



Jaarverslag
2015



Jaarverslag 2015

Handleiding interactieve PDF

In deze interactieve PDF is het mogelijk om extra informatie te vinden (zowel binnen als buiten het document) en makkelijker te navigeren door het document.

Links in deze PDF

Woorden die zijn onderstreept, bevatten een link – als u erop klikt, wordt u doorverwezen naar een pagina binnen het document of een externe website (deze opent in een nieuw scherm met de toetscombinatie control-klik [PC] of command-klik [Mac]).

Uitleg van de buttons

Naar vorige hoofdstuk  Inhoudsopgave  Naar volgende hoofdstuk 

Voor het navigeren kunt u ook de bladwijzerbalk activeren, die aan de linker kan van het document verschijnt.

Bevorderen van de kwaliteit van hiv-zorg

Stichting HIV Monitoring (SHM) werd in 2001 opgericht en is gevestigd in Amsterdam. SHM is door de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport aangewezen als de instantie die de registratie en monitoring van met hiv geïnfecteerde personen uitvoert.

Onze missie

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

www.hiv-monitoring.nl

Colofon

Jaarverslag 2015, vastgesteld door het bestuur van Stichting HIV Monitoring op 9 mei 2016.

Met dank aan Daniela Bezemer, Daniëlle de Boer, Udi Davidovich, Arianne van der Doelen, Catriona Ester, Mireille Koenen, Maria Prins, Henk van Noort, Ard van Sighem, Colette Smit, Melanie Sormani, Brenda Tuk en Sima Zaheri.

Verzoek voor exemplaren: het jaarverslag is alleen online gepubliceerd en kan als PDF gedownload worden op onze website: www.hiv-monitoring.nl. Neem voor meer informatie contact op met de afdeling Communications via shm-communicatie@amc.nl of +31 20 566 472.

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

KvK#: 34160453

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

© 2016 Stichting HIV Monitoring, Amsterdam. Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze publicatie mag worden vervaelvoudigd of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, of worden opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de auteurs.

Ontwerp en DTP: Studio Zest, Wormer



Inhoud

Voorwoord	4
Bericht van de voorzitter van het Bestuur	6
Voortgangsverslag	7
Introductie	7
Hiv-behandelcentra	8
Missie Stichting HIV Monitoring	10
Organisatie Stichting HIV Monitoring	11
Dataverzameling, databasebeheer & datakwaliteitsmanagement	13
Feiten en cijfers: registratie en monitoring hiv-positieve personen	30
Belangrijkste bevindingen en aanbevelingen	37
Amsterdamse Cohort Studies	46
Samenwerkingen	48
Informatievoorziening	55
Financieel verslag	59
Inkomsten	59
Uitgaven	63
Saldo van de baten en de lasten	64
Risicoparagraaf	65
2016	66
Balans na resultaatbestemming	68
Staat van baten en lasten	69
Begroting 2016	70
Onderzoeksprojecten en publicaties in 2015	71
Afgeronde onderzoeksprojecten	71
Lopende onderzoeksprojecten	71
Publicaties in 2015	87
Presentaties in 2015	94
Bijlage 1: Samenstelling SHM	102
Bijlage 2: Termen en definities	106

Voorwoord

Ook in 2015 heeft Stichting HIV Monitoring (SHM) haar belangrijke taak om de hiv-epidemie in Nederland te monitoren voortgezet. De gevestigde samenwerking met de [27 hiv-behandelcentra](#) in Nederland hebben SHM in staat gesteld om op effectieve wijze data te verzamelen en analyseren over mensen die leven met hiv en in zorg zijn. De uitkomsten van de analyses stellen SHM in staat om, onder andere in het [Monitoring Report](#), een landelijk beeld te schetsen van de uitkomsten van de zorg voor personen die leven met hiv in Nederland. De belangrijkste bevindingen die in het rapport van 2015 naar voren kwamen zijn in dit jaarverslag terug te vinden onder het hoofdstuk '[Belangrijkste bevindingen en aanbevelingen](#)'. Hiernaast is SHM in 2015 de behandelcentra blijven voorzien van centrumspecifieke data. Deze data stellen de centra niet alleen in staat om kritisch hun eigen prestaties te evalueren en zichzelf waar nodig te verbeteren; ze zijn ook nodig voor de formele certificering van de centra. Hiermee levert SHM een significante bijdrage aan de kwaliteit van zorg voor mensen die leven met hiv in Nederland.

Nu de behandeling van hiv steeds effectiever wordt, worden personen die leven met hiv ouder. SHM investeert daarom veel tijd in het monitoren van comorbiditeiten. Daarnaast is SHM zich in 2015 blijven inzetten voor het uitbreiden en verbeteren van de dataverzameling van virale hepatitis B en hepatitis C co-infecties in hiv-positieve individuen. Deze investering in de verzameling van hoge-kwaliteit data over hepatitis C maakt het mogelijk om de effectiviteit van de nieuwe combinaties van direct-werkende antivirale middelen tegen hepatitis, die in de loop van 2015 beschikbaar kwamen in Nederland, efficiënt te monitoren en hier up-to-date over te rapporteren.

In het afgelopen jaar is SHM zowel op het gebied van het beschikbaar stellen van data als wetenschappelijk een belangrijke bijdrage blijven leveren aan verschillende Europese en andere, meer wereldwijde, samenwerkingen tussen hiv observationele cohorten. Een dergelijke bijdrage maakt het mogelijk om wetenschappelijke vragen te beantwoorden die niet door een individueel cohort beantwoord kunnen worden. De uitkomsten van dergelijk onderzoek resulteren regelmatig in het bijstellen van de hiv-behandelrichtlijnen. In het bijzonder heeft SHM in het afgelopen jaar een leidende rol gespeeld in het onderzoeken van de vraag hoe de totale hiv-populatie het meest betrouwbaar geschat kan worden. Namens het *European Centre for Disease Prevention and Control (ECDC)* heeft SHM een methode ontwikkeld om het totale aantal hiv-positieve individuen, inclusief de nog niet-gediagnosticeerde personen, te schatten. Deze methode heeft geleid tot een revisie van het geschatte aantal personen dat leeft met hiv in Nederland en wordt nu ook geïmplementeerd door verschillende andere Europese landen.

Verder werd er in 2015 veel tijd geïnvesteerd in het vinden van een vervanger voor Oracle Clinical, het systeem waarop het datawarehouse van SHM momenteel is gebaseerd. Na de strenge selectiefase zijn de eisen voor het vervangende systeem opgesteld, die ervoor

moeten zorgen dat het nieuwe systeem efficiënter is en bijvoorbeeld ook beter aansluit op de EPD-systemen die nu gebruikt worden in de hiv-behandelcentra. De definitieve keuze voor het nieuwe systeem zal in 2016 gemaakt worden.

In 2015 vond er nog een andere technologische verandering plaats binnen SHM: het Monitoring Report werd niet langer gedrukt als boek, maar in plaats daarvan online beschikbaar gesteld als doorzoekbare en interactieve PDF. Deze beslissing ligt in lijn met het beleid van SHM om papiergebruik zoveel mogelijk te reduceren. Deze verandering zal in 2016 worden voortgezet door alle komende rapporten, waaronder ook dit rapport, digitaal te publiceren.

Het belangrijke werk dat SHM doet zou niet mogelijk zijn zonder de toewijding van alle personen uit de verschillende betrokken vakgebieden. Daarom wil ik iedereen bedanken, met in het bijzonder de medewerkers van SHM, de hiv-behandelteams, de leden van het bestuur van SHM, de adviesraad, de werkgroep die onderzoeksvoorstellen beoordeelt en iedereen die betrokken is bij het ATHENA-cohort. Als laatste wil ik mijn dank betuigen aan alle personen die leven met hiv en in zorg zijn in Nederland voor de bijdrage die zij leveren door hun gegevens en bloedmonsters beschikbaar te stellen. Hiermee geven zij SHM de kans om kennis te blijven vergaren en daarmee hun zorg te kunnen blijven verbeteren.



Prof. dr. Peter Reiss

Directeur

Amsterdam, 9 mei 2016

Bericht van de voorzitter van het bestuur

Het laatste Monitoring Report, dat in november 2015 online is gepubliceerd door Stichting HIV Monitoring (SHM), liet de belangrijke bijdrage zien die SHM levert aan de kwaliteit van zorg voor hiv-positieve personen in Nederland. Het rapport liet zien dat er ongeveer 18.355 hiv-positieve personen in Nederland in zorg zijn en dat, door een nieuwe en meer betrouwbare methode die mede door SHM is ontwikkeld, het aantal hiv-positieve personen dat nog niet in zorg is lager wordt geschat dan voorheen. Ook het aantal nieuwe diagnoses lijkt te dalen. Desalniettemin blijft het zorgelijk dat, ondanks het bovengenoemde bemoedigende nieuws, ongeveer 1.000 nieuw-gediagnostiseerde personen in 2015 in zorg zijn gekomen en dat 44% van deze personen zich laat presenteerde. Deze en andere bevindingen die in het Monitoring Report worden gepresenteerd, geven het belang aan van het continu monitoren van hiv en de behandeling ervan, zoals dit wordt gedaan door SHM. De continue monitoring is nodig om ervoor te zorgen dat hiv-positieve individuen vroeg worden geïdentificeerd en in zorg blijven. Dit is niet alleen in het belang van de hiv-patiënt, maar ook de epidemie kan hiermee teruggedrongen worden.

Hiernaast biedt SHM de hiv-behandelcentra in Nederland ook centrumspecifieke data die de centra helpen in het certificatieproces. Door de certificatie van de behandelcentra wordt de patiënt verzekerd van optimale, goed-gestructureerde zorg. De data die SHM hiervoor verzamelt zijn niet alleen nuttig voor de nationale monitoring van hiv en de hiv-zorg, maar ze dragen ook bij aan nationale en internationale onderzoeksprojecten en -samenwerkingen. De uitkomsten van dergelijk onderzoek kunnen vervolgens worden gebruikt als de basis voor zorg- en behandelrichtlijnen.

Het inzicht dat Nederland heeft in de nationale hiv-epidemie is zowel binnen Europa als wereldwijd uniek te noemen. Dit is grotendeels te danken aan de omvang van en de nauwkeurigheid waarmee de monitoring wordt uitgevoerd door SHM. Daarom wil ik alle SHM-medewerkers bedanken voor hun toewijding en harde werk van het afgelopen jaar. Daarnaast wil ik mijn dank betuigen aan de zorgprofessionals en patiënten voor de voortdurende en essentiële bijdrage die zij leveren.

Helaas ontvingen we begin 2016 het bericht van het overlijden van een gewaardeerd collega en bestuurslid, Han Fennema. Als afgevaardigde van GGD Nederland is Han sinds 2010 een gewaardeerd lid geweest van het bestuur van SHM en hij zal zeer gemist worden.



Dr. Frank Kroon

Voorzitter van het bestuur

Amsterdam, 9 mei 2016

Voortgangsverslag

Introductie

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

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

Het continu verzamelen van gegevens is essentieel voor het uitvoeren van de werkzaamheden van SHM. Het verzamelen van gegevens gebeurt in de 27 hiv-behandelcentra en subcentra en in vier kinderbehandelcentra in Nederland. Dit werk wordt uitgevoerd door medewerkers van het behandelcentrum of door dataverzamelaars van SHM in samenspraak met de verantwoordelijke hiv-behandelaar. De patiëntgegevens worden anoniem verzameld en vervolgens ingevoerd in de registratiedatabase voor opslag en analyse.

Het voortgangsverslag geeft een update over de activiteiten die SHM in 2015 heeft ondernomen. Naast een lijst van alle gecertificeerde hiv-behandelcentra in Nederland per 31 december 2015, biedt het ook een overzicht van de organisatiestructuur en het personeel. Het voortgangsverslag bevat verder een uitgebreid overzicht van de activiteiten die in 2015 werden ondernomen bij de unit Data & QC en geeft een update over de registratie en monitoring van hiv-positieve patiënten door SHM en door de Amsterdamse Cohort Studies, waarvan de financiering via SHM verloopt. Als laatste wordt er een overzicht gegeven van de deelname van SHM aan nationale en internationale samenwerkingsverbanden en de wijze waarop SHM in 2015 informatie heeft verspreid.

Hiv-behandelcentra

De monitoring van hiv-geïnfekteerde volwassenen gebeurt in samenwerking tussen Stichting HIV Monitoring (SHM) en in totaal 27 zorginstellingen die door de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) zijn erkend als hiv-behandelcentrum of subcentrum. Daarnaast worden hiv-geïnfekteerde kinderen en jongvolwassenen gemonitord in vier instellingen die erkend zijn als pediatrisch hiv-behandelcentrum.

In 2014 waren de volgende zorginstellingen als behandel(sub)centrum betrokken bij de hiv-zorg voor volwassenen (op plaatsnaam, in alfabetische volgorde):

- 1 Medisch Centrum Alkmaar (MCA) _____ Alkmaar
- 2 Flevoziekenhuis _____ Almere
- 3 Academisch Medisch Centrum - Universiteit van Amsterdam (AMC-UvA) _____ Amsterdam
- 4 HIV Focus Centrum (DC Klinieken) _____ Amsterdam
- 5 Onze Lieve Vrouwe Gasthuis (OLVG)* _____ Amsterdam
- 6 Sint Lucas Andreas Ziekenhuis* _____ Amsterdam
- 7 MC Slotervaart _____ Amsterdam
- 8 Medisch Centrum Jan van Goyen (MC Jan van Goyen) _____ Amsterdam
- 9 VUmc _____ Amsterdam
- 10 Rijnstate _____ Arnhem
- 11 HagaZiekenhuis, locatie Leyweg _____ Den Haag
- 12 MCH-Bronovo _____ Den Haag
- 13 Catharina Ziekenhuis _____ Eindhoven
- 14 Medisch Spectrum Twente (MST) _____ Enschede
- 15 Admiraal De Ruyter Ziekenhuis _____ Goes
- 16 Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG) _____ Groningen
- 17 Spaarne Gasthuis _____ Haarlem
- 18 Medisch Centrum Leeuwarden (MCL) _____ Leeuwarden
- 19 Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC) _____ Leiden
- 20 MC Zuiderzee _____ Lelystad
- 21 Maastricht UMC+ (MUMC+) _____ Maastricht
- 22 Radboudumc _____ Nijmegen
- 23 Erasmus MC _____ Rotterdam
- 24 Maasstad Ziekenhuis _____ Rotterdam
- 25 St. Elisabeth Ziekenhuis _____ Tilburg
- 26 Universitair Medisch Centrum Utrecht (UMC Utrecht) _____ Utrecht
- 27 Isala, locatie Sophia _____ 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 _____ Rotterdam
- D Wilhelmina Kinderziekenhuis (WKZ), UMCU _____ Utrecht

* In oktober 2015 zijn het OLVG en St Lucas Andreas Ziekenhuis gefuseerd. Voor dit rapport worden de centra nog als aparte behandelcentra gezien. In volgende rapporten zullen ze worden gezien als één behandelcentrum onder de naam OLVG.



SHM heeft met elk centrum of subcentrum een overeenkomst gesloten over het verzamelen van demografische, epidemiologische, klinische, virologische, immunologische en farmacologische gegevens van hiv-positieve patiënten, die in één van bovengenoemde centra worden gevolgd. Deze overeenkomst wordt elke drie jaar stilzwijgend verlengd.

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

Missie Stichting HIV Monitoring

In 2015 heeft Stichting HIV Monitoring haar missie en doelstellingen geüpdatet, inspelend op de recente ontwikkelingen op het gebied van de data die worden verzameld, het onderzoek dat wordt gedaan met de data en de rol van SHM op het gebied van hiv-zorg en –onderzoek.

Onze missie

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

Doelstellingen

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

Organisatie Stichting HIV Monitoring

Stichting HIV Monitoring (SHM) staat onder toezicht van een bestuur, dat is samengesteld uit benoemde leden uit de kring van academische en niet-academische ziekenhuizen, zorgverzekeraars, de Hiv Vereniging Nederland, de Nederlandse Vereniging van HIV Behandelaren (NVHB) en het Academisch Medisch Centrum - Universiteit van Amsterdam (AMC-UvA). De bestuursleden stellen onder andere de begroting van SHM en de inhoud van het jaarverslag vast. Hiernaast is er een adviesraad die de activiteiten van SHM strategisch-inhoudelijk beoordeelt en advies geeft aan de directeur en het bestuur van de stichting.

De werkgroep van SHM adviseert de directeur over besluitvorming met betrekking tot het gebruik van de gegevens die in de nationale hiv-database zijn opgeslagen voor wetenschappelijke doeleinden. Daarmee is de werkgroep verantwoordelijk voor het beoordelen van onderzoeksvoorstellen die bij SHM worden ingediend. Deze werkgroep bestaat uit leden en reviewers.

De directeur van SHM is eindverantwoordelijk voor de dagelijkse activiteiten. SHM heeft twee bedrijfsunits voor haar primaire activiteiten: één voor de verzameling van de patiëntgegevens en kwaliteitscontrole (Data & QC unit) en één voor de bewerking en analyse van de data (Data analysis, reporting & research unit). Daarnaast heeft SHM een communicatie-unit (Communications) en een unit Human resources, office and finance.

Onder de Data & QC unit vallen de afdelingen: Patient registration & data collection, Data management en QC & protocol management. De dataverzamelaars die bij SHM in dienst zijn werken vanuit de afdeling Patient registration & data collection. In 2015 betrof dit een totaal gemiddelde van 17,04 fte. Ook de aan- en afmeldadministratie van patiënten is opgenomen in deze afdeling. Via deze administratie wordt aan elke geregistreerde patiënt een anonieme identificatiecode toegewezen. De datamonitors vallen onder de afdeling QC & protocol management. In 2015 bedroeg de gemiddelde bezetting van deze afdeling 7,24 fte. De datamanagementactiviteiten zijn ondergebracht in de afdeling Datamanagement (1,58 fte). Een deel van deze activiteiten zijn uitbesteed aan de Clinical Research Unit (CRU) van de afdeling Klinische Epidemiologie en Biostatistiek van het AMC. Ten minste twee maal per jaar, in februari/maart en in mei/juni, wordt de database bevroren en worden de in de database opgeslagen gegevens samengevoegd tot een dataset ten behoeve van databewerking en -analyse. In 2015 was er in totaal een gemiddelde personele bezetting in de Data & QC-unit van 25,86 fte. De afdelingen van de Data & QC unit worden geleid door Sima Zaheri (0,8 fte).

In de unit Data analysis, reporting & research werken onderzoekers op het terrein van epidemiologie, hiv-geneeskunde, statistiek, mathematische modellering van hiv en modellering van transmissienetwerken. Samen voeren zij het hiv-monitoringprogramma uit, waarvan de resultaten worden gepresenteerd in het HIV Monitoring Report van

SHM. Dit rapport wordt jaarlijks rond Wereld Aids Dag gepubliceerd. Tevens dragen zij bij aan publicaties van analyses van de verzamelde gegevens in gerenommeerde internationale wetenschappelijke tijdschriften. Door deze unit wordt in nationaal verband ondersteuning verleend aan en samengewerkt met onderzoekers in de hiv-behandelcentra. In internationaal verband wordt ondersteuning verleend aan en samengewerkt met onderzoeksgroepen die op het gebied van de epidemie en behandeling van hiv studies doen met vergelijkbare observationele cohorten. Ook wordt er vanuit deze unit ondersteuning verleend bij onderzoeksaanvragen door nationale en internationale onderzoekers, zowel in de fase van voorbereiding als na goedkeuring. In 2015 is er één assistent-onderzoeker in de unit ondergebracht in het kader van een promotieprogramma. Dit programma richt zich op de mathematische modellering van de impact van diverse interventies, gericht op de bestrijding van de hiv-epidemie in Nederland. Daarnaast ondersteunt deze unit een ander promotieprogramma waarin de optimalisatie van de kwaliteit van zorg voor hiv-positieve patiënten die in de Nederlandse hiv-behandelcentra worden behandeld wordt onderzocht. In 2015 was de gemiddelde personele bezetting van de unit Data analysis, Reporting and Research 4,53 fte. Deze unit wordt geleid door de directeur van SHM, Peter Reiss (0,95 fte).

De primaire activiteiten van SHM worden ondersteund door de medewerkers van de unit Human resources, office and finance en de unit Communications. In 2015 was de gemiddelde personele bezetting van de unit Human resources, office and finance 2,42 fte. Deze unit wordt geleid door de manager human resource, office en administratie van SHM, Daniëlle de Boer (0,6 fte). De unit Communications heeft een gemiddelde bezetting van 0,6 fte en wordt geleid door de manager communications, Catriona Ester (0,75 fte).

Per 31 december 2015 was de bezette formatie van SHM in totaal gemiddeld 36,51 fte. Daarnaast financiert SHM 9,2 fte voor dataverzamelaars en data-entry-personeel die zijn aangesteld in de hiv-behandelcentra en dus niet in dienst zijn van SHM.

Een overzicht van de leden van het bestuur, de adviesraad, de werkgroep en het personeel van SHM zijn te vinden in [Appendix 1: Samenstelling SHM](#).

Dataverzameling, databasebeheer & datakwaliteitsmanagement

Binnen de unit Data & QC van Stichting HIV Monitoring (SHM) worden vier hoofdactiviteiten onderscheiden:

- dataverzameling en -invoer;
- source data verification;
- helpdesk- en protocollenbeheer;
- datamanagement.

Naast deze vier hoofdactiviteiten lopen er sinds 2012 verschillende projecten voor de verdere verbetering van de kwaliteit en efficiëntie van de dataverzameling. Hiervoor gebruikt de unit het kwaliteitsmanagementsysteem. Dit systeem is ontwikkeld op basis van de PDCA-cyclus (plan-do-check-adjust), ISO 9000 en wetenschappelijke kennis over datakwaliteit.

Standaardisatie, automatisering en verbeterstappen

In 2015 zijn de verbeteringen in dataproductieprocessen met het kwaliteitsmanagement-systeem van SHM doorgezet. De speerpunten in 2015 waren:

- De standaardisatie en verbetering van de dataverzameling, datakwaliteitsbewaking en databewerking.
- Het verbeteren van de ICT-infrastructuur en gegevensmanagementprocessen.
- Het waar mogelijk centraliseren van het verzamelen van data door specifiek getrainde medewerkers in dienst van SHM.
- Het centraliseren van het verzamelen van specialistische gegevens en data die betrekking hebben op bepaalde aandachtsgebieden door de specifiek getrainde medewerkers.
- Het realiseren van de automatische link waarmee de laboratoriumuitslagen direct vanuit het ziekenhuisinformatiesysteem geanonimiseerd in de SHM-database worden opgenomen (LabLink).
- Het vervangen en verbeteren van het invoersysteem van SHM als onderdeel van het innovatieprogramma dat gelanceerd is in 2013. Hierin wordt getracht de dataverzameling zoveel mogelijk te digitaliseren en handmatige invoer terug te dringen.
- Het toespitsen van de kwaliteitscontrole van de verzamelde gegevens op informatie die voor de output essentieel zijn en op de consistentie van gegevens onderling.
- Opleiding en training van de dataverzamelaars en datakwaliteitsmedewerkers (datamonitors).

De in 2015 behaalde resultaten worden in de komende paragrafen beschreven.

Verbetering en standaardisatie van handmatige dataverzameling

In 2015 zijn verschillende onderdelen van protocollen voor dataverzameling geëvalueerd en verbeterd. Deze herzieningen hebben onder andere geresulteerd in een aanpassing voor de verzameling van gegevens van met hiv geïnfecteerde kinderen en voor gegevens van zwangerschappen bij hiv-positieve vrouwen.

Het helpdesksysteem van SHM, dat in 2013 is geïmplementeerd, is in 2015 geëvalueerd. Het systeem ondersteunt de dataverzamelaars bij data-extractie uit de informatiebronnen in de hiv-behandelcentra en het coderen en invoeren van die gegevens in de nationale SHM-database volgens de protocollen van SHM. Om de efficiëntie van de helpdesk te verbeteren is er in 2015 gezocht naar geschikte software ter ondersteuning van de werkprocessen. Er is een vergelijkingsonderzoek uitgevoerd en een softwarepakket geselecteerd dat in 2016 ingericht zal worden. In 2015 zijn er via het helpdesksysteem in totaal 361 vragen van dataverzamelaars binnengekomen, waarvan 186 direct opgelost konden worden door de verantwoordelijke datakwaliteitsmedewerkers. In 2015 werden er in totaal 369 vragen opgelost, waarvan 36 uit 2014 afkomstig waren en langetermijnoplossingen vergden. Naar aanleiding van de helpdeskvragen hebben er 170 codewijzigingen en 61 protocolwijzigingen plaatsgevonden in 2015.

Centralisering van dataverzameling

De efficiëntie en kwaliteit van dataverzameling en data-invoer in de behandelcentra blijkt samen te hangen met de beschikbaarheid van de dataverzamelaars in de centra. Centralisering van dataverzameling, waarvoor de mobiele inzet van specifiek getrainde medewerkers vanuit SHM (centrale dataverzamelaars) nodig is, helpt daarbij. In 2015 werden de decentrale dataverzamelaars in het [UMC Utrecht](#), [Spaarne Gasthuis](#), [St Elisabeth Ziekenhuis](#) en [Erasmus MC](#) door de centrale dataverzamelaars geassisteerd om de dataverzameling in hun centrum up-to-date te houden en de discrepanties in de data op te lossen. Daarnaast zijn de hepatitis-gerelateerde data van twee patiëntgroepen door centrale dataverzamelaars zowel prospectief als retrospectief verzameld en ingevoerd in de nationale SHM-database. Het gaat om de volgende patiëntgroepen:

- hiv-patiënten met virale hepatitis C (HCV) in alle hiv-behandelcentra (n=2429).
- Patiënten met een chronische HBV mono-infectie (n=860), gevolgd in het kader van een samenwerking tussen SHM, UMC Utrecht en [Rijnstate](#) (als onderdeel van het goedgekeurde onderzoeksvoorstel, genaamd *Harmonic: 'Vergelijking van het natuurlijke beloop, de mortaliteit/morbiditeit en de effecten van behandeling tussen patiënten met een HBV mono-infectie en een HIV/HBV co-infectie'*).

Tevens werden er in het kader van twee goedgekeurde nationale onderzoeksvoorstellen ([Fib 4](#) en [Predict studie](#)) laboratoriumdata in een aantal hiv-behandelcentra verrijkt met aanvullende laboratoriumbepalingen door de centrale dataverzamelaars. Daarmee zijn er meer mogelijkheden voor data-analyse gecreëerd voor de betrokken onderzoekers.

Verbetering data-invoersysteem

In mei 2014 werd door de Clinical Research Unit (CRU) van het Academisch Medisch Centrum (AMC) aangekondigd dat Oracle Clinical (het data-invoersysteem van SHM) in de komende drie jaar uitgefaseerd zal worden. Om die reden is door SHM een projectopdracht genaamd 'vervanging Oracle Clinical' gedefinieerd, met als doel een geschikt alternatief voor de database te vinden. Het projectplan biedt tevens, gezien de ICT-ontwikkelingen in de hiv-behandelcentra omtrent het Elektronisch Patiënten Dossier (EPD), mogelijkheden om de dataverzameling van SHM moderner en toekomstbestendiger te maken. Het samenstellen van een programma van eisen, de inventarisatie en de keuze voor de beste applicatie behoorden tot de eerste stappen. Hiervoor is ondersteuning van de firma Furore gevraagd.

Het programma van eisen is in september 2014 opgesteld, waarna een marktonderzoek naar mogelijke oplossingen voor de vervanging van Oracle Clinical heeft plaatsgevonden. Bij de keuze voor een nieuwe oplossing is de mogelijkheid voor innovatie en een toekomstige koppeling met het EPD meegenomen. Uiteindelijk heeft het marktonderzoek tot een 'longlist' van zeven oplossingen geleid. Al deze leveranciers kregen het programma van eisen toegestuurd. Vier van de gevraagde partijen hebben zich na het bestuderen van het programma van eisen teruggetrokken. De drie overgebleven oplossingen op de 'shortlist' hebben aanvullende informatie over dataprocessen en geanonimiseerde patiëntscenario's gekregen. In 2015 hebben deze leveranciers hun oplossingen aan SHM gepresenteerd, waarna een pakketvergelijking heeft plaatsgevonden. Er is een voorkeursleverancier uitgekozen en er hebben referentiebezoeken plaatsgevonden. Naar aanleiding van deze bezoeken is er in september 2015 een 'proof of concept' uitgevoerd, waarin in samenwerking met de afdeling Algemene Dienst ICT (ADICT) van het AMC de haalbaarheid van de beoogde oplossing werd onderzocht. De proof of concept werd positief afgerond en resulteerde in de requirements-analyse. In 2016 zullen er op basis van de opgestelde requirements, productbeschrijving en kosten van het systeem de vervolgstappen gepland worden.

Patiëntrapportages, grafieken en standaard dataqueries

Ieder centrum heeft toegang tot Microsoft report Builder, waarin zij rapportages, grafieken en queries van hun eigen centrum kunnen inzien, downloaden en voor eigen doeleinden gebruiken. Deze zijn in 2015 onderhouden, naar behoefte uitgebreid en verbeterd. Er zijn 39 extra rapportages gebouwd ter ondersteuning van dataverzamelaars en datakwaliteitsmedewerkers om beter en efficiënter te kunnen werken, zoals:

- Overzichten van aan- en afmeldingen en lost-to-follow-up patiënten.
- Overzichten ter controle van het proces van LabLink en LabLink-data (LabLink is de automatische link waarmee de laboratoriumuitslagen direct vanuit het ziekenhuis-informatiesysteem geanonimiseerd in de SHM-database worden opgenomen).
- Overzichten van hepatitis-gerelateerde data, zowel bij met hiv en virale hepatitis geïnfecteerde patiënten als bij patiënten met een chronische HBV mono-infectie.

LabLink

LabLink is de automatische link waarmee de laboratoriumuitslagen direct vanuit het ziekenhuisinformatiesysteem geanonimiseerd in de SHM-database worden opgenomen. Dit maakt onderdeel uit van het innovatieprogramma, dat in 2013 is gelanceerd, met als doel de dataverzameling zoveel mogelijk te digitaliseren en handmatige invoer terug te dringen.

Implementatie van LabLink

De standaardisatieslag van LabLink is in 2015 doorgezet. De implementatie van LabLink volgens het standaardprotocol, dat in samenwerking met de CRU en ADICT van het AMC is samengesteld voor het versturen van laboratoriumuitslagen in de vorm van HL7-berichten (een internationale standaard voor elektronische uitwisseling van data tussen zorginformatiesystemen), is in het [OLVG](#) en [UMCG](#) uitgebreid besproken en getest. Wegens de implementatie van het nieuwe EPD in het OLVG is de live-gang van LabLink echter uitgesteld. Hiernaast zijn in 2015 ook de resterende hiv-behandelcentra opnieuw benaderd. De invoering van een nieuw EPD was in 2015 de voornaamste reden waardoor LabLink niet in de resterende ziekenhuizen ingevoerd kon worden. Echter, als LabLink in het OLVG in productie gaat, kunnen laboratoriumbepalingen van het OLVG locatie oost, het OLVG locatie west, [MC Jan van Goyen](#), het [HIV Focus Centrum](#), het [Flevoziekenhuis](#) en het [MC Zuiderzee](#) gecentraliseerd verstuurd worden.

In totaal maken nu 12 behandelcentra gebruik van LabLink. Dit totale aantal van 12 behandelcentra met LabLink representeren de laboratoriumuitslagen van 53% van de patiënten in de SHM-database. Met het implementeren van LabLink in het OLVG en gerelateerde ziekenhuizen is de verwachting dat dit percentage in 2016 fors gaat stijgen. Het AMC bleef in 2015 via een interne verbinding de uitslagen vanuit het labsysteem direct naar SHM sturen.

Harmonisatie van LabLink-data

Er is een LabLink 'mapping-tool' ontwikkeld door de CRU in Microsoft Access, waarin ontvangen laboratoriumuitslagen uit verschillende behandelcentra met verschillende bepalingnamen geharmoniseerd kunnen worden. In 2015 zijn 1924 combinaties van bepalingnamen en het bijbehorende afnamemateriaal geharmoniseerd.

Centrumspecifieke rapportages

Op een afgeschermd gedeelte van de SHM-website zijn voor ieder centrum standaard-rapportages te vinden, met als doel de behandelteams in de behandelcentra halfjaarlijks een beeld te geven van de ontwikkelingen, trends en problematiek binnen de eigen patiëntenpopulatie. Dit dataproduct is in 2015 twee keer geüpdatet en aangeboden aan de hiv-behandelcentra.

Verbetering datawarehouse en databewerkingen

Het datawarehouse van SHM is geplaatst op een SQL-server van het AMC en onttrekt gegevens van alle bronsystemen van SHM. Het datawarehouse wordt dagelijks bijgewerkt met data die de dag daarvoor handmatig zijn ingevoerd in de landelijke SHM-database en met data die met LabLink door de behandelcentra zijn opgestuurd. Doordat er onderscheid wordt gemaakt tussen de productieomgeving en de acceptatie- en testomgeving, kunnen er met behoud van kwaliteit en op een efficiënte wijze dataviews plaatsvinden ten behoeve van data-analyses en rapportages. In 2015 had het datawarehouse 344 views die de SHM-data dagelijks weergaven en beschikbaar stelden ten behoeve van data-analyse en presentatie van data aan de behandelcentra in tabel- en rapportvorm. Twee keer per jaar vindt er een bevestiging plaats waarna de ruwe tabellen uit het datawarehouse worden bewerkt tot tabellen die geschikt zijn voor data-analyse. De data worden opgeschoond, geclusterd en gecodeerd volgens standaardprotocollen van verschillende nationale en internationale samenwerkingsprojecten en de *Anatomical Therapeutic Chemical (ATC)*-classificatie.

