

Werkplan 2020



Inhoudsopgave

• Voorwoord	1
• Inleiding	2
• Vrijwilligersbeleid	3
• Informatievoorziening	5
• Belangenbehartiging	9
• Onderling contact en ondersteuning	11
• Vitale vereniging	13
• Begroting	15

Voorwoord

Tijdens Share the Power, onze communitydag van afgelopen februari, werden we door middel van een ludieke act met bollen wol letterlijk met elkaar verbonden. 'Verbinding' is het eerste woord dat mij te binnen schiet, als ik ons werkplan lees. Hierin staan allerlei activiteiten die mensen met hiv met elkaar verbinden met als doel hen krachtiger te maken en te emanciperen. Of het nu om informatievoorziening gaat, belangenbehartiging of onderling contact en ondersteuning: alle activiteiten zijn gericht op het consolideren en het versterken van de positie van mensen met hiv in Nederland.

Over het algemeen gaat het goed met ons en is er de laatste jaren veel ten goede veranderd. We worden even oud als mensen zonder hiv, krijgen kinderen zonder hiv en dragen dankzij n=n het virus niet meer over. We praten steeds vaker over genezing van hiv. Zo is Hiv Vereniging onderdeel van NL4Cure, een samenwerking waarbij wij aan tafel zitten met belangrijke spelers in het hiv-veld om onderzoek naar genezing van hiv te versnellen.

Tegelijkertijd is er meer dan genoeg werk aan de winkel. Lang niet iedereen heeft toegang tot goede informatie, de nodige zorg of ondersteuning. Ook voor ons ligt er een uitdaging om beter gevonden te worden door groepen die niet of slecht in beeld zijn. Meer Engelstalige info op onze website is een begin. Bovendien zijn er nog te veel mensen die denken er alleen voor te staan of die zich eenzaam en onzeker voelen. Dat merk ik tijdens mijn bezoeken aan regionale activiteiten in het land. Ik spreek mensen die met veel schroom naar een bijeenkomst komen en vervolgens bemoedigd en opgekikkerd naar huis gaan. Ik ben onder de indruk van de betrokkenheid en het enthousiasme van vrijwilligers op allerlei terreinen van de vereniging.

In 2020 bestaat de Hiv Vereniging dertig jaar en daar besteden we tijdens een jubileumbijeenkomst en in de regio's of bij groepsactiviteiten ruime aandacht aan. We zijn van ver gekomen: van een akelige, onbekende ziekte, waarbij we velen verloren – geen behandeling – naar combinatietherapie, n = n en genezing in de toekomst. Van angst, onzekerheid, rouw naar hoop, toekomstperspectief en een zo normaal en gezond mogelijk leven.

Ik wens onze onmisbare vrijwilligers, staf & directie, en alle andere betrokkenen veel succes en plezier bij de uitvoering van onze plannen en werk voor 2020. Die verbinding met elkaar maakt dat we krachtig en vitaal – kunnen – zijn!

Bertus Tempert
voorzitter



Inleiding

Net als voorgaande jaren stellen we voor het komend jaar (2020) een werkplan op, zodat onze leden, financiers, partners en andere belangstellenden weten welke activiteiten we uitvoeren en waar de vereniging haar prioriteiten zal hebben. Het komend jaar zullen we voor mensen met een migratie-achtergrond essentiële informatie over de hiv-zorg Engelstalig beschikbaar stellen via de website. Blijft collectieve en individuele belangenbehartiging werken aan speerpunten zoals het acceptatiebeleid van diverse verzekeringen en vrouwengezondheid. Staat onderling contact en ondersteuning nog steeds centraal binnen de vereniging omdat dit mensen met hiv verbindt, hun kwaliteit van leven verbetert en hun positie binnen de maatschappij versterkt.

Op hivvereniging.nl vind je al veel informatie over de activiteiten van de vereniging, we zullen de details van de plannen van alle regio's en groepen voor 2020 op hun eigen gedeelte publiceren. Dat betekent ook dat we in dit werkplan minder in detail treden voor wat betreft de activiteiten die we al geruime tijd uitvoeren, en meer focussen op nieuwe ontwikkelingen. Op verschillende plaatsen in het werkplan zullen we daarom ook verwijzen naar een webpagina voor meer informatie. De werkplannen van de verschillende regio's en groepen zijn uiteraard ook gebruikt voor het samenstellen van het jaarbudget dat aan het einde van dit werkplan is te vinden.

Blik op de toekomst

Dit jaar staan de bestuurlijke vernieuwing en het meerjarenplan 2020 – 2025 op de agenda. Door het uitrollen van een nieuwe verenigingsstructuur versterken we de zeggenschap en vertegenwoordiging van de leden en willen we de participatie vergroten. Voor het nieuwe meerjarenplan worden stakeholders, vrijwilligers en leden ieder op een specifieke manier betrokken bij en ondervraagd over wat de vereniging de komende vijf jaar in het vizier moet hebben.

Keten van kennisoverdracht in het netwerk

De grote kracht van de vereniging bestaat uit de manier waarop wij informatie inzetten en deze omzetten in actie. Via het Servicepunt en vanuit groepen en regio's krijgen we inzicht in belangrijke onderwerpen en behoeften die bij onze achterban spelen. Vanuit media, congressen en conferenties worden actuele zaken en ontwikkelingen zichtbaar. Onze belangenbehartigers zorgen voor toetsing en verdere onderbouwing ervan, zodat we uiteindelijk goed onderbouwde en onbevooroordeelde informatie kunnen delen via onze informatiekanalen.

Doordat de belangenbehartigers ook betrokken zijn bij de deskundigheidsbevordering van en de trainingen aan onze vrijwilligers zorgen we ervoor dat daar altijd up-to-date informatie wordt gegeven.

