

Evaluatie Stichting hiv Monitoring

Evaluatie in opdracht van RIVM-Cib



Panteia

Evaluatie Stichting hiv Monitoring

Evaluatie in opdracht van RIVM-CIb

Auteur(s)

Henri Faun, Rama Polderman

Opdrachtgever(s)

RIVM-CIb

Gepubliceerd

Zoetermeer, 26-9-2025

Projectnummer

11209A

Versie

RIVM

Status

Definitief

De verantwoordelijkheid voor de inhoud berust bij Panteia. Het gebruik van cijfers en/of teksten als toelichting of ondersteuning in artikelen, scripties en boeken is toegestaan mits de bron duidelijk wordt vermeld. Vermenigvuldigen en/of openbaarmaking in welke vorm ook, alsmede opslag in een retrieval system, is uitsluitend toegestaan na schriftelijke toestemming van Panteia. Panteia aanvaardt geen aansprakelijkheid voor drukfouten en/of andere onvolkomenheden.

Inhoudsopgave

	Samenvatting	4
1	Inleiding	7
1.1	Stichting hiv Monitoring	7
1.2	Nationaal actieplan en beleidskader VWS	7
1.3	Doel en onderzoeksvragen	8
1.4	Onderzoeksmethode	10
1.5	Leeswijzer	11
2	Missie, doelen en activiteiten	12
2.1	Missie en doelen	12
2.2	Input	17
2.3	Throughput	20
2.4	Output	24
2.5	Nieuwe ontwikkelingen tussen 2019-2024	26
3	Ervaringen van stakeholders: doeltreffendheid, doelmatigheid en samenwerking	27
3.1	Doeltreffendheid en doelmatigheid	27
3.2	Gebruikerservaringen	32
3.3	Samenwerking en communicatie	38
4	SHM richting de toekomst	39
4.1	Context: de veranderende hiv-epidemie in Nederland	39
4.2	Mogelijke ontwikkelingen in werkwijzen	41
4.3	Aanvullende monitoring	47
5	Conclusie	52
	Annexes	
Bijlage 1	Literatuurlijst	55
Bijlage 2	Respondenten interviews	56



Samenvatting

Panteia heeft in 2025 in opdracht van het RIVM de activiteiten van Stichting hiv Monitoring (SHM) geëvalueerd. Het onderzoek richtte zich op de doelmatigheid en doeltreffendheid van de subsidie die het RIVM namens het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) verstrekt. Daarbij stond centraal of de subsidieverlening goed belegd is en hoe SHM bijdraagt aan de public health-doelen.

De evaluatie is gebaseerd op documentstudie en 25 interviews met vertegenwoordigers van SHM, RIVM, VWS, hiv-behandelcentra en andere stakeholders. In deze evaluatie komen zes onderwerpen aan bod: de doelen van SHM, de uitvoering van de werkzaamheden, de doelmatigheid en doeltreffendheid, het perspectief van de gebruikers van de gegevens, de samenwerking met stakeholders en de toekomst van SHM inclusief aanbevelingen.

Doelen van de SHM

Stichting hiv Monitoring werd opgericht in 2001 naar aanleiding van het ATHENA-onderzoek en richt zich sindsdien op het verzamelen en analyseren van gegevens over hiv in Nederland. De missie van SHM is *“Het bevorderen van de kennis over en het inzicht in alle relevante aspecten van de hiv-infectie, waaronder comorbiditeit en co-infectie, inclusief virale hepatitis, bij mensen met hiv in zorg in Nederland.”* Deze missie sluit met name aan bij de pijlers 2 en 5 van het Nationaal Actieplan soa, hiv en seksuele gezondheid (respectievelijk ‘surveillance van soa en hiv en monitoring van seksuele gezondheid’ en ‘preventie, opsporing en behandeling van hiv’). De inzichten die SHM biedt dragen ook bij aan de beleidsvisie seksuele gezondheid van de minister van VWS.

Uitvoering van werkzaamheden

Tussen 2019 en 2023 ontving SHM gemiddeld ruim € 3,5 miljoen per jaar aan instellingssubsidie van het RIVM. In diezelfde periode nam het totaal aantal fte af van 44,22 naar 41,59. De organisatie heeft een robuuste data-infrastructuur opgebouwd en verzamelt gegevens in de 24 hiv-behandelcentra en 4 pediatrische centra in Nederland. Met een deelnamegraad van ruim 97 procent is de dataset uitzonderlijk volledig en internationaal gezien uniek. Het systeem DataCapTree, gecombineerd met koppelingen naar laboratoria en externe registers, zorgt voor hoge datakwaliteit. Jaarlijks publiceert SHM een hiv-monitoringsrapport, levert gegevens aan RIVM en ECDC/WHO en stelt behandelcentra in staat hun prestaties te vergelijken met landelijke gemiddelden. Daarmee vervult SHM een brugfunctie tussen curatieve zorg en publieke gezondheid.

Doelmatigheid en doeltreffendheid

De werkwijze van SHM is doeltreffend: de data zijn van hoge kwaliteit en onmisbaar voor beleid, preventie en zorg. Stakeholders waarderen de deskundigheid en betrouwbaarheid van de organisatie. Tegelijkertijd is de dataverzameling arbeidsintensief en daarmee kostbaar. Door automatisering en kritisch kijken naar



databasehoefden zijn efficiencywinsten geboekt. Daardoor heeft de toename in het aantal personen waarvan data wordt verzameld niet geleid tot een evenredige toename in het benodigde budget. Hoewel de kosten per gemonitorde persoon relatief hoog zijn in vergelijking met andere registers, wordt dit verklaard door de volledigheid en detailrijkdom van de data. Binnen de huidige databasehoefden en organisatorische kaders werkt SHM zo efficiënt als mogelijk is.

Gebruikerservaringen

De gegevens van SHM worden breed ingezet. Voor RIVM en VWS zijn ze essentieel voor beleid en internationale rapportage. Behandelcentra gebruiken de data in de dagelijkse praktijk, voor kwaliteitsverbetering en bij audits. Wetenschappers publiceren jaarlijks tientallen artikelen op basis van SHM-data en profiteren van de lange termijn en de diepgang van de registraties. GGD'en benutten de cijfers voor regionale preventieprogramma's en maatschappelijke organisaties zoals Soa Aids Nederland en de Hiv Vereniging gebruiken de data voor campagnes, lobby en belangenbehartiging. Gebruikers zijn overwegend zeer tevreden, al is er behoefte aan snellere toegang en uitbreiding naar nieuwe thema's.

Samenwerking

De samenwerking van SHM met RIVM is intensief en constructief. Ook de relatie met VWS, behandelcentra, GGD'en en maatschappelijke organisaties wordt als positief ervaren. SHM wordt gezien als een betrouwbare partner die hoogwaardige data levert. Verbeterpunten liggen in het verder stroomlijnen van dataverzoeken en het transparanter maken van prioritering bij onderzoek.

Toekomst en aanbevelingen

De hiv-epidemie in Nederland verandert. Met een stabiliserende hiv-epidemie verschuift de aandacht naar late diagnoses, nieuwkomers met hiv, PrEP-gebruik en langetermijncomorbiditeiten bij een ouder wordende hiv-populatie. Dit vereist een focus die verder gaat dan alleen monitoring binnen de behandelcentra, met meer nadruk op preventie en sociale determinanten van gezondheid. Bovendien hebben beleidsmakers en zorgprofessionals behoefte aan snellere en meer actuele data.

Naast deze ontwikkelingen en wensen hebben we de een aantal ontwikkelrichtingen voor SHM geschetst, gecategoriseerd in 'dataverzameling', 'analyse, onderzoek en rapportage' en Financiering en samenwerking.

Dataverzameling

- Meer automatiseren in dataverzameling.
- Inzet AI bij dataverzameling.
- Koppeling met externe databronnen.
- Minder data verzamelen.

Analyse, onderzoek en rapportage

- Jaarplannen voor verdiepend onderzoek.
- Snellere beschikbaarheid van data.
- Verbeterde kennisoverdracht en publieke communicatie.

Financiering en samenwerking

- meer externe financiering kunnen aantrekken (datagebruikers, projectsubsidies, Commerciële partijen).



Ten slotte is er een wens vanuit RIVM en VWS om SHM ook data over Hepatitis B en C te laten verzamelen. De hoop is dat dit dankzij de infrastructuur van SHM efficient kan worden gedaan. Tegenover deze voordelen staan aanzienlijke uitdagingen. Monitoring van hepatitis B en C brengt aanvullende kosten met zich mee voor dataverzameling, analyse en rapportage. Bovendien is er geen wettelijke verplichting, waardoor succes afhankelijk is van de bereidheid van behandelaars en patiënten om mee te werken.

Voor de monitoring van Hepatitis B en C zijn drie scenario's denkbaar: volledige aanvullende monitoring naast hiv (met hoge extra kosten), monitoring van hepatitis bij sentinel sites ten koste van een deel van de hiv-monitoring (goedkoper maar met verlies aan hiv-data en expertise), of een gelijkblijvende subsidie waarbij SHM zelf moet herverdelen en externe middelen zoeken (met risico's voor continuïteit van hiv-onderzoek). Alle scenario's vragen verdere uitwerking en een zorgvuldige afweging van kosten, schaalvoordelen en impact op de kerntaak van SHM.

Conclusie

Op basis van de resultaten van de evaluatie beoordelen wij dat de subsidieverlening voor het monitoren van hiv goed is belegd bij SHM. Er is bij alle stakeholders tevredenheid en waardering voor hoe SHM haar taken uitvoert. Zowel de kwaliteit als de kwantiteit van de informatie die wordt verzameld en verspreid is van een uitstekend niveau. Binnen de huidige databehoeften en organisatorische kaders werkt SHM zo efficiënt als mogelijk is. Wel zien wij mogelijkheden voor verdere efficiencywinsten in de dataverzameling, meer transparantie en communicatie over analyses en onderzoek en mogelijkheden voor het verwerven van financiering door derden. De wens voor het monitoren van Hepatitis B en C is mogelijk, maar niet vanzelfsprekend. Hiertoe zijn verschillende scenario's geschetst.



1 Inleiding

In de periode april tot en met juli 2025 heeft Panteia geëvalueerd hoe Stichting hiv Monitoring (SHM) activiteiten uitvoert op basis van de instellingssubsidie afkomstig van het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM).

1.1 Stichting hiv Monitoring

Het RIVM-Cib verstrekt sinds 2012 namens het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) een instellingssubsidie aan de Stichting hiv Monitoring (SHM) voor de uitvoering van hiv-monitoring in Nederland. Deze subsidie van circa 4,4 miljoen euro maakt deel uit van het bredere subsidieprogramma van het RIVM-Cib, gericht op de preventie en bestrijding van infectieziekten. Met de door SHM verzamelde gegevens kan het RIVM-Cib effectief volksgezondheidsbeleid ontwikkelen, internationaal rapporteren en snel reageren op uitbraken.

Werksaamheden SHM

SHM verzamelt sinds 2001 structureel gegevens van mensen met hiv die in zorg zijn bij een van de 24 hiv-behandelcentra en 4 pediatrische centra in Nederland. De verzameling gebeurt deels geautomatiseerd en deels handmatig door dataverzamelaars die nauw samenwerken met hiv-behandelteams. De gegevens omvatten onder meer klinische, epidemiologische en laboratoriumdata, die – na ontdoening van herleidbare informatie – worden opgeslagen in de SHM-database. De data worden gebruikt voor het opstellen van rapportages voor behandelaren en voor nationale rapportages over het beloop van hiv en resistentieontwikkeling. Daarnaast vormen ze de basis voor wetenschappelijke studies, uitgevoerd in samenwerking met (inter)nationale onderzoeksgroepen en onder andere het RIVM-Cib.

Het werk van de SHM bevindt zich op het snijvlak van curatie en preventie. Dat is logisch omdat een goede behandeling van hiv ook tevens werkt als preventie. Immers geldt: niet detecteerbaar virus (dankzij behandeling) betekent ook dat het virus niet overdraagbaar meer is (N=N). De financiering vindt plaats uit publieke gelden (vanuit de directie Publieke Gezondheid van VWS) maar de zorg profiteert indirect mee doordat de monitoring van hiv ook inzichten oplevert over kwaliteit van zorg, hier ontstaat een spanningsveld tussen preventie en curatie en daarmee de doelen waarvoor het RIVM de SHM financiert.

1.2 Nationaal actieplan en beleidskader VWS

De activiteiten van SHM op basis van de subsidie door RIVM kunnen niet los worden gezien van de doelen in het *Nationaal actieplan soa, hiv en seksuele gezondheid* (hierna: NAP), dat het RIVM samen met verschillende stakeholders heeft opgesteld. In de update van het Nationaal Actieplan soa, hiv en seksuele gezondheid voor de periode 2023-2027 worden specifieke doelen geformuleerd met betrekking tot hiv.



Deze update bouwt voort op de visie en strategische doelen van het eerdere actieplan voor 2017-2022. De specifieke doelen rondom hiv in het geactualiseerde actieplan zijn:

1. **Verminderen van nieuwe hiv-infecties:** Het streven is om het aantal nieuwe hiv-infecties verder te reduceren door effectieve preventie, tijdige opsporing en behandeling.
2. **Vroegtijdige diagnose en behandeling:** Het bevorderen van vroegtijdige diagnose en behandeling van hiv om de gezondheid van mensen met hiv te verbeteren en verdere overdracht te voorkomen.
3. **Toegang tot preventieve middelen:** Zorgen voor brede beschikbaarheid en toegankelijkheid van preventieve interventies, zoals PrEP (pre-expositie profylaxe), voor mensen met een verhoogd risico op hiv.
4. **Verminderen van stigma en discriminatie:** Het aanpakken van stigma en discriminatie rondom hiv om een inclusieve en ondersteunende omgeving te creëren voor mensen die leven met hiv.

Kort na het verschijnen van het geüpdatete NAP hebben de minister van VWS en de staatssecretaris van VWS een Beleidsvisie seksuele gezondheid gepresenteerd (op 5 oktober 2022). De beleidsvisie en de speerpunten daarin zijn tot stand gekomen in afstemming met en met input van, onder andere, het RIVM en SANL. In deze beleidsvisie deelt de minister dat hij ernaar streeft om twee strategische doelen te behalen:

1. Inwoners van Nederland zijn dusdanig goed geïnformeerd dat zij op basis hiervan in staat zijn om keuzes te maken over hun seksuele gezondheid en de keuzes van anderen te respecteren, met als doel prettige, vrijwillige en veilige seks, beschermd tegen soa's en hiv, seksueel geweld en onbedoelde zwangerschap.
2. Inwoners van Nederland hebben toegang tot passende, betaalbare, en kwalitatief goede (seksuele) gezondheidsvoorzieningen, zorg, advies, ondersteuning en bescherming bij hulpvragen en problemen rond hun seksuele gezondheid, inclusief soa en hiv.

1.3 Doel en onderzoeksvragen

Het RIVM-CIb heeft met het oog op de kwaliteit en de verantwoording van de subsidieverstrekking in het kader van haar taken binnen de publieke gezondheid periodiek de subsidieverstrekking aan Panteia gevraagd SHM te evalueren. Deze evaluatie richt zich op de doelmatigheid en de doeltreffendheid van de subsidieverstrekking en indien relevant verbeteringen in het proces en de relatie tot de subsidieontvanger.

Voor de evaluatie gold de volgende hoofdvragen als leidraad:

Is subsidieverlening namens de minister goed belegd en is deze doelmatig? Hoe draagt SHM bij aan de public health doelen?

Daarbij was er aandacht voor de volgende vragen:

- *In hoeverre wordt de verstrekte subsidie door RIVM-CIb aan SHM doelmatig besteed?*

- *Is er aanleiding om de wijze waarop SHM uitvoering geeft aan de activiteiten aan te passen?*
- *Is er aanleiding om het kader voor subsidieverstrekking aan SHM te wijzigen of zijn er andere verbeteringen mogelijk in de wijze waarop het Clb subsidie verstrekt?*

Voor de evaluatie van de SHM heeft het RIVM-Clb een reeks onderzoeksvragen opgesteld. Deze zijn hieronder ingedeeld in blokken A tot en met F¹. De vragen gaan deels over de huidige doelen, het functioneren en opereren van de SHM in het algemeen, de tevredenheid hierover en de samenwerking met andere partijen (A tot en met E). Daarnaast heeft het RIVM-Clb behoefte aan suggesties voor wijzigingen in de activiteiten die SHM op basis van de subsidie uitvoert (blok F).

A. *Vragen met betrekking tot het **doel** van de SHM:*

- Wat waren de oorspronkelijke doelen van de SHM bij de oprichting (in 2001)?
- Zijn de doelen in de loop der jaren gewijzigd? Wat zijn de huidige doelen?

B. *Vragen met betrekking tot de **uitvoering** van werkzaamheden door de SHM, op het snijvlak van curatie en preventie:*

- Op welke manier geeft de SHM invulling aan de gestelde doelen, hoe draagt de SHM zorg dat de gestelde doelen worden behaald?
 - In termen van: input, throughput, output.
- Welke relevante ontwikkelingen vinden plaats?

C. ***Doelmatigheid en doeltreffendheid** subsidieverlening:*

- Hoe functioneert de manier waarop de SHM de uitvoering heeft georganiseerd?
- In hoeverre dragen de activiteiten van SHM op een unieke manier bij aan de bestrijding van soa en hiv en de bevordering van seksuele gezondheid?
- Is de uitvoering (kosten)efficiënt?

D. *Vragen met betrekking tot de **gebruikers** van de monitoringsgegevens:*

- Wie maken gebruik van de kennis en gegevens van de SHM?
- Welke gegevens worden vooral gebruikt?
- Op welke wijze worden de gegevens gebruikt/ Wat zijn de doeleinden waarvoor de gegevens worden gebruikt?
- Wat zijn de resultaten, wat is het effect van het gebruik van de gegevens?
- Bestaan er voor de gebruikers alternatieven voor het gebruik van de SHM-gegevens?
- Hoe sluiten de producten van de SHM aan bij behoeften (eisen en/of wensen) van de gebruikers?
- Bestaat er vanuit de gebruikers van de monitoringsgegevens behoefte voor wijziging van de producten van de SHM of dienstverlening door de SHM?
- Hoe sluit het huidige datamanagementsysteem als geheel aan bij de behoeften van alle gebruikers? Worden alle gegevens danwel producten van de SHM gebruikt?

¹ Voor deze offerte hebben wij enkele wijzigingen doorgevoerd in de volgorde van de vragen ten opzichte van de Terms of Reference van RIVM-Clb.



- Zijn er nog andere partijen die gebruik kunnen maken van de gegevens of infrastructuur van de SHM, die dat op dit moment nog niet doen? Zo ja, hoe, welke gegevens, met welke doeleinden? Te denken valt bijvoorbeeld aan zorgverzekeraars, incidentele gebruikers met ad hoc-verzoeken?

E. Vragen met betrekking tot *samenwerking*:

- Hoe is samenwerking met de opdrachtgever (primair RIVM-CIb), zowel beoordeeld vanuit het RIVM-CIb als vanuit SHM en specifiek met:
 - RIVM-CIb (m.n. EPI afdeling soa)
 - Overige subsidiepartners op gebied seksuele gezondheid

F. Aanbevelingen met betrekking tot de *toekomstige doelen en eventuele uitbreiding van de bestaande monitoring*:

- In welke zin is de context veranderd (stand van zaken met betrekking tot hiv-epidemie)? Hoe verhoudt het doel van de SHM zich ten opzichte van de huidige context?
- Zijn er alternatieve manieren waarop de SHM invulling kan geven aan de gestelde doelen? Hoe zien die alternatieven eruit?
- Is er aanleiding tot wijziging van het doel van de SHM gelet op de huidige context en/of relevante ontwikkelingen?
- Wat is er nodig om de activiteiten van SHM de komende jaren duurzaam te borgen? Hoe kan dit worden bereikt? Zijn er nog efficiëntieslagen te behalen? Wat is meerwaarde van landelijke dekking monitoring?
- Zijn er met het oog op kwaliteitsverbetering of kostenefficiëntie wijzigingen of verbeteringen van het datamanagementsysteem of de organisatie van de uitvoering mogelijk dan wel noodzakelijk?
- Zijn er mogelijkheden om financiering van de monitoring die met name de kwaliteit van zorg betrekken elders (bij de zorgverleners) te laten lopen?
- Is het mogelijk gegevens van patiënten in behandeling voor bijvoorbeeld hepatitis B en hepatitis C mono-infecties te integreren in het bestaande datamanagementsysteem van de SHM?
- Wat is daar voor nodig?
- Welke aanpassingen aan het systeem moeten worden gemaakt?
- Welke knelpunten/ meer kosten zijn te verwachten?

