

J A A R V E R S L A G

2023

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

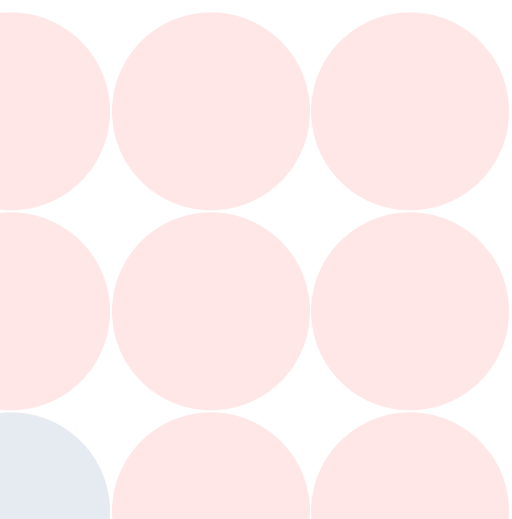
[Naar inhoudsopgave](#)

[Vorig beeld](#)

[Volgend hoofdstuk](#)

[Eerder hoofdstuk](#)

U kunt ook navigeren met behulp van de bladwijzers.



Stichting hiv monitoring Jaarverslag 2023

COLOFON

Dit jaarverslag is vastgesteld door de raad van bestuur van stichting hiv monitoring op 14 mei 2024.

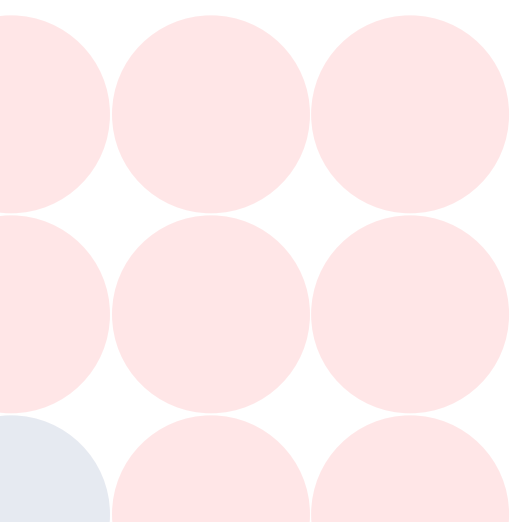
Met dank aan: Inge Bartels, Sonia Boender, Sacha Boucherie, Arianne van der Doelen, Wim Don, Annemieke Feijt, Jet Gisolf, Mireille Koenen, Ard van Sighem, Colette Smit, Marc van der Valk, Yunka de Waart en Sima Zaheri.

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

© 2024 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

In 2022 zijn in Nederland 393 mensen gediagnosticeerd met hiv. 54% van de nieuwe hiv-diagnoses werd gesteld bij mannen die seks hebben met mannen (MSM), terwijl 46% van de diagnoses andere mannen, vrouwen en trans personen betrof. Bij MSM is de daling in nieuwe diagnoses sterker dan bij andere mannen, vrouwen en trans personen, waardoor het relatieve aandeel van deze laatstgenoemde groepen stijgt. Ook wordt bij deze groepen de hiv-diagnose vaak in een te laat stadium gesteld. Om de ambitie van de overheid – nul nieuwe hiv-infecties in 2027 in Nederland – te halen, zijn nieuwe strategieën noodzakelijk.

Een belangrijk hulpmiddel hierbij is de in 2021 – samen met het Amsterdam Health Technology Institute (AHTI) – ingerichte unieke data-infrastructuur bij het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS). Hierdoor kunnen we socio-economische en demografische variabelen en data ten aanzien van de zorgconsumptie meenemen in onze analyses. Dit stelt ons hopelijk in staat om veel gedetailleerder inzicht te krijgen in de populatie mensen met hiv in Nederland, wat zich kan vertalen in gerichtere (preventieve en/of lokale) strategieën.

De data die via deze weg worden verkregen, zijn toegankelijk via een online dashboard. Dit online dashboard is ontwikkeld in samenwerking met alle voor hiv-preventie, -behandeling en -beleid relevante stakeholders en wordt financieel mogelijk gemaakt door een door SHM, AHTI, Soa Aids Nederland en Amsterdam UMC verworven TKI/Health Holland-subsidie.

Een eerste versie van dit dashboard is in november, tijdens de presentatie van het Monitoring Report 2023, gelanceerd en sindsdien bereikbaar via onze website. Ook is in het rapport over 2022 voor het eerst een hoofdstuk opgenomen waarin, met behulp van deze microdata, gefocust wordt op socio-economische en demografische karakteristieken van mensen met hiv. Er is een flink aantal analyses in voorbereiding die meer inzicht zullen verschaffen.

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 ten doel gesteld om de komende jaren hierover met toenemend detail inzichten te rapporteren.

Na afronding van een succesvolle pilot-datastudie samen met Stichting Palga (Pathologisch-Anatomisch Landelijk Geautomatiseerd Archief) is deze pilot in 2023 landelijk uitgerold om zodoende periodiek analyses te kunnen doen van histologische eigenschappen van (pre)maligne aandoeningen bij mensen met hiv. In 2023 zijn projecten voorbereid voor analyses van het voorkomen van longkanker en (pre)maligne afwijkingen van de cervix. Ook hebben we met succes de samenwerking gezocht met Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) om zo onderzoek te kunnen doen naar de uitkomst en eerste behandeling van bij mensen met hiv veelvoorkomende maligniteiten. De daadwerkelijke analyses met PALGA- en IKNL-data zullen in 2024 starten.

Nieuwe behandelopties voor hiv

Het arsenaal aan nieuwe hiv-medicamenten voor de behandeling en de preventie van hiv neemt gelukkig alsmaar toe. In 2023 hebben we op advies van onze wetenschappelijke adviesraad besloten om meer in te zetten op het gebruiken van onze hoogwaardige data om de effectiviteit van deze nieuwe behandelingen in kaart te brengen. Dit heeft geleid tot impactvolle presentaties met Nederlandse data over de effectiviteit van nieuwe langwerkende hiv-medicamenten en over een nieuwe orale behandeloptie tijdens de European AIDS Conference in Warsaw (Polen) afgelopen jaar.

Data-infrastructuur

In 2023 hebben we wederom een reeks activiteiten ondernomen om gegevens over hiv te verzamelen, valideren en beheren. Hierbij hebben we gebruikgemaakt van diverse technieken en kwaliteitscontroles om de nauwkeurigheid en efficiëntie van ons dataverzamelingsproces te waarborgen. Parallel hieraan hebben we geïnvesteerd in de doorontwikkeling van ons data-invoersysteem. We hebben nieuwe protocollen geïntroduceerd en een module toegevoegd voor anonieme vragenlijsten, evenals prioriteitsfunctionaliteit om de dataverzameling te optimaliseren.

LabLink en DataLink zijn ingezet voor geautomatiseerde gegevensverzameling, met uitbreiding naar nieuwe behandelcentra. Door applicatie-inhuizing, mapping van LabLink-gegevens en de vernieuwing van onze registratieapplicatie in LogicNets hebben we stappen gezet in de richting van meer zelfstandigheid. Hierdoor krijgen we meer controle over het ontwikkelproces en de functionaliteiten van de applicaties en de aanpassingen eraan. Dit stelt SHM in staat om zelfstandiger te opereren en zich beter voor te bereiden op de toekomst.

Caribisch Nederland

We zijn er enorm trots op dat SHM in 2023 een overeenkomst heeft gesloten met Horacio Oduber Hospital (Oranjestad, Aruba) om ook gegevens van mensen met hiv op Aruba te mogen verzamelen. Deze samenwerking zal veel meer inzicht verschaffen in hiv in Caribisch Nederland. De eerste data van de mensen met hiv op Aruba zal in 2024 worden ingevoerd.



Marc van der Valk
Bestuur SHM, voorzitter
Amsterdam, mei 2024



Sima Zaheer
Bestuur SHM, secretaris en
penningmeester
Amsterdam, mei 2024

Bericht voorzitter raad van toezicht

In de zomer van 2023 heb ik twee maanden gewerkt in het academisch ziekenhuis in Paramaribo, Suriname. Wat mij opviel is dat wij in Nederland, ondanks dat de hiv-zorg hier goed is geregeld en veel zaken heel goed gaan, tegen dezelfde uitdagingen aanlopen als in Suriname. Ook hier komen nog steeds mensen laat of te laat in zorg door stigma, kennis tekort bij patiënten en hulpverleners, of door financiële of logistieke problemen.

Stichting hiv monitoring maakt met behulp van data inzichtelijk hoe het ervoor staat met hiv en de mensen met hiv. Dat doet SHM voor Nederland en sinds 2005 ook voor Curaçao. Twee initiatieven geven inmiddels nog meer inzicht in het vóórkomen van hiv in het Caribisch gebied, te weten de SPIRIT-studie op Aruba, Bonaire en Curaçao door UMC Utrecht, met steun van Aidsfonds, en de overeenkomst van SHM met het Horacio Oduber Hospital in Oranjestad, waardoor voortaan ook gegevens van mensen die leven met hiv op Aruba worden verzameld.

Dat inzicht in de hiv-epidemie is belangrijk. Het laat zien waar meer of andere inspanningen nodig zijn. Voor de Nederlandse situatie is de, samen met het Amsterdam Health Technology Institute ingerichte, unieke data-infrastructuur bij het Centraal Bureau voor de Statistiek van groot belang. Hierdoor kan SHM nog verder inzoomen op

de populatie van mensen met hiv, zelfs tot op regionaal en lokaal niveau. Deze inzichten deelt SHM met het hiv-werkveld via het hiv-dashboard, waardoor doelgerichte acties kunnen worden opgezet. Zo kan het doel om in 2027 nul nieuwe hiv-infecties in Nederland te hebben realiteit worden.

Voor al deze en andere inspanningen wil ik, namens de hele raad van toezicht, alle medewerkers van SHM, de hiv-behandelteams en alle mensen met hiv in Nederland die in zorg zijn bedanken voor hun bijdrage aan de dataverzameling en de inzichten die daardoor worden verkregen.



Jet Gisolf

Raad van toezicht SHM, voorzitter
Arnhem, mei 2024

Inhoud

Welkom			
Voorwoord	4		
Bericht voorzitter raad van toezicht	7		
Over SHM			
Over stichting hiv monitoring	9		
Organisatie & medewerkers	11		
Data & kwaliteitscontrole	20		
Privacy & AVG	38		
Communicatie & pr	39		
Samenwerkingen	41		
Amsterdam Cohort Studies	46		
		Hiv in Nederland	
		Hiv behandelcentra in 2023	48
		Registratie van mensen met hiv in 2023	50
		Belangrijkste bevindingen Monitoring Rapport 2023	61
		Wetenschap	
		Wetenschappelijke bijdrage in 2023	70
		Onderzoeksprojecten	71
		Publicaties	74
		Financiën	
		Baten	83
		Lasten	85
		Financiële baten en lasten	86
		Saldo van de baten en de lasten	86
		WNT-verantwoording 2023	87
		Begroting 2024	97
		Vooruitblik 2024	

Over stichting hiv monitoring

OVER STICHTING HIV MONITORING

SHM in het kort

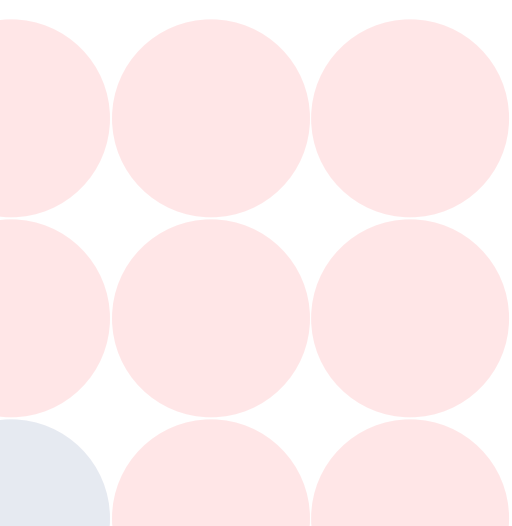
Stichting hiv monitoring (SHM) is opgericht in 2001 als voortvloeisel uit het succesvolle ATHENA-onderzoek (AIDS Therapy Evaluation in the Netherlands). De aanleiding voor dit onderzoek was de introductie van de combinatietherapie. Deze therapie is vanaf 1996 op grote schaal gegeven aan mensen met hiv.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

Het ATHENA-onderzoek heeft van 1998 tot 2001 de effecten van de 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. De 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 systematisch over langere tijd medische gegevens te verzamelen van alle geregistreerde mensen met hiv die daarvoor toestemming hebben gegeven. Op deze wijze draagt SHM bij aan de kennis over hiv in het algemeen, en aan de kwaliteitsverbetering van de 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 van en rapporteren over 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.
- Het bijdragen aan nationale en internationale wetenschappelijke onderzoekssamenwerkingen.
- Het fungeren als nationaal kenniscentrum voor informatie over trends van alle relevante aspecten van de hiv-infectie en het klinische beloop bij mensen met hiv in zorg in Nederland.

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 patiëntbelangenorganisatie 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 2023

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
T.V. Hornis	Lid		Ziekenhuis Gelderse Vallei, Ede
P. Brokx	Lid	Hiv Vereniging	Hiv Vereniging, Amsterdam
Dr. G. Cinà	Lid	Amsterdam UMC, locatie AMC	Amsterdam UMC, locatie AMC, Amsterdam
Prof. dr. K.J. Jager	Lid	Amsterdam UMC, locatie AMC	Amsterdam UMC, locatie AMC, Amsterdam
	<i>tot 19-9-2023</i>		
Drs. C.J. 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 2023

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
Dr. T. Mudrikova	UMC Utrecht, Utrecht, Nederland
Dr. J. Schinkel	Amsterdam UMC, locatie AMC, Amsterdam

SHM WERKGROEP

De werkgroep SHM adviseert het bestuur omtrent het 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. ir. E. op de Coul	Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM), Bilthoven
Dr. R. van Crevel	Radboudumc, Nijmegen
Dr. S. Jurriaans	Amsterdam UMC, locatie AMC, Amsterdam
Dr. N. Kootstra	Amsterdam UMC, locatie AMC, Amsterdam
Dr. F.C.M. van Leth	AIGHD, Amsterdam

Reviewers

Naam	Affiliatie
Dr. E.M.S. Leyten	Haaglanden MC, Den Haag
Dr. C. van Nieuwkoop	HagaZiekenhuis, Den Haag
Dr. M. Nijhuis	UMC Utrecht, Utrecht
Prof. dr. J.M. Prins	Amsterdam UMC, locatie AMC, Amsterdam
Dr. O. Richel	Radboudumc, Nijmegen
Dr. B.J.A. Rijnders	Erasmus MC, Rotterdam
Dr. C. Rokx	Erasmus MC, Rotterdam
Prof. dr. A.M.C. van Rossum	Erasmus MC-SKZ, Rotterdam
Dr. J. Schinkel	Amsterdam UMC, locatie AMC, Amsterdam
Dr. E.F. Schippers	HagaZiekenhuis, Den Haag
Dr. R. Schuurman	UMC Utrecht, Utrecht
Dr. K. Sigaloff	Amsterdam UMC, locatie VUmc, Amsterdam
Dr. J. Schouten	AIGHD, Amsterdam

MANAGEMENT

Raad van bestuur

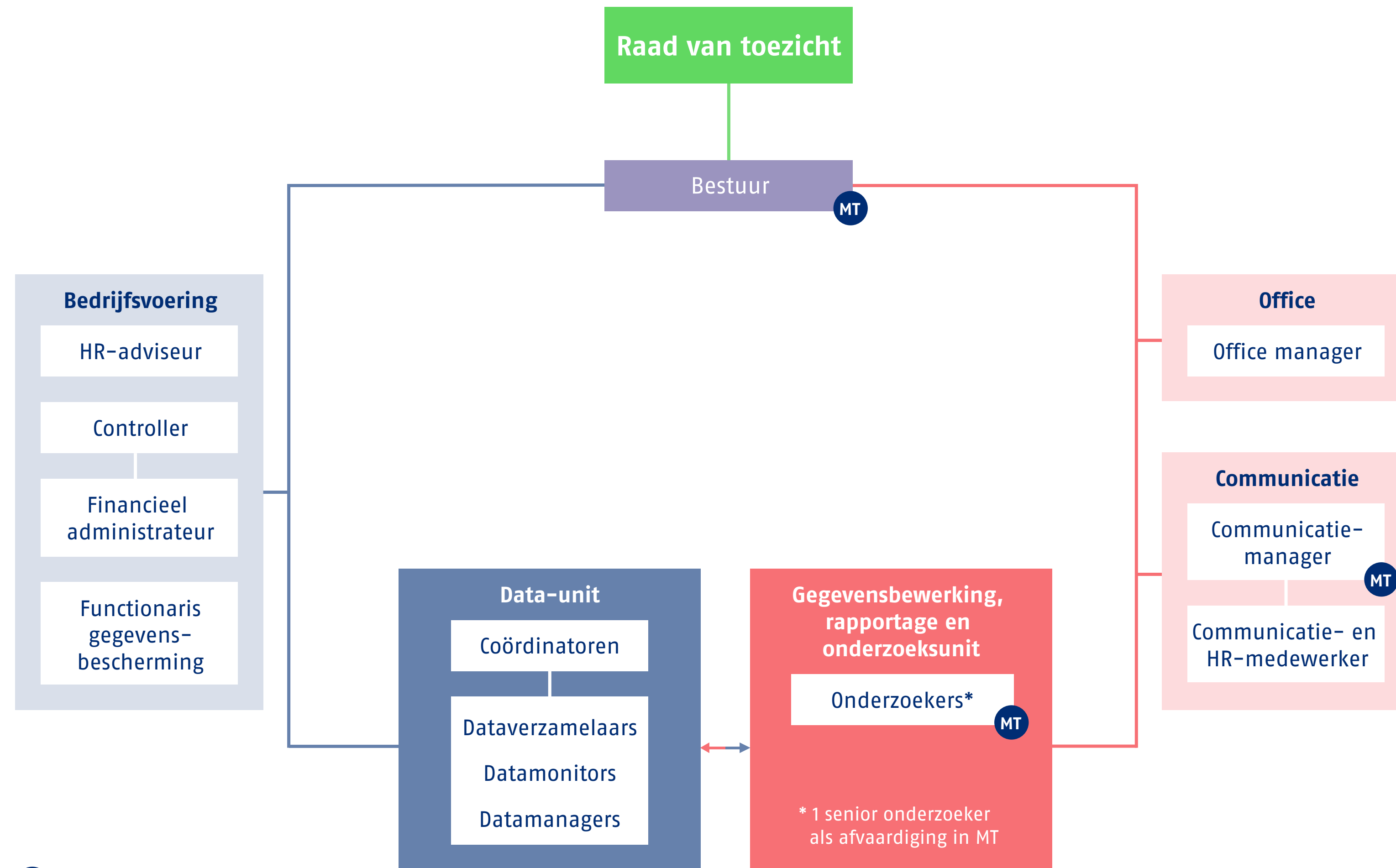
De raad van bestuur legt verantwoording af aan de raad van toezicht. Het bestuur handelt binnen de gestelde kaders, vastgelegd in onder meer het beleidsplan, de jaarbegroting en de projectbudgetten van de stichting.

Managementteam

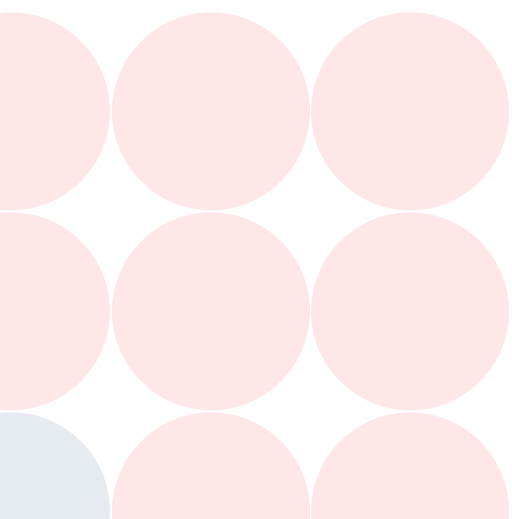
Het managementteam geeft in gezamenlijk overleg praktisch uitvoering aan de strategische doelstellingen en het beleid van SHM. Het MT vergadert tweewekelijks en laat zich adviseren door de financieel controller en de HR-adviseur van de stichting.

Leden managementteam in 2023

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



MT Managementteam



BEDRIJFSUNITS EN ONDERSTEUNING

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

- data-unit;
- gegevensbewerking-, rapportage- en onderzoeksunit.

Data-unit

Onder de data-unit vallen de afdelingen patiëntregistratie & dataverzameling, kwaliteitscontrole, helpdesk & protocollenbeheer en datamanagement.

Binnen de data-unit worden vijf kernactiviteiten onderscheiden:

- patiëntregistratie: omvat de aan- en afmelding van hiv-positieve personen in de database van SHM. Via deze administratie wordt aan elke geregistreerde persoon een gepseudonimiseerde code toegewezen.
- dataverzameling en -invoer: de verzameling van gegevens van alle personen die leven met hiv en in zorg zijn bij een 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 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 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

Diversiteit

Als maatschappelijk betrokken stichting hecht SHM veel waarde aan diversiteit en een inclusieve werkcultuur. SHM vindt het belangrijk dat alle medewerkers ongeacht gender, leeftijd, etniciteit, religie, levensovertuiging en seksuele geaardheid zich gehoord, gezien en gewaardeerd voelen. Alle medewerkers krijgen dezelfde kansen om zich zo veel mogelijk te kunnen ontwikkelen en ontplooiën.

In 2023 is het Gendergelijkheidsplan opgesteld. Dit document omvat vier elementen om de gendergelijkheid op de werkvloer te bevorderen. Dit plan vormt de bouwsteen voor het nog verder uit te werken beleidsplan Diversiteit & Inclusiviteit dat in 2024 wordt opgesteld en geïmplementeerd.

Duurzame inzetbaarheid

Een ander belangrijk onderwerp voor SHM is de duurzame inzetbaarheid van de medewerkers. Het gaat daarbij om het creëren van omstandigheden waardoor medewerkers lang, gezond en met plezier hun werk kunnen doen.

In het online leerplatform, de SHM Academie, zijn online trainingen beschikbaar gesteld over onder meer gezond werken, vitaliteit, werkstress en het ergonomisch inrichten van de (thuis)werkplek.

Daarnaast zijn er diverse workshops en trainingen georganiseerd voor het (verder) ontwikkelen van persoonlijke vaardigheden. Ook de aangeboden reanimatietraining is met veel enthousiasme gevolgd.

Fietsregeling

Om medewerkers te stimuleren op de fiets naar kantoor te komen, kunnen zij de fietskilometers voor woon-werkverkeer declareren. Een andere optie is dat zij een eenmalige vergoeding ontvangen voor de aanschaf van een fiets.

Deze fietsregeling is een groot succes; inmiddels gaat een derde van de medewerkers (deels) op de fiets naar de werkplek.

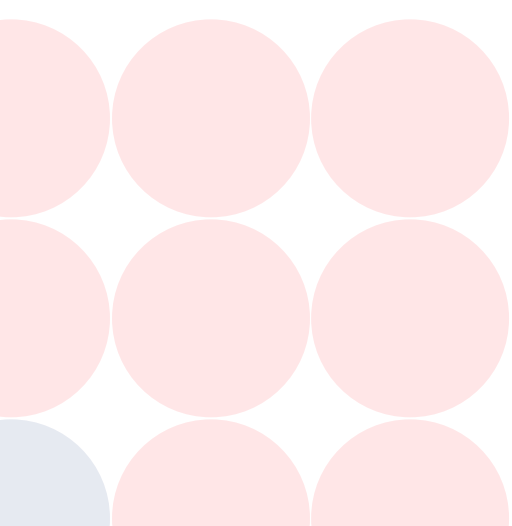
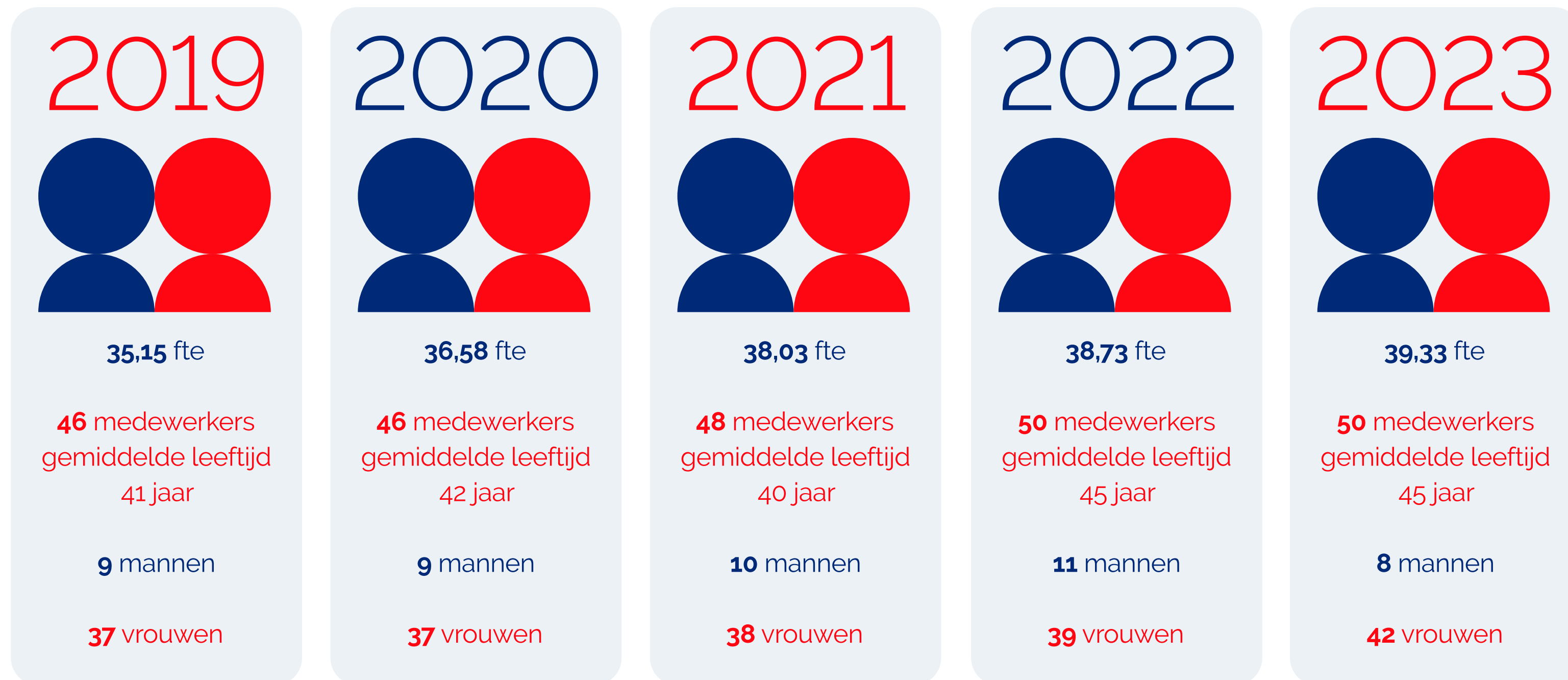
Gedragcode en arbeidsvoorwaarden

De gedragcode van SHM omvat onder meer onderwerpen als integriteit, bejegening, professioneel werken en omgangsvormen. Medewerkers moeten zich houden aan de gedragcode en zijn aanspreekbaar op hun gedrag. Bij incidenten kunnen zij 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. Daarin zijn de rechten en plichten tussen SHM en de medewerker vastgelegd. De opgenomen regelingen volgen relevante wetswijzigingen. Het Personeelshandboek SHM wordt minimaal eenmaal per jaar aangepast en de medewerkers worden over deze aanpassingen geïnformeerd.

De personele bezetting in 2023

In totaal was de bezette formatie van SHM in 2023 gemiddeld 39,33 fte. Op 31 december 2023 waren er 50 medewerkers in dienst, waarvan 8 mannen en 42 vrouwen met een gemiddeld dienstverband van 31,46 uur per week. In de loop van het jaar zijn er zeven nieuwe medewerkers in dienst getreden. Vijf medewerkers zijn niet langer werkzaam bij SHM. De stichting financierde in 2023 2,92 fte aan dataverzamelaars die extern zijn aangesteld door de hiv-behandelcentra.



Organisatie 2023

Raad van bestuur

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

Gegevensbewerking-, rapportage- en onderzoeksunit

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

Data-unit

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

Datakwaliteits- medewerkers	D. Bergsma MSc (afdelingscoördinator)
	N.M. Brétin
	L.E. Koster MSc
	K.J. Lelivelt MSc

L. van de Sande MA
M.J.C. Schoorl MSc
S.T. van der Vliet
K.M. Visser PhD

Functionaris gegevensbescherming

J.P.A. Feijt

Dataverzamelaars	F. Paling (afdelingscoördinator)
	M. van den Akker
	O.M. Akpomukai
	R. Alexander
	Y.M. Bakker
	L. Bastos Sales MSc
	M. Bezemer-Goedhart
	A. el Berkaoui
	E.A. Djoechro MSc
	J.M. Grolleman MSc
	L.G.M. de Groot-Berndsen
	I. el Hammoud MSc
	M.R. Khouw MSc
	C.R.E. Lodewijk
	E.G.A. Lucas
	S. van Meerveld-Derks
	H.W. Mulder PhD

L. Munjishvili MA
B.M. Peeck MSc
C.M.J. Ree
R. Regtop
A.F. van Rijk PhD
Y.M.C. Ruijs-Tiggelman
P.P. Schnörr MSc
E.M. Tuijn-de Bruin
R. van Veen
W.H.G. van Vliet
E.C.M. Witte

Communicatie

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

Human resources, finance & office

F. Akogul-Orhan
(financieel administrateur)
I. Bartels (HR-adviseur)
A.J.P.M. van der Doelen
R.P. Geerling
(financieel controller)
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 de efficiëntie van processen.

De focus van de verbeterprojecten in 2023, waarbij leden van diverse afdelingen van de data-unit betrokken zijn, kunnen als volgt worden samengevat:

- **Centralisering van dataverzameling:** Dit project beoogt het verder centraliseren van de dataverzameling door specifiek getrainde SHM-medewerkers.
- **Kennismanagement:** Een doorlopend project, gericht op de educatie en training van dataverzamelaars, datakwaliteitsmedewerkers en datamanagers.

- **Doorontwikkeling data-invoersysteem:** Het optimaliseren en verder ontwikkelen van het SHM-data-invoersysteem met als doelen: efficiëntere handmatige data-invoer, standaardisatie en optimalisatie van de dataverzameling, en uitbreiding van de gegevensverzameling indien nodig voor externe studies.
- **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 te onderzoeken van het digitaal versturen vanuit de hiv-behandelcentra naar SHM van klinische gegevens die nu nog handmatig worden verzameld.
- **Applicatie-inhuizing:** Met dit project wil SHM de verantwoordelijkheid voor de ontwikkeling, het onderhoud en het beheer van een aantal applicaties verleggen van de Dienst ICT van Amsterdam UMC naar de eigen interne organisatie. Het doel is om meer controle te krijgen over het ontwikkelproces en de functionaliteiten van de applicaties en de aanpassingen eraan.

