



Jaarverslag

2018

Jaarverslag 2018, vastgesteld door het bestuur van Stichting HIV Monitoring op 23 mei 2019.

Met dank aan: Inge Bartels, Daniela Bezemer, Arianne van der Doelen, Catriona Ester, Mireille Koenen, Amy Matser, Henk van Noort, Maria Prins, Ard van Sighem, Colette Smit, Brenda Tuk-Stuster, Yunka de Waart, Ferdinand Wit 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 Communicatie via shm-communicatie@amc.nl of +31 20 566 41 72.

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

KvK#: 34160453

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

© 2019 Stichting HIV Monitoring, Amsterdam. Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze publicatie mag worden verveelvoudigd of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, of worden opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de auteurs.

Ontwerp en DTP: [Studio Zest](#), Wormerveer

Voorwoord

2018 was een spannend en druk jaar voor Stichting HIV Monitoring (SHM). De hoogtepunten waren onder meer de lancering van ons nieuwe data-invoersysteem en onze betrokkenheid bij het 22^{ste} internationale AIDS congres, AIDS 2018, dat in Amsterdam werd gehouden.

Tegelijkertijd zijn we doorgegaan met onze belangrijkste taak, het monitoren van de hiv-epidemie in Nederland. Onze gevestigde samenwerking met de 26 hiv-behandelcentra in Nederland stelt ons in staat om gegevens te verzamelen en te analyseren met betrekking tot relevante gezondheidsaspecten van mensen die leven met hiv, waaronder gegevens over niet-overdraagbare comorbiditeiten en virale hepatitis co-infecties. Door middel van deze analyses kunnen we een landelijk representatief beeld schetsen van de uitkomsten van de zorg voor mensen met hiv in Nederland. Dit levert essentiële en uiterst relevante informatie op voor zowel de publieke gezondheid als de kwaliteit van de geleverde zorg. De resultaten van de analyses zijn in detail beschreven in het 2018 Monitoring Report, waarbij de belangrijkste bevindingen ook zijn opgenomen in dit jaarverslag.

Vorbereiding op de toekomst

Na een periode van hard werken door verschillende teams binnen onze organisatie is het nieuwe data-invoersysteem, DataCapTree, in februari 2018 live gegaan. DataCapTree biedt onze dataverzamelaars een meer gestroomlijnd, beslisondersteunend systeem bij het verzamelen van informatie uit elektronische patiëntendossiers. We verwachten dat het proces van gegevens verzamelen hiermee niet alleen efficiënter zal worden, maar ook waarborgt dat SHM in kan spelen op toekomstige technologische ontwikkelingen.

SHM blijft zich uiteraard ook inzetten voor het optimaal beschermen van persoonsgegevens. Ik ben er trots op dat we als organisatie goed voorbereid waren toen de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG) eind mei 2018 van kracht werd. Met deze solide basis zullen wij blijven bouwen aan het verder optimaliseren van de bescherming van de door ons verzamelde persoonsgegevens.

Voorwoord

Dankwoord

De belangrijke taak van SHM zou niet mogelijk zijn zonder de toewijding van velen, die werkzaam zijn in verschillende functies en disciplines. Daarom wil ik iedereen bedanken. In het bijzonder de medewerkers van SHM, de hiv-behandelteams, de leden van het bestuur van SHM, de adviesraad, de werkgroepen en iedereen die betrokken is bij het ATHENA-cohort. Als laatste wil ik alle personen die leven met hiv en in zorg zijn in Nederland bedanken voor het beschikbaar stellen van hun medische gegevens en bloedmonsters, op basis waarvan SHM kan blijven bijdragen aan het verder verbeteren van de hiv-zorg in Nederland.

Prof. dr. Peter Reiss

Directeur

Amsterdam, 23 mei 2019

Bericht van de voorzitter van het bestuur

In mijn eerste jaar als voorzitter van de raad van bestuur van Stichting HIV Monitoring heb ik van dichtbij kunnen meemaken hoe alle medewerkers van SHM zich inzetten om de zorg voor mensen met hiv te verbeteren. Elke stap van het proces wordt met zorg en toewijding uitgevoerd, van het dataverzamelproces tot uitgebreide rapportages over trends in de hiv-epidemie in Nederland. Het eindproduct van deze gezamenlijke inspanningen is het jaarlijkse HIV Monitoring Report. Dit rapport biedt een belangrijk inzicht in de hiv-epidemie in Nederland. Zowel de successen, zoals een voortdurende vermindering van het aantal nieuw verworven hiv-infecties in Nederland, als de uitdagingen, zoals een aanhoudend hoog percentage late diagnoses, worden vastgesteld.

In vele opzichten was 2018 een jaar waarin het werk van SHM in de schijnwerpers stond. Het ATHENA-cohort van mensen met hiv in zorg in Nederland vierde haar 20^e verjaardag. Het cohort wordt sinds 2001 door SHM beheerd en is uniek in haar breedte en reikwijdte. De afgelopen twintig jaar heeft het ATHENA-cohort een zeer belangrijke rol gespeeld bij het vergroten van onze kennis over de hiv-epidemie en het verbeteren van de zorg voor mensen met hiv.

Als onderdeel van een ambitieus digitaliseringsprogramma ging het nieuwe data-invoersysteem van SHM, DataCapTree, begin 2018 live. Dit was het resultaat van hard werken en innovatie, vakkundig geleid door de adjunct-

directeur van SHM, Sima Zaheri. DataCapTree zal niet alleen de efficiëntie van het dataverzamelproces in de behandelcentra verbeteren, maar zorgt er ook voor dat SHM kan inspelen op toekomstige technologische ontwikkelingen.

2018 was ook het jaar waarin het internationale AIDS congres opnieuw plaatsvond in Nederland. Het succes van dit evenement was deels te danken aan de niet-aflatende inspanningen van Peter Reiss, directeur van SHM, als medevoorzitter van AIDS 2018. Aan de vooravond van de conferentie heeft Peter Reiss een koninklijke onderscheiding ontvangen vanwege zijn vele jaren werk op het gebied van hiv en voor zijn inzet voor het verbeteren van leven voor mensen met hiv.

Als laatste is een woord van dank op zijn plaats. Het waardevolle werk van SHM zou namelijk niet mogelijk zijn zonder de toewijding van vele personen. Daarom wil ik graag de medewerkers van SHM, de hiv-behandelteams en natuurlijk de mensen die leven met hiv en in zorg zijn bedanken voor hun bijdrage. Daarnaast wil ik de leden van het bestuur bedanken voor het werk dat zij leveren.

Dr. Marc van der Valk
Voorzitter van het bestuur
Amsterdam, 23 mei 2019

In dit jaarverslag

Voorwoord 3
Bericht van de
bestuursvoorzitter 5

Stichting HIV Monitoring in 2018 7
Over Stichting HIV Monitoring 8
Data en kwaliteitscontrole 20
Privacy bij Stichting HIV Monitoring 31
Registratie van mensen die leven met hiv in 2018 33
Hiv in Nederland in 2018: belangrijkste bevindingen uit het HIV Monitoring Report 40
Amsterdamse Cohort Studies 54
Communicatie-activiteiten 56
Samenwerkingen 63

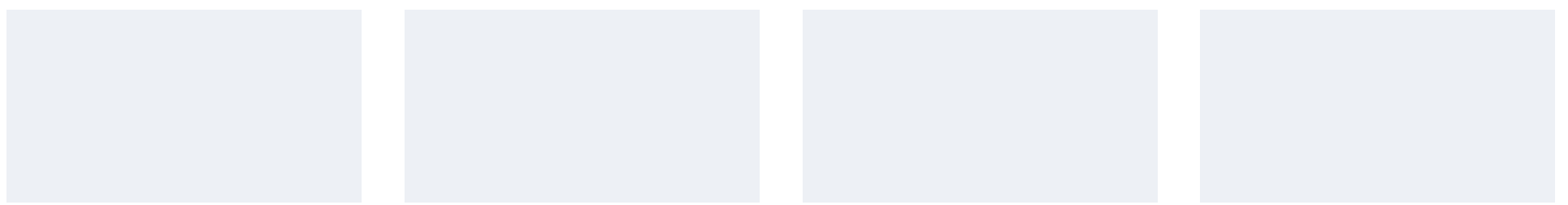
Wetenschappelijke bijdrage in 2018 72
Afgeronde onderzoeksprojecten 73
Doorlopende onderzoeksprojecten 74
Publicaties in 2018 94
Presentaties in 2018 102
Posterpresentaties in 2018 104

Financieel verslag 108
Baten 109
Lasten 112
Saldo van de baten en de lasten 113
Balans na resultaatbestemming 114
Staat van baten en lasten 115
Risicoparagraaf 2018 116

Bijlage 123
Termen en definities 124

Stichting HIV Monitoring in 2018

- Over Stichting HIV Monitoring 8
- Data en kwaliteitscontrole 20
- Privacy bij Stichting HIV Monitoring 31
- Registratie van mensen die leven met hiv in 2018 33
- Hiv in Nederland in 2018: belangrijkste bevindingen uit het HIV Monitoring Report 40
- Amsterdamse Cohort Studies 54
- Communicatie-activiteiten 56
- Samenwerkingen 63



Over

STICHTING HIV MONITORING

Stichting HIV Monitoring (SHM) is in 2001 opgericht en is door het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport aangewezen als de instantie die de registratie en monitoring van hiv-positieve personen in Nederland uitvoert.

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

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

Het continu verzamelen van gegevens is essentieel voor het uitvoeren van de werkzaamheden van SHM. Het verzamelen van de gegevens gebeurt in de 26 hiv-behandelcentra en subcentra en in de vier kinderbehandelcentra in Nederland. Dit werk wordt uitgevoerd door dataverzamelaars van SHM of door medewerkers van het behandelcentrum in samenspraak met de verantwoordelijke hiv-behandelaar. De patiëntgegevens worden gepseudonimiseerd verzameld en vervolgens ingevoerd in de registratiedatabase voor opslag en analyse.

OVER STICHTING HIV MONITORING

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 verloop van hiv-positieve personen in zorg in Nederland accuraat kunnen voorspellen.
- Het monitoren van en rapporteren over de kwaliteit van de hiv-zorg in Nederland. Hiermee wordt bijgedragen aan een nationale standaard voor de kwaliteit van hiv-zorg en aan de formele certificatie van hiv-behandelcentra in Nederland.
 - Bijdragen aan nationale en internationale wetenschappelijke onderzoekssamenwerkingen.
 - Fungeren als nationaal kenniscentrum voor informatie over trends van alle relevante aspecten van de hiv-infectie en het klinische verloop van hiv-positieve personen in zorg in Nederland.

OVER STICHTING HIV MONITORING

HIV-BEHANDELCENTRA IN 2018

De monitoring van hiv-positieve volwassenen gebeurt door SHM in samenwerking met in totaal 26 zorginstellingen in 2018 die door de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) zijn erkend als hiv-behandelcentrum of subcentrum. Daarnaast worden hiv-positieve kinderen en adolescenten gemonitord in vier instellingen die erkend zijn als pediatrisch hiv-behandelcentrum.

SHM heeft met elk centrum of subcentrum een overeenkomst gesloten over het verzamelen van demografische, epidemiologische, klinische, virologische, immunologische en farmacologische gegevens van hiv-positieve personen, die in één van de hiv-behandelcentra worden gevolgd.

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

26 hiv-
behandelcentra
in Nederland
in 2018

4
pediatrische hiv-
behandelcentra

OVER STICHTING HIV MONITORING

Hiv-behandelcentra en subcentra in 2018

1 Noordwest Ziekenhuisgroep	Alkmaar
2 Flevoziekenhuis	Almere
3 Amsterdam UMC, locatie AMC	Amsterdam
4 Amsterdam UMC, locatie VUmc	Amsterdam
5 DC Klinieken Lairesse - Hiv Focus Centrum	Amsterdam
6 OLVG	Amsterdam
7 MC Slotervaart*	Amsterdam
8 Medisch Centrum Jan van Goyen (MC Jan van Goyen)	Amsterdam
9 Rijnstate	Arnhem
10 HagaZiekenhuis, locatie Leyweg	Den Haag
11 HMC (Haaglanden Medisch Centrum)	Den Haag
12 Catharina Ziekenhuis	Eindhoven
13 Medisch Spectrum Twente (MST)	Enschede
14 Admiraal De Ruyter Ziekenhuis	Goes
15 Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG)	Groningen
16 Spaarne Gasthuis	Haarlem
17 Medisch Centrum Leeuwarden (MCL)	Leeuwarden
18 Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC)	Leiden
19 MC Zuiderzee*	Lelystad

20 Maastricht UMC+ (MUMC+)	Maastricht
21 Radboudumc	Nijmegen
22 Erasmus MC	Rotterdam
23 Maasstad Ziekenhuis	Rotterdam
24 ETZ (Elisabeth-TweeSteden Ziekenhuis)	Tilburg
25 Universitair Medisch Centrum Utrecht (UMC Utrecht)	Utrecht
26 Isala	Zwolle

* MC Slotervaart en MC Zuiderzee zijn failliet verklaard op 25 oktober 2018. In beide ziekenhuizen is de dataverzameling doorgegaan tot de definitieve sluiting begin 2019. De zorg voor mensen met hiv is inmiddels overgedragen aan andere hiv-behandelcentra in de omgeving, waar het verzamelen van gegevens wordt voortgezet.

Centra voor de behandeling en monitoring van
pediatrische hiv zijn:

A Emma Kinderziekenhuis (EKZ), Amsterdam UMC	Amsterdam
B Beatrix Kinderziekenhuis (BKZ), UMCG	Groningen
C Erasmus MC-Sophia Kinderziekenhuis	Rotterdam
D Wilhelmina Kinderziekenhuis (WKZ), UMC Utrecht	Utrecht



[Klik op de naam van het ziekenhuis voor de website]

OVER STICHTING HIV MONITORING

ONZE ORGANISATIE

Bestuur en management

Bestuur

Het bestuur van Stichting HIV Monitoring (SHM) is samengesteld uit benoemde leden uit de kring van academische en niet-academische ziekenhuizen, zorgverzekeraars, de Hiv Vereniging, de Nederlandse Vereniging van HIV Behandelaren (NVHB), GGD GHOR Nederland en het Amsterdam Universitair Medische Centra, locatie AMC. De samenstelling van het bestuur in 2018 is hiernaast te vinden. De bestuursleden vergaderen tweemaal per kalenderjaar en stellen onder andere de begroting van SHM en de inhoud van het jaarverslag vast. De bestuursleden ontvangen geen beloning voor hun werkzaamheden.

Leden van het bestuur in 2018

Naam	Positie	Namens	Affiliatie
Dr. M. van der Valk	Voorzitter	NVHB	Amsterdam UMC, locatie AMC, Amsterdam
Dr. Y.T.H.P. van Duijnhoven	Secretaris	GGD GHOR Nederland	GGD Amsterdam, Amsterdam
P.W.D. Venhoeven	Penningmeester		Alexander Monro Ziekenhuis, Bilthoven
P. Brokx	Lid	Hiv Vereniging	Hiv Vereniging, Amsterdam
J. Crasborn	Lid	Zorgverzekeraars Nederland	Achmea, Zeist
P.E. van der Meer	Lid	Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen (NVZ)	Albert Schweizer Ziekenhuis, Dordrecht
Prof. dr. K.J. Jager	Lid	Amsterdam UMC, locatie AMC	Amsterdam UMC, locatie AMC, Amsterdam
Prof. dr. M.M.E. Schneider	Lid	Nederlandse Federatie Universitair Medische Centra (NFU)	UMC Utrecht, Utrecht

OVER STICHTING HIV MONITORING

Adviesraad

Het bestuur van SHM heeft een wetenschappelijke adviesraad ingesteld. De adviesraad adviseert het bestuur en de directie strategisch-inhoudelijk, zowel ten aanzien van de registratie en monitoring van gegevens, als over het voor onderzoek gebruik van gegevens van mensen die leven met hiv en in Nederland in zorg zijn. De adviesraad bestaat uit inhoudsdeskundigen uit binnen- en buitenland en een vertegenwoordiger van de Hiv Vereniging. De adviesraad vergadert jaarlijks. De leden ontvangen geen beloning voor hun werkzaamheden.

Leden van de adviesraad in 2018

Naam

Prof. dr. D. Kuritzkes (voorzitter)
 Dr. J. Arends
 Prof. dr. M. Egger
 Prof. dr. T.B.H. Geijtenbeek
 Prof. dr. B. Ledergerber
 Prof. dr. C. Sabin
 P.J. Smit

Affiliatie

Brigham and Women's Hospital, Boston, Verenigde Staten
 UMC Utrecht, Utrecht, Nederland
 University of Bern, Bern, Zwitserland
 Amsterdam UMC, locatie AMC, Amsterdam, Nederland
 University Hospital Zurich, Zurich, Zwitserland
 University College, Londen, Verenigd Koninkrijk
 Hiv Vereniging, Amsterdam, Nederland

OVER STICHTING HIV MONITORING

Werkgroepen

Binnen SHM zijn er twee werkgroepen samengesteld, die beiden de directeur adviseren over besluitvorming met betrekking tot het goedkeuren van onderzoeksvoorstellen.

- Werkgroep SHM: beoordeelt onderzoeksvoorstellen voor wetenschappelijk onderzoek met gegevens uit de nationale hiv-database.
- Werkgroep hepatitis: samen met de NVHB beoordeelt de werkgroep hepatitis wetenschappelijke onderzoeksvoorstellen met gegevens die in de nationale hiv-database zijn opgeslagen en die specifiek betrekking hebben op hiv/hepatitis co-infectie.

Leden werkgroep SHM in 2018

Naam	Affiliatie
Dr. M.E. van der Ende (voorzitter)	Erasmus MC, Rotterdam
Prof. dr. C.A.B. Boucher	Erasmus MC, Rotterdam
Dr. F.C.M. van Leth	KNCV Tuberculosefonds, Den Haag; AIGHD, Amsterdam

Reviewers werkgroep SHM in 2018

Naam	Affiliatie
Dr. N.K.T. Back	Amsterdam UMC, locatie AMC, Amsterdam
Prof. dr. K. Brinkman	OLVG, Amsterdam
Dr. D.M. Burger	Radboudumc, Nijmegen
Dr. E.C.J. Claas	LUMC, Leiden
Em. prof. dr. G.J.J. Doornum	Erasmus MC, Rotterdam
Dr. S.P.M. Geelen	UMC Utrecht-WKZ, Utrecht
Prof. dr. A.I.M. Hoepelman	UMC Utrecht, Utrecht
Dr. S. Jurriaans	Amsterdam UMC, locatie AMC, Amsterdam
Prof. dr. T.W. Kuijpers	Amsterdam UMC, locatie AMC, Amsterdam
Dr. W.J.G. Melchers	Radboudumc, Nijmegen
Prof. dr. J.M. Prins	Amsterdam UMC, locatie AMC, Amsterdam

Prof. dr. P.H.M. Savelkoul	MUMC+, Maastricht
Dr. R. Schuurman	UMC Utrecht, Utrecht
Dr. H.G. Sprenger	UMCG, Groningen
Dr. A.M.J. Wensing	UMC Utrecht, Utrecht

Leden werkgroep hepatitis in 2018

Naam	Affiliatie
Dr. J. Arends (voorzitter)	UMC Utrecht, Utrecht
Prof. dr. K. Brinkman	OLVG, Amsterdam
Prof. dr. A.I.M. Hoepelman	UMC Utrecht, Utrecht
Dr. J. van der Meer	Amsterdam UMC, locatie AMC, Amsterdam
Dr. B. Rijnders	Erasmus MC, Rotterdam
Dr. J. Schinkel	Amsterdam UMC, locatie AMC, Amsterdam
Dr. E.F. Schippers	HagaZiekenhuis, Den Haag
Dr. C. Smit	Stichting HIV Monitoring, Amsterdam
Dr. M. van der Valk	Amsterdam UMC, locatie AMC, Amsterdam
Dr. T.E.M.S. de Vries-Sluys	Erasmus MC, Rotterdam

OVER STICHTING HIV MONITORING

Managementteam

Het managementteam (MT) van SHM bestaat uit de directeur (tevens voorzitter), de adjunct-directeur, de communicatiemanager en een senior onderzoeker als vertegenwoordiger van de unit gegevensbewerking, rapportage en onderzoek.

Het MT stelt in gezamenlijk overleg de strategische doelstellingen en het beleid van SHM vast en is verantwoordelijk voor de dagelijkse uitvoering en de resultaten van dit beleid. Het MT vergadert wekelijks en laat zich adviseren door de controller en HR-adviseur van de stichting.

Leden managementteam

Naam	Positie
P. Reiss (voorzitter)	Directeur
S. Zaheri	Adjunct-directeur
A.I. van Sighem	Senior onderzoeker
C.J. Ester	Communicatiemanager

Directeur

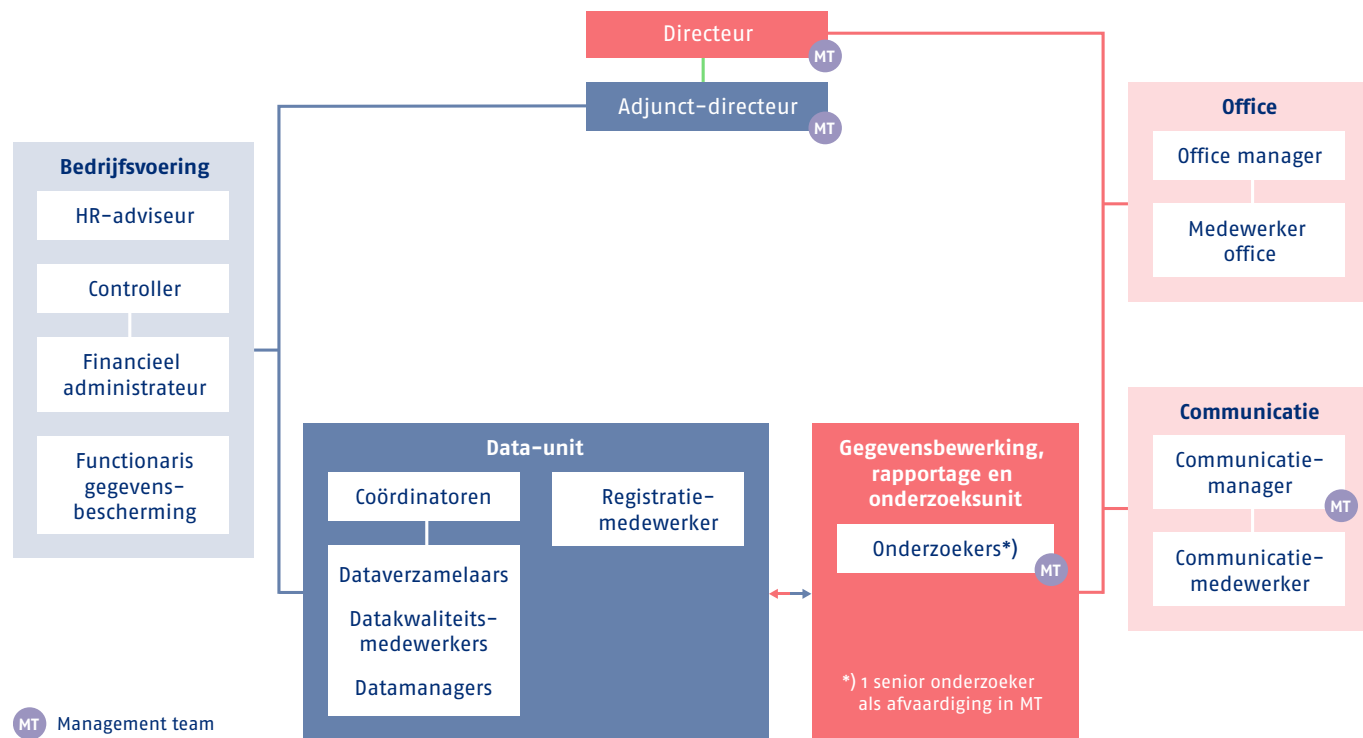
De directeur is aangesteld door het bestuur en legt aan hen verantwoording af. Daarnaast is hij belast met de dagelijkse leiding en is hij primair verantwoordelijk voor het vertegenwoordigen van de stichting naar buiten.

Adjunct-directeur

De adjunct-directeur geeft namens de directeur leiding aan de uitvoering van het beleid betreffende de data-unit, human resources (HR), finance, bedrijfs- en databeveiliging en diverse voor de primaire bedrijfsvoering essentiële processen, waaronder huisvesting en kantoorautomatisering.

OVER STICHTING HIV MONITORING

Stichting HIV Monitoring organogram



OVER STICHTING HIV MONITORING

Bedrijfsunits en ondersteuning

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

- Data-unit
- Gegevensbewerking, rapportage en onderzoeksunit;

Data-unit

De data-unit staat onder leiding van de adjunct-directeur. Onder deze unit vallen de afdelingen patiëntregistratie & dataverzameling, kwaliteitscontrole, helpdesk & protocollenbeheer en datamanagement.

Binnen de data-unit worden vijf kernactiviteiten onderscheiden:

- *Patiëntregistratie*: omvat de aan- en afmelding van hiv-positieve personen in de database van SHM. Via deze administratie wordt aan elke geregistreerde persoon een gepseudonomiseerde code toegewezen.
- *Dataverzameling en –invoer*: de verzameling van gegevens van alle personen die leven met hiv en in één van de hiv-behandelcentra in Nederland worden gevolgd.
- *Kwaliteitscontroles*: het bewaken van de validiteit en betrouwbaarheid van de verzamelde en ingevoerde data in de database van SHM door de datakwaliteitsmedewerkers.
- *Helpdesk & protocollenbeheer*: het actualiseren van protocollen en het opstellen van periodieke helpdesk-producten, zoals het opstellen van mailingen, het updaten van protocollen en het updaten van de FAQ-sheets.

- *Datamanagement*: het controleren, opschonen, standaardiseren, samenvoegen en documenteren van data door de datamanagers.

Gegevensbewerking, rapportage en onderzoeksunit

De gegevensbewerking, rapportage en onderzoeksunit staat onder leiding van de directeur van SHM. In deze unit werken onderzoekers op het gebied van epidemiologie, hiv-geneeskunde, statistiek, mathematische modellering van hiv en modellering van transmissienetwerken. Samen voeren zij het hiv-monitoringprogramma uit, waarvan de resultaten jaarlijks worden gepresenteerd in het HIV Monitoring Report van SHM. Daarnaast dragen zij bij aan publicaties van analyses met de gegevens uit de database van SHM in nationale en internationale wetenschappelijke tijdschriften. Door deze unit wordt tevens in nationaal verband ondersteuning verleend aan en samengewerkt met onderzoekers in de hiv-behandelcentra.

In internationaal verband wordt er samengewerkt met onderzoeksgroepen die op het gebied van de epidemie en behandeling van hiv onderzoek doen met vergelijkbare observationele cohorten. De onderzoekers zijn zowel bij de opzet als de uitvoering van gemeenschappelijk onderzoek betrokken.

OVER STICHTING HIV MONITORING

Ondersteuning

Het managementteam van SHM wordt voor de primaire activiteiten ondersteund door medewerkers die verantwoordelijk zijn voor communicatie, finance, HR en office. De afdeling communicatie wordt geleid door de communicatiemanager en verspreidt op een actieve manier informatie over de hiv-epidemie in Nederland en over de activiteiten van SHM via verschillende communicatiekanalen. De communicatiemanager leidt tevens het proces van jaarlijkse rapportages in nauwe samenwerking met de directeur en onderzoekers van SHM. De directeur van SHM geeft leiding aan de communicatiemanager en de office manager. De medewerkers van finance en HR staan onder leiding van de adjunct-directeur.

OVER STICHTING HIV MONITORING

Bezetting in 2018

In totaal was de bezette formatie van SHM in 2018 gemiddeld 36,76 fte. Daarnaast financiert SHM 7,46 fte aan dataverzamelaars die zijn aangesteld in de hiv-behandelcentra en niet in dienst zijn van SHM.

SHM personeel in 2018*

Directeur

Prof. dr. P. Reiss MD

Adjunct-directeur

S. Zaheri MSc

Gegevensbewerking, rapportage en onderzoekseenheid

Onderzoekers

D.O. Bezemer PhD

T.S. Boender PhD

A.I. van Sighem PhD

C. Smit PhD

F.W.N.M. Wit MD PhD

Data-unit

Datamanagement

M.M.J. Hillebregt MSc

(afdelingscoördinator)

A.S. de Jong MSc

T.J. Woudstra

Kwaliteitscontrole & protocollenbeheer

S. Grivell MSc (protocol- en

helpdeskcoördinator)

Datakwaliteitsmedewerkers

D. Bergsma MSc (afdelingscoördinator)

R. Meijering MSc

M.S. Raethke MSc

T. Rutkens

Functionaris gegevensbescherming

M.M.B. Tuk-Stuster

Patiëntregistratie & dataverzameling

L.G.M. de Groot-Berndsen

(afdelingscoördinator)

M.M.B. Tuk-Stuster (patiëntregistratie en kwaliteitsmanagementcoördinator)

Dataverzamelaars

M. van den Akker

Y.M. Bakker

M. Bezemer-Goedhart

N.M. Brétin

A. El Berkaoui

E.A. Djoecho MSc

J. Geerlinks

R. Regtop

J. Koops MSc

E.I. Kruijne

C.R.E. Lodewijk

E.G.A. Lucas

R. van der Meer MA

L. Munjishvili MA

F. Paling MSc

B.M. Peeck MSc

C.M.J. Ree

Y.M.C. Ruijs-Tiggelman

L. van de Sande MA

P.P. Schnörr MSc

M.J.C. Schoorl MSc

E.M. Tuijn-de Bruin

D.P. Veenenber-Benschop

S. van der Vliet

S.J. Wisse MSc

E.C.M. Witte

Communicatie

C.J. Ester PhD (communicatiemanager)

M.J. Sormani (communicatiemedewerker)

Y. de Waart (communicatie- en HR medewerker)

Human resources, finance & office

I. Bartels (HR-adviseur)

A.J.P.M. van der Doelen (controller)

H.J.M. van Noort MSc (financieel administrateur)

M.M.T. Koenen (office manager)

Y. de Waart (communicatie- en HR medewerker)

*Zie onze [website](#) voor een recent overzicht van SHM medewerkers.

Data en kwaliteitscontrole

INLEIDING

Binnen onze data-unit van Stichting HIV Monitoring (SHM) worden vijf kernactiviteiten onderscheiden:

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

Naast de bovengenoemde kernactiviteiten (die later in dit hoofdstuk worden besproken) lopen er verschillende projecten binnen de data-unit voor verdere verbetering van de kwaliteit van data en efficiëntie van processen.

De speerpunten van deze verbeterprojecten in 2018 waren:

- **Automatiseringsproject LISA:** Dit project had als doel het data-invoersysteem van SHM te vervangen en te verbeteren. Hierbij werd er gestreefd naar:
 - het zoveel mogelijk terugdringen van handmatige data-invoer;
 - standaardisatie en optimalisatie van de dataverzameling, datakwaliteitsbewaking en databewerking;
 - het verbeteren van de ICT-infrastructuur.
- **LabLink:** Het doel van dit project is de automatische verbinding verder te implementeren waarmee diverse laboratoriumuitslagen direct vanuit het

ziekenhuisinformatiesysteem gepseudonimiseerd in de SHM-database worden opgenomen.

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

De genoemde projecten worden hieronder nader toegelicht.

VERBETERPROJECTEN IN 2018

Automatiseringsproject LISA

Ter vervanging van het data-invoersysteem Oracle Clinical is, zoals in voorgaande jaarverslagen beschreven, de ontwikkeling en implementatie van het LogicNets-systeem op 24 mei 2016 officieel van start gegaan. Het project was een samenwerking met LogicNets, ICT Automatisering, SHM en ADICT (AMC) en had de naam 'LISA' gekregen.

Voortgang en afronding van het LISA project in 2018

Zoals gepland is de dataverzameling in Oracle Clinical per 31 december 2017 gestopt. Begin 2018 is het LISA project afgerond en het nieuwe data-invoersysteem, DataCapTree, is februari 2018 live gegaan.

DATA EN KWALITEITSCONTROLE



Lancering van DataCapTree

Ter voorbereiding op de invoering van DataCapTree heeft er begin 2018 een grote ketentest plaatsgevonden, waarin het systeem van begin (invoer van data) tot eind (analyse) getest is. De issues die daaruit voortkwamen zijn zo snel mogelijk door de verantwoordelijke teams verholpen. In januari 2018 zijn de dataverzamelaars centraal en decentraal op locatie getraind. Vervolgens is DataCapTree op 5 februari 2018 live gegaan met 36 geteste en geaccepteerde protocollen.

In 2018 zijn de projectteams verder gegaan met het omzetten en programmeren van protocollen voor de dataverzameling in beslisboomstructuren binnen het LogicNets-systeem. In de loop van het jaar zijn er 52 protocollen na test en acceptatie door alle testgroepen in productie gegaan. Eind 2018 is een deel van de protocollen aangepast en gebruiksvriendelijker gemaakt op basis van bevindingen van dataverzamelaars in de praktijk. In totaal zullen meer dan honderd protocollen in DataCapTree worden geprogrammeerd. De resterende protocollen zullen gedurende 2019 na test en acceptatie door alle testgroepen in productie gaan.

De evaluatie en effectmeting van het systeem zullen na volledige inrichting van DataCapTree en een jaar na eerste ingebruikneming plaatsvinden.

Met de implementatie van DataCapTree kunnen in de komende jaren de volgende efficiëntie- en kwaliteitsverbeteringen bereikt worden:

1. Protocollenbeheer: de protocollen voor dataverzameling zijn geïntegreerd in het nieuwe data-invoersysteem, waardoor deze efficiënter onderhouden kunnen worden.
2. Handmatige dataverzameling: DataCapTree is beslisondersteunend. De informatie wordt door middel van ingebouwde protocollen verzameld, waardoor de dataverzamelaars het proces van dataverzameling efficiënter kunnen inrichten.
3. Kwaliteitscontroles: in DataCapTree worden de kwaliteitscontroles in de primaire fase van dataverzameling uitgevoerd. Hiermee worden de dataverzamelaars ondersteund bij het behalen van hoge(re) datakwaliteit. Datavalidatie is in DataCapTree een vast onderdeel geworden van de dataverzameling voor de hele patiëntenpopulatie.
4. Datawarehouse: er is ten behoeve van DataCapTree een nieuwe en modernere structuur in het datawarehouse opgezet. Hierbij is er rekening gehouden met de mogelijkheid om in de toekomst data uit externe bronnen te kunnen importeren. Op deze wijze is er geïnticeerd op ontwikkelingen waarbij meer gegevens direct uit de klinische datawarehouses van hiv-behandelcentra worden geïmporteerd.
5. Functioneel beheer: het functioneel beheer van DataCapTree is bij onze datamanagement afdeling ondergebracht. Daarmee is SHM niet meer afhankelijk van diensten van derden.