1.4 Onderzoeksmethode

De beoordeling van de doeltreffendheid en doelmatigheid van de rol, taken en activiteiten van SHM is in deze evaluatie gedaan aan de hand van een analysekader voor beleids- en instellingsevaluaties. Dit analysekader bestaat uit de volgende onderdelen:

- **Input:** Dit zijn de doelen die voor elke activiteit zijn gesteld en de middelen die SHM tot haar beschikking heeft om haar taken uit te voeren, zoals de instellingssubsidie en het beschikbare personeel.
- **Throughput:** Dit gaat over hoe de uitvoering van de verschillende taken verloopt, inclusief ontwikkelingen en samenwerking met verschillende stakeholders.
- **Output:** Dit zijn de (meetbare of tastbare) opbrengsten uit de activiteiten: de producten.
- **Outcome:** Dit gaat over de uiteindelijke (maatschappelijke) effecten van de activiteiten en opbrengsten van een organisatie. Aangezien SHM een zeer

specifieke taak heeft (namelijk het monitoren van hiv en het verspreiden van kennis), is de impact die SHM op de hiv-epidemie heeft zeer indirect. Wel kijken wij naar de unieke bijdrage die SHM heeft in het veld van hiv-preventie en hiv-behandeling.

Op deze onderdelen zijn ook externe factoren van invloed.

Figuur 1 Analyse kader



Bron: Panteia, 2024

De inzichten en informatie op deze onderdelen beschreven in dit rapport zijn verzameld aan de hand van een documentenstudie en interviews met SHM, RIVM, VWS en andere stakeholders die relevant zijn voor het werk van SHM.

Documentstudie

Het doel van de deskresearch was om vooral (maar niet uitsluitend) informatie te zoeken over: wat SHM gedaan heeft (proces/activiteiten op basis van de beschikbare input/middelen) en wat deze activiteiten hebben opgeleverd (gerealiseerde producten, diensten en 'outcome'). Een overzicht van gebruikte bronnen is opgenomen in bijlage 1.

Interviews

Vervolgens zijn er 25 interviews uitgevoerd met verschillende stakeholders binnen en buiten SHM. In deze gesprekken is ingegaan op de ervaringen en beelden van de activiteiten, doeltreffendheid en doelmatigheid van SHM, de behoeftes/verwachtingen van betrokkenen ten aanzien van activiteiten van en samenwerking met SHM. Een volledig overzicht van de geïnterviewde organisaties is opgenomen in bijlage 2.

1.5 Leeswijzer

Na deze inleiding gaan we allereerst in op de missie, doelen en activiteiten van SHM (hoofdstuk 2). Hierin geven wij een feitelijk overzicht van de input (opdracht en financiering) van SHM, hoe de activiteiten met elkaar samenhangen en welke output er is gerealiseerd. Dit hoofdstuk is een beschrijving van de feitelijke situatie en activiteiten en dient daarmee als basis voor het volgende hoofdstuk waarin we verder ingaan op de beoordeling van de uitvoering van de activiteiten (hoofdstuk 3). Dit is een meer kwalitatieve beschouwing waarbij wij ingaan op de doeltreffendheid, doelmatigheid en samenwerkingen. Op basis van deze inzichten schetsen wij in een aantal toekomstontwikkelingen voor SHM (hoofdstuk 4). Dit zijn deels ontwikkelingen die reeds in gang zijn en deels handreikingen voor richtingen die SHM en RIVM voor de komende jaren kunnen overwegen. In de conclusie (hoofdstuk 5) beantwoorden we de onderzoeksvragen middels een beschouwing op alle informatie die we in de hoofdstukken daarvoor hebben gepresenteerd.

2 Missie, doelen en activiteiten

Stichting hiv Monitoring (SHM) werd in 2001 opgericht naar aanleiding van het ATHENA-onderzoek (AIDS Therapy Evaluation in the Netherlands), dat van 1998 tot 2001 de effecten van combinatietherapie voor hiv-patiënten onderzocht. Het onderzoek werd gestart na de introductie van hiv-remmers in Nederland in 1996. Gezien de positieve resultaten werd het onderzoek uitgebreid naar de gehele hiv-populatie, wat leidde tot de oprichting van SHM. Sinds 2002 werkt SHM, in opdracht van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, samen met hiv-behandelcentra om de hiv-epidemie in Nederland te monitoren en de hiv-zorg te verbeteren.

In dit hoofdstuk beschrijven wij de missie, doelen en activiteiten van SHM aan de hand van de stappen in het model voor beleidsevaluaties (onderzoeksvragen A en B). In dit model nemen we de missie en doelen (paragraaf 2.1) als uitgangspunt en voert SHM met behulp van input (2.2) bepaalde activiteiten uit (throughput, 2.3), die leiden tot een outcome (2.4). Ook beschrijven wij in dit hoofdstuk enkele ontwikkelingen in de afgelopen jaren (2.5).

2.1 Missie en doelen

Deze evaluatie heeft betrekking op de door SHM uitgevoerde activiteiten, gefinancierd vanuit de jaarlijkse instellingssubsidie van het RIVM. Deze subsidie valt onder de verantwoordelijkheid van het Centrum Infectieziektebestrijding (CIb), dat binnen het RIVM de aanpak van infectieziekten zoals soa's en hiv coördineert. Het CIb richt zich hierbij op effectieve preventie, waakzaamheid en een snelle reactie bij uitbraken van infectieziekten. In het kader van het programma 'Soa, Hiv en Seksuele Gezondheid' verstrekt het CIb dergelijke subsidies aan meerdere sleutelorganisaties, waaronder Hiv Vereniging, Stichting hiv Monitoring en Soa Aids Nederland. Dit financieringsinstrument staat naast de Specifieke Uitkeringen die het RIVM via de ASG-regeling verstrekt aan de GGD'en.

De landelijke uitgangspunten voor werk op gebied van soa, hiv en seksuele gezondheid fungeren de beleidsvisie seksuele gezondheid van VWS² en het nationaal actieplan soa, hiv & seksuele gezondheid³ (NAP). Deze beleidsstukken lichten wij allereerst toe, waarna wij inzoomen op de rol en taken van SHM in het kader van deze uitgangspunten in het landelijk beleid.

² Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. (2022). *Kamerbrief over beleidsvisie seksuele gezondheid* (Referentie: 3430926-1034587-PG). NB: op 18 juni j.l. is een update van de beleidsvisie verschenen. Deze is echter niet van toepassing voor de activiteiten van SHM in de afgelopen jaren. Zie: <https://open.overheid.nl/documenten/bdb1c2c5-853b-4214-b2ca-e19137691505/file>

³ Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM). (2022). *Update Nationaal Actieplan soa, hiv en seksuele gezondheid 2023–2027*.

Visies en doelen beleidskader en Nationaal actieplan

Op 5 oktober 2022 publiceerde de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport zijn beleidsvisie over seksuele gezondheid. De beleidsvisie en de speerpunten daarin zijn tot stand gekomen in afstemming met en met input van diverse partijen op het gebied van seksuele gezondheid, waaronder RIVM. In deze beleidsvisie deelt de minister dat hij ernaar streeft om twee strategische doelen te behalen:

1. Inwoners van Nederland zijn dusdanig goed geïnformeerd dat zij op basis hiervan in staat zijn om keuzes te maken over hun seksuele gezondheid en de keuzes van anderen te respecteren, met als doel prettige, vrijwillige en veilige seks, beschermd tegen soa's en hiv, seksueel geweld en onbedoelde zwangerschap.
2. Inwoners van Nederland hebben toegang tot passende, betaalbare, en kwalitatief goede (seksuele) gezondheidsvoorzieningen, zorg, advies, ondersteuning en bescherming bij hulpvragen en problemen rond hun seksuele gezondheid, inclusief soa en hiv.

De strategische doelen van deze beleidsvisie sluiten aan bij die van het Nationaal Actieplan soa, hiv en seksuele gezondheid 2023-2027 (hierna: het NAP). Het NAP is opgesteld door het RIVM, Rutgers en Soa Aids Nederland, met input van diverse professionals en organisaties uit het werkveld. Als aanvulling op de beleidsvisie richt het NAP zich op de optimale inzet van bestaande middelen voor de bestrijding van soa en hiv en de bevordering van seksuele gezondheid.

In het NAP 2023-2027 is door de betrokken partijen de volgende visie uiteengezet die aansluit op de beleidsvisie:

Visie NAP 2023-2027

Seksuele gezondheid is belangrijk voor en hangt samen met iemands fysieke, mentale, emotionele en sociale gezondheid en welzijn. De mate van seksuele gezondheid wordt (mede) bepaald door iemands vermogen om seksueel zijn eigen regie te voeren, capaciteiten en competenties te ontwikkelen die daarvoor nodig zijn en als gevolg daarvan plezier en tevredenheid te ervaren over de eigen persoonlijke doelen. Hiervoor is ook een ondersteunende omgeving nodig. Seksuele gezondheid vereist een positieve en respectvolle benadering van seksualiteit en seksuele relaties in al hun diversiteit, het vereist vrijheid van dwang, discriminatie en geweld en het vereist het waarmaken van de seksuele rechten van alle mensen. Het bevorderen van seksuele gezondheid is niet alleen gericht op het verminderen van de problemen als gevolg van bijvoorbeeld soa en hiv, seksuele grensoverschrijding/seksueel geweld of van ongewenste zwangerschappen, maar ook op het verhogen van het seksueel plezier en welzijn. Reguliere zorg, publieke zorg, preventie en seksuele vorming leveren daar een bijdrage aan door goede informatie en voorlichting op seksuele gezondheid in de volle breedte, laagdrempelige preventie, zorg en ondersteuning en een integrale aanpak.

Deze visie betreft een update van de visie uit Nationaal Actieplan soa, hiv en seksuele gezondheid 2017-2022.⁴

⁴ Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM). (2018). *Nationaal Actieplan soa, hiv en seksuele gezondheid 2017–2022*.

De voorliggende evaluatie van de Hiv Vereniging betreft de jaren 2019-2024 en overlapt dus met deze twee versies van het NAP. De strategische doelen uit beide versies van het NAP zijn inhoudelijk bijna niet veranderd, alleen de bewoording is in de update aangescherpt zodat deze nu exact overeenkomt met de strategische doelen uit de beleidsvisie. In deze evaluatie gaan we uit van de doelen zoals geformuleerd in de update van het NAP, in samenhang met de beleidsvisie.

De speerpunten uit de beleidsvisie en pijlers uit het NAP

In de beleidsvisie zijn zes speerpunten benoemd om de genoemde strategische doelen te behalen:

- a) Seksuele gezondheid in beeld brengen: surveillance en monitoring
- b) Seksuele gezondheid bevorderen
- c) Verbetering positionering (aanvullende) seksuele gezondheidszorg in zorgstelsel
- d) Preventie, opsporing en behandeling van soa's
- e) Preventie, opsporing en behandeling van hiv
- f) Seksuele gezondheid op Bonaire, Saba en Sint Eustatius (BES-eilanden)

In het NAP 2023-2027 wordt echter invulling gegeven aan de twee strategische doelen doormiddel van zeven pijlers:

Pijlers NAP 2023-2027

1. Preventie en zorg
2. Surveillance van soa en hiv en monitoring van seksuele gezondheid
3. Seksuele vorming en ontwikkeling
4. Preventie, opsporing en behandeling van soa
5. Preventie, opsporing en behandeling van hiv
6. Preventie van en zorg bij ongewenste zwangerschap
7. Preventie van seksuele grensoverschrijding en seksueel geweld

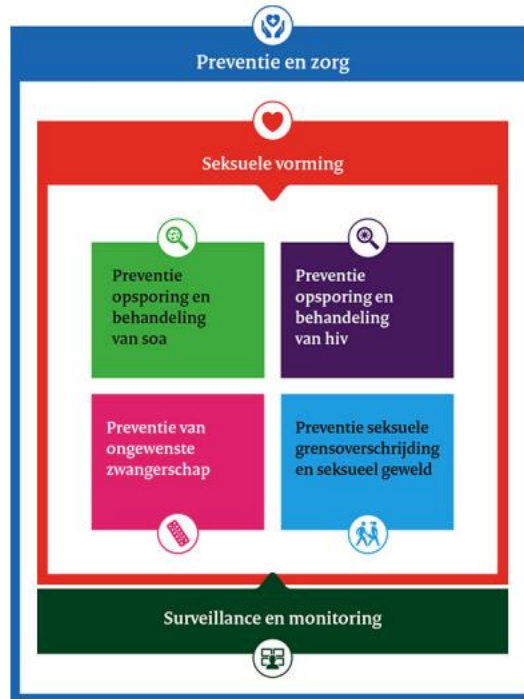
In figuur 2 is weergegeven hoe deze pijlers zich tot elkaar verhouden.

Pijler 5: preventie, opsporing en behandeling van hiv

De doelen in het NAP ten aanzien van hiv zijn iets specifiekier en zijn opgenomen in pijler 5: preventie, opsporing en behandeling van hiv. Hierin zijn de volgende doelen gesteld:

- Het aantal doden door aids is nul.
- Het aantal nieuwe hiv-infecties is nul.
- In Nederland streven we naar 100-100-100, alle mensen met hiv kennen de eigen hiv-status, 100 procent van hen is onder behandeling en 100 procent van hen heeft een ondetecteerbare virale lading (NB: bij een niet-detecteerbare virale lading kan het virus niet worden overgedragen, N=N).
- Mensen met hiv of een verhoogd risico zijn optimaal beschermd tegen de ziektelast van HBV, HCV en HAV door het doorlopen van het volledige HBV-vaccinatieschema, screening en behandeling van HCV en het aanbieden van HAV-vaccinatie.

Figuur 2 Pijlers van het NAP 2023-2027



Bron: Nationaal Actieplan soa, hiv en seksuele gezondheid 2023-2027

Verhouding missie en doelen SHM tot beleidskader en NAP

Stichting hiv monitoring (SHM) is een onafhankelijke stichting die landelijk via alle hiv-behandelcentra medische en epidemiologische gegevens verzamelt, beheert en analyseert om trends in de hiv-epidemie, comorbiditeiten en de kwaliteit van hiv-zorg in Nederland te volgen en te duiden.

De missie van SHM, zoals beschreven op de website van SHM en het jaarverslag van 2023:

Missie Stichting hiv monitoring⁵

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

Om deze missie te realiseren, hanteert SHM de volgende doelstellingen:

- Het monitoren en rapporteren van trends in alle aspecten van de hiv-infectie door het landelijk verzamelen van hoge-kwaliteit data van mensen met hiv in zorg.
- Het verstrekken van informatie aan alle belanghebbende organisaties, waaronder zorgverleners, de overheid, onderzoekers en mensen met hiv over landelijke en regionale trends in alle aspecten van de hiv-infectie.

⁵ Stichting hiv monitoring. (2024). *Jaarverslag 2023*.

Hiertoe behoort onder andere informatie over comorbiditeiten en co-infecties, inclusief virale hepatitis, bij mensen met hiv in zorg in Nederland.

- Het ontwikkelen van modellen die toekomstige trends in de hiv-epidemie en in het klinische beloop van mensen met hiv 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 beloop van mensen met hiv in zorg in Nederland.

Bijdrage aan de pijlers van het NAP

SHM draagt met haar acties met name bij aan de volgende twee pijlers:

- **Pijler 2: Surveillance van soa en hiv en monitoring van seksuele gezondheid**
- **Pijler 5: Preventie, opsporing en behandeling van hiv**

Daarnaast speelt SHM ook een rol bij de pijlers 1 (preventie en zorg: analyses naar hiaten in informatievoorziening over hiv-preventie inclusief PrEP. Dit geeft informatie over doelgroepen voor campagnes etc.) en 4 (Preventie, opsporing en behandeling van soa: recent bijgedragen aan selectie van mensen met verhoogd risico op MPOX en uitnodigingen voor vaccinatie bij GGD-en; prevalentie Hepatitis onder de doelgroep mannen die seks hebben met mannen met hiv).

De subsidieverlener RIVM-Cib is trekker van de pijlers 2 en 5. SHM opereert als kennis- en datacentrum en werkt hierin samen met RIVM, hiv-behandelcentra, beleidsmakers, onderzoekers en andere organisaties. In de onderstaande tekstbox zijn de specifieke activiteiten door SHM per pijler opgesomd.

Activiteiten door Stichting hiv monitoring verdeeld onder de relevante pijlers uit NAP 2023-2027

Pijler 2: Surveillance van soa en hiv en monitoring van seksuele gezondheid

- Routinematig verzamelen, valideren en analyseren van medische en epidemiologische gegevens van mensen met hiv in zorg in Nederland via hiv-behandelcentra.
- Analyse en rapporteren van trends in hiv-epidemie en behandeluitkomsten via het jaarlijkse hiv monitoring rapport
- Ontwikkelen van voorspellingsmodellen voor hiv-trends en klinisch beloop
- Verspreiden van informatie naar professionals, overheid, onderzoekers en mensen met hiv

Deze gegevens vormen een belangrijke bron voor beleidsvorming, onderzoek, en kwaliteitsverbetering van zorg. Daarmee levert SHM een essentiële bijdrage aan de landelijke hiv-surveillance, onder coördinatie van RIVM-Cib.

Pijler 5:

- Inzicht bieden in tijdige diagnostiek en behandelstart

- Signaleren van knelpunten in toegang tot zorg of continuïteit van behandeling
 - Ondersteunen van beleidsontwikkeling door data-analyses over specifieke subpopulaties of regio's
 - Fungeren als kennispartner in onderzoek en interventieontwikkeling.
- SHM ondersteunt zo via monitoring en datagedreven inzichten ook de ontwikkeling van effectief preventie- en opsporingsbeleid. Bijvoorbeeld door trends te rapporteren over late diagnose, behandelstart en zorgcontinuïteit. Deze informatie is waardevol voor beleidsmakers en uitvoerende partners om gerichte interventies op te stellen voor specifieke risicogroepen of regio's.

Met deze activiteiten draagt SHM structureel bij aan de datagedreven uitvoering van het hiv-beleid in Nederland. Daarmee is er een duidelijke inhoudelijke aansluiting tussen de missie en doelen van SHM en de strategische doelen en pijlers van het NAP.

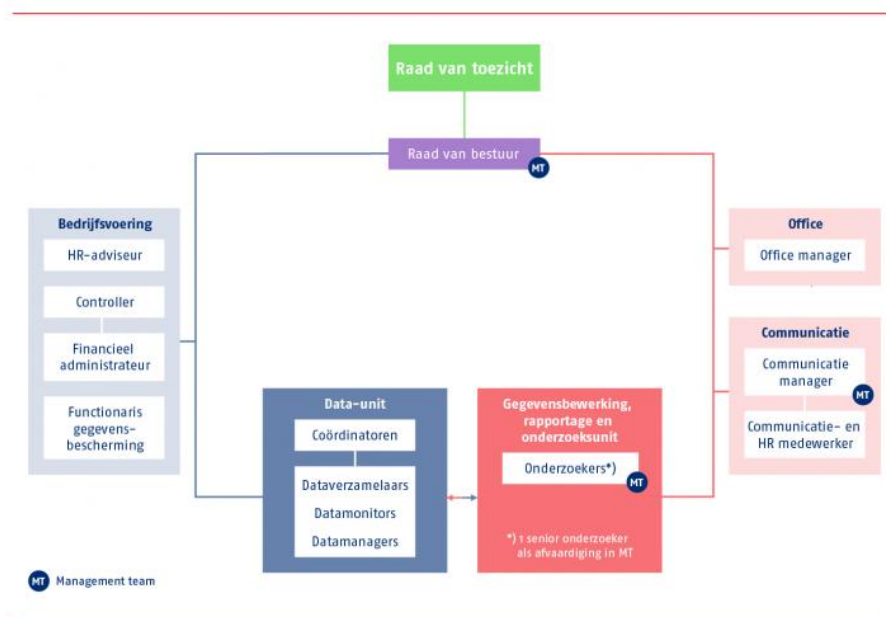
2.2 Input

De input van SHM bestaat uit de organisatiestructuur, het budget en de personele inzet in fte.

