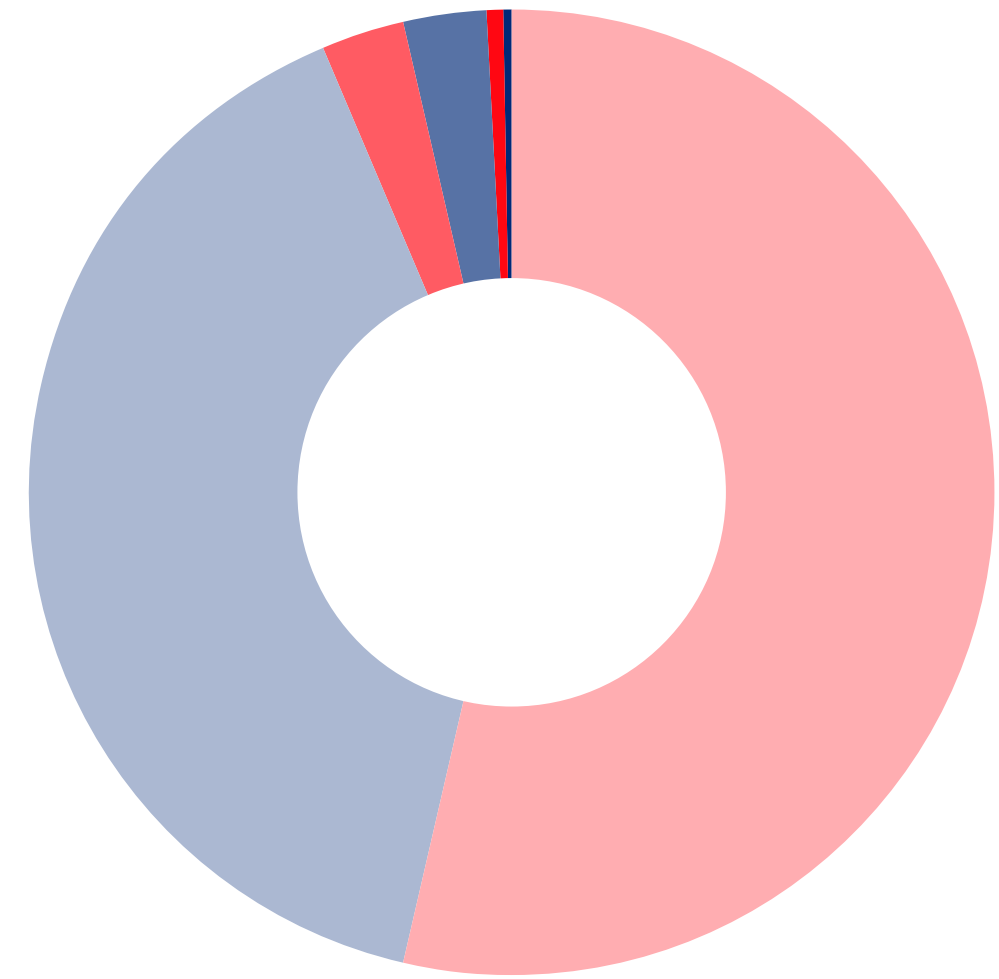
- anonimisatie van HL7-berichten aan de zijde van het hiv-behandelcentrum;
- compleetheid van de patiëntenpopulatie van het desbetreffende hiv-behandelcentrum waarvan HL7-berichten verwacht worden;
- compleetheid van de onderdelenselectie en tijdspanne van laboratoriumuitslagen volgens verwachting en 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;
- juistheid en compleetheid van de verstuurde 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 gekozen voor applicatie TOPdesk Lite dat beschikt over de basisfunctionaliteiten voor een goede helpdesk workflow en een kenniscentrum, waarin zowel ruimte is voor antwoorden op ingestuurde vragen, als meer uitgebreide achtergrondinformatie en handleidingen over de dataverzameling.

In 2020 is TOPdesk door SHM ingericht en met ingang van 1 juli 2020 in gebruik genomen. Er zijn in totaal 415 vragen binnengekomen tussen 1 juli en 22 december die een gemiddelde van ongeveer 75 vragen per maand representeren. Grafiek 5 laat de verschillende categorie vragen (workflow's) zien die in 2020 bij de helpdesk zijn binnengekomen.

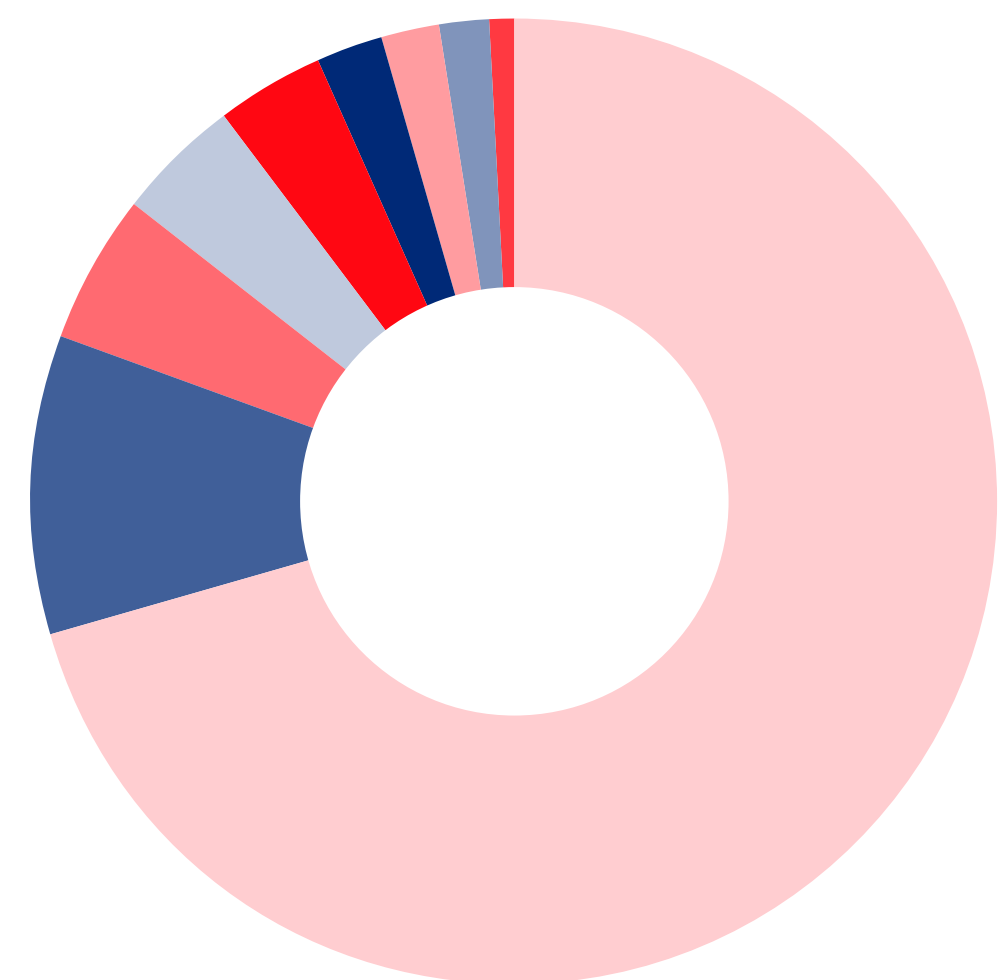


| | | | | | |
|----------------------|-----|-------|---------------|----|------|
| ● Inhoudelijke vraag | 223 | 53,7% | ● Registratie | 11 | 2,7% |
| ● Technische vraag | 166 | 40% | ● Onbekend | 2 | 0,5% |
| ● Data aanvraag | 12 | 2,9% | ● Privacy | 1 | 0,2% |

Grafiek 6: het aantal vragen per categorie dat bij de helpdesk van SHM is binnengekomen tussen 1 juli en 22 december 2020.

De inhoudelijke vragen gingen voornamelijk over protocollen van dataverzameling, waarvan de meeste betrekking hadden op het protocol voor het verzamelen van COVID-19- (live gegaan op 4 november 2020), laboratorium-, maligniteiten-, hiv-medicatie- en HBV-medicatiegegevens.

De meeste technische vragen gingen tevens over protocollen van dataverzameling (grafiek 7). Deze vragen werden door datamanagers van SHM beantwoord.



| | | | | | |
|--------------------|-----|-------|--------------------|---|------|
| ● Protocol | 117 | 70,5% | ● Patiëntenlijst | 4 | 2,4% |
| ● Systeem algemeen | 17 | 10,2% | ● Lablink | 3 | 1,8% |
| ● Datalink | 8 | 4,8% | ● Inloggen/rechten | 3 | 1,8% |
| ● Rapportages | 7 | 4,2% | ● Invoeroverzicht | 1 | 0,6% |
| ● Patiëntenkaart | 6 | 3,6% | | | |

Grafiek 7: het aantal technische vragen per categorie dat bij de helpdesk van SHM is binnengekomen tussen 1 juli en 22 december 2020.

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 het invoersysteem DataCapTree.

De keuzelijsten die als antwoordopties gebruikt worden in de protocollen in DCT 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.

De protocollen creëren, wijzigen en updaten records in de tabellen in het datawarehouse. Dit gebeurt 'realtime'. Zodra door een dataverzamelaar in een protocol voor 'versturen' wordt 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 het invoersysteem zijn er meerdere omgevingen ingericht, zoals de acceptatietestomgeving en de productieomgeving.

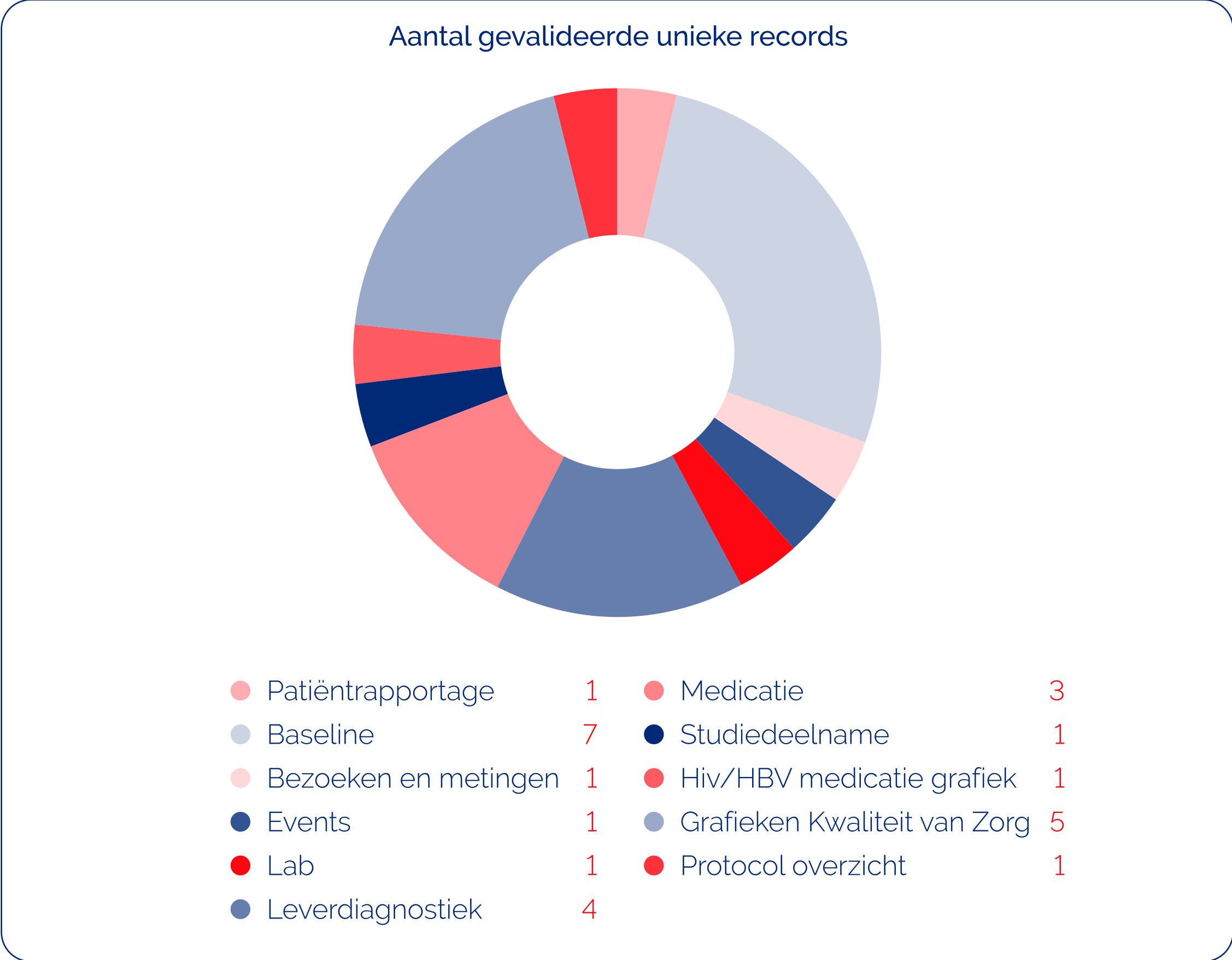
Van mensen met hiv die na inclusie hun toestemming voor dataverzameling weer hebben ingetrokken kunnen geen gegevens meer worden verzameld in DataCapTree. De bestaande gegevens worden per direct onttrokken van rapportages en analyse datasets. Daarvoor wordt van schema's gebruik gemaakt in het datawarehouse 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 bevroering 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 standaard-protocollen van verschillende nationale en internationale samenwerkingsprojecten en de ATC-classificatie.

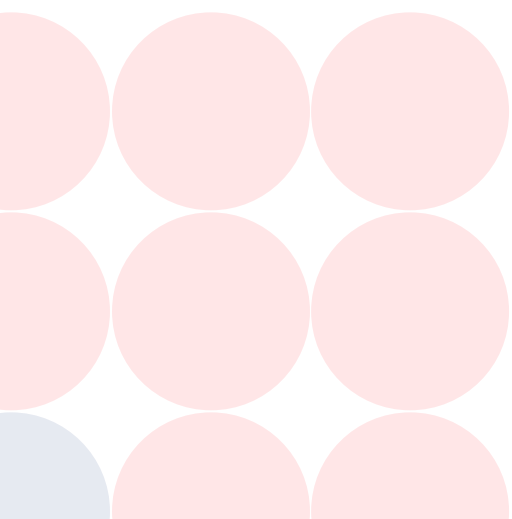
In 2020 hebben deze databewerkingen geresulteerd in datasets voor onze onderzoekers, NOVA studie en voor zes internationale samenwerkingsprojecten (EuroSIDA, RESPOND, ART-CC, HIV-CAUSAL, ECDC, InCHEHC).

Rapportages, grafieken en queries op patiëntniveau

Alle hiv-behandelcentra hebben toegang tot Microsoft Report Builder, waarin zij rapportages, grafieken en queries op (onbewerkte) data van de eigen patiënten kunnen inzien, downloaden en voor eigen doeleinden gebruiken. In 2020 zijn er verschillende nieuwe of vernieuwde rapportages op centrum- en deelnemerniveau uitgerold. Aan het eind van het jaar waren er in totaal 72 rapportages beschikbaar, waarvan er 26 voor de hiv-behandelcentra, weergegeven in grafiek 8. De resterende 46 rapportages zijn bedoeld voor intern gebruik binnen SHM, onder andere ten behoeve van kwaliteitscontroles op de ingevoerde data of overzichten die gebruikt worden voor het bepalen van prioriteiten van dataverzameling.



Grafiek 8: het aantal rapportages per categorie.

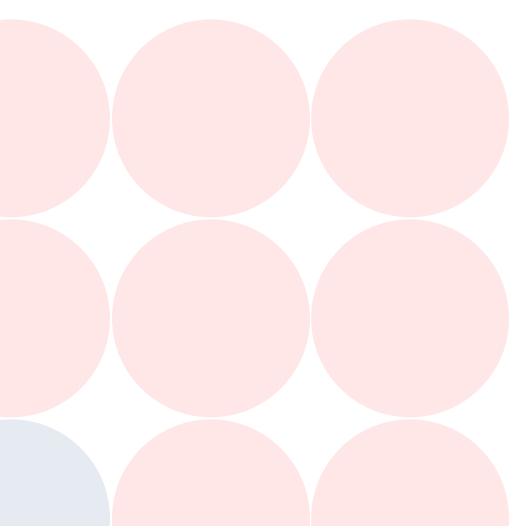


Nieuw gepubliceerde rapportages

Eind 2020 is de ontwikkeling van tabellen met informatie over een (verdenking op) COVID-19 infectie gestart. Tevens is in de patiëntrapportage, een rapport met een overzicht van de verzamelde gegevens op patiëntniveau, de informatie omtrent eventuele COVID-19 infecties toegevoegd. Daarnaast is de rapportage uitgebreid met gegevens over een eventuele infectie met Hepatitis C. Deze rapportage zal in 2021 verder uitgebreid worden met beschikbare data.

Toegang tot de rapportages

In elk hiv-behandelcentrum verloopt toegang via de hoofdbehandelaar. Momenteel is voor 68 zorgmedewerkers en onderzoekers in het land toegang geregeld tot deze rapportages.



Privacy

2020 stond in het teken van de security test die uitgevoerd is op de systemen die gepseudonimiseerde patiëntgegevens bevatten, het uitvoeren van risico-analyses (DPIA's) op huidige risicovolle processen en het afsluiten van nieuwe contracten met de 24 behandelcentra waar SHM gegevens verzamelt. Onder worden deze acties in meer detail besproken.

Security test

In het tweede kwartaal van 2020 is een Hack- en Pentest uitgevoerd door de firma Motiv op de drie applicaties waarmee SHM gegevens invoert. Het rapport met bevindingen is in mei 2020 gepresenteerd aan de directie van SHM. 'Inbraak' bevindingen die gevonden werden deden zich pas na inloggen op het netwerk van het AMC voor en zijn niet kritiek. Dit betekent dat SHM applicaties niet buiten de beveiligde omgeving van het Amsterdam UMC, locatie AMC benaderd kunnen worden. Van de vijf bevindingen met een hoge classificatie zijn er vier, die betrekking hadden op de applicaties/diensten van het AMC, in overleg tussen SHM en Dienst ICT van het AMC direct ingepland om op te lossen. Één bevinding binnen de invoerapplicatie is door SHM direct opgepakt en geïmplementeerd.

Het laten uitvoeren van een Hack- en Pentest is een methode om onze systemen veiliger en betrouwbaarder te maken. Daarom heeft SHM besloten een dergelijke test uit te laten voeren in aanvulling op de testen die Dienst ICT van het AMC jaarlijks uitvoert.

DPIA's

SHM heeft ook bijna alle bestaande processen waarbij bijzondere persoonsgegevens of vertrouwelijke personeelsgegevens worden verwerkt doormiddel van risicoanalyses in kaart gebracht. Daar waar nodig zijn verscherpingen doorgevoerd en procesdocumenten opgesteld.

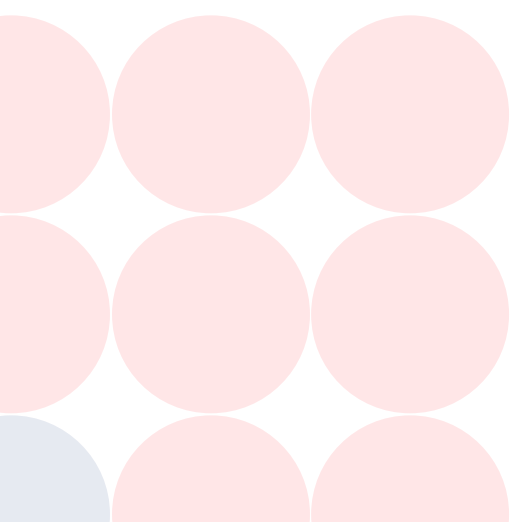
Nieuwe contracten

De uitrol van nieuwe contracten met de 24 behandelcentra bracht een stroom aan vragen en feedback vanuit de centra op gang. Op basis hiervan zijn diverse aanvullende documenten opgesteld ter toelichting van de rol van SHM versus behandelcentrum, de werkzaamheden die SHM uitvoert en de beveiliging van de SHM database. In deze periode zijn ook de patiëntinformatiebrieven en brochures vernieuwd en naar de behandelcentra verstuurd.

Overig

In de voorbereiding voor het halen van de ISO norm (ISO9001 en ISO27001) zijn in 2020 alle bedrijfsrisico's in kaart gebracht. Ook is onderzocht of SHM de nieuwe (AVG) ISO norm ISO27701 kan meenemen in de certificering. De uitkomst hiervan is positief waardoor SHM zal toewerken naar een gezamenlijke certificering voor alle drie deze normen.

2021 zal in het teken staan van het afronden van de nieuwe contracten met de hiv-behandelcentra, het afronden van de bedrijfsrisicoanalyses (DPIA's) van de overige bestaande processen en het inrichten van een privacyopleidingsplan voor alle medewerkers. Hiernaast zal ISO en het toewerken naar de certificering een prominentere rol gaan spelen. Een meerjarenplan voor interne audits zal uitgewerkt worden en waarbij ook de eerste audits van onze belangrijkste processen zullen plaatsvinden, het verzamelen van hiv-gegevens en de invoer hiervan in de SHM database zal ingepland worden. Ook in 2021 blijft kwaliteit, beveiliging en privacy van groot belang.



Huisvesting & infrastructuur

HUISVESTING

In 2019 vonden eerste oriënterende gesprekken plaats met verschillende externe partijen om het kantoor van SHM te verbouwen; in mei 2020 is een definitief akkoord gegeven door het SHM bestuur om het uitgewerkte verbouwplan te laten uitvoeren.