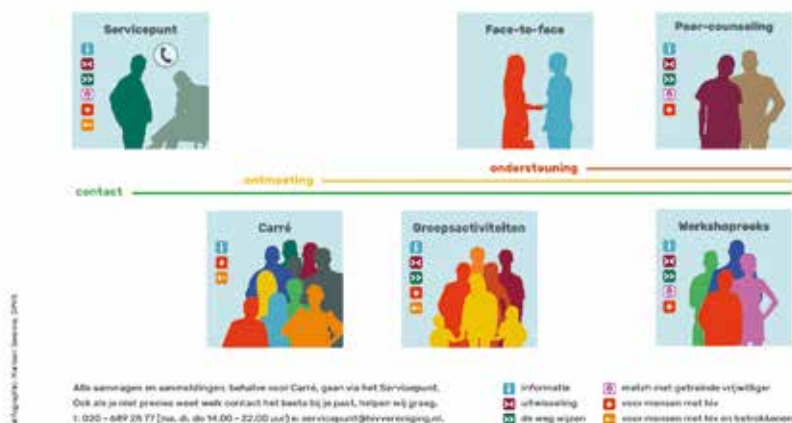
Deze informatie vindt vervolgens zijn weg via de vrijwilligers die verschillende rollen en taken hebben binnen de vereniging.

Zo ontstaat een kennis- en empowermentnetwerk dat langs verschillende kanten wordt gevoed en waardoor deelnemers aan de activiteiten en lezers van onze verschillende informatiebronnen altijd op de hoogte worden gehouden van de nieuwste ontwikkelingen. En via de uitwisseling tijdens activiteiten in het kader van onderling contact en ondersteuning begint de cirkel weer opnieuw.

MIPA

Het MIPA-principe (Meaningful Involvement of People living with HIV/AIDS) is een term die ingebed is in het werk van de vereniging: een vereniging voor en door mensen met hiv. Het staat voor het principe dat er niet óver maar mét mensen met hiv gepraat wordt. Mensen met hiv moeten daadwerkelijk invloed hebben bij beslissingsmomenten en niet alleen betrokken worden voor de sier. Daarom bestaat de Hiv Vereniging op alle niveaus grotendeels uit mensen met hiv. Op deze manier proberen wij doelen te bereiken, zoals betere kwaliteit van leven voor mensen met hiv en betrokkenen. Door het MIPA-principe als uitgangspunt te nemen, ontstaan de juiste programma's voor de juiste mensen. Daarnaast wordt het MIPA-principe ook uitgedragen in het contact met de stakeholders in het hiv-veld, opdat zij zich bewust zijn van het belang van deelname door mensen met hiv. Lees meer over MIPA op hivvereniging.nl/mipa.

Zoals altijd met een werkplan zijn alle plannen onder voorbehoud van financiering en organisatorische capaciteit.



Vrijwilligersbeleid

Binnen de Hiv Vereniging zijn zo'n 200 vrijwilligers actief die worden ondersteund door een klein professioneel team van betaalde medewerkers. Deze vrijwilligers staan garant voor een veelzijdigheid aan activiteiten en informatievoorziening. Een groep van onschatbare waarde, in eerste instantie voor mensen met hiv en betrokkenen maar zeker ook richting professionals en het algemeen publiek. Daarom is het van groot belang dat er veel aandacht wordt besteed aan heldere communicatielijnen, faciliteiten, training en begeleiding zodat vrijwilligers de kennis en vaardigheden bezitten voor de taak die ze hebben en hun weg kunnen vinden binnen de vereniging. Daarbij stimuleren we vrijwilligers om op meerdere plekken binnen de vereniging actief te zijn. Dat bevordert de onderlinge samenhang tussen alle onderdelen en zorgt voor onderlinge kennisoverdracht. Het consequent investeren in onze vrijwilligers houdt de vereniging vitaal.

Ondersteuning

Training, deskundigheidsbevordering en intervisie zorgt voor kwaliteit in het werk en geeft een positieve dimensie aan de uitwisseling van expertise tussen vrijwilligers onderling. Vrijwilligers van het Servicepunt, workshopreeksbegeleiders, peer-counselors, voorlichters, media Human Interest en coördinatoren van groepen en regio's komen een of meermalen per jaar bijeen om vaardigheden aan te leren, kwaliteit te bewaken, ervaringen uit te wisselen en zich verder te ontwikkelen binnen hun rol. Het aanbod is door onszelf ontwikkeld of wordt gegeven door professionele trainers. De inhoud wordt samengesteld op basis van inventarisatie van wensen en behoeften van vrijwilligers en vanuit de insteek om kwaliteit te waarborgen en expertise te garanderen en verhogen. Ook zijn actualiteiten en ontwikkelingen binnen en buiten de vereniging van invloed op de inhoud. De investering in de keten van kennisoverdracht blijft een cruciaal onderdeel van het vrijwilligersbeleid.



Specifiek voor groepen vrijwilligers waarbij onderlinge binding, uitwisseling en samenwerking belangrijk is wordt een trainingsweekend georganiseerd. Vaak werken vrijwilligers uit deze groepen individueel of in twee- of drietallen, zoals voorlichters en Servicepuntvrijwilligers, waarvoor een intensieve training extra ondersteuning geeft. Voor beiden staat een weekend gepland in 2020. In zo'n weekend worden meerdere onderwerpen behandeld en is er ook aandacht voor deskundigheidsbevordering door onze belangenbehartigers en externe specialisten, op basis van recente casuïstiek. Daarnaast worden enkele losse trainingsdagen per jaar gepland. Speciaal voor de coördinatoren en regio-contactpersonen is er het voor- en najaarsoverleg waarin inhoudelijk op actuele zaken wordt ingegaan en thema's worden besproken en uitgewerkt.

Deskundigheidsbevordering voor de vrijwilligers richt zich in 2020 op specifieke onderwerpen zoals mentale gezondheid (i.s.m. GGZ inGeest) en n=n. Daarnaast wordt, zoals elk jaar, door de medische en maatschappelijk-juridische belangenbehartiger een update verzorgd. Wat betreft human interest is onze intentie een mediatraining aan te bieden. Verder verzorgen coördinatoren ook inwerkperiodes en training op maat voor nieuwe vrijwilligers.

Community Network

De meeste activiteiten van de vereniging worden uitgevoerd door vrijwilligers waarbij ze logistiek ondersteund worden door het landelijk bureau. Door het uitvallen van de Medewerker community netwerk merken we dat veel onderdelen van de vereniging zwaar leunden op de inspanningen van deze medewerker. Daarom willen we ook voorzien in een training voor vrijwilligers rondom de 'tips and tricks' van het coördinatorschap. Het zorgdragen voor een goed onderhouden netwerk en betrokkenheid van mensen uit onze achterban is zeker op regionaal niveau ontzettend belangrijk voor succesvolle en goedbezochte activiteiten. We hopen vanuit deze training mensen te kunnen werven voor de openstaande vacatures voor coördinator van verschillende groepen of regio's en bestaande coördinatoren extra kennis en inzicht te geven voor hun functie.

