

Jaarverslag

2017

Jaarverslag 2017, vastgesteld door het bestuur van Stichting HIV Monitoring op 23 mei 2018.

Met dank aan: Inge Bartels, Daniela Bezemer, Ward van Bilsen, Sonia Boender, Arianne van der Doelen, Catriona Ester, Mireille Koenen, Amy Matser, Henk van Noort, Maria Prins, Ard van Sighem, Colette Smit, Melanie Sormani, Brenda Tuk, 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

© 2018 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, Wormer

Voorwoord

Stichting HIV Monitoring (SHM) heeft haar belangrijke taak om de hiv-epidemie in Nederland te monitoren in 2017 voortgezet. Onze gevestigde samenwerking met de 26 hiv-behandelcentra in Nederland heeft ons in staat gesteld om data van mensen die leven met hiv over onder andere gezondheidsaspecten, zoals niet-overdraagbare comorbiditeiten en virale hepatitis co-infecties, te verzamelen en te analyseren. De analyses stellen ons in staat om een representatief en landelijk beeld te schetsen van de uitkomsten van de zorg voor mensen die leven met hiv in Nederland. De resultaten van deze analyses zijn beschreven in het 2017 HIV Monitoring Report. De belangrijkste bevindingen daaruit zijn ook in dit jaarverslag terug te vinden.

Net zoals in voorgaande jaren hebben de behandelcentra in 2017 weer updates gekregen met hun eigen centrumspecifieke data. Deze data stellen de centra niet alleen in staat om kritisch hun eigen prestaties te evalueren en zichzelf waar nodig te verbeteren; ze zijn ook nodig voor de formele certificering van de centra. Hiermee leveren we een significante bijdrage aan de kwaliteit van zorg voor mensen die leven met hiv in Nederland.

Wetenschappelijke bijdrage

SHM is ook nog steeds nauw betrokken bij verschillende Europese en andere meer wereldwijde hiv observationele cohorten en draagt hieraan bij op het gebied van kennis en data. Zulke samenwerkingen zorgen ervoor dat er vragen kunnen worden beantwoord, waarvoor meer data nodig is dan vanuit individuele cohorten kan worden verkregen. De bevindingen leiden dan ook regelmatig tot het aanpassen van de hiv-behandelrichtlijnen en zorgen ervoor dat de mensen die leven met hiv verzekerd zijn van optimale zorg.

Innovatie

Het jaar 2017 stond voor SHM in het teken van innovatie. In de hele organisatie hebben verschillende teams ontzettend hard gewerkt aan de ontwikkeling van het nieuwe data-invoersysteem, dat helemaal is afgestemd op onze behoeften. Het nieuwe systeem, dat DataCapTree heet, is volgens planning begin februari 2018 live gegaan en heeft het dataverzamelproces efficiënter en toekomstbestendiger gemaakt.

Naast het vervangen van het data-invoersysteem gaat SHM verder met het uitbreiden van het aantal LabLink-verbindingen. Deze elektronische verbinding tussen ziekenhuislaboratoria en de database van SHM zorgt eveneens voor een verbetering in de efficiëntie van het dataverzamelproces. In 2017 is LabLink in nog twee ziekenhuizen aangesloten, waardoor we

Voorwoord

nu via deze link automatisch de laboratoriumdata van bijna 70% van de geregistreerde personen die leven met hiv in Nederland ontvangen. We hopen dat de implementatie van LabLink in de resterende ziekenhuizen zich in 2018 voortzet.

Privacy

SHM heeft databeveiliging en het beschermen van de privacy hoog in het vaandel staan. In aanloop naar de nieuwe Europese privacywet die in mei 2018 in gaat, de Algemene verordening gegevensbescherming (AVG), hebben we in 2017 onze processen onder de loep genomen en ons voorbereid op de nieuwe regeling. Met de benoeming van een functionaris gegevensbescherming en processen op het gebied van het beschermen van de privacy die duidelijk zijn vastgelegd, ben ik ervan overtuigd dat we klaar zijn voor de AVG in 2018.

Dankwoord

Het belangrijke wat we doen 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 mijn dank betuigen aan alle personen die leven met hiv en in zorg zijn in Nederland voor de bijdrage die zij leveren door hun gegevens en bloedmonsters beschikbaar te stellen. Hiermee geven zij SHM de kans om kennis te blijven vergaren en daarmee hun zorg te blijven verbeteren.

Prof. dr. Peter Reiss

Directeur

Amsterdam, 23 mei 2018

Bericht van de bestuursvoorzitter

Als nieuwe voorzitter van het bestuur van Stichting HIV Monitoring (SHM) heb ik de kans gekregen om nauw betrokken te zijn bij een organisatie die een heel belangrijke bijdrage levert aan de hiv-zorg in Nederland. Het voelt dan ook als een voorrecht om u dit jaarverslag aan te mogen bieden.

Het werk van SHM heeft ons in 2017 weer belangrijke inzichten op het gebied van trends en veranderingen in de hiv-epidemie in Nederland opgeleverd. Daarnaast helpt SHM bij het verder verbeteren van de zorg die wordt geboden aan de mensen die leven met hiv door de centrumspecifieke rapportages die zij aan de centra aanbiedt. Hiermee worden de centra namelijk in staat gesteld om zich te certificeren als hiv-behandelcentrum, waarmee de mensen die leven met hiv verzekerd zijn van de beste zorg.

SHM draagt daarnaast ook bij aan het beter begrijpen van de algehele hiv-epidemie door de betrokkenheid in nationale en internationale onderzoekssamenwerkingen. De uitkomsten van zulke onderzoeken kunnen vervolgens gebruikt worden als basis voor behandel- en zorgrichtlijnen.

2017 is een belangrijk jaar geweest voor SHM, waarin hard gewerkt is aan het digitalisatieprogramma. Een van de hoogtepunten was de ontwikkeling van het nieuwe, toekomstbestendige data-invoersysteem dat begin 2018 live is gegaan. Het nieuwe data-invoersysteem maakt het dataverzamelproces

efficiënter en kan aangepast worden bij digitale ontwikkelingen in de behandelcentra. Als voorzitter van het bestuur zie ik ernaar uit om SHM bij te staan in de volgende stap in deze reis.

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. In het bijzonder bedank ik graag dr. Frank Kroon, de vertrekkende voorzitter van het bestuur, voor zijn inzet bij het leiden van het bestuur in de afgelopen acht jaar.

Dr. Marc van der Valk
Voorzitter van het bestuur
Amsterdam, 23 mei 2018

In dit jaarverslag

Voorwoord	3
Bericht van de bestuursvoorzitter	5

Stichting HIV Monitoring in 2017	7
Over Stichting HIV Monitoring	8
Data en kwaliteitscontrole: een jaar vol innovatie	20
Registratie van mensen die leven met hiv in 2017	33
Hiv in Nederland in 2017: belangrijkste bevindingen uit het HIV Monitoring Report	40
Amsterdamse Cohort Studies	58
Communicatie-activiteiten	60
Samenwerkingen	65

Wetenschappelijke bijdrage in 2017	73
Afgeronde onderzoeksprojecten	75
Doorlopende onderzoeksprojecten	76
Publicaties in 2017	96
Presentaties in 2017	107
Posterpresentaties in 2017	110

Financieel verslag	114
Baten	115
Lasten	118
Saldo van de baten en de lasten	119
Risicoparaagraaf	120
Balans na resultaatbestemming	121
Staat van baten en lasten	122
2018	123

Bijlage	128
Termen en definities	129

Stichting HIV Monitoring in 2017

Stichting HIV Monitoring
in 2017 7

Over ons:
Stichting HIV Monitoring 8

Data en kwaliteitscontrole:
een jaar vol innovatie 20

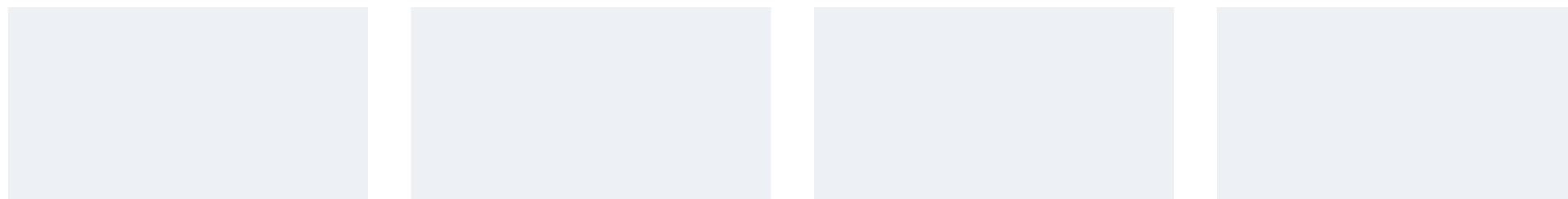
Registratie van mensen
die leven met hiv in 2017 33

Hiv in Nederland:
Belangrijkste bevindingen
uit het 2017
HIV Monitoring Report 40

Amsterdamse Cohort Studies 58

Communicatie-activiteiten 60

Samenwerkingen 65



Over ons

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.

Stichting HIV Monitoring (SHM) levert een bijdrage aan de kennis over hiv door het verloop van de infectie en het effect van de behandeling bij hiv-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 personen 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 ONS 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 van en rapporteren over 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 ONS STICHTING HIV MONITORING

HIV-BEHANDELCENTRA IN 2017

De monitoring van hiv-positieve volwassenen gebeurt door SHM in samenwerking met in totaal 26 zorginstellingen 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

4
pediatrische hiv-
behandelcentra

OVER STICHTING HIV MONITORING

Hiv-behandelcentra in Nederland

1 Noordwest Ziekenhuisgroep	Alkmaar
2 Flevoziekenhuis	Almere
3 Academisch Medisch Centrum - Universiteit van Amsterdam (AMC-UvA)	Amsterdam
4 DC Klinieken Lairesse - Hiv Focus Centrum	Amsterdam
5 OLVG	Amsterdam
6 MC Slotervaart	Amsterdam
7 Medisch Centrum Jan van Goyen (MC Jan van Goyen)	Amsterdam
8 VUmc	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

Centra voor de behandeling en monitoring van
pediatrische hiv zijn:

A Emma Kinderziekenhuis (EKZ), AMC-UvA	Amsterdam
B Beatrix Kinderziekenhuis (BKZ), UMCG	Groningen
C Erasmus MC-Sophia Kinderziekenhuis	Rotterdam
D Wilhelmina Kinderziekenhuis (WKZ), UMC Utrecht	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 Academisch Medisch Centrum - Universiteit van Amsterdam (AMC-UvA). De samenstelling van het bestuur in 2017 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 2017

Naam	Positie	Namens	Affiliatie
Dr M. van der Valk (per november 2017)	Voorzitter	NVHB	AMC-UvA, Amsterdam
Dr. F.P. Kroon (tot november 2017)	Voorzitter	NVHB	LUMC, Leiden
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 (per november 2017)	Lid	AMC-UvA	AMC-UvA, Amsterdam
Prof. dr. M.M.E. Schneider	Lid	Nederlandse Federatie Universitair Medische Centra (NFU)	UMC Utrecht, Utrecht
Prof. dr. K. Stronks (tot november 2017)	Lid	AMC-UvA	AMC-UvA, Amsterdam

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 gebruik van gegevens van mensen die leven met hiv en in Nederland in zorg zijn voor onderzoek. 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 2017

Naam

Prof. dr. D. Kuritzkes (voorzitter)
 Dr. J. Arends (per november 2017)
 Prof. dr. M. Egger
 Prof. dr. C. Sabin
 Prof. dr. B. Ledergerber
 Prof. dr. T.B.H. Geijtenbeek
 P.J. Smit
 Dr. M. van der Valk (tot november 2017)

Affiliatie

Brigham and Women's Hospital, Boston, Verenigde Staten
 UMC Utrecht, Utrecht
 University of Bern, Zwitserland; University of Bristol, GB
 University College, Londen, GB
 University Hospital Zurich, Switzerland
 AMC-UvA, Amsterdam
 Hiv Vereniging, Amsterdam
 AMC-UvA, Amsterdam

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: de met de NVHB samenwerkende werkgroep hepatitis beoordeelt wetenschappelijke onderzoeksvoorstellen met gegevens die in de nationale hiv-database zijn opgeslagen die specifiek betrekking hebben op hiv/hepatitis co-infectie.

Leden werkgroep SHM

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

Naam	Affiliatie
Dr. N.K.T. Back	AMC-UvA, Amsterdam
Prof. dr. K. Brinkman	OLVG, Amsterdam
Dr. D.M. Burger	Radboud UMC, 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	AMC-UvA, Amsterdam
Prof. dr. T.W. Kuijpers	AMC-UvA, Amsterdam
Dr. W.J.G. Melchers	RadboudumcNijmegen
Prof. dr. J.M. Prins	AMC-UvA, 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

Naam	Affiliatie
Dr. J. Arends (voorzitter)	UMC Utrecht, Utrecht
Prof. dr. K. Brinkman	OLVG, Amsterdam
Dr. M.E. van der Ende (tot mei 2017)	Erasmus MC, Rotterdam
Prof. dr. A.I.M. Hoepelman	UMC Utrecht, Utrecht
Dr. J. van der Meer	AMC-UvA, Amsterdam
Dr. B. Rijnders (per mei 2017)	Erasmus MC, Rotterdam
Dr. J. Schinkel	AMC-UvA, Amsterdam
Dr. E.F. Schippers	HagaZiekenhuis, Den Haag
Dr. C. Smit	Stichting HIV Monitoring, Amsterdam
Dr. M. van der Valk	AMC-UvA, Amsterdam
Dr. T.E.M.S. de Vries-Sluis	Erasmus MC, Rotterdam
Dr. A. Vollaard	LUMC, Leiden

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 Gegevensbewerking, rapportage en onderzoeksunit.

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	Directeur
S. Zaheri	Adjunct-directeur
A.I. van Sighem	Senior onderzoeker
C.J. Ester	Communicatiemanager

Directeur

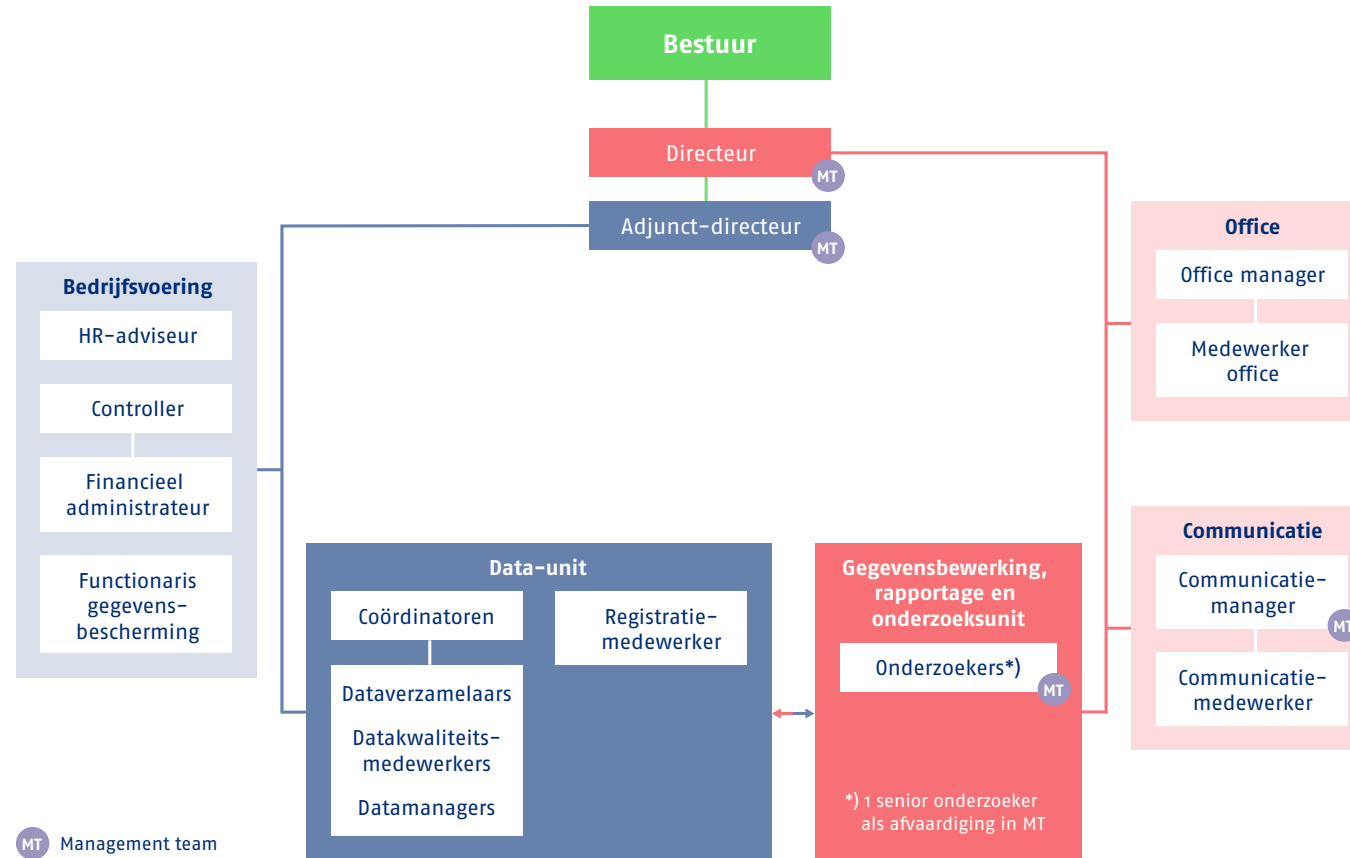
De directeur is aangesteld door het bestuur en legt aan hen verantwoording af. Daarnaast is hij belast met de dagelijkse leiding en is hij primair verantwoordelijk voor het vertegenwoordigen van de stichting naar buiten.

Adjunct-directeur

Per 1 juni 2017 is de manager van de Data-unit aangesteld als adjunct-directeur en 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 mailings, het updaten van protocollen en het updaten van de FAQ-sheets.

- *Datamanagement*: het controleren, opschonen, standaardiseren, samenvoegen en documenteren van data door de datamanagers. Een deel van deze activiteiten is uitbesteed aan de Clinical Research Unit (CRU) van de afdelingen Klinische Epidemiologie en Biostatistiek, en aan de Algemene Dienst ICT (ADICT) van het AMC.

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 (inter)nationale 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 de 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 2017

In totaal was de bezette formatie van SHM in 2017 gemiddeld 37,5 fte. Daarnaast financiert SHM 7,87 fte aan dataverzamelaars die zijn aangesteld in de hiv-behandelcentra en dus niet in dienst zijn van SHM.

Een overzicht van de leden van het bestuur, de adviesraad, de werkgroepen en onze medewerkers is hiernaast te vinden.

SHM personeel

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. Hillebeeg MSc (coördinator)

A.S. de Jong MSc

T.J. Woudstra

Kwaliteitscontrole & protocollenbeheer

S. Grivell MSc (protocol- en

helpdeskcoördinator)

A.M. Jansen MSc (coördinator

datakwaliteitsmedewerkers)

Datakwaliteitsmedewerkers

D. Bergsma MSc

R. Meijering MSc

M.S. Raethke MSc

T. Rutkens

Functionaris gegevensbescherming

M.M.B. Tuk-Stuster

Patiëntregistratie & dataverzameling

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

M.M.B. Tuk-Stuster (patiëntenregistratie

en kwaliteitsmanagementcoördinator)

Dataverzamelaars

M. van den Akker

Y.M. Bakker

M. Bezemer

E.J. Claessen (tot 16 mei 2017)

A. El Berkaoui

J. Geerlings

R. Henstra-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

(tot 28 februari 2017)

M.J.C. Schoorl MSc

A.G. Timmerman MSc

(tot 30 september 2017)

E.M. Tuijn-de Bruin

D.P. Veenenbergh-Benschop

S. van der Vliet

S.J. Wisse MSc

E.C.M. Witte

Communicatie

C.J. Ester PhD (communicatiemanager)

M.J. Sormani (communicatie-

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 (medewerker office)

Data en kwaliteitscontrole

EEN JAAR VAN INNOVATIE

Binnen de 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 de verdere verbetering van de kwaliteit van data en efficiëntie van processen.

De speerpunten van deze verbeterprojecten in 2017 waren:

- **Automatiseringsproject LISA:** Dit project heeft als doel het data-invoersysteem van SHM te vervangen en te verbeteren. Hierbij wordt 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 waarmee diverse laboratoriumuitslagen direct vanuit het ziekenhuisinformatiesysteem gepseudonimiseerd in de SHM-database worden opgenomen verder te implementeren.

- **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 de dataverzamelaars, datakwaliteitsmedewerkers en datamanagers van SHM.
- **ISO 9001- en ISO 27001-certificering:** Gedurende dit project worden de ISO-uitgangsnormen (International Organization for Standardization) voor kwaliteit en informatieveiligheid binnen SHM geïmplementeerd.

De genoemde projecten worden hieronder nader toegelicht.

VERBETERPROJECTEN IN 2017

Automatiseringsproject LISA

Ter vervanging van het data-invoersysteem Oracle Clinical is, zoals in ons jaarverslag van 2016 beschreven, na een intensief voortraject (bestaande uit een programma van eisen, marktonderzoek, referentiebezoeken, offerte-onderhandelingen en juridische toetsing), in 2017 door het bestuur van SHM goedkeuring verleend voor de ontwikkeling en implementatie van het LogicNets-systeem. Het project, dat een samenwerkingsverband betreft met LogicNets, ICT Automatisering, SHM en ADICT (AMC), heeft de naam 'LISA' gekregen en is op 24 mei 2016 officieel van start gegaan.

DATA EN KWALITEITSCONTROLE: EEN JAAR VOL INNOVATIE

Het project past goed in het innovatieprogramma van SHM dat in 2013 gestart is en biedt tevens, gezien de ICT-ontwikkelingen in de hiv-behandelcentra omtrent het elektronisch patiëntendossier (EPD), nieuwe mogelijkheden om de dataverzameling van SHM nog efficiënter en toekomstbestendiger te maken.

De beoogde efficiëntieverbetering van het nieuwe data-invoersysteem wordt als volgt nagestreefd:

1. Protocollenbeheer: de protocollen voor dataverzameling worden geïntegreerd in het nieuwe data-invoersysteem, waardoor de onderhoudsactiviteiten en de administratie eromheen zullen afnemen.
2. Handmatige dataverzameling: het nieuwe data-invoersysteem is beslisondersteunend. De informatie kan in dit systeem door middel van ingebouwde protocollen verzameld worden, waardoor de dataverzamelaars naar verwachting minder tijd zullen besteden aan het proces van dataverzameling.
3. Kwaliteitscontroles: naar verwachting worden sommige handmatige kwaliteitsprocedures overbodig, aangezien de kwaliteitscriteria geprogrammeerd worden in de fase van primaire dataverzameling. Tevens zal de dataverzameling hierdoor van hoge(re) kwaliteit zijn. Datavalidatie vindt nu handmatig slechts per steekproef plaats, maar in het nieuwe systeem zal dit een vast onderdeel van de dataverzameling voor de hele patiëntenpopulatie worden.

4. Datawarehouse: binnen het LISA-project wordt er 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 datawarehouses van hiv-behandelcentra geïmporteerd worden.
5. Functioneel beheer: naar verwachting kan het functioneel beheer van het nieuwe data-invoersysteem zelfstandig uitgevoerd worden door een aantal medewerkers van SHM. Daarmee zijn we niet meer afhankelijk van diensten van derden.

Projectaanpak en voortgang van het LISA-project in 2017

Na de officiële start van het project is de projectorganisatie volgens de PRINCE2-methode opgezet. Het project is in acht beheersbare stadia van zes weken verdeeld en de werkpakketten zijn per fase voor alle betrokken partijen gedefinieerd en gepland. Daarbij is zorgvuldig gekeken naar de afhankelijkheden tussen de partijen voor het opleveren van de producten per fase.

Alle betrokken werkpakketten dragen bij aan de producten die binnen elke fase zijn gepland. De verdeling van werkpakketten is in hoofdlijnen als volgt:

- SHM is verantwoordelijk voor de content, het modelleren van content in het data-invoersysteem en van het data-invoersysteem naar het datawarehouse. Tevens draagt SHM zorg voor het datamodel en de migratie van de historische

Februari 2018:
DataCapTree gaat
live met
36
dataverzamel-
protocollen

DATA EN KWALITEITSCONTROLE: EEN JAAR VOL INNOVATIE

data naar het nieuwe datawarehouse. De activiteiten van SHM bestaan binnen elke fase uit twee weken voorbereiding en vier weken productie inclusief het testen van de producten.

- ICT Automatisering en LogicNets zijn verantwoordelijk voor het ontwerpen, ontwikkelen en installeren van het data-invoersysteem. Daarnaast dragen zij zorg voor de training en begeleiding van SHM-medewerkers bij het modelleren in het data-invoersysteem.
- ADICT draagt zorg voor het inrichten van de ICT-infrastructuur ten behoeve van het datawarehouse en het data-invoersysteem, en het inrichten van het systeem ten behoeve van authenticatie en autorisatie van alle eindgebruikers.

Binnen SHM zijn er verschillende projectteams opgericht om het project succesvol te laten verlopen. Het protocollenteam is in 2017 doorgegaan met het omzetten van de huidige protocollen voor dataverzameling naar beslisboomstructuren. Daarbij heeft het team getracht de beslisbomen zo efficiënt mogelijk in te richten, zodat er geen onnodige handelingen en overbodige vragen nodig zijn. Alle beslisbomen zijn in 2017 geïdentificeerd, ontworpen en conceptueel getest. De personen die binnen SHM verantwoordelijk zijn voor de data-analyses, zijn aangewezen om de ontworpen beslisbomen te beoordelen en te flatteren, daarbij is rekening gehouden met ieders inhoudelijke expertise. De goedgekeurde protocollen zijn, verdeeld over de acht fases van het project, in LogicNets gebouwd en vervolgens door de eindgebruikers (dataverzamelaars, datakwaliteitsmedewerkers en onderzoekers) getest.

In 2017 zijn zeven fases van het project succesvol afgerond. Eind 2017 is de intensieve testfase begonnen. In totaal zijn er 120 vooraf opgestelde systeemeisen, de zogenaamde requirements, getest met 905 testplannen. Deze testplannen zijn opgesteld en uitgevoerd door verschillende testgroepen bestaande uit protocolbouwers, dataverzamelaars, datakwaliteitsmedewerkers en onderzoekers. De gebouwde protocollen zijn tevens inhoudelijk door deze groepen getest met behulp van scenariotests. De protocollen die de testgroepen geaccepteerd hebben, zijn klaargezet voor de productie-omgeving. De testgroepen hebben hun bevindingen van protocollen die niet geaccepteerd zijn, bijgehouden en doorgegeven aan de protocollengroep voor wijzigingen en aanpassing.

De dataverzameling in Oracle Clinical is per 31 december 2017 gestopt. De dataverzamelaars zullen in januari 2018 centraal en decentraal op locatie getraind worden. De livegang van het nieuwe data-invoersysteem, dat DataCapTree gaat heten, is gepland op 5 februari 2018. De verwachting is dat de dataverzameling dan kan beginnen in het nieuwe systeem met 36 geteste en geaccepteerde protocollen. In de loop van 2018 zullen de resterende protocollen na test en acceptatie door alle testgroepen in productie gaan.

LabLink aangesloten in 14 hiv- behandelcentra

DATA EN KWALITEITSCONTROLE: EEN JAAR VOL INNOVATIE

De evaluatie en effectmeting van het systeem zullen in de tweede helft van 2018 plaatsvinden. Afhankelijk van de bevindingen, zal er aan het eind van 2018 of aan het begin van 2019 mogelijk een update van het systeem gepland worden. Ook zullen we, waar nodig, in 2018 functionele aanpassingen doen en/of het systeem uitbreiden.