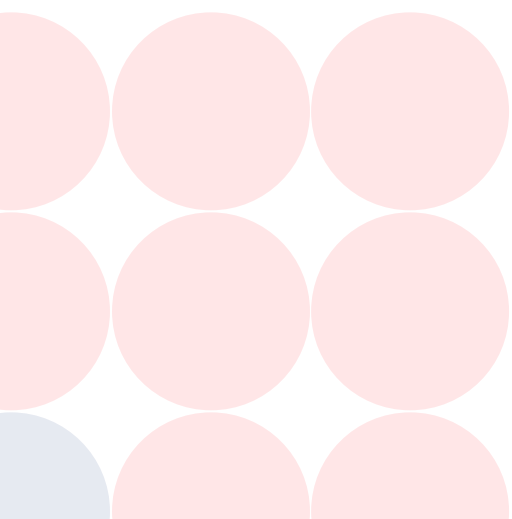
Het komen tot dit besluit

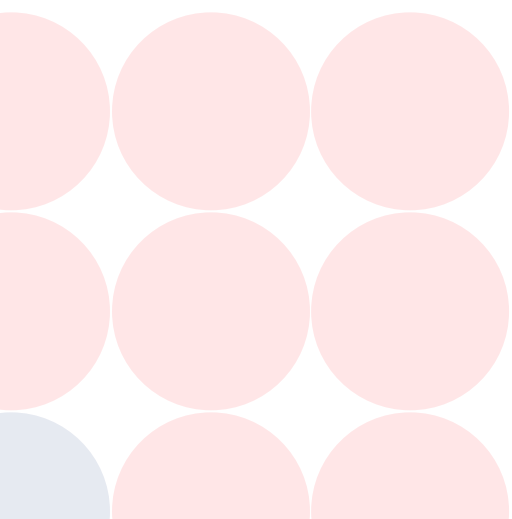
Sinds 2003, enkele jaren na haar oprichting (2001), is Stichting HIV Monitoring gevestigd in het gebouw van de Hogeschool van Amsterdam (HvA) direct naast het Amsterdam UMC, locatie AMC. SHM huurt een vleugel op de derde verdieping van de HvA, officieel een AMC gebouw. Sinds haar intrede 17 jaar geleden hebben er geen kantoorvernieuwingen plaatsgevonden; kantoorinrichting en -indeling zijn verouderd en voldoen niet meer aan de wensen van de gegroeide organisatie. Daarnaast staat duurzaamheid hoog op de agenda van SHM; huidige kantoorfaciliteiten zijn voor het verwezenlijken van deze wens ontoereikend of simpelweg ouderwets.

Intern is een verbouwingscommissie opgericht bestaande uit zes medewerkers met representatie vanuit de verschillende SHM teams. Primaire eisen voor het nieuwe kantoor waren de volgende:

- Juiste en veilige voorzieningen passend bij het groeiende aantal SHM medewerkers. Dit werd later aangevuld met de wens ook een coronaproof werkomgeving te creëren; een omgeving die het digitale tijdperk en flexwerken in alle aspecten ondersteunt in de toekomst;
- Ruimte creëren voor meer interactie tussen de verschillende afdelingen;
- Duurzame en goed schoon te houden werkomgeving, incl. gebruik duurzame materialen;
- Sfeervoller maken van de werkomgeving, waarmee medewerkers zich prettiger zouden voelen in hun werkomgeving.

Er zijn veel opties onderzocht. Bijvoorbeeld het verhuizen binnen het HvA gebouw, naar een van de andere AMC gebouwen, of verhuizen naar een locatie buiten het HvA gebouw en los van het AMC. En tot slot, de herinrichting van de huidige SHM vestigingslocatie. Uiteindelijk is op basis van kosteneffectiviteit gekozen voor het laatste.





Financiering

De begrootte kosten voor de verbouwing waren €114.103,- inclusief btw. Circa €80.000,- is uit eigen vermogen gefinancierd (mogelijk gemaakt door herbestemming van een onbenut deel van de bestemmingsreserve voor het DataCapTree project). De resterende €35.000,- is gebudgetteerd als reguliere investering in onderhoud, waarvoor de verhuurder niet verantwoordelijk is.

De uitvoer in 2020

In mei 2020 is door het SHM bestuur een definitief akkoord gegeven voor het uitvoeren van het uitgewerkte plan. Een bijkomend voordeel van het feit dat alle medewerkers vanaf maart vanwege corona thuiswerkten, was dat sloop en bouwwerkzaamheden in alle leegte ('rust') van het kantoor uitgevoerd konden worden.

De verbouwing is uitgevoerd door Stream Architecture onder leiding van aannemersgroep Nanterre en voor het interieur design werd er gewerkt met Studio Jenke Dijkhuis, Architectural Spaces. Daarnaast zijn technische zaken en ondersteuning door ICT diensten van HvA en AMC uitgevoerd.

In augustus 2020 begonnen de sloopwerkzaamheden. Twee maanden waren gepland voor de verbouwing en zoals bij vele verbouwingen is dit wat uitgelopen. Eind 2020 was het project voltooid. Vanaf januari 2021 is het ruime, lichte, 'groene' SHM kantoor klaar om collega's te ontvangen zodra de nationale coronamaatregelen dit ook weer toestaan.

INFRASTRUCTUUR

2020: een jaar van digitale verbondenheid

Op 13 maart 2020 werd de impact van corona voelbaar voor alle bedrijven en organisaties in Nederland, ook voor SHM. Binnen een zeer korte tijd werd onze traditionele kantoororganisatie een 100% thuiswerkorganisatie. De gezondheid van onze medewerkers stond op de eerste plaats en tegelijk moest de digitale veiligheid van de data waarmee dagelijks gewerkt wordt maximaal gewaarborgd en gegarandeerd worden.

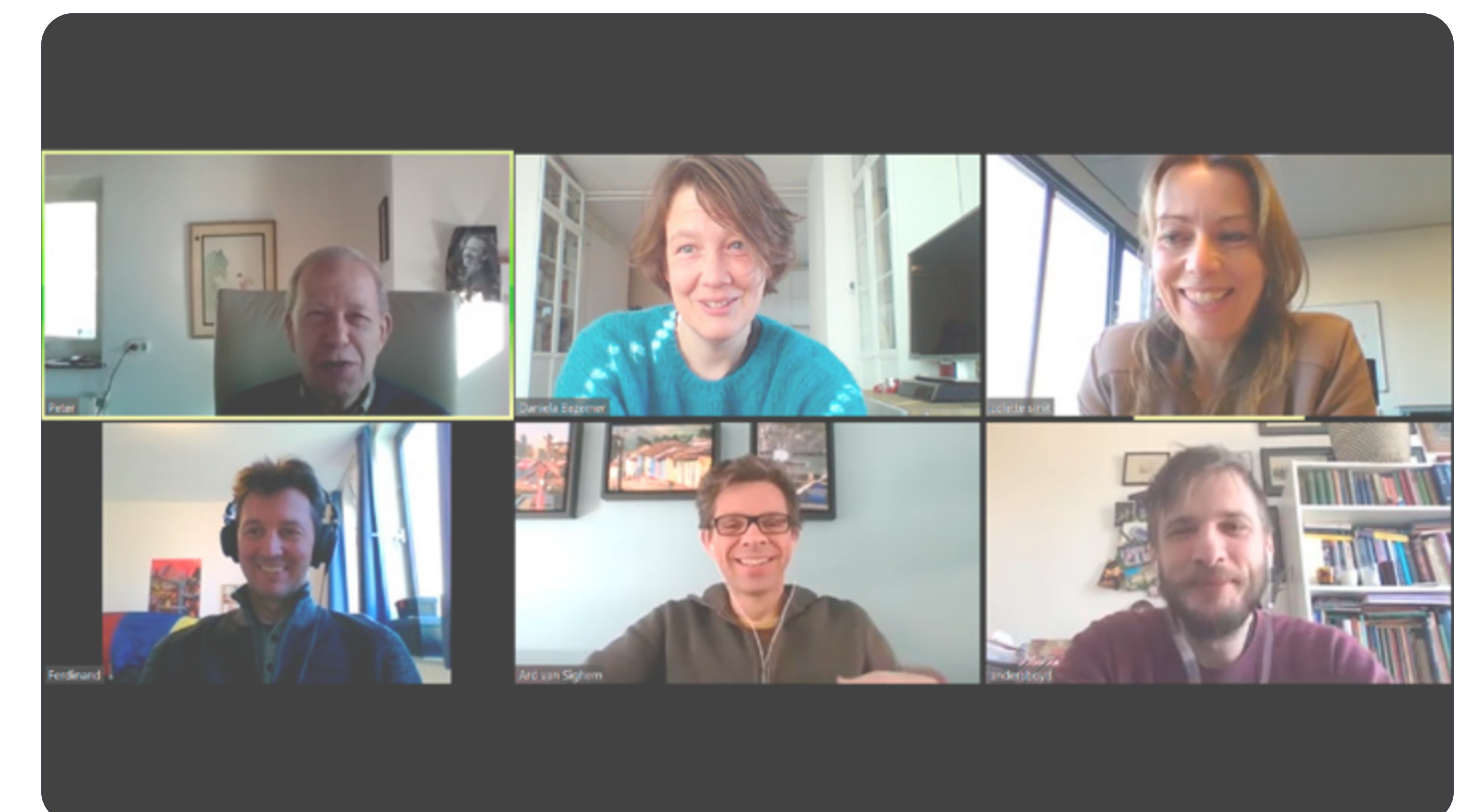
Direct is begonnen met het inventariseren van de beschikbaarheid van SHM laptops en hebben we gepolst of medewerkers hun privé laptop of pc voor het werk konden en wilden gebruiken. Een groot aantal medewerkers was reeds in bezit van een thuiswerkaccount van het AMC, hetgeen noodzakelijk is om op het beveiligde netwerk van SHM te komen. Voor medewerkers die nog geen thuiswerkaccount van het AMC hadden, is dit snel geregeld.

Onze afdelingscoördinatoren en dataverzamelaars, in nauwe samenspraak met de hiv-behandelteams binnen de centra waar zij werkzaam zijn, regelden snel online toegang tot de EPD's. Ook dit werd efficiënt en zonder veel bezwaar verzorgd door de behandelcentra. De bereidwilligheid vanuit de behandelcentra om dergelijke verzoeken (niet alleen voor SHM) te faciliteren was groot.

Naar mate de lockdown langer duurde is er vanuit het SHM management een coronabeleid opgesteld. SHM heeft ergonomische bureaustoelen, muizen, toetsenborden en extra beeldschermen ter beschikking gesteld voor thuiswerken, en vanaf april 2020 zijn medewerkers met een thuiswerkvergoeding gecompenseerd. Ook voor het welzijn van medewerkers was aandacht. Er is veelvuldig en intensief contact tussen HR en de medewerkers en de mogelijkheid om contact op te nemen met een extern, onafhankelijk, vertrouwenspersoon is ook met regelmaat onder de aandacht gebracht. Naast werkinhoudelijke overleggen werden ook veel informele – online – contactmomenten georganiseerd: verjaardagen, jubilea en andere feestelijke momenten werden gevierd en de virtuele koffie/borrelkamer werd een nieuw SHM buzzword.

En wat betreft de werk output: dataverzameling ging vrijwel naadloos door, overleg met hiv-behandelteams binnen de centra ging door, sollicitaties gingen door, nieuwe medewerkers startten, intern en externe werkoverleggen vonden even vaak, zo niet vaker, digitaal plaats. Zonder vertraging is het de organisatie gelukt om onze primaire door de overheid opgedragen taak van het, in samenwerking met de 24 hiv-behandelcentra, monitoren van hiv in Nederland ook in 2020 onverminderd voort te zetten. In november 2020 is dan ook net als eerdere jaren van de resultaten hiervan verslag gedaan in het HIV Monitoring Report.

Voor SHM biedt de nieuwe realiteit waarin we nu al ruim een jaar verkeren ook nieuwe kansen. We hebben gezien dat we snel kunnen schakelen en aanpassen. De flexibiliteit in onze werkprocessen, werkwijzen en vooral ook van onze mensen, werd evident zichtbaar en laat ons met een nieuwe blik naar de toekomst van de organisatie kijken.



Communicatie & PR

Stichting HIV Monitoring (SHM) deelt laatste data trends, onderzoeken en andere updates via diverse externe communicatiekanalen met als doel –zowel lokaal in Nederland als internationaal- hiv-behandelaren, overige zorgprofessionals, onderzoekers, mensen die leven met hiv, beleidsmakers, de media en andere geïnteresseerde organisaties te blijven informeren over de status van de hiv-epidemie in Nederland. Daarnaast werkt een deel van de SHM medewerkers bij de hiv-behandelcentra verspreid door het land en zijn slechts een enkele keer per jaar op SHM kantoor in Amsterdam. Hierdoor ligt er voor interne communicatie, zowel inhoudelijke informatieverstrekking, als ook voor de verzorging van contactmogelijkheden, een belangrijke rol weggelegd ter bevordering van onze medewerker tevredenheid.

EXTERNE COMMUNICATIE

Publicatie & verspreiding 2020 HIV Monitoring Report

Ook in tijden van de coronapandemie is het SHM in 2020 gelukt om haar organisatie-missie – met dataonderbouwing de kennis over, en de zorg voor mensen met hiv in Nederland te optimaliseren - uit te voeren. Op donderdag 24 november is het 2020

HIV Monitoring Report gepubliceerd en gelanceerd door formele overhandiging aan het Ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport, een persbericht (inter)nationaal verstuurd, en een brede verspreiding via email en social media campagnes.

Daarnaast is het rapport online beschikbaar gemaakt op de website van SHM samen met aanvullende 'report resources' bestaande uit de Executive Summary, presentatie materialen en factsheet/ infographic. Deze resources zijn verder verspreid voor (online) publicatie in relevante media voor hiv-zorgprofessionals en mensen die leven met hiv, zoals Hello Gorgeous en IAM, en in flyer vorm voor de (digitale) congresstas van het Nationaal Congres Soa*Hiv*Seks en The Power of Love.

De belangrijkste bevindingen uit het 2020 HIV Monitoring Report zijn te vinden in het volgende hoofdstuk.

Publicaties

In 2020 verschenen er 20 publicaties waar data van het ATHENA cohort is gebruikt in nationale en internationale wetenschappelijke tijdschriften en in 7 (poster)presentaties tijdens nationale en internationale congressen, workshops en meetings, die door coronamaatregelen voor het grootste deel online plaatsvonden. Voor meer details, zie hoofdstuk Wetenschappelijke Bijdrage.

Social media

Nieuw voor SHM in 2020 was de actievere inzet en gebruik van social media om nieuws en updates van de organisatie efficiënt, frequent en acuut te verspreiden. Daarnaast, door actief gebruik van en engagement op social media krijgt SHM inzicht in discussies, projecten en programma's die leven binnen de hiv en aids community, zowel lokaal als internationaal. De social media kanalen die gebruikt worden door SHM zijn: LinkedIn, Twitter en Instagram, met op dit moment respectievelijk 626, 119 en 60 volgers.



672
volgers



128
volgers



67
volgers

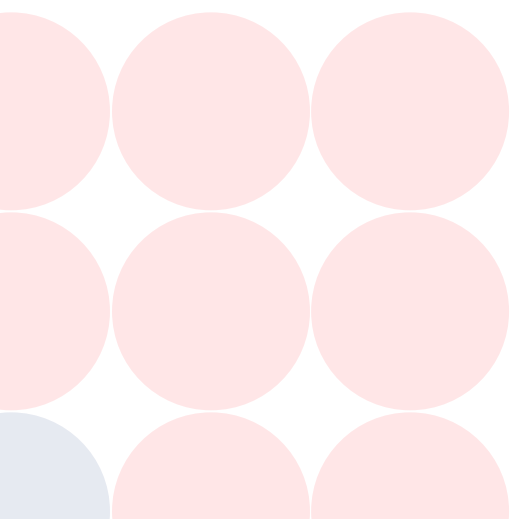
In de media

Het afgelopen jaar werd SHM als organisatie of data uit het HIV Monitoring Report 11 keer aangehaald in de Nederlandse 'mainstream' media, zoals NRC, Parool, Nederlandse Dagblad, Trouw, NOS, BNNVARA-gids. Daarnaast vonden er in 2020 drie radio-interviews plaats met SHM directeur Peter Reiss, allen op NPO1.

NCHIV en andere congressen

In 2020 organiseerde SHM de 13e editie van het jaarlijks congres Netherlands Conference on HIV Pathogenesis, Epidemiology, Prevention and Treatment (NCHIV). Door de coronacrisis vond het congres voor het eerst online plaats, met een aantal onderdelen die live werden uitgezonden vanuit een studio in de RAI, Amsterdam. Het programma vond plaats verspreid over twee dagen (24 & 26 november 2020), met per dag twee tijdsblokken van max 2,5 uur. Voor de technische productie van dit nieuwe format congres werkte SHM samen met ASC Solutions. In totaal zijn er 255 kaartjes verkocht (begroot 300); bij piek sessies waren er tegelijk 200 deelnemers online. Op www.nchiv.org is het programma terug vinden, inclusief video-opnames van de sessies.

Tot slot, in aanloop naar Wereld Aids Dag (1 december) was SHM op 29 november 2020 aanwezig tijdens het online Nationaal Congres Soa*Hiv*Seks met een virtuele info stand.



Glycan masking redirects NAb responses away from 241/289 epitope

Virus BG605 → 241N/289N → 465N

Relative neutralization

$P = 0.0047$

$P = 0.0104$

SOSIP vaccinated
Glycan-hole focused NAb responses

GM vaccinated
NAb responses redirected to 465 epitope

Immunogen

nchiv 2020

U.S. Department of Health & Human Services

FDA U.S. Food and Drug Administration
Protecting and Promoting Your Health

Patient-Focused Drug Development Initiative

The Voice of the Patient

A series of reports from the U.S. Food and Drug Administration's (FDA's) Patient-Focused Drug Development Initiative

Human Immunodeficiency Virus (HIV)
Patient-Focused Drug Development and HIV Cure Research

Public Meeting: June 14, 2013
Report Date: March 2014

Center for Drug Evaluation and Research (CDER) and
Center for Biologics Evaluation and Research (CBER)
U.S. Food and Drug Administration (FDA)

<https://www.fda.gov/oc/ohrt/patient-focus/20140303.pdf>

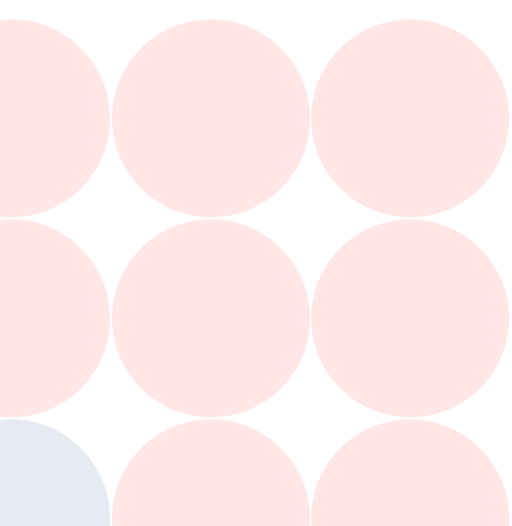
Research Participants Information Providers Advisors Reviewers Drug Researchers

nchiv 2020

INTERNE COMMUNICATIE

Door de coronapandemie transitie naar een 100% thuiswerk organisatie (lees meer hoofdstuk Huisvesting & Infrastructuur) lag er in 2020 een wat grotere nadruk op interne communicatie dan in voorgaande jaren.

De al beschikbare interne communicatiekanalen – email, intranet, nieuwsbrief en all-office werkoverleg – zijn frequenter ingezet om de organisatie van nodige informatie over aanpassingen in werk(processen) en het thuiswerkbeleid te voorzien. Daarnaast zijn nieuwe kanalen ingezet zoals de bekende ‘corona thuiswerk tools’ MS Teams, Zoom, WhatsApp, Slack om dagelijks contact voor zowel voor inhoudelijk als informeel overleg mogelijk te maken. De flexibiliteit en het gemak waarmee deze nieuwe kanalen organisatie-breed zijn omarmd en in gebruik zijn genomen, is hierbij noemens- en complimentwaardig.



Samenwerkingen

NATIONAAL

Amsterdam UMC, locatie AMC

SHM werkt samen met Amsterdam UMC, locatie AMC aan verschillende projecten. De AGE_hIV-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 mensen met hiv in vergelijking met hiv-negatieve individuen in kaart te brengen.

Nauw aansluitend bij de AGE_hIV-cohortstudie, is het COBRA-programma (Comorbidity in relation to HIV/AIDS). Hierin wordt de thematiek van de AGE_hIV-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. Als COBRA partner werkte SHM hiervoor samen met Amsterdam UMC en leverde de dataverzamelingsinfrastructuur 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).

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-infectie in het kader van het nationale hiv registratie- en surveillanceprogramma. 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 RIVMCIb 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 cohort-studies op het gebied van hiv waren ondergebracht. EuroCoord eindigde in 2015, maar voorlopig wordt het onderzoek voortgezet op basis van de laatst beschikbare dataset.

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 monitoring-systeem 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 dataverzameling in een van de pilot centra, het Erasmus MC, gestart. De pilot dataverzameling zal binnenkort worden uitgebreid in de resterende centra.

INTERNATIONAAL

EuroCoord

European Coordinating Committee for the Integration of Ongoing Coordination Actions Related to Clinical and Epidemiological HIV Research (EuroCoord) 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 mensen 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 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

Collaboration of Observational HIV Epidemiological Research in Europe (COHERE) 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.

CASCADE

Concerted Action on SeroConversion to AIDS and Death in Europe (CASCADE) 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. 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.

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 deelnemers die in het ATHENA-cohort worden opgenomen, samen met de deelnemers die al zijn geïncludeerd in het EuroSIDA-cohort.

EPPICC

European Pregnancy and Paediatric HIV Cohort Collaboration (EPPICC) 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 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.

ART-CC

Antiretroviral Therapy Cohort Collaboration (ART-CC), 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.

D:A:D

De Data Collection on Adverse events of Anti-HIV Drugs (D:A:D) Study 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 nietaids-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.

ECDC

Het European Centre for Disease Prevention and Control (ECDC) 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 waarschuwingssystemen 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.

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.

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.