Op de hoogte blijven

We informeren onze vrijwilligers met een algemene vrijwilligersnieuwsbrief, nieuwsbrieven voor specifieke groepen en een afgeschermd gedeelte op onze website. Via deze kanalen vinden ze alle informatie die je als vrijwilliger van de Hiv Vereniging nodig hebt. Het afgeschermd deel wordt uitgebreid met een omgeving waarin documentatie door de groep of regio centraal

kan worden opgeslagen. Daarnaast bieden WhatsApp-groepen een mogelijkheid tot onderlinge uitwisseling, zoals een groep speciaal gericht op de coördinatoren en regiocontactpersonen of die voor vrijwilligers van het Servicepunt.

Aanbod voor activiteiten

Vanuit het landelijk bureau wordt een overzicht opgesteld van beschikbare materialen en opzet voor inhoudelijke activiteiten. Vrijwilligers kunnen hiervan gebruik maken en eveneens succesvolle aanpak van activiteiten aandragen om via het overzicht te delen met anderen.

Vergoeding en werkafspraken

Alle vrijwilligers krijgen een vrijwilligersovereenkomst waarin afspraken staan over hoe we met elkaar omgaan en wat van beide partijen wordt verwacht. Alle vrijwilligers kunnen aanspraak maken op een bescheiden vrijwilligersvergoeding en krijgen de reiskosten die ze voor hun vrijwilligerswerk maken vergoed.



Informatievoorziening

Onze communicatiestrategie geeft richting aan de manier waarop de vereniging communiceert (intern en extern). De huisstijl, onze brochures, promotiemateriaal, het verenigingsblad, de website hivvereniging.nl, de schrijf- en taalwijzer, mini-campagnes, berichten via Happi App, columns in The Voice Magazine en dergelijke geven vorm aan de herkenbaarheid van de vereniging. De online communicatiekalender geeft een overzicht van activiteiten, vergaderingen, trainingen, thema- en hiv-gerelateerde dagen. Daarmee geeft de communicatiekalender ook richting aan de communicatie via de verschillende kanalen. Door de communicatiemedewerkers wordt de communicatie vanuit de vereniging aangestuurd en kunnen het bureau en de vrijwilligers worden ondersteund. De communicatiemedewerkers zijn het centrale aanspreekpunt voor collega's, vrijwilligers, samenwerkingspartners en andere externe partijen over communicatievraagstukken. Zij zorgen ervoor dat alle gebruikte communicatiekanalen op elkaar worden afgestemd, waarbij de website het centrale punt is.

Verenigingswebsite

De website hivvereniging.nl is de centrale plek voor communicatie vanuit de vereniging. De site bevat inhoudelijke informatie over leven met hiv en informatie over alle activiteiten en het overige aanbod van de vereniging. Hiernaast wordt nieuws over medische en maatschappelijke-juridische onderwerpen via de website gedeeld. Ook informatie over en resultaten van onze belangenbehartiging hebben er een plaats binnen het verenigingsblog.

Om mensen met een migratie-achtergrond van informatie te voorzien worden de onderdelen van de website over hiv-zorg, leven met hiv in Nederland en het aanbod aan activiteiten in het Engels vertaald. Ook wordt naar een alternatief gezocht voor het online onderling contact, dit werd tot nu toe via het forum aangeboden. De opzet van het afgesloten vrijwilligersdeel wordt vernieuwd, inclusief een mogelijkheid tot het beheren van documenten. Uiteraard zal de website actuele en up-to-date informatie blijven geven en wordt, indien gewenst, functionaliteit toegevoegd. Zie: hivvereniging.nl

Digitale nieuwsbrieven

Digitale nieuwsbrieven informeren de achterban van de vereniging. Via de website kunnen mensen zich aanmelden voor die nieuwsbrief waarin zij geïnteresseerd zijn. Voor het landelijk bureau, de regio's en de groepen is daarvoor een programma beschikbaar via de website. De digitale nieuwsbrief Positive News!, uitgebracht door het landelijk bureau, geeft actuele, korte berichtgeving op medisch en maatschappelijk-juridisch gebied en over activiteiten van de vereniging. Zij verwijst zo veel mogelijk naar informatie op de website van de vereniging. In de vrijwilligersniewsbrief worden de vrijwilligers als eerste op de hoogte gebracht van (nieuwe) ontwikkelingen en het trainingsaanbod van de vereniging. Zie: hivvereniging.nl/nieuwsbrieven

Servicepunt

Het Servicepunt is de landelijke helpdesk van de Hiv Vereniging voor vragen over leven met hiv. Het wordt bemenst door een team specifiek getrainde, ervaringsdeskundige vrijwilligers (frontoffice) en ondersteund door een backoffice, de professionele medewerkers, en aangestuurd door de manager Servicepunt. Door een consequente registratie van ieder contact biedt het Servicepunt inzicht in de behoeften van en de onderwerpen die spelen bij de achterban en heeft het een signaalfunctie. Hierdoor vormt het Servicepunt een belangrijke schakel binnen de keten van kennisoverdracht. Zo worden actuele problemen en aandachtspunten in kaart gebracht en kan de informatievoorziening hierop inspelen.

Ook staat het Servicepunt nieuwe leden te woord door middel van welkomstgesprekken. Aanvullende contactmogelijkheden, zoals Skype en WhatsApp, zullen in 2020 worden onderzocht en als deze succesvol zijn, worden ze geïmplementeerd. Ook zullen de diensten van het Servicepunt door PR extra onder de aandacht worden gebracht. Zie: hivvereniging.nl/servicepunt

Voorlichting

De Hiv Vereniging zet stevig in op voorlichting omdat hiermee scholieren, studenten, professionals; deelnemers aan exposities, debatten, congressen & beurzen en het algemeen publiek worden bereikt en voorzien van up-to-date informatie.