LabLink

LabLink maakt onderdeel uit van het innovatieprogramma van SHM. Het doel van het innovatieprogramma is om de dataverzameling zoveel mogelijk te automatiseren en de handmatige invoer terug te dringen. 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. De hiv-gerelateerde laboratoriumgegevens worden uit de ziekenhuisinformatiesystemen geselecteerd en gepseudonimiseerd 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 patiënten bezwaar hebben aangetekend. Alleen voor patiënten in zorg die geen bezwaar hebben aangetekend voor 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 2017

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. Inmiddels hebben 14 ziekenhuizen zich aangesloten op LabLink. In 2017 is de verdere uitbreiding van LabLink naar andere ziekenhuizen en locaties voortgezet. In 2017 is de live-gang van LabLink gerealiseerd in OLVG locatie West en in de DC Klinieken - Hiv Focus Centrum. Tevens zijn de voorbereidingen voor de implementatie van Lablink

DATA EN KWALITEITSCONTROLE: EEN JAAR VOL INNOVATIE

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 het besluit om LabLink te implementeren afwachten, of de implementatie van LabLink hebben uitgesteld door andere lopende projecten.



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

in Rijnstate in 2017 ingang gezet. De invoering van een nieuw EPD en andere IT-prioriteiten enerzijds en de focus op LISA-project anderzijds waren in 2017 de voornaamste redenen waardoor LabLink in de resterende ziekenhuizen niet ingevoerd kon worden.

In totaal maken nu 14 behandelcentra gebruik van LabLink. Deze 14 behandelcentra leveren de elektronische laboratoriumuitslagen van 69% van alle patiënten die gevolgd worden door SHM. Met het implementeren van LabLink in ziekenhuizen die aan het laboratoriumsysteem van OLVG zijn gekoppeld (MC Jan van Goyen, Flevoziekenhuis en MC Zuiderzee) en de ziekenhuizen waar nu de eerste stap is gezet, is de verwachting dat dit percentage in 2018 wederom verder zal stijgen. Het AMC bleef in 2017 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 bepalingsnamen geharmoniseerd kunnen worden. In 2017 zijn 2.797 combinaties van bepalingsnamen en het bijbehorende afnamemateriaal geharmoniseerd.

DATA EN KWALITEITSCONTROLE: EEN JAAR VOL INNOVATIE

Centralisering van dataverzameling

De verzameling van gegevens van alle patiënten 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. De efficiëntie en kwaliteit van dataverzameling en data-invoer in de behandelcentra blijken echter samen te hangen met de tijd die dataverzamelaars in de centra beschikbaar hebben om aan dataverzameling te besteden. De tijd is voor decentrale dataverzamelaars beperkter, omdat zij doorgaans ook andere taken hebben dan dataverzameling. Centralisering van de dataverzameling, waarvoor de mobiele inzet van specifiek getrainde centrale dataverzamelaars nodig is, is dan ook van grote waarde gebleken voor het efficiënt en tijdig verzamelen van kwalitatief hoogwaardige data. Daarom is in 2017 de dataverzameling in OLVG locatie West en Medisch Spectrum Twente gecentraliseerd.

Daarnaast werden de decentrale dataverzamelaars in het UMC Utrecht, 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. De centrale dataverzamelaars hebben tevens hepatitis-gerelateerde data zowel prospectief als retrospectief landelijk verzameld en ingevoerd in de SHM-database. 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 2017 zijn vijf nieuwe dataverzamelaars ingewerkt en getraind op het gebied van medisch-inhoudelijke kennis over hiv, de protocollen voor data-verzameling en het invoerprogramma. Naast de persoonlijke trainingen van dataverzamelaars heeft er op 26 juni 2017 een terugkomdag plaatsgevonden voor alle dataverzamelaars, die in het teken stond van het nieuwe data-invoersysteem DataCapTree. Bovendien werd er aandacht besteed aan de wetgeving omtrent privacyrichtlijnen en werd de kennis over specifieke aandoeningen die onderdeel zijn van de dataverzameling opgefrist.

Daarnaast heeft er structurele begeleiding plaatsgevonden van de data-verzamelaar die werkzaam is op Curaçao, om haar training op maat te bieden voor en een introductie te geven van DataCapTree. De begeleiding en training heeft deels op afstand en deels op het kantoor van SHM plaatsgevonden.

In het kader van een nieuwe wet, de Algemene verordening gegevensbescherming (AVG), die per 25 mei 2018 van kracht zal zijn, is een medewerker van SHM in 2017 opgeleid tot functionaris gegevensbescherming.

DATA EN KWALITEITSCONTROLE: EEN JAAR VOL INNOVATIE

ISO 9001- en ISO 27001-certificering

SHM werkt met gepseudonimiseerde patiëntgegevens en gaat hier zeer zorgvuldig mee om. Om de privacy van de patiënten te kunnen blijven waarborgen in het huidige digitale landschap, is SHM van plan om het PDCA-gebaseerde kwaliteitsmanagementsysteem verder uit te breiden door ISO 9001- en ISO 27001-certificaten te behalen.

Het ISO 9001-certificaat bevat eisen voor een algemeen kwaliteitsmanagementsysteem en ISO 27001 is een norm die volledig gericht is op de beveiliging van bedrijfsgegevens en de organisatie van ter beschikking gestelde vertrouwelijke gegevens. Daarbinnen wordt ook een Nederlandse norm ingebed, de NEN7510: informatiebeveiliging in de zorg. Deze norm is een instrument om de beveiliging te beheren en voortdurend te verbeteren. De doelstelling van SHM met betrekking tot informatiebeveiliging is om volledig compliant te zijn met de eisen die gesteld worden voor het ISO 27001-certificaat, de huidige wet- en regelgeving inclusief de AVG die per 25 mei 2018 intreedt, en de afspraken die zijn gemaakt met betrekking tot de bescherming van persoonsgegevens zoals gedefinieerd is in de individuele contracten tussen SHM en de hiv-behandelcentra.

De prioriteit lag in 2017 op de voorbereidingen en werkzaamheden in het kader van de eisen die gesteld worden door de AVG. Daarnaast zijn er interne audits uitgevoerd teneinde certificaten voor ISO 9001 en ISO 27001 te behalen. Hiervoor zullen in 2018 nog externe audits uitgevoerd worden.

STRUCTURELE ACTIVITEITEN

Patiëntenregistratie

Deze activiteit is gericht op de aan- en afmelding van patiënten 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 2017 zijn 1.724 patiënten aangemeld en 769 patiënten afgemeld. Deze aantallen betreffen naast de nieuwe diagnoses en afmeldingen wegens het overlijden van patiënten ook aan- en afmeldingen in het kader van verhuizingen van patiënten naar een ander hiv-behandelcentrum of naar het buitenland. Daarnaast zijn er 576 mutaties gedaan naar aanleiding van de maandelijkse controles op validiteit en betrouwbaarheid van de patiëntenregistratie.

DATA EN KWALITEITSCONTROLE: EEN JAAR VOL INNOVATIE

Dataverzameling en -invoer

De handmatige verzameling van gegevens van alle patiënten 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 patiënten in een behandelcentrum weer waarbij sprake is van een achterstand in de dataverzameling. Er is onderscheid gemaakt tussen een geschatte achterstand van meer dan 365 dagen (langetermijnachterstand) en minder dan 365 dagen (kortetermijn-achterstand). Bij de berekening is rekening gehouden met de gemiddelde bezoekfrequentie van de patiënt en aan de hand daarvan is de datum van het meest recente polibezoek voorspeld. Het verschil tussen het in de database geregistreerde laatste bezoek en de voorspelde laatste bezoeksdatum, geeft aan met hoeveel dagen de dataverzameling mogelijk is vertraagd. De data zijn gecorrigeerd voor patiënten die lost-to-follow-up of overleden zijn.

De gemiddelde kortetermijnachterstand was laag voor de meeste centra (gemiddeld 4%) en is met 1% afgenomen ten opzichte van 2016.

De gemiddelde langetermijnachterstand is in 2017 0% gebleven. Dit is wederom een goed resultaat, aangezien de dataverzamelaars in 2017 naast het verzamelen en invoeren van follow-up-data veel aandacht hebben besteed aan het oplossen van discrepanties, verbeteren van de kwaliteit van de reeds ingevoerde data en werkzaamheden in het kader van het LISA-project, zoals het testen van protocollen. 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 achterstand nog verder zal verbeteren.

DATA EN KWALITEITSCONTROLE: EEN JAAR VOL INNOVATIE

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

Hiv-behandelcentrum	Plaats	>365 dagen		<365 dagen	
		2017	2016	2017	2016
Noordwest Ziekenhuisgroep	Alkmaar	0%	0%	2%	3%
Flevoziekenhuis	Almere	0%	0%	3%	8%
AMC-UvA	Amsterdam	0%	1%	3%	4%
DC Klinieken Lairese – Hiv Focus Centrum	Amsterdam	0%	0%	3%	5%
MC Jan van Goyen	Amsterdam	0%	0%	5%	5%
OLVG	Amsterdam	1%	1%	4%	1%
MC Slotervaart	Amsterdam	1%	0%	1%	3%
VUmc	Amsterdam	0%	1%	6%	1%
Rijnstate	Arnhem	0%	1%	8%	5%
HagaZiekenhuis (locatie Leyweg)	Den Haag	0%	0%	0%	9%
HMC	Den Haag	1%	0%	7%	0%
Catharina Ziekenhuis	Eindhoven	0%	0%	2%	6%
MST	Enschede	0%	1%	0%	5%
Admiraal De Ruyter Ziekenhuis	Goes	1%	0%	4%	0%
UMCG	Groningen	0%	0%	6%	9%
Spaarne Gasthuis	Haarlem	0%	1%	6%	11%
MCL	Leeuwarden	0%	0%	3%	6%
LUMC	Leiden	0%	0%	3%	5%
MC Zuiderzee	Lelystad	0%	0%	5%	7%
MUMC+	Maastricht	0%	0%	4%	8%
Radboudumc	Nijmegen	0%	0%	15%	12%
Erasmus MC	Rotterdam	1%	3%	4%	8%
Maasstad Ziekenhuis	Rotterdam	0%	0%	1%	1%
ETZ	Tilburg	0%	1%	0%	1%
UMC Utrecht	Utrecht	1%	1%	9%	12%
Isala	Zwolle	1%	0%	1%	6%
Gemiddelde		0%	0%	4%	5%

[Terug naar pagina 27 >](#)

DATA EN KWALITEITSCONTROLE: EEN JAAR VOL INNOVATIE

Kwaliteitscontroles

SHM heeft sinds de oprichting 16 jaar geleden 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 moet 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 2017 wederom uitgevoerd. Vanwege extra werkzaamheden in het kader van het LISA-project was dit in 2017 echter in mindere mate dan tijdens eerdere jaren. De focus van kwaliteitscontroles heeft gelegen op de controle van data over doodsoorzaken van patiënten, waarbij ook de baseline-gegevens gecontroleerd werden. Gedurende 2017 zijn data van 100 overleden patiënten gecontroleerd. Daarnaast zijn data over comorbiditeiten die zijn gedefinieerd als endpoints zoveel mogelijk meegenomen in de kwaliteitscontroles. Dat heeft geresulteerd in de kwaliteitscontrole van 170 endpoints.

Naast de kwaliteitscontroles zijn de doodsoorzaken van patiënten deels opnieuw geclassificeerd en gevalideerd volgens de CoDe-classificatie (*Coding Causes of Death in HIV*).

In het kader van het LISA-project en de migratie van verzamelde gegevens tot 31 december 2017 naar DataCapTree, zijn er in 2017 extra werkzaamheden verricht door de dataverzamelaars om de kwaliteit van de te migreren data te verbeteren en conform de eisen van DataCapTree aan te passen. De focus van deze extra controles lag op aanpassingen in:

- hiv-voorgeschiedenisdata: recente infecties en acute symptomen;
- CDC-event-gegevens: inaccurate/missende startdata, missende classificatie;
- gegevens over bijwerkingen: inaccurate/missende startdata;
- gegevens over antiretrovirale medicatie: inaccurate start-/stopdata;
- gegevens over comedicatie: comedicatie zonder codering;
- laboratoriumgegevens: mapping van Lablink-gegevens;
- lever-gerelateerde radiologiegegevens: inconsistenties in gegevens over hepatocellulair carcinoom;
- gegevens over zwangerschappen: koppelen van partusgegevens aan gegevens over zwangerschappen.

Door deze extra controles zijn er in 2017 in totaal 2.043 meer discrepanties opgelost in vergelijking met het jaar daarvoor.

DATA EN KWALITEITSCONTROLE: EEN JAAR VOL INNOVATIE

Kwaliteitscontroles op LabLink-data

In 2017 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 nieuwe verbindingen met een lab zijn op data in een test- en acceptatie-omgeving uitgevoerd. De structurele controles op LabLink-data werden drie keer uitgevoerd op data in de productie-omgeving. De LabLink-data werden daarbij inhoudelijk beoordeeld op de volgende onderdelen:

- anonimisatie van HL7-berichten aan de zijde van het hiv-behandelcentrum;
- compleetheid van de patiëntenpopulatie van het desbetreffende hiv-behandelcentrum waarvan HL7-berichten verwacht worden;
- compleetheid van de onderdelenselectie en tijdsperiode van laboratoriumuitslagen volgens verwachting en afspraken met het hiv-behandelcentrum;
- juistheid van de frequentie voor het versturen van berichten volgens de afspraken met het hiv-behandelcentrum;
- juistheid van het formaat van de HL7-berichten;
- juistheid en compleetheid van de verstuurd laboratoriumuitslagen door middel van een random selectie en vergelijking met de laboratoriumuitslagen in het 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 2017 zijn er via het helpdesksysteem in totaal 145 vragen van dataverzamelaars binnengekomen, waarvan 111 vragen direct opgelost konden worden door de verantwoordelijke datakwaliteitsmedewerker. 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, dat in 2017 is gebeurd in het kader van het LISA-project.

De medewerkers van de helpdesk hebben in 2017 tevens voor trainingsmaterialen gezorgd ten behoeve van trainingdagen in januari 2018 die in het teken staan van het inwerken van de dataverzamelaars voor DataCapTree.

111
vragen opgelost
door de helpdesk
in 2017

DATA EN KWALITEITSCONTROLE: EEN JAAR VOL INNOVATIE

Datamanagement en rapportages

Datawarehousing en databewerkingen

Het datawarehouse van SHM is geplaatst op een SQL-server van het AMC en onttrekt gegevens van alle databronsystemen van SHM. Het datawarehouse wordt dagelijks bijgewerkt met data die de dag daarvoor handmatig zijn ingevoerd in de landelijke SHM-database en met data die met LabLink zijn opgestuurd door de behandelcentra. Doordat er onderscheid wordt gemaakt tussen de productie-omgeving en de acceptatie- en testomgeving, kunnen er met behoud van kwaliteit en op een efficiënte wijze dataviews plaatsvinden ten behoeve van data-analyses en rapportages.

In het kader van het LISA-project en het ontkoppelen van Oracle Clinical, is in 2017 de structuur van het datawarehouse van SHM gewijzigd. Het datawarehouse is nu een relationele database (Microsoft SQL-server), waarvan de structuur is gebaseerd op de protocollen in DataCapTree.

In DataCapTree zijn er in totaal 2.192 algemene en 1.241 protocol-specifieke antwoordmogelijkheden. De antwoordopties in DataCapTree zijn gebruikersvriendelijk en eenduidig geformuleerd voor de dataverzamelaars om zoveel mogelijk invoerfouten te voorkomen. Daarnaast hebben de antwoordopties die worden gebruikt in de protocollen unieke identificatienummers gekregen ten behoeve van de opslag in het datawarehouse.

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 data in het datawarehouse opgeslagen. Dit is een verbetering ten opzichte van de oude situatie waarin de ingevoerde gegevens elke nacht in het datawarehouse werden ververst, waardoor er altijd sprake is van een vertraging van een dag.

Het functioneel beheer van DataCapTree gaat zich na livegang in de ingerichte beheermodules in het datawarehouse van SHM afspelen. Tijdens het LISA-project zijn deze beheermodules zo ingericht dat het functioneel beheer zelfstandig door SHM uitgevoerd kan worden.

Twee keer per jaar vindt er een bevrozing van de data plaats waarna de ruwe tabellen uit het datawarehouse worden bewerkt tot tabellen die geschikt zijn voor data-analyse. De data worden daarvoor opgeschoond, geclusterd en gecodeerd volgens standaardprotocollen van verschillende nationale en internationale samenwerkingsprojecten en de Anatomical Therapeutic Chemical (ATC)-classificatie.

DATA EN KWALITEITSCONTROLE: EEN JAAR VOL INNOVATIE

In 2017 hebben deze databewerkingen geresulteerd in datasets voor SHM-onderzoekers, centrumspecifieke rapportages, de *Co-morbidity and aging with HIV* (AGEhIV)-studie en de NOVA-studie. Tevens zijn er voor twee internationale samenwerkingsprojecten (EPPICC en BEEHIVE) databewerkingen verricht en datasets gegenereerd.

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. Deze zijn in 2017 onderhouden, naar behoefte uitgebreid en verbeterd.

Rapportages op centrumniveau

Op een afgeschermd gedeelte van de SHM-website zijn voor ieder centrum standaardrapportages, de zogenoemde 'centrumspecifieke rapportages', te vinden. Deze hebben als doel de behandelteams in de behandelcentra halfjaarlijks een beeld te geven van de ontwikkelingen, trends en problematiek binnen de eigen patiëntenpopulatie in vergelijking met het landelijke gemiddelde. Dit dataproduct is in 2017 twee keer geüpdatet en aangeboden aan de hiv-behandelcentra.



Logo van ons nieuwe data-invoersysteem DataCapTree.

Registratie

VAN MENSEN DIE LEVEN MET HIV IN 2017

Dit hoofdstuk geeft een samenvatting van de patiëntenpopulatie die geregistreerd is in de database van Stichting HIV Monitoring (SHM) tot en met 31 december 2017.

ALGEMEEN

Tot en met 31 december 2017 zijn bij SHM 26.576 mensen die leven met hiv geregistreerd in Nederland (tabel 2), van wie 1.102 mensen in 2017 nieuw in de registratie zijn opgenomen (tabel 3). In totaal zijn 259 minderjarigen geregistreerd bij een pediatrisch hiv-behandelcentrum.

Van 25.987 (97,8%) mensen die in de registratie zijn opgenomen, zijn verdere klinische gegevens verzameld. De overige 589 (2,2%) hebben aangegeven bezwaar te hebben tegen het opnemen van deze gegevens. Onder de 1.102 mensen die in 2017 nieuw in de registratie zijn opgenomen, hebben er 65 (6,0%) aangegeven bezwaar te hebben tegen het verder verzamelen van hun gegevens.

In totaal zijn van 19.984 (77%) mensen gegevens verzameld in 2017 en van 6.093 (23%) mensen niet. Van deze 6.093 mensen zijn 2.819 mensen overleden voor 2017, 1.567 mensen zijn verhuisd naar het buitenland en 1.707 mensen zijn om onbekende reden uit zorg verdwenen. Van 67 mensen die in 2017 bezwaar hadden gemaakt tegen verdere verzameling van hun gegevens, was bekend dat ze overleden zijn voor 2017, terwijl 2 mensen naar het buitenland zijn verhuisd.

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 2017

VOLWASSENEN

Binnen de groep van 25.987 mensen die tot en met 2017 geregistreerd zijn en van wie klinische gegevens verzameld zijn, waren 25.527 mensen op het moment van registratie volwassen: 20.723 (81%) mannen en 4.804 (19%) vrouwen.

In 2017 zijn er 1.015 volwassenen nieuw in de registratie opgenomen voor wie er klinische gegevens verzameld zijn. Onder hen waren 871 (86%) mannen en 144 (14%) vrouwen.

KINDEREN

In totaal zijn 460 (2%) van de 25.987 tot en met 2017 geregistreerde personen als minderjarige in de registratie opgenomen. Onder hen zijn 217 (47%) jongens en 243 (53%) meisjes. In 2017 zijn 22 minderjarigen (16 kinderen tussen 0 en 12 jaar en 6 adolescenten tussen 13 en 17 jaar) nieuw geregistreerd, waarvan 10 jongens en 12 meisjes.

ZWANGERE VROUWEN

Tot en met 31 december 2017 zijn er 3.380 zwangerschappen geregistreerd bij in totaal 1.854 vrouwen die leven met hiv. Bij 58% van de vrouwen die voor het eerst zwanger waren, werd de hiv-diagnose voor de zwangerschap gesteld en bij 42% tijdens de zwangerschap. In 2016 en 2017 zijn 228 zwangerschappen geregistreerd, waarvan het bij 91 vrouwen ging om de eerste zwangerschap. Bij 30% van deze zwangerschappen is de hiv-diagnose tijdens de zwangerschap gesteld.

In 2016 & 2017
zijn er
228
zwangerschappen
geregistreerd bij
vrouwen die
leven met hiv

REGISTRATIE VAN MENSEN DIE LEVEN MET HIV IN 2017

Tabel 2: Totaal aantal mensen met hiv geregistreerd door SHM per 31 december 2017 uitgesplitst naar meest recente hiv-behandelcentrum.

		Totaal		In leven		Overleden		Bezwaar ^a		Data in 2017 ^b		Geen data in 2017			
												Overleden vóór 2017 ^c		Overige redenen ^d	
Hiv-behandelcentrum	Plaats	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Volwassenen															
Noordwest Ziekenhuisgroep	Alkmaar	386	1,5	348	90,2	38	9,8	6	1,6	308	79,8	33	8,5	45	11,7
Flevoziekenhuis	Almere	227	0,9	213	93,8	14	6,2	4	1,8	199	87,7	10	4,4	18	7,9
AMC–UvA	Amsterdam	2.851	10,8	2.418	84,8	433	15,2	12	0,4	2.024	71,0	403	14,1	424	14,9
DC Klinieken Laresse – Hiv Focus Centrum	Amsterdam	873	3,3	865	99,1	8	0,9	5	0,6	853	97,7	5	0,6	15	1,7
MC Jan van Goyen	Amsterdam	324	1,2	282	87,0	42	13,0	3	0,9	216	66,7	42	13,0	66	20,4
OLVG	Amsterdam	4.008	15,2	3.507	87,5	501	12,5	164	4,1	2.930	73,1	490	12,2	588	14,7
MC Slotervaart	Amsterdam	864	3,3	697	80,7	167	19,3	12	1,4	596	69,0	160	18,5	108	12,5
VUmc	Amsterdam	704	2,7	608	86,4	96	13,6	19	2,7	486	69,0	94	13,4	124	17,6
Rijnstate	Arnhem	896	3,4	806	90,0	90	10,0	3	0,3	719	80,2	83	9,3	94	10,5
HagaZiekenhuis (locatie Leyweg)	Den Haag	781	3,0	671	85,9	110	14,1	32	4,1	515	65,9	108	13,8	158	20,2
HMC	Den Haag	1.150	4,4	1.054	91,7	96	8,3	43	3,7	865	75,2	90	7,8	195	17,0
Catharina Ziekenhuis	Eindhoven	738	2,8	690	93,5	48	6,5	7	0,9	583	79,0	47	6,4	108	14,6
MST	Enschede	637	2,4	520	81,6	117	18,4	5	0,8	395	62,0	114	17,9	128	20,1
Admiraal De Ruyter Ziekenhuis	Goes	216	0,8	200	92,6	16	7,4	3	1,4	160	74,1	16	7,4	40	18,5
UMCG	Groningen	1.012	3,8	903	89,2	109	10,8	48	4,7	782	77,3	100	9,9	130	12,8
Spaarne Gasthuis	Haarlem	526	2,0	468	89,0	58	11,0	5	1,0	402	76,4	57	10,8	67	12,7
MCL	Leeuwarden	324	1,2	291	89,8	33	10,2	0	0,0	258	79,6	32	9,9	34	10,5
LUMC	Leiden	746	2,8	670	89,8	76	10,2	39	5,2	557	74,7	70	9,4	119	16,0
MC Zuiderzee	Lelystad	97	0,4	96	99,0	1	1,0	1	1,0	85	87,6	1	1,0	11	11,3
MUMC+	Maastricht	993	3,8	838	84,4	155	15,6	5	0,5	714	71,9	146	14,7	133	13,4
Radboudumc	Nijmegen	811	3,1	709	87,4	102	12,6	30	3,7	654	80,6	91	11,2	66	8,1

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

^b Data in 2017: geregistreerd door SHM in 2017, overleden in 2017, of laatste contact met hiv-behandelcentrum in 2017.

^c Geen data in 2017 – overleden vóór 2017: personen die niet vallen onder 'data in 2017' en overleden zijn vóór 2017.

^d Geen data in 2017 – overige redenen: personen die niet vallen onder 'data in 2017', omdat zij verhuisd zijn naar het buitenland vóór 2017 of om onbekende reden geen contact hadden met hun hiv-behandelcentrum in 2017.

REGISTRATIE VAN MENSEN DIE LEVEN MET HIV IN 2017

Tabel 2: Vervolg.

		Totaal		In leven		Overleden		Bezwaar ^a		Data in 2017 ^b		Geen data in 2017			
												Overleden vóór 2017 ^c		Overige redenen ^d	
Hiv-behandelcentrum	Plaats	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Volwassenen (vervolg)															
Erasmus MC	Rotterdam	2.743	10,4	2.410	87,9	333	12,1	14	0,5	2.010	73,3	316	11,5	417	15,2
Maasstad Ziekenhuis	Rotterdam	830	3,2	773	93,1	57	6,9	12	1,4	693	83,5	55	6,6	82	9,9
ETZ	Tilburg	1.234	4,7	1.146	92,9	88	7,1	21	1,7	983	79,7	85	6,9	166	13,5
UMC Utrecht	Utrecht	1.803	6,9	1.607	89,1	196	10,9	68	3,8	1.373	76,2	195	10,8	235	13,0
Isala	Zwolle	543	2,1	500	92,1	43	7,9	25	4,6	417	76,8	40	7,4	86	15,8
Totaal		26.317	100,0	23.290	88,5	3.027	11,5	586	2,2	19.777	75,1	2.883	11,0	3.657	13,9
Pediatriesch															
EKZ, AMC-UvA	Amsterdam	71	27,4	71	100,0	0	0,0	1	1,4	65	91,5	0	0,0	6	8,5
BKZ, UMCg	Groningen	28	10,8	28	100,0	0	0,0	0	0,0	26	92,9	0	0,0	2	7,1
Erasmus MC-Sophia Kinderziekenhuis	Rotterdam	89	34,4	86	96,6	3	3,4	0	0,0	58	65,2	2	2,2	29	32,6
WKZ, UMC Utrecht	Utrecht	71	27,4	70	98,6	1	1,4	2	2,8	58	81,7	1	1,4	12	16,9
Totaal		259	100,0	255	98,5	4	1,5	3	1,2	207	79,9	3	1,2	49	18,9
Curaçao															
SEHOS	Willemstad	1.078	98,6	911	84,5	167	15,5	1	0,1	651	60,4	165	15,3	262	24,3
SEHOS kinderkliniek	Willemstad	15	1,4	5	33,3	10	66,7	0	0,0	0	0,0	10	66,7	5	33,3
Totaal Curaçao		1.093	100,0	916	83,8	177	16,2	1	0,1	651	59,6	175	16,0	267	24,4

Download Tabel 2

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

^b Data in 2017: geregistreerd door SHM in 2017, overleden in 2017, of laatste contact met hiv-behandelcentrum in 2017.

^c Geen data in 2017 – overleden vóór 2017: personen die niet vallen onder 'data in 2017' en overleden zijn vóór 2017.

^d Geen data in 2017 – overige redenen: personen die niet vallen onder 'data in 2017', omdat zij verhuisd zijn naar het buitenland vóór 2017 of om onbekende reden geen contact hadden met hun hiv-behandelcentrum in 2017.

REGISTRATIE VAN MENSEN DIE LEVEN MET HIV IN 2017

Tabel 3: Totaal aantal mensen die in 2017 voor het eerst in de SHM-registratie zijn opgenomen uitgesplitst naar meest recente hiv-behandelcentrum.