DATA EN KWALITEITSCONTROLE

Lablink levert lab
uitslagen van
72%
van de mensen
die gevolgd
worden door SHM

LabLink

Lablink is de naam voor een interface, die per behandelcentrum aangebracht kan worden met als doel de laboratoriumresultaten zoveel mogelijk geautomatiseerd te verzamelen en in te lezen in het datawarehouse van SHM. LabLink maakt onderdeel uit van onze innovatieprogramma en heeft als doel de dataverzameling zoveel mogelijk te automatiseren en de handmatige invoer terug te dringen.

De hiv-gerelateerde laboratoriumgegevens worden uit de ziekenhuis-informatiesystemen geselecteerd en gepseudonimiseerd via LabLink doorgestuurd naar SHM. Deze data worden door ADICT ingelezen in het datawarehouse van SHM. In 2012 is, in samenwerking met de Clinical Research Unit (CRU) en ADICT, een standaardprotocol samengesteld voor het versturen van laboratoriumuitslagen in de vorm van HL7-berichten (een internationale standaard voor elektronische uitwisseling van data tussen zorginformatiesystemen). De behandelcentra met LabLink sturen laboratoriumgegevens volgens deze standaard naar SHM.

Voor LabLink wordt ten behoeve van pseudonimisatie in ieder ziekenhuis bijgehouden welke patiënten in zorg en uit zorg zijn en welke

personen met hiv bezwaar hebben aangetekend. Alleen voor patiënten in zorg die geen bezwaar hebben aangetekend tegen het verzamelen van data door SHM worden laboratoriumuitslagen verwacht. Het gaat hierbij om de volgende data:

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

Uitbreiding van LabLink in 2018

In 2013 zijn alle hiv-behandelcentra benaderd voor de implementatie van LabLink. De ziekenhuizen hebben het standaardprotocol van LabLink toegestuurd gekregen om te onderzoeken hoe LabLink geïmplementeerd kan worden in hun bestaande ICT-infrastructuur. In 2018 is LabLink verder uitgebreid met een nieuwe koppeling in [Rijnstate](#) en [DC Klinieken Lairese - Hiv Focus Centrum](#). De bestaande LabLinks in [ETZ](#), [Noordwest Ziekenhuisgroep](#), [Leids Universitair Medisch Centrum](#), [Maasstad Ziekenhuis](#) en [UMC Utrecht](#) werden aangepast en verder geoptimaliseerd.

DATA EN KWALITEITSCONTROLE

Status implementatie LabLink in hiv-behandelcentra.



- Ziekenhuizen die laboratoriumuitslagen via LabLink of een andere automatische link versturen.
- Ziekenhuizen die bezig zijn met de implementatie van LabLink.
- Ziekenhuizen die in afwachting zijn van het besluit om LabLink te implementeren, of de implementatie van LabLink hebben uitgesteld door andere lopende projecten.

Nummers in de kaart corresponderen met de lijst op pagina 11.

Er zijn voorbereidingen getroffen voor de implementatie van LabLink in HagaZiekenhuis, locatie Leyweg, die naar verwachting in 2019 in werking zal gaan. Tevens zijn de koppelingen naar het datawarehouse ten gevolge van de implementatie van DataCapTree en vernieuwing van de datawarehouse aangepast.

In totaal maakten 17 behandelcentra en subcentra gebruik van LabLink in 2018. Deze 17 behandelcentra leveren de elektronische laboratoriumuitslagen van 72% van alle patiënten die gevolgd worden door SHM, 3% meer dan in 2017. Het AMC bleef in 2018 via een interne LabLink-verbinding de uitslagen vanuit het laboratoriumsysteem direct naar SHM sturen, aangezien SHM gebruik maakt van het netwerk van het AMC.

Harmonisatie van LabLink-data

Er is in 2012 een LabLink 'mapping-tool' ontwikkeld door de CRU in Microsoft Access, waarin ontvangen laboratoriumuitslagen uit verschillende behandelcentra met verschillende bepalingnamen geharmoniseerd kunnen worden. In 2018 zijn, wegens de aanpassingen van LabLink koppelingen en de daarbij behorende migratie van historische gegevens, alle combinaties van bepalingnamen en het bijbehorende afnamemateriaal van alle jaren opnieuw geharmoniseerd. Dat ging in totaal om 6.391.929 unieke records.

DATA EN KWALITEITSCONTROLE

Centralisering van dataverzameling

De verzameling van gegevens van alle personen met hiv die in zorg zijn in een van de hiv-behandelcentra in Nederland wordt uitgevoerd door dataverzamelaars die worden getraind door SHM. De meeste dataverzamelaars zijn in dienst van SHM (centrale dataverzamelaars), een kleiner deel is nog decentraal aangesteld in een hiv-behandelcentrum. Uit onze ervaring is gebleken dat centralisering van de dataverzameling, waarbij specifiek getrainde centrale dataverzamelaars mobiel worden ingezet, van meerwaarde is voor het efficiënt en tijdig verzamelen van kwalitatief hoogwaardige data. Echter, in 2018 waren er verder geen mogelijkheden voor de centralisatie. Wel zijn de decentrale dataverzamelaars in het Spaarne Gasthuis, ETZ en Erasmus MC door de centrale dataverzamelaars geassisteerd om de dataverzameling in hun centrum up-to-date te houden en discrepanties in de data op te lossen. Tevens werden er in het kader van een nationale samenwerking (de NOVA-studie, onderdeel van het H-TEAM-project) door centrale dataverzamelaars aanvullende data verzameld in een aantal hiv-behandelcentra. Daarmee zijn er meer mogelijkheden voor data-analyse gecreëerd voor de betrokken onderzoekers.

Kennismanagement

In 2018 zijn drie nieuwe dataverzamelaars ingewerkt en getraind op het gebied van medisch-inhoudelijke kennis over hiv, de protocollen voor dataverzameling en het invoerprogramma.

Tevens zijn er in januari 2018 twee centrale trainingdagen georganiseerd voor alle dataverzamelaars, als voorbereiding op de invoering van het nieuwe data-invoersysteem DataCapTree. Daarna zijn de dataverzamelaars op hun eigen locatie persoonlijk getraind. In verband met de invoering van extra protocollen in DataCapTree is er op 20 maart 2018 een derde centrale trainingdag gehouden. Daarnaast heeft er op 11 oktober een terugkomdag plaatsgevonden waarbij de kennis over specifieke aandoeningen, die onderdeel zijn van de dataverzameling, werd opgefrist.

Aangezien de doorontwikkeling van DataCapTree in beheer bij de SHM medewerkers zelf ligt, zijn er in 2018 een aantal medewerkers getraind op Scrum, een van de Agile frameworks dat kan worden ingezet om in teamverband op een effectieve, flexibele manier software te ontwikkelen.

DATA EN KWALITEITSCONTROLE

STRUCTURELE ACTIVITEITEN

Patiëntenregistratie

Deze activiteit is gericht op de aan- en afmelding van personen met hiv voor registratie in de SHM-database en is gescheiden van de dataverzameling. De registratie van patiënten gebeurt centraal bij SHM in verband met het verstrekken van een uniek nummer waaronder vervolgens alle gegevens worden opgeslagen en verwerkt. Op deze wijze is een scheiding gecreëerd tussen privacy-gevoelige gegevens en de in de landelijke database opgeslagen gegevens.

In 2018 zijn 1.795 mensen die leven met hiv aangemeld en 994 afgemeld. Deze aantallen betreffen naast de nieuwe diagnoses en afmeldingen wegens het overlijden van personen met hiv ook aan- en afmeldingen in het kader van verhuizingen van personen met hiv naar een ander hiv-behandelcentrum of naar het buitenland.

Dataverzameling en -invoer

De handmatige verzameling van gegevens van alle personen met hiv die in een van de hiv-behandelcentra in Nederland worden gevolgd, wordt uitgevoerd door dataverzamelaars. De gegevens worden rechtstreeks vanuit het (elektronische) patiëntendossier verzameld en volgens protocollen voor dataverzameling gestandaardiseerd, gecodeerd en ingevoerd in het data-invoersysteem van SHM.

Voortgang dataverzameling

Tabel 1 geeft het percentage personen met hiv in een behandelcentrum weer waarbij mogelijk sprake is van een achterstand in de dataverzameling van meer dan 365 dagen. Het verschil tussen het in de database geregistreerde laatste bezoek en de datum van de rapportage (5 januari 2019) geeft aan met hoeveel dagen de dataverzameling mogelijk is vertraagd. De data zijn gecorrigeerd voor personen met hiv die lost-to-follow-up of overleden zijn.

De gemiddelde achterstand is in 2018 0% gebleven, met zeven hiv-behandelcentra met een achterstand van 1% of hoger. Dit is wederom een goed resultaat, aangezien de dataverzamelaars in 2018 veel aandacht hebben besteed aan het verbeteren van de kwaliteit van de reeds ingevoerde data en testwerkzaamheden in het kader van de implementatie van DataCapTree. 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. De verwachting is dat met het in gebruik nemen van DataCapTree de gemiddelde achterstand in de behandelcentra met een achterstand van 1% of hoger in 2018 nog verder zal verbeteren.

[< Terug naar pagina 20](#)

DATA EN KWALITEITSCONTROLE

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

Hiv-behandelcentra	Locatie	2018
Volwassenen		
Noordwest Ziekenhuisgroep	Alkmaar	1%
Flevoziekenhuis	Almere	1%
Amsterdam UMC, locatie AMC	Amsterdam	0%
Amsterdam UMC, locatie VUmc	Amsterdam	0%
DC Klinieken Laireesse – Hiv Focus Centrum	Amsterdam	0%
Medisch Centrum Jan van Goyen	Amsterdam	0%
OLVG	Amsterdam	0%
MC Slotervaart	Amsterdam	0%
Rijnstate	Arnhem	0%
HagaZiekenhuis, locatie Leyweg	Den Haag	0%
HMC	Den Haag	1%
Catharina Ziekenhuis	Eindhoven	0%
Medisch Spectrum Twente	Enschede	0%
Admiraal De Ruyter Ziekenhuis	Goes	1%
Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG)	Groningen	0%
Spaarne Gasthuis	Haarlem	0%
Medisch Centrum Leeuwarden	Leeuwarden	0%
Leids Universitair Medisch Centrum	Leiden	0%
MC Zuiderzee	Lelystad	0%
Maastricht UMC+	Maastricht	0%
Radboudumc	Nijmegen	1%
Erasmus MC	Rotterdam	0%
Maasstad Ziekenhuis	Rotterdam	0%
ETZ	Tilburg	0%
Universitair Medisch Centrum Utrecht (UMC Utrecht)	Utrecht	1%
Isala	Zwolle	0%

Hiv-behandelcentra	Locatie	2018
Pediatrisch		
Emma Kinderziekenhuis, Amsterdam UMC	Amsterdam	0%
Beatrix Kinderziekenhuis, UMCG	Groningen	0%
Erasmus MC–Sophia Kinderziekenhuis	Rotterdam	4%
Wilhelmina Kinderziekenhuis, UMC Utrecht	Utrecht	0%
Gemiddelde		0%

DATA EN KWALITEITSCONTROLE

Kwaliteitscontroles

Sinds onze oprichting 17 jaar geleden hebben we een toenemende waardevolle expertise ontwikkeld om de kwaliteit van de gegevens op verschillende manieren te controleren en te bewaken. De kwaliteitsbewaking van data neemt in intensiteit en complexiteit toe naarmate het aantal patiënten toeneemt dat over een lange tijd (meestal jaren) wordt gevolgd. Zo moeten elektronisch verkregen data (via LabLink) op een andere wijze gecontroleerd worden dan de data die handmatig zijn verzameld. De handmatig verzamelde data worden zowel handmatig als automatisch gecontroleerd en verbeterd.

Handmatige kwaliteitscontrole

De handmatige kwaliteitscontroles door de datakwaliteitsmedewerkers zijn in 2018 wederom uitgevoerd. Vanwege extra werkzaamheden zoals begeleiding van dataverzamelaars naar aanleiding van implementatie van DataCapTree en het testen van protocollen was dit in 2018 echter in mindere mate dan tijdens eerdere jaren. De focus van de handmatige kwaliteitscontroles door de datakwaliteitsmedewerkers lag in 2018 op de data van overleden patiënten. Van 236 patiënten werd de doodsoorzaak geclassificeerd en gevalideerd volgens de CoDe-classificatie (Coding Causes of Death in HIV). Daarnaast zijn specifieke comorbiditeiten, die gedefinieerd zijn als endpoints, gecontroleerd. Deze kwaliteitscontrole betrof 45 endpoints. De data over deze comorbiditeiten werden tevens

verwerkt in onderzoeksformulieren, in het kader van een internationale samenwerking; de RESPOND-studie.

Ook heeft er structurele begeleiding plaatsgevonden van de dataverzamelaar die werkzaam is op Curaçao. Gedurende het jaar is er training op afstand geboden. Daarnaast is er training op maat gegeven, tijdens een (5-daags) bezoek van één van de datakwaliteitsmedewerkers aan de locatie Curaçao, waar de dataverzameling plaatsvindt.

Kwaliteitscontroles op LabLink-data

In 2018 zijn er ook controles op LabLink-data uitgevoerd. De controles, die in 2013 zijn ontwikkeld, werden zowel geautomatiseerd als handmatig uitgevoerd. De eenmalige controles ten behoeve van de acceptatie van een nieuwe verbinding met een lab zijn op data in een test- en acceptatie-omgeving uitgevoerd. De LabLink-data werden daarbij inhoudelijk beoordeeld op de volgende onderdelen:

- anonimisatie van HL7-berichten aan de zijde van het hiv-behandelcentrum;
- compleetheid van de patiëntenpopulatie van het desbetreffende hiv-behandelcentrum waarvan HL7-berichten verwacht worden;
- compleetheid van de onderdelenselectie en tijdsperiode van laboratoriumuitslagen volgens verwachting en afspraken met het hiv-behandelcentrum;

DATA EN KWALITEITSCONTROLE

- juistheid van de frequentie voor het versturen van berichten volgens de afspraken met het hiv-behandelcentrum;
- juistheid van het formaat van de HL7-berichten;
- juistheid en compleetheid van de verstuurd laboratoriumuitslagen door middel van een random selectie en vergelijking met de laboratoriumuitslagen in het Elektronisch Patiënten Dossier (EPD), uitgevoerd door de dataverzamelaars.

Helpdesk en protocollenbeheer

Het doel van deze activiteit is het beheren van de protocollen voor de dataverzameling en het leveren van een inhoudelijke bijdrage aan het trainen van medewerkers voor de verdere verbetering van de kwaliteit van de SHM-database. Een aantal datakwaliteitsmedewerkers van SHM heeft deze taak gekregen.

In 2018 zijn er via het helpdesksysteem in totaal 713 vragen van dataverzamelaars binnengekomen, waarvan 536 vragen opgelost konden worden in 2018 door de verantwoordelijke datakwaliteitsmedewerker. Het aantal binnengekomen vragen is met 568 toegenomen in vergelijking met 2017. Deze toename kan verklaard worden door de implementatie van DataCapTree en de nieuwe manier van dataverzameling en data-invoer, waarvoor dataverzamelaars meer begeleid moesten worden. In een aantal gevallen hebben deze vragen geresulteerd in veranderingen in een protocol.

Deze helpdesk-gerelateerde protocolveranderingen zijn meegenomen in de herziening van de medisch-inhoudelijke protocollen in DataCapTree.

De medewerkers van de helpdesk hebben in 2018 tevens voor trainingsmaterialen gezorgd ten behoeve van training van dataverzamelaars voor invoer in DataCapTree.

Datamanagement en rapportage

Datawarehousing en databewerkingen

Het datawarehouse is een relationele database (geplaatst op een Microsoft SQL-server van het AMC) en haalt data uit alle SHM bronsystemen. Het datawarehouse is gestructureerd op basis van op de protocollen in DataCapTree.

De keuzelijsten die als antwoordopties gebruikt worden in de protocollen in DataCapTree hebben ten behoeve van opslag in het datawarehouse unieke ID's gekregen. Er zijn in totaal 3162 protocol-specifieke keuzemogelijkheden. De antwoordopties in DataCapTree zijn gebruikersvriendelijk en eenduidig geformuleerd voor de dataverzamelaars om zoveel mogelijk invoerfouten te voorkomen. De Anatomical Therapeutic Chemical (ATC)-classificatie is ook in het datawarehouse opgenomen zodat medicaties meteen de juiste ATC code krijgen gekoppeld.

536
vragen opgelost
door de helpdesk
in 2018

DATA EN KWALITEITSCONTROLE

De protocollen creëren, wijzigen en updaten records in de tabellen in het datawarehouse. Dit gebeurt 'realtime'. Zodra door een dataverzamelaar in een protocol voor 'versturen' wordt gekozen, worden de verzamelde gegevens in het datawarehouse opgeslagen. Gegevens die met LabLink zijn opgestuurd, worden dagelijks bijgewerkt in het Datawarehouse. Voor het verder ontwikkelen van het datawarehouse en de invoerapplicatie zijn er meerdere omgevingen ingericht, zoals de acceptatietestomgeving en de productieomgeving.

In 2018 is er een 'Account Beheer Tool' ontwikkeld t.b.v. het functioneel beheer in het kader van het toekennen van rollen en rechten aan gebruikers van drie SHM applicaties; Registratiedatabase, DataCapTree en Report Builder. Door middel van de Account Beheer Tool wordt een account gecreëerd voor de gebruiker van deze applicaties. Vervolgens kunnen er één of meerdere rollen, evenals het hiv-behandelcentrum waar de toegang betrekking op heeft, gekoppeld worden aan het account. Op deze manier kan een gebruiker alleen dat deel van de gegevens zien waar rechten voor zijn uitgedeeld. De applicaties zijn op het netwerk van het AMC opgeslagen. Het inloggen vanaf een hiv-behandelcentrum buiten het AMC in de hierboven genoemde SHM applicaties vindt volgens de tweestaps-verificatie methode plaats. Dat houdt in dat naast het inloggen met gebruikersnaam en wachtwoord een extra toegangscode vereist is die via SMS naar een vertrouwd en bij SHM bekend o6-nummer wordt verstuurd.

Deze o6-nummers zijn geregistreerd in de Account Beheer Tool en worden beheerd door SHM.

Van personen met hiv die na hun inclusie bezwaar hebben getekend tegen de dataverzameling kunnen geen gegevens meer worden verzameld in DataCapTree. De bestaande gegevens worden per direct onttrokken van rapportages en analyse datasets. Daarvoor worden van schema's gebruik gemaakt in het datawarehouse met een filter waar de deelnemers met bezwaar niet meer in zitten.

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

In 2018 hebben deze databewerkingen geresulteerd in datasets voor onze onderzoekers en voor twee internationale samenwerkingsprojecten (EuroSIDA en RESPOND).

DATA EN KWALITEITSCONTROLE

Rapportages, grafieken en queries op patiëntniveau

Alle centra hebben toegang tot Microsoft Report Builder, waarin zij rapportages, grafieken en queries op (onbewerkte) data van eigen patiënten in zorg kunnen inzien, downloaden en voor eigen doeleinden gebruiken. In opvolging van de vernieuwing van het datawarehouse, is eind 2018 begonnen het herbouwen van deze rapportages die naar verwachting in 2019 opnieuw aangeboden zullen worden aan de hiv-behandelcentra.

Privacy

BIJ STICHTING HIV MONITORING

Per 25 mei 2018 is de Wet bescherming persoonsgegevens (Wbp) vervallen. Vanaf deze datum is de nieuwe privacywetgeving, de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG) ingetreden. De AVG is een Europese verordening die de regels voor de verwerking van persoonsgegevens door particuliere bedrijven en overheidsinstanties in de hele Europese Unie standaardiseert. Het doel is niet alleen om de bescherming van persoonsgegevens binnen de Europese Unie te garanderen, maar ook om het vrije verkeer van gegevens binnen Europa te waarborgen. De verordening biedt de mogelijkheid om één of meerdere toezichthoudende autoriteiten op te richten. In Nederland is het toezicht op de gegevensbescherming belegd bij de Autoriteit Persoonsgegevens (AP).

Sinds 1 januari 2016 geldt in Nederland de meldplicht datalekken. Organisaties die persoonsgegevens verwerken, zijn verplicht datalekken te melden aan de AP. In sommige gevallen moeten ook de betrokkenen (de personen van wie gegevens worden gelekt) op de hoogte worden gebracht. Onder de AVG blijft de meldplicht datalekken grotendeels hetzelfde. Een belangrijke wijziging is evenwel dat organisaties vanaf de inwerkingtreding van de nieuwe privacywetgeving op 25 mei 2018 verplicht zijn om alle datalekken te documenteren, ook als een datalek niet gemeld hoeft te worden aan de AP of de betrokkenen.

SHM heeft haar beleid ten aanzien van omgang met privacygevoelige informatie verscherpt conform de ISO 27001 norm. Er zijn technische en organisatorische maatregelen genomen om datalekken te voorkomen. Sinds januari 2016 is er tevens een centraal meldpunt voor kwaliteitsincidenten en/of informatiebeveiligingsincidenten ingericht. Alle medewerkers hebben toegang tot het incidentenformulier waarop ze hun meldingen kunnen registreren. Als een incidentenmelding een (mogelijk) datalek betreft, wordt zo spoedig mogelijk, maar in elk geval binnen twee werkdagen conform 'Beleidsregels Meldplicht Datalekken', beoordeeld of er sprake is van een datalek dat gemeld moet worden bij de AP (art. 34a, eerste lid, Wbp). Daarnaast worden er acties uitgezet om de gemelde situaties in de toekomst te voorkomen. Op deze manier worden de risico's zoveel als mogelijk beperkt.

Ter voorbereiding op de invoering van de AVG op 25 mei 2018 heeft SHM in 2018 een aantal aanvullende maatregelen genomen die ervoor zorgen dat SHM aan alle eisen voldoet en om het bewustzijn bij onze medewerkers te vergroten. SHM heeft daartoe een Functionaris Gegevensbescherming (FG) aangesteld en haar privacy beleid geactualiseerd. In het aangepaste privacy beleid zijn de eisen van de AVG voor een groot deel vertaald naar de SHM-werkprocessen en werkprotocollen zoals 'Hoe om te gaan met privacygevoelige gegevens', het SHM personeelshandboek,

PRIVACY BIJ STICHTING HIV MONITORING

risicomanagementsysteem, verwerkersovereenkomsten met externe partijen en meldplicht incidenten en calamiteitenplan melding datalek.

In aanloop naar de invoering van de AVG hebben SHM medewerkers regelmatig presentaties bijgewoond over privacy. Deze informatie is tevens verspreid via interne nieuwsbrieven en onze intranetsite. Een deel van de SHM medewerkers heeft een e-learningmodule gevolgd die door het AMC is ontwikkeld om het bewustzijn over privacy en informatiebeveiliging te vergroten.

Privacy zal in 2019 en in de komende jaren veel aandacht blijven krijgen. SHM zal haar processen blijven monitoren en herzien om ervoor te zorgen dat alle gegevens adequaat worden beveiligd.

Registratie

VAN MENSEN DIE LEVEN MET HIV IN 2018

Dit hoofdstuk geeft een beknopt overzicht van mensen met hiv die geregistreerd zijn in de database van Stichting HIV Monitoring ([SHM](#)) tot en met 31 december 2018.

ALGEMEEN

Tot en met 31 december 2018 zijn bij SHM 27.559 mensen die leven met hiv geregistreerd in Nederland ([tabel 2](#)) van wie 969 mensen in 2018 nieuw in de registratie zijn opgenomen ([tabel 3](#)). In totaal zijn 255 minderjarigen geregistreerd bij een pediatrisch hiv-behandelcentrum.

Van 26.910 (97,6%) mensen die in de registratie zijn opgenomen, zijn verdere klinische gegevens verzameld. De overige 649 (2,4%) hebben aangegeven bezwaar te hebben tegen het opnemen van deze gegevens. Onder de 969 mensen die in 2018 nieuw in de registratie zijn opgenomen, hebben er 60 (6,2%) aangegeven bezwaar te hebben tegen het verder verzamelen van hun gegevens.

In totaal zijn van 20.393 (76%) mensen gegevens verzameld in 2018 en van 6.517 (24%) mensen niet. Van deze 6.517 mensen zijn 2.998 mensen overleden voor 2018, 1.710 mensen zijn verhuisd naar het buitenland en 1.809 mensen zijn om onbekende reden uit zorg verdwenen. Van 79 mensen die bezwaar hadden tegen verdere verzameling van hun gegevens, was bekend dat ze inmiddels overleden zijn, terwijl 4 mensen naar het buitenland zijn verhuisd.

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

Infectie	Het moment dat iemand een hiv-infectie oploopt. Vaak is dit moment niet precies bekend.
Diagnose	Het moment waarop bij iemand hiv wordt vastgesteld. Dit moment kan weken, maanden of jaren na het oplopen van de infectie zijn.
In zorg komen	Het moment dat iemand met een nieuwe hiv-diagnose voor het eerst in zorg komt in een hiv-behandelcentrum. Dit is gewoonlijk binnen een aantal weken na de hiv-diagnose.
Registratie	Het moment waarop een iemand die in zorg is wordt aangemeld bij SHM door de hiv-behandelaar of -verpleegkundige en wordt opgenomen in de database van SHM. Registratie vindt gewoonlijk plaats binnen een paar maanden nadat iemand in zorg is gekomen, maar kan langer duren. Het verzamelen van demografische en klinische data vanaf het moment van de hiv-diagnose kan alleen worden gedaan nadat iemand is aangemeld bij SHM.

REGISTRATIE VAN MENSEN DIE LEVEN MET HIV IN 2018

VOLWASSENEN

Binnen de groep van 26.910 mensen die tot en met 2018 geregistreerd zijn en van wie klinische gegevens verzameld zijn, waren 26.441 mensen op het moment van registratie volwassen: 21.506 (81%) mannen en 4.935 (19%) vrouwen.

In 2018 zijn er 901 volwassenen nieuw in de registratie opgenomen voor wie er klinische gegevens verzameld zijn. Onder hen waren 771 (86%) mannen en 130 (14%) vrouwen.

KINDEREN

In totaal zijn 469 (2%) van de 26.910 tot en met 2018 geregistreeerde personen als minderjarige in de registratie opgenomen. Onder hen zijn 221 (47%) jongens en 248 (53%) meisjes. In 2018 zijn 8 minderjarigen (6 kinderen tussen 0 en 12 jaar en 2 adolescenten tussen 13 en 17 jaar) nieuw geregistreerd, waarvan 5 jongens en 3 meisjes.

ZWANGERE VROUWEN

Tot en met 31 december 2018 zijn er 3.383 zwangerschappen geregistreerd bij in totaal 1.853 vrouwen die leven met hiv. Bij 58% van de vrouwen werd de hiv-diagnose voor hun eerste zwangerschap na registratie gesteld en bij 42% tijdens de eerste zwangerschap na registratie. In 2016 en 2017 zijn 228 zwangerschappen geregistreerd, waarvan het bij 91 vrouwen ging om de eerste zwangerschap na registratie. Bij 30% van deze zwangerschappen is de hiv-diagnose tijdens de zwangerschap gesteld. Vanwege de overgang naar het nieuwe data-invoersysteem is er geen invoer van zwangerschappen geweest in 2018; dit zal worden ingehaald in 2019.

In 2018 zijn er
8
 minderjarigen
 met hiv nieuw
 geregistreerd

REGISTRATIE VAN MENSEN DIE LEVEN MET HIV IN 2018

Tabel 2: Totaal aantal mensen met hiv geregistreerd door SHM per 31 december 2018 uitgesplitst naar meest recente hiv-behandelcentrum.

Hiv-behandelcentrum	Plaats	Totaal		In leven		Overleden		Bezwaar ^a		Data in 2018 ^b		Geen data in 2018			
		n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	Overleden vóór 2018 ^c		Overige redenen ^d	
Volwassenen															
Noordwest Ziekenhuisgroep	Alkmaar	406	1,5	364	89,7	42	10,3	7	1,7	317	78,1	38	9,4	44	10,8
Flevoziekenhuis	Almere	251	0,9	237	94,4	14	5,6	5	2,0	211	84,1	14	5,6	21	8,4
Amsterdam UMC, locatie AMC	Amsterdam	2.888	10,6	2.449	84,8	439	15,2	11	0,4	2.003	69,4	426	14,8	448	15,5
Amsterdam UMC, locatie VUmc	Amsterdam	730	2,7	629	86,2	101	13,8	18	2,5	494	67,7	96	13,2	122	16,7
DC Klinieken Lairesse – Hiv Focus Centrum	Amsterdam	968	3,5	956	98,8	12	1,2	4	0,4	931	96,2	9	0,9	24	2,5
Medisch Centrum Jan van Goyen	Amsterdam	348	1,3	304	87,4	44	12,6	3	0,9	235	67,5	42	12,1	68	19,5
OLVG	Amsterdam	4.169	15,3	3.643	87,4	526	12,6	168	4,0	3.049	73,1	492	11,8	460	11,0
MC Slotervaart	Amsterdam	798	2,9	619	77,6	179	22,4	12	1,5	508	63,7	167	20,9	111	13,9
Rijnstate	Arnhem	943	3,5	844	89,5	99	10,5	5	0,5	756	80,2	92	9,8	90	9,5
HMC	Den Haag	1.162	4,3	1.059	91,1	103	8,9	43	3,7	857	73,8	91	7,8	171	14,7
HagaZiekenhuis, locatie Leyweg	Den Haag	815	3,0	700	85,9	115	14,1	35	4,3	536	65,8	100	12,3	144	17,7
Catharina Ziekenhuis	Eindhoven	781	2,9	731	93,6	50	6,4	7	0,9	620	79,4	49	6,3	105	13,4
Medisch Spectrum Twente	Enschede	663	2,4	544	82,1	119	17,9	6	0,9	415	62,6	116	17,5	126	19,0
Admiraal De Ruyter Ziekenhuis	Goes	235	0,9	219	93,2	16	6,8	5	2,1	175	74,5	15	6,4	40	17,0
Universitair Medisch Centrum Groningen	Groningen	1.052	3,9	924	87,8	128	12,2	62	5,9	753	71,6	104	9,9	133	12,6
Spaarne Gasthuis	Haarlem	542	2,0	478	88,2	64	11,8	5	0,9	409	75,5	60	11,1	68	12,5
Medisch Centrum Leeuwarden	Leeuwarden	341	1,2	305	89,4	36	10,6	3	0,9	270	79,2	35	10,3	33	9,7
Leids Universitair Medisch Centrum	Leiden	775	2,8	694	89,5	81	10,5	45	5,8	558	72,0	77	9,9	95	12,3
MC Zuiderzee	Lelystad	103	0,4	102	99,0	1	1,0	1	1,0	86	83,5	1	1,0	15	14,6
Maastricht UMC+	Maastricht	1.042	3,8	878	84,3	164	15,7	5	0,5	719	69,0	159	15,3	159	15,3
Radboudumc	Nijmegen	852	3,1	741	87,0	111	13,0	35	4,1	662	77,7	92	10,8	63	7,4

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

^b Data in 2018: geregistreerd door SHM in 2018, overleden in 2018, of laatste contact met hiv-behandelcentrum in 2018.

^c Geen data in 2018 – overleden vóór 2018: personen die niet vallen onder 'data in 2018' en overleden zijn vóór 2018.

^d Geen data in 2018 – overige redenen: personen die niet vallen onder 'data in 2018', omdat zij verhuisd zijn naar het buitenland vóór 2018 of om onbekende reden geen contact hadden met hun hiv-behandelcentrum in 2018.

REGISTRATIE VAN MENSEN DIE LEVEN MET HIV IN 2018

Tabel 2: Vervolg.

Hiv-behandelcentrum	Plaats	Totaal		In leven		Overleden		Bezwaar ^a		Data in 2018 ^b		Geen data in 2018			
		n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	Overleden vóór 2018 ^c		Overige redenen ^d	
Volwassenen (vervolg)															
Erasmus MC	Rotterdam	2.802	10,3	2.452	87,5	350	12,5	19	0,7	2.015	71,9	337	12,0	431	15,4
Maasstad Ziekenhuis	Rotterdam	899	3,3	837	93,1	62	6,9	12	1,3	747	83,1	57	6,3	83	9,2
ETZ	Tilburg	1.296	4,7	1.203	92,8	93	7,2	23	1,8	1.023	78,9	85	6,6	165	12,7
UMC Utrecht	Utrecht	1.851	6,8	1.646	88,9	205	11,1	69	3,7	1.390	75,1	201	10,9	191	10,3
Isala	Zwolle	592	2,2	545	92,1	47	7,9	39	6,6	442	74,7	40	6,8	71	12,0
Totaal		27.304	100,0	24.103	88,3	3.201	11,7	647	2,4	20.181	73,9	2.995	11,0	3.481	12,8
Pediatriesch															
Emma Kinderziekenhuis, Amsterdam UMC	Amsterdam	70	27,5	70	100,0	0	0,0	0	0,0	61	87,1	0	0,0	9	12,9
Beatrix Kinderziekenhuis, UMCG	Groningen	29	11,4	29	100,0	0	0,0	0	0,0	26	89,7	0	0,0	3	10,3
Erasmus MC-Sophia Kinderziekenhuis	Rotterdam	84	32,9	82	97,6	2	2,4	0	0,0	71	84,5	2	2,4	11	13,1
Wilhelmina Kinderziekenhuis, UMC Utrecht	Utrecht	72	28,2	71	98,6	1	1,4	2	2,8	54	75,0	1	1,4	15	20,8
Totaal		255	100,0	252	98,8	3	1,2	2	0,8	212	83,1	3	1,2	38	14,9
Curaçao															
SEHOS	Willemstad	1.129	98,7	958	84,9	171	15,1	0	0,0	670	59,3	167	14,8	292	25,9
SEHOS kinderkliniek	Willemstad	15	1,3	5	33,3	10	66,7	0	0,0	0	0,0	10	66,7	5	33,3
Totaal Curaçao		1.144	100,0	963	84,2	181	15,8	0	0,0	670	58,6	177	15,5	297	26,0

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

^b Data in 2018: geregistreerd door SHM in 2018, overleden in 2018, of laatste contact met hiv-behandelcentrum in 2018.

