

J A A R V E R S L A G

2022

stichting hiv monitoring



Monitoring

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

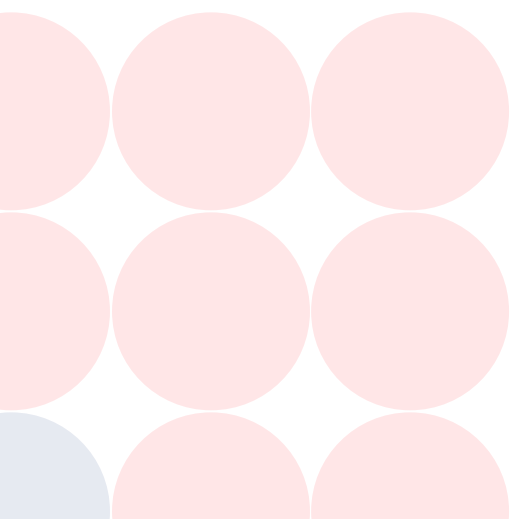
[Naar inhoudsopgave](#)

[Vorig beeld](#)

[Volgend hoofdstuk](#)

[Eerder hoofdstuk](#)

U kunt ook navigeren met behulp van de bladwijzers.



Stichting hiv monitoring Jaarverslag 2022

COLOFON

Dit jaarverslag is vastgesteld door de raad van bestuur van stichting hiv monitoring op 23 mei 2023.

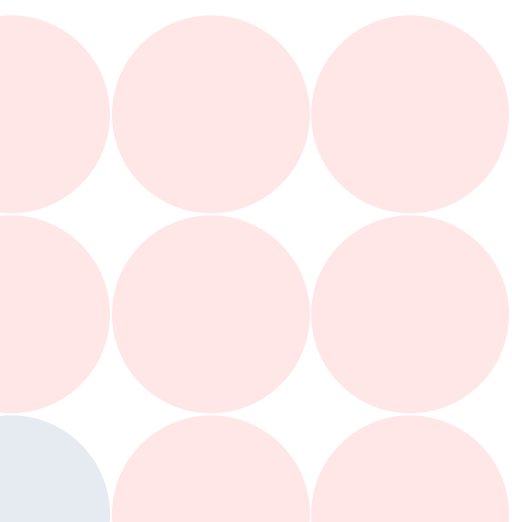
Met dank aan: Marc van der Valk, Sima Zaheri, Jet Gisolf, Annemieke Feijt, Inge Bartels, Ard van Sighem, Colette Smit, Robert Paul Geerling, Amy Matser, Jeffrey Koole, Mireille Koenen, Yunka de Waart, Sacha Boucherie.

Verzoek voor exemplaren: het jaarverslag is alleen online gepubliceerd en kan als PDF gedownload worden via: www.hiv-monitoring.nl/jaarverslag. 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

© 2023 Stichting hiv monitoring, Amsterdam. Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze publicatie mag worden verveelvoudigd of openbaar gemaakt in enige vorm of op enige wijze, of worden opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de auteurs.

Ontwerp: [Graficare Amsterdam](#)



Voorwoord

Uit het 2022 hiv monitoring rapport blijkt dat het aantal nieuwe hiv-diagnoses in Nederland weer verder is gedaald. Een trend die we, gelukkig, al een geruime tijd zien. Tegelijk rapporteren we helaas ook al een aantal jaren dat meer dan de helft van de nieuwe diagnoses te laat wordt gesteld met dientengevolge een hoge ziektelast en zorgkosten, en in sommige gevallen zelfs onnodig overlijden. Hiernaast is hiv overdraagbaar als het niet adequaat behandeld wordt. Om de ambitie van de overheid - nul nieuwe hiv-infecties in 2027 in Nederland - te halen zijn nieuwe strategieën noodzakelijk

Afgelopen jaar hebben we samen met het Amsterdam Health Technology Institute (AHTI) een unieke data infrastructuur ingericht bij het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS) een waarbinnen we socio-economische en demografische variabelen alsook data ten aanzien van zorgconsumptie kunnen meenemen in onze analyses. Dit stelt ons hopelijk in staat om veel gedetailleerder inzicht te krijgen welk zich kan vertalen in gerichtere (preventieve) strategieën. We zijn ontzettend benieuwd naar de eerste resultaten van deze analyses die we dit jaar hopen te kunnen presenteren.

Comorbiditeiten

Mensen met hiv worden dankzij de beschikbaarheid van effectieve behandeling steeds ouder, maar hebben daarbij mogelijk een verhoogde kans op een breed scala aan ouderdomsziekten waaronder hart en -vaatziekten en maligniteiten. We hebben ons als doel gesteld om komende jaren ook de comorbiditeiten met toenemend detail-inzichten te rapporteren. In 2022 starten we daarom eerste pilot data studies met Pathologisch-Anatomisch Landelijk Geautomatiseerd Archief (PALGA) om periodiek analyses te kunnen doen naar histologische eigenschappen van (pre-)maligne aandoeningen bij mensen met hiv. Dit stelt ons in staat om betrouwbaardere data te rapporteren en biedt tevens mogelijkheden om de impact van hiv op het voorkomen van bepaalde maligniteiten betrouwbaarder vast te stellen.

Kwaliteit van zorg – nu ook kwaliteitsindicatoren beschikbaar in dashboard

De kwaliteit van hiv-zorg in Nederland is hoog. In nauwe samenwerking met de Nederlandse Vereniging van Hiv Behandelaren (NVHB) begonnen we twee jaar geleden een project om in kaart te brengen welke indicatoren op centrum én op patiëntniveau de kwaliteit van zorg beter weerspiegelt. In 2022 is de selectie definitief gemaakt en is online beschikbaar voor alle hiv-behandelcentra, inclusief kindercentra. Deze indicatoren kunnen zowel gebruikt worden voor de evaluatie van centrum-specifiek beleid alsook voor audits door de beroepsvereniging.

Organisatie

Vanaf maart 2022 werden de nationale corona-maatregelen versoepeld waardoor het mogelijk was om het SHM hybride beleid, weer, en nu blijvend, in te voeren. In de eindejaar-gesprekken werd gevraagd naar de mate van tevredenheid over deze nieuwe vorm van werken. Vrijwel unaniem zijn medewerkers positief over deze verandering. Ze ervaren een grotere mate van zelfstandigheid en flexibiliteit, minder reistijd en een betere werk-privé balans. Ook hebben we als organisatie zowel in de bedrijfsvoering als werkinhoudelijk, geen verschil gemerkt als gevolg van de overgang. We hebben in tijde van Corona gezien hoe snel we als organisatie kunnen schakelen en aanpassen naar thuiswerken. Hetzelfde is gebleken bij de teruggang naar kantoor. Dat hebben we te danken aan de hoge mate van betrokkenheid, inzet en flexibiliteit van onze medewerkers. Daar zijn we als bestuur bijzonder trots op.



Marc van der Valk

Bestuur SHM, voorzitter
Amsterdam, mei 2023



Sima Zaheri

Bestuur SHM, secretaris en
penningmeester
Amsterdam, mei 2023

Bericht voorzitter raad van toezicht

Het jaarverslag geeft altijd weer een uitstekend overzicht van alle werkzaamheden. Wat me dit jaar het meest opvalt is het toenemend gebruik van de expertise van SHM op vele domeinen.

De landelijk ingerichte infrastructuur van dataverzameling en datamanagement bestaat al ruim 20 jaar en vormt het robuuste fundament van de hoog-kwaliteit SHM data en rapportages. Naast haar primaire taak om de populatie mensen met hiv in zorg in Nederland jaarlijks, en in toenemend detail, in kaart te brengen, groeit ook het aantal onderzoeksaanvragen bij SHM. We zien vaker het gebruik van de dataverzameling infrastructuur ten behoeve van andere epidemiologische studies en lezen we in publieke berichtgeving hoe SHM data gebruikt worden ter informatie aan mensen in de politiek. Tegelijk worden de kwaliteitsaudits bij de hiv behandelcentra mede uitgevoerd op basis van de SHM centrum-rapportages, en wordt SHM ingeschakeld voor ondersteuning bij patiënt selectie zoals bij de monkeypox vaccinatie campagne.

Als hiv behandelaar en in mijn functie als voorzitter van de Nederlandse Vereniging van Hiv Behandelaren (NVHB), raakt mijn werk vele, zo niet alle, bovengenoemde domeinen. Op deze manier kom ik bijna dagelijks wel een referentie naar SHM tegen. Het maakt mij enorm trots om de voorzitter van de raad van toezicht van SHM te mogen

zijn. Ik ben zeer onder indruk van de manier waarop in alle geledingen van de SHM organisatie er continu geïnvesteerd wordt om de kwaliteit van SHM dataverzameling, database management en rapportage te waarborgen. Daarom, namens de hele raad van toezicht: bedankt aan alle medewerkers van SHM, de hiv-behandelteams en de mensen die leven met hiv en in zorg zijn.

De raad van toezicht is het toezichthoudend orgaan van stichting hiv monitoring en komt twee keer per jaar samen. De rvt van SHM vertegenwoordigt onder meer: de Hiv Vereniging Nederland, de Nederlandse Vereniging van HIV Behandelaren, afvaardiging namens academische en niet-academische hiv-behandelcentra en Amsterdam UMC, locatie AMC.



Jet Gisolf

Raad van toezicht SHM, voorzitter
Arnhem, mei 2023

Inhoud

Welkom

Voorwoord 4

Bericht voorzitter raad van toezicht 6

Over SHM

Over stichting hiv monitoring 8

Organisatie & medewerkers 11

Data & kwaliteitscontrole 20

Privacy & AVG 38

Communicatie & pr 39

Samenwerkingen 41

Amsterdam Cohort Studies 46

Hiv in Nederland

Hiv behandelcentra in 2022 48

Registratie van mensen met hiv in 2022 50

Belangrijkste bevindingen Monitoring Rapport 2022 61

Wetenschap

Wetenschappelijke bijdrage in 2022 69

Onderzoeksprojecten 70

Publicaties 73

Financiën

Baten 82

Lasten 84

Saldo van de baten en de lasten 85

WNT-verantwoording 2022 87

Risicoparagraaf 94

Begroting in 2023 96

Vooruitblik 2023

Over stichting hiv monitoring

SHM IN HET KORT

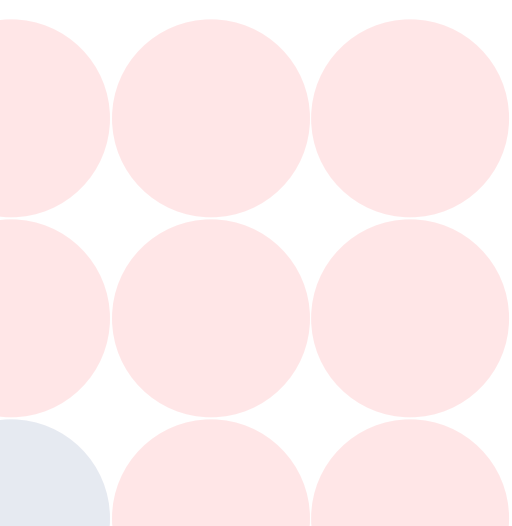
Stichting hiv monitoring (SHM) is opgericht in 2001 als voortvloeisel uit het succesvolle ATHENA onderzoek (AIDS Therapy Evaluation in the Netherlands). De aanleiding voor de oprichting van het onderzoek was de introductie van de combinatietherapie. Deze therapie is vanaf 1996 op grote schaal gegeven aan mensen met hiv. De nieuwe hiv-remmers werden destijds versneld beschikbaar gesteld in Nederland door de toenmalige minister van Volksgezondheid; men was bang dat combinatietherapie zou falen door resistentievorming.

Het ATHENA onderzoek heeft van 1998 tot 2001 de effecten van versnelde beschikbaar-stelling onderzocht onder 3.600 mensen met hiv in Nederland. De combinatietherapie liet gunstige effecten zien: minder mensen kregen aids en minder mensen stierven aan aids. Reguliere behandeling met combinatietherapie bleek ook kosteneffectief. Het onderzoek is daarom voortgezet en uitgebreid naar alle mensen met hiv in Nederland. Dit leidde tot de oprichting van stichting hiv monitoring.

De stichting is in 2001 door het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport aangewezen als de officiële instantie die de registratie en monitoring van mensen met hiv in Nederland uitvoert. In samenwerking met alle erkende hiv-behandelcentra en -subcentra heeft SHM een robuust raamwerk opgezet om medische gegevens systematisch over langere tijd te verzamelen van alle geregistreerde mensen met hiv die daar toestemming voor hebben gegeven. Op deze wijze draagt SHM bij aan de kennis over hiv in het algemeen, en aan de kwaliteitsverbetering van hiv-zorg en hiv-preventie in Nederland. Voor het uitvoeren van deze werkzaamheden ontvangt de stichting jaarlijks een subsidie van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

Onze missie

De missie van SHM is het bevorderen van de kennis over en het inzicht in alle relevante aspecten van de hiv-infectie, waaronder comorbiditeit en co-infectie, inclusief virale hepatitis, bij mensen met hiv in zorg in Nederland.



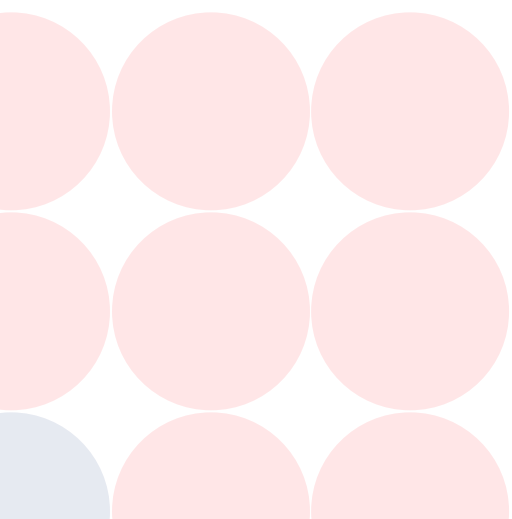
Doelstellingen

Om deze missie te kunnen bereiken heeft SHM de volgende doelstellingen vastgesteld:

- Het monitoren en rapporteren van trends in alle aspecten van de hiv-infectie door het landelijk verzamelen van hoge-kwaliteit data van mensen met hiv in zorg
- Het verstrekken van informatie aan alle belanghebbende organisaties, waaronder zorgverleners, de overheid, onderzoekers en mensen met hiv over landelijke en regionale trends in alle aspecten van de hiv-infectie. Hiertoe behoort ook het rapporteren over gegevens 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 populatie en in het klinische beloop van mensen met hiv in zorg in Nederland accuraat te kunnen voorspellen.
- Het monitoren van en rapporteren over de kwaliteit van de hiv-zorg in Nederland. Hiermee wordt bijgedragen aan een nationale standaard voor de kwaliteit van hiv-zorg en aan de formele certificatie van hiv-behandelcentra in Nederland.
- Bijdragen aan nationale en internationale wetenschappelijke onderzoekssamenwerkingen.
- Fungeren als nationaal kenniscentrum voor informatie over trends van alle relevante aspecten van de hiv-infectie en het klinische beloop mensen met hiv in zorg in Nederland.



HIV



Organisatie & medewerkers

RAAD VAN TOEZICHT

De raad van toezicht is het toezichthoudend orgaan van de stichting en komt twee keer per jaar samen.

De raad bestaat uit afgevaardigden vanuit de patiëntbelangen-organisatie de Hiv Vereniging Nederland, de Nederlandse Vereniging van Hiv Behandelaren (NVHB), de Nederlandse Federatie van Universitair Medisch Centra (NFU), de Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen (NVZ), het Amsterdam UMC locatie AMC en de GGD GHOR Nederland. De bestuursleden ontvangen geen beloning voor hun werkzaamheden.

Leden raad van toezicht in 2022

Naam	Positie	Namens	Affiliatie
Dr. E.H. Gisolf	Voorzitter	NVHB	Rijnstate, Arnhem
Dr. Y.T.H.P. van Duijnhoven	Secretaris	GGD GHOR Nederland	GGD Rotterdam-Rijnmond
Drs. P.W.D. Venhoeven	Penningmeester <i>tot 10-5-2022</i>		Alexander Monro Ziekenhuis, Bilthoven
Timo Hornis	Lid		
P. Brokx	Lid	Hiv Vereniging	Hiv Vereniging, Amsterdam
Prof. dr. K.J. Jager	Lid	Amsterdam UMC, locatie AMC	Amsterdam UMC, locatie AMC, Amsterdam
C. Ploem	Lid	Nederlandse Federatie van Universitair Medische Central (NFU)	Radboudumc, Nijmegen
Drs. J.J. Schoo	Lid	Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen (NVZ)	Rijnstate, Arnhem

ADVIESRAAD

De adviesraad van SHM bestaat uit onderzoekers op het gebied van infectieziekten. De raad vergadert ten minste een keer per jaar en adviseert het bestuur. De raad wordt benoemd door het bestuur. De leden ontvangen geen beloning voor hun werkzaamheden.

Leden van de adviesraad in 2022

Naam	Affiliatie
Prof. R.M. Gulick	Cornell University, New York, USA
Prof. dr. B. Ledergerber	University Hospital Zurich, Zurich, Zwitserland
Prof. dr. C. Sabin	University College, Londen, Verenigd Koninkrijk
T. Albers	Hiv Vereniging, Amsterdam
T. Mudrikova	UMC Utrecht, Utrecht, Nederland
Dr J. Schinkel	Amsterdam UMC, locatie AMC, Amsterdam

SHM WERKGROEP

De werkgroep SHM adviseert het bestuur omtrent het gebruik extern gebruik van data uit de SHM-database.

SHM werkgroep

Coördinator

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

Reviewers

Naam	Affiliatie
Dr. W.F.W. Bierman	UMCG, Groningen
Prof. dr. K. Brinkman	OLVG, Amsterdam
Prof. dr. D.M. Burger	Radboudumc, Nijmegen
Dr. M.A.A. Claassen	Rijnstate, Arnhem
Dr. R. van Crevel	Radboudumc, Nijmegen
Dr. S.P.M. Geelen	UMC Utrecht-WKZ, Utrecht
Dr. S. Jurriaans	Amsterdam UMC, locatie AMC, Amsterdam
Dr. F.C.M. van Leth	AIGHD, Amsterdam
Dr. C. van Nieuwkoop	HagaZiekenhuis, Den Haag

Reviewers

Naam

Dr. M. Nijhuis
 Prof. dr. J.M. Prins
 Dr. B.J.A. Rijnders
 Dr. C. Rokx
 Prof. dr. A.M.C. van Rossum
 Dr. J. Schinkel
 Dr. E.F. Schippers
 Dr. R. Schuurman
 Dr. K. Sigaloff
 Dr. J. Schouten
 Dr. T.E.M.S. de Vries-Sluis
 Assoc. Prof. N. Kootstra
 Dr. ir. E. Op de Coul

 Dr. Olivier Richel

Affiliatie

UMC Utrecht, Utrecht
 Amsterdam UMC, locatie AMC, Amsterdam
 Erasmus MC, Rotterdam
 Erasmus MC, Rotterdam
 Erasmus MC-SKZ, Rotterdam
 Amsterdam UMC, locatie AMC, Amsterdam
 HagaZiekenhuis, Den Haag
 UMC Utrecht, Utrecht
 Amsterdam UMC, locatie VUmc, Amsterdam
 AIGHD, Amsterdam
 Erasmus MC, Rotterdam
 Amsterdam UMC, locatie AMC, Amsterdam
 Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM),
 Bilthoven
 Radboudumc, Nijmegen

MANAGEMENT

Raad van bestuur

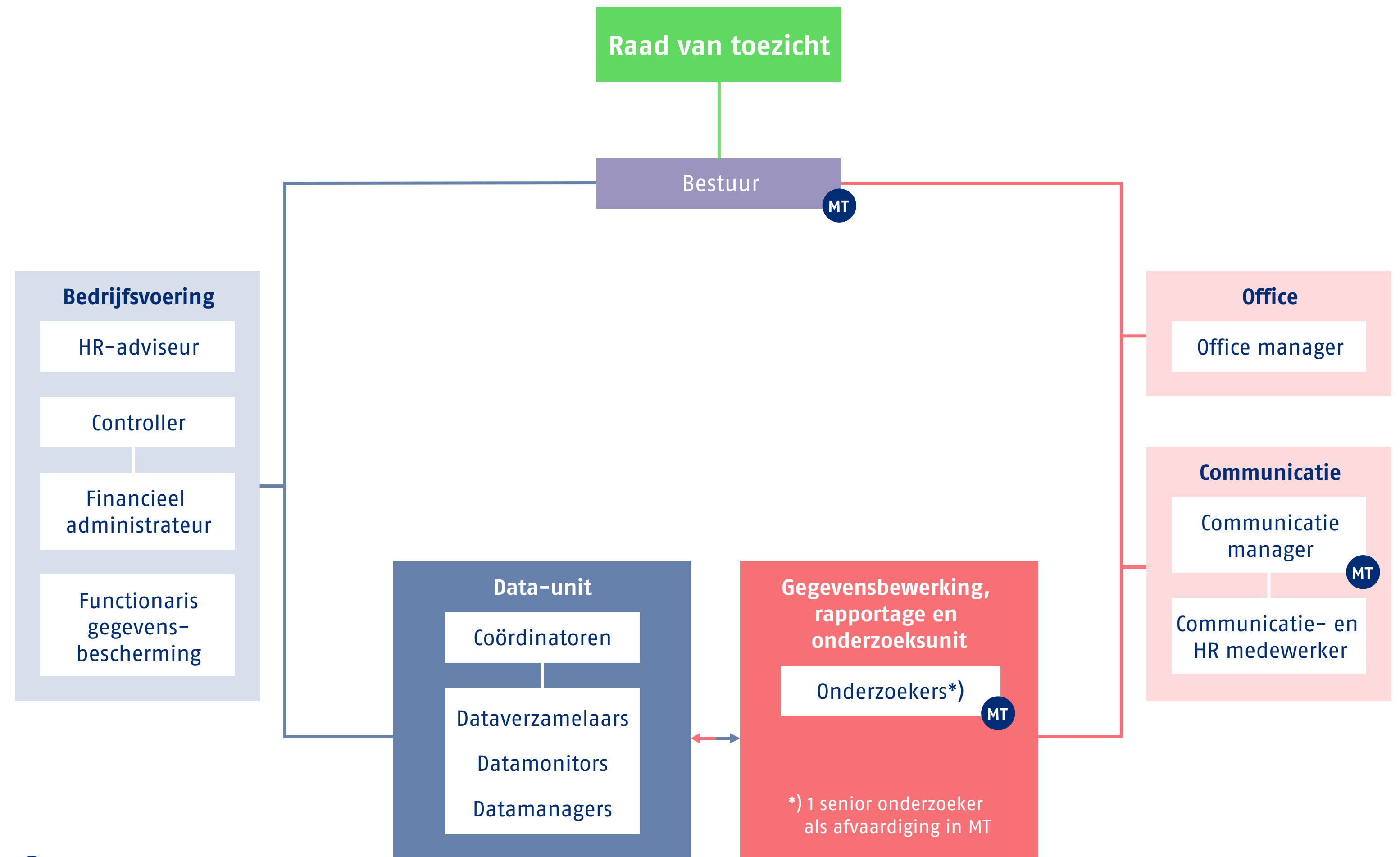
De raad van bestuur legt verantwoording af aan de raad van toezicht. Het bestuur handelt binnen de gestelde kaders vastgelegd in onder andere in het beleidsplan, de jaarbegroting en de projectbudgetten van de stichting.

Management team

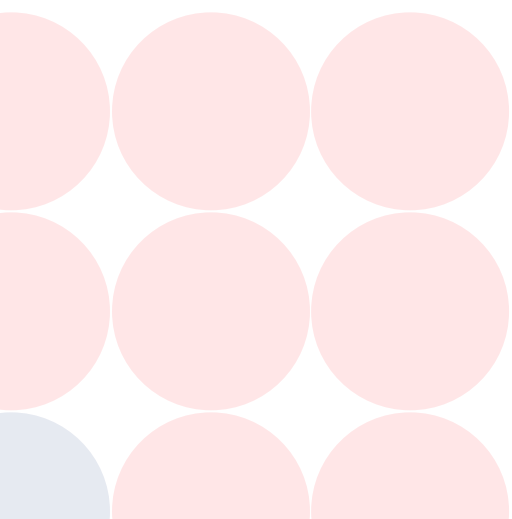
Het management team geeft in gezamenlijk overleg de praktische uitvoering aan de strategische doelstellingen en het beleid van SHM. Het MT vergadert tweewekelijks en laat zich adviseren door de financieel controller en HR-adviseur van de stichting.

Leden managementteam in 2022

Naam	Positie
M. van der Valk	Directeur-bestuurder, voorzitter
S. Zaheri	Directeur-bestuurder, secretaris en penningmeester
A.I. van Sighem	Senior onderzoeker
S.F. Boucherie	Communicatiemanager



MT Management team



BEDRIJFSUNITS EN ONDERSTEUNING

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

- Data-unit
- Gegevensbewerking-, rapportage- en onderzoeks-unit;

Data-unit

Hier vallen de afdelingen patiëntregistratie & dataverzameling, kwaliteitscontrole, helpdesk & protocollenbeheer en datamanagement.

Binnen de data-unit worden vijf kernactiviteiten onderscheiden:

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

Gegevensbewerking, rapportage en onderzoeksunit

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 managementteam van SHM wordt voor de primaire activiteiten ondersteund door de medewerkers van communicatie, finance, HR en office.

Personeelsbeleid

In 2022 is er veel aandacht geweest voor de duurzame inzetbaarheid van de medewerkers. Er zijn extra online trainingen beschikbaar gesteld over gezond werken, vitaliteit, werkstress en het ergonomisch inrichten van de (thuis) werkplek. Om fietsen naar kantoor te stimuleren is het Fietsbeleid geïntroduceerd: medewerkers kunnen fietskilometers voor woon-werkverkeer declareren of kunnen gebruikmaken van een éénmalige vergoeding voor de aanschaf van een fiets.

Vanaf maart werden de nationale corona-maatregelen versoepeld waardoor het mogelijk was om hybride te werken in plaats van uitsluitend vanuit huis. De meeste medewerkers geven aan erg positief te zijn over deze verdeling van de werkplek. Ze ervaren meer flexibiliteit, minder reistijd en een betere werk-privé balans.

De periodieke RI&E (Risico inventarisatie en evaluatie) heeft plaatsgevonden. Arbeidsrisico's op het gebied van gezondheid, veiligheid en welzijn zijn door een daartoe gecertificeerde organisatie in kaart gebracht en er is een plan opgesteld voor het beheersen van deze risico's. Dit jaar was er meer aandacht was er voor de psychosociale arbeidsbelasting, oftewel factoren die werkstress kunnen geven. Onderwerpen als werkdruk, arbeidsinhoud, arbeidsverhoudingen, arbeidsomstandigheden, en thema's die vallen onder ongewenst gedrag (pesten, intimidatie en discriminatie) zijn uitgevraagd via een anoniem in te vullen vragenlijst.

In totaal was de bezette formatie van SHM in 2022 gemiddeld 38,73 fte. Op 31 december 2022 waren er 50 medewerkers in dienst, waarvan 11 mannen en 39 vrouwen met een gemiddeld dienstverband van 30,8 uur per week. In de loop van het jaar zijn er vier nieuwe medewerkers in dienst getreden en zijn er twee medewerkers niet langer werkzaam bij SHM. SHM financierde in 2022 5,33 fte aan dataverzamelaars die zijn aangesteld in de hiv-behandelcentra en niet in dienst zijn van SHM.

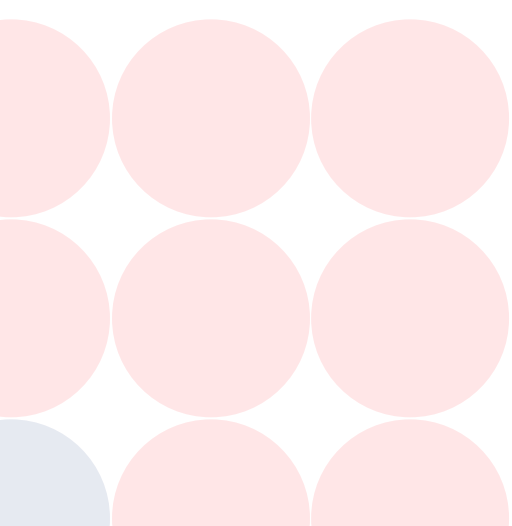
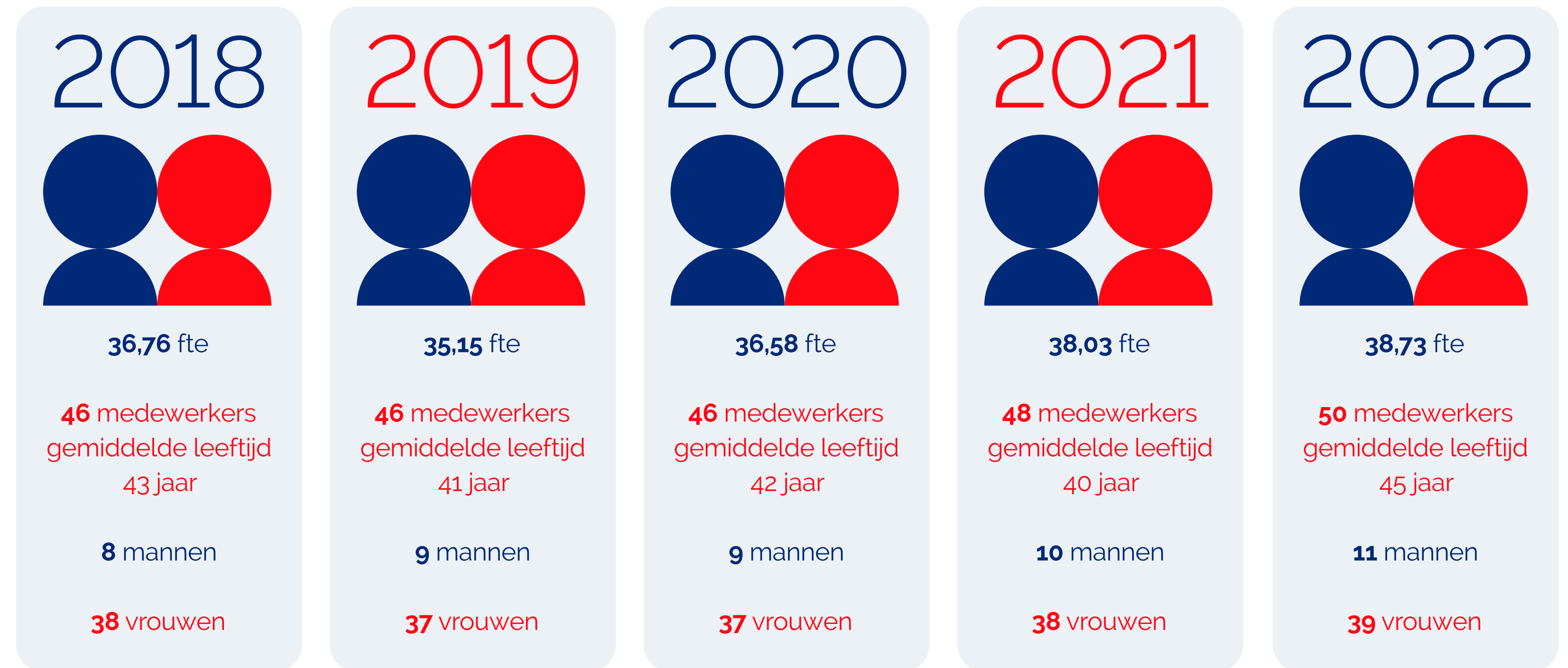
SHM kent geen ondernemingsraad of personeelsvertegenwoordiging. Tijdens het interne overleg dat zes maal per jaar plaatsvindt, is er voor de medewerkers ruime gelegenheid om vragen te stellen over en suggesties te doen ten aanzien van het algemene beleid.