Hiv-behandelcentrum	Plaats	Totaal n	%	In leven n	%	Overleden n	%	Bezwaar ^a n	%
Volwassenen									
Noordwest Ziekenhuisgroep	Alkmaar	23	2,1	22	95,7	1	4,3	1	4,3
Flevoziekenhuis	Almere	15	1,4	15	100,0	0	0,0	1	6,7
AMC-UvA	Amsterdam	94	8,7	78	83,0	16	17,0	1	1,1
DC Klinieken Lairesse – Hiv Focus Centrum	Amsterdam	26	2,4	26	100,0	0	0,0	2	7,7
MC Jan van Goyen	Amsterdam	15	1,4	15	100,0	0	0,0	0	0,0
OLVG	Amsterdam	109	10,1	108	99,1	1	0,9	2	1,8
MC Slotervaart	Amsterdam	11	1,0	11	100,0	0	0,0	1	9,1
VUmc	Amsterdam	43	4,0	43	100,0	0	0,0	8	18,6
Rijnstate	Arnhem	48	4,4	47	97,9	1	2,1	0	0,0
HagaZiekenhuis (locatie Leyweg)	Den Haag	26	2,4	26	100,0	0	0,0	0	0,0
HMC	Den Haag	39	3,6	39	100,0	0	0,0	0	0,0
Catharina Ziekenhuis	Eindhoven	37	3,4	37	100,0	0	0,0	1	2,7
MST	Enschede	26	2,4	26	100,0	0	0,0	3	11,5
Admiraal De Ruyter Ziekenhuis	Goes	9	0,8	9	100,0	0	0,0	0	0,0
UMCG	Groningen	62	5,7	61	98,4	1	1,6	19	30,2
Spaarne Gasthuis	Haarlem	16	1,5	16	100,0	0	0,0	2	12,5
MCL	Leeuwarden	16	1,5	16	100,0	0	0,0	0	0,0
LUMC	Leiden	25	2,3	23	92,0	2	8,0	0	0,0
MC Zuiderzee	Lelystad	11	1,0	11	100,0	0	0,0	0	0,0
Maastricht UMC+	Maastricht	61	5,6	60	98,4	1	1,6	0	0,0
Radboudumc	Nijmegen	42	3,9	37	88,1	5	11,9	10	23,8
Erasmus MC	Rotterdam	108	10,0	107	99,1	1	0,9	0	0,0
Maasstad Ziekenhuis	Rotterdam	49	4,5	49	100,0	0	0,0	2	4,1
ETZ	Tilburg	64	5,9	64	100,0	0	0,0	3	4,7
UMC Utrecht	Utrecht	67	6,2	67	100,0	0	0,0	2	3,0
Isala	Zwolle	40	3,7	40	100,0	0	0,0	7	17,5
Totaal		*1.082	100,0	1.053	97,3	29	2,7	65	6,0

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

* Inclusief 2 van de 22 minderjarigen die nieuw geregistreerd zijn in 2017.

< Terug naar pagina 33

[Vervolg op pagina 38]

REGISTRATIE VAN MENSEN DIE LEVEN MET HIV IN 2017

Tabel 3: Vervolg.

Hiv-behandelcentrum	Plaats	Totaal n	In leven %	In leven n	Overleden %	Overleden n	Bezwaar ^a %	Bezwaar ^a n	%
Pediatrisch									
EKZ, AMC-UvA	Amsterdam	4	20,0	4	100,0	0	0,0	0	0,0
BKZ, UMCG	Groningen	2	10,0	2	100,0	0	0,0	0	0,0
Erasmus MC-Sophia Kinderziekenhuis	Rotterdam	12	60,0	12	100,0	0	0,0	0	0,0
WKZ, UMC Utrecht	Utrecht	2	10,0	2	100,0	0	0,0	0	0,0
Totaal		20	100,0	20	100,0	0	0,0	0	0,0
Curaçao									
SEHOS	Willemstad	54	100,0	53	98,1	1	1,9	0	0,0

Download Tabel 3

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

* Inclusief 2 van de 22 minderjarigen die nieuw geregistreerd zijn in 2017.

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

had **6%** een chronische HCV co-infectie

2% had een acute HCV co-infectie

6% had een chronische HBV co-infectie

REGISTRATIE VAN MENSEN DIE LEVEN MET HIV IN 2017

HIV-SEQUENTIEDATA

Tot en met 31 december 2017 zijn er 14.348 reverse transcriptase- en/of proteasesequenties en 155 integrasesequenties in de SHM-database opgenomen. Vooralsnog hebben drie laboratoria sequentiedata over 2017 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 2017 is bij 1.457 (6%) mensen met hiv een chronische hepatitis C (HCV) co-infectie en bij 491 (2%) een initieel acute HCV co-infectie vastgesteld. Van hen zijn 22 mensen in 2017 voor het eerst met HCV gediagnosticeerd, waarvan 6 mensen in 2017 nieuw in de registratie zijn opgenomen. Bij 1.622 (6%) mensen is een hepatitis B (HBV) co-infectie vastgesteld, waarvan bij 24 mensen in 2017 voor het eerst HBV is vastgesteld en van wie 15 mensen in 2017 nieuw in de registratie zijn opgenomen. In 2017 zijn 11 leverfibrose-events, 10 levercirrose-events en 1 hepatocellulair carcinoom geregistreerd.

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 onder andere het klinisch-epidemiologisch onderzoek naar resistentie-ontwikkeling over tijd en het onderzoek naar de respons op antivirale therapie van hiv-1, anders dan het meest voorkomende subtype B. Uitkomsten van dergelijk onderzoek hebben zowel betekenis voor de kwaliteit van zorg voor individuele patiënten als voor de volksgezondheid.

CURAÇAO

De registratie en monitoring van personen met hiv die worden gevolgd in het Sint Elisabeth Hospitaal in Willemstad, Curaçao, is het afgelopen jaar gecontinueerd. In totaal zijn er 1.093 mensen met hiv geregistreerd, van wie er in 2017 54 nieuw in de registratie zijn opgenomen.

Hiv in Nederland

BELANGRIJKSTE BEVINDINGEN UIT HET 2017 HIV MONITORING REPORT

Dit hoofdstuk geeft een samenvatting van de belangrijkste bevindingen uit het laatste HIV Monitoring Report, dat is gepubliceerd op 17 november 2017. Een deel van deze bevindingen uit het rapport is ook gepresenteerd tijdens de jaarlijkse *Netherlands Conference on HIV Pathogenesis, Epidemiology, Prevention and Treatment* (NCHIV) op 21 november 2017. Het volledige rapport is beschikbaar op onze [website](#).

[Download 2017 HIV Monitoring Report](#)

DE HIV-EPIDEMIE IN NEDERLAND IN 2016

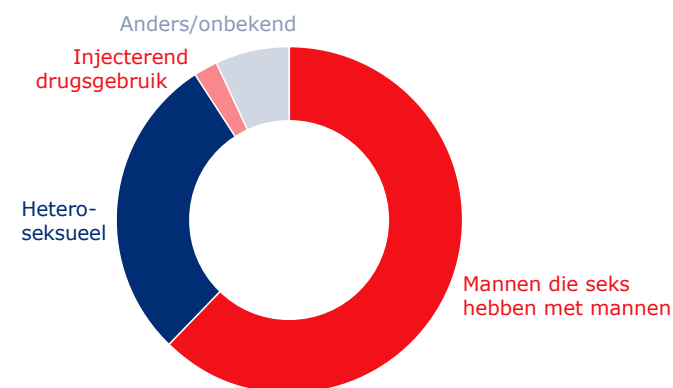
Minder nieuwe diagnoses in 2016

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 2016 voort, met de kanttekening dat het verwachte aantal diagnoses (816) voor dat jaar nog kan veranderen, omdat de registratie van hiv-diagnoses voor 2016 nog niet is afgerond.

Merendeel nieuwe diagnoses gesteld bij mannen die seks hebben met mannen

In 2016 werd het merendeel (67%) van de nieuw-gediagnosticeerde hiv-infecties gevonden in mannen die seks hebben met mannen (MSM). Daarnaast heeft 25% van de mensen met een nieuwe diagnose hun hiv-infectie via heteroseksueel contact opgelopen en bij ongeveer 8% is de infectie op andere of onbekende wijze overgedragen (*figuur 1*).

Figuur 1: Hiv-transmissieroute bij mensen die leven met hiv in zorg in Nederland in 2016.



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 waar de hiv-diagnose werd vastgesteld (ziekenhuis, huisarts, soa-poli of andere locatie).

Testen op hiv gebeurt steeds vaker

Het aantal hiv-testen dat in Nederland gedaan wordt lijkt toe te nemen. Deze conclusie is gebaseerd op een aantal observaties. Allereerst laten onze data zien dat het aandeel mensen met een eerdere negatieve hiv-test toeneemt (71% van de MSM, 32% van de andere mannen en 40% van de vrouwen die in 2016 geïdiagnosticeerd zijn hadden een eerdere negatieve hiv-test). Daarnaast blijft met name onder MSM het aandeel individuen dat relatief vroeg in de infectie wordt geïdiagnosticeerd stijgen (inclusief tijdens de primaire infectie). Dit is terug te zien in het CD4-aantal bij diagnose, dat in de loop van de tijd is gestegen naar een mediaan van 380 cellen/mm³ in 2016.

Eerdere diagnose voor MSM in Amsterdam

Het valt op dat MSM in Amsterdam over het algemeen eerder in de infectie geïdiagnosticeerd worden dan MSM in andere delen van Nederland. Dit is mogelijk een van de eerste aanwijzingen voor de effectiviteit van het H-TEAM, dat sinds een paar jaar actief is in Amsterdam.

Late presentatie voor zorg blijft een probleem

Ondanks snellere diagnose in bepaalde groepen, presenteren nog steeds veel mensen zich laat voor zorg. Dat wil zeggen met een al aangetast immuunsysteem (CD4-aantal onder 350 cellen/mm³) of zelfs aids. In 2016 was dit het geval voor 37% van de MSM, 63% van de andere mannen en 43% van de vrouwen.

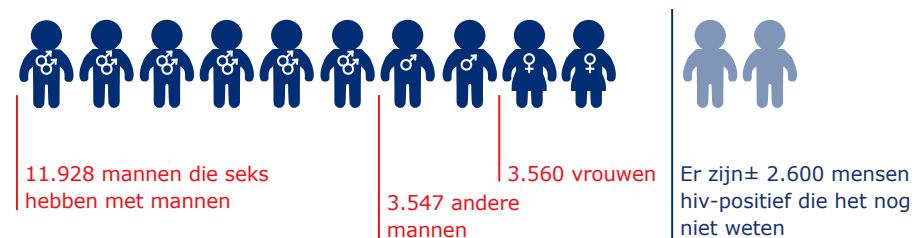
HIV IN NEDERLAND BELANGRIJKSTE BEVINDINGEN REPORT

Aantal personen die leven met hiv in zorg in 2016

Per 31 december 2016 waren er in Nederland 19.035 mensen die leven met hiv in zorg in een van de 26 hiv-behandelcentra voor volwassenen of een van de 4 pediatrische hiv-behandelcentra (*figuur 2*, 18.824 volwassenen en 211 kinderen en adolescenten).

Figuur 2: Aantal mensen dat leeft met hiv en in zorg is in Nederland in 2016.

Per 31 december 2016 waren er 19.035 mensen die leven met hiv in zorg



HIV-ZORGCONTINUÛM IN 2016: 89-92-95

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.

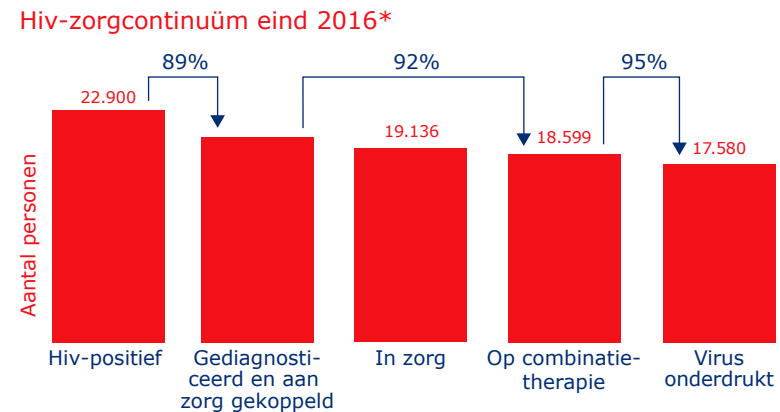
Het hiv-zorgcontinuüm voor Nederland laat zien dat Nederland goede vooruitgang heeft geboekt in het bereiken van deze doelen (89-92-95, *figuur 3*). Dit is gebaseerd op de volgende cijfers:

- Eind 2016 waren er naar schatting 22.900 mensen die leven met hiv in Nederland, waarvan er 2.600 nog niet zijn gediagnosticeerd.
- In totaal zijn 20.264 mensen (**89%** 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 gestart met combinatie antiretrovirale therapie (cART) (n=18.599; **92%**) en 17.580 mensen (**95%**) hadden een onderdrukt virus.

Dit betekent dat bij 77% van het totale geschatte aantal mensen dat leeft met hiv en bij 87% van de gediagnosticeerde en ooit aan zorg gekoppelde mensen het virus onderdrukt is.

HIV IN NEDERLAND BELANGRIJKSTE BEVINDINGEN REPORT

Figuur 3: Hiv-zorgcontinuüm voor het totale geschatte aantal mensen dat leeft met hiv in Nederland tegen het einde van 2016, gebaseerd op de UNAIDS 90-90-90-doelstellingen voor 2020: 89-92-95.



*Gecorrigeerd voor vertraging in aanmelding bij SHM.

Interdisciplinaire strategieën blijven nodig

De cijfers voor Nederland zijn indrukwekkend vergeleken met andere delen van de wereld. Desalniettemin waren er in Nederland ongeveer 800 nieuwe diagnoses en een geschat aantal van 2.600 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.

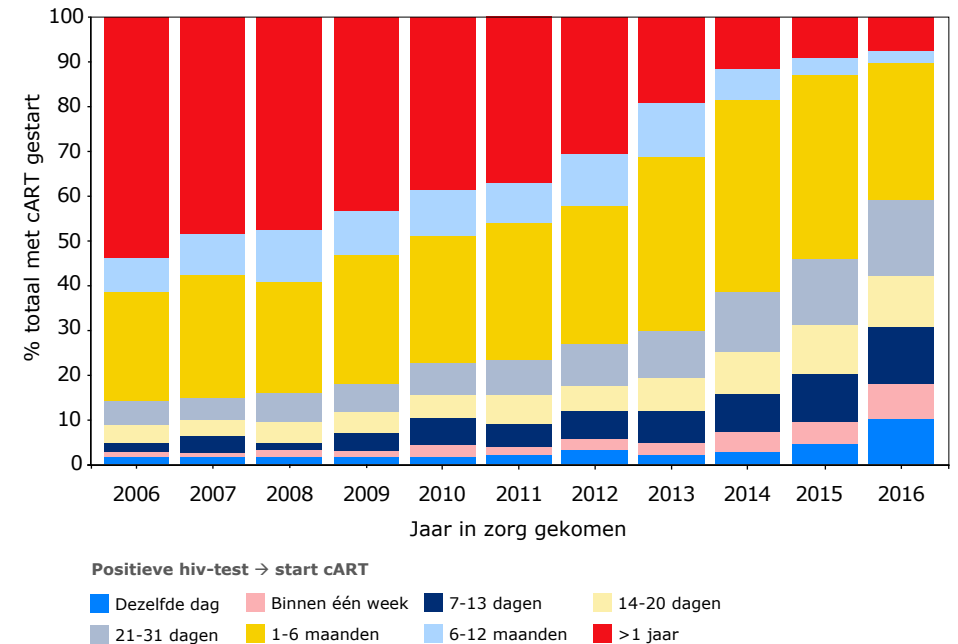
HIV IN NEDERLAND BELANGRIJKSTE BEVINDINGEN REPORT

ANTIRETROVIRALE COMBINATIETHERAPIE BIJ VOLWASSENEN

Hiv-behandeling veelal binnen een maand na diagnose gestart in 2016

Mensen starten steeds eerder met cART na de hiv-diagnose. Van hen die in 2016 startten met cART, deed meer dan de helft dit binnen een maand en meer dan 90% deed dit binnen 6 maanden na de diagnose. Dit was niet afhankelijk van de CD4-aantallen bij de diagnose (*figuur 4*).

Figuur 4: Tijd tussen hiv-diagnose en starten met cART voor personen die gestart zijn tussen 2006-2016.



HIV IN NEDERLAND BELANGRIJKSTE BEVINDINGEN REPORT

In 2016 startte
94%
met cART binnen
6 maanden
na de diagnose

Behandeling steeds vaker gestart met minder verzwakt immuunsysteem

Mensen starten steeds vaker met cART bij hogere CD4-aantallen. Het proportie mensen die met een CD4-aantal van 500 cellen/mm³ of hoger en binnen 6 maanden na de diagnose begonnen zijn met cART is gestegen van 87% in 2015 tot 94% in 2016.

Meest gebruikte initiële regime in 2016

Driekwart van de mensen startte in 2016 met een integraseremmer-bevattend startregime. Abacavir/lamivudine/dolutegravir en tenofovir alafenamide/emtricitabine/cobicistat-geboost elvitegravir waren de meest gebruikte startregimes in 2016.

Toxiciteit belangrijkste reden voor aanpassing behandeling

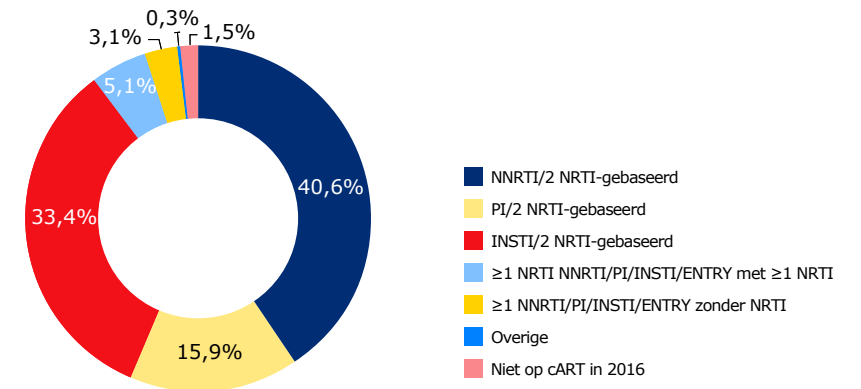
Net als in voorgaande jaren is toxiciteit de belangrijkste reden voor het stoppen met of switchen van het startregime tijdens het eerste jaar van de behandeling. Toxiciteit-gerelateerde klachten die leidde tot stoppen waren voornamelijk geassocieerd met het centraal zenuwstelsel, gastro-intestinale klachten, de lever, of medicatie-gerelateerde huiduitslag. Andere, meer recente, belangrijke redenen voor het stoppen met of switchen van het regime tijdens het eerste jaar cART waren simplificatie en de beschikbaarheid van nieuwe medicijnen. Desalniettemin blijven mensen het startregime steeds langer gebruiken.

HIV IN NEDERLAND BELANGRIJKSTE BEVINDINGEN REPORT

Meest gebruikte cART-regimes in 2016

Onder alle hiv-positieve personen in zorg en op behandeling in 2016, kreeg het merendeel een cART-regime gebaseerd op twee nucleoside reverse transcriptaseremmers (NRTI's), gecombineerd met een non-NRTI (NNRTI, 41%), een integraseremmer (33%) of een proteaseremmer (16%) (figuur 5). De regimes die in 2016 het meest zijn voorgeschreven waren abacavir/lamivudine/dolutegravir (15%) en tenofovir disoproxil fumarate/emtricitabine gecombineerd met efavirenz (15%) of nevirapine (11%).

Figuur 5: cART-gebruik in 2016 onder hiv-positieve personen die ooit met cART gestart zijn.



Legenda: cART= combinatie antiretrovirale therapie; ENTRY=entrée-remmer; INSTRI = integraseremmer; NRTI nucleoside reverse transcriptaseremmer; NNRTI = non=NRTI; PI = proteaseremmer.

HIV IN NEDERLAND BELANGRIJKSTE BEVINDINGEN REPORT

Integraseremmer-gebaseerde cART steeds vaker gebruikt

Sinds de introductie van integraseremmer-gebaseerde cART een paar jaar geleden, is deze therapie op grote schaal geïmplementeerd in Nederland: in 2016 kreeg 39% van alle volwassenen in zorg en op cART een integraseremmer, vergeleken met 27% in 2015. Hoewel twee derde van de populatie op cART in 2016 een backbone kreeg bestaande uit tenofovir disproxil fumarate/emtricitabine, heeft de beschikbaarheid van nieuwe combinatiepillen geleid tot een toename in het gebruik van abacavir/lamivudine en tenofovir alafenamide/emtricitabine.

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 2016 nog in zorg waren en cART gebruikte, had 97% een ondetecteerbare virale lading (<200 kopieën/ml). Personen die vóór 1990 met hiv zijn gediagnosticeerd en in 2016 in zorg waren en cART gebruikte (ook wel *long-term survivors*), hadden een even hoge mate van virale onderdrukking.

Veranderend cART-landschap

In lijn met de herziene hiv-behandelrichtlijnen is een snelle start met cART steeds gebruikelijker geworden in 2016. De introductie van nieuwe integraseremmer-gebaseerde combinatiepreparaten, die eenmaaldaags genomen worden, heeft de laatste jaren het cART-gebruik in Nederland veranderd. Alle op dit moment aanbevolen regimes zijn duurzaam.

HIV IN NEDERLAND BELANGRIJKSTE BEVINDINGEN REPORT

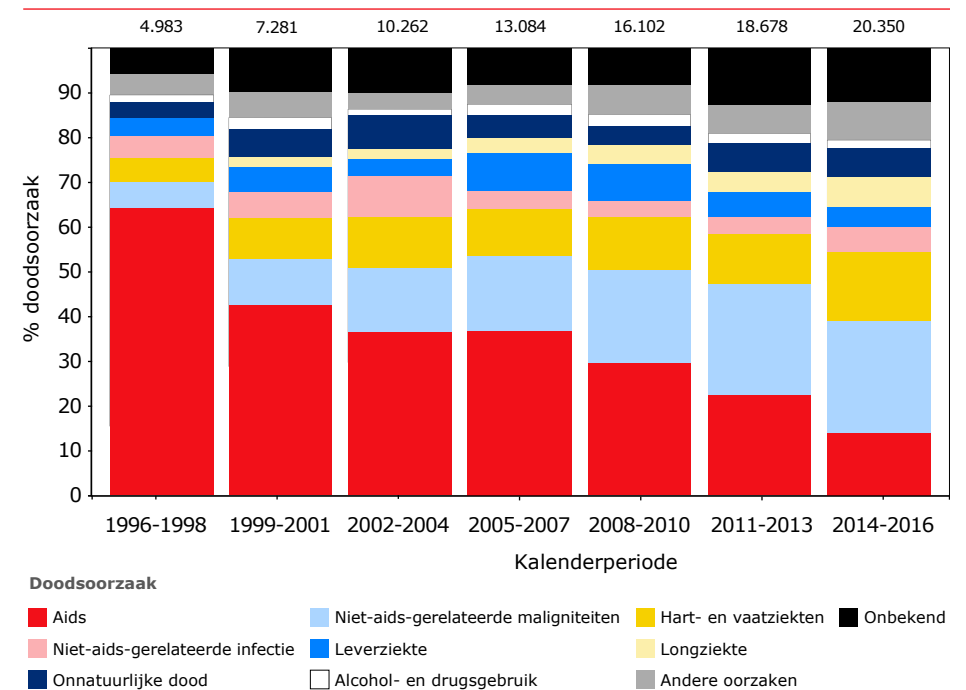
MORBIDITEIT EN MORTALITEIT

Aanhoudende daling in aids-gerelateerde sterfte

De sterftcijfers onder hiv-positieve personen die in Nederland in zorg zijn blijven 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 leverziekte (figuur 6).

Het proportie mensen dat aan aids overlijdt blijft in het bijzonder dalen. Sterfte als gevolg van aids is grotendeels het gevolg van late presentatie en 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 cART in Nederland (aantallen boven elke staaf vertegenwoordigen het aantal mensen dat risico liep gedurende die periode).



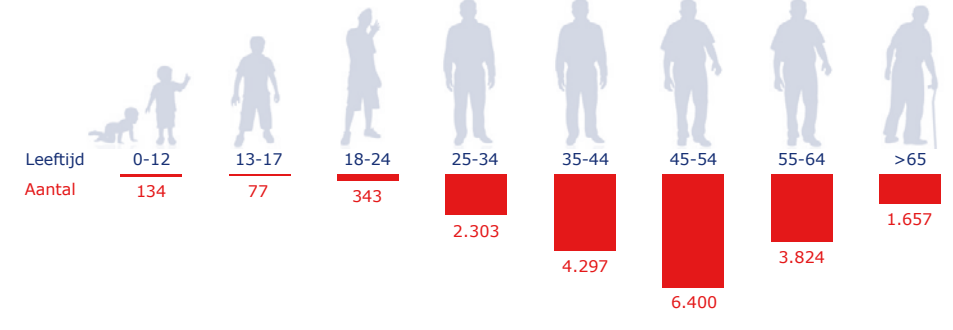
HIV IN NEDERLAND BELANGRIJKSTE BEVINDINGEN REPORT

Ouder worden en comorbiditeit

Een substantieel proportie van de mensen die nieuw-gediagnosticeerd zijn met hiv en in zorg zijn gekomen in 2016 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 46% ouder dan 50 jaar, vergeleken met 39% in 2013 (*figuur 7*).

Figuur 7: Leeftijd van mensen die leven met hiv in Nederland in 2016.

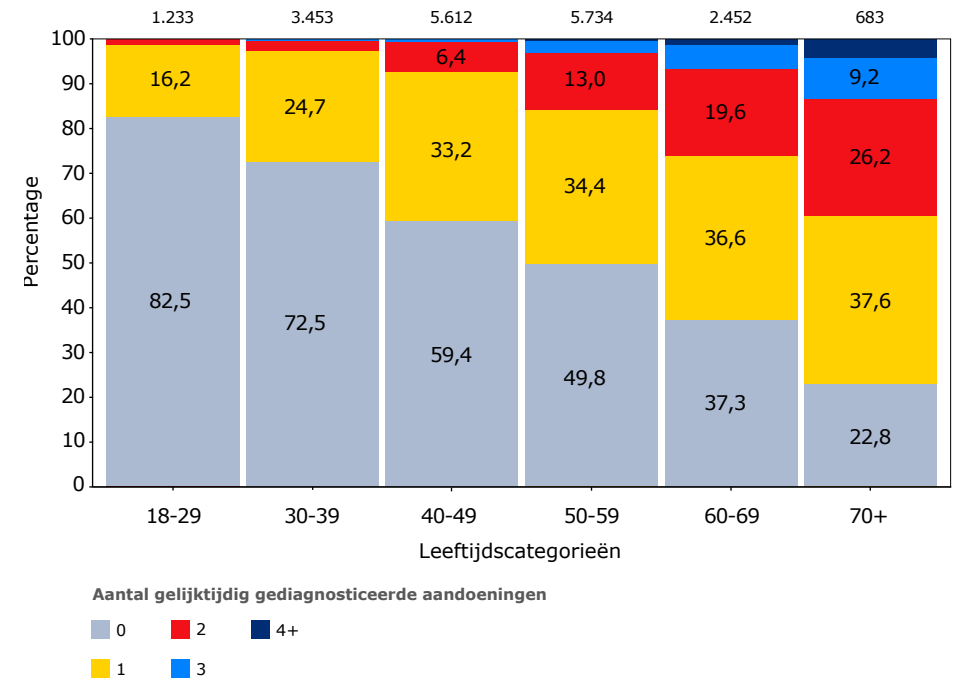
Leeftijd



HIV IN NEDERLAND BELANGRIJKSTE BEVINDINGEN REPORT

Net als bij de gehele 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 2016 (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 2000-2016 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 lage 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 long-, anus-, gastro-intestinale-, prostaat-, hoofd- en hals-kanker en Hodgkin-lymfoom. 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 in afweging wordt genomen, is er een daling op te merken in het risico op nieuwe niet-aids-gerelateerde maligniteiten in mannen, waaronder anuscarcinoom. Deze afname is mogelijk het gevolg van een afname van risicofactoren als roken, maar ook van meer uitgebreide screening en behandeling van anuscarcinoom in een vroeg stadium, evenals een toename van het aantal personen met hogere CD4-aantallen in de laatste jaren.