^c Geen data in 2018 – overleden vóór 2018: personen die niet vallen onder 'data in 2018' en overleden zijn vóór 2018.

^d Geen data in 2018 – overige redenen: personen die niet vallen onder 'data in 2018', omdat zij verhuisd zijn naar het buitenland vóór 2018 of om onbekende reden geen contact hadden met hun hiv-behandelcentrum in 2018.

Download Tabel 2

REGISTRATIE VAN MENSEN DIE LEVEN MET HIV IN 2018

Tabel 3: Totaal aantal mensen die in 2018 voor het eerst in de SHM-registratie zijn opgenomen uitgesplitst naar meest recente hiv-behandelcentrum.

Hiv-behandelcentrum	Plaats	Totaal		In leven		Overleden		Bezwaar ^a	
		n	%	n	%	n	%	n	%
Volwassenen									
Noordwest Ziekenhuisgroep	Alkmaar	18	1,9	18	100,0	0	0,0	0	0,0
Flevoziekenhuis	Almere	10	1,0	10	100,0	0	0,0	0	0,0
Amsterdam UMC, locatie AMC	Amsterdam	67	7,0	66	98,5	1	1,5	0	0,0
Amsterdam UMC, locatie VUmc	Amsterdam	30	3,1	30	100,0	0	0,0	1	3,3
DC Klinieken Lairese – Hiv Focus Centrum	Amsterdam	39	4,0	39	100,0	0	0,0	0	0,0
Medisch Centrum Jan van Goyen	Amsterdam	9	0,9	9	100,0	0	0,0	0	0,0
OLVG	Amsterdam	136	14,1	132	97,1	4	2,9	5	3,7
MC Slotervaart	Amsterdam	8	0,8	8	100,0	0	0,0	0	0,0
Rijnstate	Arnhem	49	5,1	49	100,0	0	0,0	1	2,0
HMC	Den Haag	17	1,8	17	100,0	0	0,0	1	5,9
HagaZiekenhuis, locatie Leyweg	Den Haag	31	3,2	31	100,0	0	0,0	3	9,7
Catharina Ziekenhuis	Eindhoven	34	3,5	34	100,0	0	0,0	0	0,0
Medisch Spectrum Twente	Enschede	29	3,0	29	100,0	0	0,0	1	3,4
Admiraal De Ruyter Ziekenhuis	Goes	10	1,0	10	100,0	0	0,0	2	20,0
Universitair Medisch Centrum Groningen	Groningen	34	3,5	33	97,1	1	2,9	15	44,1
Spaarne Gasthuis	Haarlem	16	1,7	16	100,0	0	0,0	0	0,0
Medisch Centrum Leeuwarden	Leeuwarden	12	1,2	12	100,0	0	0,0	3	25,0
Leids Universitair Medisch Centrum	Leiden	29	3,0	29	100,0	0	0,0	5	17,2
MC Zuiderzee	Lelystad	5	0,5	5	100,0	0	0,0	0	0,0
Maastricht UMC+	Maastricht	47	4,9	46	97,9	1	2,1	0	0,0
Radboudumc	Nijmegen	37	3,8	37	100,0	0	0,0	3	8,1
Erasmus MC	Rotterdam	71	7,4	71	100,0	0	0,0	4	5,6
Maasstad Ziekenhuis	Rotterdam	63	6,5	62	98,4	1	1,6	0	0,0
ETZ	Tilburg	68	7,1	68	100,0	0	0,0	1	1,5
UMC Utrecht	Utrecht	54	5,6	54	100,0	0	0,0	2	3,7
Isala	Zwolle	40	4,2	40	100,0	0	0,0	13	32,5
Totaal		*963	100,0	955	99,2	8	0,8	60	6,2

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

* Inclusief 2 van de 8 minderjarigen die nieuw geregistreerd zijn in 2018.

REGISTRATIE VAN MENSEN DIE LEVEN MET HIV IN 2018

Tabel 3: Vervolg.

Hiv-behandelcentrum	Plaats	Totaal		In leven		Overleden		Bezwaar ^a	
		n	%	n	%	n	%	n	%
Pediatriesch									
Emma Kinderziekenhuis, Amsterdam UMC	Amsterdam	4	66,7	4	100,0	0	0,0	0	0,0
Beatrix Kinderziekenhuis, UMCG	Groningen	2	33,3	2	100,0	0	0,0	0	0,0
Totaal		6	100,0	6	100,0	0	0,0	0	0,0
Curaçao									
SEHOS	Willemstad	57	100,0	56	98,2	1	1,8	0	0,0

Download Tabel 3

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

* Inclusief 2 van de 8 minderjarigen die nieuw geregistreerd zijn in 2018.

REGISTRATIE VAN MENSEN DIE LEVEN MET HIV IN 2018

Van de hiv-positieve personen die gevolgd worden door SHM:

6% had een chronische HCV co-infectie

2% had een acute HCV co-infectie

6% had een chronische HBV co-infectie

HIV-SEQUENTIEDATA

Tot en met 31 december 2018 zijn er 15.334 reverse transcriptase- en/of proteasesequenties en 228 integrasesequenties in de SHM-database opgenomen. Vooralsnog hebben drie laboratoria sequentiedata over 2018 aangeleverd. Deze sequenties worden gebruikt om te kijken naar resistentie tegen het gebruikte behandelregime en om te kijken naar netwerken waarin hiv zich verspreidt.

HEPATITIS B EN HEPATITIS C CO-INFECTIES

Tot en met 31 december 2018 is bij 1.433 (6%) mensen met hiv een chronische hepatitis C virus (HCV) en bij 598 (2%) een initieel acute HCV co-infectie vastgesteld. Van hen zijn 30 mensen in 2018 voor het eerst met HCV gediagnosticeerd, waarvan geen mensen in 2018 nieuw in de registratie zijn opgenomen.

Bij 1.665 (6%) mensen is een hepatitis B (HBV) co-infectie vastgesteld, waarvan bij 25 mensen in 2018 voor het eerst HBV is vastgesteld en van wie 17 mensen in 2018 nieuw in de registratie zijn opgenomen.

In 2018 zijn 6 leverfibrose-events en 5 levercirrose-events. Vanwege de overgang naar het nieuwe data-invoersysteem heeft er geen invoer van hepatocellulair carcinoom plaatsgevonden in 2018; dit zal in 2019 worden opgepakt.

MONSTERVERZAMELING EN –OPSLAG

Sinds de start van het ATHENA-project in 1996 zijn er naar schatting 536.410 plasmamonsters van patiënten in follow-up opgeslagen in de microbiologische laboratoria van de hiv-behandelcentra of in de laboratoria die verbonden zijn aan deze behandelcentra. Deze monsterverzameling is buitengewoon waardevol voor klinisch epidemiologisch onderzoek naar resistentie-ontwikkeling over de tijd en voor fylogenetisch onderzoek naar evolutie van de epidemie en hiv-transmissienetwerken. Uitkomsten van dergelijk onderzoek hebben zowel betekenis voor de kwaliteit van zorg voor individuele patiënten als voor de volksgezondheid.

CURAÇÃO

De registratie en monitoring van personen met hiv die worden gevolgd in het Sint Elisabeth Hospitaal in Willemstad, Curaçao, is het afgelopen jaar gecontinueerd. In totaal zijn er 1.144 mensen met hiv geregistreerd, van wie er in 2018 57 nieuw in de registratie zijn opgenomen.

Hiv in Nederland

BELANGRIJKSTE BEVINDINGEN UIT HET 2018 HIV MONITORING REPORT

Dit hoofdstuk geeft een samenvatting van de belangrijkste bevindingen uit het laatste HIV Monitoring Report, dat is gepubliceerd op 22 november 2018 gepubliceerd. Het volledige rapport is beschikbaar op onze [website](#).

[Download 2018 HIV Monitoring Report](#)

DE HIV-EPIDEMIE IN NEDERLAND IN 2017

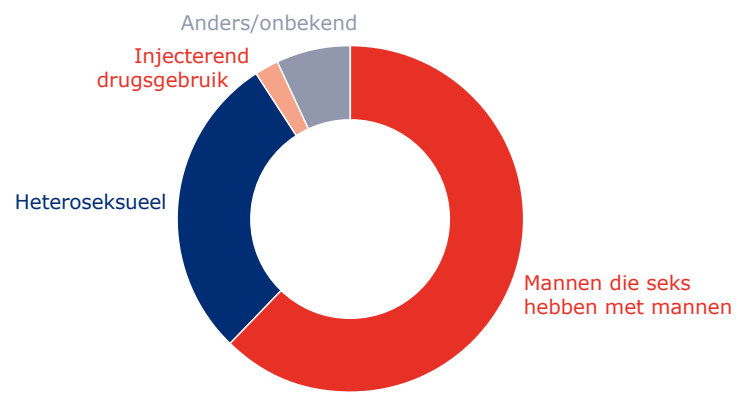
Dalende trend in nieuwe diagnoses houdt aan in 2017

Sinds 2008 is er een dalende trend te zien in het jaarlijkse aantal nieuwe hiv-diagnoses, tot minder dan 900 nieuwe diagnoses in de afgelopen jaren. Deze dalende lijn zette zich in 2017 voort, met de kanttekening dat het verwachte aantal diagnoses (749) voor dat jaar nog kan veranderen, omdat de registratie van hiv-diagnoses voor 2017 nog niet is afgerond.

Merendeel nieuwe diagnoses gesteld bij mannen die seks hebben met mannen

In 2017 werd het merendeel (69%) van de nieuw-gediagnosticeerde hiv-infecties gevonden bij mannen die seks hebben met mannen (MSM). Daarnaast heeft 23% van de mensen met een nieuwe diagnose hun hiv-infectie via heteroseksueel contact opgelopen en bij ongeveer 7% is de infectie op andere of onbekende wijze opgelopen.

Figuur 1: Meest waarschijnlijke hiv-transmissieroute bij mensen die leven met hiv in zorg in Nederland in 2017.



HIV IN NEDERLAND BELANGRIJKSTE BEVINDINGEN REPORT

Nieuw-geïdiagnosticeerde personen ontvangen snel specialistische hiv-zorg

Meer dan 95% van de nieuw-geïdiagnosticeerde personen is binnen zes weken terechtgekomen bij specialistische hiv-zorg. Dit percentage was in alle behandelcentra nagenoeg hetzelfde, ongeacht of de hiv-diagnose werd vastgesteld in een ziekenhuis, bij de huisarts, op een soa-poli of op een andere locatie.

Testen op hiv gebeurt steeds vaker

Testen op hiv in Nederland lijkt toe te nemen. Deze conclusie is gebaseerd op de volgende observaties. Allereerst laten onze data zien dat het aandeel van mensen met een eerdere negatieve hiv-test toeneemt: 73% van de MSM, 33% van de andere mannen en 49% van de vrouwen die in 2017 geïdiagnosticeerd zijn, hadden een eerdere negatieve hiv-test. Daarnaast blijft met name onder MSM het aandeel mensen stijgen dat in een relatief vroeg stadium van de infectie wordt geïdiagnosticeerd, inclusief tijdens de primaire infectie. Dit is terug te zien in het CD4-celaantal bij diagnose, dat in de loop van de tijd is gestegen naar een mediaan van 380 cellen/mm³ in 2017.

Late presentatie voor zorg blijft een probleem

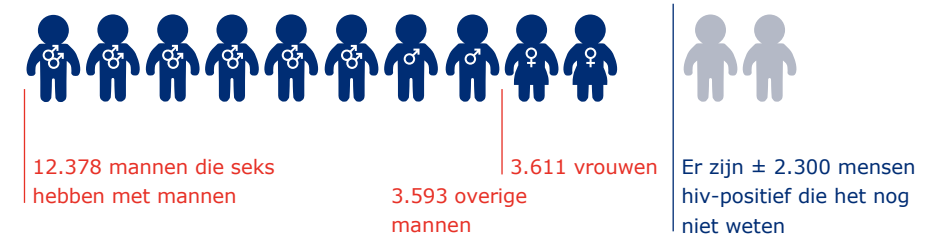
Ondanks een snellere diagnose in bepaalde groepen komen nog steeds veel mensen laat in zorg, dat wil zeggen met een al fors aangetast immuunsysteem (CD4-aantal onder 350 cellen/mm³) of zelfs aids. In 2017 was dit het geval voor 37% van de MSM, 63% van de andere mannen en 52% van de vrouwen.

Aantal personen die leven met hiv in zorg in 2017

Per 31 december 2017 waren er in Nederland 19.582 mensen die leven met hiv in zorg in een van de 26 hiv-behandelcentra voor volwassenen of een van de 4 pediatrie hiv-behandelcentra (19.390 volwassenen en 192 kinderen en adolescenten).

Figuur 2: Aantal mensen dat leeft met hiv en in zorg in Nederland in 2017.

Per 31 december 2017 waren er 19.582 mensen met hiv in zorg



HIV IN NEDERLAND BELANGRIJKSTE BEVINDINGEN REPORT

HIV-ZORGCONTINUÛM IN 2017: 90-93-95

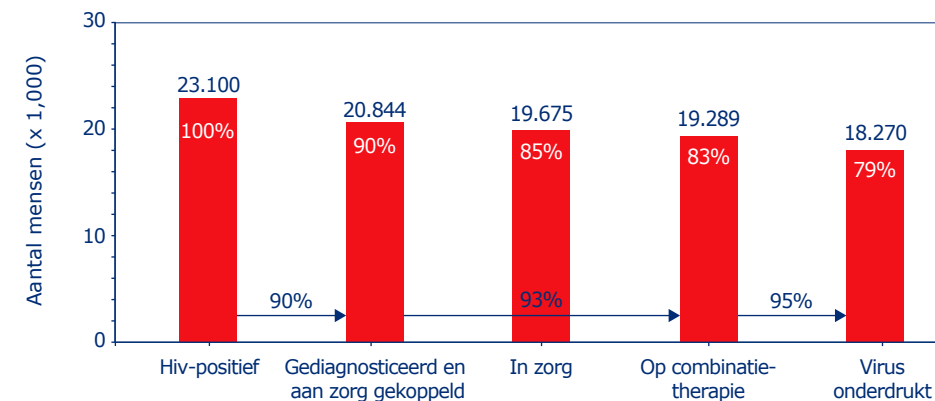
Een van de doelen van de hiv-behandeling is het bereiken van virale onderdrukking. De belangrijkste stappen die doorlopen moeten worden om virale onderdrukking te bereiken worden weergegeven in het hiv-zorgcontinuüm. Het zorgcontinuüm geeft ook de voortgang in het bereiken van de UNAIDS 90-90-90-doelstellingen voor hiv-zorg in 2020 aan.

Het hiv-zorgcontinuüm voor Nederland laat zien dat Nederland het UNAIDS doel heeft bereikt (90-93-95 in 2017, *Figuur 3*). Dit is gebaseerd op de volgende cijfers:

- Eind 2017 waren er 23.100 mensen die leven met hiv in Nederland, waarvan er naar schatting 2.300 nog niet zijn gediagnosticeerd.
- In totaal zijn 20.844 mensen (**90%** van het totale geschatte aantal mensen dat leeft met hiv) gediagnosticeerd, aan zorg gekoppeld en geregistreerd bij SHM.
- Van de mensen die gediagnosticeerd zijn, aan zorg gekoppeld zijn en geregistreerd zijn bij SHM, was de meerderheid (19.289; **93%**) gestart met antiretrovirale combinatietherapie (cART) en 18.270 mensen van de groep die al met cART gestart zijn (**95%**) hadden een onderdrukt virus.

Dit betekent dat bij 79% van het totale geschatte aantal mensen met hiv en bij 88% van de gediagnosticeerde en aan zorg gekoppelde mensen het virus onderdrukt is.

Figuur 3: Hiv-zorgcontinuüm voor het totale geschatte aantal mensen met hiv in Nederland aan het einde van 2017, gebaseerd op de UNAIDS 90-90-90-doelstellingen voor 2020: 90-93-95.



HIV IN NEDERLAND BELANGRIJKSTE BEVINDINGEN REPORT

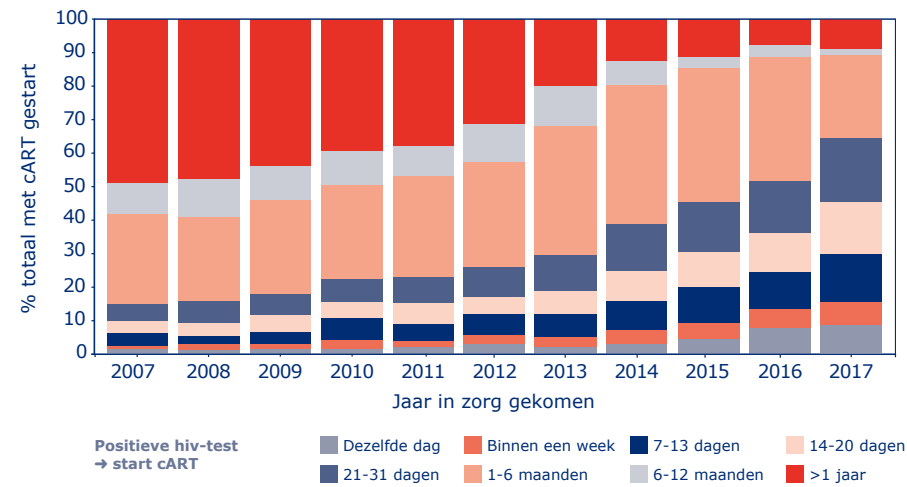
De cijfers voor Nederland zijn indrukwekkend vergeleken met andere delen van de wereld. Desalniettemin waren er in Nederland ongeveer 750 nieuwe diagnoses en een geschat aantal van 2.300 mensen dat nog niet is gediagnosticeerd. Om een significante daling in deze cijfers te bereiken blijven interdisciplinaire strategieën nodig om transmissie in de belangrijkste risicogroepen te reduceren, mensen eerder in de hiv-infectie te identificeren, snel alle mensen die leven met hiv aan zorg te koppelen en ze gelijk antiretrovirale therapie aan te bieden.

ANTIRETROVIRALE COMBINATIETHERAPIE BIJ VOLWASSENEN

Hiv-behandeling in 2017 veelal binnen een maand na diagnose gestart

Mensen starten steeds eerder met cART na de hiv-diagnose. Van degenen die in 2017 startten met cART, deed meer dan de helft dit binnen een maand en meer dan 90% deed dit binnen 6 maanden na de diagnose (Figuur 4). Dit was niet afhankelijk van de CD4-aantallen bij de diagnose.

Figuur 4: Tijd tussen hiv-diagnose en starten met antiretrovirale combinatietherapie (cART) voor personen die gestart zijn tussen 2007–2017.



Legenda: cART=antiretrovirale combinatietherapie.

HIV IN NEDERLAND BELANGRIJKSTE BEVINDINGEN REPORT

Behandeling steeds vaker gestart met minder verzwakt immuunsysteem

Mensen starten steeds vaker met cART bij hogere CD4-aantallen. Het percentage mensen met een CD4-aantal van 500 cellen/mm³ of hoger dat binnen 6 maanden na de diagnose begonnen is met cART is gestegen van 87% in 2015 tot 91% in 2017.

Meest gebruikte hiv-behandeling in 2017

Initiële therapie

Meer dan 80% startte in 2017 met een integraseremmer-bevattend startregime. Abacavir/lamivudine/dolutegravir en tenofovir alafenamide/emtricitabine/cobicistat-geboost elvitegravir waren de meest gebruikte startregimes in 2017.

De startregimes worden steeds minder vaak gedurende het eerste jaar gestopt of geswitcht. Deze trend is al continue aanwezig sinds 1996. Net als in voorgaande jaren is toxiciteit de belangrijkste reden voor het stoppen met, of switchen van, het startregime tijdens het eerste jaar van de behandeling. Toxiciteit welke leidde tot stoppen was voornamelijk gerelateerd aan neuropsychiatrische klachten, maag-darm klachten, een verminderde nierfunctie, of medicatie-gerelateerde huiduitslag. Andere belangrijke redenen voor het stoppen met, of switchen

van, het regime tijdens het eerste jaar zijn cART simplificatie en de beschikbaarheid van nieuwe medicijnen.

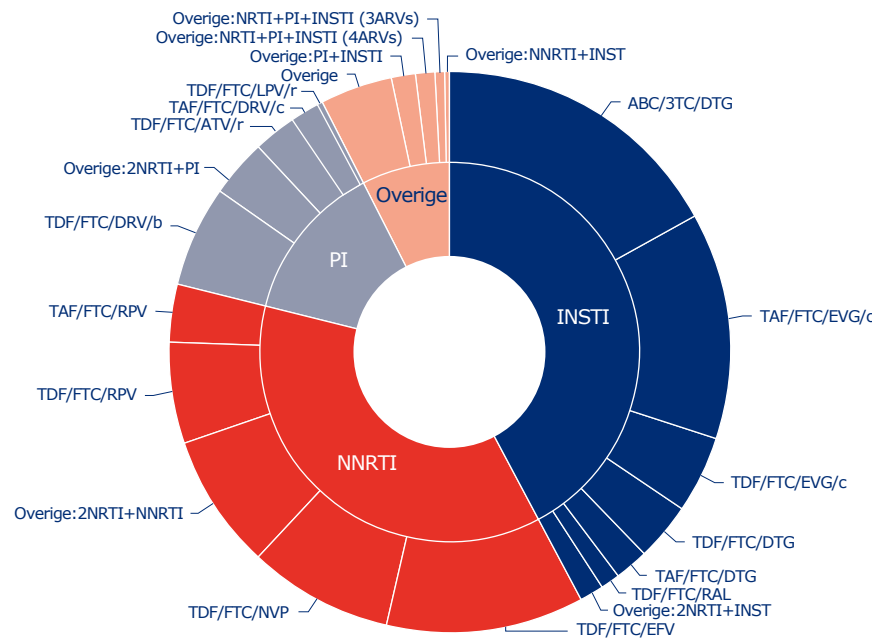
Integraseremmer-gebaseerde cART steeds vaker gebruikt

Sinds de introductie van integraseremmer-gebaseerde cART een paar jaar geleden zijn deze middelen op grote schaal ingezet in Nederland: in 2017 kreeg 42% van alle volwassenen in zorg en op cART een integraseremmer, vergeleken met 27% in 2015. Hoewel twee derde van de populatie op cART in 2017 een backbone kreeg bestaande uit tenofovir disoproxil /emtricitabine, heeft de beschikbaarheid van nieuwe combinatiepillen geleid tot een toename in het gebruik van abacavir/lamivudine en tenofovir alafenamide/emtricitabine.

Onder alle hiv-positieve personen in zorg en op behandeling in 2017, kreeg het merendeel een cART-regime gebaseerd op twee nucleoside-analoog reverse transcriptaseremmers (NRTI's), gecombineerd met een integraseremmer (42%), een non-nucleoside reverse transcriptaseremmers (NNRTI, 36%), of een proteaseremmer (14%) (Figuur 5). De regimes die in 2017 het meest zijn voorgeschreven waren abacavir/lamivudine/dolutegravir (17%), tenofovir alafenamide/emtricitabine/cobicistat-geboost elvitegravir (13%) en tenofovir disoproxil/emtricitabine gecombineerd met efavirenz (11%) of nevirapine (8%).

HIV IN NEDERLAND BELANGRIJKSTE BEVINDINGEN REPORT

Figuur 5: Antiretrovirale combinatietherapie (cART) gebruik in 2017 onder hiv-positieve personen die ooit met cART gestart zijn.



Legenda: 3TC=lamivudine; b=geboost (cobicistat or ritonavir); /r=ritonavir-geboost; /c=cobicistat-geboost; cART=antiretrovirale combinatietherapie; ABC=abacavir; ATV=atazanavir; DRV=darunavir; DTG=dolutegravir; EFV=efavirenz; EVG=elvitegravir; FTC=emtricitabine; INSTI=integraseremmer; LPV=lopinavir; NRTI=nucleoside analoge reverse

transcriptaseremmer; NNRTI=non-nucleoside reverse transcriptaseremmer; NVP=nevirapine; PI=proteaseremmer; RAL=raltegravir; RPV=rilpivirine; TAF=tenofovir alafenamide; TDF=tenofovir disoproxil fumarate.

Uitstekende virologische respons, ook onder long-term survivors

Virale onderdrukking, zowel op de korte als de lange termijn, wordt in hoge mate bereikt en blijft verbeteren. Van alle hiv-positieve volwassenen die in 2017 nog in zorg waren en cART gebruikte, had 97% een ondetecteerbare virale lading (<200 kopieën/ml). Personen die vóór 1996 met hiv waren gediagnosticeerd en in 2017 in zorg waren en cART gebruikten (ook wel long-term survivors genoemd), hadden een even hoge mate van virale onderdrukking.

Veranderingen in cART-gebruik
 In lijn met de herziene hiv-behandelrichtlijn is een snelle start met cART steeds gebruikelijker geworden in 2017. De introductie van nieuwe integraseremmer-gebaseerde combinatiepreparaten, die eenmaal daags genomen worden, heeft de laatste jaren het cART-gebruik in Nederland veranderd. Alle op dit moment aanbevolen regimes geven een langdurige onderdrukking van de hiv-replicatie.

HIV IN NEDERLAND BELANGRIJKSTE BEVINDINGEN REPORT

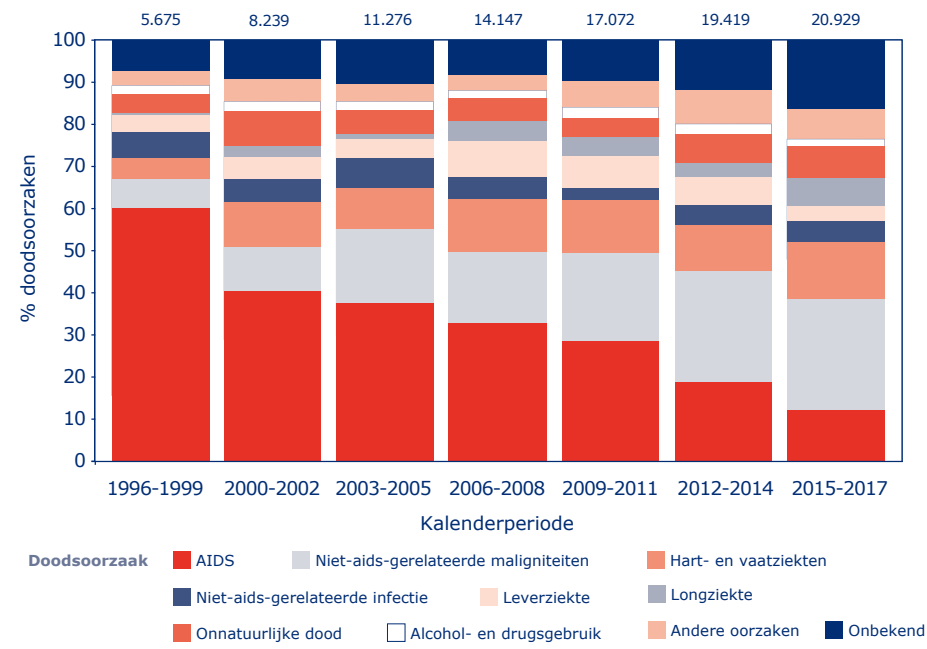
MORBIDITEIT EN MORTALITEIT

Aanhoudende daling in aids-gerelateerde sterfte

De sterfte onder hiv-positieve personen die in Nederland in zorg zijn blijft laag. Aids-gerelateerde sterfte neemt steeds verder af, met een verschuiving naar andere doodsoorzaken, zoals niet-aids-gerelateerde comorbiditeit, waaronder niet-aids-definiërende maligniteiten, hart- en vaatziekten en chronische leverziekten (Figuur 6).

Sterfte als gevolg van aids is grotendeels het gevolg van laat in zorg komen. Dit benadrukt wederom hoe belangrijk het is om hiv-positieve personen in een vroeg stadium van de hiv-infectie te identificeren en aan zorg te koppelen.

Figuur 6: Relatieve veranderingen in doodsoorzaken in verschillende periodes sinds de introductie van antiretrovirale combinatietherapie (cART) in Nederland (aantallen boven elke staaf vertegenwoordigen het aantal mensen dat in zorg was gedurende die periode).

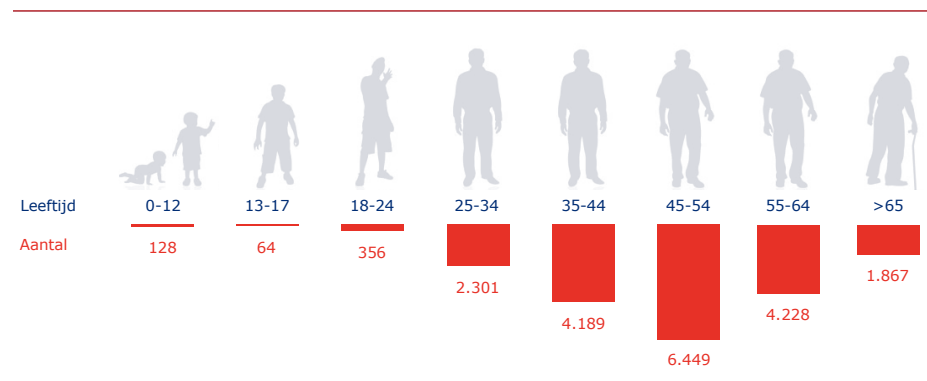


HIV IN NEDERLAND BELANGRIJKSTE BEVINDINGEN REPORT

Ouder worden en comorbiditeit

Een substantieel deel van de mensen die nieuw-gediagnosticeerd zijn met hiv en in zorg zijn gekomen in 2017 waren oudere mensen; 27% was ouder dan 50 jaar. Tegelijkertijd wordt de gehele populatie van mensen die leven met hiv en in zorg zijn in Nederland ook steeds ouder. Momenteel is 48% ouder dan 50 jaar, vergeleken met 39% in 2013 (Figuur 7).

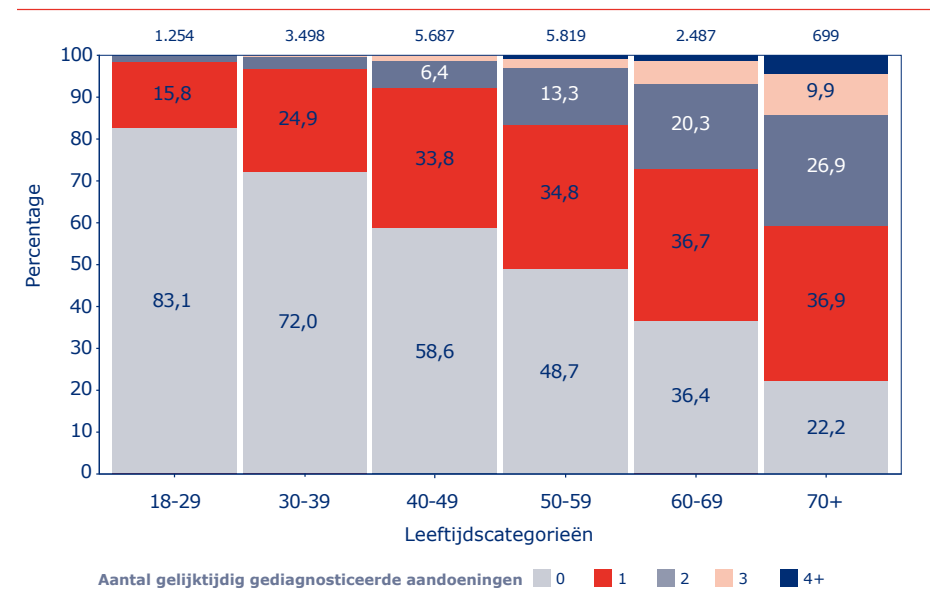
Figuur 7: Leeftijd van mensen die leven met hiv in Nederland in 2017.



Net als bij de algehele bevolking is ouder worden een belangrijke risicofactor voor comorbiditeiten als hart- en vaatziekten en niet-aids-gerelateerde maligniteiten. Het toenemende percentage personen met meerdere

comorbiditeiten is in het bijzonder zorgwekkend. Het risico op meerdere comorbiditeiten lijkt namelijk verhoogd onder mensen met hiv (Figuur 8).

Figuur 8: Prevalentie van niet-hiv/aids-gerelateerde multimorbiditeit in volwassenen in zorg in 2017 (aantallen boven de staven vertegenwoordigen het aantal individuen die data hebben bijgedragen aan de genoemde leeftijdscategorie).



HIV IN NEDERLAND BELANGRIJKSTE BEVINDINGEN REPORT

Cardiovasculair risico

Ondanks de stijgende leeftijd van de hiv-positieve populatie, is het percentage hiv-positieve personen met een hoog of zeer hoog cardiovasculair risico in de periode 2000-2017 slechts licht toegenomen. Dit wijst erop dat het cardiovasculaire risicomanagement in de loop van de tijd mogelijk is verbeterd. Er blijft echter veel ruimte voor verdere verbetering, gezien het suboptimale gebruik van statines, antihypertensiva en antistollingsmiddelen als secundaire preventie na een myocardinfarct of ischemisch cardiovasculair accident, en de beperkte mate waarmee deze geneesmiddelen worden toegepast voor de primaire preventie van hart- en vaatziekten.

Niet-aids-gerelateerde maligniteiten

De meest voorkomende niet-aids-gerelateerde maligniteiten zijn longkanker, Hodgkin-lymfoom, anus-, gastro-intestinale-, prostaat-, en hoofd- en halskanker. Hoewel de incidentie van niet-aids-gerelateerde maligniteiten in Nederland in de loop van de tijd stabiel is gebleven, is het aantal sterfgevallen als gevolg van deze maligniteiten toegenomen. Als echter de toenemende leeftijd van de hiv-positieve populatie in Nederland wordt meegewogen, is er een daling op te merken in het risico op nieuwe niet-aids-gerelateerde maligniteiten bij mannen, waaronder anuskanker. Deze afname is mogelijk het gevolg van een afname van risicofactoren als roken, maar ook van meer

uitgebreide screening en behandeling van voorstadia van anuscarcinoom, evenals een toename van het aantal personen met hogere CD4-aantallen in de laatste jaren.