Voorlichting is het presenteren van het eigen verhaal over leven met hiv anno nu, aangevuld met kennisoverdracht op maat. Bijvoorbeeld door overstijgende thema's zoals hiv en de tijdlijn (over de ontwikkelingen), hiv in Nederland en in de wereld (over de internationale verschillen), hiv en seksualiteit en n=n. Dit zijn thema's waarover vaak een verouderd beeld bestaat en stigma door wordt gevoed.

Aanvullend wordt informatie verstrekt over de Hiv Vereniging. Doordat voorlichters consequent in divers samengestelde teams te werk gaan en op een interactieve manier het gesprek aangaan, doorbreekt voorlichting het vaak verouderde beeld en zorgt het voor afbraak van vooroordelen.

De leermodule Positief in Beeld, specifiek voor scholieren en studenten, wordt breed uitgezet op scholen en beroepsopleidingen (zoals verpleegkunde en docentenopleidingen). Zij kunnen deze module gebruiken om invulling te geven aan burgerschap, binnen het sociaal-maatschappelijk domein. De module is flexibel in te zetten zodat deze aangepast kan worden aan specifieke projectplanning. Voor zowel de voorlichters als de doelgroepen biedt de leermodule een zeer motiverende en creatieve werkwijze. Met een verrassend groot bereik omdat deze afgesloten kan worden met het geven van presentaties binnen de eigen opleiding. De focus in 2020 ligt op het uitbreiden van het aantal voorlichtingen in regio's waaruit nog maar weinig aanvragen komen en gaan we actief in gesprek met MBO- en HBO-Verpleegkunde opleidingen om het aantal voorlichtingen te verhogen. Een animatie en promotiecampagne worden hiervoor ingezet, ondersteund door een goed geïnformeerd



Servicepunt wat deze leermodule actief onder de aandacht brengt bij (potentiële) aanvragers. Zie: hivvereniging.nl/voorlichting

Verenigingsblad

Ons verenigingsblad plus> informeert over leven met hiv, het laatste nieuws op het gebied van medische en maatschappelijk-juridische zaken en de activiteiten van de Hiv Vereniging. plus> richt zich in eerste instantie op alle leden van de vereniging; zij krijgen het blad gratis thuisgestuurd. Het verenigingsblad richt zich secundair ook op de bredere achterban van de vereniging, al dan niet hiv-positief. Het blad wordt om die reden verspreid bij de hiv-behandelcentra en op andere relevante locaties. Een derde doelgroep van het verenigingsblad is het hiv-werkveld in Nederland. Ook daar willen we de bekendheid met de (activiteiten van de) vereniging vergroten.



De redactie laat zich voeden door de medewerkers en door groepen en regio's van de vereniging. In 2020 verschijnen drie edities waarin de belangenbehartigers ieder garant staan voor een informatief artikel vanuit hun expertise, naast eventuele korte berichten. Vaste columnisten en thematische schrijvers leveren hun bijdrage en passend bij een onderwerp worden eenmalige schrijvers gevraagd. Naast plus> bestaan meerdere informatieve bladen rondom leven met hiv. We gaan kijken in welke verhouding deze tot plus> staan en of afstemming meerwaarde kan hebben. Plus> heeft een oplage van 1.800 stuks, uitgezonderd de wintereditie. Deze wordt extra verspreid via de informatietassen van het Soa*Hiv*Seks Congres en de landelijke bijeenkomst voor mensen met hiv in Koninklijk Theater Carré. Elke editie wordt na verloop van tijd ook digitaal op de website geplaatst. Zie: hivvereniging.nl/verenigingsblad

Patiënteninformatiebijeenkomsten in hiv-behandelcentra

Vanuit de vereniging bestaat het aanbod om met vrijwilligers en deelnemers van de diverse activiteiten, zoals de workshopreeks Positief Leven, peer-counseling, Servicepunt, en de betreffende regio, een programmaonderdeel neer te zetten. De openheid en getoonde empowerment stimuleert aanwezigen zich verder te verdiepen in het aanbod van de vereniging en aansluiting te vinden bij wat zij persoonlijk nodig hebben aan onderling contact en ondersteuning.

Informatie aan professionals

In navolging op de bijscholing voor (beginnende) hiv-consulenten en -behandelaren uit 2018 wordt in samenwerking met Soa Aids Nederland gekeken naar een structureel aanbod rondom het thema 'het aanvullende belang van de informele zorg op de formele zorg'. Centraal daarin staan de opbouw en pijlers van de vereniging en haar divers aanbod aan activiteiten en producten, gegeven door getrainde vrijwilligers, ter ondersteuning van mensen met hiv. Met als doel de professionals binnen en buiten de hiv-zorg een beeld te geven van de waardevolle en aanvullende impact van het aanbod vanuit de vereniging, zodat zij dit weer aan hun patiënten over kunnen brengen. Ook wordt gewerkt aan het beschikbaar stellen van specifieke informatie voor professionals via de verenigingswebsite. Content van positiefzorgt.nl wordt als uitgangspunt gebruikt en aangevuld zodat we meerdere beroepsgroepen informeren.

Informatie aan algemeen publiek via de media

Uiteraard zijn de verenigingswebsite en de digitale nieuwsbrieven openbare voorzieningen waar het algemene publiek zich kan informeren over hiv. Facebook, Twitter en LinkedIn zijn aanvullende kanalen waar we berichten over hiv delen. Veel sterker komt de boodschap over als we gebruik kunnen maken van de media. De vereniging beschikt over een uitgebreide en diverse poule van getrainde vrijwilligers die zich beschikbaar stellen voor interviews. Met hun persoonlijk verhaal raken zij lezers en verspreiden zij een actueel beeld over leven met hiv anno nu. Met dit goud in handen worden contacten gelegd en onderhouden met journalisten, partners en redacties. Met Soa Aids Nederland/Aidsfonds is samenwerking in het aanleveren van mensen met hiv voor interviews en houden we elkaar wederzijds op de hoogte van activiteiten richting pers en algemeen publiek. Via een speciale ingang op de website kunnen media zichzelf informeren en contact leggen.

“

Hiv maakt
geen
onderscheid
tussen
mensen. Het
kan iedereen
overkomen.

