

Jaarverslag



Voorwoord

Terugkijkend op het jaar 2017 kun je niet anders dan concluderen dat de Hiv Vereniging een gezonde, actieve en alerte vereniging is die goed in zijn vel zit. We hebben enorm veel gedaan het afgelopen jaar. Ik denk bijvoorbeeld aan de nieuwe website, aan de activiteiten in de regio's, aan het aanbod van een-op-eenondersteuning en aan de geweldige anti-stigmacampagne n=n. Aan deze en aan enorm veel andere activiteiten is door een groot aantal vrijwilligers – en zeker ook de staf – heel hard gewerkt. Daar ben ik blij mee en trots op.

In zo'n bloeiende vereniging is de tijd rijp voor bestuurlijke vernieuwing. Het is goed om eens te kijken of het bestuur wat meer afstand kan houden, en meer op strategisch niveau kan sturen. Het streven is een effectievere en efficiëntere vereniging, waarin meer werk wordt gedaan door werkgroepen of commissies die worden ondersteund door de staf. We moeten toe naar een vereniging waarin de leden en de vrijwilligers een grotere stem hebben: zij maken en dragen immers de vereniging en moeten dus ook bepalen en besluiten wat die vereniging doet en waar die vereniging naartoe gaat.

In juli 2018 vindt in Amsterdam de Wereld Aids Conferentie plaats. Als Hiv Vereniging zijn we daar nauw bij betrokken. Maar we realiseren ons heel goed dat er ook leven met hiv is na die conferentie. Ik ben dan ook heel blij met de community-dag die gepland staat op 6 oktober 2018, weer eens buiten Amsterdam, in Driebergen. En wat mij betreft investeren we de energie die vrijkomt door AIDS2018 in een nog dynamischere en actievere vereniging. In een tijd waarin het einde van aids in zicht komt en de focus in Nederland verlegd lijkt te worden naar primaire hiv-preventie, is er nog wel een groep mensen die leeft met hiv – en oud wordt met hiv. Als Hiv Vereniging hebben we de taak over hen te waken en ervoor te zorgen dat het goed met hen blijft gaan, zowel lichamelijk als geestelijk. Dat is in mijn ogen de belangrijkste taak voor de komende jaren.

Bertus Tempert
voorzitter Hiv Vereniging

HIV IN NEDERLAND PER 31-12-2016

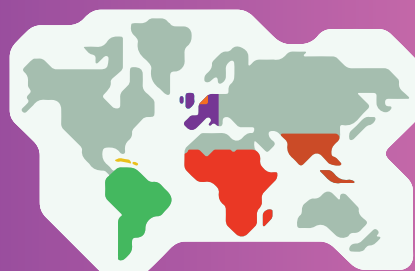
Mensen met hiv in zorg

19.035

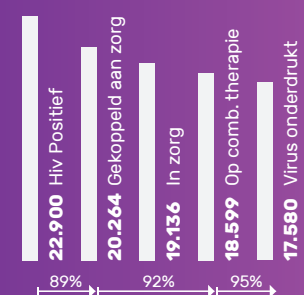
MSM	11.928
Overige mannen	3.547
Vrouwen	3.560

Onbekend met diagnose ±2.600

Nieuwe diagnoses 2017 ±820



HIV-ZORG CONTINUÛM*



*Gecorrigeerde SHM-data

HERKOMST

60%	Nederland	11.467
13%	Sub-Sahara Afrika	2.505
7%	Zuid-Amerika	1.339
5%	West Europa	1.008
4%	Caribisch Gebied	786
3,5%	Zuid- en Zuidoost Azië	663
6%	Anders	1.197
0,4%	Onbekend	70

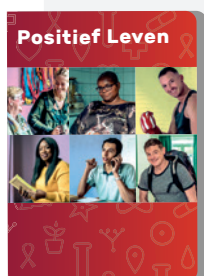
INFORMATIEVOORZIENING

Servicepunt contacten ±3.000

MAIL	1.850
TELEFOON	1.150

Brochures

1.703



Positief leven	356	Positief zorgt	510
Positive living	52	Alles over hepatitis c	45
Positief werkt	215	Positief leven in gewone taal NL	178
Positief leert	92	Positief leven in gewone taal ENG	45
Positief geadopteerd	81	Positief leven in gewone taal FR	37
Positieve seksualiteit	60	Positief leven in gewone taal SP	32

Nieuwsbrieven

24.106

Totaal verstuurd

9

Nieuwsbrieven

2.387

Abonnees

Ledenblad plus >

6.800

#4, #5, #6

Totaal exemplaren

Website

83.729

Bezoekers

ONDERLING CONTACT EN ONDERSTEUNING

192 BIJEENKOMSTEN bezoekers 3.394	78 PEER COUNSELING MATCHES	18 TRAININGEN deelnemers 191	8 WORKSHOPREKS deelnemers 54
---	----------------------------------	------------------------------------	------------------------------------

BELANGENBEHARTIGING

117 CASES BEHANDELD	61 → 2.500 VOORLICHTING BEREIK	18 HUMAN INTEREST
---------------------------	--------------------------------------	-------------------------

KENGETALLEN

1.310 LEDEN 192 VRIJWILLIGERS 10 MEDEWERKERS 7,3 FTE

JAARREKENING 2017

	2017 Realisatie	2016 Realisatie
INKOMSTEN	€ 911.218	€ 941.182
Subsidie	257.062	258.415
Projectbijdragen	457.423	392.128
Contributie	64.643	67.918
Sponsoring	103.349	181.343
Overige inkomsten	28.741	41.378
UITGAVEN	€ 974.645	€ 904.505
Personeelskosten	494.678	456.964
Activiteitskosten	325.219	299.713
Overige kosten	154.478	147.828
RESULTAAT	€ -63.427	€ 31.071
VERMOGEN	€ 395.682	€ 458.109

1: Het goud van de vereniging

De Hiv Vereniging telt een beperkte professionele formatie (begin 2017 5,5 fte; geleid door een directeur) en een groot aantal vrijwilligers. In 2017 zijn er ongeveer 200 vrijwilligers actief voor de vereniging die samen zo'n 20 fte aan werk verzetten. Vanwege het grote belang van de vrijwilligers besteden we veel aandacht aan hun welbevinden en duurzame inzetbaarheid. Zij zijn, als ambassadeurs, het goud van de vereniging.

