

Jaarverslag 2019



Inhoudsopgave

• Voorwoord	3
• 1: Het fundament van de vereniging	6
• 2: Het landelijk bureau in 2019	11
• 3: Regio's, groepen en interventies in 2019	20
• Colofon	29

In het bestuur van de Hiv Vereniging zijn onderstaande personen actief op de vermelde functies of gebieden:

Voorzitter: Bertus Tempert

Penningmeester: Leo de Kam

Secretaris: Ed Rosbergen

Maatschappelijke en juridische zaken: Christian Gladel

Seksuele gezondheid en testen & Medische zaken en zorg ai.: Peter van Delft

Communicatie: Sander van Oorspronk

Diversiteit: Dinah Bons (in augustus 2019 afgetreden)

Na 20 jaar dienstverband hebben we afscheid genomen van onze medewerker secretariaat en financiële administratie Anneke Victorie, zij kan nu van een welverdiend pensioen genieten. Bestuur en medewerkers hebben haar tijdens een lunch bedankt voor al haar werk en op de vrijwilligersborrel in december is ze door de vrijwilligers in het zonnetje gezet.

Voorwoord

Terwijl we midden in de coronacrisis zitten lees ik ons jaarverslag 2019 en probeer een voorwoord te schrijven. Ik merk dat ik een beetje in de war ben en mezelf uit de nieuwe realiteit van de anderhalve-meter-samenleving moet halen om goed te kunnen terugkijken op het afgelopen jaar. Wat is de wereld om ons heen in korte tijd drastisch veranderd en wat lijken activiteiten van vorig jaar lang geleden! Onze communitydag 'Share the Power' lijkt een eeuwigheid terug en wat moeten we nu onze o zo waardevolle en belangrijke bijeenkomsten en ontmoetingen missen. Vooral onze derde pijler 'Onderling contact en ondersteuning' heeft het zwaar te verduren in deze crisistijd. Juist in moeilijke tijden is elkaar ontmoeten en ondersteunen extra belangrijk en broodnodig.

De infografic over onze activiteiten op pagina 22 geeft een mooi beeld van de hoeveelheid en aard van de bijeenkomsten die Hiv Vereniging in het land heeft georganiseerd en ja, ook aardig wat buiten de Randstad. Zelf ben ik onder meer bij activiteiten in Deventer, Sittard, Enschede, Nijmegen en Tilburg geweest. Wat mij altijd opvalt is de openheid, de herkenning en het elkaar krachtiger en weerbaarder maken en dan maakt het niet uit of het een Tam Tam-bijeenkomst, een Dagje Deventer of een CD4-borrel is. Overal staan vrijwilligers – het goud van onze vereniging – klaar om anderen te verwelkomen, op hun gemak te stellen, ervaringen te delen en hierdoor mensen met hiv te empoweren. Met Poz&Proud en Long Term Survivors meelopen in de Pride Walk en meevaren met de Canal Pride met de n=n-boodschap en Act Up against stigma als belangrijke thema's, dragen bij aan de zichtbaarheid van mensen met hiv en het normaliseren van hiv. Dit is de kracht van onze vereniging: voor en door mensen met hiv; MIPA ten voeten uit.

Ook op het gebied van 'Informatievoorziening' en 'Belangenbehartiging', de andere twee pijlers, hebben we flink aan de weg getimmerd. Relevante en actuele ontwikkelingen rond juridisch-maatschappelijke en medische zaken worden goed bijgehouden door de belangenbehartigers, die daar vervolgens in heldere taal over communiceren, via de website, maar ook andere kanalen. Informatie

of signalen, opgepikt via het Servicepunt, tijdens bijeenkomsten, workshops of uit het hiv-veld, worden behandeld en omgezet in actie of beleid. Met deze krachtige manier van werken kunnen we goed inspelen op de behoeftes van mensen met hiv. Ook over deze zogenaamde keten van kennisoverdracht vind je een infographic in dit jaarverslag.

Er gaat veel goed binnen de vereniging, maar er zijn ook aandachtspunten. Ik maak me zorgen over de in 2019 gewijzigde aanpak van individuele financiële ondersteuning voor mensen met hiv met weinig of geen inkomen. Op deze plek doe ik nogmaals een oproep aan de betrokken partijen om hier goede oplossingen voor te vinden. Het lijkt erop dat juist deze groep in de huidige crisistijd het zwaarst wordt getroffen. Mensen met hiv, waar nodig, ondersteunen, daar blijft de vereniging zich voor inzetten.