STRUCTURELE ACTIVITEITEN

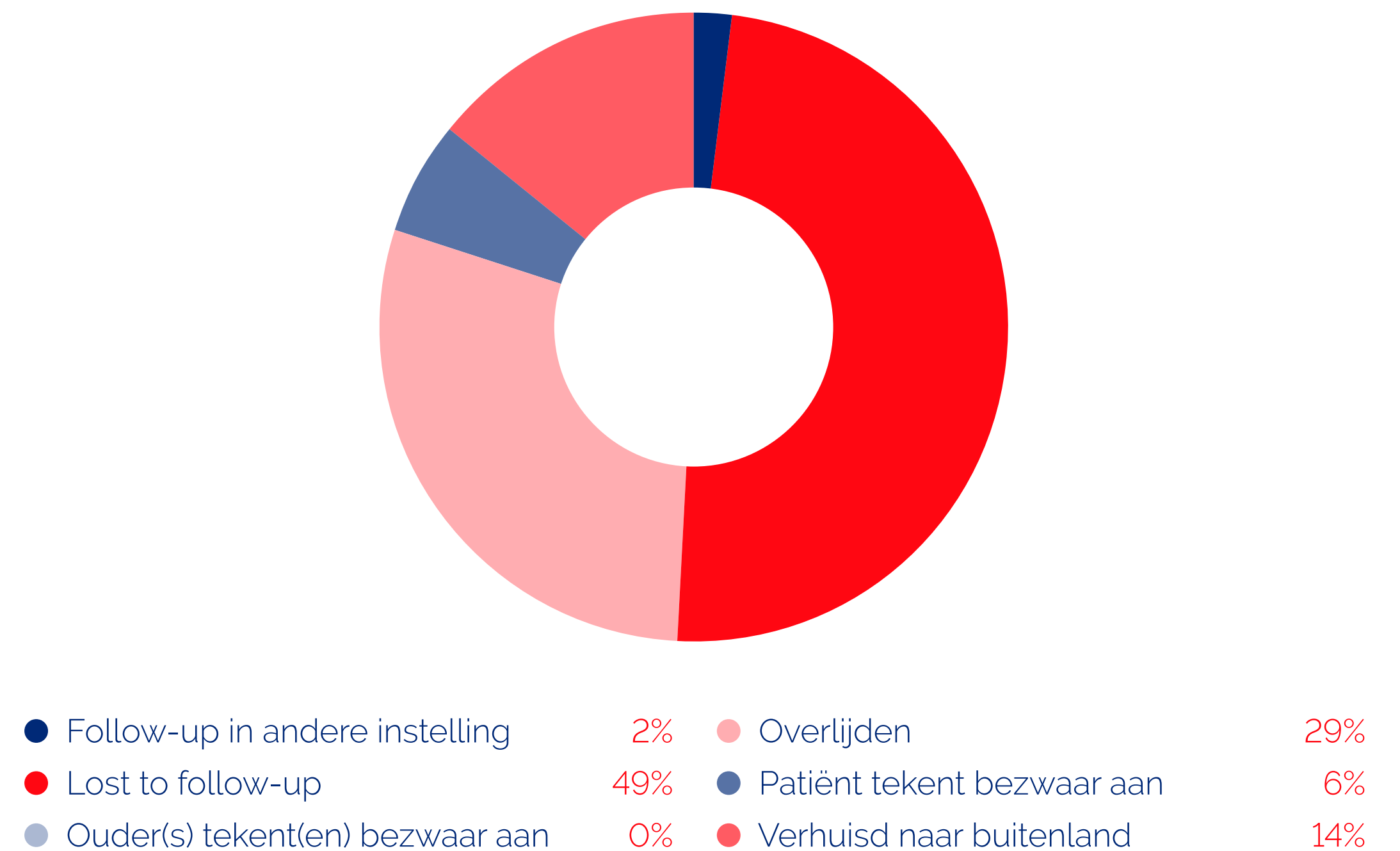
Patiëntregistratie

Deze activiteit richt zich op het aan- en afmelden van personen die leven met hiv voor registratie in de SHM-database en wordt strikt gescheiden van de dataverzameling. De registratie van patiënten vindt centraal plaats bij SHM, waarbij een uniek identificatienummer wordt toegewezen. Onder dit nummer worden vervolgens alle gegevens opgeslagen en verwerkt.

Deze benadering zorgt voor een duidelijke scheiding tussen privacygevoelige informatie en klinische gegevens die worden bewaard in de nationale database. Hierdoor wordt de privacy van individuen zorgvuldig gewaarborgd.

In 2023 zijn 1.320 personen die leven met hiv aangemeld en 659 personen afgemeld. Naast aanmeldingen van nieuw-gediagnostiseerde mensen met hiv en afmeldingen wegens overlijden gaat het hierbij ook om mensen die hun toestemming intrekken 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 met hiv die hun eerdere toestemming intrekken was in 2023 6% van de gehele populatie die bij SHM wordt gevolgd (zie grafiek 1).

Afmeldingen 2023



Grafiek 1: Percentage van mensen met hiv die afgemeld zijn in 2023 na registratie bij SHM en reden van hun afmelding.

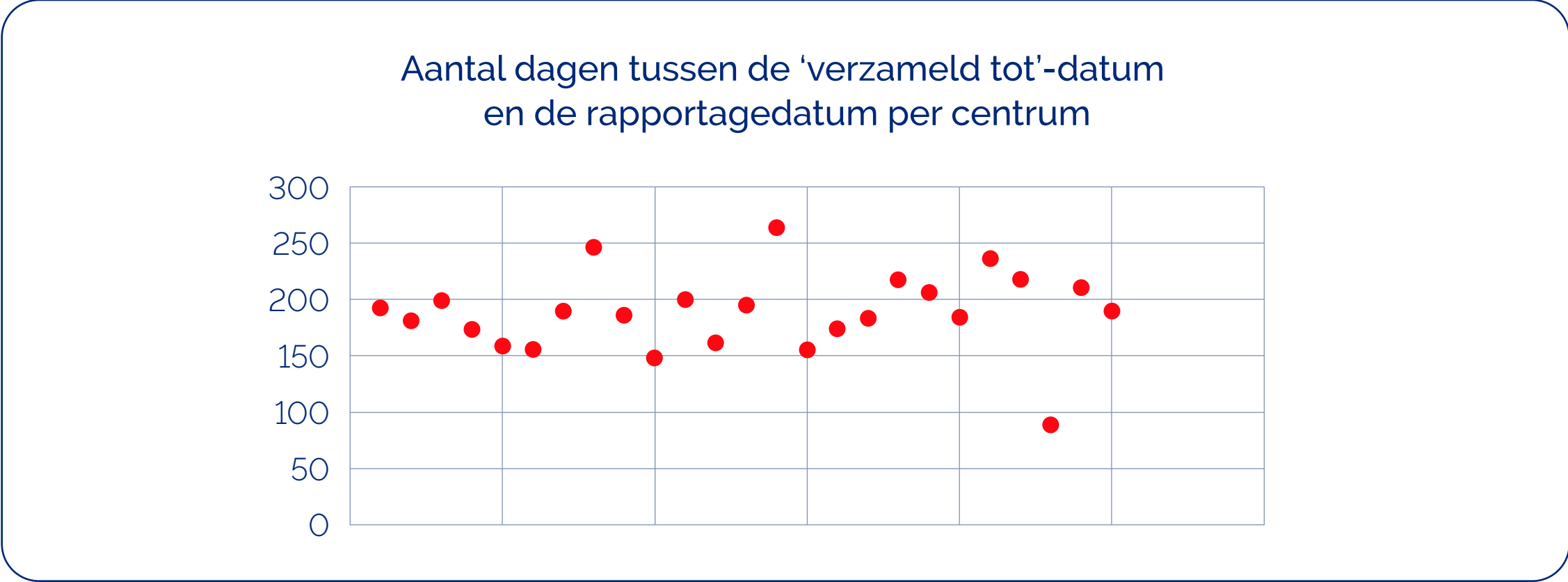
Dataverzameling en -invoer

De handmatige verzameling van gegevens wordt uitgevoerd door dataverzamelaars. Zij halen de gegevens rechtstreeks uit het elektronische patiëntendossier en volgen strikte protocollen voor dataverzameling. De verzamelde informatie wordt vervolgens gestandaardiseerd, gecodeerd en ingevoerd in het data-invoersysteem van SHM.

Voortgang dataverzameling

Grafiek 2 biedt inzicht in hoe up-to-date de dataverzameling in verschillende hiv-behandelcentra is. Dataverzamelaars bekijken elk patiëntendossier minimaal één keer per jaar en noteren daarbij de datum tot wanneer het dossier is bekeken en verzameld (de 'verzameld tot'-datum). Het verschil tussen de in de database geregistreeerde 'verzameld tot'-datum van alle mensen met hiv en de datum van de rapportage (5 februari 2024) geeft aan met hoeveel dagen de dataverzameling mogelijk is vertraagd, waarbij een vertraging van 300 dagen of meer als achterstand wordt gezien.

Het gemiddelde aantal dagen tussen de 'verzameld tot'-datum en de rapportagedatum is 189 dagen, wat als een positief resultaat wordt beschouwd. Deze prestatie is te danken aan de efficiënte inrichting van de logistiek van dataverzameling en de goede begeleiding van de dataverzamelaars. De weergegeven gegevens zijn gecorrigeerd voor personen met hiv die 'lost to follow-up' zijn of zijn overleden, waardoor een nauwkeurig beeld ontstaat van de voortgang van de dataverzameling.

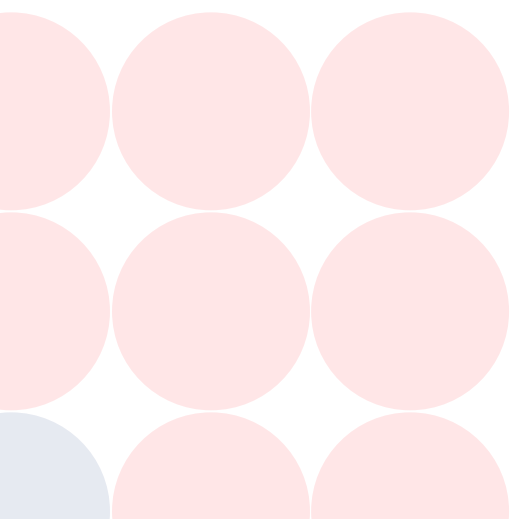


Grafiek 2: Het gemiddeld aantal dagen tussen de laatste 'verzameld tot'-datum en de rapportagedatum per hiv-behandelcentrum.

Centralisering van dataverzameling

De gegevensverzameling van alle personen met hiv die in behandeling zijn in Nederlandse hiv-behandelcentra wordt uitgevoerd door dataverzamelaars die zijn opgeleid door SHM. Het merendeel van deze dataverzamelaars is in dienst van SHM (centrale dataverzamelaars), terwijl een kleiner aantal dataverzamelaars decentraal is aangesteld in een hiv-behandelcentrum. Uit onze ervaring is gebleken dat volledige centralisatie van de dataverzameling, waarbij specifiek getrainde centrale dataverzamelaars flexibel worden ingezet, aanzienlijk bijdraagt aan het efficiënt en tijdig verzamelen van kwalitatief hoogwaardige data.

Met het oog hierop streeft SHM ernaar de groep decentraal aangestelde dataverzamelaars geleidelijk te verkleinen. In 2023 bedroeg het aantal decentrale dataverzamelaars 2,23 fulltime equivalenten (fte).

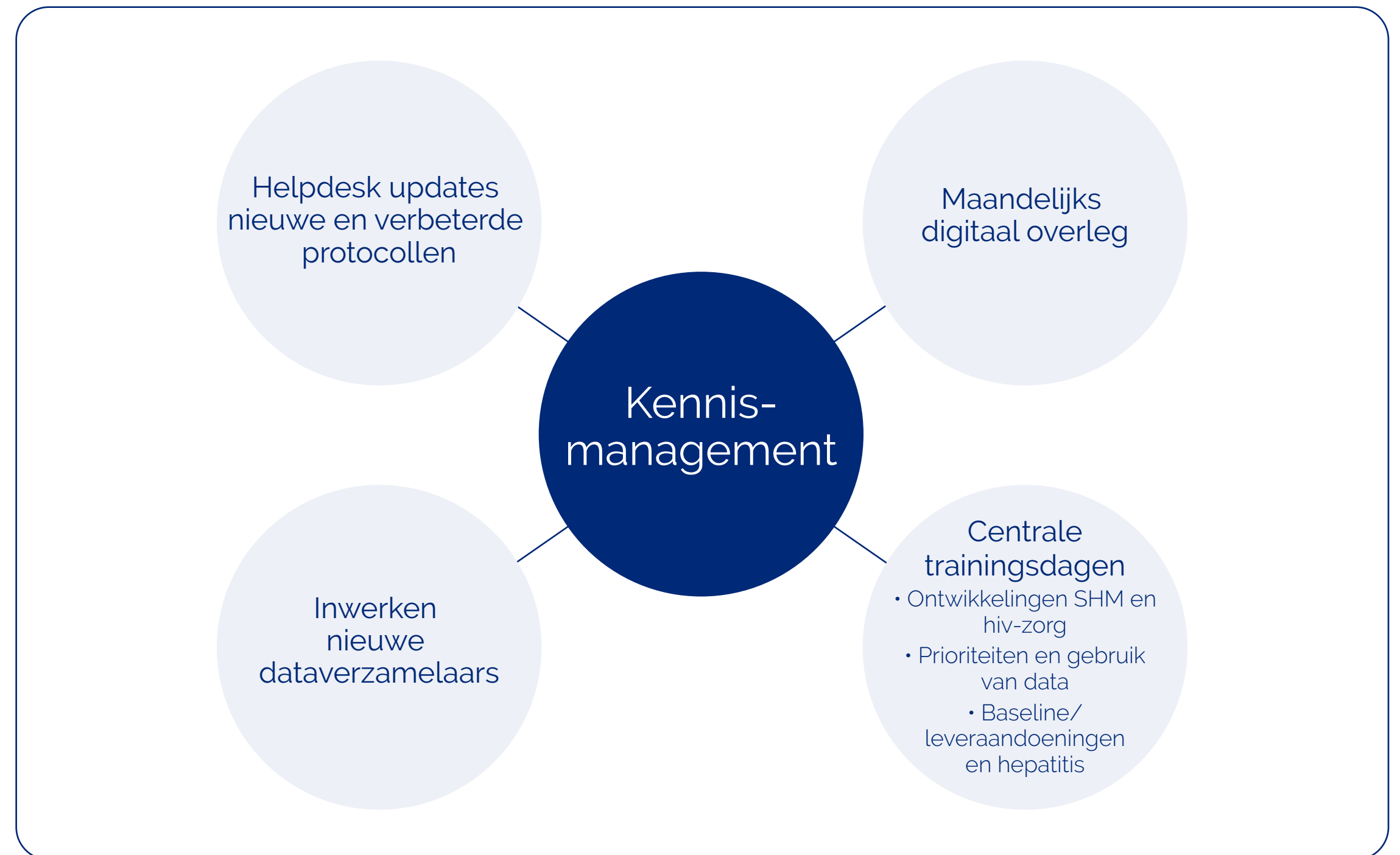


Kennismanagement

Naar aanleiding van het bereiken van de pensioenleeftijd van drie ervaren dataverzamelaars en de overstap van twee dataverzamelaars naar de datakwaliteitsgroep, heeft SHM in 2023 vijf nieuwe dataverzamelaars aangetrokken. Deze nieuwe medewerkers zijn zorgvuldig ingewerkt en getraind op diverse vlakken, waaronder medisch-inhoudelijke kennis over hiv, de protocollen voor dataverzameling, het invoerprogramma DataCapTree, en het gebruik van het helpdesksysteem TOPdesk.

Het inwerkprogramma omvat een gevarieerde aanpak, waaronder presentaties door medewerkers van verschillende afdelingen of in de vorm van video's, hands-on ervaring door mee te kijken met ervaren dataverzamelaars, praktische oefeningen in een speciale trainingsomgeving voor DataCapTree, en toegang tot een Learning Management System (LMS), de SHM Academie. Deze uitgebreide training zorgt ervoor dat de nieuwe dataverzamelaars snel vertrouwd raken met de specifieke vereisten en systemen van SHM.

In 2023 werden twee centrale trainingsdagen georganiseerd, namelijk op 17 april en 12 oktober. Deze dagen stonden in het teken van het belichten van ontwikkelingen binnen SHM en de hiv-zorg in Nederland, het benadrukken van prioriteiten in de dataverzameling, en het inzichtelijk maken van hoe de verzamelde data wordt gebruikt in analyses. Tijdens de bijeenkomst in april is specifiek aandacht besteed aan het baseline/hiv-diagnosemoment, terwijl in oktober de focus lag op leveraandoeningen en hepatitis, onder meer door specifieke uitleg van gastsprekers met expertise op deze gebieden.



Alle dataverzamelaars in dienst van SHM hebben maandelijks deelgenomen aan digitale overlegsessies. Deze sessies omvatten casusbesprekingen en het doornemen van protocolwijzigingen om de kennis van de medewerkers actueel te houden. Dataverzamelaars die niet in dienst zijn van SHM werden op de hoogte gehouden door middel van verslagen van deze digitale overlegsessies.

Gedurende het jaar 2023 zijn eveneens nieuwe en verbeterde protocollen behandeld. Dit is gebeurd met behulp van instructievideo's en/of gedetailleerde schriftelijke toelichtingen vanuit de helpdesk. Hierdoor zijn alle dataverzamelaars goed geïnformeerd over de actuele procedures en richtlijnen.

Helpdesk en wijzigingsverzoeken

Helpdesk

De helpdesk is het aanspreekpunt voor dataverzamelaars met medisch-inhoudelijke vragen, of wanneer zij problemen ondervinden in het invoersysteem DataCapTree (DCT). Het doel van de helpdesk is 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 data verzamelen. Daarnaast speelt de helpdesk een belangrijke rol in de communicatie tussen de verschillende afdelingen van SHM.

TOPdesk

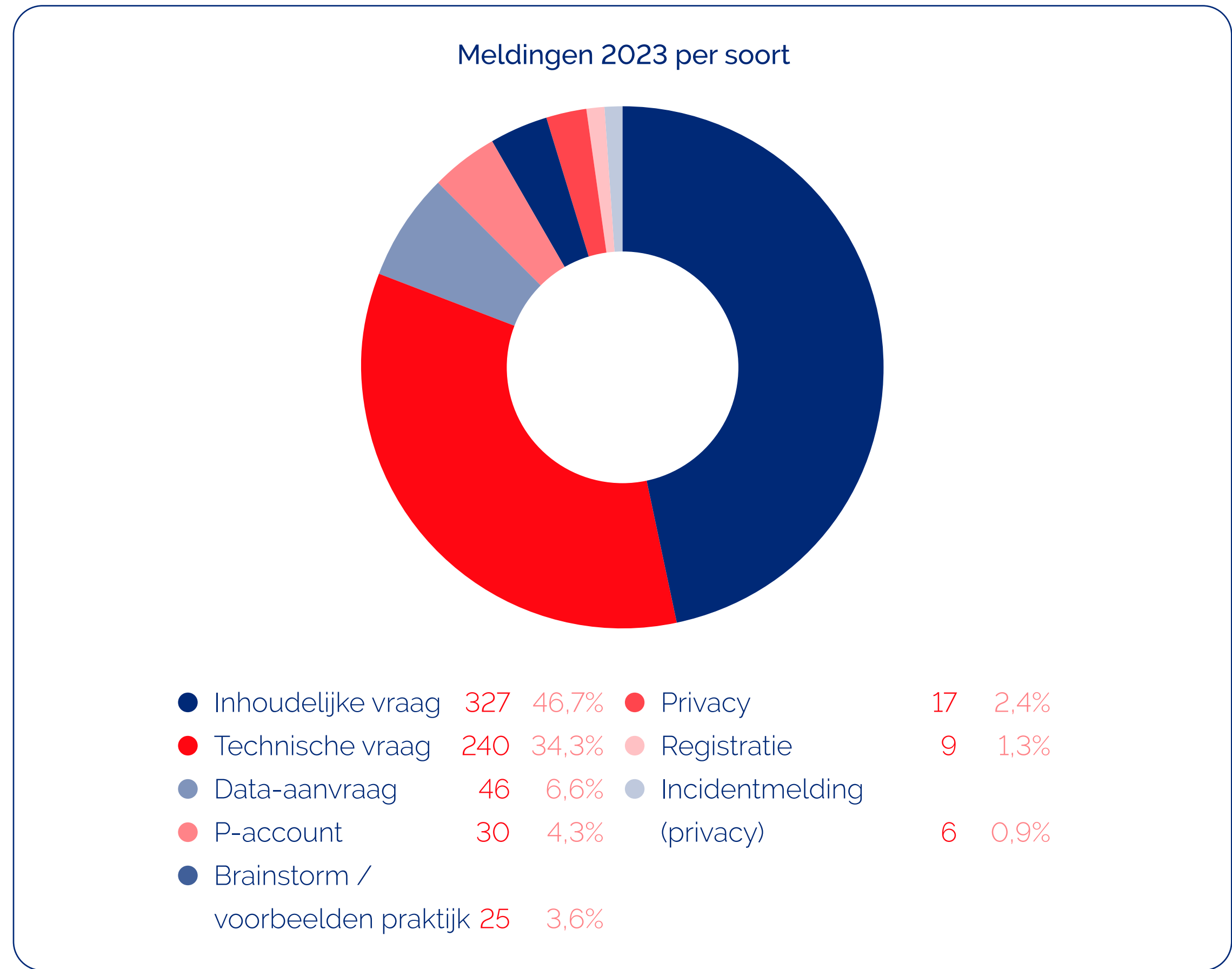
Sinds medio 2020 worden alle vragen van dataverzamelaars centraal opgeslagen en verwerkt met behulp van TOPdesk (TOPdesk Essential, voorheen TOPdesk Lite). Deze applicatie beschikt over de basisfunctionaliteiten voor een goede workflow en daarnaast over een kenniscentrum. In dit kenniscentrum is ruimte voor antwoorden op ingestuurde vragen, handleidingen, instructievideo's en uitgebreide achtergrondinformatie over de dataverzameling.

Er zijn in 2023 in totaal 700 meldingen binnengekomen in TOPdesk. Dit komt neer op een gemiddelde van 58,3 meldingen per maand. Van deze 700 meldingen zijn er in 2023 666 (95,1%) 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
Inhoudelijke vraag	327	46,7%
Technische vraag	240	34,3%
Data-aanvraag	46	6,6%
P-account	30	4,3%
Brainstorm / voorbeelden praktijk	25	3,6%
Privacy	17	2,4%
Registratie	9	1,3%
Incidentmelding (privacy)	6	0,9%
Totaal	700	100%

Tabel 1: Meldingen in TOPdesk in 2023 per soort.



Het grootste deel van de meldingen uit 2023 betrof een inhoudelijke vraag (46,7%). Hierbij gaat het om medisch-inhoudelijke vragen, zoals medische casussen of vragen over hoe bepaalde informatie uit het elektronisch patiëntendossier moet worden geïnterpreteerd of ingevoerd in DCT. De meeste inhoudelijke vragen gingen over een protocol (96,6%). De top tien van de protocollen waarover de meeste inhoudelijke vragen werden gesteld in 2023 wordt weergegeven in tabel 2.

Inhoudelijke vragen: protocol	Aantal
1. Hiv- en HBV-medicatie	43
2. Labuitslagen	25
3. Comedicatie	22
4. Baseline	18
5. Intoxicaties	18
6. Vaccinaties	17
7. Maligniteiten	17
8. Uitslagen anus en cervix	12
9. Trombose en longembolie	12
10. Leverradiologie	10
Totaal	316

Tabel 2: Top tien inhoudelijke vragen over een protocol in TOPdesk in 2023.

Figuur 3: Verdeling meldingen in TOPdesk in 2023 per soort.

De meeste inhoudelijke vragen gingen over het protocol Hiv- en HBV-medicatie (zie tabel 2). Ook over de protocollen Laboratoriumuitslagen en Comedicatie kwamen geregeld vragen binnen bij de helpdesk. Dit zijn drie uitgebreide protocollen die veel worden gebruikt; het spreekt dan ook voor zich dat hier relatief veel vragen over worden gesteld.

Inhoudelijke vragen worden afgehandeld door de helpdeskmedewerkers.

Lastige casussen worden tweemaandelijks besproken met de analysegroep van SHM.

Daarnaast betrof een groot deel van de meldingen in 2023 (34,3%) een technische vraag. Technische vragen omvatten bijvoorbeeld meldingen over 'bugs' in een protocol en meldingen over algemene storingen.

Technische vragen worden opgelost door de afdeling Datamanagement van SHM.

In tabel 3 wordt de top tien van meest gestelde technische vragen in 2023 weergegeven.

De meeste technische vragen betroffen vragen over protocollen. Meldingen over algemene storingen (categorie 'systeem algemeen') vormen de tweede categorie. De derde categorie waar met enige regelmaat technische vragen over binnenkwamen, is de categorie 'rapportages'. Verzoeken voor wijzigingen of toevoegingen in een protocol vallen ook onder de technische vragen. Wijzigingsverzoeken worden besproken binnen het helpdeskteam en door de helpdeskmedewerkers uitgewerkt of doorgezet naar de juiste medewerker, en vervolgens doorgevoerd door de afdeling Datamanagement.

Technische vragen	Aantal
1. Protocol	157
2. Systeem algemeen	19
3. Rapportages	15
4. LabLink	10
5. Patiëntenlijst	9
6. Patiëntenkaart	7
7. Prioplanner	7
8. Registratie	5
9. Inloggen/rechten	3
10. Datalink	2
Totaal	240

Tabel 3: Top tien categorieën technische vragen in TOPdesk in 2023.

Technische en inhoudelijke vragen vormen samen het merendeel (81%) van de ingediende meldingen in TOPdesk in 2023. De derde categorie meldingen betrof data-aanvragen. Er zijn in 2023 46 data-aanvragen ingediend bij TOPdesk. Dit zijn data-aanvragen van onderzoekers uit de behandelcentra waarmee SHM een overeenkomst heeft. Deze worden soms rechtstreeks door de onderzoekers ingediend en soms door de dataverzamelaar in het betreffende centrum. De data-aanvragen worden afgehandeld door de SHM afdelingen: Datamanagement en Onderzoek.

Er zijn 30 vragen over P-accounts binnengekomen. Dit betreft aanvragen van hiv-behandelaars voor een account om toegang te krijgen tot de rapportages, of om nieuwe inloggegevens voor een al bestaand account. Daarnaast zijn er 25 meldingen binnengekomen in de categorie 'brainstorm/ideeën' (zie tabel 1 en figuur 1). Over de patiëntregistratie werden sporadisch vragen gesteld.

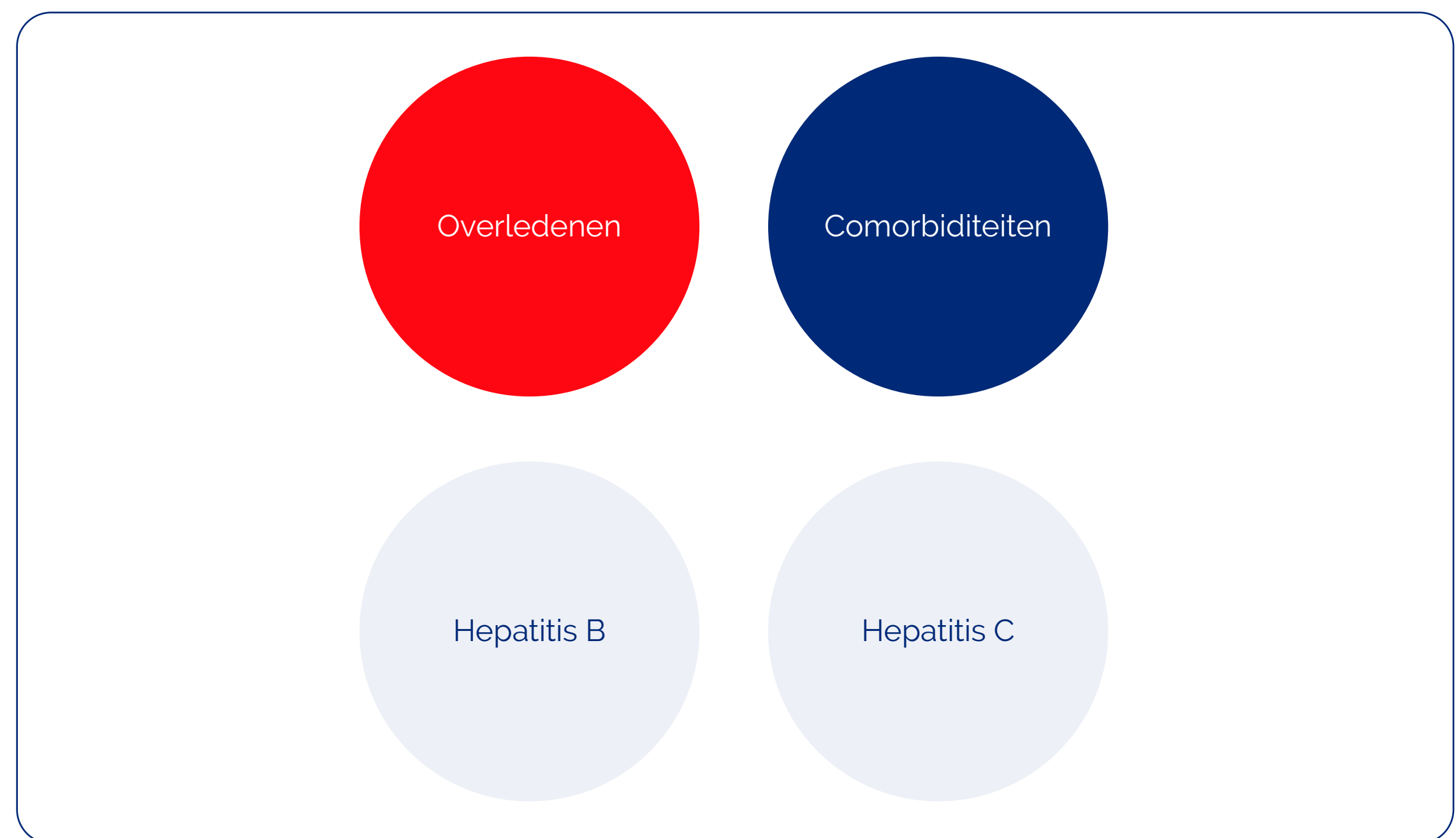
Tot slot zijn er 23 vragen over privacy en incidentmeldingen (privacy-gerelateerde incidenten) ingediend. Vragen over privacy en incidentmeldingen worden afgehandeld door de functionaris gegevensbescherming van SHM.