Ontplooiën

Op het vrijwilligersdeel van de website vinden actieve vrijwilligers alle documenten die hen ondersteunen bij, of het kader vormen voor hun vrijwilligerswerk.

Hier vinden zij ook informatie over ons trainingsaanbod en over andere functies binnen de vereniging. We stimuleren vrijwilligers namelijk om op meerdere plekken actief te zijn binnen de vereniging; dit bevordert de onderlinge samenhang tussen alle groepen en regio's en zorgt voor onderlinge kennisoverdracht. Tegelijkertijd waken we ervoor dat vrijwilligers niet te veel functies gaan bekleden. Dit om overbelasting en uitval te voorkomen.

Trainingen

Voor de vrijwilligers van het Servicepunt, de voorlichters en de peer-counselors zijn in 2017 diverse trainingen georganiseerd. Deze trainingen richten zich specifiek op hun functie en taken. Zo lag de focus in de training voor de vrijwilligers van het Servicepunt op gesprekstechnieken en gespreksvaardigheden. Bij de voorlichters stond in de training de samenwerking in duo's centraal, en het omzetten van het onderlinge verschil in een gezamenlijke kracht. De peer-counselors hebben in de voor hen georganiseerde training kennis vergaard over rouw en onverwerkte emoties en culturele sensitiviteit.

In de diverse trainingen is ook aandacht besteed aan medische deskundigheidsbevordering zodat de vrijwilligers op de hoogte zijn en blijven van de actuele medische ontwikkelingen en behandeling van hiv.

In juni is voor de Posidivas een training How To Empower georganiseerd, waaraan negen vrouwen hebben deelgenomen. Van hieruit zijn voorzichtige stappen genomen naar een kerngroep voor onder meer de organisatie van een Vrouw-kracht-weekend.

Ook kunnen vrijwilligers extern trainingen volgen. Zo hebben enkele vrijwilligers met een migratieachtergrond deelgenomen aan de training Hiv and your body van Gilead. Een vrijwilliger van de werkgroep Migrantenbelangen heeft zich verder bekwaamd in kennis over HCV en de behandeling ervan en hij is toegelaten tot een training van EATG (European Aids Treatment Group) die in

2018 zal plaatsvinden. De coördinator van Jong Positief heeft de internationale EATG Step-Up-training voor young leaders gevolgd. Dit programma traint jonge community leaders in de omgang met mensen die (recent) hiv hebben gekregen en vergroot hun kennis op het gebied van hiv en andere soa's.

Waardering

Als blijk van waardering ontvangen alle vrijwilligers op de Dag van de Vrijwilliger (7 december) per post een bedankje, dit jaar was dat een cadeaubon. Ook organiseerde de staf van het landelijk bureau in december een vrijwilligersborrel voor alle actieve vrijwilligers om hen op die manier nog eens extra te bedanken voor hun inzet.

In dit jaarverslag zijn enkele vrijwilligers van de Hiv Vereniging geportretteerd en gevraagd naar hun drijfveer om zich in te zetten voor de Hiv Vereniging.

2: Informatievoorziening

De Hiv Vereniging streeft ernaar het taboe rondom hiv te bestrijden, zodat mensen met hiv onvoorwaardelijk worden opgenomen door de maatschappij. Het verstrekken van actuele informatie over hiv is een belangrijk middel om dit doel te bereiken.

Op het gebied van informatievoorziening hebben we in 2017 veel gedaan. Zo lanceerden we onder meer een nieuwe website, maakten we een brochure over leven met hiv in eenvoudige taal (in het Nederlands, Engels, Frans en Spaans) en ontwikkelden we een leermodule voor het middelbaar en hoger onderwijs.

Belangrijk middel in de informatievoorziening van de vereniging is onze website. Deze richt zich weliswaar in eerste instantie op mensen die leven met hiv en betrokkenen, maar is zeker ook een middel om anderen (zoals werkgevers, collega's en zorgverleners binnen en buiten het hiv-werkveld) te informeren. Zo bedient de website alle mensen die te maken kunnen krijgen met hiv en mensen die leven met hiv.

Onze nieuwe website kenmerkt zich door kortere teksten die to-the-point zijn geschreven, een thematische aanpak en een veel duidelijkere navigatie dan voorheen. Daardoor kunnen bezoekers gemakkelijker de informatie vinden waarnaar ze op zoek zijn. Verder zijn de pagina's overzichtelijker en daardoor toegankelijker, zijn onze regio's en de groepen beter vindbaar en kunnen pagina's gemakkelijker worden gedeeld op Facebook en andere social media. Er is nadrukkelijk meer aandacht voor beeld, al is dat nog sterk in ontwikkeling,

Nieuw webadres

Met de komst van de nieuwe site hebben we afscheid genomen van de oude url hivnet.org. In de tweede helft van mei is de nieuwe site live gegaan op de nieuwe url: hivvereniging.nl. De nieuwe website is ook aanleiding om diverse andere sites van de vereniging, zoals positiefwerkt.nl en positiefzorgt.nl, te ontmantelen en de informatie ervan te integreren. Voor positiefwerkt.nl hebben we dat in 2017 gerealiseerd: het deel dat nog relevant is, is terug te vinden op de nieuwe site. Voor positiefzorgt.nl doen we dit in 2018.

mede door het ontbreken van een goede beeldbank. Met de aanleg daarvan hebben we eind 2017 een begin gemaakt.