SHM's gedragscode omvat onder andere onderwerpen als integriteit, bejegening, professioneel werken en omgangsvormen. Medewerkers zijn hieraan gehouden en aanspreekbaar op hun gedrag. Medewerkers kunnen zich te allen tijde wenden tot HR, het bestuur of een externe vertrouwenspersoon.

Op de arbeidsvoorwaarden van SHM is geen cao van toepassing. De arbeidsvoorwaardenregelingen zijn opgenomen in het Personeelshandboek SHM, waarin de rechten en plichten tussen SHM en de medewerker staan. De opgenomen regelingen volgen relevante wetswijzigingen, en wordt minimaal éénmaal per jaar aangepast en gecommuniceerd naar de medewerkers.

DE PERSONELE BEZETTING IN 2022

In totaal was de bezette formatie van SHM in 2022 gemiddeld 38,73 fte. Op 31 december 2022 waren er 50 medewerkers in dienst, waarvan 11 mannen en 39 vrouwen met een gemiddeld dienstverband van 30,8 uur per week. In de loop van het jaar zijn er vier nieuwe medewerkers in dienst getreden en zijn er twee medewerkers niet langer werkzaam bij SHM. SHM financierde in 2022 5,33 fte aan dataverzamelaars die zijn aangesteld in de hiv-behandelcentra en niet in dienst zijn van SHM.



Organisatie 2022

Raad van bestuur

Directeur-bestuurder prof. M. van der Valk (voorzitter)
 Directeur-bestuurder drs. S. Zaheri (secretaris en penningmeester)

Gegevensbewerking-, rapportage- en onderzoekseenheid

Onderzoekers

D.O. Bezemer PhD
 A.C. Boyd PhD
 A.I. van Sighem PhD
 C. Smit PhD
 F.W.N.M. Wit MD PhD

Data-eenheid

Datamanagement

M.M.J. Hillebregt MSc (afdelingscoördinator)
 T. Rutkens
 T.J. Woudstra

Datakwaliteitsmedewerkers

D. Bergsma MSc (afdelingscoördinator)
 N.M. Brétin
 K.J. Lelivelt MSc
 L. van de Sande MA

Functionaris gegevensbescherming

S.T. van der Vliet
 K.M. Visser PhD

J.P.A. Feijt

Dataverzamelaars

F. Paling (afdelingscoördinator)
 L.G.M. de Groot-Berndsen
 M. van den Akker
 O.M. Akpomukai
 R. Alexander
 Y.M. Bakker
 M. Bezemer-Goedhart
 A. El Berkaoui
 E.A. Djoechro MSc
 M. Groters MSc
 L.E. Koster MSc
 C.R.E. Lodewijk
 R.J. Loenen MSc
 E.G.A. Lucas
 S. van Meerveld-Derks
 H.W. Mulder PhD
 L. Munjishvili MA
 B.M. Peeck MSc

Communicatie

C.M.J. Ree
 R. Regtop
 A.F. van Rijk PhD
 Y.M.C. Ruijs-Tiggelman
 P.P. Schnörr MSc
 M.J.C. Schoorl MSc
 E.M. Tuijn-de Bruin
 R. van Veen
 D.P. Veenenberg-Benschop
 E.C.M. Witte

Human resources, finance & office

S.F. Boucherie MSc (communicatiemanager)
 Y. de Waart (communicatie- en HR medewerker)
 F. Akogul-Orhan (financieel administrateur)
 I. Bartels (HR-adviseur)
 R.P. Geerling (financieel controller)
 H.J.M. van Noort MSc (financieel administrateur)
 M.M.T. Koenen (office manager)

Data & kwaliteitscontrole

Binnen de SHM data-unit worden vijf kernactiviteiten onderscheiden:

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

Naast deze kernactiviteiten lopen er verschillende projecten binnen de data-unit voor verdere verbetering van de kwaliteit van data en efficiëntie van processen.

Dit zijn de speerpunten van de verbeterprojecten in 2022 waar leden van verschillende afdelingen van data-unit bij betrokken zijn. Deze verbeterprojecten zullen verder in de komende hoofdstukken in meer detail omschreven:

- **Centralisering van dataverzameling:** Dit project is gericht op het verder centraliseren van het verzamelen van data door specifiek getrainde medewerkers die in dienst zijn van SHM.
- **Kennismanagement:** Dit doorlopende project is gericht op de opleiding en training van onze dataverzamelaars, datakwaliteitsmedewerkers en datamanagers.

- **Doorontwikkeling data invoersysteem:** Dit project heeft 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;
 - waar nodig het uitbreiden van de dataverzameling met extra gegevens in het kader van externe studies waar SHM aan meedoet.
- **LabLink:** Het doel van dit project is de verdere implementatie van deze automatische verbinding waarmee diverse laboratoriumuitslagen direct vanuit het ziekenhuisinformatiesysteem, gepseudonimiseerd, in de SHM-database kunnen worden opgenomen.
- **DataLink:** Het doel van het DataLink project is om de mogelijkheid van het digitaal versturen van klinische gegevens die nu handmatig verzameld worden vanuit de hiv-behandelcentra naar SHM te onderzoeken.

STRUCTURELE ACTIVITEITEN

Patiëntregistratie

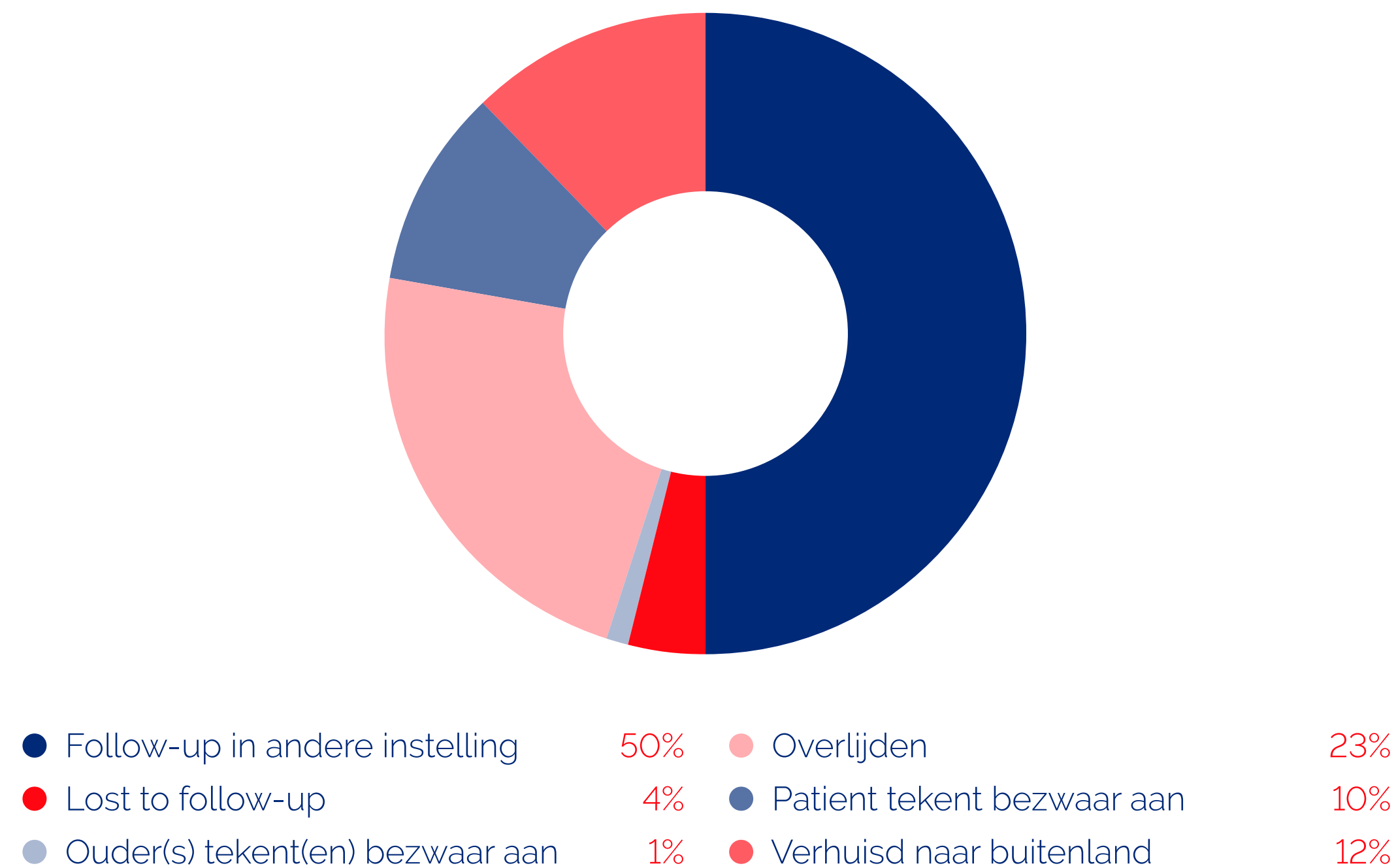
Deze activiteit is gericht op de aanmelding en afmelding van mensen met hiv voor registratie in de SHM-database en is gescheiden van de dataverzameling. De registratie van patiënten gebeurt centraal bij SHM in verband met het verstrekken van een uniek nummer waaronder vervolgens alle gegevens worden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

Op deze wijze is een scheiding gecreëerd tussen privacy-gevoelige gegevens en de in de landelijke database opgeslagen gegevens.

In 2022 zijn 1.053 mensen die leven met hiv aangemeld en 592 afgemeld.

Naast aanmeldingen van nieuw gediagnostiseerde mensen met hiv en afmeldingen wegens overlijden, gaat het hierbij ook om mensen die hun toestemming terugtrekken en aan- en afmeldingen in het kader van verhuizingen van reeds eerder aangemelde personen naar een ander hiv-behandelcentrum of naar het buitenland. Het aantal mensen gediagnostiseerd met hiv die hun toestemming terugtrekken was in 2022 10% van de hele populatie die bij SHM gevolgd wordt (grafiek 4).

Afmeldingen 2022



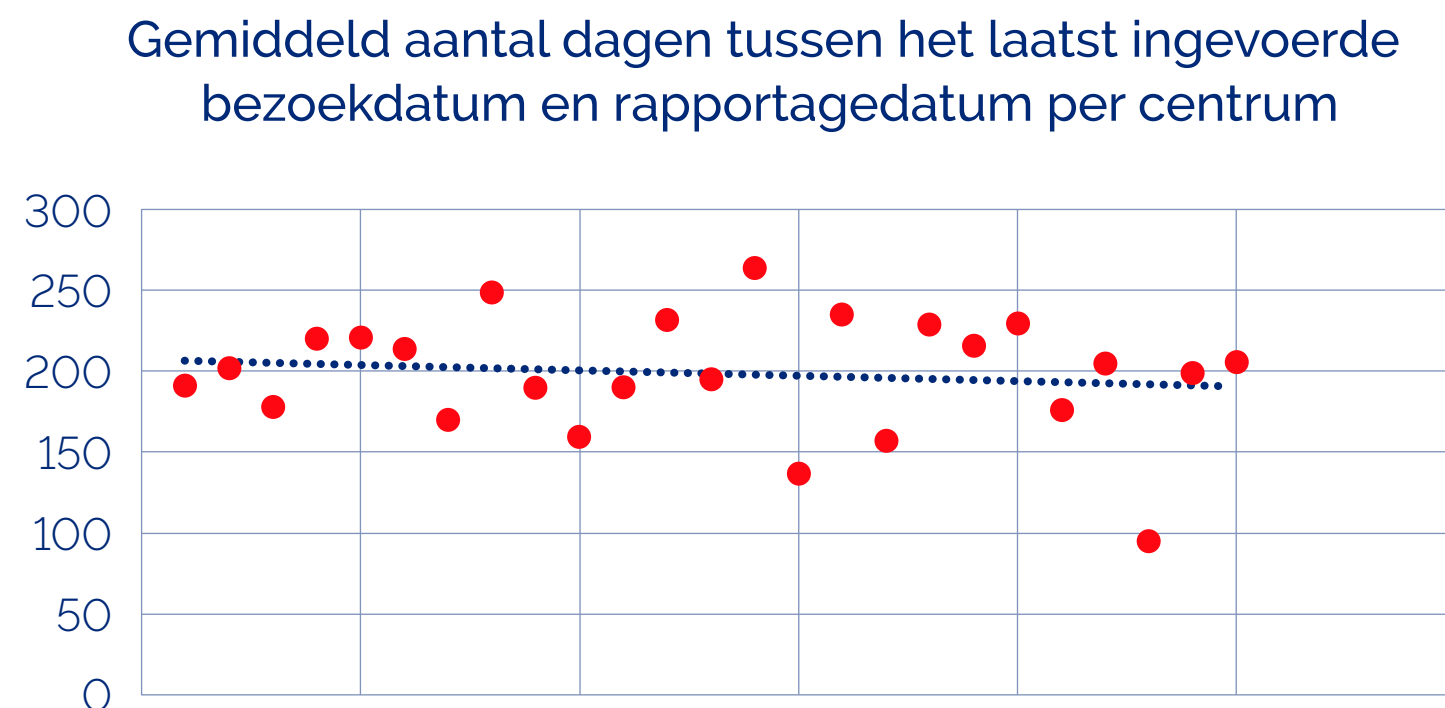
Grafiek 1: Percentage van mensen met hiv die afgemeld zijn in 2022 na registratie bij de SHM en reden van hun afmelding.

Dataverzameling en -invoer

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

Voortgang dataverzameling

Grafiek 2 geeft weer hoe up-to-date de dataverzameling in verschillende hiv-behandelcentra is. Het verschil tussen het in de database geregistreerde laatste bezoeksdatum van alle mensen met hiv en de datum van de rapportage (30 januari 2023) geeft aan met hoeveel dagen de dataverzameling mogelijk is vertraagd, waarbij een vertraging van 300 dagen en meer als achterstand wordt gezien. De data zijn gecorrigeerd voor personen met hiv die lost-to- follow-up of overleden zijn.



Grafiek 2: Het gemiddeld aantal dagen tussen het laatst ingevoerde bezoeksdatum en rapportagedatum.

Centralisering van dataverzameling

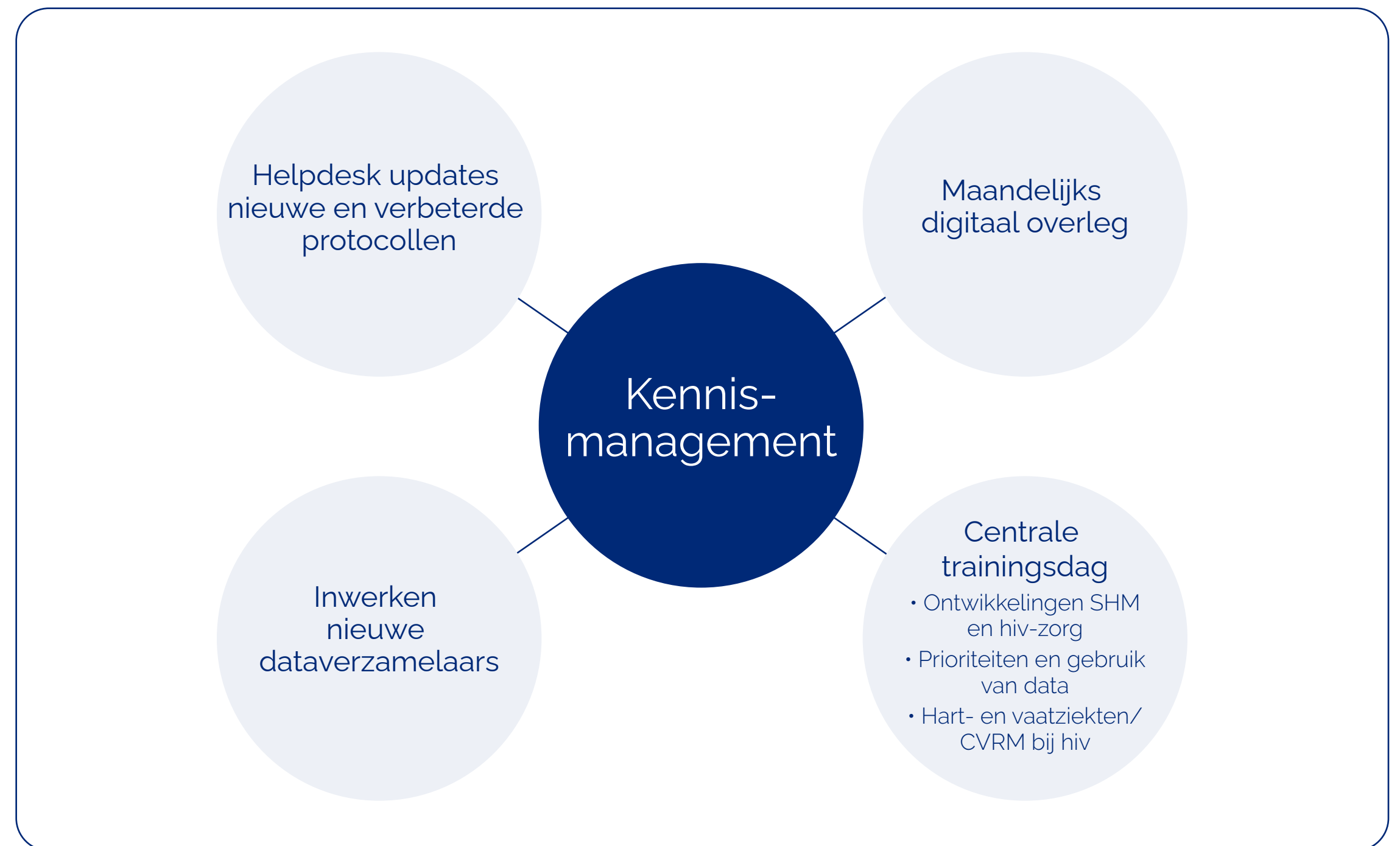
De verzameling van gegevens van alle personen met hiv die in zorg zijn in een van de hiv-behandelcentra in Nederland wordt uitgevoerd door dataverzamelaars die worden getraind door SHM. De meeste dataverzamelaars zijn in dienst van SHM (centrale dataverzamelaars), een kleiner deel is nog decentraal aangesteld in een hiv-behandelcentrum. Uit onze ervaring is gebleken dat volledige centralisatie van de dataverzameling, waarbij specifiek getrainde centrale dataverzamelaars mobiel worden ingezet, van meerwaarde is voor het efficiënt en tijdig verzamelen van kwalitatief hoogwaardige data. SHM wil daarom zorgen dat de kleine groep decentraal aangestelde dataverzamelaars steeds kleiner wordt. Zo zijn in 2022 stappen gezet om per 1 januari 2023 in Noordwest Ziekenhuisgroep (Alkmaar), Isala (Zwolle) en Elisabeth-TweeSteden (Tilburg) de dataverzameling over te nemen door dataverzamelaars van SHM, in verband met het vertrek van de decentrale dataverzamelaars. Het aantal decentrale dataverzamelaars was in 2022 5,33 fte, per 1 januari 2023 is dit 2,23 fte.

Centralisering van dataverzameling maakt het tevens mogelijk om sneller te kunnen reageren op onderzoeksvragen en daartoe aanvullende gegevens te verzamelen.

Kennismanagement

In 2022 zijn er drie nieuwe dataverzamelaars ingewerkt en getraind op het gebied van medisch-inhoudelijke kennis over hiv, de protocollen voor dataverzameling, het invoerprogramma DataCapTree en het gebruik van het helpdesksysteem TOPdesk. Het inwerkprogramma is effectiever gemaakt door inzet van instructievideo's en een LMS systeem (SHM academie).

In oktober 2022 heeft er een centrale trainingsdag plaatsgevonden. Op deze dag is aandacht besteedt aan de ontwikkelingen binnen SHM en de hiv-zorg in Nederland, prioriteiten in de dataverzameling en hoe de verzamelde data gebruikt wordt in analyse. Daarnaast werd er specifiek aandacht besteedt aan hart- en vaatziekten bij hiv, onder andere door een gastspreker. Alle dataverzamelaars in dienst van SHM hebben een maandelijks digitaal overleg gevoerd. Door middel van casusbesprekingen en het doorspreken van protocolwijzigingen bleef de kennis van de medewerkers up-to-date. De dataverzamelaars die niet in dienst zijn van SHM werden middels een verslag van het digitale overleg op de hoogte gebracht. Daarnaast werden gedurende het jaar de nieuwe en verbeterde protocollen die beschikbaar kwamen, behandeld met behulp van opgenomen instructievideo's en/of een uitgeschreven toelichting vanuit de helpdesk.



Helpdesk en wijzigingsverzoeken

Helpdesk

De Helpdesk is het aanspreekpunt voor dataverzamelaars met medisch inhoudelijke vragen, of wanneer zij problemen ondervinden met de dataverzameling in het invoersysteem DataCapTree (DCT). Het doel van de Helpdesk is daarbij drieledig: begeleiding en training van dataverzamelaars, het verwerken van wijzigingsverzoeken die tot een verbetering van de gebruiksvriendelijkheid en efficiëntie van DCT leiden, en het signaleren van trends in de uitvoering van de hiv-zorg in Nederland die van belang zijn voor het proces van dataverzamelen. Daarnaast speelt de Helpdesk een belangrijke rol in de communicatie tussen de verschillende afdelingen van de SHM.

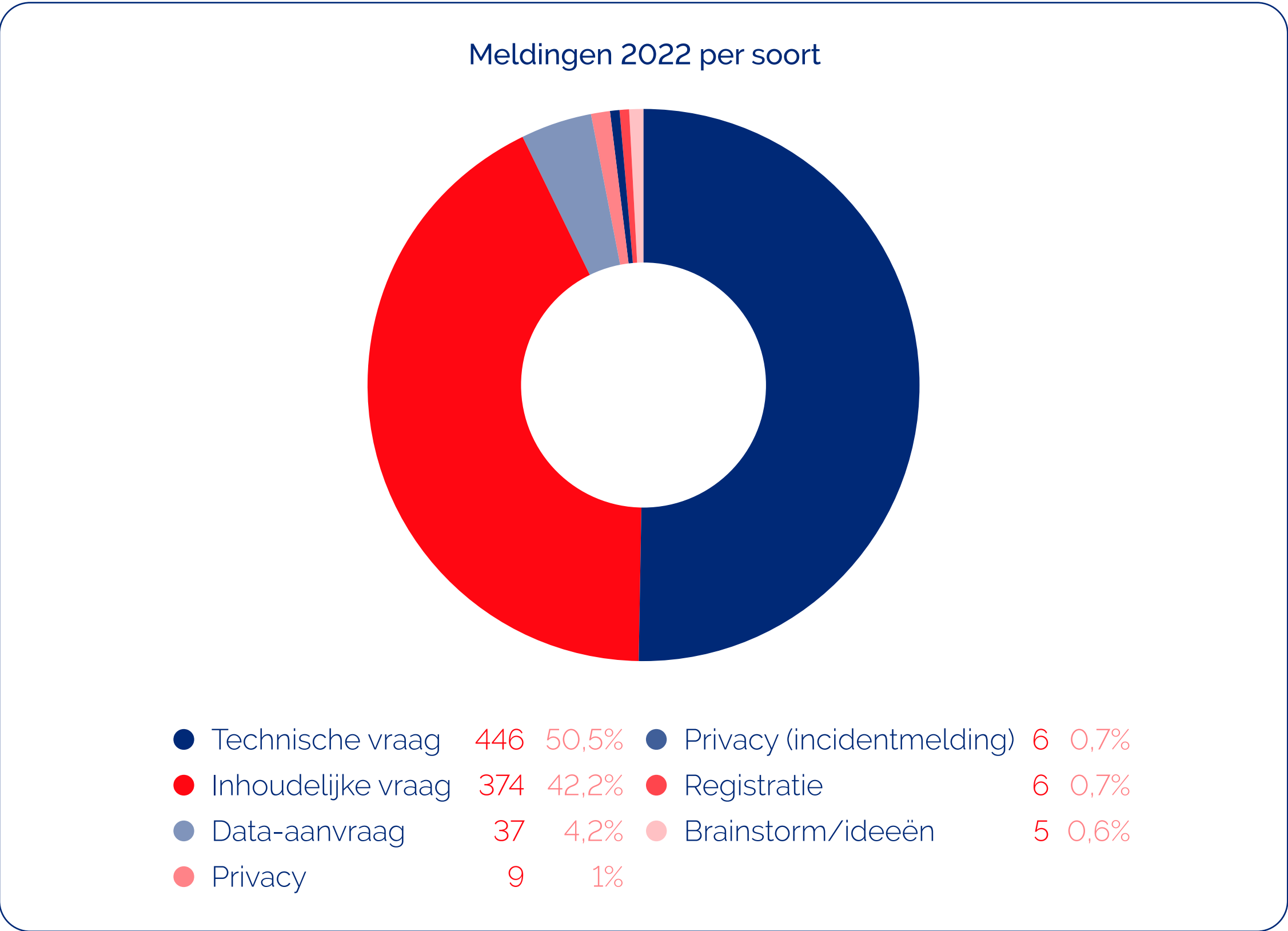
TOPdesk

Sinds medio 2020 worden alle vragen van dataverzamelaars centraal opgeslagen en verwerkt met behulp van TOPdesk Lite. Deze applicatie beschikt over de basisfunctionaliteiten voor een goede workflow en een kenniscentrum waarin zowel ruimte is voor antwoorden op ingestuurde vragen als handleidingen en uitgebreide achtergrondinformatie over de dataverzameling.

Er zijn in totaal 883 meldingen binnengekomen in 2022. Dit komt neer op een gemiddelde van 74 meldingen per maand. Van deze 883 meldingen zijn er 850 (96,3%) in 2022 afgehandeld door de Helpdeskmedewerkers. De ingediende meldingen worden ingedeeld in categorieën. Het aantal meldingen per soort wordt getoond in Tabel 1 en Grafiek 3.

Soort melding	Aantal	Percentage
Technische vraag	446	50,5%
Inhoudelijke vraag	374	42,4%
Data-aanvraag	37	4,2%
Privacy	9	1%
Privacy (incidentmelding)	6	0,7%
Registratie	6	0,7%
Brainstorm / ideeën	5	0,6%
Totaal technische vragen	883	100%

Tabel 1: Meldingen in TOPdesk in 2022 per soort.



Grafiek 3: Verdeling meldingen in TOPdesk in 2022 per soort.

Het grootste deel van de meldingen (50,5%) uit 2022 betrof een technische vraag. Technische vragen omvatten bijvoorbeeld meldingen over ‘bugs’ in een protocol en meldingen over algemene storingen. Technische vragen worden over het algemeen door de afdeling Datamanagement van de SHM opgelost. In Tabel 1 wordt de top tien van meest gestelde technische vragen in 2022 weergegeven. De meeste technische vragen betroffen vragen over protocollen. Ook kwamen er redelijk veel meldingen binnen over algemene storingen (categorie ‘systeem algemeen’). De derde categorie waar met enige regelmaat technische vragen over binnenkwamen zijn de rapportages. Ook verzoeken voor aanpassingen of toevoegingen in een protocol vallen onder de technische vragen. Wijzigingsverzoeken worden besproken binnen het Helpdeskteam en door de Helpdeskmedewerkers uitgewerkt of doorgezet naar de juiste persoon.

Technische vragen	Aantal
1. Protocol	271
2. Systeem algemeen	91
3. Rapportages	45
4. Datalink	8
5. Lablink	7
6. Overig	6
7. Patiëntenlijst	5
8. Patiëntenkaart	4
9. Topdesk	3
10. Registratie	3
Totaal technische vragen	446

Tabel 2: Top tien categorieën technische vragen in Topdesk in 2022.

Daarnaast betroffen inhoudelijke vragen een groot deel van de meldingen in 2022 (42,4%). Hierbij gaat het om medisch inhoudelijke vragen, zoals medische casussen of vragen over hoe bepaalde informatie uit het EPD geïnterpreteerd of ingevoerd moet worden in DCT. De meeste inhoudelijke vragen gingen over een protocol (95,5%). De top tien van de protocollen waarover de meeste inhoudelijke vragen werden gesteld in 2022 wordt weergegeven in Tabel 3.

Inhoudelijke vragen: protocol	Aantal
1. Baseline	36
2. Labuitslagen	31
3. Vaccinaties	29
4. Hiv- en HBV-medicatie	24
5. Comedicatie	20
6. Maligniteiten	14
7. COVID-19	14
8. Intoxicaties	12
9. Leverradiologie	10
10. Screening latente tuberculose	9
Totaal alle protocollen	357

Tabel 3: Top tien inhoudelijke vragen over een protocol in Topdesk in 2022.

De meeste inhoudelijke vragen gingen over het Baselineprotocol (zie Tabel 3). Ook over de protocollen Labuitslagen en Vaccinaties kwamen regelmatig vragen binnen bij de Helpdesk. Dit zijn drie uitgebreide protocollen die veel gebruikt worden, dus hier worden logischerwijs relatief veel vragen over gesteld. Inhoudelijke vragen worden afgehandeld door de Helpdeskmedewerkers. Lastige casussen worden tweemaandelijks besproken met data-analisten van de SHM.

Technische en inhoudelijke vragen vormen samen het merendeel van de ingediende meldingen in TOPdesk in 2022. Naast deze twee categorieën zijn er ook vragen over de registratie en meldingen in de categorie 'Brainstorm/ideeën' binnengekomen (zie Tabel 1 en Grafiek 3). Er zijn ook negen vragen over privacy en zes incidentmeldingen (privacy-gerelateerde incidenten) ingediend. Vragen over privacy en incidentmeldingen worden behandeld door de Functionaris Gegevensbescherming (FG) van de SHM.

Tot slot zijn er in 2022 37 data-aanvragen ingediend bij TOPdesk. Dit zijn data-aanvragen van onderzoekers uit de behandelcentra waar SHM een overeenkomst mee heeft.

Deze worden soms rechtstreeks door de onderzoekers, soms door de dataverzamelaar in het betreffende centrum ingediend. Data-aanvragen worden afgehandeld door de afdeling Datamanagement en de afdeling Analyse binnen de SHM.

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 en DataLink) op een andere wijze gecontroleerd worden dan de data die handmatig zijn verzameld (zie hoofdstuk Datamangement). De handmatig verzamelde data worden zowel handmatig als automatisch gecontroleerd en verbeterd.