LOUIS



MEDIA
PLANET

Achterbanraadpleging

Bij de Hiv Vereniging komen op verschillende manieren ervaringen, meldingen en klachten binnen rondom leven met hiv. Naar aanleiding hiervan kan het wenselijk zijn vragen voor te leggen aan een grotere groep. Ook wil de vereniging zelf de achterban kunnen bevragen over specifieke onderwerpen. Zo worden signalen getoetst, de belangenbehartiging gevoed en een bijdrage geleverd aan de keten van kennisoverdracht.

Activiteiten binnen de vereniging zijn momenten waarop ervaringen of onderwerpen omhoog komen die voor deelnemers belangrijk zijn. Daarom gaan we aan speciale onderdelen en groepen & regio's vragen naar ervaringen en onderwerpen die op dit moment spelen. Dit doen we via een persoonlijk gesprek, e-mail of korte enquête. Als actuele onderwerpen daarom vragen leggen we deze in de vorm van een korte vragenlijst voor aan onze achterban of speciale betrokkenen zodat 'op cijfers, ervaringen en meningen' gebaseerde uitspraken ontstaan. De enquêtetool Spidox wordt ingezet om online peilingen uit te voeren. Na elke peiling wordt aandacht besteed aan de uitkomsten en vervolgstappen.

Als er vanuit belangenbehartiging samenwerking wordt aangegaan met externen, wordt in de voorbereiding van, tijdens de looptijd en na de presentatie van de resultaten van het onderzoek aandacht besteed aan MIPA-principe, meerwaarde voor mensen met hiv, anonimiteit, eenmalig gebruik van gegevens, terugrapportage en werkbare uitkomsten.

n=n campagne

De kennis dat hiv niet meer kan worden overgedragen als het virus succesvol wordt onderdrukt, verbetert de kwaliteit van leven van mensen met hiv. Deze kennis draagt bij aan de gelijkwaardigheid, het geluk en de erkenning van mensen met hiv, waarbij ze de kans krijgen zichzelf te empoweren. Kennis over n=n onder professionals en algemeen publiek zorgt ervoor dat vooroordelen en discriminatie, gebaseerd op oude beelden en kennis over hiv, verminderen en liefst verdwijnen.

Daarom zullen we onze campagne voortzetten. Onze achterban blijven we de informatie geven waarmee zij individueel n=n bespreekbaar kunnen maken. Voor vrijwilligers wordt een n=n training aangeboden. De handreiking voor (zorg)professionals is geüpdatet en wordt verder verspreid. Met professionals uit de hiv-zorg wordt gewerkt aan een effectieve strategie om stigma in de zorg te doorbreken. Uitkomsten van onderzoek hiernaar worden daarin meegenomen. Publieke aandacht blijven we bewerkstelligen door in te haken op aansluitende thema's en via verschillende kanalen zoals sociale media, nieuwsrubrieken en (dag)bladen. Bij aanvragen door media voor persoonlijke interviews wordt gekeken of n=n als boodschap kan worden meegenomen. Zie: hivvereniging.nl/n-is-n

Speerpunten

- > Engelstalige informatie op de verenigingswebsite
- > Informatievoorziening en bijscholing voor professionals
- > Via de media het algemeen publiek informeren over leven met hiv anno nu
- > Aanvullende contactmogelijkheden zoals Skype en WhatsApp onderzoeken
- > MBO- en HBO verpleegkunde opleidingen actief benaderen voor voorlichtingen



Belangenbehartiging

Een van de kerntaken van de Hiv Vereniging is het behartigen van de belangen van mensen met hiv. Dit doen we op verschillende manieren. De belangenbehartigers behandelen vragen, meldingen en klachten van mensen met hiv die binnenkomen via het Servicepunt of andere plekken binnen de vereniging. Er wordt up-to-date onbevooroordeelde informatie verstrekt, nieuwe wetenschappelijke literatuur wordt vertaald naar duidelijke taal en we houden onze achterban op de hoogte van verschillende hiv-gerelateerde zaken. De vereniging heeft ondertussen een sterke positie binnen het hiv-werkveld en gebruikt haar positie om belangrijke punten te agenderen.

Collectieve belangenbehartiging

Op collectief niveau zorgen we ervoor dat bij het maken van beleid rekening wordt gehouden met de rechten en specifieke behoeften van mensen met hiv en dat er geen onderscheid wordt gemaakt op basis van de hiv-status. De Hiv Vereniging doet dit op internationaal, nationaal, regionaal en lokaal niveau. Veel van deze onderwerpen zijn lange termijn projecten en worden al een aantal jaren aangekaart. Het lijkt soms alsof er niks verandert maar vaak hebben we hier te maken met lastige bureaucratische processen die moeilijk te veranderen zijn en een lange adem nodig hebben. Enkele voorbeelden waar we in 2020 mee door zullen gaan zijn het zorgen voor goede toegang tot hiv-zorg voor internationale studenten, toegang tot arbeidsongeschiktheidsverzekeringen,

het acceptatiebeleid en reële premies bij levensverzekeringen, verbeterde communicatie rondom en verstrekking van generieke medicatie, gelijke behandeling en minder stigma in de gezondheidszorg, het verkrijgen van een verblijfsvergunning om medische noodzaak, maar ook over passende opvang voor mensen die uitgeprocedeerd zijn en een zorgvuldige en humane afhandeling van juridische procedures binnen het vreemdelingenbeleid. En dat medische diensten, bijvoorbeeld bij de politie, werken conform de huidige richtlijn Prikaccidenten om hiermee het ten onrechte criminaliseren van mensen met hiv te voorkomen.

Input voor de werkagenda vormen de casuïstiek vanuit het Servicepunt, signalen uit de praktijk, inzichten uit voorgaande jaren, aanbevelingen vanuit projecten en wetenschappelijke onderzoek en verwachtingen voor de toekomst. Daarnaast werkt de vereniging aan meer betekenisvolle betrokkenheid van mensen met hiv (MIPA) in wetenschappelijk onderzoek en wil haar Werkgroep medische zaken en zorg omvormen tot een betaalde 'Patient Advisory Board'.