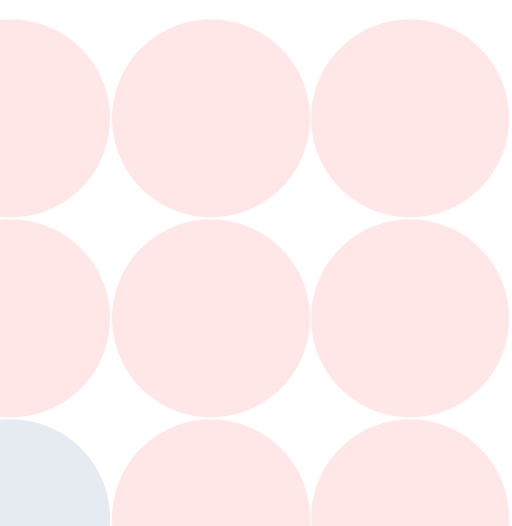
Deze samenwerking is bedoeld om te helpen bij het ontwikkelen van onderbouwde richtlijnen en om te helpen bij de planning van klinisch onderzoek. Daarnaast faciliteert de samenwerking het begrip en training in causaal modelleren tussen belangrijke hiv-observationale onderzoeksgroepen in de Verenigde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

Imperial College London en Oxford University

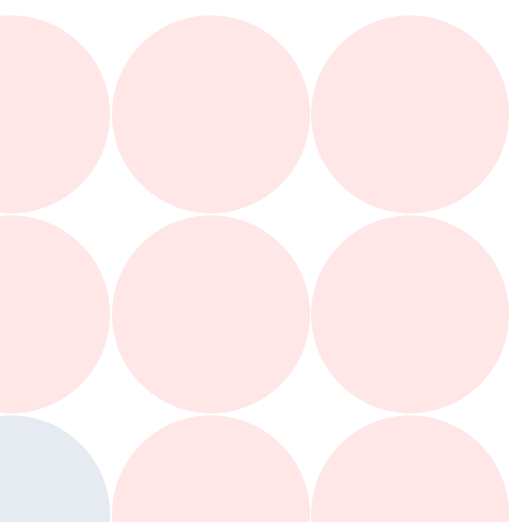
SHM werkt sinds 2002 samen met de Department of Infectious Disease Epidemiology (DIDE), die onderdeel is van de faculteit geneeskunde van Imperial College London. De samenwerking focust zich op het gebruik van wiskundige modellering en virale fylogenetica om de hiv-epidemie beter te begrijpen, evenals 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.



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 werd 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- en seksueel overdraagbare aandoeningen anders dan hiv. In 2016 is de studie onder drugsgebruikers gesloten. Tijdens de 31 jaar waarin deze groep werd gevolgd, hebben in totaal 1.680 drugsgebruikers aan de studie deelgenomen. Zij hebben gezamenlijk 28.011 keer de ACS studie-site bij de GGD Amsterdam bezocht. De verkregen data worden tot op heden gebruikt in wetenschappelijk onderzoek. In recente jaren heeft het onderzoek onder MSM zich verder uitgebreid door het prospectief testen op soa's en het humaan papillomavirus (HPV). In 2020 is daar onderzoek naar SARS-CoV-2 en de gevolgen van de COVID-19 pandemie op de verspreiding van hiv en soa's en seksuele gezondheid bijgekomen.

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, Amsterdam UMC, locatie AMC, MC Jan van Goyen, Stichting Sanquin Bloedvoorziening, DC Klinieken Lairese - Hiv Focus Centrum en Stichting HIV

Monitoring (SHM). De infrastructuur van de ACS wordt grotendeels gefinancierd door het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu als onderdeel van de aan SHM toegekende subsidie. De wetenschappelijke onderzoeken worden gefinancierd door externe fondsen.

In 2020 zijn door de coronapandemie enkele praktische en logistieke zaken veranderd binnen de ACS. De tijd in de spreekkamer werd zoveel mogelijk beperkt; naast de vragenlijst werd vanaf toen ook de mondelinge anamnese online als vragenlijst afgenomen. Het cohort was tussen 23 maart en 1 juni 2020 alleen geopend voor deelnemers met hiv- of andere soa-gerelateerde klachten en voor deelnemers die via het cohort PrEP gebruikten en een nieuw recept nodig hadden. Het cohort was opnieuw gesloten tussen 15 en 31 december 2020. Op basis van onderzoek in de ACS tijdens de eerste sluiting zijn de bezoekcriteria tijdens de tweede sluiting wat verruimd. De bezoeken voor de overige deelnemers werden verplaatst naar 2021.

In het voorjaar van 2020 werd onderzoek opgestart naar SARS-CoV-2. Sindsdien wordt tijdens elk cohortbezoek bepaald of de deelnemer antistoffen tegen SARS-CoV-2 heeft. Tijdens de eerste periode in 2020 waarin het cohort gedeeltelijk was gesloten werd tevens onderzoek gedaan naar veranderingen in seksueel gedrag tijdens de lockdown. Van de 353 respondenten rapporteerde 259 (73%) een afname in het aantal losse sekspartners sinds COVID-19 en stopte 38 (11%) met PrEP-gebruik. Toch rapporteerden

38% losse partners te hebben gehad tijdens de coronamaatregelen (van Bilsen et al. 2021). De invloed hiervan op de verspreiding van hiv- en andere soa is nog niet bekend. Daarnaast werden bij 10 deelnemers, die al meer dan 10 jaar hadden deelgenomen aan het cohort, opgeslagen bloedsamples getest op antistoffen tegen de andere coronavirussen (HCoV-NL63, HCoV-229E, HCoV-OC43 en HCoV-HKU1). In deze studie werd aangetoond dat immuniteit tegen deze verkoudheidsvirussen kortdurend is (Edridge et al. 2020). Middels deze onderzoeken draagt de ACS bij aan fundamentele inzichten over het nieuwe coronavirus en de invloed van de coronapandemie op de verspreiding van hiv en andere soa's.

Vanwege de coronapandemie hebben in 2020 geen grote wervingsacties plaatsgevonden en werden slechts twee nieuwe deelnemers geïnccludeerd. Op 31 december 2020 waren er in totaal 697 hiv-negatieve MSM en 52 hiv-positieve MSM in actieve follow-up. Zij hadden in de periode 2019-2020 tenminste een studiebezoek. Van beide groepen wordt studiemateriaal afgenomen en bewaard voor immunologische en virologische studies. Op 31 december 2020 hebben in totaal 2.908 MSM ooit deelgenomen aan de ACS. Zij hebben sinds de start van de ACS in totaal 63.531 keer een studiebezoek afgelegd. In 2020 hebben 650 MSM, waarvan 44 bekend hiv-positief, een studiebezoek afgelegd bij de GGD. In 2020 is bij geen van de hiv-negatieve deelnemers een hiv-diagnose gesteld. De voorlopige hiv-incidentie binnen de ACS bedroeg derhalve 0 per 100 persoonsjaren.

Vanaf september 2019 wordt er binnen de kaders van het nationale PrEP-programma ook PrEP aangeboden aan MSM die hiervoor in aanmerking komen en interesse hebben. Sindsdien ontvingen 121 MSM PrEP en PrEP-zorg via de ACS.

Referenties

Van Bilsen, WPH. et al. Sexual Behavior and Its Determinants During COVID-19 Restrictions Among Men Who Have Sex With Men in Amsterdam. *J Acquir Immune Defic Syndr.* 2021; 86(3), 288-296.

Edridge, AWD. et al. Seasonal coronavirus protective immunity is short-lasting. *Nature Medicine.* 2020; 26:1691-1693.

Team ACS



*Samantha
de Graaf*



Leeann Storey



Kees de Jong



Jeffrey Koole MD



*Udi Davidovich
PhD*



*Amy Matser
PhD*



*Neeltje Kootstra
PhD*



*Lia van der Hoek
PhD*



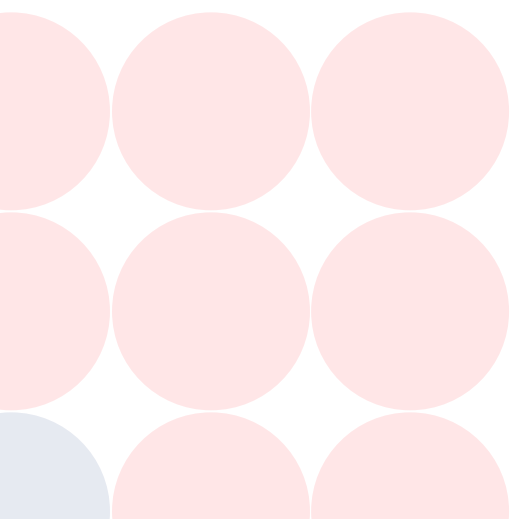
*Prof. Maria Prins
PhD*



*Prof. Peter Reiss
MD PhD*

Hiv-behandelcentra in 2020

In 2020 werkte SHM samen met in totaal 24 zorginstellingen die door de minister van VWS zijn erkend als hiv-behandelcentrum of subcentrum. Daarnaast worden hiv-positieve kinderen en adolescenten 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 mensen, 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 mensen die door hiv-behandelaren worden gezien in het Curaçao Medical Center in Willemstad.



HIV-BEHANDELCENTRA EN SUBCENTRA IN 2020

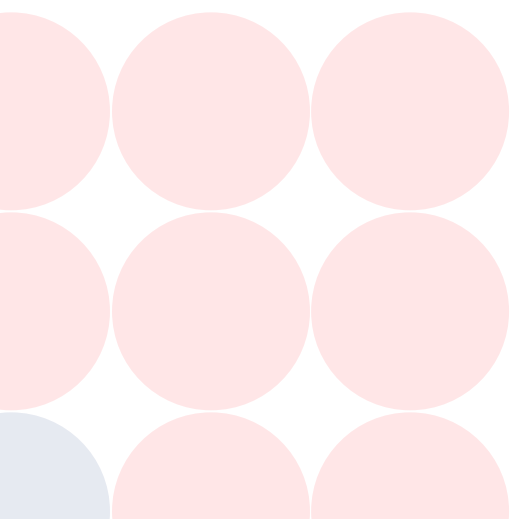
Klik op de naam van het ziekenhuis voor de website

| | | |
|----|--|------------|
| 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 Lairesse - Hiv Focus Centrum | Amsterdam |
| 6 | OLVG | Amsterdam |
| 7 | Medisch Centrum 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 |



Registratie van mensen met hiv in Nederland in 2020

Dit hoofdstuk geeft een overzicht van mensen met hiv die geregistreerd zijn in de database van Stichting HIV Monitoring (SHM) tot en met 31 december 2020.

ALGEMEEN

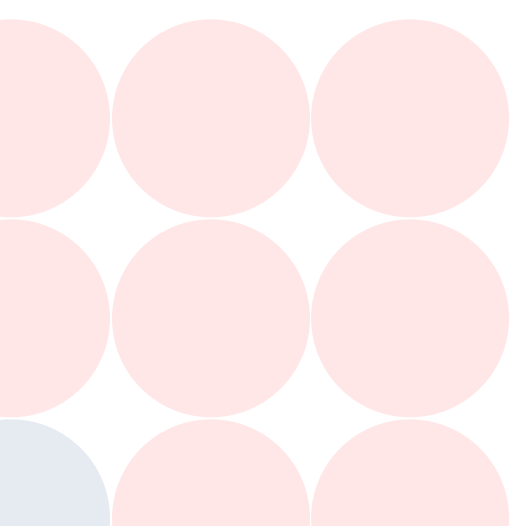
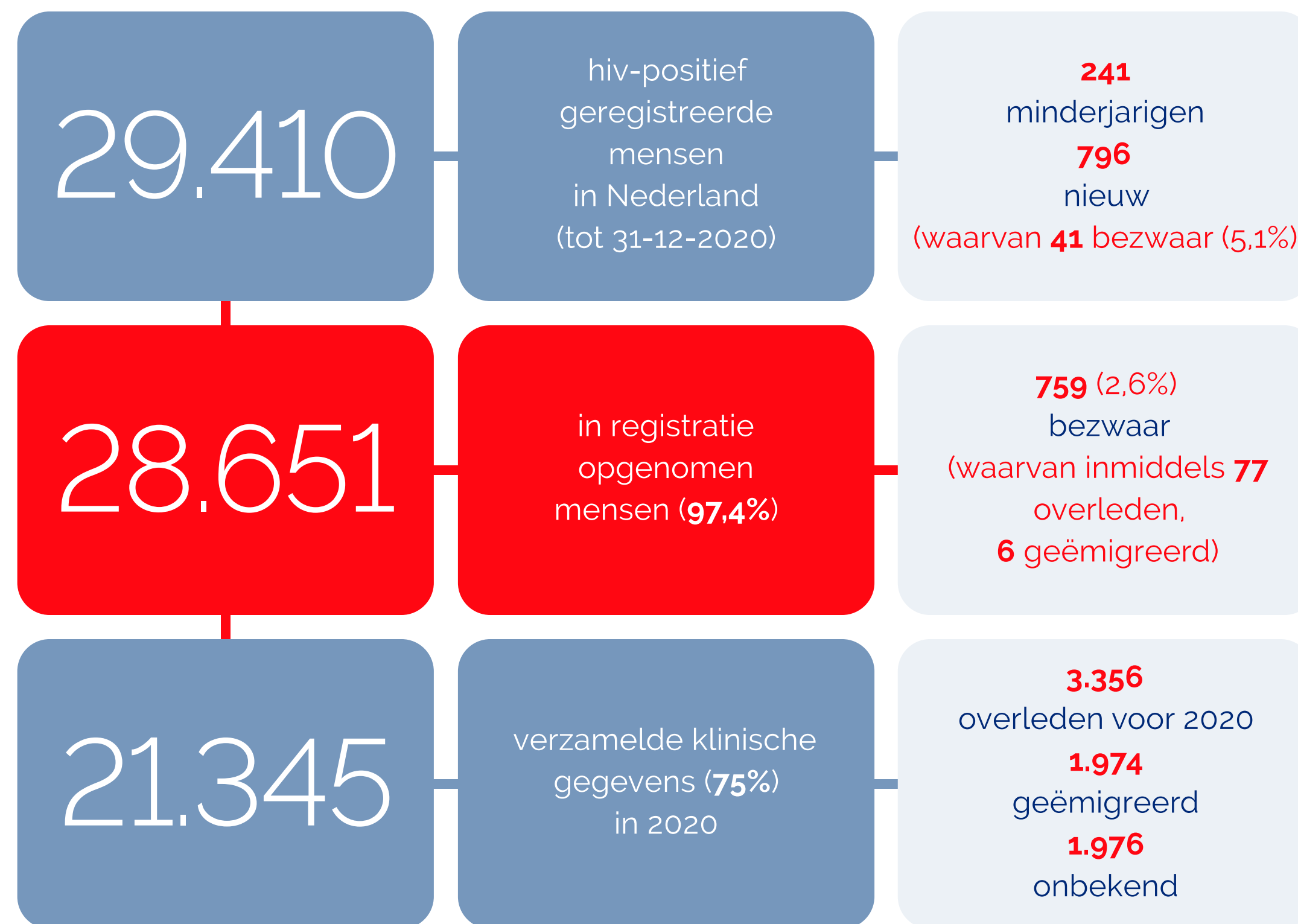
Tot en met 31 december 2020 zijn bij SHM 29.410 hiv-positieve mensen geregistreerd in Nederland (tabel 2) van wie 241 minderjarigen die in zorg zijn bij een pediatrisch hiv-behandelcentrum. Daarnaast zijn er nog 999 mensen die geregistreerd waren voor de officiële start van het ATHENA-project en van wie klinische gegevens veelal ontbreken. In 2020 zijn 796 mensen nieuw in de registratie opgenomen (tabel 3).

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. |

Van 28.651 (97,4%) mensen die in de registratie zijn opgenomen, zijn verdere klinische gegevens verzameld. De overige 759 (2,6%) hebben aangegeven bezwaar te hebben tegen het opnemen van deze gegevens. Onder de 796 mensen die in 2020 nieuw in de registratie zijn opgenomen, hebben er 41 (5,1%) aangegeven bezwaar te hebben tegen het verder verzamelen van hun gegevens.

In totaal zijn van 21.345 (75%) mensen gegevens verzameld in 2020 en van 7.306 (25%) mensen niet. Van deze 7.306 mensen zijn 3.356 mensen overleden voor 2020, 1.974 mensen zijn verhuisd naar het buitenland en 1.976 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 6 mensen naar het buitenland zijn verhuisd.



VOLWASSENEN

Binnen de groep van 28.651 mensen die tot en met 2020 geregistreerd zijn en van wie klinische gegevens verzameld zijn, waren 28.165 mensen op het moment van registratie volwassen: 22.946 (81%) mannen en 5.219 (19%) vrouwen.

In 2020 zijn er 749 volwassenen nieuw in de registratie opgenomen voor wie er klinische gegevens verzameld zijn. Onder hen waren 638 (85%) mannen en 111 (15%) vrouwen.



KINDEREN

In totaal zijn 486 (2%) van de 28.651 tot en met 2020 geregistreerde mensen als minderjarige in de registratie opgenomen. Onder hen zijn 228 (47%) jongens en 258 (53%) meisjes. In 2020 zijn 6 minderjarigen (5 kinderen tussen 0 en 12 jaar en 1 adolescent tussen 13 en 17 jaar) nieuw geregistreerd, waarvan 3 jongens en 3 meisjes.



ZWANGERE VROUWEN

Tussen 1 januari 1996 en 31 december 2020 zijn er 3.041 zwangerschappen geregistreerd bij in totaal 1.694 vrouwen die leven met hiv in Nederland en Curaçao op het moment van de zwangerschap. Van deze vrouwen was 64% al bekend hiv-positief voor hun eerste geregistreerde zwangerschap en bij 36% werd de hiv-diagnose tijdens de eerste geregistreerde zwangerschap gesteld. In 2019 en 2020 zijn 152 zwangerschappen geregistreerd, waarvan het bij 55 vrouwen ging om de eerste zwangerschap na registratie. Bij 35% van deze zwangerschappen is de hiv-diagnose tijdens de zwangerschap gesteld.



Tabel 2: Totaal aantal mensen met hiv geregistreerd door SHM per 31 december 2020 uitgesplitst naar hiv-behandelcentrum waar zij eind 2020 in zorg waren.

| Hiv-behandelcentrum | Plaats | Totaal | | In leven | | Overleden | | Bezwaar ^a | | Data in 2020 ^b | | Geen data in 2020 | | | | |
|---|------------|--------|------|----------|------|-----------|------|----------------------|-----|---------------------------|------|----------------------------------|------|------------------------------|------|--|
| | | N | % | N | % | N | % | N | % | N | % | Overleden vóór 2020 ^c | | Overige redenen ^d | | |
| Volwassenen | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Noordwest Ziekenhuisgroep | Alkmaar | 462 | 1,6 | 411 | 89,0 | 51 | 11,0 | 8 | 1,7 | 354 | 76,6 | 44 | 9,5 | 56 | 12,1 | |
| Flevoziekenhuis | Almere | 332 | 1,1 | 313 | 94,3 | 19 | 5,7 | 6 | 1,8 | 281 | 84,6 | 16 | 4,8 | 29 | 8,7 | |
| Amsterdam UMC, locatie AMC | Amsterdam | 3.017 | 10,3 | 2.547 | 84,4 | 470 | 15,6 | 11 | 0,4 | 2.062 | 68,3 | 462 | 15,3 | 482 | 16,0 | |
| Amsterdam UMC, locatie VUmc | Amsterdam | 763 | 2,6 | 655 | 85,8 | 108 | 14,2 | 21 | 2,8 | 509 | 66,7 | 102 | 13,4 | 131 | 17,2 | |
| DC Klinieken Lairesse - Hiv Focus Centrum | Amsterdam | 1.078 | 3,7 | 1.060 | 98,3 | 18 | 1,7 | 4 | 0,4 | 1.006 | 93,3 | 15 | 1,4 | 53 | 4,9 | |
| MC Jan van Goyen | Amsterdam | 549 | 1,9 | 502 | 91,4 | 47 | 8,6 | 12 | 2,2 | 409 | 74,5 | 45 | 8,2 | 83 | 15,1 | |
| OLVG | Amsterdam | 4.725 | 16,2 | 4.136 | 87,5 | 589 | 12,5 | 198 | 4,2 | 3.432 | 72,6 | 553 | 11,7 | 542 | 11,5 | |
| Slotervaartziekenhuis* | Amsterdam | 325 | 1,1 | 146 | 44,9 | 179 | 55,1 | 6 | 1,8 | 1 | 0,3 | 176 | 54,2 | 142 | 43,7 | |
| Rijnstate | Arnhem | 1.026 | 3,5 | 911 | 88,8 | 115 | 11,2 | 12 | 1,2 | 787 | 76,7 | 108 | 10,5 | 119 | 11,6 | |
| HMC | Den Haag | 1.257 | 4,3 | 1.144 | 91,0 | 113 | 9,0 | 46 | 3,7 | 913 | 72,6 | 104 | 8,3 | 194 | 15,4 | |
| HagaZiekenhuis, locatie Leyweg | Den Haag | 843 | 2,9 | 720 | 85,4 | 123 | 14,6 | 37 | 4,4 | 556 | 66,0 | 110 | 13,0 | 140 | 16,6 | |
| Catharina Ziekenhuis | Eindhoven | 841 | 2,9 | 784 | 93,2 | 57 | 6,8 | 6 | 0,7 | 652 | 77,5 | 53 | 6,3 | 130 | 15,5 | |
| MST | Enschede | 715 | 2,5 | 581 | 81,3 | 134 | 18,7 | 7 | 1,0 | 438 | 61,3 | 132 | 18,5 | 138 | 19,3 | |
| Adrz | Goes | 247 | 0,8 | 229 | 92,7 | 18 | 7,3 | 5 | 2,0 | 182 | 73,7 | 17 | 6,9 | 43 | 17,4 | |
| UMCG | Groningen | 1.130 | 3,9 | 983 | 87,0 | 147 | 13,0 | 77 | 6,8 | 793 | 70,2 | 130 | 11,5 | 130 | 11,5 | |
| Spaarne Gasthuis | Haarlem | 567 | 1,9 | 499 | 88,0 | 68 | 12,0 | 6 | 1,1 | 412 | 72,7 | 67 | 11,8 | 82 | 14,5 | |
| MCL | Leeuwarden | 381 | 1,3 | 340 | 89,2 | 41 | 10,8 | 4 | 1,0 | 299 | 78,5 | 38 | 10,0 | 40 | 10,5 | |
| LUMC | Leiden | 799 | 2,7 | 709 | 88,7 | 90 | 11,3 | 44 | 5,5 | 562 | 70,3 | 87 | 10,9 | 106 | 13,3 | |
| MC Zuiderzee* | Lelystad | 32 | 0,1 | 31 | 96,9 | 1 | 3,1 | 0 | 0,0 | 6 | 18,8 | 1 | 3,1 | 25 | 78,1 | |
| MUMC+ | Maastricht | 1.124 | 3,9 | 945 | 84,1 | 179 | 15,9 | 6 | 0,5 | 762 | 67,8 | 175 | 15,6 | 181 | 16,1 | |
| Radboudumc | Nijmegen | 931 | 3,2 | 805 | 86,5 | 126 | 13,5 | 41 | 4,4 | 715 | 76,8 | 104 | 11,2 | 71 | 7,6 | |