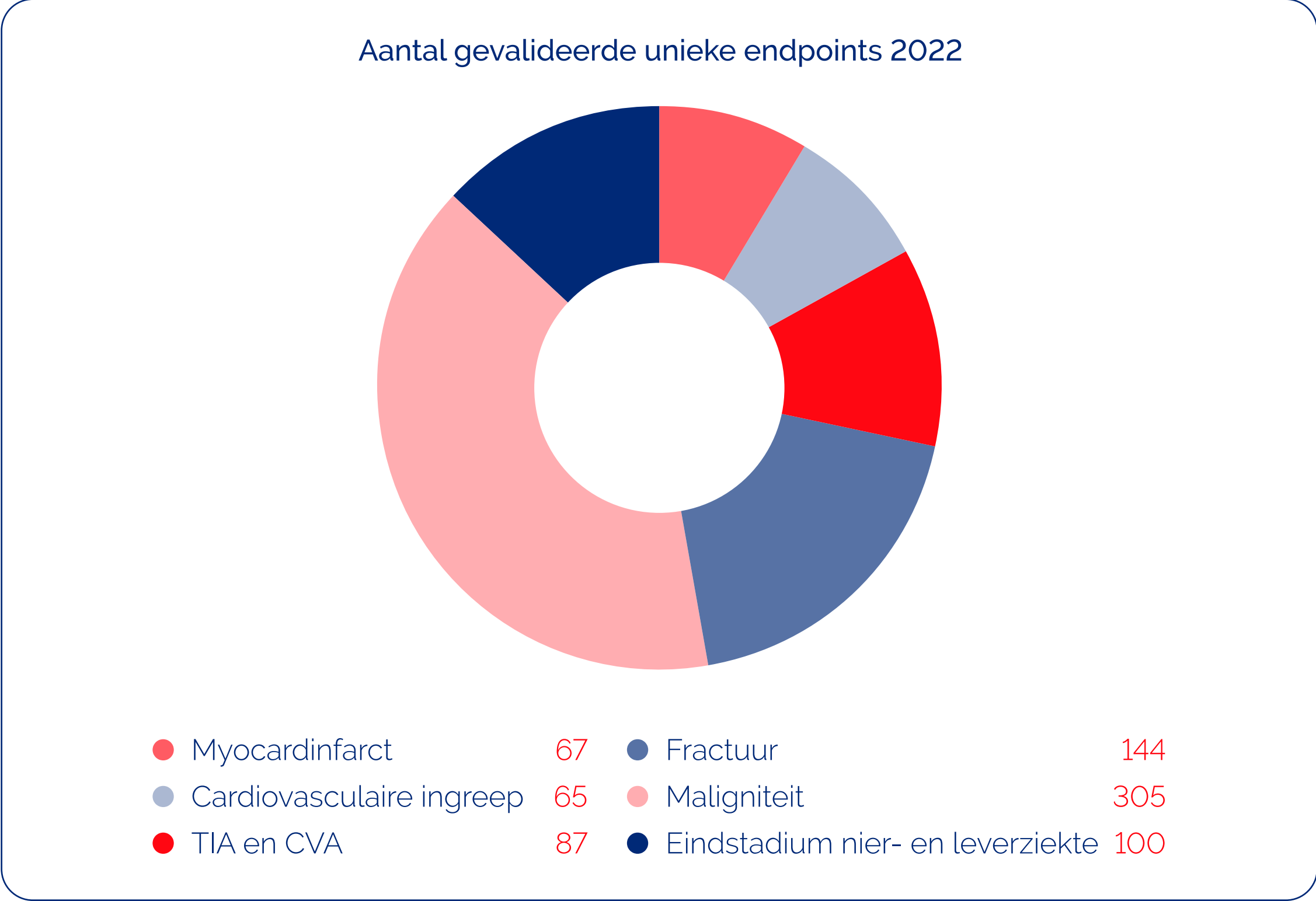
Handmatige kwaliteitscontroles

In 2022 lag de focus van de handmatige kwaliteitscontroles die uitgevoerd worden door datakwaliteitsmedewerkers van SHM op de data van overleden patiënten, specifieke comorbiditeiten en nieuw in zorg gekomen patiënten.

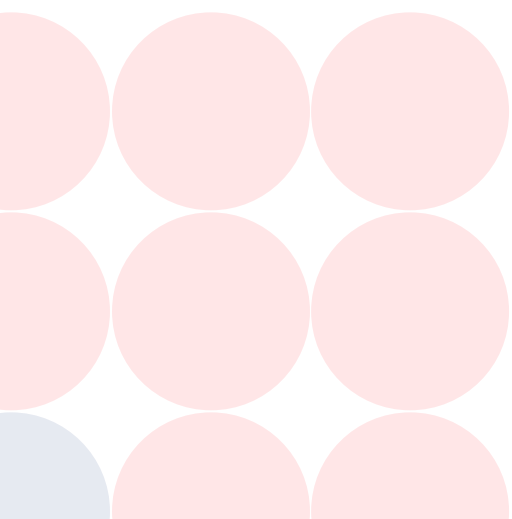
Van 261 overleden patiënten werd de ingevoerde data op specifieke punten gecontroleerd en tevens de doodsoorzaak geclassificeerd en gevalideerd volgens de CoDe-classificatie (Coding Causes of Death in HIV). Daarnaast zijn bepaalde comorbiditeiten, die gedefinieerd zijn als endpoints, zoals maligniteiten, specifieke cardiovasculaire aandoeningen en nier- en leverziekten, gecontroleerd. Deze kwaliteitscontrole betrof het afgelopen jaar bijna 800 endpoints. In Tabel 4 staat per categorie van de endpoints weergegeven hoeveel unieke records er in 2022 zijn gevalideerd. In Grafiek 4 staat de verdeling hiervan overzichtelijk weergegeven. De gegevens over deze comorbiditeiten werden tevens verwerkt in onderzoeksformulieren, in het kader van internationale samenwerkingen: de RESPOND en EuroSIDA-studie.

Endpoint	Aantal
Myocardinfarct	67
Cardiovasculaire ingreep	65
TIA en CVA	87
Fractuur	144
Maligniteit	305
Eindstadium nier- en leverziekte	100
Totaal	768

Tabel 4: Gevalideerde unieke endpoints 2022



Grafiek 4: Het aantal endpoints per categorie dat in 2022 door datakwaliteitsmedewerkers van SHM is gecontroleerd.



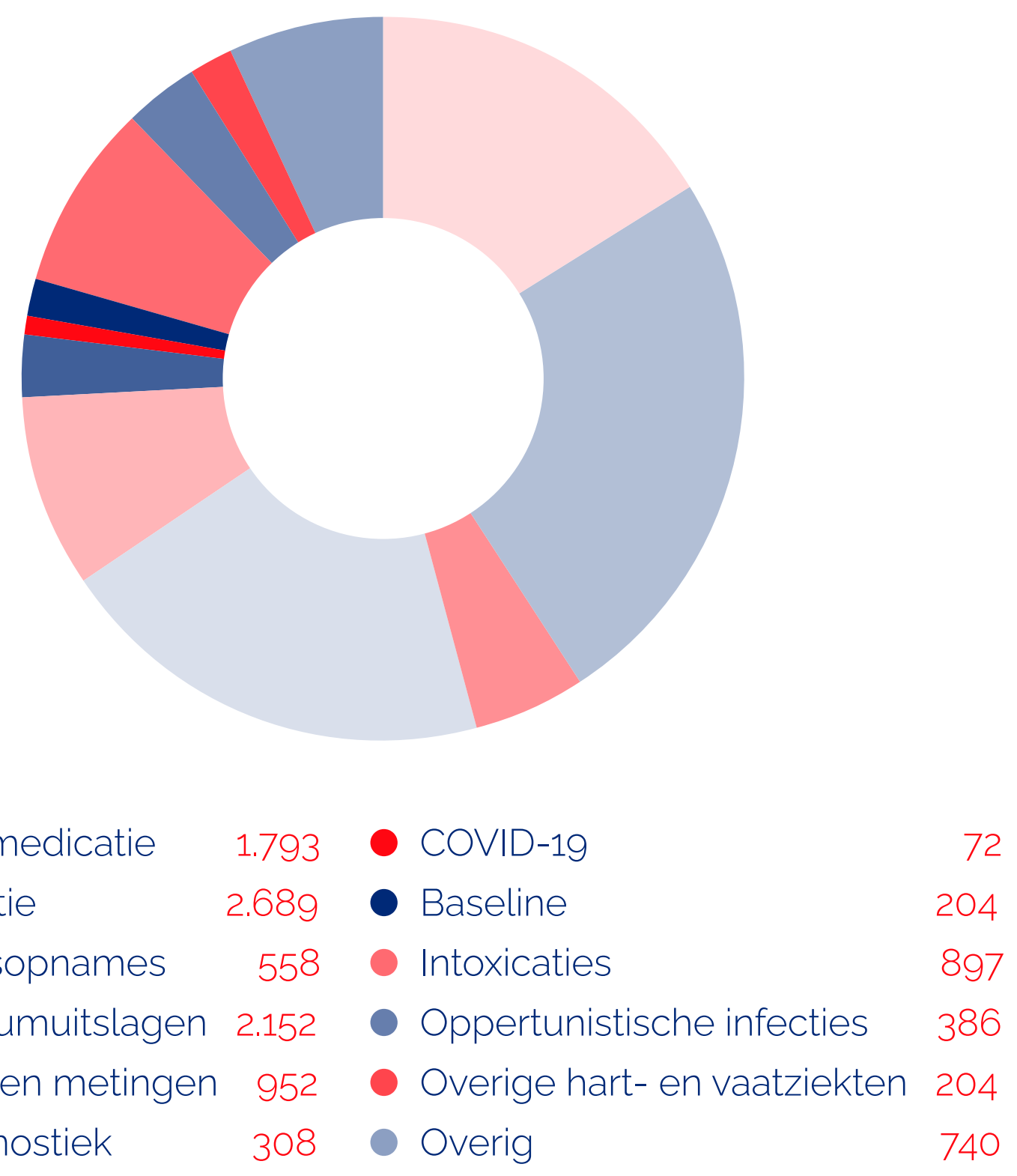
Naast bovengenoemde speerpunten is per centrum de data van meerdere patiënten, die met een recente hiv-diagnose nieuw in zorg gekomen waren, gecontroleerd. De kwaliteitscheck betrof onder andere verzamelde gegevens over de hiv-diagnose, transmissie, voorgeschiedenis en PrEP-gebruik.

Bij de uitvoer van de kwaliteitscontrole betreffende deze overleden patiënten, endpoints en nieuw in zorg gekomen patiënten worden tevens hieraan gerelateerde gegevens gecontroleerd, zoals bijvoorbeeld het gebruik van comedicaatie, verzamelde ziekenhuisopnames en laboratoriumwaarden. In 2022 werden bijna 10.000 records van deze gerelateerde gegevens gevalideerd. In Tabel 5 staat per categorie weergegeven hoeveel unieke records van deze gerelateerde gegevens er in 2022 zijn gevalideerd. In Grafiek 5 is de verdeling hiervan weergegeven.

Categorie	Aantal
Hiv/HBV medicatie	1898
Opportunistische infecties	536
Baseline	284
Comedicaatie	1720
Ziekenhuisopnames	487
Overige hart- en vaatziekten	332
Laboratoriumuitslagen	1125
Bezoeken en metingen	1181
Leverdiagnostiek	395
Intoxicaties	1094
Overig	1868
Totaal	9052

Tabel 5: Gevalideerde records 2022 die gerelateerd zijn aan de endpoints en overleden patiënten

Aantal gevalideerde unieke records



Grafiek 5: het aantal gevalideerde unieke records dat in 2022 door datakwaliteitsmedewerkers van SHM is gecontroleerd

Datamanagement

Doorontwikkeling DataCapTree (DCT)

In 2022 zijn twee nieuwe protocollen toegevoegd in DCT waaronder een protocol voor het verzamelen van Mpox infectie bij mensen met hiv in verband met een infectiepiek in de zomer van 2022. Daarnaast zijn 127 bestaande protocollen aangepast naar aanleiding van verbeteringen die ofwel door de dataverzamelaars ofwel het analyseteam aan SHM helpdesk werden doorgegeven.

Tevens werden er in 2022 werkzaamheden om wijzigingen in de dataverzameling beter weer te kunnen geven over tijd. Een degelijk overzicht kan de onderzoekers helpen bij het doen van hun analyses. Er is nu met terugwerkende kracht een overzicht gecreëerd van:

- De datum waarop een protocol in gebruik is genomen.
- De datum waarop afzonderlijke variabelen per protocol, voor het eerst beschikbaar zijn gekomen voor invoer. Op deze manier is per datapunt te achterhalen wanneer deze beschikbaar is gekomen.

De onderstaande tabellen geven de omvang van dataverzameling over tijd weer.

Jaar	Aantal nieuwe protocollen	Totaal aantal protocollen
1998	47	47
2000	3	50
2001	1	51
2002	2	53
2004	13	66
2005	4	70
2006	5	75
2008	5	80
2012	4	84
2013	1	85
2018	11	96
2019	7	103
2020	4	107
2021	4	111
2022	2	113

Tabel 6: Aantal protocollen over tijd vanaf start Athena

Jaar	Aantal nieuwe kolommen	Totaal aantal kolommen
2018	1456	1456
2019	482	1938
2020	274	2212
2021	229	2441
2022	293	2734

Tabel 7: Aantal variabelen over tijd vanaf ingebruikname DCT

Ook is er veel aandacht gegeven aan “Gegevensbescherming door ontwerp en door standaardinstellingen” in DCT, datawarehouse en test- en acceptatie omgeving van SHM. Om de privacy van studiedeelnemers nog beter te kunnen beschermen zijn de privacygevoelige gegevens volledig geanonimiseerd op de test- en acceptatie omgeving.

Hierdoor kunnen dataverwerkers van SHM (It-leveranciers) op geen enkele wijze herleidbare gegevens verwerken.

LabLink

Lablink is de naam voor een interface die per behandelcentrum aangebracht kan worden met als doel de laboratoriumresultaten zoveel mogelijk geautomatiseerd te verzamelen en in te lezen in het datawarehouse van SHM. Gebruik van 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 ziekenhuisinformatiesystemen geselecteerd en gepseudonimiseerd via LabLink doorgestuurd naar SHM. Deze data worden door Dienst ICT van het Amsterdam UMC ingelezen in het datawarehouse van SHM. 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 volgens deze standaard naar SHM.

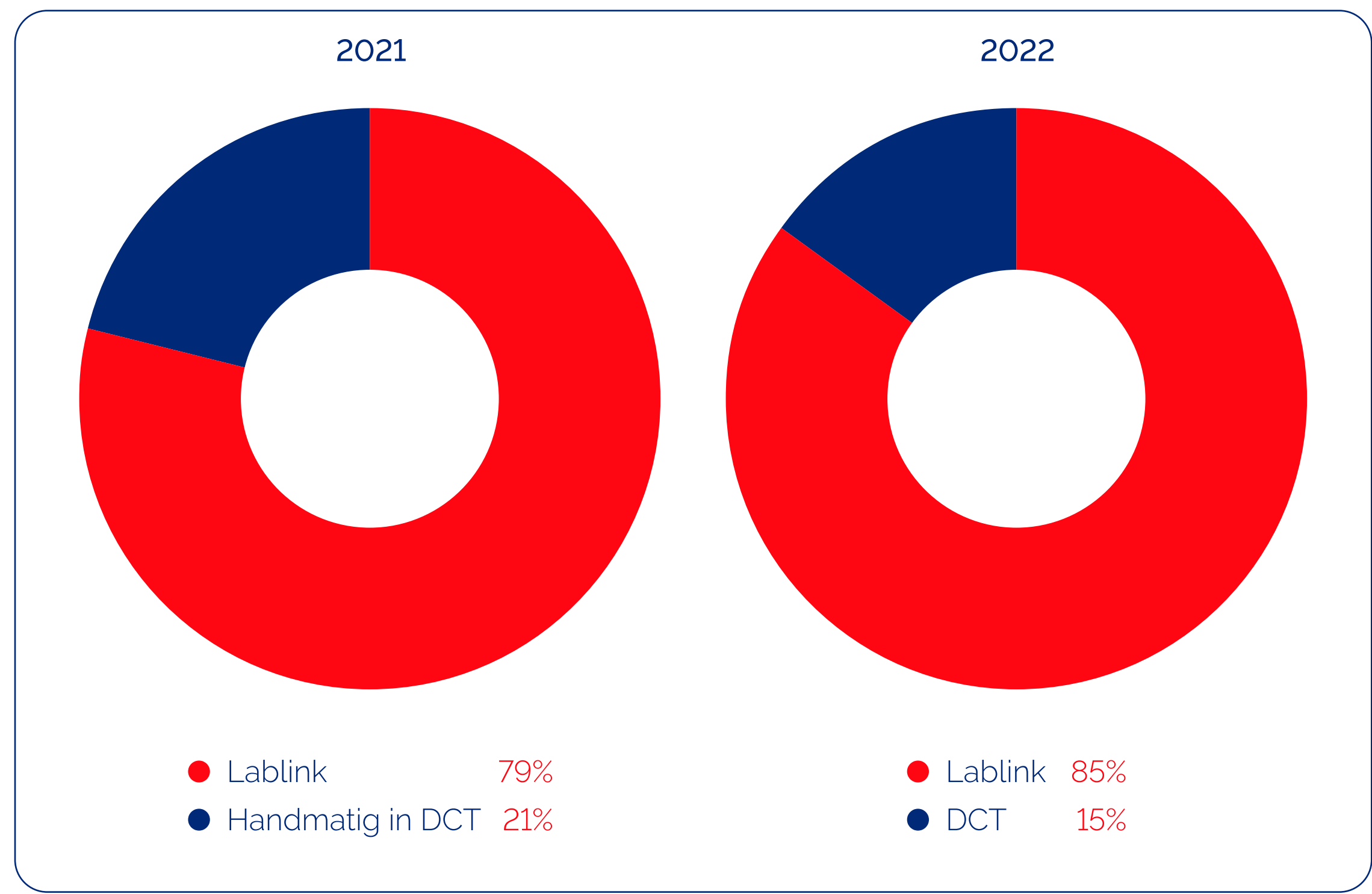
Voor LabLink wordt ten behoeve van pseudonimisatie in ieder ziekenhuis bijgehouden welke patiënten in zorg en uit zorg zijn en welke personen met hiv bezwaar hebben aangetekend tegen het verzamelen van hun gegevens. Alleen voor patiënten in zorg die toestemming hebben gegeven, worden laboratoriumuitslagen verwacht. Het gaat hierbij om de volgende data:

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

Uitbreiding van LabLink in 2022

In 2022 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. Catharina Ziekenhuis, Eindhoven en Radboud UMC, Nijmegen zijn in 2022 aangesloten waardoor alle lab-gegevens nu via LabLink verstuurd worden. UMC Groningen stuurde in 2023 testberichten en Lablink is op het moment van schrijven in 2023 live gegaan. Haaglanden MC in Den Haag samen met OLVG laboratoria (voor de uitslagen van Jan van Goyen en het Flevoziekenhuis) waren wegens andere prioriteiten van hun IT afdeling niet in staat om Lablink te implementeren. Deze zullen in 2023 weer benaderd worden.

In totaal maakten 21 hiv-behandelcentra en subcentra gebruik van LabLink in 2022. Deze 21 centra leveren de elektronische laboratoriumuitslagen van 85% van alle patiënten die gevolgd worden door SHM, dat is 6% meer dan in 2021. Het AMC bleef in 2022 via een interne LabLink- verbinding de uitslagen vanuit het laboratoriumsysteem direct naar SHM sturen, aangezien SHM gebruik maakt van het netwerk van het AMC.



Grafiek6: Aandeel van Lablink en handmatige invoer in de verzamelde laboratoriumgegevens in 2021 en 2022.

DataLink

Voor 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. Hiv-behandelcentra kunnen voor DataLink dezelfde infrastructuur gebruiken om gegevens richting SHM te sturen als voor LabLink.

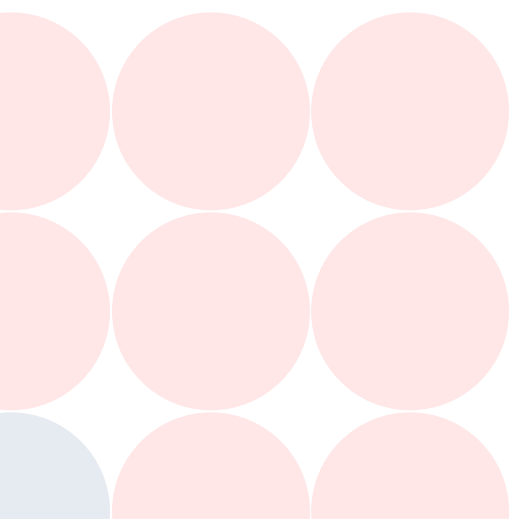
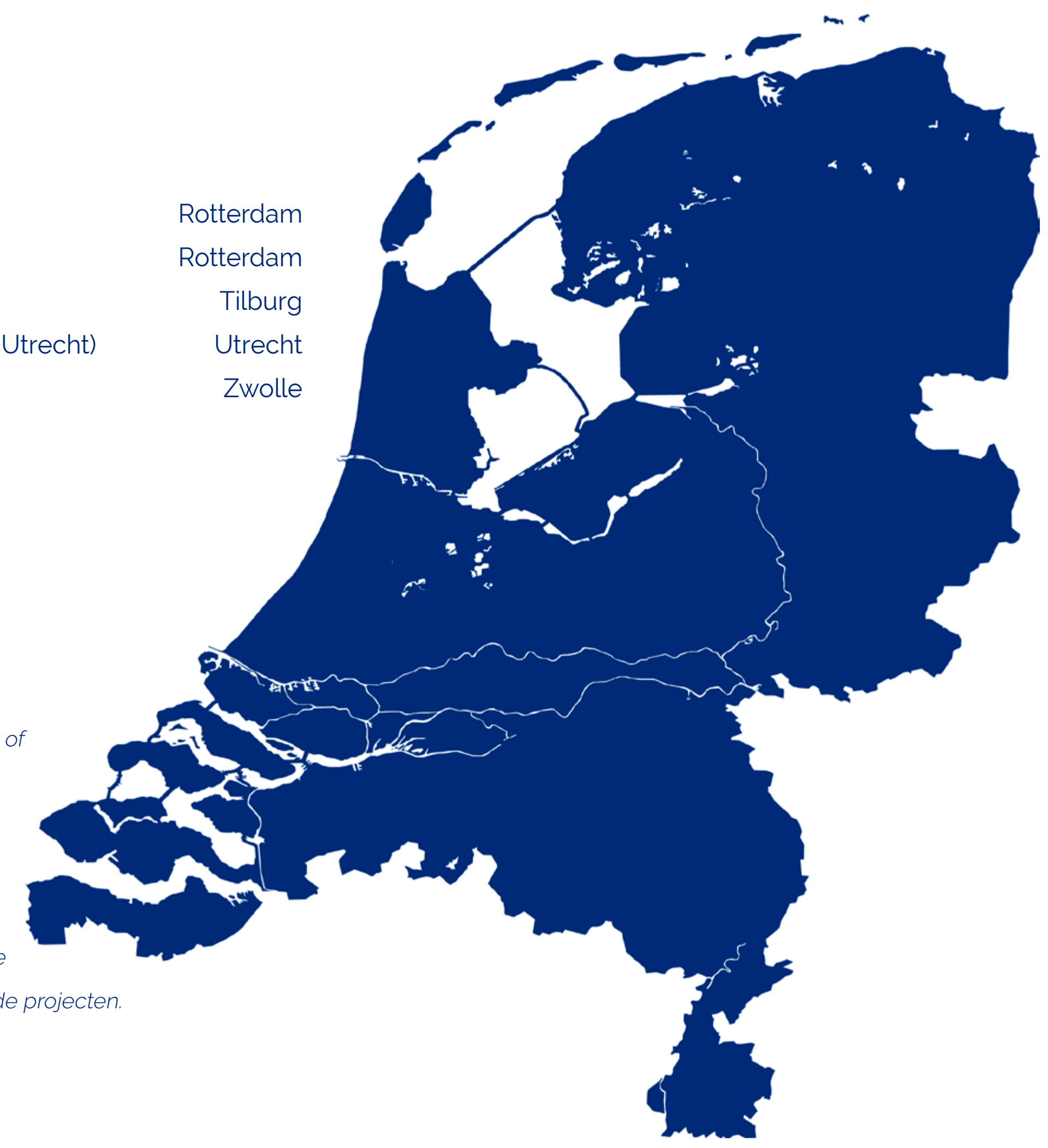
DataLink is in 2021 in Amsterdam UMC, voor beide locaties, na een pilotfase live gegaan. Gegevens over bezoeken, bepaalde metingen, co-medicatie en ziekenhuisopnames worden sinds dien geautomatiseerd en gestandaardiseerd naar SHM gestuurd. In 2022 zijn er meer gegevens beschikbaar geworden om te gebruiken als DataLink input. Dit zijn gegevens over intoxicaties, Covid infectie en studiedeelname die in 2023 inhoudelijk beoordeeld zullen worden of ze geschikt zijn om te gebruiken en of het technisch mogelijk is deze aan te sluiten. Het aansluiten van de tabellen aan DCT zal via HL7 FHIR protocol gebeuren. FHIR is een HL7-standaard om digitaal gegevens uit te wisselen tussen zorgaanbieders onderling en tussen zorgaanbieders en zorggebruikers. Het verzamelen van data gaat in toenemende mate via digitale koppelingen met andere databases en voor de uitrol van Lablink landelijk is het belangrijk om deze standaard te kunnen gebruiken. SHM is voornemens om daartoe de nodige voorbereidingen in 2023 te nemen.

STATUS IMPLEMENTATIE LABLINK IN HIV-BEHANDELCENTRA

- 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.



Geautomatiseerde kwaliteitscontroles

Naast handmatige controles en ingebouwde invoercontroles in DCT, worden er inhoudelijke kwaliteitscontroles uitgevoerd op gegevens in datawarehouse van SHM. Deze controles zijn meestal te complex om op invoermoment uitgevoerd te kunnen worden en hebben betrekking op meerdere protocollen en hun inhoudelijke relaties. Het doel is het bevorderen van de kwaliteit van data door mogelijk foutief verzamelde gegevens te traceren en te kunnen oplossen.

Het oplossen van discrepanties die uit deze controles komen telkens na elke databevriezing kost de dataverzamelaar veel tijd als deze via Excel lijsten worden opgestuurd. Om dit proces efficiënter en de dataverzamelaar te ondersteunen bij het oplossen van discrepanties heeft een werkgroep bestaande uit leden van datamanagement, dataverzameling, datakwaliteit- en analyseteam in 2022 nagedacht over het inbouwen van deze controles in DCT. Er is in kaart gebracht welke checks van belang zijn en prioriteit hebben. Deze zijn vertaald in SQL scripts die in 2023 gebruikt zullen worden voor het inbouwen in DCT. Er zal tevens een Dashboard beschikbaar komen waarop door middel van een "changelog" wordt bijgehouden hoeveel discrepantie openstaan, zijn bekeken en welke per centrum prioriteit hebben om opgelost te worden.

Kwaliteitscontroles op LabLink-data

In 2022 zijn er ook controles op LabLink-data uitgevoerd. De controles, die in 2013 zijn ontwikkeld en jaarlijks worden bijgewerkt, werden in 2022 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 tijdsperiode 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 verstuurd laboratoriumuitslagen door middel van een random selectie en vergelijking met de laboratoriumuitslagen in het Elektronisch Patiënten Dossier (EPD), uitgevoerd door de dataverzamelaars.

Data Profiling

Profiling is een verzameling methoden en technieken gericht op het onderzoeken van SHM datawarehouse als doel inzicht te krijgen in de structuren en de afhankelijkheden binnen en tussen datasets. 'profiling' geeft inzicht in hoe de data zijn gestructureerd, geeft de actuele status daarvan weer en kan daarmee een belangrijke bron zijn om richting te geven aan datakwaliteitsanalyses. Het proces van analyseren en beoordelen van de gegevens in het datawarehouse staat centraal en is daarmee de eerste stap in het data opschoningsproces.

In 2022 heeft een werkgroep met leden uit datamanagement, dataverzameling en datakwaliteit in kaart gebracht welke onderwerpen er regelmatig bekeken dienen te worden. Er zijn hiervoor scripts geschreven waarmee de output in een rapportage zichtbaar wordt op dashboard van SHM. Indien de output niet voldoet aan de verwachting kleurt deze rood. Hiermee zijn de technische opschoning of alerts efficiënt en effectief vormgegeven.

Rapportages, grafieken en queries

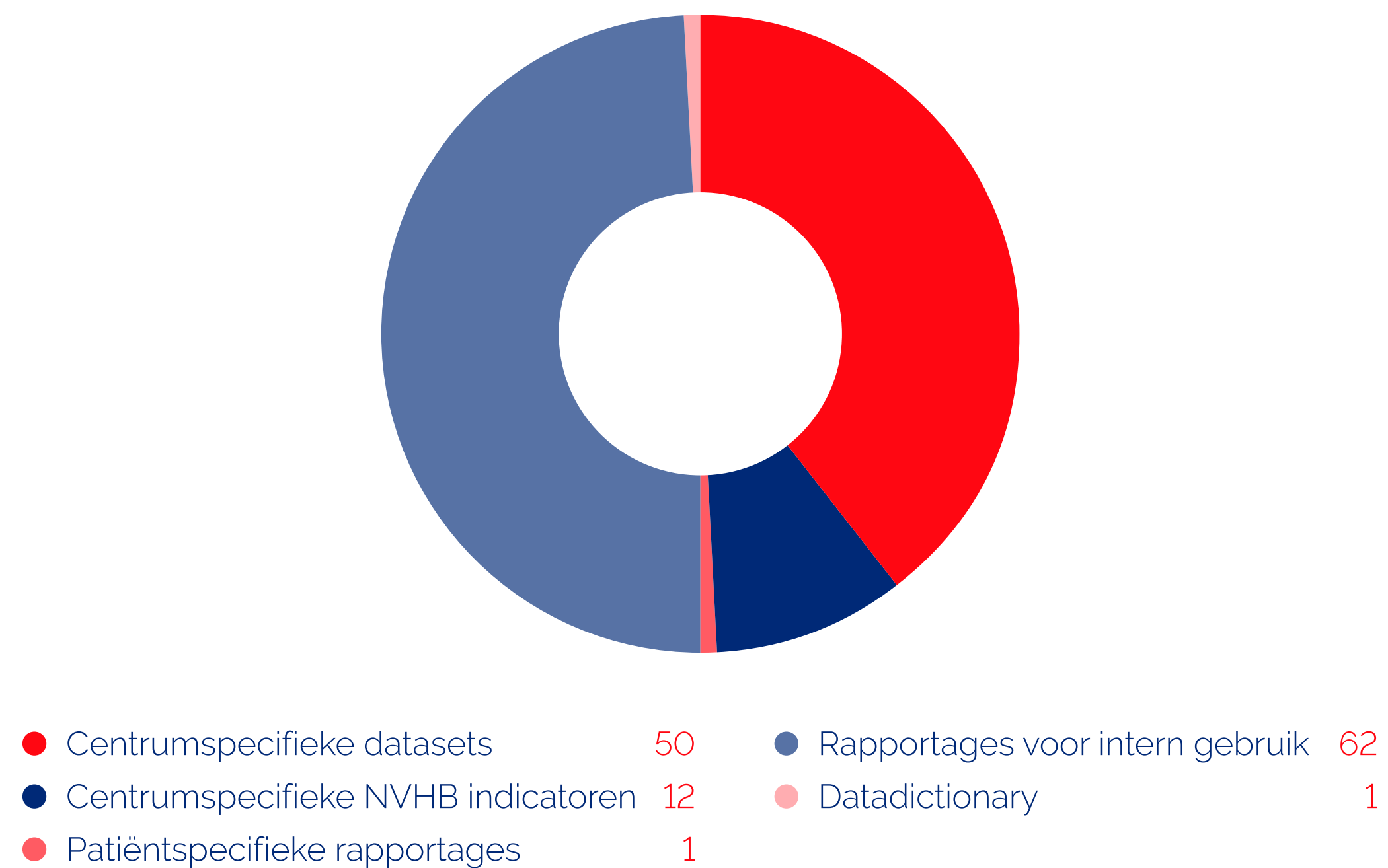
Alle gegevens in het datawarehouse met uitzondering van LabLink gegevens, zijn 'real time'. Twee keer per jaar vindt er een bevestiging van de data plaats waarna de ruwe tabellen uit het datawarehouse worden bewerkt tot tabellen die geschikt zijn voor data-analyse. De gegevens worden daarvoor opgeschoond,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

In 2022 hebben deze databewerkingen geresulteerd in datasets voor onze onderzoekers, de NOVA studie (onderdeel H-team werk) en voor zes internationale samenwerkingsprojecten (EuroSIDA, RESPOND, ART-CC, HIV-CAUSAL, CASCADE, ECDC, NEAT-ID). EuroSIDA, RESPOND, ART-CC, HIV-CAUSAL, ECDC, NEAT-ID).

Op verzoek van de kwaliteitscommissie van de Nederlandse Vereniging van hiv Behandelaren (NVHB) heeft SHM in 2022 proces- en uitkomstindicatoren toegevoegd aan de rapportages. Deze indicatoren geven inzicht in verschillende aspecten van hiv-zorg en uitkomsten, waaronder percentages met virale suppressie, primaire en secundaire cardiovasculaire preventie alsook hepatitis C en lues-screening bij MSM. Ter vergelijking zijn in elk rapport de landelijke scores weergegeven.