Individuele belangenbehartiging

Op individueel niveau blijven we mensen ondersteunen die vragen hebben over gezondheid, arbeidsparticipatie en toegang tot medische behandelingen en zorgverzekeringen. Via het Servicepunt, onze activiteiten en sociale media komen er geregeld vragen en meldingen binnen



over uitsluiting en onterechte bejegening vanwege de hiv-status op het gebied van werk, sollicitatie, keuringen, verzekeringen, geldzaken, uitkeringen, verblijfstatus, terugkeer naar herkomstlanden, reizen, werkvergunning en zorg. In 2020 blijven we deze vragen en meldingen in behandeling nemen en streven we ernaar om de achterliggende omstandigheden die dit veroorzaken (zoals achterstand in kennis en gebruik van oude data) op te lossen.

Als vereniging vinden we het belangrijk de zelfredzaamheid van mensen met hiv te bevorderen. Bij individuele belangenbehartiging zullen we er daarom voor zorgen dat mensen de juiste informatie en ondersteuning krijgen waarmee ze zelf vervolgstappen kunnen ondernemen. Daarmee worden nare ervaringen omgezet in versterkende situaties.

Community netwerk

Het hiv-veld in Nederland staat goed met elkaar in contact. Door een sterk en zichtbaar community netwerk te promoten wordt hiv genormaliseerd en draagt het bij aan stigmabestrijding. Het netwerk bestaat uit betrokken organisaties, professionals en mensen met hiv die zowel binnen als buiten de vereniging actief zijn en met elkaar relaties onderhouden. Als belangenvereniging voor mensen met hiv willen we dit netwerk uitbreiden en versterken (bijvoorbeeld organisaties op het gebied van mentale gezondheid, migranten en geloof). Door het MIPA-principe (betekenisvolle betrokkenheid van mensen met hiv) te hanteren hopen we dit te bewerkstelligen en uiteindelijk de stem van mensen met hiv te laten horen in alle lagen van het hiv-veld.

Speerpunten

- **Inzicht krijgen in het acceptatiebeleid van verzekeraars en het bevorderen van reële premies en looptijd bij diverse verzekeringen.**
- **Vergoeding van hiv-zorg bij particuliere verzekeraars voor internationale studenten en expats.**
- **Meer aandacht voor mentale gezondheid en gezondheid van vrouwen met hiv.**
- **Meer betekenisvolle betrokkenheid van mensen met hiv bij wetenschappelijk onderzoek.**
- **Collectiviteitskorting bij een zorgverzekeraar blijven aanbieden ondanks aangescherpte regels.**
- **Verbeterde communicatie rondom en verstrekking van generieke medicatie.**
- **Gelijke behandeling en minder stigma in de gezondheidszorg.**
- **Bewaken van toegang tot zorg en opvang voor mensen met hiv die uitgeprocedeerd zijn of geen verblijfspapieren hebben.**



Onderling contact en ondersteuning

De Hiv Vereniging streeft ernaar dat mensen met hiv actief vorm kunnen geven aan hun eigen leven en kunnen meedoen aan de maatschappij, zonder dat ze hiv daarbij als belemmering ervaren. Door middel van onderling contact willen we mensen met hiv verbinden, om zo hun kwaliteit van leven te vergroten. Hiervoor biedt de vereniging een gevarieerd aanbod van ondersteunings- en contactmogelijkheden die in 2020 verder worden uitgebreid en/of versterkt.

Onze achterban bestaat uit een zeer diverse groep mensen met verschillende kenmerken op het gebied van seksuele oriëntatie, genderidentiteit, culturele achtergrond, leeftijd en hiv-leeftijd, die ook nog eens verspreid door het hele land wonen. Daarom telt de vereniging een groot aantal groepen en regio's. Hierdoor krijgen mensen met hiv de mogelijkheid om op zoek te gaan naar herkenbare gelijken. Dit maakt vaak de eerste stap naar acceptatie makkelijker en is een opmaat naar integratie in het grote geheel. Zowel de deelnemers als de vrijwilligers die deze activiteiten organiseren ervaren vaak een versterkende werking op hun eigen positie en visie op het leven. Het mes snijdt zo aan twee kanten.

We stimuleren groepen en regio's om de samenwerking met elkaar aan te gaan en zo van elkaar te leren en elkaar te versterken. De keten van kennisoverdracht zorgt ervoor dat de regio's en groepen een belangrijke schakel blijven binnen de vereniging. In 2020 wordt er vanuit het landelijk kantoor gekeken om deze samenwerkingen beter te faciliteren en de autonome organisatie van de groepen en regio's te stimuleren en versterken.

Het Servicepunt

Het Servicepunt is de landelijke helpdesk voor vragen over leven met hiv. Het is georganiseerd in een Front Office met specifiek getrainde, ervaringsdeskundige vrijwilligers en wordt ondersteund door een Back Office (professionele medewerkers). Het Servicepunt biedt ondersteuning via de telefoon of via de e-mail en is daarnaast op verzoek ook beschikbaar voor een eenmalig face-to-face gesprek als aanvulling op een telefonisch contact. Naast deze ondersteuningsmogelijkheden heeft het Servicepunt ook een ondersteunende rol voor de regio's en groepen bij het geven van informatie over hun activiteiten en het regelen van aanmeldingen, bij workshopreken, symposia en trainingen voor vrijwilligers.

Groepen en regio's

Alle groepen en regio's van de Hiv Vereniging organiseren tal van bijeenkomsten voor mensen die leven met hiv en hun naasten. Het samenbrengen staat daarin centraal. Het ontmoeten van herkenbare gelijken en het delen van ervaringen spelen een belangrijke rol in de acceptatie van hiv en het verminderen van zelfstigma. Er niet (langer) alleen voor staan, is enorm bekrachtigend.

De activiteiten kennen verschillende vormen en hebben ieder hun eigen functie en impact. De hiv-café's en borrels zijn nog steeds een laagdrempelige manier om in een informele setting elkaar te ontmoeten, evenals de 'dagjes' die erbij zijn gekomen. De 'dagjes' zijn een 'nieuwe' vorm van ontmoeten die in 2020 ook meer gebruikt gaat worden. Vaak wordt er een informatief element aan toegevoegd maar staat ontmoeten centraal.