| Hiv-behandelcentrum | Plaats | Totaal | | In leven | | Overleden | | Bezwaar ^a | | Data in 2020 ^b | | Geen data in 2020 | | | |
|--------------------------------------|------------|---------------|--------------|---------------|-------------|-------------|-------------|----------------------|------------|---------------------------|-------------|----------------------------------|-------------|------------------------------|-------------|
| | | N | % | N | % | N | % | N | % | N | % | Overleden vóór 2020 ^c | | Overige redenen ^d | |
| | | N | % | N | % | N | % | N | % | N | % | N | % | N | % |
| Erasmus MC | Rotterdam | 2.976 | 10,2 | 2.589 | 87,0 | 387 | 13,0 | 22 | 0,7 | 2.134 | 71,7 | 375 | 12,6 | 445 | 15,0 |
| Maasstad Ziekenhuis | Rotterdam | 1.009 | 3,5 | 934 | 92,6 | 75 | 7,4 | 15 | 1,5 | 836 | 82,9 | 68 | 6,7 | 90 | 8,9 |
| ETZ | Tilburg | 1.386 | 4,8 | 1.269 | 91,6 | 117 | 8,4 | 34 | 2,5 | 1.066 | 76,9 | 105 | 7,6 | 181 | 13,1 |
| UMC Utrecht | Utrecht | 1.965 | 6,7 | 1.735 | 88,3 | 230 | 11,7 | 78 | 4,0 | 1.467 | 74,7 | 216 | 11,0 | 204 | 10,4 |
| Isala | Zwolle | 689 | 2,4 | 629 | 91,3 | 60 | 8,7 | 48 | 7,0 | 517 | 75,0 | 50 | 7,3 | 74 | 10,7 |
| Totaal | | 29.169 | 100,0 | 25.607 | 87,8 | 3562 | 12,2 | 754 | 2,6 | 21.151 | 72,5 | 3.353 | 11,5 | 3.911 | 13,4 |
| Pediatriesch | | | | | | | | | | | | | | | |
| EKZ, AMC-UvA | Amsterdam | 64 | 26,6 | 64 | 100,0 | 0 | 0,0 | 0 | 0,0 | 53 | 82,8 | 0 | 0,0 | 11 | 17,2 |
| BKZ, UMCG | Groningen | 29 | 12,0 | 29 | 100,0 | 0 | 0,0 | 0 | 0,0 | 28 | 96,6 | 0 | 0,0 | 1 | 3,4 |
| Erasmus MC-Sophia Kinderziekenhuis | Rotterdam | 78 | 32,4 | 76 | 97,4 | 2 | 2,6 | 0 | 0,0 | 62 | 79,5 | 2 | 2,6 | 14 | 17,9 |
| WKZ, UMC Utrecht | Utrecht | 70 | 29,0 | 69 | 98,6 | 1 | 1,4 | 5 | 7,1 | 51 | 72,9 | 1 | 1,4 | 13 | 18,6 |
| Totaal | | 241 | 100,0 | 238 | 98,8 | 3 | 1,2 | 5 | 2,1 | 194 | 80,5 | 3 | 1,2 | 39 | 16,2 |
| Curaçao | | | | | | | | | | | | | | | |
| Curaçao Medical Center | Willemstad | 1.153 | 98,7 | 972 | 84,3 | 181 | 15,7 | 0 | 0,0 | 673 | 58,4 | 180 | 15,6 | 300 | 26,0 |
| Curaçao Medical Center kinderkliniek | Willemstad | 15 | 1,3 | 5 | 33,3 | 10 | 66,7 | 0 | 0,0 | 0 | 0,0 | 10 | 66,7 | 5 | 33,3 |
| Totaal | | 1.168 | 100,0 | 977 | 83,6 | 191 | 16,4 | 0 | 0,0 | 673 | 57,6 | 190 | 16,3 | 305 | 26,1 |

a Bezwaar: Geen toestemming gegeven voor verzameling van klinische gegevens

b Data in 2020: Geregistreerd door SHM in 2020, overleden in 2020, of laatste contact met hiv-behandelcentrum in 2020 of de eerste weken van 2021

c Geen data in 2020 – overleden vóór 2020: mensen die niet vallen onder 'data in 2020' en overleden zijn vóór 2020

d Geen data in 2020 – overige redenen: Mensen die niet vallen onder 'data in 2020', omdat zij verhuisd zijn naar het buitenland vóór 2020 of om onbekende reden geen contact hadden met hun hiv-behandelcentrum in 2020

* MC Slotervaart en MC Zuiderzee zijn failliet verklaard op 25 oktober 2018. In beide ziekenhuizen is de dataverzameling doorgedaan tot de definitieve sluiting begin 2019. De 7 mensen onder 'data in 2020' zijn pas in de eerste weken van 2021 in een nieuwe hiv-behandelcentrum aangemeld.

Tabel 3: Totaal aantal mensen die in 2020 voor het eerst in de SHM-registratie zijn opgenomen uitgesplitst naar hiv-behandelcentrum waar zij eind 2020 in zorg waren.

| Hiv-behandelcentrum | Plaats | Totaal | | In leven | | Overleden | | Bezwaar ^a | |
|--|------------|--------|------|----------|-------|-----------|-----|----------------------|------|
| | | N | % | N | % | N | % | N | % |
| Volwassenen | | | | | | | | | |
| Noordwest Ziekenhuisgroep | Alkmaar | 19 | 2,4 | 19 | 100,0 | 0 | 0,0 | 0 | 0,0 |
| Flevoziekenhuis | Almere | 15 | 1,9 | 15 | 100,0 | 0 | 0,0 | 0 | 0,0 |
| Amsterdam UMC, locatie AMC | Amsterdam | 56 | 7,1 | 56 | 100,0 | 0 | 0,0 | 1 | 1,8 |
| Amsterdam UMC, locatie VUmc | Amsterdam | 14 | 1,8 | 14 | 100,0 | 0 | 0,0 | 1 | 7,1 |
| DC Klinieken Lairese - Hiv Focus Centrum | Amsterdam | 37 | 4,7 | 37 | 100,0 | 0 | 0,0 | 0 | 0,0 |
| MC Jan van Goyen | Amsterdam | 12 | 1,5 | 12 | 100,0 | 0 | 0,0 | 0 | 0,0 |
| OLVG | Amsterdam | 128 | 16,2 | 128 | 100,0 | 0 | 0,0 | 5 | 3,9 |
| Rijnstate | Arnhem | 33 | 4,2 | 32 | 97,0 | 1 | 3,0 | 3 | 9,1 |
| HMC | Den Haag | 43 | 5,4 | 43 | 100,0 | 0 | 0,0 | 4 | 9,3 |
| HagaZiekenhuis, locatie Leyweg | Den Haag | 13 | 1,6 | 13 | 100,0 | 0 | 0,0 | 2 | 15,4 |
| Catharina Ziekenhuis | Eindhoven | 23 | 2,9 | 23 | 100,0 | 0 | 0,0 | 0 | 0,0 |
| MST | Enschede | 22 | 2,8 | 22 | 100,0 | 0 | 0,0 | 1 | 4,5 |
| Adrz | Goes | 1 | 0,1 | 1 | 100,0 | 0 | 0,0 | 0 | 0,0 |
| UMCG | Groningen | 34 | 4,3 | 34 | 100,0 | 0 | 0,0 | 12 | 35,3 |
| Spaarne Gasthuis | Haarlem | 5 | 0,6 | 5 | 100,0 | 0 | 0,0 | 0 | 0,0 |
| MCL | Leeuwarden | 16 | 2,0 | 15 | 93,8 | 1 | 6,3 | 1 | 6,3 |
| LUMC | Leiden | 19 | 2,4 | 19 | 100,0 | 0 | 0,0 | 0 | 0,0 |
| MUMC+ | Maastricht | 42 | 5,3 | 42 | 100,0 | 0 | 0,0 | 1 | 2,4 |
| Radboudumc | Nijmegen | 25 | 3,2 | 25 | 100,0 | 0 | 0,0 | 1 | 4,0 |
| Erasmus MC | Rotterdam | 64 | 8,1 | 64 | 100,0 | 0 | 0,0 | 0 | 0,0 |
| Maasstad Ziekenhuis | Rotterdam | 46 | 5,8 | 45 | 97,8 | 1 | 2,2 | 1 | 2,2 |

| Hiv-behandelcentrum | Plaats | Totaal | | In leven | | Overleden | | Bezwaar ^a | | |
|--|------------|------------|--------------|------------|--------------|-----------|------------|----------------------|-------------|--|
| | | N | % | N | % | N | % | N | % | |
| ETZ | Tilburg | 45 | 5,7 | 45 | 100,0 | 0 | 0,0 | 1 | 2,2 | |
| UMC Utrecht | Utrecht | 53 | 6,7 | 52 | 98,1 | 1 | 1,9 | 6 | 11,3 | |
| Isala | Zwolle | 25 | 3,2 | 25 | 100,0 | 0 | 0,0 | 0 | 0,0 | |
| Totaal | | 790 | 100,0 | 786 | 99,5 | 4 | 0,5 | 40 | 5,1 | |
| Pediatriesch | | | | | | | | | | |
| EKZ, AMC-UvA | Amsterdam | 0 | 0,0 | 0 | 100,0 | 0 | 0,0 | 0 | 0,0 | |
| BKZ, UMCG | Groningen | 1 | 16,7 | 1 | 100,0 | 0 | 0,0 | 0 | 0,0 | |
| Erasmus MC-Sophia Kinderziekenhuis | Rotterdam | 3 | 50,0 | 3 | 100,0 | 0 | 0,0 | 0 | 0,0 | |
| WKZ, UMC Utrecht | Utrecht | 2 | 33,3 | 2 | 100,0 | 0 | 0,0 | 1 | 50,0 | |
| Totaal | | 6 | 100,0 | 6 | 100,0 | 0 | 0,0 | 1 | 16,7 | |
| Curaçao | | | | | | | | | | |
| Curacao Medical Center | Willemstad | 24 | 100,0 | 24 | 100,0 | 0 | 0,0 | 0 | 0,0 | |
| Curacao Medical Center kinderkliniek | Willemstad | 0 | 0,0 | 0 | 100,0 | 0 | 0,0 | 0 | 0,0 | |
| Totaal | | 24 | 100,0 | 24 | 100,0 | 0 | 0,0 | 0 | 0,0 | |
| <i>a Bezwaar: geen toestemming gegeven voor verzameling van klinische gegevens</i> | | | | | | | | | | |

HIV-SEQUENTIEDATA

Tot en met 31 december 2020 zijn er 17.136 (2018: 15.847) reverse transcriptase- en/of proteasesequenties en 347 (2018: 277) integrasesequenties in de SHM-database opgenomen. Deze sequenties worden gebruikt om te kijken naar resistentie tegen het gebruikte behandelregime en voor het in kaart brengen van netwerken waarin hiv zich verspreidt.

HEPATITIS B EN HEPATITIS C CO-INFECTIES

Tot en met 31 december 2020 is bij 1.430 (5%) mensen met hiv een chronische hepatitis C-virus (HCV) en bij 732 (3%) een eerste acute HCV co-infectie vastgesteld. Van hen zijn 16 mensen in 2020 voor het eerst met HCV gediagnosticeerd, waarvan twee mensen in 2020 nieuw in de registratie zijn opgenomen.

Bij 1.739 (6%) mensen is een hepatitis B (HBV) co-infectie vastgesteld, waarvan bij 30 mensen in 2020 voor het eerst HBV is vastgesteld en van wie 20 mensen in 2020 nieuw in de registratie zijn opgenomen.

In 2020 zijn 7 leverfibrose-events en 5 levercirrose-events geregistreerd. In 2020 is op basis van de beschikbare data geen diagnose van hepatocellulair carcinoom geregistreerd bij mensen met een HBV of HCV co-infectie

MONSTERVERZAMELING EN -OPSLAG

Sinds de start van het ATHENA-project in 1996 zijn er naar schatting 610.839 plasma-monsters 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.

CURAÇAO

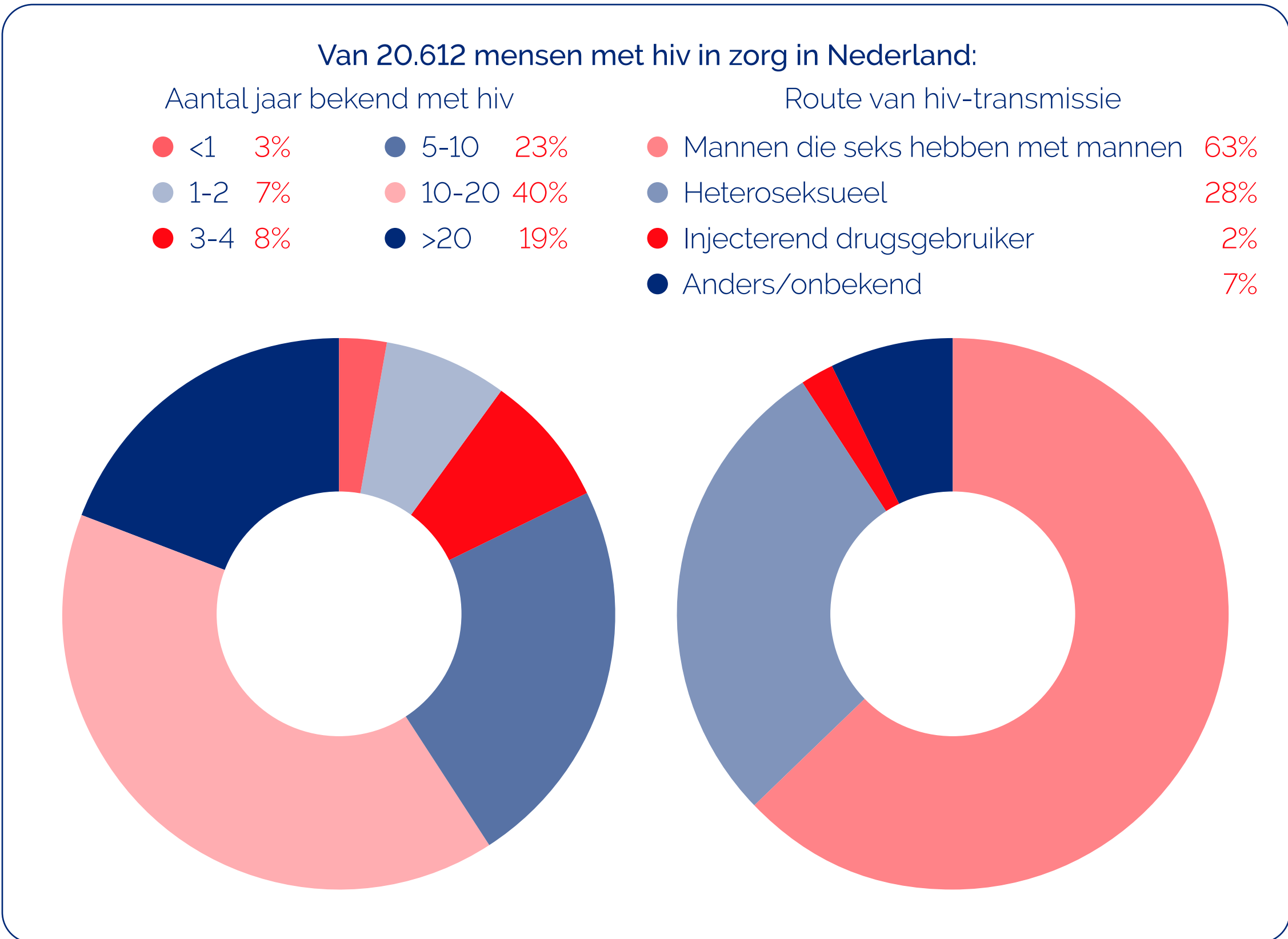
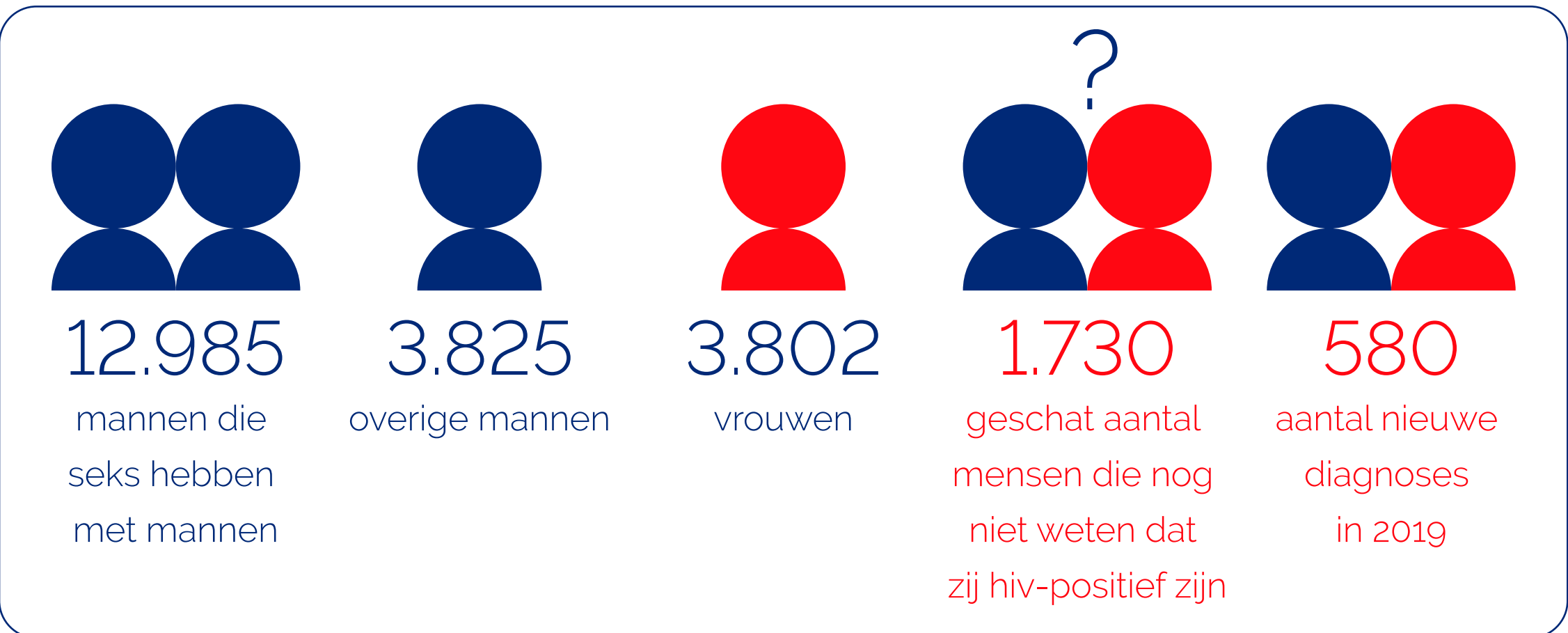
De registratie en monitoring van mensen met hiv die worden gevolgd in het Curaçao Medical Center in Willemstad, Curaçao, is het afgelopen jaar gecontinueerd. In totaal zijn er 1.168 mensen met hiv geregistreerd, van wie er in 2020 24 nieuw in de registratie zijn opgenomen.