Tevens is er gewerkt aan verschillende rapportages die bedoeld zijn voor intern gebruik. Dit betreft onder andere overzichten die gerelateerd zijn aan de prioriteiten met betrekking tot dataverzameling en kwaliteitscontroles. Aan het eind van het jaar waren er in totaal 127 rapportages beschikbaar waarvan 65 voor de behandelcentra en 62 voor intern gebruik, weergegeven in grafiek 8.

Aantal beschikbare rapportages per categorie

**Grafiek 8: Het aantal rapportages per categorie****Toegang tot de rapportages**

Alle hiv-behandelcentra hebben toegang tot Microsoft ReportServer, waarin zij rapportages, grafieken en queries op (onbewerkte) data van de eigen patiënten kunnen inzien, downloaden en voor eigen doeleinden gebruiken. De toegang verloopt via de hoofdbehandelaar, momenteel hebben 74 zorgmedewerkers en onderzoekers in het land toegang tot deze rapportages.

Privacy & AVG

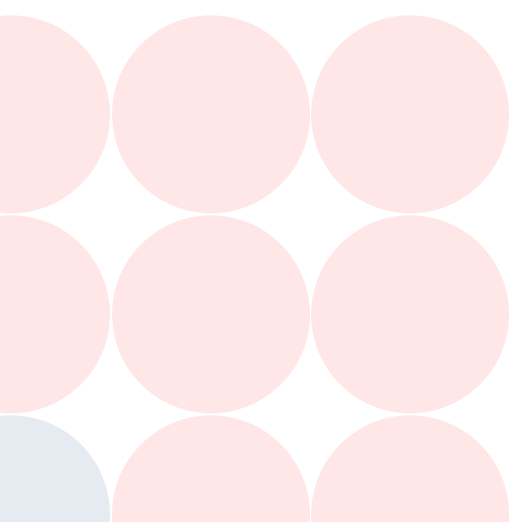
Alle SHM medewerkers hebben in 2022 een AVG training gevolgd, werden onderworpen aan een phishing mail test en hebben meegedaan aan een data security quiz.

Daarnaast zijn voorbereidingen getroffen voor de periodieke hack- en pentest, welke naar verwachting begin 2023 wordt uitgevoerd.

Op het gebied van informatiebeveiliging is ISO norm 27001 en 27002 bijwerkt.

Deze wijzigingen zijn geïnventariseerd en afgezet tegen de oude norm en wat van toepassing is voor SHM is aangepast in documentatie.

Tot slot zijn alle behandelcentra geïnformeerd over mogelijke elektronische koppelingen met andere informatiesystemen ten behoeve uitbreiding van SHM onderzoeksgebied.



Communicatie & pr

Publicatie 2022 hiv monitoring rapport

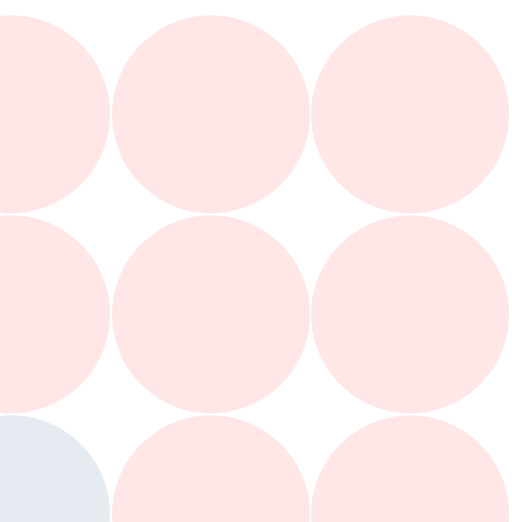
Op 17 november is het 2022 hiv monitoring rapport gepubliceerd middels formele overhandiging aan de SHM opdrachtgever, het Ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport. Het rapport genereerde veel nationaal media aandacht (20 berichten in online en print media, radio en tv, o.a.: NOS journaal radio/tv, NRC, NPO1, Nu.nl, RTL, Parool, Trouw). Het hele rapport en de samenvatting zijn beschikbaar via: www.hiv-monitoring.nl/2022 . Print exemplaren van de samenvatting (incl Engelstalige versies) zijn verstuurd naar alle hiv behandelcentra.

Andere publicaties

In 2022 zijn er 35 artikelen met bijdrage van SHM data in internationale wetenschappelijke tijdschriften gepubliceerd; er vonden 12 presentaties plaats tijdens nationale en internationale congressen, workshops en meetings.

Webinars

In 2022 lanceerde SHM samen met de Hiv Vereniging een doorlopende webinarserie met als doel om aan de hand van SHM data actuele thema's voor de hiv community te bespreken met experts en ervaringsdeskundigen. De webinars zijn voor een breed publiek bestemd: mensen met hiv, zorgprofessionals, onderzoekers, beleidsmakers en algemeen geïnteresseerden. De webinars beginnen met een korte presentatie "wat zegt de data" over het thema, waarna tafelgasten vanuit hun expertise en ervaring reflecteren op de data. De webinars die in 2022 hebben plaatsgevonden zijn: Adolescenten & hiv en Vrouwen & hiv met gemiddelde 70-100 deelnemers. In 2023 wordt de serie voortgezet met nieuwe thema's waaronder: migranten & hiv, ouderen & hiv, drugsgebruik & hiv. Ook meer medisch-inhoudelijke onderwerpen, zoals screening op voorstadia van anus kanker zullen aan bod komen.



40 jaar aids

Podcast:

2022 markeerde een jubileum jaar voor de hiv-community in Nederland: 40 jaar sinds de eerste berichten van aids in Nederland. BNR Nieuwsradio maakte ter gelegenheid een zesdelige podcastserie: Uitgedokterd- hiv, de hemel kan wachten. Voor de podcast werden patiënten van nu, long-term survivors, activisten, hiv-behandelaren en onderzoekers geïnterviewd. Professor Marc van der Valk, hoofd hiv poliklinieken Amsterdam UMC en daarnaast voorzitter van het bestuur van SHM vertelt in de serie niet alleen over de behandeling van hiv heden ten dagen, ook neemt hij luisteraars, aan de hand van data, mee hoe de populatie mensen hiv in Nederland in 40 jaar is veranderd.

House of hiv tentoonstelling:

Van 19 augustus tot en met 9 september 2022 vond de tentoonstelling House of Hiv op verschillende locaties in Amsterdam plaats. De locaties vertegenwoordigden verschillende communities geraakt door hiv epidemie in 40 jaar: de Hiv Vereniging, Prostitutie Informatie Centrum, Black Queer Archives, Mainline, Trans United en IHLIA. Iedere locatie zette een eigen expositie op. Voor de beeld- en foto expositie De mensen achter de cijfers op locatie van de Hiv Vereniging leverde SHM data aan. De tentoonstelling trok 2500 - 3000 bezoekers.

Nationaal wetenschappelijk congres: NCHIV

In 2022 organiseerde SHM samen met partnerorganisaties, RIVM-CIb, Aidsfonds, AIGHD, Amsterdam UMC, locatie AMC, en NVHB, de 15e editie van het congres Netherlands Conference on HIV Pathogenesis, Epidemiology, Prevention and Treatment (NCHIV). Deze editie heeft in hybride format plaatsgevonden op 22 november 2022. Live/fysiek vond NCHIV22 plaats in het Koninklijk Instituut voor de Tropen (KIT), te Amsterdam. Vanuit het KIT werd het congres via een livestream voor online deelnemers uitgezonden. Er waren 231 deelnemers live-fysiek aanwezig; 52 deelnemers volgden het congres live-online. Voor de totale eventproductie werkte SHM samen met MedTalks.

Het programma van het Engelstalige eendaagse congres bevatte, net als voorgaande edities, een kernprogramma van sessies betreffende de vier onderzoekthema's, waaronder drie lezingen van uitgenodigde sprekers. De presentaties, en de twee paneldiscussies zijn live vanuit het KIT gehouden. Twee presentaties van de uitgenodigde sprekers en drie oral abstract presentaties zijn vooraf opgenomen en tijdens het congres afgespeeld, gevolgd door een live Q&A met camera verbinding met de sprekers die niet fysiek aanwezig waren. De overige (meeste) sprekers waren aanwezig in het KIT.

Op www.nchiv.org is het programma terug vinden, inclusief video-opnames van de sessies.

Samenwerkingen

NATIONAAL

AGE_hIV

Comorbidity and Ageing with HIV. Deze studie loopt onder leiding van prof. dr. Peter Reiss van het Amsterdam Institute for Global Health and Development (AIGHD) / afdeling Global Health van het Amsterdam UMC, locatie AMC, en beoogt de incidentie en prevalentie van een grote verscheidenheid aan comorbiditeiten en bekende risicofactoren voor deze comorbiditeiten bij mensen met hiv in vergelijking met mensen zonder hiv in kaart te brengen.

COBRA

Comorbidity in relation to HIV/AIDS. In deze studie 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, locatie AMC 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.

H-TEAM

HIV Transmission Elimination Amsterdam. SHM draagt met haar expertise op het gebied van methodologie en datamanagement bij aan deze studie. 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.

MOSAIC

MSM Observational Study of Acute Infection with Hepatitis C – studie, gecoördineerd door de GGD Amsterdam. Dit betreft 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 hivtransmissie, 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.

ACS

Amsterdam Cohort Studies, 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.

Pilot registratie en monitoring hepatitis C mono-infectie

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

INTERNATIONAAL

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

EPPICC

European Pregnancy and Paediatric HIV Cohort Collaboration. Een door heel Europa lopend 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.

ART-CC

Antiretroviral Therapy Cohort Collaboration. Een studie 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. Ard van Sighem is sinds 2019 namens SHM lid van de stuurgroep van dit samenwerkingsverband.

ECDC

Het European Centre for Disease Prevention and Control is een EU-agentschap dat gericht is op de versterking van de Europese bestrijding van infectieziekten. ECDC werkt samen met nationale Europese instanties voor de volksgezondheid, om ziektebewakings- en vroege 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

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 internationaal 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 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.

HEP-CAUSAL

De HEP-CAUSAL samenwerking werd in 2019 opgericht en is gebaseerd op vergelijkbare principes en gebruik van innovatieve causale gevolgtrekking methodologie als bij HIV-CAUSAL. 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.

BEEHIVE

SHM werkt sinds 2002 samen met Imperial College London, Faculty of Medicine, Department of Infectious Disease Epidemiology (DIDE). 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) werken Oxford University, DIDE van Imperial College London en SHM samen met het Amsterdam UMC, locatie 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 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 hivbehandeling 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.

Swiss HIV Cohort Study

De Swiss HIV Cohort Study (SHCS) is een onderzoeksplatform voor klinisch, translationeel, epidemiologisch, sociaal en fundamenteel onderzoek. De SHCS is opgericht in 1988. Het is een doorlopend, multi-instituut, klinisch, prospectief, longitudinaal, observationeel onderzoekscohort van volwassenen met hiv in Zwitserland. De studie vraagt studiedeelnemers om continue deelname en halfjaarlijks bezoek waarbij socio-demografische, klinische en laboratoriuminformatie worden opgenomen. Deelnemers aan het onderzoek worden gerekruteerd door alle universitaire ziekenhuizen en een aantal regionale ziekenhuizen in Zwitserland, en door particuliere artsen. Deelname is vrijwillig; toestemming is vereist.

InCHEHC

International Collaboration on Hepatitis C Elimination in HIV Cohorts wordt gecoördineerd vanuit het Burnett Institute in Australië. Het is een internationale samenwerking tussen 15 observationele cohorten in acht verschillende landen, waaronder Nederland. De samenwerking includeert data van mensen die leven met HIV en een hepatitis C coinfectie (HCV) of die kans hebben op een infectie met HCV. De onderzoeksvragen zijn met name gericht op de eliminatie van HCV.

Amsterdam Cohort Studies

De Amsterdamse Cohort Studies (ACS) naar hiv werden in 1984 gestart onder mannen die seks hebben met mannen (MSM) en in 1985 onder drugsgebruikers. De ACS werden oorspronkelijk opgezet met als doel de epidemiologie, psychosociale determinanten, natuurlijk beloop en pathogenese van hiv-1-infecties en aids te onderzoeken, en de effecten van interventies onder hiv-negatieve en hiv-positieve MSM en drug-gebruikende mannen en vrouwen te evalueren. In de afgelopen decennia is de focus verbreed naar de epidemiologie en het beloop van bloed- en seksueel overdraagbare aandoeningen anders dan hiv. en sinds 2020 wordt ook SARS-CoV-2 onderzoek binnen de ACS verricht.

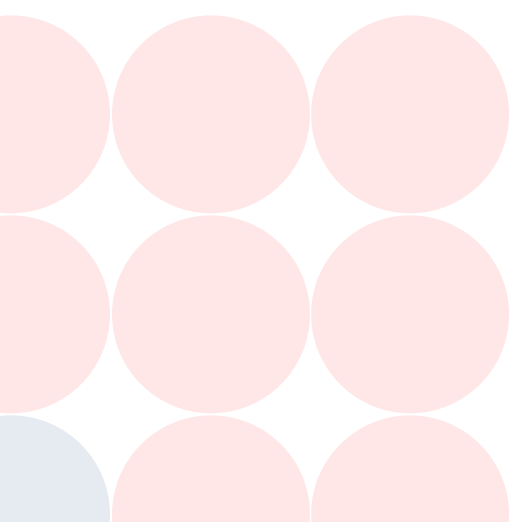
Vanaf het begin wordt het onderzoek binnen de ACS gekenmerkt door de multidisciplinaire benadering. De samenwerkende instituten binnen de ACS zijn: de GGD Amsterdam, het Amsterdam UMC, en de stichting hiv monitoring (SHM). De infrastructuur van de ACS wordt grotendeels gefinancierd door een bijdrage van het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu. De wetenschappelijke onderzoeken worden gefinancierd door externe fondsen.

In 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 een ACS studiebezoek bij de GGD Amsterdam afgelegd. De verkregen data worden nog steeds gebruikt voor wetenschappelijk onderzoek.

In 2022 zijn er 31 nieuwe ACS-deelnemers geïnccludeerd. Op 31 december 2022 waren er 690 hiv-negatieve en 50 hiv-positieve MSM in actieve follow-up; zij hadden in de periode 2021-2022 ten minste één studiebezoek. Van beide groepen wordt studiemateriaal afgenomen en bewaard in de ACS biobank voor vooral immunologische en virologische studies. Op 31 december 2022 hebben in totaal 2.951 MSM ooit deelgenomen aan de ACS. Zij hebben sinds de start van de ACS in totaal 67.282 keer een studiebezoek afgelegd. In 2022 hebben 648 MSM, waarvan 41 leven met hiv, een ACS-studiebezoek afgelegd bij de GGD. In 2022 is bij één hiv-negatieve deelnemer een hiv-diagnose gesteld. Het geschatte moment van hiv-seroconversie (middelpunt tussen moment van laatste hiv-negatieve en eerste hiv-positieve testuitslag) van deze deelnemer valt nog in het jaar 2021. Daardoor bedroeg de voorlopige hiv-incidentie binnen de ACS derhalve 0 per 100 persoonsjaren. Momenteel wordt een wervingscampagne voor nieuwe deelnemers voorbereid (gepland in voorjaar 2023). In totaal kunnen 750 MSM zonder hiv en 75 MSM met hiv deelnemen aan de ACS.

Sinds 2019 wordt PrEP binnen het kader van het nationale PrEP-programma (NPP) aangeboden aan MSM die dit willen en hiervoor in aanmerking komen. In 2022 ontvingen 216 MSM PrEP en PrEP-zorg via het NPP tijdens de ACS-studiebezoeken.

De samenwerkende instituten binnen de ACS zijn: GGD Amsterdam, Amsterdam UMC, locatie AMC, en stichting hiv monitoring (SHM). De ACS wordt grotendeels gefinancierd vanuit het Ministerie van Volksgezondheid; vanaf 1 januari 2015 is deze subsidie voor ACS onderdeel geworden van de totaal instellingssubsidie zoals SHM die ontvangt het Ministerie van Volksgezondheid. Hiermee heeft SHM een financierings- en bestuurlijke verantwoordelijkheid voor de ACS.

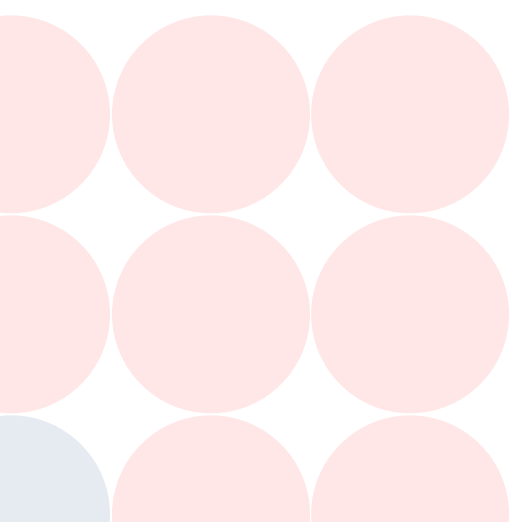


Hiv behandelcentra in 2022

In 2022 werkte SHM samen met 24 zorginstellingen in Nederland die door de minister van VWS zijn erkend als hiv-behandelcentrum of subcentrum. Daarnaast worden kinderen en adolescenten met hiv gemonitord in vier instellingen erkend 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 mensen met hiv in behandeling bij het centrum die daarvoor toestemming hebben gegeven.

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 mensen met hiv in het Curaçao Medical Center in Willemstad.



HIV-BEHANDELCENTRA EN SUBCENTRA IN 2022

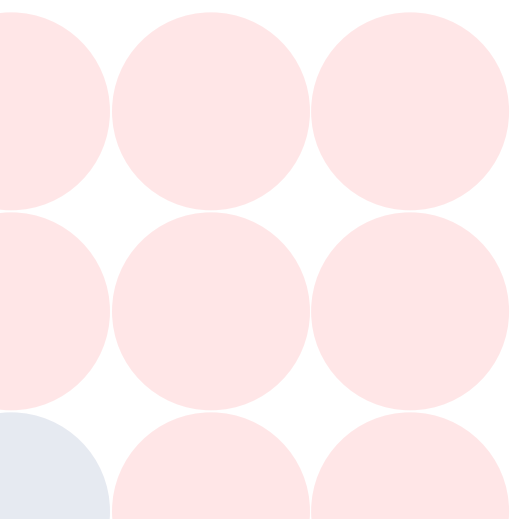
Klik op de naam van het ziekenhuis voor de website

- 1 Noordwest Ziekenhuisgroep Alkmaar
- 2 Flevoziekenhuis Almere
- 3 Amsterdam UMC, locatie AMC Amsterdam
- 4 Amsterdam UMC, locatie VUmc Amsterdam
- 5 DC Klinieken Lairesse - HIV Focus Centrum Amsterdam
- 6 OLVG Amsterdam
- 7 Medisch Centrum Jan van Goyen (MC Jan van Goyen) Amsterdam
- 8 Rijnstate Arnhem
- 9 HagaZiekenhuis (Leyweg site) Den Haag
- 10 HMC (Haaglanden Medisch Centrum) Den Haag
- 11 Catharina Ziekenhuis Eindhoven
- 12 Medisch Spectrum Twente (MST) Enschede
- 13 ADRZ (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 Maastad 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), AMC-UvA Amsterdam
- B Beatrix Kinderziekenhuis (BKZ), UMCG Groningen
- C Erasmus MC Sophia Kinderziekenhuis Rotterdam
- D Wilhelmina Kinderziekenhuis (WKZ), UMC Utrecht



Registratie van mensen met hiv in 2022

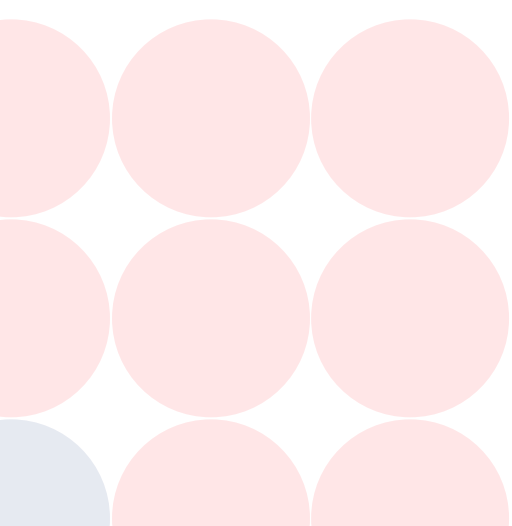
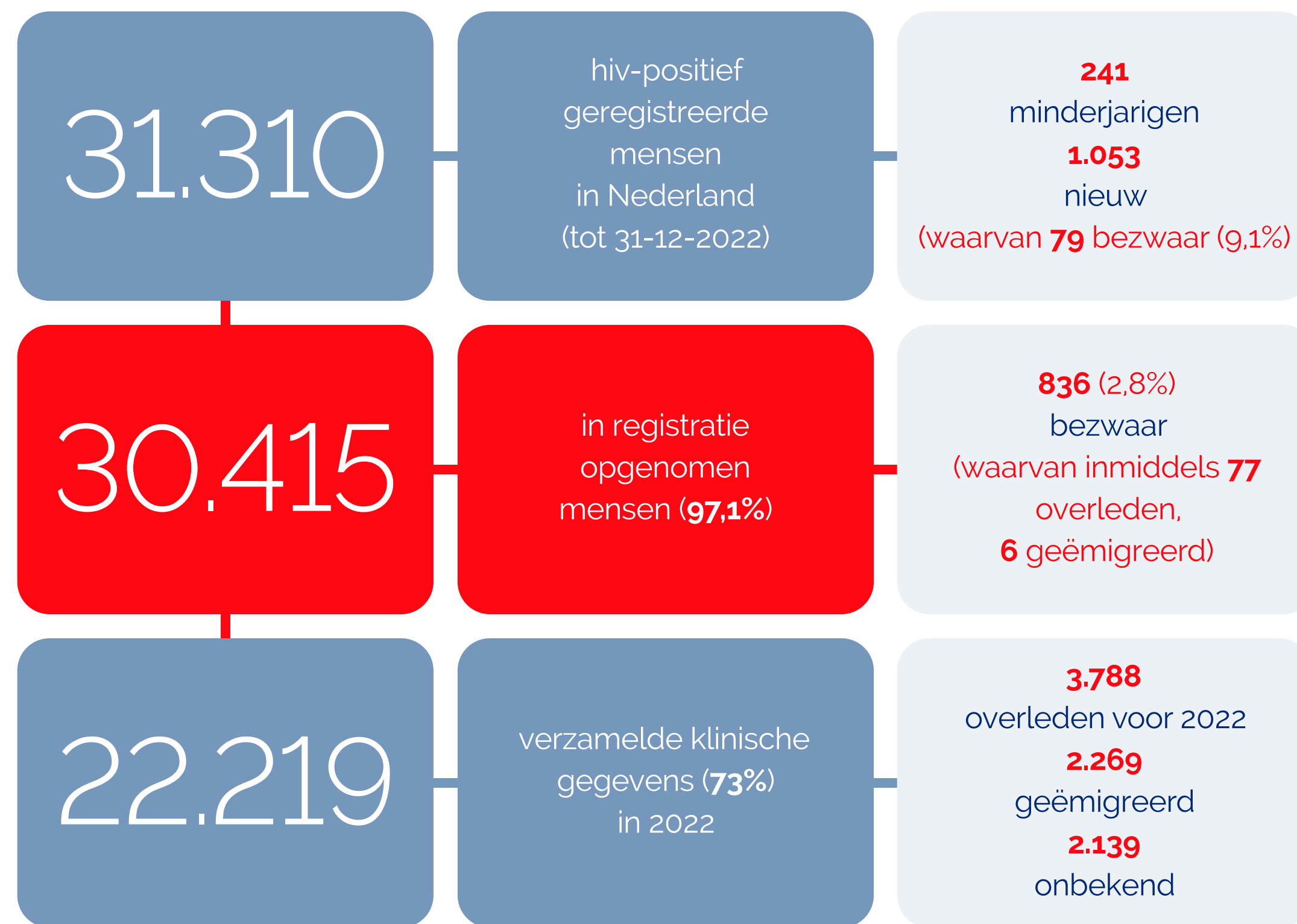
Tot en met 31 december 2022 zijn bij SHM 31.310 mensen met hiv geregistreerd in Nederland (tabel 2) van wie 241 minderjarigen die in zorg zijn bij een pediatrisch hiv-behandelcentrum. Daarnaast zijn er nog 998 mensen die geregistreerd waren voor de officiële start van het ATHENA-project en van wie klinische gegevens veelal ontbreken. In 2022 zijn 1.053 mensen nieuw in de registratie opgenomen (tabel 3).

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

Infectie	Het moment waarop 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 30.415 (97,1%) mensen die in de registratie zijn opgenomen, zijn verdere klinische gegevens verzameld. De overige 895 (2,9%) hebben aangegeven bezwaar te hebben tegen het opnemen van deze gegevens. Onder de 1.053 mensen die in 2022 nieuw in de registratie zijn opgenomen, hebben er 56 (5,3%) aangegeven bezwaar te hebben tegen het verder verzamelen van hun gegevens.

In totaal zijn van 22.219 (73%) mensen gegevens verzameld in 2022 en van 8.196 (27%) mensen niet. Van deze 8.196 mensen zijn 3.788 mensen overleden voor 2022, 2.269 mensen zijn verhuisd naar het buitenland en 2.139 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 30.415 mensen die tot en met 2022 geregistreerd zijn en van wie klinische gegevens verzameld zijn, waren 29.920 mensen op het moment van registratie volwassen: 24.351 (81%) mannen en 5.569 (19%) vrouwen.

In 2022 zijn er 995 volwassenen nieuw in de registratie opgenomen voor wie er klinische gegevens verzameld zijn. Onder hen waren 770 (77%) mannen en 225 (23%) vrouwen.



KINDEREN

In totaal zijn 495 (2%) van de 30.415 tot en met 2022 geregistreerde personen als minderjarige in de registratie opgenomen. Onder hen zijn 234 (47%) jongens en 261 (53%) meisjes. In 2022 zijn 2 minderjarigen, beide kinderen tussen 0 en 12 jaar, nieuw geregistreerd.



ZWANGERE VROUWEN

Tussen 1 januari 1996 en 31 december 2022 zijn er 3.353 zwangerschappen geregistreerd bij in totaal 1.776 vrouwen die leven met hiv in Nederland op het moment van de zwangerschap. Van deze vrouwen was 66% al bekend hiv-positief voor hun eerste geregistreerde zwangerschap en bij 34% werd de hiv-diagnose tijdens de eerste geregistreerde zwangerschap gesteld. In 2021 en 2022 zijn 178 zwangerschappen geregistreerd, waarvan het bij 55 vrouwen ging om de eerste zwangerschap na registratie. Bij 204% van deze zwangerschappen is de hiv-diagnose tijdens de zwangerschap gesteld.



Tabel 2: Totaal aantal mensen met hiv geregistreerd door SHM per 31 december 2022 uitgesplitst naar hiv-behandelcentrum waar zij eind 2022 in zorg waren.

Hiv-behandelcentrum	Plaats	Totaal		Overleden		Bezwaar ^a		Data in 2022 ^b		Geen data in 2022			
		N	%	N	%	N	%	N	%	Overleden vóór 2022 ^c		Overige redenen ^d	
										N	%	N	%
Noordwest Ziekenhuisgroep	Alkmaar	513	1,7	58	11,3	12	2,3	376	73,3	56	10,9	69	13,5
Flevoziekenhuis	Almere	402	1,3	25	6,2	9	2,2	330	82,1	24	6,0	39	9,7
AUMC, locatie AMC	Amsterdam	3.140	10,1	521	16,6	24	0,8	2.082	66,3	505	16,1	529	16,8
AUMC, locatie VUmc	Amsterdam	774	2,5	117	15,1	21	2,7	491	63,4	113	14,6	149	19,3
Hiv Focus Centrum	Amsterdam	1.175	3,8	37	3,1	7	0,6	1.055	89,8	31	2,6	82	7,0
MC Jan van Goyen	Amsterdam	568	1,8	55	9,7	13	2,3	404	71,1	53	9,3	98	17,3
OLVG	Amsterdam	5.005	16,1	651	13,0	219	4,4	3.546	70,8	617	12,3	623	12,4
Slotervaartziekenhuis*	Amsterdam	303	1,0	179	59,1	6	2,0	0	0,0	176	58,1	121	39,9
Rijnstate	Arnhem	1.121	3,6	134	12,0	17	1,5	853	76,1	127	11,3	124	11,1
HMC	Den Haag	1.302	4,2	126	9,7	50	3,8	913	70,1	116	8,9	223	17,1
HagaZiekenhuis (locatie Leyweg)	Den Haag	880	2,8	138	15,7	43	4,9	567	64,4	125	14,2	145	16,5
Catharina Ziekenhuis	Eindhoven	911	2,9	65	7,1	10	1,1	697	76,5	61	6,7	143	15,7
MST	Enschede	761	2,4	145	19,1	6	0,8	478	62,8	140	18,4	137	18,0
Adrz	Goes	289	0,9	27	9,3	6	2,1	215	74,4	21	7,3	47	16,3
UMCG	Groningen	1.215	3,9	156	12,8	81	6,7	843	69,4	141	11,6	150	12,3
Spaarne Gasthuis	Haarlem	603	1,9	77	12,8	10	1,7	426	70,6	75	12,4	92	15,3
MCL	Leeuwarden	431	1,4	46	10,7	7	1,6	330	76,6	44	10,2	50	11,6
LUMC	Leiden	851	2,7	103	12,1	46	5,4	588	69,1	96	11,3	121	14,2
MC Zuiderzee*	Lelystad	22	0,1	1	4,5	0	0,0	1	4,5	1	4,5	20	90,9
MUMC+	Maastricht	1.208	3,9	194	16,1	9	0,7	795	65,8	189	15,6	215	17,8
Radboudumc	Nijmegen	986	3,2	150	15,2	42	4,3	735	74,5	130	13,2	79	8,0
Erasmus MC	Rotterdam	3.183	10,2	433	13,6	40	1,3	2.246	70,6	420	13,2	477	15,0

Hiv-behandelcentrum	Plaats	Totaal		Overleden		Bezwaar ^a		Data in 2022 ^b		Geen data in 2022			
		N	%	N	%	N	%	N	%	Overleden vóór 2022 ^c		Overige redenen ^d	
										N	%	N	%
Maasstad Ziekenhuis	Rotterdam	1.095	3,5	90	8,2	24	2,2	868	79,3	86	7,9	117	10,7
ETZ	Tilburg	1.487	4,8	139	9,3	40	2,7	1.123	75,5	129	8,7	195	13,1
UMC Utrecht	Utrecht	2.085	6,7	269	12,9	96	4,6	1.511	72,5	248	11,9	230	11,0
Isala	Zwolle	759	2,4	69	9,1	46	6,1	569	75,0	60	7,9	84	11,1
Totaal		31.069	100,0	4.005	12,9	884	2,8	22.042	70,9	3.784	12,2	4.359	14,0
Pediatriesch													
EKZ, AMC-UvA	Amsterdam	61	25,3	0	0,0	0	0,0	44	72,1	0	0,0	17	27,9
BKZ, UMCG	Groningen	29	12,0	0	0,0	0	0,0	26	89,7	0	0,0	3	10,3
Erasmus MC-Sophia Kinderziekenhuis	Rotterdam	83	34,4	3	3,6	5	6,0	56	67,5	3	3,6	19	22,9
WKZ, UMC Utrecht	Utrecht	68	28,2	1	1,5	6	8,8	50	73,5	1	1,5	11	16,2
Totaal		241	100,0	4	1,7	11	4,6	176	73,0	4	1,7	50	20,7
Curaçao													
Curacao Medical Center	Willemstad	1.228	98,5	197	16,0	0	0,0	730	59,4	193	15,7	305	24,8
Curacao Medical Center kinderkliniek	Willemstad	19	1,5	10	52,6	0	0,0	5	26,3	10	52,6	4	21,1
Totaal		1.247	100,0	207	16,6	0	0,0	735	58,9	203	16,3	309	24,8

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

b Data in 2022: geregistreerd door SHM in 2022, overleden in 2022, of laatste contact met hiv-behandelcentrum in 2022 of de eerste weken van 2023.

c Geen data in 2022 – overleden vóór 2022: personen die niet vallen onder 'data in 2021' en overleden zijn vóór 2022.

d Geen data in 2022 – overige redenen: personen die niet vallen onder 'data in 2022', omdat zij verhuisd zijn naar het buitenland vóór 2022 of om onbekende reden geen contact hadden met hun hiv-behandelcentrum in 2022.