Minder comorbiditeit door beter management van risicofactoren

Het veerkrachtig ouder worden van mensen die leven met hiv met een lagere ziektelast door comorbiditeiten kan worden bereikt door de bewustwording van de rol van beïnvloedbare en vaak leefstijl-gerelateerde risicofactoren onder zowel artsen als de mensen die leven met hiv zelf. Dit is in het bijzonder relevant voor oudere personen en de personen met een verhoogd risico op comorbiditeiten, en geldt niet alleen voor aandoeningen als hart- en vaatziekten en diabetes mellitus, maar ook voor kanker, chronische leverziekte en osteoporose.

HIV IN NEDERLAND BELANGRIJKSTE BEVINDINGEN REPORT

HEPATITIS B EN C CO-INFECTIES

Screening op hepatitis B en C-virus is nu universeel

Hepatitis C-virus (HCV) en hepatitis B-virus (HBV) co-infecties komen veel vaker voor in hiv-positieve personen dan in de algemene Nederlandse bevolking. Dit is het gevolg van gedeelde transmissieroutes met hiv. Screening op HCV en HBV co-infectie is onderdeel van de standaard hiv-zorg in Nederland, waardoor de aan- of afwezigheid van deze co-infecties is gedocumenteerd voor vrijwel alle hiv-positieve individuen.

HCV co-infectie

Bij ongeveer 12% van de mensen die door SHM worden gevolgd is aangetoond dat ze ooit aan HCV blootgesteld zijn geweest. Van de mensen die ooit door SHM zijn gevolgd, had 6% een chronische HCV infectie en 2% een acute (recente) HCV infectie op het moment van de eerste diagnose. De meeste personen met een HCV-infectie waren mannen uit Nederland of andere Europese landen.

HBV co-infectie

De prevalentie van chronische HBV infectie is in de loop van de tijd afgenomen als gevolg van een toename van het aantal personen dat is gevaccineerd voor HBV en het HBV-preventieve effect van tenofovir. Bij 6% van de mensen die ooit in zorg zijn geweest werd een chronische HBV-infectie vastgesteld.

HBV-vaccinaties blijven belangrijk

Naar schatting is 29% van alle hiv-positieve personen en 21% van MSM nooit aan HBV blootgesteld en niet succesvol gevaccineerd; zij blijven risico lopen op een HBV-infectie. Deze bevindingen laten zien waarom het zo belangrijk is dat we ons in blijven zetten om het aantal succesvolle HBV-vaccinaties in deze subgroep te vergroten, vooral in de groep die geen tenofovir-bevattend cART-regime krijgt.

Risico op sterfte door HCV of HBV co-infectie neemt af

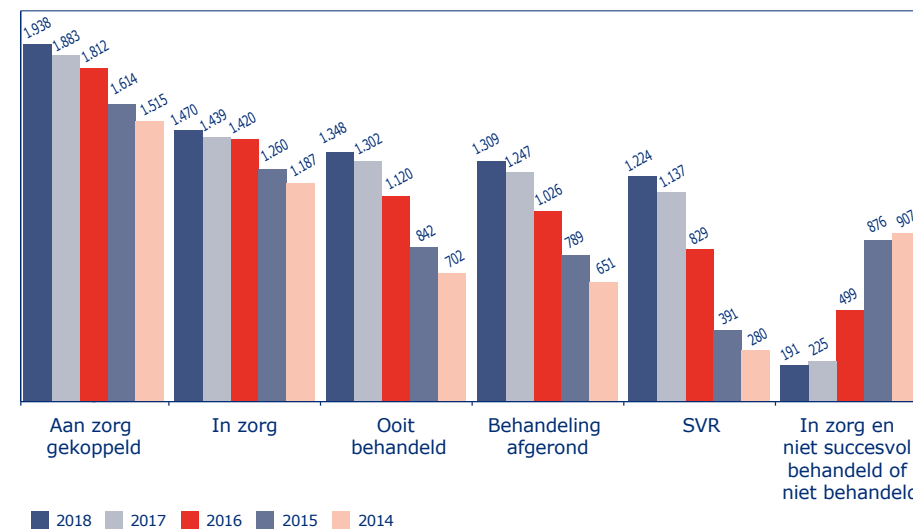
Mensen met een chronische HCV of HBV co-infectie hebben over het algemeen een verhoogd risico op lever-gerelateerde morbiditeit en mortaliteit. Voor personen die na 2000 zijn gediagnosticeerd met chronische HCV of HBV, dus na het beschikbaar komen van tenofovir, is de kans op lever-gerelateerde sterfte echter minder groot vergeleken met mensen die voor 2000 zijn gediagnosticeerd met een chronische HCV of HBV co-infectie. Bij mensen met een chronische HBV-infectie is dit waarschijnlijk het gevolg van de steeds effectievere behandeling van HBV door het gebruik van tenofovir-bevattende cART dat in 2002 beschikbaar is gekomen.

HIV IN NEDERLAND BELANGRIJKSTE BEVINDINGEN REPORT

HCV-behandeling met direct-werkende antivirale middelen blijft een succes

Onze data laten duidelijk zien dat de meeste mensen met een hiv/HCV co-infectie een behandeling hebben gekregen voor HCV. Eind 2017 hebben meer dan 800 personen een behandeling gehad of werden op dat moment nog behandeld met direct-werkende antivirale middelen. Van alle mensen die met direct-werkende antivirale middelen behandeld zijn, heeft 97% een 'sustained virological response' (SVR) bereikt en had geen bewijs meer voor een actieve HCV-infectie. Deze ontwikkelingen hebben geleid tot een lager totaal aantal mensen met een HCV co-infectie die nog een effectieve behandeling nodig hebben in vergelijking met voorgaande jaren (Figuur 9).

Figuur 9: HCV-zorgcontinuüm.



Legenda: SVR=sustained virological response.

HIV IN NEDERLAND BELANGRIJKSTE BEVINDINGEN REPORT

Succesvolle HCV-behandeling voorkomt HCV-transmissie

De succesvolle behandeling van HCV kan ook de kans op verdere verspreiding van HCV verkleinen. Het lagere aantal acute HCV-infecties in het afgelopen jaar, in combinatie met een snelle daling in de prevalentie van actieve HCV lijkt hierop te wijzen. Onder MSM is de prevalentie van actieve HCV-infecties afgenomen tot minder dan 1% in 2017. Hoewel er een daling is geweest in HCV-herinfecties, blijft herinfectie na een succesvolle behandeling voorkomen wat erop wijst dat transmissie van HCV nog niet helemaal tot staan is gebracht.

Regelmatige screening onder MSM aanbevolen

De snel groeiende beschikbaarheid van DAA-regimes voor de behandeling van HCV, in combinatie met geoptimaliseerde screening op HCV co-infecties, zullen op den duur waarschijnlijk de impact van HCV co-infecties op levergerelateerde morbiditeit en mortaliteit beperken; toch zal er gemonitord moeten blijven worden. Om nieuwe HCV infecties onder de meest getroffen populatie van seksueel actieve MSM te verkleinen, wordt geadviseerd om de succesvol behandelde personen regelmatig te screenen en daarnaast preventieve gedragsinterventies in te zetten.

HIV IN KINDEREN

Geen perinatale transmissie in Nederland sinds 2015

Van de 603 kinderen die voor hun 18e verjaardag zijn gediagnosticeerd met hiv en ooit bij SHM zijn geregistreerd is de meerderheid (77%) nog steeds in zorg in een van de Nederlandse hiv-behandelcentra.

Het merendeel (67%) van de kinderen die verticaal geïnfecteerd zijn met hiv, is geboren buiten Nederland. Verticale transmissie van hiv in Nederland komt zelden voor en sinds 2015 in Nederland niet meer gerapporteerd.

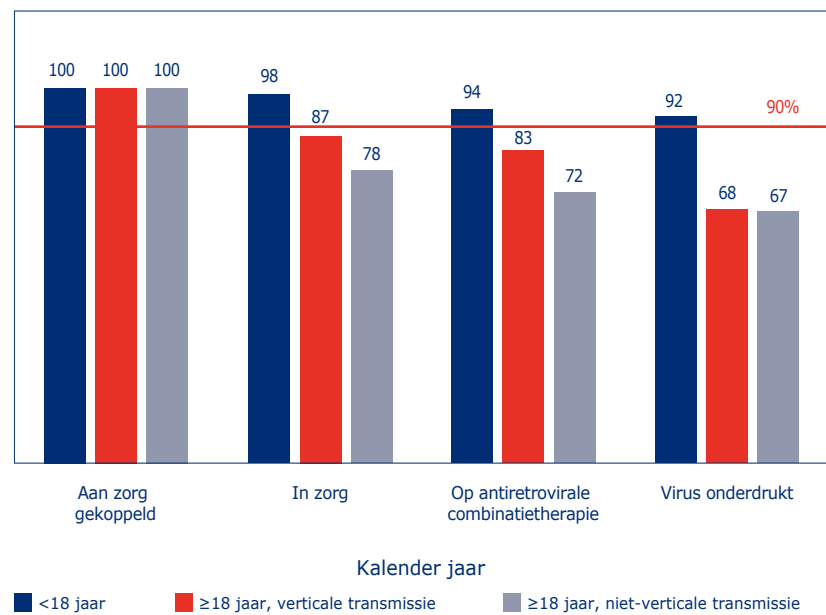
Van de kinderen die nog steeds in zorg zijn, zijn er 115 (25%) buiten Nederland geboren en geadopteerd door Nederlandse ouders.

Gunstige uitkomsten voor hiv-positieve kinderen

De meeste kinderen jonger dan 18 jaar blijven in zorg. De uitkomsten van hun behandeling met cART zijn over het algemeen gunstig, met een lage mortaliteit en een goede immunologische respons op de behandeling op de lange termijn (*Figuur 10*).

HIV IN NEDERLAND BELANGRIJKSTE BEVINDINGEN REPORT

Figuur 10: Zorgcontinuüm per leeftijdsgroep en hiv-transmissieroute, per 31 december 2017. Aantallen boven de staven geven het proportie individuen aan.



Slechtere virale onderdrukking bij transitie naar volwassenenzorg

Van de personen die oorspronkelijk geregistreerd zijn als kind en in 2017 nog steeds in zorg waren, was 61% inmiddels ouder dan 18 jaar op 31 december 2017. Van de kinderen die overgingen van pediatrische naar volwassenenzorg, had 21% ten tijde van de overgang geen onderdrukte virale lading. Dit laat zien dat er bij deze adolescenten uitdagingen liggen op het gebied van therapietrouw in de jaren rondom de transitie naar volwassenenzorg.

Verbeteren van langetermijnzorg voor jongvolwassenen

Het relatief grote aantal adolescenten met een slecht onderdrukte virale lading bij de transitie naar volwassenenzorg illustreert dat optimalisatie van de langetermijnzorg voor deze bijzonder kwetsbare groep jongeren en jong-volwassenen noodzakelijk is.

HIV IN NEDERLAND BELANGRIJKSTE BEVINDINGEN REPORT

KWALITEIT VAN ZORG

Meer mensen blijven in zorg

De kwaliteit van zorg in de Nederlandse hiv-behandelcentra is onderzocht aan de hand van indicatoren gebaseerd op de nationale behandelrichtlijnen van de Nederlandse Vereniging van HIV Behandelaren. Over het algemeen is het percentage mensen dat in zorg blijft hoog in de meeste behandelcentra in Nederland, hoewel dit percentage lager was onder mensen die niet in Nederland geboren zijn.

Snellere start van cART en hogere mate van virale onderdrukking

Daarnaast starten in de meeste centra mensen sneller met cART nadat ze in zorg zijn gekomen. Dit bevestigt dat de centra de richtlijnen volgen, die aangeven dat cART aan iedereen moet worden aangeboden die nieuw-geïagnosticeerd is, ongeacht het CD4-aantal. Desondanks is er een aantal centra waar de uitvoering van dit beleid verder verbeterd kan worden onder mensen die in zorg komen met CD4-aantallen boven de 350 cellen/mm³. Van alle mensen die tussen 2012 en 2016 in zorg gekomen zijn en die in 2017 nog in zorg waren, was een mediaan percentage van 99% gestart met cART; dit percentage hing niet af van hoelang mensen al in zorg waren.

Verder zijn de cijfers voor het bereiken van virale onderdrukking in de eerste 6 maanden op cART, evenals tijdens langdurig gebruik van cART, hoog in alle hiv-behandelcentra in Nederland.

Heterogeniteit in herhaalde HCV-screening

Er is veel heterogeniteit in de periodieke screening op HCV bij MSM. Deze heterogeniteit lijkt deels het gevolg van een verschil in het screeningsbeleid, waarbij in sommige centra de screening vermoedelijk gebeurt op geleide van afwijkende leverwaarden. Gezien het feit dat HCV-transmissie nog steeds voorkomt, blijft (herhaaldelijke) HCV-screening noodzakelijk.

HIV OP CURAÇÃO

De laatste jaren worden hiv-positieve mensen die in zorg zijn bij het St Elisabeth Hospitaal in Willemstad op Curaçao in een steeds vroeger stadium van de infectie geïagnosticeerd, zoals blijkt uit een afnemend percentage personen die laat in zorg komen. Als gevolg hiervan wordt bij steeds hogere CD4-aantallen gestart met cART. Hoewel vroeg starten van behandeling mogelijk blijkt te zijn, laten de data ook zien dat het in zorg houden van mensen met hiv aandacht behoeft om een zo optimaal mogelijk effect van behandeling te bereiken.

Amsterdam Cohort Studies

De Amsterdamse Cohort Studies (ACS) naar hiv en aids werden in 1984 gestart onder mannen die seks hebben met mannen (MSM) en in 1985 onder drugsgebruikers. De ACS werden oorspronkelijk opgezet met als doel de epidemiologie, psychosociale determinanten, natuurlijk beloop en pathogenese van hiv-1-infecties en aids te onderzoeken, en de effecten van interventies onder hiv-negatieve en hiv-positieve MSM en drugs-gebruikende mannen en vrouwen te evalueren. In het afgelopen decennium is de focus verbreed door de inclusie van de epidemiologie en het natuurlijk beloop van bloed-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 GGD Amsterdam, het AMC, MC Jan van Goyen, Stichting Sanquin Bloedvoorziening, DC Klinieken Lairese - Hiv Focus Centrum en Stichting HIV Monitoring (SHM). De infrastructuur van de ACS wordt grotendeels gefinancierd door een bijdrage van het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu. De wetenschappelijke onderzoeken worden gefinancierd door externe fondsen.

Ter gelegenheid van het AIDS congres in juli 2018 heeft de ACS een magazine uitgebracht. In het 'ACS Magazine' geven junior onderzoekers, verpleegkundigen, laboranten, nationale en internationale top onderzoekers, artsen en cohort deelnemers hun visie op het belang van de ACS en het belang van hun bijdragen aan de ACS.

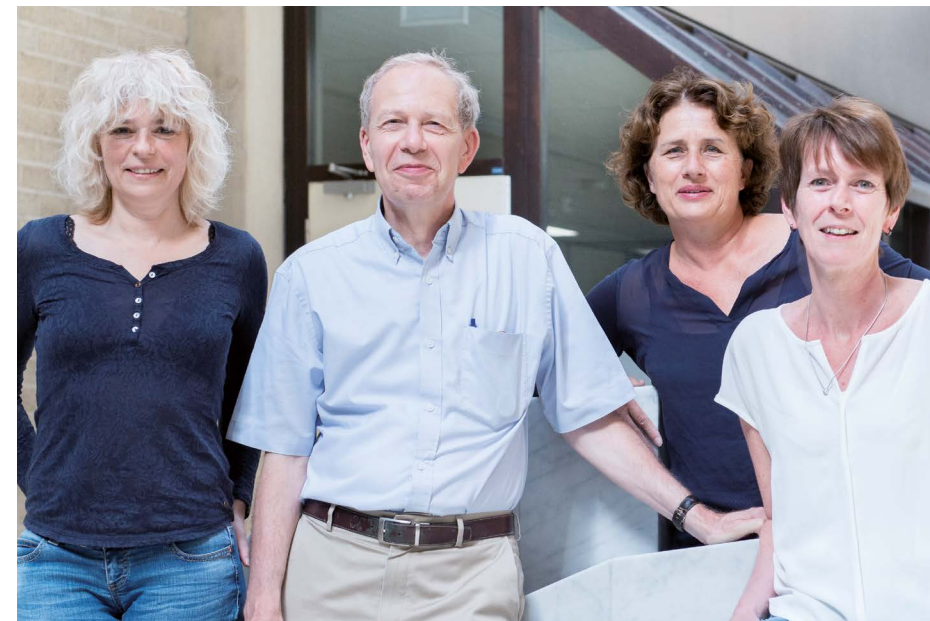
In 2015 is in overleg met de wetenschappelijke adviesgroep van de ACS de studie onder drugsgebruikers in 2016 gesloten vanwege de afwezigheid van nieuwe hiv- en hepatitis C-infecties in voorafgaande jaren. Tijdens de 31 jaar waarin de drugsgebruikers werden gevolgd, hebben in totaal 1.680 drugsgebruikers aan de studie deelgenomen. Zij hebben gezamenlijk 28.011 keer de ACS bezocht.

In lijn met het plan dat is voorgelegd aan de internationale Scientific Advisory Committee, die in 2013 de ACS positief evalueerde, is de ACS in 2015 gestart met het uitbreiden van de groep hiv-negatieve deelnemers van het MSM-cohort. Bij de werving zijn extra inspanningen verricht om met name jongere MSM (jonger dan 30 jaar) te includeren. In 2018 zijn er 92 nieuwe deelnemers geïncludeerd, met een mediane leeftijd van 28 jaar. Op 31 december 2018 waren er 748 hiv-negatieve MSM in actieve follow-up.

AMSTERDAM COHORT STUDIES

Naast de grote groep hiv-negatieve MSM, volgt de ACS een groep hiv-positieve MSM. Voor het overgrote deel gebeurt dit via de reguliere hiv-zorg en de monitoring door SHM. In aanvulling op deze zorg wordt er studiemateriaal afgenomen en bewaard voor specifieke immunologische en virologische studies. Het gaat daarbij om materiaal van hiv-seroconverters die tijdens de ACS follow-up hiv hebben opgelopen en om materiaal van een deel van de personen die bij inclusie in de ACS al hiv-positief waren. Ook van de hiv-negatieve mannen wordt er lichaamsmateriaal opgeslagen.

Op 31 december 2018 hebben in totaal 2901 MSM ooit deelgenomen aan de ACS. Zij hebben sinds de start van de ACS in totaal 60.408 keer een studiebezoek afgelegd. In 2018 hebben 729 MSM een studiebezoek afgelegd bij de GGD, 47 van hen waren bekend hiv-positief. Bij 3 van de 682 hiv-negatieve deelnemers is in 2018 een hiv-diagnose gesteld. De voorlopige hiv-incidentie binnen de ACS bedroeg 0,45 per 100 persoonsjaren.



Het ACS dagelijks bestuur (v.l.n.r.): Lia van der Hoek, Peter Reiss, Maria Prins, Neeltje Kootstra.

Communicatie-activiteiten

Stichting HIV Monitoring (SHM) verspreidt op een actieve manier informatie over haar activiteiten via verschillende communicatiekanalen. Het doel is om hiermee hiv-behandelaren, onderzoekers, medisch personeel, mensen die leven met hiv, beleidsmakers, de media en andere geïnteresseerde organisaties te voorzien van relevante informatie. Dit hoofdstuk geeft een overzicht van de belangrijkste communicatie-activiteiten in 2018.

EXTERNE COMMUNICATIE

HIV Monitoring Report 2018 – ‘HIV infection in the Netherlands’

Ieder jaar, vlak voor 1 december (Wereld Aids Dag), publiceren wij het HIV Monitoring Report. Het rapport wordt geschreven door onze onderzoekers 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 HIV Monitoring Report laat belangrijke ontwikkelingen in de hiv-epidemie in Nederland zien en beschrijft het effect van de behandeling op het verloop van de hiv-infectie en de hiv-epidemie. Daarnaast worden in het

HIV Monitoring Report de trends op het gebied van hiv-gerelateerde en niet-aids-gerelateerde morbiditeiten en mortaliteiten beschreven, en het rapport bevat een hoofdstuk over virale hepatitis. Verder bevat het een hoofdstuk over de kwaliteit van zorg in de hiv-behandelcentra in Nederland.

De belangrijkste bevindingen van het HIV Monitoring Report 2018 zijn te vinden in een eerder hoofdstuk van dit jaarverslag (Hiv in Nederland: belangrijkste bevindingen uit het 2018 HIV Monitoring Report).

Verspreiding HIV Monitoring Report 2018

Het HIV Monitoring Report 2018 is online beschikbaar gesteld op onze website als PDF. Daarnaast zijn de hoofdstukken, figuren en tabellen ook afzonderlijk beschikbaar gesteld om te downloaden. Het hoofdstuk ‘Samenvatting en aanbevelingen’ is gedrukt in het Engels en in het Nederlands. Deze is, samen met de geüpdatete factsheet, verstuurd naar onze stakeholders en is ook bijgevoegd in de congresas van het Nationaal Congres Soa*Hiv*Seks op 23 november 2018.

Het HIV Monitoring Report 2018.



COMMUNICATIE-ACTIVITEITEN

Onderzoeksprojecten en publicaties

Aanvullend op het jaarlijkse HIV Monitoring Report draagt SHM ook bij aan de kennis over de hiv/aids-epidemie en het effect van antiretrovirale behandeling op het verloop van de hiv-infectie en co-infectie/comorbiditeit door onderzoeksprojecten en wetenschappelijke publicaties. In 2018 is de data van het ATHENA-cohort geïnccludeerd in 42 publicaties in nationale en internationale wetenschappelijke tijdschriften en in 47 (poster)presentaties tijdens nationale en internationale congressen, workshops en meetings. Een volledig overzicht van alle publicaties en presentaties is te vinden in het hoofdstuk 'Wetenschappelijke bijdrage'.

Jaarverslag 2017

Het jaarverslag 2017 is online gepubliceerd in mei 2018, in een meer gebruikersvriendelijke format. Naast een overzicht van de organisatiestructuur, bevat het rapport een gedetailleerd verslag van de activiteiten voor de dataverzameling en kwaliteitscontroles die in 2017 zijn ondernomen en een samenvatting van de populatie die geregistreerd staat in de database van SHM per 31 december 2017. Ons jaarverslag bevat ook een lijst van de nationale en internationale samenwerkingen waaraan SHM deelneemt, voortgangsverslagen van onderzoeken die SHM-data bevatten en een uitgebreid overzicht van de wetenschappelijke publicaties en presentaties in 2017. Verder is in het jaarverslag een financieel rapport van onze activiteiten in dat jaar opgenomen.

eNieuwsbrief

De nieuwsbrief van SHM is in 2018 driemaal uitgestuurd; in mei, juli (voor AIDS 2018) en december. In 2018 bevatte de nieuwsbrieven interviews met verschillende experts op het gebied van hiv, nieuws over onderzoeks-samenwerkingen en reviews van de internationale congressen waar data van SHM werden gepresenteerd. Daarnaast kwamen andere ontwikkelingen binnen SHM aan bod, zoals een interview met de nieuwe bestuursvoorzitter van SHM, een artikel over onze nieuwe data-invoersysteem, DataCapTree en informatie hoe wij ons hebben voorbereid op de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG).

De Engelstalige wintereditie is in november 2018 ook op papier gedrukt en verspreidt tijdens het Soa*Hiv*Seks congres. Deze editie stond in het teken van 20 jaar ATHENA cohort, met een artikel over de ontstaansgeschiedenis van het cohort en een verwijzing naar het onlangs gepubliceerde ATHENA cohort profiel in BMJ Open. Alle nieuwsbrieven zijn te vinden op de website en de nieuwste edities kunnen worden gelezen via een link op de homepage.

COMMUNICATIE-ACTIVITEITEN

Patiëntenfolder en factsheets

In onze informatiebrochure, die zowel in het Nederlands als in het Engels beschikbaar is, wordt op een simpele manier uitgelegd wat wij doen en hoe het dataverzamelp proces in zijn werk gaat. Daarnaast wordt er in de folder uitgelegd hoe de gecodeerde data, afkomstig van hiv-positieve mensen in zorg in Nederland, de hiv-zorg in Nederland verder helpen verbeteren door nationaal en internationaal onderzoek.

In de brochure is ook een factsheet te vinden waarop infographics staan die de laatste en belangrijkste cijfers van het HIV Monitoring Report weer-geven. Zowel de brochure als de factsheet zijn bedoeld voor verspreiding onder nieuwe patiënten door hiv-behandelaren en hiv-verpleegkundigen en worden erg gewaardeerd door de hiv-behandelcentra.

Samen met de geprinte versie van de samenvatting en aanbevelingen van het HIV Monitoring Report 2018, de factsheet verstuurd naar onze stakeholders. Zoals eerder vermeld, zijn de factsheet en samenvatting ook verspreid op het Nationaal Congres Soa*Hiv*Seks. De brochure en de factsheet zijn tevens beschikbaar als download op onze website.

De patiëntenfolder.



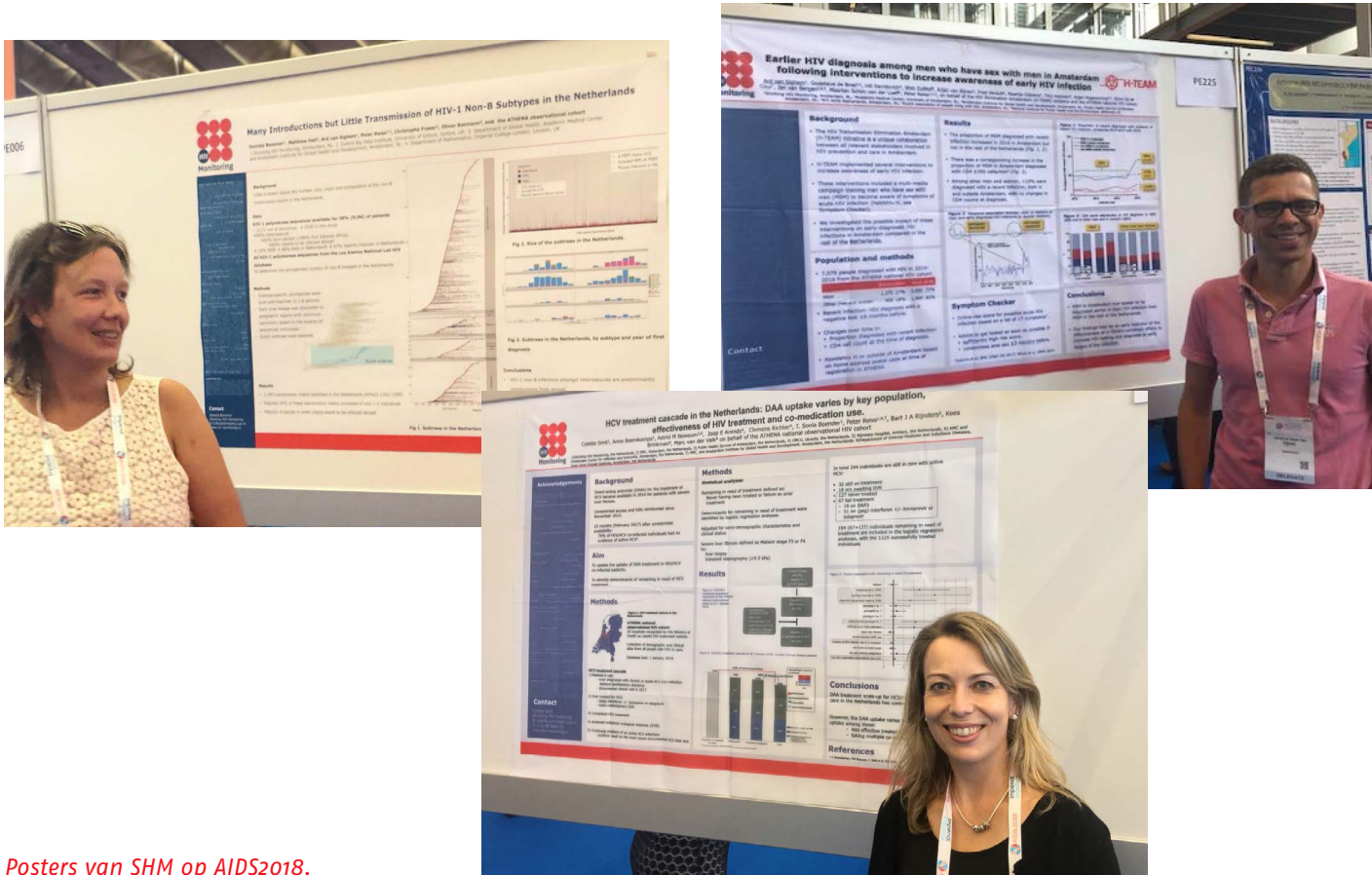
Website

In 2018 heeft de website van SHM een rigoureuze update en facelift ondergaan. De site is nu geoptimaliseerd voor gebruik op mobiele apparaten en het is gemakkelijker te navigeren, waarbij belangrijke informatie beter toegankelijk is. We hebben onze website ook voortdurend bijgewerkt met nieuws over SHM en onze laatste publicaties en onderzoek.

Evenementen

Gedurende 2018 hebben onze onderzoekers 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 jaarverslag terug te vinden in het hoofdstuk 'Wetenschappelijk bijdrage'. Hieronder worden twee evenementen die in 2018 in Nederland plaatsvonden in meer detail beschreven.

COMMUNICATIE-ACTIVITEITEN



Posters van SHM op AIDS2018.

AIDS 2018

Een van de hoogtepunten van 2018 was de zeer succesvolle internationale AIDS 2018 conferentie, die in juli in Amsterdam plaatsvond. SHM directeur Peter Reiss was de lokale co-voorzitter en veel van onze medewerkers woonden de conferentie bij, presenteerden wetenschappelijke posters, leidden workshops of waren als vrijwilliger aanwezig. SHM heeft aan ten minste 11 poster- of mondelinge posterpresentaties gegevens of wetenschappelijke expertise bijdragen, over onderwerpen variërend van PrEP en antiretrovirale therapie tot HCV en ouderdom gerelateerde comorbiditeiten.

Workshop op AIDS2018

In samenwerking met het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM) en de Universiteit van Oxford heeft SHM een workshop georganiseerd getiteld 'Theory in practice: Combining new methods and data for HIV prevention'. De workshop had als doel om deelnemers te leren hoe ze meer uit hun data kunnen halen door deze te combineren met verschillende analyse- en modelleringstechnieken.

COMMUNICATIE-ACTIVITEITEN



Vrijwilligers op AIDS2018, inclusief een aantal SHM medewerkers.

Drop-in sessie op AIDS2018

Tijdens een speciale ECDC drop-in sessie heeft SHM-onderzoeker Ard van Sighem samen met Anastasia Pharris van het ECDC vragen beantwoord die mensen mogelijk hebben over de ECDC-hiv-modelleertool. Ard was van essentieel belang in het ontwikkelen van deze tool, die 'evidence-based' methoden gebruikt om de hiv-incidentie in een bepaalde populatie te schatten.

SHM engagement tour tijdens AIDS2018

In de week van AIDS 2018 organiseerde SHM een engagement tour, waarbij een groep bezoekers van de conferentie onze kantoren bezocht om meer inzicht te krijgen in ons werk. Tijdens de tour werd uitgelegd hoe wij hiv in Nederland monitoren, met nadruk op het verzamelen van gegevens met ons nieuwe data-invoersysteem, DataCapTree. De bezoekers kregen ook de gelegenheid om te werken met een model van DataCapTree door dummy gegevens zelf in te voeren.

COMMUNICATIE-ACTIVITEITEN



Meet & Greet, georganiseerd door SHM, NVHB en hiv-verpleegkundigen.

Positive Flame tour: meet & greet

Een van de activiteiten tijdens AIDS 2018 was de Positive Flame tour. Tijdens de route door Amsterdam werd stilgestaan bij verschillende organisaties die actief zijn op het gebied van hiv. Samen met de Nederlandse Vereniging van hiv-behandelaren (NVHB) en de afdeling hiv/aids-verpleegkundige consultants van de Nederlandse Verpleegkundigenvereniging (V&VN) vertegenwoordigde SHM de organisaties die betrokken zijn bij hiv-zorg in Nederland. Onder de slogan 'Samen werken aan uitstekende hiv-zorg' bundelden hiv-behandelaren, hiv-consultanten en SHM medewerkers hun krachten om letterlijk de hiv-cascade van zorg in Nederland te bouwen bij een meet&greet stand in de buurt van het Spinoza monument. Ook nam een vertegenwoordiger van elke organisatie deel aan de Positive Flame wandeling voor een kort interview. De drie ambassadeurs, Klaas Hoeksema (V&VN), Henrieke Prins (NVHB) en Colette Smit (SHM), zijn ook geïnterviewd voor onze zomer editie van de nieuwsbrief.

World AIDS Day

In aanloop naar Wereld Aids Dag (1 december) was Stichting HIV Monitoring op 23 november 2018 aanwezig tijdens het Nationale Congres Soa*Hiv*Seks met een stand waarbij informatie werd gegeven over onze activiteiten. Tijdens dit congres organiseerden wij de workshop 'HIV in Nederland in 2018: wat gaat goed, wat kan beter?'. De interactieve workshop omvatten een paneldiscussie gebaseerd op presentaties van bevindingen uit het Monitoring Report 2018 door SHM-onderzoekers Ard van Sighem en Ferdinand Wit.



*Workshop van SHM op Soa*Hiv*Seks 2018.*

COMMUNICATIE-ACTIVITEITEN

INTERNE COMMUNICATIE

Intranet

Het intranet van SHM is een platform voor alle medewerkers, dat vanaf alle externe locaties te benaderen is. Het platform is beveiligd met een gebruikersnaam en wachtwoord en vormt het centrale punt waar de medewerkers benodigde informatie kunnen vinden, zoals contactinformatie, HR-gerelateerde documenten, standaard templates, en interne nieuws en bijeenkomsten. In 2018 zijn er regelmatig updates geplaatst over aankomende evenementen, relevante nieuws, en de voortgang van het project voor de vervanging van de invoerdatabase van SHM (DataCapTree).

Interne nieuwsbrief

De interne nieuwsbrief, genaamd 'SHM Positief: al het interne nieuws verzameld', is in 2018 vier keer gepubliceerd. Het is een kanaal waardoor alle medewerkers, inclusief degenen die buiten het kantoor van SHM in Amsterdam werken, op de hoogte kunnen blijven van de ontwikkelingen binnen en rondom SHM, kennis kunnen maken met nieuwe collega's, informatie krijgen over bijvoorbeeld gegevensbescherming en op de hoogte blijven van komende (interne) bijeenkomsten.