Verbeterde bewustwording kan het risico op comorbiditeit verminderen

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. 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 voor hiv-zorg in Nederland, waardoor de aanwezigheid of afwezigheid van deze co-infecties is gedocumenteerd voor vrijwel alle hiv-positieve individuen.

HCV co-infectie

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

HBV co-infectie

De prevalentie van HBV is in de loop van de tijd afgenomen als gevolg van een toename in 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 30% van alle hiv-positieve personen en 18% van MSM zijn 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

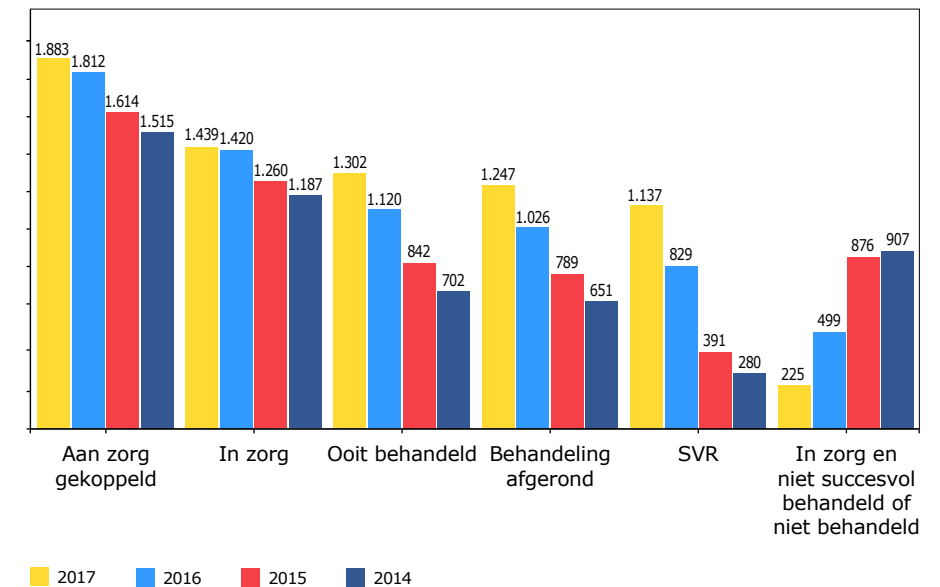
Mensen met een HCV of HBV co-infectie hebben over het algemeen een verhoogd risico op lever-gerelateerde morbiditeit en mortaliteit. Echter, voor personen die na 2000 zijn gediagnosticeerd met chronische HCV of HBV, is de kans op lever-gerelateerde sterfte minder groot, vergeleken met mensen die voor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

HIV IN NEDERLAND BELANGRIJKSTE BEVINDINGEN REPORT

Succesvolle HCV-behandeling met direct-werkende antivirale middelen

Onze data laten duidelijk zien dat sinds 2014 peg-interferon-bevattende regimes voor de behandeling van chronische HCV-infecties grotendeels zijn vervangen door een verscheidenheid aan nieuwe direct-werkende antivirale middelen (DAA's). Daardoor heeft de meerderheid van de mensen met een hiv/HCV co-infectie een behandeling gekregen voor HCV. In de periode 2014-2017 hebben meer dan 750 personen een behandeling gehad of worden momenteel behandeld met DAA's. 97% van alle met DAA's behandelde individuen heeft een *sustained viral response* (SVR, onderdrukt virus) bereikt en had geen bewijs van een actieve HCV-infectie. Deze ontwikkelingen hebben geleid tot een lager totaal aantal individuen met een HCV co-infectie die nog een effectieve behandeling nodig hebben, vergeleken met het rapport van vorig jaar (225 in mei 2017 vs. 499 personen in augustus 2016). Dit is ondanks een kleine toename van het totale aantal mensen die ooit een HCV co-infectie hebben gehad en momenteel in zorg zijn (1.439 per mei 2017 vs. 1.420 per augustus 2016) (*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. In MSM is de prevalentie van actieve HCV-infecties gedaald van 4,6% in 2008 tot minder dan 1,5% in 2016. Desalniettemin blijft de transmissie van HCV wel voortduren, zo blijkt uit de observatie dat HCV-herinfectie nog steeds voorkomt na een succesvolle behandeling.

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 lever-gerelateerde morbiditeit en mortaliteit beperken; toch zal er gemonitord moeten blijven worden. Om nieuwe HCV-infecties onder de meest getroffen populatie (MSM) te verkleinen, wordt geadviseerd om de succesvol behandelde personen regelmatig te screenen en daarnaast preventieve gedragsinterventies in te zetten.

HIV IN ZWANGERE VROUWEN EN KINDEREN

Perinatale transmissie extreem zeldzaam geworden

Het aantal zwangerschappen in vrouwen die leven met hiv in Nederland is in de loop van de tijd afgenomen. Het proportie vrouwen op cART met een ondetecteerbare virale lading ten tijde van de bevalling, de belangrijkste factor in het voorkomen van de transmissie van hiv, is aanzienlijk gestegen en is nu bijna 100%. Samen met de universele screening voor hiv in zwangere vrouwen tijdens het eerste trimester heeft dit de perinatale transmissie van hiv extreem zeldzaam gemaakt in Nederland.

Om verticale transmissie van hiv tot nul te reduceren, blijft waakzaamheid op hiv-infecties tijdens de zwangerschap noodzakelijk.

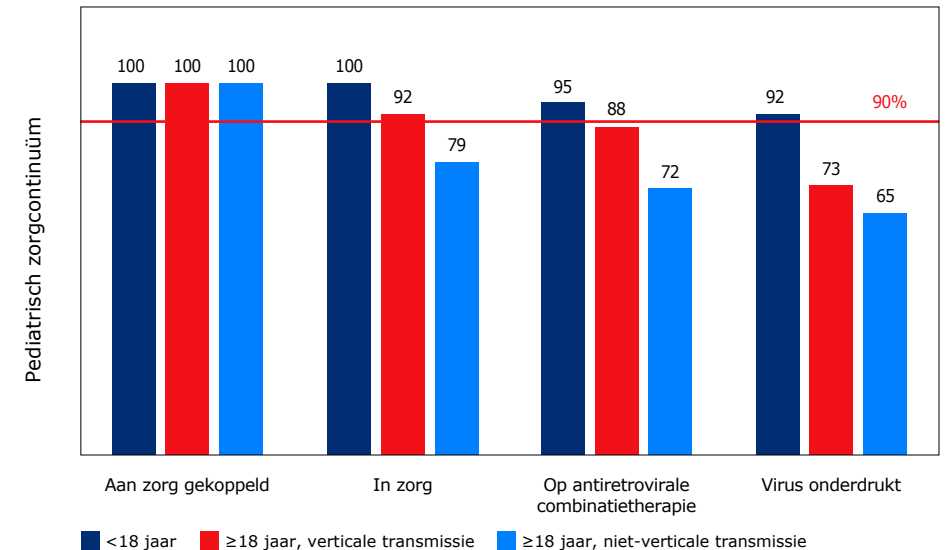
HIV IN NEDERLAND BELANGRIJKSTE BEVINDINGEN REPORT

Gunstige uitkomsten voor hiv-positieve kinderen

Van de 590 kinderen die voor hun 18^e verjaardag zijn gediagnosticeerd met hiv en bij SHM zijn geregistreerd is de meerderheid (80%) nog steeds in zorg in een van de Nederlandse hiv-behandelcentra. Van de mensen die voor hun 18^e jaar zijn geregistreerd en nog steeds in zorg zijn, hebben er 115 (24%) de hiv-infectie opgelopen in hun geboorteland en zijn daarna geadopteerd door Nederlandse ouders.

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*).

Figuur 10: Zorgcontinuüm per leeftijdsgroep en hiv-transmissieroute, per 31 december 2016. Aantallen boven de staven geven het proportie individuen aan.



HIV IN NEDERLAND BELANGRIJKSTE BEVINDINGEN REPORT

Slechtere virale onderdrukking bij transitie naar volwassenenzorg

Van de personen die oorspronkelijk geregistreerd zijn als kind en in 2016 nog steeds in zorg waren, was 57% op 31 december 2016 inmiddels ouder dan 18 jaar. Van de kinderen die overgingen van pediatrische naar volwassenenzorg, had 30% ten tijde van de overgang geen onderdrukte virale lading. Dit laat zien dat er bij deze adolescenten uitdagingen liggen op het gebied van therapietrouw en behandeling ten tijde van de transitie naar volwassenenzorg.

Nadat de jongvolwassenen eenmaal zijn overgestapt naar volwassenenzorg is de kans kleiner dat zij een ondetecteerbare virale lading hebben ten tijde van hun laatste bezoek. Daarnaast is de kans dat jongeren die hun hiv-infectie niet verticaal hebben opgelopen uit zorg verdwijnen groter.

Optimalisatie van langetermijnzorg voor jongeren

Het 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 jonge personen noodzakelijk is.

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 van oorsprong niet Nederlands 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-geïdiagnosticeerd is, ongeacht het CD4-aantal. Desondanks zijn 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.

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

HIV IN NEDERLAND BELANGRIJKSTE BEVINDINGEN REPORT

Heterogeniteit in herhaalde HCV-screening

Er is veel heterogeniteit waargenomen in de herhaaldelijke screening op HCV in MSM. Deze variatie lijkt het gevolg van een verschil in het screeningsbeleid, waarbij in sommige centra de screening gedeeltelijk gebeurt op basis van afwijkende leverwaarden. Gezien het feit dat HCV-transmissie nog steeds voorkomt, is doorgaande monitoring van (herhaaldelijke) HCV-screeningscijfers noodzakelijk.

HIV OP CURAÇAO

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 gediagnosticeerd, zoals blijkt uit een afnemend percentage personen dat zich laat presenteert voor zorg. Als gevolg hiervan wordt bij steeds hogere CD4-aantallen gestart met cART. Hoewel een vroege start van de behandeling mogelijk blijkt te zijn, moet de onafgebroken follow-up op de lange termijn echter gegarandeerd zijn om het effect van behandeling te optimaliseren.

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 Academisch Medisch Centrum – Universiteit van Amsterdam, MC Jan van Goyen, de 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.

In overleg met de wetenschappelijke adviesgroep van de ACS in 2015, is de ACS onder drugsgebruikers in 2016 gesloten vanwege de afwezigheid van nieuwe hiv- en hepatitis C-infecties in voorafgaande jaren. In 2016 hebben er 182 exitgesprekken plaatsgevonden met deelnemers. 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. Het streven is om de ACS uit te breiden tot een totaal van 750 hiv-negatieve MSM in actieve follow-up aan het einde van 2018. In 2017 zijn er 60 nieuwe deelnemers geïncludeerd en is een online wervingscampagne ontwikkeld. Bij de werving worden extra inspanningen verricht om met name jongere MSM (jonger dan 30 jaar) te includeren.

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 2017 hebben in totaal 2.809 MSM ooit deelgenomen aan de ACS. Zij hebben sinds de start van de ACS in totaal 59.024 keer een studiebezoek afgelegd. In 2017 hebben 711 MSM, waarvan 57 hiv-positief, een studiebezoek afgelegd bij de GGD. De voorlopige hiv-incidentie binnen de ACS bedroeg 0,48 per 100 persoonsjaren in 2017, met een absoluut aantal van 2 hiv-diagnoses in dat jaar.

60
nieuwe
deelnemers
in 2017

711
MSM hebben een
studiebezoek
afgelegd in 2017

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, hiv-positieve personen, de media en andere geïnteresseerde organisaties te voorzien van relevante informatie. Dit hoofdstuk geeft een overzicht van de belangrijkste communicatie-activiteiten in 2017.

EXTERNE COMMUNICATIE

HIV Monitoring Report 2017 – 'Hiv-infectie in Nederland'

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 bevat een

hoofdstuk over virale hepatitis. Verder bevat het rapport een hoofdstuk over de kwaliteit van zorg in de hiv-behandelcentra in Nederland, dat wordt gemeten op basis van een aantal indicatoren.

De belangrijkste bevindingen van het HIV Monitoring Report 2017 zijn te vinden in een eerder hoofdstuk van dit jaarverslag en zijn daarnaast ook tijdens de 11th *Netherlands Conference on HIV Pathogenesis, Epidemiology, Prevention and Treatment* (NCHIV) gepresenteerd door onze directeur, Peter Reiss.

Verspreiding HIV Monitoring Report 2017

Het HIV Monitoring Report 2017 is online beschikbaar gesteld op onze website als PDF. Daarnaast zijn ook de figuren en tabellen beschikbaar gesteld in de vorm van een downloadbare PowerPoint-presentatie. Het hoofdstuk 'Samenvatting en aanbevelingen' is gedrukt in het Engels en in het Nederlands. Deze is, samen met het geüpdatete factsheet, verstuurd naar de stakeholders van de stichting. De gedrukte samenvatting is, samen met het geüpdatete factsheet, ook bijgevoegd in de congrestarten van NCHIV 2017 en het Nationaal Congres Soa*Hiv*Seks op 1 december 2017.

Het HIV Monitoring Report 2017.



COMMUNICATIE-ACTIVITEITEN

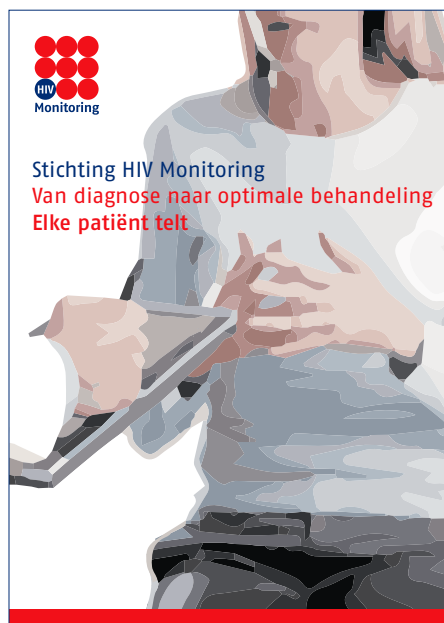
Onderzoeksprojecten en publicaties

Aanvullend op het jaarlijkse HIV Monitoring Report dragen wij 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 bij te dragen aan onderzoeksprojecten en wetenschappelijke publicaties. In 2017 is de data van het ATHENA-cohort geïncorporeerd in 62 publicaties in nationale en internationale wetenschappelijke tijdschriften en in 53 (poster) presentaties tijdens nationale en internationale conferenties, workshops en meetings. Een volledig overzicht van alle publicaties is te vinden in het hoofdstuk 'Wetenschappelijke bijdrage'.

Jaarverslag 2016

Het jaarverslag 2016 is online gepubliceerd in mei 2017. Naast een overzicht van de organisatiestructuur, bevatte het rapport een gedetailleerd verslag van de activiteiten voor de dataverzameling en kwaliteitscontroles die in 2016 zijn ondernomen, en een samenvatting van de populatie die geregistreerd staat in de database van SHM per 31 december 2016. Ons jaarverslag bevatte ook een lijst van de nationale en internationale samenwerkingen waaraan wij deelnamen, voortgangsverslagen van onderzoeken die SHM-data bevatten en een uitgebreid overzicht van de wetenschappelijke publicaties en presentaties in 2016. Verder bevatte het jaarverslag een financieel rapport van onze activiteiten in dat jaar.

De patiëntenfolder.



eNieuwsbrief

De nieuwsbrief van SHM is in 2017 driemaal uitgestuurd. Uit de cijfers blijkt dat deze goed wordt gelezen; de nieuwsbrief wordt gemiddeld geopend door 34% van de ontvangers van de Nederlandse nieuwsbrief en door 30% van de ontvangers van de Engelse nieuwsbrief. In 2017 bevatte de nieuwsbrieven interviews met verschillende nationale en internationale experts op het gebied van hiv, nieuws over onderzoekssamenwerkingen en andere ontwikkelingen binnen SHM en reviews van de internationale conferenties waar data van SHM werden gepresenteerd. Daarnaast bevatte de nieuwsbrieven een rubriek genaamd 'Spotlight op SHM-onderzoek'. Deze rubriek licht een recente publicatie uit die SHM-data bevat. De Engelstalige wintereditie is niet alleen online verstuurd, maar ook gedrukt en verspreid tijdens NCHIV 2017. Alle nieuwsbrieven zijn te vinden op de website en de nieuwste edities kunnen worden gelezen via een link op de homepage.

Patiëntenfolder en factsheets

In onze patiëntenfolder, 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, die van mensen die leven met hiv in Nederland komen, de hiv-zorg in Nederland verder helpen verbeteren door nationaal en internationaal onderzoek. In de folder is ook een factsheet te vinden waarop figuren staan die de laatste en belangrijkste cijfers van het

COMMUNICATIE-ACTIVITEITEN



SHM-onderzoeker Ard van Sighem tijdens een presentatie in Istanbul in 2017.

HIV Monitoring Report laten zien. Zowel de patiëntenfolder als de factsheet zijn bedoeld voor verspreiding onder nieuwe patiënten door hiv-behandelaren en hiv-verpleegkundigen en worden erg gewaardeerd door de hiv-behandelcentra.

De infographics op de factsheet zijn in 2017 geüpdatet en verspreid met de geprinte versie van de samenvatting en aanbevelingen van het HIV Monitoring Report 2017 naar onze stakeholders. Ze zijn daarnaast, zoals eerder vermeld, ook samen verspreid in de congrestartassen van NCHIV 2017 en het Nationaal Congres Soa*Hiv*Seks. De factsheet is daarnaast samen met de nieuwste versie van de patiëntenfolder verstuurd naar alle hiv-behandelcentra voor verspreiding onder nieuwe patiënten. De patiëntenfolder en de factsheet zijn ook beschikbaar als download op onze website.

Website

Gedurende 2017 is de website voortdurend geüpdatet. Er zijn bijvoorbeeld regelmatig nieuwsitems op de homepage van de website geplaatst die relevant zijn voor SHM of voor het veld van hiv-behandeling en –

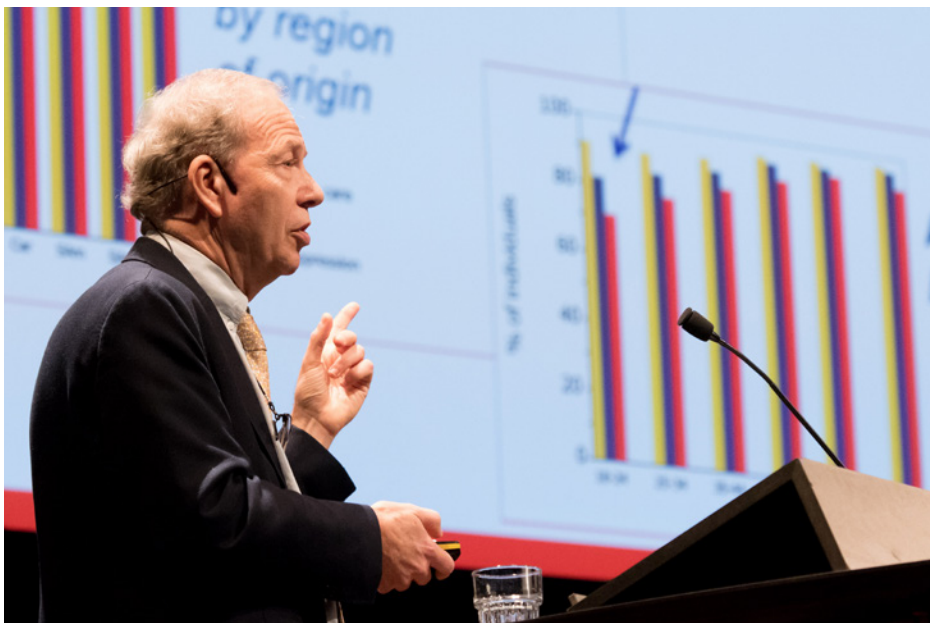
onderzoek. Daarnaast is het overzicht van presentaties, publicaties en onderzoeksprojecten waarbij SHM-data worden gebruikt up-to-date gehouden. De website bevat hiernaast ook een actuele lijst van behandelcentra.

Events

Gedurende 2017 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 zijn twee Nederlandse evenementen in meer detail beschreven.

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

In 2017 heeft SHM het 11^e jaarlijkse congres *Netherlands Conference on HIV Pathogenesis, Epidemiology, Prevention and Treatment* georganiseerd in samenwerking met het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu - Centrum Infectieziektenbestrijding (RIVM-CIb), het Aidsfonds, het Amsterdam Institute for Global Health and Development (AIGHD)/afdeling Global Health van



Onze directeur Peter Reiss presenteert de laatste cijfers over hiv in Nederland tijdens NCHIV 2017.

het Academisch Medisch Centrum – Universiteit van Amsterdam en de Nederlandse Vereniging van HIV Behandelaren (NVHB).

NCHIV 2017 is bezocht door bijna 300 deelnemers. Gedurende de dag waren er 21 presentaties, waaronder een update over de hiv-epidemie in Nederland door onze directeur Peter Reiss en vier plenaire lezingen door uitgenodigde sprekers over hiv-gerelateerde problemen in migrantenpopulaties, langwerkende formulaties voor hiv-behandeling en -preventie, hiv in het immuunsysteem en lessen van het beëindigen van de hiv-epidemie in New York. De andere 16 presentaties werden gegeven over de pathogenese, epidemiologie, preventie en behandeling van hiv en hiv/HCV co-infecties. Daarnaast zijn er tijdens de lunch 46 posters gepresenteerd. Tijdens de lunch werd er tevens een posterdiscussie gehouden, genaamd '*Reaching and serving key populations*'. Tijdens deze sessie werden er vijf posters kort gepresenteerd, waarna een interactieve discussie volgde.

Wereld Aids Dag

Op Wereld Aids Dag, 1 december 2017, was Stichting HIV Monitoring aanwezig tijdens het Nationale Congres Soa*Hiv*Seks met een stand waarbij informatie werd gegeven over onze 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 up-to-date contactinformatie, hr-gerelateerde documenten, standaard templates, intern nieuws, en overzicht en foto's van (interne) bijeenkomsten.

In 2017 zijn er daarnaast regelmatig updates geplaatst over de voortgang van het project voor de vervanging van de invoerdatabase van SHM (DataCapTree) en zijn er informatie en tips op het gebied van gegevensbescherming gedeeld.

COMMUNICATIE-ACTIVITEITEN



SHM bij Soa*Hiv*Seks.

Interne nieuwsbrief

De interne nieuwsbrief, genaamd '*SHM Positief: al het interne nieuws verzameld*', is in 2017 vier keer gepubliceerd en wordt goed gelezen. Het blijft een kanaal waardoor alle medewerkers, inclusief degenen die buiten het kantoor van SHM in Amsterdam werken, up-to-date kunnen blijven van de ontwikkelingen binnen en rondom SHM, kennis kunnen maken met nieuwe collega's, informatie krijgen over gegevensbescherming en op de hoogte blijven van komende interne bijeenkomsten.

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 2017 werd er tijdens de interne vergaderingen onder andere gesproken over de stopredenen voor dolutegravir en elvitegravir, de kwaliteit van hiv-zorg en de implementatie van hiv-

behandelrichtlijnen, en de highlights van een aantal conferenties gedurende het jaar, waaronder CROI, IWHOD en IAS 2017. Daarnaast werd er tijdens de interne vergaderingen gesproken over privacy-reglementen en hr-gerelateerde zaken, en er werd regelmatig een update gegeven over de voortgang van het project voor de vervanging van de huidige invoerdatabase.

Samenwerkingen

IN 2017

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

AMC-UvA

SHM werkt samen met het Academisch Medisch Centrum - Universiteit van Amsterdam (AMC-UvA) 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 AGE_hIV-cohortstudie, is SHM ook een van de partners in het COBRA-programma (*Co-morbidity in relation to HIV/AIDS*). Hierin wordt de thematiek van de AGE_hIV-studie verder uitgediept in samenwerking met een aantal Europese partners. Dit gebeurt onder andere met behulp van het zoeken naar betrouwbare biomarkers van comorbiditeit en veroudering in de context van hiv. SHM werkt hiervoor samen met het AMC en levert de dataverzamelingsinfrastructuur voor de monitoring van

de incidentie en prevalentie van een aantal van deze comorbiditeiten.

De resultaten die uit dit onderzoek worden verkregen, kunnen onder andere worden gebruikt om nationale en internationale richtlijnen voor de preventie en behandeling van 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 verzamelde data en biomaterialen, zal de komende jaren blijven voortduren.

SHM draagt met haar expertise op het gebied van methodologie en datamanagement tevens bij aan het H-TEAM-project (*HIV Transmission Elimination Amsterdam*). Hier wordt, onder leiding van het Amsterdam Institute for Global Health and Development (AIGHD) / afdeling Global Health van het AMC, 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 betrokken (zie de H-TEAM-website voor een volledige lijst van deelnemende organisaties).

RIVM-CIB

Het Centrum Infectieziektebestrijding (Cib) van het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM) coördineert de bestrijding van infectieziekten, waaronder de registratie van nieuwe hiv-infecties in het kader van het nationale hiv registratie- en surveillanceprogramma. De registratie-activiteiten

SAMENWERKINGEN IN 2017

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 hepatitis B (HBV) en hepatitis C (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 draagt bij aan de door de GGD Amsterdam gecoördineerde MOSAIC-studie (*MSM Observational Study of Acute Infection with Hepatitis C*). Dit is een cohort van mannen die seks hebben met mannen (MSM) met een 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 naar wat de impact is van een acute HCV-infectie, herinfectie en behandeling op de ziekteprogressie.

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 gaat het onderzoek door op basis van de laatst beschikbare dataset.

SAMENWERKINGEN IN 2017

Pilot registratie en monitoring hepatitis C mono-infectie

Het Nationaal hepatitisplan ([RIVM rapport 2016-0166](#)), dat is aangenomen in 2016, heeft als doel initiatieven met betrekking tot het controleren van virale hepatitis in Nederland te verbeteren aan de hand van vijf thema's. Een van deze thema's 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. In 2017 heeft de werkgroep de omvang en het implementatieproces van deze pilot vastgesteld, waarna SHM de nodige voorbereidende maatregelen heeft getroffen. Naar verwachting zal de pilot in het tweede of derde kwartaal van 2018 van start gaan.

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 2017

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 stopgezet op 31 december 2015. Een aantal van de bijbehorende samenwerkingen hebben een deel van hun onderzoeksplannen kunnen voortzetten middels alternatieve financieringsmethodes (EPPICC en EuroSIDA).

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 zijn ondergebracht. EuroCoord eindigde in 2015, maar voorlopig gaat het onderzoek door op basis van de laatst beschikbare dataset.

Artikelen gepubliceerd door COHERE in 2017.

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 Amsterdamse Cohort Studies (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. EuroCoord stopte in 2015, maar voorlopig gaat het onderzoek door op basis van de laatst beschikbare dataset.

Artikelen gepubliceerd door CASCADE in 2017.

SAMENWERKINGEN IN 2017

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 beoordelen, met de focus op het beoordelen van regionale verschillen in Europa. Vanuit Nederland neemt het AMC deel aan de studie. Op verzoek van de hoofdonderzoeker van EuroSIDA in het AMC, prof. dr. Peter Reiss, verzamelt SHM gegevens in het AMC voor EuroSIDA.

EuroSIDA maakte deel uit van EuroCoord, het samenwerkingsverband waarin alle vanuit de EU gesubsidieerde cohortstudies op het gebied van hiv zijn onderbracht. 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.

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 en mensen die risico lopen op hiv.

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 efficiënt vraagstukken binnen deze populatie te kunnen beantwoorden.

SAMENWERKINGEN IN 2017

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 Europese samenwerkingsverband op het gebied van hiv bij kinderen, 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 2017.

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 2017 namens SHM lid van de stuurgroep van dit samenwerkingsverband.

Artikelen gepubliceerd door ART-CC in 2017.

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 2017.

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 vroegwaarschuwingssystemen 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.

SAMENWERKINGEN IN 2017

SHM heeft in 2017 haar leidende rol voortgezet in een ECDC-project om de incidentie en niet-gediagnosticeerde populatie mensen die leven met hiv in Europa en binnen de afzonderlijke Europese landen beter in te schatten. Daarnaast is SHM partner in een onlangs gestart 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.