Kwaliteitscontroles

De kwaliteit van de verzamelde gegevens wordt op verschillende manieren gecontroleerd en bewaakt. De intensiteit en complexiteit van de kwaliteitsbewaking nemen toe naarmate het aantal patiënten toeneemt dat over een lange periode (meestal jaren) wordt gevolgd. Elektronisch verkregen data, via LabLink en DataLink, vereisen een andere vorm van controle dan data die handmatig zijn verzameld (zie paragraaf [Datamanagement](#) op pagina 31). Handmatig verzamelde data worden zowel handmatig als automatisch gecontroleerd en verbeterd.

Handmatige kwaliteitscontroles

In 2023 lag de focus van de handmatige kwaliteitscontroles, uitgevoerd door de datakwaliteitsmedewerkers van SHM, op de gegevens van overleden patiënten, specifieke comorbiditeiten en patiënten met een hepatitis B- en/of hepatitis C-infectie.



Afbeelding 1: De focus van de handmatige kwaliteitscontroles in 2023.

Overleden patiënten

De gegevens van 255 overleden patiënten zijn gecontroleerd op specifieke, vooraf bepaalde, punten. Dit omvatte onder meer aandoeningen, diagnostische informatie, metingen en ziekenhuisopnames in het laatste jaar voor overlijden, evenals gegevens bij in zorg komen, zoals de datum van de hiv-diagnose en de transmissiewijze. Tevens is de doodsoorzaak geclassificeerd en gevalideerd volgens de CoDe-classificatie (Coding Causes of Death in HIV).

Comorbiditeiten

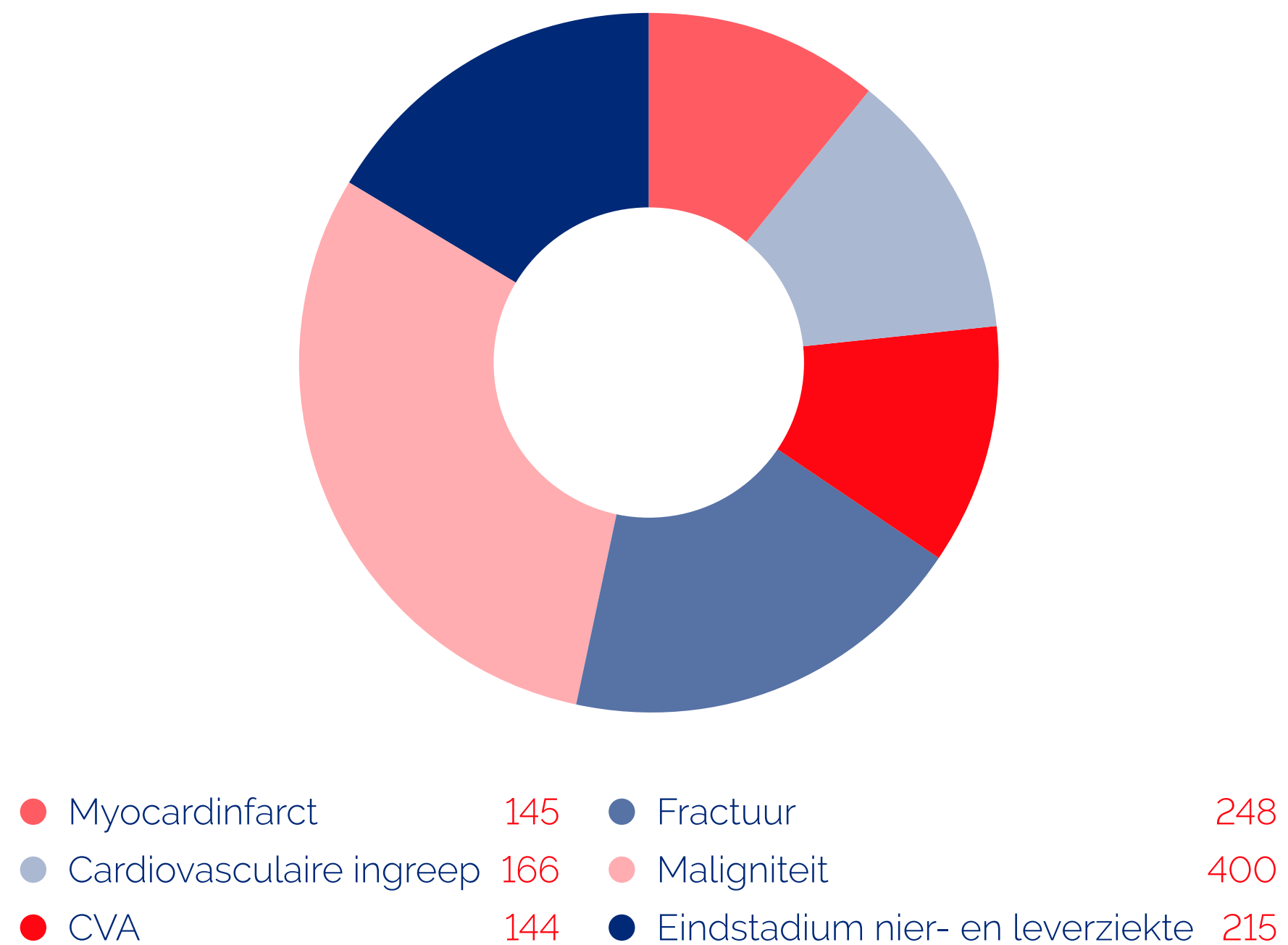
Daarnaast is de registratie van specifieke comorbiditeiten, gedefinieerd als zogeheten endpoints, zoals maligniteiten, bepaalde cardiovasculaire aandoeningen en nier- en leverziekten, onderworpen aan kwaliteitscontroles. In 2023 betrof deze kwaliteitscontrole meer dan 1.300 endpoints. In tabel 4 wordt per categorie van de endpoints weergegeven hoeveel unieke records er in 2023 zijn gevalideerd. In grafiek 4 wordt de verdeling hiervan overzichtelijk weergegeven.

De gegevens over deze comorbiditeiten zijn ook verwerkt in onderzoeksformulieren als onderdeel van internationale samenwerkingen, waaronder de RESPOND- en EuroSIDA-studies.

Categorie	Aantal
Myocardinfarct	145
Cardiovasculaire ingreep	166
CVA	144
Fractuur	248
Maligniteit	400
Eindstadium nier- en leverziekte	215
Totaal	1.318

Tabel 4: Gevalideerde unieke endpoints 2023

Aantal gevalideerde unieke endpoints 2023



Grafiek 4: Het aantal endpoints per categorie dat in 2023 door datakwaliteitsmedewerkers van SHM is gecontroleerd.

Hepatitis B en hepatitis C

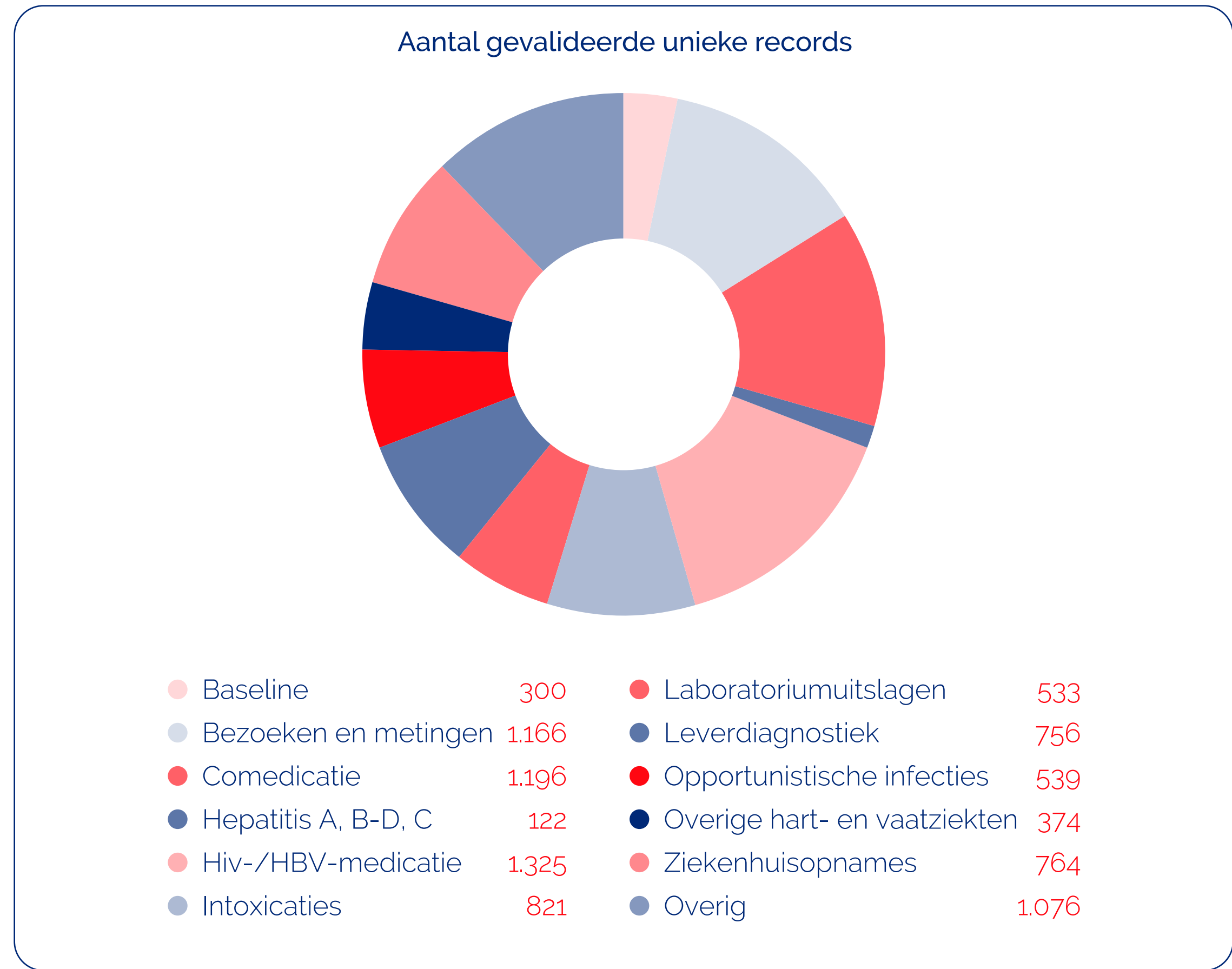
Naast de genoemde speerpunten is de data van een groep patiënten, gediagnosticeerd met een hepatitis B- en/of hepatitis C-infectie, op volledigheid en juistheid gecontroleerd. Deze controle omvatte onder meer de verzamelde gegevens over de diagnose, transmissie en behandeling.

Bij de uitvoering van de kwaliteitscontrole met betrekking tot overleden patiënten, endpoints en patiënten met een hepatitis B- en/of hepatitis C-infectie zijn tevens hieraan gerelateerde gegevens gecontroleerd, zoals het gebruik van hiv-medicatie, andere medicatie, uitgevoerde (lever)diagnostiek en ziekenhuisopnames.

In 2023 werden bijna 9.000 records van deze gegevens gevalideerd, per categorie weergegeven in tabel 5. In grafiek 5 is de verdeling hiervan overzichtelijk weergegeven.

Categorie	Aantal
Baseline	300
Bezoeken en metingen	1.166
Comedicatie	1.196
Hepatitis A, B-D, C	122
Hiv-/HBV-medicatie	1.325
Intoxicaties	821
Laboratoriumuitslagen	533
Leverdiagnostiek	756
Opportunistische infecties	539
Overige hart- en vaatziekten	374
Ziekenhuisopnames	764
Overig	1.076
Totaal	8.972

Tabel 5: Gevalideerde records in 2023 die zijn gerelateerd aan de endpoints, overleden patiënten en hepatitis-infecties.



Grafiek 5: Het aantal gevalideerde unieke records dat in 2023 door datakwaliteitsmedewerkers van SHM is gecontroleerd.

Datamanagement

Deze activiteit is, met de toename van gegevens, steeds omvangrijker en complexer geworden. Onder datamanagement vallen gegevensopslag, -opschoning, -integratie, -beveiliging, kwaliteitscontrole en -borging, datamigratie, en het functioneel beheer van een aantal applicaties. In 2023 zijn op het gebied van datamanagement onder meer de onderstaande projecten uitgevoerd.

Doorontwikkeling DataCapTree (DCT)

In 2023 zijn twee nieuwe protocollen gebouwd voor de invoer in DCT, namelijk 'Trombose en longembolie' en 'Pulmonale hypertensie'. Daarnaast zijn nog 55 gewijzigde versies naar aanleiding van verbeteringen van bestaande protocollen live gegaan.

In september 2023 is, in samenwerking met LogicNets, een nieuwe module geïntroduceerd waarmee vragenlijsten buiten het AMC-netwerk met behulp van een code volledig anoniem kunnen worden ingevoerd. Deze externe module maakt het mogelijk voor studiedeelnemers, artsen en anderen om vragenlijsten in te vullen zonder dat een AMC-account vereist is. De ingevoerde anonieme gegevens worden naar Datawarehouse van SHM verzonden. Deze module is specifiek in gebruik genomen voor de AGEhIV-studie; op 16 oktober 2023 zijn de eerste 58 vragenlijsten door studiedeelnemers ingevuld.

Daarnaast zijn in DCT ten behoeve van de AGEhIV-studie protocollen gebouwd voor de invoer van studie-specifieke klinische gegevens. Zo zijn structurele aanpassingen doorgevoerd, waardoor studieonderzoekers alleen toegang hebben tot de protocollen die specifiek zijn gemaakt voor de AGEhIV-studie. Tevens is een (Access) database met historische gegevens over doodsoorzaken (CoDe; Cause of Death) gemigreerd naar SHM Datawarehouse en zijn invoerprotocollen gebouwd in DCT voor de toekomstige dataverzameling van doodsoorzaken.

Sinds 1 maart 2023 is een nieuwe functie geïntroduceerd om de logistiek van dataverzameling efficiënter te maken. Dankzij deze functie kunnen dataverzamelaars nu op basis van prioriteiten werken, waardoor ze gestructureerd controles kunnen uitvoeren op data en deze kunnen bijwerken volgens de prioriteiten die zijn vastgesteld door data-analisten of andere interne opdrachten. Deze mogelijkheid stelt dataverzamelaars in staat om hiv-monitoringgegevens vollediger te maken en/of de kwaliteit ervan te verhogen door gegevens aan te passen of te bevestigen dat de ingevoerde gegevens correct zijn. Dit draagt bij aan een verbeterde efficiëntie in het dataverzamelingsproces.

Tabel 6 geeft een overzicht van de prioriteiten in 2023 die met behoeve van deze functionaliteit zijn opgepakt door de dataverzamelaars.

Prioriteit	Aantal patiënten
Baselinegegevens opschoning	2.182
ARV-toxiciteit; bijwerking ontbreekt	818
Bijwerken ARV – injectables	283
NOVA-patiënten bijwerken	146
Invoeren ARV – injectables	106
Lues screening kindSHM	81
Gewicht ontbreekt	45
ARV-stopreden ontbreekt	34
Ontbrekende hiv-RNA rond start ARV-regime	32
Controle transmissiewijze KIND	28
HCV-status onbekend	12
DAA-behandeling langer dan 30 weken	9
HBV-serologie onbekend	8
Geen kreatinine sinds 2012	7
(Stop)datum na afmelddatum	4
(Stop)datum na overlijdensdatum	3
ARV-stopdatum ontbreekt	2
(Start)datum voor geboortedatum	2
Lengte ontbreekt	2

Tabel 6: Het aantal gevallen waarvan gegevens met behulp van prioriteit-functionaliteit zijn gecontroleerd en aangepast door de dataverzamelaars.

LabLink

LabLink is de naam voor een interface die per behandelcentrum kan worden aangebracht met als doel het zo veel mogelijk geautomatiseerd verzamelen en inlezen in SHM Datawarehouse van de laboratoriumresultaten. Het gebruik van LabLink maakt onderdeel uit van het innovatieprogramma van SHM en beoogt het automatiseren van de dataverzameling en het terugdringen van de handmatige invoer.

De voor hiv relevante laboratoriumgegevens worden uit de ziekenhuisinformatie-systemen geselecteerd en via LabLink gepseudonimiseerd doorgestuurd naar SHM. Deze data worden door de Dienst ICT van het Amsterdam UMC ingelezen in het datawarehouse van SHM. In samenwerking met de Dienst ICT is 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 de laboratoriumgegevens volgens deze standaard naar SHM.

Voor LabLink wordt ten behoeve van pseudonimisatie in ieder ziekenhuis bijgehouden welke patiënten in en uit zorg zijn en welke personen met hiv bezwaar hebben aangetekend tegen het verzamelen van hun gegevens. Alleen van patiënten in zorg die toestemming hebben gegeven voor registratie bij SHM worden laboratoriumuitslagen verwacht.

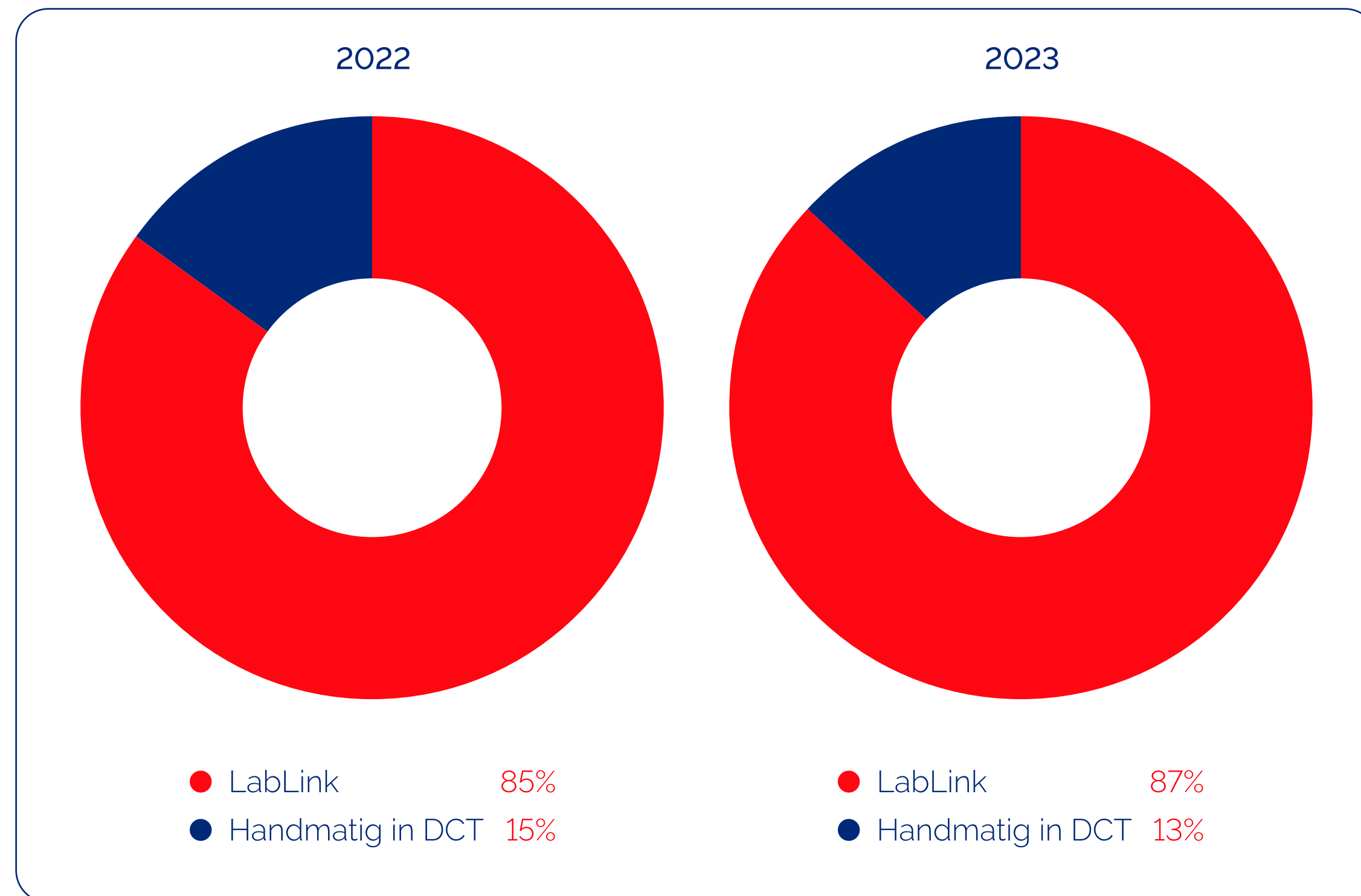
Het gaat hierbij om de volgende data:

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

Uitbreiding van LabLink in 2023

In 2023 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. UMC Groningen en Beatrix Kinderziekenhuis Groningen zijn in 2023 aangesloten, waardoor alle laboratoriumgegevens vanuit die centra nu via LabLink worden verstuurd. Het Spaarne Gasthuis is vanwege interne IT-ontwikkelingen in 2023 tijdelijk gestopt met het versturen van gegevens via LabLink.

In totaal maakten 22 hiv-behandelcentra en -subcentra gebruik van LabLink in 2023. Deze 22 centra leveren de elektronische laboratoriumuitslagen van 87% van alle patiënten die worden gevolgd door SHM; dat is 2% meer dan in 2022. Het Amsterdam UMC bleef in 2023 via een interne LabLink-verbinding de uitslagen van de locaties AMC, VUmc en DC Klinieken vanuit het laboratoriumsysteem direct naar SHM sturen, aangezien SHM gebruik maakt van het netwerk van het Amsterdam UMC.



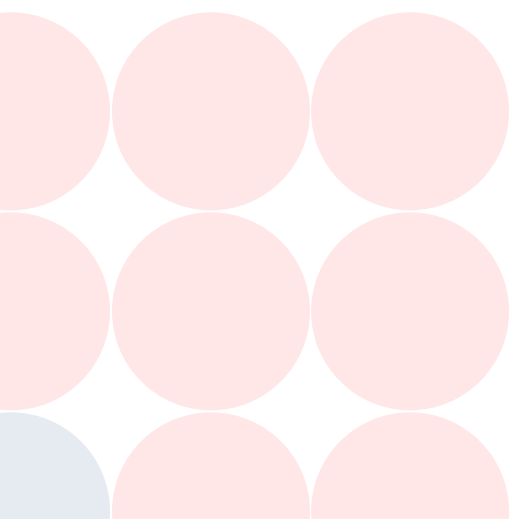
Grafiek 6: Het aandeel van LabLink en handmatige invoer in de verzamelde laboratoriumgegevens in 2022 en 2023.

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.



DataLink

Dit project omvat het onderzoek naar de digitalisering van klinische gegevens in de hiv-behandelcentra, waarbij de focus ligt op het vervangen van handmatige dataverzameling door een digitaal proces. DataLink is een uitbreiding op LabLink, met eveneens als doel de tijdrovende en foutgevoelige handmatige dataverzameling aanzienlijk te verminderen. Hiermee streeft SHM naar een verdere verhoging van de kwaliteit van dataverzameling en een efficiënter dataverzamelingsproces.

Sinds de succesvolle lancering van DataLink in 2021 in Amsterdam UMC, na een grondige pilotfase op beide locaties, worden gegevens over bezoeken, specifieke metingen, comedatie en ziekenhuisopnames geautomatiseerd en gestandaardiseerd naar SHM gestuurd. In 2022 is de dataset voor DataLink uitgebreid met gegevens over intoxicaties, Covid-infecties en studiedeelname. Deze aanvullende gegevens zijn in 2023 zorgvuldig beoordeeld op bruikbaarheid en op verschillende manieren geschikt gemaakt voor data-analyses.

Om DataLink op nationaal niveau uit te rollen wordt het gebruik van de HL7 FHIR-standaard als noodzakelijk beschouwd. FHIR is een HL7-standaard voor digitale gegevensuitwisseling tussen zorgaanbieders en tussen zorgaanbieders en zorggebruikers. Deze standaard is van cruciaal belang voor het verzamelen van gegevens via digitale koppelingen met andere databases. SHM heeft de intentie om in 2024 nader onderzoek te verrichten naar de implementatie van deze standaard, wat een strategische stap is voor een toekomstige landelijke uitrol van DataLink.

Kwaliteitscontroles op LabLink-data

In 2023 zijn ook controles op LabLink-data 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 worden verwacht;
- 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 patiëntendossier, uitgevoerd door de dataverzamelaars.

Applicatie-inhuizing

Mapping van LabLink-gegevens naar DCT

Bijna alle hiv-behandelcentra maken gebruik van LabLink om aanzienlijke hoeveelheden laboratoriumgegevens geautomatiseerd naar SHM te sturen. Deze gestroomlijnde vorm van dataverzameling biedt niet alleen aanzienlijke tijdswinst, maar verbetert ook de kwaliteit van de verzamelde gegevens.

Doordat hiv-behandelcentra hun eigen laboratoriumsystemen met unieke naamgevingen en codes hanteren, is de ontvangen data bij SHM verre van gestandaardiseerd en direct bruikbaar. Om dit probleem aan te pakken werd besloten om een mappingtool te ontwikkelen die deze diversiteit aan resultaten kon omzetten naar een standaardformaat dat bij SHM wordt gehanteerd.

De oorspronkelijke mappingtool, ontwikkeld door de Dienst ICT van het Amsterdam UMC, was een Access-applicatie. Hoewel deze applicatie het doel diende, was er ruimte voor verbetering op het gebied van gebruiksvriendelijkheid en functionaliteit. Met de groeiende kennis bij SHM van LogicNets werd besloten om een nieuwe mappingtool te bouwen in LogicNets. In juni 2023 is de eerste versie hiervan in gebruik genomen. Een belangrijk voordeel van deze applicatie is dat SHM nu zelf het beheer ervan heeft, waardoor er geen afhankelijkheid meer is van de Dienst ICT voor het oppakken van wijzigingsverzoeken.

Registratie applicatie in eigen beheer

In 2023 zijn aanzienlijke stappen gezet om zowel de aanmeldapplicatie als de registratiebeheerapplicatie in LogicNets te herbouwen. Dit project is zeer omvangrijk. De beoogde lancering van deze vernieuwing is gepland aan het einde van het eerste kwartaal van 2024. De directe aanleiding voor dit project is de samenwerking van SHM met andere registraties, zoals voor virale hepatitis. Door de registratie-applicatie in eigen beheer te nemen wil SHM minder afhankelijk worden van de Dienst ICT voor het toevoegen van nieuwe studies.

Automatisering van case report forms voor internationale samenwerking: RESPOND

Sinds de start van de RESPOND-studie in 2017 vulden SHM-medewerkers handmatig case report forms (CRF's) in voor comorbiditeiten en overlijdensgegevens. Het afgelopen jaar is een automatiseringsproject gestart om deze gegevens automatisch te leveren, waardoor tijd wordt bespaard en de gegevenskwaliteit verbetert. Een mapping tussen bestaande SHM-data en CRF-gegevens is gemaakt. De eerste versie is gereed, en wordt in het eerste kwartaal van 2024 getest op juistheid.

Deze automatisering verhoogt niet alleen de efficiëntie maar draagt ook bij aan de nauwkeurigheid en consistentie van de verzamelde data.

Rapportages, grafieken en queries

Alle gegevens in het datawarehouse, met uitzondering van LabLink-gegevens, zijn 'real time'. Twee keer per jaar worden de ruwe tabellen bevroren en bewerkt voor data-analyse. Deze bewerkingen omvatten het opschonen, clusteren en coderen van gegevens volgens standaardprotocollen van nationale en internationale samenwerkingsprojecten, evenals de ATC-classificatie.

De resultaten van deze databewerkingen in 2023 hebben geresulteerd in datasets voor interne onderzoeken, waaronder de NOVA-studie en zes internationale samenwerkingsprojecten (EuroSIDA, RESPOND, ART-CC, HIV-CAUSAL, CASCADE en ECDC).

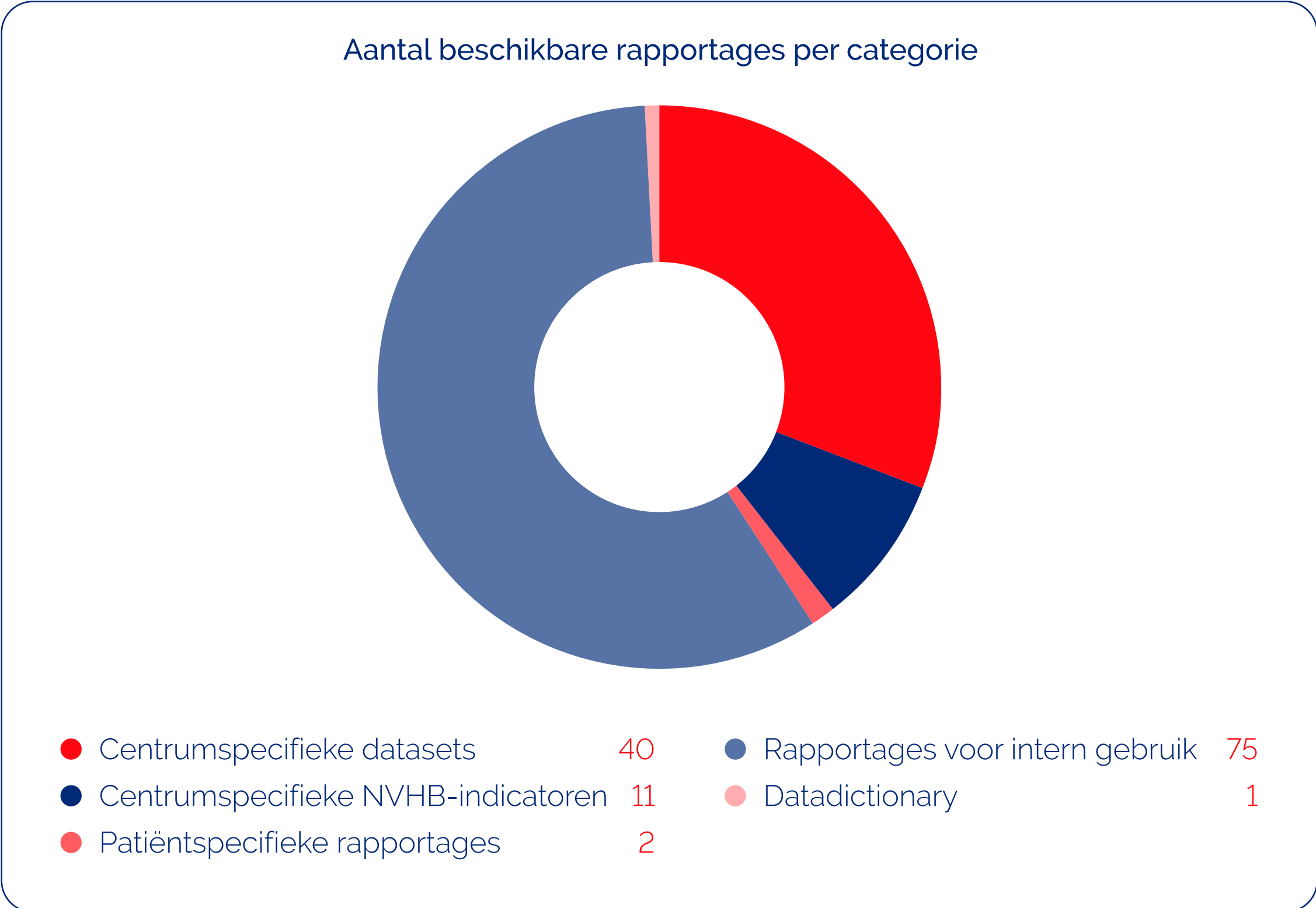
SHM heeft ook een 'Error & Warning Dashboard' ontwikkeld binnen de rapportages, waarmee discrepanties visueel worden weergegeven. Hierdoor kunnen datamanagers en afdelingscoördinatoren deze snel opsporen en oplossen. Periodieke besprekingen worden gehouden om openstaande acties aan te pakken.