Organisatiestructuur

De huidige organisatiestructuur van de SHM is geïllustreerd in onderstaand schema.

Figuur 3 Organogram van Stichting hiv Monitoring



Bron: Stichting hiv Monitoring, 2025

De raad van toezicht fungeert als toezichthoudend orgaan van de stichting en komt tweemaal per jaar bijeen. De raad is samengesteld uit vertegenwoordigers van diverse organisaties, waaronder de Hiv Vereniging Nederland, de Nederlandse Vereniging van Hiv Behandelaren (NVHB), de Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU), de Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen (NVZ), het Amsterdam UMC, , en GGD GHOR Nederland. De leden ontvangen geen financiële vergoeding voor hun inzet.

De raad van bestuur is verantwoordelijk voor de dagelijkse leiding van SHM en legt verantwoording af aan de raad van toezicht. Het bestuur opereert binnen de kaders van onder meer het beleidsplan, de jaarbegroting en de projectbudgetten. De raad van bestuur bestaat sinds 2021 uit twee directeur-bestuurders: Prof. Marc van der Valk (tevens voorzitter) en Drs. Sima Zaheri (tevens secretaris en penningmeester).

Het bestuur van SHM wordt geadviseerd door de adviesraad, die bestaat uit een internationale groep onderzoekers gespecialiseerd in infectieziekten. De leden van deze raad worden benoemd door het bestuur en ontvangen geen vergoeding voor hun werkzaamheden. De adviesraad vergadert ten minste eenmaal per jaar en brengt dan advies uit aan het bestuur.

Daarnaast ontvangt het bestuur advies over het externe gebruik van data uit de SHM-database van de SHM-werkgroep. Deze werkgroep bestaat uit een coördinator en een groep reviewers, afkomstig uit de zorginstellingen waarmee SHM samenwerkt.

Het managementteam (MT) ondersteunt het bestuur bij de dagelijkse aansturing, stelt gezamenlijk de strategische doelstellingen en het beleid vast, en is verantwoordelijk voor de uitvoering en de behaalde resultaten. Naast het bestuur maken ook een senior onderzoeker en een communicatiemanager deel uit van het MT. Daarnaast zijn een HR-adviseur, een functionaris gegevensbescherming en een controller als adviseurs aan het MT verbonden.

SHM is verder georganiseerd in twee bedrijfsunits:

- **de data-unit:** bestaat uit coördinatoren, dataverzamelaars, datamonitors en datamanagers, en verantwoordelijk voor patiëntenregistratie, dataverzameling en -invoer, kwaliteitscontroles, helpdesk- en protocollenbeheer en datamanagement en rapportages. Daarnaast zijn er ook externe dataverzamelaars in dienst bij enkele behandelcentra.
- **de unit gegevensbewerking, rapportage en onderzoek:** bestaat uit één senior-onderzoeker en onderzoekers en is verantwoordelijk voor het uitvoeren van het hiv-monitoringsprogramma.

Deze units worden ondersteund door medewerkers die verantwoordelijk zijn voor communicatie, financiën, HR en kantoorbeheer.

Budget

Tussen 2019 en 2023 ontving SHM gemiddeld ruim € 3,5 miljoen per jaar aan instellingssubsidie van het RIVM. In totaal ging het om bijna € 18 miljoen, waarbij het jaarlijkse subsidiebedrag steeg van ruim € 3,3 miljoen in 2019 tot ruim € 3,8 miljoen in 2023. Deze jaarlijkse toename is grotendeels toe te schrijven aan de

Overheidsbijdrage in de Arbeidskostenontwikkeling (OVA), een indexering van het loongevoelige deel van de subsidie ter compensatie van gestegen loonkosten.⁶

De instellingssubsidie vormde in deze jaren gemiddeld 84 procent van de financiering van activiteiten. Aanvullend op de subsidie, ontving SHM financiering van het RIVM voor de Amsterdam Cohort Study⁷, subsidies en bijdragen vanuit internationale en nationale samenwerkingen gerelateerd aan de monitoring van hiv, en een vergoeding van Stichting NCHIV voor de organisatie van het jaarlijks NCHIV congres.⁸

Tabel 1 Financiering activiteiten SHM, 2019-2024

Jaar	Instellingssubsidie via RIVM (x 1.000)		Amsterdam Cohort Study		Anders (x 1.000)		Totale financiering (x 1.000)	Aandeel subsidie in totaal
2019	€	3.348	€	537	€	144	€ 4.028	83%
2020	€	3.379	€	545	€	170	€ 4.094	83%
2021	€	3.531	€	553	€	108	€ 4.191	84%
2022	€	3.621	€	561	€	173	€ 4.355	83%
2023	€	3.803	€	569	€	130	€ 4.503	84%
2024	€	3.958	€	598	€	185	€ 4.741	83%
Totaal	€	17.682	€	2.764	€	725	€ 21.172	84%

Bron: Jaarverslagen Stichting hiv monitoring 2019-2024.

FTE

SHM maakt een onderscheid tussen interne en externe medewerkers. De externe medewerkers zijn dataverzamelaars in dienst van de behandelcentra. Dit zijn bestaande medewerkers van de behandelcentra die de rol van dataverzamelaar op zich hebben genomen. SHM biedt hiervoor een vergoeding op basis van het aantal patiënten waarvan data wordt verzameld, voor een tarief vergelijkbaar met de interne dataverzameling.

Tussen 2019 en 2024 is het totaal aantal fte dat voor SHM werkt afgenomen van 44,22 naar 41,59 (figuur 4). Deze afname is volledig toe te schrijven aan een afname van de dataverzamelaars die door SHM bij behandelcentra worden gefinancierd. Dit aantal nam namelijk van 7,46 af tot 1,02. Het aantal fte in dienst bij SHM is daarentegen gestegen, van 35,15 naar 40,57. Aangezien de afname van externe fte groter is dan de toename van interne fte is er dus sprake van een efficiencywinst door de dataverzameling meer in eigen hand te nemen. Deze efficiencywinst is nog duidelijker wanneer de toename van het aantal personen in hiv-zorg in die periode in

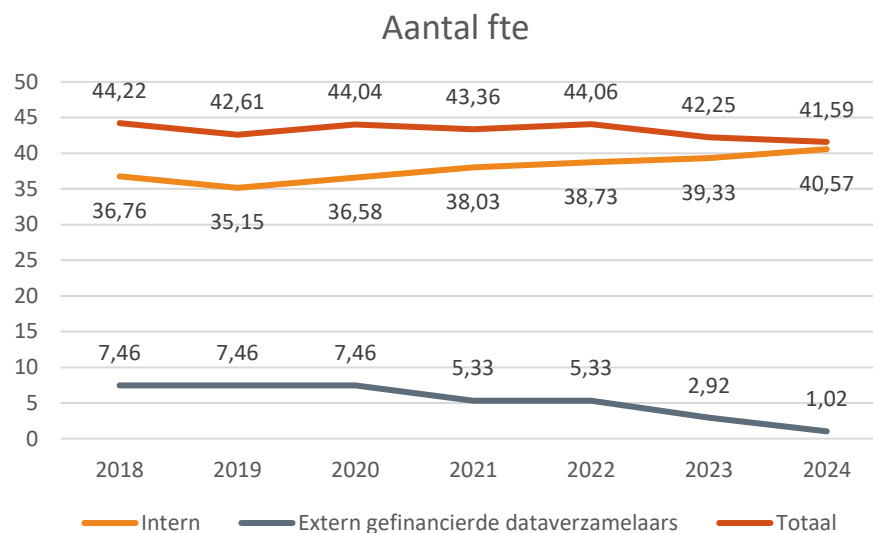
⁶ De overheidsbijdrage in de arbeidskostenontwikkeling (OVA) wordt bepaald op basis van afspraken tussen het ministerie van VWS en werkgeversorganisaties Zorg en Welzijn.

⁷ Jaarverslagen Stichting hiv monitoring 2019-2024hiv monitoring 2019-2024

⁸ Stichting NCHIV ontvangt baten bestaande uit deelnemersgelden, bijdragen van organisatoren (waaronder SHM) en sponsorgelden van farmaceutische bedrijven (o.a. ViiV Healthcare, Gilead Sciences, MSD Nederland en Jansen-Cilag).

ogenschouw te nemen. Het aantal personen in zorg nam namelijk toe van 20.612 tot 23.057⁹.

Figuur 4 Aantal fte in dienst van de SHM en extern gefinancierde dataverzamelaars, 2019-2024



Bron: Jaarverslagen Stichting hiv monitoring 2019-2024

2.3 Throughput

De activiteiten van SHM die door RIVM worden gesubsidieerd (met uitzondering van de Amsterdam Cohort Studies) zijn als volgt:

- Patiëntregistratie en gegevensverzameling
- Gegevensverwerking en kwaliteitscontrole
- Gegevensbewerking en onderzoek
- Rapportage en communicatie

Patiëntregistratie

In de hiv-behandelcentra worden nieuwe patiënten door hun behandelaar mondeling geïnformeerd over de rol van SHM en gevraagd om expliciete toestemming voor het gebruik van hun gegevens voor landelijke monitoring en onderzoek. Deze toestemming wordt in het elektronisch patiëntendossier vastgelegd.

Informatiemateriaal van SHM in meerdere talen ondersteunt dit proces en patiënten kunnen hun toestemming later intrekken.

Bij instemming meldt het behandelteam de persoon via een digitaal formulier aan bij SHM en worden beperkte, gepseudonimiseerde persoonsgegevens geregistreerd (geboortedatum, maximaal twee initialen, geslacht, nationaliteit, geboorteland, de

⁹ Bron: SHM.

eerste vier cijfers van de postcode en het ziekenhuisnummer). SHM kent vervolgens een uniek M-nummer toe waarmee alle latere medische gegevens kunnen worden gekoppeld, terwijl de koppeling tussen M-nummer en ziekenhuisnummer uitsluitend in het behandelcentrum wordt bewaard.

Zonder toestemming registreert SHM alleen anonieme basisgegevens (geboortjaar, geslacht en of iemand in Nederland is geboren) om het landelijke totaal te kunnen rapporteren. Nieuwe aanmeldingen worden bij voorkeur binnen vier weken verwerkt en bij intrekking van toestemming worden reeds opgeslagen gegevens geanonimiseerd en binnen dertig dagen uit de SHM-database verwijderd.

Op dit moment heeft 97,5 procent van de mensen onder behandeling voor hiv toestemming gegeven voor het delen van gegevens met SHM. Daarmee is Nederland wereldwijd een koploper in participatie in hiv-monitoring en -onderzoek. Bovendien zorgt deze hoge participatiegraad ervoor dat de data ook van zeer hoge kwaliteit is.

Gegevensverzameling

In de landelijke hiv-monitoring werkt Stichting hiv Monitoring (SHM) met dataverzamelaars die in de behandelcentra zijn gestationeerd of op afstand inloggen op de elektronische patiëntendossiers (EPD's). Hun taak is om relevante medische informatie uit het EPD over te nemen in de centrale SHM-database. De werkwijze kent een aantal opeenvolgende stappen.

Nadat patiënten toestemming hebben gegeven, kan de dataverzamelaar, die functioneel onder de hiv-behandelaar van het centrum valt, toegang krijgen tot het dossier.

Vervolgens logt de dataverzamelaar in op het EPD en doorloopt het dossier systematisch. Gegevens over polikliniekbezoeken, antiretrovirale medicatie, laboratoriumuitslagen, comorbiditeiten, ziekenhuisopnames, zwangerschappen en eventuele hepatitis-co-infecties worden handmatig ingevoerd in de applicatie DataCapTree. Deze invoerapplicatie bevat beslisondersteuning met deels vooraf gecategoriseerde antwoordmogelijkheden en controles die tijdens het typen afwijkende of ontbrekende waarden signaleert, zodat de dataverzamelaar direct correcties kan doorvoeren. Omdat meer dan 25 EPD-systemen in gebruik zijn, vraagt dit proces om kennis van verschillende dossiers en consistente toepassing van SHM-protocollen.

Een deel van de laboratoriumgegevens haalt SHM geautomatiseerd op. Veel centra sturen labuitslagen via de beveiligde VPN-koppeling LabLink in HL7-formaat, waarna de waarden op patiëntniveau worden gekoppeld aan het M-nummer in de database. Er lopen pilots om ook andere gestructureerde gegevens zoals vitale parameters en medicatie digitaal in te lezen, zodat het handmatige werk gaandeweg kan afnemen.

Na de eerste invoer controleert de dataverzamelaar de eigen invoer, waarna de afdeling Datamonitoring een tweede controle uitvoert op een selectie van de verzamelde data. Deze selectie wordt gedaan volgens een door SHM ontwikkelde systematiek die de beschikbare capaciteit zo efficiënt en doelmatig mogelijk benut. Daarbij werken datamonitors nauw samen met data-analisten, en worden handmatige datakwaliteitscontroles mede gestuurd door prioriteiten die voortkomen uit lopende

data-analyses. De dataset wordt minimaal eenmaal per jaar geactualiseerd; bij nieuwe patiënten streeft SHM ernaar de eerste gegevens binnen vier weken vast te leggen. SHM heeft met elk centrum contractuele afspraken over verantwoordelijkheden, privacy en gegevensverwerking volgens de AVG. De voortgang van de dataverzameling wordt intern gevolgd via jaarplannen, wekelijkse rapportages en interdisciplinair overleg, terwijl op langere termijn wordt gewerkt aan bredere automatisering via standaarden zoals HL7-FHIR.

Gegevensverwerking en kwaliteitscontrole

SHM heeft een klein team dat alle binnenkomende informatie ordent en bewaart. Dit Datamanagement-team beheert de centrale database en de software waarmee gegevens worden ingevoerd en opgehaald. De Operationeel Bestuurder houdt daarbij het overzicht.

Gegevens komen op twee manieren binnen. Veel informatie — zoals artsenverslagen en medicijngebruik — wordt door dataverzamelaars handmatig ingevoerd in het registratieprogramma DataCapTree. Laboratoriumuitslagen worden meestal digitaal aangeleverd via een beveiligde verbinding, zodat ze niet opnieuw hoeven te worden overgetypt. Zodra de gegevens er zijn, controleert het team of de bestanden compleet zijn en vertaalt het verschillende benamingen naar één duidelijke term. Zo blijft dezelfde laboratoriumwaarde overal identiek geregistreerd.

Twee keer per jaar maakt SHM een momentopname van de data (databevriezing). De eerste keer is in februari voor cijfers die naar het RIVM gaan voor het jaarverslag en de subsidieaanvraag, de tweede keer in mei voor het wetenschappelijk (monitoring)rapport. Na zo'n bevriezing verandert er niets meer in die specifieke kopie; onderzoekers werken dus allemaal met exact dezelfde gegevens.

Om het overzicht te bewaren gebruikt SHM drie 'lagen' in het databaseer. De eerste laag bevat de ruwe gegevens zoals binnengekomen. In de tweede laag worden fouten opgespoord en dezelfde soorten informatie bij elkaar gezet. De derde laag is een geschoonde en compacte set die alleen de onderdelen bevat die voor rapportages of onderzoek nodig zijn.

Een intern softwareteam past de invoer- en rapportageprogramma's aan wanneer nieuwe wensen ontstaan. Als onderzoekers van buiten SHM data willen gebruiken, moeten zij eerst een voorstel indienen en een overeenkomst tekenen. Zij krijgen dan een bestand waarin patiënten alleen nog onder een willekeurig nummer te herkennen zijn.

Binnen SHM houdt een aparte monitorgroep toezicht op de juistheid en volledigheid van alle geregistreeerde gegevens. De groep staat onder leiding van de Coördinator Monitorgroep, terwijl de Operationeel Bestuurder eindverantwoordelijk blijft. Hun eerste stap is een zogeheten "dubbele controle" op een deel van de gegevens. Nadat een dataverzamelaar informatie uit het elektronisch dossier heeft ingevoerd, bekijkt een tweede persoon diezelfde gegevens opnieuw en vergelijkt ze met de bron. Zo worden vergissingen snel opgespoord.

Naast deze handmatige controle voert de invoerapplicatie zelf tijdens het typen al allerlei automatische checks uit. Als een waarde ontbreekt of niet logisch is, krijgt de dataverzamelaar meteen een melding en kan hij dat corrigeren. Na invoer gaan extra



rekenregels en consistentietests, sommige ontwikkeld in samenwerking met internationale hiv-cohorten, nogmaals door de database om tegenstrijdigheden te vinden.

Bepaalde uitkomsten krijgen altijd extra aandacht. Bij iedere patiënt die overlijdt, verifieert SHM de geregistreerde doodsoorzaak; hetzelfde gebeurt voor belangrijke aandoeningen zoals kanker of hart- en vaatziekten. Als daar onduidelijkheden opduiken, nemen monitoren contact op met de behandelaar of het centrum om de informatie aan te vullen of te bevestigen.

Ten slotte worden de mensen die data verzamelen regelmatig bijgeschoold. Ze krijgen instructie over medische terminologie, de invoersoftware en de protocollen waarin staat hoe specifieke situaties moeten worden vastgelegd. Via een helpdesk kunnen zij vragen stellen; opvallende problemen of terugkerende fouten komen zo snel in beeld en leiden waar nodig tot aangepaste richtlijnen of extra training. Op deze manier blijft de kwaliteit van de landelijke hiv-database op een stabiel niveau.

Gegevensbewerking en onderzoek

Het Datamanagement-team harmoniseert ruwe bestanden eerst in een zogenoemd “zilveren” datamodel. In deze tussenstap worden definities gelijkgetrokken en worden alle records per patiënt samengevoegd, ongeacht de oorspronkelijke bron. Daarna volgt het “gouden” model, een geschoonde versie die rechtstreeks kan worden gebruikt voor analyses, rapportages en publicaties. Een eigen ontwikkelteam onderhoudt de toepassingen die hiervoor nodig zijn, zoals tools voor datacaptatie, medicatie-registratie en rapportage. Dankzij deze interne software kan het team wijzigingen in richtlijnen of variabelen zonder externe afhankelijkheden doorvoeren. Zodra de gegevens zijn bevroren, worden tabellen opgesteld volgens de internationale HICDEP-standaard. Bestanden die het huis verlaten worden altijd gepseudonimiseerd; elke persoon krijgt een willekeurig nummer zodat herleiding niet mogelijk is.

Het Analyse-team gebruikt de opgeschoonde dataset voor verschillende vormen van onderzoek. Eén keer per jaar verschijnt een monitoringrapport dat de stand van zaken rondom hiv-zorg in Nederland beschrijft (zie 2.4). Daarnaast levert SHM op vaste momenten data aan het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu en aan het European Centre for Disease Prevention and Control. Hiermee worden de nationale en Europese surveillance-overzichten samengesteld. Bepaalde thema's vragen om meer diepgang dan in het jaarlijkse rapport past. Voor die onderwerpen zet de organisatie langere onderzoeksreeksen op, bijvoorbeeld rond zorgkosten, sociaal-economische factoren of de genetische opbouw van het virus. Verder wordt ingespeeld op actuele ontwikkelingen, zoals de uitbraak van COVID-19 of de introductie van nieuwe hiv-behandelingen.