Daarnaast zijn er ook lunches, brunches en diners om mensen een maaltijd aan te bieden en in een wat rustigere setting contact te hebben. Andere activiteiten zijn informatieve avonden met sprekers, bewegingsactiviteiten zoals wandelingen en bezoeken aan culturele activiteiten. Vele van deze activiteiten zijn kleinschalig en hebben gemiddeld tussen de 10 en 30 deelnemers, een enkele uitzondering daargelaten.

Nieuwe (regionale) initiatieven worden altijd toegejuicht en zo veel mogelijk ondersteund, maar altijd met de voorwaarden dat betrokken vrijwilligers de kar trekken. Elk onderdeel van de vereniging heeft een eigen werkplan opgesteld. Deze door de directeur goedgekeurde plannen worden voortaan integraal op onze website gepubliceerd zodat ze goed vindbaar zijn voor mensen die geïnteresseerd zijn in de activiteiten voor een bepaalde groep of in hun regio.

Zie voor groepen:
hivvereniging.nl/ontmoeten/groepen

Zie voor regio's:
hivvereniging.nl/ontmoeten/regios

Peer-counseling en de workshopreeks Positief Leven

Naast dit grote aantal (empowerende) ontmoetingsactiviteiten, bieden we twee activiteiten aan die mensen op weg helpen in hun leven met hiv, namelijk peer-counseling en de workshopreeks Positief Leven.

Met peer-counseling bieden we kortdurende ondersteuning door getrainde ervaringsdeskundigen, op basis van gelijkwaardigheid en herkenning. De ondersteuning bestaat uit een of meerdere individuele gesprekken en ontmoetingen.

Er wordt constant gekeken om de poule aan peer-counselors uit te breiden en door middel van interviews te trainen. In 2020 zullen we kijken naar nieuwe promotiemogelijkheden om de ondersteuning kenbaar te maken en aan te bieden aan onze achterban en zorgprofessionals.

Mensen die gebruik hebben gemaakt van het aanbod zijn zeer positief. Ze voelen zich niet langer alleen en worden gerustgesteld door de ontmoeting met iemand die ervaringsdeskundig is en vanuit empathie luistert. Zie: hivvereniging.nl/ontmoeten/peer-counseling

De workshopreeks bestaat uit zes bijeenkomsten waarin aan de hand van een aantal thema's wordt gesproken over leven met hiv. Deze bijeenkomsten worden begeleid door twee vrijwilligers, altijd zelf ook hiv-positief, zodat zij kunnen stoelen op hun eigen ervaring in het leven met hiv. Om te zorgen dat de workshopreeks innovatief blijft wordt er gekeken om losse onderdelen aan te bieden binnen bestaande activiteiten van de vereniging of binnen hiv-behandelcentra. Zie: hivvereniging.nl/workshopreeks

Speerpunten

- > **Versterken van de samenwerking en contact tussen de regio's en groepen van de vereniging.**
- > **Opstellen en uitwerken van nieuw promotiemateriaal voor peer-counseling en de workshopreeks.**
- > **Het opstarten van nieuwe activiteiten binnen regio's waar weinig activiteit plaats vindt, denk aan Noord-Nederland, Midden-Nederland en Zeeland.**
- > **Het promoten van de face-to-face gesprekken van het Servicepunt**

De Vitale Vereniging

De Hiv Vereniging heeft zich de afgelopen 30 jaar enorm ontwikkeld. Stond eerst puur activisme en persoonlijke ondersteuning centraal, nu voert de n=n boodschap de boventoon: niet meetbaar = niet overdraagbaar. De behandeling onderdrukt het virus zodat hiv een chronische aandoening is met over het algemeen dezelfde levensverwachting als mensen zonder hiv. De focus op gezondheidsaspecten en behandelingsmogelijkheden blijft belangrijk. Aandacht voor de sociale positie van mensen met hiv, de kwaliteit van leven en het doorbreken van discriminatie en vooroordelen staat steeds meer op de voorgrond.

Om als vereniging vitaal te blijven en toegevoegde waarde te houden, moeten we ons blijven vernieuwen op basis van signalen en ontwikkelingen die zich voordoen. In 2020 staan voor de structuur van de vereniging en de beleidsvorming belangrijke actiepunten op de agenda. Daarnaast krijgen verleden, heden en toekomst op een speciale manier aandacht.

Bestuurlijke vernieuwing

In 2020 wordt de bestuurlijke vernieuwing uitgewerkt. Het instellen van een leden- en uitvoeringsraad versterkt de zeggenschap en vertegenwoordiging van leden op de hoofdlijnen van de beleidsontwikkeling. Ook ontstaat op deze manier meer invloed op de inhoud van de activiteiten. Hiermee willen we vergaande inspraak bewerkstelligen en participatie vanuit de achterban vergroten. Verder worden de verschillende rollen van leden, bestuur, directeur en medewerkers met deze vernieuwing opnieuw gedefinieerd.

Meerjarenplan 2020 – 2025

In 2020 wordt het concept-meerjarenplan voorgelegd aan de leden. Voorafgaand worden samenwerkingspartners en subsidienten gevraagd wat volgens hen de komende vijf jaar de rol van de vereniging is. Medewerkers stellen een notitie op met daarin de speerpunten voor de komende jaren. Aan een focusgroep, waarin vrijwilligers vertegenwoordigd zijn, worden stellingen en onderwerpen voorgelegd en toegewerkt naar een selectie die zij belangrijk vinden. De leden worden gevraagd een online enquête in te vullen over verschillende onderwerpen (stigma, gezondheid en vitale vereniging). De uitkomsten worden verwerkt in een concept-meerjarenplan en eenmaal goedgekeurd de leidraad voor op te stellen werkplannen.

Jubileumbijeenkomst 30-jarig bestaan

Dit jaar valt er iets te vieren! De vereniging gaat op een inspirerende manier stilstaan bij haar 30-jarig bestaan. Met een bijeenkomst voor de leden, vrijwilligers en genodigden waarbij verleden, heden en toekomst op verschillende verrassende en interactieve manieren

voor het voetlicht worden gebracht. In de regio's en bij groepsactiviteiten zal ook aandacht aan het jubileum worden besteed.