*SHM stand tijdens Soa*Hiv*Seks 2018.*

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 2018 is tijdens de interne vergaderingen onder andere gesproken over acute HCV-infectie bij mensen die leven met hiv, fylogenetische analyse van hiv-overdracht en onderzoek naar longfunctie bij mensen die leven met hiv. Daarnaast is er verteld over hoogtepunten van verschillende congressen gedurende het jaar. In 2018 bevatten de interne vergaderingen ook informatie over het privacy beleid van SHM en HR-gerelateerde onderwerpen.

Samenwerkingen

IN 2018

Stichting HIV Monitoring (SHM) neemt deel in nationale en internationale wetenschappelijke onderzoekssamenwerkingen. Een overzicht van deze samenwerkingen waarin we deelnemen is hieronder te vinden.

NATIONALE SAMENWERKINGEN

Academisch Medisch Centrum

SHM werkt samen met het Academisch Medisch Centrum (AMC) aan verschillende projecten. De AGEhIV-studie (*Comorbidity and Ageing with HIV*), onder leiding van prof. dr. Peter Reiss (afdeling Global Health, onderafdeling Infectieziekten van het AMC en tevens directeur van SHM), beoogt de incidentie en prevalentie van een grote verscheidenheid aan comorbiditeiten en bekende risicofactoren voor deze comorbiditeiten bij hiv-positieve individuen in vergelijking met hiv-negatieve individuen in kaart te brengen.

Nauw aansluitend bij de AGEhIV-cohortstudie, is het COBRA-programma (*Comorbidity in relation to HIV/AIDS*). Hierin wordt de thematiek van de AGEhIV-studie verder uitgediept in samenwerking met een aantal Europese partners. Dit gebeurt onder andere door betrouwbare biomarkers van comorbiditeit en veroudering in de context van hiv te identificeren. Als COBRA partner werkt SHM hiervoor samen met het AMC en levert de

dataverzamelinfsrastructuur 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 comorbiditeit bij ouder wordende hiv-positieve personen te ontwikkelen en aan te passen. De subsidie van COBRA is geëindigd op 1 maart 2017, maar de wetenschappelijke bijdrage, gebaseerd op reeds verzamelde data en biomaterialen, wordt voorlopig voortgezet.

SHM draagt met haar expertise op het gebied van methodologie en data-management tevens bij aan het H-TEAM-project (*HIV Transmission Elimination Amsterdam*). Onder leiding van het Amsterdam Institute for Global Health and Development (AIGHD) / afdeling Global Health van het AMC wordt hier, multi- en interdisciplinair samengewerkt om een afname te bewerkstelligen in het aantal nieuwe hiv-infecties in Amsterdam. Hierbij zijn verschillende stakeholders op het gebied van preventieve en curatieve hiv-zorg en andere doelgroepen, inclusief de community van mensen die leven met hiv, betrokken (zie de H-TEAM-website voor een volledige lijst van deelnemende organisaties).

SAMENWERKINGEN IN 2018

RIVM-CIB

Het Centrum Infectieziektebestrijding (Cib) van het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM) coördineert het toezicht en de bestrijding van infectieziekten in Nederland, waaronder de registratie van nieuwe hiv-infecties in het kader van het nationale hiv registratie- en surveillance-programma. 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 ziekten, zoals infectie met hepatitis B virus (HBV) en hepatitis C virus (HCV) en infectieziekten zoals tuberculose. Voor het surveillancewerk van het RIVM-Cib, wisselen SHM en het RIVM-Cib regelmatig data uit die verzameld worden door SHM. Hiermee kan het RIVM-Cib voldoen aan de rapportage-eisen van het *European Centre for Disease Prevention and Control* (ECDC).

GGD Amsterdam

SHM heeft bijgedragen aan de door de GGD Amsterdam gecoördineerde MOSAIC-studie (*MSM Observational Study of Acute Infection with Hepatitis C*). Dit is een cohort van mannen die seks hebben met mannen (MSM) met een hiv-infectie, die een acute HCV-infectie hebben opgelopen. Het doel van de studie is om te bestuderen hoe deze groep bijdraagt aan de hiv-transmissie, om de leidende oorzaken van de HCV-uitbraak en de rol van hiv hierin te vinden, en om te onderzoeken wat de impact is van een acute HCV-infectie, herinfectie en behandeling op de ziekteprogressie. De MOSAIC-studie is

formeel beëindigd, maar wetenschappelijke bijdrage op basis van verzamelde gegevens en biomateriaal wordt voorlopig voortgezet.

SHM, de GGD Amsterdam en het AMC werken bovendien samen in de Amsterdamse Cohort Studies (ACS, eerder in dit rapport in meer detail beschreven). De ACS worden grotendeels gesubsidieerd vanuit het RIVM-Cib. Vanaf 1 januari 2015 is deze subsidie onderdeel van de instellingssubsidie, zoals SHM die ontvangt van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, via het RIVM-Cib.

Verder nam de GGD Amsterdam deel aan de aMASE-studie, die onderdeel was van EuroCoord. Deze studie had als doel te identificeren welke barrières migrantengroepen in Europa ondervinden bij de toegang tot gezondheidszorg, waardoor hiv-preventie, -diagnose en -prognose in deze groep verbeterd kunnen worden. De klinische data voor het Nederlandse deel werden geleverd door SHM.

aMASE maakte deel uit van EuroCoord, het Europese samenwerkingsverband waarin alle vanuit de EU gesubsidieerde cohortstudies op het gebied van hiv waren ondergebracht. EuroCoord eindigde in 2015, maar voorlopig wordt het onderzoek voortgezet op basis van de laatst beschikbare dataset.

SAMENWERKINGEN IN 2018

Pilot registratie en monitoring hepatitis C mono-infectie

Het Nationaal hepatitisplan dat is aangenomen in 2016, heeft als doel verdere verspreiding van virale hepatitis in Nederland te voorkomen en de ziektelast en sterfte te verminderen aan de hand van vijf pijlers. Een van deze pijlers is verbeterde surveillance en monitoring van HBV en HCV, om inzicht te kunnen krijgen in de zorgcascade. De Nederlandse Internisten Vereniging ([NIV](#)) en de Nederlandse Vereniging van Maag-Darm-Leverartsen ([NVMDL](#)) hebben een stuurgroep opgezet, die ervoor heeft gekozen om in samenwerking met SHM een dergelijk monitoringsysteem op te zetten. Hiervoor is een werkgroep samengesteld met vertegenwoordigers vanuit de NIV, NVMDL, Nederlandse Vereniging van HIV Behandelaren ([NVHB](#)) en SHM. De werkgroep heeft afgesproken een pilot op te zetten bij een aantal geselecteerde centra voor de registratie van individuen in zorg met een HCV mono-infectie die behandeld zijn met direct-werkende antivirale middelen. Eind 2018 is de dataverzameling in een van de pilot centra, het Erasmus MC, gestart. De pilot dataverzameling zal in 2019 voortgezet worden in de resterende centra.

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 was om uit elke samenwerkingspartner de grootste wetenschappelijke kracht te halen zodat het beste en op het hoogste niveau concurrerende onderzoek kon worden uitgevoerd. EuroCoord was een groot, geïntegreerd netwerk dat een gemeenschappelijke virtuele database heeft opgezet waarin de gegevens van meer dan 250.000 hiv-positieve individuen met uiteenlopende achtergronden, van binnen en buiten Europa, beschikbaar waren. De multidisciplinaire benadering van EuroCoord heeft hiv-onderzoek op een aantal belangrijke gebieden mogelijk gemaakt. De onderzoeken waren gericht op het verbeteren van de kwaliteit van het leven van personen die leven met hiv. Tegelijkertijd werd er onderzoek gedaan naar verschillen binnen subgroepen.

SAMENWERKINGEN IN 2018

EuroCoord werd vanaf 2011 gefinancierd voor een periode van vijf jaar door het *European Commission's 7th Framework Programme*. De financiering voor EuroCoord en bijbehorende samenwerkingen (zie hieronder) is daarom beëindigd op 31 december 2015. Een aantal van de bijbehorende samenwerkingen heeft een deel van hun onderzoeksplannen kunnen voortzetten middels alternatieve financieringsmethodes (EPPICC en EuroSIDA). De wetenschappelijke bijdrage wordt voorlopig voortgezet op basis van de laatst beschikbare (gezamenlijk) dataset en het verzamelde biomateriaal.

COHERE

COHERE (*Collaboration of Observational HIV Epidemiological Research in Europe*) is een uniek samenwerkingsverband van 33 cohorten in Europa dat beoogt epidemiologisch onderzoek te doen naar de prognose en het behandelresultaat van hiv-positieve individuen van alle leeftijden in heel Europa, inclusief zwangere vrouwen, kinderen en volwassenen.

COHERE maakte deel uit van EuroCoord, het samenwerkingsverband waarin alle vanuit de EU gesubsidieerde cohortstudies op het gebied van hiv waren ondergebracht. EuroCoord eindigde in 2015, maar voorlopig gaat het onderzoek door op basis van de laatst beschikbare dataset.

Artikelen gepubliceerd door COHERE in 2018.

CASCADE

CASCADE (*Concerted Action on SeroConversion to AIDS and Death in Europe*) werd in 1997 gestart als samenwerkingsverband tussen 25 cohorten van gedocumenteerde hiv-seroconverters in 15 Europese landen, Australië, Canada en Afrika. Het belangrijkste doel van CASCADE is om het volledige verloop van hiv te monitoren vanaf het moment van infectie. De ACS maken met hun hiv-seroconverters deel uit van dit onderzoek.

CASCADE maakte deel uit van EuroCoord, het samenwerkingsverband waarin alle vanuit de EU gesubsidieerde cohortstudies op het gebied van hiv zijn ondergebracht. Eurocoörd stopte in 2015, maar voorlopig gaat het onderzoek door op basis van de laatst beschikbare dataset.

Artikelen gepubliceerd door CASCADE in 2018.

EuroSIDA

De EuroSIDA-studie is een prospectieve observationele cohortstudie met meer dan 16.500 individuen, die gevolgd worden in 103 ziekenhuizen in 32 Europese landen, Israël en Argentinië. Het belangrijkste doel van de studie is om de uitkomsten van hiv-positieve individuen in Europa te evalueren, met de focus regionale verschillen binnen Europa. Vanuit Nederland neemt het AMC deel aan de studie. Op verzoek van de hoofdonderzoeker van

SAMENWERKINGEN IN 2018

EuroSIDA in het AMC, prof. dr. Peter Reiss, verzamelt SHM gegevens in het AMC voor EuroSIDA.

EuroSIDA maakte deel uit van EuroCoord, het samenwerkingsverband waarin alle vanuit de EU gesubsidieerde cohortstudies op het gebied van hiv zijn ondergebracht. EuroCoord stopte in 2015. Sindsdien heeft EuroSIDA een reorganisatie ondergaan en alternatieve financiering veilig weten te stellen. Hiermee kan deze langlopende, zeer succesvolle samenwerking worden voortgezet.

Artikelen gepubliceerd door EuroSIDA in 2018.

RESPOND

Aanvullend op de hierboven beschreven activiteiten, is EuroSIDA ook een van de oprichtingspartners van het nieuwe *International Cohort Consortium of Infectious Disease* (RESPOND). RESPOND is een niet-interventionele, niet-gerandomiseerde, open-label, multi-cohort observationele studie. Het doel van RESPOND is om een flexibel en dynamisch consortium te bouwen voor het onderzoek naar infectieziekten, waaronder hiv, met een generieke structuur om de betrokkenheid van diverse stakeholders te faciliteren. Het consortium bouwt voort op een twintig jaar bestaande samenwerking binnen en buiten Europa dat cruciale informatie heeft opgeleverd die bijdraagt aan de kwaliteit van leven voor mensen die

leven met hiv. RESPOND zal krachtige en betrouwbare wetenschappelijke methodologieën toepassen om relevante vragen te beantwoorden, waaronder ook de belangrijkste onderzoeksvragen binnen infectieziekten.

EuroSIDA draagt, samen met andere cohorten die deelnemen in het consortium, patiëntendata bij. In 2018 zal SHM data leveren aan RESPOND van nieuwe patiënten die in het ATHENA-cohort worden opgenomen, samen met de patiënten die al zijn geïncubeerd in het EuroSIDA-cohort.

EPPICC

EPPICC (*European Pregnancy and Paediatric HIV Cohort Collaboration*) verricht door heel Europa epidemiologisch onderzoek naar de prognose en uitkomsten van hiv-positieve zwangere vrouwen en kinderen, en kinderen die in utero zijn blootgesteld aan hiv. EPPICC bestaat momenteel uit 13 studies, waaronder de *European Collaborative Study* (ECS). Doordat het aantal kinderen met hiv in Europa relatief klein is, is het essentieel om gegevens samen te voegen in een netwerk om zo vraagstukken binnen deze populatie efficiënt te kunnen beantwoorden.

Ook EPPICC maakte deel uit van EuroCoord, het samenwerkingsverband waarin alle vanuit de EU gesubsidieerde cohortstudies op het gebied van hiv zijn ondergebracht. Binnen EuroCoord was EPPICC onderdeel van het

SAMENWERKINGEN IN 2018

Europese samenwerkingsverband op het gebied van hiv bij kinderen, *Paediatric European Network for Treatment of AIDS* (PENTA). Na de beëindiging van EuroCoord in 2015 heeft EPPICC succesvol alternatieve financiering veilig weten te stellen waarmee het onderzoek kan worden voortgezet.

Artikelen gepubliceerd door EPPICC in 2018.

ART-CC

ART-CC (*Antiretroviral Therapy Cohort Collaboration*), gecoördineerd door prof. Jonathan Sterne van de University of Bristol, is een langlopende internationale samenwerking tussen 19 cohortstudies in Europa en Noord-Amerika. ART-CC werd gestart om prognostisch onderzoek te kunnen doen naar het effect van cART in therapie-naïeve individuen. Prof. dr. Peter Reiss en dr. Ard van Sighem waren in 2018 namens SHM lid van de stuurgroep van dit samenwerkingsverband.

Artikelen gepubliceerd door ART-CC in 2018.

D:A:D

De D:A:D-studie (*Data Collection on Adverse events of Anti-HIV Drugs*) was een prospectieve studie die bestond uit meerdere cohorten. De studie richtte zich op de mogelijke relatie tussen het gebruik van antiretrovirale

middelen en cardiovasculaire ziekten, lever- en nierproblematiek en niet-aids-gerelateerd maligniteiten.

De financiering voor de D:A:D-studie is per 1 februari 2016 beëindigd. Voorlopig wordt de wetenschappelijke bijdrage voortgezet, gebaseerd op de laatst beschikbare gezamenlijke dataset.

Artikelen gepubliceerd door D:A:D in 2018.

ECDC

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

In 2018 is een consortium, bestaande uit het National Institute of Public Health (Warschau), de National and Kapodistrian University of Athens en SHM, gestart met een meerjarig project ter ondersteuning van de verdere ontwikkeling en integratie van de hiv-modelleringsinstrumenten

SAMENWERKINGEN IN 2018

van ECDC. Daarnaast is SHM partner in een meerjarig samenwerkingsproject voor het verbeteren van de monitoring van het hiv-zorgcontinuüm in Europa. Dit project wordt geleid door dr. Annabelle Gourlay en prof. Kholoud Porter van [University College London](#).

Artikelen gepubliceerd door ECDC in 2018.

HIV-CAUSAL

De [HIV-CAUSAL Collaboration](#) (*HIV Cohorts Analyzed Using Structural Approaches to Longitudinal data*), geleid door prof. Miguel Hernan van de [T.H. Chan School of Public Health](#) van Harvard University, is een multinationalaal samenwerkingsverband van prospectieve studies van hiv-positieve individuen uit zes Europese landen, Brazilië, Canada en de Verenigde Staten. De samenwerking beoogt bij te dragen aan het beantwoorden van vragen zoals: wanneer te beginnen met antiretrovirale therapie, met welk antiretroviraal regime als eerste te starten en wanneer over te stappen op een ander regime. Het is onwaarschijnlijk dat een enkele studie deze vragen zal beantwoorden, daarom de noodzaak voor een gezamenlijk project.

De HIV-CAUSAL collaboration maakt gebruik van gecombineerde databestanden die voor klinische doeleinden verzameld zijn in landen met laagdrempelige gezondheidszorg. Deze gecombineerde databestanden

worden geanalyseerd met speciaal voor HIV-CAUSAL ontwikkelde methodes om causale verbanden te kunnen leggen met complexe longitudinale cohortdata.

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

Artikelen gepubliceerd door de HIV-CAUSAL Collaboration in 2018.

Imperial College London en Oxford University

SHM werkt sinds 2002 samen met de Department of Infectious Disease Epidemiology ([DIDE](#)), die onderdeel is van de faculteit geneeskunde van Imperial College London. De samenwerking focust zich op het gebruik van wiskundige modellering en virale fylogenetica om de hiv-epidemie beter te begrijpen, evenals de potentiële impact van verschillende interventies, zoals 'treatment as prevention' en pre-expositie profylaxe (PrEP).

Prof. Christophe Fraser coördineert momenteel de samenwerking met SHM vanuit zijn positie bij het [Big Data Institute](#) van Oxford University's [Li Ka Shing Centre for Health Information and Discovery](#).

SAMENWERKINGEN IN 2018

In het BEEHIVE-project (*Bridging the Epidemiology and Evolution of HIV in Europe*, ERC grant voor prof. Fraser), werken Oxford University, DIDE van Imperial College London en SHM samen met het AMC en het Britse Sanger Institute aan een viraalgenoom-wijde associatiestudie. Het primaire doel van deze studie is om de virale virulentiefactoren te identificeren die uiteindelijk nieuw licht zouden kunnen werpen op de pathogenese van hiv.

SHM blijft ook samenwerken met DIDE van Imperial College London (dr. Mikaela Smit en prof. Tim Hallett) aan het modelleren van de toekomstige last van niet-overdraagbare comorbiditeit en de verwachte impact van verschillende interventies in de ouder wordende populatie met hiv in zorg in Nederland.

Artikelen gepubliceerd door BEEHIVE in 2018.

RDI

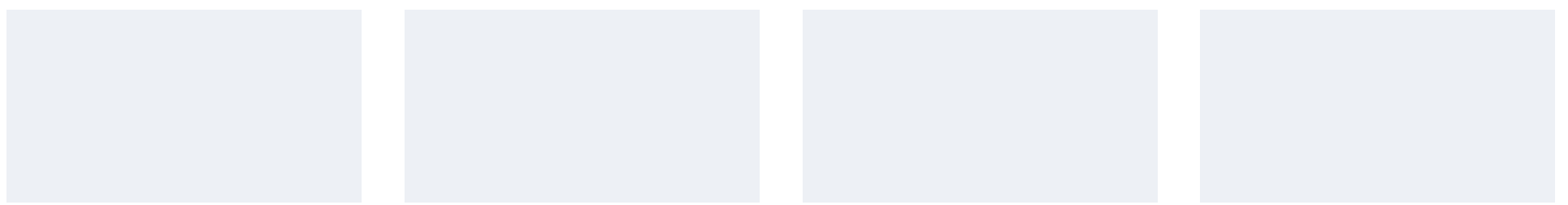
Het RDI (*HIV Resistance Database Initiative*) bestaat uit een klein onderzoeksteam in het Verenigd Koninkrijk, een internationale wetenschappelijke adviesgroep en een netwerk van medewerkers en supporters. De belangrijkste activiteiten van het RDI zijn het onderzoeken van zowel de relatie tussen veranderingen in de genetische code van hiv (genotype), als andere klinische en laboratoriumfactoren en de respons op anti-hiv-middelen, op basis waarvan computationele modellen worden

ontwikkeld om artsen en patiënten te helpen de beste combinatie van medicijnen voor een individu te vinden in situaties waarin geen resistentiebepaling beschikbaar is. De ontwikkelde modellen vormen de basis van het systeem dat de reactie van een individu op de hiv-behandeling voorspelt (HIV Treatment Response Prediction System, HIV-TRePS). Dit is een gratis online tool die het mogelijk maakt om een onderbouwde, geïndividualiseerde behandelingskeuze te maken.

Artikelen gepubliceerd door RDI in 2018.

Weten- schappelijke bijdrage in 2018

Wetenschappelijke bijdrage in 2018	72
Afgeronde onderzoeksprojecten	73
Doorlopende onderzoeksprojecten	74
Publicaties in 2018	94
Presentaties in 2018	102
Posterpresentaties	104



Wetenschappelijke bijdrage

IN 2018

In 2018 zijn er 2 aanvragen geweest voor het gebruik van gegevens uit het cohort van Stichting HIV Monitoring. Er zijn daarnaast 42 artikelen gepubliceerd in gerenommeerde (internationale) vakbladen, waarvoor gegevens van SHM cohortdata zijn gebruikt. Daarnaast zijn er 47 abstracts van SHM geaccepteerd voor presentaties op 17 verschillende bijeenkomsten en conferenties (28 posters en 19 mondelinge presentaties). Deze onderzoeksprojecten, publicaties en presentaties zijn ook te vinden op onze website.

42
artikelen
gepubliceerd

47
presentaties
tijdens
17 bijeenkomsten

Afgeronde onderzoeksprojecten

I14087 Clinical experience with rilpivirine (KLIRI study)

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

I15065 Model based on clinical parameters to predict the natural history of severe liver fibrosis in HIV/HCV co-infected patients

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

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

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

I15043 Cost-effectiveness of the Adherence Improving self-Management Strategy (AIMS) in HIV care: A model-based economic evaluation

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

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.

I16072 Comparison of the occurrence of HBV-related liver disease and (liver-related) mortality between patients with hepatitis B mono-infection and patients coinfecting with hepatitis B and HIV in the Netherlands

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

Doorlopende onderzoeksprojecten

I05513 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 2018 using ATHENA data were as follows:

1. The development of new global models that do not require a genotype, for use in HIV-TRePS with the use of new treatment experience variables

Objectives

1. To develop models that do not require a genotype to predict virological response to antiretroviral therapy, with the maximum possible accuracy, as a potential treatment support tool within HIV-TRePS;
2. To evaluate the impact of therapy experience variables, namely time on therapy and line of therapy on model performance;

3. To include in the modelling any new drugs for which we have sufficient data in the RDI database and check the accuracy of the models for those drugs;
4. To evaluate the performance of the models with a substantial independent test set and with cases from resource limited settings, where the models have the greatest potential utility;
5. To benchmark the models against the predictive accuracy of genotyping with rules-based interpretation.

Methods

1. Three committees of 5 random forest (RF) models were developed to predict the probability of the follow-up viral load being less than 50 copies/ml.
2. The 'standard' committee was trained using the current standard variable set including the recently established 'expanded baseline windows' of 16 weeks for viral load and 24 weeks for CD4 counts and the new genotype-based adherence filter. The first experimental committee had one additional input variable – time-on-treatment time

(ToT), i.e., the number of days since first antiretroviral therapy was initiated. The second experimental committee had two additional input variables – ToT plus the line of therapy (LoT), i.e., the number of different regimens in the patient's history up to and including the baseline failing regimen.

3. The accuracy of each of the committees and models was assessed during cross validation, with an independent RDI test set including a subset of the independent test set from a resource-limited setting.
4. The test sets included a substantial number of treatment change episodes (TCEs) that include a genotype, so the performance of these models that do not require a genotype could be compared to the predictive accuracy of genotyping with rules-based interpretation.
5. The predictions of the two sets of models and the actual virological responses for the test cases were used to plot receiver operating characteristic (ROC) curves and compared with use of the current committee of 10 standard RF models.

DOORLOPENDE ONDERZOEKSPROJECTEN

Summary of the results from independent testing

When tested with the independent test cases using the optimum operating point (OOP) developed in cross validation, the standard models achieved an area under the curve (AUC) of 0.82. The overall accuracy was 76%, sensitivity 71% and specificity 79%. The ToT models achieved an AUC value during testing of 0.84, with overall accuracy of 76%, sensitivity of 71% and specificity of 79%. The ToT+LoT models achieved an AUC value during testing of 0.84, with overall accuracy of 76%, sensitivity of 72% and specificity of 79%. There were no significant differences between the performance of the models.

Comparison to genotyping with rules-based interpretation

In this analysis, genotypic sensitivity scores were generated for the 652 TCEs with genotypes available, using three rules-based genotype interpretation systems in common use: ANRS, REGA and Stanford's HIVdb. Full sensitivity was scored as 1, partial as 0.5 and no response as 0. These scores were then used as predictors of

response or failure and the performance compared to that of the models. The genotype systems achieved area under the receiver operating characteristics curve (AUROC) values of 0.530-0.54, compared with 0.82-0.84 using the models. All three genotype interpretation systems were significantly poorer at predicting responses than the models ($p < 0.00001$).

Model performance with cases from sub-Saharan Africa

To evaluate the potential utility of the models in a resource-limited setting the test cases from sub-Saharan Africa were extracted as used as a stand-alone test set. As there were only 268 suitable cases, the results should be considered with caution. The baseline data from these cases were put through the models and their predictions of response compared with the responses observed in the clinic.

The AUC values were 0.75 for the standard models, 0.76 for the ToT models and 0.77 for the ToT &

LoT models. Sensitivity was 71%, 67% and 71% respectively; specificity was 68%, 71% and 71% and overall accuracy 69%, 69% and 71%. The performance of the ToT+LoT models was significantly better than that of the standard models for this small data set ($p = 0.038$).

Discussion: The ToT models were slightly more accurate than the standard models, with a 2% increase in AUC to 0.84 in independent testing. The additional of line of therapy information did not improve the AUC (the primary outcome) any further.

All three sets of models were highly significantly more accurate than genotyping, which resulted in AUC scores of 0.53 to 0.54, amongst the poorest we have seen to date.

When the three sets of models were tested with a very small set of cases from sub-Saharan Africa, they performed slightly less well, achieving AUC values of 0.75, 0.76 and 0.77 for the standard, ToT and ToT+LoT models respectively. All three sets of models performed well, identifying alternative

DOORLOPENDE ONDERZOEKSPROJECTEN

regimens that were predicted to be effective for cases that failed on their new regimen in the clinic.

There were no significant differences between the three sets of models in full independent testing but the ToT+LoT models were just superior to the standard models for the sub-Saharan data.

2. A study of the concordance between models that make absolute predictions of plasma HIV-1 RNA levels over time vs. those that estimate the probability of a viral load <50 copies

Objective: To assess the degree of concordance between predictions of the absolute (A) models and the classifier (C) models.

Methods:

1. TCEs were extracted from data imported since the current A and C models had been developed (since Jan 1, 2018) using extraction criteria and input variables matched to the protocols for the A and C model development studies.

2. The TCEs were divided into responses and failures using a 50-copy cut off and the number in each category was noted.
3. For each category, the number of TCEs that were predicted to respond or fail by the C models were identified, resulting in four categories: responders correctly predicted, responders incorrectly predicted, failures correctly predicted, and failures incorrectly predicted.
4. Using <50 copies as the response cut-off, the number/percentage of cases in each of these four categories for which the A models made a congruent prediction were calculated.
5. Step 4 was repeated using 100, 200, 400 and 1,000 copies as the cut-off.
6. This was also repeated for the models developed in 2017, which use a genotype in their predictions.

The two types of model were developed to perform very different tasks, so some discordance was expected. In addition, since the A models

have been trained using viral load data that only goes as low as 50 copies/mL, the predictions from these models ‘bottom out’ at that level – i.e. approach the 50-copy level and become asymptotic at that level. As a result, a simple examination of the number of cases that were predicted to produce a viral load below 50 copies by both sets of models is not helpful, since the predictions of the absolute models rarely, if ever, go below this level.

Nevertheless, this initial examination of concordance using different viral load thresholds for the absolute models could shed some light on the congruency of the two approaches.

The hope was that:

1. The great majority of responders correctly predicted to respond by the C models would have predictions of viral loads of <1,000 copies/mL (e.g. 90%), with this proportion reducing to near zero when the 50 copy cut-off for failures was used.

DOORLOPENDE ONDERZOEKSPROJECTEN

2. That close to 100% of the failures correctly predicted by the C models would have predictions of viral load >50 copies from the A models and that this proportion would decrease as successively higher thresholds for failure were applied.

Results: 94% of those responders correctly predicted by the C models had predictions from the A models of viral loads <1,000 copies. 84% of them had predictions <400, 70% <200 and 42% less than 100 copies/mL. As expected and explained above, very few of the predictions of the C models were below 50 copies – just 4% of these cases.

Of the 2,476 failures correctly predicted by the C models, 100% had predictions from A models over 50 copies/mL, as would be expected. This reduces to 92% <100, 71% <200, 56% <400 and 38% less than 1,000 copies/mL. As expected, the proportion of these failures predicted to fail by the A models decreased as the cut-off for failure was increased.

The results from the models using genotypes were even better with 98% of the responders that were correctly predicted by the C models receiving predictions of <1,000 copies from the A models, 89% at <400 copies, 80% at <200 and 46% at <100 copies/mL.

Of the 258 of 276 (93%) failures correctly predicted by the C models, 100% had predictions from A models over 50 copies/mL, as would be expected. This reduces to 97% <100, 84% <200, 66% <400 and 39% less than 1,000. Again, as expected, the proportion of these failures predicted to fail by the A models decreases as the cut-off for failure was increased.

A secondary analysis was performed to calculate the correlation between the predictions of the A models and the actual viral loads stratified by follow-up viral load (>50, >100, >200, >400 and >1,000 copies HIV RNA/mL). There were no significant differences between the correlations achieved for each section of data (i.e., no follow-up

viral load threshold (above 50 copies) below which the models lost accuracy).

When the predictions of the A models were adjusted by subtracting 0.6 log, the level of concordance between the A and C models improved, suggesting a general tendency of the A models to over-estimate the follow-up viral load.

Conclusions: The results of this study show that there is an acceptable level of concordance between the predictions of the C and A models with well over 90% of respondents correctly predicted by the C models receiving predictions of viral load <1,000 copies by the A models and well over 80% less than 400 copies.

Nevertheless, there is inevitable diminution of accuracy of the A models as predictions approach the 50 copy lower limit. This would need to be explained to those using these models if the results of both the A and the C models were presented on the same report. An adjustment

DOORLOPENDE ONDERZOEKSPROJECTEN

of 0.6 log could be made before reporting the results, to improve the concordance between the two set of models. This will be considered further.

I08115 Proposal for collaboration and data exchange between HMF and RIVM for national HIV/AIDS surveillance and data transfer to ECDC in the context of EU obligations for reporting on HIV/AIDS

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

Date of approval: 2008

Ongoing.

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

Ongoing.

I12045 An HIV-1 genome wide association study to identify viral determinants of HIV-1 plasma concentration (BEEHIVE)

Cornelissen M, Gall A, Vink M, Zorgdrager F, Binters S, Edwards S, Jurriaans S, Ong SH, Bakker M, Gras L, de Wolf F, Reiss P, Kellam P, Berkhout B, Fraser C, van der Kuyl AC.

Date of approval: 12 September 2012

Background: The *Bridging the Epidemiology and Evolution of HIV in Europe* (BEEHIVE) study started in April 2014 and runs until April 2019. The objectives of the study are to use the whole viral genomes to find determinants of disease severity, molecular epidemiology, and dual HIV-1 infections and to study minority variants. All participants were selected from 7 countries (Belgium, France, Finland, Germany, the Netherlands, Switzerland and the United Kingdom), were seroconverters or participants presenting with evidence of recent infection, and were diagnosed with HIV between 1985 and 2013.

Results: Inclusion of samples is complete (n=41 from Rotterdam, n=41 from Nijmegen, n=39 from the OLVG and n=24 from Zwolle); total nucleic acids were isolated from the samples with the method described in Cornelissen *et al.* 2017. As the principal investigator of the BEEHIVE study, Prof. C Fraser, recently moved from Imperial College London to the Big Data Institute in Oxford, the sequence platform was changed to the Oxford Nanopore MinION platform. The final 450 samples will be sequenced on the latter platform. In 2017, 2,892 HIV genomes were sequenced using the Illumina MiSeq or HiSeq platform. To analyse these data, a new software tool, phyloscanner, which analyses pathogen diversity from multiple infected hosts, has been developed. Phyloscanner is a set of methods implemented as a software package; it can be used to detect contamination, multiple infections, recombination and transmission events. The description of the software package and the results were published in *Molecular Biology and Evolution* in 2018 (Wymant *et al.*).

DOORLOPENDE ONDERZOEKSPROJECTEN

In 2017, we also finished a minor project on evolution of HIV-1 Tat protein, the essential regulator of viral gene expression, in the BEEHIV dataset. We documented considerable variation in the length of the C-terminal domain of Tat in Dutch HIV-1 sequences, ranging from 77 to 124 amino acids over time. Subsequently, we set up functional assays to analyse whether this polymorphism correlates with changes in Tat activity. A revised manuscript describing our findings has recently been resubmitted to *Retrovirology*.

Conclusions: In 2017, the objectives of the BEEHIVE study were almost fulfilled.

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

Wensing AMJ, Boucher CAB, Brinkman K, Richter C, Bierman WFW, Ende van der ME, M Kasteren van MEE, Hoepelman AIM, Hofstra M.

Ongoing.

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

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

Date of approval: 4 May 2014

Ongoing.

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

Van Zoest R, Law M, Sabin C, Vaartjes I, van der Valk M, Arends J, Reiss P, Wit F.

Date of approval: 2 June 2014

Background: A higher burden of cardiovascular disease (CVD) has been observed among people living with HIV (PLWH) when compared to HIV-negative controls, likely due to a complex interplay between traditional CVD risk factors and HIV-related factors such as persistent inflammation and immune activation, certain antiretrovirals, and damage to the immune system. As the age of the HIV-positive population increases, so does the CVD burden. CVD prevention strategies might be able to mitigate this burden.

CVD risk management guidelines recommend initiation of primary prevention based on a person's estimated risk. Accurate CVD risk

DOORLOPENDE ONDERZOEKSPROJECTEN

assessment is key in identifying those individuals who will benefit most from primary prevention. The Systematic COronary Risk Evaluation (SCORE), Framingham CVD Risk Score (FRS), and American College of Cardiology and American Heart Association Pooled Cohort Equations (PCE) are amongst the most commonly used CVD risk prediction algorithms. These general population-derived algorithms do not take into account any HIV-related CVD risk factors. In an attempt to more accurately predict CVD risk in PLWH, the Data Collection on Adverse Effects of Anti-HIV Drugs (D:A:D) Study algorithm was developed. Unlike SCORE, FRS and PCE, the D:A:D algorithm includes HIV-related variables such as CD4 count and exposure to certain antiretrovirals.