Onderzoekers van buitenaf kunnen een dataset aanvragen via een formulier op de SHM-website. De aanvraag wordt beoordeeld op wetenschappelijke opzet en op de manier waarop privacy wordt geborgd. Na goedkeuring ontvangt de aanvrager een gepseudonimiseerde set in HICDEP-formaat en ondertekent beide partijen een data-uitwisselingsovereenkomst. De ontvanger is zelf verantwoordelijk voor verdere analyses. SHM levert op verzoek wel toelichting op variabelen en definities. De gegevens worden doorgaans kosteloos verstrekt aan universiteiten en andere publieke onderzoeksinstituten.

2.4 Output

Op basis van de verzamelde data en informatie stelt SHM verschillende rapporten op. Ook levert SHM belangrijke wetenschappelijke bijdragen aan andere onderzoeksorganisaties door data met hen te delen.

Hiv Monitoring Report

SHM publiceert jaarlijks rond 1 december een Monitoring Report dat de stand van zaken in de Nederlandse hiv-zorg beschrijft. Om dit rapport samen te stellen legt het analyseteam in mei een momentopname van de databank vast, verwerkt de gegevens en laat elk hoofdstuk beoordelen door gespecialiseerde reviewers. Het rapport bevat informatie over het aantal geregistreerde mensen met hiv, trends in hiv-diagnoses, behandelingsuitkomsten en sociaaleconomische en demografische kenmerken van deze populatie. Daarnaast komen actuele onderwerpen aan bod, zoals het gebruik van pre-exposure profylaxe (PrEP) en de kwaliteit van hiv-zorg, met aandacht voor comorbiditeiten zoals cardiovasculaire aandoeningen. De gegevens zijn verzameld uit de registraties van behandelcentra en worden gebruikt voor het monitoren van de hiv-zorg, het ondersteunen van wetenschappelijk onderzoek en het informeren van beleidsmakers. Door deze jaarlijkse cyclus weten beleidsmakers, zorgverleners en belangenorganisaties tijdig welke onderwerpen aandacht vragen.

Naast het eigen rapport levert SHM datasets aan externe partijen. Voor de nationale hiv-surveillancerapportage ontvangt het RIVM in februari een selectie van gegevens. Voor Europese rapportages worden vergelijkbare bestanden gedeeld met het ECDC en de WHO. De bestanden worden samengesteld volgens het internationaal gebruikte HICDEP-formaat, zodat ze zonder aanvullende bewerkingen in internationale analyses passen. Wanneer personen geen expliciete toestemming hebben gegeven voor gegevensdeling, beperkt SHM zich tot anonieme kerngegevens zoals geboortejaar en geslacht.

Verdiepend onderzoek

Aanvullend op het jaarlijkse monitoringsrapport en de jaarlijkse dataleveringen voert SHM ook eigen verdiepend onderzoek uit. Dit zijn onderzoeken die verder gaan dan de gegevens die jaarlijks aan nationale en internationale instanties worden verstrekt. Een deel hiervan betreft het aanleveren en delen van data binnen internationale consortia, die met aanvullende middelen buiten de instellingssubsidie worden gefinancierd. Daarnaast wordt eigen onderzoek uitgevoerd dat wel vanuit de instellingssubsidie wordt bekostigd.

De verdiepende onderzoeken leiden tot wetenschappelijke artikelen die geregeld in gerenommeerde tijdschriften zoals The Lancet worden gepubliceerd. De onderzoeken zijn divers van aard, bijvoorbeeld over comorbiditeiten, sociaaleconomische factoren die samenhangen met het uit beeld raken van mensen met hiv en onderzoeken naar de effecten van bepaalde behandelmethoden. Deze onderzoeken bieden verdere verdieping of aanpassingen ten opzichte van het jaarlijkse monitoringsrapport en de online dashboards, zoals bijvoorbeeld zichtbaar is in het CBS-hoofdstuk en op de SHM-website.

Terugkoppeling aan behandelcentra

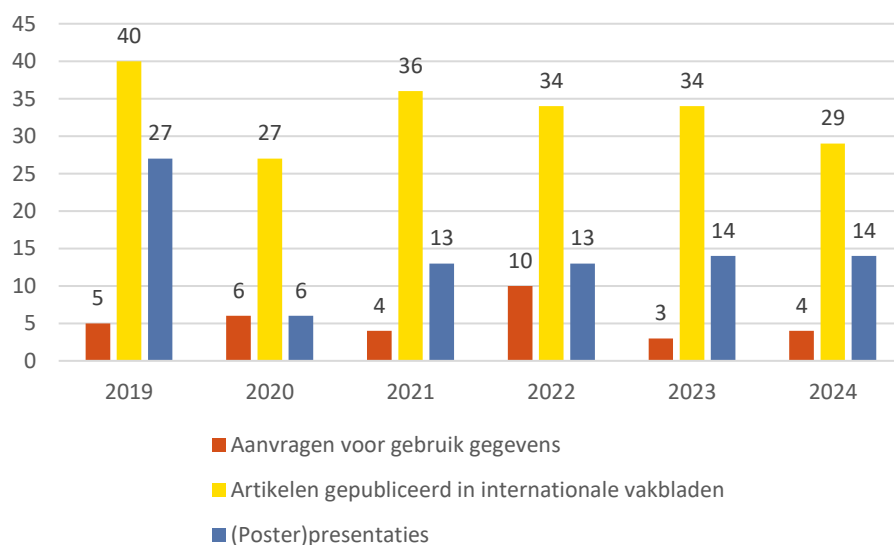
Behandelcentra ontvangen via de beveiligde ReportBuilder-applicatie een overzicht van hun eigen uitkomsten naast het landelijk gemiddelde. Hiermee kunnen zorgteams zien waar zij op koers liggen en waar eventueel aanpassingen nodig zijn. De terugkoppeling maakt deel uit van de opdracht van SHM om de kwaliteit van hiv-zorg te volgen, en wordt zonder extra kosten aangeboden. Privacy blijft daarbij het uitgangspunt: alle uitwisselingen verlopen versleuteld en bevatten nooit direct herleidbare persoonsgegevens.

Wetenschappelijke bijdrage

Datagebruik voor onderzoek wordt centraal geregeld. Externe onderzoekers kunnen via een online formulier een aanvraag indienen. De wetenschappelijke adviesraad toetst of het voorstel voldoende onderbouwd is en of de gevraagde variabelen echt nodig zijn. Na goedkeuring verstrekt SHM een gepseudonimiseerde dataset onder een willekeurig nummer, inclusief een overeenkomst over gebruik en beveiliging. Studies vanuit de farmaceutische industrie die gericht zijn op post-marketingvragen worden niet gehonoreerd; dit past bij de onafhankelijke rol van SHM en bij de afspraken die met deelnemers aan het ATHENA-cohort zijn gemaakt.

Om de wetenschappelijke bijdrage te kwantificeren, houdt de SHM jaarlijks bij hoeveel aanvragen voor het gebruik van gegevens van de SHM worden gedaan, hoeveel artikelen worden gepubliceerd in internationale vakbladen waarbij gebruik is gemaakt van data van SHM, en hoeveel (poster)presentaties van de stichting plaatsvonden tijdens congressen, workshops en meetings. In onderstaande figuur zijn deze aantallen tussen 2018 en 2023 opgenomen.

Figuur 5 Wetenschappelijke bijdrage SHM in cijfers



Bron: SHM-jaarverslagen, bewerking Panteia

Communicatie

Om de verzamelde kennis naast de formele rapporten toegankelijk te houden voor verschillende doelgroepen gebruikt SHM meerdere kanalen. Via een regionaal dashboard kunnen Centra Seksuele Gezondheid en andere partners de cijfers voor hun eigen werkgebied volgen. De website bevat toelichtingen op lopende projecten en geeft verwijzingen naar publicaties; korte berichten op LinkedIn, Twitter en Instagram attenderen volgers op nieuwe inzichten of aankomende activiteiten. Samen met de Hiv Vereniging organiseert SHM webinars waarin onderzoekers en ervaringsdeskundigen achtergrond bij de cijfers geven. Vragen over dataverzameling komen binnen bij een helpdesk die tevens trends signaleert en zo input levert voor bijstelling van protocollen.

2.5 Nieuwe ontwikkelingen tussen 2019-2024

Tussen 2019 en 2024 heeft SHM haar manier van gegevens verzamelen stap voor stap aangepast aan nieuwe technische mogelijkheden, veranderende zorgvragen en actuele wet- en regelgeving. De kern van deze vernieuwing ligt in het eigen data-invoersysteem DataCapTree. Dit systeem kreeg in de eerste jaren extra protocollen voor onder meer covid-19 en leveraandoeningen en bevat sinds 2021 een module die ongewone waarden direct terugkoppelt aan de dataverzamelaar. Gaandeweg werden steeds meer diagnoses automatisch uit het elektronisch patiëntendossier opgehaald, waardoor een deel van het handwerk verviel. In 2023 kwam daar een optie bij om met prioriteiten te werken, zodat controles in de volgorde van belang kunnen worden uitgevoerd.

Naast de verbeteringen in DataCapTree verschoof een groot deel van het routinematige werk naar geautomatiseerde koppelingen. Laboratoriumuitslagen komen nu bij bijna alle behandelcentra via LabLink binnen, terwijl DataLink in een proefopstelling al klinische gegevens uit het ziekenhuisinformatiesysteem ophaalt. Verder zijn koppelingen opgezet met externe bronnen zoals het Centraal Bureau voor de Statistiek, PALGA en IKNL, waardoor sociaal-demografische gegevens en informatie over (pre)maligne aandoeningen beschikbaar zijn voor analyse.

SHM richtte zich ook op de manier waarop personeel wordt ingezet. In plaats van zelfstandige dataverzamelaars in elk centrum werkt de organisatie steeds meer met een eigen, mobiel team. Dat levert volgens interne metingen een kleinere achterstand op tussen het laatste patiëntbezoek en het moment van rapporteren. Opleiding en kennisdeling verlopen via de online SHM Academie, maandelijkse overleggen en jaarlijkse trainingsdagen.

De verzamelde gegevens worden breder ingezet en nieuwe gegevens worden verzameld. Zo monitort SHM sinds 2019 het gebruik van PrEP bij of voorafgaande aan mensen met een nieuwe hiv-diagnose. Ook wordt er data bij de doelgroep verzameld die wordt benut voor studies naar mpox, hepatitis delta en arbeidsongeschiktheid bij zzp'ers met hiv. Behandelcentra kunnen hun eigen resultaten bekijken via gestandaardiseerde rapportages, en een publiek dashboard maakt landelijke trends zichtbaar. Om de betrouwbaarheid van al deze activiteiten te borgen, werkt SHM volgens de geldende ISO-normen voor kwaliteit, informatiebeveiliging en privacy en volgt de organisatie de ontwikkelingen rond nieuwe Europese regels voor cybersecurity en kunstmatige intelligentie.

3 Ervaringen van stakeholders: doeltreffendheid, doelmatigheid en samenwerking

In dit hoofdstuk gaan wij in op de ervaringen van stakeholders met SHM. Het is daarmee meer beschouwend van aard dan het vorige hoofdstuk met meer feitelijke beschrijvingen van doel, input, throughput en output. Deze beschouwing doen wij aan de hand van de volgende thema's (zie paragraaf 1.3):

- C. Doeltreffendheid en doelmatigheid
- D. Gebruikers
- E. Samenwerking

3.1 Doeltreffendheid en doelmatigheid

De doeltreffendheid en doelmatigheid van SHM toetsen wij aan de hand van de volgende drie vragen:

- Hoe functioneert de manier waarop de SHM de uitvoering heeft georganiseerd?
- In hoeverre dragen de activiteiten van SHM op een unieke manier bij aan de bestrijding van hiv?
- Is de uitvoering (kosten)efficiënt?

Deze vragen beantwoorden hieronder wij aan de hand van de inzichten die wij vanuit de interviews hebben opgedaan.

Hoe functioneert de manier waarop de SHM de uitvoering heeft georganiseerd?

SHM beheert een robuuste data-infrastructuur die via het beschikbaar maken van informatie een wezenlijke bijdrage levert aan de bestrijding van hiv, beleidsvorming en kwaliteitsverbetering van zorg in Nederland. De organisatie combineert gestandaardiseerde werkprocessen, maar heeft volgens geïnterviewden voldoende flexibiliteit om op nieuwe ontwikkelingen in te spelen.

De dataverzameling van SHM wordt door alle gesproken personen geprezen om zijn hoogstaande kwaliteit en diepgang, waardoor de organisatie "zeer indrukwekkend en kwalitatief van het hoogste niveau" is en "vrij uniek in de wereld".

De medewerkers beschikken over diepgaande expertise. Hun langdurige betrokkenheid en de aanwezigheid van behandelaars in de leiding bevorderen de aansluiting op de klinische praktijk. Hetzelfde geldt voor de directie. De overgang van een eenhoofdige directie naar een tweehoofdig bestuur, bestaande uit Marc van der Valk (inhoudelijk) en Sima Zaheri (operationeel), wordt beschouwd als een

verbetering die de dagelijkse aanwezigheid en verantwoordelijkheid van het bestuur heeft vergroot. Deze structuur wordt als "natuurlijker" en "slagvaardiger" ervaren, omdat taken en expertise beter zijn verdeeld.

SHM slaagt erin om bijna alle personen onder behandeling voor hiv te includeren in de dataset. Deelname aan de monitoring is SHM afhankelijk van de uitdrukkelijke goedkeuring door patiënten, nadat aan hen is uitgelegd wat er met de data gebeurt. Dit is 'informed consent', volgens de Wet op de geneeskundige behandelings-overeenkomst (WGBO). Patiënten geven actief toestemming via een opt-in-procedure die door hiv-consulenten en verpleegkundigen wordt begeleid. Dit lijkt tot op heden goed te gaan: de weigerings-graad is nu beperkt tot enkele procenten. Hierdoor zijn meer dan 97 procent van de patiënten in behandeling voor hiv opgenomen in de data van SHM. Dit is volgens verschillende gesproken wetenschappers vrijwel uniek in de wereld. De hoge participatiegraad hangt mede samen met de goede samenwerking met hiv-consulenten om gezamenlijk ernaar te streven dat zo veel mogelijk patiënten goedkeuring geven.

Unieke bijdrage SHM aan bestrijding van hiv

De activiteiten van SHM (monitoring van hiv-diagnoses en de kwaliteit van zorg) zijn verankerd in de Wet Bijzondere Medische Verrichtingen. Daarmee hebben ze per definitie een unieke bijdrage aan de bestrijding van hiv. Vanuit VWS en RIVM wordt SHM gezien als een essentiële organisatie voor de monitoring van hiv in Nederland.

De inhoudelijke bijdrage van SHM aan de bestrijding van hiv ligt in het opzetten van een landelijk dekkende, klinisch gedetailleerde dataverzameling. SHM registreert longitudinale gegevens van nagenoeg alle hiv-patiënten in Nederland, inclusief behandeluitkomsten, virologische en immunologische markers, comorbiditeiten en levensloopinformatie. Dankzij een zeer hoog opt-in percentage van deelnemers ontstaat een volledig en betrouwbaar beeld van de epidemie. Deze dataset ondersteunt beleidsmakers bij het identificeren van kwetsbare groepen, het monitoren van preventieprogramma's zoals PrEP en de internationale rapportage over de hiv-doelstellingen (Cascade of Care: 95-95-95) van de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO).

Voor zorgverleners biedt SHM vergelijkende gegevens die de kwaliteit van hiv-zorg in behandelcentra inzichtelijk maken en verbetertrajecten faciliteren. Onderzoekers gebruiken de data voor onafhankelijk wetenschappelijk onderzoek, wat de kennisontwikkeling rond hiv bevordert. Daarnaast verbindt de stichting klinische zorg en publieke gezondheid door de Cascade of Care in kaart te brengen en het aantal nog niet-gediagnosticeerde mensen met hiv te modelleren, waardoor ontwikkelingen in hiv in Nederland nauwgezet kunnen worden gevolgd en gerichte interventies mogelijk worden gemaakt.

Kostenefficiency

Voor het bepalen van de kostenefficiency kijken wij naar de dataverzameling de databewerking, rapportage & onderzoek en de overheadkosten.

Dataverzameling

Dataverzameling, patiëntenregistratie, datamonitoring en datamanagement zijn de grootste kostenposten van SHM. De personeelskosten voor deze activiteiten zijn goed voor meer dan 45 procent van alle gemaakte kosten door SHM. Wanneer wij de kosten voor vergoedingen aan behandelcentra voor deelname, database, diensten derden en innovatiekosten erbij optellen komt dit aandeel tot bijna 60 procent van alle kosten¹⁰. Daarbij vraagt vooral het handmatige deel van de dataverzameling om veel inzet van medewerkers: circa 19 fte in dienst bij SHM en 1,02 fte externe dataverzamelaars bekostigd door SHM¹¹ houdt zich vooral bezig met het extraheren en verifiëren van gegevens uit patiëntendossiers. Deze werkwijze borgt kwaliteit, maar is ook arbeidsintensief en daarmee kostbaar. Sommige respondenten wijzen daarbij op het beperkte aantal mensen met hiv in Nederland. Daarom is het belangrijk om naar de efficiency van deze werkzaamheden te kijken.

Om de (kosten)efficiëntie van de uitvoering te vergroten heeft SHM zelf al verschillende stappen gezet. Daarbij is vooral het dataverzamelingssysteem efficiënter geworden door de introductie van verder geautomatiseerde dataverzameling en beslisondersteuning in de handmatige dataverzameling. Een voorbeeld van automatisering is het geautomatiseerd ophalen van laboratoriumresultaten via Lablink. De beslisondersteuning bij de handmatige dataverzameling is een hulpmiddel voor de dataverzamelaar om de kwalitatieve data beter te registreren en kwantificatie mogelijk te maken door de invoer in meer gestandaardiseerde categorieën en antwoordopties aan te bieden.

Ook in de hoeveelheid en aard van de te verzamelen data maakt SHM afwegingen voor de efficiency. Zo wordt periodiek in een werkgroep besloten welke data in het vervolg wel of niet verzameld hoeft te worden ('afslanken'). Deze afwegingen vinden jaarlijks plaats in een multidisciplinair overleg waarin arbeidsintensieve onderwerpen van dataverzameling besproken worden met de analysegroep. Daar wordt gekeken in welke mate (van details) gegevens gebruikt worden voor de analyses (intern en door stakeholders). Daar staat echter ook tegenover dat er geregeld nieuwe variabelen worden toegevoegd, bijvoorbeeld rondom PrEP-gebruik. Mede daardoor wordt de grootste efficiencywinst behaald door het automatiseren van de dataverzameling.

Dankzij de automatisering van de dataverzameling is het aantal fte aan dataverzamelaars tussen 2019 en 2024 afgenomen. Dit gebeurde ondanks dat er een toename was in het aantal patiënten dat wordt gemonitord (+11,9 procent, tabel 2). Wanneer we de totale aantallen personen dat wordt gemonitord afzetten tegen het totaal aantal fte bij SHM (zowel dataverzameling als alle andere functies), is er sprake van een efficiencywinst van bijna 15 procent: in 2019 werden er 490 personen per fte gemonitord en in 2024 was dit 562.

De efficiencywinst leidt ertoe dat SHM jaarlijks meer data verzamelt, zonder dat dit leidt tot aanvullende kosten. Het subsidiebedrag neemt jaarlijks wel toe (totaal +18,2 procent tussen 2019 en 2024). Maar dit hangt samen met de ontwikkeling in de arbeidskosten, waarvoor jaarlijks wordt geïndexeerd. Deze toename ligt dan ook in lijn

¹⁰ Bij elkaar ruim 2,3 miljoen euro per jaar, bron: 2025 Werkplan Stichting Hiv Monitoring.