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 multinationaal samenwerkingsverband van prospectieve studies van hiv-positieve individuen uit zes Europese landen, Brazilië, Canada en de Verenigde Staten. De samenwerking beoogt drie vragen te beantwoorden: wanneer te beginnen met antiretrovirale therapie, met welk antiretroviraal regime als eerste te starten en wanneer over te stappen op een ander regime. Het is onwaarschijnlijk dat een enkele studie deze vragen zal beantwoorden, vandaar de noodzaak voor een gezamenlijk project.

De HIV-CAUSAL collaboration maakt gebruik van gecombineerde databestanden die voor klinische doeleinden verzameld zijn in landen met een 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 begrijpen van en training in causaal modelleren onder belangrijke hiv-observationale onderzoeksgroepen in de Verenigde Staten en Europa.

Artikelen gepubliceerd door de HIV-CAUSAL Collaboration in 2017.

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 medicijnen 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). Tot voorkort heeft prof. Christophe Fraser de samenwerking met SHM gecoördineerd als

SAMENWERKINGEN IN 2017

onderdeel van de faculteit van Imperial College London. Dit zal hij vanaf zijn nieuwe positie bij het Big Data Institute van Oxford University's Li Ka Shing Centre for Health Information and Discovery blijven doen.

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 werkt ook nauw samen 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.

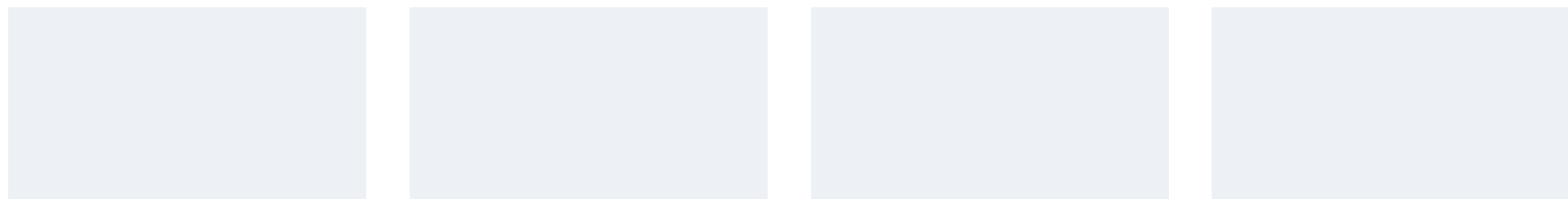
Artikelen gepubliceerd door BEEHIVE in 2017.

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 verkennen van de relatie tussen veranderingen in de genetische code van hiv (genotype), het verkennen van andere klinische en laboratoriumfactoren en de respons op anti-hiv-middelen, 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 behandelingskeuzes te maken.

Weten- schappelijke bijdrage in 2017

Wetenschappelijke bijdrage in 2017	73
Afgeronde onderzoeksprojecten	75
Doorlopende onderzoeksprojecten	76
Publicaties in 2017	96
Presentaties in 2017	107
Posterpresentaties	110



Wetenschappelijke bijdrage

IN 2017

In 2017 zijn er 6 aanvragen geweest voor het gebruik van gegevens uit het cohort van Stichting HIV Monitoring. Er zijn daarnaast 62 artikelen gepubliceerd in geronommeerde (international) vakbladen, waarvoor gegevens van SHM cohortdata zijn gebruikt. Daarnaast zijn er 51 abstracts van SHM geaccepteerd voor presentaties op 13 verschillende bijeenkomsten en conferenties (27 posters en 24 mondelinge presentaties). Al deze onderzoeksprojecten, publicaties en presentaties zijn ook te vinden op onze website, www.hiv-monitoring.nl

62
artikelen
gepubliceerd

53
presentaties
tijdens
13 bijeenkomsten

Afgeronde onderzoeksprojecten

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

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

I14144 GIS-hiv: Geographical Information System to determine high prevalence areas of targeted screening and early case-finding

Op de Coul ELM, Joore IK, van Sighem AI, Bom BCJ, Hillebregt M, Prins JM, Geerlings SE, van Bergen JEAM.

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

Vanhommerig J, Schinkel J, Bezemer D, van der Laar T, van Sighem A, Smit C, Prins M.

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

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

I15142 Use of regular outpatient medication in HIV/HCV co-infected patients in the Netherlands

Smolders E, Burger D, Arends J, van der Valk M, Brinkman K, Rijnders B, Dofferhof T.

Doorlopende onderzoeksprojecten

104034 The data collection on adverse events of anti-HIV drugs (D:A:D)

Reiss P.

Date of approval: 2000

Background: Since its start in 2000 until its formal closure in February 2016, the study, which was conceived in 1999, has successfully followed close to 24,000 patients from 11 cohorts in Europe, Australia and the United States.

Methods: The study has been highly successful in meeting the aim to delineate the relationship between the use of antiretroviral drug classes as well as individual drugs on the one hand, and the risk of myocardial infarction, and the additional comorbidity endpoints of end-stage renal disease, chronic severe liver disease and non-AIDS malignancies, on the other hand.

Results: The results from the study are regularly presented at major international conferences (including at CROI 2017), published in high-ranking peer-reviewed journals, and also continue to inform and influence changes in national and international HIV treatment guidelines.

All presentations and publications, including the most recent, can be found on www.cphiv.dk/DAD.

Conclusions: In spite of the study having been highly productive and having generated influential and important findings, it had to be formally stopped on 1 February 2016, given that the Study Group and the D:A:D Oversight Committee were unsuccessful in securing continued funding. The final data merger was executed in the summer of 2016 on data and validated clinical events accrued up to 1 February 2016. For the time being, scientific productivity continues based on the last available joint dataset.

105513 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 2017 using ATHENA data were as follows:

1. Retrospective evaluation of HIV-TRePS in HIV patients from an unfamiliar setting

Objectives: (1) To evaluate the predictive accuracy of the RDI's latest models that do not require a genotype for their predictions with an independent set of data from an unfamiliar clinical setting (one with no data in the training set used to develop the models). (2) To assess the potential clinical utility of the models for patients from the unfamiliar setting through *in silico* modelling of alternative regimens for patients who failed the new regimen introduced in the clinic.

Read full methods and results [here](#).

DOORLOPENDE ONDERZOEKSPROJECTEN

Conclusions: In this very small study, the current models used in the HIV-TRePS system for cases without genotypes predicted virological responses to a new antiretroviral regimen introduced in the YRG clinic (Chennai, India) with accuracy that is reduced from that seen during model cross-validation and testing with an independent global test set. Nevertheless, the accuracy was somewhat higher than that observed in numerous studies of genotyping and rules-based interpretation as a predictor of treatment outcomes.

The HIV-TRePS models, using a respond/fail cut-off derived during cross validation, tended to over-predict responses for YRG cases. This may have been due to the longer follow-up times in the YRG data than is typically the case with data provided to RDI, although this remains conjecture.

2. Modelling HIV treatment outcomes with genotypes for HIV-TRePS

Objectives: (1) To develop random forest (RF) models that utilise a genotype to predict virological

response to antiretroviral therapy following a switch after virological failure, with the maximum possible accuracy and including as many antiretroviral drugs as possible, as a potential treatment support tool within HIV-TRePS. (2) To compare two different screening strategies to eliminate possibly non-adherent patients from the treatment change episodes (TCEs) used to train and test the models. (3) To evaluate the performance of the models with substantial independent test sets. (4) To compare the performance of the models with each other and with that of genotyping with rules-based interpretation.

Read full methods and results [here](#).

Discussion: The H2 models (trained and tested using data screened with the new adherence filter) were slightly more accurate than the H1 models trained using the old adherence filter. The differences were not statistically significant.

Both sets of models were highly significantly more accurate than genotyping. The in silico analysis using the H2 models was also highly successful with the models identifying alternative regimens that were predicted to give a response in around 90% of cases that failed their new regimen in the clinic.

The new H2 filter removed 60 TCEs from the pool of 1,000 test TCEs, whereas the old filter only removed just 3 cases. The H2 models performed very similarly to the H1 models for the H1 test set, consistent with them being slightly more accurate, but only for those cases that were adherent. In any test with unfiltered cases (as in real life) the models can only be accurate (and the H2 model possibly more accurate) for adherent cases. The results overall for a sample population overall may not be improved noticeably.

Interestingly the H1 models performed slightly better with the H2 test set than with the H1 test set. This is to be expected. The models will tend to

DOORLOPENDE ONDERZOEKSPROJECTEN

‘ignore’ the ‘noise’ created by non-adherent patients during extensive learning (in fact the H2 models were easier to train than the H1 models), but if the test set includes the 60 presumed non-adherent cases this is still likely to have a negative effect on the accuracy of those models.

3. The development of computational models for the prediction of absolute plasma HIV-1 RNA levels over time after a change of cART following virological failure

Background: The objective of this study was to develop computational models that predict the absolute plasma viral load over time after a change to antiretroviral drug treatment in the context of virological failure. This contrasts with the RDI’s customary approach of modelling an estimate of the probability of the follow-up viral load being <50 copies HIV RNA/ml. The clinical goal is a decision support system that can provide more useful information about treatment response for clinicians in different settings using different definitions of virological failure and response.

Read full methods and results [here](#).

Discussion: These experimental models achieved reasonably good estimates of the change in viral load from baseline with an r^2 of 0.48 during cross validation. Results with the independent test set were a little disappointing with an r^2 of 0.4 overall and a scatterplot showing two clusters of predictions, with one set appearing to be correlated but with actual virological responses being much less than the models’ predictions. Further research is ongoing to try to define these sub-groups mathematically.

The use of a truly random partition of TCEs gave much improved performance in testing, as might be expected given their lack of independence.

Examination of the characteristics of the original training and test sets shows that the proportional representation of TCEs from South Africa and Sub-Saharan Africa generally in the test set was approximately twice that in the training set (15%

vs 8%). This is the result of patients treated in high-income countries having on average more treatment changes in their history, more follow-up viral loads per treatment change and, therefore, more TCEs in the qualifying pool than those from lower income countries. In this study the mean number of TCEs from sub-Saharan Africa was 1.8, with a median of 1 compared with a mean of 3.02 and a median of 3 from other settings. Since partitioning is conducted by patient (not TCE) to ensure an independent test set (without the same patient having TCEs in the training set), a greater proportion of the TCEs from low-income countries are partitioned to the test set than are from high income countries. This is borne out by inspection of the patient and TCE dispositions. The countries with proportionally more TCEs in the test set than the training set were Argentina, India, Mexico, Romania, South Africa, and other sub-Saharan African countries. Those countries with proportionally fewer in the test set were Canada, Germany, Netherlands, Spain, UK, USA, and patients from international cohorts and clinical trials.

DOORLOPENDE ONDERZOEKSPROJECTEN

Patients from low-income countries tend to have more advanced infection when treatment is started or switched than those from higher income countries, which makes a response to treatment less likely. In this study, for example, patients from sub-Saharan Africa had mean and median baseline CD4 counts of 250 and 205 cells/ml at the point of treatment change compared with 313 and 269 for other settings. This could be part of the explanation for the disappointing and dichotomous test results we found with the original models.

Models such as these could be used to produce predicted follow-up viral loads at different time points after the initiation of a regimen via interpolation, which would be used to produce a curve of predicted viral load over time. This would facilitate clinicians to select the most effective combinations of drugs no matter what definition of virological failure is used.

For the full progress report (including methods and results for each section), please follow this [link](#).

l08115 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.

l10021 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.

l12045 A 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) 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

DOORLOPENDE ONDERZOEKSPROJECTEN

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 PI 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 will be published in *Molecular Biology and Evolution* in 2018 (Wymant *et al.*).

In 2017, we also finished a minor project on evolution of HIV-1 Tat protein, the essential regulator of viral gene expression, in the BEEHIVE 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.

I13032 Combined and comparative analysis of virulence trends across multiple cohorts

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

Date of approval: 25 May 2013

Ongoing.

I13051 aMASE: advancing Migrant Access to Health Services in Europe (EuroCoord Work Package 14: Migrants and HIV) Barriers for HIV prevention, testing and treatment service uptake by migrants in the Netherlands

Bil J, Zuure F, Alvarez-del Arco D, Prins J, Brinkman K, Leyten E, van Sighem AI, Burns F, Prins M (Dutch clinic data publication).

Date of approval: 22 July 2013

Background: Migrants represent a significant group in the HIV epidemic across Europe. Many remain unaware of their HIV infection and migrants are more likely to be diagnosed late. Existing HIV

DOORLOPENDE ONDERZOEKSPROJECTEN

testing and prevention strategies targeting migrant populations need to be enhanced and new strategies developed for new and emerging migrant populations. This study is part of a European research project (aMASE study within EuroCoord) which aims to prevent HIV infection, improve diagnosis and prognosis of migrant populations living with HIV by providing evidence to support policy development at European level. We aim to determine the likely country of HIV acquisition for migrant populations and identify barriers to HIV prevention, testing and treatment. In the Dutch study arm we will focus on identification of barriers for migrants living in the Netherlands.

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

completed a questionnaire. In addition to the questionnaire, in the clinic survey, data about clinical indicators of HIV disease was collected (data source: SHM).

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

Results:

Clinical survey

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

Community survey

In 2013, the questionnaire for the community survey was developed together with the European partners. Dissemination of the community survey started in May 2014. Recruitment for the

DOORLOPENDE ONDERZOEKSPROJECTEN

community survey involved various approaches, working closely with NGOs and the community. Throughout Europe, 1,782 participants were recruited, 134 of which in the Netherlands.

Conclusions: Data on likely country of HIV acquisition and European data of the community survey have been published. The manuscript of the European clinic survey has been submitted for publication. The manuscript of the Dutch clinic survey is currently being prepared for submission, and abstracts have been sent for presentation at various conferences.

Likely country of HIV acquisition

Results from the European clinical survey show an estimated proportion of overall post-migration HIV acquisition of 63% (95% CI: 57%-67%); 72% among men having sex with men (MSM), 58% and 51% in heterosexual men and women, respectively. The probability of post-migration HIV acquisition was 71% for migrants from Latin America & the Caribbean and 45% for people from sub-Saharan

Africa. Factors associated with post-migration HIV acquisition among heterosexual women and MSM were age at migration, length of stay in host country and HIV diagnosis year. Among heterosexual men, length of stay in host country and HIV diagnosis year were associated with post-migration HIV acquisition.

HIV testing and access to primary care

Preliminary results from the European clinical survey show there were high rates (82.0%) of previous negative testing among migrant gay/bisexual men, but less than half of women and heterosexual men (46.7% and 43.4% respectively) reported ever having had a negative test. Previous negative testing was associated with migration related factors among three gender-related groups: women (post-migration antenatal care); heterosexual men (permanent residency) and gay/bisexual men (identifying as gay rather than bisexual). Access to primary care was found to be high in all groups and was most strongly associated with current country of residence.

The preliminary results of the Dutch data of the clinical survey show heterosexual men/women (non-migrant and migrant) were less likely to ever have had an HIV-negative test before their diagnosis and were more likely to be diagnosed late than non-migrant MSM. Migrants were more likely to have experienced difficulties accessing healthcare in the Netherlands than non-migrant MSM. Migrant MSM and migrant women were more likely to have ever been discriminated against in the Netherlands because of their HIV-status than non-migrant MSM. Migrant MSM, non-migrant heterosexual men, migrant heterosexual men and migrant women were less likely to have heard of PEP than non-migrant MSM.

Results from the European community survey show that between 60-90% of migrants within this sample had previously tested for HIV. HIV testing was strongly associated with sexual behaviour (all groups); experience of forced sex, region of birth or post-migration antenatal care (women); and region of birth, access to primary

DOORLOPENDE ONDERZOEKSPROJECTEN

care and health status (heterosexual men). Between 60-73% of migrants had access to primary care. For women and heterosexual men, access to primary care was associated with current region of residence, region of birth and immigration status; among gay/bisexual men it was associated with current residence, number of years in current region of residence and HIV status.

The final European and Dutch results of the clinic survey are expected to be published in 2018.

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

Hofstra LM, van Sighem AI, van Litsenburg M, Bierman W, Brinkman K, van der Ende ME, Hoepelman AIM, van Kasteren M, Op de Coul E, Richter C, Boucher CAB, Wensing AMJ.

Date of approval: 19 May 2014

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, Wit F, Vaartjes I, van der Valk M, Arends J, Law M, Friss-Moller N, Sabin C, Reiss P.

Date of approval: 2 June 2014

Background: Cardiovascular disease (CVD) is more prevalent among people living with HIV (PLHIV) than in HIV-negative individuals. The pathophysiological mechanism is thought to be multifactorial. The current Dutch cardiovascular

risk management guidelines recommend risk assessment based on the SCORE risk equation adjusted for national data (SCORE-NL risk equation). However, it is unknown whether the SCORE-NL risk equation also accurately identifies PLHIV at increased risk of CVD. The aim of our study is (1) to assess whether the SCORE-NL risk equation correctly estimates the CVD risk of PLHIV in the Netherlands, and (2) to compare the predictive value of various CVD risk equations in PLHIV.

Methods: We have discussed several methodological issues within our research group, and developed an updated analysis plan. In December 2017 we received an updated SHM data set.

The population that will be used for the current analysis was selected using our predefined inclusion criteria. The baseline date (to) has been defined for all study participants, and all variables have been labelled. We have checked and cleaned the data.

DOORLOPENDE ONDERZOEKSPROJECTEN

The risk equations evaluated within this project have been coded in STATA syntax: SCORE-NL equation, D:A:D risk equation 2015 (reduced and full), Framingham risk equation, and Pooled Cohort Risk Equation. In addition, the CVD endpoints have been defined and coded.

We have identified the proportion of missing values per variable. Since the number of missing values is very high for some of the variables (family history of CVD, smoking status, total/HDL cholesterol), we have discussed possible ways of dealing with missing data with a team of experts on imputation/missing data working at the Julius Center Utrecht, and we are planning to impute the missing data using multiple imputation by chained equation.

Results: No results available, analysis ongoing.

Conclusions: No conclusion available, analysis ongoing.

I14087 Clinical experience with rilpivirine (KLIRI study)

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

Date of approval: 28 October 2014

Ongoing.

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

Garnefski N, Kraaij V, 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 will be used to describe the sample and for the moderation analysis (i.e., is time since HIV diagnosis a moderator of intervention effect?).

Background: Many people with HIV suffer from depressive symptoms, but some do not receive adequate treatment for it. We developed an online self-help intervention for people with HIV and depressive symptoms, based on previous research. We investigated the effectiveness of the intervention on depressive symptoms in people with HIV. In addition, the effect of the intervention on anxiety symptoms was examined.

Methods: The effectiveness of the intervention was investigated by comparing the intervention group with a control group in a randomised controlled trial, including a pre-test and three post-tests. Participants were 188 people with HIV and mild to moderate depressive symptoms. The self-help intervention consisted of cognitive behavioural and stress-management techniques. In addition, participants received minimal telephone coaching during eight weeks. The control condition consisted of weekly attention only from a coach and access to the intervention after the second post-test.

DOORLOPENDE ONDERZOEKSPROJECTEN

Results: Depressive symptoms decreased in both groups, but in the intervention group the reduction was significantly larger than in the control group ($d = -0.56$, 95% CI $[-0.85, -0.27]$). This effect was found in the short term and in the long term. In the intervention group significantly more participants reached the criteria for clinically significant change in depressive symptoms at the first post-test than in the control group. Furthermore, anxiety symptoms significantly decreased in the intervention group, compared to the control group ($d = -0.75$, 95% CI $[-1.05, -0.45]$).

Conclusions: The online self-help intervention was effective in reducing depressive symptoms in people with HIV, compared to a control condition that received attention only. The intervention including coaching will be implemented in the Netherlands to improve psychological care for people with HIV.

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, op de Coul E, Wallinga J, 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. Research thus far has focused mainly on assessing the impact of individual measures, such as early initiation of combination antiretroviral therapy (cART) or pre-exposure prophylaxis (PrEP). However, the impact of combined strategies is unknown. In this project we will assess the impact of several public health interventions, if implemented individually or in combinations. The impact of these interventions on HIV transmission will be investigated, as well as their cost-effectiveness.

Methods: We developed an individual-based model that describes the formation of sexual relationships between MSM and the transmission of HIV. Parameters relating to sexual behaviour were estimated from data from the Amsterdam Cohort Study 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 in the 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. Direct healthcare costs were calculated using a bottom-up approach and included costs of medical consultations, costs for laboratory tests, and cART medication. Effects of the interventions were

DOORLOPENDE ONDERZOEKSPROJECTEN

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 immediate cART initiation: After ten years with immediate initiation of cART, the projected HIV incidence can be reduced by 34% (interquartile range (IQR), 12% – 50%), from 0.45 infections per 100 person years (PY) without immediate cART to 0.29 infections per 100 PY with immediate cART. MSM with more than 20 partners in the preceding 6 months had a much higher incidence (1.41 infections/100 PY) than men with 3-20 (0.33 infections/100 PY) or 0-2 partners (0.19 infections/100 PY). In 2025, HIV incidence would be higher among MSM who

had gonorrhoea in the preceding 12 months (2.56 infections/100 PY) than among MSM who did not (0.21 infections/100PY); in both groups of MSM, HIV incidence in 2025 would be significantly lower with immediate treatment than without immediate treatment.

Costs of HIV testing and HIV care: Costs of HIV testing were estimated at €47 for each negative test and €171 for each positive test (including extra consultation time, visits to testing location, and administration time). Annual costs for each HIV-positive individual in care were calculated at €403 for monitoring and €10,600 for cART medication. Hospitalisation of HIV/AIDS patients with opportunistic infections was estimated at €7,100 per year.

Impact of increased HIV/STI testing: We investigated the impact of a hypothetical increase in HIV/STI testing. Based on data from the national database of STI clinics, we calculated that, in 2015, approximately 20% of MSM tested regularly for

HIV/STI every six months. In the hypothetical scenario, we assumed that this percentage increases to 30% in 2018. We calculated the incidence of HIV with 20%, and with 30%, six-monthly testing. The annual number of new HIV infections decreases by 7.9% (95% CI, 5.5- 10%) after two years and by 14.2% (95% CI, 11.9-16.2%) after ten years with increased testing.

By increasing the percentage of six-monthly testers from 20% to 30%, a total of 494 new HIV infections and 37 AIDS cases can be averted over the ten years 2018-2027, resulting in 733 QALYs gained. However, increased HIV testing can result in €8.9 million additional costs due to extra tests, €0.4 million additional costs for HIV/AIDS care (due to earlier initiated and prolonged treatment, partly compensated by savings due to averted HIV/AIDS cases), summing to a total of €9.3 million additional costs and an ICER of €12,700 per QALY gained. Sensitivity analyses indicate that the ICER is most sensitive to the distribution of locations of HIV tests and the discount rates, but our findings are robust to

DOORLOPENDE ONDERZOEKSPROJECTEN

variations in the other epidemiologic and economic parameters.

Impact of PrEP: In our model, criteria for PrEP eligibility follow the recent Dutch guidelines on PrEP use: MSM are eligible for PrEP if they are not infected with HIV and they meet one or more of the following criteria: (1) they had a steady HIV-positive partner with a detectable viral load; (2) they were diagnosed with anogenital gonorrhoea in the preceding six months; (3) they had condomless anal intercourse (CAI) with a casual partner in the preceding six months. Eligibility is evaluated when MSM visit healthcare providers for HIV/STI testing. The introduction of PrEP can result in a major reduction in HIV incidence. In the total MSM population, the incidence of HIV infection in 2027 is projected to be 0.300 (IQR, 0.0.186-0.432) infections/100 PY. The incidence in 2027 could be reduced to 0.082 (IQR, 0.047-0.127) infections/100 PY. Among PrEP users, HIV incidence declines from 2.065 infections/100 PY before the start of the

programme (2017) to 0.175 infections/100 PY after ten years. With risk compensation (PrEP users have lower probability of using condoms when they are on PrEP than when not on PrEP), there are more MSM eligible for PrEP and the number of PrEP users increases from 5,835 without risk compensation to 6,290 with risk compensation. The incidence rate among PrEP users was higher with risk compensation; however, due to the expanded programme, the HIV incidence in the total MSM population declined further. Assuming a baseline cost of PrEP medication of €125 per three months, the introduction of PrEP can lead to cost savings of €22.5 (IQR, €3-37.5) million and 1,099 (IQR, 646-1,485) QALYs gained over the ten-year period 2018-2027. The majority (96%) of parameter sets result in ICERs below €20,000 per QALY gained. The cost-effectiveness of PrEP is strongly influenced by the price of PrEP medication: if the price is raised to €300 per three months, the ICER is below the threshold of €20,000 per QALY gained only with 48% of the parameter sets; with €1,200 per three months,

none of the tested parameter sets result in an ICER below €20,000 per QALY gained.

Conclusions: Our first analyses indicate that immediate cART initiation can result in considerable reductions in HIV transmission. This effect can be enhanced with increased testing and even more with a PrEP programme targeted at high-risk MSM. A small increase in HIV testing can be cost-effective and also a targeted PrEP programme can be cost-effective and even cost-saving, if the costs of PrEP antiretrovirals and PrEP controls are not very high. These results imply that the choice to switch to immediate cART initiation was most likely very sensible. Public health campaigns aiming to increase HIV testing and to implement PrEP among high-risk MSM could lead to reductions in HIV incidence.

DOORLOPENDE ONDERZOEKSPROJECTEN

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.

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.

I15040 Monitoring recent HIV infections in the Netherlands: implementation of Recent Infection Testing Algorithm (RITA) into routine HIV surveillance

Op de Coul E, van Aar F, van Dam A, van de Laar T, de Bree G, van Benthem B, van Sighem AI, for the RHI in Amsterdam study group and the HIV Transmission Elimination Amsterdam (H-TEAM) initiative.

Date of approval: 2015

Background: Surveillance of recent HIV infections (RHI) has the goal to inform local and national HIV intervention programs. RHI surveillance has been implemented in Dutch STI clinics since 2014, but data for other HIV test sites are lacking.

DOORLOPENDE ONDERZOEKSPROJECTEN

This study aims to gain more insight into the HIV epidemic in Amsterdam and the contribution of different test sites to detecting RHI.

Methods: Samples were collected from newly-diagnosed HIV patients (2013-2015) in care in Amsterdam, and tested with an avidity assay. Cut-off values for the Avidity Index (AI) were $AI \leq 0.80$ for recent infection (<6 months), and $AI > 0.80$ (≥ 6 months) for established infection. AI data were merged with clinical data collected as part of the ATHENA national HIV cohort. To minimise the number of falsely classified RHI, patients with $AI < 0.80$ were reclassified as established infection in the case of an AIDS diagnosis, CD4 count < 200 cells/ μ l and/or a viral load < 400 copies/ml.

Results: In total, 451 samples were collected, comprising 65% of newly-diagnosed patients in care in Amsterdam. Their median age was 40 years, 72% were MSM, 53% were of Dutch origin, and 36.6% were diagnosed at an STI clinic.

Overall, 77/451 (17.1%) infections were classified as RHI. Nine established infections (based on AIDS diagnosis, low CD4 count or low viral load) had an $AI < 0.80$.

Proportions of RHI in 2013, 2014 and 2015 were 17.5%, 18.5%, and 13.8% (non-significant trend, $p > 0.1$). RHI was higher among MSM (20.2%) compared to heterosexuals (9.4%) and people with unknown or other risks (5.3%) ($p < 0.05$). People diagnosed at the STI clinic more often had an RHI (26.1%) than those diagnosed at the GP (16.9%), hospital (5.7%) or other test site (10.5%) ($p < 0.001$). RHI among MSM diagnosed at STI clinics increased over time (22.7%, 31.2% and 33.3%), while RHI among MSM diagnosed at GPs declined (20.7%, 17.6%, 7.1%) ($p > 0.1$).

Conclusions: Our findings indicate ongoing HIV transmission in Amsterdam, with MSM being disproportionately affected by new infections. STI clinics capture more RHI compared to other test sites, possibly as a result of intensified HIV

(repeated) testing among MSM. MSM remain a priority for prevention efforts, but increased awareness of, and testing for, HIV by GPs seems warranted.

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, Hilgsmann M, Evers S, van Sighem AI.