Brochure in eenvoudige taal

Naast een nieuwe website is in 2017 nog een langgekoesterde wens van ons in vervulling gegaan, namelijk om een brochure te maken over leven met hiv in eenvoudige taal, en in meerdere taalversies (Nederlands, Engels, Frans en Spaans). Bij de totstandkoming ervan zijn 4 peer-counselors betrokken geweest, omdat zij een van deze talen als moedertaal hebben en in contact zijn met mensen voor wie de brochure is bedoeld. Zij hebben de Nederlandse en de door professionals vertaalde teksten onderling vergeleken en daarbij gelet op het taalgebruik en de terminologie. Door hun betrokkenheid sluiten de vier brochures nu goed aan bij de beleving van mensen met hiv met een niet-Nederlandse achtergrond en/of die het lezen van

In Mozambique heb ik van dichtbij gezien wat het betekent om niet over hiv te praten. Bij het Servicepunt doen we dat gelukkig wel. Dat is heel inspirerend. Je kunt in een telefoongesprek met de juiste informatie een verandering teweeg brengen in het denken over hiv. Bij mensen zonder en met hiv. Dat is het begin van de weg naar acceptatie.

*Inês (43)
vrijwilliger Servicepunt*

lange stukken tekst niet gewend zijn. Om de brochures zo neutraal mogelijk te houden, hebben we ervoor gekozen geen herkenbare personen af te beelden, maar gebruik te maken van gekleurde menselijke silhouetten. Dit maakt dat etniciteit geen rol speelt en iedereen zich in de brochure kan herkennen.

Leermodule Positief in beeld

Ook ontwikkelden we in 2017 de leermodule Positief in beeld, als vervolg op een project van 10 weken op het Summa College uit Eindhoven over leven met hiv voor eerstejaars studenten van de mbo-opleiding Verpleegkunde. Deze studenten zijn in de periode van november 2016 tot en met januari 2017 met het project Positief in beeld aan de slag gegaan. In groepjes van gemiddeld 4 studenten werkten zij toe naar een presentatie over hiv aan andere eerstejaars studenten van het Summa College. Op die manier zijn met dit project ongeveer 1.000 studenten bereikt. Dit lesprogramma hebben we in het voorjaar van 2017 omgezet in de leermodule Positief in beeld, een lespakket over leven met hiv. Deze leermodule bieden we sindsdien actief aan wanneer scholen ons benaderen. Zo is in Huizen op Scholengemeenschap Huizermaat de leermodule gebruikt als basis voor een lesprogramma van 4 dagen voor vwo-leerlingen over leven met hiv. Op ROC Tilburg (School voor Welzijn en School voor Gezondheidszorg), waar jaarlijks op grote schaal aandacht wordt besteed aan het onderwerp, heeft een klas eerstejaars studenten de leermodule Positief in beeld in z'n geheel gebruikt en hebben andere klassen er een of meerdere werkvormen uit toegepast.

Experts in leven met hiv

Een belangrijke rol in de informatievoorziening over (leven met) hiv is weggelegd voor de vrijwilligers van het Servicepunt, voor de vrijwillige voorlichters van de vereniging en voor de vrijwilligers die hun verhaal in de media willen doen. Het Servicepunt van de Hiv Vereniging kan door iedereen worden benaderd voor alle vragen over leven met hiv. De onderwerpen die aan bod komen, lopen uiteen van medische tot maatschappelijke of juridische vragen. Vanuit het principe van empowerment zullen de vrijwilligers van het Servicepunt altijd proberen de zelfredzaamheid van mensen met hiv te ondersteunen en te stimuleren. Naast het regelen van aanvragen voor voorlichting en media verzorgt het Servicepunt de inschrijving van deelnemers aan de diverse activiteiten van de vereniging door het hele land.

Top drie

In 2017 is ons Servicepunt het vaakst gebeld door mensen met hiv die daar eens een keer met iemand anders over willen praten. Een gedeelte tweede plaats is voor de bellers met vragen over reisbeperkingen vanwege hiv en bellers met vragen over medicatie (bijwerkingen, overstappen). Als derde is het Servicepunt het vaakst gebeld voor het aanmelden voor een van onze vele activiteiten.

Ik heb altijd al mensen met hiv willen ondersteunen. Het is goed om in contact te zijn met anderen in dezelfde situatie en met dezelfde hindernissen. Dat helpt mij ook: ik word er sterker van dat ik hen kan gidsen en ondersteunen.

*Patrick (42)
mede-coördinator Tamtam*



Onze vrijwillige voorlichters vertellen op verzoek het eigen verhaal over leven met hiv en informeren en inspireren daarmee de toehoorders. Vanuit dat eigen verhaal geven zij ook informatie over de Hiv Vereniging en dragen zij kennis en achtergrondinformatie over leven met hiv over.

Inmiddels bestaat de groep voorlichters uit zo'n 30 mannen en vrouwen. De onderlinge verschillen zijn groot. In een training leren zij om van het onderlinge verschil juist hun gezamenlijke kracht te maken. De praktijk wijst uit dat dit werkt: de diversiteit van de voorlichters komt meer dan ooit uit de verf in de voorlichtingsbijeenkomsten en maakt de voorlichting over leven met hiv sterker.

In 2017 is de groep vrijwilligers die bereid zijn hun verhaal in de media te doen verder uitgebreid, dit met het oog op de Wereld Aids Conferentie in 2018. De 25 vrijwilligers willen hun verhaal vertellen voor radio, televisie of online media, maar ook voor de (lokale) krant of een tijdschrift. Om zo goed mogelijk te kunnen aansluiten op de media-aanvragen is deze groep vrijwilligers zeer divers van samenstelling.

In een mediatraining, gegeven door een externe professional, leren zij hun eigen verhaal over leven met hiv te vertellen, interviews te geven, hun eigen grenzen te stellen en te bewaken (wat wil ik wel en wat wil ik niet vertellen) en met journalisten om te gaan.