¹¹ Bron: opgave SHM, gegevens over 2024.



met de toenames loonkosten in de sector ‘advisering, onderzoek en overige specialistische zakelijke dienstverlening’, die in Nederland in de periode 2019-2024 zelfs met 20,5 procent zijn gestegen¹².

Tabel 2 Aantal mensen met hiv waarvan gegevens worden verzameld t.o.v. fte

	Aantal mensen met hiv van wie gegevens worden verzameld	Fte in dienst bij SHM*	Subsidie (in euro's)	Gemonitorde personen per fte	euro's subsidie per gemonitorde persoon
2019	20.879	42,6	3.347.822	490	160,34
2020	21.345	44,0	3.379.055	485	158,31
2021	21.715	43,4	3.530.824	501	162,60
2022	22.219	44,1	3.621.040	504	162,97
2023	22.802	42,3	3.803.209	540	166,79
2024	23.361	41,6	3.958.391	562	169,44
Ontwikkeling 2019-2024	11,9%	-2,3%	18,2%	14,7%	5,7%

* inclusief door SHM gefinancierde dataverzamelaars aangesteld in hiv-behandelcentra.

Bron: SHM jaarverslagen 2019-2024

Verdere automatisering zou de efficiëntie kunnen verhogen, maar is voorlopig beperkt haalbaar. Dit komt doordat er verschillende EPD-systemen zijn, die niet op dezelfde wijzen zijn gestructureerd en het groot aantal vrije tekstvelden daarin dat niet gemakkelijk automatisch te coderen is. Grootschalige inzet van AI voor efficiëntieverbeteringen in dataverzameling is volgens geïnterviewde experts in dit veld (anno 2025) nog “toekomstmuziek”.

Aangezien de taak van SHM uniek is en de werkwijzen van SHM door niet veel andere organisaties worden gehanteerd, is het lastig om een volledig sluitend oordeel te vellen over de efficiency. De totale kosten per persoon in de dataset (uitgedrukt als: totale subsidie gedeeld door het aantal mensen met hiv over wie data wordt verzameld) bedroegen tussen 2019 en 2024 tussen de 106 en 170 euro per persoon (tabel 2). Uiteraard zijn dit niet de kosten voor alleen het verzamelen van data, ook analyse, rapportage, aanvullend onderzoek en alle overhead zitten in deze kosten. Desondanks lijkt het wel een aanzienlijk bedrag, dat om enige context vraag.

Om een beter beeld te krijgen van de efficiency in de uitvoering hebben we gesproken met enkele organisaties die ook data verzamelen uit elektronische patiëntendossiers. Vergeleken met die organisaties ontstaat het volgende beeld over de efficiency van de dataverzameling:

- De tijdsinvestering per patiënt voor het handmatig overnemen van data uit EPD's is in lijn met de vergelijkbare dataverzameling door het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL).

¹² Bron: CBS Statline.

- Vergeleken met de Nivel Zorgregistraties Eerste Lijn is de dataverzameling door SHM veel arbeidsintensiever. Nivel registreert de data uit EPD's namelijk niet handmatig, maar met behulp van voorgecodeerde data die zij automatisch via de aanbieders van EPD's verzamelen. Deze werkwijze vraagt meer standaardregistratie aan de kant van de zorgverlener door bepaalde informatie met behulp van codes in te voeren. Daarbij merken wij op dat de registraties door Nivel meer om standaardregistraties gaan en niet om de specifieke informatie die SHM van hiv-patiënten verzamelt (bijvoorbeeld over leefstijl en PrEP-gebruik). Deze specifieke informatie is niet van standaardcodes voorzien waarmee zorgverleners de informatie in EPD's kunnen registreren.

Databewerking, rapportage & onderzoek

De directe personeelskosten voor het bewerken van de data, de rapportage, het onderzoek en de communicatie hierover bedragen bijna 20 procent van de totale kosten van SHM¹³. Wanneer deze kosten alleen voor het opstellen en verspreiden van het jaarlijkse monitoringsrapport zouden zijn, zouden deze zeer hoog zijn. Het gaat echter om onderzoeken en communicatie-activiteiten die het hele jaar doorgaan en dus niet alleen rondom de jaarlijkse monitor. Gelet op de veelvoud aan onderzoeken die de medewerkers doen, zijn de hogere kosten aannemelijk. Er is echter geen projectadministratie waarin SHM vooraf budgetten voor onderzoek vaststelt en achteraf toetst of de uitvoering binnen de projectbegroting is gegaan. Een dergelijke werkwijze, met oog voor het zo veel mogelijk projecten uitvoeren binnen de begroting, zou de efficiency kunnen vergroten.

Overhead

De overhead vormt bijna 29% van de totale kosten van SHM. Deze kosten bestaan uit de bedrijfsvoering, bestuur & office, inventaris en kantoorautomatisering, huisvestingskosten¹⁴, financiële baten en lasten, kantoorautomatisering & website en reis- en congreskosten. Hoewel er geen standaarden zijn voor welk aandeel van de kosten aan overhead mag worden besteed, lijkt het aandeel van minder dan 30 procent acceptabel¹⁵.

Conclusie over kostenefficiency

Op basis van het voorgaande concluderen wij dat de huidige werkwijzen van SHM zo efficiënt zijn als mogelijk is, gegeven de huidige databehoefte. De inzet van arbeidsintensieve handmatige dataverzameling blijft noodzakelijk, omdat de informatie die van SHM wordt gevraagd niet geautomatiseerd op kan worden gehaald uit de EPD's. Deze werkwijze maakt de monitoring relatief arbeidsintensief en daardoor duur in vergelijking met diverse andere ziektespecifieke monitors in de zorg, zoals de databestanden van IKNL (kankerregistratie) of Nivel (huisartsenregistratie). Deze andere monitors zijn echter vaak minder uitgebreid: ze betreffen niet altijd prospectieve cohorten, maken doorgaans gebruik van routinematig geregistreerde gegevens en verzamelen minder detailinformatie over individuele patiënten. Het verschil in kosten hangt dan ook samen met de brede deelnamegraad en het hoge

¹³ Bij elkaar ruim 780.000 euro per jaar, bron: 2025 Werkplan Stichting Hiv Monitoring.

¹⁴ NB: SHM zal in de nabije toekomst verhuizen, hetgeen waarschijnlijk met lagere huurkosten gepaard zal gaan.

¹⁵ Bron: online zijn er verschillende financieel adviseurs die hierover uitspraken doen. Hoewel de betrouwbaarheid van deze bronnen uiteenloopt, lijkt 29% in alle gevallen zeer redelijk binnen de marges.

detailniveau van de SHM-registratie, die daarmee een gedetailleerd beeld geeft van de hiv-zorg in Nederland.

Bovendien streeft SHM zelf voortdurend naar efficiencywinsten in de dataverzameling. Vooralsnog leiden deze winsten er vooral toe dat de toename in aantallen personen van wie de data worden verzameld niet leiden tot aanvullende kostenstijgingen. De toename van de subsidie houdt gelijke tred met de loonkostenontwikkeling. Er is dus sprake van relatief gelijkblijvende kosten voor het verzamelen van meer data. Idealiter leiden toekomstige efficiencywinsten er ook toe de kosten in absolute zin afnemen en dat er dus publieke middelen nodig zijn om de monitoring te financieren. Dit zou onderwerp van gesprek kunnen zijn tussen SHM en RIVM rondom de subsidieverlening in de toekomst.

3.2 Gebruikerservaringen

Voor de verschillende gebruikersgroepen beantwoorden we de volgende vragen:

- Wie maken gebruik van de kennis en gegevens van de SHM?
- Welke gegevens worden vooral gebruikt?
- Op welke wijze worden de gegevens gebruikt/ Wat zijn de doeleinden waarvoor de gegevens worden gebruikt?
- Wat zijn de resultaten, wat is het effect van het gebruik van de gegevens?

RIVM en VWS

Het RIVM en het ministerie van VWS zijn primaire afnemers van de kennis en gegevens die SHM verzamelt. Zij ontvangen een specifiek deel van de SHM-database met informatie over hiv-diagnoses en kwaliteit van zorg, aangevuld met gegevens over PrEP-gebruik en met CBS-koppelingen waarin demografische en sociaaleconomische kenmerken zijn opgenomen. Daarnaast levert SHM de volledige Cascade-of-Care-indicatoren (gebaseerd op ECDC/WHO-criteria) en kan deze uitsplitsen naar subgroepen zoals MSM, hetero's, vrouwen, mannen, leeftijdscategorieën en sociaaleconomische profielen.

Deze data worden door het RIVM verwerkt in jaarlijkse rapportages en halfjaarlijkse “thermometers” over soa's en hiv, vormen input voor beleidsontwikkeling en nationale preventiestrategieën, en worden benut om tijdig antwoord te geven op urgente beleidsvragen, bijvoorbeeld rondom PrEP of nieuwe infecties. Bovendien gebruikt het RIVM de cijfers om te voldoen aan internationale rapportageverplichtingen richting ECDC en WHO, specifiek rond de 95-95-95-eliminatie-doelen. Medewerkers van het RIVM werken regelmatig samen met SHM in verdiepend onderzoek en publiceren gezamenlijk, waarbij SHM een rol vervult bij de interpretatie van de data.

Het gebruik van deze informatie draagt bij aan vroege signalering van veranderingen in de hiv-epidemie, waardoor beleidsaanpassingen en interventies tijdig kunnen worden ingezet. De analyses maken het mogelijk om moeilijk bereikbare populaties te identificeren en gerichte preventie te organiseren. Door de onafhankelijke, databron-overstijgende benadering van SHM ontstaat een objectief en consistent beeld van hiv in Nederland, wat beleidsbeslissingen ondersteunt en voorkomt dat regionaal anekdotisch bewijs leidend wordt.

Hiv-behandelcentra en zorgprofessionals

Hiv-behandelcentra en de daarbij betrokken zorgprofessionals, waaronder artsen en verpleegkundig specialisten, behoren tot primaire gebruikers van de SHM-gegevens. Zij raadplegen vooral de volledige behandelhistorie van hun eigen patiënten, met details over medicatie, virale resistentie, CD4-waarden, virale lading en eventuele aids-gerelateerde gebeurtenissen. Daarnaast benutten zij kwaliteitsindicatoren en benchmarks om de prestaties van het eigen centrum te spiegelen aan landelijke gemiddelden, bijvoorbeeld op het gebied van vaccinatiestatus, cardiovasculair risicomanagement en therapietrouw. Op regionaal niveau worden cijfers over nieuwe patiënten, co-infecties en trends binnen het eigen centrum ingezien.

In de dagelijkse praktijk ondersteunen deze gegevens weloverwogen behandelkeuzes, met name wanneer patiënten van centrum wisselen. Verder vormen zij de basis voor kwaliteitsverbetering: centra gebruiken de SHM-data bij interne audits, herregistraties en gerichte aanvragen van specifieke statistieken om processen bij te sturen. Zorgverleners signaleren hiermee vroegtijdig knelpunten, vergelijken eigen bevindingen met landelijke trends en zetten de rapportages in voor onderwijs en professionalisering. Ten slotte leveren de data een fundament voor wetenschappelijk onderzoek dat door behandelaren wordt geïnitieerd.

Het gebruik van deze informatie vertaalt zich in beter onderbouwde behandelingen en een stabiele kwaliteit van zorg, wat samenhangt met gewenste uitkomsten zoals hogere percentages virale onderdrukking en een verminderd risico op overdracht. De rol van SHM in audits en herregistratie helpt bovendien om de landelijke kwaliteitsstandaard te borgen, terwijl het nationale overzicht voorkomt dat beslissingen uitsluitend op lokale ervaringen worden gebaseerd.

Onderzoekers en wetenschappelijke instituten (nationaal en internationaal)

Onderzoekers en wetenschappelijke instituten, zowel nationaal als internationaal, maken veel gebruik van de gegevens die de Stichting hiv Monitoring beschikbaar stelt. Zij putten vooral uit het volledige klinische dossier met informatie over behandelingen, virale lading, CD4-waarden, aidsevents en comorbiditeiten, aangevuld met longitudinale reeksen, gekoppelde bestanden van onder meer CBS, IKNL, PALGA en SFK voor sociaaleconomische kenmerken, oncologische diagnoses en comedatie, en waar relevant fylogenetische gegevens om transmissieketens en het voorkomen en verspreiding van virale resistentie in kaart te brengen. Deze data worden ingezet voor uiteenlopend wetenschappelijk onderzoek naar behandel-effectiviteit, resistentieontwikkeling, comorbiditeiten, transmissiepatronen en kosteneffectiviteit.

Door samenwerking met internationale cohorten kan voor specifieke onderzoeksvragen voldoende statistische power worden bereikt, terwijl de langdurig handmatig verzamelde dataset van SHM als referentiemateriaal dient bij de validatie en training van AI-modellen voor data-extractie en de ontwikkeling van synthetische data. SHM biedt daarbij begeleiding bij analyse en interpretatie en treedt regelmatig als co-auteur op. Het gebruik van deze informatie resulteert jaarlijks in circa dertig wetenschappelijke publicaties en draagt bij aan de internationale positionering van Nederland op het gebied van hiv-monitoring en onderzoek. Daarnaast waarborgt SHM dat de analyses onafhankelijk van farmaceutische belangen tot stand komen, hetgeen de geloofwaardigheid van de uitkomsten versterkt.

Gemeentelijke gezondheidsdiensten (GGD'en)

GGD'en maken gebruik van de gegevens van de Stichting hiv Monitoring om hun regionale preventiebeleid vorm te geven. Zij raadplegen vooral de epidemiologische trends in hiv-diagnoses en aantallen PrEP-gebruikers, aangevuld met CBS-gekoppelde informatie over de sociaaleconomische achtergrond van mensen met hiv. Via het online dashboard van SHM ontvangen zij regionale uitsplitsingen die inzicht geven in ontwikkelingen binnen specifieke subgroepen en gemeenten. De data worden ingezet om lokale trends en preventiebehoeften te signaleren, doelgroepen nauwkeurig te definiëren en campagnes of outreach-activiteiten op kwetsbare groepen af te stemmen. Daarnaast dienen de cijfers ter onderbouwing van beleidskeuzes, bijvoorbeeld rond de inrichting en financiering van PrEP-zorg. Het resultaat is dat GGD'en hun inspanningen gericht kunnen inzetten op plaatsen en populaties met de grootste behoefte, terwijl het dashboard de transparantie en kennisoverdracht naar zowel beleidsmakers als het brede publiek bevordert.

Maatschappelijk middenveld

Binnen het maatschappelijk veld werken organisaties als Aidsfonds/Soa Aids Nederland (SANL) en de Hiv Vereniging actief met de kennis en gegevens van SHM. Beide partijen baseren zich in de eerste plaats op het jaarlijkse monitoringsrapport van SHM. Daarnaast raadplegen zij specifieke onderzoeksbestanden met demografische kenmerken (waaronder seksuele voorkeur, migratieachtergrond en leeftijd), gegevens over het gebruik van en de redenen om geen PrEP te gebruiken, langetermijntrends en resistentieontwikkeling, en – wanneer relevant – informatie die met CBS-bestanden is gekoppeld.

Aidsfonds/SANL gebruikt deze data als fundament voor de eigen strategische agenda. De cijfers ondersteunen het volgen van trends in de Nederlandse hiv-epidemie, het identificeren van knelpunten en doelgroepen die extra aandacht behoeven (bijvoorbeeld mannen die seks hebben met mannen in relatie tot PrEP) en het voorbereiden van communicatie richting media. De analyses leiden tot concrete keuzes over inzet van middelen. Zo werd naar aanleiding van SHM-gegevens over PrEP-gebruik 250.000 euro beschikbaar gesteld om GGD'en te helpen PrEP te verstrekken aan mensen die daar anders geen toegang toe zouden hebben. Bovendien stelt de hoge dekkingsgraad van het SHM-systeem SANL in staat ontwikkelingen vroegtijdig te signaleren en daarmee de afhankelijkheid van versnipperde regionale data te verminderen.

De Hiv Vereniging gebruikt dezelfde informatie voor belangenbehartiging, publieke en patiëntgerichte communicatie en lobby. De organisatie vertaalt de medische en epidemiologische gegevens naar toegankelijke taal, brengt op basis daarvan de stem van mensen met hiv in bij beleidsdiscussies en signaleert subgroepen die minder goed worden bereikt. Deze werkwijze draagt bij aan aangepaste regelgeving (bijvoorbeeld rond studentenverzekeringen) en ondersteunt therapietrouw en het in zorg blijven van mensen met hiv.

Tevredenheid, alternatieven en aanvullende behoeften

De gesproken stakeholders prijzen over het algemeen de kwaliteit van de data. Deze is zeer compleet en betrouwbaar dankzij de handmatige controle. De longitudinale aard van de data is zeer waardevol voor onderzoek en het volgen van langetermijntrends.

Aanvullend zijn de stakeholders te spreken over de proactieve houding en het snelle schakelvermogen van SHM om nieuwe relevante variabelen toe te voegen op verzoek van het veld. Voorbeelden hiervan zijn de toevoeging van prep-gebruik, informatie over transpersonen, en COVID-19. De koppeling met kankerdata is ook belangrijk, omdat mensen met hiv een verhoogd risico op bepaalde kankers hebben en deze data kan helpen bij vroegere opsporing. Vanwege de compleetheid van de data (zowel in termen van variabelen als in termen van de populatie), wordt SHM door onderzoekers wereldwijd als toonaangevend gezien.

Geen alternatief voor data SHM

Uit de gesprekken blijkt dat gebruikers praktisch geen volwaardig alternatief zien voor de gegevens die Stichting hiv Monitoring (SHM) verzamelt. Een overdracht van deze taak naar het RIVM wordt als onhaalbaar beschouwd, omdat dit aanzienlijke investeringen vergt en niet aansluit bij de huidige werkwijze van het RIVM. Bovendien zou de afstand tot de behandelcentra groter worden omdat SHM goede contacten heeft met hiv-behandelcentra, mede omdat SHM zelf hiv-behandelaars in dienst heeft. Individuele ziekenhuizen beschikken wel over gegevens in hun elektronische patiëntendossiers, maar deze zijn lastig uniform te extraheren en bieden zonder centrale coördinatie geen landelijk of longitudinaal overzicht. Internationale databases leveren ook geen werkbaar alternatief, aangezien er vanwege verschillen in populaties en zorgsystemen niet altijd directe toepassing op de Nederlandse situatie mogelijk is.

Geen onnodige data, wel vragen over scope en wensen

In het algemeen wordt gesteld dat er geen specifieke data-elementen zijn die als "onnodig" worden ervaren en nooit worden gebruikt. Integendeel, soms blijkt data die in het verleden is verzameld na jaren alsnog relevant te zijn voor nieuwe onderzoeksvragen. Wel kwam er in een aantal gesprekken twee discussiepunten naar voren over de scope van de beschikbare data:

- **Handelingsperspectief versus detail:** hoewel de gedetailleerde analyses gewaardeerd worden, stellen sommige gebruikers zich de vraag of zeer gedetailleerde analyses op kleine groepen altijd leiden tot voldoende handelingsperspectief voor de praktijk. De effectiviteit van SHM's data voor beleidsdoeleinden wordt soms beperkt door de kleine aantallen nieuwe hiv-diagnoses in Nederland, waardoor zeer gedetailleerde uitsplitsingen op regionaal of subgroepniveau niet altijd tot direct handelingsperspectief leiden voor GGD's of beleidsmakers. De waarde ligt dan meer in het signaleren van landelijke trends en bredere inzichten voor de hele respons. De koppeling met CBS-data is daarbij een discussiepunt waarover verschillende stakeholders het niet eens zijn (zie tekstbox).
- **Spanningsveld publieke gezondheid versus curatieve zorg:** De financiering van SHM komt voornamelijk vanuit publieke gezondheidsgelden, maar de data omvat ook veel klinische informatie. Hoewel veel van de klinische data uiteindelijk bijdraagt aan preventie en publieke gezondheid (bijvoorbeeld door mensen in zorg te houden en transmissie te voorkomen), is er soms discussie over de exacte afbakening en financiering van elk type data/onderzoek. Er wordt echter erkend dat deze verwevenheid een basis is voor het goed functioneren van het systeem, aangezien het voordelen biedt voor alle betrokken partijen.