* 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.

Tabel 3: Totaal aantal mensen die in 2022 voor het eerst in de SHM-registratie zijn opgenomen uitgesplitst naar hiv-behandelcentrum waar zij eind 2022 in zorg waren.

Hiv-behandelcentrum	Plaats	Totaal		Overleden		Bezwaar ^a	
		N	%	N	%	N	%
Volwassenen							
Noordwest Ziekenhuisgroep	Alkmaar	32	3,1	0	0,0	2	6,3
Flevoziekenhuis	Almere	23	2,2	0	0,0	0	0,0
AUMC, locatie AMC	Amsterdam	104	9,9	1	1,0	9	8,7
AUMC, locatie VUmc	Amsterdam	11	1,1	0	0,0	1	9,1
Hiv Focus Centrum	Amsterdam	41	3,9	0	0,0	1	2,4
MC Jan van Goyen	Amsterdam	8	0,8	0	0,0	0	0,0
OLVG	Amsterdam	124	11,9	0	0,0	5	4,0
Rijnstate	Arnhem	58	5,5	1	1,7	1	1,7
HMC	Den Haag	37	3,5	0	0,0	1	2,7
HagaZiekenhuis (locatie Leyweg)	Den Haag	19	1,8	0	0,0	3	15,8
Catharina Ziekenhuis	Eindhoven	45	4,3	0	0,0	1	2,2
MST	Enschede	22	2,1	1	4,5	0	0,0
Adrz	Goes	19	1,8	0	0,0	0	0,0
UMCG	Groningen	48	4,6	0	0,0	1	2,1
Spaarne Gasthuis	Haarlem	23	2,2	0	0,0	3	13,0
MCL	Leeuwarden	26	2,5	0	0,0	0	0,0
LUMC	Leiden	25	2,4	0	0,0	2	8,0
MUMC+	Maastricht	42	4,0	0	0,0	0	0,0
Radboudumc	Nijmegen	32	3,1	1	3,1	1	3,1
Erasmus MC	Rotterdam	93	8,9	1	1,1	9	9,7
Maasstad Ziekenhuis	Rotterdam	49	4,7	0	0,0	0	0,0

Hiv-behandelcentrum	Plaats	Totaal		Overleden		Bezwaar ^a	
		N	%	N	%	N	%
ETZ	Tilburg	63	6,0	0	0,0	1	1,6
UMC Utrecht	Utrecht	68	6,5	0	0,0	8	11,8
Isala	Zwolle	34	3,3	0	0,0	2	5,9
Totaal		1.046	100,0	5	0,5	51	4,9
Pediatriesch							
EKZ, AMC-UvA	Amsterdam	0	0,0	0	-	0	-
BKZ, UMCG	Groningen	0	0,0	0	-	0	-
Erasmus MC-Sophia Kinderziekenhuis	Rotterdam	7	100,0	0	0,0	5	71,4
WKZ, UMC Utrecht	Utrecht	0	0,0	0	-	0	-
Totaal		7	100,0	0	0,0	5	71,4
Curaçao							
Curacao Medical Center	Willemstad	45	97,8	0	0,0	0	0,0
Curacao Medical Center kinderkliniek	Willemstad	1	2,2	0	0,0	0	0,0
Totaal		46	100,0	0	0,0	0	0,0

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

HIV-SEQUENTIEDATA

Tot en met 31 december 2022 zijn er 18.793 reverse transcriptase- en/of proteasesequenties en 1.128 integrase-sequenties 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 2022 is bij 1.479 (5%) mensen met hiv een chronische hepatitis C-virus (HCV) en bij 769 (3%) een eerste acute HCV co-infectie vastgesteld. Van hen hebben 57 mensen in 2022 een eerste bekende HCV positieve test uitslag in de registratie, waarvan 42 mensen in 2022 nieuw in de registratie zijn opgenomen.

Bij 1.752 (6%) mensen is een hepatitis B (HBV) co-infectie vastgesteld, waarvan bij 41 mensen in 2022 HBV is vastgesteld en van wie 34 mensen in 2022 nieuw in de registratie zijn opgenomen.

In 2022 zijn 12 leverfibrose-events, 4 levercirrose-events geregistreerd en twee keer een 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 884.532 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

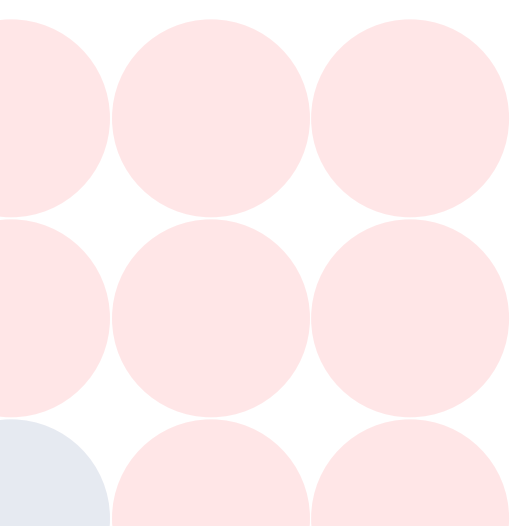
De registratie en monitoring van personen met hiv die worden gevolgd in het Curacao Medical Center in Willemstad, Curaçao, is het afgelopen jaar gecontinueerd. In totaal zijn er 1.247 mensen met hiv geregistreerd, van wie er in 2022 46 nieuw in de registratie zijn opgenomen.

KWALITEIT VAN ZORG

Centrum-specifieke rapportages

Elk hiv-behandelcentrum in Nederland wordt door SHM voorzien van een eigen rapportage met centrum-specifieke indicatoren die kunnen worden vergeleken met landelijke scores op dezelfde indicatoren. Deze rapportages zijn on demand online via de SHM portal voor hiv-behandelcentra in te zien en het is mogelijk om de centrum-specifieke scores eventueel te downloaden in verschillende formats (bijv Word, Powerpoint, Excel).

In 2022 zijn met de kwaliteitscommissie van de Nederlandse Vereniging van Hiv Behandelaren (NVHB) verschillende proces- en uitkomstindicatoren opgesteld en online beschikbaar gemaakt. Deze indicatoren geven inzicht in verschillende aspecten van hiv-zorg en uitkomsten, waaronder percentages met virale suppressie, primaire en secundaire cardiovasculaire preventie alsook hepatitis C en lues-screening. Ook is het mogelijk om op centrumniveau lijsten in te zien met M-nummers van mensen in zorg die een niet onderdrukt hiv-1 RNA hebben, mensen met een hoog risico op cardiovasculaire events met wel of geen statine voorgeschreven gebruik en LDL waarde en bij wie geen lues dan wel HCV screening is gedaan. Elk hiv-behandelcentrum heeft toegang tot de rapportages van de eigen patiëntenpopulatie (de patiënten die aangemeld zijn bij SHM).



Voorbeeld van enkele centrum-specifieke NVHB indicatoren online beschikbaar via de SHM portal voor hiv behandelcentra

Virale suppressie

Inclusiecriteria

- Iedereen die in 2020 een bezoek aan het hiv-behandelcentrum heeft gebracht;
- Gestart met combinatie antiretrovirale therapie (cART) tussen 1 juli 2019 (6 maanden later is het dan 1 januari 2020) en 1 juli 2020 (6 maanden later is het dan 1 januari 2021);
- Naïef gestart met cART;
- Minimaal 9 maanden in zorg na start cART;
- Minimaal 9 maanden cART voorgeschreven gekregen.

Hiv-behandelcentrum

Nieuw gestart met cART

Meer dan 90% van de naïve hiv-patinten die behandeld zijn met cART, heeft 6 maanden na het starten van de behandeling een virale load van <400 kopieën/ml.

Hiv RNA 400 kopieën/ml	Aantal mensen met een VL meting 6 (3-9) maanden na start cART	Indicator 1 percentage	Rapportagejaar

Landelijk

Nieuw gestart met cART

Meer dan 90% van de naïve hiv-patinten die behandeld zijn met cART, heeft 6 maanden na het starten van de behandeling een virale load van <400 kopieën/ml.

Hiv RNA 400 kopieën/ml	Aantal mensen met een VL meting 6 (3-9) maanden na start cART	Indicator 1 percentage	Rapportagejaar

Overzicht van de M-nummers met een virale load van >400 kopieën/ml

Figuur 1: Voorbeeld van de rapportage over virale suppressie

Screening hepatitis C (HCV) en lues

Inclusiecriteria

- Mensen in zorg in 2021 (fysiek of virtueel bezoek, CD4 of HIV RNA meting) en ouder dan 18 jaar

Hiv-behandelcentrum

Screening HCV

Mensen in zorg ooit gescreend voor HCV antistoffen of HCV RNA.

Populatie (indeling naar meest waarschijnlijke hiv transmissie route)	Aantal	Aantal gescreend	% gescreend
MSM			
(Voormalig) IV-drugsgebruikers			
Totale populatie zorg			
Geen MSM en geen (voormalig) IV-drugsgebruikers			

Screening lues

Mensen in zorg ooit gescreend voor lues.

Populatie (indeling naar meest waarschijnlijke hiv transmissie route)	Aantal	Aantal gescreend	% gescreend
MSM			
(Voormalig) IV-drugsgebruikers			
Totale populatie in zorg			
Geen MSM en geen (voormalig) IV-drugsgebruikers			

Overzicht van de M-nummers zonder screening voor HCV en/of lues

Landelijk

Screening HCV

Mensen in zorg ooit gescreend voor HCV antistoffen of HCV RNA.

Populatie (indeling naar meest waarschijnlijke hiv transmissie route)	Aantal	Aantal gescreend	% gescreend
MSM			
(Voormalig) IV-drugsgebruikers			
Totale populatie zorg			
Geen MSM en geen (voormalig) IV-drugsgebruikers			

Screening lues

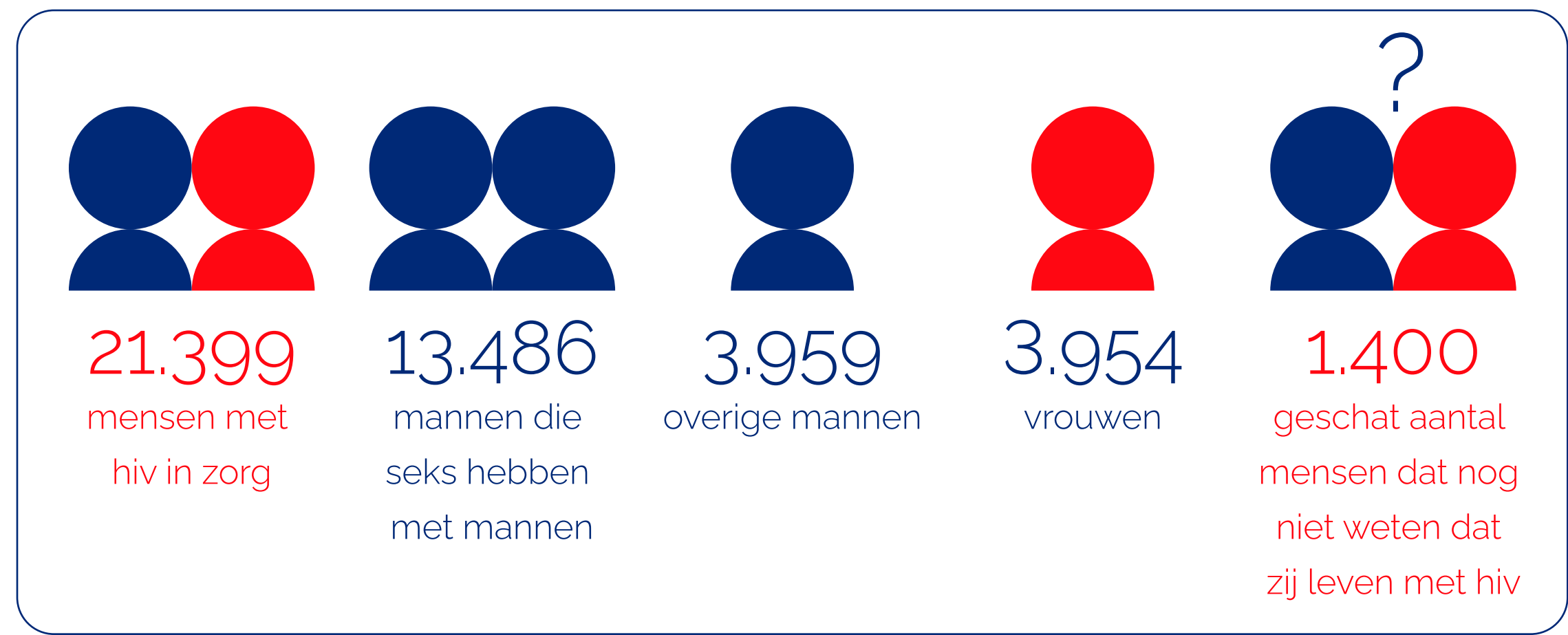
Mensen in zorg ooit gescreend voor lues.

Populatie (indeling naar meest waarschijnlijke hiv transmissie route)	Aantal	Aantal gescreend	% gescreend
MSM			
(Voormalig) IV-drugsgebruikers			
Totale populatie in zorg			
Geen MSM en geen (voormalig) IV-drugsgebruikers			

Figuur 2: Voorbeeld van een gedeelte van de rapportage over HCV en lues screening

Belangrijkste bevindingen Monitoring Rapport 2022

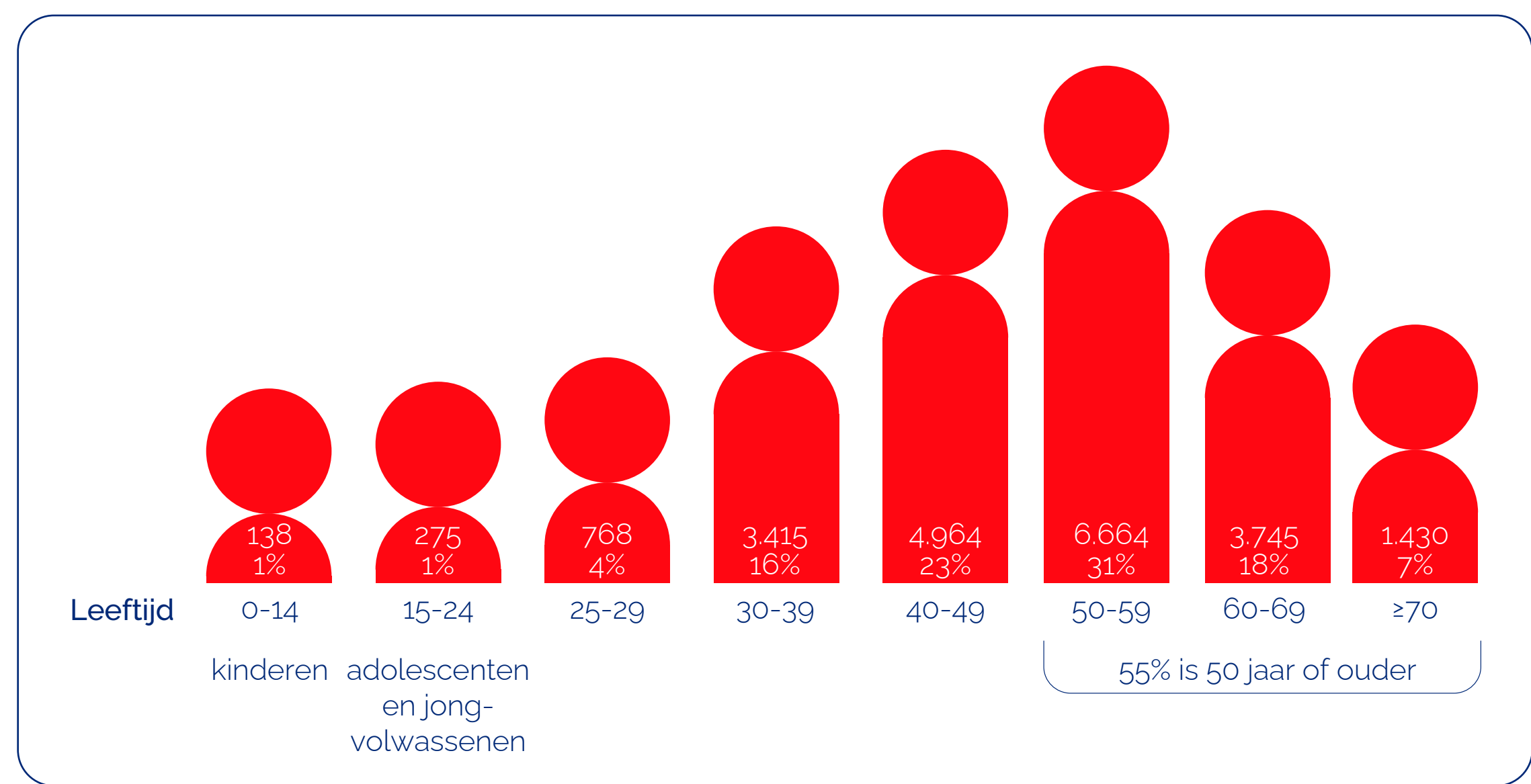
HIV IN NEDERLAND



Op 31 december 2021 leven naar schatting 24.110 mensen met hiv in Nederland, waarvan er 21.399 in zorg zijn.

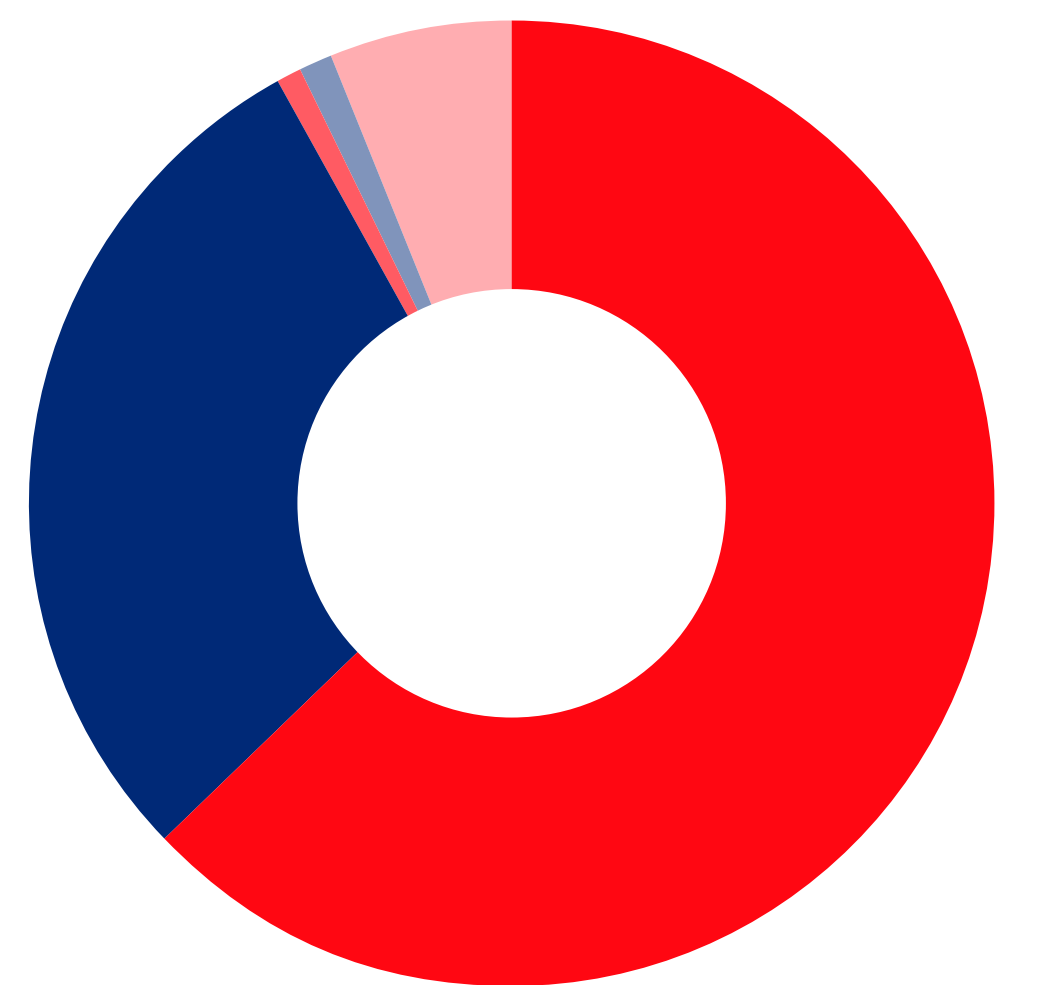
Leeftijd

Verdeling over leeftijdsgroepen van mensen met hiv in zorg in Nederland.



Overdracht van hiv

Deze figuur laat de wijze van overdracht zien van alle 21.399 mensen met hiv in zorg in 2021 in Nederland.



- Mannen die hiv hebben opgelopen door seks met mannen 13.486 63%
- Heteroseksueel 6.005 28%
- Intraveneus drugsgebruik 265 1%
- Bloed 285 1%
- Anders/Onbekend 1.358 6%

Regionale spreiding van het geschatte aantal mensen met hiv in Nederland

Regio*	Mensen met hiv, geschat	Nog zonder diagnose, geschat
Noord	1.420	130
Oost	2.690	160
Noord-Holland/Flevoland	9.060	290
Utrecht	1.380	60
Zuid-Holland Noord	1.810	120
Zuid-Holland Zuid	3.780	240
Zeeland/Brabant	2.550	150
Limburg	1.040	60
Totaal	23.720	1.220
Stad		
Amsterdam	6.350	170
Rotterdam	2.090	110
Den Haag	1.310	90
Utrecht	570	30
Totaal	10.310	400

* Dit is de regionale indeling van de Centra voor Seksuele Gezondheid.

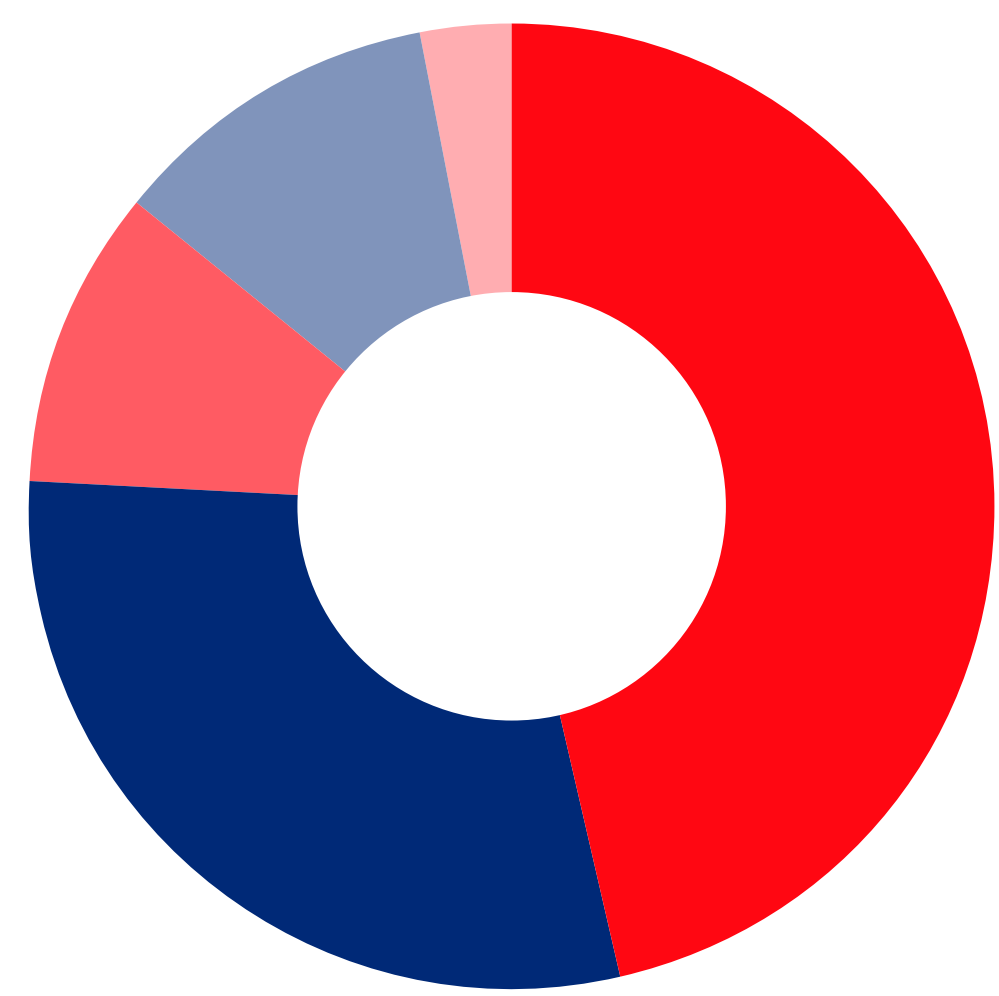
Geboorteland van mensen met hiv in zorg in Nederland

	Aantal	%
Nederland	12.253	57
Sub-Sahara-Afrika	2.680	13
West-Europa	1.107	5
Zuid-Amerika	1.701	8
Caribisch gebied	975	5
Zuid- en Zuidoost-Azië	805	4
Anders**	1.767	8
Onbekend	111	1
Totaal	21.399	100

** Anders omvat ook de mensen die afkomstig zijn uit Oost-Europa.

DE BEHANDELING VAN HIV

Medicijngebruik in 2021



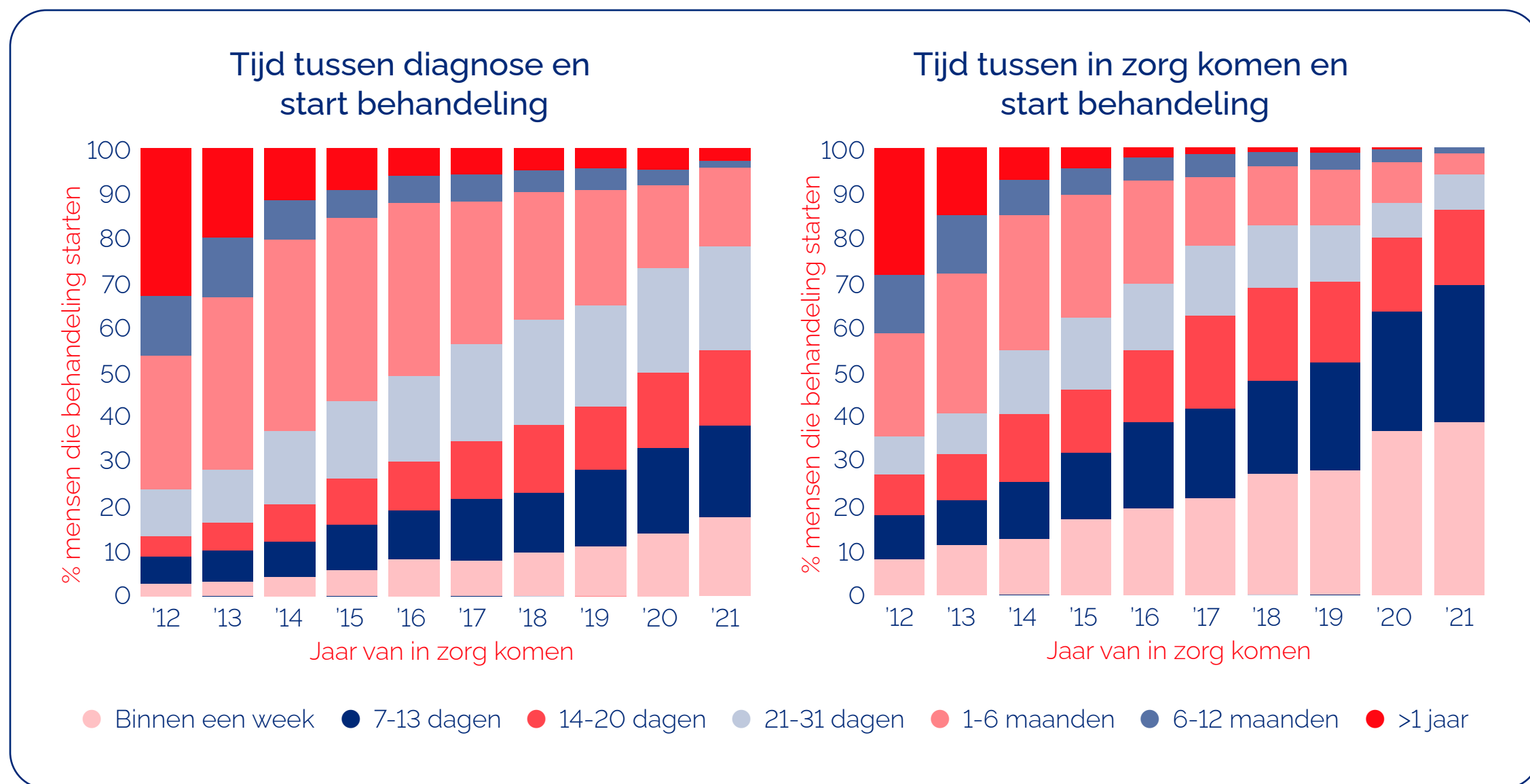
- Integraseremmer (bictegravir, dolutegravir, raltegravir), plus twee NRTI (INSTI) 46,4%
- Non-nucleoside reverse transcriptaseremmer (doravirine, efavirenz, rilpivirine), plus twee NRTI (NNRTI) 29,7%
- Proteaseremmer (darunavir), plus twee NRTI (PI) 9,9%
- Medicatie met twee in plaats van drie werkzame stoffen (2DR) 11%
- Overige combinaties 3%

Ongeveer **11%** van alle mensen met hiv slikt medicatie met twee in plaats van drie werkzame stoffen, de zogeheten **duotherapie**.

Van de mensen met hiv die medicatie gebruiken, gebruikt eind 2021 **53,5%** een combinatietherapie die **geheel of gedeeltelijk generiek voorschrijfbaar** is. Een generiek geneesmiddel is een middel waarvan het octrooi is verlopen waardoor ook andere partijen het middel met dezelfde werkzame stoffen kunnen produceren. Dit leidt tot lagere medicijnkosten.

Start van de eerstelijns behandeling

Deze twee figuren laten de tijd zien tussen de diagnose en de start van de behandeling met medicijnen (a) en tussen het moment van in zorg komen en de start van de behandeling (b).