Belangrijkste bevindingen Monitoring Rapport 2020

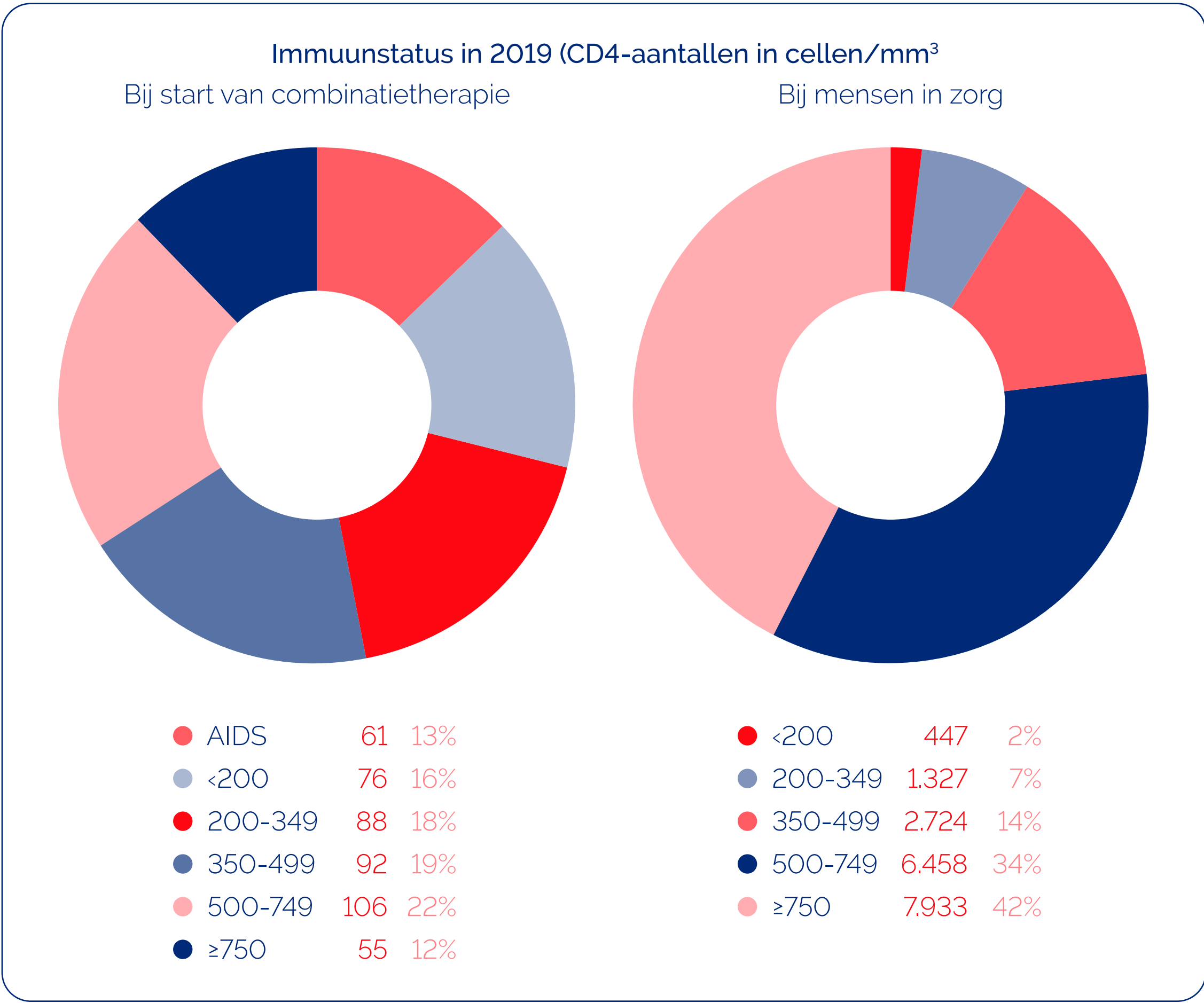
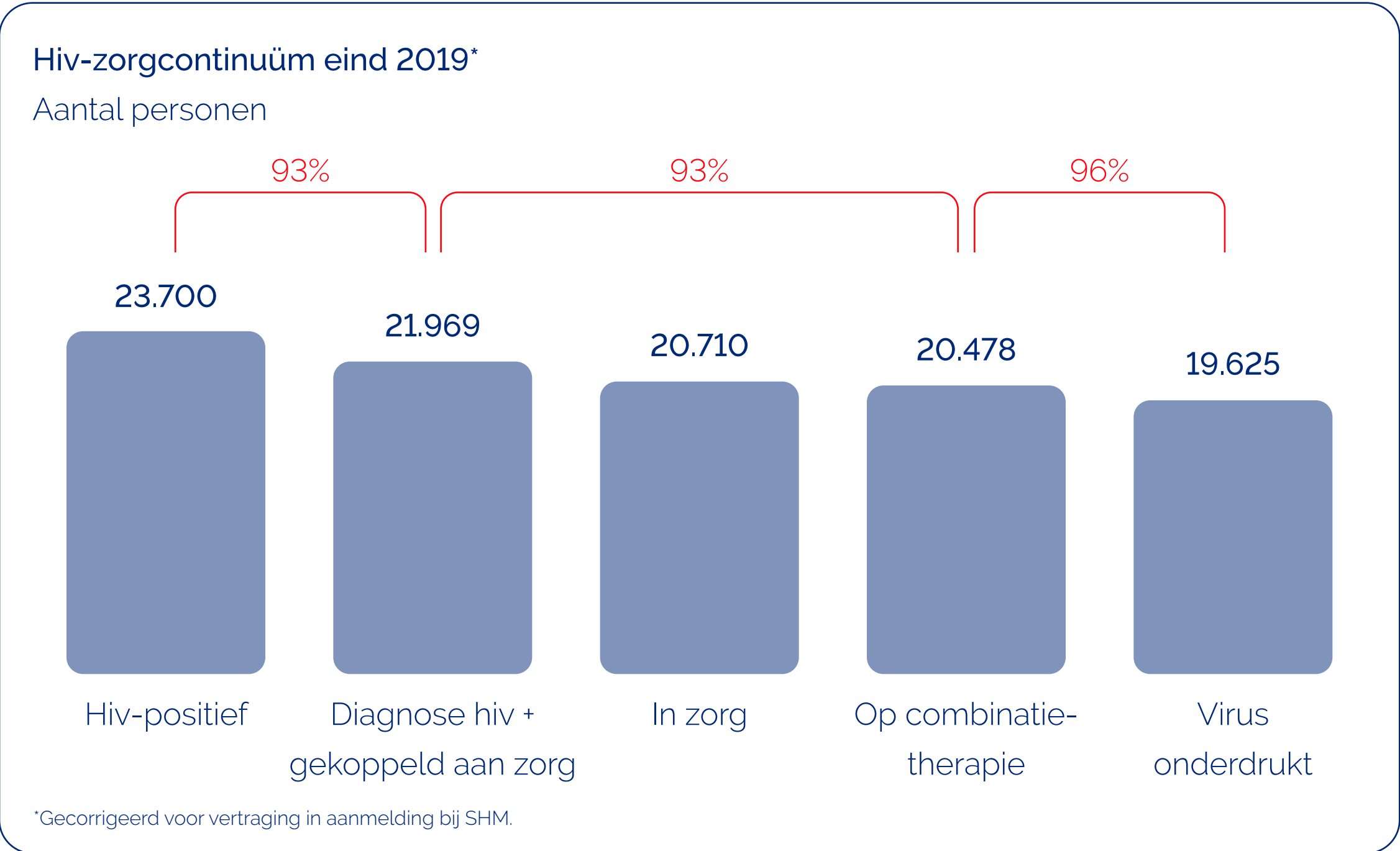
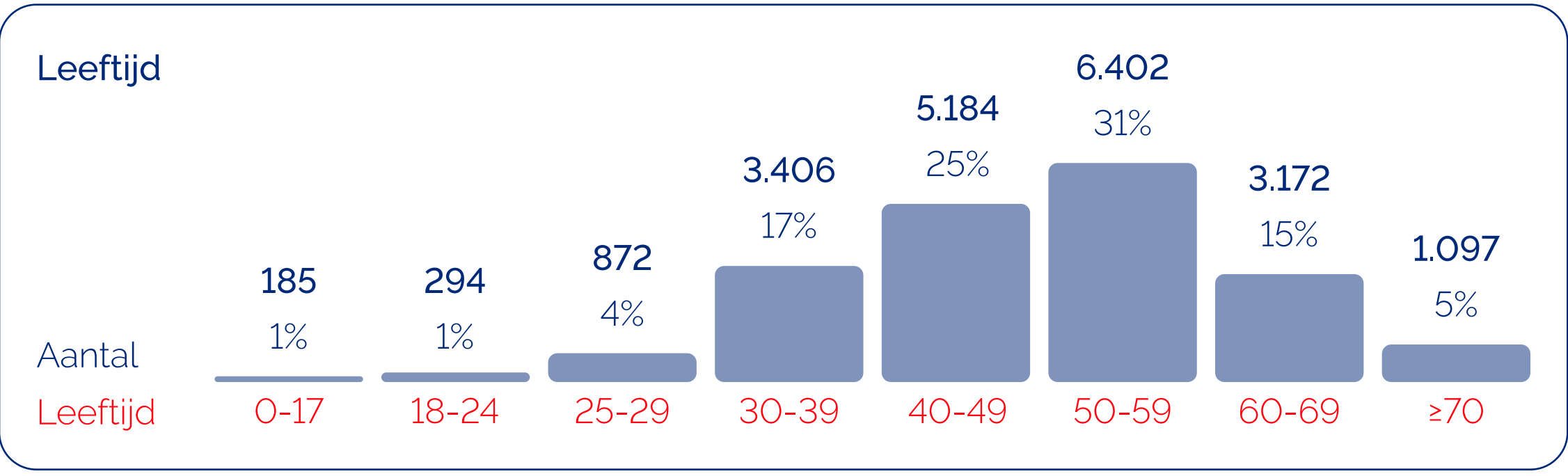
Op 31 december 2019 zijn er:

23.700
mensen die leven met hiv in Nederland

20.612
mensen met hiv in zorg bij een van de hiv-behandelcentra in Nederland, waarvan:



Data vermeld in het Monitoring Rapport van 2020 rapporteert over data verzameld tot het einde van het voorgaande jaar (2019).



18 gestorven aan aids in 2019

Wetenschappelijke bijdrage in 2020

In 2020 zijn er 6 aanvragen geweest voor het gebruik van gegevens uit het cohort van Stichting HIV Monitoring. Er zijn daarnaast 27 artikelen gepubliceerd in gerenommeerde (internationale) vakbladen, waarvoor gegevens van SHM cohortdata zijn gebruikt. Daarnaast zijn er - abstracts van SHM geaccepteerd voor presentaties op verschillende bijeenkomsten en conferenties (2 posters en 4 mondelinge presentaties). Deze onderzoeksprojecten, publicaties en presentaties zijn ook te vinden op onze website.

6

aanvragen voor gebruik gegevens
Stichting HIV Monitoring

27

artikelen gepubliceerd
in internationale vakbladen

2

poster presentaties
SHM abstract

4

mondelinge presentaties
SHM abstract

Afgeronde onderzoeksprojecten

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

Reitsema M, van Hoek, AJ, Mangen, MJ, van Benthem B, Wallinga J, van Sighem A, Schim van der Loeff M, Xiridou M, van den Bosch A, van Benthem B, op de Coul E, Lugner A, van Sighem A, Stolte I.

I15040 Monitoring recent HIV infections in the Netherlands: implementation of Recent Infection Testing Algorithm (RITA) into routine HIV surveillance

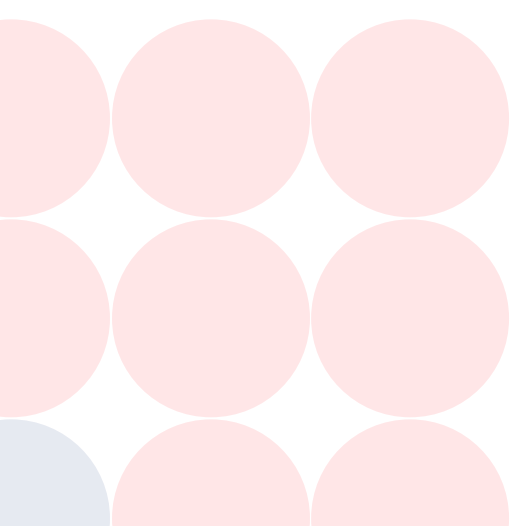
Op de Coul E, de Bree G, van Sighem A, Brinkman K, Prins J, Jurriaans S.

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

Burger D, van Crevel R, Brouwer A, Bollen P, Arends JE, Hakkers CS, Hoepelman IM, Brinkman K, van den Berk GEL, Wit F.

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

de Bree G, Schimm van der Loeff M, Dijkstra M, Prins M, Prins J, Hillebregt M, van Rooijen M, Hogewoning A, van Sighem AI.



Doorlopende onderzoeksprojecten

105513 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:

Study 1: The investigation of the influence of the age of training data on the accuracy of models in predicting outcomes for current cases

Objectives

The RDI has been collecting longitudinal data from the treatment of around 300,000 HIV patients since 2002 and we have treatment change data going back to the early days of combination therapy in the early 1990s. This study was designed to:

1. Examine the effect of TCE age on predictive accuracy for contemporary test data.
2. Determine empirically whether we should use all data or censor data according to the age of the TCEs in order to develop the most accurate models possible for the prediction of response to current treatments.

Methods

We took two approaches to this question:

1. To determine if age of TCE as a variable has significant impact on the predictions of response.
 1. A data set used for classifier models was used for this analysis
 2. Logistic regression models were fitted using the whole data set without adjustments.
 3. The models were then adjusted for the baseline viral load value (log₁₀ copies/mL), baseline CD4 count (number of cells/mL), time to follow-up viral load (days), time on therapy (days), drugs in the new regimen, historical drugs, including or excluding source codes.
 4. The odds ratios and their 95% confidence intervals of the treatment response for the age of TCE (years) were estimated and tabulated.
 5. All statistical tests were two-tailed using a significance level of 5%.
 6. Sensitivity analyses were carried out by further adjusting for patients' age and gender.

2. To compare models trained with data of all ages with models trained with only recent data in their predictions of response for recent data.
 1. A subset of the available TCEs was identified that were recent (the date of the treatment change is from January 1st 2005 onwards).
 2. These TCEs were partitioned at random into test (5%) and training (95%) sets.
 3. A committee of 5 RF models, the 'recent' models, was developed from the training set to predict the probability of treatment response following a treatment change.
 4. The discarded 'old' TCEs (date of new regimen before 2005) were then added to the training set for the 'recent' models.
 5. A committee of 5 RF models, the 'any age' models, was developed from the training set to predict the probability of treatment response following a treatment change.
 6. Both sets of 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.

Conclusions

The logistic regression analysis demonstrated that the probability of responding and achieving an undetectable viral load following a change to antiretroviral therapy has increased substantially over time. The odds were 4.5 time higher in 2007-9 than before 2000. However, the data indicate a tailing off of this improvement in outcomes after 2009. Despite controlling for all the factors used in our modelling, i.e. drug history, drugs in new regimen, CD4 count at baseline, viral load at baseline, total time on therapy and time to follow-up, the chances of a response actually diminished after 2009.

Further analyses controlling for age and gender were performed but this picture did not change. Investigation of the proportion of cases from developing countries in each time period and performance of a further logistic regression analysis excluding cases from developing countries did not affect the result and failed to provide an explanation for this apparent diminution in the chances of a response after 2009.

The modelling demonstrated that limiting the size of the training data set to the most recent cases reduced the predictive accuracy of the models both in cross validation and in their predictions for recent test cases. In other words, it appears that the inclusion of additional training data, albeit from a time when there were fewer drugs and clinical practice was less advanced, contributes to the accuracy of the models.

Study 2: The development of new absolute and classifier models that do not require genotypes or a baseline CD4 count ANG(-CD4) and CNG(-CD4) models

Objectives

To develop random forest (RF) models to predict virological responses over time following a switch of antiretroviral therapy due to virological failure, without the use of CD4 count data:

1. Absolute models, which predict the absolute viral load value at follow up.
2. Classifier models, which estimate the probability of the follow-up viral load being <50 copies HIV RNA/mL.

Methods in brief

Data were extracted from the RDI database that conform to all our standard criteria, as published elsewhere but without the need for baseline genotypes or CD4 counts.

For each of the two sets of models:

1. Available data will be partitioned at random by patient into training (95%) and test (5%) data sets.
2. A committee of 5 RF models will be developed to predict the follow-up viral load following a treatment change in the context of virological failure.
3. The models will be 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
4. The models will then be evaluated by using the baseline data from the test cases to obtain a prediction of the follow-up viral load.

Main results of independent testing

Results of modelling the absolute viral load response ANG(-CD4)

During testing with the independent set of 3,260 TCEs, from patients not used in the training, the averaged predictions of the committee of 5 models achieved a correlation of 0.69 ($p < 0.00001$), $r_2 = 0.48$. The mean absolute error was 0.75 log₁₀ HIV RNA/mL.

In silico analyses using ANG(-CD4) models

The models were then used to identify alternative regimens to those used as the new regimen in the test cases with the greatest predicted reduction in viral load. The regimens modelled as alternatives were all in common use in the RDI database. The following four different plasma viral load cut-offs were used to classify predictions as responses or failures: 50, 200, 400 and 1,000 copies HIV RNA/ml. The ANG(-CD4) models were able to identify alternative regimens that were predicted to be effective for 18.6%, 88.1%, 95.9% and 99.5% of the cases using the 50, 200, 400 and 1,000 copy thresholds. They identified alternative regimens with lower predicted viral loads than the one introduced in the clinic in 99% of cases with all four viral load thresholds.

Turning to the cases that failed their new regimen in the clinic, according to the four viral load thresholds, the models were able to identify alternative regimens that were predicted to be effective for 12.3%, 80.4%, 91.7% and 98.8% of these failures using the 50, 200, 400 and 1,000 copy thresholds. They identified alternative regimens with lower predicted viral loads than the one introduced in the clinic in almost all cases (99.7% - 100%).

Results of classifier modelling virological response vs failure CNG(-CD4)

When tested with the independent test cases using the OOP developed in cross validation, the models achieved an AUC of 0.82. The overall accuracy was 75%, sensitivity 73% and specificity 77%.

In silico analysis using the CNG(-CD4) models

The models were able to identify alternative regimens that were predicted to be effective for 94.5% of the test cases. The models were able to identify alternative regimens with a higher probability of response (but not necessarily above the OOP for response) for 99.2% of the cases. Turning to those test cases that experienced virological failure following their change of regimen in the clinic, the models were able to identify alternative regimens that were predicted to be effective for 91.4% and were able to identify alternative regimens with a higher probability of response (but not necessarily above the OOP for response) for almost all the failures 99.9%).

Conclusions

These new models that do not require a genotype or a baseline CD4 count to predict absolute virological response performed very well. In independent testing the ANG(-CD4) models produced estimates of the viral load following a change to ART that correlated highly significantly with the observed viral loads (coefficient of 0.69, $p < 0.0001$) and a mean absolute error of 0.75. This compares well with the results of the current ANG models, developed in 2019, that use a baseline CD4 count, which achieved a correlation coefficient of 0.68 and a mean absolute error of 0.73.

The models were able to identify alternative regimens in common clinical use that were predicted to be effective for those that failed their new regimen in the clinic for the great majority of cases using the 200, 400 or 1,000-copy cut-off.

The CNG(-CD4) models also performed well, achieving an AUC in independent testing of 0.82 and overall accuracy of 75%. This represents just a 2% loss of accuracy when compared with the performance of the current CNG models developed in 2018 that included the baseline CD4 count in their predictions and achieved an AUC of 0.84.

Study 3: The development, testing and installation of models that do not require a baseline genotype or viral load - ANG(-VL) and CNG(-VL)

Objectives

To develop random forest (RF) models to predict virological responses over time following a switch of antiretroviral therapy due to virological failure, without the use of baseline viral load data:

1. Absolute models, which predict the absolute viral load value at follow up.
2. Classifier models, which estimate the probability of the follow-up viral load being <50 copies HIV RNA/mL

Methods in brief

Data were extracted from the RDI database that conform to all our standard criteria, as published elsewhere, with the exception that TCEs did not require a baseline viral load determination.

For each of the two sets of models:

1. Available data was partitioned at random by patient into training (95%) and test (5%) data sets.
2. A committee of 5 RF models was developed to predict the follow-up viral load following a treatment change in the context of virological failure.
3. 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.
4. The models were then be evaluated by using the baseline data from the test cases to obtain a prediction of the follow-up viral load.

Main results of independent testing

Absolute models

During testing with the independent set of 8,157 TCEs, from patients not used in the training, the averaged predictions of the committee of 5 models achieved a correlation of 0.57 ($p < 0.0001$), $r_2 = 0.33$. The mean absolute error was 0.52 \log_{10} HIV RNA/mL.

In silico analysis

The ANG(-VL) models were able to identify alternative regimens that were predicted to be effective for 47%, 91%, 97% and 99% of the cases using the 50, 200, 400 and 1,000 copy thresholds. They identified alternative regimens with lower predicted viral loads than the one introduced in the clinic in 93% of cases with all four viral load thresholds.

Turning to the cases that failed their new regimen in the clinic, according to the four viral load thresholds, the models were able to identify alternative regimens that were predicted to be effective for 23%, 73%, 88% and 96% of these failures using the 50, 200, 400 and 1,000 copy thresholds. They identified alternative regimens with lower predicted viral loads than the one introduced in the clinic in almost all cases (96% - 98%).

Classifier models

When tested with the independent test cases using the OOP developed in cross validation, the models achieved an AUC of 0.82. The overall accuracy, sensitivity and specificity were all 74%.

In silico analysis

The models were able to identify alternative regimens that were predicted to be effective for 84% of the test cases. The models were able to identify alternative regimens with a higher probability of response (but not necessarily above the OOP for response) for 81% of the cases. Turning to those test cases that experienced virological failure following their change of regimen in the clinic, the models were able to identify alternative regimens that were predicted to be effective for 65% and were able to identify alternative regimens with a higher probability of response (but not necessarily above the OOP for response) for 94%.

Conclusions

These results suggest that models that do not require a baseline genotype or, for the first time, a baseline viral load to predict virological response can perform surprisingly well. Previous absolute models have always used the change in viral load from baseline as the output measure. Since the data used in this study did not require a baseline viral load, this was not possible and the absolute follow-up viral load was used. This makes a comparison with the results of previous studies of absolute modelling problematic.

The existing 2019 ANG models achieved a correlation r^2 of 0.46. When their predictions were re-analysed using the absolute follow-up viral load instead of the change from baseline, the correlation reduced to 0.40. This compares favourably with 0.33 for the new models without viral load data, indicating a substantial reduction in predictive accuracy when the baseline viral load is omitted.

The new models were able to identify alternative regimens in common clinical use that were predicted to be effective for those that failed their new regimen in the clinic for a comparable proportion of cases to previous models – 23% of cases using the 50 copy cut-off, 73% using 200 copies, 88% using 400 copies and 96% using 1,000 copies.

The classifier CNG(-VL) models also performed well, achieving an AUC in independent testing of 0.82 and an overall accuracy of 74%. This represents just a 2% loss of accuracy

when compared with the performance of the current CNG models developed in 2019 that included the baseline viral load in their predictions and achieved an AUC of 0.84.

