



## **Informatie voor nieuwe deelnemers**

### **Aan HIV blootgestelde kinderen die kortdurend behandeld zijn met HAART**

#### **Monitoring van de HIV-infectie in Nederland**

##### **De Stichting HIV Monitoring**

Sinds 1 januari 2002 coördineert de Stichting HIV Monitoring (SHM) de verzameling, analyse en rapportage van gegevens van met HIV geïnfecteerde patiënten, die in één van de Nederlandse HIV-Behandelcentra worden gevolgd. Deze gegevens worden anoniem op nummer in de landelijke database opgeslagen, die door de SHM wordt beheerd. De verzamelde gegevens worden gebruikt voor wetenschappelijk onderzoek.

De SHM levert op die manier een concrete bijdrage aan de ontwikkeling van verdere kennis over het virus en het beloop van de infectie met HIV. Dit onderzoek wordt regelmatig gepubliceerd en leidt tot concrete adviezen aan behandelaars en geïnfecteerden, maar ook aan de overheid en aan de gezondheidszorg in het algemeen.

Dit is in het belang van alle patiënten met HIV, omdat het meer inzicht in het beloop van de HIV-infectie, de effecten en bijwerkingen van geneesmiddelen en de ontwikkeling van resistentie op langere termijn mogelijk maakt. Wetenschappelijk onderzoek leidt bovendien tot nieuwe mogelijkheden voor diagnostiek en behandeling voor patiënten met HIV.

De monitoring van met HIV geïnfecteerde personen is daarom een standaard onderdeel van de HIV/AIDS zorg in Nederland. Dit komt er in de praktijk op neer dat het verzamelen van gegevens over de diagnose en het beloop van de HIV infectie van de patiënt- tenzij hier eerder bezwaar tegen is gemaakt - een vast onderdeel is van de controlebezoeken aan de internist. Ook het afnemen van bloed en het opslaan van plasma voor laboratoriumonderzoek valt onder de standaard HIV/AIDS zorg.

##### **Aan HIV blootgestelde kinderen**

De SHM verzamelt van HIV geïnfecteerde kinderen gegevens over de diagnose en het beloop van hun infectie. Ook de gezondheid van kinderen zonder een HIV-infectie, maar die geboren zijn uit HIV geïnfecteerde moeders wordt gevolgd. Bij deze kinderen wordt gekeken naar het lange termijn effect van de korte behandeling met HAART tijdens en vlak na de bevalling.

Om de gezondheid van deze kinderen optimaal te kunnen volgen heeft de SHM een speciale vorm van registratie ingericht. Hierbij wordt de data van het kind bij 'geen bezwaar' aan de data van de moeder gekoppeld. De kinderarts zal de ouders en/of verzorgers van het kind altijd om toestemming vragen voor het verzamelen van gegevens.

##### **Bewaren van plasma voor onderzoek**

In sommige gevallen wordt het bloed dat bij uw kind wordt afgenomen in de vorm van plasma in het ziekenhuis bewaard voor verder wetenschappelijk onderzoek. Indien dit bij uw kind het geval zal zijn, dan zal de kinderarts u altijd eerst vragen of u daarmee kunt instemmen. In overleg met de kinderarts wordt u van de resultaten van dergelijk onderzoek op de hoogte gesteld.

### **HIV monitoring en de privacy van uw kind**

De gegevens die door de kinderarts over de gezondheid van uw kind worden verzameld, worden zonder naam en adres, en onder een unieke code opgeslagen in de landelijke database van de SHM. Onder dezelfde code wordt ook het afgenomen bloedplasma bewaard. Alleen u, de kinderarts en de dataverzamelaar kennen deze code.

De dataverzamelaar is lid van het behandelteam van de kinderarts en valt onder dezelfde medische geheimhoudingsplicht. Op deze wijze wordt de privacy van uw kind optimaal beschermd. U heeft uiteraard altijd de mogelijkheid om bezwaar aan te tekenen tegen de registratie van de medische gegevens van uw kind.

De activiteiten van de SHM zijn van wetenschappelijke aard en niet commercieel. De SHM verkrijgt haar inkomsten via het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Afgevaardigden van de patiëntbelangenorganisatie HIV Vereniging Nederland, de Nederlandse Vereniging van AIDS Behandelaren, de Vereniging van Academische Ziekenhuizen, de Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen, Zorgverzekeraars Nederland en de GGD Nederland vormen het bestuur van de stichting, die in het AMC in Amsterdam is gevestigd. Uitgebreide informatie vindt u op [www.hiv-monitoring.nl](http://www.hiv-monitoring.nl). Mocht u nog vragen hebben, dan kunt u ons tijdens kantooruren bereiken.

### **Stichting HIV Monitoring**

Academisch Medisch Centrum, Universiteit van Amsterdam  
Meibergdreef 9, 1105 AZ Amsterdam  
Telefoon 020-566 41 72  
Telefax 020-566 91 89  
E-mail [hiv.monitoring@amc.uva.nl](mailto:hiv.monitoring@amc.uva.nl)  
<http://www.hiv-monitoring.nl>