Ik dank en complimenteer onze vrijwilligers, onze leden, ons stafbureau, samenwerkingspartners en financiers en kijk ernaar uit om jullie straks weer in levende lijve te ontmoeten! Veel plezier met het lezen van dit jaarverslag!

Bertus Tempert
voorzitter



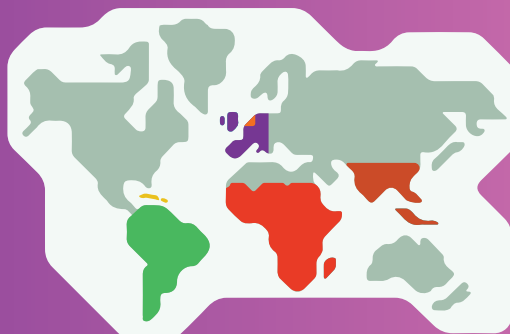
HIV IN NEDERLAND PER 31-12-2018

Mensen met hiv in zorg

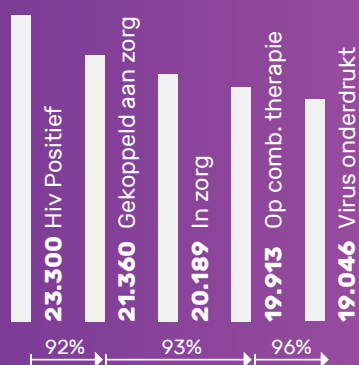
20.104

MSM	12.697
Overige mannen	3.725
Vrouwen	3.682

Onbekend met diagnose	±1.900
Nieuwe diagnoses 2018	±664



HIV-ZORG CONTINUÛM*



*Gecorrigeerde SHM-data

HERKOMST

60%	Nederland	11.965
13%	Sub-Sahara Afrika	2.568
5%	Zuid-Amerika	1.043
7%	West Europa	1.457
4%	Caribisch Gebied	878
4%	Zuid- en Zuidoost Azië	722
7%	Anders	1.399
<1%	Onbekend	72

INFORMATIEVOORZIENING

Servicepunt contacten

± 1.500

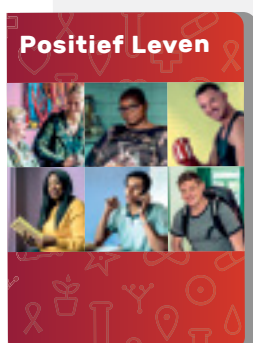
AANMELDING ACTIVITEITEN & TRAININGEN 803

TELEFOON 304

MAIL 318

Brochures

1.903



Positief leven	865	Positief leven in gewone taal NL	230
Positive living	250	Positief leven in gewone taal ENG	130
n=n handreiking	200	Positief leven in gewone taal FR	70
Resilience and	73	Positief leven in gewone taal SP	85
Visibility			