In 2015 hebben deze databewerkingen geresulteerd in datasets voor centrumspecifieke rapportages, de *Co-morbidity and aging with HIV (AGEHIV)*-studie en ZiZo (zichtbare zorg). Tevens zijn er voor vier internationale samenwerkingsprojecten (de *D:A:D*-studie, *COHERE*, *EPPICC* en *BEEHIVE*) databewerkingen verricht en datasets gegenereerd.

Grootte van de dataverzameling

Figuur 1 en *2* geven het resultaat van de dataverzameling weer. Het is belangrijk om als eerste op te merken dat de totale omvang van de handmatige dataverzameling in 2015 ten opzichte van 2014 met 15% is toegenomen. Deze toename is het logische gevolg van de toename van het aantal patiënten in follow-up en het verzamelen van additionele gegevens over chronische HBV mono-infecties in het UMC Utrecht en Rijnstate. De *figuren 1B-F* geven per jaar en patiëntenpopulatie de omvang van de handmatige dataverzameling weer per onderwerp van dataverzameling. Ondanks de invoering van LabLink in 12 hiv-behandelcentra, blijft het aandeel van laboratoriumgegevens in de handmatig verzamelde datapunten voor alle patiëntengroepen, behalve voor aan hiv blootgestelde kinderen (*figuur 1C*), het grootst. Deze bevinding rechtvaardigt de automatiseringsstrategie van SHM, waarbij efficiëntieverbetering wordt beoogd met de landelijke invoering van LabLink.

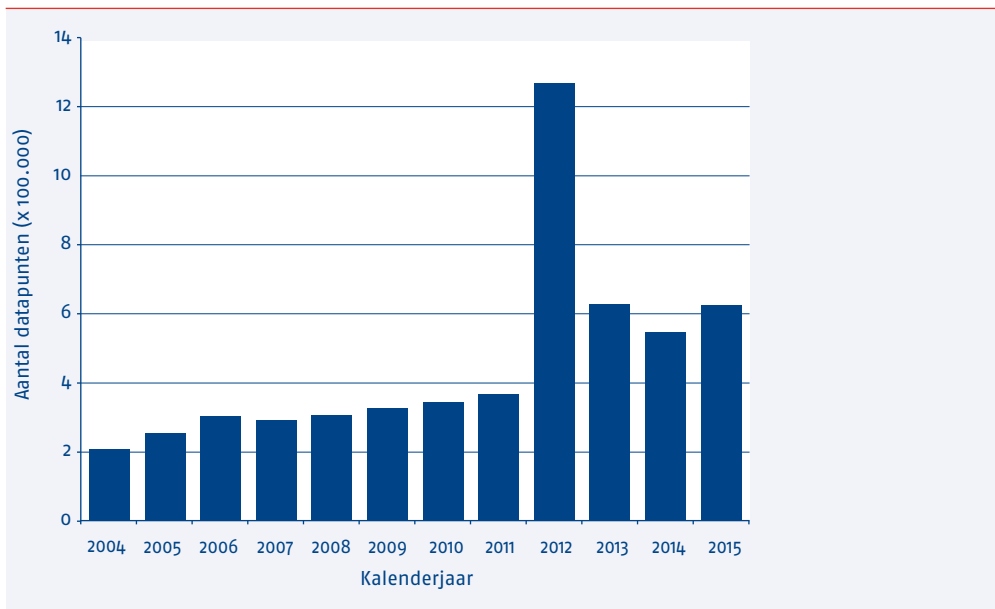
De omvang van de handmatige dataverzameling van gegevens van met hiv geïnfecteerde kinderen is in 2015 verder afgenomen (*figuur 1D*). Deze afname kan verklaard worden door de forse afname van nieuwe diagnoses onder kinderen en het ouder worden van met hiv geïnfecteerde kinderen, die vervolgens in de hiv-behandelcentra voor volwassenen in zorg komen.

De totale omvang van de handmatige dataverzameling over virale hepatitis bij patiënten die geïnfecteerd zijn met hiv en hepatitis, is in 2015 afgenomen (*figuur 1E*). Deze afname hangt samen met de afronding van de retrospectieve dataverzameling van co-infecties. De verzameling van follow-up data over virale hepatitis co-infectie blijkt bij deze patiëntenpopulatie met name uit laboratoriumgegevens te bestaan. *Figuur 1F* laat zien dat de omvang van de retrospectieve dataverzameling van patiënten met een chronische HBV mono-infectie, gevolgd in het kader van een goedgekeurd onderzoeksvorstel van met UMC Utrecht en Rijnstate (de *Harmonic*-studie), in 2015 is toegenomen. De dataverzameling van de *Harmonic*-studie is in 2015 afgerond. Daarnaast geeft *figuur 1F* het forse aandeel van laboratoriumgegevens in handmatige dataverzameling bij deze mono-geïnfecteerde populatie weer.

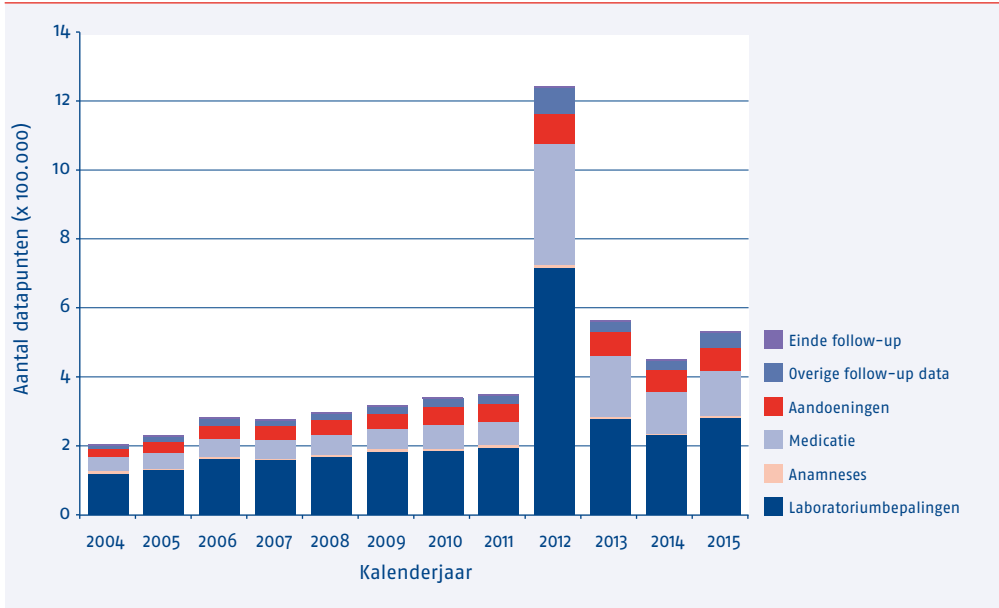
Figuur 2 geeft de proportie van het aantal door LabLink verkregen datapunten ten opzichte van handmatig verzamelde datapunten voor laboratoriumbepalingen weer. Het aantal verzamelde datapunten via LabLink is, zoals verwacht, in 2015 verder toegenomen.

Figuur 1A-F: Resultaten dataverzameling van 2004-2015.

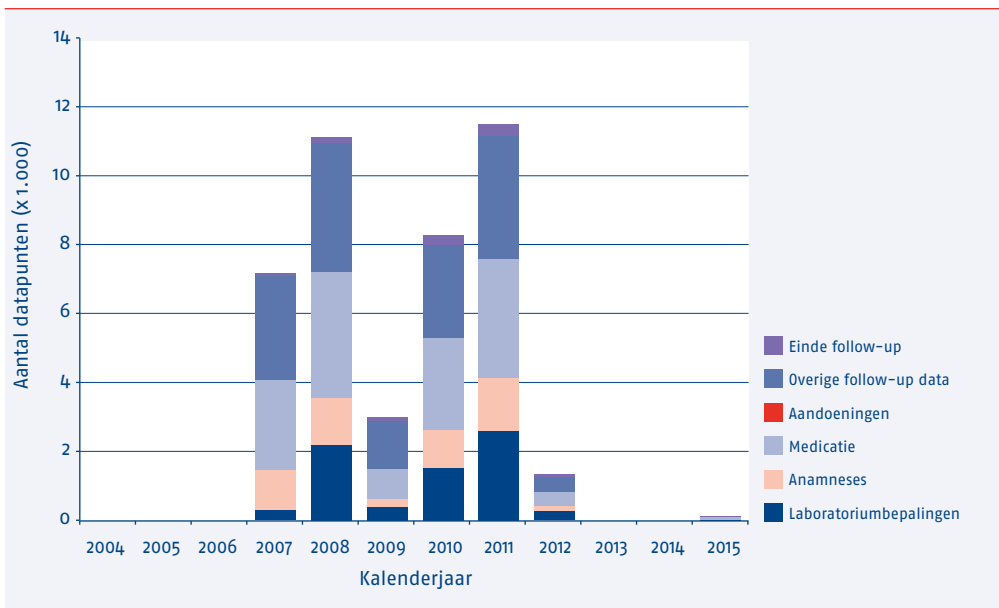
A: Resultaten van handmatige dataverzameling van 2004-2015.



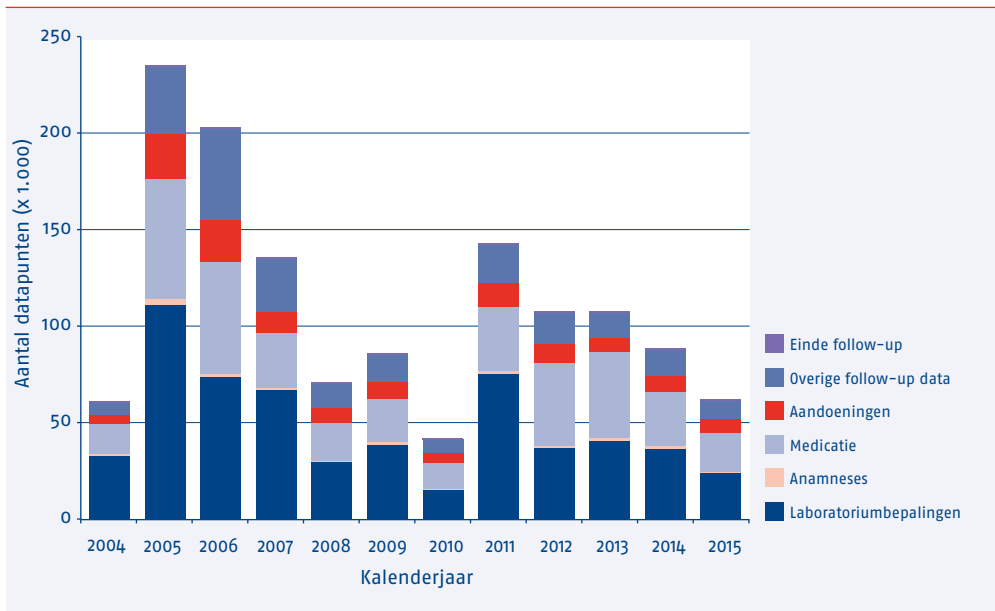
B: Aantal handmatig verzamelde datapunten per dataverzamelingsonderwerp van hiv-geïnfekteerde volwassenen van 2004-2015.



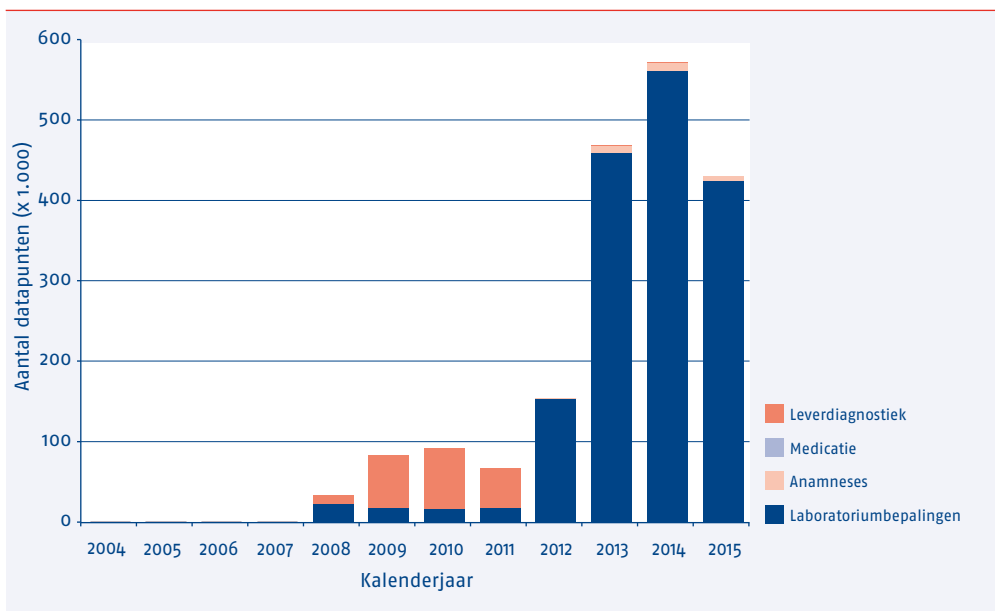
C: Aantal handmatig verzamelde datapunten per dataverzamelingsonderwerp van aan hiv blootgestelde kinderen van 2004-2015.



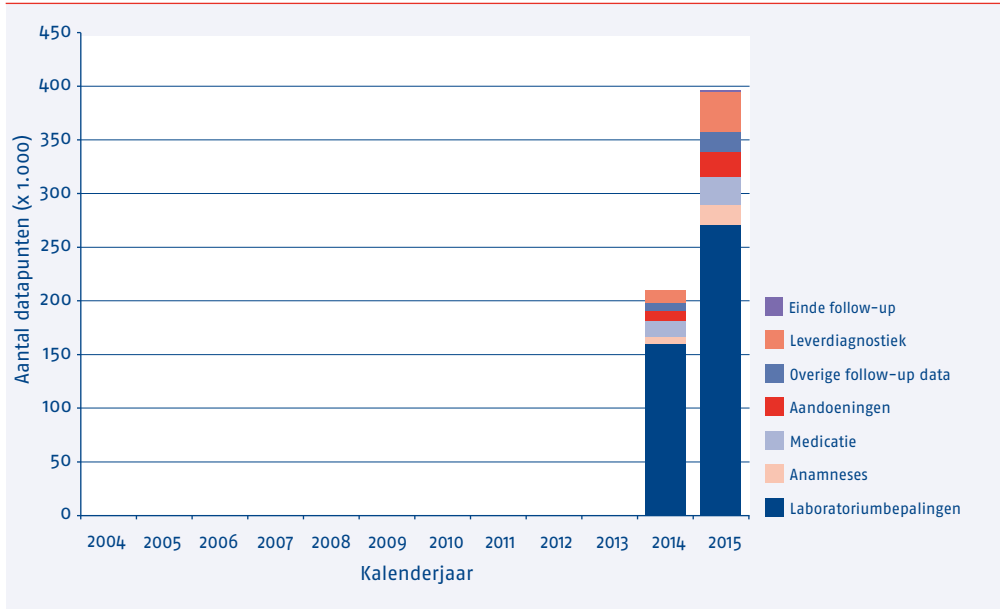
D: Aantal handmatig verzamelde datapunten per dataverzamelingsonderwerp van hiv-geïnfekteerde kinderen van 2004-2015.



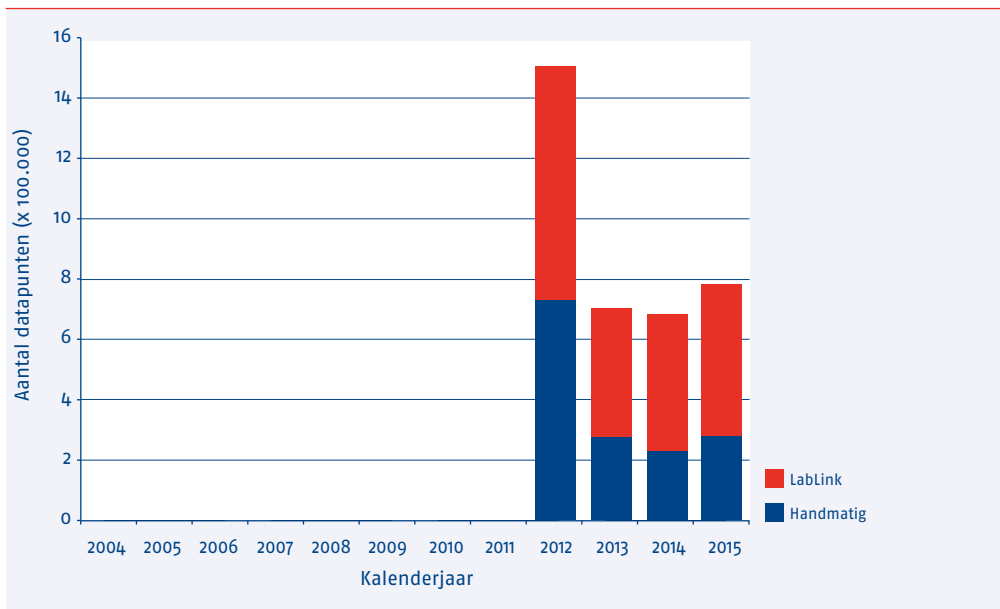
E: Aantal handmatig verzamelde datapunten per dataverzamelingsonderwerp van hiv-geïnfekteerde volwassenen met een virale hepatitis co-infectie van 2004-2015.



F: Aantal handmatig verzamelde datapunten per dataverzamelingsonderwerp van virale hepatitis mono-geïnfecteerde volwassenen van 2004–2015.



Figuur 2: Handmatige versus geautomatiseerde dataverzameling van laboratoriumbepalingen per jaar.



Achterstand dataverzameling

Tabel 1 geeft het percentage patiënten in een behandelcentrum weer, waarbij er sprake is van een achterstand in de dataverzameling. Er is onderscheid gemaakt tussen een geschatte achterstand van meer dan 365 dagen (langetermijnachterstand) en minder dan 365 dagen (kortetermijnachterstand). Deze schatting is gebaseerd op het verschil tussen de voorspelde en de daadwerkelijke tijd tussen het meest recente bezoek van de patiënt en het daaropvolgende bezoek; de voorspelde tijd is berekend aan de hand van de bezoekfrequentie in het jaar voorafgaand aan het laatste bezoek. Een verschil van 180 dagen of minder wordt niet als achterstand beschouwd.

De gemiddelde kortetermijnachterstand in 2015 was laag voor de meeste centra. In de centra met een kortetermijnachterstand van meer dan 10% werd de dataverzameling uitgevoerd door een dataverzamelaar in dienst van het behandelcentrum. De gemiddelde langetermijnachterstand is in 2015 0% gebleven en de gemiddelde kortetermijnachterstand is met 1% afgenomen. Dit is wederom een goed resultaat, aangezien de dataverzamelaars in 2015 naast het verzamelen en invoeren van follow-up data veel aandacht hebben besteed aan het oplossen van discrepanties en de verbetering van de kwaliteit van de reeds ingevoerde data. Tevens zijn er nieuwe onderwerpen in studieverband verzameld, zoals gegevens over HBV mono-infecties. Dit resultaat is mede te danken aan de voortdurende training van dataverzamelaars in het efficiënt inrichten van de logistiek van de dataverzameling, waarbij ze de patiëntrapportages en standaard dataqueries gebruiken om de achterstanden te monitoren en prioriteiten te stellen.

Tabel 1: Percentage patiënten met een gemiddelde achterstand in dataverzameling van meer en minder dan 365 dagen, per behandelcentrum

Hiv-behandelcentra	Locatie	>365 dagen		<365 dagen	
		2015	2014	2015	2014
MCA	Alkmaar	1%	0%	5%	0%
Flevoziekenhuis	Almere	1%	0%	4%	11%
AMC-UvA	Amsterdam	0%	0%	5%	5%
HIV Focus Centrum	Amsterdam	0%	0%	2%	1%
MC Jan van Goyen	Amsterdam	0%	0%	4%	6%
OLVG	Amsterdam	0%	0%	1%	2%
MC Slotervaart	Amsterdam	1%	0%	3%	4%
St Lucas Andreas Ziekenhuis	Amsterdam	0%	0%	0%	0%
VUmc	Amsterdam	1%	0%	8%	1%
Rijnstate	Arnhem	0%	0%	3%	1%
HagaZiekenhuis	Den Haag	0%	0%	0%	0%
MCH – Bronovo	Den Haag	0%	0%	6%	4%
Catharina Ziekenhuis	Eindhoven	0%	0%	7%	14%
MST	Enschede	0%	0%	0%	0%
Admiraal De Ruyter Ziekenhuis	Goes	0%	0%	4%	7%
UMCG	Groningen	0%	0%	14%	11%
Spaarne Gasthuis	Haarlem	0%	0%	14%	11%
MC Leeuwarden	Leeuwarden	0%	0%	8%	14%
LUMC	Leiden	0%	0%	10%	4%
MC Zuiderzee	Lelystad	0%	0%	7%	8%
MUMC+	Maastricht	0%	0%	7%	21%
Radboudumc	Nijmegen	0%	0%	1%	1%
Erasmus MC	Rotterdam	2%	0%	8%	9%
Maasstad Ziekenhuis	Rotterdam	0%	0%	1%	1%
St. Elisabeth Ziekenhuis	Tilburg	0%	0%	0%	9%
UMC Utrecht	Utrecht	0%	0%	11%	8%
Isala – Sophia	Zwolle	1%	0%	0%	1%
Gemiddelde		0%	0%	5%	6%

Kwaliteitscontroles

In 2015 zijn geautomatiseerde kwaliteitscontroles uitgevoerd, die ter ondersteuning van handmatige kwaliteitscontroles door datakwaliteitsmedewerkers en voor de efficiëntieverbetering ontwikkeld zijn. *Tabel 2* geeft de resultaten van de geautomatiseerde kwaliteitscontroles in 2015 weer. In totaal zijn er 166 validatieregels gedefinieerd, waarmee 12.416 records die discrepanties vertoonden geselecteerd werden voor controle door de dataverzamelaars. Deze records werden middels gebruiksvriendelijke rapportages online beschikbaar gesteld aan de dataverzamelaars. Het aantal records met discrepanties is in 2015 met 30% afgenomen. Dat wijst op de effectiviteit van geautomatiseerde kwaliteitscontroles en als gevolg daarvan verbetering van de datakwaliteit ten opzichte van het jaar ervoor.

Kwaliteitscontroles op LabLink-data

Tevens zijn er in 2015 geautomatiseerde en handmatige controles, die in 2013 zijn ontwikkeld, op LabLink-data uitgevoerd. De eenmalige controles ten behoeve van de acceptatie van nieuwe verbindingen met een lab zijn op data in een test- en acceptatieomgeving uitgevoerd. De structurele controles op LabLink-data werden drie keer uitgevoerd op data in de productie-omgeving. De LabLink-data werden inhoudelijk beoordeeld op de volgende onderdelen:

- Anonimisatie van HL7-berichten aan de zijde van het hiv-behandelcentrum.
- Compleetheid van de patiëntenpopulatie van het desbetreffende hiv-behandelcentrum waarvan HL7-berichten verwacht worden.
- Compleetheid van de onderdelenselectie en tijdsperiode van laboratoriumuitslagen volgens verwachting en afspraken met het hiv-behandelcentrum.
- Juistheid van de frequentie voor het versturen van berichten volgens de afspraken met het hiv-behandelcentrum.
- Juistheid van het formaat van de HL7-berichten.
- Juistheid en compleetheid van de verstuurd laboratoriumuitslagen door middel van een random selectie en vergelijking met de laboratoriumuitslagen in het EPD, uitgevoerd door de dataverzamelaars.

Tabel 2: Aantal geautomatiseerde validatieregels per criterium en naar de dataverzamelaars gestuurde records ter controle

Selectiecriteria voor kwaliteitscontroles (aantal)	2015		2014		2013		2012	
	Validatie-regels (n)	Records (n)	Validatie-regels (n)	Records (n)	Validatie-regels (n)	Records (n)	Validatie-regels (n)	Records (n)
Consistentiecontroles								
Inconsistenties en/of missings in anamnesegegevens	24	198	24	881	26	1.698	25	2.759
Inconsistenties en/of missings in demografiegegevens	11	167	11	245	12	247	7	431
Inconsistenties en/of missings in bijwerkingengegevens	8	99	8	93	8	178	6	522
Inconsistenties en/of missings in gegevens over antiretrovirale medicatie	17	4.277	18	2.549	16	3.626	15	20.697
Inconsistenties en/of missings in CDC-event-gegevens	5	53	5	64	5	126	6	161
Inconsistenties en/of missings in gegevens over virale hepatitis	5	34	6	137	7	291		
Inconsistenties en/of missings in co-medicatiegegevens	4	116	4	144	4	202	4	337
Inconsistenties en/of missings in laboratoriumgegevens	31	4.027	32	5.522	26	2.986		
Inconsistenties en/of missings in einde follow-up gegevens	10	696	10	359	10	610	10	1.297
Kruisvergelijkingen gebaseerd op HICDEP ^a	51	2.749	52	7.526	48	11.565		
Totaal kwaliteitscontroles	166	12.416	170	17.520	162	21.529	73	26.204

^a HICDEP*: HIV Cohorts Data Exchange Protocol

Handmatige kwaliteitscontrole

Tabel 3 geeft de resultaten van de handmatige kwaliteitscontroles weer, die in 2015 zijn uitgevoerd door datakwaliteitsmedewerkers van SHM. De handmatige controles zijn toegespitst op verzamelde gegevens die voor de output essentieel zijn, random selecties van nieuwe onderwerpen die in 2015 verzameld werden, gecompliceerde verzamelde gegevens die als trainingsmateriaal gebruikt kunnen worden in het kader van persoonlijke begeleiding van dataverzamelaars en de consistentie van gegevens onderling.

Van 618 patiënten is in 2015 steekproefsgewijs data geselecteerd en gecontroleerd. De 100%-controle van data over doodsoorzaken en comorbiditeiten, gedefinieerd als 'endpoints', is in 2015 doorgezet. Daarnaast zijn er aanvullende gegevens verzameld en geclassificeerd ten behoeve van data-analyses. In het kader van de opsporing van mogelijk gemiste comorbiditeiten werden er in 2015 data van 951 patiënten gecontroleerd. De focus lag in 2015 op het opsporen van mogelijk gemiste hartinfarcten. Uiteindelijk zijn er op efficiënte wijze 31 gemiste hartinfarct-diagnoses opgespoord, die daarna aan de SHM-database zijn toegevoegd.

Voor de persoonlijke coaching van dataverzamelaars die begeleiding nodig hadden, werden in 2015 gemiddeld drie patiëntendossiers van iedere dataverzamelaar geselecteerd. De resultaten van de kwaliteitscontroles werden met de verantwoordelijke dataverzamelaars besproken en zij kregen item-specifieke trainingen.

In 2015 werden data van in totaal 2896 patiënten handmatig gecontroleerd door datakwaliteitsmedewerkers van SHM. Van alle patiënten waarvan in 2015 door de dataverzamelaars hart- en vaatziekten of andere 'endpoints' waren gerapporteerd in de nationale SHM-database (n=1222), werden dossiers geselecteerd en daaruit verzamelde data werden gevalideerd en geclassificeerd. Daarbij werden gegevens over aanvullende diagnostiek verzameld en werden de doodsoorzaken van 173 overleden patiënten gecontroleerd en geclassificeerd. Daarnaast zijn alle centra gemiddeld 20 keer bezocht door de vaste datakwaliteitsmedewerker van SHM.

Het aantal patiënten van wie het patiëntendossier werd gecontroleerd voor een kwaliteitsprocedure is in 2015 met 61% toegenomen vergeleken met 2014. Deze toename hangt samen met het efficiënter inrichten van handmatige kwaliteitscontroles en het terugdringen van de administratielast. Daardoor is het controleren van extra patiëntendossiers door datakwaliteitsmedewerkers van SHM mogelijk geworden. Hierdoor zijn er meer data-analysmogelijkheden en samenwerkingsverbanden gecreëerd voor onderzoek naar onderwerpen waar in 2015 de focus op kwam te liggen.

Opleiding

In 2015 zijn er zeven nieuwe dataverzamelaars ingewerkt en getraind op het gebied van medisch inhoudelijke kennis over hiv, de protocollen van dataverzameling en het invoerprogramma.

Naast de persoonlijke trainingen van dataverzamelaars werd er in juni 2015 een terugkomdag georganiseerd voor alle dataverzamelaars. De focus van deze terugkomdag lag op de diagnostiek van hiv, HBV en HCV. Er werd door dr. Suzanne Jurriaans, hoofd hiv-diagnostiek van het AMC, een college gegeven over dit onderwerp. Tevens werd er aandacht besteed aan lopende studies (Harmonic en PREDICT) en aanvullende dataverzameling in het kader daarvan. De protocolwijzigingen werden daarnaast uitgelicht en besproken door de datakwaliteitsmedewerkers van SHM. Als laatste werd er in kleine groepen aan de hand van casussen uitgelegd hoe de discrepanties in data opgespoord en opgelost konden worden.

Drie nieuwe medewerkers van de afdeling QC & protocol management zijn in 2015 medisch inhoudelijk getraind op alle aspecten van de hiv-infectie en het herkennen van gegevens daarover in het EPD. Tevens zijn er twee nieuwe leden van de afdeling Data management op maat getraind op SQL Server Query Writing en TrainSQL tijdens twee intern georganiseerde trainingsdagen.

Een aantal medewerkers van verschillende afdelingen hebben MS ACCESS training gekregen om hun werkzaamheden efficiënter te kunnen uitvoeren.

Tabel 3: Aantal patiëntendossiers gecontroleerd door datamonitors per dataselectie criterium

	2015	2014	2013
Selectiecriteria voor kwaliteitscontroles			
Random selectie			
Random selectie van bijwerkingengegevens	0	0	0
Random selectie van gegevens over antiretrovirale medicatie	0	0	3
Random selectie van anamnesegegevens	671	0	0
Random selectie van CDC-event-gegevens	0	0	0
Random selectie van co-medicatiegegevens	0	0	0
Random selectie van gegevens over zwangerschappen	0	229	88
Random selectie van gegevens over virale hepatitis B-infectie	8	135	169
Random selectie van gegevens over virale hepatitis C-infectie	2	138	0
Random selectie van alle patiëntgegevens	0	0	0
Random selectie van gegevens laatste jaar follow-up	0	0	0
Subtotaal random selectie	681	502	260
Consistentiecontroles			
Inconsistenties in bijwerkingengegevens	0	0	0
Inconsistenties in gegevens over antiretrovirale medicatie	0	0	0
Inconsistenties in anamnesegegevens	0	0	0
Prioriteit analyse anamnesegegevens	0	160	0
Inconsistenties in CDC-event-gegevens	0	0	0
Inconsistenties in co-medicatiegegevens	0	0	0
Inconsistenties in laboratoriumgegevens	4	156	0
Subtotaal consistentie controles	4	316	0
Opsporing comorbiditeiten, gedefinieerd als 'endpoints'			
Hart- en vaatziekten	951		184
Diabetes mellitus	0		280
Chronische leveraandoening	0		219
Nierziekte	0		84
Niet-aids-gedefinieerde maligniteiten	0		36
Subtotaal opsporing comorbiditeiten	951		803
Comorbiditeit- en doodsoorzaakvalidaties			
Hart- en vaatziekten totaal	707	357	652
<i>Hartinfarct</i>	(186)	(77)	(106)
<i>Invasieve cardiovasculaire procedures</i>	(135)	(98)	(131)
<i>Diabetes mellitus</i>	(310)	(168)	(312)
<i>CVA</i>	(76)	(14)	(103)
Chronische leveraandoening	43	32	41
Terminale nierziekte	45	25	85
Niet-aids-gedefinieerde maligniteiten	254	173	332
Doodsoorzaak 100% van de gevallen	173	211	247
Subtotaal comorbiditeit en doodsoorzaakcontroles	1.222	798	1.357
Subtotaal persoonlijk begeleiding van dataverzamelaars	38	184	309
Totaal kwaliteitscontroles	2.896	1.800	2.729
Percentuele verandering per jaar	61%	-30%	175%

Aantal patiëntendossiers								
2012	2011	2010	2009	2008	2007	2006	2005	2004
0	0	0	0	0	2	1	0	0
0	1	0	2	8	3	13	6	0
56	81	0	0	0	52	17	7	1
0	0	0	0	1	2	11	0	0
0	0	0	0	0	0	2	0	0
				1		129		
0	0	1	0	2	1	17	87	118
0	0	0	0	0	0	38	126	203
56	82	1	2	12	60	228	226	322
32	237	1.147	74	1.056	30	69	1	0
0	2	2	23	209	1	18	3	0
0	11	0	0	116	362	97	161	0
0	0	0	10	0	207	0	0	0
0	1	2	3	257	122	289	0	0
0	0	0	4	2	7	17	0	0
0	1	4	16	93	18	5	0	0
32	252	1.155	130	1.733	747	495	165	0
186	223	219	167	55	92	151	108	45
(51)	(38)	(46)	(36)	(16)	(17)	(31)	(33)	(14)
(49)	(49)	(49)	(43)	(14)	(10)	(40)	(16)	(10)
(54)	(76)	(101)	(62)	(19)	(40)	(55)	(37)	(16)
(32)	(60)	(23)	(26)	(6)	(25)	(25)	(22)	(5)
12	23	10	22					
16	34	12	13					
294	137	177	381					
227	185	152	113	108	128	151	27	1
735	602	570	696	163	220	444	145	46
168	154	124	114	241	268	216	0	0
991	1.090	1.850	942	2.149	1.295	1.254	536	368
-9%	-41%	96%	-56%	66%	3%	179%	19%	

Feiten en cijfers: registratie en monitoring hiv-positieve personen

Dit hoofdstuk geeft een samenvatting van de patiëntenpopulatie die geregistreerd is in de database van Stichting HIV Monitoring (SHM) tot en met 31 december 2015.