Since comprehensive assessment of CVD risk prediction algorithms is lacking in PLWH, the primary aim of the current study was to compare the performance of D:A:D, SCORE-NL (SCORE adjusted for national data), FRS, and PCE in the national AIDS Therapy Evaluation in the

Netherlands (ATHENA) observational HIV cohort. Our secondary aim was to investigate whether we could improve the performance of SCORE-NL (used in the national guidelines) by assigning PLWH an additional CVD risk.

Methods: *Study population* For the current analysis we included data from ATHENA participants with ≥ 2 outpatient clinic visits between 1 January 2000 and 31 December 2016 who met the following inclusion criteria: HIV-1-positive, aged ≥ 18 years, no pre-existing CVD, initiated first combination antiretroviral therapy (cART) regimen > 1 year ago, with available data on smoking status, total/HDL cholesterol, blood pressure, and CD4 count.

Baseline was defined as the first outpatient visit after meeting the above-mentioned inclusion criteria. CVD was the primary outcome and follow up was censored at the earliest of: 10 years after baseline, 31 December 2016 or last outpatient visit prior to 31 December 2016, death, or loss to follow up.

CVD risk prediction algorithms We compared four commonly used algorithms: D:A:D, SCORE-NL, FRS, and PCE.

D:A:D predicts the five-year risk of incident CVD and has been developed using pooled datasets of 11 HIV cohorts across 212 clinics in Europe (including part of the ATHENA cohort), Argentina, Australia, and the United States (US). For appropriate comparison with other algorithms we also calculated ten-year risk, using the same algorithm, but including the Cox ten-year instead of the five-year survival estimate at the mean values of the predictors included in the D:A:D algorithm (provided by the authors).

SCORE was originally developed to estimate ten-year risk of fatal CVD in Europe using a pooled dataset of general population cohorts from 12 European countries. In the current analysis we used SCORE-NL, which uses age-specific conversion factors to translate ten-year CVD mortality risk into ten-year CVD mortality and morbidity risk.

DOORLOPENDE ONDERZOEKSPROJECTEN

Dutch guidelines recommend using SCORE-NL to estimate an individual's CVD risk. We also evaluated a self-adapted version of SCORE-NL by assigning PLWH an additional CVD risk by artificially increasing a person's age (as is currently done in patients with diabetes or rheumatoid arthritis). We investigated an arbitrarily chosen age increase of five or ten years in PLWH (referred to as SCORE-NL+5Y and SCORE-NL+10Y, respectively).

FRS estimates the ten-year probability of a first CVD event based on data collected in the US-based Framingham Heart Study and the Framingham Offspring study.

More recently, the ethnicity-specific and sex-specific PCE was developed to estimate the ten-year risk for a first atherosclerotic CVD event using a pooled dataset of general population cohorts from the US.

Definitions Each algorithm studied comprises different CVD risk factors and endpoints. We used algorithm-specific CVD endpoints within the current analysis.

Blood pressure, total cholesterol, HDL cholesterol, and CD4 count were measured as part of standard care, and measurements prior to baseline were used to estimate CVD risk. For most participants, smoking status was not updated over time. Therefore, we assumed that smoking status remained constant over time. Diabetes was defined as (1) use of antidiabetic medication, or (2) a reported diagnosis of diabetes mellitus in a patient's clinical record combined with either fasting plasma glucose ≥ 7.0 mmol/L (126 mg/dL), non-fasting plasma glucose ≥ 11.1 mmol/L (200 mg/dL) or HbA1c ≥ 48 mmol/mol (6.5%). Family history of CVD was collected at entry into ATHENA and was defined as having a first degree relative who experienced myocardial infarction or stroke before the age of 50 years; individuals with missing data were assumed to have no

family history of CVD. Ethnicity was based on an individual's region of origin and subsequently categorised into four groups: (1) white/Caucasian (the Netherlands, North America, Australia, central Europe, eastern Europe), (2) black (sub-Saharan Africa, Caribbean), (3) Hispanic (Latin America), and (4) other (north-Africa, Asia-Pacific, south-east Asia).

Statistical analysis Statistical analyses were performed using Stata (version 12; StataCorp, College Station, Texas, USA), except for the Greenwood-Nam-D'Agostino (GND) goodness-of-fit test, which was performed with R, version 3.5.1. At baseline, we calculated and categorised an individual's CVD risk for each algorithm as recommended for clinical practice.

The Kaplan-Meier method was used to obtain estimates of observed CVD events accounting for variable follow-up time. Model discrimination (the ability to differentiate people who developed CVD from those who did not) was evaluated

DOORLOPENDE ONDERZOEKSPROJECTEN

using Harrell's C-statistics. Harrell's C-statistic values between 0.50-0.59 were considered poor, 0.60-0.69 moderate, 0.70-0.79 acceptable, and 0.80-1.00 very good to excellent. Model calibration (the extent to which the algorithm accurately reflects observed CVD risk) was assessed using the mean observed-versus-expected ratio (O:E ratio), calibration plots and the GND goodness-of-fit-test. For the calibration plot and GND test we divided the cohort into deciles of predicted CVD risk for each algorithm. Groups were collapsed when they contained <5 events to ensure calculation of a stable GND chi-squared statistic.

Sensitivity analyses A number of sensitivity analyses were performed to assess the robustness of the results:

- A. Using cumulative incidence function to estimate the number of observed events, considering non-CVD deaths as competing events;
- B. Excluding data from PLWH who contributed to the D:A:D study (n=8,826);

- C. Substituting the D:A:D algorithm by a recalibrated algorithm in which data from ATHENA participants were excluded (provided by the authors);
- D. Restricting the analysis to those aged 40 to 70 years old.

Results: *Characteristics of the study population*

Data from 16,070 PLWH were included in the main analysis, representing 63% of the total population in care in the Netherlands and registered with ATHENA between January 2000 and December 2016. Common reasons for exclusion were insufficient follow up or missing data.

Participants had a median age of 43 years (interquartile range, 36-50), 82.4% were male, 94.5% used cART, and 88.6% had HIV-RNA <200 copies/mL. Depending on the algorithm used, between 2.4 and 11.4% of individuals were predicted to have a CVD risk $\geq 20\%$. The algorithms used different endpoints and hence follow up and number of events varied

between algorithms. During 88,929, 88,623, 87,310, and 89,271 person-years of follow up (PYFU), a CVD incidence of 6.5, 6.9, 8.6 and 5.8/1,000 PYFU was observed, for D:A:D, SCORE-NL, FRS and PCE, respectively.

Performance of CVD risk prediction algorithms

All algorithms yielded acceptable discrimination (Harrell's C-statistics ranged from 0.73 to 0.79).

On a population level, D:A:D, SCORE-NL, and PCE slightly underestimated CVD risk (O:E-ratios 1.35, 1.38, and 1.14, respectively), whereas FRS somewhat overestimated CVD risk (O:E ratio 0.92). The slight overestimation of CVD risk by FRS was mainly observed in those with $\geq 20\%$ predicted risk (O:E ratios, 1.06, 0.94, and 0.78 in those with a predicted risk of <10%, 10-20%, and $\geq 20\%$, respectively). D:A:D, SCORE-NL, and PCE underestimated CVD risk in the low and intermediate risk groups (O:E ratios: D:A:D, 1.34 [<10%] and 1.37 [10-20%]; SCORE-NL, 2.20 [<10%] and 1.20 [10-20%]; PCE, 1.55 [<7.5%]). While risk

DOORLOPENDE ONDERZOEKSPROJECTEN

prediction in those with high predicted risk was rather accurate for D:A:D and PCE, SCORE-NL clearly overestimated CVD risk (O:E-ratios, 0.99 [$\geq 20\%$], 1.09 [$\geq 7.5\%$], and 0.65 [$\geq 20\%$], respectively). D:A:D, FRS, and PCE best fitted our data, as reflected in the calibration plots and GND test statistics (GND chi-squared, 30.00 [D:A:D], 34.22 [FRS], 24.57 [PCE], 119.22 [SCORE-NL]). Yet, all algorithms yielded a statistically significant lack of fit (GND $p < 0.05$).

The mean O:E-ratio of SCORE-NL changed from 1.38 to 0.86 by assigning PLWH an additional CVD risk equivalent of a five-year increase in age. Though risk prediction was more accurate in those with a predicted CVD risk $< 10\%$ (O:E ratio changed from 2.20 to 1.41), CVD risk prediction deteriorated in those with CVD risk $\geq 20\%$ (O:E ratio changed from 0.65 to 0.54). A ten-year increase in age led to an overestimation of CVD risk over the whole range. Overall, model fit worsened by increasing CVD risk (GND chi-squared = 119.22 [SCORE-NL]; 169.01 [SCORE-NL+5Y]; 621.81 [SCORE-NL+10Y]).

Sensitivity analyses Sensitivity analyses using cumulative incidence functions to obtain the estimated number of observed events, using a recalibrated D:A:D algorithm (excluding ATHENA participant data), and applying stricter age limits did not substantially modify the results. However, excluding data from PLWH who contributed to the D:A:D study yielded a good model fit for D:A:D, FRS and PCE (GND $p > 0.05$).

Conclusions: Within this largely well-treated HIV-positive population in the Netherlands, all assessed CVD risk prediction algorithms reasonably distinguished individuals who developed CVD from those who did not. Though all algorithms yielded a statistically significant lack of fit, D:A:D, PCE, and FRS best predicted CVD risk, with calibration being considerably poorer for SCORE-NL. Assigning PLWH an additional CVD risk equivalent to a five-year increase in age (SCORE-NL+5Y) improved CVD risk prediction by SCORE-NL in the low to intermediate CVD risk group ($< 20\%$), but led to a more pronounced overestimation in

those with high CVD risk. D:A:D, PCE, FRS, and SCORE-NL+5Y would all be suitable for use in clinical practice, with the caveat of slightly under-predicting CVD risk in the low CVD risk group.

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, Spinhoven P, van Luenen S.

Date of approval: 23 September 2014

Medical data: The medical data (time since HIV diagnosis, medication use, CD4 cell count, and viral load) were obtained from SHM in 2017. These data were used to describe the sample and for the moderation analysis (i.e., is time since HIV diagnosis a moderator of intervention effect?).

DOORLOPENDE ONDERZOEKSPROJECTEN

Background: The goal of the study was to investigate moderators of intervention effect of a guided Internet-based self-help intervention for people with HIV and depressive symptoms. This study was part of a randomized controlled trial where the intervention was found to be effective in reducing depressive symptoms, compared to an attention-only control group.

Methods: The intervention consisted of guided online cognitive behavioral therapy. Demographic characteristics (e.g., age), HIV characteristics (e.g., duration of HIV), and psychological characteristics (e.g., coping self-efficacy) were investigated as potential moderators of intervention effect.

Results: In 2015, 188 people with HIV and depressive symptoms were included in the study: 97 were randomised to the intervention group and 91 to the control group. One moderator of intervention effect was found: coping self-efficacy. Participants with low coping self-efficacy

improved more in the intervention group than in the control group, and participants with high coping self-efficacy improved in both groups.

Conclusions: The results indicate that the intervention may be provided to all people with HIV and depressive symptoms. It may be especially important for people with HIV and low coping self-efficacy to start with the intervention, since they do not improve in the control group with only minimal attention.

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

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

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. To control HIV, several preventive measures are being considered or employed, such as increased HIV testing and pre-exposure prophylaxis (PrEP). We assessed the impact of these measures on HIV transmission and their cost-effectiveness. To investigate the impact of HIV prevention measures on the transmission of other sexually transmitted infections (STIs), we examined also the transmission of *N. gonorrhoeae* (NG) in the model.

Methods: We developed an individual-based model that describes the formation of sexual relationships between MSM and the transmission of HIV and NG. Parameters relating to sexual behaviour were estimated from data from the Amsterdam Cohort Study and the Network Study among MSM in Amsterdam. Parameters relating to HIV progression were estimated from data from Stichting HIV Monitoring (SHM). Frequency of HIV/STI testing was estimated from data of the

DOORLOPENDE ONDERZOEKSPROJECTEN

national database of STI clinics in the Netherlands. The model was calibrated to data on HIV diagnoses from SHM and gonorrhoea positivity rates from STI clinics. In the model, we assumed that from 2015 onwards, all HIV treatment centres in the Netherlands follow the new guidelines for immediate initiation of cART after diagnosis.

Subsequently, we developed an economic model. We used an activity-based costing approach, identifying all individual activities involved in HIV testing and HIV care (such as, nurse time, doctor time, lab activities, medicine) and assigning the costs of each activity involved to each 'product' (such as an HIV test or hospital visits) according to the actual consumption of each activity in each product. Direct healthcare costs were calculated using this approach and included costs of medical consultations, costs for laboratory tests, and cART medication. Effects of the interventions were expressed in quality-adjusted life-years (QALY) gained.

The incremental cost-effectiveness ratio (ICER) was calculated, showing the additional costs per QALY gained with the intervention, compared to the current situation. Costs were expressed in 2016 euros. According to Dutch guidelines, costs were discounted by 4% and effects by 1.5%. The analyses were carried out from a healthcare payer perspective, considering only healthcare costs relating to HIV testing and HIV care.

Results: *Impact of increased HIV/STI testing*

We carried out analyses with different increases in HIV/STI testing. We examined a moderate increase in the percentage of MSM who get tested every six months (from 20% currently to 50%) among all MSM; or only among MSM who had ≥ 10 partners in preceding six months; or MSM who had a gonorrhoea diagnosis in preceding 12 months; or MSM who had condomless anal sex (CAI) in the preceding six months. We also examined scenarios where the time intervals between tests were reduced by 50%.

The following three scenarios were the most effective in preventing HIV transmission: halving the time between tests among all MSM who get tested, increasing the percentage of six-monthly testers among all MSM or only among MSM who had CAI. Over ten years, these scenarios resulted in 1362, 1319, or 1232 averted new HIV infections, but 663, 584, or 423 additional HIV tests were needed per averted HIV infection, respectively. These scenarios also resulted in the highest numbers of averted *N. gonorrhoeae* infections.

Increasing six-monthly testing among all MSM resulted in 1380 averted HIV infections, 715 QALYs gained, €26 million additional costs, and an average ICER of €36,700 per QALY gained. This was not cost-effective, with the €20,000 willingness-to-pay threshold employed in the Netherlands. Increasing six-monthly testing among MSM with ≥ 10 partners resulted in 799 averted HIV infections and 367 QALYs gained; this scenario resulted in lower costs than those with the current testing rates and was cost-saving.

DOORLOPENDE ONDERZOEKSPROJECTEN

Impact of PrEP Criteria for PrEP eligibility in the model follow the recent Dutch guidelines on PrEP use. We examined several scenarios of how a nationwide PrEP programme could be implemented. We examined PrEP programmes with or without risk compensation, in the form of reduced condom use. With PrEP, the HIV incidence rate was reduced from 0.192 infections per 100 PY in 2017 to 0.092 per 100 PY in 2027, assuming no risk compensation, or to 0.083 per 100 PY with risk compensation. The prevalence of gonorrhoea was also reduced due to PrEP; with risk compensation, gonorrhoea prevalence was higher than that without risk compensation. A PrEP programme without risk compensation resulted in 1,482 QALYs gained and €12.3 million less costs than the current situation without PrEP, making the PrEP programme cost-saving. PrEP with risk compensation resulted in 1,380 QALYs gained and €1.0 million less costs, and an average ICER of €1,925 per QALY gained.

Conclusions: Our analyses indicate that considerable reductions in HIV transmission can be achieved with increased HIV/STI testing and PrEP. Moreover, both these measures can lead to reductions in gonorrhoea transmission, since HIV testing is usually accompanied by STI testing and PrEP guidelines recommend three-monthly gonorrhoea testing. Our findings indicate that increasing the percentage of MSM being tested every six months among those with recent gonorrhoea or those with ≥ 10 partners in the preceding six months is efficient in terms of tests needed to prevent a new HIV infection. Increased HIV/STI testing may be cost-effective only if targeted to MSM with many partners. PrEP for high-risk MSM can be cost-effective even with moderate levels of risk compensation. Nevertheless, our findings suggest that combinations of prevention measures or strategies also targeting low-risk MSM might be necessary to reduce the number of new HIV infections to zero.

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, Rinke 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: Tenofovir disoproxil fumarate (TDF) genotypic resistance defined by K65R/N and/or K70E/Q/G occurs in 20% to 60% of individuals with virological failure (VF) on a WHO-recommended TDF-containing first-line regimen. However, the full spectrum of reverse transcriptase (RT) mutations selected in individuals with VF on such a regimen is not known.

DOORLOPENDE ONDERZOEKSPROJECTEN

Methods: To identify TDF regimen-associated mutations (TRAMs), we compared the proportion of each RT mutation in 2,873 individuals with VF on a WHO-recommended first-line TDF-containing regimen to its proportion in a cohort of 50,803 antiretroviral-naïve individuals. To identify TRAMs specifically associated with TDF-selection pressure, we compared the proportion of each TRAM to its proportion in a cohort of 5,805 individuals with VF on a first-line thymidine analogue-containing regimen.

Results: We identified 83 TRAMs including 33 NRTI-associated, 40 NNRTI-associated, and 10 uncommon mutations of uncertain provenance. Of the 33 NRTI-associated TRAMs, 12 - A62V, K65R/N, S68G/N/D, K70E/Q/T, L74I, V75L, and Y115F - were more common among individuals receiving a first-line TDF-containing compared to a first-line thymidine analogue-containing regimen.

Conclusions: These 12 TDF-selected TRAMs will be important for monitoring TDF-associated transmitted drug-resistance and for determining the extent of reduced TDF susceptibility in individuals with VF on a TDF-containing regimen.

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

Popping S, Verbon A, Nichols BE, Boucher C, Vijver van de D, Geerlings S, Reiss P, Sighem van A, Kroon FP, Brinkman K.

Date of approval: 24 June 2015

Background: Cost-effectiveness analyses are used to provide the most health benefits at the lowest costs for HIV care. Quality adjusted life years (QALYs), are key in assessing health benefits in a cost-effectiveness analysis. Unfortunately, QALYs available in literature are outdated and obtained at a time when antiretroviral drugs were more toxic and CD4 treatment thresholds were low.

The first part of this study aims to measure QALY scores using the validated EuroQol-5-dimension questionnaire (EQ-5D-5L) among HIV-positive individuals. We will assess the QALY scores among different groups of people living with HIV (PLWHIV). In addition, the measured QALY scores will be combined with cost and clinical data to assess the cost effectiveness of HIV care.

The second part of the study aims to assess the additional cost of late presenters in HIV care. In Europe, as many as 50% of HIV-positive individuals present late to care. Late presentation is associated with high morbidity from AIDS-defining malignancies and opportunistic infections which may substantially increase the cost of care.

Methods: To measure the QALY scores, a longitudinal observational study was initiated at the Erasmus Medical Center outpatient clinic. Consecutive HIV-positive adult individuals are

DOORLOPENDE ONDERZOEKSPROJECTEN

eligible to fill out the EQ-5D-5L questionnaire during their doctor's appointment. We measured the compliance and feasibility of the EQ-5D-5L in the first two months of the study (pilot phase). Since June 2016, patients at the HIV outpatient clinic have been asked to fill-out the EQ-5D-5L. In addition, since December 2018, patients who consented to the electronic study have received an email with a personal link to the online EQ-5D-5L. The gemstracker software, facilitated by the Erasmus MC, is used to send out and collect the EQ-5D-5L questionnaires. PLWHIV who did not consent to the electronic form, could still participate in the study by filling out the EQ-5D-5L forms at the outpatient clinic.

All collected QALY scores are combined with clinical data using the SHM cohort. In addition, we combine the QALY scores with cost. QALY difference between patient groups, start of treatment, and treatment duration will be analysed. Furthermore, QALY data will be compared to the general Dutch population and to

the UK population of PLWHIV. In addition cost-effectiveness analysis of HIV care will be performed.

For the second part of the study, we used SHM data from individuals who first initiated ART between 1 July 2012 and 1 July 2013 to investigate the cost of late presenters. In addition, we will compare this to individuals who first initiated ART between 1 July 2014 and 1 July 2016. Costs of ART, hospitalisation, outpatient visits, co-medication and HIV-laboratory tests were calculated. Factors independently associated with high non-ART costs, were determined by multivariable logistic regression, including parameters with $P < 0.1$ from the univariable analysis.

Results: From June 2016 until January 2019 a total of 1297 EQ-5D-5L questionnaires were filled out. From those, 96 were with the electronic version, with a compliance of 70%. The compliance with the paper version was measured in the pilot phase and showed a high compliance of 90%.

We included 918 patients, of whom 333 filled out a second questionnaire and 42 a third and 4 a fourth questionnaire. 78.1% of our patients were male. The median age at moment of enrolment was 49.0 (38.0-56.0). Most PLWHIV had MSM (55.5%) as mode of transmission followed by heterosexual contact (34.1%). Of PLWHIV who filled out the EQ-5D-5L 44.9% were of non-Dutch origin. From this group 24.7% originated from sub-Saharan Africa, 22.2% from south America, and 18.1% from the Caribbean.

Preliminary results show a high median QALY score of 0.87 (interquartile range 75.0-90.0) which is comparable to the Dutch population. Our results show limited problems with mobility, self-care, or daily activities for HIV-infected individuals. However, almost a third of the HIV-infected individuals experience pain/discomfort or anxiety/depression problems. Similar results are found in the UK population, where PLWHIV scored lower on anxiety/depression than the general population.

DOORLOPENDE ONDERZOEKSPROJECTEN

We are currently compiling a combined dataset with clinical data, QALYs and cost. Further analyses will follow.

For the second part of the study:
A total of 1,149 individuals were included with a median age of 40 years (interquartile range (IQR) 30-47) and median CD4 nadir of 330 cells/ μ l (IQR 229-420). 652 (56.7%) patients were late presenters and 226 (19.7%) presented with advanced disease. Nearly half (42.5%) of patients with advanced disease were of non-Dutch origin, compared with 32% in the total cohort. The mean cost per patient was €13,919 (standard deviation (SD) €8,301) of which €11,208 (SD €4,258) represented ART cost and €2,711 (SD €7,186) non-ART costs. Higher non-ART cost were calculated in individuals with advanced disease, €6,403 (SD €14,631), ascribed to more hospitalisation and, to a lesser extent, comedication. Few patients drive the non-ART cost resulting in a high SD. The ART cost was similar regardless of infection stage at entry into care. Factors that contributed independently to

higher non-ART cost include CD4-cell count, AIDS-defining illness, regimen switching, and malignancies.

Conclusions: The EQ-5D is an adequate tool to measure QALY scores during outpatient consultations for HIV-infected individuals. Obtained QALY scores are similar to the Dutch population, however PLWHIV have a lower score on the anxiety/depression module. Late presenters are considered to be more costly. Higher costs are mainly ascribed to the non-ART costs, due to hospitalisation and, to a lesser extent, co-medication.

I16011 Type of cART regimen and the risk for immune reconstitution and inflammatory syndrome in HIV-1 infected patients. Is integrase inhibitor use an independent risk factor?

Wijting IEA, Wit FWNM, Rokx C, Leyten EMS, Lowe SH, Brinkman K, Bierman WFW, van Kasteren MEE, Postma AM, Bloemen VCM, Bouchtoubi G, Hoepelman AIM, van der Ende ME, Reiss P, Rijnders BJA.

Date of approval: 2 March 2016

Background: Use of integrase inhibitor-containing cART is associated with a fast HIV-RNA decline and increase of CD4 cells. These factors are also associated with development of IRIS: a pathological inflammatory response against antigens of opportunistic infections (OI). Whether use of integrase inhibitors (INI) increase the risk of IRIS is unknown, as phase 3 studies only include few late presenters.

DOORLOPENDE ONDERZOEKSPROJECTEN

Methods: Observational study in the ATHENA cohort. Patients who initiated cART after 03-2009 and who had CD4 T-cells <200 cells/mm³ were selected if they met one of the following criteria: 1) OI prior or after initiation of cART, 2) use of corticosteroids <12 months after start cART, or 3) died <12 months after start cART. Manual chart review was performed to further investigate whether they developed IRIS. IRIS was defined according to the predefined definition of French *et al.* (IRIS_{FRENCH}) or as diagnosed by the treating physician (IRIS_{CLINICAL}). The two primary endpoints of this study were the incidence of IRIS_{FRENCH} and IRIS_{FRENCH+CLINICAL}.

Results: A total of 672 patients met the criteria. As we had collected data of 356 patients in 2016, the charts of the remaining 416 patients were reviewed in 2017. Baseline characteristics of patients who initiated an INI-containing cART regimen (n=155) did not differ from those who initiated a non-INI-containing cART regimen (n=517). Cox regression showed that use of INI

was independently associated with IRIS_{FRENCH} and IRIS_{FRENCH+CLINICAL} (HR 1.91, 95% CI 1.17-3.10, $p < 0.01$ and HR 1.80, 95% CI 1.25-2.60, $p < 0.01$). Only raltegravir, but not elvitegravir and dolutegravir, was associated with IRIS: HR 3.18 (95% CI 2.03-4.98, $p < 0.01$).

Conclusions: We found that use of raltegravir is associated with development of IRIS in cART-naïve HIV-infected late-presenters. This might be a biased result, as raltegravir was prescribed to specific patient populations. These results have to be confirmed in a large randomised controlled trial before conclusions can be drawn from these findings.

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

Bollen P, Hakkers CS, Boender TS, van Crevel R, Brouwer AE, Hoepelman AIM, Reiss P, Wit FNMW, Arends JE, Burger D.

Date of approval: 30 August 2016

Background: Unexpectedly high rates of neuropsychiatric adverse events (NPAEs) and drug discontinuation have been reported with the use of dolutegravir-based combination antiretroviral treatment (cART) for HIV in observational studies compared to randomised controlled trials.

Methods: We included all HIV-1 positive adults, enrolled in the AIDS Therapy Evaluation in the Netherlands (ATHENA) national observational HIV cohort, first initiating dolutegravir-based or elvitegravir-based cART between December 2013 and February 2016. cART discontinuation rates for 1) any reason, 2) adverse events (AE), and 3) NPAEs were determined separately for cART-naïve and cART-experienced patients. Associations between patient characteristics, the specific integrase-inhibitor used, and time-to-cART discontinuation, were evaluated through multivariable Cox proportional hazards models.

DOORLOPENDE ONDERZOEKSPROJECTEN

Results: 3,416 patients were included of whom 1,051 (31%) were cART-naive and 2,365 (69%) were cART-experienced. cART-experienced patients were more likely to discontinue both dolutegravir-based and elvitegravir-based cART for any reason and for AE than cART-naive patients (log-rank; $p < 0.0001$). Factors associated with discontinuation due to AE, independent of the use of dolutegravir-based or elvitegravir-based cART, were being of non-western origin and having CD4 cell-count < 200 or ≥ 500 cells/mm³ for cART-naive individuals and being aged ≥ 60 years, ever or current use of psychotropic drugs, and a history of discontinuing prior cART due to AE for cART-experienced patients. Discontinuation due to NPAEs in cART-experienced patients was associated with age ≥ 60 years.

Conclusion: In the Netherlands, patient characteristics contribute more to the risk for dolutegravir or elvitegravir-based cART discontinuation for AE than the particular integrase-inhibitor used. Especially cART-experienced ageing populations seem susceptible

for discontinuation for AE and NPAE after start of dolutegravir- or elvitegravir-based cART.

I16091 Longitudinal virological outcomes and factors associated with virological failure in HIV infected young adults in the Netherlands 1996-2016

Weijssenfeld AM, Wit FWNM, Pajkrt D.

Date of approval: 16 December 2016

Background: Achieving and maintaining viral suppression in young adults (18-24 years) living with HIV is challenging. Overall HIV viral suppression rates are lower in young adults than in older adults. Longitudinal data provide valuable insight into dynamics of viral suppression and variables of potential influence on HIV virological failure (VF), but is scarce in young adults living with HIV on combination antiretroviral therapy (cART).

Methods: We analysed data from the Dutch national HIV database of 816 young adults living with HIV on cART in the Netherlands from 2000-2015. VF was defined as two consecutive detectable plasma HIV-1 viral load (VL) measurements > 200 copies/ml. Generalised linear mixed model analyses were used to assess HIV VF over time and identify risk factors associated with VF.

Results: VF during the study follow up occurred at least once in 26% of cases. The probability of experiencing VF decreased over the study period per calendar year (odds ratio [OR] 0.78, 95% confidence interval [CI]; 0.72; 0.85). Factors significantly associated with VF were being infected through heterosexual contact (OR 5.20, CI 1.39-19.38) and originating from Latin America or the Caribbean (OR 6.59, CI 2.08-20.92). Smaller, yet significant risk factors for VF were being infected through a blood transfusion or a needle accident (OR 9.93, CI 1.34-73.84, and having started with cART with a nadir CD4 count > 500 cells/ μ l (OR 11.36, CI 2.03-63.48).

DOORLOPENDE ONDERZOEKSPROJECTEN

Conclusions: In our large cohort of young adults, the risk of VF has diminished over 15 years. Specific subgroups were identified as being at risk for suboptimal treatment.

117093 The impact of mutations on the effectiveness of abacavir/lamivudine/dolutegravir regimens prescribed in treatment-experienced patients (The M184V/I – DTG study)

Olearo F, Kouyos R, Bonnet F, Yerly S, Wandeler G, Stoeckle M, Baettig V, Cavassini M, Gayet-Ageron A, Scherrer A, Schmid P, Bucher HC, Günthard H, Böni J, D'Armino A, Zazzi M, Bellecave P, Cazanave C, Daffau P, Rijnders B, Reiss P, Wit F, Calmy A.

Date of approval: April 2017

Background: To assess the impact of the M184V/I mutation on the risk of virological failure (VF) in patients with suppressed viremia on combination antiretroviral therapy switching to abacavir (ABC)/lamivudine (3TC)/dolutegravir (DTG).

Methods: A retrospective observational study based on prospectively collected data. We included treatment-experienced adults with HIV from five European cohorts who switched to ABC/3TC/DTG while having ≤ 150 copies/mL of HIV-1 RNA and at least one available plasma genotypic resistance test. Primary outcome was time to first VF (defined as two consecutive HIV-1 RNA measurements > 50 copies/mL or one HIV-1 RNA measurement > 50 copies/mL accompanied by a change in antiretroviral therapy before the next HIV-1 RNA measurement). We also analysed a composite outcome considering the presence of VF or virological blips, defined as an isolated detectable HIV-1 RNA > 50 copies/mL followed by a return to virological suppression with any change in antiretroviral therapy.

Results: One thousand six hundred and twenty-six patients were included in the analysis (median follow up: 289 days; interquartile range: 154-441). Patients with evidence of M184V/I (n=137) were older and had a longer duration of

virological suppression before the switch. The incidence of VF per 1000 person-years after the switch was 29.8 (11.2-79.4) in patients with documented M184V/I versus 13.6 (8.4-21.8) in patients without a documented M184V/I. In the propensity score weighted analysis, M184I/V was not associated with VF nor the composite endpoint (hazard ratio: 1.5 [95% CI: 0.49-4.71]; hazard ratio: 1.66 [95% CI: 0.93-2.96], respectively).

Conclusions: Viro-suppressed treatment-experienced patients switching to ABC/3TC/DTG have low VF rate within one year. Unweighted analysis indicates twice the VF rate with past M184V/I, however the effect is not statistically significant after controlling for multiple factors.

DOORLOPENDE ONDERZOEKSPROJECTEN

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

Dijkstra M, van Rooijen M, Hillebregt MM, van Sighem AI, Smit C, De Bree G, Hogewoning A, Heijman E, Hoornenborg E, Prins M, Prins J, Schim van der Loeff M, de Bree GJ.

Date of approval: 24 November 2017

Background: Immediate start of antiretroviral therapy (cART) during acute HIV infection (AHI) is beneficial for patients and reduces onward transmission. An AHI trajectory among men who have sex with men (MSM) was implemented in Amsterdam in 2015; MSM diagnosed with AHI were referred to start cART within 24 hours. We evaluated the AHI trajectory by comparing MSM diagnosed through the AHI trajectory and through routine strategies regarding the proportion of AHI (Fiebig I-II) among HIV diagnoses and the time between diagnosis and viral suppression.

Methods: Data from 1,013 MSM (2008-2017) newly diagnosed at the Sexual Health Clinic were linked with data from HIV treatment centres by a Trusted Third Party. We compared time between HIV diagnosis and viral suppression using the log-rank test for four cART-initiation policies: (1) start cART at CD4 <500 cells/mm³ (2008-2011); (2) start cART at CD4 <500 cells/mm³ and in patients with AHI (2012-2015); (3) universal start of cART (2015-2017); and (4) immediate start of cART, AHI trajectory (2015-2017).

Results: In 2015-2017, the proportion of AHI among HIV diagnoses was 52.6% (10/19) in the AHI trajectory and 4.2% (5/118) using routine diagnostic procedures. The median time between diagnosis and viral suppression for cART-initiation policy 1, 2, 3, and 4 was 569 (IQR 259-1031), 228 (IQR 129-435), 95 (IQR 63-136), 55 (IQR 31-72) days respectively, $p < 0.001$.

Conclusions: Implementation of the AHI trajectory, along with changes in treatment guidelines, resulted in a higher proportion of AHI diagnoses and a decreased time between HIV diagnosis and viral suppression.

Publicaties

IN 2018

ATHENA

Health-related quality of life of people with HIV: an assessment of patient related factors and comparison with other chronic diseases

Engelhard EAN, Smit C, van Dijk PR, Kuijper TM, Wermeling PR, Weel AE, de Boer MR, Brinkman K, Geerlings SE, Nieuwkerk PT.

AIDS. 2018 Jan 2;32(1):103-112. doi: 10.1097/

QAD.0000000000001672.

Preconception use of cART by HIV-positive pregnant women increases the risk of infants being born small for gestational age

Snijdewind IJM, Smit C, Godfried MH, Bakker R, Nellen JFJB, Jaddoe VWV, van Leeuwen E, Reiss P, Steegers EAP, van der Ende ME.

PLoS One. 2018 Jan 19;13(1):e0191389. doi: 10.1371/

journal.pone.0191389. eCollection 2018.

Cardiovascular disease prevention policy in human immunodeficiency virus: recommendations from a modeling study

Smit M, van Zoest RA, Nichols BE, Vaartjes I, Smit C, van der Valk M, van Sighem A, Wit FW, Hallett TB, Reiss P; Netherlands AIDS Therapy Evaluation in The Netherlands (ATHENA) Observational HIV Cohort.