In silico performance was reduced, however. The models were able to identify alternative regimens that were predicted to be effective for just 65% vs 91% for the current CNG models. Given these mixed results, we are not planning to make these models available through HIV-TRePS immediately, pending further work on modelling without viral loads.

Study 4: The prediction of virological responses after initiation of cART without viral genotypes and without baseline viral loads using classifier models with different virological response thresholds

Objectives

To develop classifier random forest (RF) models to predict virological responses over time following a switch of antiretroviral therapy due to virological failure, without the use of baseline viral load data using three different definitions of response: <200 copies, <400 copies and <1,000 HIV plasma RNA/mL.

Methods in brief

For each of the sets of models:

1. The data and partitions from the previous study were used.
2. Three committees, each of 5 RF models was developed to predict the follow-up viral load following a treatment change in the context of virological failure.
3. 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.
4. The models were then be evaluated by using the baseline data from the test cases to obtain a prediction of the follow-up viral load.

Main results

The models using the standard cut-off for virological response of 50 copies achieved an AUC during cross validation of 0.83 and 0.82 in independent testing. The sensitivity, specificity and overall accuracy were 74% with an optimum operating point (OOP) of 0.69. All three sets of models using higher definitions of virological response achieved an AUC value of 0.85, both as an average in cross-validation and in independent testing. The overall accuracy in cross validation and independent testing was 77%-78%, the sensitivity also ranged from 77% to 78% and the specificity was 77% to 79%. The OOP values established during cross validation were 0.75 (response <200 copies), 0.78 (response <400 copies) and 0.82 (response <1,000 copies).

In silico analysis

The models were used to identify alternative regimens to those used as the new regimen in the clinic with the highest estimated probability of virological response. The results are presented in Table 5. The four sets of models were able to identify alternative regimens that were predicted to be effective for 84%, 87%, 89% and 90% respectively of the test cases. The models were able to identify alternative regimens with a higher probability of response (but not necessarily above the OOP for response) for 81%, 80%, 82% and 80% of the cases.

Turning to those test cases that experienced virological failure following their change of regimen in the clinic, the models were able to identify alternative regimens that were predicted to be effective for 65%, 65%, 67% and 69%, and were able to identify alternative regimens with a higher probability of response (but not necessarily above the OOP for response) for 94%, 95%, 96% and 96%.

Conclusions

All three sets of classifier models that used a higher threshold of virological response than 50 copies HIV RNA/mL achieved excellent performance with AUC values of 0.85 in cross validation and independent testing. Sensitivity, specificity and overall accuracy were 77-79%. The results for the three sets of models were remarkably consistent. They compare favourably with the results of the models using the standard response definition of <50 copies, which achieved an AUC of 0.82 and sensitivity, specificity and

accuracy of 74%. In fact, the results of the models using higher thresholds of response are comparable with the results achieved by models using a baseline viral load in their predictions.

Based on these results and the relatively diminished performance of the absolute models without a baseline viral load, we intend to continue to develop classifier models for multiple different virological response thresholds rather than absolute models for the forthcoming modelling studies, all of which are without baseline viral load values.

This poses a challenge in terms of timing. It is not possible to develop and test four sets of classifier models for each of the three studies planned for completion by August 2021. Instead we plan to develop models using <50, <200 and <1,000 copies as the definition of response.

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)

De Wolf F, Berkhout B, Cornelissen M, Fraser C, Kellam P, Gall A, Gras L, van Sighem A.

Date of approval: 12 September 2012

Background

Before 2020, paper 1: we identified and characterised a hypervirulent strain of HIV in BEEHIVE and in supplementary SHM data. We also developed an HIV sequencing method, veSEQ-HIV, and bioinformatic pipeline, shiver, for generating whole viral genomes from blood samples.

Before 2020, paper 2: we presented indirect evidence for viruses with intermediate viral loads having greater evolutionary fitness.

Methods

Paper 1: SHM collaborators in BEEHIVE retrieved 2 additional samples from early stages of the history of the hypervirulent strain. We generated whole genomes from both samples using veSEQ-HIV and shiver, and conducted phylogenetic analyses.

Paper 2: we calculated the Local Branching Index (LBI) for BEEHIVE data – a measure of viral fitness using a phylogenetic tree - and analysed its relationship to viral load using Gaussian process regression.

Results

Paper 1: phylogenetic analyses of these 2 new samples provided evidence that the hypervirulent strain did not arise through an extensive period of within-host evolution.
 Paper 2: low viral loads were strongly associated with low LBI. Associations for high viral loads were difficult to assess due to limited statistical power.

Conclusions

Paper 1: the earlier sample was an evolutionary intermediate – a virus part-way evolved towards the hypervirulent genotype. This was the final result of the paper characterising this new viral strain, which has now been submitted to a journal.
 Paper 2: this provides direct evidence for evolutionary selection pressures shaping the distribution of viral loads in people living with HIV.

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

Ongoing.

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: 27 August 2018

NB. Due to the COVID-pandemic this project has experienced delay in 2020, therefore data / presentations / publications are expected in 2022.

Background

Each year 150-200 individuals are newly diagnosed with HIV in Amsterdam, often with late-stage infection. To inform innovative approaches to testing, potentially integrating more general health testing, we firstly developed a way to identify target areas for testing and prevention practices and secondly obtained insight in general practitioners’ (GPs) HIV testing practices and the prevalence distribution of diabetes mellitus (DM) and cardiovascular disease (CVD).

Methods

We obtained data on HIV diagnoses in Amsterdam from the ATHENA national HIV database stratified by postal code 4 (PC4) area and CD4 count category, and data from seven laboratories in Amsterdam (est. 90%) on the number of HIV tests per GP for 2011-2016. Two indicators were assigned to each PC4-area, (1) proportion of new HIV diagnoses within the area-population and (2) proportion of late presenters among newly diagnosed. By ranking all areas according to these indicators, we identified 10 target areas with the highest sum of ranks. Using Geographic Information System (GIS) mapping, we examined variation of HIV test-density by neighborhood (on average 6 neighborhoods per PC4 area) and DM&CVD prevalence in relation to distribution of HIV diagnoses and late diagnoses. To explore differences in testing, we compared number of tests done within target areas to those within non-target areas.

Results

Interim results by September 2019

At the moment we are addressing the first research objective (matching deliverables 1 and 2, see paragraph below): Currently we are focusing on analysis of data from 2011 to 2017 (obtained from the SHM). In this analysis we included the incidence of new HIV diagnoses and incidence of diagnoses at late presentation stage of infection. For the analysis we adopted the INLA model to fit the Amsterdam situation. One of the strengths of the INLA model is that it considers the proximity among PC4 areas. Taking into account this geographical proximity of PC 4 areas is essential as it tries to explain infections and their spread beyond demographic features. We performed analysis

by taking into account different covariates (i.e. social economic status in the areas and an estimate of the amount of MSM living there). The outcome of this analysis puts in relation the ratio between observed cases and expected cases with the spatial dependence among neighboring areas. In this way the spatial distribution of the data is taken into account as important variable and not neglected or considered random.

Deliverables and outcome measures

1. (Dynamic) visualizations of HIV trends overtime from 2011 until 2018 with respect to trends in the HIV epidemic (i.e. HIV prevalence, new HIV diagnoses, advanced/late presentation)
2. Definition of target areas in Amsterdam with recommendations for more targeted testing interventions
3. A. Use data acquired under 2 and 3 as a rationale for combining HIV testing with other preventive health care measures
 - HIV epidemic data as well as data on demographics and non-communicable diseases on PC4 level
 - B. Visualizations of HIV test density across Amsterdam as well as input on characteristics of the tested population for more effective testing interventions
 - HIV test density across Amsterdam (HIV tests per 100 individuals in a neighbourhood) combined with outcomes from 2) as well as differences in the average number and variance in number of tests between target areas and non-target areas
4. Report that summarizes the main conclusions of the study.

Our intention is to build an interactive and reproducible platform that supports the H-TEAM's ongoing activities by providing new insights into the epidemic through geographical data analysis. This platform can be used by researchers, the STI clinic and other professionals for example at the public health department. The timeline of this specific proposal is one year. Ideally, all project activities including data collection and analysis will continue afterwards as well.

Update August 2020 – February 2021

The INLA model is currently be further validated in collaboration with the group of dr Ratmann (Imperial college).

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 October 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.

I19105 Remaining barriers to advancing hepatitis C micro-elimination in the HIV/HCV co-infected population in the Netherlands

Isfordink C, Smit C, Boyd A, de Regt M, Rijnders B, Reiss P, Arends J, van der Valk M.

Date of approval: 23 December 2019

The global prevalence of people with HIV (PWH) was estimated at 38 million in 2019¹, with a prevalence of HIV/hepatitis C virus (HCV) co-infection of approximately 2.3 million in 2016². After the introduction of highly effective direct-acting antiviral (DAA) therapy, the World Health Organization (WHO) set global targets for HCV elimination, including an 80% treatment uptake of eligible HCV patients in 2030³. In 2017, already 83% of the Dutch HIV population linked to care and ever HCV RNA positive was either successfully treated for their HCV infection or had pending results after direct-acting antiviral (DAA) treatment⁴. Furthermore, a recent study demonstrated that HCV

incidence in PWH in the Netherlands has sharply declined in men who have sex with men (MSM), whereas incidence was already low in other groups⁵. These results imply that the Netherlands is on track for HCV micro-elimination within PWH.

However, in the 2019 Dutch HIV monitoring report, it was reported that DAA treatment uptake had only proceeded to 88%, with 179 HCV co-infected PWH remaining in care. Furthermore, in 2017, HCV treatment uptake in PWH in the Netherlands was significantly lower in people who (ever) inject(ed) drugs (PWID), with only 64% of PWID being cured or with pending treatment results compared to 89% of MSM⁴. Apparently, HCV micro-elimination efforts in the Netherlands are not sufficient for all subgroups, and advancing DAA treatment uptake beyond the WHO goal is challenging. Unlike in the Netherlands, globally PWID account for the majority of HIV/HCV co-infections². Therefore, remaining barriers for DAA treatment uptake in this subgroup hamper global micro-elimination efforts.

The current study aims to describe the clinical and socioeconomic characteristics of the remaining HCV viremic PWH in the Netherlands in the era of unrestricted access to DAA, as well as factors associated with lack of DAA treatment uptake, individual reasons for lack thereof and actual risk of ongoing HCV transmission in these PWH.

For this final two objectives, a standardized data collection form has been sent out to the treating physicians of all remaining HIV/HCV co-infected individuals in the Netherlands. We are currently awaiting the return of these forms. Subsequently, a first draft of the

manuscript is expected to be finished in February. We aim to submit the article to a peer-reviewed journal in Q2 2021.

References

- 1 UNAIDS. Global HIV & AIDS statistics — 2020 fact sheet. Available through: <https://www.unaids.org/en/resources/fact-sheet> [date accessed 12-01-2021]
- 2 Platt L, et al. Prevalence and burden of HCV co-infection in people living with HIV: A global systematic review and meta-analysis. *Lancet Infect Dis.* 2016;16(7):797–808.
- 3 World Health Organization. Global health sector strategy on viral hepatitis 2016-2021. 2016.
- 4 Boerekamps A, et al. High treatment uptake in human immunodeficiency virus/hepatitis C virus-coinfected patients after unrestricted access to direct-acting antivirals in the Netherlands. *Clin Infect Dis.* 2018;66(9):1352–9.
- 5 Smit C, et al. HCV micro-elimination in individuals with HIV in the Netherlands 4 years after universal access to direct-acting antivirals: a retrospective cohort study. *Lancet HIV.* 2020 Dec 22;S2352-3018(20)30301-5

I20107 Gelderland towards zero new HIV infections: the identification of late presenters, HIV testing frequency and focus areas

Nijsten N, Richel O, van Jaarsveld C, ter Beest G, Grintjes K, van Sighem A, van der Bij R, Ostendorf S, Dielissen P, van de Luijngaarden M, Hermsen R, van der Starre C.

Date of approval: 10 January 2020

Background

In the Netherlands, most HIV-infected individuals have been diagnosed, receive care and benefit from successful viral suppression. A substantial number of individuals, however, still enter care in a late stage of HIV infection (late presenters), which has a negative impact on both patient and public health. Late presenters are individuals that present for care with a number of CD4+ T-lymphocytes below 350 per μL , or with an AIDS-defining event.

Aims and objectives

This study aims to identify geographical areas in the south and middle of Gelderland with a relatively high number of late presenters. In order to prioritize among these areas, the HIV testing frequency will be researched. Furthermore, the characteristics of late presenters and HIV-tested individuals will be investigated and compared.

Methods

Data concerning late presenters located in the south and middle of Gelderland were collected from the Dutch HIV Monitoring Foundation (SHM). Data regarding the HIV testing frequency were collected from 12 regional medical laboratories and the National Institute for Public Health and the Environment (RIVM).

Results

1,052 new HIV infections were diagnosed between 2003 and 2019, of which 482 (46%) concerned late presenters. In total, 22 PC3 areas were defined as areas with a relatively high number of late presenters. These areas were predominantly located in the middle of Gelderland. 18,235 HIV tests were performed in 2018 and 2019. HIV tests were mostly performed in larger cities. The relative number of performed HIV tests had a significant weak positive association with the relative number of late presenters in a geographical area ($r_s=0.287$, $p=0.018$). Among the geographical areas with a relatively high number of late presenters, 7 (31.8%) performed a relatively low and 11 (50%) a high number of HIV tests. Late presenters were predominantly males of Dutch origin, aged between 20 and 59, infected via sexual contacts with other men. Individuals tested by the PHS resembled the late presenter population in terms of gender and sexuality, but the share of tests performed amongst individuals aged 20-29 was higher. General practices roughly tested in the correct age group. In regard to gender, however, proportionally too little males were tested.

Conclusions

HIV testing should be enhanced in the south and middle of Gelderland, specifically among males of Dutch origin, aged between 20 and 59, that have sexual contacts with other men. Intervention should be initiated in areas with a relatively high number of late presenters, such as providing Continuing Medical Education (DTOs) to general practices and offering rapid HIV tests free of charge. These initiatives could lead to detection of HIV in an earlier stage of infection and consequently contribute to the decline of HIV towards zero new HIV infections in Gelderland.

I20108 Determining factors associated with disproportional weight gain in people with HIV with suppressed viremia switching antiretroviral therapy to an INSTI and/or TAF-containing regimen

Reiss P, Verburgh M, Wit F, Verboeket S, Boyd A, van der Valk M.

Date of approval: 20 April 2020

Background

Multiple studies have reported disproportional weight gain associated with the use of several newer-generation antiretroviral drugs (ARVs), including tenofovir alafenamide (TAF) and integrase strand-transfer inhibitors (INSTIs). These findings have however not been uniform, with some studies observing only minimal or no changes in weight after initiation of these ARVs and other studies showing high frequencies of extreme weight gain. As there are large differences in population characteristics across studies, these discrepancies may be explained by some people with HIV (PWH) being more susceptible to this adverse effect than others.

The extent to which ethnic descent, gender and/or (combinations of) specific new ARVs are indeed associated with varying susceptibility to disproportional weight gain has not been adequately studied, especially not in the context of switching regimens and in a cohort where all such specific sub-groups are included in sufficiently large numbers to

make adequate comparisons. Moreover, data on clinical implications of such extreme weight gain are lacking.

The aim of our study is to identify factors associated with an increased susceptibility to clinically-relevant and disproportional weight gain (>10%) in virally-suppressed PWH switching to an INSTI- and/or TAF-based regimen. Furthermore, we aim to assess the consequences of such degrees of weight gain on parameters of metabolic syndrome (i.e. change in glucose, lipid levels or blood pressure and development of (pre-)diabetes, hypertension or dyslipidemia).

Methods

We used data from the SHM database (June 2020) and included all PWH switching their cART regimen to include an INSTI and/or TAF after being virally suppressed for at least 12 months, with at least one weight measurement prior and one measurement after switch.

Our primary outcome was to determine which factors are associated with disproportionate weight gain (>10%) after switch to an INSTI- and/or TAF-based regimen by using survival analysis. Moreover, we aimed to study the mean change in glucose, lipid levels and blood pressure in participants with >10% weight gain and the development of hypertension, diabetes and/or dyslipidaemia in these participants by using linear and logistic regression analyses.

Results

A total of 6.401 PWH were eligible for analyses, of whom 6.081 had a follow-up of at least 6 months. 763 of 6.081 participants gained >10% weight within 24 months after switch. Lower baseline weight, younger age, weight loss prior to switch, concomitant use of INSTI and TAF, an increase in CD4 count and a change in smoking habit during follow-up were significantly associated with more risk of gaining >10% weight. Moreover, African women had significantly more risk of >10% weight gain compared to Dutch men (HR 1.47 (C.I. 1.11-1.94, p 0.007)).

Further analyses are still ongoing.

Conclusions

Not yet available.

I20109 Update on trends in incidence and risk factors of anal cancer in HIV-infected patients

Prins J, de Vries H, Reiss P, Wit F, Smit C, van der Zee RP.

Date of approval: 28 May 2020

Background

Anal cancer is relatively uncommon in the general population (1–2 cases per 100,000 person-years), but incidence rates are steadily increasing. In human immunodeficiency virus positive (HIV+) patients and especially in HIV+ men who have sex with men (MSM), however, anal cancer causes a considerable burden of disease. Anal cancer incidence rates for HIV+ MSM have been reported to increase to up to 109 per 100,000 person-years (based on meta-analysis data) since the introduction of combination antiretroviral therapy (cART). Like in cervical cancer, a persistent infection with Human Papillomavirus (HPV) is a precondition for developing anal cancer.

In our previous SHM research project in 2013 (project number I.05.548), investigating trends in incidence and risk factors of anal cancer in the Netherlands for the period 1995 – 2012, we found an increase in incidence of anal cancer among HIV+ patients since the introduction of cART, with a peak in 2005 - 2006 with the highest incidence among HIV+ MSM (168 per 100,000 person-years), which is even higher than the reported meta-analysis data. After 2006 incidence rates appear to have been decreasing slightly, however, this was not statistically significant. Data on anal cancer incidence trends after 2012 are lacking or conflicting, for the Netherlands and other countries.

In this study we aim to update the incidence of anal cancer in the Netherlands among HIV+ patients up to and including 2019 and investigate trends in incidence and risk factors of anal cancer in this population.

Methods

Data collection on anal cancer cases in HIV+ patients by data collectors of SHM in HIV treatment centres was started in November 2020. Missing data has been identified by the research team and HIV treating physicians and is currently being complemented by the data collectors. In addition, previously identified cases are being verified by the data collectors in collaboration with the research team.

Writing of the manuscript has started. Data collection is expected to be complete in March 2021, after which data analysis can start.

Results

The manuscript is expected to be completed half 2021.

Conclusions

Will follow.

I20110 Clinical outcomes and inflammation in viremic and non-viremic HIV elite controllers in the Dutch Athena Cohort

Verbon A, van der Ven A, Netea M, Groenendijk A, Blok W, Berrevoets M.

Date of approval: 11 June 2020

Background

HIV elite controllers exhibit a unique rare phenotype, as they spontaneously control HIV viral load in the absence of antiretroviral therapy (ART). This phenotype is widely accepted as the best suited and most informative model of a functional cure. On the other hand, there is ongoing discussion in the field whether these HIV elite controllers should be treated with ART. To answer these relevant questions, we evaluate a national cohort of HIV elite controllers for inflammatory and cardiovascular biomarkers and compare these to HIV noncontrollers on suppressive antiretroviral therapy and HIV-uninfected.

Methods

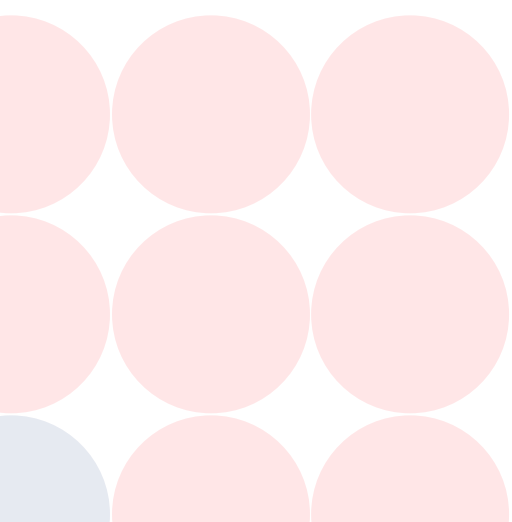
The national Dutch Athena cohort was queried for HIV elite and viremic controllers. Elite controllers were defined as HIV-RNA <75 copies/mL in the absence of ART for at least 12 months, with allowance of blips <1000copies/mL. Viremic controllers were defined as HIV-RNA <10.000 copies/mL in the absence of ART for at least 5 years.

Results

Sixty-three HIV elite controllers and 334 viremic controllers were identified. Of these, 27% and 36.2%, respectively, lost their control of viral load and did not apply to the definitions at the time of the query. ART was initiated in 34.9% and 80.5% of elite and viremic controllers, respectively. Of these elite and viremic controllers, 61.9% and 40.9% lost control of viral load before ART was initiated. At the time of the query, only 259 viremic controllers and 42 elite controllers were alive and estimated to be in care.

Conclusions and next steps

A significant number of historical and current HIV elite controllers was identified. The centers will be contacted during the coming 3 months and asked for participation in this research by donating stored restplasma for the analysis of inflammatory and cardiometabolomic targeted proteomics with Olink and metabolomics analysis. We will continue to send progress reports to the SHM periodically.



Publicaties in 2020

ATHENA

Risk of recurrent venous thromboembolism in patients with HIV infection: A nationwide cohort study

Rokx C, Borjas Howard JF, Smit C, Wit FW, Pieterman ED, Reiss P, Cannegieter SC, Lijfering WM, Meijer K, Bierman W, Tichelaar V, Rijnders BJA, on behalf of the ATHENA observational HIV cohort.

PLoS Med. 2020 May; 17(5): e1003101.

Acute hepatitis C infection among adults with HIV in the Netherlands between 2003 and 2016: a capture-recapture analysis for the 2013 to 2016 period

Boender TS, Op de Coul E, Arends J, Prins M, van der Valk M, van der Meer JTM, van Benthem B, Reiss P, Smit C.