Nieuwsbrieven

21.059
Totaal verstuurd

8
Nieuwsbrieven

2.897
Abonnees

Ledenblad **plus >**

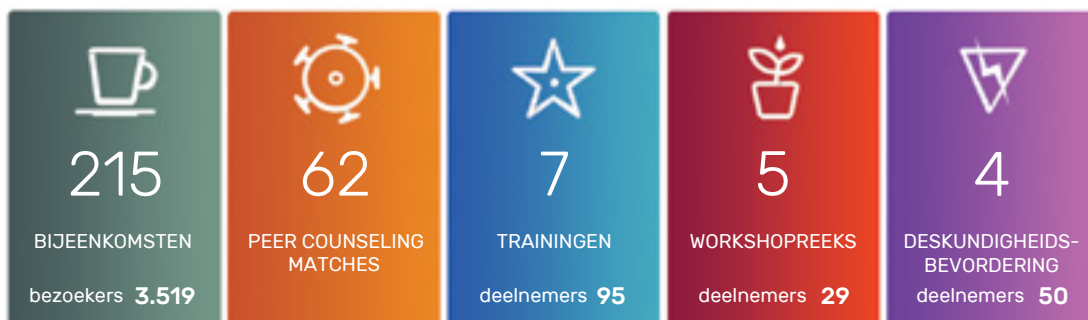
#10, #11, #12

6.350
Totaal exemplaren

Website

115.853
Bezoekers

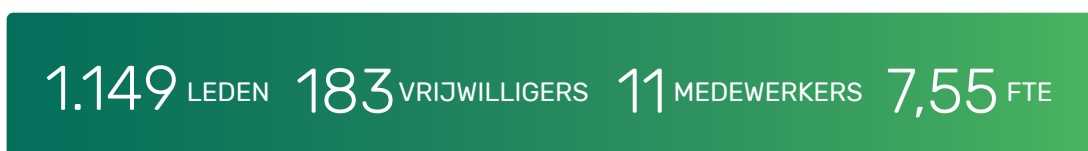
ONDERLING CONTACT EN ONDERSTEUNING



BELANGENBEHARTIGING



KENGETALLEN



JAARREKENING 2019

	Realisatie 2019	Realisatie 2018
INKOMSTEN	€ 881.101	€ 1.077.839
Subsidie	299.853	261.445
Projectbijdragen	377.380	508.491
Contributie	54.143	55.493
Projectbijdragen farma	130.433	170.250
Overige inkomsten	19.292	82.160
UITGAVEN	€ 887.631	€ 1.095.410
Personeelskosten	576.944	525.123
Activiteitskosten	139.135	390.986
Overige kosten	171.552	179.301
RESULTAAT	€ -6.530	€ -17.571
VERMOGEN	€ 370.581	€ 377.111

1: Het fundament van de vereniging

Zoals elk jaar nemen we met het jaarverslag de tijd om te reflecteren op onze werkzaamheden als vereniging. We bekijken elke keer weer wat de best mogelijke opties zijn om ons werk zo goed mogelijk te presenteren. Gezien we steeds meer digitaliseren proberen we het jaarverslag zo interactief mogelijk te maken. Met veel links naar onze website, meer infographics en korte hoogtepunten. Het jaarverslag dient ervoor om onze leden, financiers, partners en andere belangstellenden te informeren over wat er van het werkplan 2019 terecht is gekomen, en wat we hebben bereikt. Een moment van bezinning en reflectie om vervolgens vol inspiratie en verbeterpunten door te gaan.

In dit hoofdstuk zullen we algemene zaken toelichten om vervolgens in de overige twee hoofdstukken toe te spitsen op de hoogtepunten van het landelijk bureau en vanuit de groepen en regio's.

Betekenisvolle betrokkenheid van mensen met hiv

Het MIPA-principe (Meaningful Involvement of People living with HIV/AIDS, ook wel 'betekenisvolle betrokkenheid van mensen met hiv' genoemd), is een term die ingebed is in het werk van de vereniging. Het omschrijft

het principe waarbij 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. We geloven in het aanbieden van mogelijkheden, speciaal voor mensen met hiv, om ze te betrekken bij het werk. En ze eveneens te binden en verantwoordelijkheid te geven, op alle niveaus binnen de vereniging. Daarnaast wordt het MIPA-principe ook uitgedragen in het contact met stakeholders in het hiv-veld, zodat zij zich bewust zijn van het belang van deelname door mensen met hiv. Meer informatie over het [MIPA-principe](#) is terug te vinden op onze website.

De 3 pijlers van de Hiv Vereniging

De werkzaamheden van de vereniging zijn gebouwd op drie pijlers: informatievoorziening, belangenbehartiging en onderling contact en ondersteuning. Door constant terug te komen naar de basis, de drie pijlers, zorgen we dat we op een duurzame en constructieve manier bijdragen aan het verbeteren van de positie



van mensen met hiv. Als vereniging vinden we kwaliteit belangrijk en daarom erkennen we het belang van een goede fundering. Deze pijlers dragen daar aan bij.

Informatievoorziening

De Hiv Vereniging streeft naar normalisering van hiv zodat mensen met hiv onvoorwaardelijk kunnen deelnemen in de maatschappij. Het verstrekken van actuele informatie over hiv is een belangrijk middel om dit doel te bereiken. Dit doen we via algemene informatievoorzieningsvormen zoals de website, het verenigingsblad plus>, het verenigingsblog en sociale media. De medewerkers van het landelijk bureau houden zich dagelijks bezig met het updaten van de informatie. Er worden artikelen geschreven en blogs gepubliceerd over wetenschap, maatschappij en andere informatie rondom hiv en leven met hiv. We vinden het belangrijk om voorop te lopen en vanuit een kritisch oogpunt onze informatievoorziening in begrijpelijke taal aan onze achterban te verstekken.

We werken ook samen met partners om op een breder vlak informatie te verstrekken. Zo hebben we in 2019 verder gewerkt aan een goede samenwerking met Aidsfonds en Soa Aids Nederland. We zijn gestart met terugkerende overleggen met de afdeling communicatie en de afdeling media, we ontwikkelen samen trainingen voor zorgprofessionals en we werken samen rondom onderzoeken: specifiek bij onderzoek naar genezing binnen het project NL4cure.