Koppeling CBS-data: verrijking of teveel op details?

De koppeling met CBS-data is een aantal gesprekken specifiek benoemd. Recentelijk heeft SHM sociaaleconomische data van het CBS gekoppeld aan de eigen data. Daarmee kan men meer leren over achtergrondkenmerken van mensen met hiv. Verschillende gesproken stakeholders zijn het oneens over de toegevoegde waarde hiervan:

- Sommigen zien de koppeling met CBS-data als zeer waardevol voor het in kaart brengen van late diagnoses en kwetsbare groepen (opleiding, sociale kwetsbaarheden, regio's). Dit helpt volgens hen bij gerichte preventie.
- Anderen geven aan dat het op regionaal niveau het om vrij kleine aantallen gaat waardoor de sociaaleconomische gegevens via het CBS nauwelijks toegevoegde waarde hebben om lokaal valide conclusies te trekken en beleid op te baseren.

Aanvullend geven de geïnterviewden enkele aanvullende behoeften aan:

- **Toegankelijkheid jaarrapport:** het jaarrapport is erg uitgebreid en complex, wat het moeilijk maakt voor de "leek" of voor mensen die minder diep in de materie zitten om er gemakkelijk doorheen te komen. Er is behoefte aan een meer bondige of toegankelijke versie, eventueel met een online appendix of dashboard voor details. Het is uit de gesprekken niet duidelijk in hoeverre de huidige samenvatting hierin volstaat.
- **Aanvullende dataverzameling en -analyse:** er is behoefte aan het opnemen van patiëntgerapporteerde uitkomsten (PROMs), hoewel dit als duur wordt beschouwd. Dit zou kunnen bijdragen aan de duurzaamheid van therapieën en de kwaliteitscontrole van zorg. Een geïnterviewde merkte op dat data over gemiste hiv-indicatoraandoeningen (aandoeningen die aanwezig waren vóór een hiv-diagnose en een test hadden moeten triggeren) en bepaalde cardiovasculaire risicofactoren zoals CRP niet systematisch worden verzameld, wat relevant zou zijn. Daarnaast zien enkele gebruikers mogelijkheden voor meer koppelingen met andere databronnen, zoals GGD-centra voor seksuele gezondheid en huisartsen het koppelen van genetische analyse aan hiv-data voor het vroegtijdig opsporen van clusters.

Potentiële nieuwe gebruikers

In de gesprekken werden verschillende potentiële gebruikers van de data van SHM genoemd. Hieronder sommen wij deze op, met de gegevens die voor hen van toepassing zouden kunnen zijn en de eventuele randvoorwaarden (in termen van de huidige situatie en obstakels) die daarbij van toepassing zijn.

Zorgverzekeraars en Bedrijven met Maatschappelijk Belang

- **Gebruik en doeleinden:** Zorgverzekeraars zijn potentiële afnemers van SHM-data, omdat de gegevens exact overeenkomen met waar zij mee te maken hebben. SHM heeft in het verleden al samengewerkt met het Verbond van Verzekeraars om analyses te doen over arbeidsongeschiktheid van mensen met hiv, wat heeft geleid tot het mogelijk maken van arbeidsongeschiktheidsverzekeringen voor ZZP'ers met hiv, een probleem waarvoor voorheen geen data beschikbaar was. Dit toont aan dat SHM-data bruikbaar is voor het wegnemen van

maatschappelijke drempels en het informeren van beleid buiten de directe gezondheidszorg.

- **Gegevens:** Data gekoppeld aan CBS-gegevens over sociaaleconomische kenmerken zoals werk en inkomen, kosten van hiv voor de maatschappij, en arbeidsongeschiktheid.
- **Huidige situatie en obstakels:** SHM is terughoudend met het verstrekken van data aan commerciële partijen zoals de farmaceutische industrie, voornamelijk vanwege patiënttoestemming (consent) en het vertrouwen van deelnemers en stakeholders. Er is een risico dat deelnemers hun toestemming intrekken als data aan commerciële partijen wordt verkocht. Echter, bij legitieme en onafhankelijke onderzoeksvragen, gefinancierd door externe partijen (zoals verzekeraars), kan SHM data leveren tegen kostprijs met enige overhead.

Eerste Lijn en Bredere Zorgnetwerken

- **Gebruik en doeleinden:** Hoewel SHM zich richt op behandelcentra, zou samenwerking met de eerste lijn het inzicht in de hele cascade van zorg kunnen verbeteren, zelfs voordat mensen in gespecialiseerde hiv-zorg komen. Dit kan helpen bij vroegtijdige opsporing en preventie.
- **Gegevens:** Basisgegevens over hiv-testen, PrEP-gebruik (nu vooral bij GGD'en), en vroegtijdige diagnoses, mogelijk via koppeling met CSG-data. Daarnaast stelt de samenwerking met de Stichting Farmaceutische Kengetallen (SFK) SHM in staat om een volledig overzicht te maken van het PrEP-gebruik en de verstrekkingen in het afgelopen jaar bij mensen met een nieuwe hiv-diagnose. SFK kan hiervoor als bron dienen omdat sinds medio 2024 PrEP door stadsapotheken wordt verstrekt.
- **Huidige situatie en obstakels:** Koppeling met huisartsgegevens en CSG-data is juridisch complex (AVG) en technisch uitdagend. De nadruk op informed consent kan de data-inname beperken.

Opleidings- en Onderwijsinstellingen

- **Gebruik en doeleinden:** SHM-data wordt al gebruikt voor onderwijs aan zorgprofessionals zoals huisartsen en verpleegkundigen. SHM zou deze rol verder kunnen uitbreiden door meer toegankelijke data en duiding te bieden voor beginnende infectiologen en hiv-consulenten. De jaarlijkse rapporten en specifieke analyses bieden waardevolle casuïstiek en overzichten van trends die in opleidingen kunnen worden gebruikt.
- **Gegevens:** Geaggregeerde data over behandelingstrends, demografische kenmerken, PrEP-gebruik, en kwaliteit van zorg.

Patiëntengroepen en NGO's (Verdieping van Kwaliteit van Leven)

- **Gebruik en doeleinden:** SHM heeft de technische mogelijkheid om kwaliteit van leven (QoL) en Patient Reported Outcomes (PROMs) te monitoren via vragenlijsten. Dit is een wens van patiënten en behandelaars om een completer beeld te krijgen van het welzijn van mensen met hiv, naast de klinische data. Dit kan leiden tot gerichtere ondersteuning en beleidsontwikkeling.
- **Gegevens:** Gestructureerde vragenlijstdata over welzijn, impact van therapieën op QoL, en mogelijke koppeling met data uit wellness-apps.
- **Huidige situatie en obstakels:** Hoewel de module bestaat en pilots succesvol zijn, vereist implementatie actieve betrokkenheid van de centra en integratie met EPD's, wat uitdagingen met zich meebrengt door de verscheidenheid aan systemen.

3.3 Samenwerking en communicatie

De geïnterviewde stakeholders beoordelen de samenwerking met SHM zeer positief, waarbij de kwaliteit van de data, de expertise van het personeel en de impact op zowel patiëntenzorg als beleidsvorming regelmatig worden benadrukt.

SHM-medewerkers spelen volgens betrokkenen een prominente rol in het formuleren van de wetenschappelijke agenda, geven kritische feedback en schrijven mee aan publicaties. Ze leveren "actieve inzichten" en voeren belangrijke, onafhankelijke analyses uit, die niet gedreven zijn door farmaceutische belangen.

De communicatie met SHM wordt als laagdrempelig, prettig en collegiaal ervaren. Partners kunnen snel contact opnemen met specifieke vragen, bijvoorbeeld zorgverleners die bepaalde klachten bij hun patiënten zien en willen weten hoe dit in andere behandelcentra is. Ook onderzoekers geven aan dat het contact met SHM laagdrempelig is als zij vragen hebben over de data. SHM staat open voor input en is ontvankelijk voor het toevoegen van nieuwe variabelen op basis van behoefte vanuit het veld, zoals PrEP-gebruik of transpersoonsstatus. De medewerkers reageren over het algemeen snel op vragen.

Vooraf rondom het jaarlijkse monitoringsrapport heeft SHM een belangrijke rol in de communicatie naar het bredere publiek. Over deze rol zijn de stakeholders goed te spreken. SHM werkt daarbij nauw samen met partners om trends te duiden en gezamenlijke boodschappen naar de media te brengen. De communicatie van SHM-data in de pers wordt daarbij belangrijk ervaren, waarbij SHM wordt wel gezien als een organisatie die een genuanceerd verhaal brengt en goed uitlegt waar cijfers vandaan komen.

Rondom samenwerking en communicatie werden twee kleine aandachtspunten genoemd, waarbij wij opmerken dat dit wellicht meer een persoonlijke ervaring van de gesprekspartners was dan breed gedragen ervaringen. Desondanks geven we ze toch als overweging mee:

- Een externe onderzoeker vond het **proces van data-aanvragen** niet helemaal duidelijk is. Deze onderzoeker had behoefte aan heldere procedures en formats en ervoer een barrière in de toegang tot data. Het is voor deze onderzoeker niet altijd duidelijk welke data SHM wel en niet heeft en zou dan graag vooraf de beschikbare variabelen beter willen inzien.
- Het volledige **jaarrapport** wordt soms als **te complex en wetenschappelijk voor beleidsmakers** en een breder publiek beoordeeld. Een meer beknopte, toegankelijke versie of een beter gebruik van dashboards wordt gesuggereerd om de leesbaarheid en het bereik te vergroten. Er is wel een samenvatting, met de belangrijkste uitkomsten in figuren, tabellen en illustraties weergegeven. Toch is er vanuit verschillende partners een wens voor (nog) meer openbare en toegankelijke communicatie en het tegengaan van stigma door heldere feitelijke informatie te verstrekken.

Vanuit de het RIVM en VWS waren er geen inhoudelijke aandachtspunten in de samenwerking. Wel is een wederzijdse wens voor meer regelmatige en directere communicatie tussen VWS en SHM, om beleid beter af te stemmen.

4 SHM richting de toekomst

In dit hoofdstuk gaan wij in op de onderzoeksvragen rondom de toekomstige doelen en eventuele uitbreiding van de bestaande monitoring door SHM (blok F van de onderzoeksvragen).

Tijdens de interviews zijn verschillende suggesties de revue gepasseerd voor richtingen die SHM in de toekomst op kan gaan. Deze suggesties waren deels inhoudelijk van aard, voortvloeiend uit een (aanvullende) kennisbehoefte en deels operationeel van aard, met het oog op verdere efficiencyverbeteringen in de uitvoering. Ook waren er suggesties op het snijvlak van inhoud en operationeel, specifiek rondom de mogelijkheden om gegevens van patiënten in behandeling voor bijvoorbeeld hepatitis B en hepatitis C mono-infecties te integreren in het bestaande datamanagementsysteem van de SHM.

In dit hoofdstuk gaan wij nader in op (mogelijke) toekomstige ontwikkelingen voor SHM. Daarbij schetsen wij allereerst de context van de veranderende context rondom hiv in Nederland. Vervolgens gaan wij in op de mogelijke inhoudelijke en operationele ontwikkelingen voor SHM. Ten slotte staan wij uitgebreid stil bij de mogelijkheid om de monitoring van hiv uit te breiden met monitoring van Hepatitis B en C.

4.1 Context: de veranderende hiv-epidemie in Nederland

Anno 2025 lijkt de hiv-epidemie in Nederland in een andere fase dan een decennium en meer geleden. In verschillende interviews werd aangestipt hoe dit effect heeft op hoe de epidemie wordt gezien en wat dit kan betekenen voor de rol van SHM.

Stabiliserende/Dalende incidentie van nieuwe hiv-diagnoses

Vergeleken met de (relatieve) omvang in andere landen heeft Nederland een relatief kleine hiv-epidemie. De piek van 1.100-1.200 nieuwe diagnoses per jaar is gedaald naar ongeveer 400. Dit aantal is de afgelopen jaren redelijk stabiel gebleven¹⁶. Wel is het aantal geschatte nieuwe infecties licht toegenomen in 2023. Desondanks ligt ook dit aantal internationaal gezien nog steeds op een relatief laag niveau.

Groeiende prevalentie en verouderende populatie

Dankzij effectieve behandelingen leven mensen met hiv veel langer. Hierdoor neemt het totale aantal mensen met hiv toe en vergrijsst de hiv-populatie. Dit leidt tot een toename van comorbiditeiten (niet-AIDS-gerelateerde aandoeningen zoals hart- en vaatziekten en kankers), wat mogelijk een nieuwe focus in monitoring vraagt.

¹⁶ SHM (2024) Hiv Monitor 2023

Aanhoudend probleem van late diagnoses en kwetsbare groepen

Rond de 50 procent van de mensen met hiv wordt nog steeds te laat gediagnosticeerd¹⁷. Specifieke aandacht is nodig voor groepen zoals nieuwkomers en migranten (bijvoorbeeld uit Oekraïne), jongere mannen die seks hebben met mannen (MSM), en heteroseksuele mannen, die mogelijk minder goed worden bereikt door preventieve inspanningen.

Impact van PrEP en nieuwe behandelingen

De toenemende rol van PrEP (Pre-Expositie Profylaxe) en de introductie van nieuwe, langwerkende medicatie vereisen continue monitoring om de effectiviteit, therapietrouw en eventuele resistentieontwikkeling te volgen. SHM's data is cruciaal om beleid hierover te informeren.

Gevolgen voor informatiebehoeften

De veranderende epidemiologie van hiv leidt tot een focus op bredere publieke gezondheid. Met een stabiliserende hiv-epidemie verschuift de aandacht naar late diagnoses, nieuwkomers met hiv (o.a. uit Oekraïne), PrEP-gebruik en langetermijncomorbiditeiten bij een ouder wordende hiv-populatie. Dit vereist een focus die verder gaat dan alleen monitoring binnen de behandelcentra, met meer nadruk op preventie en sociale determinanten van gezondheid.

Bovendien hebben beleidsmakers en zorgprofessionals behoefte aan snellere en meer actuele data. Zij hebben de wens om de ontwikkeling van de epidemie zo veel mogelijk 'realtime' te kunnen volgen, in plaats van eenmaal per jaar de stand van zaken in een rapport te zien. Met meer actuele data kunnen zij proactief te kunnen inspelen op ontwikkelingen en beleid aan te passen. Juist omdat het om relatief kleine aantallen gaat, zijn kleine fluctuaties en ontwikkelingen relevant om zo snel mogelijk te kunnen zien. SHM heeft naar aanleiding van deze behoefte de dataverzameling al geoptimaliseerd: gegevens van mensen met een nieuwe diagnose worden met voorrang verzameld en er wordt momenteel gewerkt aan een real-time dashboard waarmee meerdere keren per jaar aan het RIVM kan worden gerapporteerd.

Daarnaast heeft een aantal respondenten specifieke wensen voor bepaalde data. Daarbij gaat het om data die meer samenhangt met de kwaliteit en effectiviteit van behandelingen dan inzicht in ontwikkelingen in het verlengde van preventie. Zo werden de volgende typen data genoemd:

- Patiëntgerapporteerde uitkomsten (PROMs): Het verzamelen van gegevens over levenskwaliteit, patiëntervaringen en welzijn van patiënten. Dit kan bijdragen aan het verbeteren van de zorgduurzaamheid en de patiëntenzeggenschap.
- Gepersonaliseerde geneeskunde en "omics" data (genomische, proteomische, metabolomische): Het verzamelen van geavanceerde data voor gepersonaliseerde hiv-behandeling en genezingsonderzoek werd in enkele interviews als een toekomstige mogelijkheid gezien.

Beide genoemde typen data lijken wetenschappelijk en voor beleidsmakers relevant en interessant, maar passen minder goed binnen de kaders van publieke gezondheid, het oogmerk van waaruit de subsidie aan SHM wordt verleend.

¹⁷ Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM). (2024). Sexually transmitted infections in the Netherlands in 2023 (RIVM-rapport 2024-0038), p.22

Kosten versus opbrengsten

Tegelijk speelt er een discussie over doelmatigheid en kosteneffectiviteit. Gezien de omvang van de monitoring door SHM en de relatief (stabiliserende) lage hiv-cijfers in Nederland, komen er vragen op over de noodzaak voor de huidige uitgebreide monitoring en de verhouding tussen kosten en opbrengsten. Vergeleken met verschillende andere vormen van monitoring van ziekten en aandoeningen, worden er veel financiële middelen geïnvesteerd in de monitoring van hiv. Deze kosten hangen samen met twee dimensies:

- De personele inzet voor:
 - De handmatige registratie van informatie over mensen met hiv vanuit de elektronische patiëntendossiers.
 - De verdiepende analyses op de data uit de monitor. Hiermee bedoelen wij de analyses die plaatsvinden aanvullend op het jaarlijkse monitoringrapport.
- De hoeveelheid verzamelde data, ingegeven door:
 - De wens om data te verzamelen over zo veel mogelijk (liefst alle) mensen met hiv.
 - Het aantal variabelen dat met name uit de elektronische patiëntendossiers wordt verzameld.

Gegeven de informatiebehoefte hebben wij de activiteiten van SHM als doelmatig (efficiënt) beoordeeld. Dat wil zeggen: ervan uitgaande dat de huidige verzamelde data wenselijk is, doet SHM dit zo doelmatig als het op dit moment technisch en praktisch mogelijk is. Desondanks is het logisch dat SHM voortdurend kijkt naar mogelijkheden om de efficiency te vergroten en/of meer (of meer diverse) output te creëren met de huidige financiële middelen. SHM doet dit zelf reeds proactief. Maar met de bezuinigingen die recentelijk in het zorgdomein hebben plaatsgevonden, is er mogelijk ook sprake van een politieke druk om kostenbesparend te werk te gaan.

In de volgende paragrafen lichten wij daarom verschillende mogelijke ontwikkelingen en ontwikkelrichtingen toe die deels tegemoet komen aan de veranderende informatiebehoeften en deels oog hebben voor het vergroten van de efficiency, dan wel het vergroten van de output met de huidige middelen.

4.2 Mogelijke ontwikkelingen in werkwijzen

Er zijn verschillende mogelijkheden hoe SHM haar activiteiten kan doorontwikkelen. We categoriseren deze naar de twee hoofdactiviteiten, namelijk: dataverzameling, en analyse, rapportage & onderzoek. Tevens kijken wij naar aanvullende financieringsmogelijkheden.

Dataverzameling

SHM is voortdurend bezig om de dataverzameling te verbeteren en om efficiencycyclen in de werkprocessen door te voeren. Hieronder sommen wij deels de ontwikkelingen op die SHM reeds zelf in gang heeft gezet als mogelijke aanvullende ontwikkelingen.

Meer automatiseren in dataverzameling

De huidige dataverzameling van SHM is van kwalitatief hoog niveau, maar ook arbeidsintensief omdat veel gegevens handmatig uit patiëntendossiers (EPD's) worden gehaald. Door in de EPD's meer met voorgecodeerde data te werken kan de informatie geautomatiseerd via de makers van de EPD's worden verzameld. Het gaat daarbij om zorginformatiebouwstenen (zib's) die artsen en behandelaars gebruiken dan standaardcodes bij het invoeren van informatie. Het systeem kan deze codes automatisch uitlezen en doorsturen naar SHM. De dataverzameling kan dan met veel minder personen worden gedaan doordat er geen sprake meer is van handmatige overnemen uit EPD's en invoeren in systemen SHM.