Algemeen

Tot en met 31 december 2015 zijn via de hiv-behandelcentra in Nederland cumulatief 24.439 mensen met een hiv-infectie geregistreerd bij SHM (*tabel 4*), waarvan 1.068 personen in 2015 nieuw in de registratie zijn opgenomen (*tabel 5*). Van deze 24.439 geregisteerde personen zijn er 19.536 (80%) man en 4.903 (20%) vrouw. In totaal zijn 258 personen geregistreerd bij een hiv-behandelcentrum dat gespecialiseerd is in hiv-zorg voor minderjarigen.

Van 23.944 van het cumulatieve aantal geregisteerde personen zijn verdere klinische gegevens verzameld. De overige 495 (2,0%) patiënten hebben aangegeven bezwaar te hebben tegen het verzamelen van hun gegevens.

In totaal zijn van 18.758 (78%) personen gegevens verzameld in 2015 en van 5.681 (22%) personen niet. Van deze 5.681 personen waren er 2.463 personen overleden vóór 2015, 1.299 personen waren verhuisd naar het buitenland en 1.919 mensen waren om onbekende reden uit zorg verdwenen of hadden bezwaar gemaakt tegen het verzamelen van hun gegevens. Rekeninghoudend met de bezwaarpatiënten en met de patiënten die in 2015 zijn overleden, zijn er per 31 december 2015 nog 18.587 hiv-positieve personen in zorg van wie in 2015 gegevens verzameld zijn.

Volwassenen

Binnen de groep van 23.944 personen die tot en met 2015 geregistreerd zijn en waarvan klinische gegevens verzameld zijn, waren er 23.518 op het moment van registratie volwassen: 18.989 (81%) mannen en 4.529 (19%) vrouwen. De voornaamste hiv-transmissieroute bij mannen was seksueel contact met andere mannen (73%), bij vrouwen was dit heteroseksueel contact (88%). De mediane leeftijd bij diagnose was voor mannen 37,2 (interquartile range [IQR] 30,2- 45,1) jaar en voor vrouwen 31,4 (IQR 26,1-39,0) jaar. Eind 2015 was 3% van de gehele groep minder dan een jaar geleden positief getest op hiv, 17% is 1 tot 5 jaar geleden met hiv gediagnosticeerd, bij 24% is dit 5 tot 10 jaar geleden en bij 45% is dit meer dan 10 jaar geleden. Daarnaast was bij 0,5% de hiv-diagnosedatum niet of nog niet geregistreerd. De overige 11% van de 23.518 volwassenen is inmiddels overleden. De mediane follow-upduur was 8,6 (IQR 4,2-14,4) jaar: 8,3 jaar voor mannen en 9,7 jaar voor vrouwen. De totale follow-upduur in de groep volwassenen bedroeg 231.753 persoonsjaren.

Onder de 1.009 volwassen hiv-patiënten die geregistreerd werden in 2015 en voor wie er klinische gegevens verzameld zijn, was de voornaamste transmissieroute bij mannen nog steeds seksueel contact met andere mannen (73%); bij vrouwen was dit heteroseksueel contact (88%). De mediane leeftijd bij diagnose was 37,3 (IQR 28,5-47,3) jaar bij mannen en 33,8 (IQR 26,9-46,5) jaar bij vrouwen.

Kinderen

In totaal zijn 426 (2%) van de 23.944 tot en met 2015 geregistreerde personen als minderjarige in de registratie opgenomen. Onder hen zijn 202 (47%) jongens en 224 (53%) meisjes. Op het moment van de hiv-diagnose was de mediane leeftijd voor jongens 2,7 (IQR 0,5-9,1) jaar en voor meisjes 2,9 (0,5-14,8) jaar. Verticale transmissie van moeder naar kind was de meest voorkomende transmissieroute (73%), terwijl er bij 19% sprake was van seksuele transmissie. Van de hiv-positieve kinderen is 30% geboren in Nederland en 57% in Sub-Sahara Afrika. De mediane follow-upduur was 9,6 (IQR 4,9-14,2) jaar: 9,6 jaar voor jongens en 9,6 jaar voor meisjes. De totale follow-upduur voor de groep minderjarigen was 4.247 persoonsjaren. In 2015 zijn 24 minderjarigen (22 kinderen tussen 0 en 12 jaar en 2 adolescenten tussen 13 en 17 jaar) nieuw geregistreerd, waarvan 11 jongens en 13 meisjes. Van de 24 minderjarigen waren er 18 afkomstig uit Sub-Sahara Afrika.

Zwangere vrouwen

Het totale aantal geregistreerde zwangerschappen onder hiv-positieve vrouwen steeg van 2825 in 2014 naar 2996 in 2015, bij in totaal 1708 vrouwen. Bij 56% van de zwangerschappen werd de hiv-diagnose voor de zwangerschap gesteld en bij 44% tijdens de zwangerschap. Heteroseksueel contact was de voornaamste transmissieroute van hiv (94%), bij 1,5% van de vrouwen was injecterend drugsgebruik de transmissieroute. De mediane leeftijd van de vrouw bij de eerste zwangerschap was 29 (IQR: 25-34) jaar. Bij 36% van deze vrouwen werd combinatie antiretrovirale therapie (cART) gestart voor het moment waarop de eerste zwangerschap werd vastgesteld en bij 50% werd cART gestart na het vaststellen van de zwangerschap. Bij 26% van de vrouwen was de zwangerschapsduur minder dan 16 weken. Bij de vrouwen die langer dan 16 weken zwanger waren was de mediane duur van de zwangerschap 39 (IQR: 37-40) weken. Bij 74% van de zwangerschappen werd een kind geboren, waarvan 29% via een sectio. Ondanks de introductie van het nationale hiv-screeningsprogramma bij zwangere vrouwen in 2004, zijn sindsdien in Nederland negen kinderen via verticale transmissie met hiv besmet. Voor zes kinderen hiervan geldt dat de moeder pas voor het eerst hiv-positief werd bevonden na de geboorte van het kind. Van vier van deze zes kinderen waren de moeders negatief getest tijdens de zwangerschapsscreening, maar moeten later alsnog tijdens de zwangerschap met hiv besmet zijn. Van één kind was bekend dat de moeder tijdens de zwangerschap hiv-positief was, maar zij is om onbekende reden niet voor hiv behandeld. Van de laatste twee kinderen is niet bekend of de moeder bekend was met haar hiv-status en of zij heeft deelgenomen aan de zwangerschapsscreening.

Tabel 4: Cumulatieve aantallen en percentages hiv-positieve patiënten geregistreerd door SHM en gevolgd in de hiv-behandelcentra in Nederland en op Curaçao per 31 december 2015.

Hiv-behandelcentrum	Locatie	Totaal		In leven		Overleden		Bezwaar ^a		Data in 2015 ^b		Geen data in 2015			
		n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	Overleden vóór 2015 ^c		Overige redenen ^d	
		n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Volwassenen															
MCA	Alkmaar	339	1,4	311	91,7	28	8,3	2	0,6	279	82,3	28	8,3	32	9,4
Flevoziekenhuis	Almere	193	0,8	185	95,9	8	4,1	3	1,6	170	88,1	7	3,6	16	8,3
AMC-UvA	Amsterdam	2.878	11,9	2.543	88,4	335	11,6	11	0,4	2.203	76,5	318	11,0	357	12,4
HIV Focus Centrum	Amsterdam	540	2,2	537	99,4	3	0,6	0	0,0	531	98,3	3	0,6	6	1,1
MC Jan van Goyen	Amsterdam	292	1,2	253	86,6	39	13,4	5	1,7	197	67,5	39	13,4	56	19,2
OLVG	Amsterdam	3.392	14,0	2.998	88,4	394	11,6	157	4,6	2.509	74,0	379	11,2	504	14,9
MC Slotervaart	Amsterdam	840	3,5	690	82,1	150	17,9	12	1,4	588	70,0	145	17,3	107	12,7
St Lucas Andreas Ziekenhuis	Amsterdam	426	1,8	377	88,5	49	11,5	0	0,0	340	79,8	47	11,0	39	9,2
VUmc	Amsterdam	638	2,6	549	86,1	89	13,9	8	1,3	463	72,6	84	13,2	91	14,3
Rijnstate	Arnhem	796	3,3	721	90,6	75	9,4	3	0,4	643	80,8	70	8,8	83	10,4
HagaZiekenhuis	Den Haag	729	3,0	627	86,0	102	14,0	31	4,3	492	67,5	97	13,3	140	19,2
MCH – Bronovo	Den Haag	1.064	4,4	980	92,1	84	7,9	47	4,4	792	74,4	83	7,8	189	17,8
Catharina Ziekenhuis	Eindhoven	647	2,7	609	94,1	38	5,9	4	0,6	524	81,0	37	5,7	86	13,3
MST	Enschede	577	2,4	469	81,3	108	18,7	2	0,3	357	61,9	105	18,2	115	19,9
Admiraal De Ruyter Ziekenhuis	Goes	197	0,8	182	92,4	15	7,6	4	2,0	149	75,6	13	6,6	35	17,8
UMCG	Groningen	912	3,8	823	90,2	89	9,8	30	3,3	716	78,5	82	9,0	114	12,5
Spaarne Gasthuis	Haarlem	480	2,0	428	89,2	52	10,8	4	0,8	371	77,3	51	10,6	58	12,1
MCL	Leeuwarden	291	1,2	265	91,1	26	8,9	1	0,3	240	82,5	24	8,2	27	9,3
LUMC	Leiden	704	2,9	641	91,1	63	8,9	37	5,3	539	76,6	59	8,4	106	15,1
MC Zuiderzee	Lelystad	71	0,3	71	100,0	0	0,0	1	1,4	62	87,3	0	0,0	9	12,7
MUMC+	Maastricht	879	3,6	743	84,5	136	15,5	4	0,5	635	72,2	127	14,4	117	13,3
Radboudumc	Nijmegen	736	3,0	649	88,2	87	11,8	20	2,7	587	79,8	82	11,1	67	9,1
Erasmus MC	Rotterdam	2.519	10,4	2.247	89,2	272	10,8	8	0,3	1.909	75,8	260	10,3	350	13,9
Maasstad Ziekenhuis	Rotterdam	725	3,0	672	92,7	53	7,3	6	0,8	605	83,4	51	7,0	69	9,5
St. Elisabeth Ziekenhuis	Tilburg	1.133	4,7	1.063	93,8	70	6,2	17	1,5	926	81,7	66	5,8	141	12,4
UMC Utrecht	Utrecht	1.687	7,0	1.510	89,5	177	10,5	59	3,5	1.313	77,8	174	10,3	200	11,9
Isala – Sophia	Zwolle	496	2,1	462	93,1	34	6,9	17	3,4	391	78,8	29	5,8	76	15,3
Totaal volwassenen		24.181	100,0	21.605	89,3	2.576	10,7	493	2,0	18.531	76,6	2.460	10,2	3.190	13,2

Tabel 4. vervolg

Hiv-behandelcentrum	Locatie	Totaal		In leven		Overleden		Bezwaar ^a		Data in 2015 ^b		Geen data in 2015			
		n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	Overleden vóór 2015 ^c		Overige redenen ^d	
		n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Pediatriesch															
EKZ, AMC-UvA	Amsterdam	78	30,2	78	100	0	0,0	1	1,3	73	93,6	0	0,0	5	6,4
BKZ, UMCG	Groningen	25	9,7	25	100	0	0,0	0	0,0	24	96,0	0	0,0	1	4,0
Erasmus MC - Sophia	Rotterdam	79	30,6	77	97,5	2	2,5	0	0,0	67	84,8	2	2,5	10	12,7
WKZ, UMC Utrecht	Utrecht	76	29,5	75	98,7	1	1,3	1	1,3	63	82,9	1	1,3	12	15,8
Totaal		258	100,0	255	98,8	3	1,2	2	0,8	227	88,0	3	1,2	28	10,9
Curaçao															
SEHOS	Willemstad	978	98,5	815	83,3	163	16,7	1	0,1	547	55,9	161	16,5	270	27,6
SEHOS kinderkliniek	Willemstad	15	1,5	5	33,3	10	66,7	0	0,0	0	0,0	10	66,7	5	33,3
Totaal Curaçao		993	100,0	820	82,6	173	17,4	1	0,1	547	55,1	171	17,2	275	27,7

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

^b *Data in 2015: geregistreerd door SHM in 2015, overleden in of na 2015, of laatste contact met hiv-behandelcentrum in of na 2015*

^c *Geen data in 2015 – overleden vóór 2015: patiënten die niet vallen onder 'data in 2015' en overleden zijn vóór 2015*

^d *Geen data in 2015 – overige redenen: patiënten die niet vallen onder 'data in 2015', omdat zij verhuisd zijn naar het buitenland vóór 2015 of om onbekende reden geen contact hadden met hun hiv-behandelcentrum in 2015*

Tabel 5: Hiv-positieve patiënten voor het eerst bij SHM geregistreerd in 2015 en gevolgd in de hiv-behandelcentra in Nederland en op Curaçao.

Hiv-behandelcentrum	Locatie	Totaal		In leven		Overleden		Bezwaar ^a	
		n	%	n	%	n	%	n	%
Volwassenen									
MCA	Alkmaar	23	2,2	23	100,0	0	0,0	0	0,0
Flevoziekenhuis	Almere	19	1,8	19	100,0	0	0,0	1	5,3
AMC-UvA	Amsterdam	75	7,2	74	98,7	1	1,3	2	2,7
HIV Focus Centrum	Amsterdam	19	1,8	19	100,0	0	0,0	0	0,0
MC Jan van Goyen	Amsterdam	10	1,0	10	100,0	0	0,0	0	0,0
OLVG	Amsterdam	102	9,8	102	100,0	0	0,0	3	2,9
MC Slotervaart	Amsterdam	16	1,5	16	100,0	0	0,0	0	0,0
St Lucas Andreas Ziekenhuis	Amsterdam	26	2,5	26	100,0	0	0,0	0	0,0
VUmc	Amsterdam	29	2,8	29	100,0	0	0,0	0	0,0
Rijnstate	Arnhem	52	5,0	50	96,2	2	3,8	0	0,0
HagaZiekenhuis	Den Haag	23	2,2	23	100,0	0	0,0	0	0,0
MCH – Bronovo	Den Haag	53	5,1	53	100,0	0	0,0	5	9,4
Catharina Ziekenhuis	Eindhoven	39	3,7	39	100,0	0	0,0	0	0,0
MST	Enschede	14	1,3	14	100,0	0	0,0	0	0,0
Admiraal De Ruyter Ziekenhuis	Goes	10	1,0	10	100,0	0	0,0	0	0,0
UMCG	Groningen	51	4,9	50	98,0	1	2,0	11	21,6
Spaarne Gasthuis	Haarlem	30	2,9	30	100,0	0	0,0	0	0,0
MCL	Leeuwarden	13	1,2	13	100,0	0	0,0	0	0,0
LUMC	Leiden	21	2,0	20	95,2	1	4,8	1	4,8
MC Zuiderzee	Lelystad	7	0,7	7	100,0	0	0,0	0	0,0
MUMC+	Maastricht	39	3,7	38	97,4	1	2,6	0	0,0
Radboudumc	Nijmegen	38	3,6	38	100,0	0	0,0	1	2,6
Erasmus MC	Rotterdam	122	11,7	121	99,2	1	0,8	1	0,8
Maasstad Ziekenhuis	Rotterdam	39	3,7	39	100,0	0	0,0	0	0,0
St. Elisabeth Ziekenhuis	Tilburg	65	6,2	65	100,0	0	0,0	3	4,6
UMC Utrecht	Utrecht	75	7,2	75	100,0	0	0,0	4	5,3
Isala – Sophia	Zwolle	36	3,4	36	100,0	0	0,0	3	8,3
Totaal		1.046*	100,0	1.039	99,3	7	0,7	35	3,3
Pediatrisch									
EKZ, AMC-UvA	Amsterdam	2	9,1	2	100,0	0	0,0	0	0,0
BKZ, UMCG	Groningen	2	9,1	2	100,0	0	0,0	0	0,0
Erasmus MC – Sophia	Rotterdam	11	50,0	11	100,0	0	0,0	0	0,0
WKZ, UMC Utrecht	Utrecht	7	31,8	7	100,0	0	0,0	0	0,0
Totaal kinderen en jongeren		22	100,0	22	100,0	0	0,0	0	0,0
Curaçao									
SEHOS	Willemstad	51	100,0	51	100,0	0	0,0	0	0,0

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

* Inclusief 2 van de 24 kinderen die nieuw geregistreerd zijn in 2015

Monitoring van behandeling

In 2015 werd 92% van de 23.944 hiv-patiënten behandeld met cART, terwijl 7% van de patiënten nog niet met de behandeling was gestart. Voor 0,6% waren er nog geen gegevens over de behandeling ingevoerd en 0,7% werd behandeld met non-cART-regimes.

In totaal bestond 85% van de eerstelijns cART-regimes die in 2015 werden gestart uit tenofovir in combinatie met emtricitabine als de nucleotide/nucleoside reverse transcriptaseremmer (NRTI) backbone en 11% uit abacavir en lamivudine. Efavirenz was in 2013 nog de meest gebruikte aanvulling op deze emtricitabine-backbone, maar in 2014 werd deze rol overgenomen door cobicistat-gebooste elvitegravir en in 2015 door dolutegravir (tabel 6).

Tabel 6: Meest gebruikte cART-combinaties in 2013-2015.

	2013		2014		2015		Totaal	
	n	%	n	%	n	%	n	%
TDF+FTC+EFV	421	29,0	227	16,1	40	6,0	688	19,5
TDF+FTC+EVG/c	36	2,5	494	35,0	135	20,1	665	18,8
TDF+FTC+RPV	287	19,8	191	13,5	38	5,7	516	14,6
TDF+FTC+DRV/r	268	18,5	155	11,0	50	7,4	473	13,4
ABC+3TC+DTG	0	0,0	59	4,2	224	33,3	283	8,0
TDF+FTC+NVP	130	9,0	35	2,5	5	0,7	170	4,8
TDF+FTC+ATV/r	101	7,0	51	3,6	17	2,5	169	4,8
TDF+FTC+DTG	0	0,0	33	2,3	92	13,7	125	3,5
TDF+FTC+RAL	40	2,8	36	2,6	4	0,6	80	2,3
Overig	169	11,6	129	9,1	67	10,0	365	10,3
Totaal	1.452	100,0	1.410	100,0	672	100,0	3.534	100,0

Legenda: cART=combination antiretroviral therapy, TDF=tenofovir, FTC=emtricitabine, EFV=efavirenz, EVG/c=elvitegravir/cobicistat, RPV=rilpivirine, DRV/r=darunavir/ritonavir, ABC=abacavir, 3TC=lamivudine, DTG=dolutegravir, NVP=nevirapine, ATV/r=atazanavir/ritonavir, RAL=raltegravir

Het mediane CD4-celaantal bij het starten van cART was in 2015 400 (IQR, 200-600) cellen/mm³. Van de patiënten die in 2015 begonnen met cART deed 68% dat binnen een half jaar na de hiv-diagnose.

Verzameling van genotypische sequenties

Van slechts zes hiv-behandelcentra zijn in 2015 resultaten verkregen van de genotypering van het hiv-genoom. In totaal zijn er tot nu toe 12.513 reverse transcriptase- en proteasesequenties verzameld en in 50 gevallen ook het integrasegen.

Hepatitis B en hepatitis C co-infecties

Infectie met het hepatitis B-virus (HBV) of het hepatitis C-virus (HCV) kan levercirrose,

leverfibrose en hepatocellulair carcinoom veroorzaken. De combinatie met hiv kan het optreden hiervan versnellen. HBV en HCV worden om deze reden regelmatig in de hiv-positieve groep gemonitord. In 2015 werd bij 6,1% van de gemonitorde patiënten met hiv ook een chronische HCV-infectie vastgesteld, waarbij een chronische HCV-infectie is gedefinieerd als minimaal zes maanden HCV-RNA-positief. Een chronische HBV-infectie werd vastgesteld bij 6,7% van de hiv-patiënten en 0,4% had een co-infectie met zowel chronische HBV als chronische HCV. Van de patiënten met een chronische HBV co-infectie ontwikkelde 9,5% leverfibrose en 9,6% levercirrose en bij 0,9% werd hepatocellulair carcinoom gevonden. In patiënten met een chronische HCV co-infectie waren deze cijfers respectievelijk 24%, 15%, en 0,7%. Het verschil in prevalentie voor leverfibrose en -cirrose bij patiënten met een chronische HBV en HCV co-infectie kan te wijten zijn aan het feit dat 93% van de HBV co-geïnfecteerde patiënten een cART-regime kregen dat een of meer middelen bevatte dat actief is tegen zowel hiv als HBV. Daarnaast kan de hogere prevalentie in HCV co-geïnfecteerde patiënten ook te wijten zijn aan het lagere percentage patiënten dat succesvol is behandeld voor HCV.

Monsterverzameling en -opslag

Sinds de start van het ATHENA-project in 1996 zijn er naar schatting 498.825 plasmamonsters van patiënten in follow-up opgeslagen in de microbiologische laboratoria van hiv-behandelcentra of laboratoria die verbonden zijn aan deze behandelcentra. Deze monsterverzameling is buitengewoon waardevol voor onder andere het klinisch-epidemiologisch onderzoek naar resistentie-ontwikkeling over de tijd en het onderzoek naar de respons op antivirale therapie van hiv-1, anders dan het meest voorkomende subtype B. Uitkomsten van dergelijk onderzoek hebben zowel betekenis voor de kwaliteit van zorg voor individuele patiënten als voor de volksgezondheid.

Registratie van hiv-positieven in Curaçao

De registratie en monitoring van personen met hiv die worden gevolgd in het Sint Elisabeth Hospitaal in Willemstad, Curaçao, is het afgelopen jaar gecontinueerd. Uitkomsten van de monitoring in Curaçao zijn in het Monitoring Report 2015 gepresenteerd. In totaal zijn er 993 patiënten geregistreerd, van wie er 51 in 2015 nieuw in de registratie werden opgenomen.

Belangrijkste bevindingen en aanbevelingen

Vlak voor 1 december 2015 heeft Stichting HIV Monitoring (SHM) haar wetenschappelijke rapport '*HIV Monitoring Report 2015 - Human Immunodeficiency Virus (HIV) in the Netherlands 2015*' gepubliceerd. Een samenvatting van de belangrijkste bevindingen in dit rapport, gebaseerd op data die verzameld zijn tot 1 mei 2015, wordt hieronder weergegeven

De hiv-epidemie in Nederland

In Nederland geregistreerde hiv-positieve patiënten per mei 2015

Per mei 2015 waren er in Nederland 18.355 personen (18.149 volwassenen en 206 kinderen en adolescenten) met hiv in zorg bij een van de 27 hiv-behandelcentra. Van deze 18.355 personen is 93% (17.071) reeds gestart met antiretrovirale combinatietherapie (cART). Van deze 17.071 personen had 92% (15.789) ten tijde van hun laatste hiv-RNA-meting een ondetecteerbare virale lading. Dit zijn indrukwekkende resultaten als deze worden vergeleken met cijfers uit andere delen van de wereld.

Nieuwe diagnoses in 2014

In 2014 is het merendeel (69%) van de nieuw-gediagnosticeerde infecties in volwassenen geconstateerd onder mannen die seks hebben met mannen (MSM), 25% van de infecties is via heteroseksueel contact opgelopen en ongeveer 7% van de infecties is op andere of onbekende wijze overgedragen. Opvallend is dat bijna een kwart van alle in 2014 nieuw-gediagnosticeerde patiënten 50 jaar of ouder is.

Sinds 2008 is er een dalende lijn te zien in het jaarlijkse aantal nieuwe hiv-diagnoses, die de afgelopen jaren blijft hangen bij ongeveer 1000 nieuwe diagnoses per jaar. Hoewel deze dalende lijn zich in 2014 voortzette, is het voorspelde aantal diagnoses mogelijk te laag ingeschat, omdat de registratie van hiv-diagnoses voor dat jaar nog niet is afgerond. Toch lijkt de dalende lijn zich ook af te tekenen in de MSM-populatie van 25-44 jaar. Hij is echter minder opvallend onder MSM van 25 jaar en jonger en 45 jaar en ouder, alsmede onder heteroseksuelen van 45 jaar en ouder. Daarnaast is over het algemeen meer dan 90% van de nieuw-gediagnosticeerde patiënten binnen zes weken terechtgekomen bij specialistische zorg. Deze cijfers vertonen weinig variatie, ongeacht de plaats waar de personen worden gediagnosticeerd.

CD4-aantal bij diagnose en start van cART

De frequentie van het aantal hiv-testen lijkt toe te nemen in bepaalde settings. Het is interessant om te zien dat er in verhouding meer patiënten zijn met een eerdere negatieve hiv-test (73% van de MSM en 40% van de heteroseksuelen had in 2014 een bekende eerdere negatieve hiv-test). Daarnaast stijgt het percentage patiënten dat in een vroegtijdiger stadium van de infectie wordt gediagnosticeerd (inclusief degenen die tijdens de primaire

hiv-infectie worden gediagnosticeerd) en in deze fase start met cART. Deze trend doet zich met name voor onder MSM. Dit is terug te zien in de CD4-aantallen, die in de loop van de tijd zowel ten tijde van de diagnose als bij de start van cART zijn gestegen naar een mediaan van respectievelijk 385 en 410 cellen/mm³ in 2014.

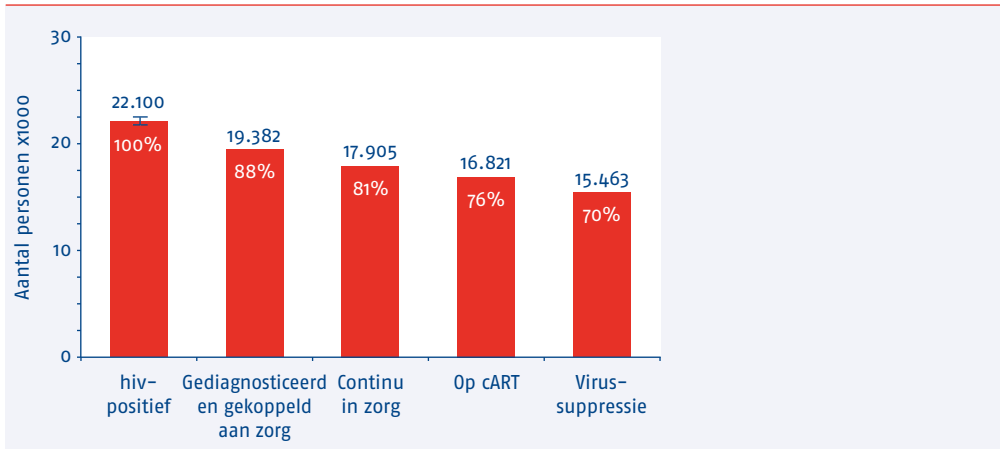
De waarschijnlijkheid dat patiënten bij een hoger CD4-aantal met cART starten is duidelijk toegenomen. Terwijl in 2013 49% van de patiënten met een CD4-aantal van 500 cellen/mm³ binnen 6 maanden na de diagnose met cART is gestart, is dit in 2014 gestegen tot 68%. Desondanks komen nog steeds te veel patiënten laat in zorg. In 2014 presenteerde 44% van de nieuw-gediagnosticeerde patiënten zich laat voor zorg (met aids of een CD4-aantal lager dan 350 cellen/mm³) en 27% presenteerde zich met een gevorderde hiv-infectie (met een CD4-aantal lager dan 200 cellen/mm³ of aids). Over het algemeen is de kans op late presentatie of presentatie met een gevorderde hiv-infectie groter voor mannen die geïnfecteerd worden via de heteroseksuele transmissieroute, voor personen afkomstig uit Zuid- en Zuidoost-Azië en Sub-Sahara Afrika, en voor personen van 45 jaar of ouder.

Continuüm van hiv-zorg in 2014

Een belangrijk verschil ten opzichte van het Monitoring Report 2014 is dat de schattingen van het aantal mensen met hiv en het aantal mensen dat nog niet is gediagnosticeerd, aanzienlijk lager zijn dan eerder werd gemeld. Volgens een nieuwe methode, die onlangs is ontwikkeld door het *Europees Centrum voor Ziektepreventie en -bestrijding (ECDC)* om het totale aantal hiv-positieve personen en het aantal personen dat nog niet gediagnosticeerd is te schatten, waren er aan het eind van 2014 naar schatting 22.100 personen die leven met hiv in Nederland, waarvan bij 2.700 personen de diagnose nog niet was gesteld. Op grond van dit nieuwe geschatte aantal van 22.100 personen met hiv is een nieuw continuüm van hiv-zorg samengesteld (*figuur 3*). Hierin wordt op basis van de belangrijkste indicatoren de betrokkenheid bij de hiv-zorg in 2014 weergegeven. De laatste indicator in dit continuüm geeft het aantal individuen met een onderdrukte virale lading weer.

Aan het eind van 2014 waren 19.382 patiënten (88% van het totale geschatte aantal mensen met hiv) gediagnosticeerd, aan zorg gekoppeld en door SHM geregistreerd. In totaal werd van 17.905 patiënten aangenomen dat ze nog steeds in zorg waren. Het merendeel van deze patiënten, 16.821 in totaal, was gestart met cART en bij 15.463 patiënten was de meest recente hiv-RNA-bepaling lager dan 100 kopieën/ml, ongeacht de behandeling. In totaal had 70% van het geschatte aantal personen dat leeft met hiv en 80% van de gediagnosticeerde en ooit aan zorg gekoppelde personen een onderdrukte virale lading.

Figuur 3: Continuüm van hiv-zorg voor de geschatte totale hiv-positieve populatie in Nederland aan het eind van 2014.



De nieuwe schattingen brengen Nederland veel dichterbij het bereiken van de Joint United Nations Programme on HIV/AIDS (UNAIDS) 90-90-90-doelstellingen dan de minder robuuste UNAIDS-schatting waarmee in eerdere jaren het zorgcontinuüm werd samengesteld. Het ECDC traint momenteel deskundigen uit verschillende Europese landen in het gebruik van de nieuwe ECDC-methodologie, waardoor ze hun eigen hiv-zorgcontinuüm samen kunnen stellen. Het ECDC onderzoekt in samenwerking met UNAIDS ook hoe deze methodologie tevens kan worden gebruikt om schattingen van de grootte van de wereldwijde hiv-populatie verder te verbeteren.

Verbeterde transdisciplinaire strategieën, die zijn gericht op alle factoren die de epidemie in stand houden, blijven nodig om een significante daling te bereiken in het aantal nieuwe infecties. Het doel van deze strategieën zou zowel gericht moeten zijn op het voorkomen van de kans op hiv-infecties in belangrijke risicogroepen als op het eerder identificeren van mensen met een hiv-infectie, hiv-positieve personen snel aan zorg te koppelen en ze direct de mogelijkheid te geven om te starten met antiretrovirale combinatietherapie.

Antiretrovirale combinatietherapie bij volwassenen

Eerstelijns cART

De richtlijnen voor het gebruik van eerstelijns cART worden in Nederland zeer goed nageleefd. De meeste patiënten die cART zijn gestart in 2014 gebruikten een eenmaal-daags regime met tenofovir/emtricitabine als backbone. Het is belangrijk om te melden dat

including integrase strand transfer inhibitors (INSTI) duidelijk vaker worden gebruikt in het eerstelijnsregime. Meer dan eenderde van de patiënten die in 2014 voor het eerst werden behandeld startte met het ééntablets-combinatieregime van tenofovir met emtricitabine en met cobicistat versterkt elvitegravir (Stribild®). Een vergelijkbare trend zal naar verwachting worden gezien bij het gebruik van het ééntablets-combinatieregime van abacavir met lamivudine en dolutegravir (Triumeq®).

Virologische respons

De virologische respons op eerstelijns cART blijft verbeteren: meer dan 95% van de personen die in 2014 startte met cART met een van de aanbevolen regimes, bereikte binnen 9 maanden virale suppressie tot onder het meetbare hiv-RNA-niveau. Voor personen jonger dan 30 jaar, personen die via heteroseksueel contact zijn geïnfecteerd (in vergelijking met overdracht via homoseksueel contact) en personen die in Sub-Sahara Afrika zijn geboren (in vergelijking met personen die in Nederland zijn geboren), was de kans dat ze dit doel bereikten echter iets kleiner. Belangrijk is dat patiënten die de behandeling startte bij CD4-aantallen >500 cellen/mm³, in tegenstelling tot wat in eerdere perioden werd gezien, niet langer een kleinere kans hadden om virale suppressie te bereiken. Dit is een belangrijke waarneming met het oog op de actuele richtlijnen waarin cART voor alle patiënten wordt aanbevolen, ongeacht het CD4-aantal. Van de patiënten die in of na 1999 voor het eerst met cART zijn gestart, continu werden behandeld en na 14 jaar nog steeds in follow-up waren, was bij 99,6% het virus onderdrukt tot minder dan 100 kopieën/ml.

Virologisch falen

Bij 7,2% van de behandelings-naïeve patiënten die vanaf 1999 gestart zijn met cART, trad virologisch falen (gedefinieerd als tijd tot het eerste van twee opeenvolgende plasma HIV-RNA-concentraties >200 kopieën/ml na 24 weken therapie) van het eerstelijnsregime op. Belangrijk is dat het jaarlijkse percentage patiënten bij wie virologisch falen volgens deze definitie voorkomt, in de loop van de tijd is gedaald tot slechts 3%. Wanneer virologisch falen toch ontstaat, blijft het echter, zoals verwacht, geassocieerd met een substantieel risico op geneesmiddelresistentie.

Het is belangrijk om te weten dat SHM alleen beschikt over genotypische sequentiegegevens van een beperkt deel van de patiënten, zowel ten tijde van virologisch falen als ten tijde van de hiv-diagnose voordat voor het eerst met cART wordt gestart. Met de introductie van nieuwe klassen geneesmiddelen in de afgelopen jaren, waaronder integraseremmers en fusieremmers, is het noodzakelijk geworden om de verzameling sequentiegegevens uit te breiden naar andere delen van het virale genoom. Genotypische sequenties van de relevante genen worden in toenemende mate verkregen tijdens standaard klinische zorg, maar in de SHM-database zijn momenteel onvoldoende sequenties beschikbaar om een duidelijk beeld te kunnen geven van de resistentie tegen deze nieuwe klassen geneesmiddelen. De verzameling sequentiegegevens dient te worden verbeterd om een completere monitoring van de resistentie mogelijk te maken. De eerste stappen in deze richting zijn al gezet en in de nabije toekomst worden meer vorderingen verwacht.