Een andere partner waarmee we in 2019 hebben samengewerkt is GGZ inGeest. Samen met de medewerkers van de zorginstelling hebben we onze [informatievoorziening rondom mentale gezondheid](#) herzien en uitgebreid waar nodig. Daarnaast is er een start gemaakt met het ontwikkelen van deskundigheidsbevorderingen voor onze vrijwilligers. Deze worden in 2020 uitgevoerd.

Tot slot hebben we constant aandacht voor het actuele beeld over leven met hiv. Door middel van samenwerkingen met mediapartners zorgen we voor een nieuw beeld over hiv en mensen met hiv. We zijn in 2019 actief nieuwswebsites gaan benaderen

die een foutief en verouderd beeld rondom hiv verspreiden. Door dit proactieve beleid zien we steeds vaker de juiste informatie (zoals n=n) terugkomen in nieuwsberichten van de media. Dit draagt enorm bij aan het de normaliseren van hiv.

Ook zijn vrijwilligers vanuit de vereniging weer actief geweest als voorlichter. Scholieren, studenten, (zorg)professionals; deelnemers aan exposities of bijeenkomsten en het algemeen publiek zijn voorzien van up-to-date informatie. Doordat zij 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. Voorlichters presenteren 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 gevoeld.

Belangenbehartiging

De Hiv Vereniging streeft naar onvoorwaardelijke gelijkwaardigheid van mensen met hiv. Al sinds de oprichting van de vereniging 30 jaar geleden is belangenbehartiging een belangrijke pijler binnen ons werk. Via het Servicepunt zijn er in totaal 290 vragen (168 medische en 122 maatschappelijk en juridische vragen) binnen gekomen voor de belangenbehartigers. Hieruit blijkt dat er op zowel medisch gebied als op maatschappelijk en juridisch gebied nog veel te behalen valt.

Om de belangen van mensen met hiv te behartigen zorgt de Hiv Vereniging ervoor dat we onderdeel uitmaken van verschillende overlegorganen, bestuursorganen, verschillende netwerken, werkgroepen en overige posities binnen beslisorganen. Dit zijn zowel medewerkers als vrijwilligers. Hiermee zorgen we dat de stem van mensen met hiv goed aanwezig is op verschillende niveaus en zorgen we dat het MIPA-principe wordt uitgevoerd. Ook waren medewerkers en vrijwilligers aanwezig bij congressen en bijeenkomsten om expertise te halen,

maar ook om te brengen. Door verdere professionalisering kunnen we steeds beter onze expertise aanbieden via bijvoorbeeld brochures, workshops en lezingen.

In 2019 kon de functie belangenbehartiger maatschappelijke en juridische zaken behouden worden en werd de functie (0,6 ft) volledig ondergebracht bij de Hiv Vereniging. Dit nadat Aidsfonds had besloten deze ondersteuning niet meer aan te bieden. Door het behouden van deze functie worden problemen nog steeds gesignaleerd en omgezet naar belangenbehartiging en informatievoorziening. Dit ten goede van de achterban.

Tot slot is er dit jaar gewerkt aan de overstap naar een nieuw tussenkantoor voor de collectieve zorgverzekering. Onze leden kunnen gebruik maken van deze collectiviteitskorting via Heilbron per 2020.

Onderling contact en ondersteuning

De Hiv Vereniging gelooft dat onderling contact en ondersteuning bijdraagt aan een positief zelfbeeld en de zelfredzaamheid van mensen met hiv. Als vereniging streven we ernaar dat mensen met hiv hun plek opeisen in de maatschappij waarbij het hebben van hiv geen belemmering vormt. Door middel van het faciliteren van contact- en ondersteuningsmomenten hopen we mensen met hiv handvatten te bieden waarmee ze de kwaliteit van hun leven met hiv kunnen verbeteren.

Door heel het land zijn activiteiten, workshopreksen, peer-counselinggesprekken en andere ontmoetingen georganiseerd door ruim 180 vrijwilligers. Groepen en regio's organiseren lunches, diners, informatieavonden, workshops, weekenden en andere soorten bijeenkomsten. Aangezien hiv niet discrimineert, is het belangrijk om te erkennen dat er verschillende doelgroepen zijn met verschillende behoeftes en belangen, maar soms zijn deze ook overkoepelend.