Dit is een ontwikkeling waar SHM reeds mee bezig is, maar niet volledig in eigen hand heeft. Zib's zijn wettelijk niet verplicht, maar in de praktijk vaak vereist in landelijke en regionale programma's, zoals: MedMij (persoonlijke gezondheidsomgevingen), VIPP-programma's (Versnellingsprogramma Informatie-uitwisseling Patiënt en Professional) en Wegiz (Wet elektronische gegevensuitwisseling in de zorg). Zorginstellingen en leveranciers worden dus in toenemende mate verplicht om met zib's te werken om aan subsidievoorwaarden, kwaliteitsstandaarden of wettelijke verplichtingen te voldoen. Voor het registreren en aanleveren van informatie over hiv zijn er echter nog niet dergelijke verplichtingen.

Deze vorm van automatisering brengt bovendien ook uitdagingen met zich mee:

- Behandelcentra werken met verschillende systemen voor EPD's. Er moeten dus afspraken met alle leveranciers van EPD's worden gemaakt en alle leveranciers moeten de gewenste aanpassingen in hun systemen doorvoeren.
- Het registreren op basis van codes kan foutgevoeliger zijn wanneer behandelaars de codes niet goed hanteren. In de praktijk kan het gebeuren dat behandelaars een bepaalde code foutief gebruiken omdat er geen andere geschikte code is. Wanneer de code automatisch wordt overgenomen en er geen dataverzamelaar actief naar de daadwerkelijke informatie kijkt, kunnen er zo fouten in de systemen terechtkomen.

In een ideale situatie zou er geen handmatige data-invoer nodig zijn vanuit de dossiers. Om dit voor elkaar te krijgen is SHM afhankelijk is van de implementatie van standaarden in de behandelcentra. Daarom doet SHM dit jaar een pilot met het Platform voor Uitwisseling en Hergebruik van Klinische Data Nederland (PLUGIN) om te kijken of en hoe het lukt om de beschikbare data te gebruiken. Dat zou meer informatie moeten verschaffen over toekomstige haalbaarheid, inclusief kosten en baten.

Inzet AI bij dataverzameling

- SHM verkent als onderdeel van de pilot met PLUGIN de mogelijkheid om kunstmatige intelligentie te gebruiken voor het extraheren van diagnoses en andere informatie uit EPD's. De hoogwaardige data die jarenlang handmatig is verzameld kan dienen als "gouden standaard" voor het trainen en valideren van AI-modellen. Vooralsnog zitten er echter veel haken en ogen aan AI, zoals de betrouwbaarheid van de verzamelde data en (vooral) zorgen over informatiebeveiliging.

Koppeling met externe databronnen

De succesvolle koppeling met CBS-data wordt door meerdere stakeholders als innovatief beschouwd. Verdergaande koppelingen met bijvoorbeeld de Stichting Farmaceutische Kengetallen (SFK) voor comedatie en het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) en PALGA voor (pre)maligne aandoeningen, kunnen de handmatige invoer verder reduceren. Daarnaast kijkt SHM naar de mogelijkheden om met andere, nieuwe dataplatformen koppelingen te kunnen maken. Zo kijken zij naar samenwerking met initiatieven zoals PLUGIN (Platform voor Uitwisseling en Hergebruik van Klinische Data Nederland), Cumulus en Healt-RI die werken aan een landelijke gezondheidsdata-infrastructuur en standaarden voor data-uitwisseling vanuit ziekenhuizen.

Minder data verzamelen

Ten slotte is er nog een minder geavanceerde, maar effectieve manier om kosten te besparen op de dataverzameling, namelijk: door de hoeveelheid handmatig verzamelde data terug te brengen, zonder dat daar een alternatieve dataverzameling voor in de plaats komt. Dit kan op twee manieren worden gedaan:

1. Er kunnen minder variabelen worden verzameld via de handmatige verzameling. De selectie welke data dan wel nog en niet meer verzameld zouden moeten worden is echter moeilijk te maken. Het is namelijk lastig om na te gaan welke informatie meer of minder wordt gebruikt en verschillende gesproken onderzoekers die gebruik maken van de data van SHM geven aan dat ook voorheen beperkt gebruikte data ineens zeer nuttig kan blijken te zijn bij nieuw onderzoek. Overigens is het discontinuëren van variabelen in de dataset wel iets waar SHM ook zelf jaarlijks actief naar kijkt. Wel plaatst SHM hier de kanttekening bij dat minder variabelen verzamelen niet één-op-één te vertalen is in een tijdsbesparing. Voordat een dataverzamelaar gegevens kan extraheren uit het EPD moet deze eerst het verhaal van de patiënt en voorgeschiedenis lezen/begrijpen, tekst (brieven) en uitleg van de arts lezen en sorteren. Deze tijd moet sowieso geïnvesteerd worden voordat er codering en invoer plaats kan vinden. Dit is ongeacht hoeveel variabelen ingevoerd moeten worden. Oftewel: 10 procent minder data verzamelen leidt niet tot 10 procent minder tijdsinvestering.
2. In plaats van minder variabelen te verzamelen kan er ook van minder personen alle data worden verzameld. SHM zou dan wel alle automatisch verzamelde data (zoals laboratoriumuitslagen en gecodeerde informatie uit EPD's) van alle personen in het cohort blijven verzamelen, maar de handmatig verzamelde data zou dan nog maar op een steekproef plaatsvinden. Volgens enkele gesproken onderzoekers die met de data werken zou het weliswaar jammer zijn als de dataset niet meer compleet is voor alle personen, maar er zou bij een steekproef van voldoende omvang nog wel voldoende data beschikbaar blijven voor statistisch valide analyses. Wel zou het ten koste gaan van het in beeld brengen van regionale uitbraken. Daarvoor is namelijk een zo compleet mogelijke dataset nodig.

Een keuze om minder data te verzamelen (hetzij minder variabelen, hetzij van een kleinere steekproef) is er een die niet zonder sinecure moet worden gemaakt. Na een dergelijke keuze is het waarschijnlijk niet meer mogelijk (of alleen extra kosten) om de informatie achteraf alsnog aan de dataset toe te voegen. Ook wanneer er innovatieve doorbraken zijn en alle gewenste data, bijvoorbeeld, via coderingen en/of AI wel weer

kan worden opgenomen in de dataset, is het op voorhand niet met zekerheid te zeggen of de data die tussentijds niet is verzameld met terugwerkende kracht aan de dataset kan worden toegevoegd.

Analyse, onderzoek en rapportages

Aanvullend op de reguliere data-analyse en rapportage in de vorm van het jaarlijkse monitoringsrapport voert SHM verdiepende analyses en onderzoek uit. Daarnaast levert SHM rapportages met aan behandelcentra met de eigen gegevens en levert SHM data op basis van verzoeken van andere onderzoekers. In de praktijk ligt in de maanden mei tot en met november de nadruk van de analyse- en rapportagewerkzaamheden op het maken van het monitoringsrapport. In de andere maanden is er meer ruimte voor de andere onderzoeksprojecten.

Het verdiepende en aanvullende onderzoek, naast de monitor, wordt grotendeels bekostigd vanuit de instellingssubsidie. Alleen specifieke projecten in samenwerking met andere partijen die een aanzienlijke capaciteitsinzet van SHM vragen worden door derden bekostigd.

Met het oog op de bovenstaande context van analyse- en rapportagewerkzaamheden, zien wij de volgende ontwikkelrichtingen voor SHM:

Jaarplannen voor verdiepend onderzoek

Over de invulling van de onderzoekswerkzaamheden naast de monitor stemt SHM met RIVM af. Er worden in de subsidieverlening echter geen concrete afspraken gemaakt over welke onderzoeken SHM wel of niet doet. Mede hierdoor rijzen er soms vragen of de uitgevoerde onderzoeken alle volledig passen in het doel van de subsidie. Een aantal onderzoeken lijkt namelijk primair gericht op het in beeld brengen van de kwaliteit van zorg en de effecten van behandelingen. En hoewel in het hiv-domein behandeling en preventie met elkaar in lijn ligt ('treatment as prevention'), is het de vraag of dergelijke onderzoeken bekostigd moeten worden vanuit de budgetten voor de monitoring van ontwikkelingen en input voor preventiebeleid.

Om discussies over de aard van verdiepend onderzoek door SHM te voorkomen verdient het aanbeveling om jaarlijks een onderzoeksagenda met RIVM overeen te komen. In een dergelijke agenda maakt SHM dan inzichtelijk welke onderzoeken voor het komende jaar gepland zijn en welke budgetten hiermee samenhangen.

Met een beter beeld van de inzet van middelen voor (bepaalde typen) onderzoeken, is het voor RIVM beter te verifiëren of de nadruk van het uitgevoerde onderzoek nog steeds ligt op de onderwerpen die in lijn zijn met de gestelde doelen. Het geeft een objectief en onderbouwd beeld die bepaalde percepties kan wegnemen. Ook kunnen er duidelijke keuzes worden gemaakt over welke onderzoeken SHM wel nog doet naar de kwaliteit van zorg en de effectiviteit van behandelingen. Dit wil niet zeggen dat SHM per definitie geen verdiepend onderzoek meer mag doen op het gebied van kwaliteit van zorg en/of geneesmiddelen:

- Bijvoorbeeld, ten aanzien van de rapportages aan de deelnemende behandelcentra: Ondanks dat het beeld kan bestaan dat dit niet tot de kerndoelen van de subsidie behoort, kan er beter worden onderbouwd dat deze activiteit toch past binnen de instellingssubsidie. De capaciteitsinzet op de jaarlijkse terugkoppeling aan de behandelcentra is namelijk relatief



beperkt. Bovendien vergroot de terugkoppeling bovendien het draagvlak voor deelname door behandelcentra en is daarom direct te koppelen aan de doelen in het kader van de instellingssubsidie.

- Indien er door SHM effectief en efficiënt onderzoek kan worden gedaan op deze gebieden, kan het van toegevoegde waarde zijn om deze onderzoeken bij SHM te continueren. Met een beter beeld van de kosten hiervan is het wellicht wel mogelijk om 'achter de schermen' de instellingssubsidie vanuit andere budgetten te financieren, bijvoorbeeld vanuit budgetten voor curatieve zorg.

Snellere beschikbaarheid van data

Verschillende stakeholders hebben de wens uitgesproken om sneller data beschikbaar te hebben uit de doorlopende monitoring door SHM. Op dit moment is er één rapportagemoment over de ontwikkelingen. Deze komen in november van elk jaar over het vorige kalenderjaar beschikbaar. Hierin zit dus 11 maanden 'vertraging'. Deze vertraging komt doordat de gegevens over een peiljaar (bijvoorbeeld 2023) nog gedurende de eerste maanden van het opvolgende jaar (bijvoorbeeld 2024) worden verzameld. Zodoende kan er pas vanaf mei worden geanalyseerd en in november gerapporteerd.

Aangezien een deel van de data op dit moment al automatisch (en vrijwel realtime) binnenkomt, zouden deze data ook sneller kunnen worden geanalyseerd en gepubliceerd. De data die handmatig via EPD's worden verzameld zouden dan op een later tijdstip kunnen worden geanalyseerd en gepubliceerd. Dit kan via een online dashboard, waardoor er minder tijd gaat zitten in de rapportage. Dit zijn stappen waar SHM in de praktijk ook al mee bezig is. Zo is het bijvoorbeeld binnenkort mogelijk om 'real-time' data van mensen met nieuwe hiv diagnose te delen.

Verbeterde kennisoverdracht en publieke communicatie

De huidige kennisverspreiding zou beter kunnen, met name richting het brede publiek, zo geven verschillende gesproken personen aan. Het huidige monitoringsrapport wordt als te uitgebreid en complex ervaren voor een breed publiek. Er is wel een samenvatting is, met de belangrijkste uitkomsten in figuren, tabellen en illustraties weergegeven. Toch is er vanuit verschillende partners een wens voor (nog) meer openbare en toegankelijke communicatie en het tegengaan van stigma door heldere feitelijke informatie te verstrekken. SHM heeft mede hiervoor al een dashboard in ontwikkeling voor publieke toegang tot geanonimiseerde data.

Een gewijzigde opzet van de rapportage heeft voor- en nadelen. Zo zou het jaarlijkse monitoringsrapport minder uitgebreid kunnen worden, waarbij bepaalde informatie alleen via het dashboard met beperkte toelichting wordt aangeboden. Hiermee zou de tijdsinvestering in beschrijvingen en analyses voor het monitoringsrapport worden beperkt. Anderzijds is het wel van belang dat de data met voldoende toelichting en nuance wordt aangeboden, zodat bepaalde gegevens niet verkeerd worden geïnterpreteerd, waardoor stigmatisering op de loer zou liggen.

Een alternatief voor het huidige, lijvige, monitoringsrapport zou ook een opzet kunnen zijn met verschillende modules, waarbij de belangrijkste ontwikkelingen met de benodigde nuance op een toegankelijke wijze worden beschreven en waarbij de verdiepende onderdelen in beknopte subrapportages worden gepubliceerd, waarbij verdere verdiepende informatie op verzoek beschikbaar kan worden gemaakt. Een dergelijke opzet past ook bij de feedback die wij van gebruikers van informatie

hebben gekregen, die aangeven dat zij elk op een ander deel van het rapport focussen. De samenhang tussen de hoofdstukken en alle informatie in één rapport is voor hen dus niet noodzakelijk. Bijkomend voordeel van het opknippen van het rapport in modules is dat de belangrijkste informatie sneller kan worden gepubliceerd en dat de publicatie niet hoeft te wachten op de afronding van alle analyses van alle hoofdstukken.

Financiering en samenwerking

SHM zou meer externe financiering kunnen aantrekken, naast de instellingssubsidie. Zoals aangegeven, bekostigt SHM het verdiepend en aanvullend onderzoek nu grotendeels vanuit de instellingssubsidie. Wel wordt actieve deelname in onderzoek bekostigd door derden, bijvoorbeeld via subsidies aan internationale consortia waar SHM deel van uitmaakt. Er zijn echter ook andere stakeholders die belang hebben bij het onderzoek door SHM en daaraan ook financieel zouden kunnen bijdragen:

- **Onderzoekers die gebruik maken van data van SHM:** op dit moment stelt SHM data aan derden meestal kosteloos beschikbaar. In de praktijk kost het SHM wel tijd om de data aan te leveren, bijvoorbeeld door in gesprek te gaan over welke data geschikt en beschikbaar zijn voor het onderzoek van de aanvrager en voor het bij elkaar zetten van databestanden. Ook is het soms nodig om nadere toelichtingen te geven. SHM vraagt wel bij de aanvragen of onderzoeken externe financiering hebben en van wie/welke instantie. Indien deze externe financiering er is dan rekent SHM de uren door. Dit heeft zich in de praktijk echter nog niet voorgedaan.
Voor het leveren van specifieke data zou SHM ook standaard kosten in rekening kunnen brengen. Dit is in lijn met andere organisaties die op basis van subsidies en overheidsmiddelen data verzamelen en beschikbaar stellen. Zo brengt het CBS ook kosten in rekening voor het aanleveren van databestanden wanneer deze niet via online dashboards beschikbaar zijn. Ook zou het voor de aanvragende onderzoeker geen bezwaar moeten zijn om data in te kopen, aangezien onderzoek vaak ook is bekostigd (bijvoorbeeld uit subsidies van ZonMw). Bovendien gaat het om unieke data, die per definitie waardevol is.
- **Behandelcentra:** SHM zou kosten in rekening kunnen brengen aan behandelcentra voor het opstellen van rapporten over hun eigen patiëntenpopulatie. In de praktijk lijkt dit echter niet wenselijk, aangezien de rapportages aan behandelcentra kunnen worden gezien als een incentive tot deelname aan het onderzoek: een ‘bedankje’ omdat zij ervoor zorgen dat patiënten zich aanmelden voor deelname aan de monitor. Bovendien zijn de rapportages dermate geautomatiseerd dat de kosten voor het maken en leveren van rapporten per behandelcentrum beperkte kosten met zich meebrengen.
- **Projectsubsidies:** voor onderzoek dat niet geheel binnen de scope van de instellingssubsidie past, zou SHM zelf subsidie kunnen aanvragen. Via organisaties als ZonMw zijn er middelen beschikbaar voor het uitvoeren van onderzoek. Zodoende kan SHM onderzoek naar de effectiviteit van behandelingen en de kwaliteit van zorg continueren, ook als dit niet meer binnen de instellingssubsidie zou worden gedaan.
- **Commerciële partijen:** Ten slotte zouden ook commerciële partijen onderzoek door SHM kunnen financieren. Daarbij valt bijvoorbeeld te denken aan verzekeraars en farmaceutische organisaties. In het recente verleden

heeft SHM reeds onderzoek gedaan voor een verzekeraar om de levensverwachting van mensen met hiv in beeld te brengen om zo te bevestigen dat er geen grotere risico's voor het verzekeren van mensen met hiv zijn.

Ook organisaties uit de farmaceutische industrie zoeken geregeld toenadering tot SHM met verzoeken voor onderzoek. Dit houdt SHM veelal af omdat er ethische en morele bezwaren kleven aan het werken voor de farmaceutische industrie. Zo zou onderzoek al snel een marketingdoel kunnen hebben en dit zou de neutraliteit van SHM in het geding brengen. Ook zijn er zorgen of de bereidheid tot deelname aan de monitoring door mensen met hiv afneemt wanneer gegevens worden gedeeld met de farmaceutische industrie. Op dit moment is er een garantie vanuit SHM aan deelnemers dat deze gegevens niet worden gedeeld. Desondanks zou financiering door de farmaceutische industrie niet bij voorbaat moeten worden verworpen; ook onderzoek voor algemeen nut zou van toegevoegde waarde voor de industrie kunnen zijn, inclusief een bereidheid om hiervoor te betalen.

Voor alle bovengenoemde alternatieve financieringsbronnen geldt dat deze niet van het ene op het andere jaar gerealiseerd zullen zijn. Het is daarmee niet wenselijk voor de continuïteit van SHM dat er te snel een afbouw van subsidie voor de huidige activiteiten is. Wel kunnen er gesprekken worden gevoerd over hoe financiering door derden geleidelijk ervoor kan zorgen dat de instellingssubsidie kan worden afgebouwd.

4.3 Aanvullende monitoring

Een derde lijn voor ontwikkelingen is het uitbreiden van de scope van de monitoring naar andere aandoeningen. Vanwege de gespecialiseerde, robuuste infrastructuur en expertise is er een wens vanuit VWS en RIVM om te verkennen of SHM de monitoring zou kunnen uitbreiden naar andere ziekten, vooral die met vergelijkbare patiëntengroepen of die profiteren van een vergelijkbare longitudinale monitoring. Deze wens wordt gedeeld door andere stakeholders.

De meest concrete wens is voor monitoring is het opzetten van een monitor van Hepatitis B en C (zie hieronder), daarnaast werden ook andere aandoeningen genoemd:

- Long COVID: De infrastructuur van SHM werd in één interview genoemd als voorbeeld genoemd voor de opzet van een database voor Long COVID.
- Andere SOA's: Een bredere monitoring van seksueel overdraagbare aandoeningen zou volgens één gesproken stakeholder een integraal beeld van seksuele gezondheid kunnen geven.

Hepatitis B en C

De wens om data over Hepatitis B en C te verzamelen komt voort uit het ontbreken van een volledig beeld van de ontwikkeling en het ziekteverloop van Hepatitis B en C. Er is daarmee onvoldoende zicht op de ketenzorg en daardoor ook onvoldoende zicht hoe ver Nederland is met het behalen van de WHO-doelen. Hepatitis B en C zijn wel meldingsplichtige ziekten onder de Wet publieke gezondheid. Er zijn echter relatief

weinig achtergrondgegevens over de patiënten en hun ziektebeeld bekend die zouden kunnen helpen bij de preventie. Dit betekent dat de kennisbehoefte niet alleen bestaat uit inzicht in de incidentie, maar ook uit persoonskenmerken van de personen die zijn geïnfecteerd. Deze gegevens zouden, net zoals bij de mensen met hiv, uit de EPD's moeten worden gehaald.

Voordelen van monitoring Hepatitis B en C door SHM

De voordelen van de monitoring van Hepatitis B en C door SHM liggen vooral in de efficiency van het toevoegen van extra monitoringstaken aan de huidige opdracht. Op dit moment verzamelt SHM al gegevens over hepatitis B en C bij mensen met hiv. Deze reeds aanwezige kennis vergemakkelijkt mogelijk een stap naar mono-infecties.