Date of approval: 17 June 2015

Ongoing.

I15065 Comparison of the occurrence of severe HBV-related liver disease and (liver-related) mortality between patients with hepatitis B monoinfection and patients coinfecting with hepatitis B and HIV in the Netherlands. (HARMONIC)

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

DOORLOPENDE ONDERZOEKSPROJECTEN

Date of approval: 28 July 2015

Background: HIV/hepatitis B virus (HBV) co-infected subjects are thought to have faster progression to end-stage liver disease (ESLD) than HBV mono-infected subjects. We assessed whether this remains in the current cART era.

Methods: Data from subjects with follow-up completion post-2003 were compared between HIV/HBV co-infected subjects in the Dutch HIV Monitoring database and HBV mono-infected subjects from two centres. The primary outcome of composite ESLD included portal hypertension, decompensated cirrhosis, hepatocellular carcinoma, liver transplantation, and liver-related mortality. Outcomes were analysed using time-dependent Cox regression models adjusted for follow-up time and relevant covariates. Subset-analyses were done in subjects with follow-up pre-2003.

Results: Incidence of ESLD, all-cause and liver-related mortality was 7% vs. 15%, 13% vs. 6%, and 2% vs. 3% respectively, in 1336 co-infected versus 742 mono-infected subjects. After adjustment, co-infected subjects had no increased probability for ESLD compared to mono-infected subjects (HR 0.5 (95% CI 0.3–0.9)), contrary to co-infected subjects monitored pre-2003 in the sub-analyses (HR 8.6 (1.2–64.2)). While the probabilities for all-cause (HR 10.8 (6.4–18.0)) and liver-mortality (HR 5.9 (2.1–16.8)) were increased in co-infected subjects, these rates decreased compared to pre-2003. In the current combined cohort, treatment with tenofovir or entecavir was inversely associated with all outcomes. Other predictors for ESLD were older age, being of sub-Saharan African descent, advanced fibrosis, elevated alanine aminotransferases, and higher HBV DNA levels.

Conclusions: HIV/HBV co-infected patients no longer seem to be at increased risk for progression to ESLD compared to HBV mono-infected patients,

likely due to widespread use of highly effective cART with dual HBV and HIV activity.

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

Popping S, Verbon A, Nichols BE, Boucher C, van de Vijver D, Geerlings S, Reiss P, van Sighem AI, 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

DOORLOPENDE ONDERZOEKSPROJECTEN

individuals. The measured QALY scores will then 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, an observational study was initiated at the Erasmus Medical Center outpatient clinic. Consecutive HIV-positive adult individuals are eligible to fill out the EQ-5D-5L questionnaire during their doctors' appointment. The compliance and feasibility of the EQ-5D-5L was measured during the first two months of the study. The collected QALY scores are combined with clinical data, using the SHM cohort, and cost. QALY difference between patient groups, ART treatment,

treatment initiation and duration will be analysed. 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. Costs of ART, hospitalisation, outpatient visits, comedication 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: The EQ-5D-5L had a high compliance of 90% that was measured during the first period of the study. Preliminary 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. The mean QALY-score of HIV infected

individuals was comparable to the Dutch population. We are currently compiling a combined dataset with clinical data, QALYs and cost. Further analyses will be following in a timely manner. 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, comedication.

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. Moreover, late presentation drives the non-ART costs.

115090 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.

Date of approval: 27 July 2015

DOORLOPENDE ONDERZOEKSPROJECTEN

Background: HIV co-infection may accelerate the progression to liver fibrosis and cirrhosis in chronic HCV. Recently, a study among HCV mono-infected patients demonstrated an unexpectedly high rate of fibrosis progression, relatively soon after HCV seroconversion, as measured by the change in FIB-4 score over time. Data on the rate of liver fibrosis progression and its determinants soon after HCV seroconversion in those with underlying HIV infection are lacking. We will retrospectively study liver fibrosis progression, assessed by FIB-4 scores, in HIV-infected individuals within the Netherlands who acquired acute HCV.

Methods: Any HIV-positive individual with an acute HCV infection at or after 1 January 1999, identified in the SHM database, are included. In addition, cases identified in the MOSAIC study are included. Only men who have sex with men (MSM) are included. HCV infection prior to HIV infection is an exclusion criterion. Furthermore, patients need to have sufficient follow up:

inclusion criteria are ≥ 1 FIB-4 value available within 2 years before and ≥ 1 value one year after the estimated HCV infection date. Descriptive analyses and multivariate modelling to assess determinants of FIB-4 progression or regression are ongoing.

Results: Of 312 MSM included, median age at acute HCV infection was 43 years (IQR=36-48) and 198 (63.5%) were on combination antiretroviral therapy. Following acute HCV infection, median follow up was 4.0 years (IQR=2.2-6.4) and median FIB-4 values per MSM was 9 (IQR=5-15). Following acute HCV infection, 41 MSM (13.1%) spontaneously cleared HCV and 224 (71.8%) were treated for HCV at least once, of whom 161 (71.9%) achieved SVR after their first treatment.

FIB-4 course over time appeared mostly stable over time with peaks observed in some patients shortly after acute HCV infection. Prior to acute HCV infection, 307 MSM (98.4%) had FIB-4 < 3.25 , of whom 47 (15.3%) progressed to FIB-4 ≥ 3.25 a

median of 0.3 years (IQR=0.2- 0.8) after acute HCV infection. However, 40/47 had reverted to FIB-4 < 3.25 by the end of follow up.

In multivariable analysis, higher CD4 cell count (per $\log_{10}$ mm³; aHR=0.14, 95% CI=0.04-0.50) and undetectable HIV RNA (< 50 vs ≥ 50 copies/ml; aHR=0.24, 95% CI=0.11-0.51) were associated with a lower rate of transitioning to FIB-4 ≥ 3.25 . Older age was associated with a lower rate of reverting from FIB-4 ≥ 3.25 to FIB-4 < 3.25 (per year; aHR=0.95, 95% CI=0.92-0.98).

Conclusions (preliminary): Most MSM with acute HCV infection who developed a FIB-4 ≥ 3.25 did so during the first year following HCV infection. A FIB-4 ≥ 3.25 was uncommon by the end of follow up. Well-controlled HIV infection appeared to attenuate FIB-4 progression.

For the full progress report (including all definitions), please follow [this link](#).

DOORLOPENDE ONDERZOEKSPROJECTEN

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

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

Date of approval: 15 December 2015

Ongoing.

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.

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-naive 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.

DOORLOPENDE ONDERZOEKSPROJECTEN

I16038 Immune reconstitution inflammatory syndrome associated with toxoplasmic encephalitis in HIV-infected patients

van Bilsen WPH, van den Berg CHSB, Rijnders BJA, Brinkman K, Mulder JW, Gelinck LBS, Hoepelman AIM, Wit FWNM, van de Beek D, Prins JM.

Date of approval: 20 June 2016

Objectives: To investigate the incidence and risk factors of immune reconstitution inflammatory syndrome (IRIS) associated with toxoplasmic encephalitis (TE) in patients starting combination antiretroviral therapy (cART).

Design: A historical multicentre cohort study.

Methods: We included all HIV-infected patients diagnosed with TE in six Dutch hospitals between 1996 and 2016. Diagnosis of TE-IRIS was made using predefined IRIS criteria. We distinguished paradoxical TE-IRIS (worsening of underlying

treated infection) from unmasking TE-IRIS (unmasking of subclinical infection after start of cART). We compared CD4 cell count, plasma viral load and timing of cART initiation between patients with and without paradoxical TE-IRIS.

Results: A total of 211 toxoplasmic encephalitis cases were included. Among 143 cases at risk for paradoxical TE-IRIS, we identified five cases of paradoxical TE-IRIS (3.5%). In six other cases, we could not differentiate paradoxical TE-IRIS from recurrence of disease due to inadequate secondary Toxoplasma prophylaxis. There was no difference in time between start of toxoplasmic encephalitis treatment and cART initiation for patients who did or did not develop paradoxical TE-IRIS ($p=0.50$). Within the group of 2,228 patients who started cART while having a CD4 cell count below 200×10^6 cells/l and receiving adequate primary prophylaxis, we identified eight cases of unmasking TE-IRIS (0.36%). Unmasking TE-IRIS could not be differentiated from a newly occurring toxoplasmic encephalitis in six other

patients, as they were not receiving adequate primary prophylaxis against Toxoplasma.

Conclusion: Unmasking TE-IRIS was rare in this cohort, whereas paradoxical TE-IRIS did occur more often. We found no relationship between the timing of cART initiation and the occurrence of paradoxical TE-IRIS.

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

Burger D, van Crevel R, Brouwer A, Bollen P, Arends JE, Hakkers CS, Hoepelman IM, Brinkman K, van den Berk Boender TS, Wit F.

Date of approval: 30 August 2016

Ongoing.

DOORLOPENDE ONDERZOEKSPROJECTEN

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.

Date of approval: 15 August 2016

Ongoing.

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

Weijsenfeld AM, Wit FWNM, Pajkrt D.

Ongoing.

I17093 The impact of mutations on the effectiveness of abacavir/lamivudine/dolutegravir regimens prescribed in treatment-experienced patients (The M184V/I – DTG study)

Oleary 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

The project team has met during EACS in Milan. Data exchange criteria have been drafted and currently we are in the process of collecting (and collating) datasets from all participating cohorts. ATHENA has already forwarded all required data for this project.

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

De Bree G, Schim van der Loeff M, Dijkstra M, Prins M, Prins J, van Rooijen M, Hogewoning A, van Sighem AI.

Date of approval: 24 November 2017

Ongoing.

Publicaties

IN 2017

PUBLICATIONS RELATED TO COLLABORATIONS

ATHENA

Factors associated with time to achieve an undetectable HIV RNA viral load after start of antiretroviral treatment in HIV-1-infected pregnant women

van Snippenburg W, Nellen FJB, Smit C, Wensing AMJ, Godfried MH, Mudrikova T, for the ATHENA cohort.

Journal of Virus Eradication. 2017;3:34–39

An epidemiological modelling study to estimate the composition of HIV-positive populations including migrants from endemic settings

Nakagawa F; Writing Group on HIV Epidemiologic Estimates in Countries With Migrant Populations From High Prevalence Areas.

AIDS. 2017 Jan 28;31(3):417–425. doi: 10.1097/QAD.0000000000001329

Proactiever testen op hiv is nodig

Joore IK, Op de Coul ELM, Bom BCJ, van Sighem AI, Geerlings SE, Prins JM, van Bergen JEAM.

Huisarts Wet. 2017;60(1):24–6.

Higher subcortical and white matter cerebral blood flow in perinatally HIV-infected children

Blokhuis C, Mutsaerts HJ, Cohen S, Scherpbier HJ, Caan MW, Majoie CB, Kuijpers TW, Reiss P, Wit FW, Pajkrt D.

Medicine (Baltimore). 2017 Feb;96(7):e5891. doi: 10.1097/MD.0000000000005891

Phylogenetic evidence for underreporting of male-to-male sex among human immunodeficiency virus-infected donors in the Netherlands and Flanders

van de Laar TJ, Bezemer D, van Laethem K, Vandewalle G, de Smet A, van Wijngaerden E, Claas EC, van Sighem AI, Vandamme AM, Compennolle V, Zaaijer HL.

Transfusion. 2017 Apr 4. doi: 10.1111/trf.14097. [Epub ahead of print]

20 years of HIV combination therapy in the Netherlands [article in Dutch]

Brinkman K, Boender TS, van der Valk M, van Sighem A, Reiss P, Kroon FP.

Ned Tijdschr Geneesk. 2017;161: D1123

Mutational correlates of virological failure in individuals receiving a WHO-recommended tenofovir-containing first-line regimen: An international collaboration

Rhee SY, Varghese V, Holmes SP, Van Zyl GU, Steegen K, Boyd MA, Cooper DA, Nsanzimana S, Saravanan S, Charpentier C, de Oliveira T, Etiebet MA, Garcia F, Goedhals D, Gomes P, Günthard HF, Hamers RL, Hoffmann CJ, Hunt G, Jiamsakul A, Kaleebu P, Kanki P, Kantor R, Kerschberger B, Marconi VC, D'amour Ndahimana J, Ndembu N, Ngo-Giang-Huong N, Rokx C, Santoro MM, Schapiro JM, Schmidt D, Seu L, Sigaloff KCE, Sirivichayakul S, Skhosana L, Sunpath H, Tang M, Yang C, Carmona S, Gupta RK, Shafer RW.

EBioMedicine. 2017 Apr;18:225–235. doi: 10.1016/j.ebiom.2017.03.024. [Epub 2017 Mar 19]

PUBLICATIES IN 2017

Comparing viral load metrics and evaluating their use for HIV surveillance

Bolijn R, Op de Coul ELM, van Sighem A, Blok WL, Kretzschmar ME, Heijne JCM; ATHENA National Observational HIV Cohort.

J Infect. 2017 May 25. pii: S0163-4453(17)30144-5. doi: [10.1016/j.jinf.2017.05.010](https://doi.org/10.1016/j.jinf.2017.05.010). [Epub ahead of print]

Immune reconstitution inflammatory syndrome associated with toxoplasmic encephalitis in HIV-infected patients

van Bilsen WPH, van den Berg CHSB, Rijnders BJA, Brinkman K, Mulder JW, Gelinck LBS, Hoepelman AIM, Wit FWNM, van de Beek D, Prins JM.

AIDS. 2017 Jun 19;31(10):1415-1424. doi: [10.1097/QAD.0000000000001492](https://doi.org/10.1097/QAD.0000000000001492)

High need to switch cART or co-medication with the initiation of DAAs in elderly HIV/HCV co-infected patients

Smolders EJ, Smit C, TMM De Kanter C, Dofferhoff A, Arends JE, Brinkman K, Rijnders B, Van Der Valk M, Reiss P, Burger DM.

J Acquir Immune Defic Syndr. 2017 Jun 22. doi: [10.1097/QAI.0000000000001488](https://doi.org/10.1097/QAI.0000000000001488). [Epub ahead of print]

Mapping HIV prevalence in the Netherlands with geographic information systems [artikel in Nederlands]

Op de Coul ELM, Joore IK, van Sighem A, Bom BCJ, Hillebregt M, Prins JM, Geerlings SE, van Bergen JEAM.

Ned Tijdschr Geneeskd. 2017;161(0):D965.

A survey of patients' perspectives on outpatient HIV care in the Netherlands

Engelhard EAN, Smit C, Kroon FP, Nieuwkerk PT, Reiss P, Brinkman K, Geerlings SE.

Infect Dis Ther. 2017 Jul 4. doi: [10.1007/s40121-017-0164-z](https://doi.org/10.1007/s40121-017-0164-z). [Epub ahead of print]

Limited overlap between phylogenetic HIV and HCV clusters illustrates the dynamic sexual network structure of Dutch HIV-infected MSM

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

AIDS. 2017 Jul 7. doi: [10.1097/QAD.0000000000001592](https://doi.org/10.1097/QAD.0000000000001592). [Epub ahead of print]

Towards standardised definitions for monitoring the continuum of HIV care in Europe

Gourlay AJ, Pharris AM, Noori T, Supervie V, Rosinska M, van Sighem A, Touloumi G, Porter K.

AIDS. 2017 Jul 18. doi: [10.1097/QAD.0000000000001597](https://doi.org/10.1097/QAD.0000000000001597). [Epub ahead of print]

PUBLICATIONS IN 2017

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, and Reiss P; for The Netherlands' AIDS Therapy Evaluation in The Netherlands (ATHENA) Observational HIV Cohort
Clinical Infectious Diseases, cix858, <https://doi.org/10.1093/cid/cix858>

CNS penetration of ART in HIV-infected children

Van den Hof M, Blokhuis C, Cohen S, Scherpbier HJ, Wit FWNM, Pistorius MCM, Kootstra NA, Teunissen CE, Mathot RAA, Pajkrt D.
J Antimicrob Chemother. 2017 Nov 8. doi: 10.1093/jac/dkx396. [Epub ahead of print]

High treatment uptake in HIV/HCV-coinfected patients after unrestricted access to direct-acting antivirals in the Netherlands

Boerekamps A, Newsum AM, Smit C, Arends JE, Richter C, Reiss P, Rijnders BJA, Brinkman K, Valk MV;

NVHB-SHM hepatitis working group and the Netherlands ATHENA HIV observational cohort.
Clin Infect Dis. 2017 Nov 23. doi: 10.1093/cid/cix1004. [Epub ahead of print]

Management of drug interactions with direct-acting antivirals in Dutch HIV/HCV co-infected patients: adequate but not perfect

Smolders EJ, Smit C, de Kanter C, Dofferhoff A, Arends JE, Brinkman K, Rijnders B, van der Valk M, Reiss P, Burger DM; ATHENA National HIV Observational Cohort.
HIV Med. 2017 Dec 1. doi: 10.1111/hiv.12570. [Epub ahead of print]

Noncommunicable diseases in people living with HIV: time for integrated care

van der Valk M, Reiss P.
J Infect Dis. 2017 Dec 19;216(12):1481-1483. doi: 10.1093/infdis/jix525

AGE_hIV

Suboptimal primary and secondary cardiovascular disease prevention in HIV-positive individuals on antiretroviral therapy

van Zoest RA, van der Valk M, Wit FW, Vaartjes I, Kooij KW, Hovius JW, Prins M, Reiss P; AGE_hIV Cohort Study Group.
Eur J Prev Cardiol. 2017 Jan 1;2047487317714350. doi: 10.1177/2047487317714350. [Epub ahead of print]

Cerebral blood flow and cognitive function in HIV-infected men with sustained suppressed viremia on combination antiretroviral therapy

Su T, Mutsaerts HJ, Caan MW, Wit FW, Schouten J, Geurtsen GJ, Sharp DJ, Prins M, Richard E, Portegies P, Reiss P, Majoie CB; AGE_hIV Cohort Study.
AIDS. 2017 Jan 24. doi: 10.1097/QAD.0000000000001414. [Epub ahead of print]

Impact of co-morbidity and aging on health-related quality of life in HIV-positive and HIV-negative individuals

Langebeek N, Kooij KW, Wit FW, Stolte IG,

PUBLICATIONS IN 2017

Sprangers MAG, Reiss P, Nieuwkerk PT; AGE_h IV Cohort Study Group.

AIDS. 2017 Apr 19. doi: 10.1097/

QAD.00000000000001511. [Epub ahead of print]

Hypertension in people living with HIV

van Zoest RA, van den Born BH, Reiss P.

Curr Opin HIV AIDS. 2017 Aug 4. doi: 10.1097/

COH.0000000000000406. [Epub ahead of print]

Higher prevalence and faster progression of chronic kidney disease in human immunodeficiency virus-infected middle-aged individuals compared with human immunodeficiency virus-uninfected controls

Kooij KW, Vogt L, Wit FWNM, van der Valk M, van Zoest RA, Goorhuis A, Prins M, Post FA, Reiss P; AGE_h IV Cohort Study.

Infect Dis. 2017 Sep 15;216(6):622-631. doi: 10.1093/
infdis/jix202

aMASE

High levels of postmigration HIV acquisition within nine European countries

Alvarez-Del Arco D, Fakoya I, Thomadakis C, Pantazis N, Touloumi G, Gennotte AF, Zuure F, Barros H, Staehelin C, Göpel S, Boesecke C, Prestileo T, Volny-Anne A, Burns F, Del Amo J; Advancing Migrant Access to Health Services in Europe (aMASE) study team.

AIDS. 2017 Sep 10;31(14):1979-1988. doi: 10.1097/

QAD.00000000000001571

Factors associated with access to HIV testing and primary care among migrants living in Europe: cross-sectional survey

Fakoya I, Álvarez-Del Arco D, Copas AJ, Teixeira B, Block K, Gennotte AF, Volny-Anne A, Bil JP, Touloumi G, Del Amo J, Burns FM.

JMIR Public Health Surveill. 2017 Nov 6;3(4):e84. doi: 10.2196/publichealth.7741.

ART-CC

Survival of HIV-positive patients starting antiretroviral therapy between 1996 and 2013: a collaborative analysis of cohort studies

The Antiretroviral Therapy Cohort Collaboration.

Lancet HIV 2017 Published Online May 10, 2017

[http://dx.doi.org/10.1016/S2352-3018\(17\)30066-8](http://dx.doi.org/10.1016/S2352-3018(17)30066-8)

CD4:CD8 ratio and CD8 count as prognostic markers for mortality in human immunodeficiency virus-infected patients on antiretroviral therapy: The Antiretroviral Therapy Cohort Collaboration (ART-CC)

Trickey A, May MT, Schommers P, Tate J, Ingle SM, Guest JL, Gill MJ, Zangerle R, Saag M, Reiss P, Monforte AD, Johnson M, Lima VD, Sterling TR, Cavassini M, Wittkop L, Costagliola D, Sterne JAC; Antiretroviral Therapy Cohort Collaboration (ART-CC).

Clin Infect Dis. 2017 Sep 15;65(6):959-966. doi: 10.1093/cid/cix466

PUBLICATIES IN 2017

Antiretroviral pill count and clinical outcomes in treatment naive patients with HIV

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. 2017 Nov 6. doi: [10.1111/hiv.12562](https://doi.org/10.1111/hiv.12562). [Epub ahead of print]

BEEHIVE

Viral genetic variation accounts for a third of variability in HIV-1 set-point viral load in Europe

Blanquart F, Wymant C, Cornelissen M, Gall A, Bakker M, Bezemer D, Hall M, Hillebregt M, Ong SH, Albert J, Bannert N, Fellay J, Fransen K, Gourlay AJ, Grabowski MK, Gunsenheimer-Bartmeyer B, Günthard HF, Kivelä P, Kouyos R, Laeyendecker O, Liitsola K, Meyer L, Porter K, Ristola M, van Sighem A, Vanham G, Berkhout B, Kellam P, Reiss P, Fraser C; BEEHIVE collaboration.

PLoS Biol. 2017 Jun 12;15(6):e2001855. doi: [10.1371/journal.pbio.2001855](https://doi.org/10.1371/journal.pbio.2001855). eCollection 2017 Jun

< [Terug naar pagina 72](#)

< [Terug naar pagina 68](#)

CASCADE

Lack of decline in hepatitis C virus incidence among HIV-positive men who have sex with men during 1990-2014

van Santen DK, van der Helm JJ, Del Amo J, Meyer L, D'Arminio Monforte A, Price M, Béguelin CA, Zangerle R, Sannes M, Porter K, Geskus RB, Prins M; CASCADE Collaboration in EuroCoord.

J Hepatol. 2017 Aug;67(2):255-262. doi: [10.1016/j.jhep.2017.03.038](https://doi.org/10.1016/j.jhep.2017.03.038). [Epub 2017 Apr 12]

Predictors of CD4 cell recovery following initiation of antiretroviral therapy among HIV-1 positive patients with well-estimated dates of seroconversion

Stirrup OT, Copas AJ, Phillips AN, Gill MJ, Geskus RB, Touloumi G, Young J, Bucher HC, Babiker AG; CASCADE Collaboration in EuroCoord.

HIV Med. 2017 Dec 1. doi: [10.1111/hiv.12567](https://doi.org/10.1111/hiv.12567). [Epub ahead of print]

COBRA

Increased brain-predicted ageing in treated HIV disease

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

Neurology. 2017 Apr 4;88(14):1349-1357. doi: [10.1212/WNL.0000000000003790](https://doi.org/10.1212/WNL.0000000000003790). [Epub 2017 Mar 3]

Grey and white matter abnormalities in treated HIV disease and their relationship to cognitive function

Underwood J, Cole JH, Caan M, De Francesco D, Leech R, van Zoest RA, Su T, Geurtsen GJ, Schmand BA, Portegies P, Prins M, Wit FW, Sabin CA, Majoie C, Reiss P, Winston A, Sharp DJ; Co-morBidity in Relation to Aids (COBRA) Collaboration.

Clin Infect Dis. 2017 Apr 6. doi: [10.1093/cid/cix301](https://doi.org/10.1093/cid/cix301). [Epub ahead of print]

PUBLICATIES IN 2017

High cellular monocyte activation in people living with human immunodeficiency virus on combination antiretroviral therapy and lifestyle-matched controls is associated with greater inflammation in cerebrospinal fluid

Booiman T, Wit FW, Maurer I, De Francesco D, Sabin CA, Harskamp AM, Prins M, Garagnani P, Pirazzini C, Franceschi C, Fuchs D, Gisslén M, Winston A, Reiss P, Kootstra NA; Comorbidity in Relation to AIDS (COBRA) Collaboration.
Open Forum Infect Dis. 2017 May 25;4(3):ofx108.
[doi: 10.1093/ofid/ofx108](https://doi.org/10.1093/ofid/ofx108). eCollection 2017 Summer

Epidemiology of ageing with HIV: what can we learn from cohorts?

Sabin CA, Reiss P.
AIDS. 2017 Jun 1;31 Suppl 2:S121-S128. [doi: 10.1097/QAD.0000000000001374](https://doi.org/10.1097/QAD.0000000000001374)

Terminal differentiation of T cells is strongly associated with CMV infection and increased in HIV-positive individuals on ART and lifestyle matched controls

Booiman T, Wit FW, Girigorie AF, Maurer I, De Francesco D, Sabin CA, Harskamp AM, Prins M, Franceschi C, Deeks SG, Winston A, Reiss P, Kootstra NA; Co-morbidity in Relation to Aids (COBRA) Collaboration.
PLoS One. 2017 Aug 14;12(8):e0183357. [doi: 10.1371/journal.pone.0183357](https://doi.org/10.1371/journal.pone.0183357). eCollection 2017

Structural brain abnormalities in successfully treated HIV infection: associations with disease and cerebrospinal fluid biomarkers

Van Zoest RA, Underwood J, De Francesco D, Sabin CA, Cole JH, Wit FW, Caan MWA, Kootstra NA, Fuchs D, Zetterberg H, Majoie CBLM, Portegies P, Winston A, Sharp DJ, Gisslén M, Reiss P; Co-morbidity in Relation to AIDS (COBRA) Collaboration.
J Infect Dis. 2017 Oct 24. [doi: 10.1093/infdis/jix553](https://doi.org/10.1093/infdis/jix553).
[\[Epub ahead of print\]](#)

COHERE

Reference curves for CD4⁺ T cell count response to combination of antiretroviral treatment in HIV-1 infected naive patients

Bouteloup V, Sabin C, Mocroft A, Gras L, Pantazis N, Le Moing V, d'Arminio Monforte A, Mary-Krause M, Roca B, Miro JM, Battegay M, Brockmeyer N, Berenguer J, Morlat P, Obel N, De Wit S, Fätkenheuer G, Zangerle R, Ghosn J, Pérez-Hoyos S, Campbell M, Prins M, Chêne G, Meyer L, Dorrucci M, Torti C, Thiébaut R; Standard Reference Distribution of CD4 Response to HAART Project Team for the Collaboration of Observational HIV Epidemiological Research Europe (COHERE) in EuroCoord.
HIV Med 2017 Jan;18(1):33-44

PUBLICATIONS IN 2017

Inequalities by educational level in response to combination antiretroviral treatment and survival in HIV-positive men and women in Europe

Socio-economic Inequalities and HIV Working Group for Collaboration of Observational HIV Epidemiological Research in Europe (COHERE) in EuroCoord.

AIDS. 2017 Jan 14;31(2):253-262. doi: 10.1097/QAD.0000000000001270

Timing of cART initiation in male and female migrants living with HIV in Western Europe: an observational cohort study (1997-2013)

Migrant Health Working Group for the Collaboration of Observational HIV Epidemiological Research in Europe (COHERE) in EuroCoord.

AIDS. 2017 Jan 21. doi: 10.1097/QAD.0000000000001411. [Epub ahead of print]

Higher rates of triple-class virological failure in perinatally HIV-infected teenagers compared with heterosexually infected young adults in Europe

Judd A, Lodwick R, Noguera-Julian A, Gibb DM, Butler K, Costagliola D, Sabin C, van Sighem A, Ledergerber B, Torti C, Mocroft A, Podzamczar D, Dorrucci M, De Wit S, Obel N, Dabis F, Cozzi-Lepri A, García F, Brockmeyer NH, Warszawski J, Gonzalez-Tome MI, Mussini C, Touloumi G, Zangerle R, Ghosn J, Castagna A, Fätkenheuer G, Stephan C, Meyer L, Campbell MA, Chêne G, Phillips A; Pursuing Later Treatment Options II (PLATO II) Project Team for the Collaboration of Observational HIV Epidemiological Research Europe (COHERE) in EuroCoord.