Vertegenwoordiging

Naast ons community netwerk onderhouden we contact met een groot netwerk van organisaties en overlegorganen die invloed hebben op het beleid en de uitvoering van de zorg voor mensen met hiv. Aandachtspunten daarbij zijn het patiëntenbelang en MIPA-principe. De Hiv Vereniging is momenteel vertegenwoordigd in het Platform Soa en seksuele gezondheid, de Commissie Actief Testen en Counselen, de adviesraad en het bestuur van de Stichting Hiv Monitoring (SHM), de Nederlandse Vereniging van Hiv Behandelaren (NVHB), de vereniging van hiv-consulenten (V&VN VCH), PCB (Programma Coordinating Board) van UNAIDS, NL4Cure-consortium, het Hiv Innovatie Platform (HIP), Stuurgroep NAP (Nationaal Actieplan soa, hiv en seksuele gezondheid), VWS werkgroep traject Verantwoord Wisselen, de kerngroep van het H-TEAM, Patient Advisory Board Janssen, de stuurgroep Lampion (Landelijk informatie- en adviespunt over de zorg aan ongedocumenteerden), Breed Stedelijk Overleg Ongedocumenteerden in Amsterdam (BSOO), en in het overleg CBG – patiënt en consument en de Patiënten Federatie.

Nationale samenwerking

De Hiv Vereniging werkt zo veel mogelijk samen met alle partijen die iets doen rondom leven met hiv. We bieden ervaringsdeskundige vrijwilligers en specialistische kennis en waar mogelijk ondersteuning om informatie te voorzien van destigmatiserende teksten en zorgen dat de belangen van mensen met hiv voorop staan. Dit gebeurt op landelijk niveau vanuit het bureau. Maar ook groepen en regio's gaan samenwerkingsverbanden aan. Dit is terug te vinden in de individuele werkplannen op de website.

- Community based-projecten met o.a. hello gorgeous en Volle Maan.
- Informatievoorziening over (leven met) hiv met o.a. Aidsfonds/Soa Aids Nederland en farmaceutische bedrijven.
- Opstellen van relevante onderzoeksagenda in het NL4Cure-consortium.
- Meewerken aan diverse wetenschappelijke onderzoeken.
- Beoordelen van en input leveren voor onderzoeksvoorstellen.
- H-TEAM pijler Bewustwording en behandeling
- Value Based Health Care-projecten, zoals Happi app.
- De online interventie Zelf Positief Leven van Universiteit Leiden.
- De Patiënten Federatie

Internationale samenwerking

De Hiv Vereniging richt zich primair op mensen met hiv in Nederland. Toch kan onze kennis en ervaring van belang zijn voor anderen. Berichtgeving over mensen met hiv elders in de wereld en in het bijzonder de ABC-eilanden en in Suriname wordt gevolgd. Zodra er sprake is van onderlinge uitwisseling zal MIPA leidend zijn en gaan we samenwerking aan met de communities, hun vertegenwoordiging of Nederlandse organisaties die daar al actief zijn. Verder is de vereniging gesprekspartner van AFEW, GNP+, ICASO en TGEU.

Uitrol automatisering richting leden

Om aan te sluiten bij digitale mogelijkheden is 'mijn.hivvereniging.nl' opgezet. Deze online omgeving is een uitwerking van het integrale administratiesysteem AFAS. Na inlog kunnen leden persoonlijke gegevens wijzigen en e-mailadressen bevestigen, waarna de contributiefactuur digitaal wordt verzonden. In 2020 wordt deze werkvorm verder uitgerold.

Metten van impact en bereik

Steeds meer financiers verwachten informatie over de effectiviteit van de door ons uitgevoerde activiteiten. Maar ook wijzelf willen meer weten over de impact op de kwaliteit van leven van onze inspanningen en de positieve effecten daarvan. Daarvoor volgen we de ontwikkeling van een meetinstrument door PGOsupport (kennis- en adviescentrum voor patiënten- en cliëntenorganisaties) waarmee we beter kunnen aantonen wat de impact is van onze diverse activiteiten en wie we daarmee bereiken.



Begroting 2020

Baten	2020 begroting	2019 begroting	2018 realisatie
Subsidies Overheid	299,853	303,551	261,445
Projectbijdragen Farma	110,000	105,000	170,250
Projectbijdragen Overig	364,000	365,700	508,491
Inkomsten Leden	59,000	67,000	70,646
Inkomsten Overig	42,500	18,075	67,007
Totaal	875,353	859,326	1,077,839

Lasten	2020 begroting	2019 begroting	2018 realisatie
Totaal Personeelskosten	544,609	562,750	525,122
Overige algemene kosten	155,850	161,700	181,405
Activiteitskosten	170,725	134,720	388,883
Totaal lasten	€ 871,184	€ 859,170	€ 1,095,410
Resultaat	€ 4,169	€ 156	- € (17,571)

Colofon

Uitgave

Dit Werkplan 2020 is een uitgave van de Hiv Vereniging.

Fotografie

Marjolein Annegarn, Chris Lensen, Henk-Jan Meppelink,
Henri Blommers, Long Term Survivors, Reina Balvers

Tekst

Hiv vereniging

Vormgeving

MEO, Alkmaar

Productie

Medewerkers communicatie

Copyright

2019 Hiv Vereniging CC-BY-NC-ND 4.0

De Hiv Vereniging volgt de Creative Commons licentie (niet-commercieel gebruik, 4.0). Teksten uit deze uitgave mogen met bronvermelding worden overgenomen en gebruikt voor niet-commerciële doeleinden. Dit geldt niet voor het beeldmateriaal en de daarbij geplaatste teksten in kaders.

Meer informatie: www.creativecommons.com

Deze en andere uitgaven en de activiteiten van de Hiv Vereniging worden mogelijk gemaakt door bijdragen van onze leden en donateurs, door subsidies (Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu en Stichting Fonds PGO) en projectbijdragen (Aidsfonds, Stichting 4US en Stichting Vrienden van de Hiv Vereniging) en door sponsoring door Gilead Sciences, Janssen-Cilag en ViiV Healthcare.

Hiv Vereniging

Eerste Helmersstraat 17 – A3, 1054 CX Amsterdam
Postbus 15847, 1001 NH Amsterdam

T (020) 616 01 60

Servicepunt

T (020) 689 25 77

E servicepunt@hivvereniging.nl

hivvereniging.nl



Postbus 15847
1001 NH Amsterdam

Eerste Helmersstraat 17 - A3
1054 CX Amsterdam