Het Servicepunt is de landelijke helpdesk van de Hiv Vereniging. Leden, vrijwilligers, professionals en geïnteresseerden kunnen het Servicepunt bellen voor informatie over de vereniging en leven met hiv. Het diverse team van getrainde ervaringsdeskundigen

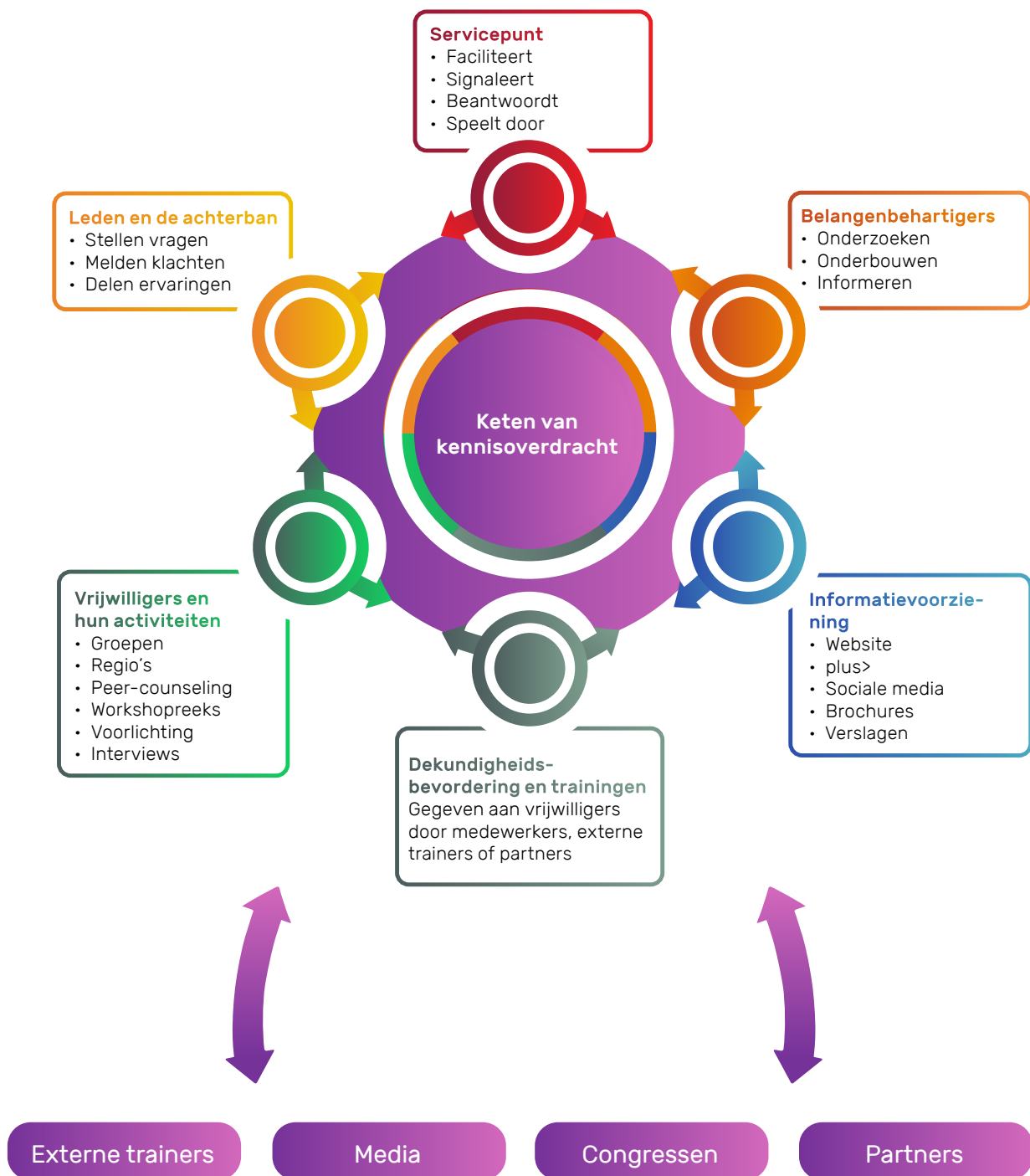
met ruime ervaring, biedt bij voorkeur telefonische onderling contact en ondersteuning aan maar zijn ook bereikbaar via e-mail. In 2019 is het aanbod van een face-to-face gesprek als aanvulling op een telefoongesprek voorgezet. Deze uitbreiding van contactmethodes heeft geen extra aandacht gekregen via PR waardoor de resultaten beperkt bleven. In haar werk brengt het Servicepunt ten alle tijden alle andere contact- en ondersteuningsmogelijkheden die de vereniging aanbiedt onder de aandacht. De vrijwilligers van het Servicepunt zijn op de hoogte van de activiteiten, de interventies en andere mogelijkheden van contact binnen de vereniging.