CID 2018 Feb 10;66(5):743-750. doi: 10.1093/cid/cix858.

AIDS Therapy Evaluation in the Netherlands (ATHENA) national observational HIV cohort: cohort profile

Boender TS, Smit C, van Sighem A, Bezemer D, Ester CJ, Zaheri S, Wit FWNM, Reiss P; ATHENA national observational HIV cohort.

BMJ Open. 2018 Sep 24;8(9):e022516. doi: 10.1136/bmjopen-2018-022516.

Trends in human immunodeficiency virus diagnoses among men who have sex with men in North America, Western Europe, and Australia, 2000-2014

Chapin-Bardales J, Schmidt AJ, Guy RJ, Kaldor JM, McGregor S, Sasse A, Archibald C, Rank C, Casabona Barbarà J, Folch C, Vives N, Cowan SA, Cazein F, Velter A, an der Heiden M, Gunsenheimer-Bartmeyer B, Marcus U, Op de Coul ELM, van Sighem A, Aldir I, Cortes Martins H, Berglund T, Velicko I, Gebhardt M, Delpech V, Hughes G, Nardone A, Hall HI, Johnson AS, Sullivan PS.

Ann Epidemiol. 2018 Oct 9. pii: S1047-2797(18)30773-7. doi: 10.1016/j.annepidem.2018.09.006. [Epub ahead of print]

PUBLICATIONS IN 2018

Liver decompensation in HIV/hepatitis B coinfection in the cART era does not seem increased compared to hepatitis B mono-infection

Lievelde FI, Smit C, Richter C, van Erpecum KJ, Spanier BWM, Gisolf EH, Vrolijk JM, Siersema PD, Hoepelman AIM, Reiss P, Arends JE.

Liver Int. 2018 Nov 9. doi: 10.1111/liv.14000. [Epub ahead of print]

Elimination prospects of the Dutch HIV epidemic among men who have sex with men in the era of preexposure prophylaxis

Rozhnova G, Heijne J, Bezemer D, van Sighem A, Presanis A, De Angelis D, Kretzschmar M.

AIDS. 2018 Nov 13;32(17):2615-2623. doi: 10.1097/QAD.0000000000002050.

PUBLICATIONS RELATED TO COLLABORATIONS

AGE_n IV

HIV-1 status is independently associated with decreased erectile function among middle-aged men who have sex with men in the era of cART

Dijkstra M, Van Lunsen RHW, Kooij KW, Davidovich U, Van Zoest RA, Wit FWMN, Prins M, Reiss P, Loeff MFSV; AGEhIV Cohort Study Group.

AIDS. 2018 Mar 15. doi: 10.1097/QAD.0000000000001800. [Epub ahead of print]

The older HIV patient in the Netherlands [article in Dutch]

Verheij E, van Zoest RA, van der Valk M, Wit FW, Reiss P.

Ned Tijdschr Geneeskd. 2018 Jul 5;162. pii: D2886.

Patterns of co-occurring comorbidities in people living with HIV

Francesco D, Verboeket SO, Underwood J, Bagkeris E, Wit FW, Mallon PWG, Winston A, Reiss P, Sabin CA; Pharmacokinetic and clinical observations in People

Over fifty (POPPY) study and the AGEhIV cohort study.

Open Forum Infect Dis. 2018 Oct 24;5(11):ofy272. doi: 10.1093/ofid/ofy272. eCollection 2018 Nov.

Reduced forced vital capacity among HIV-infected middle-aged individuals

Verboeket SO, Wit FW, Kirk GD, Drummond MB, van Steenwijk RP, van Zoest RA, Nellen JF, van der Loeff MFS, Reiss P; AGEhIV study group.

J Infect Dis. 2018 Nov 12. doi: 10.1093/infdis/jiy653. [Epub ahead of print]

PUBLICATIONS IN 2018

ART-CC

Antiretroviral pill count and clinical outcomes in treatment-naïve patients with HIV infection

Young J, Smith C, Teira R, Reiss P, Jarrín Vera I, Crane H, Miro JM, D'Arminio Monforte A, Saag M, Zangerle R, Bucher HC; Antiretroviral Therapy Cohort Collaboration (ART-CC).

HIV Med. 2018 Feb;19(2):132-142. doi: 10.1111/hiv.12562. Epub 2017 Nov 6.

Increased non-AIDS mortality among persons with AIDS defining events after antiretroviral therapy initiation

Pettit AC, Giganti MJ, Ingle SM, May MT, Shepherd BE, Gill MJ, Fätkenheuer G, Abgrall S, Saag MS, Del Amo J, Justice AC, Miro JM, Cavasinni M, Dabis F, Monforte AD, Reiss P, Guest J, Moore D, Shepherd L, Obel N, Crane HM, Smith C, Teira R, Zangerle R, Sterne JAC, Sterling TR, for the Antiretroviral Therapy Cohort Collaboration (ART-CC) investigators.

J Int AIDS Soc. 2018 Jan;21(1). doi: 10.1002/jia2.25031.

Long-term trends in CD4 cell counts, CD8 cell counts, and the CD4:CD8 ratio: ART Cohort Collaboration (ART-CC) Study

Hughes RA, May MT, Tilling K, Taylor N, Wittkop L, Reiss P, Gill J, Schommers P, Costagliola D, Guest JL, Lima VD, Monforte AD, Smith C, Cavassini M, Saag M, Sterling TR, Sterne JAC.

AIDS. 2018 Jun 19;32(10):1361-1367. doi: 10.1097/QAD.0000000000001848.

Determinants of restoration of CD4 and CD8 cell counts and their ratio in HIV-1 positive individuals with sustained virological suppression on antiretroviral therapy

Gras L, May M, Ryder LP, Trickey A, Helleberg M, Obel N, Thiebaut R, Guest J, Gill J, Crane H, Lima VD, Monforte AD, Sterling TR, Miro J, Moreno S, Stephan C, Smith C, Tate J, Shepherd L, Saag M, Rieger A, Gillor D, Cavassini M, Montero M, Ingle SM, Reiss P, Costagliola D, Wit FWNM, Sterne J, de Wolf F, Geskus R; Antiretroviral Therapy Cohort Collaboration (ART-CC).

J Acquir Immune Defic Syndr. 2018 Dec 3. doi: 10.1097/QAI.0000000000001913. [Epub ahead of print]

BEEHIVE

Easy and accurate reconstruction of whole HIV genomes from short-read sequence data

Wymant C, Blanquart F, Golubchik T, Gall A, Bakker M, Bezemer D, Croucher NJ, Hall M, Hillebregt M, Ong SH, Ratmann O, Albert J, Bannert N, Fellay J, Fransen K, Gourlay A, Grabowski MK, Günsenheimer-Bartmeyer B, Günthard HF, Kivelä P, Kouyos R, Laeyendecker O, Liitsola K, Meyer L, Porter K, Ristola M, van Sighem A, Berkhout B, Cornelissen M, Kellam P, Reiss P, Fraser C; BEEHIVE Collaboration. *Virus Evol.* 2018 May 18;4(1):vey007. doi: 10.1093/ve/vey007. eCollection 2018 Jan.

PUBLICATIES IN 2018

CASCADE

Temporal trends of transmitted HIV drug resistance in a multinational seroconversion cohort

Olson A, Bannert N, Sönnnerborg A, de Mendoza C, Price M, Zangerle R, Chaix ML, Prins M, Kran AB, Gill J, Paraskevis D, Porter K; for CASCADE Collaboration in EuroCoord.

AIDS. 2018 Jan 14;32(2):161-169. doi: 10.1097/QAD.0000000000001689.

COBRA

No evidence for accelerated ageing-related brain pathology in treated HIV: longitudinal neuroimaging results from the Comorbidity in Relation to AIDS (COBRA) project

Cole JH, Caan MWA, Underwood J, De Francesco D, van Zoest RA, Wit FWNM, Mutsaerts HJMM, Leech R, Geurtsen GJ, Portegies P, Majoie CBLM, Schim van der Loeff MF, Sabin CA, Reiss P, Winston A, Sharp DJ; COBRA collaboration.

Clin Infect Dis. 2018 Jan 4. doi: 10.1093/cid/cix1124. [Epub ahead of print]

The 'COmorBidity in Relation to AIDS' (COBRA) cohort: Design, methods and participant characteristics

De Francesco D, Wit FW, Cole JH, Kootstra NA, Winston A, Sabin CA, Underwood J, van Zoest RA, Schouten J, Kooij KW, Prins M, Guaraldi G, Caan MWA, Burger D, Franceschi C, Libert C, Bürkle A, Reiss P; COmorBidity in Relation to AIDS (COBRA) collaboration.

PLoS One. 2018 Mar 29;13(3):e0191791. doi: 10.1371/journal.pone.0191791. eCollection 2018.

Do people living with HIV experience greater age advancement than their HIV-negative counterparts?

De Francesco D, Wit FW, Bürkle A, Oehlke S, Kootstra NA, Winston A, Franceschi C, Garagnani P, Pirazzini C, Libert C, Grune T, Weber D, Jansen EHJM, Sabin CA, Reiss P; The Co-morBidity in Relation to AIDS (COBRA) Collaboration.

AIDS. 2018 Oct 15. doi: 10.1097/QAD.0000000000002063. [Epub ahead of print]

COHERE

Global trends in CD4 count at start of antiretroviral treatment: collaborative study of treatment programs

IeDEA and COHERE Cohort Collaborations.

Clin Infect Dis. 2018 Jan 25. doi: 10.1093/cid/cix915. [Epub ahead of print]

Are European HIV cohort data within EuroCoord representative of the diagnosed HIV population?

Vourli G, Pharris A, Cazein F, Costagliola D, Dabis F, Del Amo J, Delpech V, Díaz A, Girardi E, Gourlay, Gunsenheimer-Bartmeyer B, Hernando V, Nikolopoulos G, Porter K, Rosińska M, Sabin C, Suligoi B, Supervie V, Wit F, Touloumi G.

AIDS. 2018 Oct 4. doi: 10.1097/QAD.0000000000002034. [Epub ahead of print]

PUBLICATIONS IN 2018

Non-Hodgkin lymphoma risk in adults living with HIV across five continents: a multicohort study

Rohner E; AIDS-defining Cancer Project Working Group of IeDEA, COHERE in EuroCoord. The ATHENA (AIDS Therapy Evaluation in the Netherlands) national observational HIV cohort. *AIDS*. 2018 Sep 17. doi: 10.1097/QAD.0000000000002003. [Epub ahead of print]

Global temporal changes in the proportion of children with advanced disease at the start of combination antiretroviral therapy in an era of changing criteria for treatment initiation

Panayidou K, Davies M-A, Anderegg N, Egger M, and The IeDEA, COHERE, PHACS and IMPAACT 219C Collaborations Writing Group. *J Int AIDS Soc*. 2018 Nov; 21(11): e25200.

D:A:D

Abacavir use and risk of recurrent myocardial infarction

Sabin CA, Ryom L, d'Arminio Monforte A, Hatleberg CI, Pradier C, El-Sadr W, Kirk O, Weber R, Phillips AN, Mocroft A, Bonnet F, Law M, de Wit S, Reiss P, Lundgren JD; D:A:D Study Group. *AIDS*. 2018 Jan 2;32(1):79-88. doi: 10.1097/QAD.0000000000001666.

Gender differences in the use of cardiovascular interventions in HIV-positive persons; the D:A:D Study

Hatleberg CI, Ryom L, El-Sadr W, Mocroft A, Reiss P, De Wit S, Dabis F, Pradier C, d'Arminio Monforte A, Kovari H, Law M, Lundgren JD, Sabin CA; Data Collection of Adverse Events of Anti-HIV drugs (D:A:D) Study group. *J Int AIDS Soc*. 2018 Mar;21(3). doi: 10.1002/jia2.25083.

Body mass index and the risk of serious non-AIDS events and all cause mortality in treated HIV-positive individuals: D: A: D cohort analysis

Achhra AC, Sabin C, Ryom L, Hatleberg C, d'Aminio Monforte A, Wit S, Phillips A, Pradier C, Weber R, Reiss P, El-Sadr W, Bonnet F, Mocroft A, Lundgren J, Law MG; D:A:D study group. *J Acquir Immune Defic Syndr*. 2018 May 3. doi: 10.1097.

Associations between serum albumin and serious non-AIDS events among people living with HIV

Ronit A, Hatleberg CI, Ryom L, Bonnet F, El-Sadr W, Reiss P, Weber R, Pradier C, De Wit S, Law M, Monforte AD, Lundgren J, Mocroft A, Phillips AN, Sabin CA; D:A:D Study group. *AIDS*. 2018 May 28. doi: 10.1097/QAD.0000000000001900. [Epub ahead of print]

PUBLICATIONS IN 2018

Cardiovascular disease & use of contemporary protease inhibitors: the D:A:D international prospective multicohort study

Ryom L, Lundgren JD, El-Sadr W, Reiss P, Kirk O, Law M, Phillips A, Weber R, Fontas E, d'Arminio Monforte A, De Wit S, Dabis F, Hatleberg CI, Sabin C, Mocroft A; D:A:D study group. *Lancet HIV* 2018 Jun;5(6):e291-e300. doi: 10.1016/S2352-3018(18)30043-2. Epub 2018 May 3.

Cessation of cigarette smoking and the impact on cancer incidence in HIV-positive persons: The D:A:D study

Shepherd L, Ryom L, Law M, Petoumenos K, Hatleberg C, d'Arminio Monforte A, Sabin C, Bower M, Bonnet F, Reiss P, de Wit S, Pradier C, Weber R, El-Sadr W, Lundgren J, Mocroft A; D:A:D Study group. *Clin Infect Dis*. 2018 Jun 14. doi: 10.1093/cid/ciy508. [Epub ahead of print]

Association between exposure to antiretroviral drugs and the incidence of hypertension in HIV-positive persons: the D:A:D Study

Hatleberg CI, Ryom L, d'Arminio Monforte A, Fontas E, Reiss P, Kirk O, El-Sadr W, Phillips A, de Wit S, Dabis F, Weber R, Law M, Lundgren JD, Sabin C; Data Collection on Adverse Events of Anti-HIV Drugs (D:A:D) Study Group. *HIV Med*. 2018 Jul 18. doi: 10.1111/hiv.12639. [Epub ahead of print]

ECDC

Substantial heterogeneity in progress toward reaching the 90-90-90 HIV target in the WHO European region

Porter K, Gourlay A, Attawell K, Hales D, Supervie V, Touloumi G, Rosinska M, Vourli G, van Sighem A, Pharris A, Noori T; ECDC Dublin Declaration Monitoring Network. *J Acquir Immune Defic Syndr*. 2018 Sep 1;79(1):28-37. doi: 10.1097/QAI.0000000000001761.

EPPIC

Long-term trends in mortality and AIDS-defining events after combination ART initiation among children and adolescents with perinatal HIV infection in 17 middle- and high-income countries in Europe and Thailand: A cohort study

European Pregnancy and Paediatric HIV Cohort Collaboration (EPPICC) study group in EuroCoord, Judd A, Chappell E, Turkova A, Le Coeur S, Noguera-Julian A, Goetghebuer T, Doerholt K, Galli L, Pajkrt D, Marques L, Collins IJ, Gibb DM, González Tome MI, Navarro M, Warszawski J, Königs C, Spoulou V, Prata F, Chiappini E, Naver L, Giaquinto C, Thorne C, Marczyńska M, Okhonskaia L, Posfay-Barbe K, Ounchanum P, Techakunakorn P, Kiseleva G, Malyuta R, Volokha A, Ene L, Goodall R. *PLoS Med*. 2018 Jan 30;15(1):e1002491. doi: 10.1371/journal.pmed.1002491. eCollection 2018 Jan.

PUBLICATIONS IN 2018

The epidemiology of adolescents living with perinatally acquired HIV: A cross-region global cohort analysis

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

PLoS Med. 2018 Mar 1;15(3):e1002514. doi: 10.1371/journal.pmed.1002514. eCollection 2018 Mar.

EuroSIDA

Uptake of tenofovir-based antiretroviral therapy among HIV-HBV-coinfected patients in the EuroSIDA study

Peters L, Mocroft A, Grint D, Moreno S, Calmy A, Jevtovic D, Sambatakou H, Lacombe K, De Wit S, Rockstroh J, Smidt J, Karpov I, Grzeszczuk A, Haziosmanovic V, Gottfredsson M, Radoi R, Kuzovatova E, Orkin C, Ridolfo AL, Zaporain J, Lundgren J.

Antivir Ther. 2018 Jan 5. doi: 10.3851/IMP3218. [Epub ahead of print]

Where is the greatest impact of uncontrolled HIV infection on AIDS and non-AIDS events in HIV?

Mocroft A, Laut K, Reiss P, Gatell J, Ormaasen V, Cavassini M, Hadziosmanovic V, Mansinho K, Pradier C, Vasylyev M, Mitsura V, Vandekerckhove L, Ostergaard L, Clarke A, Degen O, Mulcahy F, Castagna A, Sthoeger Z, Flamholz L, Sedláček D, Mozer-Lisewska I, Lundgren JD; EuroSIDA Study.

AIDS. 2018 Jan 14;32(2):205-215. doi: 10.1097/QAD.0000000000001684.

Incidence of cancer and overall risk of mortality in individuals treated with raltegravir-based and non-raltegravir-based combination antiretroviral therapy regimens

Cozzi-Lepri A, Zangerle R, Machala L, Zilmer K, Ristola M, Pradier C, Kirk O, Sambatakou H, Fätkenheuer G, Yust I, Schmid P, Gottfredsson M, Khromova I, Jilich D, Flisiak R, Smidt J, Rozentale B, Radoi R, Losso MH, Lundgren JD, Mocroft A; EuroSIDA Study Group.

HIV Med. 2018 Feb;19(2):102-117. doi: 10.1111/hiv.12557. Epub 2017 Oct 6.

The extent of B-cell activation and dysfunction preceding lymphoma development in HIV-positive people

Shepherd L, Borges ÁH, Harvey R, Bower M, Grulich A, Silverberg M, Weber J, Ristola M, Viard JP, Bogner JR, Gargalianos-Kakolyris P, Mussini C, Mansinho K, Yust I, Paduta D, Jilich D, Smiatacz T, Radoi R, Tomazic J, Plomgaard P, Frikke-Schmidt R, Lundgren J, Mocroft A; EuroSIDA in EuroCOORD.

HIV Med. 2018 Feb;19(2):90-101. doi: 10.1111/hiv.12546. Epub 2017 Aug 31.

Long-term effectiveness of recommended boosted PI-based antiretroviral therapy in Europe

Santos JR, Cozzi-Lepri A, Phillips A, De Wit S, Pedersen C, Reiss P, Blaxhult A, Lazzarin A, Sluzhynska M, Orkin C, Duvivier C, Bogner J, Gargalianos-Kakolyris P, Schmid P, Hassoun G, Khromova I, Beniowski M, Hadziosmanovic V, Sedlacek D, Paredes R, Lundgren JD; EuroSIDA study group.

HIV Med. 2018 Feb 1. doi: 10.1111/hiv.12581. [Epub ahead of print]

PUBLICATIES IN 2018

HIV-CAUSAL

Commonly prescribed antiretroviral therapy regimens and incidence of AIDS-defining neurological conditions

Caniglia EC, Phillips A, Porter K, Sabin CA, Winston A, Logan R, Gill J, Vandenhende MA, Barger D, Lodi S, Moreno S, Arribas JR, Pacheco A, Cardoso SW, Chrysos G, Gogos C, Abgrall S, Costagliola D, Meyer L, Seng R, van Sighem A, Reiss P, Muga R, Hoyos SP, Braun D, Hauser C, Barrufet P, Leyes M, Tate J, Justice A, Hernán MA. *J Acquir Immune Defic Syndr.* 2018 Jan 1;77(1):102-109. doi: 10.1097/QAI.0000000000001562.

RDI

2018 update to the HIV-TRePS system: The development of new computational models to predict HIV treatment outcomes, with or without a genotype with enhanced usability for low-income settings

Revell AD, Wang D, Perez-Elias M-J, Wood R, Cogill D, Tempelman H, Hamers RL, Reiss P, van Sighem A, Rehm CA, Pozniak A, Montaner JSG,

Lane HC & Larder BA on behalf of the RDI study group.

J Antimicrob Chemother. 2018 Aug 1;73(8):2186-2196. doi: 10.1093/jac/dky179.

Other publications

Sexually transmitted infections in the Netherlands in 2017

Visser M, van Aar F, Op de Coul ELM, Slurink IAL, van Wees DA, Hoenderboom BM, den Daas C, Woestenberg PJ, Götz HM, van Sighem AI, Nielen M, van Benthem BHB.

RIVM-2018-0012, Centre for Infectious Disease Control, National Institute for Public Health and the Environment, Bilthoven, the Netherlands.

[< Terug naar pagina 68](#)

Presentaties

IN 2018

ORAL PRESENTATIONS

Serious clinical outcomes in HIV-positive persons with chronic kidney disease (CKD)

Ryom L, on behalf of the DAD study.
CROI 2018: Conference on Retroviruses and Opportunistic Infections, Boston, USA, 4-7 March 2018

HCV treatment cascade: highest DAA uptake for MSM receiving cART

Smit C on behalf of ATHENA.
22nd International Workshop on HIV Observational Databases, Fuengirola, Spain, 22-23 March 2018

Earlier HIV diagnosis in Amsterdam after implementation of an early HIV infection awareness campaign

van Sighem A on behalf of ATHENA.
22nd International Workshop on HIV Observational Databases, Fuengirola, Spain, 22-23 March 2018

Effectiveness of transmitted drug resistance testing on the risk of clinical outcomes

Lodi S on behalf of HIV-CAUSAL Collaboration.
22nd International Workshop on HIV Observational Databases, Fuengirola, Spain, 22-23 March 2018

HIV-1 transmission dynamics in the Netherlands

Bezemer D.
Second Annual Meeting of the European Virus Bioinformatics Centre, Utrecht, the Netherlands, 9-10 April 2018

Importance of investing in data collection to guide the response

van Sighem A.
VI Eastern Europe and Central Asia AIDS Conference (EECAAC 2018), Moscow, Russia, 18-20 April 2018

The latest scientific discoveries: review

Reiss P.
VI Eastern Europe and Central Asia AIDS Conference (EECAAC 2018), Moscow, Russia, 18-20 April 2018

HIV modelling

van Sighem A.
16th Innsbruck HIV Update, Kühtai, Austria, 19-22 April 2018

Estimating the number of people living with undiagnosed HIV – the Netherlands

van Sighem A.
European HIV Network meeting, Berlin, Germany, 23-25 April 2018

Models for case surveillance settings – ECDC model

van Sighem A and Quinten C.
UNAIDS Reference Group on Estimates, Modelling and Projections, Atlanta, GE, United States, 30-31 May 2018

PRESENTATIES IN 2018

Country case studies for incidence estimation - Netherlands

van Sighem A.

UNAIDS Reference Group on Estimates, Modelling and Projections, Atlanta, GE, United States, 30-31 May 2018

Acute hepatitis C in people living with HIV: reporting and registration

Boender TS.

RIVM soa & hiv expert meeting, Bilthoven, the Netherlands, 22 June 2018

The ECDC HIV Modelling Tool: estimating the first stage in the HIV care continuum

van Sighem A.

AIDS2018, Amsterdam, the Netherlands, 23-27 July 2018

Mortality and COD among HIV+ persons by ART experience in the Netherlands

van Sighem A.

UNAIDS Reference Group on Estimates, Modelling and Projections, Bern, Switzerland, 17-19 September 2018

Predictive performance of cardiovascular disease risk equations in people living with HIV

van Zoest RA.

20th International Workshop on Co-morbidities and Adverse Drug Reactions in HIV, New York, USA, 13-14 October 2018

Multimorbidity and risk of death differs by gender in people living with HIV in the Netherlands: the ATHENA cohort study

Wit F, van der Valk M, Gisolf J, Bierman W, Reiss P.
HIV Glasgow 2018, Glasgow, UK, 28-31 October 2018

The impact of M184V/I mutation on the efficacy of abacavir/lamivudine/dolutegravir regimens prescribed in treatment-experienced patients

Olearo F, Nguyen H, Bonnet F, Wandeler G, Stoeckle M, Bättig V, Cavassini M, Scherrer A, Schmid P, Bucher H, Günthard H, Böni J, Yerly S, D'Armino Monforte A, Zazzi M, Bellerive P, Rijnders B, Reiss P, Wit F, Kouyos R, Calmy A.
HIV Glasgow 2018, Glasgow, UK, 28-31 October 2018

HIV in Nederland anno 2018: wat gaat goed, wat kan beter?

van Sighem A, Wit F.

*Congres Soa*Hiv*Seks, Amsterdam, the Netherlands, 23 November 2018*

Introductions and transmission of different HIV-1 subtypes in the Netherlands

Bezemer D.

Amsterdam Cohort Studies meeting, Amsterdam, NL, 14 December 2018

PRESENTATIES IN 2018

POSTER PRESENTATIONS

The impact of increased STI testing on the spread of HIV and gonorrhoea among men who have sex with men

Reitsema MT, Wallinga JBH, van Benthem BH, van Sighem AI, van der Loeff MFS, Xiridou M. *Epidemics 6, Sitges, Spain, 29 November-1 December 2017*

Serum albumin as a long term predictor of serious non-AIDS events

Ronit A, Hatleberg CI, Ryom L, Bonnet F, El-Sadr WM, Reiss P, Weber R, Pradier C, de Wit S, Law M, D'Arminio Monforte A, Lundgren JD, Phillips A, Sabin C. *CROI 2018: Conference on Retroviruses and Opportunistic Infections, Boston, USA, 4-7 March 2018*

Determinants of cognitive function differ in a European and a Korean cohort

de Francesco D, Winston A, Choi YJ, van Zoest R, Underwood J, Schouten J, Ku NS, Kim WJ, Reiss P, Sabin C. *CROI 2018: Conference on Retroviruses and Opportunistic Infections, Boston, USA, 4-7 March 2018*

Substantial decline in virological failure after combination antiretroviral treatment (cART) initiation in treatment-naive HIV-positive adults in the Netherlands from 1996 to 2016

Boender TS, on behalf of ATHENA. *22nd International Workshop on HIV Observational Databases, Fuengirola, Spain, 22-23 March 2018*

Acute hepatitis C infection among HIV-positive adults in the Netherlands: a capture-recapture analysis of two national databases

Boender TS. *22nd International Workshop on HIV Observational Databases, Fuengirola, Spain, 22-23 March 2018*

Efficacy and safety of IFN-free DAA HCV therapy in HIV/HCV co-infected persons: Results from a pan-European study

Lundgren J on behalf of EuroSIDA in RESPOND consortium. *22nd International Workshop on HIV Observational Databases, Fuengirola, Spain, 22-23 March 2018*

Effect estimates of randomized trials and observational studies: comparing apples with apples

Lodi S on behalf of HIV-CAUSAL Collaboration. *22nd International Workshop on HIV Observational Databases, Fuengirola, Spain, 22-23 March 2018*

Withholding primary PCP prophylaxis in virally suppressed HIV patients: A trial emulation in COHERE

Furrer H on behalf of COHERE in EuroCoord. *22nd International Workshop on HIV Observational Databases, Fuengirola, Spain, 22-23 March 2018*

PRESENTATIES IN 2018

Pulmonary function in controlled HIV-infection: Lower forced vital capacity but similar 1-second forced expiratory volume among those with limited smoking experience

Verboeket S on behalf of AGEHIV.

22nd International Workshop on HIV Observational Databases, Fuengirola, Spain, 22-23 March 2018

Long-term growth in HIV-infected children and adolescents on ART in Europe and Thailand

Crichton S on behalf of EPPICC.

22nd International Workshop on HIV Observational Databases, Fuengirola, Spain, 22-23 March 2018

The paediatric continuum of HIV care in the Netherlands: from diagnosis in childhood to viral suppression in adulthood

Smit C on behalf of ATHENA.

22nd International Workshop on HIV Observational Databases, Fuengirola, Spain, 22-23 March 2018

CD4/CD8 ratio and risk of Kaposi sarcoma in people living with HIV achieving suppressed viraemia on antiretroviral therapy

Caby F on behalf of COHERE.

22nd International Workshop on HIV Observational Databases, Fuengirola, Spain, 22-23 March 2018

HIV testing among men who have sex with men: how effective can frequent testing be?

Reitsema M, Visser M, van Benthem B, Heijne J, Xiridou M.

International Union against Sexually Transmitted Infection (IUSTI) Congress, Dublin, 27-30 June 2018

PrEP for MSM can result in reductions in HIV transmission and can be cost-effective, even with a small decrease in condom use

Reitsema M, van Hoek AJ, Wallinga J, van Benthem B, van Sighem A, Schim van der Loeff M, Xiridou M.

AIDS2018, Amsterdam, the Netherlands, 23-27 July 2018

Late presenters drive the non-ART cost of HIV-care

Popping S, Nichols BE, van de Vijver DEAMC, Reiss P, van Sighem A, Brinkman K, Geerlings S, Boucher CAB, Verbon A, for the ATHENA HIV Observational Cohort.

AIDS2018, Amsterdam, the Netherlands, 23-27 July 2018

Many introductions but little transmission of HIV-1 non-B subtypes amongst heterosexuals in the Netherlands

Bezemer D, Hall M, van Sighem A, Reiss P, Fraser C, Ratmann O.

AIDS2018, Amsterdam, the Netherlands, 23-27 July 2018

PRESENTATIES IN 2018

Heterogeneity in pulmonary function indices by HIV status and cumulative smoking intensity among well-controlled HIV-infected persons compared to HIV-uninfected participants in the AGEHIV cohort

Verboeket SO, Wit FW, Kirk GD, Drummond MB, van Steenwijk RP, van Zoest RA, Schim van der Loeff MF, Reiss P.
AIDS2018, Amsterdam, the Netherlands, 23-27 July 2018

HCV treatment cascade in the Netherlands: DAA uptake varies by key population, effectiveness of HIV treatment and co-medication use

Smit C, Boerekamps A, Newsum AM, Arends JE, Richter C, Boender TS, Reiss P, Rijnders BJA, Brinkman K, van der Valk M, on behalf of the ATHENA national observational HIV cohort.
AIDS2018, Amsterdam, the Netherlands, 23-27 July 2018

Incidence, timing and outcome of IRIS in relation to specific opportunistic infections - the ATHENA cohort study

Wijting IEA, Wit FWNM, Rokx C, van der Ende ME, Reiss P, Rijnders BJA, on behalf of the ATHENA national observational HIV cohort.
AIDS2018, Amsterdam, the Netherlands, 23-27 July 2018

Non-nucleoside reverse transcriptase inhibitor-based combination antiretroviral therapy is associated with lower cell-associated HIV RNA and DNA levels as compared with therapy based on protease inhibitors

Pasternak AO, Kootstra N, Vroom J, Wit FWNM, de Bruin M, de Francesco D, Sabin C, Winston A, Prins JM, Reiss P, Berkhout B, on behalf of The Co-morbidity in Relation to Aids (COBRA) Collaboration and the MEMS Cohort Study.
AIDS2018, Amsterdam, the Netherlands, 23-27 July 2018

Earlier HIV diagnosis among men who have sex with men in Amsterdam following interventions to increase awareness of early HIV infection

van Sighem A, de Bree G, Davidovich U, Zuilhof W, van Bijnen A, Verdult F, Dijkstra M, Heijman T, Hogewoning A, Op de Coul E, van Bergen J, Schim van der Loeff M, Reiss P, HIV Elimination Amsterdam (H-TEAM) Initiative and the ATHENA National HIV Cohort.
AIDS2018, Amsterdam, the Netherlands, 23-27 July 2018

The impact of frequent HIV testing on HIV transmission among MSM

Reitsema M, Visser M, van Benthem B, Wallinga J, van Sighem A, Schim van der Loeff M, Heijne J, Xiridou M.
AIDS2018, Amsterdam, the Netherlands, 23-27 July 2018

PRESENTATIES IN 2018

The paediatric continuum of HIV care in the Netherlands: from diagnosis in childhood to viral suppression in adulthood

Smit C, Wolfs T, Boender TS, van Rossum A, Reiss P, on behalf of the ATHENA observational cohort.
AIDS2018, Amsterdam, the Netherlands, 23-27 July 2018

Substantial decline in virological failure after combination antiretroviral treatment (cART) initiation in treatment-naïve HIV-positive adults in the Netherlands from 1996 to 2016

Boender TS, Wit FWNM, van Sighem A, Brinkman K, van Nieuwkoop C, Wensing AMJ, Reiss P, on behalf of the ATHENA National Observational HIV Cohort.
AIDS2018, Amsterdam, the Netherlands, 23-27 July 2018

Evaluating progress towards triple elimination of mother-to-child transmission of HIV, syphilis and hepatitis B in the Netherlands, 2012-2015

Visser M, van der Ploeg CPB, Smit C, Abbink F, Hukkelhoven CWPM, van Benthem BHB, Op de Coul ELM.
AIDS2018, Amsterdam, the Netherlands, 23-27 July 2018

Does HIV-seroconversion affect the serum N-glycans profile, one possible biomarker of ageing? Insights from a longitudinal study

Pirazzini C, Garagnani P, Giampieri E, Sala C, Borelli V, Bacalini MG, de Francesco D, Sabin CA, Prins M, Wit FNMW, Kootstra NA, Libert C, Franceschi C, Reiss P, The Co-morBidity in Relation to AIDS (COBRA) Collaboration and the Amsterdam Cohort Studies on HIV.
AIDS2018, Amsterdam, the Netherlands, 23-27 July 2018

Cost-effectiveness of increased HIV testing among Dutch MSM

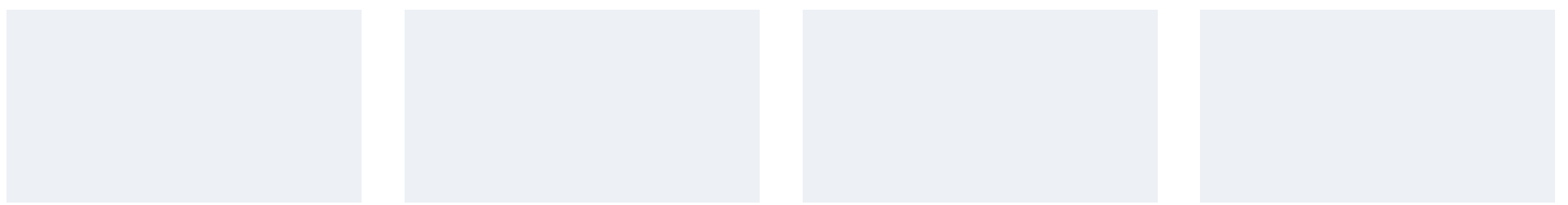
Mangen MJ.
EuHEA, Maastricht, the Netherlands, 11-14 July 2018

The HIV continuum of care in Austria from 2010 to 2016: data and challenges

Leierer G, van Sighem A, Rieger A, Schmied B, Sarcletti M, Ollinger A, Haas B, Egle A, Rappold M, Zangerle R.
HIV Glasgow 2018, Glasgow, UK, 28-31 October 2018

Financieel verslag

- Financieel verslag 108
 - Baten 109
 - Lasten 112
 - Saldo van de baten en de lasten 113
 - Balans na resultaatbestemming 114
 - Staat van baten en lasten 115
 - Risicoparaagraaf 116
 - 2018 117



Baten

De baten van Stichting HIV Monitoring (SHM) bedroegen in 2018 in totaal €3.819.205. Het grootste deel van dit bedrag wordt gevormd door de structurele instellingssubsidie die wij jaarlijks voor de monitoring van hiv in Nederland en voor de Amsterdamse Cohort Studies (ACS) ontvangen van het ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport (VWS), via het Centrum Infectieziektenbestrijding (CIb) van het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM). De toegekende instellingssubsidie voor beide onderdelen samen bedroeg in 2018 €3.716.525. In de loop van 2018 is een verhoging van 2,96%, zijnde €77.006, op het loongevoelige deel van deze instellingssubsidies doorgevoerd. Een deel hiervan, €23.982, wordt toebedeeld aan de instellingssubsidie voor de ACS. Het overige deel ad €53.024 is voor de monitoring van hiv in Nederland. Doordat de instellingssubsidie niet geheel is besteed en de egalisereserve per 31 december 2018 de maximale stand heeft bereikt, verwacht SHM dat aan het RIVM €23.686 terugbetaald dient te worden. De totale instellingssubsidie 2018 bedraagt, na deze mutaties, €3.769.845.