Euro Surveill. 2020 Feb;25(7). doi: 10.2807/1560-7917.ES.2020.25.7.1900450.

Decreased all-cause and liver-related mortality risk in HIV/hepatitis B virus coinfection coinciding with the introduction of tenofovir-containing combination antiretroviral therapy

Van Welzen BJ, Smit C, Boyd A, Lieveld FI, Mudrikova T, Reiss P, Brouwer AE, Hoepelman AIM, Arends JE.

Open Forum Infect Dis. 2020 Jun 25;7(7):ofaa226. doi: 10.1093/ofid/ofaa226. eCollection 2020 Jul. PMID: 32665961

AGE_h IV

Frailty is associated with mortality and incident comorbidity among middle-aged HIV-positive and HIV-negative participants

Verheij E, Kirk GD, Wit FW, van Zoest RA, Verboeket SO, Lemkes BA, Schim van der Loeff MF, Reiss P.

J Infect Dis. 2020 Jan 20. pii: jiaa010. doi: 10.1093/infdis/jiaa010. [Epub ahead of print]

Differences in location of cerebral white matter hyperintensities in children and adults living with a treated HIV infection: A retrospective cohort comparison

Van Genderen JG, van den Hof M, Boyd AC, Caan MWA, Wit FWNM, Reiss P, Pajkrt D.

PLoS One. 2020 Oct 28;15(10):e0241438. doi: 10.1371/journal.pone.0241438. eCollection 2020.

[HIV-negative men who have sex with men have higher CD8+ T-cell counts and lower CD4+/CD8+ T-cell ratios compared to HIV-negative heterosexual men](#)

Verboeket SO, Wit FW, Verheij E, van Zoest RA, Kootstra NA, van der Valk M, Prins JM, Schim van der Loeff MF, Reiss P.
J Infect Dis. 2020 Jan 31; *jiaa048*. doi: 10.1093/infdis/jiaa048. Online ahead of print. PMID: 32003801

[HIV-associated gut dysbiosis is independent of sexual practice and correlates with noncommunicable diseases](#)

Vujkovic-Cvijin I, Sortino O, Verheij E, Sklar J, Wit FW, Kootstra NA, Sellers B, Brenchley JM, Ananworanich J, Loeff MSV, Belkaid Y, Reiss P, Sereti I.
Nat Commun. 2020 May 15;11(1):2448. doi: 10.1038/s41467-020-16222-8. PMID: 32415070

ART-CC

[Cause-specific mortality after diagnosis of cancer among HIV-positive patients: A collaborative analysis of cohort studies](#)

Trickey A, May MT, Gill MJ, Grabar S, Vehreschild J, Wit FWNM, Bonnet F, Cavassini M, Abgrall S, Berenguer J, Wyen C, Reiss P, Grabmeier-Pfistershammer K, Guest JL, Shepherd L, Teira R, d'Arminio Monforte A, Del Amo J, Justice A, Costagliola D, Sterne JAC.
Int J Cancer. 2020 Jun 1;146(11):3134-3146. doi: 10.1002/ijc.32895. Epub 2020 Mar 12.

COBRA

[Monocyte and T cell immune phenotypic profiles associated with age advancement differ between people with HIV, lifestyle-comparable controls and blood donors](#)

De Francesco D, Sabin C, Reiss P, Kootstra N, on behalf of The Co-morBidity in Relation to Aids (COBRA) Collaboration.
Front. Immunol., October 2020, Volume 11, Article 581616

[Cognitive function and drivers of cognitive impairment in a European and a Korean cohort of people living with HIV](#)

De Francesco D, Choi JP, Choi JY, van Zoest RA, Underwood J, Schouten J, Ku NS, Kim WJ, Reiss P, Sabin CA, Winston A; ComorBidity in Relation to AIDS (COBRA) Collaboration and the Korean NeuroAIDS Project.
Int J STD AIDS. 2020 Jan;31(1):30-37. doi: 10.1177/0956462419881080. Epub 2019 Dec 4. PMID: 31801030

COHERE

[CD4/CD8 ratio and the risk of Kaposi sarcoma or non-Hodgkin lymphoma in the context of efficiently treated HIV infection: a collaborative analysis of 20 European cohort studies](#)

Caby F, Guiguet M, Weiss L, Winston A, Miro JM, Konopnicki D, Le Moing V, Bonnet F, Reiss P, Mussini C, Poizot-Martin I, Taylor N, Skoutelis A, Meyer L, Goujard C, Bartmeyer B, Boesecke C, Antinori A, Quiros-Roldan E, Wittkop L, Frederiksen C, Castagna A, Thurnheer MC, Svedhem V, Jose S, Costagliola D, Mary-Krause M, Grabar S; for the (CD4/CD8 ratio and cancer risk) project Working Group for the Collaboration of Observational HIV Epidemiological Research Europe (COHERE) in EuroCoord.
Clinical Infectious Diseases, *ciaa1137*

[Withholding primary Pcp prophylaxis in virologically suppressed HIV patients:](#)

[An emulation of a pragmatic trial in COHERE](#)

Atkinson A, Zwahlen M, Barger D, d'Arminio Monforte A, De Wit S, Ghosn J, Girardi E, Svedhem-Johansson V, Morlat P, Mussini C, Noguera-Julian A, Stephan C, Touloumi G, Kirk O, Mocroft A, Reiss P, Miro JM, Carpenter JR, Furrer H; Opportunistic Infections Project Working Group of the Collaboration of Observational HIV Epidemiological Research Europe (COHERE) in EuroCoord.

Clin Infect Dis. 2020 May 25;ciaa615. doi: 10.1093/cid/ciaa615. Online ahead of print. PMID: 32448894

D:A:D

[The impact of immunosuppression on chronic kidney disease in people living with HIV; the D:A:D study](#)

Ryom L, Lundgren JD, Reiss P, Ross M, Kirk O, Fux CA, Morlat P, Fontas E, Smith C, De Wit S, d'Arminio Monforte A, El Sadr W, Hatleberg C, Phillips A, Sabin C, Law M, Mocroft A; D:A:D Study Group.

J Infect Dis. 2020 Jul 8;jiaa396. doi: 10.1093/infdis/jiaa396. Online ahead of print. PMID: 32640015

ECDC

[Monitoring progress towards the first UNAIDS 90-90-90 target in key populations living with HIV in Norway](#)

Whittaker R, Case KK, Nilsen Ø, Blystad H, Cowan S, Kløvstad H, van Sighem A. *BMC Infectious Diseases* volume 20, Article number: 451 (2020)

EPPICC

[Outcomes of second-line antiretroviral therapy among children living with HIV: a global cohort analysis](#)

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

J Int AIDS Soc. 2020 Apr; 23(4): e25477. Published online 2020 Apr 15. doi: 10.1002/jia2.25477

EUROCOORD/ECDC

[Human immunodeficiency virus continuum of care in 11 European Union countries at the end of 2016 overall and by key population: have we made progress?](#)

Vourli G, Noori T, Pharris A, Porter K, Axelsson M, Begovac J, Cazein F, Costagliola D, Cowan S, Croxford S, d'Arminio Monforte A, Delpech V, Díaz A, Girardi E, Gunsenheimer-Bartmeyer B, Hernando V, Leierer G, Lot F, Nunez O, Obel N, Op de Coul E, Paraskeva D, Patrinos S, Reiss P, Schmid D, Sonnerborg A, Suligoi B, Supervie V, van Sighem A, Zangerle R, Touloumi G; European HIV Continuum of Care Working Group. *Clin Infect Dis.* 2020 Sep 22;ciaa696. doi: 10.1093/cid/ciaa696. Online ahead of print

EUROSIDA/COHERE

Estimating the burden of HIV late presentation and its attributable morbidity and mortality across Europe 2010–2016

The Late Presentation Working Groups in EuroSIDA and COHERE.
BMC Infect Dis 20, 728 (2020).

H-TEAM

Decreased time to viral suppression after implementation of targeted testing and immediate initiation of treatment of acute HIV infection among men who have sex with men in Amsterdam

Dijkstra M, van Rooijen MS, Hillebregt MM, van Sighem A, Smit C, Hogewoning A, Davidovich U, Heijman T, Hoornenborg E, Reiss P, van der Valk M, Prins M, Prins JM, Schim van der Loeff MF, de Bree GJ.
Clin Infect Dis. 2020 May 5. pii: ciaa505. doi: 10.1093/cid/ciaa505. [Epub ahead of print]

Rationale, design and initial results of an educational intervention to improve provider-initiated HIV testing in primary care

Bogers S, Schim van der Loeff M, van Dijk N, Groen K, Groot Bruinderink M, de Bree G, Reiss P, Geerlings S, van Bergen J.
Fam Pract. 2020 Dec 26:cm139. doi: 10.1093/fampra/cm139. Online ahead of print.
PMID: 33367646

MOSAIC

Incidence of HCV reinfection among HIV-positive MSM and its association with sexual risk behavior: a longitudinal analysis

Newsom AM, Matser A, Schinkel J, van der Valk M, Brinkman K, van Eeden A, Lauw FN, Rijnders BJA, van de Laar TJW, van de Kerkhof M, Smit C, Boyd A, Arends JE, Prins M.
Clin Infect Dis. 2020 May 27:ciaa645.

RESPOND

How to RESPOND to Modern Challenges for People Living with HIV: A Profile for a New Cohort Consortium

The Respond Study Group.
Microorganisms. 2020 Jul 31;8(8):1164. doi: 10.3390/microorganisms8081164.

Virologic and immunologic outcomes of treatment with integrase inhibitors in a real-world setting: The RESPOND cohort consortium

Neesgaard B, Mocroft A, Zangerle R, Wit F, Lampe F, Günthard HF, Necsoi C, Law M, Mussini C, Castagna A, d'Arminio Monforte A, Pradier C, Chkhartsvilli N, Reyes-Uruena J, Vehreschild JJ, Wasmuth JC, Sönnnerborg A, Stephan C, Greenberg L, Llibre JM, Volny-Anne A, Peters L, Pelchen-Matthews A, Vannappagari V, Gallant J, Rieger A, Youle M, Braun D, De Wit S, Petoumenos K, Borghi V, Spagnuolo V, Tsertsvadze T, Lundgren J, Ryom L, RESPOND study group.
PLoS One. 2020 Dec 31;15(12):e0243625. DOI: 10.1371/journal.pone.0243625

OTHER PUBLICATIONS

Plasma inflammatory biomarkers predict CD4+ T-cell recovery and viral rebound in HIV-1 infected Africans on suppressive antiretroviral therapy

Kroeze S, Rossouw TM, Steel HC, Wit FW, Kityo CM, Siwale M, Akanmu S, Mandaliya K, de Jager M, Ondoa P, Reiss P, Rinke de Wit TF, Kootstra NA, Hamers RL
J Infect Dis. 2020 Dec 29; [jiaa787](https://doi.org/10.1093/infdis/jiaa787). doi: 10.1093/infdis/jiaa787. Online ahead of print.

Cell-associated HIV-1 RNA predicts viral rebound and disease progression after discontinuation of temporary early ART

Pasternak AO, Grijnsen ML, Wit FW, Bakker M, Jurriaans S, Prins JM, Berkhout B.
JCI Insight. 2020 Mar 26;5(6). pii: 134196. doi: 10.1172/jci.insight.134196

Returning of antiretroviral medication dispensed over a period of 8 months suggests non-adherence despite full adherence according to real time medication monitoring

Ngowi KM, Masika L, Lyamuya F, Muro E, Mmbaga BT, Sprangers MAG, Nieuwkerk PT, Aarnoutse RE, Reiss P, Sumari-de Boer IM.
AIDS Res Ther. 2020 Sep 10;17(1):57. doi: 10.1186/s12981-020-00313-z.PMID: 32912282

Technical and psychosocial challenges of mHealth usage for antiretroviral therapy adherence among people living with HIV in a resource-limited setting: case series

Ngowi KM, Lyamuya F, Mmbaga BT, Muro E, Hillu Z, Shirima M, Aarnoutse RE, Ag Sprangers M, Nieuwkerk PT, Reiss P, Sumari-de Boer M.
JMIR Form Res. 2020 Jun 10;4(6):e14649. doi: 10.2196/14649.PMID: 32519966

Peritransition outcomes of Southeast Asian adolescents and young adults with HIV transferring from pediatric to adult care

Sohn AH, Chokephaibulkit K, Lumbiganon P, Hansudewechakul R, Gani YM, Van Nguyen L, Mohamed TJ, Teeraananchai S, Sethaputra C, Singtoroj T, Ananworanich J, Reiss P, Kerr SJ.
J Adolesc Health. 2020 Jan;66(1):92-99. doi: 10.1016/j.jadohealth.2019.07.025. Epub 2019 Oct 15.PMID: 31627925

Sexually transmitted infections in the Netherlands in 2019

Staritsky LE, van Aar F, Visser M, Op de Coul ELM, Heijne JCM, Götz HM, Nielen M, van Sighem AI, van Benthem BHB.
RIVM-2020-0052, Centre for Infectious Disease Control, National Institute for Public Health and the Environment, Bilthoven, the Netherlands

Presentations in 2020

ORAL PRESENTATIONS

Ken je epidemie: hiv in de regio [Know your epidemic: HIV in the region]

Van Sighem A.

Nederland naar o!-dag, online meeting, 23 September 2020

Large regional variation across the Netherlands in the number of people living with undiagnosed HIV

Van Sighem A.

13th Netherlands Conference on HIV Pathogenesis, Epidemiology, Prevention and Treatment, virtual conference, 24 & 26 November 2020

HCV micro-elimination in HIV-positive individuals in the Netherlands: four years after universal access to direct-acting antivirals

Smit C.

13th Netherlands Conference on HIV Pathogenesis, Epidemiology, Prevention and Treatment, virtual conference, 24 & 26 November 2020

Highlights from the 2020 HIV Monitoring Report

van Sighem A, Boyd A, Smit C, Wit F.

13th Netherlands Conference on HIV Pathogenesis, Epidemiology, Prevention and Treatment, virtual conference, 24 & 26 November 2020

POSTER PRESENTATIONS

A major reduction in estimated newly-acquired HIV infections shows the Netherlands is on track to achieve the United Nations 2020 incidence target

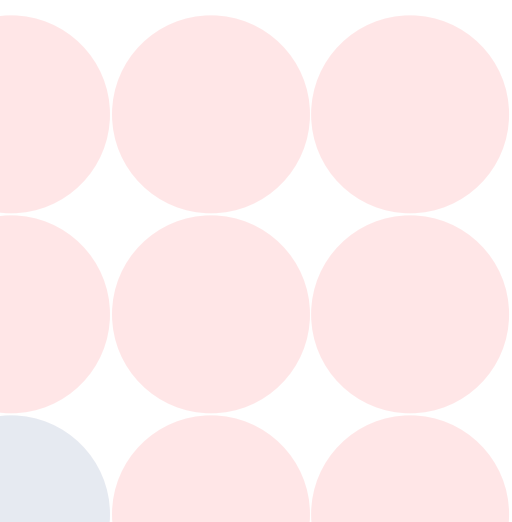
Van Sighem A.

AIDS2020 Virtual Conference, 6-10 July 2020

A major reduction in estimated newly-acquired HIV infections shows the Netherlands is on track to achieve the United Nations 2020 incidence target

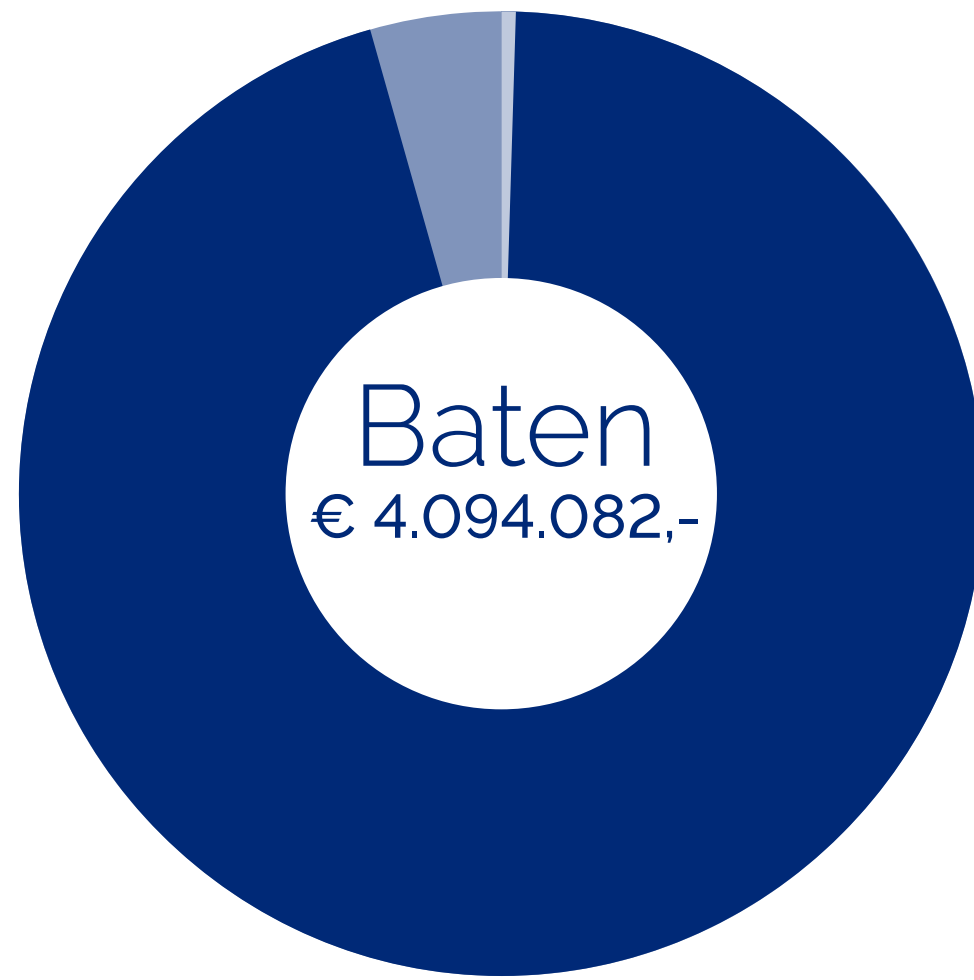
Van Sighem A.

13th Netherlands Conference on HIV Pathogenesis, Epidemiology, Prevention and Treatment, virtual conference, 24 & 26 November 2020

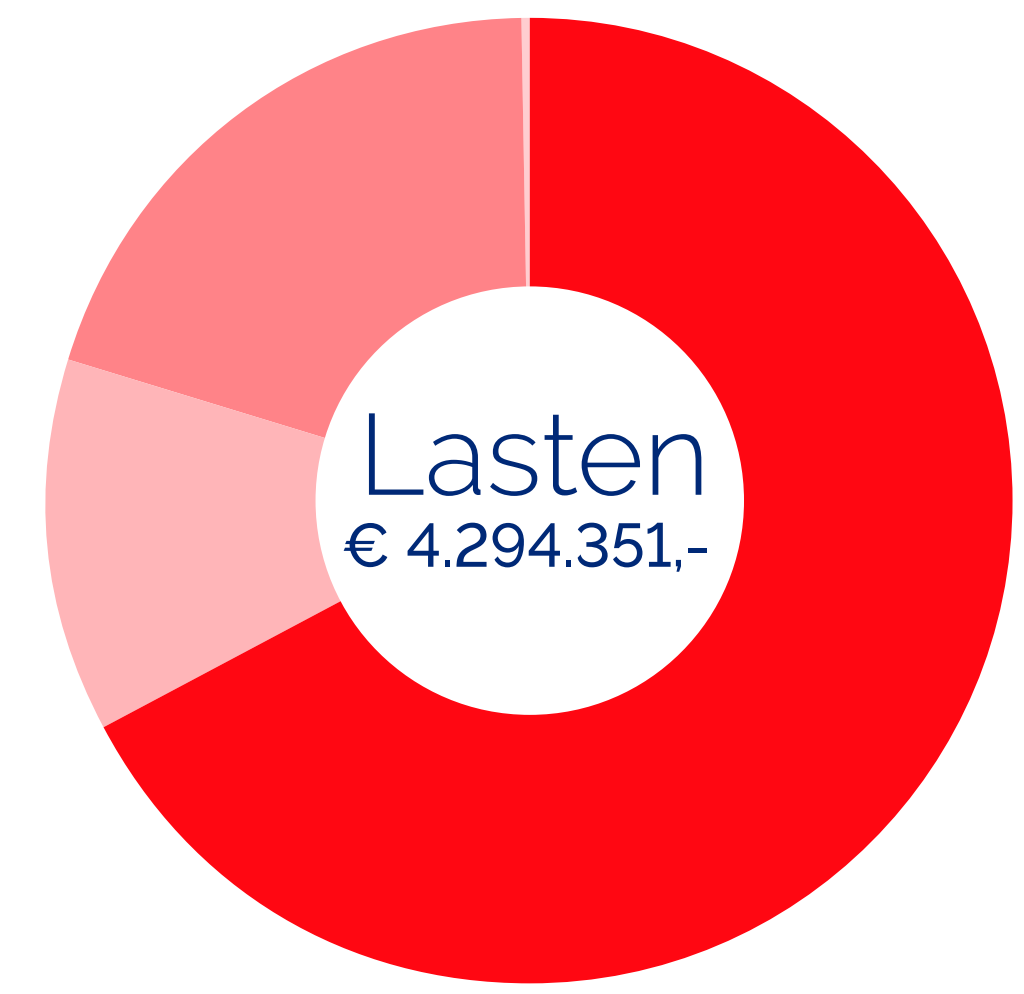


Financiën

STAAT VAN BATEN EN LASTEN 2020



Resultaat
€ -200.270,-



- Structurele instellingssubsidie vanuit RIVM-Cib (incl RIVM bijdrage ACS) € 3.923.625,-
- Inkomsten vanuit internationale + nationale samenwerkingen € 149.077,-
- Overig (congres NCHIV) € 21.380,-