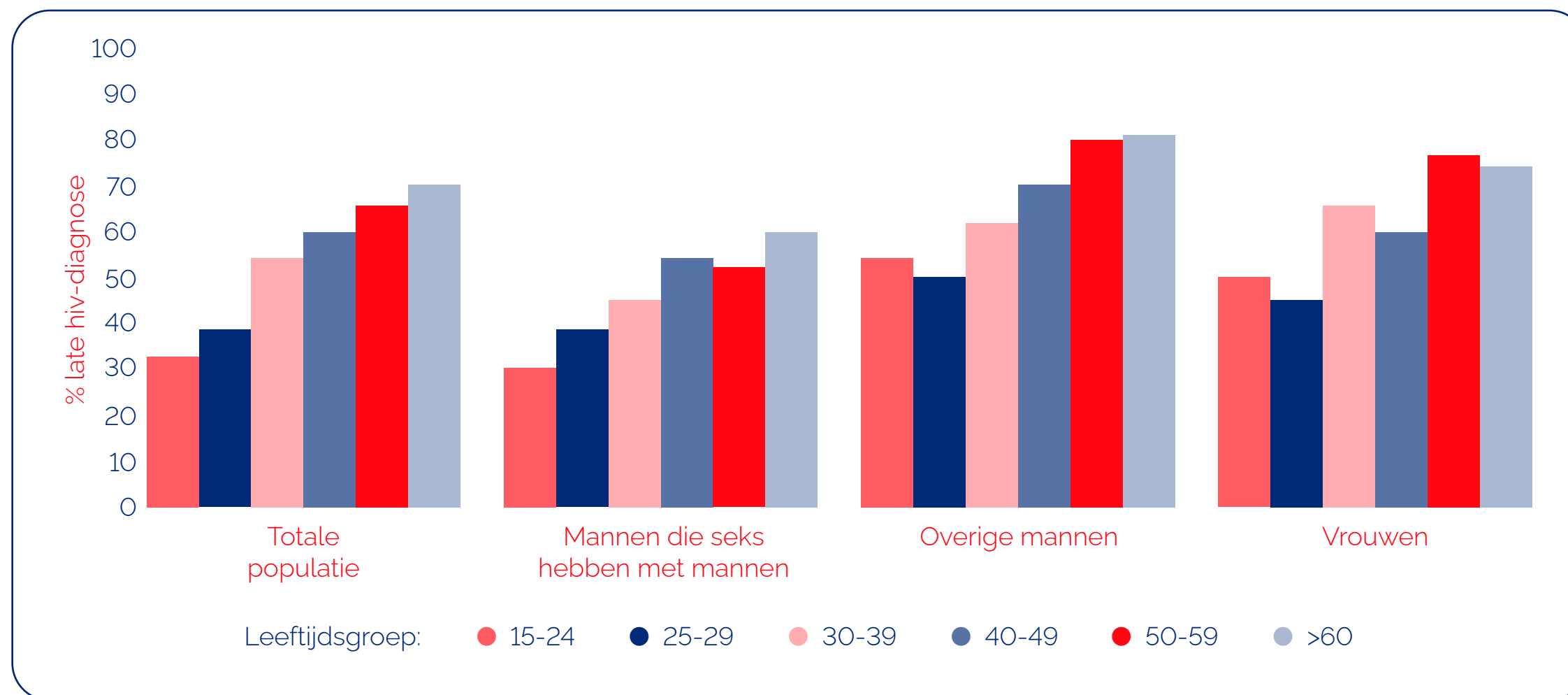


In **2021** is ruim **50%** van de mensen met hiv **binnen drie weken** na hun diagnose met medicatie begonnen. In **2012** was dat **nog geen 15%**.

In **2021** is zo'n **70%** van de mensen met hiv **binnen twee weken** na het eerste bezoek aan het behandelcentrum met medicatie begonnen. In **2012** was dat **nog geen 20%**.

LATE HIV-DIAGNOSES

Deze figuur laat voor de periode 2019-2021 het percentage late hiv-diagnoses zien binnen de verschillende leeftijdsgroepen en voor de verschillende groepen.



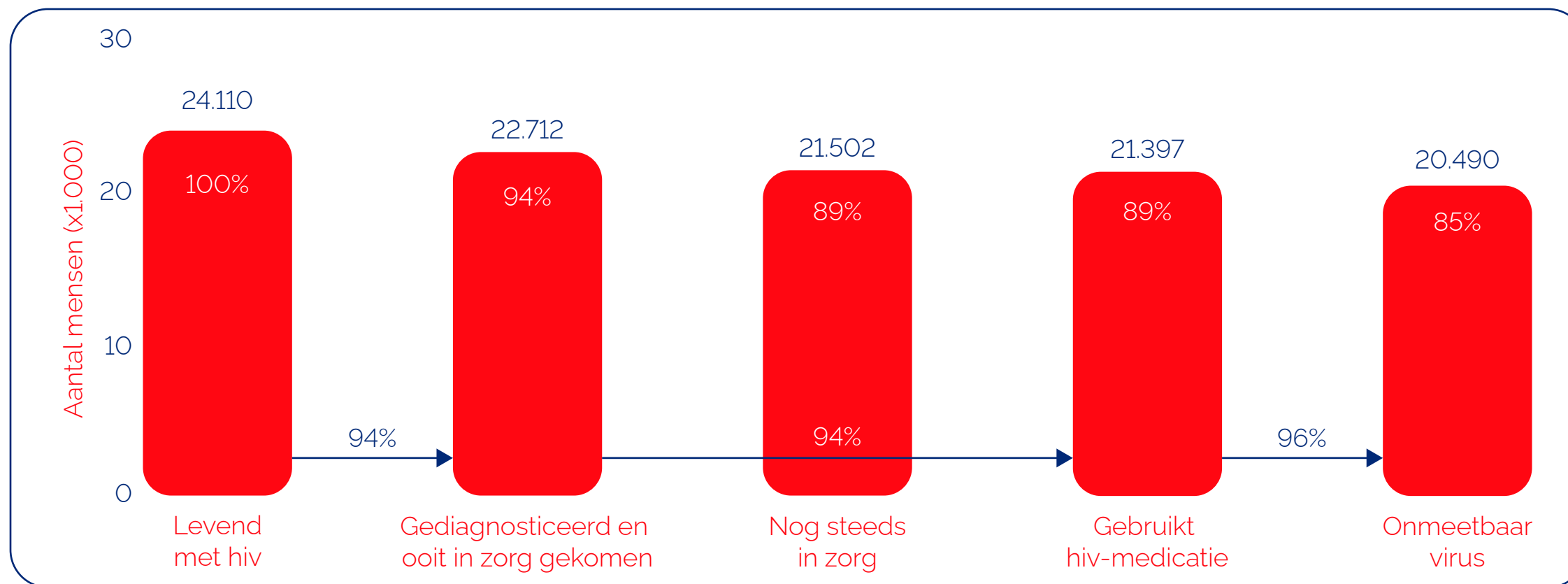
In alle leeftijdsgroepen worden bij overige mannen en bij vrouwen procentueel gezien **de meeste late diagnoses** gevonden.

OVERLEDEN

In 2021 zijn 13 mensen overleden aan de gevolgen van een vergevorderde hiv-infectie (aids).

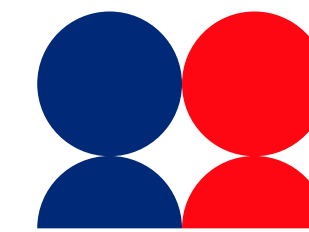
HIV-ZORGCONTINUÛM

Onderstaande figuur laat zien hoeveel mensen met hiv leven in Nederland, hoeveel er in zorg zijn en hoeveel er een onmeetbaar virus hebben.*

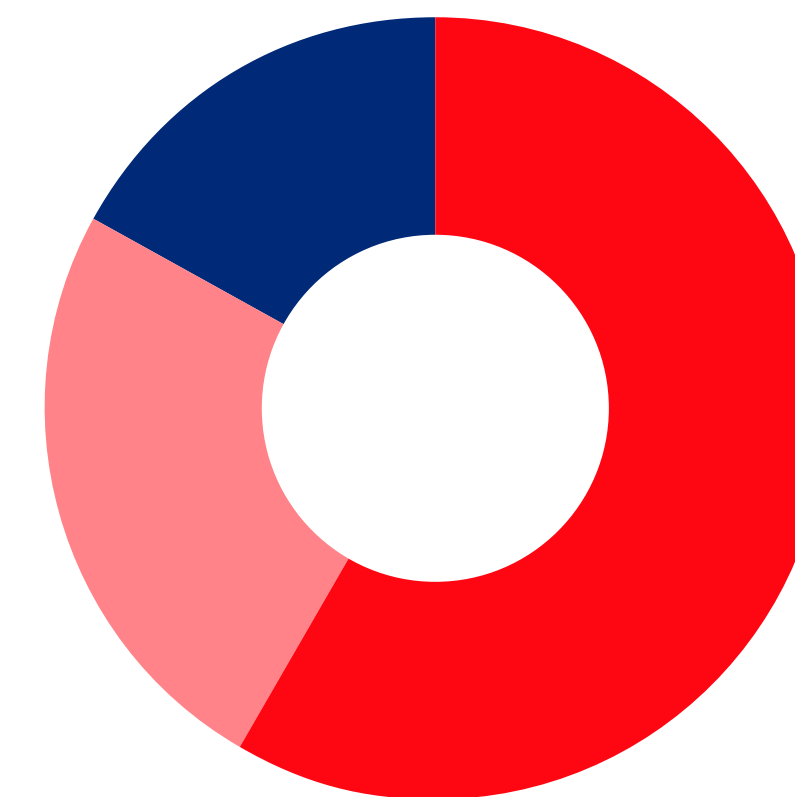


De behandeling van hiv is erop gericht om vermenigvuldiging van het virus krachtig te onderdrukken. Hierdoor kan de gezondheid zich herstellen en daarnaast kan het virus niet langer worden overgedragen. Zo draagt de behandeling niet alleen bij aan het behoud van de gezondheid, maar ook aan het voorkomen van nieuwe hiv-overdracht.

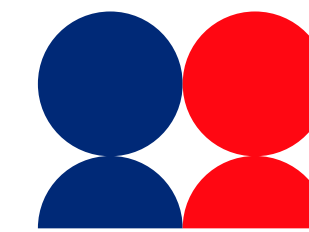
NIEUWE DIAGNOSES 2021



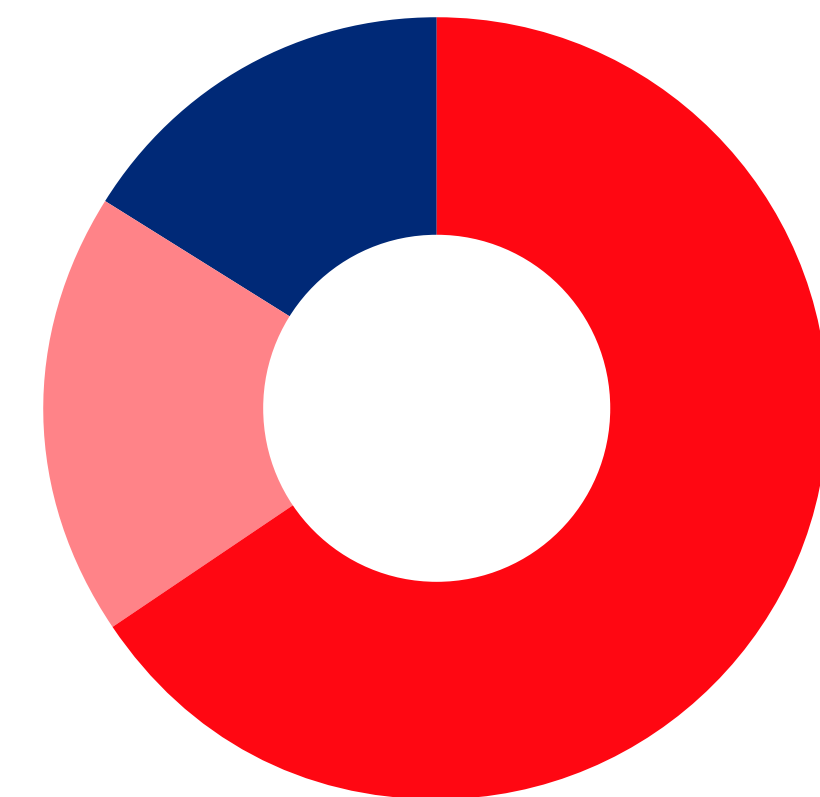
427 nieuwe diagnoses in 2021*



- Mannen die seks hebben met mannen 205
- Overige mannen 105
- Vrouwen 72



183 mensen met een al in het buitenland gestelde hiv-diagnose zijn in 2021 in Nederland komen wonen



- Mannen die seks hebben met mannen 120
- Overige mannen 34
- Vrouwen 29

* Getallen gecorrigeerd voor vertraging in aanmelding bij SHM.

DE IMPACT VAN PREP OP NIEUWE HIV-INFECTIES

Recente infecties

Figuur A laat voor de nieuwe hiv-diagnoses onder mannen die seks hebben met mannen zien bij hoeveel er sprake was van een recente infectie. Van een recente infectie is sprake wanneer iemand in de 12 maanden voor diagnose nog een negatieve test had, of

wanneer er in de bloedtest aanwijzingen zijn voor een acute hiv-infectie.

Late diagnoses

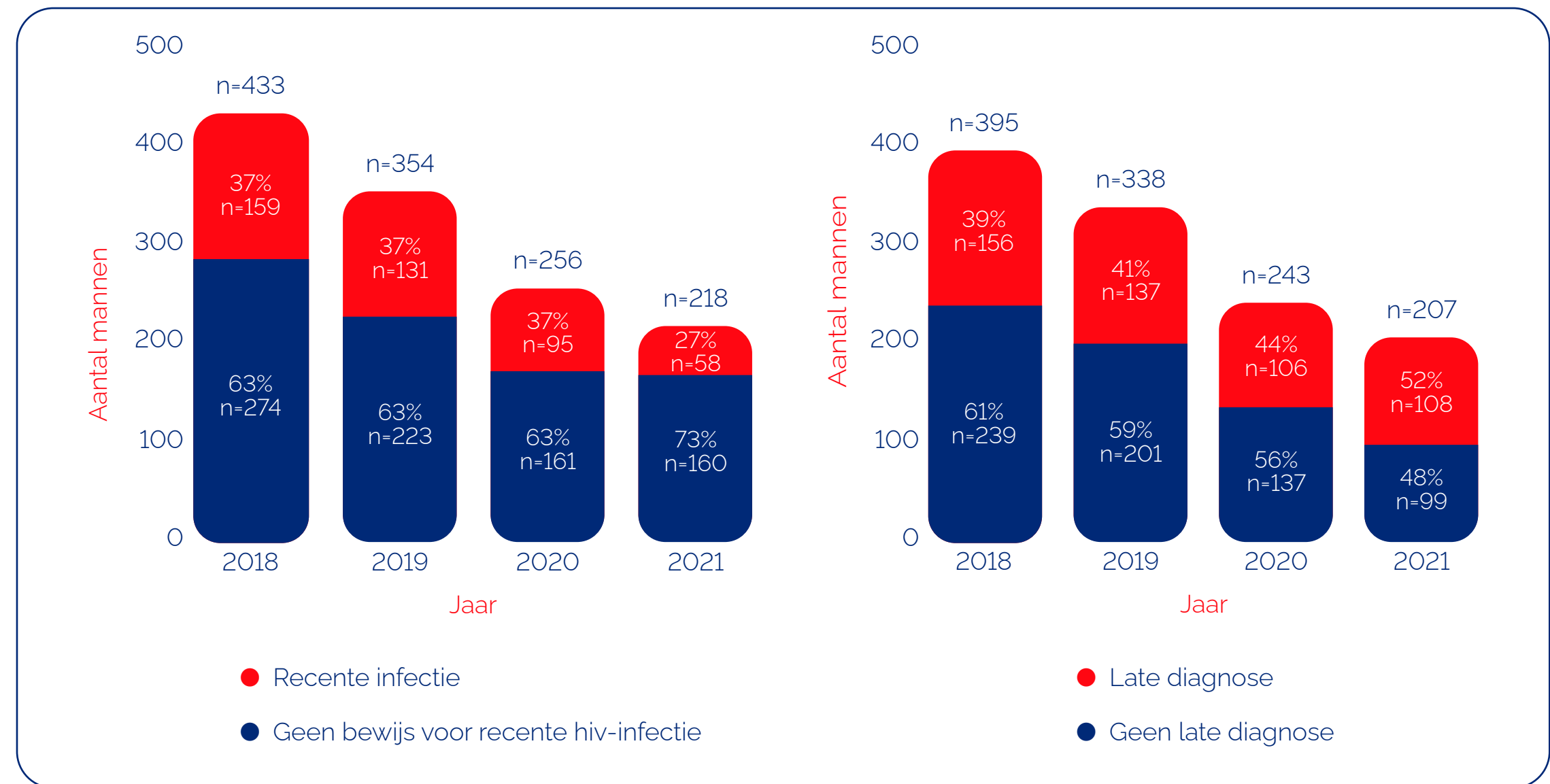
Figuur B laat voor de nieuwe hiv-diagnoses onder mannen die seks hebben met mannen zien hoe groot het aandeel is met een late diagnose**.

In 2021 is onder de groep mannen die seks hebben met mannen het percentage recente hiv-infecties **met 10 procentpunt sterk gedaald**, van 37% in de periode van 2018-2020 naar 27%.

Het **dalende percentage** van recente hiv-infecties onder mannen die seks hebben met mannen wijst op de goede werking van de hiv-preventiepil (PrEP). De groep mannen die zich al frequent lieten testen op hiv kan zich nu met PrEP tegen hiv beschermen.

De laatste jaren **stijgt het aandeel late hiv-diagnoses** onder mannen die seks hebben met mannen.

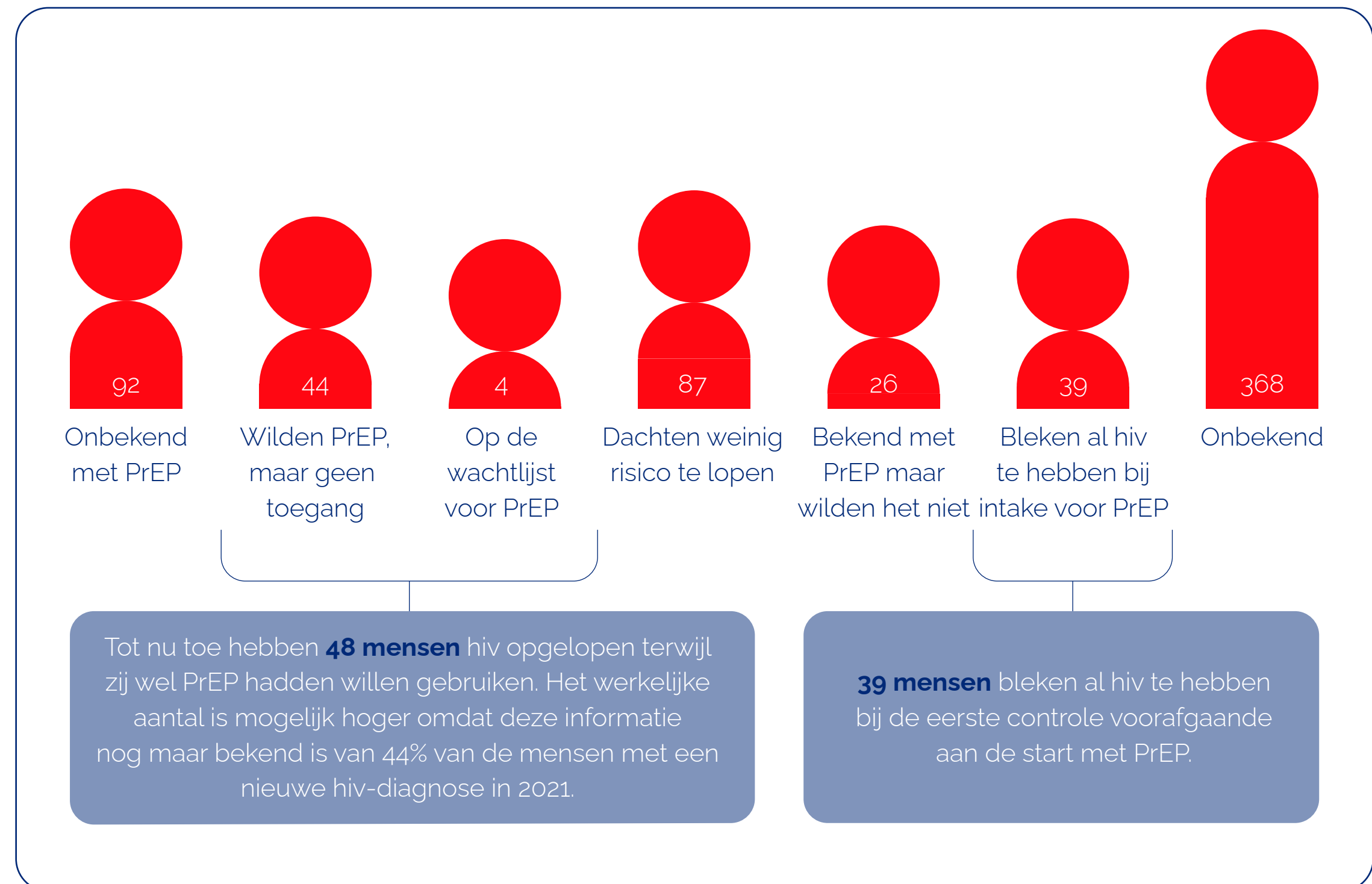
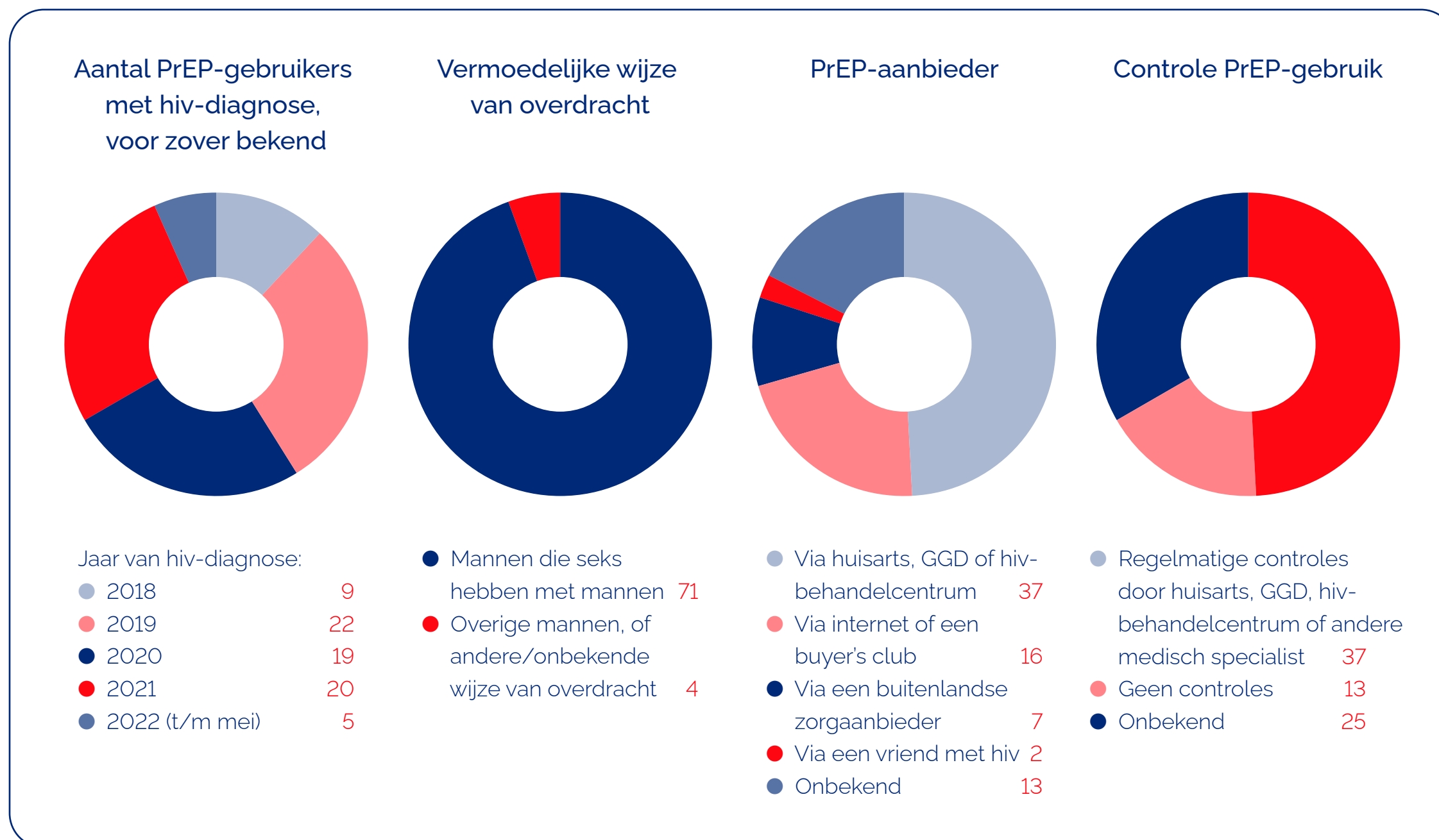
** Er is sprake van een late diagnose wanneer het CD4-celaantal lager is dan 350 cellen/mm³ of als er sprake is van aids, ongeacht het CD4-celaantal. Bij een aantal mannen is niet bekend wat het stadium van de infectie is.



KENNIS OVER EN GEBRUIK VAN PREP BIJ MENSEN MET HIV

Van 75 mensen met hiv die tussen 2018 en 31 mei 2022 in zorg zijn gekomen is bekend dat ze in het verleden PrEP hebben gebruikt.

Van 660 mensen met hiv die tussen 2018 en 31 mei 2022 in zorg zijn gekomen is bekend dat ze in het verleden geen PrEP hebben gebruikt.

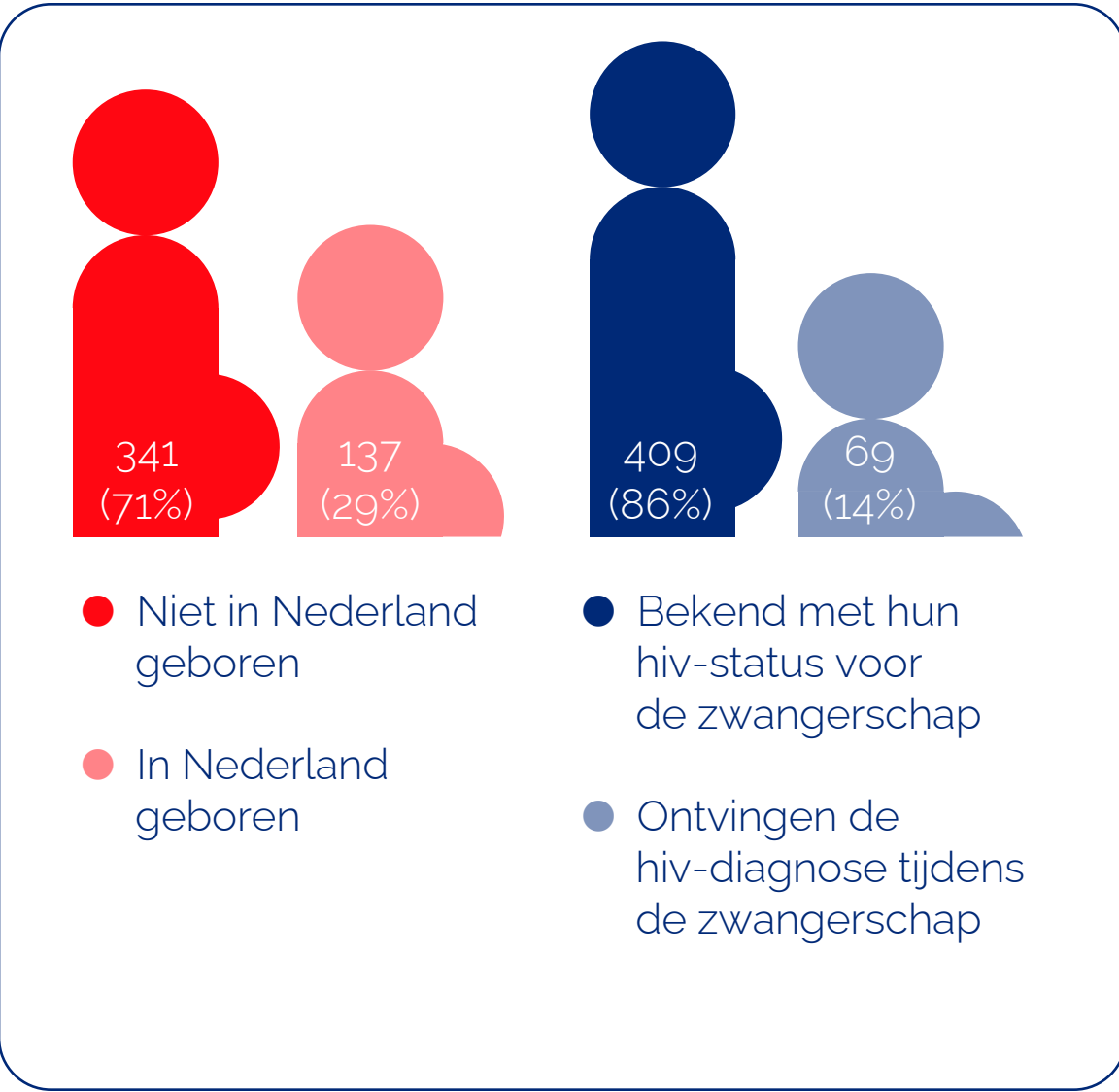


ZWANGERSCHAP EN BORSTVOEDING

Van 2016 tot en met 2021 zijn er 478 vrouwen met één of meerdere geregistreerde zwangerschappen in zorg geweest. In totaal hebben 448 zwangerschappen minimaal 24 weken geduurd en geleid tot de geboorte van een kindje.

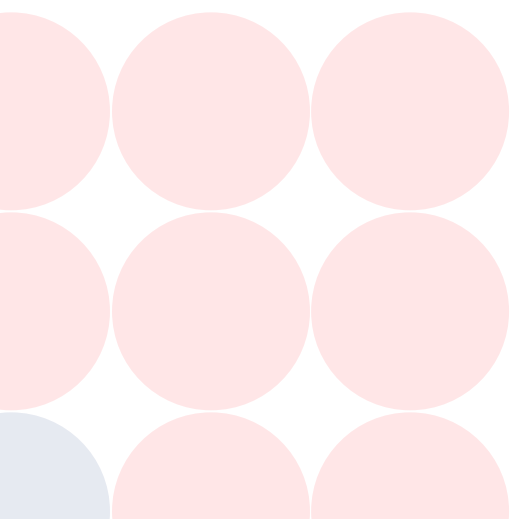
Bij **328 zwangerschappen van vrouwen met hiv** die tussen 2016 en 2021 zijn bevallen is informatie bekend over borstvoeding. Voor 20 zwangerschappen hebben de vrouwen aangegeven borstvoeding te hebben gegeven. Zij hadden allemaal **een onmeetbaar virus**. Er is bij deze zwangerschappen geen overdracht van hiv gerapporteerd.

Door **screening gedurende de zwangerschap en goede behandeling** is de overdracht van hiv tijdens de zwangerschap bij vrouwen met hiv in zorg in Nederland heel laag: 0,22% tussen 2016 en 2021.