Daarnaast is in 2023 gewerkt aan het (door)ontwikkelen van verschillende rapportages voor zowel intern als extern gebruik. Dit omvat overzichten van dataverzamelingsprioriteiten, kwaliteitscontroles en een uitgebreide patiëntrapportage die de verzamelde gegevens van een deelnemer toont.

Het afgelopen jaar zijn in totaal 23 nieuwe rapportages uitgerold; hiermee komt het totaal aantal beschikbare rapportages aan het einde van 2023 op 129. Van deze rapportages waren er 54 bestemd voor medewerkers in behandelcentra en 75 voor intern gebruik (zie grafiek 7).

Toegang tot de rapportages

Alle hiv-behandelcentra hebben toegang tot Microsoft ReportServer, waarin zij rapportages, grafieken en queries op (onbewerkte) data van hun eigen patiënten kunnen bekijken en downloaden om deze voor eigen doeleinden te kunnen gebruiken. De toegang verloopt via de hoofdbehandelaar. In 2023 is toegang verleend aan 20 nieuwe zorgmedewerkers en onderzoekers, waardoor het totaal aantal personen met toegang tot de rapportages nu 97 is.



Grafiek 7: Het aantal rapportages per categorie.

Privacy & AVG

Op het gebied van privacy en AVG (Algemene verordening gegevensbescherming) heeft het jaar 2023 vooral in het teken gestaan van de nieuwe Europese wet- en regelgeving met betrekking tot cybersecurity en artificial intelligence. Zo moest onder meer voor de Digital Services Act, de Data Act, de Digital Markets Act, de Artificial Intelligence Act en de NIS-2 worden ingeschat of zij impact (gaan) hebben op SHM en wat die impact dan concreet betekent.

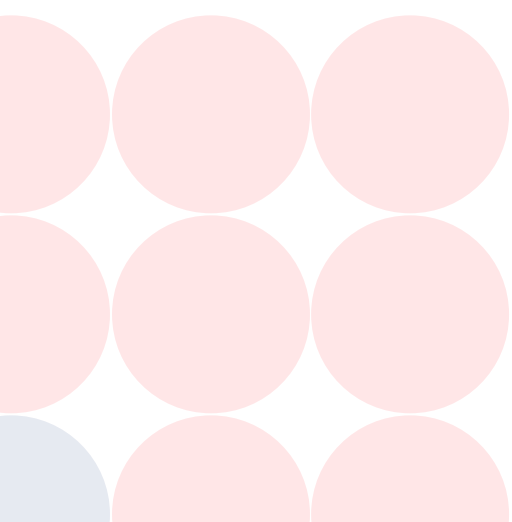
Een deel van bovengenoemde wetgeving heeft betrekking op cyberveiligheid. Daar is binnen SHM veel aandacht aan besteed, onder meer door het delen van informatie, een quiz van Alert Online en opleidingen in de SHM Academie.

Tevens is er in dit kader in juli 2023 een pentest uitgevoerd door Radically Open Security op de cruciale systemen van SHM. De bevindingen van deze pentest zijn intern besproken. Tevens zijn de actiepunten uit het rapport in overleg met de Dienst ICT van Amsterdam UMC en LogicNets opgepakt.

Hiernaast is er in 2023 veel aandacht geweest voor artificial intelligence (AI). Met de medewerkers is besproken hoe AI kan en mag worden ingezet; tevens zijn beleid en richtlijnen opgesteld en gedeeld met de medewerkers. De verwachting is dat dit onderwerp de aankomende jaren veel aandacht zal blijven vragen.

Op het gebied van ISO zijn in 2023 de laatste audits van het auditprogramma 2020-2023 uitgevoerd, waarbij onder meer de onafhankelijkheid en het functioneren van de functionaris gegevensbescherming conform artikel 38 en 39 van de AVG is geaudit. De resultaten zijn in de Management Review van het MT besproken en daar waar nodig zijn de actiepunten opgenomen in de risicoanalyse van 2024.

Ook is SHM in 2023 gestart met het gebruiken van de CBS-omgeving en van gekoppelde Palga-gegevens voor data-analyses en wetenschappelijk onderzoek. Daarbij is veel aandacht geweest voor de dataveiligheid. In dit kader zal in 2024 worden onderzocht of extra privacymaatregelen en trainingen gewenst zijn.



Communicatie & pr

Publicatie 2023 hiv monitoring rapport

Op 23 november is het 2023 hiv monitoring rapport gepubliceerd door de formele overhandiging aan de opdrachtgever van SHM: het Ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport. Het rapport genereerde, ondanks dat het verscheen daags na de Tweede Kamerverkiezingen, aandacht in de nationale media (publicaties in o.a.: NRC, Telegraaf, Algemeen Dagblad, RTL Nieuws, de Volkskrant en Libelle). Een aantal van deze media besteedde niet op 23 november maar op 1 december aandacht aan de nieuwste cijfers over hiv in Nederland.

Het hele rapport en de samenvatting zijn sinds de publicatiedatum online beschikbaar via: www.hiv-monitoring.nl/2023. De gedrukte samenvattingen van het rapport (Nederlands- en Engelstalig) zijn verstuurd naar alle hiv-behandelcentra en naar alle leden van de Hiv Vereniging.

Andere publicaties

In 2023 zijn er 34 artikelen in internationale wetenschappelijke tijdschriften gepubliceerd waarbij gebruik is gemaakt van data van SHM. Tevens vonden er 12 presentaties plaats tijdens nationale en internationale congressen, workshops en meetings.

Webinars

De in 2022 samen met de Hiv Vereniging gelanceerde webinarserie is ook in 2023 gecontinueerd. Doel van deze webinars is om aan de hand van SHM-data actuele thema's voor de hiv-community te bespreken met experts en ervaringsdeskundigen. De webinars zijn bestemd voor een breed publiek: mensen met hiv, zorgprofessionals, onderzoekers, beleidsmakers en algemeen geïnteresseerden. De webinars beginnen met een korte presentatie over wat de data zegt over het thema, waarna tafelgasten vanuit hun expertise en ervaring reflecteren op de data.

De webinars die in 2023 hebben plaatsgevonden zijn: Migranten en hiv (9 februari, Engelstalig), Anuskanker – screening en hiv (1 juni), en Oud(er) worden met hiv (7 september). De webinars hadden elk zo'n zeventig tot honderd deelnemers en zijn deels terug te kijken via www.hiv-monitoring.nl/nl/resources/webinar.

Nationaal wetenschappelijk congres: NCHIV

In 2023 organiseerde SHM – samen met partnerorganisaties RIVM-CIb, Aidsfonds, AIGHD en NVHB – de 16e editie van het congres Netherlands Conference on HIV Pathogenesis, Epidemiology, Prevention and Treatment (NCHIV). Het doel van de conferentie is om de kennis over de nieuwe ontwikkelingen in de pathogenese, epidemiologie, preventie en behandeling van hiv te delen met een breed publiek. Daarnaast wil de conferentie fungeren als discussieplatform om ontwikkelingen in de hiv-epidemie in Nederland te bespreken en vanuit een onderzoeksperspectief input te leveren voor hiv-zorg en beleidskwesties.

Deze editie vond plaats op 28 november 2023 in het Koninklijk Instituut voor de Tropen (KIT) te Amsterdam. Er waren ongeveer 250 deelnemers.

Het programma van het Engelstalige eendaagse congres bevatte, net als voorgaande edities, een kernprogramma van sessies betreffende de vier onderzoeksthema's, waaronder drie lezingen door uitgenodigde sprekers en veertien oral abstract presentaties. Ook zijn tijdens het congres de laatste cijfers over hiv in Nederland gepresenteerd en is de eerste versie van het SHM-dashboard met regionale data gelanceerd.

Een presentatie van de uitgenodigde sprekers en een oral abstract presentatie, beiden gevolgd door een Q&A, werden live gestreamd. De introductie van de paneldiscussie was vooraf opgenomen en tijdens het congres was een van de panelleden live online. Naast het plenaire programma was er een posterpresentatie met 32 posters en zijn de Joep Lange & Jacqueline van Tongeren Junior Investigator's Award en Best Poster Award uitgereikt.

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

Samenwerkingen

NATIONAAL

AGEhIV

Comorbidity and Ageing with HIV. Deze studie loopt onder leiding van prof. dr. Peter Reiss van het Amsterdam Institute for Global Health and Development 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.

AHTI

Amsterdam Health Technology Institute. Deze samenwerking is erop gericht om meer in detail te kunnen kijken naar de subpopulaties in hiv-zorg in Nederland door gebruik te maken van gekoppelde CBS/SHM-datasets. Hierdoor kunnen we socio-economische en demografische variabelen en data ten aanzien van de zorgconsumptie meenemen in onze analyses.

COBRA

Comorbidity in relation to HIV/AIDS. In deze studie wordt de thematiek van de AGEhIV-studie verder uitgediept in samenwerking met een aantal Europese partners. Dit gebeurt onder meer 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 op 1 maart 2017 geëindigd, 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 betrokken op het gebied van preventieve en curatieve hiv-zorg en andere doelgroepen, inclusief de community van mensen die leven met hiv.

MOSAIC

MSM Observational Study of Acute Infection with Hepatitis C. Deze studie wordt gecoördineerd door de GGD Amsterdam en 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 hiv-transmissie, om de leidende oorzaken van de HCV-uitbraak en de rol van hiv hierin te vinden, en om te onderzoeken wat de impact is van een acute HCV-infectie, herinfectie en behandeling op de ziekteprogressie. De MOSAIC-studie is formeel beëindigd, maar de wetenschappelijke bijdrage op basis van verzamelde gegevens en biomateriaal wordt voorlopig voortgezet.

School of Economics, Universiteit van Amsterdam

Samen met de School of Economics, Universiteit van Amsterdam, doet SHM onderzoek naar de kosten van hiv voor het individu, het netwerk en de maatschappij.

ACS

Amsterdam Cohort Studies; elders 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.

Hepatitis delta

In 2023 heeft SHM met Erasmus Medisch Centrum (Rotterdam) een overeenkomst bereikt om de prospectieve data van mensen zonder hiv met een hepatitis B-/delta-co-infectie in Nederland in zorg te gaan verzamelen. Dit stelt de onderzoekers in staat om de ziektelast van deze zeldzame ziekte beter in kaart te brengen.

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 worden gevolgd 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 op 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 die cruciale informatie heeft opgeleverd die bijdraagt aan de kwaliteit van leven voor mensen 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 die een langlopende internationale samenwerking betreft 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 (Warsaw, Polen) 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 multinationalaal samenwerkingsverband van prospectieve studies van hiv-positieve individuen uit zes Europese landen, Brazilië, Canada en de Verenigde Staten. De samenwerking, het toepassen van causale gevolgtrekking methodologie, beoogt bij te dragen aan het beantwoorden van vragen zoals: wanneer te beginnen met antiretrovirale therapie, met welk antiretroviraal regime als eerste te starten en wanneer over te stappen op een ander regime. Het is onwaarschijnlijk dat een enkele studie deze vragen zal beantwoorden, daarom de noodzaak voor een gezamenlijk project. HIV-CAUSAL maakt gebruik van gecombineerde databestanden die voor klinische doeleinden zijn verzameld 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 van en de 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 de lever en 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 hiv-behandeling voorspelt (HIV Treatment Response Prediction System, HIV-TRePS). Dit is een gratis online tool die het mogelijk maakt om een onderbouwde, geïndividualiseerde behandelingskeuze te maken.

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 met HIV en een hepatitis C-co-infectie (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 zijn in 1984 gestart onder mannen die seks hebben met mannen (MSM) en in 1985 onder gebruikers van drugs. De ACS werden oorspronkelijk opgezet met als doel de epidemiologie, de psychosociale determinanten, het natuurlijk beloop en de pathogenese van hiv-1-infecties en aids te onderzoeken, en de effecten te evalueren van interventies onder MSM met en zonder hiv, en onder mannen en vrouwen die drugs gebruiken. In de afgelopen decennia is de focus verbreed naar de epidemiologie en het beloop van bloed- en seksueel overdraagbare aandoeningen anders dan hiv. Sinds 2020 wordt ook SARS-CoV-2-onderzoek binnen de ACS verricht.

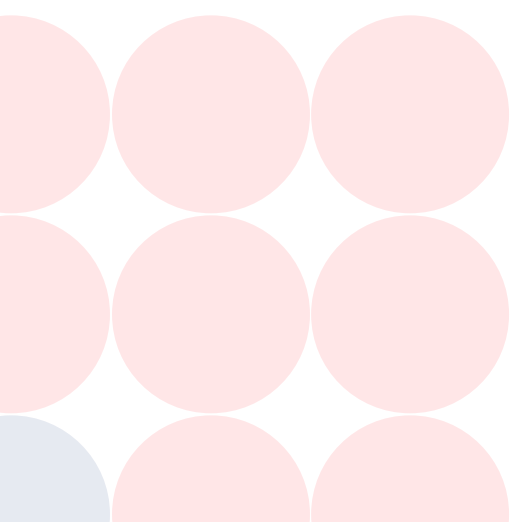
Vanaf het begin wordt het onderzoek binnen de ACS gekenmerkt door de multidisciplinaire benadering. De samenwerkende instituten binnen de ACS zijn: GGD Amsterdam, Amsterdam UMC en stichting hiv monitoring (SHM). De infrastructuur van de ACS wordt grotendeels gefinancierd door een bijdrage van het Rijksinstituut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

In 2016 is de studie onder mensen die drugs gebruiken gesloten. In de 31 jaar waarin deze groep is gevolgd, hebben in totaal 1.680 mensen die drugs gebruiken aan de studie deelgenomen. Zij hebben gezamenlijk 28.011 keer een ACS-studiebezoek bij GGD Amsterdam afgelegd. De verkregen data worden nog steeds gebruikt voor wetenschappelijk onderzoek.

In 2023 zijn 39 nieuwe ACS-deelnemers geïnccludeerd. Op 31 december 2023 zijn er 664 MSM zonder hiv en 44 MSM met hiv in actieve follow-up; zij brachten in de periode 2022-2023 ten minste één studiebezoek aan GGD Amsterdam. Van beide groepen wordt studiemateriaal afgenomen en bewaard in de ACS-biobank voor vooral immunologische en virologische studies. Op 31 december 2023 hebben in totaal 3.000 MSM ooit deelgenomen aan de ACS. Zij hebben sinds de start van de ACS in totaal 69.282 keer een studiebezoek afgelegd. In 2023 hebben 662 MSM, waarvan 40 met hiv, een ACS-studiebezoek afgelegd bij de GGD. In 2023 is bij geen hiv-negatieve deelnemer uit het cohort een hiv-diagnose gesteld. Daardoor bedroeg de voorlopige hiv-incidentie binnen de ACS derhalve 0 per 100 persoonsjaren. Momenteel wordt een wervingscampagne voor nieuwe deelnemers voorbereid (geplande uitvoering in het voorjaar van 2024). 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 2023 hebben 205 MSM PrEP en PrEP-zorg ontvangen via het NPP tijdens de ACS-studiebezoeken.

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

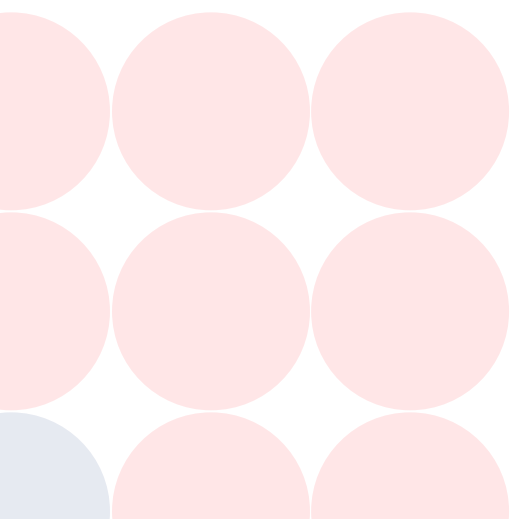


Hiv behandelcentra in 2023

In 2023 werkte SHM samen met 24 zorginstellingen in Nederland die door de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport 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 2023

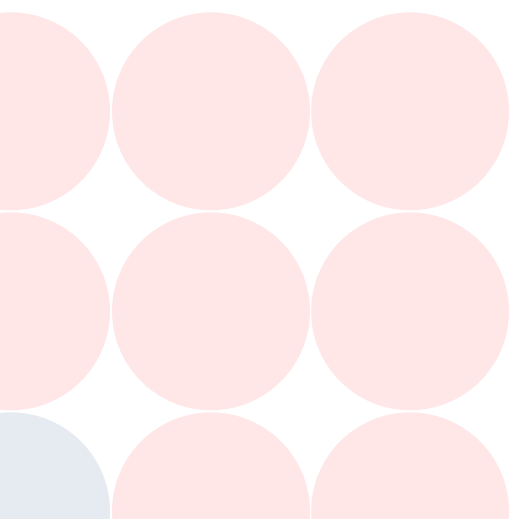
Klik op de naam van het ziekenhuis voor de website

- 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 2023

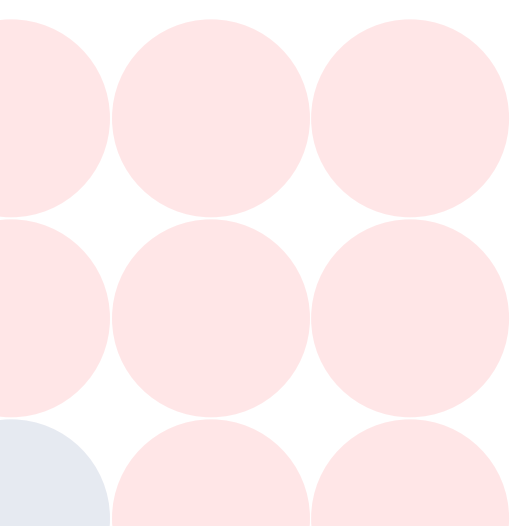
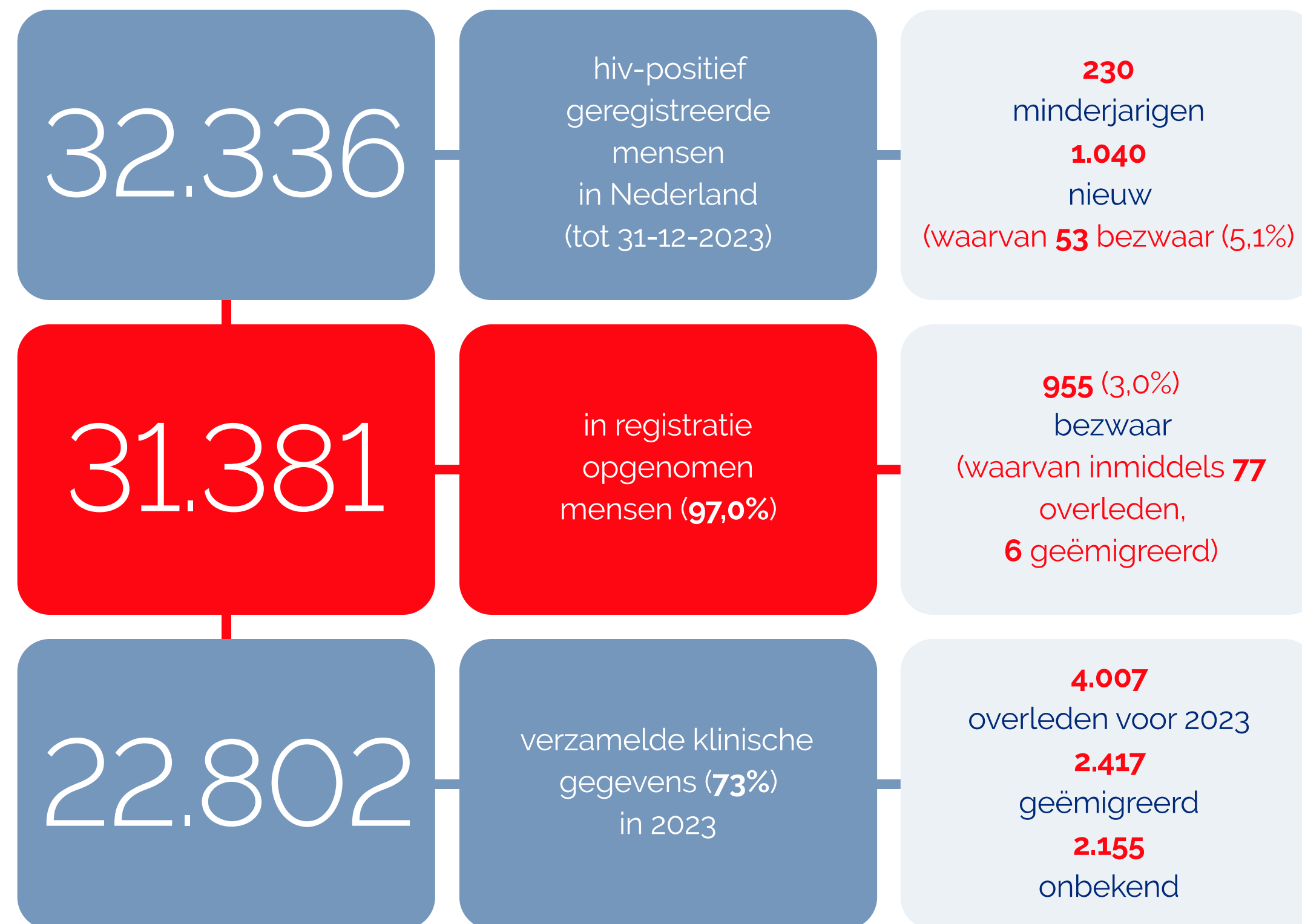
Tot en met 31 december 2023 zijn bij SHM 32.336 mensen met hiv geregistreerd in Nederland (tabel 1) van wie 230 minderjarigen die in zorg zijn bij een pediatrisch hiv-behandelcentrum. Daarnaast zijn er nog 998 mensen die geregistreerd waren voor de officiële start van het ATHENA-project en van wie klinische gegevens veelal ontbreken. In 2023 zijn 1.040 mensen nieuw in de registratie opgenomen (tabel 2).

Box 1: De definities van 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 31.381 (97,0%) mensen die in de registratie zijn opgenomen, zijn verdere klinische gegevens verzameld. De overige 955 (3,0%) hebben aangegeven bezwaar te hebben tegen het opnemen van deze gegevens. Van de 1.040 mensen die in 2023 nieuw in de registratie zijn opgenomen, hebben er 53 (5,1%) aangegeven bezwaar te hebben tegen het verder verzamelen van hun gegevens.

In totaal zijn van 22.802 (73%) mensen gegevens verzameld in 2023 en van 8.579 (27%) mensen niet. Van deze 8.579 mensen zijn 4.007 mensen overleden voor 2023, 2.417 mensen zijn verhuisd naar het buitenland en 2.155 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 31.381 mensen die tot en met 2023 geregistreerd zijn en van wie klinische gegevens verzameld zijn, waren 30.882 mensen op het moment van registratie volwassen: 25.124 (81%) mannen en 5.758 (19%) vrouwen.

In 2023 zijn er 983 volwassenen nieuw in de registratie opgenomen voor wie er klinische gegevens verzameld zijn. Onder hen waren 779 (79%) mannen en 204 (21%) vrouwen.



KINDEREN

In totaal zijn 499 (2%) van de 31.381 tot en met 2023 geregistreerde personen als minderjarige in de registratie opgenomen. Onder hen zijn 236 (47%) jongens en 263 (53%) meisjes. In 2023 zijn 4 minderjarigen nieuw bij SHM geregistreerd.



ZWANGERE VROUWEN

Tussen 1 januari 1996 en 31 december 2023 zijn er 3.504 zwangerschappen geregistreerd bij in totaal 1.844 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 2022 en 2023 zijn 178 zwangerschappen geregistreerd, waarvan het bij 59 vrouwen ging om de eerste zwangerschap na registratie. Bij 15% van deze zwangerschappen is de hiv-diagnose tijdens de zwangerschap gesteld.



Tabel 1: Het totaal aantal mensen met hiv geregistreerd door SHM per 31 december 2023, uitgesplitst naar het hiv-behandelcentrum waar zij eind 2023 in zorg waren.

Hiv-behandelcentrum	Plaats	Totaal		Overleden		Bezwaar		Data in 2023		Geen data in 2023				
		N	%	N	%	N	%	N	%	Overleden vóór 2023		Overige redenen		
										N	%	N	%	
Volwassenen														
Noordwest Ziekenhuisgroep	Alkmaar	522	1,6	59	11,3	12	2,3	386	73,9	58	11,1	66	12,6	
Flevoziekenhuis	Almere	425	1,3	26	6,1	10	2,4	339	79,8	26	6,1	50	11,8	
Amsterdam UMC, locatie AMC	Amsterdam	3.199	10,0	537	16,8	35	1,1	2.069	64,7	524	16,4	571	17,8	
Amsterdam UMC, locatie VUmc	Amsterdam	795	2,5	121	15,2	23	2,9	501	63,0	116	14,6	155	19,5	
Hiv Focus Centrum	Amsterdam	1.235	3,8	42	3,4	7	0,6	1.100	89,1	38	3,1	90	7,3	
MC Jan van Goyen	Amsterdam	568	1,8	61	10,7	14	2,5	397	69,9	59	10,4	98	17,3	
OLVG	Amsterdam	5.120	15,9	701	13,7	226	4,4	3.568	69,7	646	12,6	680	13,3	
Slotervaartziekenhuis*	Amsterdam	294	0,9	179	60,9	6	2,0	0	0,0	176	59,9	112	38,1	
Rijnstate	Arnhem	1.163	3,6	145	12,5	18	1,5	884	76,0	136	11,7	125	10,7	
HMC	Den Haag	1.344	4,2	138	10,3	54	4,0	941	70,0	125	9,3	224	16,7	
HagaZiekenhuis (locatie Leyweg)	Den Haag	924	2,9	151	16,3	44	4,8	596	64,5	134	14,5	150	16,2	
Catharina Ziekenhuis	Eindhoven	991	3,1	77	7,8	15	1,5	761	76,8	67	6,8	148	14,9	
MST	Enschede	791	2,5	152	19,2	6	0,8	496	62,7	146	18,5	143	18,1	
Adrz	Goes	291	0,9	33	11,3	8	2,7	208	71,5	27	9,3	48	16,5	
UMCG	Groningen	1.284	4,0	163	12,7	85	6,6	899	70,0	146	11,4	154	12,0	
Spaarne Gasthuis	Haarlem	629	2,0	89	14,1	15	2,4	443	70,4	79	12,6	92	14,6	
MCL	Leeuwarden	443	1,4	50	11,3	7	1,6	340	76,7	47	10,6	49	11,1	
LUMC	Leiden	868	2,7	106	12,2	46	5,3	594	68,4	104	12,0	124	14,3	
MC Zuiderzee*	Lelystad	21	0,1	1	4,8	0	0,0	0	0,0	1	4,8	20	95,2	
MUMC+	Maastricht	1.248	3,9	203	16,3	11	0,9	819	65,6	196	15,7	222	17,8	
Radboudumc	Nijmegen	1.026	3,2	162	15,8	42	4,1	763	74,4	138	13,5	83	8,1	

Hiv-behandelcentrum	Plaats	Totaal		Overleden		Bezwaar		Data in 2023		Geen data in 2023			
		N	%	N	%	N	%	N	%	Overleden vóór 2023		Overige redenen	
										N	%	N	%
Erasmus MC	Rotterdam	3.295	10,3	465	14,1	46	1,4	2.321	70,4	446	13,5	482	14,6
Maasstad Ziekenhuis	Rotterdam	1.138	3,5	100	8,8	28	2,5	889	78,1	94	8,3	127	11,2
ETZ	Tilburg	1.539	4,8	153	9,9	42	2,7	1.160	75,4	138	9,0	199	12,9
UMC Utrecht	Utrecht	2.152	6,7	294	13,7	100	4,6	1.555	72,3	271	12,6	226	10,5
Isala	Zwolle	801	2,5	73	9,1	47	5,9	604	75,4	65	8,1	85	10,6
Totaal		32.106	100,0	4.281	13,3	947	2,9	22.633	70,5	4.003	12,5	4.523	14,1
Pediatisch													
EKZ, Amsterdam UMC, locatie AMC	Amsterdam	57	24,8	0	0,0	0	0,0	41	71,9	0	0,0	16	28,1
BKZ, UMCG	Groningen	28	12,2	0	0,0	0	0,0	25	89,3	0	0,0	3	10,7
Erasmus MC-Sophia Kinderziekenhuis	Rotterdam	78	33,9	3	3,8	2	2,6	53	67,9	3	3,8	20	25,6
WKZ, UMC Utrecht	Utrecht	67	29,1	1	1,5	6	9,0	50	74,6	1	1,5	10	14,9
Totaal		230	100,0	4	1,7	8	3,5	169	73,5	4	1,7	49	21,3
Curaçao													
Curaçao Medical Center	Willemstad	1.241	98,5	210	16,9	0	0,0	718	57,9	204	16,4	319	25,7
Curaçao Medical Center kinderkliniek	Willemstad	19	1,5	10	52,6	0	0,0	5	26,3	10	52,6	4	21,1
Totaal		1.260	100,0	220	17,5	0	0,0	723	57,4	214	17,0	323	25,6

a Bezwaar: geen toestemming gegeven voor verzameling van klinische gegevens
 b Data in 2023: overleden in 2023, of laatste contact met hiv-behandelcentrum in 2023 of de eerste weken van 2024
 c Geen data in 2023 – overleden vóór 2023: personen die niet vallen onder 'data in 2023' en overleden zijn vóór 2023

d Geen data in 2023 – overige redenen: personen die niet vallen onder 'data in 2023', omdat zij verhuisd zijn naar het buitenland vóór 2023 of om onbekende reden geen contact hadden met hun hiv-behandelcentrum in 2023
 * 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 2: Het totaal aantal mensen dat in 2023 voor het eerst in de SHM-registratie is opgenomen, uitgesplitst naar hiv-behandelcentrum waar zij eind 2023 in zorg waren.