Immunologisch herstel

Het percentage patiënten dat met cART een grotere mate van immunologisch herstel bereikt, blijft van jaar tot jaar groeien. Desalniettemin herstelt het CD4-aantal bij een substantieel aantal patiënten niet tot een niveau waarop het risico op traditionele hiv-gerelateerde en niet-aids-gerelateerde morbiditeit niet langer kan worden aangewezen als een resultaat van de infectie. Dit geldt in het bijzonder voor de patiënten die in een vergevorderd stadium van immunodeficiëntie met de behandeling beginnen. In 2014 was bij 12% van de patiënten in zorg de laatste beschikbare CD4-bepaling lager dan 350 cellen/mm³. De kans op het bereiken van normalisatie van CD4-aantallen en CD4/CD8-ratio's is duidelijk afhankelijk van een tijdige start met cART en veel groter wanneer de behandeling wordt gestart bij een CD4-aantal hoger dan 500 cellen/mm³. Samen met de in eind 2015 gepubliceerde resultaten van het START-onderzoek versterkt dit de noodzaak te streven naar vroegtijdige diagnose en behandeling van de hiv-infectie.

Verdraagbaarheid van cART

Hoewel de verdraagbaarheid van cART in de loop van de tijd steeds verder is verbeterd en meer patiënten langer op hun eerstelijnsregime blijven, is onverdraagbaarheid of toxiciteit nog altijd de meest voorkomende reden om de eerstelijnsbehandeling te wijzigen. Het risico op een therapiewijziging vanwege toxiciteit onder degenen die in of na 2009 met cART startten was hoger bij vrouwen, wanneer cART werd gestart bij CD4-aantallen >500 cellen/mm³ en wanneer cART tijdens een primaire infectie werd gestart, onafhankelijk van het aantal CD4-cellen. Bij de interpretatie van deze bevindingen is het echter belangrijk om te beseffen dat, als gevolg van de grotere beschikbaarheid van beter verdraagbare en passende combinatieregimes met een vaste dosis, er in de afgelopen jaren meer proactieve regime-wijzigingen hebben plaatsgevonden om ook beperktere vormen van toxiciteit en onverdraagbaarheid te verminderen.

Omdat te verwachten is dat grotere aantallen klinisch-asymptomatische, nieuw-geïdiagnosticeerde hiv-patiënten eerder met de behandeling zullen beginnen, blijven zowel de verdere ontwikkeling van nog beter verdraagbare en passende regimes als verbeteringen in de geïndividualiseerde behandeling van patiënten noodzakelijk om de duurzaamheid van de eerstelijnsbehandeling nog verder te verbeteren.

Kwaliteit van de zorg

Over het algemeen lieten enkele verschillende indicatoren voor de kwaliteit van de zorg een beperkte variabiliteit zien tussen de 27 hiv-behandelcentra voor volwassenen. Het aantal personen dat in zorg blijft en de cijfers voor virale suppressie in de eerste zes maanden van cART, evenals tijdens langdurig gebruik van cART, waren in alle centra hoog. In de meeste centra starten in verhouding steeds meer patiënten sneller met cART nadat ze in zorg komen. Dit is een trend die zich naar onze verwachting zal voortzetten, gezien de resultaten van het START-onderzoek. Deze resultaten leveren de wetenschappelijke onderbouwing

voor de huidige richtlijn om cART aan te bieden aan iedereen met een nieuw-gediagnosticeerde hiv-infectie, ongeacht het CD4-aantal. Er werd wel een substantiëlere variatie tussen de centra waargenomen met betrekking tot de herhaalde screening in risicogroepen voor HCV-infectie. Dit kan echter tot op zekere hoogte worden verklaard door het feit dat centra/artsen een beleid hanteren waarbij ze gericht screenen op basis van de aanwezigheid van incidentele transaminaseverhogingen. Het voortzetten van verdere monitoring van deze trends lijkt geboden.

Morbiditeit en moraliiteit

De sterftcijfers onder hiv-geïnfekteerde patiënten in zorg in Nederland blijven laag. Sterfte als gevolg van aids neemt steeds verder af, met een verschuiving in de richting van sterfte door andere oorzaken. Niet-aids-gerelateerde comorbiditeiten, waaronder niet-aids-definiërende maligniteiten, hart- en vaatziekten en chronische leverziekte, maken een fors deel uit van die andere oorzaken. Toch is het percentage patiënten dat aan aids overlijdt (bijna 27%) tussen 2007 en 2014 substantieel gebleven. Dit was wederom grotendeels het gevolg van late presentatie en late toegang tot zorg. Dit benadrukt hoe belangrijk het is om geïnfekteerde personen in een vroegtijdiger stadium van de infectie te identificeren en aan zorg te koppelen.

Hogere leeftijd en comorbiditeiten

Zoals verwacht is een hogere leeftijd een belangrijke risicofactor voor comorbiditeiten die traditioneel geassocieerd worden met het ouder worden, waaronder met name hart- en vaatziekten en niet-aids-maligniteiten. In deze context is het belangrijk om op te merken dat het percentage ouderen met een nieuwe hiv-diagnose die in Nederland in zorg komen substantieel is: in 2014 was 24% 50 jaar of ouder. Tegelijkertijd wordt de totale hiv-patiëntenpopulatie in zorg in Nederland steeds ouder: 42% is momenteel ouder dan 50 jaar (39% in 2013). Zorgwekkend is het toenemende aantal patiënten met meerdere comorbiditeiten. Het risico hierop lijkt verhoogd onder mensen met hiv, zoals onder meer blijkt uit gegevens van de [AGEhIV](#)-cohortstudie, waarin SHM samenwerkt met het Academisch Medisch Centrum (AMC), het Amsterdam Institute for Global Health and Development (AIGHD) en de GGD in Amsterdam.

Cardiovasculair risico

Ondanks de stijgende leeftijd van de hiv-positieve populatie is het percentage patiënten met een hoog of zeer hoog cardiovasculair risico slechts licht toegenomen in de periode 2000-2014. Dit wijst erop dat het cardiovasculaire risicomanagement in de loop van de tijd mogelijk is verbeterd. Er blijft echter ruimte voor verdere verbetering, gezien het suboptimale gebruik van statines, antihypertensiva en laaggedoseerd acetylsalicylzuur als secundaire preventie na een myocard-infarct of ischemische CVA, en de lage maar verbeterende mate waarmee deze geneesmiddelen worden toegepast voor de primaire preventie van hart- en vaatziekten.

Niet-aids-maligniteiten

De incidentie van niet-aids-maligniteiten is in de loop van de tijd stabiel gebleven, maar het absolute aantal en het percentage sterfgevallen als gevolg van deze maligniteiten zijn toegenomen. Onder mannen is een daling te zien van de voor de leeftijd gestandaardiseerde incidentie van niet-aids-maligniteiten, waaronder anuscarcinoom, mogelijk als gevolg van een afname van risicofactoren als roken en een toename van het percentage personen met hogere CD4-aantallen in de laatste jaren. De meest voorkomende niet-aids-maligniteiten zijn nog steeds long-, anus-, hoofd- en halscarcinomen, alsmede Hodgkin-lymfoom, hoewel het percentage patiënten bij wie andere niet-aids-maligniteiten werden vastgesteld met het stijgen van de leeftijd toenam. Gezamenlijke analyses, uitgevoerd op veel grotere datasets in het kader van de D:A:D-studie, signaleerde dat cART-regimes gebaseerd op een proteaseremmer (PI) mogelijk gepaard gaan met een verhoogd risico op niet-aids-maligniteiten, in het bijzonder invasief anuscarcinoom. Voor regimes gebaseerd op een *non-nucleoside reverse transcriptaseremmer* (NNRTI) is een dergelijk verband niet gevonden.

Bewustwording van de rol van beïnvloedbare, vaak leefstijlgerelateerde, risicofactoren zoals roken en het managen hiervan door zowel artsen als hiv-positieve personen, in het bijzonder degenen die ouder zijn of anderszins een hoog a-priori-risico op bepaalde comorbiditeiten hebben, biedt belangrijke hoop dat de comorbiditeitslast kan worden verlaagd en mensen met hiv gezond ouder kunnen worden. Dit geldt niet alleen voor aandoeningen als hart- en vaatziekten en diabetes mellitus, maar ook voor maatregelen om kanker, chronische nierziekte en osteoporose te voorkomen. Tegelijkertijd is er duidelijk ruimte voor verbetering in het gebruik van effectieve biomedische interventies voor primaire en secundaire preventie volgens de algemene richtlijnen.

Hepatitis B en C co-infecties

Screening op hepatitis B (HBV) en hepatitis C (HCV) co-infecties is in de loop van de tijd steeds meer deel gaan uitmaken van de standaard hiv-zorg in Nederland. Hierdoor is de aan- of afwezigheid van HBV- of HCV-infecties nu voor vrijwel alle hiv-positieve patiënten in zorg in Nederland gedocumenteerd. Bij ongeveer 12% van de patiënten is aangetoond dat ze ooit aan HCV blootgesteld zijn geweest, waarbij 6% tekenen van een chronische infectie en 1,6% tekenen van een acute infectie had. Voor 7% van de patiënten is er sprake van een chronische HBV-infectie.

Naar schatting 27% van alle hiv-geïnfecteerde patiënten en 21% van de MSM-populatie zijn ofwel nooit aan HBV blootgesteld of niet succesvol gevaccineerd; zij blijven risico lopen op een HBV-infectie. Hoewel deze bevindingen in vergelijking met het vorige rapport een verlaging laten zien, blijft het belangrijk om de percentages van succesvolle HBV-vaccinaties in deze subgroep van patiënten verder omhoog te brengen.

HCV en direct werkende antivirale middelen (DAA's)

HCV genotype 1 is het meest voorkomende genotype in patiënten met een chronische of acute HCV-infectie. De meeste patiënten met een HCV-infectie zijn man en afkomstig uit Nederland of een ander Europees land. Belangrijk om op te merken is dat de incidentie van acute HCV-infecties onder MSM in 2014 met 3,7 diagnoses per 1000 persoonsjaren nog steeds hoog is (dit was 4,2 per 1000 persoonsjaren in 2013). Preventiemaatregelen bij deze mannen blijven dus beslist noodzakelijk, waaronder ook het gebruikmaken van nieuwe, zeer effectieve, kortdurende en goed verdraagbare interferonvrije combinatietherapieën voor HCV. Deze middelen zijn dankzij hun hoge effectiviteit niet alleen gunstig voor de individuele patiënt, maar ze kunnen ook het risico op verdere overdracht sterk verlagen.

Onze data laten duidelijk zien dat met de komst van de nieuwe, direct-werkende antivirale middelen (DAA's) in 2014 en 2015, peginterferon (PEG-IFN)-bevattende regimes in de klinische praktijk in een hoog tempo worden vervangen door een verscheidenheid aan volledig orale, op DAA-gebaseerde regimes, en dat meer patiënten met een HCV co-infectie hiervoor worden behandeld. Volgens de gegevens tot 15 september 2015 zijn er meer dan 100 patiënten die een behandeling hebben ondergaan of momenteel worden behandeld met regimes die een of meer van de momenteel beschikbare, nieuwe DAA's sofosbuvir, simeprevir en daclatasvir bevatten. Opvallend is dat, met uitzondering van één patiënt, alle patiënten die hun behandeling met deze nieuwe DAA's afrondde, aan het eind van de behandeling een negatieve HCV-RNA-testuitslag hadden. Bovendien had 95% van alle patiënten met voldoende follow-up-gegevens om een sustained viral response (SVR) te kunnen berekenen, 95% een SVR bereikt en konden als genezen worden beschouwd. Deze resultaten zijn opvallend beter dan wat tot nu toe met oudere PEG-IFN alfa-bevattende regimes haalbaar was. Belangrijk is dat deze ontwikkelingen al hebben geleid tot een lager totaal aantal patiënten met een HCV co-infectie die nog een effectieve behandeling nodig hebben vergeleken met het rapport van vorig jaar (876 patiënten in 2014 vs. 907 in 2013), ondanks een toename van het totale aantal patiënten met een HCV co-infectie die momenteel in zorg zijn (1260 in 2014 vs. 1187 in 2013).

Over het algemeen houden patiënten met een HCV of HBV co-infectie een verhoogd risico op levergerelateerde morbiditeit en mortaliteit. Voor patiënten met chronische HBV die na 2000 zijn gediagnosticeerd, is de levergerelateerde sterfte significant gedaald, waarschijnlijk als gevolg van een steeds effectievere behandeling van HBV door het gebruik van tenofovir-bevattende cART. De snelgroeiende beschikbaarheid van nieuwe interferonvrije regimes voor HCV, in combinatie met geoptimaliseerde screening op HCV co-infectie, zal mettertijd hopelijk op vergelijkbare wijze de impact van HCV co-infecties op levergerelateerde morbiditeit en mortaliteit op de lange termijn beperken. Bovendien is te verwachten dat dit, in combinatie met aanvullende preventieve maatregelen, zal bijdragen tot verlaging van het percentage incidentie HCV-infecties onder de meest getroffen populatie, MSM.

Hiv bij zwangere vrouwen en kinderen

Zwangere vrouwen

Universele screening op hiv bij zwangere vrouwen in het eerste trimester en het steeds effectievere gebruik van cART tijdens de zwangerschap hebben ervoor gezorgd dat perinatale transmissie van hiv in Nederland uiterst zelden voorkomt. Toch zijn er nog wel gevallen bekend waarbij er, na een negatieve test in het eerste trimester, toch een hiv-infectie later in de zwangerschap is gedocumenteerd.

Het feit dat daarnaast ongeveer 10% van de hiv-positieve zwangere vrouwen rond de bevalling het virus niet volledig onderdrukt heeft, geeft aan dat waakzaamheid noodzakelijk blijft om verticale transmissie van hiv tot nul te reduceren.

Kinderen en adolescenten

De behandeluitkomsten voor kinderen met hiv die in Nederland leven en zorg ontvangen in een van de vier aangewezen hiv-kinderbehandelcentra, zijn over het algemeen gunstig. Zo is er een goede immunologische respons op de lange termijn tijdens behandeling met cART. Dit wordt met name gezien in verticaal-geïnfecteerde kinderen die de behandeling gestart zijn voor hun tweede levensjaar. Steeds meer kinderen gaan over naar volwassenzorg. Bijna 30% van de kinderen die zijn overgestapt naar volwassenzorg en nog steeds in zorg zijn, hebben geen volledig onderdrukte virale lading.

Dit geeft aan dat optimalisatie van de langetermijnzorg voor deze bijzonder kwetsbare en moeilijk te managen groep jonge individuen noodzakelijk is.

Hiv op Curaçao

SHM biedt nog steeds ondersteuning aan de Stichting Rode Kruis Bloedbank bij het verzamelen van gegevens en het monitoren van patiënten met hiv in zorg in het St. Elisabeth Hospitaal in Willemstad op Curaçao. De laatste jaren lijken hiv-positieve patiënten op Curaçao in een steeds vroeger stadium van hun infectie te worden gediagnosticeerd, zoals blijkt uit een dalend aantal patiënten dat zich laat voor zorg presenteert. Als gevolg hiervan wordt bij steeds hogere CD4-aantallen met cART gestart. De kwaliteit van de monitoring en behandeling van hiv-positieve patiënten is eveneens aanzienlijk verbeterd. De therapietrouw en continuïteit van de zorg blijven echter suboptimaal.

Amsterdamse Cohort Studies

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

Al vanaf het begin wordt het onderzoek binnen de ACS gekenmerkt door de multidisciplinaire benadering. De samenwerkende instituten binnen de ACS zijn: de [Stichting Sanquin Bloedvoorziening](#), de [GGD Amsterdam](#), het [Academisch Medisch Centrum - Universiteit van Amsterdam](#), het [Universitair Medisch Centrum Utrecht](#), [MC Jan van Goyen](#), het [HIV Focus Centrum](#) en Stichting HIV Monitoring ([SHM](#)). De infrastructuur van de ACS wordt grotendeels gefinancierd door een bijdrage van het [RIVM](#). Daarnaast leveren de participerende instituten een financiële bijdrage. De wetenschappelijke onderzoeken worden gefinancierd door externe fondsen.

De follow-up van twee populaties die risico lopen op een hiv-infectie, namelijk hiv-negatieve MSM en hiv-negatieve DU, maakt de ACS uniek. Deze populaties worden gevolgd bij de GGD Amsterdam. Zoals is afgesproken na de positieve evaluatie van het Scientific Advisory Committee in 2013, is de ACS in januari 2014 met de afslanking van de follow-up van DU gestart. Er worden nog vier subgroepen DU gevolgd tijdens tweejaarlijkse bezoeken: alle hiv-positieve DU, alle HCV-seroconverters, alle hiv- en HCV-negatieve DU die meer dan twee jaar gespoten hebben en daardoor vaker risico gelopen hebben op hiv en/of HCV (multiple exposed), en een kleine controlegroep van hiv-negatieve DU (niet-multiple exposed). Tijdens de bezoeken worden, zoals in de jaren ervoor, bloedtesten gedaan en monsters afgenomen. De overgebleven DU bezoeken de GGD een keer per jaar om een vragenlijst in te vullen, zonder een test te doen of bloedmonsters af te geven.

Tegelijkertijd is de groep hiv-negatieve MSM in 2015 uitgebreid met 64 nieuwe deelnemers en wordt ernaar gestreefd om eind 2016 ongeveer 750 hiv-negatieve deelnemers in actieve follow-up te hebben. Bij de werving worden extra inspanningen verricht met als doel ook jongere MSM te includeren in de ACS.

Ook de met hiv geïnfecteerde MSM uit de ACS worden nog steeds gevolgd. Voor het overgrote deel gebeurt dit via de reguliere hiv-zorg en de monitoring door SHM. In aanvulling op de zorg wordt er studiemateriaal afgenomen en bewaard voor specifieke immunologische en virologische studies. Het gaat daarbij om materiaal van hiv-negatieve

personen, hiv-seroconverters die tijdens de ACS follow-up besmet zijn geraakt en personen die bij inclusie in de ACS al hiv-geïnficeerd waren.

Op 31 december 2015* waren in totaal 2713 MSM en 1680 injecterende en niet-injecterende DU opgenomen in de ACS. Zij hebben de GGD van Amsterdam sinds de start van de ACS in totaal respectievelijk 56.181 en 28.002 keer bezocht. In 2015 waren 763 MSM, waarvan 108 hiv-positief, in actieve follow-up bij de GGD. Er werden 64 nieuwe deelnemers geïnccludeerd en er zijn geen deelnemers overleden. In 2015 waren 191 DU, waarvan 24 hiv-positief, in actieve follow-up. Er werden geen nieuwe deelnemers geïnccludeerd en 8 deelnemers zijn overleden. De voorlopige hiv-incidentie in 2015 was onder MSM 0,41 per 100 persoonsjaren, onder DU waren er geen nieuwe hiv-infecties. Deze cijfers kunnen nog wat wijzigen als de data voor 2015 compleet zijn.

** NB: De totale aantallen voor 2015 worden nog verzameld en waren nog niet compleet op het moment van publiceren.*

Samenwerkingen

Stichting HIV Monitoring (SHM) neemt deel in zowel nationale als internationale wetenschappelijke onderzoekssamenwerkingen. Een overzicht van de onderzoekssamenwerkingen waar SHM aan bijdraagt is hieronder te vinden.

Nationale samenwerkingen

AMC-UvA

Stichting HIV Monitoring (SHM) werkt samen met het Academisch Medisch Centrum - Universiteit van Amsterdam (AMC-UvA) aan verschillende projecten. De [AGEhIV](#)-studie (Comorbidity and Aging with HIV), onder leiding van prof. dr. Peter Reiss (Afdeling Global Health en onderafdeling Infectieziekten, AMC Amsterdam en tevens directeur van SHM), beoogt de incidentie en prevalentie van een grote verscheidenheid aan comorbiditeiten en bekende risicofactoren voor deze comorbiditeiten bij hiv-geïnfekteerde patiënten in vergelijking met niet-geïnfekteerde personen in kaart te brengen.

Nauw aansluitend bij de AGEhIV-cohortstudie, is SHM ook één van de partners in het [COBRA](#)-programma (Co-morbidity in relation to AIDS). Hierin wordt de thematiek van de AGEhIV-studie verder uitgediept in samenwerking met een aantal Europese partners. Dit gebeurt onder andere met behulp van het zoeken naar betrouwbare biomarkers van comorbiditeit en veroudering in de context van hiv. SHM werkt hierin samen met het AMC en levert de dataverzamelingsinfrastructuur voor de monitoring van de incidentie en prevalentie van een aantal van deze comorbiditeiten. De resultaten die uit dit onderzoek worden verkregen, kunnen onder andere worden gebruikt om nationale en internationale richtlijnen voor de preventie en behandeling van comorbiditeiten bij ouder wordende hiv-geïnfekteerden te ontwikkelen en aan te passen.

SHM draagt tevens met haar expertise op het gebied van methodologie en datamanagement bij aan het [H-TEAM](#)-project (*HIV Transmission Elimination Amsterdam*). Hier wordt, onder leiding van het Amsterdam Institute for Global Health and Development (AIGHD), multi- en interdisciplinair samengewerkt door alle stakeholders op het gebied van preventieve en curatieve hiv-zorg en van andere doelgroepen (waaronder: [GGD Amsterdam](#), Huisartsenkring Amsterdam, [SOA Aids Nederland](#), [HIV Vereniging Nederland](#), Nederlandse Vereniging van HIV Behandelaren, de Amsterdamse ziekenhuizen, het [Maasstad Ziekenhuis](#) in Rotterdam, het [Leids Universitair Medisch Centrum](#), het [Erasmus MC](#) en het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu ([RIVM](#))) om een afname te bewerkstelligen in het aantal nieuwe hiv-infecties in Amsterdam en de prognose van hiv-geïnfekteerde personen te verbeteren.

Naast deze activiteiten werkt SHM samen met het AMC, in samenwerking met het [OLVG](#) en het LUMC, aan het 'Kwaliteit van Zorg'-programma. Dit programma, dat onderzoek doet

naar de factoren (patiënt, medische zorgverlener en ziekenhuis) die de kwaliteit van de zorg kunnen verbeteren en waarvoor SHM in 2012 een subsidie heeft gekregen van het Aids Fonds, is sinds 2013 onder leiding van prof. dr. Suzanne Geerlings (AMC) voortgezet.

Cib-RIVM

Het [Centrum voor Infectieziektebestrijding](#) (Cib, directeur prof. dr. Jaap van Dissel) van het RIVM gebruikt de gegevens, die door SHM worden verzameld, voor de coördinatie van nieuwe hiv-registraties in het kader van het nationale hiv registratie- en surveillanceprogramma.

De registratie-activiteiten van SHM zijn nauw verbonden met die van het Cib. Niet alleen op het gebied van hiv, maar ook op het gebied van andere seksueel overdraagbare aandoeningen, zoals hepatitis B (HBV) en hepatitis C (HCV) en infectieziekten zoals tuberculose. Het Cib-RIVM en SHM hebben begin 2009 een hernieuwde overeenkomst getekend met betrekking tot de uitwisseling van gegevens die worden verzameld door SHM voor bewakingsdoeleinden uitgevoerd door het Cib-RIVM.

GGD Amsterdam

SHM draagt bij aan de door de GGD Amsterdam gecoördineerde MOSAIC-studie (*MSM Observational Study of Acute Infection with Hepatitis C*). Dit is een cohort van mannen die seks hebben met mannen (MSM) met een chronische hiv-infectie die een acute HCV-infectie hebben opgelopen. Het doel is om te bestuderen wat de bijdrage van deze groep is aan de hiv-transmissie, wat de leidende oorzaken zijn van de HCV-uitbraak en wat de rol is van hiv hierin, en wat de impact van een acute HCV-infectie, herinfectie en behandeling is op de ziekteprogressie. SHM, GGD Amsterdam en het AMC werken bovendien samen in de Amsterdamse Cohort Studies (*ACS*). De ACS wordt grotendeels gesubsidieerd vanuit het Cib-RIVM. Vanaf 1 januari 2015 is deze subsidie onderdeel van de instellingssubsidie zoals SHM die ontvangt van het Cib-RIVM.

Harmonic

Harmonic is een samenwerking tussen SHM en twee hiv/hepatitis-behandelcentra in Nederland: het [UMC Utrecht](#) en [Rijnstate](#). De samenwerking is in 2014 opgezet en heeft als doel om patiënten met een HBV mono-infectie te vergelijken met patiënten met een hiv/HBV co-infectie. Deze retrospectieve studie wil het natuurlijke beloop van HBV, de morbiditeit en mortaliteit die geassocieerd worden met de infectie, en het verschil in het effect van de behandeling tussen mono-geïnfecteerde patiënten en hiv co-geïnfecteerde patiënten vergelijken. SHM draagt bij aan de Harmonic-studie door het beschikbaar stellen van data over hiv/HBV co-geïnfecteerde individuen, die geregistreerd staan in de database van SHM, en door het implementeren van de dataverzameling van HBV mono-geïnfecteerden in beide ziekenhuizen. Daarnaast levert SHM databasemanagement, datasets voor analyse, en analytische en wetenschappelijke support en supervisie.

Internationale samenwerkingen

EuroCoord

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

SHM neemt ook deel aan het EuroCoord CHAIN-project (*Collaborative HIV and Anti-HIV Drug Resistance Network*). CHAIN is een grootschalig integratieproject dat gericht is op het effectief en langdurig bestrijden van zowel nieuwe als bestaande resistentie tegen anti-hiv-geneesmiddelen in de klinische setting, met speciale nadruk op Oost-Europa en zwaar getroffen, arme gebieden in Afrika. Het doel is om virologische, immunologische en klinische uitkomsten 12 tot 16 maanden na het starten van cART te vergelijken, volgens de markers van de virusvariabiliteit (specifieke mutaties, subtypes) en relevant voor de medicijnen in het regime.

EuroCoord werd sinds 2011 gefinancierd door het *European Commission's Framework Programme 7* voor een periode van vijf jaar. De financiering voor EuroCoord en bijbehorende samenwerkingen is daarom stopgezet op 31 december 2015.

COHERE

COHERE (*Collaboration of Observational HIV Epidemiological Research in Europe*) is een uniek samenwerkingsverband tussen 33 cohorten in Europa, waarin antwoorden worden gezocht op wetenschappelijke vragen waar een grote steekproef voor nodig is. Het gaat om vragen die niet door de deelnemende cohorten afzonderlijk beantwoord kunnen worden en die niet al door andere samenwerkingsverbanden die aan COHERE deelnemen worden gesteld. Het doel van COHERE is om epidemiologisch onderzoek te doen naar de prognose en het behandelresultaat van hiv-geïnfecteerde personen van alle leeftijden in heel Europa, inclusief zwangere vrouwen. Er zijn twee regionale coördinatiecentra opgericht, één in Bordeaux en één in Kopenhagen. COHERE maakt deel uit van EuroCoord, het samenwerkingsverband waarin alle vanuit de EU gesubsidieerde cohortstudies op het gebied van hiv zijn ondergebracht.

Een overzicht van de door COHERE gepubliceerde artikelen in 2015 kan in dit jaarverslag worden gevonden in het hoofdstuk '[Onderzoeksprojecten en publicaties 2015](#)'.

CASCADE

CASCADE (*Concerted Action on SeroConversion to AIDS and Death in Europe*) werd in 1997 gestart en is een 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 beloop van hiv te monitoren vanaf het moment van infectie. Door gegevens samen te voegen kunnen onderzoeksvragen aan de orde worden gesteld die niet uit een enkele studie kunnen worden beantwoord. De Amsterdamse Cohort Studies (ACS) maken met hun hiv-seroconverters deel uit van dit onderzoek. CASCADE maakt deel uit van EuroCoord, het samenwerkingsverband waarin alle vanuit de EU gesubsidieerde cohortstudies op het gebied van hiv zijn ondergebracht.

Een overzicht van de door CASCADE gepubliceerde artikelen in 2015 kan in dit jaarverslag worden gevonden in het hoofdstuk '[Onderzoeksprojecten en publicaties 2015](#)'.

EuroSIDA

De EuroSIDA-studie is een prospectieve observationele cohortstudie met meer dan 16.500 patiënten, die gevolgd worden in 103 ziekenhuizen in 32 Europese landen, Israël en Argentinië. Het belangrijkste doel van de studie is om de impact van antiretrovirale geneesmiddelen op het ziektebeloop binnen de hiv-geïnfecteerde populatie in Europa te beoordelen. Vanuit Nederland neemt het 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 in Amsterdam voor EuroSIDA. EuroSIDA maakt deel uit van EuroCoord, het samenwerkingsverband waarin alle vanuit de EU gesubsidieerde cohortstudies op het gebied van hiv zijn ondergebracht.

Een overzicht van de door EuroSIDA gepubliceerde artikelen in 2015 kan in dit jaarverslag worden gevonden in het hoofdstuk '[Onderzoeksprojecten en publicaties 2015](#)'.

EPPICC

EPPICC (*European Pregnancy and Paediatric HIV Cohort Collaboration*) verricht door heel Europa epidemiologisch onderzoek naar de prognose en uitkomsten van hiv-geïnfecteerde 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 één netwerk om zo efficiënt vraagstukken binnen deze populatie te kunnen beantwoorden. Ook EPPICC maakt deel uit van EuroCoord, het samenwerkingsverband waarin alle vanuit de EU gesubsidieerde cohortstudies op het gebied van hiv zijn ondergebracht. Binnen EuroCoord is EPPICC onderdeel van het Europese samenwerkingsverband op het gebied van hiv bij kinderen, [PENTA](#).

Een overzicht van de door EPICC gepubliceerde artikelen in 2015 kan in dit jaarverslag worden gevonden in het hoofdstuk '[Onderzoeksprojecten en publicaties 2015](#)'.

ACHIEV_{2E}

ACHIEV_{2E} (*A Collaboration on HIV-2 Infection*) werd opgericht in 2005 als een samenwerkingsverband tussen 13 observationele cohortstudies en centra in 10 Europese landen, Gambia en Noord-Amerika, die demografische en klinische gegevens van hiv-2-geïnfecteerde patiënten vastlegt. Omdat hiv-2 vooral in West-Afrika voorkomt en slechts zelden in westerse landen gevonden wordt, is er maar een beperkt aantal studies dat zich specifiek richt op hiv-2. Vooral het effect van antiretrovirale behandeling op het beloop van de infectie is nog niet gedetailleerd bestudeerd. Door verschillende aspecten van de behandelde hiv-2-infectie te bestuderen, hoopt de ACHIEV_{2E}-samenwerking dit gat in de kennis op te vullen.

ART-CC

ART-CC (*Antiretroviral Therapy Cohort Collaboration*), gecoördineerd door prof. Jonathan Sterne, Universiteit van Bristol, is een langlopende internationale samenwerking tussen 19 cohortstudies in Europa en Noord-Amerika. ART-CC werd gestart om prognostisch onderzoek te kunnen doen naar het effect van cART in therapie-naïeve patiënten. Prof. dr. Peter Reiss en dr. Ard van Sighem waren in 2015 lid van de stuurgroep van dit samenwerkingsverband namens SHM. ART-CC krijgt financiële steun van de Britse *Medical Research Council*.

Een overzicht van de door ART-CC gepubliceerde artikelen in 2015 kan in dit jaarverslag worden gevonden in het hoofdstuk '[Onderzoeksprojecten en publicaties 2015](#)'.

D:A:D

De D:A:D-studie (*Data Collection on Adverse events of Anti-HIV Drugs*) is een prospectieve studie, bestaande uit meerdere cohorten, die zich richt op de mogelijke relatie tussen het gebruik van antiretrovirale middelen en cardiovasculaire ziekten, ernstige lever- en nierproblematiek en niet-aids-gerelateerde maligniteiten. Prof. Jens Lundgren (*Rigshospitalet & University of Copenhagen*) coördineert de studie, prof. dr. Peter Reiss is de principal investigator vanuit SHM/ATHENA.

Een overzicht van de van door D:A:D gepubliceerde artikelen in 2015 kan in dit jaarverslag worden gevonden in het hoofdstuk '[Onderzoeksprojecten en publicaties 2015](#)'.

DIDE

DIDE staat voor *Department of Infectious Disease Epidemiology* en is onderdeel van de Medische Faculteit van het *Imperial College* in Londen. Prof. Christophe Fraser coördineert de samenwerking met SHM. Tussen DIDE en SHM bestaat sinds 2002 een wetenschappelijke samenwerkingsovereenkomst. De focus van deze samenwerking is gericht op de statistische en mathematische ondersteuning van DIDE aan SHM voor de analyse van observationele

cohortdata en de uitvoering van het hiv-registratieprogramma. Een belangrijk doel van het onderzoeksprogramma van DIDE is om meer inzicht te verkrijgen in het samenspel van variabelen die het typische beloop bepalen van een infectie in een individuele gastheer of binnen een specifieke populatie. Voor het beantwoorden van dergelijke onderzoeksvragen zijn technieken nodig, zoals onder andere de bestudering van eigenschappen van non-lineaire differentiaalvergelijkingen, de organisatie en het management van grootschalige veldstudies naar de transmissie en beheersing van een infectie in bevolkingsgroepen, en de analyse van grote datasets.

De langlopende samenwerking met DIDE heeft geleid tot de ontwikkeling van twee modellen: één om de impact van het op grote schaal toepassen van cART op de epidemie in Nederland te analyseren en één model om de kwaliteit van verleende zorg binnen Nederland te vergelijken. Een andere studie richt zich op de variatie in hiv-1 plasma RNA-setpoints, de clustering rondom deze setpoints die het transmissiepotentieel optimaliseren en de verandering in virale setpoints over de tijd.