Wijze van bevallen	Aantal
Vaginaal	311
Keizersnede (gekozen)	63
Keizersnede (noodzakelijk)	71
Onbekend	3

Duur van de zwangerschap	Aantal
≥ 37 weken	388
32-37 weken	48
24-32 weken	11
Onbekend	1



Wetenschappelijke bijdrage in 2022

10

aanvragen voor gebruik gegevens
stichting hiv monitoring

34

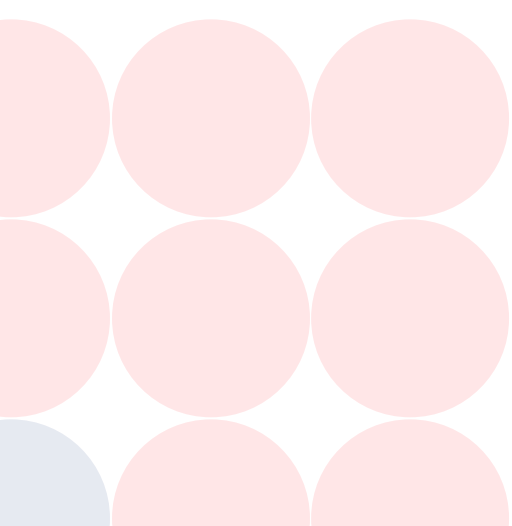
artikelen gepubliceerd
in internationale vakbladen

4

poster presentaties

9

presentaties



Onderzoeksprojecten

Datum aanvraag	SHM nr	Auteur(s)	Titel project	Status JV 2022
28-11-2022	I.22.130	Patmore L	HARP-1 (hoort bij Harmonic studie)	●
28-11-2022	I.22.129	de Munnik S	Cervical screening in HIV positive women	●
07-11-2022	I.22.128	Hofstra M* (indiener), van de Wetering D, Rodenburg B, Autar S, Rosingh A, Wilkinson E, van Kampen J, Rokx C, Jurriaans S, van der Valk M, van der Laar T, den Hollander J, Struik D	SPIRIT (Strategies to prevent HIV transmission, Increase Retention in care and Improve Treatment outcome in the Dutch Caribbean) – substudy transmission dynamics	●
05-10-2022	I.22.127	van der Valk M*, van der Wulp I (indiener), Wit F, Boyd A, Verburgh M, Schim van der Loeff M, Crombag L	Lung cancer incidence and survival in people with HIV in The Netherlands in the current antiretroviral therapy era	●
16-08-2022	I.22.126	Sonneveld MJ, van der Valk M, Patmore L, Boyd A, Smit C	Relationship between presence of the metabolic syndrome, metabolic dysfunction associated fatty liver disease and liver related outcomes in patients with HIV-HBV coinfection	●
10-08-2022	I.22.125	van Welzen B (indiener), Verbon A, Debrabander Q, Dorresteyn J	The potential yield of standardized cardiovascular risk evaluation and individualized risk factor modification in PLWH in the Netherlands	●
20-07-2022	I.22.124	Rokx C (indiener), Vasylyev M, de Wit F, Brinkman K, Reiss P, Rijnders B, van der Valk M	COVID-19 impact in PWH in the Netherlands and in Ukraine	●
25-02-2022	I.22.123	van der Valk M*, Boyd A, Hoeboer S (indiener), van Welzen B, Classeen M, Zaaijer H	De epidemiologie van HDV infecties in mensen met HIV-HBV in Nederland	●
24-02-2022	I.22.122	Mohareb A*, Boyd A (indiener), Smit C, Hyle E, van der Valk M	Het gebruik van antiretrovirale therapie met en zonder tenofovir bij mensen die leven met hiv en hbv	●

● = Ongoing ● = Afgerond

Datum aanvraag	SHM nr	Auteur(s)	Titel project	Status JV 2022
20-01-2022	I.22.120	van de Wetering D*, Duits A* (indiener), Hofstra L, Wensing A, Rozhnova G	Spirit: Strategieën om verspreiding van hiv te voorkomen, de toegang tot en behoud in zorg te verbeteren en hiv-behandeling te optimaliseren	●
12-11-2021	I.21.116	Zino L, Burger DM, Colbers A, Richel O, Rokx C, Stalenhoef J	The therapeutic drug monitoring registry of antiretrovirals outcomes after bariatric surgery in the Netherlands- METAL -	●
05-11-2021	I.21.115	Schim van der Loeff MF, Geerlings SE, Kramer JA, Verhoeve HR, Bogers SJ, Heideman DAM, Bleeker MCG, Brinkman K, Sigaloff K, van der Valk M	Outcomes of cervical cancer screening in women living with HIV in Amsterdam	●
08-10-2021	I.21.114	Götz H, Twisk D, den Hollander J, Rokx C, van Sighem A	Know the local HIV epidemiology: map the numbers	●
23-04-2021	I.21.113	Rozhnova G, Werkman M, Kretzschmar M, van Sighem A, Reiss P, Heijne J, Dijkstra M, Zuilof W, de Bree G, Schim van der Loeff M	Prospects of HIV elimination among Dutch MSM by targeted screening, partner notification, and immediate ART initiation for acute HIV infection	●
07-09-2020	I.20.111	Dukers-Muijers N, Evers Y, Goense H, Ackens R, Pronk M, van Crevel R, Richel O	Limburg 4 zero: An integrated approach to reduce the number of HIV and sexually transmitted infections in Limburg	●
11-06-2020	I.20.110	Verbon A, van der Ven A, Netea M, Groenendijk A, Blok W, Berrevoets M	Clinical outcomes and inflammation in viremic and non-viremic HIV elite controllers in the Dutch Athena Cohort	●
28-05-2020	I.20.109	Prins J, de Vries H, Reiss P, Wit F, Smit C, van der Zee RP	Update on trends in incidence and risk factors of anal cancer in HIV-infected patients	●
20-04-2020	I.20.108	Reiss P, Verburgh M, Wit F, Verboeket S, Boyd A, van der Valk M	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	●
25-10-2019	I.19.104	Weijnsfeld A, Blokhuis C, Smit C, van der Valk M, Wit F, Pajkrt D	Long-term clinical and virological outcomes in aging perinatally and behaviourally HIV-infected young adults in the Netherlands (12-30 years)	●

● = Ongoing ● = Afgerond

Datum aanvraag	SHM nr	Auteur(s)	Titel project	Status JV 2022
24-07-2019	I.19.103	Van der Ven A, Netea M, Joosten L, de Mast Q, Jacobs-Cleophas M, van Eekeren L, Berrevoets M, Blauw M, Verbon A, Groenendijk A, Blok W, Vos W	2000HIV Human Functional Genomics Partnership Programm (2000HIV study)	●
25-01-2019	I.19.100	Daans C, Hoornenborg E, den Heijer M, Prins M, Jongen V	HIV treatment outcomes of transgender people versus the general HIV-positive population in the Netherlands	●
27-08-2018	I.18.098	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	Geospatial analyse and mapping of new HIV diagnoses, late presentations and testing practices in Amsterdam - "het GIS project" within the H-TEAM initiative	●
08-04-2014	I.14.065	Wandeler G, Rauch A, Reiss P, Smit C, van der Valk M, Arends J	Incidence of hepatocellular carcinoma in HIV/HBV-coinfected patients: Implications for screening strategies	●
08-10-2013	I.13.120	Wensing AMJ, Boucher CAB, Brinkman K, Richter C, Bierman WFW, van der Ende ME, van Kasteren MEE, Hoepelman IM, Hofstra M	SPREAD Program 3.0 – Surveillance of transmission of HIV-1 drug resistance	●
27-06-2012	I.12.045	de Wolf F, Berkhout B, Cornelissen M, Fraser C, Kellam P, Gall A, Gras L, van Sighem A	A HIV-1 genome wide association study to identify viral determinants of HIV-1 plasma concentration (BEEHIVE)	●
05-05-2008	I08115	Op den Coul E, de Wolf F, Vlug J, van Sighem A, van der Sande M	Proposal for collaboration and data exchange between HMF and RIVM for nation HIV/AIDS surveillance and data transfer to ECDC in the context of EU obligations for reporting on HIV/AIDS	●
okt-05	I05513	Revell A	HIV Resistance Response Database Initiative (RDI)	●

● = Ongoing ● = Afgerond

Publicaties

Integrase Strand Transfer Inhibitor Use and Cancer Incidence in a Large Cohort Setting

Greenberg L, Ryom L, Neesgaard B, Miró JM, Dahlerup Rasmussen L, Zangerle R, Grabmeier-Pfistershammer K, Günthard HF, Kusejko K, Smith C, Mussini C, Menozzi M, Wit F, van der Valk M, d'Arminio Monforte A, de Wit S, Necsoi C, Pelchen-Matthews A, Lundgren J, Peters L, Castagna A, Muccini C, Vehreschild JJ, Pradier C, Bruguera Riera A, Sönnnerborg A, Petoumenos K, Garges H, Rogatto F, Dedes N, Bansi-Matharu L, Mocroft A
Open Forum Infectious Diseases DOI: 10.1093/ofid/ofac029 Jan-2022
 Study cohort: RESPOND

Low HCV-viremia prevalence yet continued barriers to direct-acting antiviral treatment in people living with HIV in the Netherlands

Isfordink CJ 1, Smit C, Boyd A, de Regt MJA, Rijnders BJA, van Crevel R, Ackens RP, Reiss P, Arends JE, van der Valk M
AIDS DOI: 10.1097/QAD.0000000000003159 Jan-2022
 Study cohort: ATHENA

Many but small HIV-1 non-B transmission chains in the Netherlands

Bezemer D, Blenkinsop A, Hall M, van Sighem A, Cornelissen M, Wessels E, van Kampen J, van de Laar T, Reiss P, Fraser C, Ratmann O
AIDS DOI: 10.1097/qad.0000000000003074 Jan-2022
 Study cohort: ATHENA

Children living with HIV in Europe: do migrants have worse treatment outcomes?

Chappell E, Kohns Vasconcelos M, Goodall RL, Galli L, Goetghebuer T, Noguera-Julian A, Rodrigues LC, Scherpbier H, Smit C, Bamford A, Crichton S, Navarro ML, Ramos JT, Warszawski J, Spolou V, Chiappini E, Venturini E, Prata F, Kahlert C, Marczyńska M, Marques L, Naver L, Thorne C, Gibb DM, Giaquinto C, Judd A, Collins IJ
HIV Medicine DOI: 10.1111/hiv.13177 Feb-2022
 Study cohort: European Pregnancy and Paediatric Infections Cohort Collaboration (EPPICC)

A highly virulent variant of HIV-1 circulating in the Netherlands

Wymant C, Bezemer D, Blanquart F, Ferretti L, Gall A, Hall M, Golubchik T, Bakker M, Ong SH, Zhao L, Bonsall D, de Cesare M, MacIntyre-Cockett G, Abeler-Dörner L, Albert J, Bannert N, Fellay J, Grabowski MK, Günsenheimer-Bartmeyer B, Günthard HF, Kivelä P, Kouyos RD, Laeyendecker O, Meyer L, Porter K, Ristola M, van Sighem A, Berkhout B, Kellam P, Cornelissen M, Reiss P, Fraser C
Science DOI: 10.1126/science.abk168 Feb-2022
 Study cohort: ATHENA; BEEHIVE Collaboration

Incidence of hypertension in people with HIV who are treated with integrase inhibitors versus other antiretroviral regimens in the RESPOND cohort consortium

Byonanebye DM, Polizzotto MN, Neesgaard B, Sarcletti M, Matulionyte R, Braun DL, Castagna A, de Wit S, Wit F, Fontas E, Vehreschild JJ, Vesterbacka J, Greenberg L, Hatleberg C, Garges H, Gallant J, Volny Anne A, Öllinger A, Mozer-Lisewska I, Surial B, Spagnuolo V, Necsoi C, van der Valk M, Mocroft A, Law M, Ryom L, Petoumenos K
HIV Medicine DOI: 10.1111/hiv.13273 Mar-2022

Study cohort: RESPOND

Growth and CD4 patterns of adolescents living with perinatally acquired HIV worldwide, a CIPHER cohort collaboration analysis

Jesson J, Crichton S, Quartagno M, Yotebieng M, Abrams EJ, Chokeyhaibulkit K, Le Coeur S, Aké-Assi MH, Patel K, Pinto J, Paul M, Vreeman R, Davies MA, Ben-Farhat J, van Dyke R, Judd A, Mofenson L, Vicari M, Seage G 3rd, Bekker LG, Essajee S, Gibb D, Penazzato M, Collins IJ, Wools-Kaloustian K, Slogrove A, Powis K, Williams P, Matshaba M, Thahane L, Nyasulu P, Lukhele B, Mwita L, Kekitiinwa-Rukyalekere A, Wanless S, Goetghebuer T, Thorne C, Warszawski J, Galli L, van Rossum AMC, Giaquinto C, Marczynska M, Marques L, Prata F, Ene L, Okhonskaya L, Navarro M, Frick A, Naver L, Kahlert C, Volokha A, Chappell E, Pape JW, Rouzier V, Marcelin A, Succi R, Sohn AH, Kariminia A, Edmonds A, Lelo P, Lyamuya R, Ogalo EA, Odhiambo FA, Haas AD, Bolton C, Muhairwe J, Tweya H, Sylla M, D'Almeida M, Renner L, Abzug MJ, Oleske J, Purswani M, Teasdale C, Nuwagaba-Biribonwoha H, Goodall R, Leroy V

Journal of the International AIDS Society DOI: 10.1002/jia2.25871 Mar-2022

Study cohort: CIPHER

Testing and healthcare seeking behavior preceding HIV diagnosis among migrant and non-migrant individuals living in the Netherlands: Directions for early-case finding

van Bilsen WPH, Bil JP, Prins JM, Brinkman K, Leyten E, van Sighem A, Bedert M, Davidovich U, Burns F, Prins M

PLoS One DOI: 10.1371/journal.pone.0264435 Mar-2022

Study cohort: ATHENA

Phylogenetic estimation of the viral fitness landscape of HIV-1 set-point viral load

Zhao L, Wymant C, Blanquart F, Golubchik T, Gall A, Bakker M, Bezemer D, Hall M, Ong SH, Albert J, Bannert N, Fellay J, Grabowski MK, Gunsenheimer-Bartmeyer B, Günthard HF, Kivelä P, Kouyos RD, Laeyendecker O, Meyer L, Porter K, van Sighem A, van der Valk M, Berkhout B, Kellam P, Cornelissen M, Reiss P, Fraser C, Ferretti L

Virus Evolution DOI: 10.1093/ve/veac022 Mar-2022

Study cohort: ATHENA

Increase in recreational drug use between 2008 and 2018: results from a prospective cohort study among HIV-negative men who have sex with men

Coyer L, Boyd A, Davidovich U, van Bilsen WPH, Prins M, Matser A

Addiction DOI: 10.1111/add.15666 Mar-2022

Study cohort: ACS

One in 10 Virally Suppressed Persons With HIV in The Netherlands Experiences $\geq 10\%$ Weight Gain After Switching to Tenofovir Alafenamide and/or Integrase Strand Transfer Inhibitor

Verburgh ML, Wit FWNM, Boyd A, Verboeket SO, Reiss P, van der Valk M
Open Forum Infectious Diseases DOI: 10.1093/ofid/ofac291 Jun-2022
 Study cohort: ATHENA

Sexually transmitted infections in the Netherlands in 2021

van Wees DA, Visser M, van Aar F, Op de Coul ELM, Staritsky LE, Sarink D, Willemstein IJM, de Vries A, Kusters JMA, den Boogert E, Alexiou ZW, Götz HM, Jansen T, van Sighem AI, Heijne JCM
RIVM Jun-2022
 Study cohort: ATHENA

Associations of modern initial antiretroviral drug regimens with all-cause mortality in adults with HIV in Europe and North America: a cohort study

Trickey A, PhD, Zhang L, PhD, Prof John Gill M, MD, Prof Bonnet F, MD, Burkholder G, MD, Castagna A, MD et al
Lancet HIV DOI: 10.1016/S2352-3018(22)00046-7 Jun-2022
 Study cohort: ART-CC

Similar Risk of Severe Acute Respiratory Syndrome Coronavirus 2 Infection and Similar Nucleocapsid Antibody Levels in People With Well-Controlled Human Immunodeficiency Virus (HIV) and a Comparable Cohort of People Without HIV

Verburgh ML, Boyd A, Wit FWNM, Schim van der Loeff MF, van der Valk M, Bakker M, Kootstra NA, van der Hoek L, Reiss P
The Journal of Infectious Diseases DOI: 10.1093/infdis/jiab616 Jun-2022
 Study cohort: AGE_hIV

Trends in Sexual Behavior and Sexually Transmitted Infections After Initiating Human Immunodeficiency Virus Pre-Exposure Prophylaxis in Men Who Have Sex with Men from Amsterdam, the Netherlands: A Longitudinal Exposure-Matched Study

Coyer L, Prins M, Davidovich U, van Bilsen WPH, Schim van der Loeff MF, Hoornenborg E, Matser A, Boyd A
AIDS Patient Care STDS DOI: 10.1089/apc.2021.0219 Jun-2022
 Study cohort: ACS

Associations between integrase strand-transfer inhibitors and cardiovascular disease in people living with HIV: a multicentre prospective study from the RESPOND cohort consortium

Neesgaard B, MD PhD, Greenberg L, PhD, Prof Miró JM, PhD, Grabmeier-Pfistershammer K, MD, Prof Wandeler G, MD, Smith C, PhD et al
Lancet HIV DOI: 10.1016/S2352-3018(22)00094-7 Jun-2022
 Study cohort: RESPOND

The association between hepatitis B virus infection and nonliver malignancies in persons living with HIV: results from the EuroSIDA study

Mocroft A, Miro JM, Wandeler G, Llibre JM, Boyd A, van Bremen K, Beniowski M, Mikhalik J, Cavassini M, Maltez F, Duvivier C, Uberti Foppa C, Knysz B, Bakowska E, Kuzovatova E, Domingo P, Zagalo A, Viard JP, Degen O, Milinkovic A, Benfield T, Peters L
HIV Medical DOI: 10.1111/hiv.13210 Jul-2022

Study cohort: EUROSIDA

Risks and benefits of oral HIV pre-exposure prophylaxis for people with chronic hepatitis B

Mohareb AM, Larmarange J, Kim AY, Coffie PA, Kouamé MG, Boyd A, Freedberg KA, Hyle EP

Lancet HIV DOI: 10.1016/S2352-3018(22)00123-0 Aug-2022

Recent Abacavir use and Incident Cardiovascular Disease in Contemporary Treated People Living with HIV (PLWH)

Jaschinski N, Greenberg L, Neesgaard B, Miró JM, Grabmeier-Pfistershammer K, Wandeler G, Smith C, de Wit S, Wit F, Pelchen-Matthews A, Mussini C, Castagna A, Pradier C, Monforte A, Vehreschild J, Sönnnerborg A, Volny Anne A, Carr A, Bansil-Matharu L, Lundgren J, Garges H, Rogatto F, Zangerle R, Günthard HF, Rasmussen LD, Nescoi C, van der Valk M, Menozzi M, Muccini C, Mocroft A, Peters L, Ryom L, RESPOND Study Group
AIDS DOI: 10.1097/QAD.0000000000003373 Aug-2022

Study cohort: RESPOND

Moving towards zero new HIV infections: The importance of combination prevention

van Sighem A, van der Valk M

The Lancet Regional Health Western Pacific DOI: 10.1016/j.lanwpc.2022.100558 Aug-2022

Study cohort: ATHENA

Estimating the potential to prevent locally acquired HIV infections in a UNAIDS Fast-Track City, Amsterdam

Blenkinsop A, Monod M, van Sighem A, Pantazis N, Bezemer D, Op de Coul E, van de Laar T, Fraser C, Prins M, Reiss P, de Bree GJ, Ratmann O

Elife DOI: 10.7554/eLife.76487 Aug-2022 Aug-2022

Study cohort: ATHENA

The impact of COVID-19-related restrictions in 2020 on sexual healthcare use, pre-exposure prophylaxis use, and sexually transmitted infection incidence among men who have sex with men in Amsterdam, the Netherlands

de la Court F, Boyd A, Coyer L, van den Elshout M, de Vries HJC, Matser A, Hoornenborg E, Prins M

HIV Medicine DOI: 10.1111/hiv.13374 Oct-2022

Study cohort: H-TEAM

Low Risk of Failing Direct-Acting Antivirals in People With Human Immunodeficiency Virus/Hepatitis C Virus From Sub-Saharan Africa or Southeastern Asia: A European Cross-Sectional Study

Isfordink C, Boyd A, Mocroft A, Kusejko K, Smit C, de Wit S, Mahungu T, Falconer Karolin, Gilles Wandeler K, Cavassini M, Stöckle M, Schinkel J, Rauch A, Peters L, van der Valk M
Open Forum Infectious Diseases DOI 10.1093/ofid/ofac508 Oct-2022

Study cohorts: EuroSIDA, the Swiss HIV Cohort Study (SHCS), and ATHENA

The role of HIV/hepatitis B virus/hepatitis C virus RNA+triple infection in end-stage liver disease and all-cause mortality in Europe

Mocroft A, Geressu A, Beguelin C, Llibre JM, Lazarus JV, Tomazic J, Smidt J, Parczewski M, Brännström J, Sedlacek D, Degen O, van der Valk M, Paduta D, Flamholz L, Schmid P, Orkin C, Nielsen LN, Hoffmann C, Beniowski M, Oprea C, Begovac J, Peters L
AIDS DOI: 10.1097/QAD.0000000000003416 Oct-2022

Study cohort: EUROSIDA

Improving indicator-condition guided testing for HIV in the hospital setting (PROTEST 2·0): A multicenter, interrupted time-series analysis

Bogers SJ, Schim van der Loeff MF, Boyd A, Davidovich U, van der Valk M, Brinkman K, Sigaloff K, Branger J, Bokhizzou N, de Bree GJ, Reiss P, van Bergen JEAM, Geerlings SE; HIV Transmission Elimination Amsterdam (H-TEAM) Initiative

Lancet Regional Health Europe DOI: 10.1016/j.lanepe.2022.100515 Oct-2022

Study cohort: ATHENA

Clearance of Hepatitis B e Antigen in Untreated Chronic Hepatitis B Virus Infection: A Systematic Review and Meta-analysis

Mohareb AM, Liu AF, Kim AY, Coffie PA, Gérard Kouamé M, Freedberg KA, Boyd A, Hyle EP

The Journal Infectious Diseases DOI: 10.1093/infdis/jiac168 Nov-2022

Review article

HIV transmission among acutely infected participants of a Dutch cohort study 2015–2021 is not associated with large, clustered outbreaks

Prins HAB, Rokx C, Verbon A, van Sighem A, de Bree GJ, Dijkstra M, Prins JM, Reiss P, van Kampen JJA, van de Vijver DAMC

AIDS DOI: 10.1097/QAD.0000000000003416 Nov-2022

Study cohort: ATHENA

Long-Term Virological Treatment Outcomes in Adolescents and Young Adults With Perinatally and Non-Perinatally Acquired Human Immunodeficiency Virus

Weijzenfeld AM, Smit C, Wit FWNM, Mudrikova T, Nellen JFJB, van der Valk M, Pajkrt D; ATHENA National Observational HIV Cohort

Open Forum Infectious Diseases DOI: 10.1093/ofid/ofac561 Nov-2022

Study cohort: ATHENA

Change in Substance Use and the Effects of Social Distancing on Health-Related Quality of Life and Depressive Symptoms During the COVID-19 Pandemic in People Living With and Without HIV

Schaaf REA, Verburgh ML, Boyd A, Wit FW, Nieuwkerk PT, Schim van der Loeff MF, Reiss P

Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes DOI: 10.1097/QAI.0000000000003055
Nov-2022

Study cohort: AGE_{HIV}

Eligibility criteria vs. need for pre-exposure prophylaxis: a reappraisal among men who have sex with men in Amsterdam, the Netherlands

de la Court F, Boyd A, Davidovich U, Hoornenborg E, Schim van der Loeff MF, De Vries HJC, van Wees DA, van Benthem BHB, Xiridou M, Matser A, Prins M

Epidemiology & Infection DOI: 10.1017/S0950268822001741 Nov-2022

Study cohort: ACS

Treatment as prevention effect of direct-acting antivirals on primary hepatitis C virus incidence: Findings from a multinational cohort between 2010 and 2019

van Santen DK, Sacks-Davis R, Stewart A, Boyd A, Younge J, van der Valk M, Smit C, Rauch A, Braun DL, Jarrin I, Berenguer J, Lazarus JV, Lacombe K, Requena MB, Wittkop L, Leleuxo O, Salmon D, Bonneto F, Matthews G, Doyle JS, Spelman T, Klein MB, Prins M, Asselina J, Stoové MA, Hellard M

eClinicalMedicine DOI: 10.1016/j.eclinm.2022.101810 Dec-2022

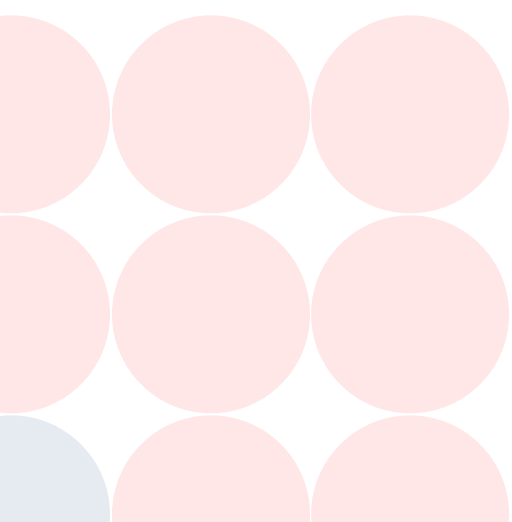
Study cohort: InCHEHC

Sustained virological response after treatment with direct antiviral agents in individuals with HIV and hepatitis C co-infection

Lodi S, Klein M, Rauch A, Epstein R, Wittkop L, Logan R, Rentsch CT, Justice AC, Touloumi G, Berenguer J, Jarrin I, Egger M, Puoti M, D'Arminio Monforte A, Gill J, Salmon Ceron D, van Sighem A, Linas B, van der Valk M, Hernán MA

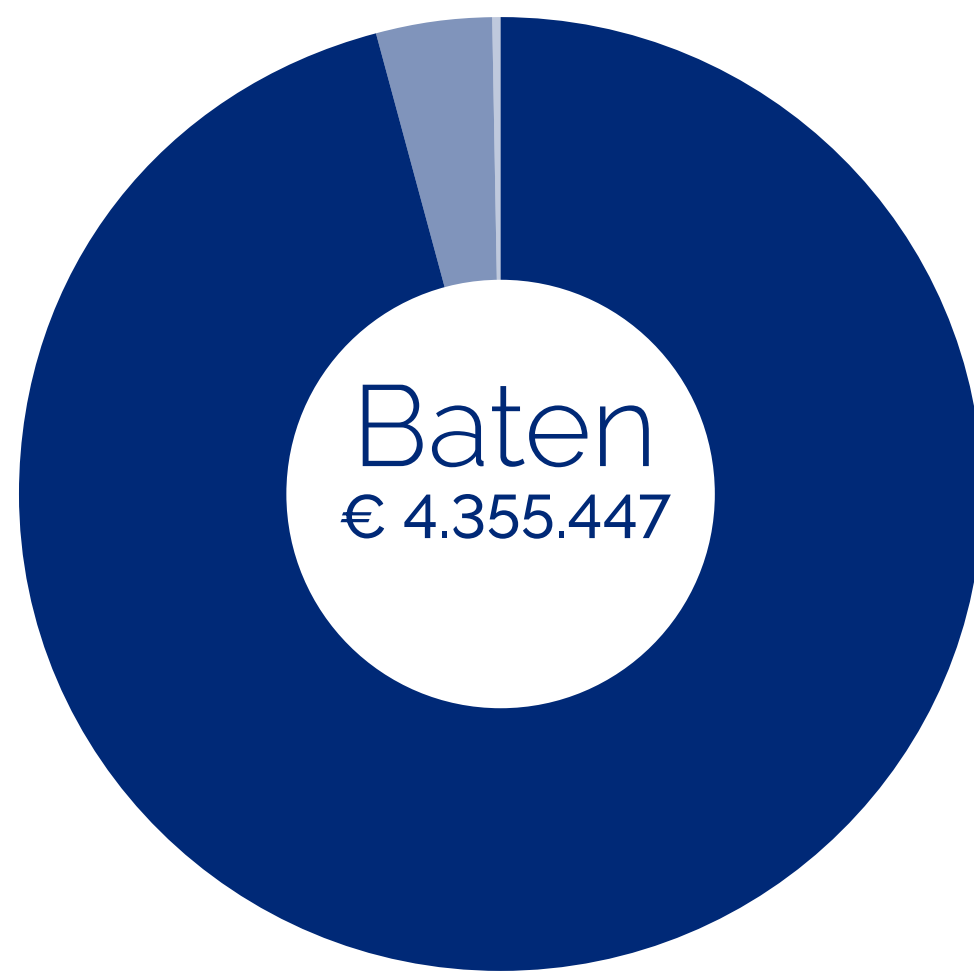
Journal of the International AIDS Society DOI: 10.1002/jia2.26048 Dec-2022

Study cohort: HepCAUSAL

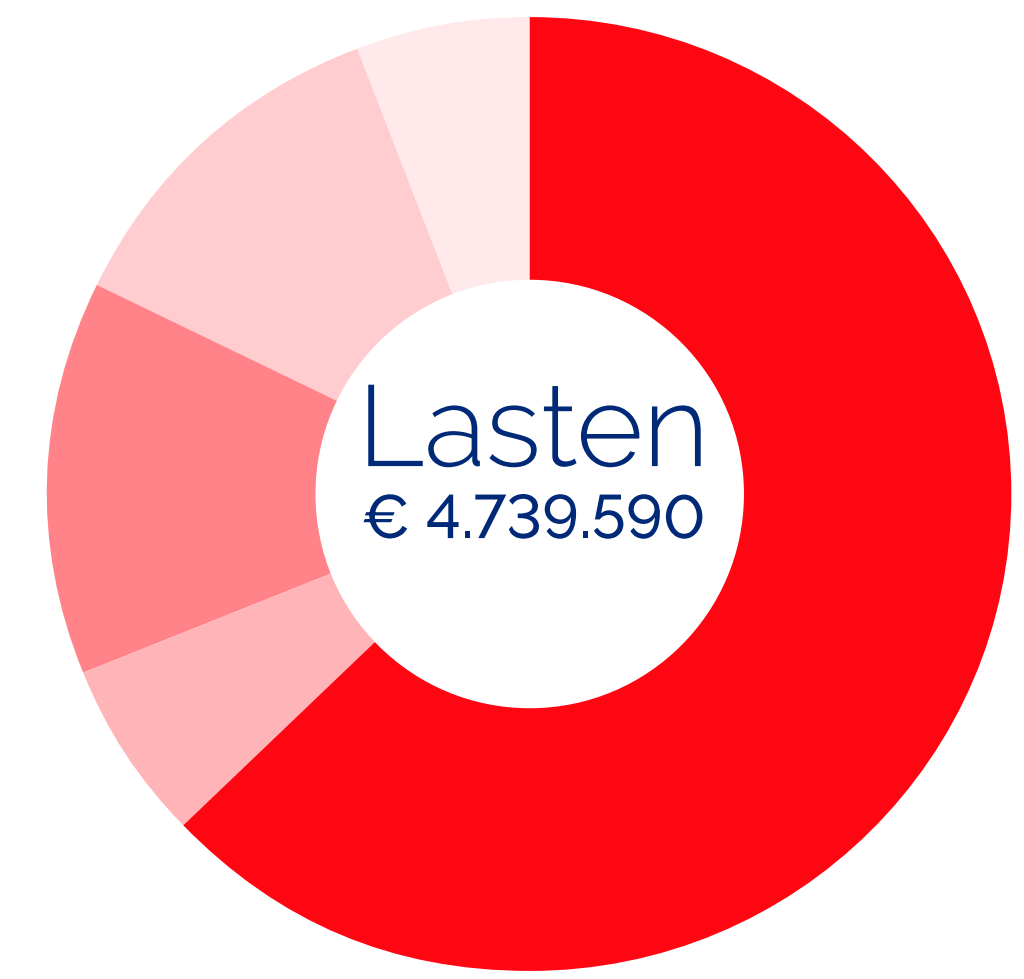


Financiën

STAAT VAN BATEN EN LASTEN 2022



Resultaat
€ -384.143



- Structurele instellingssubsidie vanuit RIVM-Cib (incl RIVM bijdrage ACS) € 4.182.070
- Inkomsten vanuit internationale + nationale samenwerkingen € 170.093
- Overig (congres NCHIV) € 3.284

- Personeel € 2.969.324
- Vergoedingen aan de hiv-behandelcentra € 288.068
- Overige exploitatiekosten € 626.035
- Amsterdam Cohort Centrum (ACS) € 561.030
- Afschrijvingslasten € 275.196

STAAT VAN BATEN EN LASTEN

	Rubriek	2022 Begroting 2022		2021		Rubriek	2022 Begroting 2022		2021
		(€)	(€)	(€)			(€)	(€)	(€)
Baten					Financiële baten en lasten				
Structurele instellingsubsidies	9	4.182.070	4.056.560	4.083.564	Rentebaten en soortgelijke opbrengsten	17	8.100	0	0
Bijdragen en subsidies	10	170.093	110.985	87.719	Rentelasten en soortgelijke kosten	17	-9.864	-10.000	-17.409
Overige opbrengsten	11	3.284	20.000	20.000	Totaal financiële baten en lasten		-1.764	-10.000	-17.409
Totaal baten		4.355.447	4.187.545	4.191.283	Resultaat boekjaar		-384.143	-348.398	-263.918
Lasten					Resultaatbestemming				
Personeelskosten	12	2.969.324	2.914.930	2.747.144	<i>Het resultaat is als volgt verdeeld:</i>		(€)	(€)	
Afschrijvingen	13	275.196	282.026	282.358	Mutatie algemene reserve VWS - egaliseringsreserve		-65.769		-4.971
Overige exploitatiekosten	14	626.035	509.730	525.714	Mutatie bestemmingsreserve data-invoersysteem		-262.176		-268.638
Licentiekosten /innovatiekosten	15	18.173	1.020	0	Mutatie overige reserve, zijnde de overige resultaten van de afzonderlijke onderdelen van SHM		-56.198		9.691
Kosten van vergoedingen	16	849.098	818.237	882.575	Totaal resultaatbestemming		-384.143		-263.918
Totaal lasten		4.737.826	4.525.943	4.437.791					
Resultaat		-382.379	-338.398	-246.508					

BALANS NA RESULTAATBESTEMMING 2022

ACTIVA

Rubriek 31-dec-2022 31-dec-2021

Vaste activa

		(€)	(€)
Immateriële vaste activa	1	23.828	258.332
Materiële vaste activa	2	107.621	145.573
Totaal vaste activa		131.449	403.905

Vlottende activa

Debiteuren	3	50.905	54.856
Vorderingen en overlopende activa	4	331.807	118.334
Liquide middelen	5	2.891.505	3.072.421
Totaal vlottende activa		3.274.217	3.245.611

Totaal activa**3.405.666 3.649.516**

PASSIVA

Rubriek 31-dec-2022 31-dec-2021

Eigen vermogen

		(€)	(€)
Algemene reserve VWS - egaliseringsreserve	6	329.581	395.350
Overige reserve	6	2.218.953	2.275.151
Bestemmingsreserve	6	52.357	314.533
Totaal eigen vermogen		2.600.891	2.985.034

Kortlopende schulden

Crediteuren	7	264.980	61.230
Kortlopende schulden en overlopende passiva	8	539.795	603.252
Totaal kortlopende schulden		804.775	664.482

Totaal passiva**3.405.666 3.649.516**

BATEN

De baten van SHM bedroegen in 2022 in totaal € 4.355.447.