Het verenigingsblad plus>

Om onze leden te betrekken bij en te informeren over de vereniging en andere hiv-gerelateerde onderwerpen brengen we het verenigingsblad plus> uit. plus> vormt samen met de website en de verschillende nieuwsbrieven een samenhangend geheel. plus> behandelt een zeer breed spectrum aan onderwerpen, zowel over verenigingszaken als over ontwikkelingen op het gebied van medicatie en genezing als over gezond leven en oud worden met hiv. Met deze zeer diverse inhoud streeft het blad ernaar zo veel mogelijk mensen aan te spreken en te bereiken. Om die reden wordt het blad niet alleen toegestuurd aan de leden, ook de behandelcentra ontvangen exemplaren van plus> om neer te leggen voor en/of mee te geven aan hun patiënten. Daarnaast sturen we van elke editie een aantal exemplaren naar contactpersonen in België, Curaçao en Suriname om daar te verspreiden en is elke editie online te lezen.

Frequentie en oplage

In 2017 is plus> 3 keer verschenen, begin april, eind juli en eind november. De derde editie (plus> #6) is ook verspreid onder alle bezoekers van The Power of Love in Carré (18 november) en het Nationaal Congres Soa*Hiv*Seks in de Beurs van Berlage (1 december). Er zijn van de 3 edities in 2017 in totaal 6.800 exemplaren verspreid.

Leren van ervaringen

Geregeld zijn we betrokken bij de informatiebijeenkomsten die de diverse behandelcentra in het land organiseren voor hun patiënten met hiv. Soms zijn er vertegenwoordigers van een regio bij aanwezig of hebben voorlichters en/of workshopbegeleiders een actieve rol. In 2017 hebben we een aantal positieve en negatieve ervaringen met dergelijke bijeenkomsten verzameld en daaruit een aantal succesfactoren geformuleerd. Om deze onder de aandacht te brengen, hebben we contact gezocht met de beroepsvereniging V&VN Verpleegkundig Consulenten Hiv (V&VN VCH). Het idee is dat zij deze 'geleerde lessen' via hun kanalen onder de aandacht brengen bij de behandelcentra.

Ook op andere gebieden zoekt de Hiv Vereniging samenwerking met zowel de Nederlandse Vereniging van Hiv Behandelaren (NVHB) als V&VN VCH in de communicatie richting de medische professionals.



Ik wil mensen bewust maken van wat het betekent om anno nu te leven met hiv. Het stigma komt namelijk voort uit onwetendheid. Het is mooi om te zien dat mensen door die kennis anders gaan denken en praten over hiv, en die kennis dan ook weer doorgeven aan anderen.

Arjen (26)
mediagetrainde vrijwilliger

3: Belangenbehartiging

De Hiv Vereniging streeft naar een maatschappij waarin mensen met hiv niet worden gediscrimineerd en zet zich in voor de belangen van mensen met hiv. De vereniging draagt bij aan de verbetering van de juridische positie van mensen met hiv. In 2017 hebben we op het gebied van belangenbehartiging onder meer de n=n-campagne gevoerd, versterkten we onze ondersteuning op het gebied van werk en adviseerden we in een groot aantal gevallen waarin hiv een rol speelt. Ook in diverse regio's en groepen wordt hard gewerkt aan de belangen van mensen met hiv.

Al in 2016 brachten we de n=n-boodschap naar buiten, toen nog sterk gekoppeld aan de internationale boodschap (U=U / undetectable = uninfected). We vertaalden die boodschap in het Nederlands (n=n / niet meetbaar = niet overdraagbaar) en we ontwikkelden een passend beeldmerk. Omdat de n=n-boodschap een belangrijke bijdrage levert aan het verminderen van het (zelf)stigma rondom hiv en het vergroten van de kennis over leven met hiv anno nu, zijn we in 2017 gestart met de n=n-campagne. Voor de campagne hebben we opnieuw een beeldmerk en een pay-off ontwikkeld: 'Als het virus niet meetbaar is, draag je hiv niet over'. In een statement leggen we uit onder welke voorwaarden n=n van toepassing is en waarom n=n zo belangrijk is voor de emancipatie van mensen die leven met hiv en voor het verminderen van het (zelf)stigma rondom hiv. En we maakten

n=n persoonlijk: in een video vertellen 5 zeer verschillende mensen die leven met hiv (homo, hetero, vrouw, man, jong, oud, korter en langer levend met hiv) wat n=n voor hen betekent en welke impact n=n heeft op hun leven.

De n=n-campagne is op 18 november 2017 gelanceerd tijdens The Power of Love in het Amsterdamse theater Carré. Daar hebben we de campagne mondeling toegelicht en is de video voor het eerst vertoond. Ook is op die dag de speciale n=n-website (onderdeel van hivvereniging.nl) online gegaan en zijn kaarten uitgedeeld met het beeldmerk en een korte uitleg over n=n. Daarnaast zijn we met de n=n-boodschap aanwezig geweest op grote evenementen zoals het Nationaal Congres Soa*Hiv*Seks en de Nederlandse Conferentie over hiv (NCHIV).

Resultaat

Ondanks de beperkte media-aandacht heeft de n=n-campagne een groot aantal mensen bereikt, zeker via de video. Dit heeft geleid tot veel positieve en zeker ook verbaasde reacties.

Een minder zichtbaar, maar zeker niet minder belangrijk resultaat is de steun die andere (beroeps)organisaties in het werkveld hebben uitgesproken voor de n=n-boodschap, zoals het Aidsfonds, Soa Aids Nederland en het RIVM. Hier hebben we hard voor gelobbyd. De Nederlandse Vereniging van Hiv Behandelaren en V&VN Verpleegkundig Consulenten Hiv hebben uitgesproken achter n=n te staan en deze boodschap actief uit te dragen in de spreekkamer. Daar zijn we heel blij mee!