In een afzonderlijk project, BEEHIVE (*Bridging the Epidemiology and Evolution of HIV in Europe*), werken DIDE en SHM samen met het AMC en het Britse *Sanger Instituut* aan een viraalgenoom-wijde associatiestudie. Het doel van deze studie is om de virale virulentiefactoren te identificeren die uiteindelijk nieuw licht zouden kunnen werpen op de pathogenese van hiv.

ECDC

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

SHM heeft in 2015 haar leidende rol voortgezet in een samenwerkingsproject om de prevalentie van hiv in Europa en binnen de afzonderlijke Europese landen beter in te schatten. Dit project wordt uitgevoerd in opdracht van ECDC in Stockholm. SHM werkt in dit project samen met prof. dr. Christophe Fraser van DIDE aan het *Imperial College*, Londen, prof. dr. Andrew Phillips van de *Department of Population Health* aan het *University College London*, dr. Daniela De Angelis van de afdeling Biostatistiek van de *Medical Research Council* aan de *University of Cambridge* en prof. dr. Matthias Egger van het *Institute of Social and Preventive Medicine* aan de Universiteit van Bern.

HIV-CAUSAL

De HIV-CAUSAL Collaboration (*HIV Cohorts Analyzed Using Structural Approaches to Longitudinal data*) is een multinationalaal samenwerkingsverband van prospectieve studies bij hiv-geïnfekteerde personen uit zes Europese landen en de Verenigde Staten. De samenwerking beoogt drie vragen te beantwoorden: 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 één enkele studie deze vragen zal beantwoorden, vandaar de noodzaak voor een gezamenlijk project. De HIV-CAUSAL Collaboration brengt klinische gegevens samen die voor klinische doeleinden verzameld zijn in landen met een laagdrempelige gezondheidszorg. Deze samenwerking is bedoeld om te helpen bij het ontwikkelen van op bewijs gestoelde richtlijnen en bij de planning van klinisch onderzoek. Daarnaast zal de samenwerking begrip en training faciliteren in het causaal modelleren tussen leidende hiv-observationale onderzoeksgroepen in de Verenigde Staten en Europa.

Een overzicht van de door HIV-CAUSAL gepubliceerde artikelen in 2015 kan in dit jaarverslag worden gevonden in het hoofdstuk 'Onderzoeksprojecten en publicaties 2015'.

RDI

Het RDI (*HIV Resistance Response Database Initiative*) is een klein onderzoeksteam in het Verenigd Koninkrijk, waaraan een internationale wetenschappelijke adviesgroep en een netwerk van medewerkers en supporters is gekoppeld. De belangrijkste activiteiten van het RDI zijn het verkennen van de relatie tussen veranderingen in de genetische code van hiv (genotype), het verkennen van andere klinische en laboratoriumfactoren en de respons op anti-hiv-middelen, en van daaruit computermodellen te ontwikkelen om artsen en patiënten te helpen de beste combinatie van medicijnen voor een individu te vinden in situaties waarin geen resistentiebepaling beschikbaar is.

Informatievoorziening

Stichting HIV Monitoring (SHM) verstrekt en verspreidt op een actieve manier data over de hiv-epidemie in Nederland en informatie over haar activiteiten via verschillende communicatiekanalen. Het doel is om hiermee hiv-behandelaren, hiv-onderzoekers, medisch personeel, hiv-positieve personen, de media en andere geïnteresseerde organisaties te voorzien van informatie.

Monitoring Report 2015 – ‘Hiv-infectie in Nederland’

Ieder jaar, vlak voor 1 december (Wereld Aids Dag), publiceert SHM het [HIV Monitoring Report](#). Het rapport wordt geschreven door onderzoekers van SHM in nauwe samenwerking met een kleine groep reviewers. Deze groep bestaat uit hiv-behandelaren en experts op het gebied van volksgezondheid, die kennis bezitten die erg waardevol is bij het vormen van de inhoud van de hoofdstukken.

Het Monitoring Report laat belangrijke ontwikkelingen in de hiv-epidemie in Nederland zien en beschrijft het effect van de behandeling op het beloop van de hiv-infectie en de hiv-epidemie, met data die teruggaan tot 1996. Daarnaast beschrijft het Monitoring Report de trends in hiv-gerelateerde en niet-hiv-gerelateerde morbiditeiten en mortaliteiten, en bevat het een hoofdstuk over virale hepatitis. In 2015 heeft dit laatste hoofdstuk up-to-date data laten zien over het effect van de nieuwe direct-werkende antivirale medicijnen voor de behandeling van een hepatitis C co-infectie in hiv-positieve individuen. Een andere nieuwe toevoeging aan het Monitoring Report in 2015 was een hoofdstuk over de kwaliteit van zorg in de 27 hiv-behandelcentra in Nederland, die zijn beoordeeld op basis van een aantal indicatoren voor de kwaliteit van zorg. De belangrijkste bevindingen van het Monitoring Report 2015 zijn te vinden in een eerder hoofdstuk van dit jaarverslag en zijn daarnaast ook tijdens de *Nederlandse conferentie over HIV pathogenese, epidemiologie, preventie en behandeling* ([NCHIV](#)) gepresenteerd door de directeur van SHM, Peter Reiss.

Online Monitoring Report

In 2015 is ervoor gekozen om, in lijn met het beleid van SHM om papiergebruik zo veel mogelijk te reduceren, het Monitoring Report niet langer te publiceren als gedrukt boek. In plaats daarvan is het rapport online beschikbaar gesteld op de website van SHM in een downloadbare en doorzoekbare PDF. Hierin zijn, anders dan bij de gedrukte versie, ook alle tabellen en figuren uit de appendix opgenomen. Deze figuren en tabellen zijn daarnaast ook beschikbaar gesteld in de vorm van een downloadbare [PowerPoint-presentatie](#) op de website. Het hoofdstuk ‘[Samenvatting en aanbevelingen](#)’ is wel gedrukt, in het Engels en in het Nederlands. Deze is, samen met het geüpdatete factsheet van SHM, verstuurd naar iedereen die voorheen het volledige gedrukte rapport ontving. De gedrukte samenvatting is, samen met het geüpdatete factsheet, ook bijgevoegd in de congresstassen van NCHIV en het [Nationaal Congres Soa*Hiv*Seks](#).

SHM website en eNieuwsbrief

Reguliere website-updates

Gedurende 2015 is de website van SHM voortdurend geüpdatet. Er zijn bijvoorbeeld op regelmatige basis [nieuwsitems](#) die relevant zijn voor SHM of voor het veld van hiv-behandeling en –onderzoek op de homepage van de website geplaatst. Daarnaast zijn de [presentaties](#) en [publicaties](#) die SHM-data bevatten up-to-date gehouden, evenals het overzicht van de goedgekeurde [onderzoeksvoorstellen](#). De website bevat daarnaast een actuele [lijst](#) van behandelcentra en van dataverzamelaars en datamonitors die verantwoordelijk zijn voor deze centra.

Driemaandelijkse nieuwsbrief

De [nieuwsbrief](#) van SHM wordt ieder kwartaal uitgestuurd. Uit de cijfers blijkt dat deze goed wordt gelezen. De nieuwsbrief wordt gemiddeld geopend door 51,3% van de lezers van de Nederlandse nieuwsbrief en door 47,3% van de lezers van de Engelse nieuwsbrief. In 2015 bevatte de nieuwsbrieven interviews met verschillende nationale en internationale experts op het gebied van hiv, nieuws over onderzoekssamenwerkingen en nieuws over andere ontwikkelingen binnen SHM. Daarnaast werden ook de internationale conferenties waar SHM-data werd gepresenteerd, gereviewd. Daarbij is er in 2015 een nieuwe rubriek aan de nieuwsbrief toegevoegd, genaamd '*Spotlight op SHM-onderzoek*'. Deze rubriek licht een recente publicatie die SHM-data bevat uit en is gebaseerd op een interview met de eerste auteur.

De Engelstalige wintereditie is niet alleen online verstuurd, maar ook gedrukt en verspreid tijdens NCHIV. Alle nieuwsbrieven zijn te vinden op de website.

Interne communicatie

Intranet

In september 2015 heeft de afdeling Communicatie het intranet geïntroduceerd en gelanceerd, met als doel de samenhang binnen de organisatie te versterken. Deze website, die vanaf externe locaties toegankelijk is met een wachtwoord, biedt een centraal punt waarop informatie voor medewerkers, zoals contactgegevens, HR-documenten, standaard templates, intern nieuws en interne evenementen te vinden zijn. Het intranet zal in 2016 verder ontwikkeld worden en onder andere ondersteunende documenten voor dataverzamelaars aan gaan bieden.

Interne nieuwsbrief

De interne nieuwsbrief, genaamd '*SHM Positief: al het interne nieuws verzameld*', is in 2015 vijf keer gepubliceerd en wordt goed gelezen. Het blijft een kanaal waardoor alle medewerkers, inclusief degenen die buiten het kantoor van SHM in Amsterdam werken, up-to-date kunnen blijven van de ontwikkelingen binnen SHM en komende interne evenementen.

Interne vergaderingen

Iedere twee maanden wordt er een interne vergadering voor alle medewerkers van SHM georganiseerd. Tijdens dit overleg worden interne ontwikkelingen besproken en worden de medewerkers op de hoogte gebracht van de recente wetenschappelijke ontwikkelingen die relevant zijn voor het werk. Hiervoor wordt een spreker uitgenodigd of een van de onderzoekers van SHM wordt gevraagd een presentatie te houden. In 2015 werd er tijdens de interne vergaderingen onder andere gesproken over het H-TEAM, de AGEHIV-studie, de ECDC-methode voor het schatten van hiv-incidentie en regionale verschillen in de hiv cascade of care in Nederland.

Patiëntenfolder en factsheets

In 2014 is er een [patiëntenfolder](#) ontwikkeld waarin de activiteiten van SHM en het dataverzamelproces simpel worden uitgelegd. Er wordt beschreven hoe de anonieme data, die geleverd worden door mensen die leven met hiv in Nederland, de hiv-zorg in Nederland verder verbetert door nationaal en internationaal onderzoek. De folder is beschikbaar gesteld in het Nederlands en Engels en bevat een factsheet als insert. Op deze factsheet staan infographics die de belangrijkste cijfers uit het laatste Monitoring Report simpel weergeven. De patiëntenfolder en de factsheet zijn bedoeld voor nieuwe hiv-patiënten. Uit een recente evaluatie viel te concluderen dat de hiv-behandelteams de folder en het factsheet beschouwen als een waardevol communicatiemiddel.

Geüpdatete factsheet

In 2015 zijn de [infographics op de factsheet](#) geüpdatet. Deze is onder andere verspreid als insert in de gedrukte samenvatting van het Monitoring Report tijdens NCHIV 2015 en het Nationaal Congres Soa*Hiv*Seks. De nieuwe factsheet is daarnaast ook beschikbaar gesteld als download op de website van SHM.

Events

Gedurende 2015 hebben onderzoekers van SHM en verschillende samenwerkingspartners hun werk met SHM-data op nationale en internationale congressen en meetings gepresenteerd. Meer informatie over deze presentaties is later in dit rapport terug te vinden.

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

In 2015 heeft SHM het 9^e jaarlijkse congres *Netherlands Conference on HIV Pathogenesis, Epidemiology, Prevention and Treatment* georganiseerd in samenwerking met het Centrum voor Infectieziektenbestrijding (CIb-RIVM), het AIDS fonds, het Amsterdam Institute for Global Health and Development (AIGHD), het Academisch Medisch Centrum – Universiteit van Amsterdam (AMC-UvA, afdeling Global Health) en de Nederlandse Vereniging van HIV Behandelaren (NVHB). NCHIV 2015 is bezocht door iets meer dan 280 deelnemers. Gedurende de dag waren er 21 presentaties, waaronder een update over de hiv-epidemie in Nederland door SHM-directeur Peter Reiss en vier plenaire lezingen door uitgenodigde sprekers over onderwerpen als PrEP, het modelleren van hiv-incidentie, onderzoek naar de genezing van

hiv en vaccin-ontwikkeling. Daarnaast zijn er 13 presentaties gegeven over de pathogenese, epidemiologie, preventie en behandeling van hiv en hiv/HCV co-infecties en heeft er tijdens de lunch een gemodererde posterdiscussie plaatsgevonden over het thema 'test en PrEP'. Tijdens deze laatste sessie zijn vijf personen uitgenodigd om een korte presentatie te geven en daarna deel te nemen aan de discussie. Tijdens de lunch zijn er daarnaast nog 41 posters gepresenteerd.

Wereld Aids Dag

Op Wereld Aids Dag, 1 december 2015, was Stichting HIV Monitoring aanwezig tijdens het Nationale Congres Soa*Hiv*Seks met een stand waarbij informatie werd gegeven over de activiteiten van SHM. Daarnaast heeft SHM-directeur Peter Reiss de highlights van NCHIV gepresenteerd en verzorgde SHM-onderzoeker Ard van Sighem een workshop over regionale verschillen in de hiv cascade of care in Nederland.

Sociale media

Tijdens de tweede helft van 2015 is er actiever nieuws, met name over recente publicaties, verspreid via LinkedIn. Dit zal worden doorgezet en uitgebreid in 2016.

Onderzoeksprojecten en publicaties

Aanvullend op het jaarlijkse Monitoring Report draagt SHM ook bij aan de kennis over de hiv/aids-epidemie en het effect van antiretrovirale behandeling op het verloop van hiv-infecties en co-infecties, waaronder virale hepatitis, door onderzoeksprojecten en wetenschappelijke publicaties. In 2015 is de cohortdata van SHM geïncorporeerd in 49 publicaties in internationale wetenschappelijke tijdschriften en in 75 (poster)presentaties tijdens nationale en internationale conferenties, workshops en meetings. Een volledig overzicht van alle publicaties is te vinden in een later hoofdstuk van dit rapport.

Financieel verslag

Inkomsten

De inkomsten van Stichting HIV Monitoring (SHM) bedroegen in 2015 in totaal € 4.390.646. Het grootste deel van dit bedrag wordt gevormd door de structurele instellingssubsidie die SHM jaarlijks van het ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport (VWS) ontvangt via het Centrum Infectieziektebestrijding (CIb) van het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM). Daarnaast neemt SHM deel aan diverse (inter)nationale samenwerkingen op het gebied van observationeel cohortonderzoek, waarvoor aanvullende subsidies worden ontvangen.

Inkomsten voor de monitoring van hiv in Nederland

SHM is een door het Ministerie van VWS erkende gezondheidszorginstelling met een structurele instellingssubsidie (Kaderregeling VWS-subsidies). De hoogte van de voor 2015 aangevraagde structurele instellingssubsidie voor de monitoring van hiv werd door het bestuur van SHM vastgesteld op € 3.227.139. Door het RIVM/Ministerie van VWS werd een instellingssubsidie verleend van € 3.118.083. In de loop van 2015 zijn correcties op het loongevoelige deel van de instellingssubsidie van voorgaande jaren doorgevoerd van € -11.153. De totale instellingssubsidie die in het boekjaar 2015 voor de monitoring van hiv in Nederland door het Ministerie van VWS aan SHM beschikbaar werd gesteld, kwam daarmee op € 3.106.930.

Inkomsten hiv-monitoring-gerelateerde samenwerkingen

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 monitorprogramma'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 beantwoorden. Samenwerkingen waarbij gegevensbestanden afkomstig uit verschillende cohorten samengevoegd kunnen worden zijn niet alleen nodig om vragen aan de orde te stellen die niet door een enkel cohort kunnen worden beantwoord; het is ook efficiënt en levert een betrouwbaarder inzicht op in de langetermijneffecten van de behandeling van hiv. Daarmee sluit de deelname aan deze (inter)nationale studies volledig aan bij de missie en doelstellingen van SHM. In 2015 bedroegen de inkomsten van SHM uit de hiv-monitoring-gerelateerde samenwerkingen € 1.218.565. In vergelijking met de via samenwerking verworven inkomsten in 2014 is dat een toename van € 26.045 (2,18%). SHM heeft in 2015 bijgedragen aan de volgende samenwerkingen:

1. Amsterdamse Cohort Studies (ACS)

Sinds 2005 is SHM bestuurlijk verantwoordelijk voor de Amsterdamse Cohort Studies (ACS). De ACS verricht sinds 1984-1985 multidisciplinair onderzoek naar de epidemiologie, psychosociale determinanten, het (natuurlijk) beloop en de pathogenese van hiv-1-infecties en inmiddels ook van andere bloed-overdraagbare en seksueel-overdraagbare aandoeningen.

Hierbij wordt door de samenwerkende instituten gebruikgemaakt van gegevens en lichaamsmateriaal, verkregen van met hiv-1 geïnfecteerde personen en van personen met een hoog risico op hiv. Ook externe partijen kunnen op basis van goedgekeurde onderzoeksvorstellen, waarin samenwerking met één of meer van de ACS-partners is gewaarborgd, toegang krijgen tot gegevens en opgeslagen lichaamsmateriaal. De instellingssubsidie van het RIVM voor de ACS bedraagt jaarlijks € 500.000. De samenwerkende instituten binnen de ACS, waaronder het Academisch Medisch Centrum - Universiteit van Amsterdam (AMC), de GGD Amsterdam en SHM leveren daarnaast allen een bijdrage aan de kosten voor coördinatie, management en financieel beheer. De GGD Amsterdam en het AMC dragen daarbij elk afzonderlijk bij aan de opslag van patiëntgegevens en -materiaal.

2. Data collection on Adverse Events of Anti-HIV Drugs (D:A:D)

De D:A:D-studie is een groot internationaal samenwerkingsverband tussen observationele cohorten, met als doel vroegtijdige, ernstige complicaties van de hiv-behandeling in relatie tot het gebruik van antiretrovirale behandeling te onderkennen. SHM is één van de grootste partners in de D:A:D-studie met betrekking tot het volume aan gegevens over complicaties van de hiv-behandeling en niet-aids-gerelateerde comorbiditeiten bij geregistreeerde patiënten, die ten behoeve van dit samenwerkingsverband verzameld worden. De correctheid van belangrijke studie-eindpunten wordt voor 100% gecontroleerd door middel van *source data verification*. Tevens wordt er conform datakwaliteitsprocedures van SHM data geselecteerd voor controle op volledigheid en correctheid, eveneens door middel van *source data verification*. De deelname van SHM aan deze samenwerking draagt daarmee ook in hoge mate bij aan de robuuste kwaliteit van de algehele gegevensverzameling omtrent complicaties en comorbiditeiten bij hiv in Nederland.

In 2015 heeft SHM voor de zestiende keer bijgedragen aan de *data merge* van de D:A:D-studie. Hiervoor heeft SHM een vergoeding ontvangen van € 452.012 van de *Rigshospitalet, University of Copenhagen*, van waaruit de D:A:D-studie gecoördineerd wordt. De D:A:D-studie wordt financieel mogelijk gemaakt door de *Oversight Committee for the Evaluation of Metabolic Complications of HAART*, waaraan diverse farmaceutische producenten van antiretrovirale middelen bijdragen verlenen op verzoek van de *European Medicines Agency*. De hoogte van de bijdrage voor de D:A:D-studie is gebaseerd op het aantal door SHM toegevoegde persoonsjaren.

Voor de registratie en validatie van specifieke eindpunten verzameld voor de D:A:D-studie ontving SHM in 2015 een vergoeding van € 67.813. In 2011 is de grondslag voor het uitkeren van vergoedingen aan hiv-behandelcentra betreffende de registratie van D:A:D-events gewijzigd. Als gevolg daarvan is voorzichtigheidshalve een bedrag gereserveerd voor vergoedingen die eventueel toch uitgekeerd moesten worden. Dit gereserveerde bedrag ad € 110.477 kan dit jaar vrijkomen.

3. EuroSIDA

SHM neemt in Europees verband deel aan [EuroSIDA](#). EuroSIDA is een samenwerking tussen klinische cohorten en individuele behandelcentra verspreid over heel Europa (waaronder ook Oost-Europa). Hierin participeert SHM namens Nederland door het aanleveren van gegevens van een beperkt aantal patiënten uit het AMC. EuroSIDA richt zich op het doen van onderzoek naar een breed scala van klinische vraagstellingen op het gebied van hiv, waarbij specifieke regionale verschillen tussen centra in verschillende delen van Europa goed onderzocht kunnen worden. Voor deze deelname heeft SHM in 2015 een vergoeding ontvangen van € 1.495. Daarnaast draagt de kennis die SHM heeft opgedaan door deelname aan EuroSIDA in belangrijke mate bij aan verbetering van de landelijke gegevensverzameling door SHM in Nederland.

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

SHM ontving in 2015 van [ECDC](#) een bijdrage van € 23.333 voor het project: *'Improving tools to estimate HIV prevalence in EU/EAA countries'*. Dit tweejarige project, dat liep van januari 2013 t/m januari 2015, werd uitgevoerd in samenwerking met de *Universität Bern*, Zwitserland en *University College London, Imperial College* en de *MRC Biostatistics Unit* uit Groot-Brittannië. Dit project werd gecoördineerd door SHM. Voor dit project werden methoden ontwikkeld om meer betrouwbare schattingen van de hiv-prevalentie en –incidentie in de diverse Europese landen te kunnen maken. De deelname van SHM had daarmee ook rechtstreeks voordeel voor het kunnen maken van dergelijke schattingen voor Nederland zelf.

5. Aids Fonds

SHM ontving van het [Aids Fonds](#) een bijdrage voor het project *'Beheersen van de HIV-epidemie'*. De vergoeding bedroeg in 2015 € 12.500. SHM heeft voor de uitvoering van dit project een PhD-student aangesteld. Het doel van het project is het ontwikkelen van een mathematisch op individuele data gebaseerd model voor het beschrijven van de hiv-epidemie in diverse risicogroepen in Nederland. Met dit model kan meer inzicht verkregen worden in de dynamiek achter nieuwe hiv-infecties. Ook kan het effect van interventiestrategieën op het voorkomen van nieuwe hiv-infecties bestudeerd worden. Daarmee draagt dit onderzoek rechtstreeks bij aan het inzicht over het beloop van de hiv-epidemie in Nederland en hoe de hiv-epidemie in Nederland kan worden teruggedrongen.

6. EuroCoord

In 2015 ontving SHM vanuit [EuroCoord](#) een vergoeding van € 29.851. De deelname van SHM aan EuroCoord draagt bij aan de harmonisatie van de gegevensverzameling door hiv-cohorten in Europa, waaronder het SHM-cohort in Nederland. Op basis hiervan wordt de kwaliteit van samenwerkingen in internationaal verband verhoogd, omdat het beantwoorden van bepaalde onderzoeksvraagstellingen slechts mogelijk is door het samenvoegen van de gegevensbestanden van meerdere hiv-cohorten (waaronder ook het Nederlandse).

7. Comorbiditeit in relatie tot HIV/AIDS (COBRA)

SHM ontving vanuit COBRA in 2015 een vergoeding van € 3.093. Dit project wordt gefinancierd via het 7e Kader Programma van de Europese Unie. SHM participeert hierin als één van twaalf partners in Europa en draagt met name bij aan aspecten rond het datamanagement en de analyses ten behoeve van COBRA. Het onderzoek richt zich met name op de vraag of een scala van ouderdom-gerelateerde comorbiditeiten vaker en mogelijk op jongere leeftijd optreden bij mensen met hiv dan bij mensen zonder hiv. Ook wordt diepgaand onderzoek gedaan naar diverse mogelijke onderliggende mechanismen, waaronder mechanismen samenhangend met de hiv-infectie zelf en/of het gebruik van antiretrovirale behandeling. Kennis verkregen uit het project is van nut voor SHM om prioriteiten te stellen met betrekking tot de gegevensverzameling rond comorbiditeiten op landelijk niveau. Daarnaast kan kennis opgedaan binnen COBRA bijdragen aan verbetering van de preventie en behandeling van comorbiditeiten bij hiv-positieve patiënten.

8. European Pregnancy and Paediatric HIV Cohort Collaboration (EPPICC)

SHM ontving voor haar bijdrage aan onderzoeksvraagstellingen vanuit EPPICC € 17.992. EPPICC doet door heel Europa epidemiologisch onderzoek naar de prognose en uitkomsten van hiv-geïnfekteerde 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 één netwerk om zo efficiënt vraagstukken binnen deze populatie te kunnen beantwoorden.

9. Overige bedrijfsopbrengsten

In totaal ontving SHM € 65.151 aan overige bedrijfsopbrengsten. Een deel van deze opbrengsten (€ 29.742) betreft salarislasten die SHM in rekening heeft gebracht bij hiv-behandelcentra ter dekking van de kosten voor verleende assistentie bij de verzameling en invoer van geanonimiseerde patiëntgegevens. SHM heeft tevens medewerkers ingezet bij de organisatie van de *Netherlands Conference on HIV Pathogenesis, Epidemiology, Prevention and Treatment* (NCHIV). De hiermee samenhangende salarislasten (€ 23.002) zijn in rekening gebracht bij Stichting NCHIV. Werkzaamheden die op het gebied van datamanagement zijn uitgevoerd voor het H-TEAM-project, brachten opbrengsten van € 9.221 met zich mee.

Uitgaven

De lasten van SHM bedroegen in 2015 in totaal € 4.022.448. Voor 2015 worden drie uitgavenposten onderscheiden:

1. Personeelskosten

De personeelskosten waren ook in 2015 met € 2.280.173 de grootste kostenpost voor SHM. SHM had per 31 december 2015 in totaal 46 mensen in dienst. Het gemiddeld aantal fte bedroeg in 2015 36,51 fte. Het personeel in dienst van de behandelcentra die zelf de dataverzameling en –invoer doen, waarvoor zij een vergoeding van SHM ontvangen, is hier niet bij inbegrepen.

2. Materiële kosten

Naast personeelskosten heeft SHM ook materiële kosten gemaakt, zoals afschrijvingen op met name automatiseringsapparatuur, databaselicenties, het onderhoud van de nationale hiv-monitoring database, het datamanagement en overige bedrijfskosten. In 2015 bedroegen deze materiële kosten € 731.034.

3. Vergoedingen

Vergoedingen Amsterdamse Cohort Studies

De door het RIVM ten behoeve van de ACS toegekende subsidie ad € 500.000 wordt, conform begroting, door SHM overgemaakt aan de GGD Amsterdam en het AMC. SHM brengt voor de ACS geen beheerkosten in rekening.

Vergoedingen aan de hiv-behandelcentra

In 2015 werd aan de hiv-behandelcentra een vergoeding van € 59,08 per patiënt per jaar uitgekeerd, uitgaande van het aantal patiënten dat per 31 december 2014 in actieve follow-up was. SHM heeft in 2015 aan een aantal ziekenhuizen op hun verzoek assistentie verleend bij de gegevensverzameling. De daarmee samenhangende kosten zijn door SHM bij de betreffende centra in mindering gebracht op hun vergoeding voor verzameling en invoer van patiëntgegevens. Tevens ontvingen hiv-behandelcentra een vergoeding als bijdrage in de kosten voor de verzameling en opslag van plasma van patiënten. SHM verzamelt en voert de gegevens in voor zestien behandelcentra.

In totaal bedroeg de vergoeding vanuit SHM in 2015 voor het verzamelen en invoeren van patiëntgegevens en de opslag van patiëntmateriaal aan de hiv-behandelcentra € 498.162.

Vergoedingen D:A:D--events

In het kader van de D:A:D-studie vullen artsen zogenaamde CoDe-formulieren (Cause of Death Form) in. SHM keerde hiervoor in 2015 een vergoeding van € 13.080 uit aan hiv-behandelcentra.

Saldo van de baten en de lasten

Het saldo van de baten en de lasten (€ 400.472) laat zien dat het totaal van de kosten in 2015 ruim binnen de inkomsten zijn gebleven. Een groot deel van deze toevoeging aan de reserves komt uit de bijdragen van de D:A:D-studie.

Eigen vermogen

Het totale eigen vermogen (inclusief egaliseringsreserve, reserve aanvaardbare kosten en bestemmingsreserves) van SHM bedraagt per 31 december 2015 € 3.945.515.

1. Egaliseringsreserve

De egaliseringsreserve laat per 31 december 2015 een positief saldo zien van € 170.690. In dit saldo is het positieve resultaat van de monitoring van hiv in Nederland verwerkt over 2015. De egaliseringsreserve wordt opgebouwd om de continuïteit van de bedrijfsvoering over een bepaalde periode zeker te stellen.

2. Reserve aanvaardbare kosten

In de periode 2002 tot en met 2007 is door SHM een reserve aanvaardbare kosten opgebouwd van € 382.206. Dit bedrag is gevormd dankzij de financiering via de Tarieven Gezondheidszorg (Ctg) en later de Nederlandse Zorgautoriteit (Nza).

3. Bestemmingsreserve hiv-gerelateerde projecten

De stand van de bestemmingsreserve voor de hiv-gerelateerde projecten bedraagt per 31 december 2015 € 3.392.619.

Continuïteitsreserve per 31 december 2015

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 € 1,5 miljoen.

Risicoparagraaf

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

Maatregelen voor risicomanagement

SHM streeft een cultuur met respectvol en integer handelen na. Deze cultuur vormt het fundament voor het voorkomen van frauduleus handelen in de brede zin van het woord. SHM heeft een aantal maatregelen genomen om deze cultuur in stand te houden. De maatregelen zijn zowel 'zacht' (soft controls) als 'hard'.

Respectvol handelen richting relaties en tussen medewerkers onderling maakt onderdeel uit van de kernwaarden van SHM. Medewerkers worden gefaciliteerd in het tonen van gewenst gedrag. Niet alleen doordat leidinggevenden het goede voorbeeld geven, maar ook door middel van diverse in werking zijnde protocollen en procedures. SHM kent een gedragscode waartoe iedere medewerker toegang heeft en waarin diverse protocollen en procedures zijn opgenomen, zoals integriteit, privacy, ICT-gebruik en het melden van misbruik/oneigenlijk gebruik van goederen. Bovendien is binnen SHM een vertrouwenspersoon aangesteld waar medewerkers terecht kunnen met gevoelens van onveiligheid en het melden van incidenten, waaronder frauduleus handelen.

De hierboven genoemde cultuur en de genomen maatregelen om deze cultuur in stand te houden zijn een belangrijke stap in de beheersing van de risico's voor SHM. Het bestuur heeft diverse risico's onderkend. Intern is een analyse van de belangrijkste risico's opgesteld, waarbij per risico mitigerende maatregelen zijn getroffen waardoor de restrisico's beperkt blijven.

2016

Bestuurlijke voornemens

SHM maakt gebruik van de invoerdatabase Oracle Clinical. De licenties en het beheer van de database worden afgenomen bij de Clinical Research Unit (CRU) van het Academisch Medisch Centrum (AMC). In het voorjaar van 2014 heeft het AMC aangekondigd dat een deel van haar diensten, waaronder de database die SHM gebruikt en het beheer daarvan, in de toekomst niet langer ondersteund kunnen worden. Anticiperend op deze ontwikkelingen heeft SHM een project gedefinieerd, met als doel een geschikt alternatief te vinden voor de Oracle Clinical database.

Het projectplan past goed in het innovatieprogramma van SHM dat in 2013 is gestart en biedt tevens, gezien de ICT-ontwikkelingen in de hiv-behandelcentra op het gebied van het Elektronisch Patiënten Dossier (EPD), nieuwe mogelijkheden om de dataverzameling van SHM efficiënter en toekomstbestendiger te maken.

Begin 2014 heeft SHM op basis van aanbevelingen van Nictiz (door de overheid gefinancierde instantie om het zorgveld te helpen bij de verbetering van automatisering) een tender uit laten gaan voor de keuze van een ICT-dienstverlener die assisteert bij de vervanging van de database voor patiëntengegevens. Naar aanleiding van deze tender heeft SHM aan Furore (ICT-dienstverlener in de Care, Cure en wetenschap) de opdracht gegeven om bij te dragen aan het onderzoek voor de vervanging van Oracle Clinical. Deze werkzaamheden zullen tot efficiëntieverbetering leiden, onder andere door waar mogelijk de dataverzameling zo veel mogelijk te digitaliseren en handmatige invoer terug te dringen.

Het bestuur van SHM heeft in de vergadering van november 2015 de manager van de unit Data & QC gevraagd een business-case voor bovenstaand project op te stellen met afwegingen, alternatieven, voor- en nadelen en risico's van de voorgestelde keuze, het verwachte investeringsbedrag, structurele kosten en efficiency-voordelen. Ook de risico's met bijbehorende beheersingsmaatregelen maken onderdeel uit van het voorstel. Naar verwachting neemt het bestuur in het voorjaar van 2016 een besluit omtrent de investering.

In de periode 2015 tot en met 2017 wordt rekening gehouden met een totale investering van € 1,3 miljoen. Hierin zijn zowel de kosten voor onderzoek naar het meest geschikte systeem, de inrichting van dit systeem, de migratie van historische data alsmede de aanschaf verwerkt.

Subsidies/bijdragen

De D:A:D-studie (*Data Collection on Adverse events of Anti-HIV Drugs*) is een internationale studie naar het optreden van bijwerkingen bij het gebruik van combinatie antiretrovirale therapie. De vergoeding van de D:A:D-studie is aan SHM toegekend om data toe te kunnen voegen aan dit Europese en internationale wetenschappelijke samenwerkingsverband.

Ditzelfde geldt voor de bijdrage voor D:A:D-events. Deze vergoeding wordt jaarlijks ontvangen van de *University of Copenhagen* in Denemarken voor ieder gemeld D:A:D-event. Het contract dat ten grondslag ligt aan deze twee subsidies loopt tot oktober 2016. De gegevensverzameling ten behoeve van de D:A:D-studie is beëindigd per 1 februari 2016. In 2016 is voor de D:A:D-studie een bedrag van € 375.000 begroot en voor de D:A:D-events € 37.500.

Personeelsbezetting

De voor 2016 begrote formatie van SHM heeft een omvang van 41,58 fte. Ten opzichte van de begroting 2015 is dit een toename van 1,08 fte en vergeleken met de realisatie 2015 is dit een stijging van 5,07 fte.