Hiv-behandelcentrum	Plaats	Totaal		Overleden		Bezwaar ^a	
		N	%	N	%	N	%
Volwassenen							
Noordwest Ziekenhuisgroep	Alkmaar	20	1,9	0	0,0	0	0,0
Flevoziekenhuis	Almere	18	1,7	0	0,0	1	5,6
Amsterdam UMC, locatie AMC	Amsterdam	60	5,8	0	0,0	7	11,7
Amsterdam UMC, locatie VUmc	Amsterdam	18	1,7	0	0,0	2	11,1
Hiv Focus Centrum	Amsterdam	42	4,1	0	0,0	0	0,0
MC Jan van Goyen	Amsterdam	10	1,0	0	0,0	1	10,0
OLVG	Amsterdam	118	11,4	1	0,8	5	4,2
Rijnstate	Arnhem	48	4,6	0	0,0	0	0,0
HMC	Den Haag	38	3,7	1	2,6	2	5,3
HagaZiekenhuis (locatie Leyweg)	Den Haag	43	4,2	0	0,0	2	4,7
Catharina Ziekenhuis	Eindhoven	65	6,3	1	1,5	4	6,2
MST	Enschede	28	2,7	1	3,6	0	0,0
Adrz	Goes	7	0,7	0	0,0	1	14,3
UMCG	Groningen	66	6,4	0	0,0	4	6,1
Spaarne Gasthuis	Haarlem	27	2,6	0	0,0	3	11,1
MCL	Leeuwarden	13	1,3	0	0,0	0	0,0
LUMC	Leiden	20	1,9	0	0,0	1	5,0
MUMC+	Maastricht	33	3,2	1	3,0	0	0,0
Radboudumc	Nijmegen	46	4,4	1	2,2	0	0,0
Erasmus MC	Rotterdam	94	9,1	2	2,1	5	5,3
Maasstad Ziekenhuis	Rotterdam	49	4,7	0	0,0	3	6,1

Hiv-behandelcentrum	Plaats	Totaal		Overleden		Bezwaar ^a	
		N	%	N	%	N	%
ETZ	Tilburg	62	6,0	0	0,0	2	3,2
UMC Utrecht	Utrecht	64	6,2	4	6,3	4	6,3
Isala	Zwolle	45	4,4	0	0,0	4	8,9
Totaal		1.034	100,0	12	1,2	51	4,9
Pediatisch							
EKZ, Amsterdam UMC, locatie AMC	Amsterdam	0	0,0	0	-	0	-
BKZ, UMCG	Groningen	0	0,0	0	-	0	-
Erasmus MC-Sophia Kinderziekenhuis	Rotterdam	4	66,7	0	0,0	2	50,0
WKZ, UMC Utrecht	Utrecht	2	33,3	0	0,0	0	0,0
Totaal		6	100,0	0	0,0	2	33,3
Curaçao							
Curaçao Medical Center	Willemstad	28	100,0	0	0,0	0	0,0
Curaçao Medical Center kinderkliniek	Willemstad	0	0,0	0	-	0	-
Totaal		28	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 2023 zijn er 19.511 reverse transcriptase- en/of proteasesequenties en 1.566 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 2023 is bij 1.518 (5%) mensen met hiv een chronische hepatitis C-virusinfectie (HCV) en bij 778 (3%) een eerste acute HCV-co-infectie vastgesteld. Van hen hebben 37 mensen in 2023 een eerste bekende HCV-positieve testuitslag in de registratie, waarvan 19 mensen in 2023 nieuw in de registratie zijn opgenomen.

Bij 1.744 (6%) mensen is een hepatitis B (HBV) co-infectie vastgesteld, waarvan bij 12 mensen in 2023 HBV is vastgesteld en van wie 10 mensen in 2023 nieuw in de registratie zijn opgenomen.

In 2023 zijn 7 leverfibrose-events en 6 levercirrose-events geregistreerd. Er is geen diagnose van hepatocellulair carcinoom geregistreerd bij mensen met een HBV- of HCV-co-infectie.

MONSTERVERZAMELING EN -OPSLAG

Sinds de start van het ATHENA-project in 1996 zijn er naar schatting 876.800 plasmamonsters van patiënten in follow-up opgeslagen in de microbiologische laboratoria van de hiv-behandelcentra of in de laboratoria die verbonden zijn aan deze behandelcentra.

Deze biobank is buitengewoon waardevol voor klinisch-epidemiologisch onderzoek naar resistentie-ontwikkeling over de tijd en voor fylogenetisch onderzoek naar evolutie van de epidemie en hiv-transmissienetwerken. Uitkomsten van dergelijk onderzoek hebben zowel betekenis voor de kwaliteit van zorg voor individuele patiënten als voor de volksgezondheid.

CURAÇÃO

De registratie en monitoring van personen met hiv die worden gevolgd in het Curaçao Medical Center in Willemstad (Curaçao) is het afgelopen jaar gecontinueerd. In totaal zijn er 1.260 mensen met hiv geregistreerd, van wie er in 2023 28 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 en Excel). De proces- en uitkomstindicatoren zijn met de kwaliteitscommissie van de Nederlandse Vereniging van Hiv Behandelaren (NVHB) opgesteld.

Ook in 2023 zijn centrum-specifieke indicatoren beschikbaar gesteld over het verslagjaar 2022. De indicatoren geven inzicht in de verschillende aspecten van hiv-zorg en -uitkomsten, waaronder percentages met virale suppressie, primaire en secundaire cardiovasculaire preventie alsook hepatitis B-, 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 voorgeschreven statine-gebruik en LDL-waarde en bij wie geen lues- dan wel hepatitis B- of C-screening is gedaan. Elk hiv-behandelcentrum heeft toegang tot de rapportages van de eigen patiëntenpopulatie (de patiënten die aangemeld zijn bij SHM).

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

Virale suppressie

Inclusiecriteria

- Iedereen die in 2021 een bezoek aan het hiv-behandelcentrum heeft gebracht;
- Gestart met combinatie antiretrovirale therapie (cART) tussen 1 juli 2020 (6 maanden later is het dan 1 januari 2021) en 1 juli 2021 (6 maanden later is het dan 1 januari 2022);
- 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-patiënten die behandeld zijn met cART, heeft 6 maanden na het starten van de behandeling een virale load van <400 kopieën/ml.

Indicator 1 percentage	Rapportagejaar
	2023

Landelijk

Nieuw gestart met cART

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

Indicator 1 percentage	Rapportagejaar
	2023

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

Figuur 1: Voorbeeld van de rapportage over virale suppressie.

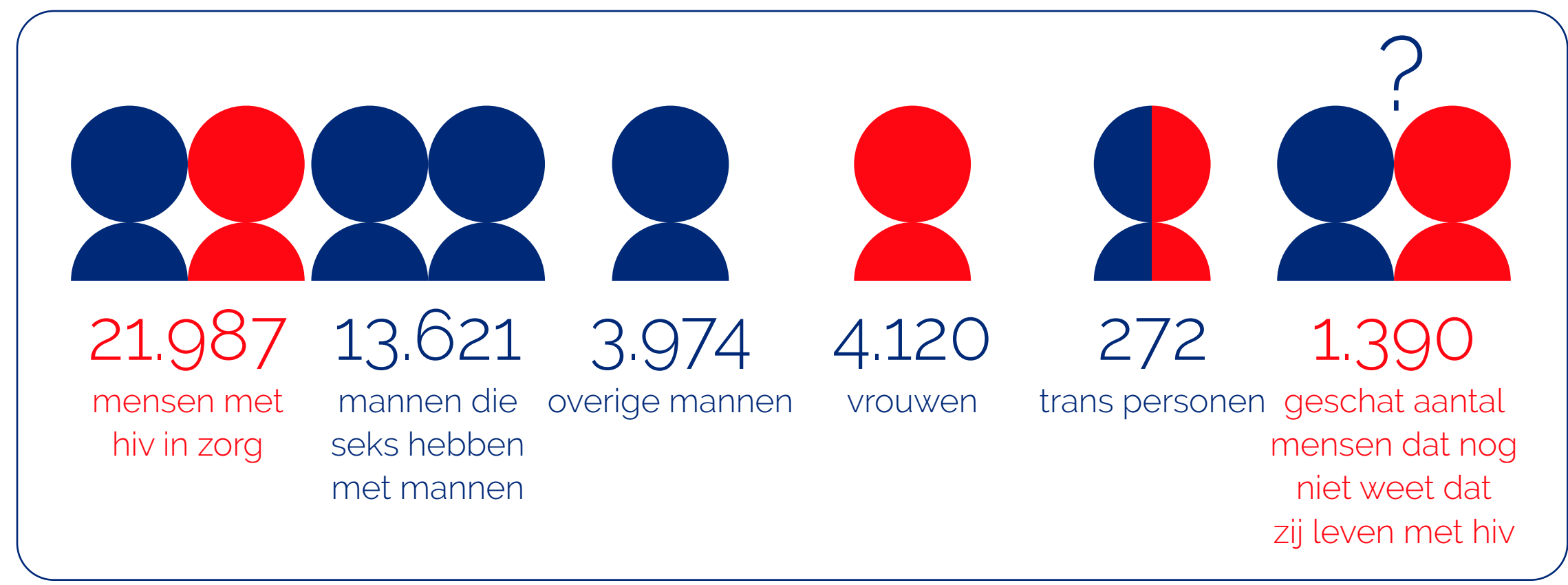


Figuur 2: Voorbeeld van een gedeelte van de rapportage over HCV en lues screening.

Belangrijkste bevindingen Monitoring Rapport 2023

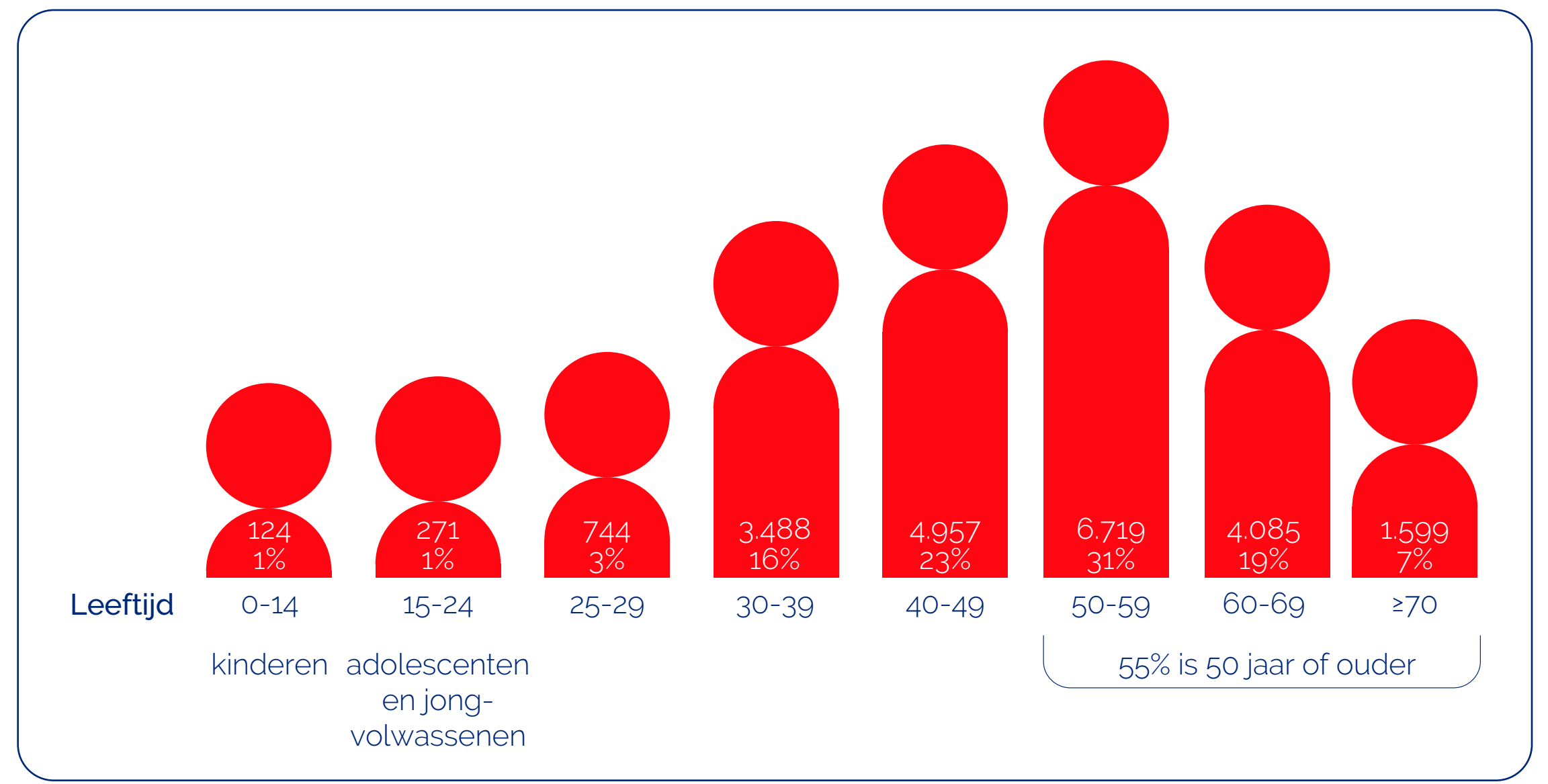
HIV IN NEDERLAND

Op 31 december 2022 leven er naar schatting 24.400 mensen met hiv, waarvan er 21.987 in zorg zijn.



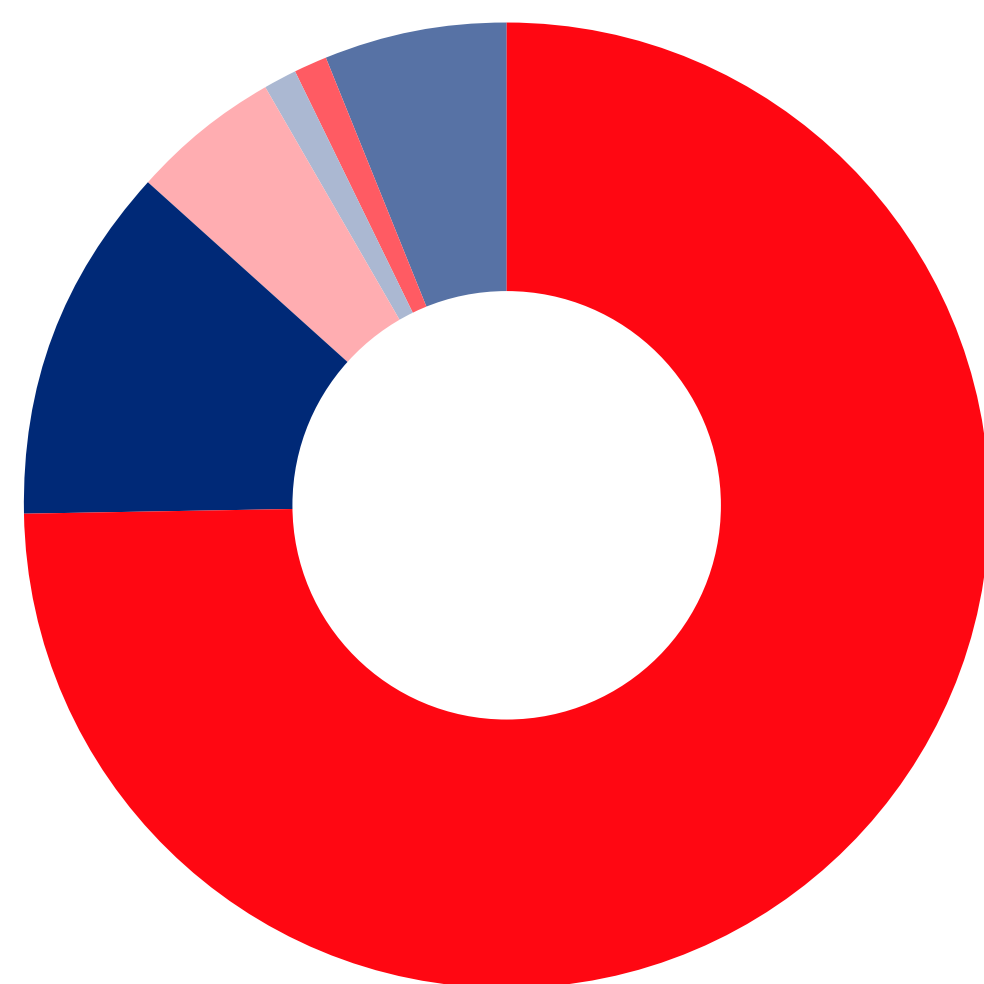
Leeftijd

Verdeling over leeftijdsgroepen van mensen met hiv in zorg.



Wijze van hiv-overdracht

Deze grafiek laat zien wat mensen met hiv zelf aangeven als de vermoedelijke wijze hoe ze hiv hebben opgelopen.



- Seks met mannen 16.379 74%
- Seks met vrouwen 2.593 12%
- Seks, anders (bv.: met mannen en vrouwen) 1.059 5%
- Injecterend drugsgebruik 294 1%
- Bloed 308 1%
- Anders/onbekend 1.354 6%

Verdeling over Nederland op basis van woonplaats

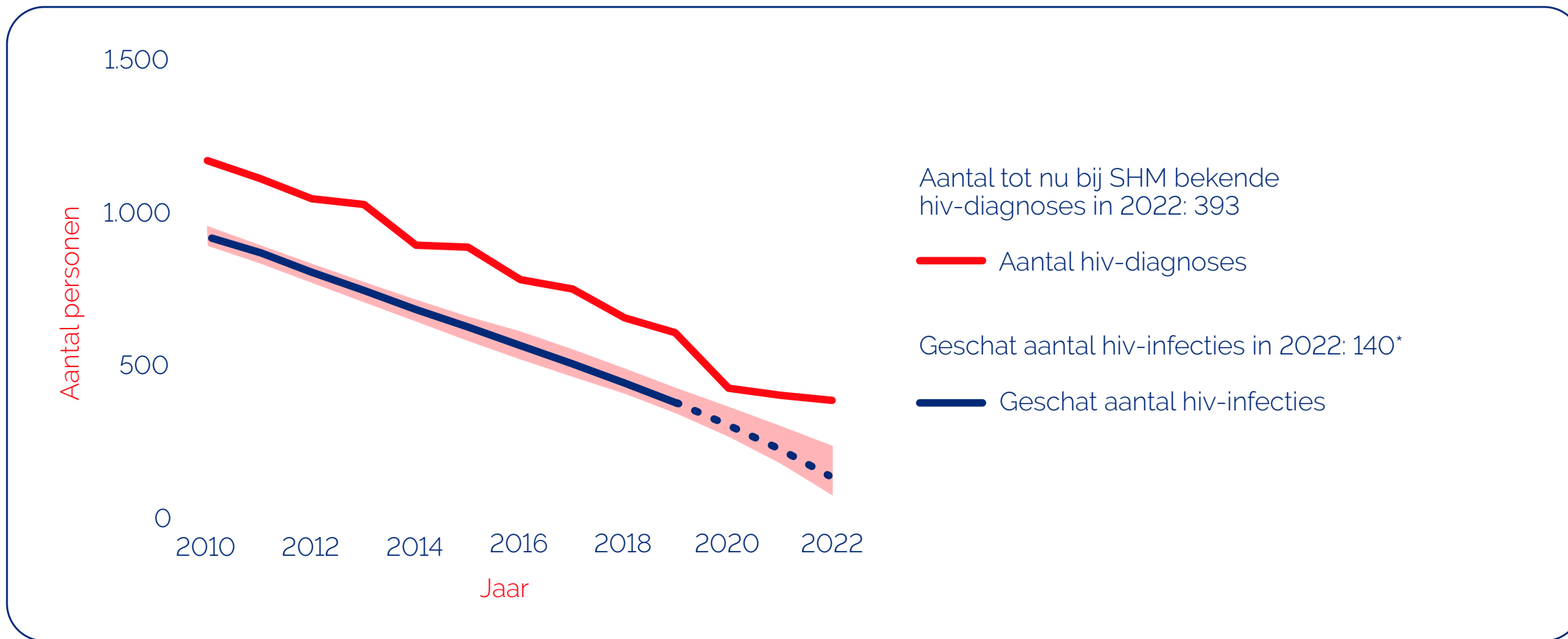
Regio*	Mensen met hiv, geschat	Nog zonder diagnose, geschat
Noord	1.510	150
Oost	2.750	130
Noord-Holland/Flevoland	9.190	260
Utrecht	1.400	60
Zuid-Holland Noord	1.890	170
Zuid-Holland Zuid	3.910	260
Zeeland/Brabant	2.690	200
Limburg	1.090	70
Totaal	24.420	1.300
Stad		
Amsterdam	6.380	140
Rotterdam	2.130	110
Den Haag	1.340	110
Utrecht	570	20
Totaal	10.420	370

* Dit is de regionale indeling van centra voor Aanvullende Seksuele Gezondheid (ASG).

Geboorteregio

	Aantal	%
Nederland	12.280	56
Sub-Sahara Afrika	2.733	12
West-Europa	1.112	5
Centraal Europa	754	3
Oost-Europa en Centraal Azië	534	2
Zuid-Amerika	1.776	8
Caribisch gebied	999	5
Zuid- en Zuidoost-Azië	842	4
Anders	838	4
Onbekend	119	1
Totaal	21.987	100

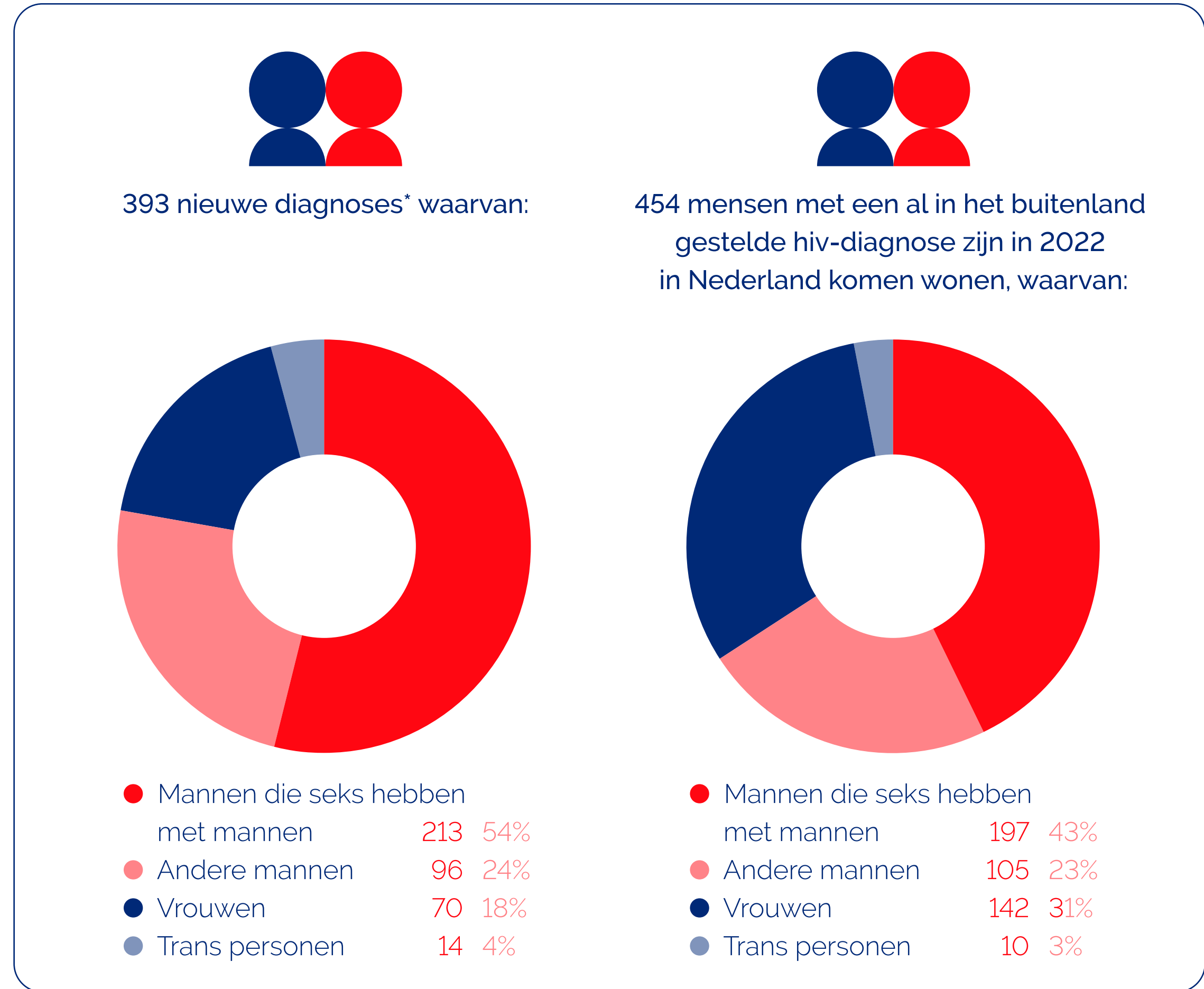
Trend over tijd: hiv-diagnoses en geschat aantal hiv-infecties



* De bovengrens van deze berekende schatting is 240; de ondergrens is 80.

Een opgelopen hiv-infectie is anders dan een vastgestelde hiv-diagnose. In de praktijk zitten er vaak meerdere jaren tussen het moment van de hiv-infectie en de hiv-diagnose. Het aantal hiv-infecties over de tijd wordt geschat vanuit het aantal hiv-diagnoses, gebruikmakend van een mathematisch model en informatie over het beloop van de infectie. Daarom worden deze gerapporteerd als geschat aantal infecties.

Nieuwe diagnoses 2022

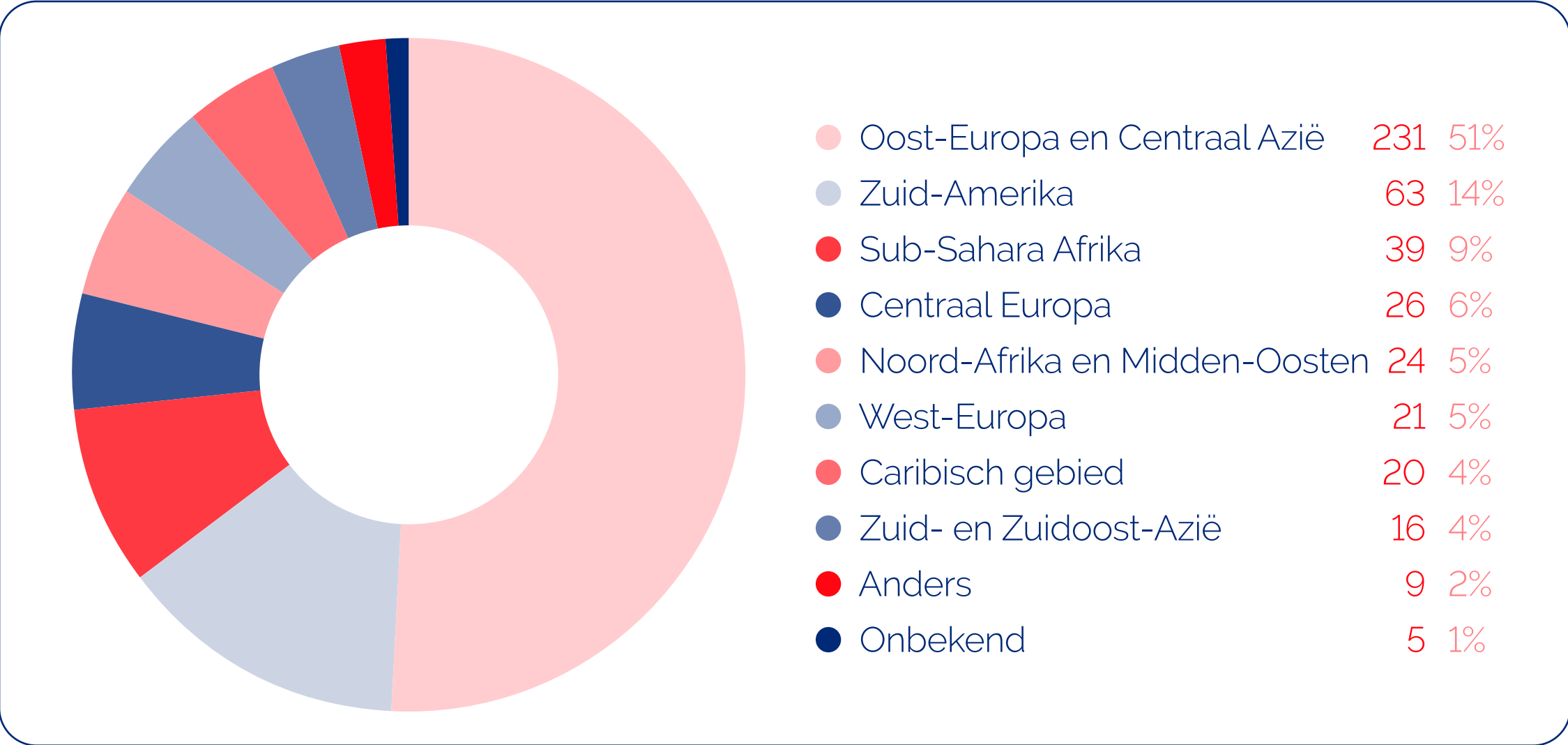


* Het tot nu toe bij SHM bekend aantal mensen met hiv-diagnose.

Van de **454** mensen met een al in het buitenland gestelde hiv-diagnose die in 2022 in Nederland zijn komen wonen heeft **86%** een door medicatie goed onderdrukt virus bij eerste controle in Nederland.