Keten van kennisoverdracht in het netwerk

De grote kracht van de vereniging is de manier waarop informatie wordt verzameld, onderwerpen diepgaand onderzocht worden en vervolgens duidelijk en onderbouwd worden uitgezet binnen de verschillende kanalen van informatievoorziening. Kortweg: de keten van kennisoverdracht in ons netwerk. Deze keten benadrukt hoe wij als vereniging informatie inzetten en deze omzetten in actie. De onderwerpen, signalen en meldingen komen binnen via het Servicepunt, ze worden opgepakt vanuit activiteiten in de regio's en bij groepen en ook vanuit de media, congressen en conferenties dienen ze zich aan. De vrijwilligers verspreiden de up-to-date informatie vervolgens via de verschillende rollen en taken die zij hebben binnen en buiten de vereniging. Ook delen we deze kennis met betrokken professionals en beleidsmakers. Zo ontstaat een kennis- en empowerment-keten die vanuit verschillende hoeken wordt gevoed en waardoor deelnemers aan de activiteiten, maar ook lezers van onze verschillende informatiebronnen altijd op de hoogte worden gehouden van de nieuwste ontwikkelingen. Waar vervolgens de keten weer van voor af aan begint.

Deze krachtige manier van werken levert ons constante up-to-date informatie en actuele signalen op, waardoor we zo goed als mogelijk kunnen inspelen op de behoefte van mensen met hiv en hun betrokkenen. Hierdoor nemen we als Hiv Vereniging een actieve en progressieve houding aan binnen het hiv-veld en zijn we koploper in informatievoorziening rondom leven met hiv.

Keten van kennisoverdracht



Trainingen en deskundigheidsbevorderingen

Trainingen en deskundigheidsbevorderingen maken onderdeel uit van de keten van kennisoverdracht en versterken het MIPA-principe. De vereniging vindt het belangrijk om haar vrijwilligers de mogelijkheid te geven zichzelf te ontwikkelen en biedt daarom verschillende trainingen en deskundigheidsbevorderingen aan. Hiermee zorgen we dat vrijwilligers up-to-date blijven over nieuwe ontwikkelingen en goed getraind het veld in gaan. Deze getrainde vrijwilligers, grotendeels ervaringsdeskundige, dienen ook als visitekaartje van de vereniging voor zorgprofessionals én mensen met hiv. We bieden een expertise aan die verder gaat dan ervaringen delen, namelijk de ervaring rondom je chronische aandoening omzetten en inzetten als een kracht. Op het juiste moment, voor de juiste doelgroep. Om zo te zorgen voor kennisoverdracht, mensen te versterken in hun positie en het beeld van hiv

te vernieuwen.

We maken onderscheid in trainingen en deskundigheidsbevorderingen. Onder training verstaan we het aanleren van vaardigheden, waarbij een actieve rol en inbreng worden gevraagd van de deelnemers. Hier zit altijd een thuisopdracht aan gekoppeld ter voorbereiding. Het overstijgende doel is de werkzaamheden als vrijwilliger te ondersteunen en de deelnemers te versterken in hun vrijwilligersfunctie.

Training wordt altijd gegeven door externe trainer (m.a.w. een onafhankelijke partij).

Deskundigheidsbevordering is informatief met als doel inhoudelijke kennisvergroting. Precies op dat vlak waar het de vrijwilligerspositie en vrijwilligerswerk kan ondersteunen. Voor deskundigheidsbevordering worden zowel medewerkers als externe gastsprekers uitgenodigd (hiv-gerelateerde professionals uit het veld).



2: Het landelijk bureau in 2019

Het landelijk bureau heeft als belangrijkste focus belangenbehartiging op medische en maatschappelijke onderwerpen en het leveren van onbevooroordeelde informatie zodat mensen met hiv een verantwoorde keuze kunnen maken voor zichzelf. Daarnaast wordt veel ingezet op voorlichting over hiv en het ondersteunen en faciliteren van onderling contact en ondersteuning. In dit hoofdstuk lees je korte impressies over de onderwerpen waar we dit jaar vooral op ingezet hebben. De links verwijzen naar uitgebreidere informatie op hivvereniging.nl.

Share the Power

‘Deel je kracht, verdubbel je energie’ stond centraal tijdens de [communitydag Share the Power](http://communitydag-share-the-power.nl) op 16 februari 2019 in Driebergen. Een voorbeeld van hoe herkenkend en ondersteunend een ontmoetingsdag kan zijn voor mensen met hiv. Ruim 200 mensen zijn geïnspireerd en geïnformeerd tijdens een openingsprogramma en twee rondes met 19 verschillende workshops. Een mix van vooral inhoudelijke (b.v. mentale gezondheid; de regie nemen; chemsex; onderzoek naar genezing), doelgroepgerichte (b.v. ouders van; kinderen geboren met hiv; vrouwen) als ook een aantal ontspannende workshops (b.v.

zingen; fotograferen; vloggen). Ervaringen, tips en vragen werden uitgewisseld, aangevuld met expertise van de workshopbegeleiders. De dag werd door de deelnemers hoog gewaardeerd, uit de evaluatie kwam een 8,6. Een van de deelnemers verwoordde het zo: ‘Ik heb genoten! Fijne, mooie mensen ontmoet, verzorging en locatie heel goed, ontroerd door lied van Gerben, gelachen met wollen connecties, geleerd van andere presentaties en workshops. Minpunt? Had van mij langer mogen duren!’