Daarnaast neemt SHM deel aan diverse nationale en internationale wetenschappelijke samenwerkingen op het gebied van observationeel cohortonderzoek, waarvoor aanvullende subsidies en bijdragen worden ontvangen.

STRUCTURELE INSTELLINGSSUBSIDIE VOOR DE MONITORING VAN HIV IN NEDERLAND

SHM is een door het ministerie van VWS erkende gezondheidszorginstelling met een structurele instellingssubsidie (Subsidiekader RIVM-CIb). De subsidie voor de monitoring van hiv in Nederland werd voor 2018 vastgesteld op €3.216.525. Samen met de hierboven genoemde indexering van €53.024 en na aftrek van de terugbetaling van €23.686, komt de instellingssubsidie 2018 voor de monitoring van hiv in Nederland op €3.245.863.

Het RIVM heeft op 26 oktober 2018 de instellingssubsidie voor 2017 definitief vastgesteld. De daarbij vastgestelde stand van de egalisereserve per 31 december 2017 bedraagt €366.420. In de jaarrekening 2017 stond deze egalisereserve op €0. In de jaarrekening 2018 zal deze reserve gemuteerd worden conform de opgave van het RIVM.

STRUCTURELE INSTELLINGSSUBSIDIE VOOR DE AMSTERDAMSE COHORT STUDIES

De ACS verrichten sinds 1984-1985 multidisciplinair onderzoek naar de epidemiologie, psychosociale determinanten, het (natuurlijk) verloop en de pathogenese van hiv-1-infecties en inmiddels ook van andere bloed-overdraagbare en seksueel-overdraagbare aandoeningen. Hierbij wordt door de samenwerkende instituten, het Academisch Medisch Centrum



BATEN

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

SHM vervult de kassiersfunctie voor de ACS. De structurele instellings-subsidie van het RIVM voor de ACS wordt door SHM aangevraagd en bedraagt jaarlijks € 500.000. De instellingssubsidie wordt in 2018 met terugwerkende kracht vanaf 2015 voor het loongevoelige deel verhoogd. In totaal betreft dit een indexering van € 23.982, waardoor de te verdelen subsidie in 2018 € 523.982 bedraagt. De samenwerkende instituten binnen de ACS dragen daarnaast bij aan de kosten voor coördinatie, management en financieel beheer. De GGD en het AMC dragen daarbij elk afzonderlijk bij aan de opslag van patiëntgegevens en -materiaal.

SUBSIDIES EN BIJDRAGEN VAN SAMENWERKINGEN GERELATEERD AAN DE MONITORING VAN HIV

Onze deelname aan nationale en internationale samenwerkingen is van grote betekenis voor zowel individuele personen met hiv als voor de kwaliteit van zorg. Individuele registratie- en monitoringprogramma's (zoals van SHM) zijn elk afzonderlijk van onvoldoende omvang om

bepaalde vragen over bijvoorbeeld individuele comorbiditeiten en prognose bij grootschalige behandeling van hiv optimaal te kunnen beantwoorden. Samenwerkingen waarbij gegevensbestanden afkomstig uit verschillende cohorten samengevoegd kunnen worden, zijn niet alleen nodig om vragen aan de orde te stellen die niet door een enkel cohort kunnen worden beantwoord. Ze zijn daarnaast ook efficiënt en het levert een betrouwbaarder inzicht op in de langetermijneffecten van de behandeling van hiv. Daarmee sluit de deelname aan deze nationale en internationale studies volledig aan bij onze missie en doelstellingen.

In 2018 bedroegen de inkomsten van SHM uit de samenwerkingen die gerelateerd zijn aan de monitoring van hiv € 47.397. In vergelijking met de via samenwerking verworven inkomsten in 2017 is dat een afname van € 77.027. SHM heeft in 2018 bijgedragen aan de volgende wetenschappelijke samenwerkingen:

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

In 2018 is het ECDC framework-contract, dat is opgedeeld in drie onderdelen, gecontinueerd. De looptijd van dit contract is tot en met 2022. In totaal is voor SHM een bijdrage gereserveerd van € 72.380. Het gedeelte dat toegerekend kan worden aan boekjaar 2018 bedraagt € 1.571.

BATEN

2. Comorbidity and Ageing with HIV (AGE_hIV)

In 2018 ontving SHM vanuit de AGE_hIV-studie een vergoeding van €27.126. De AGE_hIV-studie beoogt de incidentie en prevalentie van een grote verscheidenheid aan comorbiditeiten en bekende risicofactoren voor deze comorbiditeiten bij hiv-positieve individuen in vergelijking met hiv-negatieve individuen in kaart te brengen. SHM levert een belangrijke bijdrage aan deze studie die gecoördineerd wordt door de AIGHD (Amsterdam Institute for Global Health and Development / afdeling Global Health van het AMC).

3. EuroSIDA en RESPOND-studie

SHM heeft data geleverd ten behoeve van de EuroSIDA en RESPOND-studie en ontvangt hiervoor een bijdrage van €8.081.

4. Overige samenwerkingsverbanden

SHM heeft salariskosten (€4.389) in verband met begeleiding en ondersteuning door SHM aan Stichting Rode Kruis Bloedbank Curaçao doorberekend. Ook heeft SHM salariskosten van datamanagers ad €4.110 doorberekend aan AIGHD voor werkzaamheden voor het Hiv-Transmissie Eliminatie Amsterdam initiatief (H-team).

OVERIGE OPBRENGSTEN

In totaal ontving SHM €1.964 aan overige opbrengsten. Dit betreft een vergoeding die SHM heeft gekregen voor de organisatie van congres Aids 2018.

Lasten

De lasten van SHM bedroegen in 2018 in totaal €4.132.160. Voor 2018 worden drie belangrijke kostenposten onderscheiden:

1. PERSONEELSKOSTEN

Een substantieel deel van de kosten van SHM bestaat uit personeelskosten. Ook in 2018 waren de kosten voor personeel met €2.468.441 (59,7% van de totale lasten) de grootste kostenpost. SHM had op 31 december 2018 45 personen in dienst. Het gemiddeld aantal fte's bedroeg in 2018 36,8. Het personeel in dienst van de behandelcentra die zelf de dataverzameling en –invoer verrichten, waarvoor zij een vergoeding van SHM ontvangen, is hierbij niet inbegrepen.

2. MATERIËLE KOSTEN

De materiële kosten bedroegen €701.115 in 2018 en bestonden uit beheer- en licentiekosten voor de nationale database voor de monitoring van hiv, huisvestingskosten, kosten voor administraties en adviseurs, en overige bedrijfskosten. Vanaf februari 2018 wordt er afgeschreven op de investering in het nieuwe data-invoersysteem, DataCapTree. Op 5 februari 2018 is DataCapTree live gegaan.

3. VERGOEDINGEN

Vergoedingen Amsterdamse Cohort Studies

De door het RIVM ten behoeve van de ACS toegekende subsidie ad €500.000

wordt, samen met de indexering van het loongevoelige deel van de subsidie ad €23.982, door SHM overgemaakt aan de GGD Amsterdam en het AMC. SHM vervult de kassiersfunctie voor de ACS en bracht hiervoor geen beheerkosten in rekening.

Vergoedingen aan de hiv-behandelcentra

SHM verzamelt en voert de gegevens in voor zestien behandelcentra. In 2018 werd aan de hiv-behandelcentra die zelf de data verzamelen en invoeren, een vergoeding van €58,51 per patiënt per jaar uitgekeerd, uitgaande van het aantal patiënten dat per 31 december 2017 in actieve follow-up was. SHM heeft in 2018 aan een aantal ziekenhuizen op hun verzoek assistentie verleend bij de dataverzameling. De daarmee samenhangende kosten zijn door SHM bij de betreffende centra in mindering gebracht op hun vergoeding voor verzameling en invoer van patiëntgegevens. Tevens ontvingen de hiv-behandelcentra een vergoeding als bijdrage in de kosten voor de verzameling en opslag van plasma van patiënten.

In totaal bedroeg de vergoeding van SHM voor het verzamelen en invoeren van patiëntgegevens en de opslag van patiëntmateriaal aan de hiv-behandelcentra in 2018 €526.727. Voor assistentie bij dataverzameling door medewerkers van SHM werd een bedrag van €88.105 in mindering gebracht op deze vergoedingen.

Saldo

VAN DE BATEN EN DE LASTEN

Het saldo van de baten en de lasten (€-313.408) laat zien dat het totaal van de kosten in 2018 de inkomsten overstegen. De afschrijvingskosten (€217.031) van het automatiseringsproject voor de ontwikkeling van het nieuwe data-invoersysteem (DataCapTree) worden ten laste gebracht van de daartoe gevormde bestemmingsreserve. Aan de egaliseringsreserve wordt €12.933 toegevoegd zodat het maximum van 10% van de instellingssubsidie (€379.353) is bereikt. Het restant van het resultaat (€-109.310) wordt ten laste gebracht van de overige reserve.

EIGEN VERMOGEN

Het totale eigen vermogen (egaliseringsreserve, reserve aanvaardbare kosten, overige - en bestemmingsreserve) van SHM bedroeg per 31 december 2018 €3.680.940.

1. Egaliseringsreserve

De egaliseringsreserve is per 31 december 2018 tot het maximale bedrag van 10% van de verleende instellingssubsidie opgebouwd en bedraagt €379.353. Deze reserve wordt opgebouwd om de continuïteit van de bedrijfsvoering over een bepaalde periode zeker te stellen.

2. Reserve aanvaardbare kosten

In de periode 2002 tot en met 2007 is door SHM een reserve aanvaardbare kosten opgebouwd van €382.206. Dit bedrag is gevormd dankzij de financiering via de Tarieven Gezondheidszorg (Ctg) en later de Nederlandse Zorgautoriteit (Nza). SHM is voornemens deze reserve in 2020 te laten vrijvallen ten gunste van de overige reserve.

3. Bestemmingsreserve

Nadat de kosten van afschrijving op automatiseringsproject DataCapTree 2018 ad €217.031 ten laste van de bestemmingsreserve zijn gebracht, bedraagt de stand van deze reserve per 31 december 2018 €1.063.270.

4. Overige reserve

De overige reserve is vrij besteedbaar en bedraagt per 31 december 2018 €1.856.111.

CONTINUÏTEITSRESERVE PER 31 DECEMBER 2018

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.

Balans

NA RESULTAATBESTEMMING

Activa	31-dec-18 (€)	31-dec-17 (€)
Vaste activa		
Immateriële vaste activa	956.387	1.128.727
Materiële vaste activa	17.156	9.219
Totaal vaste activa	973.543	1.137.946
Vlottende activa		
Debiteuren	2.814	3.735
Vorderingen en overlopende activa	186.972	175.167
Liquide middelen	3.681.608	3.997.933
Totaal vlottende activa	3.871.394	4.176.835
Totaal activa	4.844.937	5.314.781

Passiva	31-dec-18 (€)	31-dec-17 (€)
Eigen vermogen		
Algemene reserve VWS - Egalisatiereserve	379.353	0
Overige reserve	1.856.111	2.331.841
Reserve Aanvaardbare Kosten	382.206	382.206
Bestemmingsreserve	1.063.270	1.280.301
Totaal eigen vermogen	3.680.940	3.994.348
Kortlopende schulden		
Crediteuren	227.837	362.359
Kortlopende schulden en overlopende passiva	936.160	958.074
Totaal kortlopende schulden	1.163.997	1.320.433
Totaal passiva	4.844.937	5.314.781

Staat van baten en lasten

Baten	2018 (€)	Begroting 2018 (€)	2017 (€)
	Structurele instellingssubsidies	3.769.845	3.716.500
Bijdragen en subsidies	47.397	210.700	124.424
Overige opbrengsten	1.964	500	21.114
Totaal baten	3.819.205	3.927.700	3.805.785
Lasten			
Personeelskosten	2.468.441	2.452.200	2.396.557
Afschrijvingen	221.333	266.200	6.120
Overige exploitatiekosten	479.965	531.500	632.978
Projectgebonden kosten	-183	7.000	4.266
Vergoedingen	962.604	932.500	908.441
Totaal lasten	4.132.160	4.189.400	3.948.362
Resultaat	-312.955	-261.700	-142.577

Financiële baten en lasten	2018 (€)	Begroting 2018 (€)	2017 (€)
	Rentebaten en soortgelijke opbrengsten	681	5.000
Rentelasten en soortgelijke kosten	-1.134	-1.500	-1.040
Totaal financiële baten en lasten	-453	3.500	1.928
Resultaat boekjaar	-313.408	-258.200	-140.649
Resultaatbestemming			
<i>Het resultaat is als volgt verdeeld:</i>			
Mutatie algemene reserve VWS - egaliseringsreserve	12.933		-53.013
Mutatie bestemmingsreserve data- invoersysteem	-217.031		0
Mutatie overige reserve, zijnde de overige resultaten van de afzonderlijke onderdelen van SHM	-109.310		-87.636
Resultaat	-313.408		-140.649

Risicoparagraaf

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

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.

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 heeft 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. Hierdoor blijven de restrisico's beperkt.

Begroting 2019

De begroting voor 2019 is op 18 oktober 2018 door het bestuur van SHM vastgesteld. De realisatie 2019 zal afwijken van deze begroting. De belangrijkste onderdelen worden hieronder toegelicht.

BESTUURLIJKE VOORNEMENS

Het aantal bij SHM geregistreerde personen met hiv bedraagt per peildatum mei 2018 20.675. De definitie van geregistreerde personen met hiv houdt in: alle personen van wie in de afgelopen twee jaar gegevens zijn verzameld, waaronder 225 kinderen en 260 overledenen. Exclusief de overledenen, zijn er per mei 2018 20.415 personen met hiv geregistreerd die nog in zorg zijn, een toename van 593 ten opzichte van mei 2017.

In 2019 wordt ten opzichte van 2018 een groei van het aantal personen met hiv geprognoseerd van 1,3%. De groei is gebaseerd op de gemiddelde toename van het aantal personen met hiv vanaf 2004. De mate van groei neemt af vanaf 2004. Naar verwachting wordt de groei vanaf 2021 voor het eerst negatief, wat inhoudt dat vanaf dat jaar het totale aantal personen met hiv in zorg zal afnemen.

De geleidelijke stijging van het aandeel oudere personen met hiv in de SHM-database en de daarmee samenhangende toename van aan leeftijd-gerelateerde comorbiditeit stelt ook toenemende eisen aan het adequaat

verzamelen van klinische gegevens met betrekking tot comorbiditeit, waaronder hiervoor bekende risicofactoren en medicatiegebruik. Interacties tussen antiretrovirale middelen en comediatie voor comorbiditeit, kunnen de effectiviteit van hiv-therapie nadelig beïnvloeden en ook kunnen co- en multimorbiditeit en polyfarmacie de therapietrouw van mensen met hiv doen verminderen, hetgeen het belang van het verzamelen van goede kwaliteit gegevens op dit vlak onderstreept. Daarnaast hebben personen met hiv, ook in geval van een met antivirale therapie goed onderdrukte infectie, een verhoogd risico op dergelijke leeftijd-gerelateerde comorbiditeit.

Naast het verzamelen van gegevens omtrent niet-infectieuze comorbiditeit (waaronder o.a. hart- en vaatziekten, diabetes mellitus, nierfunctie en maligniteiten [anders dan de van oudsher geregistreerde aids-definiërende maligniteiten als Kaposi sarcoom en non-Hodgkin lymfomen], horen hiertoe ook het verzamelen van gegevens met betrekking tot chronische leverziekten welke veelal, maar niet uitsluitend, samenhangen met co-infectie ten gevolge van hepatitis B (HBV) en C (HCV). Bovendien is met het beschikbaar komen van het inmiddels snel toegenomen arsenaal aan direct op HCV aangrijpende antivirale middelen (direct antiviral agents of DAA's) registratie en monitoring van het gebruik van deze middelen van groot belang. Datzelfde geldt voor de registratie op (de lange) termijn van de impact van deze middelen op zowel de incidentie van nieuwe HCV infecties

BEGROTING 2019

als de incidentie van lange termijn complicaties van de lever van toenemend belang.

SHM heeft de afgelopen jaren gericht geïnvesteerd in maatregelen om de registratie van relevante gegevens met betrekking tot hepatitis B (HBV) en C (HCV), waaronder het gebruik van DAA's voor HCV en de impact daarvan efficiënt en doeltreffend uit te kunnen voeren. In de toekomst is hiermee ook registratie gewaarborgd van interventies gericht op het “genezen” van HBV, net als hiv een persisterende virusinfectie. Onderzoek naar dergelijke interventies bevindt zich momenteel in een stroomversnelling.

Zoals in het werkplan van 2017 en 2018 is beschreven en na een intensief voortraject (bestaande uit programma van eisen, marktonderzoek, referentiebezoeken, offerte-onderhandelingen en juridische toetsing), is door het bestuur van SHM en het RIVM goedkeuring verleend voor de ontwikkeling en implementatie van het LogicNets-systeem ter vervanging van het data-invoersysteem Oracle Clinical, dat per 1 januari 2018 niet meer wordt ondersteund door het AMC. Project 'LISA', een samenwerkingsverband tussen LogicNets, ICT Automatisering, SHM en ADICT (AMC), is op 24 mei 2016 officieel van start gegaan en is binnen de geplande tijd op 5 februari 2018 succesvol afgerond. Het op maat gemaakte LogicNets data-invoersysteem, genaamd DataCapTree, is tevens op 5 februari 2018 live gegaan.

DataCapTree is beslisondersteunend. De informatie kan door middel van in het systeem geprogrammeerde beslisbomen verzameld worden, waardoor de dataverzamelaars naar verwachting minder tijd zullen besteden aan het proces van dataverzameling. In totaal zijn er 107 protocollen uitgewerkt voor de totale omvang van de dataverzameling waarvan 36 essentiële protocollen ten tijde van go-live ingebouwd, getest en geaccepteerd waren door alle testgroepen.

De dataverzameling in Oracle Clinical is per 31 december 2017 gestopt. De dataverzamelaars zijn in januari 2018 centraal en decentraal op locatie getraind. De dataverzameling is op 5 februari 2018 begonnen in het nieuwe systeem met de 36 geteste en geaccepteerde essentiële protocollen. Tot begin 2019 zijn de resterende protocollen na test en acceptatie door alle testgroepen in productie gegaan. De evaluatie en effectmeting van het systeem zal daarna plaatsvinden. Afhankelijk van de bevindingen, wordt in 2019 mogelijk een update van het systeem gepland. Daarnaast zullen in 2019 functionele aanpassingen worden doorgevoerd en zal het systeem, waar nodig, worden uitgebreid.

Eind 2019 zal het compleet ontwikkelde systeem een vol jaar in gebruik zijn genomen en zou de beoogde efficiëntieverbetering in de verschillende processen van de dataverzameling door SHM gemeten kunnen worden.

BEGROTING 2019

Daartoe wordt in 2019 een methode ontwikkeld om het effect van DataCapTree te kunnen meten.

Binnen het LISA-project is er tevens een nieuwe en modernere structuur in het datawarehouse opgezet. Er wordt rekening gehouden met de mogelijkheid van het in de toekomst kunnen importeren van data uit externe bronnen. Op deze wijze zal er geanticipeerd kunnen worden op ontwikkelingen waarbij meer gegevens direct uit de klinische data-warehouses van hiv-behandelcentra geïmporteerd kunnen worden. SHM is voornemens in 2019 een pilot uit te voeren waarin deze functionaliteit getest en ontwikkeld kan worden.

Anders dan voorheen is het functioneel beheer van het nieuwe data-invoersysteem bij SHM zelf ondergebracht. SHM is hierdoor nu in staat zelfstandig nieuwe vragenlijsten en invoerschermen in eigen beheer te programmeren. Deze taak en de daarbij behorende werkprocessen zullen in 2019 volledig ingericht worden. De mogelijkheid van uitbreiding van protocollen zal tevens bij het implementeren van de pilotregistratie voor virale hepatitis C mono-infectie in 2019 door SHM in de praktijk getest worden.

SUBSIDIES EN BIJDRAGEN IN 2019

De structurele instellingssubsidie aan SHM voor de monitoring van hiv in Nederland van het ministerie van VWS via het RIVM-CIb vormt ook in 2019 het grootste gedeelte van de inkomsten van SHM. In 2018 is door het RIVM €3.216.525 toegekend. Daarnaast is op 5 september 2018 een indexering van 2,96% op het personele gedeelte van de subsidie van 2018 doorgevoerd. Dit betekent een structurele aanvulling van €77.006. Hiermee komt de instellingssubsidie 2018 voor de monitoring van hiv in Nederland op €3.293.531. Voor de begroting van 2019 is hetzelfde bedrag aangehouden.

De instellingssubsidie voor de ACS van het ministerie van VWS via het RIVM-CIb wordt eveneens jaarlijks aan SHM toegekend. Deze structurele instellingssubsidie bedraagt €500.000 en wordt volledig uitgekeerd aan de twee instellingen die het onderzoek uitvoeren, het AMC en de GGD Amsterdam. SHM heeft de kassiersfunctie voor de ACS.

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

In navolging van het advies van de Gezondheidsraad en het daarmee samenhangend Nationaal hepatitisplan om virale hepatitis te registreren,

BEGROTING 2019

is in 2017 consensus bereikt met een vanuit de NIV (Nederlandse Internisten Vereniging) en de NVMDL (Nederlandse Vereniging van Maag-Darm-Leverartsen) ingestelde stuurgroep om in samenwerking met SHM data van goede kwaliteit te verzamelen van personen met een hepatitis mono infectie. SHM is in het najaar 2018 gestart met de pilotregistratie van patiënten in zorg met Hepatitis C mono-infectie. De kosten van deze pilot, die geraamd zijn op €124.900, zullen gefinancierd worden door de vanuit de NIV ingestelde werkgroep van internist-infectiologen en MDL-artsen met hepatitis expertise.

Voor de AGE_hIV-studie, ECDC, H-team, Cipher/EPPICC, dataverzameling Curaçao en EuroSIDA - RESPOND, waaraan SHM inhoudelijke bijdragen levert, zijn voor 2019 te ontvangen bijdragen begroot van in totaal €103.000.

PERSONEELSBEZETTING IN 2019

De voor 2019 begrote formatie van SHM heeft een omvang van 37,4 fte. Ten opzichte van het personeelsbestand in 2018 is dit een stijging van 0,8 fte. Deze toename heeft voornamelijk te maken met het aanstellen van extra dataverzamelaars voor de Hepatitis C pilotstudie.

LASTEN IN 2019

In de begroting 2019 zijn de aangekondigde salarisverhogingen in de nieuw afgesloten Cao universitair medische centra 2018-2020 meegenomen. SHM heeft begroot met een salarisverhoging van 3% per 1 januari 2019. Daarnaast volgt SHM de Cao door het salaris met een periodiek te verhogen bij medewerkers die naar behoren functioneren en nog niet het maximum van hun salarisschaal hebben bereikt.

In totaal zullen de brutosalarissen over 2019 €2.024.600 bedragen. Voor sociale lasten wordt 16,2% van de brutosalarissen, €309.700, begroot. Dit percentage is gebaseerd op de realisatie 2018. De pensioenlasten 2019 zijn begroot op €188.200, zijnde 9% van de brutosalarissen.

De overige personeelskosten bedragen in 2019 €101.200 en bestaan uit kosten voor reizen (woon-werkverkeer en zakelijk), opleidingen, Arbodienst en personeelsverzekeringen.

Het door het bestuur van SHM goedgekeurde budget voor automatiseringsproject LISA/DataCapTree van €1.291.000 is niet overschreden. De investering bedroeg €1.285.000 en wordt met ingang van 5 februari 2018 (de datum waarop het systeem in gebruik is genomen) in 5 jaren afgeschreven. Deze afschrijvingen komen ten laste van de hiervoor gevormde bestemmingsreserve.

BEGROTING 2019

De begrote kosten 2019 voor gebruik en onderhoud van alle geautomatiseerde systemen (LogicNets, datawarehouse, hosting, beheer en ontwikkeling website, administratiesoftware, kantoorautomatisering) ad €204.000 zijn door de implementatie van DataCapTree €5.400 lager dan in 2018 (€209.400). In 2017, toen nog gebruik gemaakt werd van het Oracle Clinical systeem van het AMC, bedroegen deze kosten €361.200.

De overige exploitatiekosten 2019 (huisvesting, adviseurs, kantoorkosten, rapportages en congressen) ad €275.000 blijven ten opzichte van 2018 (€271.800) nagenoeg gelijk.

De vergoeding aan hiv-behandelcentra die ervoor kiezen data zelf te verzamelen, zal voor 2019 afnemen doordat de opslag voor begeleiding en coördinatie niet langer vergoed wordt. De vergoeding wordt hierdoor begroot op €500.000 (2018: €526.700).

De instellingssubsidie voor de ACS ad €500.000 die naar verwachting aan SHM wordt toegekend, wordt in 2019 volledig uitgekeerd aan de twee instellingen die het onderzoek uitvoeren, het AMC en de GGD Amsterdam.

RESULTAAT

Het begrote resultaat van SHM over 2019 bedraagt €-257.000.

Verdeeld over de diverse onderdelen en projecten van SHM is het resultaat 2019 van:

Hiv-monitoring in Nederland	-37.030
Automatiseringsproject LISA/DataCapTree	-257.000
Overige projecten	37.030
Totaal resultaat 2019	-257.000



BEGROTING 2019

Baten	Begroting 2018 (€)
Subsidies VWS/RIVM inzake hiv-monitoring in Nederland	3.293.500
Subsidies VWS/RIVM inzake ACS	500.000
Projectsubsidies en -bijdragen	203.000
Overige opbrengsten	20.200
Totaal baten	4.016.700
Lasten	
Salariskosten	2.581.200
Overige personeelskosten	42.500
<i>Subtotaal personeelskosten</i>	<i>2.623.700</i>
Afschrijvingskosten	266.000
Automatiseringskosten	204.000
Diensten derden	62.500
<i>Subtotaal kosten derden</i>	<i>266.500</i>

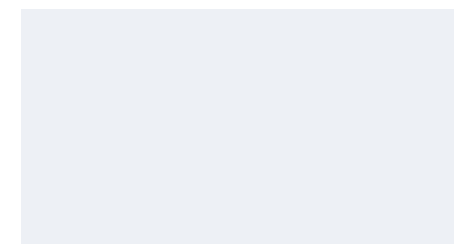
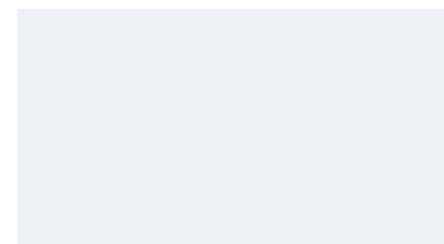
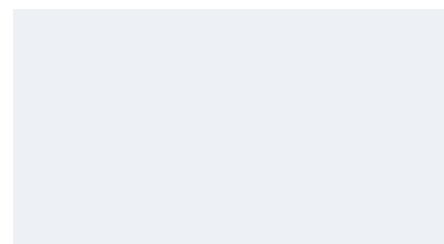
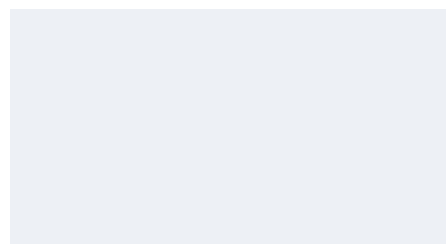
Toelichting: Het negatieve resultaat 2019 is toe te schrijven aan de incidentele (afschrijvings)kosten vanwege het nieuwe data-invoersysteem LISA/DataCapTree.

Huisvestingskosten	111.000
Reis- en congreskosten	43.000
Rapportages	24.500
Kantoorkosten	27.500
Projectgebonden kosten	6.500
<i>Subtotaal overige kosten</i>	<i>212.500</i>
Vergoedingen Amsterdamse Cohort Studies	500.000
Vergoedingen hiv-behandelcentra	405.500
<i>Subtotaal vergoedingen</i>	<i>905.500</i>
Totaal lasten	4.274.200
Resultaat	-257.500
Financiële baten en lasten	
Rentebaten en soortgelijke opbrengsten	2.000
Rentelasten en soortgelijke kosten	-1.500
Totaal financiële baten en lasten	500
Resultaat boekjaar	-257.000

Bijlage

Bijlage 123

Termen en definities 124



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.

Aids

Aids staat voor *acquired immunodeficiency syndrome* en is een combinatie van ziektes die normaalgesproken niet voorkomen in personen met een gezond immuunsysteem. Het is het laatste stadium van de hiv-infectie, waarin het immuunsysteem niet meer in staat is om te vechten tegen infecties en andere ziektes. Een persoon die hiv-positief is wordt gediagnosticeerd met aids als hij of zij een of meer van deze ziektes heeft en/of als hij of zij een gevaarlijk laag aantal CD4-cellen (minder dan 200 cellen per mm³ bloed) heeft.

AIGHD

Amsterdam Institute for Global Health and Development.

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, maar in het geval van hiv is het immuunsysteem in de meeste gevallen niet voldoende in staat om de infectie te bestrijden.

Antigeen

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

Antiretrovirale therapie (ART)

Een behandeling die de vermenigvuldiging van hiv remt en zo beschadiging van het immuunsysteem 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 hiv-positieve 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 van hiv met een combinatie van antiretrovirale middelen (combination antiretroviral treatment).

TERMEN EN DEFINITIES

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.

CIb

Centrum Infectieziektebestrijding van het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM) in Nederland.

Co-infectie

Van een co-infectie is sprake wanneer iemand twee of meer infecties tegelijkertijd heeft. Iemand die hiv-positief 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.

DAA's

Direct-acting antivirals (DAA's) zijn een nieuwe generatie medicijnen die hepatitis C genezen door specifieke stappen in de levenscyclus van het virus aan te pakken. Er zijn verschillende types DAA's, die worden gedefinieerd op basis van hun werkende mechanismen en therapeutisch doel.

DNA

DNA staat voor deoxyribonucleic acid (deoxyribonucleïne-zuur). Dit is een complexe proteïne dat de drager is van genetische informatie. Hiv kan zijn eigen genetische materiaal in de DNA-moleculen van de CD4-cellen plaatsen en hierin een sluimerende infectie veroorzaken of zich repliceren en nieuwe virusdeeltjes vormen.

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 .

TERMEN EN DEFINITIES

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 de lever aantast en vooral wordt overgedragen via bloed en bloedproducten, zoals bij bloedtransfusie of intraveneus drugsgebruik, 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 Vereniging

[Hiv Vereniging Nederland.](#)

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 immuunrespons 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.

TERMEN EN DEFINITIES

Mortaliteit

De mortaliteit of het sterftecijfer is een maat voor hoe vaak het voorkomt dat er iemand uit een gedefinieerde populatie gedurende een vastgestelde periode overlijdt.

MSM

Mannen die seks hebben met mannen.

NFU

Nederlandse Federatie Universitair Medische Centra.

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 reversetranscriptase (een hiv-enzym). Hiv gebruikt reversetranscriptase om zijn RNA in DNA om te zetten (reversetranscriptie). Reversetranscriptie en het blokkeren van reversetranscriptase 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. NtRTI's behoren tot dezelfde geneesmiddelenklasse als de NRTI's.

NVHB

Nederlandse Vereniging van HIV Behandelaren.

Persoonsjaar

Een maat voor tijd die in medische studies wordt gebruikt. Eén persoonsjaar komt overeen met één jaar geleefd door één persoon. In het ATHENA-cohort refereren persoonsjaren over het algemeen naar het cumulatieve aantal jaren dat individuen gevolgd zijn door Stichting HIV Monitoring.

TERMEN EN DEFINITIES

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 precursoreiwitten) 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 er nieuwe hiv-virussen worden gevormd.

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 gastheer cel.

RIVM

[Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu.](https://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

Hoe vaak antistoffen tegen een ziekteverwekker voorkomen in een bepaalde populatie.

SHM

[Stichting HIV Monitoring.](https://www.shm.nl/)

Sustained viral suppression

De aanhoudende, langdurige onderdrukking van de virale lading (hiv-RNA) van een persoon, gewoonlijk tot een ondetecteerbaar niveau als resultaat van de behandeling met antiretrovirale medicijnen.

TERMEN EN DEFINITIES

Sustained virological response (SVR12 of AVR24)

Niet-detecteerbaar hepatitis C-virus (HCV) in het bloed, 12 of 24 weken na het afronden van de antiretrovirale therapie voor chronische hepatitis C.

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 terapietrouw.

Viral load/virale lading

Het aantal virusdeeltjes in bloed, sperma of hersenvocht.

VWS

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