De infrastructuur voor het verzamelen van data is relatief eenvoudig geschikt te maken voor het verzamelen van data over Hepatitis B en C, dit geldt zowel voor de geautomatiseerde dataverzameling van laboratoriumresultaten als de formats voor handmatige dataverzameling uit de EPD's. Het opstarten van de monitoring door SHM zou daarmee relatief beperkte kosten met zich meebrengen ten opzichte van een situatie waarin een andere organisatie zonder deze infrastructuur de monitoring zou oppakken.

Uitdagingen en zorgen over monitoring Hepatitis B en C door SHM

Naast de mogelijke voordelen zijn er ook kanttekeningen geplaatst bij de uitbreiding van de monitoring door SHM. Want hoewel de monitoring van Hepatitis B en C door SHM technisch wel mogelijk is, vraagt dit om aanzienlijke wijzigingen op een aantal vlakken.

Kosten en financiering

De kosten voor het jaarlijks verzamelen van data, de datacontrole, analyse en rapportage zijn vrijwel volledig aanvullend op de huidige monitoring. De handmatige overname van gegevens uit de EPD's kost ook voor Hepatitis capaciteit en de databewerking, analyse en rapportage moet parallel aan de dataverzameling, databewerking, analyse en rapportage voor hiv gebeuren. Daarvoor moeten nieuwe medewerkers worden aangetrokken, die zich gaan bezighouden met de monitoring van Hepatitis B en C. Er zijn daarbij slechts beperkte schaalvoordelen te behalen in de dagelijkse activiteiten en kosten.

SHM heeft reeds geraamd wat de aanvullende kosten zouden kunnen zijn voor het monitoren van Hepatitis B en C. Daarbij zijn twee scenario's doorgerekend, waarbij de kosten zijn gebaseerd op de inzet van personeel voor dataverzameling (inclusief coördinatie), datamonitoring en -management en data-analyse, aangevuld met exploitatiekosten (ICT-kosten, huisvestingskosten, etc.). In het eerste jaar zijn er specifieke opstartkosten, waardoor de kosten vanaf het tweede jaar lager liggen (tabel 2).



Tabel 3 Aanvullende jaarlijkse kosten voor monitoring Hepatitis B en C (raming)

Scenario	Aantal patiënten	Jaar 1		Jaar 2-5	
		Benodigde FTE	Kosten	Benodigde FTE	Kosten (gem.)
Steekproef (sentinel sites)	2.000	3,34	€ 283.890	2,51	€ 223.658
Volledige monitoring	8.500	14,21	€ 1.172.360	10,65	€ 915.605

Bron: Stichting hiv Monitoring, 2025.

Deze hogere kosten gaan wij van de aannahme van een volledige continuering van de hiv-monitoring, zoals deze nu ook al plaatsvindt.

Mandaat en wil om mee te werken

De intensieve vorm van monitoring zou nieuw zijn voor Hepatitis B en C. Er is geen wettelijke verplichting voor een dergelijke monitoring. Dit maakt het onzeker of behandelaars bereid zijn om hieraan mee te werken, terwijl dit wel essentieel is voor het succes van een monitor. Bij een eerdere pilot van 2018 tot en met 2022 onder vijf behandelcentra (circa 300 patiënten) bleek dat een deel van de behandelaars weinig interesse had in het actief meewerken aan het werven van patiënten voor de monitor. Het ontbrak daarbij aan een gevoel van urgentie, zo bleek uit een interne evaluatie door SHM en gesprekken van SHM met een afvaardiging namens de Nederlandse Vereniging van Maag-Darm-Leverartsen (NVMDL) en van de Nederlandse Vereniging voor Hepatologie (NVH). De medewerking van patiënten om toestemming te geven voor het gebruik van gegevens valt of staat met het actief vragen en aanmoedigen door de behandelaars. In de genoemde pilot ging de dataverzameling volgens SHM wel vlot toen de patiënten eenmaal gevraagd waren. Er zal dus moeten worden geïnvesteerd in het vergroten van de bereidheid tot medewerking door behandelaars en patiënten.

Verlies aan focus/kwaliteit

Er is een zorg dat de monitoring van Hepatitis B en C zorgt voor een afleiding van de monitoring van hiv. Als de onderzoekers hun expertise moeten diversifiëren richting Hepatitis zou dit ten koste kunnen gaan van de focus op en de kwaliteit van de hiv-monitoring. In het ergste geval zouden goede hiv-onderzoekers kunnen afhaken als zij te veel een andere aandoening moeten gaan monitoren en daardoor uitstromen. Het is op voorhand niet te voorspellen in hoeverre dit realistische zorgen zijn.

Scenario's voor monitoring van Hepatitis B en C

Wanneer SHM de monitoring van Hepatitis B en C op zich zou nemen, zou dat op verschillende manieren kunnen worden vormgegeven. Hieronder schetsen wij drie scenario's met elk hun voor- en nadelen:

1. **Scenario 1: monitoring van Hepatitis B en C is volledig aanvullend op hiv-monitoring.** In dit scenario blijft SHM hiv op dezelfde wijze en met dezelfde capaciteit als nu monitoren. Dat wil zeggen: er verandert niets aan de dataverzameling, databewerking, analyse en rapportage van hiv. Voor de

monitoring van Hepatitis B en C worden nieuwe medewerkers aangetrokken. Voor beide vormen van monitoring ontvangt SHM een instellingssubsidie.

- a. **Voordelen:** beide ziekten worden optimaal gemonitord, waarbij er zo veel mogelijk data wordt verzameld waarmee veel nieuwe inzichten kunnen worden verkregen.
- b. **Nadelen:** hoge aanvullende kosten, uitbreiding van de instellingssubsidie.

Dit scenario kan zowel voor de monitoring van Hepatitis B en C bij de sentinel sites als een monitor van de volledige populatie.

2. **Scenario 2: Afbouw capaciteit hiv-monitoring voor monitoring Hepatitis B en C bij sentinel sites.** In dit scenario blijft de instellingssubsidie constant en zet SHM capaciteit van de hiv-monitoring in op het monitoren van Hepatitis B en C. Dit betekent dat niet alle data meer voor hiv kan worden verzameld zoals dat nu gebeurt. Er zal dan een keuze gemaakt moeten worden: of van minder patiënten de data verzamelen uit de EPD's of minder variabelen uit de EPD's verzamelen (zie 'minder data verzamelen' in paragraaf 5.2).

- a. **Voordelen:** de aanvullende kosten zijn zeer beperkt, mogelijk zelfs alleen voor de opstart van de monitoring in jaar 1. Daarbij gaan wij wel uit van het monitoren van sentinel sites, waarbij dan 2,51 FTE van hiv-monitoring wordt verplaatst naar de monitoring van Hepatitis B en C.
- b. **Nadelen:** (1) Er wordt minder data over hiv verzameld en het is onduidelijk of deze op een later moment (bijvoorbeeld met AI) alsnog aan de dataset kan worden toegevoegd. (2) Inzet van experts op het gebied van hiv voor de monitoring van Hepatitis B en C kan leiden tot het afhaken van personeel dat liever alleen met hiv bezig is. Dit kan ten koste gaan van de kwaliteit van de monitoring.

Dit scenario kan alleen worden toegepast op de monitoring van Hepatitis B en C bij sentinel sites. De monitoring van de gehele populatie kan niet worden gecombineerd met hiv-monitoring.

3. **Scenario 3: instellingssubsidie aan SHM blijft gelijk, wel opdracht tot volledige monitoring van hiv en Hepatitis B en C.** In dit scenario blijft de instellingssubsidie gelijk aan wat er nu voor hiv-monitoring wordt bekostigd, maar wordt deze alleen verleend op voorwaarde dat ook Hepatitis B en C worden gemonitord. Het is dan aan SHM om zelf budgetten en capaciteit zodanig in te zetten dat beide ziekten kunnen worden gemonitord, c.q. SHM kan financiering van derden verwerven om de huidige activiteiten in hiv-onderzoek voort te zetten.

- a. **Voordelen:** de instellingssubsidie blijft gelijk, geen hogere aanvullende kosten voor SHM. Zowel hiv als Hepatitis B en C worden gemonitord.
- b. **Nadelen:** Als het lagere budget voor verdiepend en aanvullend hiv-onderzoek moet worden gecompenseerd door financiering door derden zal het lastig zijn om hier snel vervangende middelen voor te verwerven, dit zal dus ook ten koste gaan van de continuïteit van onderzoek. Verschuivingen in budget en capaciteit vereisen op korte termijn waarschijnlijk een reorganisatie, waarbij mogelijk capaciteit voor verdiepend en aanvullend hiv-onderzoek in eerste instantie alsnog moet worden afgebouwd.

Scenario 3 is eigenlijk alleen realistisch op middellange tot langere termijn en idealiter op het moment dat er meer automatisering in de dataverzameling is gerealiseerd. Op het moment dat de dataverzameling van zowel hiv als Hepatitis B en C weinig tot geen handmatige inventarisatie vereist kan de capaciteit voor



dataverzameling worden afgebouwd en de capaciteit voor analyse, onderzoek en rapportage worden opgebouwd.

Alle drie de bovenstaande scenario's vragen nog om een verdere uitwerking. Het zijn suggesties die vooral bedoeld zijn als startpunt voor discussie over de rol en taken voor SHM in de toekomst. Ook de door SHM geraamde kosten voor de monitoring van Hepatitis B en C kunnen nog nader onder de loep worden genomen. In de berekening zijn namelijk overheadkosten opgenomen waarvan het de vraag is in hoeverre dit daadwerkelijk aanvullende kosten zijn. Daaronder bevinden zich bijvoorbeeld licentiekosten, huisvestingskosten, accountantskosten en advieskosten. Het lijkt logisch om te kijken of er juist schaalvoordelen te behalen zijn door het combineren van hiv- en hepatitismonitoring in plaats van een toename van dergelijke algemene kosten.

5 Conclusie

In dit hoofdstuk trekken wij conclusies op basis van alle informatie in de voorgaande hoofdstukken. Dit doen wij aan de hand van de hoofdvragen, die luiden als volgt:

Is subsidieverlening namens de minister goed belegd en is deze doelmatig? Hoe draagt SHM bij aan de public health doelen?

Daarbij horen de volgende deelvragen:

- *In hoeverre wordt de verstrekte subsidie door RIVM-Cib aan SHM doelmatig besteed?*
- *Is er aanleiding om de wijze waarop SHM uitvoering geeft aan de activiteiten aan te passen?*
- *Is er aanleiding om het kader voor subsidieverstrekking aan SHM te wijzigen of zijn er andere verbeteringen mogelijk in de wijze waarop het Cib subsidie verstrekt?*

Belegging subsidie bij SHM

Op basis van de resultaten van de evaluatie beoordelen wij dat de subsidieverlening voor het monitoren van hiv goed is belegd bij SHM. Er is bij alle stakeholders tevredenheid en waardering voor hoe SHM haar taken uitvoert. Zowel de kwaliteit als de kwantiteit van de informatie die wordt verzameld en verspreid is van een uitstekend niveau.

Aansluiting bij doelen

Met de verzamelde informatie kunnen beleidsmakers en zorgprofessionals hun kennis vergroten en hun acties onderbouwen. Ook helpt SHM direct en indirect mee aan het verkleinen van stigma's ten opzichte van mensen met hiv door feitelijke informatie te geven die vooroordelen over mensen met hiv kunnen wegnemen. Stakeholders geven aan dat op dit moment alleen SHM deze rol van dataverzamelaar en verspreider van kennis kan vervullen, mede dankzij de bekwame en bevlogen medewerkers en dankzij de effectieve infrastructuur voor dataverzameling en bewerking die SHM heeft opgezet.

Doelmatigheid

Het oordeel over de doelmatigheid vraagt enige nuance. Met het oog op de huidige kwaliteit van verzamelde data en het detailniveau is er sprake van een doelmatige aanpak. Hierin zet SHM ook voortdurend stappen voor verdere efficiencywinst. Tegelijk is de monitoring van hiv arbeidsintensief en daarmee kostbaar. Er zijn verschillende manieren denkbaar om efficiënter te werk te gaan. Deels zijn er mogelijk innovaties op de langere termijn mogelijk waardoor de dataverzameling met minder moeite kan gebeuren. Door, al dan niet met hulp van AI, meer automatisch gegevens uit de elektronische patiëntendossiers te halen kan er een grote efficiëncyslag worden gemaakt. Andere mogelijke efficiëncyslagen zouden op korte termijn tot een verlies van data kunnen leiden, bijvoorbeeld wanneer SHM van minder patiënten alle data

zou verzamelen of minder variabelen in de handmatige dataverzameling zou opnemen.

Aanpassingen in activiteiten

Er zijn niet of nauwelijks inhoudelijke redenen om de activiteiten van SHM aan te passen. De breed gedragen tevredenheid over de werkzaamheden van SHM geeft hier geen aanleiding toe. Met name de verzamelde en gepubliceerde data zijn onomstreden in termen van kwaliteit en kwantiteit. Aanpassingen die ten koste gaan van de continuïteit van de monitor zijn daarmee niet wenselijk.

Mogelijke inhoudelijke aanpassingen liggen eventueel bij de werkzaamheden naast de jaarlijkse monitor:

- SHM voert geregeld onderzoeken uit in het domein van de curatieve zorg. Dit zijn onderzoeken met grote toegevoegde waarde voor het werkveld, maar liggen niet altijd direct in lijn met de doelen van de subsidie die meer op preventie zijn gericht. Indirect kunnen de onderzoeken overigens wel aan preventie worden gekoppeld, aangezien behandeling bij hiv een belangrijke basis is onder preventie ('treatment as prevention'). Ditzelfde kan worden gezegd van de dataleveringen aan behandelcentra, die zij kunnen gebruiken als benchmark voor hun geleverde kwaliteit. Deze terugkoppeling is wenselijk als incentive voor de medewerking die nodig is om patiënten deel te laten nemen aan de monitor.
- De werkzaamheden van SHM zouden kunnen worden uitgebreid met het monitoren van andere (mono-)infectieziekten, zoals hepatitis B en C. De infrastructuur die SHM heeft opgezet is hier gemakkelijk geschikt voor te maken. Het monitoren van aanvullende ziekten vergt wel extra capaciteit, tenzij er een aanzienlijke efficiencyslag kan worden gemaakt in de dataverzameling voor de hiv-monitor.

Aanpassingen in subsidieverstrekking

En aanzien van de subsidieverlening adviseren wij om heldere afspraken te maken over de volgende zaken:

- Hoe kan SHM verdere efficiencywinsten behalen via innovaties in dataverzameling en/of het verzamelen van minder data? In de afgelopen jaren is de dataverzameling efficiënter geworden, waardoor er data van meer personen kon worden verzameld, zonder dat dit voor navenante kostenstijgingen zorgde. Het heeft echter nog niet geleid tot een absolute kostenverlaging. Dat zou een doel voor volgende efficiencyslagen kunnen zijn.
- Welke verdiepende onderzoeken voert SHM uit? Aangezien een aanzienlijk deel van de capaciteit voor analyse, onderzoek en rapportage wordt ingezet voor andere activiteiten dan de jaarlijkse monitor is het logisch dat er afstemming is over hoe de middelen exact worden besteed, inclusief projectbegrotingen voor de aanvullende onderzoeken. Dit maakt het ook mogelijk om betere keuzes te maken tussen mogelijke onderzoeken, ook wanneer deze meer op het gebied van curatieve zorg zijn.
- Welke financiering van derden kan SHM aanwenden voor onderzoek? Aansluitend op het vorige punt, is het mogelijk dat het RIVM niet meer alle onderzoeken door SHM financiert en daarmee de subsidie afbouwt. Er zijn

ook andere financieringsbronnen te bedenken voor verdiepend onderzoek, zoals projectsubsidies en onderzoeken in opdracht van andere partijen. Bij dit laatste moet SHM wel afwegen in hoeverre een opdracht past binnen de kaders van integriteit en neutraliteit. Zo is het niet wenselijk om onderzoek te doen voor de farmaceutische industrie wanneer dit onderzoek vooral marketingdoeleinden dient.



Bijlage 1 Literatuurlijst

- De Boer, A., Sijpkens, D., Vreeswijk, F., & Wiersema, S. (2014, 18 december). *Evaluatie Stichting Hiv Monitoring*. Utrecht: Berenschot.
- Dienst Uitvoering Subsidies aan Instellingen – Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2020-2025) Vaststellingen instellingssubsidie RIVM 2019-2024.
- Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. (2022). Kamerbrief over beleidsvisie seksuele gezondheid (Referentie: 3430926-1034587-PG).
- Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM). (2018). Nationaal Actieplan soa, hiv en seksuele gezondheid 2017–2022.
- Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM). (2022). Update Nationaal Actieplan soa, hiv en seksuele gezondheid 2023–2027.
- Stichting hiv monitoring (2018-2024) aanvragen voor subsidieverlening 2019-2025
- Stichting hiv monitoring (2018-2025) Financiële overzichten van hoofdactiviteiten
- Stichting hiv monitoring (2018-2025) Jaarverslagen 2019–2024.
- Stichting hiv Monitoring (2024) Werkplan 2025.
- Stichting hiv Monitoring (2024) Hiv Monitoring Report 2023
- Stichting hiv Monitoring (2025) berekening van kosten voor monitoring Hepatitis B en Hepatitis C (intern stuk, niet openbaar).
- www.hiv-monitoring.nl

Bijlage 2 Respondenten interviews

Type stakeholder	Organisatie	Naam	Functie/afdeling
Onderwerp	SHM	Marc van der Valk & Sima Zaheri	Bestuurders (2x gesproken)
Onderwerp	SHM	Roy Gulick	Voorzitter adviesraad
Onderwerp	SHM	Mariska Hillebregt, Marieke Visser	Unit dataverzameling & datamanagement
Onderwerp	SHM	Ferdinand Wit & Ard van Sighem	Unit gegevensbewerking, rapportage en onderzoek
Financier/beleid	RIVM-CIb	Birgit van Benthem	Afdelingshoofd EPI-soa
Financier/beleid	RIVM	Eline op de Coul	Data-Unit
Financier/beleid	RIVM-CIb	Birgit van Benthem, Eline Op de Coul	Gezamenlijk 2e gesprek
Financier/beleid	RIVM-CIb	Sacha de Stoppelaar	Expert soa, hiv & seksuele gezondheid
Financier/beleid	VWS-PG	Aimee de Wilde	Beleidsadviseur
Stakeholder/partner	Aidsfonds/Soa Aids Nederland	Mark Vermeulen	Directeur
Stakeholder/partner	Erasmus MC	Casper Rokx	Internist-infectioloog
Stakeholder/partner	GGD Amsterdam	Elske Hoornenborg, Maarten Schim van der Loeff	Hoofd CSG Amsterdam, arts
Stakeholder/partner	GGD Fryslân	Kitty de Groot	Arts
Stakeholder/partner	Hiv Vereniging	Pieter Brokx	Directeur
Stakeholder/partner	NVHB	Jet Gisolf	Voorzitter
Stakeholder/partner	Soa Aids Nederland	Remko van Leeuwen, Hanna Bos	Beleidsadviseurs
Stakeholder/partner	UMC Utrecht	Anne Wensing	Hiv Behandelaar
Stakeholder/partner	V&VN	Aafke Cents	Secretaris, verpleegkundige
Data-gebruikers	Amsterdam UMC	Maria Prins	Professor
Data-gebruikers	Bristol Medical School	Jonathan Sterne	Professor
Data-gebruikers	Burnet Institute	Margaret Hellard	Professor
Data-expert	Health-RI		Een deskundige op het gebied van dataverzameling
Data-expert	IKNL		Een deskundige op het gebied van dataverzameling
Data-expert	Nivel Zorgregistraties Eerste Lijn		Drie deskundigen op het gebied van dataverzameling