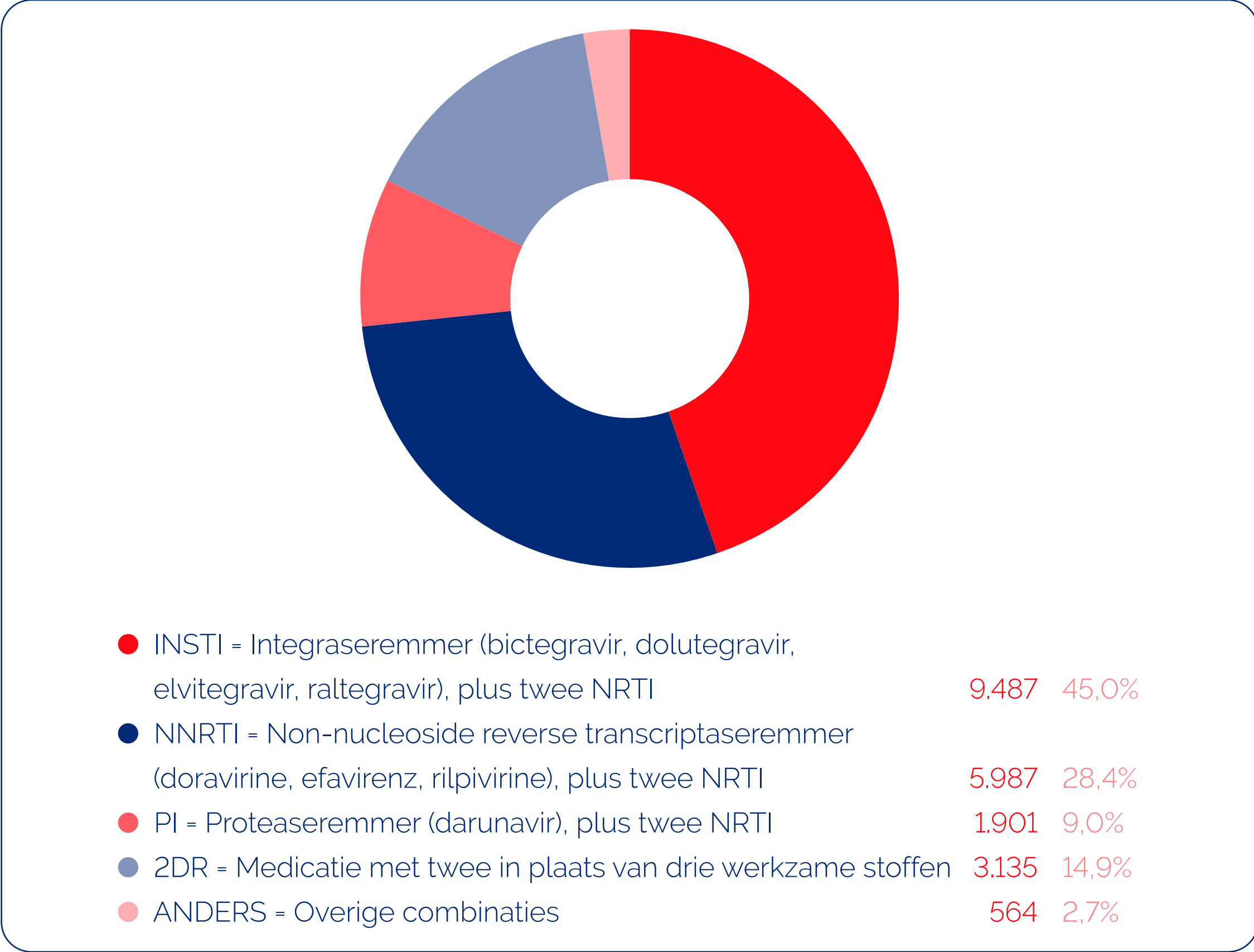
Geboorteregio

Geboorteregio van mensen met een al in het buitenland gestelde hiv-diagnose die in 2022 in Nederland zijn komen wonen.



DE BEHANDELING VAN HIV

Medicijngebruik in 2022



14,9% van de mensen met hiv wordt tegenwoordig met **twee i.p.v. drie** werkzame stoffen behandeld.

Langwerkende injecteerbare medicatie wordt door **382 (1,8%)** mensen met hiv gebruikt.

11.083 (52,6%) van de mensen met hiv die medicatie gebruiken, hebben een combinatie 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

In **2022** is **53%** van de mensen met hiv **binnen drie weken** na hun diagnose met medicatie begonnen. In **2013** was dat **13%**.

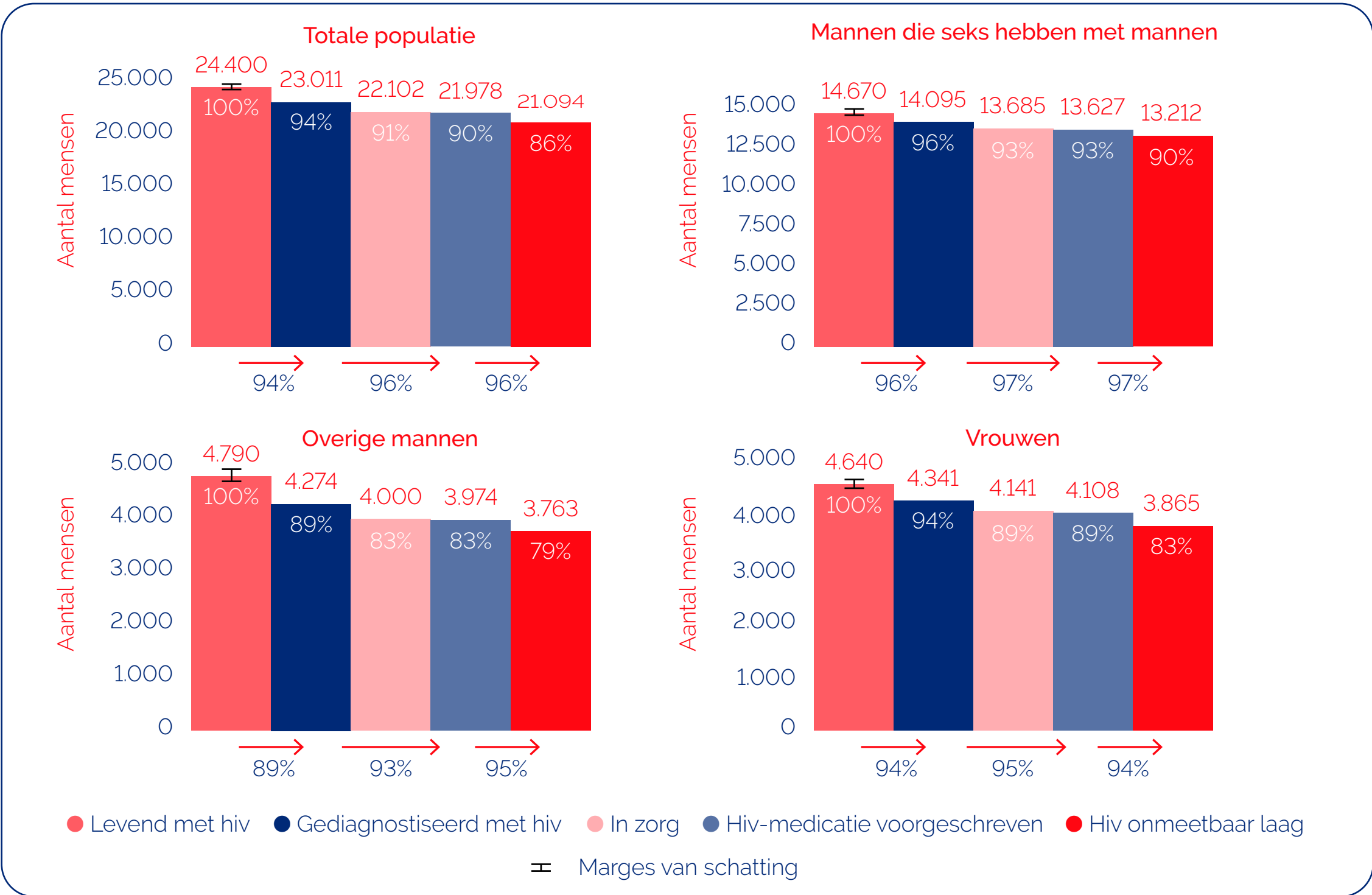
In **2022** is **71%** van de mensen met hiv **binnen twee weken** na het eerste bezoek aan het behandelcentrum met medicatie begonnen. In **2013** was dat **20%**.

OVERLEDEN

In 2022 zijn 21 mensen overleden aan de gevolgen van een vergevorderde hiv-infectie (aids).

HIV-ZORGCONTINUÛM

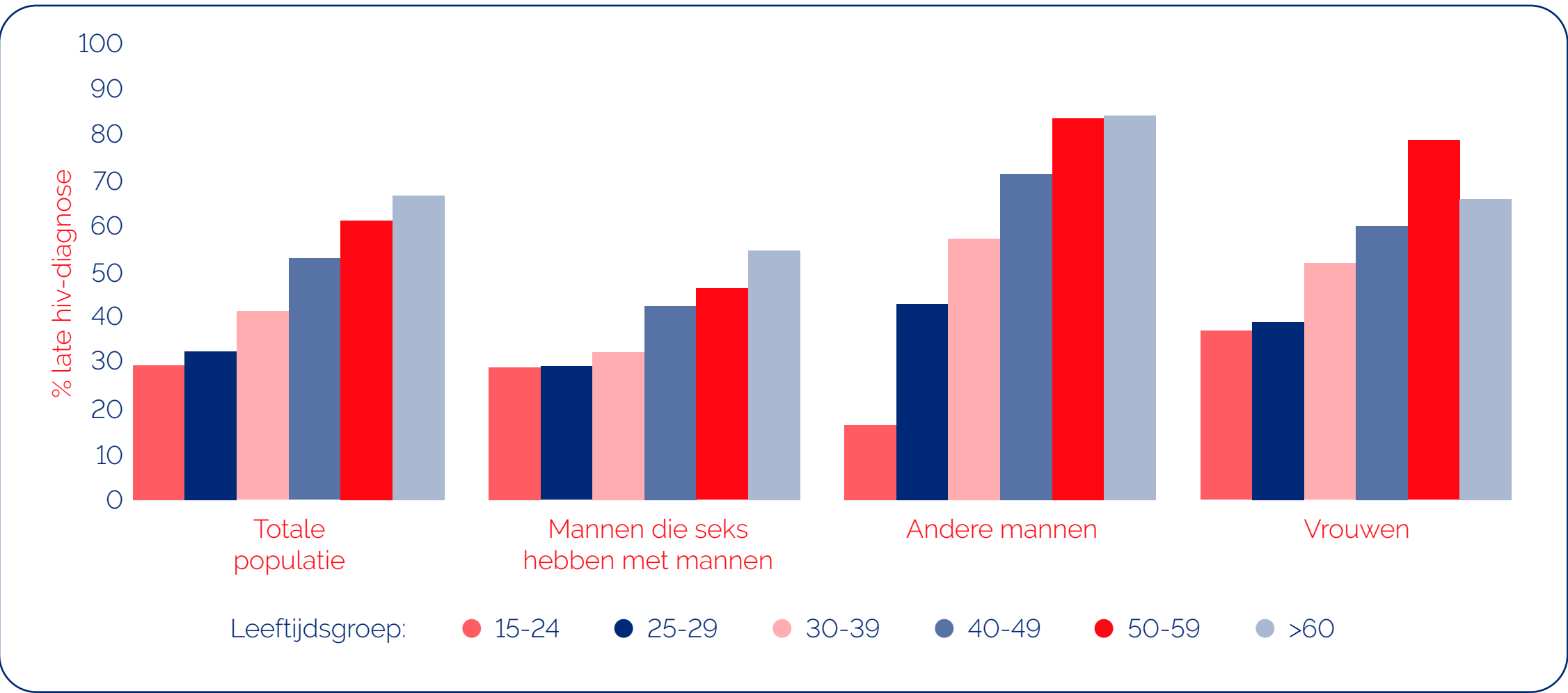
Het hiv-zorgcontinuüm voor Nederland op 31 december 2022.



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

LATE HIV-DIAGNOSES

Deze figuur laat voor de periode 2020-2022 het percentage mensen met een late hiv-diagnose* zien binnen de verschillende leeftijdsgroepen en voor de verschillende groepen.



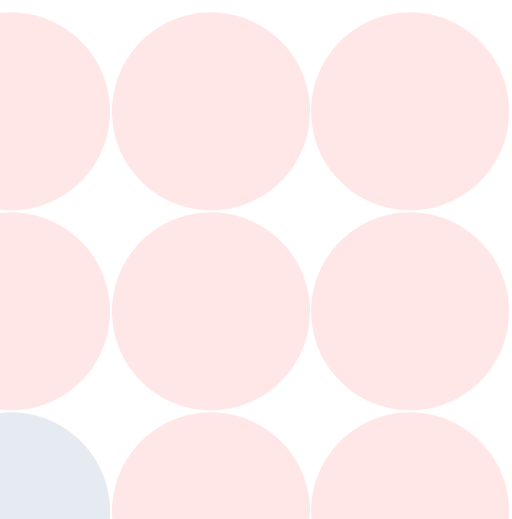
* Van een late diagnose is sprake wanneer het CD4-celaantal <350 cellen/mm³ is, en/of er een gelijktijdige aids-diagnose is en de hiv-test niet wijst op een recent opgelopen hiv-infectie.

48% van de nieuwe hiv-diagnoses tussen 2020-2022 betreft een **late hiv-diagnose**.

Met het **stijgen van de leeftijd** neemt het aandeel mensen met een **late hiv-diagnose** toe.

In bijna alle leeftijdsgroepen worden bij andere mannen en bij vrouwen procentueel gezien **de meeste late hiv-diagnoses** gevonden.

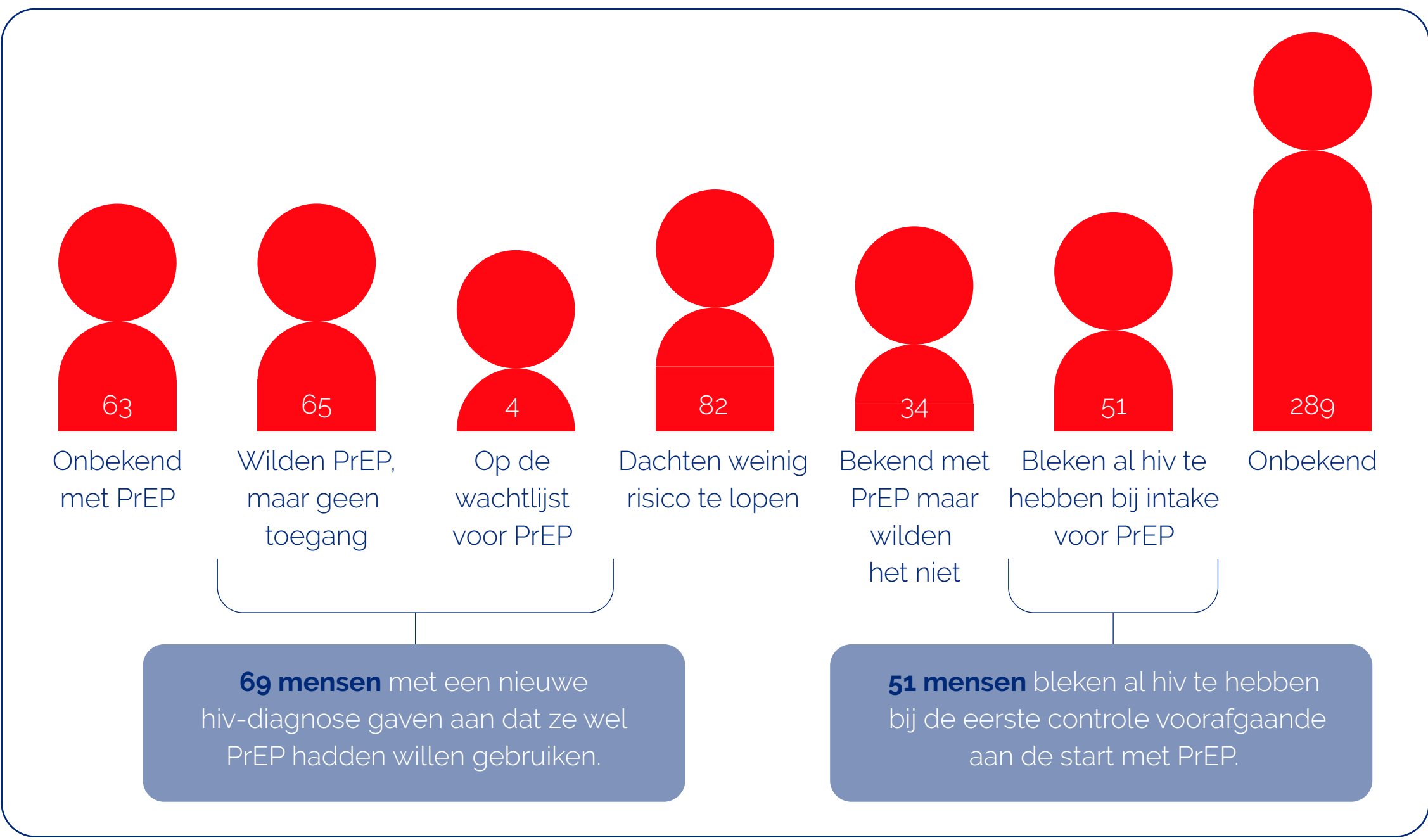
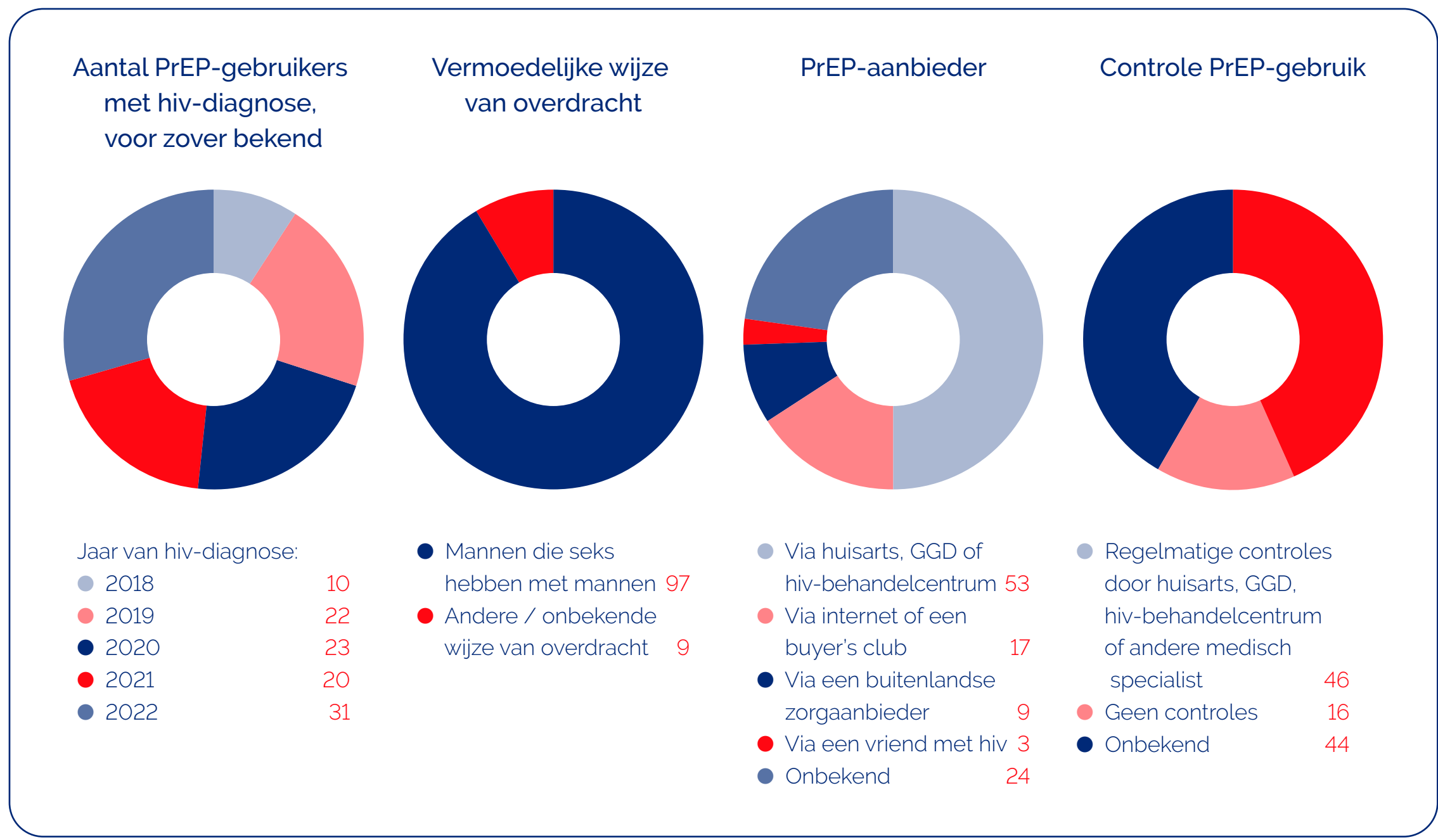
Van alle **575** mensen met een late hiv-diagnose (2020-2022) zijn **206 (36%)** mensen binnen een jaar na hiv-diagnose als direct gevolg van de hiv-infectie opgenomen in het ziekenhuis. **16 (3%)** van deze **575** mensen met een late hiv-diagnose zijn overleden.



KENNIS OVER EERDER GEBRUIK VAN PREP BIJ MENSEN MET HIV

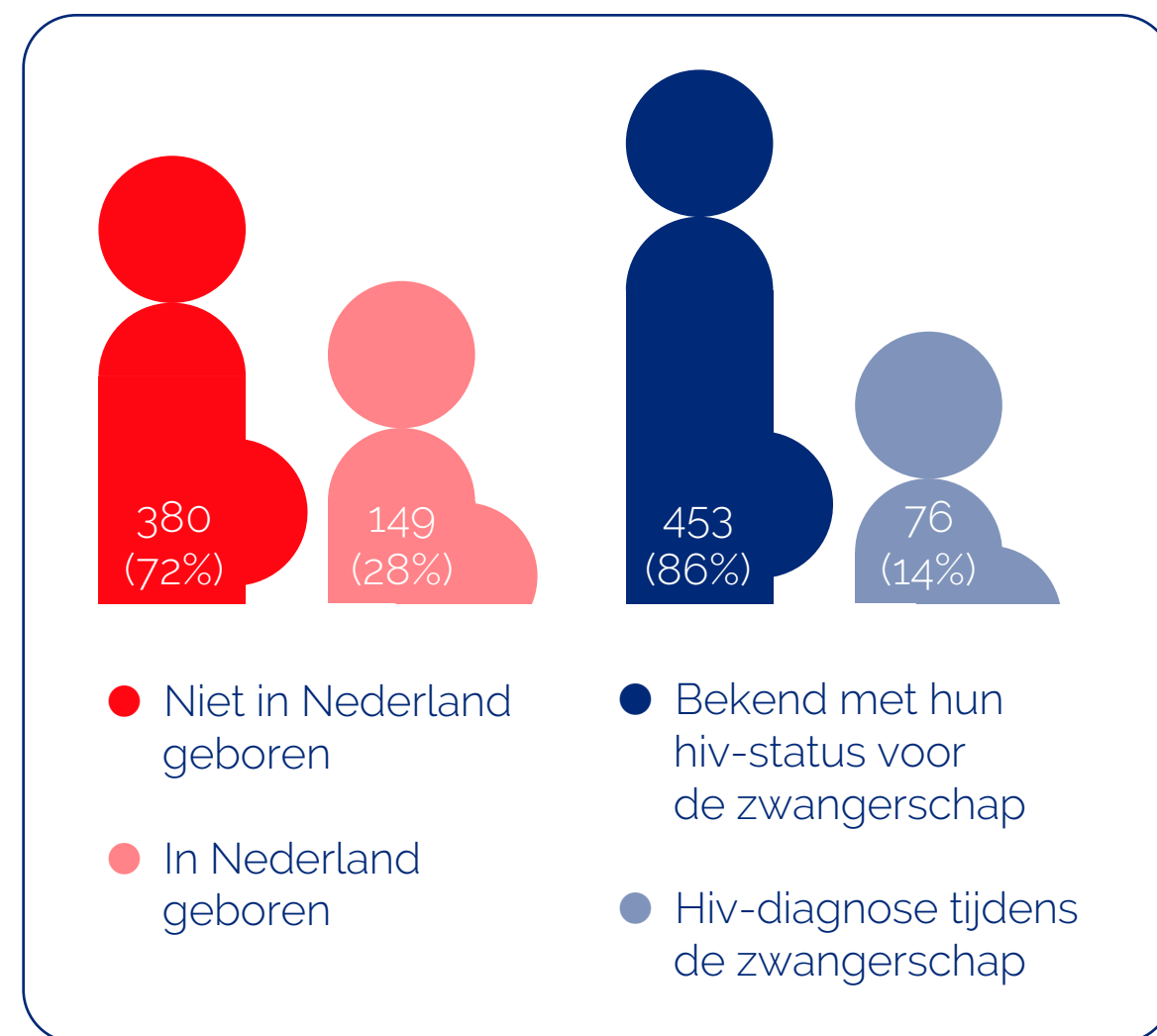
Van 106 mensen met hiv die in zorg zijn gekomen en die tussen 2018 en 2022 gediagnosticeerd zijn, is bekend dat ze in het verleden PrEP hebben gebruikt.

Van 588 mannen die seks hebben met mannen of trans personen met een nieuwe hiv-diagnose tussen 2018-2022 is bekend dat ze geen PrEP hebben gebruikt. Het werkelijke aantal is mogelijk hoger omdat deze informatie bij 56% van de mensen met een nieuwe hiv-diagnose ontbreekt.



ZWANGERSCHAP EN BORSTVOEDING

Van 2016 tot en met 2022 zijn er 529 vrouwen met een of meerdere geregistreerde zwangerschappen in zorg geweest. In totaal hebben 500 zwangerschappen minimaal 24 weken geduurd en geleid tot de geboorte van een kindje.



Duur van de zwangerschap	Aantal
≥ 37 weken	435
32-37 weken	51
24-32 weken	13
Onbekend	1

Wijze van bevallen bij een zwangerschapsduur van minimaal 24 weken	Aantal
Vaginaal	347
Keizersnede (gekozen)	70
Keizersnede (noodzakelijk)	80
Onbekend	3

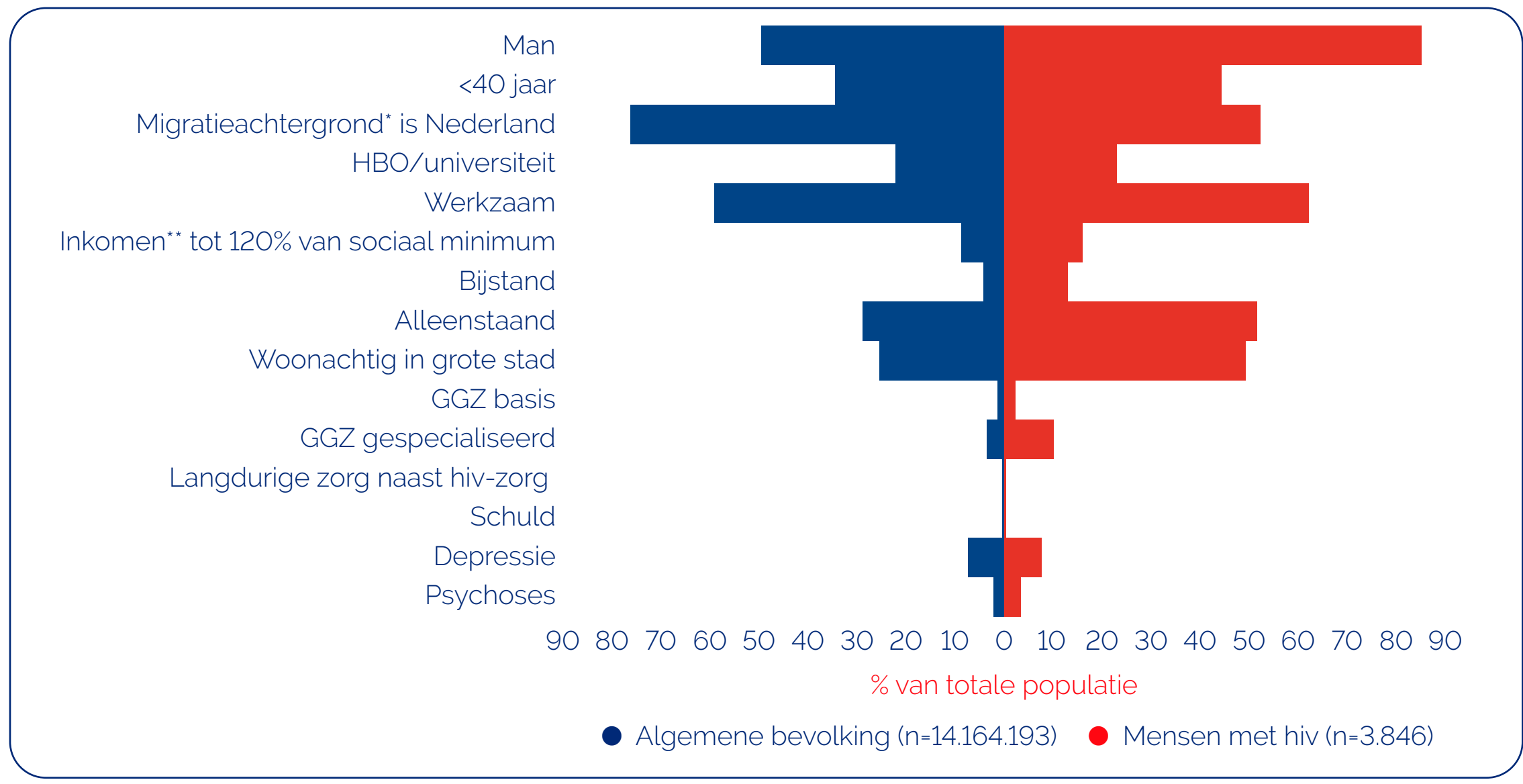
Bij **zwangerschappen van vrouwen met hiv** die tussen 2016 en 2022 zijn bevallen, is bij 28 zwangerschappen door de vrouwen aangegeven dat borstvoeding is gegeven. Zij hadden allemaal **een onmeetbaar virus**. Er is geen overdracht van hiv gerapporteerd.

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: **<0,5%** tussen 2016 en 2022.