In verband met het toenemende aantal patiënten is bij verschillende afdelingen vacature-ruimte begroot. Bij de afdeling Patient registration & data collection is dit 1,47 fte, bij QC & protocol management is dit 1,55 fte en bij Datamanagement 0,38 fte. Om de groeiende organisatie optimaal te kunnen ondersteunen, is er bij de afdeling Office ruimte voor een vacature van 0,4 fte.

In totaal is er voor personeelskosten in 2016 € 320.897 meer begroot dan de werkelijke personeelskosten van 2015, namelijk € 2.601.070 versus € 2.280.173. Ten opzichte van de begroting van 2015 stijgen de personeelskosten met € 104.059. De reeds in 2015 voorgenomen stijging van de formatie zal in 2016 daadwerkelijk gerealiseerd worden.

Lasten

De overige bedrijfskosten zijn in 2016 voornamelijk begroot in lijn met de gerealiseerde bedragen van 2015. De voornaamste toename van deze post betreft, zoals eerder al aangegeven, de ontwikkeling van de nieuwe invoerdatabase voor patiëntengegevens. In de begroting van 2016 is € 177.500 voor licenties opgenomen. De overige investering voor de realisatie van het project (€ 560.000) wordt in 5 jaar afgeschreven en is vanaf het vierde kwartaal van 2016 in de post afschrijvingen opgenomen. In 2015 is voor de proof of concept, de requirements-fase van het project en aan Furore € 98.500 besteed. Naar verwachting zullen de totale kosten van het project 'Vervanging van Oracle Clinical' € 1,3 miljoen bedragen.

De subsidie van de Amsterdamse Cohort Studies (ACS) ad € 500.000 die aan SHM wordt toegekend, wordt volledig uitgekeerd aan de twee instellingen die het onderzoek uitvoeren: het AMC en de GGD.

De vergoeding aan de hiv-behandelcentra wordt met ingang van 2015 volgens een verbeterde systematiek berekend. Door de kosten meer aan te laten sluiten op de daadwerkelijk gemaakte kosten, kan de vergoeding naar beneden bijgesteld worden. De vergoeding voor 2015 bedraagt € 498.162. Naar verwachting zal de vergoeding in 2016 € 487.500 bedragen.

Balans na resultaatbestemming

Activa	31-dec-15 (€)	31-dec-14 (€)
Vaste activa		
Materiële vaste activa	9.096	19.175
Totaal vaste activa	9.096	19.175
Vlottende activa		
Vorderingen en overlopende activa	229.636	359.923
Liquide middelen	4.695.234	4.324.892
Totaal vlottende activa	4.924.870	4.684.815
Totaal activa	4.933.966	4.703.990
Passiva	31-dec-15 (€)	31-dec-14 (€)
Eigen vermogen		
Egalisatiereserve	170.690	69.247
Reserve aanvaardbare kosten	382.206	382.206
Bestemmingsreserves	3.392.619	3.093.593
Totaal eigen vermogen	3.945.515	3.545.046
Voorzieningen		
Voorziening voor ziekte en arbeidsongeschiktheid	127.400	0
Kortlopende schulden		
Kortlopende schulden en overlopende passiva	988.451	1.158.944
Totaal passiva	4.933.966	4.703.990

Staat van baten en lasten

Baten	2015 (€)	2014 (€)
Ontvangen subsidies	3.606.930	3.622.335
Ontvangen bijdragen	718.565	692.520
Overige opbrengsten	65.151	59.572
Totaal baten	4.390.646	4.374.427
Lasten		
Personeelskosten	2.280.173	2.214.179
Afschrijvingen op materiële vaste activa	10.082	11.451
Overige bedrijfskosten	665.220	729.822
Overige projectgebonden bedrijfskosten	65.731	17.896
Vergoedingen Amsterdamse Cohort Studies	500.000	500.000
Vergoedingen hiv-behandelcentra	498.162	654.460
Vergoedingen D:A:D-events	13.080	14.367
Totaal lasten	4.022.448	4.142.175
Bedrijfsresultaat	368.198	232.252
Financiële baten en lasten		
Rentebaten en soortgelijke inkomsten	33.362	30.009
Rentebaten en soortgelijke kosten	1.088	1.121
Totaal financiële baten en lasten	32.274	28.888
Resultaat boekjaar	400.472	261.140

Begroting 2016

Baten	2016 (€)
Ontvangen subsidies	3.621.987
Ontvangen bijdragen	438.160
Overige bedrijfsopbrengsten	45.000
Som der baten	4.105.147
Lasten	
Personeelskosten	2.601.070
Afschrijvingen op materiële vaste activa	42.981
Overige bedrijfskosten	824.162
Overige projectgebonden bedrijfskosten	0
Vergoedingen Amsterdamse Cohort Studies	500.000
Vergoedingen hiv-behandelcentra	487.500
Vergoedingen D:A:D-events	20.000
Totaal lasten	4.475.713
 Bedrijfsresultaat	 -370.566
Financiële baten en lasten	
Rentebaten en soortgelijke opbrengsten	25.000
Rentebaten en soortgelijke lasten	1.200
Totaal financiële baten en lasten	23.800
 Resultaat boekjaar	 -346.766

Het resultaat 2016 wordt beïnvloed door incidentele investeringen en kosten vanwege het ICT-project.

Onderzoeksprojecten en publicaties in 2015

In 2015 zijn er 8 aanvragen geweest voor gebruik van gegevens uit de Stichting HIV Monitoring (SHM) cohortdata. Er zijn daarnaast 49 artikelen gepubliceerd in gerenommeerde (internationale) vakbladen, waarvoor gegevens van SHM cohortdata zijn gebruikt. Daarnaast zijn 75 abstracts van SHM geaccepteerd voor presentaties op 15 verschillende bijeenkomsten en conferenties (48 posters en 27 mondelinge presentaties). Al deze onderzoeksprojecten, publicaties en presentaties zijn te vinden op de website, www.hiv-monitoring.nl.

Vancutsem E, Verhofstede C, Ruell J, Debaisieux L, Van den Wijngaert S, Sayan M, Alexiev I, Paraschiv S, Devaux C, Gomes P, Peeters M, Incardona F, Balotta C, Lai A, Bezemer D.

As this research proposal overlapped with Dr Wensing's research programme, an adaptation of the submitted proposal was requested on 17 December 2015. To prevent any further delay, it was decided to complete the study without the inclusion of sequences from SHM.

Afgeronde onderzoeksprojecten

I3087 Dutch protease for hepatitis C in HIV-infected patients – study (DECIDE-study)

Arends J, Hoepelman A, Brinkman K, van der Meer J, van de Ende I, Richter C, Schippels E, de Vries-Sluijs D, Schinkel J, Smit C.

I3153 Factors associated with late diagnosis of HIV in the Netherlands

Op de Coul E, van Sighem A, Brinkman K, van der Ende M, Geerlings S, Reiss P for the ATHENA national observational HIV cohort.

I4082 HIV testing and counselling in general practices in the Netherlands

Op de Coul E, van den Broek I, Joore I, Reukers D, van Bergen J, van Sighem A.

I15121 Phylodynamic and phylogeographic patterns of sub-subtype F1

Van Laethem K, Vinken L, Pineda-Peña A, Vandamme A, Lemey P, Fransen K,

Lopende onderzoeksprojecten

I04034 The data collection on adverse events of anti-HIV drugs (D:A:D)

Reiss P.

Date of approval: 2000

Background: The study was conceived in 1999 and, since its start in 2000, has continued to successfully follow close to 50,000 patients from 11 cohorts in Europe, Australia and the United States. Currently the study has accrued around 339,000 person years of follow up.

Methods: The study continues to successfully meet the aim to delineate the relationship between the use of antiretroviral drug classes as well as individual drugs on the one hand, and the risk of myocardial infarction, and the additional comorbidity endpoints of end-stage renal disease,

chronic severe liver disease and non-AIDS malignancies on the other hand.

Results: The results from the study are regularly presented at major international conferences, published in high-ranking peer-reviewed journals, and also continue to inform and influence changes in national and international HIV treatment guidelines. All presentations and publications, including the most recent, can be found on www.cphiv.dk (under the tab ongoing studies and then D:A:D).

Conclusions: In spite of the study having been highly productive and having generated influential and important findings, it will formally end on 1 February 2016 given the decision by the D:A:D Oversight Committee not to approve continued funding for the study group's proposal beyond this date. Thus, for the moment, the final data merge will be executed this summer on data and validated clinical events accrued up to 1 February 2016.

1005513 HIV resistance response database initiative (RDI)

Revell A, Larder B, Wang D, Coe D.

Date of approval: 1 October 2005

The main activities of the [RDI](#) during 2015 using ATHENA data were as follows:

1. The development of new global computational models to predict virological response to treatment including the use of genotype.

Background: It is critical that the models used to make the predictions of treatment

response in the RDI's online HIV Treatment Response Prediction System (HIV-TRePS) are regularly updated to reflect current clinical practice. Here we developed new models that include a genotype in their input variables to predict response.

Methods: Random forest models were trained to predict the probability of virological response to therapy (<50 copies HIV RNA/mL) following virological failure using the following data from 15,130 treatment change episodes: baseline viral load and CD4 count, baseline genotype (62 mutations in RT and protease taken from the IAS-USA 2014 list) treatment history, drugs in the new regimen (including elvitegravir for the first time), time to follow up and follow-up viral load. The models were assessed during cross-validation and with an independent global test set of 750 cases. The models' accuracy was evaluated in terms of the area under the ROC curve (AUC), sensitivity, specificity, and overall accuracy, using the optimum operating point developed during cross validation as the cut-off for predictions of response and failure. The accuracy of the models as predictors of response was compared to that of genotyping with rules-based interpretation.

Results: The models achieved AUCs of 0.85 - 0.89 (mean of 0.87) during cross validation and 0.84 with the global test set. The sensitivity was 79% during cross validation and with the global test set. Specificity was 79% during cross validation and 74% in testing. Overall accuracy was 79%, 76%. Genotyping with rules-based interpretation achieved AUC values of 0.57 (ANRS), 0.58 (Stanford HIVdb) and 0.55 (REGA).

Conclusions: These are the most accurate models developed to date and for the first time can predict responses to regimens including elvitegravir.

2. The development of two-stage cluster random forest models to improve prediction of virological response to HIV therapy.

Background: Human immunodeficiency virus (HIV) infection is treated with combinations of drugs and when treatment fails, a new combination has to be carefully selected to re-suppress the virus. While drug resistance tests can provide some guidance, machine-learning models trained from large clinical datasets are significantly better predictors of therapy response, even without drug resistance data. However, these have reached a ceiling of around 75% accuracy, independent of dataset size. Here we explored a two-stage cluster modelling methodology in an attempt to improve predictive accuracy.

Methods: We trained standard models using 29,524 treatment change episodes (as described in study 1 above). We then divided the dataset into clusters of similar data and trained additional models from each cluster. For independent test cases, we used a prediction of treatment response from the standard model to allocate them to the appropriate 'cluster model' for a final prediction.

Results: To date the results achieved by this two-stage cluster methodology have not shown any improvement over the 'standard' one-stage random forest modelling. Exploration of this method continues.

Io8115 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

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

Ongoing.

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

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

Date of approval: 1 May 2010

Background: In the Netherlands, the age at diagnosis amongst men having sex with men (MSM) has been continually increasing from 37 years in 1996 to 41 years in 2013. This challenges the perception that young, high-risk MSM are the predominant source of infection in high-income countries. Using in depth records from the Netherlands' ATHENA HIV observational cohort, we previously identified and characterised 617 transmission events to MSM with evidence for recent infection (12 months) at time of diagnosis. Here, we use this cohort to evaluate the sources of the ongoing MSM epidemic in the Netherlands by age, date of birth, and diagnosis status.

Methods: 903 probable transmitters to 617 recipients with date of diagnosis between 1996 and 2010 were identified through phylogenetic analysis. Demographic and clinical data from the [ATHENA cohort](#) were used to characterise these transmission

events in detail. Statistical modelling adjusted for sampling and censoring biases. The proportion of transmissions attributable to age groups was calculated by averaging individual-level viral phylogenetic transmission probabilities across recipients. Limited sequence coverage required us to restrict this multivariate analysis to 509 transmission events between 2004 and 2010.

Results: The estimated proportion of transmissions from young men aged <28 years increased substantially from 2004-2007 to 2008-2010. More than an estimated 80% of the transmissions in 2008-2010 from <28 year olds originated from undiagnosed MSM. We also estimated transmissions between age groups. Transmissions were not concentrated within age groups. Further, transmission dynamics appear to have shifted substantially over calendar time. Men aged <28 years continued to be infected from older men, and transmitted increasingly amongst peers as well as older men.

Conclusions: Young men appear to be increasingly linked within the MSM epidemic in the Netherlands and appear to infect relatively more, older men than previously. The increasing age at diagnosis is a consequence of complex and changing transmission dynamics by age. Sensitivity analyses to validate the estimated contribution of transmissions from different age groups are ongoing.

H2045 An HIV-1 genome wide association study to identify viral determinants of HIV-1 plasma concentration (BEEHIVE)

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

Date of approval: 19 September 2012

The first phase of the Bridging the Epidemiology and Evolution of HIV in Europe (BEEHIVE) collaboration included 1) testing the logistics of stored serum/plasma samples from patients selected for inclusion in the study of virulence factors associated with severity of infection and 2) testing the efficacy of HIV RNA isolation procedures needed for whole genome sequencing. Procedures have been developed to support these logistics, and the most productive and efficient isolation procedures have been selected. The very first sequencing results were available at the end of 2012 and, at the same time, the study entered a second phase that continued in 2013. During this second phase, 593 samples from 5 associated virology laboratories in the Netherlands were located and transported. Viral RNA was isolated by the laboratory for Experimental Virology at the AMC in Amsterdam and was subsequently sent to the Wellcome Trust Sanger Institute, where a number of whole genome sequences have successfully been obtained. Progress was made on developing a pipeline for generating whole HIV genomes from the short read output from the sequencing. Construction of a database holding clinical and sequence data was completed. Other international cohorts with samples obtained from individuals with a reliable estimate of moment of infection were asked to join BEEHIVE. A kick-off meeting was held in Greenwich, London, UK, 21-22 October 2014 with investigators from contributing cohorts and experts on phylogenetics, molecular evolution and epidemiology. In 2015, we continued the inclusion of samples from other European cohorts (French cohort (n=441), Swiss cohort

(n=1,053)). At the end of 2015, in total 2,358 isolated RNA samples had been sent to Sanger for sequencing. To detect significant 'motifs' that have a moderate influence on set-point viral load, one of the main objectives of the BEEHIVE study, approximately 2,750 whole viral genomes are needed. Therefore samples from a German cohort (n=361) will be included together with the samples from additional HIV-1 treatment centres in the Netherlands, for which patient's informed consent had to be obtained. Preliminary results with the first 802 whole genomes of HIV isolated from three countries: France, the Netherlands and the UK, resulted in more accurate molecular clock calculations. Results also showed that there is an increasing variance in virulence over time. Dual infections with two strains of HIV were present in 60-80 individuals (7.5-10%); an 18% increase in infectiousness in these patients was seen together with 1.35 years faster disease progression.

I3032 Combined and comparative analysis of virulence trends across multiple cohorts

Herbeck J, Müller V, de Wolf F, Bezemer D.

Date of approval: 25 May 2013

Background: We have shown an increase over time of the HIV plasma concentration at viral setpoint. Monitoring of these changes is critical, since such an increase may be indicative for increasing HIV virulence, which in turn would have implications for the treatment and prevention of HIV/AIDS.

Virulence is defined as the severity of disease; the virulence of a pathogen may evolve within a host population as the rates of transmission and host death are balanced.

HIV is a unique model system for the study of virulence evolution, as its recent origin and high evolutionary potential suggest that it has adapted to humans rapidly. Whether HIV virulence has evolved, or is evolving still, can inform our understanding about past and possible future patterns of the HIV/AIDS pandemic.

Methods: The HIV Virulence Trends Working Group has been established, within which large scale data analysis together with mathematical modelling aims to inquire about past virulence trends and to predict future virulence trends. The Working Group is an initiative of scientists from the University of Washington School of Medicine, Seattle and Eötvös Loránd University, Institute of Biology, Budapest. In order to accomplish the goal the group will: 1) bring together a collaborative network of HIV cohorts representing US, Europe and Africa to create a database of relevant clinical and epidemiological information; 2) assess whether the HIV virulence has changed over the course of the pandemic; 3) investigate whether variation in regional epidemiology explains discrepancies among previous HIV virulence studies; and 4) use mathematical modelling to predict future trends of HIV virulence, considering the effect of potential interventions, e.g., the effect of widely used HIV antiretroviral therapy. The results of this HIV Virulence Trends Working Group will inform public policy on past and future trends of HIV virulence.

Results: A combined dataset has been compiled. Analyses are currently underway.

13051 aMASE: advancing migrant access to health services in Europe (EuroCoord work package 14: migrants and HIV) barriers for HIV prevention, testing and treatment service uptake by migrants in the Netherlands

Bil J, Prins M, Zuure F, Burns F, del Arno J.

Date of approval: 22 July 2013

Background: Migrants represent a significant group in the HIV epidemic across Europe. Many remain unaware of their HIV infection and migrants are more likely to be diagnosed late. Existing HIV testing and prevention strategies targeting migrant populations need to be enhanced and new strategies developed for new and emerging migrant populations. This study is part of a European research project (aMASE study within EuroCoord) which aims to prevent HIV infection and improve diagnosis and prognosis in migrant populations living with HIV by providing evidence to support policy development at European level. We aim to determine the likely country of HIV acquisition for migrant populations and identify barriers to HIV prevention, testing and treatment.

In the Dutch study arm we will focus on identification of barriers for migrants living in the Netherlands.

Methods: Data was collected via two surveys: The first targets HIV-infected migrants; recruitment took place at the HIV clinic (i.e., clinical survey). The second survey targets migrants in general, irrespective of their HIV status, and was disseminated via the Internet (i.e., community survey). All participants self-completed a questionnaire. In addition to

the questionnaire, in the clinic survey, data about clinical indicators of HIV disease was collected (data source: SHM). The clinical survey is a multi-site study which took place in nine European countries. In the Netherlands, recruitment took place at three sites: 1) Academic Medical Center of Amsterdam (AMC), 2) OLVG in Amsterdam, 3) Medisch Centrum Haaglanden (MCH) in The Hague. In addition to the European study, in the Netherlands we also collected data from native HIV-positive patients to compare the results with those found among the migrant patients. The community survey was disseminated through non-governmental and community based organisations in nine European countries including the Netherlands.

Results:

Clinical survey

Enrolment took place in three hospitals in the Netherlands. In total 40 migrants and 42 controls (HIV-infected patients born in the Netherlands that met the remaining aMASE inclusion criteria) were recruited and completed the aMASE questionnaire at the HIV outpatient clinic of the AMC in Amsterdam. Recruitment was stopped in the AMC in August 2014. Recruitment continued in the OLVG hospital in Amsterdam and in total 52 migrants and 72 controls were included. Finally, from March 2015 onwards, 32 migrants and 24 controls were enrolled in the Haaglanden Hospital in The Hague. In total 124 migrant and 138 controls patient were included in the three hospitals. Across Europe, a total of 2,117 patients were included.

Community survey

In 2013, the questionnaire for the community survey was developed together with the European partners. Dissemination of the community survey started in May 2014. Recruitment for the community survey involved various approaches, working closely together with these NGOs and the community. Throughout Europe, 1,782 participants were recruited, of which 134 in the Netherlands.

Conclusion: Data are currently being analysed for final publications, and abstracts have been sent for presentation at various conferences. Preliminary results from the European clinical survey show that a substantial proportion of HIV-positive migrants living in Europe acquired HIV after migration (54-62%). Post-migration HIV-acquisition is particularly high among migrant MSM (72%-73%) and injecting drug users (66%-77%), compared to heterosexual men (36%-46%) and women (36%-47%). Preliminary results from the European community survey show that a third of migrants within this sample had never tested for HIV. The most reported reason for not testing was a low risk perception. Missed opportunities for HIV testing continue to exist in primary care and other healthcare settings.

The final European results and the results of the Dutch data for the clinical and community survey are expected to be presented in 2016.

I13059 Clinical, immunological, virological and social outcomes of cART treated HIV infected children after transition into adult health care services (CLIVIA study)

Weijnsfeld A, Smit C, Mutschelknauss M, Pajkrt D.

Date of approval: 7 October 2013

Background: As a result of effective combination antiretroviral treatment (cART) and advanced supportive health care, a growing number of HIV-infected children survive into adulthood. As for adolescents with other chronic medical conditions, the period of transition to adult care is often associated with impaired adherence to treatment and discontinuity of care. We aimed to evaluate virological and social outcomes of HIV-infected adolescents and young adults (AYA) before and after transition, and explore which factors are associated with virological failure.

Methods: We included HIV-infected AYA from the Netherlands who had entered into paediatric care and transitioned from paediatric to adult health care. We used HIV viral load (VL) and cART data from the Dutch Stichting HIV Monitoring database (SHM; 1996-2014). We collected social and treatment data from patients' medical records from all Dutch paediatric HIV treatment centres and 14 Dutch adult treatment centres involved.

Results: HIV virological failure (VF) occurred frequently during the study period (range from 14% to 36%). During the transitioning period (from 18 to 20 years of age) there was a significant increase in VF compared to the reference group (OR 4.26 [CI 1.12-16.28,

p=0.03]). Characteristics significantly associated with VF were low educational degree, lack of autonomy regarding medication adherence at transition and a low level of HIV knowledge at transition.

Conclusions: HIV-infected AYA are vulnerable to VF, especially during the transitional period. Identification of HIV-infected adolescents at high risk for VF might help to improve treatment success in this group.

I13061 Factors associated with time to HIV RNA suppression in women with HIV infection starting antiretroviral treatment during pregnancy

Mudrikova T, van Snippenburg W, Wensing A, Nellen J, Godfried M, Smit C.

Date of approval: 11 July 2013

Ongoing.

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

Wensing AMJ, Boucher CAB, Brankman K, Richter C, Bierman WFW, van der Ende ME, van Kasteren MEE, Hoepelman IM, Hofstra M (CP).

Date of approval: 19 May 2014

The data of patients newly diagnosed in 2011-2013 in any of the six participating centres of the Netherlands have been received from SHM and have been incorporated in the European SPREAD cohort.

The SPREAD cohort collects data from 28 European countries. Data collection and verification for 2011-2013 has been completed

for all countries. Over 4,000 patients have been included for 2011-2013.

A data analysis team has been formed with participants from various European countries, and include Dr. A.M.J. Wensing and Prof. C. Boucher of the Netherlands.

First results show that the prevalence of transmitted drug resistance is stable in Europe (9.0% in 2011-2013). However, there are regional differences that will be further investigated. Preliminary results have been presented at the 15th European AIDS Conference in October 2015, during the best poster discussion session.

In addition to the European analysis, we will now start a specific analysis on the Dutch dataset. Ard van Sighem of SHM will participate in the Dutch SPREAD study team.

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

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

Date of approval: 4 May 2014

Background: Hepatocellular carcinoma (HCC) is a leading cause of death in HIV/hepatitis B virus (HBV)-coinfected patients. Current screening recommendations are based on incidence estimates in untreated HBV-infected patients and might be inadequate for HIV/HBV-coinfected individuals on antiretroviral therapy (ART). We explored the impact of tenofovir (TDF) on HCC incidence in a large collaboration of HIV cohorts including the Swiss HIV Cohort Study, Athena, EuroSIDA and ANRS CO3 Aquitaine.

Methods: We included all HBsAg-positive adults with complete ART history available. HCC incidence was described for the full population and compared between sub-groups according to the main demographic and clinical characteristics. We defined the cumulative time off TDF (either without any HBV-active ART or including only lamivudine) as the main HBV therapy exposure variable. A binary variable was created according to the median follow-up (FUP) time on TDF (4 years). Liver cirrhosis was defined according to histology or as an AST-to-platelet ratio index (APRI) >1.5. We evaluated the association between cumulative time off TDF and the incidence of HCC using multivariable Poisson regression, adjusted for sex, ethnicity, hepatitis C virus (HCV) infection and liver cirrhosis.

Results: Of 3,593 HIV/HBV-coinfected patients included, 587 (16.3%) were female, 1,803 (50.2%) men who have sex with men, 2,876 (80.0%) Caucasians and 835 (23.2%) HCV-coinfected. Overall, 40.3% of the cumulative FUP time was spent on TDF, 30.6% on 3TC only and 29.1% on ART without HBV-activity. Over 32,644 patient years (PY), 60 individuals (1.7%) developed an HCC, resulting in an overall incidence of 1.84 per 1,000 PY (95% confidence interval [CI] 1.40-2.37). The incidence of HCC was highest in patients with >4 years of FUP off TDF (incidence rate ratio [IRR] 4.04, 95% CI 2.10-7.70) and in those with liver cirrhosis (IRR 3.04, 95% CI 1.83-5.04). In adjusted analyses, there was a significant increase in the incidence of HCC per year off TDF (adjusted IRR [aIRR] 1.12, 95% CI 1.07-1.17), and patients with cirrhosis remained at higher risk of HCC (aIRR 2.85, 95% CI 1.70-4.79). During TDF therapy, the risk of HCC remained stable per

additional year of FUP (aIRR 0.96, 95% CI 0.86-1.05).

Conclusions: Approximately 2% of patients developed an HCC over a median follow-up time of 8.4 years. HCC incidence increased with the length of FUP off TDF and was three times higher in cirrhotic compared to non-cirrhotic patients.

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

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

Date of approval: 3 June 2014

Background: Cardiovascular disease (CVD) is more prevalent among HIV-infected participants than in HIV-uninfected controls. The pathophysiological mechanism is thought to be multifactorial. The current Dutch cardiovascular risk management guidelines recommend risk assessment based on the SCORE-NL risk equation. However, it is unknown whether the SCORE-NL risk equation also accurately identifies HIV-infected patients at increased risk of CVD. The aim of our study is (1) to assess whether the SCORE-NL risk equation correctly estimates the CVD risk of the HIV-infected population in the Netherlands, and (2) to compare various CVD risk equations in the HIV-infected population.

Methods: We received the SHM data set in June 2014. The population that will be used for the current analysis was selected using our predefined inclusion criteria. The baseline date (t_0) has been defined for all study

participants, and all variables have been labelled. The five risk equations we will evaluate in this project have been coded in STATA syntax: SCORE-NL equation, D:A:D risk equation (reduced and full), Framingham risk equation, and Pooled Cohort Risk Equation. Besides, the CVD endpoints have been defined and coded. We have identified the proportion of missing values per variable. Since the number of missing values is very high for some of the variables (family history of CVD, smoking status, total/HDL cholesterol), we have discussed possible ways of dealing with missing data with a team of experts on imputation/missing data working at the Julius Center Utrecht. We are currently at the stage of imputation and implementing the CVD risk equations, after which we are planning to evaluate the different equations.

Results: No results available, analysis ongoing.

Conclusions: No conclusion available, analysis ongoing.

I14087 Clinical experience with rilpivirine (KLIRI study)

Roelofsen E, Burger DM, Touw DJ, Gelinck LBS, Wilms EB, van Sighem AI.

Date of approval: 28 October 2014

Background: Rilpivirine has been available in the Netherlands since 2012. Until April 2014, according to the SHM database, a total of 1,453 patients started rilpivirine. In April 2014, 1,273 patients were still using rilpivirine. Although data on safety and efficacy can be derived from clinical trials, no data is yet available on the experience with rilpivirine outside a clinical trial

setting. In an earlier study we developed a pharmacokinetic model for rilpivirine, which predicted that 95% of patients taking rilpivirine would reach a concentration within the therapeutic range. A second study showed (although with limited numbers) that the effect of rilpivirine on eGFR was significant (minus 7,72ml/min/1,73m² in switch and minus 13,40 ml/min/1,73m² in naive patients). Furthermore rilpivirine is thought to have fewer CNS adverse events than efavirenz and should be well tolerated. However anecdotal experience in clinical practice shows that not all patients who switch from efavirenz get relief from their CNS toxicity. Furthermore efavirenz is the comparison drug in clinical trial and therefore chosen as a comparison drug for efficacy, toxicity and potential decrease in eGFR in this study.

Methods: The primary goal of this nationwide retrospective cohort study is to describe the clinical use of, and experience with rilpivirine in therapy-naive and therapy-experienced patients in the Netherlands. This research will focus on 6 areas: description of characteristics of the patients who switch to rilpivirine, start/stop/switch characteristics, efficacy and toxicity, potential eGFR decrease, pharmacokinetics, resistance.

Results: In progress.

Conclusions: In progress.

I14096 Primary and recurrent venous thromboembolism in HIV-1 (PREDICT study)

Borjas-Howard J, Rijnders BJA, Rokx C, Tichelaar YIGV, Verbon A, Meijer K.

Date of approval: 21 August 2014

Since August 2014, two students from the UMCG and Erasmus MC have completed case report forms at 12 different HIV treatment centres in the Netherlands. These case report forms contained data on venous thrombotic events and factors associated with the venous thrombotic events. This stage of data acquisition was completed in Spring 2015. Since then, we have queried the data managers to validate venous thrombotic events for which definitive data was missing. This was completed in October 2015.

At this moment, we are performing general data quality checks by cross referencing case report forms completed by the students with SHM patient reports to check for inconsistencies. We are hoping to complete this process and have a definite dataset by April/May 2016. In parallel, final data analysis plans are being made so as to be able to carry out analyses as soon as possible.

I14144 GIS-hiv: Geographical information system to determine high prevalence areas of targeted screening and early case-finding.

Van Bergen J, Joore I, op de Coul E, van Sighem A, Prins J, Geerlings S.

Date of approval: 8 February 2015

Ongoing.

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

Garnefski N, Kraaij V, van Luenen S.

Date of approval: 23 September 2014

In 2015, participants were included in the study and data collection started. However, the medical data that we will use from SHM have not yet been obtained. We will obtain this data in 2016/2017.

I14157 Overlap between HIV and HCV networks among MSM with HIV/HCV coinfection

Vanhommerig JW, Bezemer D, Molenkamp R, van Sighem AI, Smit C, Arends JE, Lauw FN, Brinkman K, Rijnders BJ, Newsum AM, Bruisten SM, Prins M, van der Meer JT, van de Laar TJ, Schinkel J, on behalf of the MOSAIC study and the ATHENA national observational cohort.

Date of approval: 8 December 2014

Background: Men who have sex with men (MSM) practicing unsafe sex are at risk of becoming infected with HIV-1 and hepatitis C virus (HCV). MSM infected with HIV/HCV-coinfection may represent high risk core groups and could be drivers of the HIV epidemic among MSM.

Methods: For MSM in the ATHENA observational cohort with an HIV pol sequence available, transmission clusters were selected in the HIV subtype B phylogenetic tree. Results were compared between MSM with or without evidence of HCV co-infection. In addition, HIV and HCV phylogenies of HIV/HCV co-infected MSM were compared for men that had an HCV NS5B sequence available within the MOSAIC study.

Results: We included 5,038 HIV-infected MSM with HIV pol sequences available, 563 (11.2%) of whom were (ever) co-infected with HCV. In total, 118 HIV clusters of >10 sequences included 3,084/5,038 (61.2%)

HIV pol sequences. 97 out of 118 (82.2%) HIV clusters contained ≥ 1 HCV infection. HCV sequences were obtained from 150 HCV infections among 126 MSM from the MOSAIC study, of whom 21 had ≥ 1 reinfection. Ultimately, 19/150 (12.7%) HCV infections showed overlap in HCV and HIV phylogenetic tree topologies.

Conclusions: Our results indicate a generalised HIV epidemic with no evidence for high risk core groups of HIV-infected MSM with elevated risk of HCV infection nor of high risk HIV/HCV co-infected MSM driving the HIV epidemic.

14201 Failure of donor selection: what can the virus of the donor tell us?

Van de Laar T, Bezemer D, Zaaijer H, van Switen P, van Sighem A, Vlaas E, Compennolle V, Vanderwalle G, de Smet A, van Laethem K, Vandamme A.

Date of approval: 12 February 2015

Background: Risk-behaviour based donor selection is used to reduce the number of potentially infectious donors. Nevertheless, routine donor screening identified 55 HIV-infected donors in the Netherlands and Flanders between 2005 and 2014. During post-test counselling, approximately 25% of HIV-infected Dutch donors disclosed risk factors which, if revealed during the donor selection procedure, would have caused permanent donor deferral.

Methods: HIV is characterised by a high-genetic diversity. The presence of various subtypes is linked to specific geographic areas. However, within HIV-1 subtype B, which predominates in western Europe,

transmission clusters can be identified specifically linked to men who have sex with men (MSM), heterosexuals or injecting drug users (IDUs). By comparing HIV-1 donor sequences with sequences from the general population of the Netherlands and Flanders we try to gain more insight into the underlying risk behaviour in HIV-1 infected donors in low-endemic countries. Viral typing was based on the HIV pol gene (1200 bp). Phylogenies were constructed using HIV donor sequences plus HIV pol sequences from the ATHENA cohort (n=8673), the HIV sequence database of Catholic University Leuven and, for each donor sequence, the 10 most related sequences available at GenBank.

Results: Samples were available for 47/55 (85%) of HIV-infected Flemish and Dutch donors. Viral typing revealed the following HIV-1 genotypes: B (68%), CRF02_AG (13%), C (6%), A (2%), D (2%), F (2%), CRF01_AE (2%) and other recombinant forms (4%). HIV subtype B is strongly associated with being male (OR 28.4) and being infected before 2010 (OR 7.4). Phylogenetic analysis shows that 24/26 (92%) of male donors and 0/6 (0%) female donors infected with subtype B were part of MSM-specific transmission clusters. Donors infected with non-subtype B were mostly female and reported heterosexual partners from HIV-endemic areas in Africa. MSM-specific transmission clusters were also identified among HIV-1 non-B subtypes, one male donor with CRF02_AG and one male donor with subtype F were part of MSM-specific networks.