- Personeel € 2.587.101,-
- Vergoedingen aan de hiv-behandelcentra € 394.896,-
- Overige exploitatiekosten € 515.750,-
- Amsterdam Cohort Centrum (ACS) € 544.570,-
- Afschrijvingslasten € 252.034,-

STAAT VAN BATEN EN LASTEN

| | 2020 | Begroting 2020 | 2019 | | 2020 | Begroting 2020 | 2019 |
|---------------------------------|------------------|-------------------|------------------|--|-----------------|-------------------|-----------------|
| Baten | (€) | (€) | (€) | Financiële Baten en lasten | (€) | (€) | (€) |
| Structurele instellingsubsidies | 3.923.625 | 3.884.348 | 3.884.348 | Rentebaten en soortgelijke opbrengsten | 25 | 500 | 518 |
| Bijdragen en subsidies | 149.077 | 130.500 | 119.297 | Rentelasten en soortgelijke kosten | -3.057 | -1.270 | -1.190 |
| Overige opbrengsten | 21.380 | 20.200 | 24.925 | Totaal financiële baten en lasten | -3.032 | -770 | -672 |
| Totaal baten | 4.094.082 | 4.035.048 | 4.028.570 | Resultaat boekjaar | -200.270 | -229.068 | -231.718 |
| Lasten | | | | Resultaatbestemming | 2020 | | 2019 |
| Personeelskosten | 2.587.101 | 2.578.820 | 2.476.658 | Het resultaat is als volgt verdeeld: | (€) | | (€) |
| Afschrijvingen | 252.034 | 244.610 | 244.557 | Mutatie algemene reserve VWS - egalisereserve | 14.202 | | 9.082 |
| Overige exploitatiekosten | 512.718 | 503.420 | 540.500 | Mutatie bestemmingsreserve data-invoersysteem | -243.275 | | -236.824 |
| Projectgebonden kosten | 0 | 7.000 | 18.954 | Mutatie overige reserve, zijnde de overige resultaten van de afzonderlijke onderdelen van SHM | 28.803 | | -3.976 |
| Vergoedingen | 939.466 | 929.496 | 978.947 | Totaal resultaatbestemming | -200.270 | | -231.718 |
| Totaal lasten | 4.291.319 | 4.263.346 | 4.263.346 | | | | |
| Resultaat | -197.238 | -228.298 | -231.046 | | | | |

BALANS NA RESULTAATBESTEMMING 2020

| ACTIVA | 31-dec-2020 | 31-dec-2019 | PASSIVA | 31-dec-2020 | 31-dec-2019 |
|-----------------------------------|------------------|------------------|---|------------------|------------------|
| Vaste activa | (€) | (€) | Eigen vermogen | (€) | (€) |
| Immateriële vaste activa | 499.300 | 719.563 | Algemene reserve VWS - egalisatiereserve | 397.353 | 388.435 |
| Materiële vaste activa | 179.793 | 25.237 | Overige reserve | 2.268.428 | 1.852.135 |
| Totaal vaste activa | 679.093 | 744.800 | Reserve Aanvaardbare Kosten | 0 | 382.206 |
| Vlottende activa | | | Bestemmingsreserve | 583.171 | 826.446 |
| Debiteuren | 81.609 | 21.803 | Totaal eigen vermogen | 3.248.952 | 3.449.222 |
| Vorderingen en overlopende activa | 203.931 | 193.687 | Kortlopende schulden | | |
| Liquide middelen | 3.542.610 | 3.652.666 | Crediteuren | 275.273 | 243.112 |
| Totaal vlottende activa | 3.828.150 | 3.868.156 | Kortlopende schulden en overlopende passiva | 983.018 | 920.622 |
| Totaal activa | 4.507.243 | 4.612.956 | Totaal kortlopende schulden | 1.258.291 | 1.163.734 |
| | | | Totaal passiva | 4.507.243 | 4.612.956 |

BATEN

De baten van SHM bedroegen in 2020 in totaal €4.094.082,-. Het grootste deel van dit bedrag wordt gevormd door de structurele instellingssubsidie die jaarlijks 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 2020 €3.923.625. In de loop van 2020 is een verhoging van 3,28%, zijnde €89.185,- op het loongevoelige deel van deze instellingssubsidie doorgevoerd. Een deel hiervan, €8.044,- wordt toebedeeld aan hoofdactiviteit B. Het overige deel ad €81.141,- 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 2020 vastgesteld op €3.923.625,- (hoofdactiviteiten A en B).

Het RIVM heeft op 3 november 2020 de instellingssubsidie van 2019 definitief vastgesteld. De daarbij vastgestelde stand van de egalisatiereserve per 31 december 2019 bedraagt €383.151,-.

De egalisatiereserve per 31 december 2020 bedraagt €397.353,-.

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, gebruik gemaakt van gegevens en lichaamsmateriaal, verkregen van mensen met een hiv-1 infectie en van mensen 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 2020 totaal €544.570,-. 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 (inter)nationale 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 samengevoegd 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 (inter)nationale studies volledig aan bij onze missie en doelstellingen.

In 2020 bedroegen de inkomsten van SHM uit de samenwerkingen die gerelateerd zijn aan de monitoring van hiv €149.077,-.

SHM heeft in 2020 bijgedragen aan de volgende wetenschappelijke samenwerkingen:

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

In 2020 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 2020 bedraagt €14.800,-.

2. Comorbidity and Ageing with HIV (AGE_{HIV})

In 2020 ontving SHM vanuit de AGE_{HIV}-studie een vergoeding van €32.359,-. De AGE_{HIV}-studie 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. 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 een bijdrage van €41.770,- ontvangen.

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. In 2020 zijn minder uren besteed dan oorspronkelijk gepland, vanwege andere prioriteiten. Over 2019 is in december 2020 een bedrag van €28.000,- gefactureerd. In 2021 zal dit verder worden opgepakt en een bedrag van €37.000,- worden gefactureerd conform afspraak.

5. Overige samenwerkingsverbanden

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

Overige opbrengsten

In totaal ontving SHM €21.380,- aan overige opbrengsten. Dit betreft een vergoeding die SHM heeft gekregen voor de organisatie van het NCHIV congres 2020.

LASTEN

De lasten van SHM bedroegen in 2020 in totaal €4.294.351,-. Voor 2020 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 €2.587.101,- (60,29% van de totale lasten) de grootste kostenpost. SHM had op 31 december 2020 46 personen in dienst. Het gemiddeld aantal fte's bedroeg in 2020 36,58. 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 €515.750,- (inclusief rentelasten €3032,-) in 2020 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) van €536.526,- wordt, samen met de indexering van het loongevoelige deel van de subsidie ad €8.044,-, 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 2020 werd aan de hiv-behandelcentra die zelf de data verzamelen en invoeren, een vergoeding van €51,67 per patiënt per jaar uitgekeerd, uitgaande van het aantal patiënten dat per 31 december 2019 in actieve follow-up was. SHM heeft in 2020 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 2020 €486.293,-. Voor assistentie bij dataverzameling door medewerkers van SHM werd een bedrag van €91.397,- in mindering gebracht op deze vergoedingen.

SALDO VAN DE BATEN EN DE LASTEN

Het saldo van de baten en de lasten (€-/- 200.270,-) laat zien dat het totaal van de kosten in 2020 de inkomsten overstegen. De afschrijvingskosten (€252.034,-) 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 €14.202,- toegevoegd zodat het maximum van 10% van de instellingssubsidie (€397.353,-) is bereikt. Het restant van het resultaat wordt ten gunste gebracht van de overige reserve.

Eigen vermogen

Het totale eigen vermogen (egaliseringsreserve, reserve aanvaardbare kosten, overige - en bestemmingsreserve) van SHM bedroeg per 31 december 2020 €3.248.952,-.

1. Egaliseringsreserve

De egaliseringsreserve is per 31 december 2020 tot het maximale bedrag van 10% van de verleende instellingssubsidie opgebouwd en bedraagt €397.353,-. 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 heeft deze reserve vrij laten vallen ten gunste van de overige reserve.

3. Bestemmingsreserve

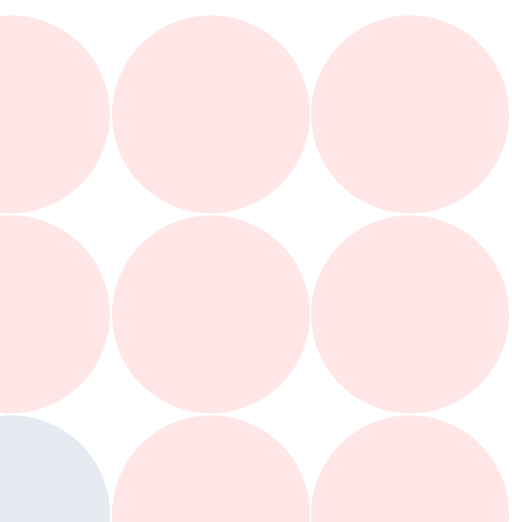
Nadat de kosten van afschrijving op automatiseringsproject DataCapTree 2020 ad €243.275,- ten laste van de bestemmingsreserve zijn gebracht, bedraagt de stand van deze reserve per 31 december 2020 €583.171,-.

4. Overige reserve

De overige reserve is vrij besteedbaar en bedraagt per 31 december 2020 €2.268.428,-.

Continuïteitsreserve per 31 december 2020

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.



BEZOLDIGING TOPFUNCTIONARISSEN

Leidinggevende topfunctionarissen met dienstbetrekking en leidinggevende topfunctionarissen zonder dienstbetrekking vanaf de 13e maand van de functievervulling

| Gegevens 2020 (bedragen x € 1) | | P. Reiss | Gegevens 2019 (bedragen x € 1) | | P. Reiss |
|--|--|----------------|--|--|----------------|
| Functiegegevens | | Directeur | Functiegegevens | | Directeur |
| Aanvang en einde functievervulling in 2020 | | 1/1 - 31/12 | Aanvang en einde functievervulling in 2019 | | 1/1 - 31/12 |
| Omvang dienstverband (als deeltijdfactor in fte) | | 0,95 | Omvang dienstverband (als deeltijdfactor in fte) | | 0,95 |
| Dienstbetrekking? | | ja | Dienstbetrekking? | | ja |
| Bezoldiging | | | Bezoldiging | | |
| Beloning plus belastbare onkostenvergoedingen | | 171.165 | Beloning plus belastbare onkostenvergoedingen | | 164.679 |
| Beloningen betaalbaar op termijn | | 19.785 | Beloningen betaalbaar op termijn | | 19.621 |
| Subtotaal | | 190.950 | Subtotaal | | 184.300 |
| Individueel toepasselijk bezoldigingsmaximum | | 190.950 | Individueel toepasselijk bezoldigingsmaximum | | 184.300 |
| -/- Onverschuldigd betaald en nog niet terugontvangen bedrag | | n.v.t. | -/- Onverschuldigd betaald en nog niet terugontvangen bedrag | | n.v.t. |
| Totale bezoldiging | | 190.950 | Totale bezoldiging | | 184.300 |

Leidinggevende topfunctionarissen zonder dienstbetrekking in de periode kalendermaand 1 t/m 12

Deze categorie is in 2020 niet van toepassing voor SHM.

Toezichthoudende topfunctionarissen

| Gegevens 2020 (bedragen x € 1) | M. van der Valk | P.W.D. Venhoeven | Y.T.H.P. van Duijnhoven |
|--|-----------------------------------|---------------------------------------|-----------------------------------|
| Functiegegevens Aanvang en einde functievervulling in 2020 | Voorzitter bestuur 1/1 - 31/12 | Lid 1/1 - 31/12 | Vice-voorzitter 1/1 - 31/12 |
| Bezoldiging Totale bezoldiging | 0 | 0 | 0 |
| Individueel toepasselijke bezoldigingsmaximum | 30.150 | 20.100 | 20.100 |
| -/- Onverschuldigd betaald en nog niet terugontvangen bedrag | n.v.t. | n.v.t. | n.v.t. |
| Reden waarom de overschrijding al dan niet is toegestaan | n.v.t. | n.v.t. | n.v.t. |
| Toelichting op de vordering wegens onverschuldigde betaling | n.v.t. | n.v.t. | n.v.t. |
| Gegevens 2019 (bedragen x € 1) | M. van der Valk | P.W.D. Venhoeven | Y.T.H.P. van Duijnhoven |
| Functiegegevens Aanvang en einde functievervulling in 2019 | Voorzitter bestuur 1/1 - 31/12 | Penningmeester bestuur 1/1 - 31/12 | Secretaris bestuur 1/1 - 31/12 |
| Bezoldiging Totale bezoldiging | 0 | 0 | 0 |
| Individueel toepasselijke bezoldigingsmaximum | 29.100 | 19.400 | 19.400 |

Toezichthoudende topfunctionarissen (vervolg)

| Gegevens 2020 (bedragen x € 1) | K.J. Bakker-Jager | P.E. van der Meer | P.E. van der Meer |
|--|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| Functiegegevens Aanvang en einde functievervulling in 2020 | Bestuurslid 1/1 - 31/12 | Bestuurslid 1/1-18/10 | Bestuurslid 1/1 - 31/12 |
| Bezoldiging Totale bezoldiging | 0 | 0 | 0 |
| Individueel toepasselijke bezoldigingsmaximum | 20.100 | 20.100 | 20.100 |
| -/- Onverschuldigd betaald en nog niet terugontvangen bedrag | n.v.t. | n.v.t. | n.v.t. |
| Reden waarom de overschrijding al dan niet is toegestaan | n.v.t. | n.v.t. | n.v.t. |
| Toelichting op de vordering wegens onverschuldigde betaling | n.v.t. | n.v.t. | n.v.t. |
| Gegevens 2019 (bedragen x € 1) | K.J. Bakker-Jager | P.E. van der Meer | P.E. van der Meer |
| Functiegegevens Aanvang en einde functievervulling in 2019 | Bestuurslid 1/1 - 31/12 | Bestuurslid 1/1 - 31/12 | Bestuurslid 1/1 - 31/12 |
| Bezoldiging Totale bezoldiging | 0 | 0 | 0 |
| Individueel toepasselijke bezoldigingsmaximum | 19.400 | 19.400 | 19.400 |

Topfunctionarissen met een bezoldiging van €1.700 of minder

Deze topfunctionarissen zijn opgenomen bij 1c. Toezichthoudende topfunctionarissen.

- 1e. In het geval een topfunctionaris, niet zijnde een toezichthoudende topfunctionaris, op of na 1-1-2019 met een WNT-instelling een dienstbetrekking aangaat en hij/zij bij andere WNT-instellingen reeds een dienstbetrekking heeft als topfunctionaris, niet zijnde een toezichthoudende topfunctionaris.

Deze categorie is in 2020 niet van toepassing voor SHM.

Uitkeringen wegens beëindiging dienstverband aan topfunctionarissen met of zonder dienstbetrekking

Deze categorie is in 2020 niet van toepassing voor SHM.

Overige rapportageverplichtingen op grond van de WNT

Naast de hierboven vermelde topfunctionarissen zijn er geen overige functionarissen met een dienstbetrekking die in 2020 een bezoldiging boven het individueel toepasselijke drempelbedrag hebben ontvangen.

WNT-VERANTWOORDING 2020

Per 1 januari 2013 is de Wet normering bezoldiging topfunctionarissen publieke en semipublieke sector (WNT) ingegaan. Deze verantwoording is opgesteld op basis van de volgende op SHM van toepassing zijnde regelgeving.

De WNT is van toepassing op SHM. Het voor SHM toepasselijke bezoldigingsmaximum, zijnde het algemeen bezoldigingsmaximum, is in 2020 €201.000,-. Dit geldt naar rato van de duur en/of omvang van het dienstverband.

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 beheersings-maatregelen 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 €544.570,-.

Op dit moment heeft de impact van het Coronavirus 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 Coronavirus.

BEGROTING 2021

| Baten | (€) |
|---|------------------|
| Subsidies VWS / RIVM inzake hiv monitoring in Nederland | 3.996.610 |
| Projectsubsidies en -bijdragen | 120.085 |
| Overige opbrengsten | 20.000 |
| Totaal baten | 4.136.695 |

| Lasten | |
|--------------------------|---|
| Salariskosten | 2.699.534 |
| Overige personeelskosten | 54.830 |
| | subtotaal personeelskosten 2.754.364 |
| Afschrijvingskosten | 274.104 |
| Automatiseringskosten | 172.497 |
| Diensten derden | 118.384 |
| | subtotaal kosten derden 290.881 |
| Huisvestingskosten | 128.339 |
| Reis- en congreskosten | 10.000 |
| Rapportages | 23.378 |

| | |
|---|---|
| Kantoorkosten | 19.054 |
| Bijdrage NCHIV | 4.100 |
| Projectgebonden kosten | 1.000 |
| | subtotaal overige kosten 185.871 |
| Vergoedingen Amsterdamse Cohort Studies | 544.570 |
| Vergoedingen hiv-behandelcentra | 362.874 |
| | subtotaal vergoedingen 907.444 |
| Totaal lasten | 4.412.664 |

Resultaat -275.969

Financiële baten en lasten

| | |
|--|-------------|
| Rentebaten en soortgelijke opbrengsten | 500 |
| Rentelasten en soortgelijke kosten | -1.270 |
| Totaal financiële baten en lasten | -770 |

Resultaat boekjaar -276.739

Toelichting: het negatieve resultaat 2020 is toe te schrijven aan de incidentele (afschrijvings)kosten vanwege het nieuwe data-invoersysteem LISA/DataCapTree.

BEGROTING IN 2021

De begroting voor 2021 is op 26 oktober 2020 door het bestuur van SHM vastgesteld. De belangrijkste onderdelen worden hieronder toegelicht.

Bestuurlijke voornemens

Het aantal bij SHM geregistreerde patiënten bedraagt per peildatum mei 2020 21.749. De definitie van geregistreerde patiënten houdt in: alle patiënten van wie in de afgelopen twee jaar gegevens zijn verzameld, waaronder 207 kinderen en 273 overledenen. Exclusief de overledenen zijn er per mei 2020 21.476 patiënten geregistreerd die nog in zorg zijn, een toename van 506 ten opzichte van mei 2019.

In 2021 wordt ten opzichte van 2020 een groei van het aantal patiënten geprognosticeerd van 0,7%. 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 2023 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 comedicaatie 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, evenals 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.

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.

Eind 2021 is het compleet ontwikkelde systeem 3 jaar vol jaar in gebruik en zal de beoogde efficiëntieverbetering in de verschillende processen van de dataverzameling door SHM gemeten kunnen worden. 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.

In dat kader is SHM voornemens om in 2021 de implementatie van Lablink waar mogelijk voort te zetten en het DataLink protocol in alle pilotcentra af te ronden en te evalueren. Bij een positieve evaluatie zal SHM een meerjarenplan maken voor de landelijke implementatie van DataLink.

Subsidies en bijdragen in 2021

De structurele instellingssubsidie aan SHM voor de monitoring van hiv in Nederland van het ministerie van VWS via het RIVM-CIb vormt ook in 2021 het grootste gedeelte van de inkomsten van SHM. In 2020 is door het RIVM €3.793.531,- toegekend. Dit is inclusief de indexering van 3,28% op het personele gedeelte van de subsidie van 2020. Dit betekent een structurele aanvulling van €89.185,-. Voor de begroting van 2021 is een bedrag aangehouden van €3.996.610,-. Doordat de instellingssubsidie niet geheel is besteed en de egalisereserve per 31 december 2020 de maximale stand heeft bereikt, verwacht SHM dat aan het RIVM €49.908,- terugbetaald dient te worden. De totale instellingssubsidie bedraagt, na deze mutaties, € 3.923.625,-.

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_HIV-studie, ECDC, H-team, Cipher/EPPICC, dataverzameling Curaçao en EuroSIDA - RESPOND, waaraan SHM inhoudelijke bijdragen levert, zijn voor 2021 te ontvangen bijdragen begroot van in totaal €120.085,-.

Personeelsbezetting in 2021

De voor 2021 begrote formatie van SHM heeft een omvang van 37,65 fte. Ten opzichte van het personeelsbestand in 2020 is dit een stijging van 1,05 fte. Deze fluctuatie heeft voornamelijk te maken met het aantal dataverzamelaars.

Lasten in 2021

In de begroting 2021 zijn de aangekondigde salarisverhogingen in de nieuw afgesloten Cao universitair medische centra 2018-2020 meegenomen. SHM heeft begroot met een salarisverhoging van 3,0% per 1 januari 2021. 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 2021 €2.153.285,- bedragen. Voor sociale lasten wordt 14,13% van de brutosalarissen, €303.255,- begroot. De pensioenlasten 2021 zijn begroot op €217.046,-, zijnde 10,08% van de brutosalarissen.

De overige personeelskosten bedragen in 2021 €79.830,- 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 2021 voor gebruik en onderhoud van alle geautomatiseerde systemen (LogicNets, Datawarehouse, hosting, beheer en ontwikkeling website, administratie-software, kantoorautomatisering) ad €172.497,- zijn door de implementatie van DataCapTree €21.691,- lager dan in werkelijkheid in 2020 (€194.188-).

De overige (exploitatie) kosten 2021 (huisvesting, adviseurs, kantoorkosten, rapportages en congressen) ad €304.255,- zijn lager begroot ten opzichte van 2020 (€359.809,-) door efficiencyslagen.

De vergoeding aan hiv-behandelcentra die ervoor kiezen data zelf te verzamelen, zal voor 2021 afnemen doordat de opslag voor begeleiding en coördinatie niet langer vergoed wordt. De vergoeding wordt hierdoor begroot op €362.874,- (2020: €394.896,-).

RESULTAAT 2021

Het begrote resultaat van SHM over 2021 bedraagt €-276.739,-

Verdeeld over de diverse onderdelen en projecten van SHM is het begrote resultaat 2021 van:

| | |
|--------------------------------------|--------------------|
| Hiv monitoring in Nederland | € - 26.515 |
| Data-invoersysteem LISA/DataCapTree | € - 250.224 |
| Totaal begroot resultaat 2021 | € - 276.739 |