Onderzoek naar genezing, generieke hiv-medicatie en duotherapie

Al in 2018 zijn inspanningen gedaan voor onderzoek naar de mening van mensen met hiv over bovenstaande onderwerpen. Op basis van groepsinterviews en eerdere peilingen is een vragenlijst opgesteld die eind 2018 is ingevuld door 228 mensen. De gezondheid op lange termijn, medicatiegebruik en bijwerkingen zijn de meest genoemde redenen waarom men genezing belangrijk vindt. Pas daarna komen stigmatisering, de impact op de relatie en het leven met een geheim. Bij de keuze tussen merk- en generieke hiv-medicatie spelen de hiv-behandelaar en -consulent een belangrijke rol. Over de apotheek wordt gemeld dat deze onvoldoende begeleiding biedt bij het



overstappen naar generieke medicatie. Er is nu ook een hiv-behandeling met maar twee werkzame stoffen: duotherapie. Hierover zijn de meningen terughoudend. Men heeft weinig kennis van zaken en wacht liever nog op meer inzicht in deze behandeling zodat twijfel over een goed onderdrukt virus bij twee werkzame stoffen kan worden weggenomen. Dit onderzoek is uitgevoerd door Volle Maan. Lees [hier](#) een samenvatting van het onderzoek.

Toegang tot zorg

Dit jaar zijn er zo'n 120 vragen voor de backoffice rondom maatschappelijk en juridische zaken binnen gekomen. Veel van deze vragen gingen over toegang tot zorg. Onze belangenbehartigers hebben veel van de vragen kunnen oplossen met interventies op maat en uitleg rondom de CAK-regeling (een regeling voor ziekenhuizen om zorg vergoed te krijgen voor mensen zonder verzekering). Voor deze vragen uit de praktijk is er een [factsheet](#) opgesteld over toegang tot zorg, inclusief een flowchart. Met deze flowchart (in het Engels) kunnen mensen in één oogopslag zien hoe ze het best hun zorg vergoed kunnen krijgen.

Een groep die vaak tussen wal en schip valt zijn internationale studenten. Aan dit dossier is

in 2019 ook verder gewerkt en is er aandacht besteed aan dit onderwerp in de 9de editie van de plus>. Het [artikel en de updates](#) rondom dit dossier is terug te lezen op onze website.

Orgaandonatie

Via het Servicepunt van de Hiv Vereniging kwamen veel vragen binnen over orgaandonatie en het nieuwe Donorregister dat in 2020 ingaat. Aan de hand van deze vragen hebben we uitgezocht hoe orgaandonatie voor iemand met hiv werkt. Mensen met hiv kunnen zich sinds 2012 namelijk als orgaandonor registreren. Een belangrijke vraag is ook hoe er met de hiv-status van de orgaandonor wordt omgegaan. Sommige mensen kunnen of willen niet open zijn over hun hiv-status naar hun familie en/of naar hun partner. De Hiv Vereniging heeft navraag gedaan bij de Nederlandse Transplantatie Stichting en bij een transplantatiearts. Hieruit bleek dat het niet gegarandeerd kan worden dat de hiv-status niet gedeeld wordt met de familie en/of de partner. Geef dus aan dat je geen orgaandonor wil zijn als je partner of familie absoluut niet achter je hiv-status mag komen. Alle informatie hierover hebben we opgesteld/verzameld in een [factsheet](#) en als [vaste pagina](#) toegevoegd aan het navigatiemenu 'Hiv, wat nu?' op de website.



Handreiking n=n in de spreekkamer

De Hiv Vereniging heeft voor zorgprofessionals een handreiking opgesteld over n=n, niet meetbaar is niet overdraagbaar.

Een persoon met hiv met een onderdrukt virus kan hiv niet overdragen. In de handreiking worden tips gegeven over hoe de boodschap geïmplementeerd kan worden in het werk van de professional, wordt de wetenschap uitgelegd en gaat men in op het grotere effect van een onderdrukte viral load op een persoon die leeft met hiv.