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 2022 € 4.182.070. In de loop van 2022 is een verhoging van 4,42%, zijnde € 125.510 op het loongevoelige deel van deze instellingssubsidie doorgevoerd. Een deel hiervan, € 8.290 wordt toebedeeld aan hoofdactiviteit B. Het overige deel ad € 117.220 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 2022 vastgesteld op € 4.182.070 (hoofdactiviteiten A en B).

Het RIVM heeft op 13 september 2022 de instellingssubsidie van 2021 definitief vastgesteld. De daarbij vastgestelde stand van de egalisereserve per 31 december 2021 bedraagt € 395.350.

De egalisereserve per 31 december 2021 bedraagt € 392.382.

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

Het ACS deel bedraagt na indexering in 2022 totaal € 561.030. 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 2022 bedroegen de inkomsten van SHM uit de samenwerkingen die gerelateerd zijn aan de monitoring van hiv €170.093.

SHM heeft in 2022 bijgedragen aan de volgende wetenschappelijke samenwerkingen:

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

In 2022 is het ECDC framework-contract, dat is opgedeeld in drie onderdelen, gecontinueerd. Het raamwerkcontract is aangepast en het gedeelte dat toegerekend kan worden aan boekjaar 2022 bedraagt €14.880.

2. Comorbidity and Ageing with HIV (AGEhIV)

In 2022 ontving SHM vanuit de AGEhIV-studie een vergoeding van €28.058.

De AGEhIV-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 €30.207 ontvangen. Dit zal verder in 2023 worden voortgezet.

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. Zoals in het bestuursbesluit van 18 oktober 2019 is vastgelegd worden de resterende kosten van de pilot uit eigen middelen worden gefinancierd.

5. Turn Covid

Het doel van dit onderzoek is om de effectiviteit van monoklonale antilichamen ter behandeling van COVID-19 in Nederland in kaart te brengen. Daarnaast is het doel om te kijken welke patiënten het meeste baat hebben bij deze behandeling en of het veilig en kosteneffectief gebruikt kan worden. In 2022 is een vergoeding van € 71.802 ontvangen.

6. Overige samenwerkingsverbanden

SHM heeft salariskosten van datamanagers en dataverzamelaars doorberekend voor werkzaamheden voor H-Team en Road Map, ART Cohort Collaboration en voor Stichting Rode Kruis Bloedbank Curaçao voor totaal € 25.146.

Overige opbrengsten

In totaal ontving SHM € 3.174 aan overige opbrengsten. Dit betreft een vergoeding die SHM heeft gekregen voor de organisatie van het NCHIV congres 2022 en een correctie van 2021.

LASTEN

De lasten van SHM bedroegen in 2022 in totaal € 4.737.826. Voor 2022 worden drie belangrijke kostenposten onderscheiden:

1. Personeelskosten

Een substantieel deel van de kosten van SHM bestaat uit personeelskosten. In 2022 waren de kosten voor personeel met € 2.969.324 (62,69% van de totale lasten) de grootste kostenpost. SHM had op 31 december 2022 50 personen in dienst. Het gemiddeld aantal fte's bedroeg in 2022 38,73. 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 € 626.035 in 2022 en bestonden uit beheer- en licentiekosten voor de nationale database voor de monitoring van hiv, huisvestingskosten, kosten voor administraties en adviseurs, en overige bedrijfskosten. De wetenschappelijke samenwerkings-/onderzoekskosten hiervan zijn € 91.355.

3. Vergoedingen

Vergoedingen Amsterdamse Cohort Studies

De door het RIVM ten behoeve van de ACS toegekende deel (activiteit B) van € 552.740 wordt, samen met de indexering van het loongevoelige deel van de subsidie ad € 8.290, door SHM overgemaakt aan de GGD Amsterdam en het AMC.

Vergoedingen aan de hiv-behandelcentra

SHM verzamelt en voert de gegevens in voor vierentwintig behandelcentra. In 2022 werd aan de hiv-behandelcentra die zelf de data verzamelen en invoeren, een vergoeding per jaar uitgekeerd, uitgaande van het aantal patiënten dat per 31 december 2021 in actieve follow-up was. SHM heeft in 2022 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 2022 € 288.068.

SALDO VAN DE BATEN EN DE LASTEN

Het saldo van de baten en de lasten (-€ 384.143) laat zien dat het totaal van de kosten in 2022 de inkomsten overstegen. De afschrijvingslasten van het automatiseringsproject voor de ontwikkeling van het data-invoersysteem (DataCapTree) € 234.504 en de afschrijvingslasten van de verbouwing worden € 27.672 worden ten laste gebracht van de daartoe gevormde bestemmingsreserve. Aan de egaliseringsreserve wordt € 65.769 onttrokken waarbij het totaal (€ 329.581) onder het maximum van 10% blijft. Het restant van het resultaat wordt ten laste gebracht van de overige reserve.

Eigen vermogen

Het totale eigen vermogen (egaliseringsreserve, reserve aanvaardbare kosten, overige - en bestemmingsreserve) van SHM bedroeg per 31 december 2022 € 2.600.891.

1. Egaliseringsreserve

De egaliseringsreserve is per 31 december 2022 blijft onder het maximale bedrag van 10% van de verleende instellingssubsidie opgebouwd en bedraagt € 329.581. Deze reserve wordt opgebouwd om de continuïteit van de bedrijfsvoering over een bepaalde periode zeker te stellen.

2. Bestemmingsreserve

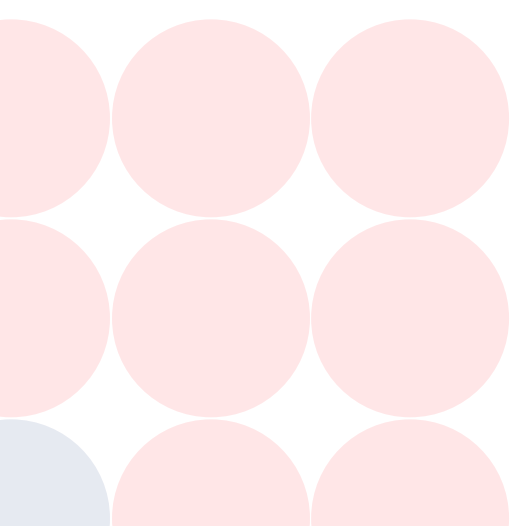
Nadat de kosten van afschrijving op automatiseringsproject DataCapTree 2022 ad € 234.504 en verbouwing ad € 27.673 ten laste van de bestemmingsreserve zijn gebracht, bedraagt de stand van deze reserve per 31 december 2022 € 52.357.

4. Overige reserve

De overige reserve is vrij besteedbaar en bedraagt per 31 december 2022 € 2.218.953.

Continuïteitsreserve per 31 december 2022

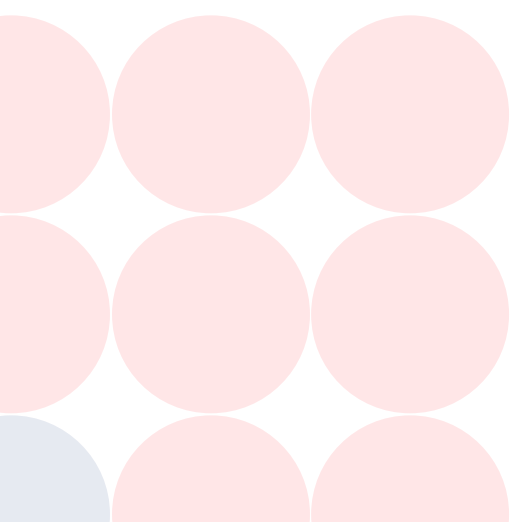
SHM dient ter dekking van haar financiële verplichtingen en risico's te beschikken over een continuïteitsreserve van voldoende omvang om deze verplichtingen en risico's af te dekken. Het bestuur heeft de omvang van de benodigde continuïteitsreserve bepaald op basis van de omvang van haar verplichtingen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



WNT-VERANTWOORDING 2022

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.

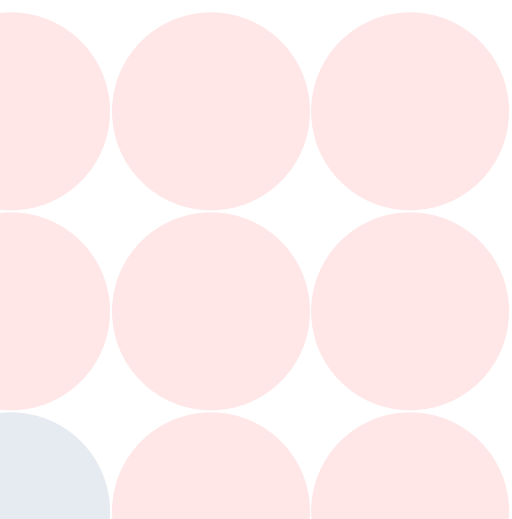
De WNT is van toepassing op SHM. Het voor SHM toepasselijke bezoldigingsmaximum, zijnde het algemeen bezoldigingsmaximum, is in 2022 € 216.000. Dit geldt naar rato van de duur en/of omvang van het dienstverband.



BEZOLDIGING TOPFUNCTIONARISSEN

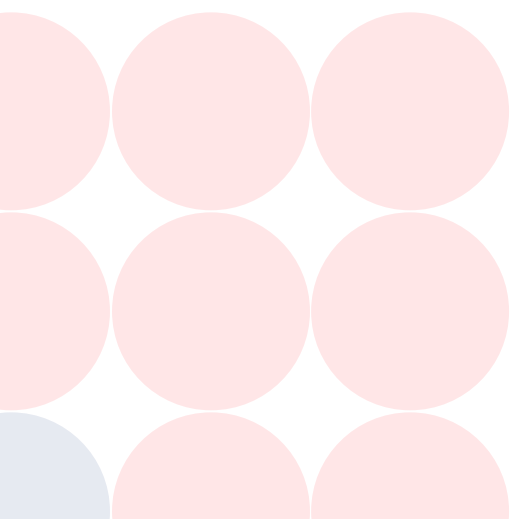
Leidinggevende topfunctionarissen met dienstbetrekking

Gegevens 2022 (bedragen x € 1)		S. Zaheri	Gegevens 2021 (bedragen x € 1)		S. Zaheri
Functiegegevens		Bestuurder	Functiegegevens		Bestuurder
Aanvang en einde functievervulling in 2022		1/1 - 31/12	Aanvang en einde functievervulling in 2021		10/2 - 31/12
Omvang dienstverband (als deeltijdfactor in fte)		0,8	Omvang dienstverband (als deeltijdfactor in fte)		0,8
Dienstbetrekking?		ja	Dienstbetrekking?		ja
Bezoldiging			Bezoldiging		
Beloning plus belastbare onkostenvergoedingen		€ 112.828	Beloning plus belastbare onkostenvergoedingen		€ 94.244
Beloningen betaalbaar op termijn		€ 14.206	Beloningen betaalbaar op termijn		€ 14.973
Subtotaal		€ 127.034	Subtotaal		€ 109.217
Individueel toepasselijk bezoldigingsmaximum		€ 172.800	Individueel toepasselijk bezoldigingsmaximum		€ 148.390
-/- Onverschuldigd betaald en nog niet terugontvangen bedrag		n.v.t.			
Totale bezoldiging		€ 127.034	Totale bezoldiging		€ 109.217



Leidinggevend topfunctionarissen zonder dienstbetrekking in de periode kalendemaand 1 t/m 12

Gegevens 2022 (bedragen x 1)		M. van der Valk	Gegevens 2021 (bedragen x € 1)		
Functiegegevens		Bestuurder	Bestuurder		Directeur
Aanvang en einde functievervulling in 2022		1/1 - 31/12	Aanvang en einde functievervulling in 2021		10/2 - 31/12
Omvang dienstverband (als deeltijdfactor in fte)		0,6	Omvang dienstverband (als deeltijdfactor in fte)		0,6
Dienstbetrekking?		nee	Dienstbetrekking?		nee, ja
Bezoldiging			Bezoldiging		
Beloning plus belastbare onkostenvergoedingen		114.790	Beloning plus belastbare onkostenvergoedingen		83.206
Beloningen betaalbaar op termijn		14.810	Beloningen betaalbaar op termijn		10.793
Subtotaal		129.600	Subtotaal		93.999
Individueel toepasselijk bezoldigingsmaximum		129.600	Individueel toepasselijk bezoldigingsmaximum		111.293
-/- Onverschuldigd betaald en nog niet terugontvangen bedrag		n.v.t.			
Reden waarom de overschrijding al dan niet is toegestaan		n.v.t.			
Toelichting op de vordering wegens onverschuldigde betaling		n.v.t.			
Totale bezoldiging		129.600	Totale bezoldiging		93.999
					32.623



Toezichthoudende topfunctionarissen

Gegevens 2022 (bedragen x 1)	E.H. Gisolf	P.W.D. Venhoeven	Y.T.H.P. van Duijnhoven
Functiegegevens Aanvang en einde functievervulling in 2022	Voorzitter RvT 1/1 - 31/12	Lid RvT 1/1 - 9/5	Vice-voorzitter RvT 1/1 - 31/12
Bezoldiging Totale bezoldiging	0	0	0
Individueel toepasselijke bezoldigingsmaximum	32.400	7.634	21.600
-/- 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 2022 (bedragen x 1)	K.J. Bakker-Jager	J.J. Schoo	P.A.R. Brokx
Functiegegevens Aanvang en einde functievervulling in 2022	Lid RvT 1/1 - 31/12	Lid RvT 1/1 - 31/12	Lid RvT 1/1 - 31/12
Bezoldiging Totale bezoldiging	0	0	0
Individueel toepasselijke bezoldigingsmaximum	21.600	21.600	21.600
-/- 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.

Toezichthoudende topfunctionarissen (vervolg 1)

Gegevens 2022 (bedragen x 1)	C.J. Ploem	T.V. Hornis	
Functiegegevens Aanvang en einde functievervulling in 2022	Lid RvT 1/1 - 31/12	Lid RvT 10/5 - 31/12	
Bezoldiging Totale bezoldiging Individueel toepasselijke bezoldigingsmaximum -/- Onverschuldigd betaald en nog niet terugontvangen bedrag Reden waarom de overschrijding al dan niet is toegestaan Toelichting op de vordering wegens onverschuldigde betaling	0 21.600 n.v.t. n.v.t. n.v.t.	0 13.966 n.v.t. n.v.t. n.v.t.	

Toezichthoudende topfunctionarissen (vervolg 2)

Gegevens 2021 (bedragen x 1)	M. van der Valk	P.W.D. Venhoeven	Y.T.H.P. van Duijnhoven
Functiegegevens Aanvang en einde functievervulling in 2021	Voorzitter bestuur 1/1 - 9/2	Bestuurslid 1/1 - 9/2	Vice-voorzitter bestuur 1/1 - 9/2
Bezoldiging Totale bezoldiging	0	0	0
Individueel toepasselijke bezoldigingsmaximum	3.436	2.290	2.290
-/- 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 2021 (bedragen x 1)	E.H. Gisolf	P.W.D. Venhoeven	Y.T.H.P. van Duijnhoven
Functiegegevens Aanvang en einde functievervulling in 2021	Voorzitter RvT 10/2 - 31/12	Lid RvT 10/2 - 31/12	Vice-voorzitter RvT 10/2 - 31/12
Bezoldiging Totale bezoldiging	0	0	0
Individueel toepasselijke bezoldigingsmaximum	27.914	18.610	18.610
-/- 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.

Toezichthoudende topfunctionarissen (vervolg 3)

Gegevens 2021 (bedragen x 1)	K.J. Bakker-Jager	J.J. Schoo	P.A.R. Brokx
Functiegegevens Aanvang en einde functievervulling in 2021	Bestuurslid 1/1 - 9/2	Bestuurslid 1/1 - 9/2	Bestuurslid 1/1 - 9/2
Bezoldiging Totale bezoldiging	0	0	0
Individueel toepasselijke bezoldigingsmaximum	2.290	2.290	2.290
-/- 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 2021 (bedragen x 1)	K.J. Bakker-Jager	J.J. Schoo	P.A.R. Brokx
Functiegegevens Aanvang en einde functievervulling in 2021	Lid RvT 10/2 - 31/12	Lid RvT 10/2 - 31/12	Lid RvT 10/2 - 31/12
Bezoldiging Totale bezoldiging	0	0	0
Individueel toepasselijke bezoldigingsmaximum	18.610	18.610	18.610
-/- 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.

Toezichthoudende topfunctionarissen (vervolg 4)

Gegevens 2021 (bedragen x 1)	C.J. Ploem	C.J. Ploem	
Functiegegevens Aanvang en einde functievervulling in 2021	Bestuurslid 1/1 - 9/2	Lid RvT 10/2 - 31/12	
Bezoldiging Totale bezoldiging Individueel toepasselijke bezoldigingsmaximum -/- Onverschuldigd betaald en nog niet terugontvangen bedrag Reden waarom de overschrijding al dan niet is toegestaan Toelichting op de vordering wegens onverschuldigde betaling	0 18.610 n.v.t. n.v.t. n.v.t.	0 18.610 n.v.t. n.v.t. n.v.t.	

Topfunctionarissen met een bezoldiging van €1.700 of minder.

Deze topfunctionarissen zijn opgenomen bij 1c. Toezichthoudende topfunctionarissen.

In het geval een topfunctionaris, niet zijnde een toezichthoudende topfunctionaris, op of na 1-1-2022 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.

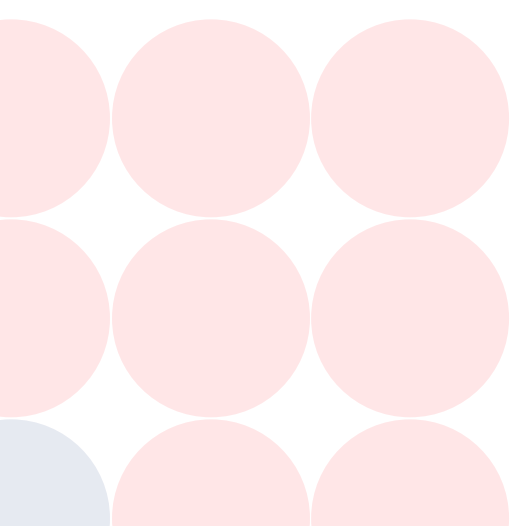
Deze categorie is in 2022 niet van toepassing voor SHM.

Uitkeringen wegens beëindiging dienstverband aan topfunctionarissen met of zonder dienstbetrekking

Deze categorie is in 2022 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 2022 een bezoldiging boven het individueel toepasselijke drempelbedrag hebben ontvangen.



RISICOPARAGRAAF

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

Risico's en onzekerheden

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

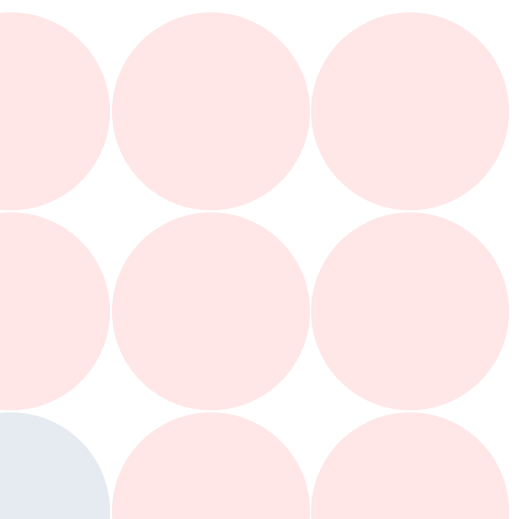
Dit risico betreft de jaarlijkse exploitatie van de ACS en bedraagt maximaal € 561.030.

Op dit moment heeft de impact van het Coronavirus relatief weinig negatief effect op de baten, resultaten en kasstromen in 2022. 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 2023

Baten		(€)			
Subsidies VWS / RIVM inzake hiv monitoring in Nederland		4.186.286		Kantoorkosten	19.440
Projectsubsidies en -bijdragen		122.230		Bijdrage NCHIV	4.180
Overige opbrengsten		5.000		Innovatiekosten	21.347
Totaal baten		4.313.516		subtotaal overige kosten	200.073
Lasten				Vergoedingen Amsterdamse Cohort Studies	569.450
Salariskosten		3.072.176		Vergoedingen hiv-behandelcentra	234.000
Overige personeelskosten		50.280		subtotaal vergoedingen	803.450
	subtotaal personeelskosten	3.122.456		Totaal lasten	4.520.105
Afschrijvingskosten		63.195			
Automatiseringskosten		242.681		Resultaat	-206.589
Diensten derden		88.250			
	subtotaal kosten derden	330.931		Financiële baten en lasten	
Huisvestingskosten		117.606		Rentebaten en soortgelijke opbrengsten	0
Reis- en congreskosten		12.000		Rentelasten en soortgelijke kosten	-1.500
Rapportages		25.500		Totaal financiële baten en lasten	-1.500
				Resultaat boekjaar	-208.089

Toelichting: Het negatieve resultaat 2023 is deels toe te schrijven aan de afschrijvingskosten vanwege het in 2018 ingevoerde data-invoersysteem LISA/DataCapTree en verbouwingslasten. Daarnaast zijn innovatiekosten debet aan het resultaat.



BEGROTING IN 2023

De begroting voor 2023 is op 13 september 2022 door de Raad van Toezicht vastgesteld. De belangrijkste onderdelen worden hieronder toegelicht.

Subsidies en bijdragen in 2023

De structurele instellingssubsidie aan SHM voor de monitoring van hiv in Nederland van het ministerie van VWS via het RIVM-CIb vormt ook in 2023 het grootste gedeelte van de inkomsten van SHM. In 2022 is door het RIVM € 4.182.070 toegekend. Dit is inclusief de indexering van 4,42% op het personele gedeelte van de subsidie van 2022. Dit betekent een structurele aanvulling van € 125.510. Voor de begroting van 2023 is een bedrag aangehouden van € 4.186.286.

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. In de jaren 2019 en 2020 konden de gemaakte kosten voor een groot deel worden gefactureerd. Vanaf 1 januari 2021 is door dit samenwerkingsverband besloten om de gemaakte uren als eigen bijdragen op te nemen.

Voor de TURN-COVID, AGEhIV-studie, ECDC, H-team, Cipher/EPPICC, dataverzameling Curaçao en EuroSIDA - RESPOND, waaraan SHM inhoudelijke bijdragen levert, zijn voor 2023 te ontvangen bijdragen begroot van in totaal € 122.230.

Personeelsbezetting in 2023

De voor 2023 begrote formatie van SHM heeft een omvang van 40 fte. Ten opzichte van het personeelsbestand in 2022 is dit ongewijzigd.

Lasten in 2023

SHM hanteert de salarisschalen van de cao universitair medisch centr (umc) als richtlijn voor haar beloningsbeleid. In afwachting op het definitieve akkoord van de cao umc 2022-2023 is bij het opstellen van de personeelsbegroting 2023 uitgegaan van een structurele salarisverhoging van 5% per 1 januari 2023.

In totaal zullen de brutosalarissen over 2023 € 2.437.377 bedragen. Voor sociale lasten wordt 15% van de brutosalarissen, € 365.607 begroot. De pensioenlasten 2023 zijn begroot op € 243.738, zijnde 10,00% van de brutosalarissen.

De overige personeelskosten bedragen in 2023 € 50.280 en bestaan uit kosten voor reizen (woon-werk-verkeer en zakelijk congreskosten), 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 2023 voor gebruik en onderhoud van alle geautomatiseerde systemen (LogicNets, Datawarehouse, hosting, beheer en ontwikkeling website, administratiesoftware, kantoorautomatisering) ad € 242.681 zijn met name door de jaarlijkse onderhoudskosten (vanaf 2022) van Logicnets € 42.649 hoger dan begroot in 2022 € 203.160.

De overige (exploitatie) kosten 2023 (huisvesting, adviseurs, kantoorkosten, rapportages) ad € 178.726 zijn licht lager begroot ten opzichte van 2022 (€ 188.470 veroorzaakt door lagere verwachte kosten van zakelijke reis- en congreskosten.)

De vergoeding aan hiv-behandelcentra die ervoor kiezen data zelf te verzamelen, zal voor 2023 verder afnemen doordat de opslag voor begeleiding en coördinatie niet langer vergoed wordt, omdat SHM deze coördinatie zelf uitvoert. De vergoeding wordt hierdoor begroot op € 234.000 (2022: € 257.207).

De vergoeding aan Amsterdam Cohort Studies bedraagt conform begroting € 561.030.

RESULTAAT

Het begrote resultaat van SHM over 2023 bedraagt € -208.089

Verdeeld over de diverse onderdelen en projecten van SHM is het begrote resultaat 2023 van:

Hiv monitoring in Nederland	€ -157.456
Afschrijvingslasten Data-invoersysteem LISA/DataCapTree	€ -22.960
Afschrijvingslasten verbouwing	€ -27.673
Totaal begroot resultaat 2023	€ -208.089

Vooruitblik 2023

DIEPER IN DE POPULATIE DUIKEN

Huidige analyses van de hiv-populatie laten zien dat meer detailinzicht over subpopulaties nodig is om werkelijk nul nieuwe hiv-infecties in 2027 te bereiken. Vragen die onbeantwoord blijven zijn: om wat voor mensen gaat het bij wie hiv pas laat ontdekt wordt? Bij wie wordt behandeling niet of uitgesteld gestart? Bij wie lukt het niet de hiv-rna tot ondetecteerbaar te laten dalen en te houden en er dus kans op verspreiding blijft bestaan?

De samenwerking met Amsterdam Health Technology Institute (AHTI) wordt voortgezet waarbij door beide organisaties gewerkt wordt met gekoppelde CBS/SHM datasets om zo in meer detail naar de subpopulaties in hiv-zorg in Nederland te kijken. Initiële onderzoeksthema's zijn geïdentificeerd en worden gedurende het jaar uitgewerkt waarbij er tegelijk de mogelijkheid voor een online dashboard voor presentatie van resultaten wordt onderzocht. Tevens wordt geëxploreerd of er mogelijkheden zijn om externe fondsen hiervoor te vergaren in overleg met SOA/AIDS Nederland en andere partijen.

Eerste onderzoeksthema's voor SHM/CBS datasets zullen zijn:

1. Data-gedreven terug naar 0: hiv-zorgcontinuüm beter in beeld
2. Patronen van zorgconsumptie in de periode voorafgaande aan de hiv-diagnose
3. Socio-economische of demografische verschillen tussen vrouwen waarbij hiv ten tijde van een zwangerschap is vastgesteld of voorafgaand aan een zwangerschap.

COMORBIDITEITEN

Mensen met hiv worden dankzij de beschikbaarheid van effectieve behandeling steeds ouder, maar hebben daarbij, zeker als de infectie pas in een later stadium ontdekt wordt, een verhoogde kans op een breed scala aan ouderdomsziekten waaronder hart en -vaatziekten, kanker en kwetsbaarheid. SHM blijft daarom aandacht geven aan het in kaart brengen hiervan. De lopende pilot-data en analyse projecten met PALGA en IKNL vormen hiervoor een basis. Beide initiatieven worden in 2023 voortgezet.

BEHANDELING

Vanaf December 2021 is een nieuwe antiretrovirale behandeloptie met eens in de 1-2 maanden injecteerbare antiretrovirale medicatie als vervanging voor de nu gebruikelijke orale behandeling beschikbaar in Nederland. SHM zet haar werk voort voor het monitoren van de effectiviteit en veiligheid van het gebruik van deze nieuwe behandeloptie in de Nederlandse praktijk.

DATAVERZAMELING, KWALITEITSCONTROLE

Ook ten aanzien van de wijze waarop gegevens door SHM verzameld worden blijft de stichting door ontwikkelen. De implementatie van Lablink zal in 2030 afgerond worden en het DataLink project zal meer focus krijgen. Verder gaat SHM exploreren hoe het verzamelen van PROMs (Patient Reported Outcome Measures) in DataCapTree gefaciliteerd kan worden. Daarmee kan SHM meer mogelijkheden voor data-analyses creëren. Tevens zal er in 2023 een verbeterproject gestart worden, waarin gekeken wordt hoe SHM zelfstandiger het functioneel beheer van haar registratiedatabase kan uitvoeren. Daarmee kan SHM onafhankelijk van AUMC Dienst ICT opereren en de doorlooptijd van nodige aanpassingen substantieel verkorten.

EXTERNE PROJECTEN NIET-HIV

DREAM pilot studie

Anticiperend op de mogelijk toekomstige introductie van de nieuwe genezing bewerkstelligende behandelingen voor hepatitis delta is onder leiding van Erasmus MC de prospectieve cohort studie DREAM opgezet om de ziektelast van hepatitis delta in Nederland in kaart brengen. Gebruikmakend van de SHM dataverzameling-infrastructuur aanwezig in 24 ziekenhuizen wordt in 2023 landelijke dataverzameling ten behoeve van de DREAM studie ingericht zodat het verzamelen van gegevens bij patiënten met hepatitis B virus (HBV) en hepatitis delta zonder hiv door SHM dataverzamelaars op korte termijn kan starten.