Back2Work

Naast de brede n=n-campagne die een belangrijke bijdrage levert aan het verminderen van het stigma, maken we ons ook hard voor gelijke behandeling van mensen met hiv, onder meer op de werkvloer. We zetten ons daarnaast in voor mensen met hiv die graag weer aan het werk willen, maar vanwege hiv en/of langdurige werkloosheid de stap naar werk niet weten te zetten. Uit het onderzoek Positief Geluid (2015) komt duidelijk naar voren dat zij praktische ondersteuning belangrijk vinden. Deze behoefte wordt bevestigd door een aanvullend online onderzoek onder onze achterban.

In samenwerking met Randstad Participatie en ViiV Healthcare hebben we in maart 2017 de interactieve training Back2Work ontwikkeld, voor mensen in een uitkeringssituatie. Helaas is het niet gelukt om genoeg deelnemers te vinden voor de training en is het project om die reden gestaakt.

Wel heeft Back2Work geleid tot een versterking van de praktische online ondersteuning. Op onze website zijn tools te vinden voor mensen die stappen willen zetten richting een baan. Hier verwijzen we nu ook naar de gratis online leeromgeving van Randstad Participatie. Naast dit online aanbod kunnen mensen die vragen hebben over werk of daarbij ondersteuning zoeken maandelijks terecht op het spreekuur hiv en werk. In 2017 hebben circa twintig mensen met hiv het spreekuur bezocht.

Adviezen

Voor een groot aantal partijen vormen we de vraagbaak als het gaat om specifieke maatschappelijk juridische vragen en klachten die te maken hebben met hiv. In 2017 zijn we hiervoor ongeveer 100 keer benaderd. Het gaat dan om mensen die zelf leven met hiv, maar ook om hiv-behandelaren, verpleegkundig consulenten hiv, maatschappelijk werkers en tal van instanties, waaronder jeugdzorg, opleidingsinstituten bij politie of defensie en helpdesks. Het betreft bijvoorbeeld de weigering van zorgverlening en/of een ingreep, zoals bij een hartoperatie, ooglaseringreep, haartransplantatie en mondzorg. Of een stigmatiserende houding door zorginstellingen of zorgprofessionals bij cliënten die leven met hiv. De centrale vraag in deze adviezen is telkens: speelt hiv hier écht een rol en zo ja, hoe moeten we daarmee omgaan? Het antwoord is vaak verrassend eenvoudig: hiv is geen reden voor het weigeren van een ingreep of reden voor een onheuse bejegening. We bieden de aanvrager(s) in die gevallen ondersteuning bij het in gesprek gaan met de andere partij en/of het indienen van een klacht.

We krijgen ook geregeld vragen van advocaten, bijvoorbeeld als het gaat om de procedure voor het verkrijgen van een verblijfsvergunning. De vragen richten zich met name op de beschikbaarheid van hiv-medicatie in landen van herkomst. Hierbij wordt altijd gewezen op het belang van toegankelijkheid, beschikbaarheid en continuïteit van de hiv-zorg en uiteraard de betaalbaarheid van medicatie voor cliënten.



Ik wil iets terugdoen voor de steun die ik zelf heb ervaren. We hebben de liefde en de kracht van elkaar nodig om elkaar te ondersteunen. Samen staan we sterk. Het ondersteunen van een ander maakt me sterk en rijk. En het is heel fijn als ik het verschil kan maken in iemands leven.

*Christine (54)
peer-counselor*

Bij Jeugdzorginstellingen, adoptie-verenigingen en bij de Raad voor de Kinderbescherming leven er vragen of er specifieke randvoorwaarden nodig zijn bij de zorg van kinderen met hiv. Ook komt het voor dat de hiv-status van de moeder een rol gaat spelen in de opvang van het hiv-negatieve kind. In dergelijke gevallen adviseren we eerst te zorgen voor (opvang van) het kind en geen zaken op scherp te stellen die niet relevant zijn in de zorg voor het kind, zoals bijvoorbeeld openheid over de hiv-status. Internationale partnerorganisaties weten ons te vinden als het gaat om vragen over best practices waarin Nederland voorop loopt, zoals op het terrein van het niet-strafrechtelijk vervolgen van overdracht van hiv of de toegang tot overlijdensrisicoverzekeringen.

Levering van medicijnen vaak niet optimaal

Als het gaat om de gelijke behandeling van mensen met hiv, hebben we een belangrijke signaalfunctie. Zo zijn in 2017 bij het Servicepunt meerdere klachten binnengekomen van mensen met hiv die bij hun apotheek geen medicatie meekrijgen voor een langere periode dan een maand. Terwijl medicijnen, ook de duurdere, na een instelperiode van een halfjaar voor 3 maanden kunnen en mogen worden meegegeven. De oorzaak voor dit probleem ligt in sommige gevallen bij de zorgverzekeraar. Die verbiedt de apotheker om dure medicijnen voor een langere periode dan een maand mee te geven. In andere gevallen ligt de oorzaak bij de apotheker; die wil vanwege het wisselende voorkeursbeleid van de verzekeraars

Minder terughoudend testbeleid

Helaas blijkt al een aantal jaar dat wanneer het om vluchtelingen gaat, er sprake is van een terughoudend testbeleid bij de Dienst Justitiële Instellingen en bij Vreemdelingenbewaring. Wij vinden dat de zorg binnen de poort van een AZC of justitiële inrichting gelijk moet zijn aan de zorg buiten die poort en dat ook daar hiv-testen actief zouden moeten worden aangeboden, los van de vraag of men al dan niet met de behandeling kan en/of wil starten. Het is in eerste instantie belangrijk dat mensen hun hiv-status kennen en kennis hebben van hun eigen gezondheid.