HIV Med. 2017 Mar;18(3):171-180. doi: 10.1111/hiv.12411. [Epub 2016 Sep 14]

Impact of CD4 and CD8 dynamics and viral rebounds on loss of virological control in HIV controllers

Chereau F, Madec Y, Sabin C, Obel N, Ruiz-Mateos E, Chrysos G, Fidler S, Lehmann C, Zangerle R,

Wittkop L, Reiss P, Hamouda O, Estrada Perez V, Leal M, Mocroft A, Garcia De Olalla P, Ammassari A, D'Arminio Monforte A, Mussini C, Segura F, Castagna A, Cavassini M, Grabar S, Morlat P, De Wit S, Lambotte O, Meyer L; HIV Controllers Project Working Group for the Collaboration of Observational HIV Epidemiological Research Europe (COHERE) in EuroCoord.

PLoS One. 2017 Apr 5;12(4):e0173893. doi: 10.1371/journal.pone.0173893. eCollection 2017

Is response to anti-hepatitis C virus treatment predictive of mortality in hepatitis C virus/HIV-positive patients?

Peters L, Cozzi-Lepri A; Hepatitis C Working Group for the Collaboration of Observational HIV Research Europe (COHERE) in EuroCoord.

AIDS. 2017 Mar 13;31(5):661-668. doi: 10.1097/QAD.0000000000001378

PUBLICATIONS IN 2017

Optimal timing of antiretroviral treatment initiation in HIV-positive children and adolescents: a multiregional analysis from Southern Africa, West Africa and Europe

Schomaker M, Leroy V, Wolfs T, Technau KG, Renner L, Judd A, Sawry S, Amorissani-Folquet M, Noguera-Julian A, Tanser F, Eboua F, Navarro ML, Chimbetete C, Amani-Bosse C, Warszawski J, Phiri S, N'Gbeche S, Cox V, Koueta F, Giddy J, Sygnaté-Sy H, Raben D, Chêne G, Davies MA; IeDEA West and Southern Africa regional collaborations and COHERE in EuroCoord.

Int J Epidemiol. 2017 Apr 1;46(2):453-465. doi: [10.1093/ije/dyw097](https://doi.org/10.1093/ije/dyw097)

Comparison of Kaposi sarcoma risk in HIV-positive adults across five continents: a multiregional multicohort study

Bohlius J; AIDS-defining Cancer Project Working Group for IeDEA and COHERE in EuroCoord. *Clin Infect Dis.* 2017 May 20. doi: [10.1093/cid/cix480](https://doi.org/10.1093/cid/cix480). [Epub ahead of print]

Cohort Profile: Collaboration of Observational HIV Epidemiological Research Europe (COHERE) in EuroCoord

Chêne G, Phillips A, Costagliola D, Sterne JA, Furrer H, Del Amo J, Mocroft A, d'Arminio Monforte A, Dabis F, Miro JM, Barger D, Termote M, Schwimmer C, Salbøl Brandt R, Friis-Møller N, Raben D, Haerry D, Egger M, Weller I, De Wit S. *Int J Epidemiol.* 2017 Jun 1;46(3):797-797n. doi: [10.1093/ije/dyw211](https://doi.org/10.1093/ije/dyw211)

CD4 cell count response to first-line combination ART in HIV-2+ patients compared with HIV-1+ patients: a multinational, multicohort European study

Wittkop L, Arsandaux J, Trevino A, Schim van der Loeff M, Anderson J, van Sighem A, Böni J, Brun-Vezinet F, Soriano V, Boufassa F, Brockmeyer N, et al. on behalf of the COHERE in EuroCoord and ACHIEV2e Study Group. *J Antimicrob Chemother.* 2017. dkx210, <https://doi.org/10.1093/jac/dkx210>

Immunological and virological response to antiretroviral treatment in migrant and native men and women in Western Europe; is benefit equal for all?

Migrant Health Working Group for the Collaboration of Observational HIV Epidemiological Research in Europe (COHERE) in EuroCoord. *HIV Med.* 2017 Jul 25. doi: [10.1111/hiv.12536](https://doi.org/10.1111/hiv.12536). [Epub ahead of print]

D:A:D

Predictors of eGFR progression, stabilisation or improvement after chronic renal impairment in HIV-positive individuals

Ryom L, Mocroft A, Kirk O, Reiss P, Ross M, Smith C, Moranne O, Morlat P, Fux CA, Sabin C, Phillips A, Law M, Lundgren JD; D:A:D study group. *AIDS.* 2017 Mar 28. doi: [10.1097/QAD.0000000000001464](https://doi.org/10.1097/QAD.0000000000001464). [Epub ahead of print]

PUBLICATIONS IN 2017

Cardiovascular disease (CVD) and chronic kidney disease (CKD) event rates in HIV-positive persons at high predicted CVD and CKD risk: A prospective analysis of the D:A:D observational study

Boyd MA, Mocroft A, Ryom L, Monforte AD, Sabin C, El-Sadr WM, Hatleberg CI, De Wit S, Weber R, Fontas E, Phillips A, Bonnet F, Reiss P, Lundgren J, Law M.

PLoS Med. 2017 Nov 7;14(11):e1002424. doi: 10.1371/journal.pmed.1002424. eCollection 2017 Nov

Differences in virological and immunological risk factors for non-Hodgkin and Hodgkin lymphoma

Shepherd L, Ryom L, Law M, Hatleberg CI, de Wit S, Monforte AD, Battegay M, Phillips A, Bonnet F, Reiss P, Pradier C, Grulich A, Sabin C, Lundgren J, Mocroft A.

J Natl Cancer Inst. 2017 Dec 18. doi: 10.1093/jnci/djx249. [Epub ahead of print]

ECDC

Reduction in undiagnosed HIV infection in the European Union/European Economic Area, 2012 to 2016

van Sighem A, Pharris A, Quinten C, Noori T, Amato-Gauci AJ, the ECDC HIV/AIDS Surveillance and Dublin Declaration Monitoring Networks. *Euro Surveill.* 2017;22(48):pii=17-00771.

The human immunodeficiency virus continuum of care in European Union countries in 2013: data and challenges

Gourlay A, Noori T, Pharris A, Axelsson M, Costagliola D, Cowan S, Croxford S, d'Arminio Monforte A, Del Amo J, Delpech V, Díaz A, Girardi E, Gunsenheimer-Bartmeyer B, Hernando V, Jose S, Leierer G, Nikolopoulos G, Obel N, Op de Coul E, Paraskeva D, Reiss P, Sabin C, Sasse A, Schmid D, Sonnerborg A, Spina A, Suligoi B, Supervie V, Touloumi G, Van Beckhoven D, van Sighem A, Vourli G, Zangerle R, Porter K; European HIV Continuum of Care Working Group.

Clin Infect Dis. 2017 Jun 15;64(12):1644-1656. doi: 10.1093/cid/cix212

EPPICC

Time to switch to second-line antiretroviral therapy in children with HIV in Europe and Thailand

Collins IJ; European Pregnancy and Paediatric HIV Cohort Collaboration (EPPICC) study group in EuroCoord.

Clin Infect Dis. 2017 Sep 26. doi: 10.1093/cid/cix854. [Epub ahead of print]

EuroSida

Plasma HIV-1 tropism and the risk of short-term clinical progression to AIDS or death

Casadellà M, Cozzi-Lepri A, Phillips A, Noguera-Julian M, Bickel M, Sedlacek D, Zilmer K, Clotet B, Lundgren JD, Paredes R, on behalf of EuroSIDA in EuroCoord.

PLoS One. 2017 Jan 27;12(1):e0166613. doi: 10.1371/journal.pone.0166613. eCollection 2017

PUBLICATIONS IN 2017

Antiretrovirals, fractures and osteonecrosis in a large international HIV cohort

Borges ÁH, Hoy J, Florence E, Sedlacek D, Stellbrink HJ, Uzdaviniene V, Tomazic J, Gargalianos-Kakolyris P, Schmid P, Orkin C, Pedersen C, Leen C, Pradier C, Mulcahy F, Ridolfo AL, Staub T, Maltez F, Weber R, Flamholz L, Kyselyova G, Lungren JD, Mocroft A; for EuroSIDA.

Clin Infect Dis. 2017 May 15;64(10):1413-1421. doi: [10.1093/cid/cix167](https://doi.org/10.1093/cid/cix167)

Abacavir usage patterns and hypersensitivity reactions in the EuroSIDA cohort

Roen A, Laut K, Pelchen-Matthews A, Borodulina E, Caldeira L, Clarke A, Clotet B, d'Arminio Monforte A, Fätkenheuer G, Gatell Artigas JM, Karpov I, Kuznetsova A, Kyselyova G, Mozer-Lisewska I, Mulcahy F, Ragone L, Scherrer A, Uzdaviniene V, Vandekerckhove L, Vannappagari V, Ostergaard L, Mocroft A; EuroSIDA study.

HIV Med. 2017 Dec 22. doi: [10.1111/hiv.12573](https://doi.org/10.1111/hiv.12573). [Epub ahead of print]

HIV-CAUSAL

Comparison of dynamic monitoring strategies based on CD4 cell counts in virally suppressed, HIV-positive individuals on combination antiretroviral therapy in high-income countries: a prospective, observational study

Caniglia EC, Cain LE, Sabin CA, Robins JM, Logan R, Abgrall S, Mugavero MJ, Hernández-Díaz S, Meyer L, Seng R, Drozd DR, Seage GR 3rd, Bonnet F, Dabis F, Moore RD, Reiss P, van Sighem A, Mathews WC, Del Amo J, Moreno S, Deeks SG, Muga R, Boswell SL, Ferrer E, Eron JJ, Napravnik S, Jose S, Phillips A, Justice AC, Tate JP, Gill J, Pacheco A, Veloso VG, Bucher HC, Egger M, Furrer H, Porter K, Touloumi G, Crane H, Miro JM, Sterne JA, Costagliola D, Saag M, Hernán MA; HIV-CAUSAL Collaboration; Centers for AIDS Research Network of Integrated Clinical Systems.

Lancet HIV. 2017 Apr 11. pii: S2352-3018(17)30043-7. doi: [10.1016/S2352-3018\(17\)30043-7](https://doi.org/10.1016/S2352-3018(17)30043-7). [Epub ahead of print]

Effect of immediate initiation of antiretroviral treatment in HIV-positive individuals aged 50 years or older

Lodi S, Costagliola D, Sabin C, Amo JD, Logan R, Abgrall S, Reiss P, van Sighem A, Jose S, Blanco JR, Hernando V, Bucher HC, Kovari H, Segura F, Ambrosioni J, Gogos CA, Pantazis N, Dabis F, Vandenhende MA, Meyer L, Seng R, Gill J, Krentz H, Phillips A, Porter K, Grinsztejn B, Pacheco AG, Muga R, Tate J, Justice A, Hernán MA.

J Acquir Immune Defic Syndr. 2017 Jul 21. doi: [10.1097/QAI.0000000000001498](https://doi.org/10.1097/QAI.0000000000001498). [Epub ahead of print]

PUBLICATIONS IN 2017

Effect of immediate initiation of antiretroviral treatment on the risk of acquired HIV drug resistance

Lodi S, Günthard HF, Dunn D, Garcia F, Logan R, Jose S, Bucher HC, Scherrer AU, Schneider MP, Egger M, Glass TR, Reiss P, van Sighem A, Boender TS, Phillips AN, Porter K, Hawkins D, Moreno S, Monge S, Paraskevis D, Simeon M, Vourli G, Sabin C, Hernán MA; HIV-CAUSAL Collaboration.

AIDS. 2017 Nov 10. doi: 10.1097/

QAD.0000000000001692. [Epub ahead of print]

H-TEAM

HIV testing week 2015: lowering barriers for HIV testing among high-risk groups in Amsterdam

Bartelsman M, Joore IK, van Bergen JE, Hogewoning AA, Zuure FR, van Veen MG; HIV Transmission Elimination AMsterdam (H-TEAM) initiative.

BMC Infect Dis. 2017 Aug 1;17(1):529. doi: 10.1186/

s12879-017-2617-0

Other printed material

Sexually transmitted infections, including HIV, in the Netherlands in 2016

Visser M, van Aar F, van Oeffelen AAM, van den Broek IVF, Op de Coul ELM, Hofstraat SHI, Heijne JCM, den Daas C, Hoenderboom BM, van Wees DA, Basten M, Woestenberg PJ, Götz HM, van Sighem AI, de Hoon S, van Benthem BHB.

Utrecht. RIVM, 2017. DOI 10.21945/RIVM-2017-0003

Presentaties

IN 2017

MONDELINGE PRESENTATIES

Co- and multimorbidity in people aging with HIV
Reiss P.

19th Bangkok International Symposium on HIV Medicine, Bangkok, Thailand, 18-20 January 2017

Body mass index and the risk of serious non-AIDS events: the D:A:D study

Achhra AC, Sabin C, Ryom L, d'Arminio Monforte A, de Wit S, Phillips A, Pradier C, Lundgren JD, Law M.
CROI 2017: Conference on Retroviruses and Opportunistic Infections, Seattle, USA, 13-16 February 2017

Unrestricted DAA access in the Netherlands: rapid therapy uptake in HIV+HCV+ patients

Boerekamps A, Newsum A, Smit C, Reiss P, Richter C, van der Valk M, Arends J, Brinkman K, Rijnders B.
CROI 2017: Conference on Retroviruses and Opportunistic Infections, Seattle, USA, 13-16 February 2017

Association between cardiovascular disease and contemporarily used protease inhibitors

Ryom L, Lundgren JD, El-Sadr WM, Reiss P, Phillips A, Kirk O, Weber R, Sabin C, Mocroft A.
CROI 2017: Conference on Retroviruses and Opportunistic Infections, Seattle, USA, 13-16 February 2017

Cessation of cigarette smoking and the impact on cancer incidence in the D:A:D study

Shepherd L, Ryom L, Petoumenos K, Hatleberg CI, d'Arminio Monforte A, Bonnet F, Reiss P, Lundgren JD, Mocroft A.
CROI 2017: Conference on Retroviruses and Opportunistic Infections, Seattle, USA, 13-16 February 2017

Cardiovascular prevention policy in HIV: Recommendations from a modelling study

van Zoest R, Smit M, Nichols B, Vaartjes I, Smit C, van der Valk M, Wit F, Hallett TB, Reiss P
CROI 2017: Conference on Retroviruses and Opportunistic Infections, Seattle, USA, 13-16 February 2017

Estimating HIV incidence with the ECDC HIV modelling tool

van Sighem A.
RIVM Meeting on HIV & STI Modelling, Bilthoven, 14 March 2017

Estimating HIV incidence and the undiagnosed HIV population in the European Union/ European Economic Area

Sighem A, Pharris A, Quinten C, Noori T, Amato-Gauci A, on behalf of The European Surveillance System HIV/AIDS database.
21st International Workshop on HIV Observational Databases, Lisbon, Portugal, 30 March-1 April 2017

PRESENTATIES IN 2017

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

van Sighem A.

International scientific-practical conference actual problems of HIV: women and HIV, Sint Petersburg, Russia, 5-6 June 2017

Onbeperkte DAA toegang in Nederland: snelle opname van behandeling in HIV/HCV+ patiënten in Nederland

Smit C.

Expert meeting RIVM-CIB, Utrecht, 23 June 2017

Immunodeficiency at the start of combination antiretroviral therapy in low-, middle- and high-income countries

Anderegg N, Kirk O, for the IeDEA & COHERE collaborations.

IAS 2017, Paris, 23-26 July 2017

HIV-1 infection and sexual functioning among middle-aged men who have sex with men

Dijkstra M, van Lunsen RHW, Kooij KW, Davidovich U, van Zoest RA, Wit FWMN, Prins M, Reiss P, Schim van der Loeff MF, on behalf of the AGE_nIV cohort study.

IAS 2017, Paris, 23-26 July 2017

Closing the gaps: lessons learned in Amsterdam's success in reaching 90-90-90

Prins M, on behalf of the HIV Transmission Elimination Amsterdam initiative.

IAS 2017, Paris, 23-26 July 2017

Estimating HIV incidence and the undiagnosed HIV population in the European Union / European economic area

van Sighem A, Pharris A, Quinten C, Noori T, Amato-Gauci A, and the ECDC HIV/AIDS Surveillance and Dublin Declaration Networks.

IAS 2017, Paris, 23-26 July 2017

The effectiveness of a guided Internet-based self-help intervention for people with HIV and depressive symptoms: A randomized controlled trial

Van Luenen S, Garnefski N, Spinhoven P, Kraaij V. *International Society for Research on Internet Interventions (ISRII), Berlin, Germany, 12-14 October 2017*

The cascade of care: how to make predictions for the early steps?

Van Sighem A.

Current Situation and Prevention Strategies of HIV Epidemiology in our Country, Istanbul, Turkey, 14 October 2017

The hepatitis C continuum of care among HIV infected individuals in EuroSIDA

Amele S, on behalf of EuroSIDA.

16th European AIDS Conference, Milan, Italy, 25-27 October 2017

PRESENTATIES IN 2017

HIV and ageing: using cohort data to separate the myths from reality

Van Zoest R, Schouten J.

16th European AIDS Conference, Milan, Italy, 25-27 October 2017

Use of integrase inhibitors is an independent risk factor for immune reconstitution inflammatory syndrome (IRIS) in HIV-1 late presenters: An ATHENA Cohort Study

Wijting I.

16th European AIDS Conference, Milan, Italy, 25-27 October 2017

Meer inzicht in de hiv-epidemie met de ECDC HIV Modelling Tool

Van Sighem A.

RIVM, Utrecht, the Netherlands, 9 November 2017

Living positive with HIV: A randomized controlled trial of a guided Internet-based self-help intervention for people with HIV and depressive symptoms

Van Luenen S, Kraaij V, Spinhoven P, Garnefski N.

AIDS Impact, Cape Town, South Africa, 13-15 November 2017

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

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

11th Netherlands Conference on HIV Pathogenesis, Epidemiology, Prevention and Treatment, Amsterdam, the Netherlands, 21 November 2017

Geospatial analysis and mapping of new HIV diagnoses, late presentations and GP testing practices in Amsterdam

Böhnke L, Vu T, van Bergen J, van Sighem A, Groot Bruinderink M, Op de Coul E, Kroone M, Reiss P, Heidenrijk M, de Bree GJ.

11th Netherlands Conference on HIV Pathogenesis, Epidemiology, Prevention and Treatment, Amsterdam, the Netherlands, 21 November 2017

The HIV epidemic in the Netherlands: an update

Reiss P.

11th Netherlands Conference on HIV Pathogenesis, Epidemiology, Prevention and Treatment, Amsterdam, the Netherlands, 21 November 2017

Cost-effectiveness of increased HIV testing among men who have sex with men in the Netherlands

Reitsema M, Steffers L, Wallinga J, van Benthem B, Visser M, de Munnik S, van Sighem, Schim van der Loeff M, Xiridou M, Mangen MJM.

11th Netherlands Conference on HIV Pathogenesis, Epidemiology, Prevention and Treatment, Amsterdam, the Netherlands, 21 November 2017

PRESENTATIES IN 2017

Estimating HIV incidence and the undiagnosed HIV population in the European Union/ European Economic Area

van Sighem A, Pharris A, Quinten C, Noori T, Amato-Gauci AJ and the ECDC HIV/AIDS Surveillance and Dublin Declaration Networks. *11th Netherlands Conference on HIV Pathogenesis, Epidemiology, Prevention and Treatment, Amsterdam, the Netherlands, 21 November 2017*

POSTERPRESENTATIES

Regional differences across Europe in advanced fibrosis and cirrhosis among HIV/HCV co-infected persons between 2010-2015

Amele S, on behalf of EuroSIDA. *HepHIV 2017 Conference, St Julians, Malta, 31 January - 2 February 2017*

Variation in ART-coverage and virological suppression among HIV key populations

Laut K, on behalf of EuroSIDA. *HepHIV 2017 Conference, St Julians, Malta, 31 January - 2 February 2017*

Vascular health and cerebral blood flow in perinatally HIV-infected children

Blokhuis C, Cohen S, Scherpbier HJ, Mutsaerts HJM, Meijers JC, Kootstra NA, Reiss P, Wit F, Teunissen CE, Pajkrt D.

CROI 2017: Conference on Retroviruses and Opportunistic Infections, Seattle, USA, 13-16 February 2017

Longitudinal analysis shows no evidence for accelerated brain ageing in treated HIV

Cole JH, Caan MW, Underwood J, van Zoest R, De Francesco D, Winston A, Sabin C, Sharp DJ, Reiss P.

CROI 2017: Conference on Retroviruses and Opportunistic Infections, Seattle, USA, 13-16 February 2017

Central nervous system penetration of antiretroviral therapy in HIV-infected children

Hof MV, Blokhuis C, Cohen S, Scherpbier HJ, Wit F, Pistorius M, Kootstra NA, Teunissen CE, Mathot R, Pajkrt D.

CROI 2017: Conference on Retroviruses and Opportunistic Infections, Seattle, USA, 13-16 February 2017

Stopping secondary TE prophylaxis in suppressed patients with CD4 100-200 is not safe

Miro JM.

CROI 2017: Conference on Retroviruses and Opportunistic Infections, Seattle, USA, 13-16 February 2017

First and recurrent venous thrombosis in HIV patients of the Dutch ATHENA cohort

Rokx C, Borjas Howard J, Smit C, Wit F, Pieterman ED, Meijer K, Bierman W, Tichelaar V, Rijnders B.

CROI 2017: Conference on Retroviruses and Opportunistic Infections, Seattle, USA, 13-16 February 2017

PRESENTATIES IN 2017

Darunavir/r use and incident chronic kidney disease in HIV-positive persons

Ryom L, Lundgren JD, Reiss P, Kirk O, Law M, Ross M, Morlat P, Fux CA, Mocroft A.

CROI 2017: Conference on Retroviruses and Opportunistic Infections, Seattle, USA, 13-16 February 2017

Earlier diagnosis and treatment reduces HIV transmission in MSM in the Netherlands

van Sighem A, Bezemer D, Op de Coul E, Branger J, de Boer M, Reiss P.

CROI 2017: Conference on Retroviruses and Opportunistic Infections, Seattle, USA, 13-16 February 2017

Integrase inhibitors are an independent risk factor for IRIS: an ATHENA cohort study

Wijting I, Rokx C, Wit F, Postma A, Hoepelman A, van der Ende I, Reiss P, Rijnders B.

CROI 2017: Conference on Retroviruses and Opportunistic Infections, Seattle, USA, 13-16 February 2017

Durability of first-line combination antiretroviral therapy (cART) for HIV in the Netherlands

Boender TS.

21st International Workshop on HIV Observational Databases, Lisbon, Portugal, 30 March-1 April 2017

HIV-1 status is independently associated with decreased erectile function among middle-aged men who have sex with men

Dijkstra M.

21st International Workshop on HIV Observational Databases, Lisbon, Portugal, 30 March-1 April 2017

Initiation of cART: a nationwide overview of variation between HIV treatment centres

Smit C.

21st International Workshop on HIV Observational Databases, Lisbon, Portugal, 30 March-1 April 2017

People living with HIV and HIV-negative individuals with similar lifestyles show greater age advancement compared to healthy blood donors

De Francesco D, Oehlke S, Bürkle A, Wit FW, Franceschi C, Kootstra NA, Libert C, Grune T, Weber D, Jansen EHJM, Reiss P, Sabin CA, for the Co-morBidity in Relation to Aids (COBRA) Collaboration.

IAS 2017, Paris, 23-26 July 2017

Initiation of cART: a nationwide overview of variation between HIV treatment centres in the Netherlands

Boender TS, Smit C, Brinkman K, Prins JM, Kroon FP, Geerlings SE, Reiss P.

IAS 2017, Paris, 23-26 July 2017

PRESENTATIES IN 2017

Cardiovascular disease (CVD) and chronic kidney disease (CKD) event rates in HIV-positive persons at high predicted CVD and CKD risk: results from the D:A:D study

Boyd MA, Mocroft A, Ryom L, d'Arminio Monforte A, Sabin C, El-Sadr W, Hatleberg CI, De Wit S, Weber R, Fontas E, Phillips A, Dabis F, Reiss P, Lundgren J, Law M, D:A:D Study Group.

IAS 2017, Paris, 23-26 July 2017

International trends in new HIV diagnoses among men who have sex with men in North America, Western Europe and Australia 2000-2014

Chapin-Bardales J, Sullivan PS, Guy RJ, Kaldor J, McGregor S, Sasse A, Archibald C, Rank C, Casabona Barbarà J, Folch-Toda C, Vives Martin 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, Schmidt AJ, Delpech V, Hughes G, Nardone A, Hall HI, Johnson AS.

IAS 2017, Paris, 23-26 July 2017

The application of artificial intelligence to predict response to different HIV therapies, without a genotype: new models for therapy optimisation in resource-limited settings

Revell A, Hamers R, Morrow C, Wood R, Reiss P, van Sighem A, Johnson M, Ruiz L, Alvarez-Uria G, Sierra-Madero J, Montaner J, Lane HC, Larder B, RDI Data and Study Group.

IAS 2017, Paris, 23-26 July 2017

From HIV infection to HIV suppression: improvements in the time to reach successive stages in the HIV care continuum in the Netherlands

van Sighem A, Op de Coul E, Boender TS, van Benthem B, Bouwhuis J, Brinkman K, Reiss P, on behalf of the ATHENA national HIV cohort.

IAS 2017, Paris, 23-26 July 2017

Abacavir usage patterns and hypersensitivity reactions (HSR) in the EuroSIDA cohort

Roén A, Laut K, Pelchen Matthews A, Borodulina E, Caldeira L, Clarke A, Clotet B, d'Arminio Monforte A, Fätkenheuer G, Gatell Artigas JM, Karpov I, Kuznetsova A, Kyselyova G, Mozer-Lisewska I, Mulcahy F, Ragone L, Scherrer A, Uzdavin V.

16th European AIDS Conference, Milan, Italy, 25-27 October 2017

Estimating the country-specific burden of late presentation to HIV care across Europe between 2010-2014

Laut K on behalf of the Late Presentation Working Group in the COHERE and EuroSIDA studies.