Conclusions: Viral typing is a useful tool to improve our understanding of risk factors in donors with unexpected blood-borne infections, enabling us to estimate the

relative contribution of various risk factors in donors who do not disclose risk behaviour or donors who avoid post-test counselling.

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

Xiridou M, van den Bosch A, van Benthem B, op de Coul E, van Sighem A, Stolte I.

Date of approval: 28 January 2015

Background: In the Netherlands, men who have sex with men (MSM) account for most new HIV diagnoses. Despite the availability of successful treatment, there is still ongoing transmission. Research thus far has focused mainly on assessing the impact of individual measures, such as early initiation of treatment or pre-exposure prophylaxis. However, the impact of combined strategies is unknown. In this project we will assess the individual impact of several prevention measures, if implemented individually or in combinations. The impact of these measures on HIV transmission will be investigated, as well as their cost effectiveness.

Methods: We developed an individual based model that describes the formation of sexual relationships between MSM and the transmission of HIV. Parameters relating to sexual behaviour were estimated from data from the Amsterdam Cohort Study among MSM in Amsterdam. The rate of starting new sexual relationships depends on the average number of partners in the preceding few months and the average number of partners in the preceding few years. The duration of relationships depends on the starting times of relationships and on individual characteristics, such as age or

preference for long or short relationships.

Results: The average number of sexual partners in the preceding six months is increasing with age for MSM up to 45 years old and is decreasing with age for MSM older than 45; this result agrees with observational data. Moreover, in the model, the number of partners in the preceding six months has a power-law-like distribution, represented by an almost straight line of the probability density function in a double logarithmic plot. In populations with this property, epidemics arise and propagate much faster and are more difficult to control.

Conclusions: The distribution of sexual partners of MSM is characterised by substantial heterogeneity. The distribution has a form similar to the power-law distribution, indicating that MSM who have had many partners in the past are more likely to have many partners at present. This might explain why the HIV epidemic could propagate so fast in the 1980s and why HIV control among MSM has been so difficult thus far.

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

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

Date of approval: 20 February 2015

Background: Analysis of virological failure (VF) and resistance following TDF-based first line regimens including 3TC or FTC and an NNRTI.

Methods: Meta analysis of 45 cohorts/studies. SHM was one of the contributing parties.

Results: VF on TDF was associated with region (sub-Saharan Africa), use of 3TC instead of FTC, and lower CD4 count. TDF resistance was common, ranging from 20% in high income countries to 60% in low-middle income countries (LMIC). TDF resistance was often accompanied by cytosine analogue resistance (M184V/I).

Conclusions: Drug resistance was common in LMIC and surveillance is necessary.

I15022 Community viral load as a tool for HIV surveillance in the Netherlands and South Africa

Op de Coul E, Bolijn R, Heijne J, van Sighem A, Kretzschmar M.

Date of approval: 22 April 2015

Ongoing – manuscript in preparation.

I15043 Cost-effectiveness of the adherence improving self-management strategies (AIMS) in HIV care: A model-based economic evaluation

De Bruin M, Prins J, Oberjé E, Hiligsmann M, Evers S, van Sighem A.

Date of approval: 17 June 2015

Background: To develop an economic model for evaluating the long-term impact of an effective adherence intervention in HIV care tested in the Netherlands (the Adherence Improving self-Management Strategy, or AIMS), we required longitudinal data from a large sample of HIV patients in routine care.

Methods: A Markov model has been developed comparing the relative risks of the AIMS intervention (intervention versus control), with the SHM data on patient trajectories in routine clinical care. The model also incorporates productivity losses and HIV transmission risks.

Results: The model has been finalised and both the base case and multiple sensitivity analyses reveal that AIMS is dominant to treatment-as-usual in the Netherlands: both cheaper and more effective.

Conclusions: AIMS is a cost-effective intervention and should be considered for adoption in routine clinical care in the Netherlands.

I15065 Comparison of the occurrence of severe HBV-related liver disease and (liver-related) mortality between patients with hepatitis B mono-infection and patients co-infected with hepatitis B and HIV in the Netherlands (HARMONIC)

Arends JE, Richter C, Lieveld FI, Reiss P, Smit C, Spanier M, van Erpecum KJ, Hoepelman IM.

Date of approval: 28 July 2015

Background: Studies comparing mortality and liver-related outcomes between patients with HBV mono-infection and HIV/HBV co-infection are scarce and have reported

inconsistent results. This is a retrospective observational longitudinal cohort study in which we aim to compare liver-related and overall mortality, hepatocellular carcinoma and advanced liver fibrosis between adult patients with HIV/HBV co-infection and adult patients with HBV mono-infection.

Methods: SHM has approved the use of nationwide data from all registered HIV/HBV patients. Data from the HBV mono-infected patients included in UMC Utrecht and Rijnstate hospital have been collected in a separate database by SHM, with collected parameters being similar to the data collected for HIV/HBV patients by SHM. The two groups will be compared on the following outcomes: 1) Death from all causes vs. alive; 2) Liver-related death vs. alive; 3) Advanced liver fibrosis [defined as Metavir scores F3-F4 as determined by liver biopsy or fibroscan results or liver cirrhosis as determined by imaging modalities (echography, CT-scan, MRI)] vs. No to moderate fibrosis [Metavir Fo-F2 as determined by liver biopsy or fibroscan results or no liver cirrhosis as determined by imaging modalities]. 4) Hepatocellular carcinoma vs. no hepatocellular carcinoma based on documentation in the patient file by the treating physician. Cross sectional analysis using multivariate logistic regression models and longitudinal analysis using multivariate cox regression models will be performed.

Results: Data collection has been completed as of 29-9-2015. A total of 856 HBV mono-infections have been included, n=518 from UMC Utrecht and n=338 from Rijnstate Hospital. Data from 1444 HIV/HBV co-infections are available through SHM. Currently, comparative analyses between

the two groups are being done. First results will be available in February 2016.

Conclusions: Currently, data collection is complete and data analyses are ongoing. Results are expected in February 2016.

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

Verbon A, Nichols BE, Boucher C, Geerlings S, Reiss P, van Sighem AI, Kroon FP, Postma MJ, Brinkman K.

Date of approval: 24 June 2015

Ongoing.

I15090 Fibrosis progression after acute HCV infection in HIV-infected individuals

Van der Valk M, Kooij KW, Newsum A, Smit C, Reiss P, Prins M, van der Meer J, MOSAIC study group, SHM hepatitis working group.

Date of approval: 27 July 2015

Background: Hepatitis C virus (HCV) infection is common in HIV-infected individuals, due to shared routes of transmission. In recent years, incidence of sexually transmitted HCV among HIV-infected men who have sex with men (MSM) has increased. HIV co-infection decreases the likelihood of spontaneous hepatitis C viral clearance and, when chronic HCV infection is established, may accelerate the progression to liver fibrosis and cirrhosis.

The fibrosis-4 score (FIB-4) is developed in an HIV-HCV coinfecting population to reduce the need for liver biopsy, as described by Sterling et al. In this study, a FIB-4 cut-off <1.45 was used to predict absence and a

cut-off of >3.25 to predict presence of advanced liver fibrosis (Metavir score $\geq F_3$). Using these cut-offs, in 70% of patients in this study advanced liver fibrosis could be confirmed or rejected, with an 87% accuracy compared to liver biopsy. Later studies, performed in HIV-HCV coinfecting and HCV mono-infected populations, have confirmed the value of FIB-4 to predict significant fibrosis, advanced fibrosis and/or cirrhosis. These studies used several different cut-offs and show moderate accuracy. A systematic review of studies including HCV mono-infected patients reported a summary sensitivity of 64% and specificity of 68% (cut-off >1.45) for predicting significant fibrosis and a summary sensitivity of 55% and specificity of 92% for predicting cirrhosis (cut-off >3.25).

FIB-4-defined advanced liver fibrosis (FIB-4 >3.25) has prognostic value for the development of liver decompensation and liver related mortality in HCV-infected as well as HIV-HCV coinfecting individuals, comparable to that of liver biopsy. Recently, a study reported on a better prognostic value of the FIB-4 compared to liver biopsy in predicting overall death and liver-related events in HIV-HCV coinfecting patients; the area under the receiver operator curve (AUROC) was 0.648 for liver biopsy versus 0.742 for FIB-4-defined advanced fibrosis.

Recently, a study among HCV mono-infected patients demonstrated an unexpectedly high rate of fibrosis progression, relatively soon after HCV seroconversion, as measured by the change in FIB-4 score over time. Some studies have indicated that acute HCV infection in HIV-infected individuals may lead to even more rapid development of

liver fibrosis. However, these studies were small (case reports) and had relatively short follow up; it is possible that the observed accelerated rate of liver fibrosis progression in those co-infected with HIV with time could stabilise to levels observed in chronic HCV mono-infection. Chronic HIV-HCV co-infected patients are at a higher risk for hepatic decompensation than HCV mono-infected patients, even in the era of modern antiretroviral therapy. However, data on the rate of liver fibrosis progression and its determinants soon after HCV seroconversion in those with underlying HIV infection are lacking.

Methods: 535 acute HCV cases have been identified from the SHM database, based on anti HCV antibody and HCV RNA test results, and from the MOSAIC database.

Additional data for HCV cases treated in hospitals that do not have LabLink have been collected: historic ALT, AST and platelet values have been entered in the SHM database by data collectors. Data sets are being prepared for analysis. Statistical analysis planning is in progress.

Results: None yet.

Conclusions: None yet.

I15148 Model based on clinical parameters to predict the natural history of severe liver fibrosis in HIV/HCV co-infected patients

Arends JE, van der Meer AJ, Smit C, Hansen B.

Date of approval: 15 December 2015

No developments yet.

Publicaties in 2015

Increased virological failure in naive HIV-1 patients taking lamivudine compared to emtricitabine in combination with tenofovir and efavirenz or nevirapine in the Dutch nationwide ATHENA cohort

Rokx C, Fibriani A, van de Vijver DA, Verbon A, Schutten M, Gras L, Rijnders BJ; On behalf of the ATHENA National Observational Cohort.

Clin Infect Dis 2015 Jan 1;60(1):143-53

Country of birth does not influence long-term clinical, virologic, and immunological outcome of HIV-infected children living in the Netherlands: a cohort study comparing children born in the Netherlands with children born in sub-Saharan Africa

Cohen S, van Bilsen WP, Smit C, Fraaij PL, Warris A, Kuijpers TW, Geelen SP, Wolfs TF, Scherpbier HJ, van Rossum AM, Pajkrt D.

J Acquir Immune Defic Syndr 2015 Feb 1;68(2):178-85

Use of surveillance data on HIV diagnoses with HIV-related symptoms to estimate the number of people living with undiagnosed HIV in need of antiretroviral therapy

Lodwick RK, Nakagawa F, van Sighem A, Sabin CA, Phillips AN.

PLoS One. 2015 Mar 13;10(3):e0121992

Multivariate normative comparison, a novel method for more reliably detecting cognitive impairment in HIV infection

Su T, Schouten J, Geurtsen GJ, Wit FW, Stolte IG, Prins M, Portegies P, Caan MW, Reiss P, Majoie CB, Schmand BA; the AGEHIV Cohort Study Group.

AIDS 2015 Mar 13;29(5):547-57

GBD 2013 and HIV incidence in high income countries

Supervie V, Archibald CP, Costagliola D, Delpech V, Hall HI, Lot F, van Sighem A, Wilson DP.

Lancet. 2015 Mar 28;385(9974):1177

Poorer cognitive performance in perinatally HIV-infected children versus healthy socio-economically matched controls

Cohen S, Ter Stege JA, Geurtsen GJ, Scherpbier HJ, Kuijpers TW, Reiss P, Schmand B, Pajkrt D.

Clin Infect Dis. 2015 Apr 1;60(7):1111-9

Changes in HIV RNA and CD4 cell count after acute HCV infection in chronically HIV-infected individuals

Gras L, de Wolf F, Smit C, Prins M, van der Meer JT, Vanhommerig JW, Zwinderman AH, Schinkel J, Geskus RB; ATHENA national observational cohort and the MOSAIC study.

J Acquir Immune Defic Syndr 2015 Apr 15; 68(5):536-42

Risk of non-AIDS-defining events among HIV-infected patients not yet on antiretroviral therapy

Zhang S, van Sighem A, Kesselring A, Gras L, Prins JM, Hassink E, Kauffmann R, Richter C, de Wolf F, Reiss P; ATHENA national observational HIV cohort study.

HIV Med 2015 May;16(5):265-72

Retinal structure and function in perinatally HIV-infected and cART-treated children: A matched case-control study

Demirkaya N, Cohen S, Wit FW, Abramoff MD, Schlingemann RO, Kuijpers TW, Reiss P, Pajkrt D, Verbraak FD.

Invest Ophthalmol Vis Sci 2015 Jun 1; 56(6):3945-54

Low mother-to-child-transmission rate of hepatitis C virus in cART treated HIV-1 infected mothers

Snijdewind I, Smit C, Schutten M, Nellen FJB, Kroon FP, Reiss P, van der Ende ME.

J Clin Virol. 2015 Jul;68:11-5

Long-term changes of subcutaneous fat mass in HIV-infected children on antiretroviral therapy: A retrospective analysis of longitudinal data from two pediatric HIV cohorts

Cohen S, Innes S, Geelen SP, Wells JC, Smit C, Wolfs TF, van Eck-Smit BL, Kuijpers TW, Reiss P, Scherpbier HJ, Pajkrt D, Bunders MJ.

PLoS One 2015 Jul 6;10(7):e0120927

Future challenges for clinical care of an ageing population infected with HIV: a modelling study

Smit M, Brinkman K, Geerlings S, Smit C, Thyagarajan K, Van Sighem A, de Wolf F, Hallett TB; ATHENA observational cohort.

Lancet Infect Dis 2015 Jul;15(7):810-8

Diminished impact of ethnicity as a risk factor for chronic kidney disease in the current HIV treatment era

Schoffelen AF, Smit C, van Lelyveld SFL, Vogt L, Bauer MP, Reiss P, Hoepelman AIM, Barth RE, on behalf of the ATHENA national observational HIV cohort.

J Infect Dis 2015 Jul 15;212(2):264-74

Changing patterns of undiagnosed HIV infection in the Netherlands: Who benefits most from intensified HIV test and treat policies?

Op de Coul EL, Schreuder I, Conti S, van Sighem A, Xiridou M, Van Veen MG, Heijne JC.

PLoS One 2015 Jul 17;10(7):e0133232

Impact of male circumcision among heterosexual HIV cases: comparisons between three low HIV prevalence countries

Chemtob D, Op de Coul E, van Sighem A, Mor Z, Cazein F, Semaille C.

Isr J Health Policy Res. 2015 Aug 4;4:36

Anal cancer in the HIV positive population: Slowly declining incidence after a decade of cART

Richel O, Van der Zee R, Smit C, De Vries H, Prins J.

J Acquir Immune Defic Syndr. 2015 Aug 15; 69(5):602-5

Favourable SVR12 rates in boceprevir or telaprevir triple therapy in HIV/HCV coinfecting patients

Arends JE, van der Meer JTM, Posthouwer D, Kortmann W, Brinkman K, van Assen S, Smit C, van der Valk M, van der Ende M, Schinkel J, Reiss P, Richter C, Hoepelman AIM, on behalf of Stichting HIV Monitoring/Nederlandse Vereniging van HIV Behandelaren, Hepatitis Working Group, and the ATHENA national observational HIV cohort.

Neth J Med 2015 Aug;73(7):324-330

Risk factors for sexual transmission of hepatitis C virus among human immunodeficiency virus-infected men who have sex with men: a case-control study

Vanhommerig JW, Lambers FA, Schinkel J, Geskus RB, Arends JE, van de Laar TJ, Lauw FN, Brinkman K, Gras L, Rijnders BJ, van der Meer JT, Prins M; MOSAIC (MSM Observational Study of Acute Infection With Hepatitis C) Study Group, van der Meer JT, Molenkamp R, Mutschelknauss M, Nobel HE, Reesink HW, Schinkel J, van der Valk M, van den Berk GE, Brinkman K, Kwa D, van der Meche N, Toonen A, Vos D, van Broekhuizen

M, Lauw FN, Mulder JW, Arends JE, van Kessel A, de Kroon I, Boonstra A, van der Ende ME, Hullegie S, Rijnders BJ, van de Laar TJ, Gras L, Smit C, Lambers FA, Prins M, Vanhommerig JW, van der Veldt W.

Open Forum Infect Dis. 2015 Aug 6;2(3):ofv115.

Estimating HIV incidence, time to diagnosis, and the undiagnosed HIV epidemic using routine surveillance data

van Sighem A, Nakagawa F, Angelis D, Quinten C, Bezemer D, Coul EO, Egger M, Wolf F, Fraser C, Phillips A.

Epidemiology 2015 Sep;26(5):653-60

Health-related quality of life in perinatally HIV-infected children in the Netherlands

Cohen S, Ter Stege JA, Weijnsfeld AM, van der Plas A, Kuijpers TW, Reiss P, Scherpbier HJ, Haverman L, Pajkrt D.

AIDS Care. 2015 Oct;27(10):1279-88

Acute hepatitis C in the Netherlands; characteristics of the epidemic in 2014

Hullegie SJ, van den Berk GE, Leyten EM, Arends JE, Lauw FN, van der Meer JT, Posthouwer D, van Eeden A, Koopmans PP, Richter C, van Kasteren ME, Kroon FP, Bierman WF, Groeneveld PH, Lettinga KD, Soetekouw R, Peters EJ, Verhagen DW, van Sighem AI, Claassen MA, Rijnders BJ.

Clin Microbiol Infect. 2015 Oct 16. pii: S1198-743X(15)00911-8

Bone mineral density and inflammatory and bone biomarkers after darunavir-ritonavir combined with either raltegravir or tenofovir-emtricitabine in antiretroviral-naive adults with HIV-1: a substudy of the NEAT001/ANRS143 randomised trial

Bernardino JJ, Mocroft A, Mallon PW, Wallet C, Gerstoft J, Russell C, Reiss P, Katlama C,

De Wit S, Richert L, Babiker A, Buño A, Castagna A, Girard PM, Chêne G, Raffi F, Arribas JR; NEAT001/ANRS143 Study Group.

Lancet HIV 2015 Nov;2(11):e464-73

Dispersion of the HIV-1 epidemic in men who have sex with men in the Netherlands: A combined mathematical model and phylogenetic analysis

Bezemer D, Cori A, Ratmann O, van Sighem A, Hermanides HS, Dutilh BE, Gras L, Faria NR, van den Hengel R, Duits AJ, Reiss P, de Wolf F, Fraser A, ATHENA observational cohort.

PLoS Med 2015 12(11):e1001898

Cerebral injury in perinatally HIV-infected children compared to matched healthy controls

Cohen S, Caan MWA, Mutsaerts J, Scherpbier HJ, Kuijpers TW, Reiss P, Majoie CBLM, and Pajkrt D.

Neurology 2015 Nov 11[Epub ahead of print]

CD4 cell dynamics in untreated HIV-1 infection: overall rates, and effects of age, viral load, gender and calendar time

Cori A, Pickles M, van Sighem A, Gras L, Bezemer D, Reiss P, Fraser C.

AIDS 2015 Nov 28;29(18):2435-46

TB-HIV co-infection in the Netherlands: estimating prevalence and under-reporting in national registration databases using a capture-recapture analysis

van Leth F, Evenblij K, Wit F, Kiers A, Sprenger H, Verhagen M, Hillebregt M, Kalisvaart N, Schimmel H, Verbon A.

J Epidemiol Community Health. 2015 Dec 23 [Epub ahead of print]

Factors associated with presenting late or with advanced HIV disease in the Netherlands, 1996-2014: results from a national observational cohort

Op de Coul EL, van Sighem A, Brinkman K, Benthem BH, Ende ME, Geerlings S, Reiss P; ATHENA national observational HIV cohort. *BMJ Open*. 2016 Jan 4;6(1):e009688

Missed opportunities to offer HIV tests to high-risk groups during general practitioners STI-related consultations: an observational study

Joore IK, Reukers DFM, Donker GA, van Sighem AI, Op de Coul ELM, Prins JM, Geerlings SE, Barth RE, van Bergen JEAM, van den Broek IV. *BMJ Open* 2016;6:e009194

Publicaties in samenwerkingsverband

ART-CC

Smoking and life expectancy among HIV-infected individuals on antiretroviral therapy in Europe and North America: The ART Cohort Collaboration

Helleberg M, May MT, Ingle SM, Dabis F, Reiss P, Fätkenheuer G, Costagliola D, d'Arminio A, Cavassini M, Smith C, Justice AC, Gill J, Sterne JA, Obel N. *AIDS* 2015 Jan 14;29(2):221-9

Impact of low-level viremia on clinical and virological outcomes in treated HIV-1-infected patients

Antiretroviral Therapy Cohort Collaboration (ART-CC), Vandenhende MA, Ingle S, May M, Chêne G, Zangerle R, Van Sighem A, Gill MJ, Schwarze-Zander C, Hernandez-Novoa B, Obel N, Kirk O, Abgrall S, Guest J, Samji H, D'Arminio Monforte A, Llibre JM, Smith C,

Cavassini M, Burkholder GA, Shepherd B, Crane HM, Sterne J, Morlat P. *AIDS* 2015 Jan 28;29(3):373-83

Injection drug use and hepatitis C as risk factors for mortality in HIV-infected individuals: The Antiretroviral Therapy Cohort Collaboration

May MT, Justice AC, Birnie K, Ingle SM, Smit C, Smith C, Neau D, Guiguet M, Schwarze-Zander C, Moreno S, Guest JL, Monforte A, Tural C, Gill MJ, Bregenzer A, Kirk O, Saag M, Sterling TR, Crane HM, Sterne JA. *J Acquir Immune Defic Syndr* 2015 Jul 1; 69(3):348-54

CASCADE

Does rapid HIV disease progression prior to cART hinder optimal CD4+ T-cell recovery once HIV-1 suppression is achieved?

Jarrin I, Pantazis N, Dalmau J, Phillips AN, Olson A, Mussini C, Boufassa F, Costagliola D, Porter K, Blanco J, Del Amo J, Martinez-Picado J for CASCADE Collaboration in EuroCoord. *AIDS* 2015 Nov;29(17):2323-33

The impact of transient cART in early HIV infection on viral suppression and immunologic response in later treatment

Pantazis N, Touloumi G, Meyer L, Olson A, Costagliola D, Kelleher AD, Lutsar I, Chaix ML, Fisher M, Moreno S, Porter K; CASCADE Collaboration in EuroCoord. *AIDS* 2015 Dec 3 [Epub ahead of print]

COHERE**Impact of body weight on virological and immunological responses to efavirenz-containing regimens in HIV-infected, treatment-naive adults**

Marzolini C, Sabin C, Raffi F, Siccardi M, Mussini C, Launay O, Burger D, Roca B, Fehr J, Bonora S, Mocroft A, Obel N, Dauchy FA, Zangerle R, Gogos C, Gianotti N, Ammassari A, Torti C, Ghosn J, Chêne G, Grarup J, Battegay M; for the Efavirenz, Obesity Project Team on behalf of Collaboration of Observational HIV Epidemiological Research Europe (COHERE) in EuroCoord.

AIDS 2015 Jan 14;29(2):193-200

Late presentation for HIV care across Europe: update from the Collaboration of Observational HIV Epidemiological Research Europe (COHERE) from 2010 to 2013

The late presenters working group in COHERE in EuroCoord.

Eurosurveillance 2015 Nov 26;20(47)

Effect of abacavir on sustained virologic response to HCV treatment in HIV/HCV co-infected patients, Cohere in EuroCoord

Hepatitis C working group for COHERE in EuroCoord, Smit C, Arends J, Peters L, Montforte A, Dabis F, Zangerle R, Daikos G, Mussini C, Mallolas J, de Wit S, Zinkernagel A, Cosin J, Chêne G, Raben D, Rockstroh J.

BMC Infect Dis. 2015 Nov 4;15:498

Mortality of treated HIV-1 positive individuals according to viral subtype in Europe and Canada: collaborative cohort analysis

Antiretroviral Therapy Cohort Collaboration (ART-CC), Canadian Observational Cohort Collaboration (CANOC), The UK Collaborative HIV Cohort Study (UK CHIC), the Collaboration of Observational HIV Epidemiological Research in Europe (COHERE).

AIDS 2015 Nov 10 [Epub ahead of print]

Mortality in migrants living with HIV in western Europe (1997–2013): a collaborative cohort study

The Migrants Working Group on behalf of COHERE in EuroCoord.

Lancet HIV Dec 2015;2(12):e540-e549

D:A:D**Development and validation of a risk score for chronic kidney disease in HIV infection using prospective cohort data from the D:A:D study**

Mocroft A, Lundgren JD, Ross M, Law M, Reiss P, Kirk O, Smith C, Wentworth D, Neuhaus J, Fux CA, Moranne O, Morlat P, Johnson MA, Ryom L; D:A:D study group; Royal Free Hospital Clinic Cohort; INSIGHT study group; SMART study group; ESPRIT study group.

PLoS Med 2015 Mar 31;12(3):e1001809

Cancer risk and use of protease inhibitor or non-nucleoside reverse transcriptase inhibitor based combination antiretroviral therapy: the D:A:D study

Bruyand M, Ryom L, Shepherd L, Fatkenheuer G, Grulich A, Reiss P, de Wit S, D'Arminio Monforte A, Furrer H, Pradier C, Lundgren J, Sabin C; D:A:D study group.

J Acquir Immune Defic Syndr 2015 Apr 15; 68(5):568-77

An updated prediction model of the global risk of cardiovascular disease in HIV-positive persons: The Data-collection on Adverse Effects of Anti-HIV Drugs (D:A:D) study

Friis-Møller N, Ryom L, Smith C, Weber R, Reiss P, Dabis F, De Wit S, Monforte AD, Kirk O, Fontas E, Sabin C, Phillips A, Lundgren J, Law M; D:A:D study group.

Eur J Prev Cardiol. 2015 Apr 16 [Epub ahead of print]

Short-term weight gain after antiretroviral therapy initiation and subsequent risk of cardiovascular disease and diabetes: the D:A:D study

Achhra AC, Mocroft A, Reiss P, Sabin C, Ryom L, de Wit S, Smith CJ, d'Arminio Monforte A, Phillips A, Weber R, Lundgren J, Law MG; D:A:D Study Group.

HIV Med. 2015 Jul 28 [Epub ahead of print]

Cumulative and current exposure to potentially nephrotoxic antiretrovirals and development of chronic kidney disease in HIV+ persons with a normal baseline eGFR: A prospective international cohort study

Mocroft A, Lundgren JD, Ross M, Fux CA, Reiss P, Moranne O, Morlat P, d'Arminio Montforte A, Kirk O, Ryom L for the Data Collection on Adverse events of Anti-HIV Drugs (D:A:D) Study.

Lancet HIV 2015 Nov 17 [Epub ahead of print]

EuroSIDA

Hepatitis C seroconversions in HIV infection across Europe: which regions and patient groups are affected?

Boesecke C, Grint D, Soriano V, Lundgren JD, d'Arminio Monforte A, Mitsura VM, Chentsova N, Hadziosmanovic V, Kirk O, Mocroft A, Peters L, Rockstroh JK; EuroSIDA in EuroCoord.

Liver Int. 2015 Apr 15 [Epub ahead of print]

Efficacy of etravirine combined with darunavir or other ritonavir-boosted protease inhibitors in HIV-1-infected patients: an observational study using pooled European cohort data

Vingerhoets J, Calvez V, Flandre P, Marcelin AG, Ceccherini-Silberstein F, Perno CF, Mercedes Santoro M, Bateson R, Nelson M, Cozzi-Lepri A, Garurp J, Lundgren J, Incardona

F, Kaiser R, Sonnerborg A, Clotet B, Paredes R, Günthard HF, Ledergerber B, Hoogstoel A, Nijs S, Tambuyzer L, Lavreys L, Opsomer M; Etravirine Cohort Study Group.

HIV Med. 2015 May;16(5):297-306

Changing utilization of stavudine (d4T) in HIV-positive people in 2006-2013 in the EuroSIDA study

Podlekareva D, Grint D, Karpov I, Rakmanova A, Mansinho K, Chentsova N, Zeltina I, Losso M, Parczewski M, Lundgren JD, Mocroft A, Kirk O; EuroSIDA in EuroCoord.

HIV Med. 2015 May 18 [Epub ahead of print]

Liver-related death among HIV/hepatitis C virus-co-infected individuals: implications for the era of directly acting antivirals

Grint D, Peters L, Rockstroh JK, Rakmanova A, Trofimova T, Lacombe K, Karpov I, Galli M, Domingo P, Kirk O, Lundgren JD, Mocroft A; EuroSIDA in EuroCoord.

AIDS. 2015 Jun 19;29(10):1205-15

HIV resistance testing and detected drug resistance in Europe

Schultze A, Phillips AN, Paredes R, Battegay M, Rockstroh JK, Machala L, Tomazic J, Girard PM, Januskevica I, Gronborg-Laut K, Lundgren JD, Cozzi-Lepri A; EuroSIDA in EuroCOORD.

AIDS 2015 Jul 17;29(11):1379-89

HIV-CAUSAL

Boosted lopinavir vs. boosted atazanavir-containing regimens and immunologic, virologic and clinical outcomes: A prospective study of HIV-infected individuals in high-income countries

Cain LE, Phillips A, Olson A, Sabin C, Jose S, Justice A, Tate J, Logan R, Robins JM, Sterne JA, van Sighem A, Reiss P, Young J, Fehr J,

Touloumi G, Pappas V, Esteve A, Casabona J, Monge S, Moreno S, Seng R, Meyer L, Pérez-Hoyos S, Muga R, Dabis F, Vandenhende MA, Abgrall S, Costagliola D, Hernán MA; The HIV-CAUSAL Collaboration.
Clin Infect Dis. 2015 Apr 15;60(8):1262-8

Comparative effectiveness of strategies for antiretroviral treatment initiation in HIV-positive individuals in high-income countries: observational cohort study

Lodi S, Phillips A, Logan R, Olson A, Costagliola D, Abgrall S, van Sighem A, Reiss P, Miro JM, Ferrer E, Justice A, Gandhi N, Bucher HC, Furrer H, Moreno S, Monge S, Touloumi G, Pantazis N, Sterne J, Young JG, Meyer L, Seng R, Dabis F, Vandehende MA, Perez-Hoyos S, Jarrin I, Jose S, Sabin C, Hernan MA, on behalf of the HIV-CAUSAL Collaboration.
The Lancet HIV 2015; 2(8):e335–e343

Using observational data to emulate a randomized trial of dynamic treatment-switching strategies: an application to antiretroviral therapy

Cain LE, Saag MS, Petersen M, May MT, Ingle SM, Logan R, Robins JM, Abgrall S, Shepherd BE, Deeks SG, Gill MJ, Touloumi G, Vourli G, Dabis F, Vandenhende MA, Reiss P, van Sighem A, Samji H, Hogg RS, Rybniker J, Sabin CA, Jose S, Del Amo J, Moreno S, Rodríguez B, Cozzi-Lepri A, Boswell SL, Stephan C, Pérez-Hoyos S, Jarrin I, Guest JL, Monforte AD, Antinori A, Moore R, Campbell CN, Casabona J, Meyer L, Seng R, Phillips AN, Bucher HC, Egger M, Mugavero MJ, Haubrich R, Geng EH, Olson A, Eron JJ, Napravnik S, Kitahata MM, Van Rompaey SE, Teira R, Justice AC, Tate JP, Costagliola D, Sterne JA, Hernán MA; Antiretroviral Therapy Cohort Collaboration, the Centers for AIDS Research

Network of Integrated Clinical Systems, and the HIV-CAUSAL Collaboration.
Int J Epidemiol. 2015 Dec 31 [Epub ahead of print]

RDI

A free online system to predict HIV treatment response HIV TRePS

Hamers RL.
HIV Bulletin - Year 9, Number 1, 2015

Overige geprinte materialen

Sexually transmitted infections, including HIV, in the Netherlands in 2014

Van Oeffelen AAM, van Aar F, van de Broek IVF, Op de Coul ELM, Woestenbergh PJ, Heijne JCM, den Daas C, Hoofstraat CHI, van Sighem AI, Nielen MMJ, van Benthem BHB
RIVM Rapport 2015-0041

Presentaties in 2015

Mondelinge presentaties

Antiretroviral drugs associated with chronic ALT elevations in persons without HCV and HBV infection

Kovari H.

CROI 2015: Conference on Retroviruses and Opportunistic Infections, Seattle, USA, 23-26 February 2015

Exposure to antiretrovirals (ARVs) and development of chronic kidney disease (CKD)

Mocroft A, Lundgren JD, Ross M, Fux C, Reiss P, Moranne O, Morlat P, d'Arminio Monforte A, Kirk O, Ryom L, On behalf of the Data Collection on Adverse Events of Anti-HIV Drugs (D:A:D) Study Group.

CROI 2015: Conference on Retroviruses and Opportunistic Infections, Seattle, USA, 23-26 February 2015

HIV phylogenetics: Lessons for HIV prevention

Fraser C.

CROI 2015: Conference on Retroviruses and Opportunistic Infections, Seattle, USA, 23-26 February 2015

Impact of specific antiretroviral drugs on non-AIDS mortality; the D:A:D study

Hatleberg C.

CROI 2015: Conference on Retroviruses and Opportunistic Infections, Seattle, USA, 23-26 February 2015

Association of non-AIDS morbidity with CD4:CD8 ratio in cART treated individuals

Gras L on behalf of AIDS Therapy Evaluation in the Netherlands (ATHENA).

19th Workshop on HIV Observational Databases (IWHOD), Catania, Italy, 26-28 March 2015

Comparison of the risk of resistance accumulation according to ART switching strategies after virological failure > 200 copies/mL to first cART using the g-computational procedure

Cozzi-Lepri A on behalf of EuroSIDA in EuroCoord.