In 2017 is dit punt onder de aandacht gebracht bij het Ministerie van Justitie en Veiligheid (en de Dienst Justitiële Instellingen en Vreemdelingenbewaring) en bij Soa Aids Nederland. Helaas nog zonder resultaat. Ook in 2018 zal de Hiv Vereniging dit punt onder de aandacht blijven brengen en blijven pleiten voor een actiever testbeleid onder vluchtelingen.

medicijnen niet in grote hoeveelheden inkopen.

Om het probleem nog beter in kaart te kunnen brengen, hebben we in een vragenlijst over het collectieve aanbod van zorgverzekeringen van de Hiv Vereniging ook gevraagd naar mogelijke problemen met de levering van medicatie. Daaruit blijkt dat het probleem groter en hardnekkiger is dan gedacht: een derde van de respondenten geeft aan problemen te hebben met de levering van medicijnen.

In 2018 zal de Hiv Vereniging, in samenwerking met NVHB en V&VN VCH,

in gesprek gaan met de zorgverzekeraars en de apothekers om dit probleem aan te pakken.

De belangen in de groepen en regio's

Niet alleen vanuit het landelijk bureau wordt opgekomen voor de belangen van mensen die leven met hiv. Ook de regio's in het land en de groepen leveren daaraan hun eigen bijdrage. Zo zet de groep Long Term Survivors zich in voor de belangen van mensen die langer dan 20 jaar leven met hiv, zodat zij gezien en gehoord worden en blijven. Een delegatie van de groep bezocht de bijeenkomst van Atlas2018 in De Balie in Amsterdam over de Wereld Aids Conferentie in juli 2018 in Amsterdam. En 7 long term survivors liepen mee in de jaarlijkse Pride Walk in Amsterdam als vertegenwoordiging van de Hiv Vereniging. Poz&Proud, dat opkomt voor de belangen van homomannen met hiv, voer dit jaar voor de vierde opeenvolgende keer mee in de Canal Parade. Dit evenement, het hoogtepunt van de Amsterdamse Pride, is met honderdduizenden bezoekers langs de kant wel het grootste podium dat er is om hiv in de homoscene zichtbaar te maken. Ook op Roze Zaterdag, in 2017 in 's-Hertogenbosch, heeft Poz&Proud zich laten zien. Bij de kraam gingen de vrijwilligers het gesprek aan met bezoekers en vertegenwoordigers van andere organisaties (collega-standhouders) en konden mensen met een kleine vragenlijst hun kennis over hiv testen. De Hiv Vereniging regio Haaglanden is een actieve partij in het tweemaandelijks overleg tussen professionele organisaties in de hiv-

zorg en preventie in Haaglanden. In samenwerking met de GGD zijn dit jaar 2 projecten uitgevoerd die zijn aangedragen door de regio Haaglanden: er zijn 65.000 Boomerang-kaarten verspreid in Den Haag en Amsterdam. De kaarten zijn afbeeldingen van de affiches die gemaakt zijn in het kader van de ontwerpwedstrijd "I save seks" van de kunstacademies in 2015. Daarnaast is in het Atrium van het Haagse stadhuis een expositie opgezet waarin de 12 partners van het gezonde seksnetwerkoverleg zich ieder op affiches presenteren, met een overeenkomstige beeldtaal. De Hiv Vereniging regio Limburg presenteerde zich in mei tijdens de eerste open dag bij het Land van Gulick in Sittard. Dit oude schoolgebouw huisvest verschillende maatschappelijke organisaties, waaronder Buddyzorg Limburg en de Hiv Vereniging regio Limburg. Door deze open dag is een goede relatie ontstaan met Buddyzorg Limburg. In juni organiseerde de regio een eigen netwerklunch waarvoor verschillende organisaties en instellingen werden uitgenodigd om kennis te maken met de Hiv Vereniging regio Limburg. Door deze dag zijn er goede netwerkcontacten opgedaan waar verder intensief mee is samengewerkt om activiteiten in Maastricht te organiseren in het kader van Wereld Aids Dag. Daarnaast onderhoudt de regio halfjaarlijks contact met Maastricht UMC+. Omdat de regio Limburg nog maar recent is opgezet, moet nog nader worden uitgewerkt wat dit overleg kan betekenen voor de activiteiten van de regio en voor de zorg voor mensen die leven met hiv in de regio Limburg.



Ik heb bijna twintig jaar hiv. Ik vind het belangrijk om mijn ervaringen te kunnen delen, in het bijzonder met andere long term survivors. Dat is fantastisch om te doen. En het bevestigt het gevoel dat ik niet alleen ben in deze situatie.

Rob (65)
lid kerngroep Long Term Survivors

4: Onderling contact en ondersteuning

De Hiv Vereniging streeft ernaar dat mensen met hiv actief gestalte kunnen geven aan hun eigen leven en kunnen meedoen aan de maatschappij zonder dat ze hiv daarbij als belemmering ervaren. We willen mensen die leven met hiv verbinden, in alle aspecten van het leven, om zo hun kwaliteit van leven te vergroten. Dit doen we door hen een gevarieerd aanbod van support- en contactmogelijkheden te bieden.

De Hiv Vereniging is de landelijke organisatie van en voor alle mensen met hiv. Dat is bijzonder, gezien de grote diversiteit van mensen met hiv in Nederland. Die groep bestaat voor het grootste deel uit homomannen, en die wonen verspreid door het hele land. Ook vrouwen, en mensen met een diverse culturele achtergrond maken een aanzienlijk deel uit van onze vereniging. Daarom telt de vereniging een groot aantal groepen en regio's. Dat maakt het voor mensen met hiv mogelijk om elkaar op te zoeken als herkenbare gelijke. Het elkaar opzoeken en vinden als herkenbare gelijke is vaak een eerste stap naar acceptatie en een opmaat naar integratie in het grotere geheel. Deelnemen aan en/of aanwezig zijn bij deze activiteiten maakt mensen die leven met hiv sterker. Ook de vrijwilligers die deze activiteiten organiseren ervaren de empowerende werking ervan. Zo snijdt het mes altijd aan twee kanten.