SOCIAAL-ECONOMISCHE EN DEMOGRAFISCHE FACTOREN

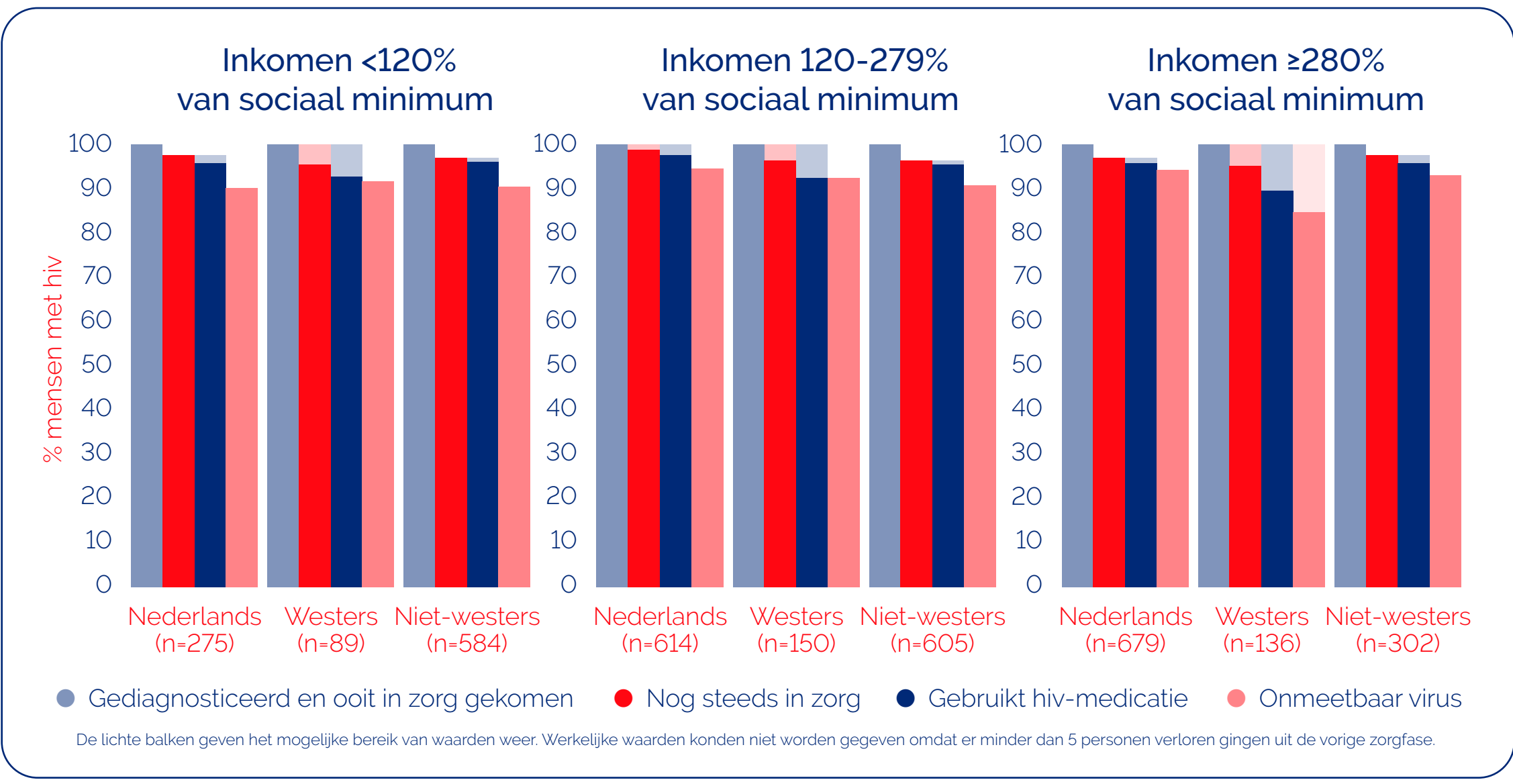
SHM maakt in 2023 voor het eerst in haar analyses ook gebruik van microdata van het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS). Voor onderstaande analyses zijn gegevens uit de SHM-database gekoppeld aan CBS-data. Alle data van individuen die toestemming hebben gegeven hun data te delen met SHM zijn gecombineerd met data van CBS op basis van geboortedatum, geslacht en de vier cijfers van de postcode. Voor 94% van de mensen bekend bij SHM was deze koppeling mogelijk.

Vergelijking mensen met hiv in zorg en de algemene bevolking (hiv-diagnose jaar 2015-2021)



* Migratieachtergrond is gedefinieerd aan de hand van eigen geboorteland en geboorteland ouders.
 ** Inkomens op basis van het totale huishouden.

Het hiv-zorgcontinuüm voor mannen die seks hebben met mannen op basis van migratieachtergrond en inkomen



Voor de groep mannen die seks hebben met mannen hangt de hoogte van het inkomen samen met de kans op het succesvol onderdrukken van het hiv-virus: **hoe lager het inkomen, hoe lager het percentage** mensen met een **succesvol onderdrukt virus** na het starten van de behandeling.

Wetenschappelijke bijdrage in 2023

3

aanvragen voor gebruik gegevens
stichting hiv monitoring

34

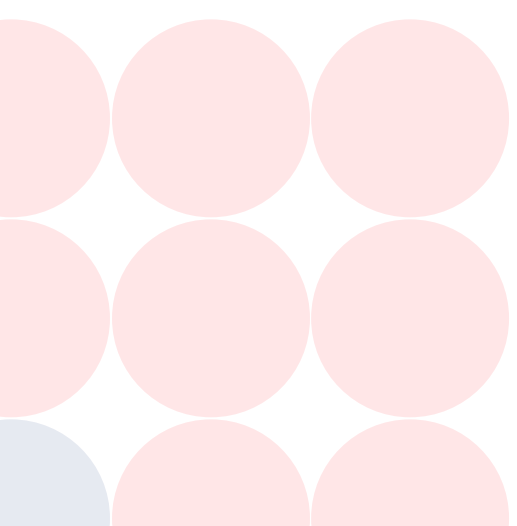
artikelen gepubliceerd
in internationale vakbladen

2

poster presentaties

12

presentaties



Onderzoeksprojecten

Datum aanvraag	SHM nr	Auteur(s)	Titel project	Status JV 2023
28-11-2023	I.23.131	Te Paske K, Hontelez J, Brand J, van den Elshout M, Hoornenborg E, Götz H	Predictors of early and late-stage hiv-diagnosis among individuals who acquired hiv-infection via (registered) heterosexual sex in four high-prevalent PHS-regions in the Netherlands (Haaglanden, Rotterdam-Rijnmond, Amsterdam, Utrecht)	●
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, 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, 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, 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, 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	●

● = Ongoing ● = Afgerond

Datum aanvraag	SHM nr	Auteur(s)	Titel project	Status JV 2023
25-02-2022	I.22.123	van der Valk M, Boyd A, Hoeboer S, 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, 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	●
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	●
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	●
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)	●

● = Ongoing ● = Afgerond

Datum aanvraag	SHM nr	Auteur(s)	Titel project	Status JV 2023
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 de 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

Effect of the introduction of screening for cancer precursor lesions on anal cancer incidence over time in people living with HIV: a nationwide cohort study

van der Zee RP, Wit FWNM, Richel O, van der Valk M, Reiss P, de Vries HJC, Prins JM; ATHENA national observational HIV cohort

Lancet HIV DOI: [10.1016/S2352-3018\(22\)00368-X](https://doi.org/10.1016/S2352-3018(22)00368-X) Jan-23

Study cohort: ATHENA

External validation of the PAGE-B score for HCC risk prediction in people living with HIV/HBV coinfection

Surial B, Ramírez Mena A, Roumet M, Limacher A, Smit C, Leleux O, Mocroft A, van der Valk M, Bonnet F, Peters L, Rockstroh JK, Günthard HF, Berzigotti A, Rauch A, Wandeler G, and the Swiss HIV Cohort Study, ATHENA Observational Cohort Study, EuroSIDA, ANRS CO3 Aquitaine Cohort

J HEP: in press Jan-23

Study cohort: EUROSIDA

Hepatitis delta infection among persons living with HIV in Europe

Béguelin C, Atkinson A, Boyd A, Falconer K, Kirkby N, Suter-Riniker F, Günthard HF, Rockstroh JK, Mocroft A, Rauch A, Peters L, Wandeler G

Liver Int DOI: [10.1111/liv.15519](https://doi.org/10.1111/liv.15519) Jan-23

Study cohort: EUROSIDA

Characteristics and short- and long-term direct medical costs among adults with timely and delayed presentation for HIV care in the Netherlands

Popping S, Versteegh L, Nichols BE, van de Vijver DAMC, van Sighem AI, Reiss P, Geerlings S, Boucher CAB, Verbon A, on behalf of the ATHENA observational cohort

PLoS One DOI: [10.1371/journal.pone.0280877](https://doi.org/10.1371/journal.pone.0280877) Feb-23

Study cohort: ATHENA

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](https://doi.org/10.1097/qad.0000000000003416) Feb-23

Long-term evolution of comorbidities and their disease burden in individuals with and without HIV as they age: analysis of the prospective AGEHIV cohort study

Verheij E, Boyd A, Wit FW, Verboeket SO, Verburgh ML, van der Valk M, Schim van der Loeff MF, Reiss P

Lancet HIV DOI: [10.1016/S2352-3018\(22\)00400-3](https://doi.org/10.1016/S2352-3018(22)00400-3) Mar-23

Study cohort: AGEhIV

Recent abacavir use and incident cardiovascular disease in contemporary-treated people with HIV

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, d'Arminio Monforte A, Vehreschild J, Sönnnerborg A, Anne AV, Carr A, Bansi-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 Mar-23

Reasons for not commencing direct-acting antiviral treatment despite unrestricted access for individuals with HIV and hepatitis C virus: a multinational, prospective cohort study

Isfordink CJ, Boyd A, Sacks-Davis R, van Santen DK, Smit C, Martinello M, Stoove M, Berenguer J, Wittkop L, Klein MB, Rauch A, Salmon D, Lacombe K, Stewart A, Schinkel J, Doyle JS, Hellard M, van der Valk M, Matthews GV; InCHEHC study group

Lancet Public Health DOI: 10.1016/S2468-2667(23)00056-7 Apr-23

Study cohort: InCHEHC

Adoption is not associated with immunological and virological outcomes in children with perinatally acquired HIV infection in the Netherlands

van den Hof M, Smit C, Fraaij PLA, Wolfs TFW, Geelen SPM, Scherpbier HJ, Schölvink EH, van Aerde K, Reiss P, Wit FWNM, Pajkrt D, on behalf of the ATHENA cohort study group

PLoS One DOI: 10.1371/journal.pone.0284395 May-23

Study cohort: ATHENA

COVID-19 in people with HIV in the Netherlands, the ATHENA cohort study

Wit FWNM, Reiss P, Rijnders B, Rokx C, Roukens A, Brinkman K, van der Valk M

AIDS DOI: 10.1097/QAD.0000000000003597 May-23

Study cohort: ATHENA

Life expectancy after 2015 of adults with HIV on long-term antiretroviral therapy in Europe and North America: a collaborative analysis of cohort studies

Trickey A, Sabin CA, Burkholder G, Crane H, d'Arminio Monforte A, Egger M, Gill MJ, Grabar A, Guest JL, Jarrin I, Lampe FC, Obel N, Reyes JM, Stephan C, Sterling TR, Teira R, Touloumi G, Wasmuth JC, Wit F, Wittkop L, Zangerle R, Silverberg MJ, Justice A, Sterne JAC

Lancet HIV DOI: 10.1016/s2352-3018(23)00028-0 May-23

Contribution of alcohol use in HIV/hepatitis C virus co-infection to all-cause and cause-specific mortality: a collaboration of cohort studies

Trickey A, Ingle SM, Boyd A, Gill MJ, Grabar S, Jarrin I, Obel N, Touloumi G, Zangerle R, Rauch A, Rentsch CT, Satre DD, Silverberg MJ, Bonnet F, Guest J, Burkholder G, Crane H, Teira R, Berenguer J, Wyen C, Abgrall S, Hessamfar M, Reiss P, d'Arminio Monforte A, McGinnis KA, Sterne JAC, Wittkop L

J Viral Hepat DOI: 10.1111/jvh.13863 June-23

Study cohort: ART-CC

Sexually transmitted infections in the Netherlands in 2022

Kayaert L, Sarink D, Visser M, van Wees DA, Willemstein IJM, op de Coul ELM, Alexiou ZW, de Vries A, Kusters JMA, van Aar F, Götz HM, Vanhommerig JW, van Sighem AI, van Benthem BHB

RIVM: <https://www.rivm.nl/publicaties/sexually-transmitted-infections-in-netherlands-in-2022> Jun-23

Study cohort: ATHENA

Biomarkers of central and peripheral inflammation mediate the association between HIV and depressive symptoms

Rakshasa-Loots AM, Bakewell N, Sharp DJ, Gisslén M, Zetterberg H, Alagaratnam J, Wit FWNM, Kootstra NA, Winston A, Reiss P, Sabin CA, Vera JH; COmorBidity in Relation to AIDS (COBRA) cohort

Translational Psychiatry DOI: 10.1038/s41398-023-02489-0 Jun-23

Robust vaccine-induced as well as hybrid B- and T-cell immunity across SARS-CoV-2 vaccine platforms in people with HIV

Verburgh ML, van Pul L, Grobben M, Boyd A, Wit FWNM, van Nuenen AC, van Dort KA, Tejjani K, van Rijswijk J, Bakker M, van der Hoek L, Schim van der Loeff MF, van der Valk M, van Gils MJ, Kootstra NA, Reiss P

Microbiol Spectr DOI: 10.1128/spectrum.01155-23 Jun-23

Outcomes of bariatric surgery in people with HIV: a retrospective analysis from ATHENA cohort

Zino L, Wit F, Rokx C, den Hollander JG, van der Valk M, Richel O, Burger DM, Colbers A
Clinical Infectious Diseases DOI: 10.1093/cid/ciad404 July-23

Study cohort: ATHENA

No association between use of tenofovir disoproxil fumarate, etravirine, or integrase-strand transfer inhibitors and acquisition or severe outcomes of SARS-CoV-2 infection in people with HIV in the Netherlands

Verburgh ML, van der Valk M, Rijnders BJA, Reiss P, Wit FWNM

AIDS DOI: 10.1097/QAD.0000000000003577 July-23

Study cohort: AGEhIV

No evidence of rapid reversibility of tenofovir alafenamide and/or integrase strand transfer inhibitor-associated weight gain

Verburgh ML, Wit FWNM, Boyd A, Reiss P, van der Valk M

AIDS DOI: 10.1097/QAD.0000000000003654 July-23

Study cohort: AGEhIV

Trends in cancer incidence in different antiretroviral treatment-eras amongst people with HIV

Greenberg L, Ryom L, Bakowska E, Wit F, Bucher HC, Braun DL, Phillips A, Sabin C, d'Arminio Monforte A, Zangerle R, Smith C, de Wit S, Bonnet F, Pradier C, Mussini C, Muccini C, Vehreschild JJ, Hoy J, Svedhem V, Miró JM, Wasmuth JC, Reiss P, Llibre JM, Chkhartishvili N, Stephan C, Hatleberg CI, Neesgaard B, Peters L, Jaschinski N, Dedes N, Kuzovatova E, van der Valk M, Menozzi M, Lehmann C, Petoumenos K, Garges H, Rooney J, Young L, Lundgren JD, Bansi-Matharu L, Mocroft A, on behalf of the RESPOND and D:A:D Study Groups

Cancers DOI: 10.3390/cancers15143640 July-23

Impact of hepatitis C cure on risk of mortality and morbidity in people with HIV after antiretroviral therapy initiation

Chalouni M, Trickey A, Ingle SM, Sepuvela MA, Gonzalez J, Rauch A, Crane HM, Gill MJ, Rebeiro PF, Rockstroh JK, Franco RA, Touloumi G, Neau D, Laguno M, Rappold M, Smit C, Sterne JAC, Wittkop L; Antiretroviral Therapy Cohort Collaboration (ART-CC)

AIDS DOI: 10.1097/QAD.0000000000003594 Aug-23

Study cohort: ART-CC

All-cause hospitalization among people living with HIV according to gender, mode of HIV acquisition, ethnicity and geographic origin in Europe and North America: Findings from the ART-CC cohort collaboration

Rein SM, Lampe FC, Ingle SM, Sterne JAC, Trickey A, Gill MJ, Papastamopoulos V, Wittkop L, van der Valk M, Kitchen M, Guest JL, Satre DD, Wandeler G, Galindo P, Castilho J, Crane HM, Smith CJ

Lancet Public Health DOI: 10.1016/S2468-2667(23)00178-0 Oct-23

Study cohort: ART-CC

Gelderland naar 0 nieuwe hiv-infecties

van der Starre C, van Jaarsveld E, Nijsten N, Pelgrim M, van Sighem A, van de Luijtgaarden M, Dielissen P, Richel O

Seksoa Magazine: <https://www.soaids.nl/nl/professionals/seksoa-magazine/gelderland-naar-0-nieuwe-hiv-infecties> Aug-23

Study cohort: ATHENA

Plasma Human Immunodeficiency Virus 1 RNA and CD4+ T-cell counts are determinants of virological nonsuppression outcomes with initial integrase inhibitor-based regimens: a prospective RESPOND cohort study

Álvarez H, Mocroft A, Ryom L, Neesgaard B, Edwards S, Svedhem V, Günthard HF, Zangerle R, Smith C, Castagna A, d'Arminio Monforte A, Wit F, Stecher M, Lehman C, Mussini C, Fontas E, González E, Wasmuth JC, Sönnnerborg A, de Wit S, Chkhartishvili N, Stephan C, Petoumenos K, Jaschinski N, Vannappagari V, Gallant J, Young L, Volny Anne A, Greenberg L, Martín-Iguacel R, Poveda E, Llibre JM; RESPOND (International Cohort Consortium of Infectious Diseases) Study Group

Clinical Infectious Diseases DOI: 10.1093/cid/ciad219 Aug-23

Study cohort: ATHENA

Global variations in pubertal growth spurts in adolescents living with perinatal HIV

CIPHER global cohort collaboration

AIDS DOI: 10.1097/QAD.0000000000003602 Aug-23

Study cohort: CIPHER

A 95% decline in estimated newly acquired HIV infections, Amsterdam, 2010 to 2022

HIV Transmission Elimination Amsterdam (H-TEAM) Initiative
Euro Surveill. DOI: 10.2807/1560-7917.es.2023.28.40.2300515 Oct-23

Hepatocellular carcinoma risk in sub-Saharan African and Afro-Surinamese individuals with chronic hepatitis B living in Europe

Patmore LA, van Eekhout KMA, Buti M, Koc ÖM, Agarwal K, de Knecht RJ, Janssen HLA, van der Valk, Lieveld FI, Hansen BE, Kramer M, de Bruijne, Claassen MAA, Smit C, de Man, Takkenberg B, Carey I, Sonneveld MJ; HARP study group and HepNed
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/37898348/>
 Oct-23

Integrase strand-transfer inhibitor use and cardiovascular events in adults with HIV: an emulation of target trials in the HIV-CAUSAL Collaboration and the Antiretroviral Therapy Cohort Collaboration

Rein SM, Lodi S, R.W. Logan RW, Touloumi G, Antoniadou A, Wittkop L, Bonnet F, van Sighem A, van der Valk M, Reiss P, Klein MB, Young J, Jarrin I, d'Arminio Monforte A, Tavelli A, Meyer L, Tran L, Gill MJ, Lang R, Surial B, Haas AD, Justice AC, Rentsch CT, Phillips A, Sabin CA, Miro JM, Trickey A, Ingle SM, Sterne JAC, Hernán MA; Antiretroviral Therapy Cohort Collaboration and the HIV-CAUSAL Collaboration
Lancet HIV DOI: 10.1016/S2352-3018(23)00233-3 Nov-23

HIV-1 drug resistance in people on dolutegravir-based antiretroviral therapy: a collaborative cohort analysis

Loosli T, Hossmann S, Ingle SM, Okhai H, Kusejko K, Mouton J, Bellecave P, van Sighem A, Stecher M, d'Arminio Monforte A, Gill MJ, Sabin CA, Maartens G, Günthard HF, Sterne JAC, Lessells R, Egger M, Kouyos RD
Lancet HIV DOI: 10.1016/s2352-3018(23)00228-x Nov-23

Impaired gut microbiota-mediated short-chain fatty acid production precedes morbidity and mortality in people with HIV

Sereti I, Verburgh ML, Gifford J, Lo A, Boyd A, Verheij E, Verhoeven A, Wit FWNM, Schim van der Loeff MF, Giera M, Kootstra NA, Reiss P, Vujkovic-Cvijin I
Cell Reports DOI: 10.1016/j.celrep.2023.113336 Nov-23
 Study cohort: AGEhIV

Screening for tuberculosis infection and effectiveness of preventive treatment among people with HIV in low-incidence settings

van Geuns D, Arts RJW, de Vries G, Wit FWNM, Degtyareva SY, Brown J, Pareek M, Lipman M, van Crevel R
AIDS DOI: 10.1097/QAD.0000000000003747 Nov-23

The roles of the general practitioner and sexual health centre in HIV testing: comparative insights and impact on HIV incidence rates in the Rotterdam area, the Netherlands – a cross-sectional population-based study

Twisk DE, Meima A, Richardus JH, van Sighem A, Rokx C, den Hollander JG, Götz HM
BMC Public Health DOI: 10.1186/s12889-023-17483-w Dec-23

Measures of longitudinal immune dysfunction and risk of AIDS and non-AIDS defining malignancies in antiretroviral treated people with Human Immunodeficiency Virus (HIV)

Chammartin F, Mocroft A, Egle A, Zangerle R, Smith C, Mussini C, Wit F, Vehreschild JJ, d'Arminio Monforte A, Castagna A, Bailly L, Bogner J, de Wit S, Matulionyte R, Law M, Svedhem V, Tallada J, Garges HP, Marongiu A, Borges ÁH, Jaschinski N, Neesgaard B, Ryom L, Bucher HC; RESPOND Study Group

Clin Infect Dis. DOI: 10.1093/cid/ciad671 Dec-23

Heavy antiretroviral exposure and exhausted/limited antiretroviral options: predictors and clinical outcomes

Mocroft A, Pelchen-Matthews A, Hoy J, Llibre JM, Neesgaard B, Jaschinski N, Domingo P, Rasmussen LD, Günthard HF, Surial B, Öllinger A, Knappik M, de Wit S, Wit F, Mussini C, Vehreschild J, Monforte AD, Sonnerborg A, Castagna A, Anne AV, Vannappagari V, Cohen C, Greaves W, Wasmuth JC, Spagnuolo V, Ryom L; for the RESPOND cohort collaboration

AIDS DOI: 10.1097/QAD.0000000000003798 Dec-23

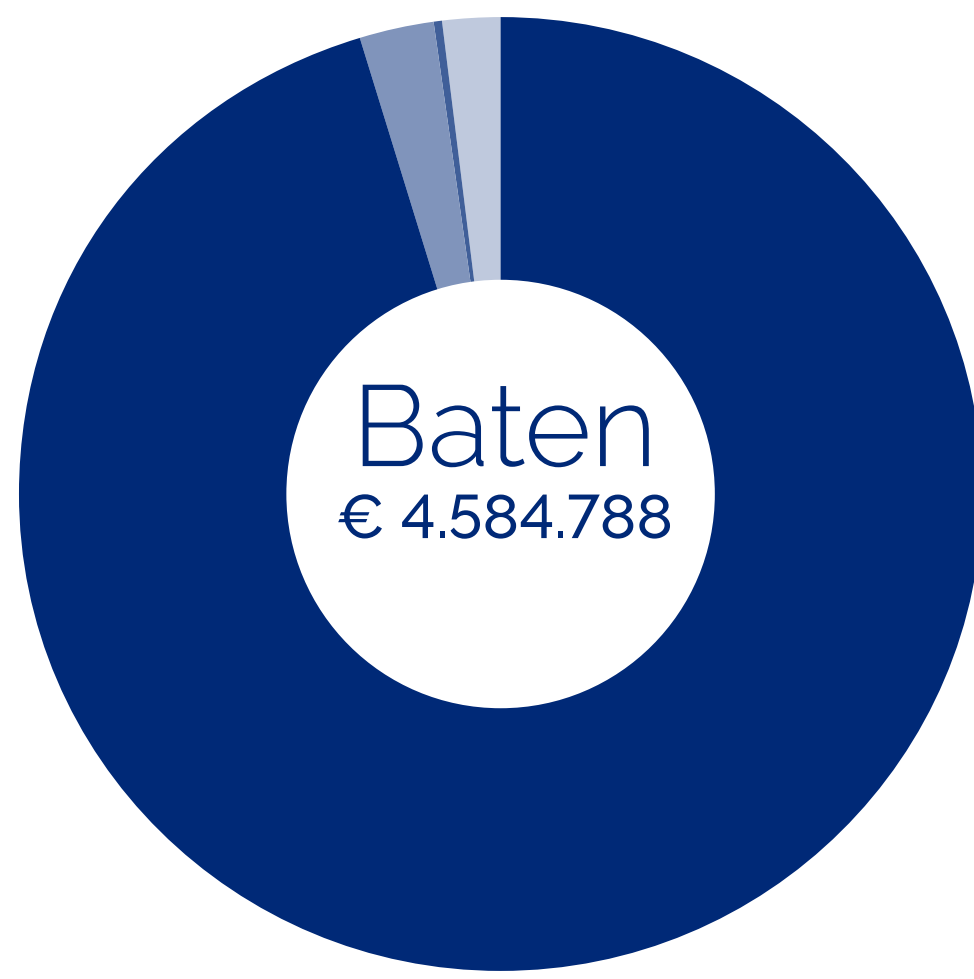
Prevalence of chronic HCV infection in EU/EEA countries in 2019 using multiparameter evidence synthesis

Thomadakis C, Gountas I, Duffell E, Gountas K, Bluemel B, Seyler T, Pericoli FM, Kászoni-Rückerl EI-Khatib Z, Busch M, Schmutterer I, Vanwolleghem T, Klamer S, Plettinckx E, Mortgat L, van Beckhoven D, Varleva T, Kosanovic Licina ML, Nemeth Blazic T, Nonković D, Theophanous F, Nemecek V, Maly M, Brehm Christensen P, Cowan S, Rüütel K, Brummer-Korvenkontio H, Brouard C, Steffen G, Krings A, Dudareva S, Zimmermann R, Nikolopoulou G, Molnár Z, Kozma E, Gottfredsson M, Murphy N, Kondili LA, Tosti ME, Ciccaglione AR, Suligoj B, Nikiforova R, Putnina R, Jancoriene L, Seguin-Devaux C, Melillo T, Boyd A, van der Valk M, op de Coul E, Whittaker R, Kløvstad H, Stępień M, Rosińska M, Valente C, Marinho RT, Popovici O, Avdičová M, Kerlik J, Klavs I, Maticic M, Diaz A, Del Amo J, Lundberg Ederth J, Axelsson M, Nikolopoulos G

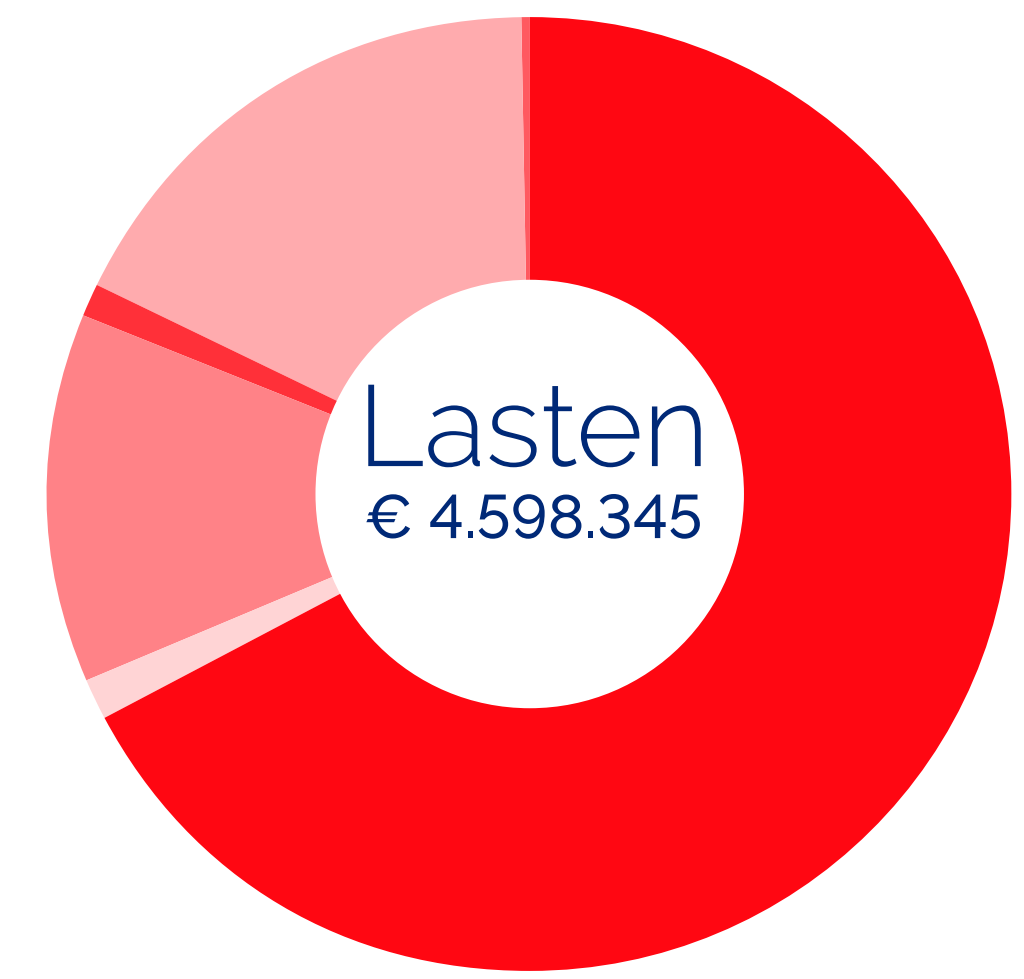
Lancet Regional Health Europe DOI: 10.1016/j.lanepe.2023.100792 Dec-23

Financiën

STAAT VAN BATEN EN LASTEN 2023



Resultaat
€ -13.556



- Structurele instellingssubsidie vanuit RIVM-Cib (incl RIVM bijdrage ACS) € 4.372.659
- Inkomsten vanuit internationale + nationale samenwerkingen € 114.398
- Overig (congres NCHIV) € 16.080
- Financiële baten € 81.651

- Personeelskosten € 2.957.591
- Afschrijvingen € 60.051
- Overige exploitatiekosten € 716.335
- Licentiekosten/innovatiekosten € 48.007
- Kosten van vergoedingen € 813.009
- Financiële lasten € 3.352

STAAT VAN BATEN EN LASTEN

	Rubriek	2023 Begroting		2022		Rubriek	2023 Begroting		2022
		2023					2023		
		(€)	(€)	(€)			(€)	(€)	(€)
Baten					Financiële baten en lasten				
Structurele instellingsubsidies	9	4.372.659	4.186.286	4.182.070	Rentebaten en soortgelijke opbrengsten	17	81.651	0	8.100
Bijdragen en subsidies	10	114.398	122.230	170.093	Rentelasten en soortgelijke kosten	17	-3.352	-1.500	-9.864
Overige opbrengsten	11	16.080	5.000	3.284	Totaal financiële baten en lasten		78.299	-1.500	-1.764
Totaal baten		4.503.137	4.313.516	4.355.447	Resultaat boekjaar		-13.556	-208.089	-384.143
Lasten					Resultaatbestemming		2023		2022
Personeelskosten	12	2.957.591	3.122.456	2.969.324	<i>Het resultaat is als volgt verdeeld:</i>		(€)		(€)
Afschrijvingen	13	60.051	63.195	275.196	Mutatie algemene reserve VWS - egalisatiereserve		5.051		-65.769
Overige exploitatiekosten	14	716.335	509.657	626.035	Mutatie bestemmingsreserve		-47.353		-262.176
Licentiekosten/innovatiekosten	15	48.007	21.347	18.173	Mutatie overige reserve		28.746		-56.198
Kosten van vergoedingen	16	813.009	803.450	849.098	Totaal resultaatbestemming		-13.556		-384.143
Totaal lasten		4.594.993	4.520.105	4.737.826					
Resultaat		-91.855	-206.589	-382.379					

BALANS NA RESULTAATBESTEMMING 2023

ACTIVA

Rubriek	31-dec-2023	31-dec-2022
Vaste activa		
	(€)	(€)
1	4.148	23.828
2	77.331	107.621
	81.479	131.449
Vlottende activa		
3	10.379	50.905
4	322.744	331.807
5	2.832.882	2.891.505
	3.166.005	3.274.217
	3.247.484	3.405.666

Vaste activa

Immateriële vaste activa

1 4.148 23.828

Materiële vaste activa

2 77.331 107.621

Totaal vaste activa**81.479 131.449**

Vlottende activa

Debiteuren

3 10.379 50.905

Vorderingen en overlopende activa

4 322.744 331.807

Liquide middelen

5 2.832.882 2.891.505

Totaal vlottende activa**3.166.005 3.274.217****Totaal activa****3.247.484 3.405.666**

PASSIVA

Rubriek	31-dec-2023	31-dec-2022
Eigen vermogen		
	(€)	(€)
6	400.401	329.581
6	2.181.930	2.218.953
6	5.004	52.357
	2.587.335	2.600.891
Kortlopende schulden		
7	37.122	264.980
8	623.027	539.795
	660.149	804.775
	3.247.484	3.405.666

Eigen vermogen

Algemene reserve VWS - egaliseringsreserve

6 400.401 329.581

Overige reserve

6 2.181.930 2.218.953

Bestemmingsreserve

6 5.004 52.357

Totaal eigen vermogen**2.587.335 2.600.891**

Kortlopende schulden

Crediteuren

7 37.122 264.980

Kortlopende schulden en overlopende passiva

8 623.027 539.795

Totaal kortlopende schulden**660.149 804.775****Totaal passiva****3.247.484 3.405.666**

BATEN

De baten van SHM bedragen in 2023 in totaal € 4.503.137.