16th European AIDS Conference, Milan, Italy, 25-27 October 2017

PRESENTATIES IN 2017

Occurrence of hypersensitivity reaction and hepatotoxicity in patients receiving integrase inhibitors: Results from the EuroSIDA study

Shepherd L, Peters L, Begovac J, Benfield T, Curtis L, De Wit S, Horban A, Jablonowska E, Johnson M, Khromova I, Losso MH, Lundgren J, Nielsen LN, Raben D, Ridolfo AL, Schmied B, Stephan C, Thalme A, Vannappagari V, Yust I, Kirk O.
16th European AIDS Conference, Milan, Italy, 25-27 October 2017

Discontinuation of dolutegravir- and elvitegravir-containing cART in the Netherlands; incidence rates and risk factors

Bollen PDJ, Hakkers CS, Boender TS, van Crevel R, Brouwer A, Hoepelman AIM, Reiss P, Wit FWNM, Arends JE, Burger DM, on behalf of the ATHENA national observational HIV cohort.
16th European AIDS Conference, Milan, Italy, 25-27 October 2017

Differences in access to HIV testing, treatment and healthcare among nonmigrants and migrants living with HIV in the Netherlands: a cross-sectional study

Bil JP, Zuure FR, Alvarez-del Arco D, Prins J, Brinkman K, Leyten E, van Sighem A, Burns F, Prins M.
AIDSImpact, Cape Town, South Africa, 13-15 November 2017

Differences in access to HIV testing, treatment and healthcare among nonmigrants and migrants living with HIV in the Netherlands: a cross-sectional study

Bil JP, Zuure FR, Alvarez-del Arco D, Prins J, Brinkman K, Leyten E, van Sighem A, Burns F, Prins M.
11th Netherlands Conference on HIV Pathogenesis, Epidemiology, Prevention and Treatment, Amsterdam, the Netherlands, 21 November 2017

The impact of immediate initiation of combination antiretroviral therapy on the HIV epidemic among MSM

Reitsema M, Wallinga J, van Benthem B, van Sighem A, Schim van der Loeff M, Xiridou M.
11th Netherlands Conference on HIV Pathogenesis, Epidemiology, Prevention and Treatment, Amsterdam, the Netherlands, 21 November 2017

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

Reitsema M, Wallinga J, van Benthem B, van Sighem A, Schim van der Loeff M, Visser M, Xiridou M.
EPIDEMICS, Sitges, Spain, 29 November – 1 December 2017

Financieel verslag

Financieel verslag 114

Baten 115

Lasten 118

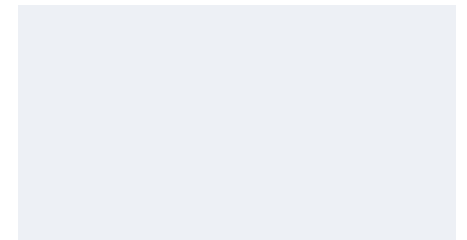
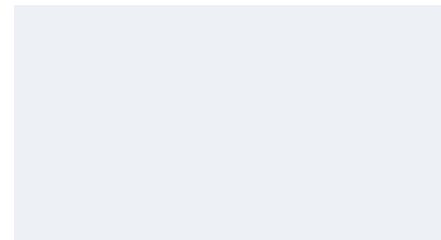
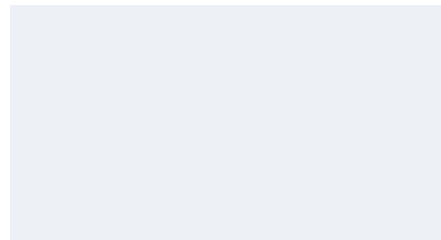
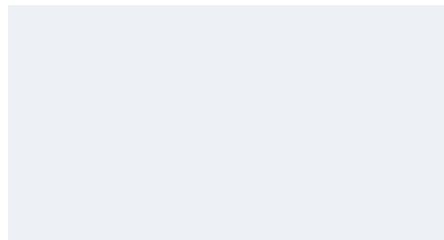
Saldo van de baten
en de lasten 119

Risicoparagraaf 120

Balans na
resultaatbestemming 121

Staat van baten
en lasten 122

2018 123



Baten

De baten van Stichting HIV Monitoring (SHM) bedroegen in 2017 in totaal €3.805.785. Het grootste deel van dit bedrag wordt gevormd door de structurele instellingssubsidie die wij jaarlijks voor de monitoring van hiv in Nederland ontvangen van het ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport (VWS), via het Centrum Infectieziektenbestrijding (CIb) van het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM). Daarnaast neemt SHM deel aan diverse (inter)nationale 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 2017 vastgesteld op €3.164.200. In de loop van 2017 is een verhoging op het loongevoelige deel van de instellingssubsidie doorgevoerd van 2,04%, zijnde €52.325. De totale instellingssubsidie die in 2017 voor de monitoring van hiv in Nederland door het ministerie van VWS aan SHM beschikbaar werd gesteld, kwam daarmee op €3.216.525. Het RIVM heeft op 30 november 2017 de instellingssubsidie voor 2016 officieel vastgesteld. Omdat de stand van de egalisatiereserve per 31 december 2016 de maximaal toegestane stand overschreed,

is besloten de subsidie te verminderen met €56.278. Hiervan heeft €11.153 betrekking op 2015 en €45.125 op 2016.

STRUCTURELE INSTELLINGSSUBSIDIE VOOR DE AMSTERDAMSE COHORT STUDIES (ACS)

De Amsterdamse Cohort Studies (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 - Universiteit van Amsterdam (AMC-UvA), de 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 instellingssubsidie van het RIVM voor de ACS wordt door SHM aangevraagd en bedraagt jaarlijks €500.000. 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.

BATEN

SUBSIDIES EN BIJDAGEN VAN SAMENWERKINGEN GERELATEERD AAN DE MONITORING VAN HIV

Onze deelname aan (inter)nationale samenwerkingen is van grote betekenis voor zowel individuele patiënten als voor de kwaliteit van zorg. Individuele registratie- en monitoringprogramma's (zoals van SHM) zijn elk afzonderlijk van onvoldoende omvang om bepaalde vragen over bijvoorbeeld individuele comorbiditeiten en prognose bij grootschalige behandeling van hiv optimaal te kunnen beantwoorden. Samenwerkingen waarbij gegevensbestanden afkomstig uit verschillende cohorten samengevoegd kunnen worden, zijn niet alleen nodig om vragen aan de orde te stellen die niet door een enkel cohort kunnen worden beantwoord. Ze zijn daarnaast ook efficiënt en het levert een betrouwbaarder inzicht op in de langetermijneffecten van de behandeling van hiv. Daarmee sluit de deelname aan deze (inter)nationale studies volledig aan bij onze missie en doelstellingen. In 2017 bedroegen de inkomsten van SHM uit de samenwerkingen die gerelateerd zijn aan de monitoring van hiv €124.424. In vergelijking met de via samenwerking verworven inkomsten in 2016 is dat een afname van €448.702. In 2016 heeft SHM voor de 17^e en laatste keer deelgenomen aan de D:A:D-studie (*Data collection on Adverse Effects of Anti-HIV Drugs*). De vergoeding bedroeg in 2016 €479.932. Dit verklaart de aanzienlijke daling van de opbrengsten met betrekking tot wetenschappelijke samenwerkingen. SHM heeft in 2017 financiële bijdragen ontvangen door de deelname aan de volgende wetenschappelijke samenwerkingen:

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

SHM ontving in 2017 van ECDC een bijdrage van €24.500 voor het project: *'Supporting the implementation of the HIV modelling tool'*. Dit project, dat tien maanden in beslag nam, liep tot eind 2017. Daarnaast is €30.041 ontvangen van University College Londen in het kader van het ECDC framework-contract. Dit contract wordt in 2018 gecontinueerd.

2. Comorbidity and Ageing with HIV (AGE_nIV)

In 2017 ontving SHM vanuit de AGE_nIV-studie een vergoeding van €33.147. De AGE_nIV-studie beoogt de incidentie en prevalentie van een grote verscheidenheid aan comorbiditeiten en bekende risicofactoren voor deze comorbiditeiten bij ouder wordende 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 AMC-UvA).

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

SHM ontving in het kader van de wetenschappelijke onderzoekssamenwerking vanuit EPPICC €26.280. EPPICC doet door heel Europa epidemiologisch onderzoek naar de prognose en uitkomsten van hiv-positieve kinderen

BATEN

en hiv-positieve zwangere vrouwen, en kinderen die in utero zijn blootgesteld aan hiv. EPPICC bestaat momenteel uit 13 studies, waaronder de *European Collaborative Study* (ECS). Doordat het aantal kinderen met hiv in Europa relatief klein is, is het essentieel om gegevens samen te voegen in één netwerk, om zo efficiënt vraagstukken binnen deze specifieke populatie te kunnen beantwoorden.

OVERIGE OPBRENGSTEN

In totaal ontving SHM €21.114 aan overige opbrengsten. SHM heeft medewerkers ingezet bij de organisatie van de *Netherlands Conference on HIV Pathogenesis, Epidemiology, Prevention and Treatment* ([NCHIV](#)). De hiermee samenhangende salarislasten (€21.073) zijn in rekening gebracht bij Stichting NCHIV.

Lasten

De lasten van SHM bedroegen in 2017 in totaal €3.948.362. Voor 2017 worden drie belangrijke kostenposten onderscheiden:

1. PERSONEELSKOSTEN

Een belangrijk deel van de kosten van SHM bestaan uit personeelskosten. Ook in 2017 waren de kosten voor personeel met €2.396.557 de grootste post voor SHM, namelijk 61% van de totale lasten. SHM had per 31 december 2017 in totaal 45 personen in dienst. Het gemiddeld aantal fte's bedroeg in 2017 37,5. 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 in 2017 €643.364 en bestaan 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 zal worden afgeschreven op de investering in automatiseringsproject LISA.

3. VERGOEDINGEN

Vergoedingen Amsterdamse Cohort Studies

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

Vergoedingen aan de hiv-behandelcentra

In 2017 werd aan de hiv-behandelcentra die zelf de data verzamelen en invoeren, een vergoeding van €53,98 per patiënt per jaar uitgekeerd, uitgaande van het aantal patiënten dat per 31 december 2016 in actieve follow-up was. SHM heeft in 2017 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. SHM verzamelt en voert de gegevens in voor zestien behandelcentra.

In totaal bedroeg de vergoeding van SHM voor het verzamelen en invoeren van patiëntgegevens en de opslag van patiëntmateriaal aan de hiv-behandelcentra in 2017 €481.478. Een bedrag van €73.037 voor assistentie bij dataverzameling door medewerkers van SHM werd in mindering gebracht op deze vergoedingen.

Saldo

VAN DE BATEN EN DE LASTEN

Het saldo van de baten en de lasten (€-140.649) laat zien dat het totaal van de kosten in 2017 de inkomsten overstegen. Het deel van het resultaat dat betrekking heeft op 'Hiv monitoring in Nederland' (€-183.988) wordt ten laste van de egaliseringsreserve gebracht. Het restant van het resultaat (€43.339) wordt toegevoegd aan de overige reserve.

EIGEN VERMOGEN

Het totale eigen vermogen (inclusief egaliseringsreserve, reserve aanvaardbare kosten en bestemmingsreserve) van SHM bedroeg per 31 december 2017 €3.994.348.

1. Algemene reserve VWS – Egaliseringsreserve

De egaliseringsreserve is per 31 december 2017 €0. In dit saldo is het negatieve resultaat van de monitoring van hiv in Nederland (€-183.988) verwerkt over 2017. Om het saldo niet negatief te laten worden, is €130.975 uit de overige reserve toegevoegd aan de egaliseringsreserve. Deze reserve dient om de continuïteit van de bedrijfsvoering over een bepaalde periode zeker te stellen.

2. Overige reserve

De overige reserve is vrij besteedbaar en bedroeg per 31 december 2017 €2.331.841.

3. 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).

4. Bestemmingsreserve

De stand van de bestemmingsreserve voor het automatiseringsproject LISA bedroeg per 31 december 2017 €1.280.301. De toekomstige afschrijvingen van deze investering worden ten laste van deze bestemmingsreserve gebracht.

CONTINUÏTEITSRESERVE PER 31 DECEMBER 2017

SHM dient ter dekking van haar financiële verplichtingen en risico's te beschikken over een continuïteitsreserve van voldoende omvang om deze verplichtingen en risico's af te dekken. Het bestuur heeft de omvang van de benodigde continuïteitsreserve bepaald op basis van de omvang van haar verplichtingen en risico's op een streefwaarde van €1,5 miljoen.

Risicoparagraaf

Het bestuur en de directie van SHM zijn primair verantwoordelijk voor het vermijden en ontdekken van fraude, het voldoen aan wet- en regelgeving en het onderkennen van risico's die een bedreiging kunnen vormen voor SHM. Het is van belang dat het management, onder toezicht van degenen belast met governance, aandacht besteedt aan deze risico's.

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. De maatregelen zijn zowel zacht als hard.

Respectvol handelen richting relaties en tussen medewerkers onderling maakt onderdeel uit van de kernwaarden van SHM. Medewerkers worden gefaciliteerd in het tonen van gewenst gedrag. Niet alleen doordat leidinggevenden het goede voorbeeld geven, maar ook door middel van diverse in werking zijnde protocollen en procedures. SHM kent een gedragscode waartoe iedere medewerker toegang heeft en waarin diverse protocollen

en procedures zijn opgenomen, zoals integriteit, privacy, ICT-gebruik en het melden van misbruik/oneigenlijk gebruik van goederen. Bovendien 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.

Balans

NA RESULTAATBESTEMMING

Activa	31-dec-17 (€)	31-dec-16 (€)
Vaste activa		
Immateriële vaste activa	1.128.727	422.509
Materiële vaste activa	9.219	9.947
Totaal vaste activa	1.137.946	432.456
Vlottende activa		
Debiteuren	3.735	3.287
Vorderingen en overlopende activa	175.167	185.707
Liquide middelen	3.997.933	4.634.489
Totaal vlottende activa	4.176.835	4.823.483
Totaal activa	5.314.781	5.255.939

Passiva	31-dec-17 (€)	31-dec-16 (€)
Kapitaal		
Algemene reserve VWS	0	53.013
Overige reserve	2.331.841	2.419.477
Reserve aanvaardbare kosten	382.206	382.206
Bestemmingsreserve	1.280.301	1.280.301
Totaal kapitaal	3.994.348	4.134.997
Kortlopende schulden		
Crediteuren	362.359	131.949
Kortlopende schulden en overlopende passiva	958.074	988.993
Totaal kortlopende schulden	1.320.433	1.120.942
Totaal passiva	5.314.781	5.255.939

Staat van baten en lasten

Baten	Begroting 2017 (€)	2017 (€)	2016 (€)
Structurele instellingssubsidies	3.664.200	3.660.247	3.664.202
Bijdragen en subsidies	62.000	124.424	573.126
Overige opbrengsten	20.500	21.114	27.400
Totaal baten	3.746.700	3.805.785	4.264.728
Lasten			
Personeelskosten	2.308.000	2.396.557	2.432.077
Afschrijvingen	122.500	6.120	18.466
Overige exploitatiekosten	675.000	632.978	643.467
Projectgebonden kosten	0	4.266	33.015
Vergoedingen	925.000	908.441	955.674
Totaal lasten	4.030.500	3.948.362	4.082.699
Bedrijfsresultaat	-283.800	-142.577	182.029

Financiële baten en lasten	Begroting 2017 (€)	2017 (€)	2016 (€)
Rentebaten en soortgelijke opbrengsten	10.000	2.968	8.614
Rentelasten en soortgelijke kosten	-1.200	-1.040	-1.161
Totaal financiële baten en lasten	8.800	1.928	7.453
Resultaat boekjaar	-275.000	-140.649	189.482
Resultaatbestemming		2017 (€)	2016 (€)
<i>Het resultaat is als volgt verdeeld:</i>			
Algemene reserve VWS		-53.013	-117.677
Overige reserve		-87.636	307.159
		-140.649	189.482

2018

BESTUURLIJKE VOORNEMENS

Het aantal bij SHM geregistreerde patiënten bedraagt 20.110 per peildatum mei 2017. De definitie van geregistreerde patiënten is: alle patiënten van wie in de afgelopen twee jaar gegevens verzameld zijn. Hieronder vallen ook 227 kinderen, 170 zwangere vrouwen en 288 overleden personen. Exclusief de overleden personen zijn er per mei 2017 19.822 patiënten geregistreerd die nog in zorg zijn; dit is een toename van 540 ten opzichte van mei 2016.

In 2018 wordt ten opzichte van 2017 een groei van het aantal patiënten geprognosticeerd van 1,6%. De groei is gebaseerd op de gemiddelde toename van het aantal patiënten sinds 2004. De mate van groei neemt sinds 2004 af. Naar verwachting wordt de groei vanaf 2021 voor het eerst negatief, wat inhoudt dat vanaf dat jaar het totale aantal patiënten in zorg zal afnemen.

De geleidelijke stijging van het aandeel oudere patiënten 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 dergelijke comorbiditeit en de risicofactoren daarvoor. Bovendien hebben hiv-patiënten, 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 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 een hepatitis B (HBV) of hepatitis C (HCV) co-infectie. Bovendien is met het beschikbaar komen van het inmiddels snel toegenomen arsenaal aan direct op HCV aangrijpende antivirale middelen (DAA's) registratie en monitoring van het gebruik van deze middelen van groot belang, evenals de registratie op (de lange) termijn van de impact van deze middelen op zowel de incidentie van nieuwe HCV-infecties als de incidentie van langetermijncomplicaties van de lever.

In 2009 is op initiatief van de door SHM samen met de NVHB opgerichte werkgroep hepatitis een protocol ontwikkeld voor het gestandaardiseerd verzamelen van een uitgebreide set aan relevante gegevens met betrekking tot HBV en HCV co-infectie en de daaraan gerelateerde morbiditeit en mortaliteit. SHM heeft daartoe geïnvesteerd in uitbreiding van de capaciteit aan dataverzamelaars, waarbij in de eerste fase prioriteit is gegeven aan het verzamelen van uitgebreidere gegevens met betrekking tot HCV, gevolgd vanaf 2014 door de uitgebreidere en inmiddels afgeronde verzameling van gegevens met betrekking tot HBV. Deze investering maakt het nu onder andere mogelijk om de registratie van het gebruik van DAA's voor HCV en de impact daarvan efficiënt en doeltreffend uit te voeren. In de toekomst is hiermee ook registratie gewaarborgd van interventies gericht op het

2018

genezen van HBV, dat net als hiv een persisterende virusinfectie is. Onderzoek naar dergelijke interventies bevindt zich momenteel in een stroomversnelling.

Het data-invoersysteem van SHM, Oracle Clinical, wordt per 1 januari 2018 niet meer ondersteund door het AMC, de partij die het systeem host en beheert. SHM heeft daarom moeten besluiten een nieuw data-invoersysteem ter vervanging van Oracle Clinical aan te schaffen, met daarbij als belangrijke eisen dat het nieuwe systeem geschikter moet zijn voor de kernactiviteiten van de stichting en moet passen binnen de innovatiestrategie. Na een grondige analyse van bestaande systemen gedurende een intensief voortraject is gekozen voor een nieuw data-invoersysteem op basis van LogicNets. Het project werd een samenwerkingsverband tussen LogicNets, ICT Automatisering, SHM en ADICT (AMC), en kreeg als projectnaam LISA. Het nieuwe data-invoersysteem is begin 2018 conform planning geïmplementeerd. De beoogde efficiëntieverbetering, die vanaf 2018 merkbaar moet worden, omvat verschillende facetten. Het gaat hierbij om een moderne structuur die het importeren van data uit externe bronnen, het programmeren van het protocollair structureren van informatie, het overbodig maken van een aantal handmatige kwaliteitsprocedures, het integreren van dataverzamelingsprotocollen, het zelfstandig kunnen uitvoeren van functioneel beheer zonder dat diensten van een leverancier nodig zijn en de mogelijkheid van uitbreiding met extra modules mogelijk

maakt. De totale investering van het project in de periode 2015 tot en met begin 2018 wordt begroot op €1.291.000.

SUBSIDIES EN BIJDAGEN

De structurele instellingssubsidie aan SHM voor de monitoring van hiv in Nederland van het ministerie van VWS via het RIVM-CIb vormt ook in 2018 het grootste gedeelte van de inkomsten van SHM. In 2017 is door het RIVM €3.164.200 toegekend. Daarnaast is op 7 september 2017 een indexering van 2,04% op het personele gedeelte van de subsidie van 2017 doorgevoerd. Dit betekent een extra bedrag van €52.325. Hiermee komt de instellings-subsidie 2017 voor de monitoring van hiv in Nederland op €3.216.525. Voor de begroting van 2018 wordt 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-UvA 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.

2018

SHM start begin 2018 met een pilot voor de registratie van patiënten in zorg met HCV in een zevental ziekenhuizen. Naar verwachting worden de kosten van deze pilot, die geraamd zijn op €124.900, gefinancierd door HepNed, de wetenschappelijke organisatie van hepatitis-behandelaren van de acht UMC's.

Voor de projecten waaraan SHM een bijdrage levert, namelijk ECDC, AGE_{IV}, CIPHER/EPPICC, H-TEAM en de dataverzameling op Curaçao, zijn bijdragen begroot van in totaal €85.800.

PERSONEELSBEZETTING

De voor 2018 begrote formatie van SHM heeft een omvang van 37,3 fte. Ten opzichte van het personeelsbestand in 2017 is dit een daling van 0,2 fte.

LASTEN

In de begroting van 2018 is rekening gehouden met de afgesproken salarisverhogingen in de Cao universitair medische centra 2015-2017. De lonen van SHM worden diensgevolge met 1,55% geïndexeerd per 1 januari 2018. Daarnaast volgt SHM de cao door het salaris met één periodiek te verhogen bij medewerkers die naar behoren functioneren en nog niet het maximum van hun salarisschaal hebben bereikt. In totaal bedragen de brutosalarissen over 2018 €1.930.600.

Voor sociale lasten wordt 13,45% van de brutosalarissen, €259.500, begroot. Dit percentage is gebaseerd op de prognose 2017. Zwitserleven heeft het pensioencontract met SHM per 1 januari 2018 opgezegd. SHM heeft bij verschillende verzekeringsmaatschappijen offertes opgevraagd voor een middelloonregeling (het pensioensysteem dat SHM tot en met 2017 had) en voor de beschikbare premieregeling. Na een zorgvuldige selectie, is in overleg met personeelsvertegenwoordigers gekozen voor de beschikbare premieregeling. Met Zwitserleven is per 1 januari 2018 een nieuwe overeenkomst afgesloten. De pensioenlasten voor 2018 bedragen €158.900, €18.900 meer dan de prognose voor 2017.

Voor opleidingen wordt €24.100 begroot, zijnde 1,25% van de salarissen. Naar aanleiding van het LISA-project gaat een groot deel van de medewerkers in 2018 trainingen volgen.

De afschrijvingskosten op automatisering zijn in de begroting voor 2018 fors gestegen, van €123.700 in 2017 naar €258.200 in 2018. De kosten voor het automatiseringsproject LISA zullen naar verwachting binnen het goedgekeurde budget ad €1.291.000 blijven en worden in 5 jaren afgeschreven. Deze afschrijvingen gaan ten laste van de hiervoor gevormde bestemmingsreserve.

2018

De begrote kosten voor 2018 voor gebruik en onderhoud van geautomatiseerde systemen (LogicNets, datawarehouse, website, administratiesoftware, kantoorautomatisering) zijn door de implementatie van het nieuwe data-invoersysteem beduidend (-€81.100) lager dan in 2017 (€266.900 versus €348.000).

De overige exploitatiekosten voor 2018 (huisvesting, adviseurs, kantoorkosten en congressen) nemen ten opzichte van de prognose voor 2017 af. Een daling van €24.900 op een budget van €264.600 (-9%). De redenen hiervoor zijn een nieuw salarisadministratiekantoor met ingang van 2018 (besparing van €5.000), minder juridische en fiscale advieskosten (€15.000 minder) en de bijdrage aan NCHIV (€7.000) vervalt in 2018.

De vergoeding aan hiv-behandelcentra die ervoor kiezen zelf data te verzamelen, wordt voor 2018 begroot op €495.000 (prognose 2017: €498.500).

De instellingssubsidie voor de Amsterdamse Cohort Studies (ACS) ad €500.000 die naar verwachting aan SHM wordt toegekend, wordt in 2018 volledig uitgekeerd aan de twee instellingen die het onderzoek uitvoeren, het AMC en de GGD Amsterdam.

RESULTAAT

Het begrote resultaat van SHM over 2018 bedraagt €-258.200.

Verdeeld over de diverse onderdelen en projecten van SHM is het resultaat 2018 van:

Hiv-monitoring in Nederland	€	-4.124
Automatiseringsproject LISA	€	-258.200
Overige projecten	€	4.124
Totaal resultaat 2018	€	-258.200

2018

BEGROTING 2018

Baten	Begroting 2018 (€)
Subsidies VWS/RIVM inzake hiv-monitoring in Nederland	3.216.500
Subsidies VWS/RIVM inzake ACS	500.000
Projectsubsidies en -bijdragen	210.700
Overige opbrengsten	500
Totaal baten	3.927.700
Lasten	
Salariskosten	2.404.100
Overige personeelskosten	48.100
<i>Subtotaal personeelskosten</i>	<i>2.452.200</i>
Afschrijvingskosten	266.200
Automatiseringskosten	266.900
Diensten derden	60.000
<i>Subtotaal kosten derden</i>	<i>326.900</i>

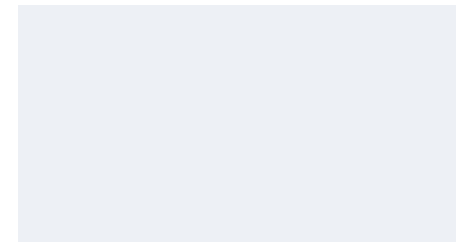
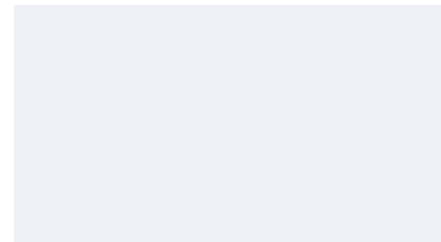
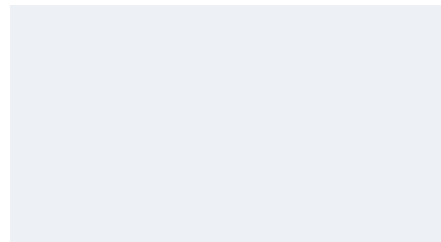
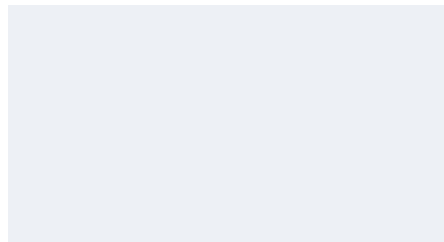
Toelichting: Het resultaat 2018 wordt beïnvloed door incidentele (afschrijvings)kosten vanwege het ICT-project LISA.

Huisvestingskosten	109.700
Reis- en congreskosten	40.800
Rapportages	24.000
Kantoorkosten	30.100
Projectgebonden kosten	7.000
<i>Subtotaal overige kosten</i>	<i>211.600</i>
Vergoedingen Amsterdamse Cohort Studies	500.000
Vergoedingen hiv-behandelcentra	432.500
<i>Subtotaal vergoedingen</i>	<i>932.500</i>
Totaal lasten	4.189.400
Bedrijfsresultaat	-261.700
Financiële baten en lasten	
Rentebaten en soortgelijke opbrengsten	5.000
Rentelasten en soortgelijke kosten	-1.500
Totaal financiële baten en lasten	3.500
Resultaat boekjaar	-258.200

Bijlage

Bijlage 128

Termen en definities 129



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.

Antigeen

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

Antiretrovirale therapie

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

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.

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 cellen per mm³) naar gevaarlijk lage aantallen (minder dan 200 cellen per mm³ bloed).

CDC

US Centers for Disease Control and Prevention.

Cib

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

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 (www.ggdghor.nl/).

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.

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.

Mortaliteit

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

TERMEN EN DEFINITIES

MSM

Mannen die seks hebben met mannen.

Niet-aids-gerelateerde 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 antiretroviraal (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. Een 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.

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

TERMEN EN DEFINITIES

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.

Pseudonimisatie

Pseudonimisatie is een techniek om de privacy te verbeteren door persoonlijke gegevens te vervangen door gecodeerde data. Bepaalde identificatiepunten (zoals geslacht en leeftijd) worden wel opgeslagen, maar persoonlijke informatie wordt verwijderd of vervangen door gerandomiseerde karakters. De data die verzameld worden van mensen die leven met hiv worden gepseudonimiseerd opgeslagen in de database van SHM. De gegevens worden in

het hiv-behandelcentrum gepseudonimiseerd en de sleutel naar de persoonlijke data is alleen bekend bij de hiv-behandelaar.

Retrovirus

Een groep virussen waartoe ook hiv behoort. Retrovirussen worden zo genoemd omdat zij hun genetisch materiaal opslaan in RNA in plaats van DNA en de RNA-informatie eerst wordt vertaald naar DNA alvorens de vermenigvuldiging van een retrovirus kan beginnen.

Reverse transcriptase

Na het besmetten van een cel gebruikt hiv een enzym (genaamd 'reverse transcriptase') om zijn RNA om te zetten in DNA in de gastheercel.

RIVM

Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (www.rivm.nl).

Seroconversie

De omslag van afwezigheid van hiv-antilichamen in het bloed naar de aanwezigheid van deze antilichamen (van seronegatief naar seropositief).

Seroprevalentie

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

SHM

Stichting HIV Monitoring (www.hiv-monitoring.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 kopieën/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 (www.rijksoverheid.nl).