Samenwerking

We stimuleren nadrukkelijk de samenwerking tussen al deze groepen en regio's. Die samenwerking maakt de vereniging namelijk sterker en verbreedt de blik van de mensen enorm. Bovendien komt kennis die mensen opdoen in een training op die manier ook ten goede aan het andere onderdeel waar de vrijwilliger actief is.

Een paar voorbeelden illustreren deze onderlinge samenwerking. Poz&Proud organiseert al jaren een weekend voor hiv-positieve mannen, Mankracht. De vrouwen met hiv, verenigd in de Posidivas, nemen die ervaring mee in de voorbereidingen van de tweede editie van hun ontmoetingsweekend voor vrouwen met hiv: Vrouwkracht.

De groep Positive Families (voorheen Positive Kids) verbindt gezinnen waar hiv een rol speelt. Door de naamswijziging trekt deze groep nu meer gezinnen met een of meer hiv-positieve ouders, vaak ook vrouwen uit de Posidivas. Daardoor vindt er een mooie uitwisseling plaats: hiv-negatieve ouders van kinderen met hiv zien voorbeelden van hiv-positieve volwassenen die gewoon een gezin hebben. Dat biedt hen een kijkje in de toekomst van hun eigen kind; het biedt perspectief op hun leven als volwassene met hiv.

Datzelfde is te zien bij The Young Ones (jongeren van 12-20 jaar) die tijdens hun ontmoetingsweekend bezoek kregen van een aantal leden van Jong Positief (jongeren van 18-30 jaar) en een heteroman met hiv.

Ook de regio's van de vereniging werken samen. Zo is de regio Limburg in 2017 opnieuw gestart en daarbij is veel geleerd van de regio Brabant. De vrijwilligers van die regio hebben geholpen door de activiteiten van de regio Limburg te bezoeken en zich solidair te tonen. Omdat mensen met een migratieachtergrond een groot deel uitmaken van onze achterban en zij op veel verschillende plekken in de vereniging actief zijn, hebben zij zich verenigd in de werkgroep Colourful. Deze werkgroep denkt na over hoe mensen met een migratieachtergrond beter bediend en betrokken kunnen worden door de hele organisatie heen. De werkgroep Colourful bestaat uit mensen met verschillende culturele achtergrond, de medewerker Community network en het bestuurslid Migrantenbelangen. Deze werkgroep is in 2017 vier keer bijeen geweest. Sommigen van hen zijn peer-counselor geworden of getraind als voorlichter. Ook is er verbinding met de Posidivas en de heteromannen.

Samenwerking formele en informele hiv-zorg

In het project ADHeRo werken zeven organisaties uit de formele en informele hiv-zorg in de 3 grote steden (Amsterdam, Den Haag en Rotterdam) samen. Doel van het project is om deze formele en informele zorg beter op elkaar aan te sluiten ter ondersteuning van het opsporen van niet-ontdekte hiv-infecties, het sneller in zorg krijgen van mensen na een positieve diagnose en het bevorderen van de therapietrouw (en mensen daarmee in zorg te houden).

Het project richt zich op mensen met een migratie-achtergrond, specifiek vanuit de sub-Sahara-regio, Afrika, de Cariben en Suriname, omdat in deze gemeenschappen de meeste niet-ontdekte infecties zijn en de testbereidheid laag is.

Er is in het kader van ADHeRo in 2017 op verschillende locaties getest, maar in de doelgroep van ADHeRo is geen nieuwe hiv-infectie gevonden. Ook zijn er nog altijd te veel late diagnoses, vaak bij mensen uit de doelgroep van ADHeRo. Door de projectpartners wordt gestimuleerd dat huisartsen eerder op hiv gaan testen als ze bepaalde indicatorziekten zien. Doordat volgens de nieuwe behandelrichtlijn na een positieve diagnose er direct gestart kan worden met medicatie, wordt de tweede projectdoelstelling – het in zorg krijgen van positieve diagnoses – vergemakkelijkt. De inzet van de voor ADHeRo door de Hiv Vereniging getrainde peer-counselors verandert daardoor: hun rol ligt nu meer bij het opvangen van de schok en het ondersteunen bij acceptatie.

ADHeRo heeft er ook toe geleid dat de peer-counselors inmiddels breder kunnen worden ingezet, dus ook op andere plaatsen in het land en voor andere groepen. We willen er immers zijn voor iedereen die leeft met hiv. In 2018 zal het project eindigen en willen we ervoor zorgen dat we peer-counseling duurzaam landelijk kunnen blijven inzetten.

Ik vind het leuk en uitdagend om anderen verder te helpen in hun ontwikkeling en acceptatie. Daarbij wil ik mijn vrijetijd deels maatschappelijk verantwoord invullen. Alle ontmoetingen met de zeer diverse deelnemers geven me heel veel energie. Kijkend door hun bril leer ook ik nog elke keer.

*John (62)
begeleider workshopreeks
Positief Leven*



Ondersteuning door herkenbare gelijke(n)

De Hiv Vereniging biedt, naast een groot aantal (empowerende) ontmoetingsactiviteiten, twee interventies aan die mensen op weg helpen in hun leven met hiv, namelijk peer-counseling en de workshopreeks Positief leven.

Peer-counseling is in 2017 toegevoegd aan het structurele aanbod van de Hiv Vereniging. Dit als gevolg van het opheffen van de sectie Marieke Bevelanderhuis (die een-op-eencontacten aanbood), het project ADHeRo, en als vervolg op de aanbevelingen van het onderzoek Positief Geluid (2015) waarin veel mensen aangaven dat ze graag eerder na de hiv-diagnose contact hadden gehad met iemand anders met hiv. We spelen met peer-counseling in op deze behoefte, daarbij gebruikmakend van de ervaringen en de methodiek van het Marieke Bevelanderhuis.