19th Workshop on HIV Observational Databases (IWHOD), Catania, Italy, 26-28 March 2015

Consequences of increased testing and earlier start of therapy on the HIV epidemic among MSM in the Netherlands

van den Hengel R on behalf of AIDS Therapy Evaluation in the Netherlands (ATHENA).

19th Workshop on HIV Observational Databases (IWHOD), Catania, Italy, 26-28 March 2015

CXCR4-tropic HIV acquired at seroconversion and rate of CD4 cell decline

Meyer L on behalf of Concerted Action of SeroConversion to AIDS and Death in Europe in EuroCoord (CASCADE in EuroCoord).

19th Workshop on HIV Observational Databases (IWHOD), Catania, Italy, 26-28 March 2015

Evolving trends in causes of death among treated HIV-positive individuals

Ingle S.

19th Workshop on HIV Observational Databases (IWHOD), Catania, Italy, 26-28 March 2015

Frailty predicts all-cause mortality, hospital admission and falls in HIV-infected and -uninfected middle-aged individuals

Kooij K on behalf of the AGEHIV Cohort Study (AGEHIV).

19th Workshop on HIV Observational Databases (IWHOD), Catania, Italy, 26-28 March 2015

Mortality declining substantially between 1996-2010 among patients starting ART

Trickey A on behalf of ART Cohort Collaboration (ART-CC).

19th Workshop on HIV Observational Databases (IWHOD), Catania, Italy, 26-28 March 2015

Secondary PcP prophylaxis can be safely withdrawn in patients with CD4 counts of 100-200 c/ul and suppressed HIV-RNA

Kraus D.

19th Workshop on HIV Observational Databases (IWHOD), Catania, Italy, 26-28 March 2015

When to monitor CD4 cell count and HIV-RNA to reduce mortality, AIDS-defining illness, and virologic failure in HIV-infected persons in developed countries

Caniglia E on behalf of HIV-CAUSAL Collaborations.

19th Workshop on HIV Observational Databases (IWHOD), Catania, Italy, 26-28 March 2015

When to start antiretroviral combined therapy in HIV positive individuals aged over 50

Lodi S.

19th Workshop on HIV Observational Databases (IWHOD), Catania, Italy, 26-28 March 2015

Which is the better prognostic marker - CD8 or CD4:CD8 ratio?

Trickey A on behalf of ART Cohort Collaboration (ART-CC).

19th Workshop on HIV Observational Databases (IWHOD), Catania, Italy, 26-28 March 2015

Determining the viral genetic basis of HIV virulence using whole genome sequencing

Wymant C, Blanquart F, Cornelissen M, Gras L, Gall A, Kellam P.

22nd International HIV Dynamics & Evolution, Budapest, Hungary, 13-16 May 2015

Meaningful involving communities in HIV research: the aMASE community mobilization and engagement project

Fakoya, et al.

AIDSIMPACT, Amsterdam, the Netherlands, 28-31 July 2015

Access to HIV testing and healthcare services for migrant communities in Europe

Fakoya, et al.

AIDSIMPACT, Amsterdam, the Netherlands, 28-31 July 2015

Bridging the epidemiology and evolution of HIV-1 in Europe

Fraser C, on behalf of the BEEHIVE collaboration.

Infectious Disease Genomics Conference, Hinxton, UK, 14-16 October 2015

A new method to estimate the first step in the HIV care continuum

van Sighem A, Engelhard E, Op de Coul E, Bezemer D, Smit C, van den Berk G, Pharris A, Phillips A, Reiss P.

15th European AIDS Conference, Barcelona, Spain, 21-24 October 2015

Is nelfinavir exposure associated with cancer incidence in HIV-positive individuals?

DC Boettiger et. Al.

15th European AIDS Conference, Barcelona, Spain, 21-24 October 2015

Regional differences in transmission of HIV drug resistance mutations in Europe

Hofstra LM.

15th European AIDS Conference, Barcelona, Spain, 21-24 October 2015

A new method to estimate the first step in the HIV care continuum

van Sighem AI, op de Coul E, Engelhard EA, Bezemer DO, Smit C, van den Berk GEL, Pharris A, Phillips A, Reiss P.

9th Netherlands Conference on HIV Pathogenesis, Epidemiology, Prevention and Treatment, Amsterdam, the Netherlands, 18 November 2015

Opportunities for HIV prevention among men having sex with men in the Netherlands

Ratmann O, van Sighem AI, Bezemer DO, Gavryushkina A, Jurriaans S, Wensing AM, de Wolf F, Reiss P, Fraser C.

9th Netherlands Conference on HIV Pathogenesis, Epidemiology, Prevention and Treatment, Amsterdam, the Netherlands, 18 November 2015

The impact of the number of comorbidities and aging on health-related quality of life (HRQL) in HIV-infected and uninfected individuals

Nieuwkerk PT, Langebeek N, Kooij KW, Wit FWNM, Stolte IG, Sprangers MAG, Reiss P.

9th Netherlands Conference on HIV Pathogenesis, Epidemiology, Prevention and Treatment, Amsterdam, the Netherlands, 18 November 2015

The HIV epidemic in the Netherlands: an update

Reiss P.

9th Netherlands Conference on HIV Pathogenesis, Epidemiology, Prevention and Treatment, Amsterdam, the Netherlands, 18 November 2015

Geografisch Informatie Systeem (GIS) om de hoog hiv prevalentie gebieden te bepalen

Joore I.

*Nationaal Congres Soa*Hiv*Seks, Amsterdam, the Netherlands, 1 December 2015*

Terugkoppeling NCHIV 2015

Reiss P.

*Nationaal Congres Soa*Hiv*Seks, Amsterdam, the Netherlands, 1 December 2015*

Regionale zorgcascades van hiv

van Sighem AI.

*Nationaal Congres Soa*Hiv*Seks, Amsterdam, the Netherlands, 1 December 2015*

Heritability of set-point viral load in the HIV epidemic in Europe

Blanquart F, Wymant C, Fraser C and the BEEHIVE collaboration.

Epidemics5: 5th International Conference on Infectious Disease Dynamics, Florida, USA, 1-4 December 2015

Increasing heritability of set-point viral load in the HIV epidemic in Europe

Blanquart F, Wymant C, Cornelissen M, Gall A, Bakker M, Berkhout B, Bezemer D, Gras L, Hillebregt M, Hunt M, Kellam P, Meyer L, Hoe Ong S, Porter K, Reiss P, van Sighem A, van de Vijver D, de Wolf F, Zaheri S, Fraser C.

Epidemics5: 5th International Conference on Infectious Disease Dynamics, Florida, USA, 1-4 December 2015

Posterpresentaties

APRI and FIB4: Associated with D-drug exposure, low CD4 count and monocyte activation

Kooij KW, van Zoest R, Wit FW, Schouten J, Kootstra N, Stolte IG, Prins M, Reiss P, van der Valk M, AGEHIV Cohort study group.

CROI 2015: Conference on Retroviruses and Opportunistic Infections, Seattle, USA, 23-26 February 2015

Association of CD4:CD8 with cause-specific mortality in patients on long-term ART

May MT, Trickey A, Costagliola D, Reiss P, Moreno S, Gill J, Smith C, Ingle SM, Sterne JA, On behalf of the Antiretroviral Therapy Cohort Collaboration (ART-CC).

CROI 2015: Conference on Retroviruses and Opportunistic Infections, Seattle, USA, 23-26 February 2015

CD4 cell dynamics in HIV-1 infection before and after ART: overview and determinants

Cori A, Pickles M, van Sighem A, Gras L, Bezemer D, Reiss P, Fraser C, on behalf of the ATHENA Observational Cohort.

CROI 2015: Conference on Retroviruses and Opportunistic Infections, Seattle, USA, 23-26 February 2015

Decreasing number of undiagnosed HIV infections in the Netherlands

van Sighem A, Nakagawa F, De Angelis D, Quinten C, Bezemer D, Op de Coul E, Egger M, de Wolf F, Fraser C, Phillips A.

CROI 2015: Conference on Retroviruses and Opportunistic Infections, Seattle, USA, 23-26 February 2015

Impact of antiretroviral drugs on hypertension in HIV-positive persons: D:A:D study

Hatleberg C, Ryom L, d'Arminio Monforte A, Fontas E, Reiss P, Kirk O, El-Sadr WM, De Wit S, Lundgren JD, Sabin C, On behalf of the D:A:D study group.

CROI 2015: Conference on Retroviruses and Opportunistic Infections, Seattle, USA, 23-26 February 2015

Immunodeficiency at the start of ART in children: A global view, led by Matthias Egger and Ali Judd

Panayidou K, Judd A, IeDEA collaboration and COHERE collaboration.

CROI 2015: Conference on Retroviruses and Opportunistic Infections, Seattle, USA, 23-26 February 2015

Is survival following HIV seroconversion still improving, 17 years after the introduction of cART?

Olson A, Sabin C, Prins M, Meyer L, del Amo J, Chêne G, Hamouda O, Touloumi G, Porter K.

CROI 2015: Conference on Retroviruses and Opportunistic Infections, Seattle, USA, 23-26 February 2015

Joint estimation of HIV progression and mortality among HIV seroconverters including the CASCADE collaboration in EuroCoord

Mangal TD.

CROI 2015: Conference on Retroviruses and Opportunistic Infections, Seattle, USA, 23-26 February 2015

Majority of HCV/HIV-infected patients in the Netherlands remain in need of effective HCV treatment

Smit C, Arends JE, van der Valk M, Brinkman K, Ammerlaan H, Arend S, Reiss P, Richter C.

CROI 2015: Conference on Retroviruses and Opportunistic Infections, Seattle, USA, 23-26 February 2015

Performance of 4 tools to screen for HIV-associated cognitive impairment

Schouten J, Su T, van Zoest RA, Wit FW, Stolte IG, Winston A, Reiss P, Portegies P, Geurtsen GJ, Schmand BA.

CROI 2015: Conference on Retroviruses and Opportunistic Infections, Seattle, USA, 23-26 February 2015

Relationship between confirmed eGFR and cardiovascular disease in HIV-positive persons

Ryom L, Lundgren JD, Reiss P, Ross M, Fux C, Morlat P, Moranne O, Smith C, Sabin C, Mocroft A, On Behalf of the D:A:D study group.

CROI 2015: Conference on Retroviruses and Opportunistic Infections, Seattle, USA, 23-26 February 2015

Risk factors for transmission of HCV among HIV-infected MSM: A case-control study

Vanhommerig JW, Lambers FA, Schinkel K, Arends JE, Lauw FN, Brinkman K, Gras L, Rijnders BJ, van der Meer JT, Prins M.

CROI 2015: Conference on Retroviruses and Opportunistic Infections, Seattle, USA, 23-26 February 2015

Sources of HIV-1 transmission in the ongoing, concentrated HIV epidemic among men having sex with men in the Netherlands between July 1996 and December 2010

Ratmann O, van Sighem A, Bezemer D, Gavryushkina A, Reiss P, de Wolf F, Fraser C and the ATHENA observational cohort.

CROI 2015: Conference on Retroviruses and Opportunistic Infections, Seattle, USA, 23-26 February 2015

Temporal trends of transmitted HIV drug resistance following seroconversion

Olson A, Kucherer C, Sonnerborg A, de

Mendoza C, Zangerle R, Prins M, Gill J, Bakken Kran AM, Paraskevis D, Porter K.

CROI 2015: Conference on Retroviruses and Opportunistic Infections, Seattle, USA, 23-26 February 2015

'Test-and-treat' in the Netherlands

van Sighem AI, Gras LAJ, Op de Coul ELM, Bezemer DO, Agtmael MA, de Bree G, Reiss P, on behalf of the ATHENA national observational HIV cohort.

CROI 2015: Conference on Retroviruses and Opportunistic Infections, Seattle, USA, 23-26 February 2015

Virological responses to lamivudine and emtricitabine in the nationwide ATHENA cohort

Rokx C, Fibriani A, van de Vijver D, Verbon A, Schutten M, Gras L, Rijnders B.

CROI 2015: Conference on Retroviruses and Opportunistic Infections, Seattle, USA, 23-26 February 2015

Cascade of care of HIV-1 infected children in the Netherlands

Smit C on behalf of AIDS Therapy Evaluation in the Netherlands (ATHENA).

19th Workshop on HIV Observational Databases (IWHOD), Catania, Italy, 26-28 March 2015

Durability of first-line antiretroviral therapy (ART) in children in the European Pregnancy and paediatric HIV Cohort Collaboration

Collins IJ on behalf of the European Pregnancy and Paediatric HIV Cohort Collaboration in EuroCoord (EPPICC).

19th Workshop on HIV Observational Databases (IWHOD), Catania, Italy, 26-28 March 2015

Factors associated with presenting late or with advanced HIV disease in the Netherlands, 1996-2014

van Sighem A on behalf of AIDS Therapy Evaluation in the Netherlands (ATHENA).

19th Workshop on HIV Observational Databases (IWHOD), Catania, Italy, 26-28 March 2015

High alcohol use is associated with non-AIDS-related mortality in the ART-CC

Ingle S on behalf of ART Cohort Collaboration (ART-CC).

19th Workshop on HIV Observational Databases (IWHOD), Catania, Italy, 26-28 March 2015

Higher prevalence of hypertension in HIV-infected individuals partially explained by increased waist-hip ration rather than BMI, other traditional risk factors or markers of systemic inflammation

van Zoest R on behalf of the AGEHIV Cohort Study (AGEHIV).

19th Workshop on HIV Observational Databases (IWHOD), Catania, Italy, 26-28 March 2015

HIV/HCV co-infected children and youth on peg-interferon and ribavirin in Europe: treatment outcomes

Turkova A on behalf of the European Pregnancy and Paediatric HIV Cohort Collaboration in EuroCoord (EPPICC).

19th Workshop on HIV Observational Databases (IWHOD), Catania, Italy, 26-28 March 2015

Mortality in migrants living with HIV in western Europe: differences by geographical origin and sex

Monge S on behalf of Collaboration of Observational HIV Epidemiological Research Europe in EuroCoord (COHERE in EuroCoord).

19th Workshop on HIV Observational Databases (IWHOD), Catania, Italy, 26-28 March 2015

Safety of atazanavir and darunavir in patients in paediatric cohorts in Europe and Thailand: a model for ART pharmacovigilance

Bailey H on behalf of the European Pregnancy and Paediatric HIV Cohort Collaboration in EuroCoord (EPPICC).

19th Workshop on HIV Observational Databases (IWHOD), Catania, Italy, 26-28 March 2015

Should Ukraine adopt an Option B+ policy for prevention of mother-to-child transmission?

Bailey H on behalf of the European Collaborative Study in EuroCoord (ECS).

19th Workshop on HIV Observational Databases (IWHOD), Catania, Italy, 26-28 March 2015

Stabilising hepatitis C incidence among HIV-positive MSM; an update from the CASCADE Collaboration

van Santen D on behalf of Concerted Action of SeroConversion to AIDS and Death in Europe in EuroCoord (CASCADE in EuroCoord).

19th Workshop on HIV Observational Databases (IWHOD), Catania, Italy, 26-28 March 2015

Timing of cART initiation among HIV positive seroconverters with a CD4 cell count <350 cells/mm³

Olson A on behalf of Concerted Action of SeroConversion to AIDS and Death in Europe in EuroCoord (CASCADE in EuroCoord).

19th Workshop on HIV Observational Databases (IWHOD), Catania, Italy, 26-28 March 2015

Tuberculosis increases long-term risk of mortality due to non-AIDS defining events (NADEs) among HIV-infected persons on antiretroviral therapy (ART)

Pettit A on behalf of ART Cohort Collaboration (ART-CC).

19th Workshop on HIV Observational Databases (IWHOD), Catania, Italy, 26-28 March 2015

Factors associated with a lower rate of achieving undetectable viral load in pregnant women

Van Snippenburg W, Nellen FJB, Smit C, Wensing AMC, Godfried MH, Mudrikova T.

13th European Meeting on HIV & Hepatitis – Treatment Strategies & Antiviral Drug Resistance, Barcelona, Spain, 3-5 June 2015

Failure of donor selection: what can the virus tell us?

Van de Laar T, Bezemer D, van Sighem A, van Swieter P, Zaaijer HL.

25th Regional Congress of the International Society of Blood transfusion, London, UK, 27 June–1 July 2015

Durability of first-line antiretroviral therapy (ART) in children in the European Pregnancy and paediatric HIV Cohort Collaboration

Goodall RL, Collins IJ, Childs T, Foster C, Ene L, Smit C, Kahlert C, Judd A, Gibb D, European Pregnancy and Paediatric HIV Cohort Collaboration (EPPICC) in EuroCoord United Kingdom.

8th International Conference on HIV Pathogenesis, Treatment and Prevention (IAS 2015), Vancouver, Canada, 19-22 July 2015

Early initiation of treatment in primary HIV infection leads to temporary preservation of the B-cell compartment

de Bree G, Wheatley A, Lynch R, Grijssen M, Prins J, Lange J, Schmidt A, Mcdermott A, Mascola J, R Koup, Primo-SHM Cohort Netherlands.

8th International Conference on HIV Pathogenesis, Treatment and Prevention (IAS 2015), Vancouver, Canada, 19-22 July 2015

HIV testing in high-risk groups during sexually transmitted infection consultations in Dutch general practice

van Den Broek I, Joore I, Reukers D, Donker G, Op de Coul E, van Sighem A, Prins J, Geerlings S, Barth R, van Bergen J.

IUSTI 2015, Sitges, Spain, 24-26 September 2015

Validation of a rilpivirine population pharmacokinetic (PK) model

Roelofsen E, Wilms EB, Gelinck LBS, Gras L, van den Berge M, Burger DM, Touw DJ.

14th IATDMCT Rotterdam, Rotterdam, the Netherlands, 11-15 October 2015

Barriers to accessing HIV testing, treatment and healthcare for migrants living with HIV in Europe

Fakoya, et al.

15th European AIDS Conference, Barcelona, Spain, 21-24 October 2015

HIV acquisition among migrants living in Europe: results from aMASE – Advancing Migrant Access to Health Services in Europe

Alvarez, et al.

15th European AIDS Conference, Barcelona, Spain, 21-24 October 2015

HIV-1 local transmission networks in 9 European countries and Canada: Association with demographic and clinical factors

Paraskevis D, Beloukas A, Stasinou K, Pantazis N, de Mendoza C, Kucherer C, Ratmann O, Bezemer D, Zangerle R, Gill J, d'Arminio Montforte A, Bakken Kran AM, Porter K.

15th European AIDS Conference, Barcelona, Spain, 21-24 October 2015

Is HIV infection duration associated with myocardial infarctions?

Lyons A, Costagliola D, Mussini C, Zangerle R, d'Arminio Monforte A, Sannes M, Meyer L, Gill J, Porter K, Sabin C, Ford D.

15th European AIDS Conference, Barcelona, Spain, 21-24 October 2015

No decline in hepatitis C (HCV) incidence among HIV-positive men who have sex with men (MSM) within CASCADE: 1990-2014

Van Santen DK, Prins M.

15th European AIDS Conference, Barcelona, Spain, 21-24 October 2015

Are patients with well-suppressed HIV infection at risk for HIV-associated neuroretinal degeneration? A comparative cohort study

Demirkaya N, Wit FWNM, Schlingemann ROS, Stolte IG, Kooij KW, van den Berg TJTP, Abramoff MDA, Reiss P, Verbraak FDV.

9th Netherlands Conference on HIV Pathogenesis, Epidemiology, Prevention and Treatment, Amsterdam, the Netherlands, 18 November 2015

Failure of donor selection: what can the virus tell us?

van de Laar TJW, Bezemer D, van Swieten P, Cremer J, van Sighem AI, Claas E, Benschop K, Zaaijer H.

9th Netherlands Conference on HIV Pathogenesis, Epidemiology, Prevention and Treatment, Amsterdam, the Netherlands, 18 November 2015

High retention and viral suppression rates across all 278 HIV treatment centres in the Netherlands, but large variation in starting cART within one year after entry into care

Smit C, Prins JM, Brinkman K, Geerlings SE, Kroon FP, van Sighem AI, Reiss P.

9th Netherlands Conference on HIV Pathogenesis, Epidemiology, Prevention and Treatment, Amsterdam, the Netherlands, 18 November 2015

HIV care facility characteristics and the cascade of care in the Netherlands

Engelhard EA, Smit C, van Sighem AI, Reiss P, Nieuwkerk PT, Kroon FP, Brinkman K, Geerlings SE.

9th Netherlands Conference on HIV Pathogenesis, Epidemiology, Prevention and Treatment, Amsterdam, the Netherlands, 18 November 2015

The sexual network of men who have sex with men in the Netherlands: who has a relationship with whom?

Xiridou M, van de Bosch A, van Benthem B, Stolte IG, van Sighem AI, Wallinga J.

9th Netherlands Conference on HIV Pathogenesis, Epidemiology, Prevention and Treatment, Amsterdam, the Netherlands, 18 November 2015

Virological and social outcomes of HIV-infected adolescents and young adults in the Netherlands after transition to adult health care services

Weijzenfeld A, Smit C, Cohen S, Mutschelknauss M, van der Knaap LC, van Zonneveld LM, Zomer BJ, Nauta N, Patist JC, Kuipers-Jansen MHJ, Smit EP, Pajkrt D.

9th Netherlands Conference on HIV Pathogenesis, Epidemiology, Prevention and Treatment, Amsterdam, the Netherlands, 18 November 2015

Bijlage 1:

Samenstelling SHM

Bestuur SHM

Naam	Functie	Namens	Affiliatie
Dr. F.P. Kroon	Voorzitter	Nederlandse Vereniging HIV Behandelaren (NVHB)	LUMC
Dr. J.S.A. Fennema [†]	Secretaris	GGD Nederland	GGD Amsterdam
Dr. P.W.D. Venhoeven	Penningmeester	Prinses Maxima Centre for Paediatric Oncology	
Prof. K. Stronks	Lid	AMC-UvA	AMC-UvA
L.J.M. Elsenburg	Lid	HIV Vereniging Nederland	HIV Focus Centrum
Dr. R.J.M. Hopstaken	Lid	Nederlandse Federatie Universitair Medische Centra (NFU)	AMC-UvA
P.E. van der Meer	Lid	Nederlandse Vereniging Ziekenhuizen (NVZ)	Albert Schweizer Ziekenhuis
J. Crasborn	Lid	Zorgverzekeraars Nederland	Achmea

Adviesraad SHM

Naam	Affiliatie
Prof. Kuritzkes (voorzitter)	Brigham and Women's Hospital, Section of Retroviral Therapeutics, Boston, MA, Verenigde Staten
Prof. Sir R.M. Anderson	Imperial College, Faculty of Medicine, Dept. of Infectious Disease Epidemiology, Londen, GB
Prof. G. Chêne	Université Victor Segalen, Bordeaux, Frankrijk
Prof. M. Egger	University of Bern, Zwitserland; University of Bristol, GB
Prof. T.B.H. Geijtenbeek	AMC, Afd. Experimentele Immunologie, Amsterdam
P.J. Smit	HIV Vereniging Nederland, Amsterdam
Dr. M. van der Valk	AMC-UvA, Afd. Interne Geneeskunde, Amsterdam

Werkgroep SHM

Leden

Naam	Affiliatie
Dr. M.E. van der Ende (Chair)	Erasmus MC, Afd. Interne Geneeskunde, Rotterdam
Prof. C.A.B. Boucher	Erasmus MC, Afd. Interne Geneeskunde, Rotterdam
Dr. F.C.M. van Leth	KNCV Tuberculosefonds, Den Haag; AIGHD Amsterdam
Dr. W.M.C. Mulder	HIV Vereniging Nederland, Amsterdam

[†] Overleden op 8 januari 2016

Reviewers**Naam**

Dr. N.K.T. Back
 Prof. K. Brinkman
 Dr. D.M. Burger (subgr. Farmacologie)
 Dr. E.C.J. Claas
 Prof. G.J.J. Doornum
 Dr. S.P.M. Geelen
 Prof. A.I.M. Hoepelman
 Dr. S. Jurriaans
 Dr. P.P. Koopmans
 Prof. A.C.M. Kroes
 Prof. T.W. Kuijpers
 Dr. W.J.G. Melchers

 Prof. J.M. Prins
 Prof. P.H.M. Savelkoul
 Dr. R. Schuurman
 Dr. H.G. Sprenger
 Dr. A.M.J. Wensing

Affiliatie

AMC-UvA, Lab. Klinisch Virologie, Amsterdam
 OLVG, Afd. Interne Geneeskunde, Amsterdam
 Radboud UMC, Afd. Klinische Farmacologie, Nijmegen
 LUMC, Lab. Klinisch Virologie, Leiden
 Erasmus MC, Afd. Virologie, Rotterdam (Emeritus)
 UMCU-WKZ, Afd. Kindergeneeskunde, Utrecht
 UMCU, Afd. Virologie, Utrecht
 AMC, Lab. Klinisch Virologie, Amsterdam
 Radboud UMC, Afd. Interne Geneeskunde, Nijmegen
 LUMC, Lab. Klinisch Virologie, Leiden
 AMC-UvA, Afd. Kindergeneeskunde, Amsterdam
 Radboud UMC, Afd. Medische Microbiologie, Nijmegen
 AMC-UvA, Afd. Interne Geneeskunde, Amsterdam
 MUMC+, Afd. Interne Geneeskunde, Maastricht
 UMCU, Afd. Virologie, Utrecht
 UMCG, Afd. Interne Geneeskunde, Groningen
 UMCU, Afd. Virologie, Utrecht

Hepatitis Werkgroep**Naam**

Dr. C. Richter (voorzitter)
 Dr. C. Smit
 Prof. K. Brinkman
 Prof. A.I.M. Hoepelman
 Dr. J. Arends
 Dr. M.E. van der Ende
 Dr. T.E.M.S. de Vries-Sluys
 Dr. M. van der Valk
 Dr. J. van der Meer
 Dr. J. Schinkel
 Dr. E.F. Schippers
 Dr. M. Schutten
 Dr. A. Vollaard

Affiliatie

Rijnstate, Afd. Interne Geneeskunde, Arnhem
 Stichting HIV Monitoring, Amsterdam
 OLVG, Afd. Interne Geneeskunde, Amsterdam
 UMCU, Afd. Virologie, Utrecht
 UMCU, Afd. Interne Geneeskunde, Utrecht
 Erasmus MC, Afd. Interne Geneeskunde, Rotterdam
 Erasmus MC, Afd. Interne Geneeskunde, Rotterdam
 AMC, Afd. Interne Geneeskunde, Amsterdam
 AMC, Afd. Interne Geneeskunde, Amsterdam
 AMC, Lab. Klinisch Virologie, Amsterdam
 HagaZiekenhuis, Afd. Interne Geneeskunde, Den Haag
 Erasmus MC, Afd. Klinische Virologie, Rotterdam
 LUMC, Afd. Infectieziekten, Leiden

SHM Personeel

Functie	Naam
Director	Prof. dr. P. Reiss MD

Data analysis, reporting & research

Senior onderzoekers	D.O. Bezemer PhD L.A.J. Gras MSc (tot 1 september 2015) A.I. van Sighem PhD C. Smit PhD F.W.N.M. Wit MD PhD
---------------------	---

Promovendi	E. Engelhard MSc (extern) R. van den Hengel MSc
------------	--

Data & QC

Manager	S. Zaheri MSc
---------	---------------

<i>Data management</i>	M.M.J. Hillebeeg MSc (coördinator datamanagement) A.S. de Jong MSc Y.M. Tong MSc (tot 1 juni 2015)
------------------------	--

QC & protocol management

Datamonitors	A.M. Jansen MSc (coördinator datamonitors) S. Grivell MSc (coördinator protocollen)
	D. Bergsma MSc M.M.Z. Berkhout MSc (tot 1 oktober 2015) R. van den Boogaard MSc (tot 1 april 2015) P.T. Hoekstra-Mevius MSc V. Kimmel MSc (tot 1 april 2015) A. de Lang PhD M.S. Raethke MSc M.J.C. Rademaker MSc

Patient registration & data collection

L.G.M. de Groot-Berndsen (coördinator dataverzameling)

M.M.B. Tuk-Stuster (patiëntenregistratie)

Dataverzamelaars

M. van den Akker
 Y.M. Bakker
 M. Broekhoven-van Kruijne
 E.J. Claessen
 A. El Berkaoui
 R. Henstra-Regtop
 J. Koops
 E.I. Kruijne
 C.R.E. Lodewijk
 R. Meijering MSc
 L. Munjishvili
 B.M. Peeck
 C.M.J. Ree
 Y.M.C. Ruijs-Tiggelman
 T. Rutkens
 L. van de Sande MA
 S. Schnörr MSc
 M.J.C. Schoorl MSc
 E.M. Tuijn-de Bruin
 D.P. Veenenberg-Benschop
 S. van der Vliet
 T.J. Woudstra

Human resources, office & finance

Manager D. de Boer

Office & secretariat M.M.T. Koenen

Human resources I.H.M. de Boer (tot 31 december 2015)
 I. Bartels

Finance H.J.M van Noort MSc

Communications

Manager C.J. Ester PhD
 M.J. Sormani

Bijlage 2:

Termen en definities

Acute infectie

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

Aanhoudende virologische respons of aanhoudende virusonderdrukking

De continue, langdurige onderdrukking van iemands virale lading (hiv-RNA) — gewoonlijk tot niet-waarneembare niveaus — als gevolg van de behandeling met antiretrovirale (ARV) geneesmiddelen.

Aids

Acquired immunodeficiency syndrome. De ziekte wordt veroorzaakt door het human immunodeficiency virus (hiv). Aids wordt gekenmerkt door het falen van het immuunsysteem. Het immuunsysteem beschermt het lichaam tegen infecties en sommige vormen van kanker.

Antistof/antilichaam

Een stof in het bloed die gevormd wordt om ziekteverwekkers als virussen, schimmels, bacteriën en parasieten onschadelijk te maken. Antistoffen beschermen het lichaam tegen binnendringende ziekteverwekkers. Het hiv-antilichaam biedt deze bescherming echter niet of onvoldoende.

Antigeen

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

Antiretrovirale therapie

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

Antiviraal middel

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

ATHENA

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

Baseline

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

cART

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

CD4-cel

CD4+ T-lymfocyt, ook wel 'T4-cel' of 'T-helpercel' genoemd. Een witte bloedcel (bloedlichaampje) die een cruciale rol speelt in het immuunsysteem en geïnfecteerd

kan worden door hiv. In de loop van de hiv-infectie daalt het aantal CD4-cellen van een normale waarde (meer dan 500 per mm³) naar gevaarlijk lage aantallen (minder dan 200 CD4-cellen per mm³ bloed).

CDC

[US Centers for Disease Control and Prevention](http://www.cdc.gov).

Cib

Centrum Infectieziektebestrijding van het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM) in Nederland (www.rivm.nl/cib).

CLB

Centraal Laboratorium van Bloedtransfusiedienst.

Co-infectie

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

Comorbiditeit

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

Kruisresistentie

Nadat iemand resistent is geworden voor één specifiek geneesmiddel, kan deze persoon resistentie ontwikkelen tegen vergelijkbare geneesmiddelen, zonder dat hij/zij ooit aan deze geneesmiddelen is blootgesteld. Dit heet 'kruisresistentie'.

DNA

Deoxyribonucleïne zuur. Is de drager van genetische informatie. Hiv kan zich in het DNA van de menselijke gastheer cel vestigen en zo een 'slapende' infectie veroorzaken.

Epidemiologie

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

Genotype

Het genotype is de onderliggende erfelijke samenstelling van een organisme.

GGD

Geneeskundige en Gezondheidsdienst (www.ggd.nl).

HAART

Highly active antiretroviral therapy, ook wel combinatie antiretrovirale therapie (cART) genoemd.

Halfwaardetijd

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

Hepatisch

Met betrekking tot de lever.

Hepatitis B-virus (HBV)

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

Hepatitis C-virus (HCV)

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

Hiv

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

Hiv-type 1 (hiv-1)

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

Hiv-type 2 (hiv-2)

Het virus dat sterk lijkt op hiv-1, maar vooral voorkomt in West-Afrika.

Immuunherstel

Als de behandeling effectief is en hiv goed onder controle is, krijgen de immuuncellen hun normale functie terug en komt het aantal CD4-cellen weer in de buurt van de normale waarde. Dit wordt 'immuunherstel' genoemd.

Immunologisch falen

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

Interferonen

Interferonen zijn natuurlijk voorkomende eiwitten (cytokinen) die in reactie op een

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

Mono-infectie

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

Mortaliteit

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

MSM

Mannen die seks hebben met mannen.

Niet-aids-gebeurtenissen

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

Niet-nucleoside reverse transcriptaseremmer (NNRTI)

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

Nucleoside reverse transcriptaseremmer (NRTI)

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

Nucleotide

Een bouwsteen voor nucleïnezuren. DNA en RNA zijn nucleïnezuren.

Nucleotide reverse transcriptaseremmer

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

Persoonsjaar

Een maat voor tijd, die in medische studies wordt gebruikt. Eén persoonsjaar komt overeen met één jaar geleefd door één persoon.

Perinatale transmissie

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

Protease

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

Proteaseremmer of protease-inhibitor (PI)

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

Retrovirus

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

Reverse transcriptase

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

Ribavirine

Een type nucleosideremmer dat in combinatie met een interferon wordt voorgeschreven voor de behandeling van hepatitis C. Ribavirine voorkomt dat het hepatitis C-virus zich verspreidt doordat het de synthese van virus-RNA verstoort.

RIVM

Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (www.rivm.nl).

Seroconversie

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

Seroprevalentie

De frequentie van voorkomen van antistoffen tegen een ziekteverwekker in een bepaalde populatie.

SHM

Stichting HIV Monitoring (www.hiv-monitoring.nl).

Therapietrouw

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

Verdraagbaarheid

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

Viremie

De aanwezigheid van een virus in het bloed.

Virologisch falen

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

Viral load

Het aantal virusdeeltjes in bloed, sperma of hersenvocht.

VWS

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (www.rijksoverheid.nl).

Sommige van de bovenstaande definities zijn overgenomen van www.aidsinfo.nih.gov