Het grootste deel van dit bedrag wordt gevormd door de structurele instellingssubsidie die jaarlijks door het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS), via het Centrum Infectieziektenbestrijding (CIb) van het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM), wordt toegekend voor de monitoring van hiv in Nederland (hoofdactiviteit A) en de Amsterdamse Cohort Studies (hoofdactiviteit B).

Op 23 maart 2023 is de instellingssubsidie 2023 van € 4.186.286 toegekend voor de hoofdactiviteiten A en B samen. Deze instellingssubsidie is op 14 september 2023 geïndexeerd met € 186.373 (6,36% over het loongevoelige deel van de subsidie). De totale hoogte van de verleende instellingssubsidie 2023 komt hiermee op € 4.372.659.

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 totale instellingssubsidie voor de monitoring van hiv in Nederland is in 2023 vastgesteld op € 3.616.836.

Samen met de indexering van het loongevoelige deel ad € 186.373 bedraagt de subsidie over 2023 € 3.803.209.

De egalisatiereserve per 31 december 2022 is door VWS op 11 juli 2023 vastgesteld op € 395.350.

Amsterdamse Cohort Studies

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- en seksueel overdraagbare aandoeningen. Hierbij wordt door de samenwerkende instituten (Amsterdam UMC, locatie AMC, GGD Amsterdam en SHM) gebruikgemaakt 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 een of meer van de ACS-partners is gewaarborgd, toegang krijgen tot de gegevens en het opgeslagen lichaamsmateriaal.

De subsidie 2023 voor ACS bedraagt € 569.450. De samenwerkende instituten binnen de ACS dragen daarnaast bij aan de kosten voor coördinatie, management en financieel beheer. De GGD Amsterdam en Amsterdam UMC, locatie 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 kunnen worden samengevoegd, 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 leveren 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 2023 bedroegen de inkomsten van SHM uit de samenwerkingen die gerelateerd zijn aan de monitoring van hiv € 114.398. Zie hiervoor de toelichting op de bijdragen en subsidies en de overige opbrengsten.

SHM heeft in 2023 bijgedragen aan de volgende wetenschappelijke samenwerkingen:

1. Comorbidity and Ageing with HIV (AGEhIV)

In 2023 heeft SHM vanuit de AGEhIV-studie een vergoeding van € 40.005 toegekend gekregen. De AGEhIV-studie 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.

SHM levert een belangrijke bijdrage aan deze studie die gecoördineerd wordt door het AIGHD (Amsterdam Institute for Global Health and Development / afdeling Global Health van Amsterdam UMC, locatie AMC).

2. EuroSIDA- en RESPOND-studie

SHM heeft data geleverd ten behoeve van de EuroSIDA en RESPOND-studie en heeft hiervoor een bijdrage van € 27.342 ontvangen.

3. CASCADE

Van het Institute for Global Health van University College London heeft SHM in 2023 bijdragen over 2022 en 2023 ontvangen van in totaal € 21.011 voor het project CASCADE Collaboration Management of the current HIV epidemic in Europe. Dit betreft een vergoeding voor het ter beschikking stellen van data voor dit project.

4. ART Cohort Collaboration

De University of Bristol heeft in 2017 subsidie gekregen voor o.a. wetenschappelijk onderzoek naar hiv/aids. ART-CC is gestart om prognostisch onderzoek te kunnen doen. SHM levert datasets en heeft deelgenomen aan de stuurgroep van het samenwerkingsverband.

Het project heeft gelopen van 2017 tot en met augustus 2022. SHM heeft in 2023 een bijdrage van \$ 30.000 ontvangen voor deelname aan het project.

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 deze veilig en kosteneffectief kan worden toegepast.

In 2023 zijn de bestede uren van SHM-medewerkers doorbelast voor een bedrag van € 5.194.

6. Dataverzameling Curaçao

De registratie en monitoring van personen met hiv die worden gevolgd in Curaçao is ook in 2023 gecontinueerd.

De bestede uren van SHM-medewerkers zijn gefactureerd voor een bedrag van € 2.960.

Overige opbrengsten

In totaal heeft SHM in 2023 € 16.080 aan overige opbrengsten ontvangen. Dit betreft met name een vergoeding voor de organisatie van het NCHIV-congres in november 2023.

LASTEN

De lasten van SHM bedragen in 2023 in totaal € 4.594.993. Voor 2023 worden drie belangrijke kostenposten onderscheiden:

1. Personeelskosten

De personeelskosten vormen het grootste deel van de jaarlijkse lasten van SHM. In 2023 bedragen de kosten voor personeel € 2.957.591. Dit is 64,4% van de totale lasten in 2023. Op 31 december 2023 heeft SHM 50 personen in dienst. Het gemiddeld aantal fte's bedraagt in 2023 39,3. Hierbij is niet het personeel inbegrepen dat in dienst is van de hiv-behandelcentra die zelf de dataverzameling en -invoer verrichten, waarvoor zij een vergoeding van SHM ontvangen.

2. Materiële kosten en innovatiekosten

De materiële kosten bedragen in 2023 € 776.386 en bestaan uit beheer- en licentiekosten voor de nationale database voor de monitoring van hiv, huisvestingskosten, kosten voor administraties, accountants en adviseurs, en overige bedrijfskosten.

De kosten van de data-infrastructuur in het kader van de wetenschappelijke samenwerking met Amsterdam Health Technology Institute en het Centraal Bureau voor de Statistiek en de kosten voor de Hiv Delta sample-study bedragen in 2023 in totaal € 48.007.

3. Vergoedingen

Vergoedingen Amsterdamse Cohort Studies

Het door het RIVM ten behoeve van de ACS toegekende deel (activiteit B) van de instellingssubsidie van € 569.450 wordt door SHM overgemaakt aan de GGD Amsterdam en Amsterdam UMC, locatie AMC.

Vergoedingen aan de hiv-behandelcentra

SHM verzamelt en voert de gegevens in voor vierentwintig behandelcentra. In 2023 is 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 2022 in actieve follow-up was. SHM heeft in 2023 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 is aan de hiv-behandelcentra een vergoeding als bijdrage in de kosten voor de verzameling en opslag van plasma van patiënten uitgekeerd.

In totaal bedroeg de vergoeding van SHM voor het verzamelen en invoeren van patiëntgegevens en de opslag van patiëntmateriaal aan de hiv-behandelcentra in 2023 € 243.559.

FINANCIËLE BATEN EN LASTEN

Sinds eind 2022 is de rente op spaartegoeden weer positief. Voorzichtigheidshalve was voor de rentebaten 2023 niets begroot. De rentebaten over 2023 bedragen echter € 81.651.

SALDO VAN DE BATEN EN DE LASTEN

Het saldo van de baten en de lasten (€ -13.556) laat zien dat het totaal van de kosten in 2023 de totale inkomsten overstijgen. De afschrijvingskosten van het automatiseringsproject voor de ontwikkeling van het data-invoersysteem DataCapTree (€ 19.680) en de afschrijvingslasten van de kantoorverbouwing (€ 27.673) worden ten laste gebracht van de daarvoor gevormde bestemmingsreserve. Aan de egalisatiereserve is € 70.820 toegevoegd.

Eigen vermogen

Het eigen vermogen van SHM bedraagt per 31 december 2023 € 2.587.335.

Dit is als volgt onder te verdelen:

1. Algemene reserve VWS – egalisereserve

De egalisereserve is per 31 december 2023 is € 400.401. Het maximale bedrag is 10% van de verleende instellingssubsidie. Deze reserve wordt opgebouwd om de continuïteit van de bedrijfsvoering over een bepaalde periode veilig te stellen.

2. Bestemmingsreserve

De afschrijvingskosten 2023 van automatiseringsproject DataCapTree (€ 19.680) en van de kantoorverbouwing (€ 27.673) worden ten laste van de bestemmingsreserve gebracht. De bestemmingsreserve bedraagt daarna € 5.004.

3. Overige reserve

De overige reserve is vrij besteedbaar en bedraagt per 31 december 2023 € 2.181.930.

Continuïteitsreserve per 31 december 2023

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 € 1,6 miljoen.

WNT-VERANTWOORDING 2023

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 2023 € 223.000. Dit geldt naar rato van de duur en/of omvang van het dienstverband.

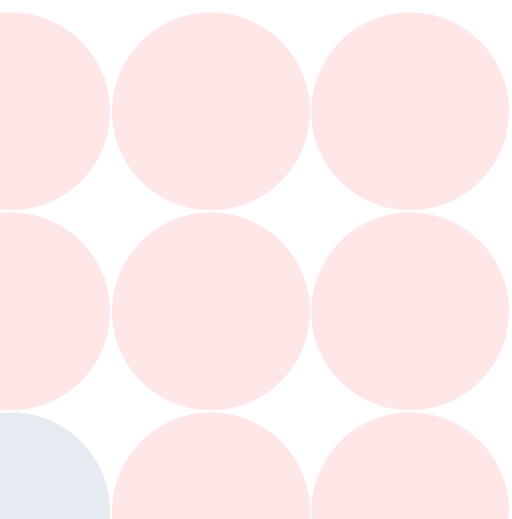
BEZOLDIGING TOPFUNCTIONARISSEN

Leidinggevende topfunctionarissen met dienstbetrekking

Gegevens 2023 (bedragen x 1)		S. Zaheri	Gegevens 2022 (bedragen x 1)		S. Zaheri
Functiegegevens		Bestuurder	Functiegegevens		Bestuurder
Aanvang en einde functievervulling in 2023		1/1 - 31/12	Aanvang en einde functievervulling in 2022		1/1 - 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		€ 109.909	Beloning plus belastbare onkostenvergoedingen		€ 112.102
Beloningen betaalbaar op termijn		€ 11.573	Beloningen betaalbaar op termijn		€ 14.206
Subtotaal		€ 121.482	Subtotaal		€ 126.308
Individueel toepasselijk bezoldigingsmaximum		€ 178.400	Individueel toepasselijk bezoldigingsmaximum		€ 172.800
-/- 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		€ 121.482	Totale bezoldiging		€ 126.308

Leidinggevend topfunctionarissen zonder dienstbetrekking

Gegevens 2023 (bedragen x 1)		M. van der Valk	Gegevens 2022 (bedragen x 1)		M. van der Valk
Functiegegevens		Bestuurder	Functiegegevens		Bestuurder
Aanvang en einde functievervulling in 2023		1/1 - 31/12	Aanvang en einde functievervulling in 2022		1/1 - 31/12
Omvang dienstverband (als deeltijdfactor in fte)		0,6	Omvang dienstverband (als deeltijdfactor in fte)		0,6
Dienstbetrekking?		nee	Dienstbetrekking?		nee
Bezoldiging			Bezoldiging		
Beloning plus belastbare onkostenvergoedingen		€ 121.054	Beloning plus belastbare onkostenvergoedingen		€ 114.790
Beloningen betaalbaar op termijn		€ 12.746	Beloningen betaalbaar op termijn		€ 14.810
Subtotaal		€ 133.800	Subtotaal		€ 129.600
Individueel toepasselijk bezoldigingsmaximum		€ 133.800	Individueel toepasselijk bezoldigingsmaximum		€ 129.600
-/- 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		€ 133.800	Totale bezoldiging		€ 129.600

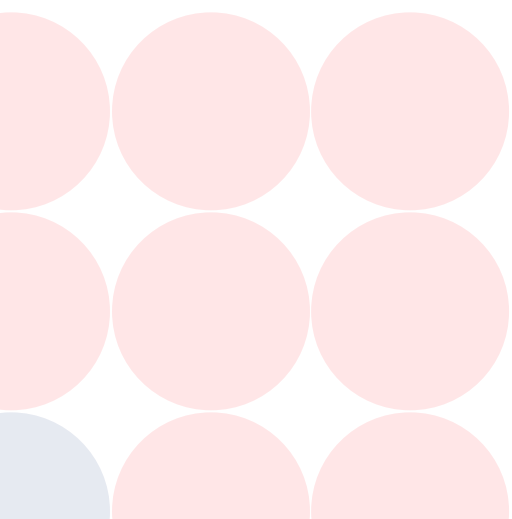


Toezichthoudende topfunctionarissen

Gegevens 2023 (bedragen x € 1)	E.H. Gisolf	Y.T.H.P. van Duijnhoven	
Functiegegevens Aanvang en einde functievervulling in 2023	Voorzitter rvt 1/1 - 31/12	Vice-voorzitter rvt 1/1 - 31/12	
Bezoldiging Totale bezoldiging Individueel toepasselijk 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 € 33.450 n.v.t. n.v.t. n.v.t.	0 € 22.300 n.v.t. n.v.t. n.v.t.	
Gegevens 2023 (bedragen x € 1)	P.A.R. Brokx	J.J. Schoo	C.J. Ploem
Functiegegevens Aanvang en einde functievervulling in 2023	Lid rvt 1/1 - 31/12	Lid rvt 1/1 - 31/12	Lid rvt 1/1 - 31/12
Bezoldiging Totale bezoldiging Individueel toepasselijk 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 € 22.300 n.v.t. n.v.t. n.v.t.	€ 0 € 22.300 n.v.t. n.v.t. n.v.t.	€ 0 € 22.300 n.v.t. n.v.t. n.v.t.

Toezichthoudende topfunctionarissen (vervolg 1)

Gegevens 2023 (bedragen x 1)	T.V. Hornis	K.J. Bakker-Jager	G. Cinà
<p>Functiegegevens Aanvang en einde functievervulling in 2023</p>	<p>Lid rvt 1/1 - 31/12</p>	<p>Lid rvt 1/1 - 19/9</p>	<p>Lid rvt 19/9 - 31/12</p>
<p>Bezoldiging Totale bezoldiging Individueel toepasselijk bezoldigingsmaximum -/- Onverschuldigd betaald en nog niet terugontvangen bedrag Reden waarom de overschrijding al dan niet is toegestaan Toelichting op de vordering wegens onverschuldigde betaling</p>	<p>€ 0 € 22.300 n.v.t. n.v.t. n.v.t.</p>	<p>€ 0 € 16.007 n.v.t. n.v.t. n.v.t.</p>	<p>€ 0 € 6.354 n.v.t. n.v.t. n.v.t.</p>



Toezichthoudende topfunctionarissen (vervolg 2)

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 toepasselijk 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 toepasselijk 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 3)

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 toepasselijk 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.	

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 1-1-2023 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

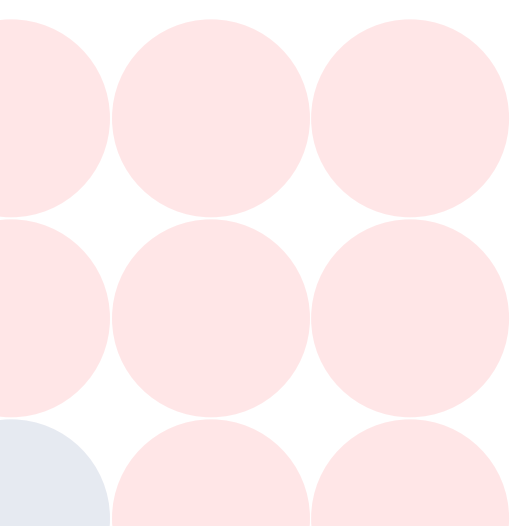
Deze categorie is in 2023 niet van toepassing voor SHM.

Uitkeringen wegens beëindiging dienstverband aan topfunctionarissen met of zonder dienstbetrekking

Deze categorie is in 2023 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 2023 een bezoldiging boven het individueel toepasselijke drempelbedrag hebben ontvangen.

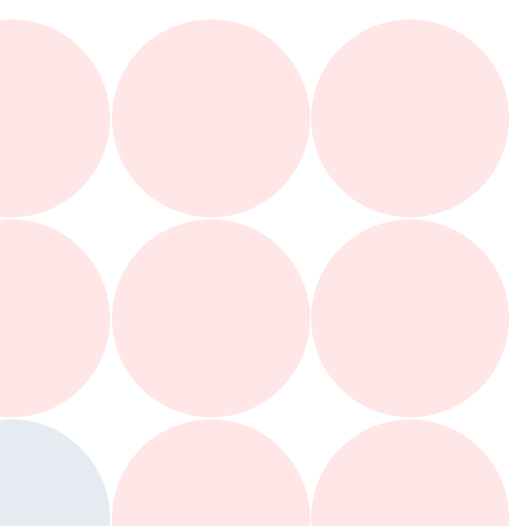


RISICOPARAGRAAF

Het bestuur van SHM is 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 bestuur is belast met de governance van de stichting en moet als gevolg hiervan aandacht besteden aan deze risico's. Het bestuur streeft naar een cultuur van eerlijk en ethisch gedrag en heeft beheersingsmaatregelen getroffen om de risico's voor SHM zo veel mogelijk te beperken.

Risico's en onzekerheden

Vanuit de bestuurlijke verantwoordelijkheid van SHM voor de ACS bestaat een risico dat de jaarlijkse bijdrage aan de GGD Amsterdam en het Amsterdam UMC, locatie AMC voor een periode moet worden doorbetaald indien de financiering door het RIVM op enig moment zou eindigen. Deze bijdrage bedraagt voor 2023 € 569.450.



BEGROTING 2024

Baten

	(€)
Subsidies VWS / RIVM inzake hiv monitoring in Nederland	3.942.350
Subsidies VWS / RIVM inzake Amsterdamse Cohort Studies	597.920
Projectsubsidies en -bijdragen	84.530
Overige opbrengsten	105.000
Totaal baten	4.729.800

Lasten

Salariskosten	3.266.220
Overige personeelskosten	51.790
Subtotaal personeelskosten	3.318.010
Afschrijvingskosten	30.673
Automatiseringskosten	363.679
Diensten derden	117.070
Subtotaal kosten derden	480.749
Huisvestingskosten	127.490
Reis- en congreskosten	35.000
Rapportages	41.000

Kantoorkosten	8.000
Bijdrage NCHIV	4.310
Innovatiekosten	520
Subtotaal overige kosten	216.320
Vergoedingen Amsterdamse Cohort Studies	597.920
Vergoedingen hiv-behandelcentra	200.000
Subtotaal vergoedingen	797.920
Totaal lasten	4.843.672

Resultaat -113.872

Financiële baten en lasten

Rentebaten en soortgelijke opbrengsten	60.000
Rentelasten en soortgelijke kosten	-2.500
Totaal financiële baten en lasten	57.500

Resultaat boekjaar -56.372

BEGROTING 2024

De begroting 2024 is op 19 september 2023 door de raad van toezicht vastgesteld. De belangrijkste onderdelen uit de begroting worden hieronder toegelicht.

Subsidies en bijdragen

De structurele instellingssubsidie van het ministerie van VWS via het RIVM voor de monitoring van hiv in Nederland en de Amsterdamse Cohort Studies vormt ook in 2024 het grootste gedeelte van de inkomsten van SHM.

Op 23 maart 2023 is door het RIVM voor 2023 een subsidie van € 4.186.286 toegekend. Voor de begroting 2024 wordt rekening gehouden met een indexering van 8,4% vanwege een substantiële toename van de cao universitair medische centra. De instellingssubsidie 2024 bedraagt dan € 4.540.270.

Het gedeelte voor de ACS wordt begroot op € 597.920. Voor de monitoring van hiv in Nederland is dan € 3.942.350 beschikbaar.

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

Voor de AGEhiV-studie, ECDC, H-team, Cipher/EPPICC, dataverzameling Curaçao, EuroSIDA-RESPOND en TURN-Covid waar SHM tevens inhoudelijk aan bijdraagt, zijn in 2024 bijdragen begroot van in totaal € 84.530.

Daarnaast zijn de kosten voor het innovatieproject AHTI/CBS geschat op € 100.000. Deze kosten kunnen geheel worden doorbelast aan AHTI, dat de subsidies voor dit project beheert.

Personeelsbezetting

De voor 2024 begrote formatie van SHM heeft een omvang van 40,7 fte. Ten opzichte van het personeelsbestand in 2023 is dit een stijging van 1,4 fte.

Lasten

SHM hanteert de salarisschalen van de cao universitair medische centra (umc) als richtlijn voor haar beloningsbeleid. De salariskosten zijn voor 2024, op basis van de nieuwe cao, geïndexeerd met 7%. Daarnaast wordt het salaris van medewerkers die het maximum van de salarisschaal nog niet hebben bereikt én goed functioneren, met een periodiek verhoogd.

Voor sociale lasten wordt 15% van de salarissen begroot. De pensioenlasten zijn gebaseerd op het totaal van de pensioenpremies op basis van het beschikbare premiestelsel minus de eigen bijdrage van het personeel. Voor 2024 zijn de pensioenlasten begroot op 10% van de salarissen.

In totaal zullen de salariskosten over 2024 € 3.266.220 bedragen.

De overige personeelskosten bedragen in 2024 € 51.790 en bestaan uit kosten voor reizen (woon-werkverkeer en zakelijk), opleidingen, arbodienst en personeelsverzekeringen.

De afschrijvingskosten bestaan uit de laatste afschrijving van het automatiseringsproject LISA – DataCapTree en de jaarlijkse afschrijvingen op de investeringen in de kantoorverbouwing, inventaris en kantoorautomatisering.

In totaal bedragen de afschrijvingskosten in 2024 € 30.673.

De begrote kosten 2024 voor het gebruik en onderhoud van geautomatiseerde systemen (LogicNets, Datawarehouse, website, administratiesoftware en kantoorautomatisering) bedragen € 363.679 en zijn € 120.998 hoger dan begroot in 2023. Voor een groot deel betreft dit de kosten van het AHTI/CBS-project (€ 100.000).

De overige exploitatiekosten (huisvesting, adviseurs, kantoorkosten, rapportages en congressen) zijn in 2024 begroot op € 216.320. Dit is een toename ten opzichte van de begroting 2023, omdat na de Covid-periode de reis- en congreskosten weer zullen toenemen.

De vergoeding aan de GGD Amsterdam en Amsterdam UMC, locatie AMC in het kader van de Amsterdamse Cohort Studies bedraagt in 2024 € 597.920.

De vergoedingen aan de hiv-behandelcentra betreffen een compensatie voor dataverzameling door de behandelcentra zelf en voor de opslag van patiëntmateriaal. De vergoeding voor dataverzameling is gebaseerd op de gemiddelde tijdsbesteding en personeelskosten van de SHM-afdeling Dataverzameling.

De vergoedingen worden voor 2024 begroot op € 200.000.

RESULTAAT

Het begrote resultaat van SHM over 2024 bedraagt € -56.372.

Verdeeld over de diverse onderdelen en projecten van SHM is dit:

Monitoring van hiv in Nederland	€ -133.699
Afschrijvingslasten	€ -27.673
Overige bedrijfsopbrengsten	€ 105.000
Totaal begroot resultaat 2024	€ -56.372

Vooruitblik 2024

DIEPER IN DE POPULATIE DUIKEN

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

De samenwerking met het Amsterdam Health Technology Institute (AHTI) wordt voortgezet, waarbij door beide organisaties wordt gewerkt met gekoppelde CBS/SHM-datasets om zo in meer detail naar de subpopulaties in hiv-zorg in Nederland te kunnen kijken. Deze database-infrastructuur heeft geleid tot een nieuw hoofdstuk in ons jaarlijkse rapport waarin socio-economische en demografische kenmerken worden beschreven. In de komende periode zal het aantal analyses flink worden uitgebreid om meer inzicht te verkrijgen.

Met onze partners AHTI, Soa Aids Nederland en Amsterdam UMC hebben we in 2023 een TKI/Health Holland-subsidie verworven, waarmee we een online regionaal dashboard ontwikkelen. Een eerste versie van dit dashboard is inmiddels bereikbaar via onze website (www.hiv-monitoring.nl/nl/resources/hiv-dashboard). Het komend jaar zal dit dashboard in samenwerking met alle voor hiv-behandeling, -preventie en -beleid relevante stakeholders iteratief worden uitgebreid. Belangrijkste uitgangspunt bij de ontwikkeling van dit online dashboard is dat beter inzicht daadwerkelijk leidt tot gerichte actie, teneinde de ambitie te realiseren om in 2027 nul nieuwe hiv-infecties te bereiken.

Onderzoek

In opdracht van en samen met het Verbond van Verzekeraars gaat SHM het komend jaar, in samenwerking met AHTI, UMC Groningen, de Hiv Vereniging Nederland en de Nederlandse Vereniging van Geneeskundig Adviseurs in particuliere Verzekeringszaken, onderzoek doen naar de risico's op arbeidsongeschiktheid onder zelfstandigen met hiv.

Hiernaast zal de komende jaren vanuit onze eigen onderzoeksgroep een aantal wetenschappelijke onderzoeken op de CBS/SHM-omgeving plaatsvinden.

Deze onderzoeken richten zich op onderstaande thema's:

- socio-economische ontwikkeling van jongvolwassenen geboren met hiv;
- patronen van zorgconsumptie in de periode voorafgaande aan de hiv-diagnose;
- sociale ongelijkheid tussen mensen met hiv en de algemene Nederlandse bevolking;
- hiv-transmissieclusters;
- socio-economische of demografische verschillen tussen vrouwen waarbij hiv ten tijde van of voorafgaand aan een zwangerschap is vastgesteld;
- de privékosten van het leven met hiv in Nederland (i.s.m. School of Economics, Universiteit van Amsterdam)

COMORBIDITEITEN

Mensen met hiv worden dankzij de beschikbaarheid van een effectieve behandeling steeds ouder, maar hebben daarbij, zeker als de infectie pas in een later stadium wordt ontdekt, 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 analyseprojecten met Palga (Pathologisch-Anatomisch Landelijk Geautomatiseerd Archief) en IKNL (Integraal Kankercentrum Nederland) vormen hiervoor een basis. Beide initiatieven worden in 2024 voortgezet.

BEHANDELING

Sinds december 2021 is er een nieuwe antiretrovirale behandeloptie beschikbaar, namelijk het eens in de een à twee maanden toedienen van injecteerbare antiretrovirale medicatie. Nationale data over deze behandeling is op de European AIDS Conference in Warsaw (Polen) gepresenteerd en een manuscript is in voorbereiding. Ook is op hetzelfde congres de evaluatie van een nieuwe orale behandeling gepresenteerd. SHM zet haar werk voort in het monitoren van de effectiviteit en veiligheid van het gebruik van deze nieuwe behandelopties in de Nederlandse praktijk.

DATAVERZAMELING, KWALITEITSCONTROLE

SHM blijft zich actief ontwikkelen op het gebied van gegevensverzameling. Naast de verdere implementatie van LabLink en DataLink zal SHM in de komende jaren de standaardisatiemodellen onder Wezgiz, FHIR-standaardisatie aan de bron en AI-toepassingen in de zorg nauwlettend volgen. De beschikbare kansen zullen worden benut om de handmatige registratielast te verminderen en het datamanagement van SHM efficiënter te maken.

Verder zal SHM onderzoeken hoe het verzamelen van PROMs (Patient Reported Outcome Measures) in DataCapTree kan worden gefaciliteerd, waardoor er meer mogelijkheden ontstaan voor data-analyses. Het verbeterproject dat in 2023 is gestart, gericht op het zelfstandiger uitvoeren van het functioneel beheer van de registratiedatabase, wordt in 2024 afgerond.

Daarnaast zal het project applicatie-inhuizing verder worden uitgebreid. Het project beoogt de verantwoordelijkheid voor de ontwikkeling, het onderhoud en het beheer van bepaalde applicaties te verleggen van de Dienst ICT van Amsterdam UMC naar de eigen interne organisatie. Zo wil SHM meer controle krijgen over het ontwikkelproces en de functionaliteiten van de applicaties en de aanpassingen eraan, waardoor SHM onafhankelijk van de Dienst ICT van Amsterdam UMC kan opereren en zich beter kan voorbereiden op de toekomst.

EXTERNE PROJECTEN NIET-HIV

DREAM pilotstudie

Anticiperend op de mogelijk toekomstige introductie van de nieuwe, genezingsbewerkstellende behandelingen voor hepatitis delta is onder leiding van Erasmus MC de prospectieve cohortstudie DREAM opgezet om de ziektelast van hepatitis delta in Nederland in kaart te brengen. Gebruikmakend van de SHM-infrastructuur voor dataverzameling in 24 ziekenhuizen wordt in 2024 de landelijke dataverzameling ten behoeve van de DREAM-studie ingericht. Daardoor zal het verzamelen van gegevens bij patiënten met hepatitis B-virus (HBV) en hepatitis delta zonder hiv door SHM-dataverzamelaars op korte termijn kunnen starten.