Peer-counseling bestaat uit een of meerdere individuele gesprekken en ontmoetingen. De gesprekken vinden plaats op basis van gelijkwaardigheid, waarbij het hebben van hiv de gemene deler is. Peer-counseling is tevens een opstap naar meer contact met andere mensen die leven met hiv.

In een aantal behandelcentra is de interventie inmiddels enthousiast omarmd en is men ervan doordrongen dat peer-counseling een aanvulling is op het werk van de formele hiv-zorg. Samen is er een gezamenlijk belang, namelijk het bevorderen van de kwaliteit van leven voor mensen met hiv en het

stimuleren van de zelfredzaamheid. Mensen die gebruik hebben gemaakt van het aanbod zijn zeer positief. Ze voelen zich niet langer alleen en zijn gerustgesteld door de ontmoeting met iemand die ervaringsdeskundig is en vanuit empathie luistert.

De workshopreeks Positief leven wordt al een aantal jaar aangeboden, in zowel het voor- als het najaar en op meerdere locaties in het land. De workshopreeks bestaat uit 6 bijeenkomsten waarin in een groep van 7 à 8 deelnemers 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 ervaringen in het leven met hiv. In 2017 zijn er in het voor- en najaar reeksen geweest in Leiden, Eindhoven en Amsterdam (zowel een Nederlands- als een Engelstalige groep). In het voorjaar is in het Admiraal de Ruyterziekenhuis in Goes (Zeeland) een eenmalige bijeenkomst georganiseerd, gebaseerd op het programma van de workshopreeks. Er was een sterke behoefte in die regio aan een reguliere workshopreeks. Omdat we daar nog geen (lokale) begeleiders hadden konden we in het najaar geen volwaardige workshopreeks realiseren. Het is een uitdaging om deze aantoonbaar effectieve interventie van de grond te krijgen in die regio's waar behandelteams zelf nog geen of weinig positieve ervaring ermee hebben. In regio's waar dit wel het geval is, is er altijd weer voldoende vraag om een reeks te starten.

Ontmoetingen met herkenbare gelijken

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.

Deze activiteiten kennen verschillende vormen met elk hun eigen impact en functie. De hiv-café's in de regio's zijn vooral laagdrempelige informele bijeenkomsten waarbij regelmatig sprekers worden uitgenodigd. Lunches en brunches zijn er om mensen een voedzame maaltijd aan te bieden en ook om in een wat rustigere setting contact te hebben. Soms zijn deze thematisch. Samen bewegen is ook een goede activiteit waarbij tegelijk aan de gezondheid wordt gewerkt en er tijd is om ervaringen te delen. De activiteiten die een heel weekend duren hebben vaak veel impact. Doordat mensen gedurende langere tijd met elkaar doorbrengen is er meer vertrouwen en vinden diepere gesprekken plaats. Al deze activiteiten zijn kleinschalig en hebben gemiddeld tussen de 10 en 30 deelnemers, een enkele uitzondering daargelaten.

Alle regio's en groepen zijn te vinden op onze website (hivvereniging.nl). In hun blogs is een terugblik te vinden op hun activiteiten in het jaar 2017.

Nawoord

De vrijwilligers zijn het goud van de Hiv Vereniging, zij dragen onze kennis uit, ondersteunen elkaar en anderen en vormen het gezicht van de vereniging. Het bestuur bestaat uit vrijwilligers die richting geven aan het beleid en de strategische doelen stellen. We faciliteren alle vrijwilligers in hun werk met een kleine professionele staf. De staf zorgt voor goede communicatiekanalen en specialistische kennis voor individuele en collectieve belangenbehartiging op het gebied van maatschappelijke, juridische en medische zaken. We werken samen met alle partijen die zich bezighouden met hiv, preventie, zorg, monitoring, scholing, verzekering, wetgeving en financiering. We voeren een lobby voor de collectieve belangen van mensen met hiv, meestal onzichtbaar, soms heel zichtbaar in de media.

We ontvangen voor dat werk veel steun van heel veel verschillende partijen. Door ons een podium te geven bij bijeenkomsten, ruimte te gunnen in publicaties, een plaats te bieden in panels, commissies en besturen. Door ons te betrekken bij vraagstukken die over mensen met hiv gaan en door ons te zien als ervaringsdeskundige gesprekspartner, als experts in leven met hiv.

Om alle activiteiten in dit jaarverslag mogelijk te maken, is een gedegen financiering noodzakelijk. Gelukkig beschikken we over een aantal partners die veelal ook op andere wijze steun bieden zoals hierboven omschreven.

Subsidies:

- Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu
- Stichting Fonds PGO

Projectbijdragen van fondsen:

- Aidsfonds
- Stichting 4US
- Stichting Vrienden van de Hiv Vereniging

Sponsoring van bedrijven:

- Gilead Sciences
- Janssen-Cilag
- ViiV Healthcare

En ten slotte ontvingen we contributie en donaties van onze leden en donateurs.

Graag wil ik iedereen bedanken die op een of andere wijze heeft bijgedragen aan de activiteiten van de Hiv Vereniging. Ik hoop dat we de komende jaren nog op deze steun mogen rekenen, omdat het werk van de Hiv Vereniging nog heel hard nodig is, elke dag.

Pieter Brokx
directeur

Colofon

Uitgave

Dit Jaarverslag 2017 is een uitgave van de Hiv Vereniging.

Tekst en productie

Wim Don

Fotografie

Henri Blommers

Infographics

Rogério Lira

Vormgeving en druk

MEQ, Alkmaar

Met dank aan

Arjen, Christine, Inês, John, Patrick en Rob en alle anderen die hebben meegewerkt aan dit jaarverslag.

Copyright

2018 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