Na de eerste uitgave is gelijk begonnen aan een tweede druk waarin feedback is verwerkt van verschillende partners zoals de NVHB, V&VN/VCH en de GGD. Hiermee hebben we de handreiking nog beter gemaakt en aangevuld met nieuwe informatie. Aan de hand van deze handreiking heeft de Hiv Vereniging ook verschillende presentaties over n=n gehouden voor zorgprofessionals. Zoals aan vrijwilligers van de GGD Amsterdam en verpleegkundigen van de GGD uit regio Gelderland. Op de website kun je de [n=n-handreiking](#) online bekijken.

De n=n-training

De vereniging heeft [een training](#) ontwikkeld voor haar vrijwilligers rondom de n=n-boodschap. Een training die vrijwilligers ondersteunt in het uitdragen van de n=n-boodschap binnen de vrijwilligersfunctie die zij uitoefenen en tijdens de activiteiten die georganiseerd worden. Aan bod kwam theorie over n=n, tips over het uitdragen van de n=n-boodschap, het aanleren van vaardigheden en deze toepassen in de praktijk. De training wordt aangeboden aan alle vrijwilligers van de Hiv Vereniging. Daardoor ontstaat een diverse groep deelnemers met diverse functies en achtergronden. Hiermee creëren we een interessante dynamiek en geven we vrijwilligers de mogelijkheid kennis te maken met andere facetten van de vereniging. Groot onderdeel van de training is deskundigheidsbevordering rondom het onderwerp n=n en hoe je die kennis kan omzetten in kracht. Zodat vrijwilligers stevig in hun schoenen staan en de geleerde handvatten kunnen toepassen in hun werk. De training wordt wegens succes herhaald en we gaan onderzoeken of we dit trainingsaanbod kunnen voortzetten of zelfs verbreden. Bekijk de [website](#) als je meer wilt weten over n=n.





Mentale gezondheid

We zijn meer aandacht gaan besteden aan mentale gezondheid van mensen met hiv. Met verschillende organisaties uit het veld zijn we in gesprek gegaan om te kijken hoe we onze informatievoorziening en ondersteuning kunnen verbeteren. Er is een kennismakingsoverleg geweest met de LHBTI+-poli van I-psy en daarnaast heeft GGZ inGeest geholpen met het vernieuwen van de informatie over mentale gezondheid op onze website. Op de pagina over mentale gezondheid lees je wat mentale gezondheid is en wat je kan doen om je [mentale gezondheid](#) goed te houden of te verbeteren.

Onderzoekers uit Leiden hebben in samenwerking met de Hiv Vereniging de online interventie 'Positief leven met hiv' ontwikkeld. 'Positief leven met hiv' is ontwikkeld voor mensen met hiv met milde tot matige depressieve klachten. De interventie is een online zelfhulpprogramma dat deelnemers ondersteunt bij het verminderen van negatieve gedachten, gedrag en gevoelens. Door het programma te volgen krijg je meer zicht op je klachten en ontwikkel je vaardigheden om beter met die klachten om te gaan. De interventie is gebaseerd op het boek 'Leven met hiv', dat tot voor kort werd gebruikt tijdens

de workshopreeks. Interesse in de online interventie? Kijk op [onze website](#) voor meer informatie over de aanmeldprocedure.

Samenwerking met Summa Zorg

In 2019 is de samenwerking met Summa Zorg rondom de leermodule 'Positief in Beeld' met succes verder ontwikkeld. 200 studenten Verpleegkunde hebben de leermodule volledig doorlopen. Vanuit de vereniging is op meerdere momenten voorlichting gegeven over leven met hiv door ervaringsdeskundigen, d.m.v. verschillende werkvormen. Twee studenten hebben hun ervaring verteld in [hello gorgeous](#). Een onderdeel van de leermodule is een tussentijdse pitch-beoordeling. Dit is ter voorbereiding van de presentatie over hiv die de studenten zelf gaan geven op andere scholen. Hierdoor ontstaat een olievlek met voorlichting over hiv. Bij de pitch-beoordeling worden de voorlichters van de vereniging vanaf 2019 actief betrokken. Hierdoor kan inhoudelijke feedback worden gegeven over hiv, fouten gecorrigeerd, suggesties gedaan over b.v. de taalwijzer, beeldmateriaal en over n=n. Resultaat: studenten brengen juiste en complete informatie, juiste bewoording en argumenten tijdens voorlichting op andere scholen en in hun toekomstig beroep als verpleegkundige. Bekijk [hier](#) meer informatie over de leermodule.

Stigma on tour

In de zomer van 2019 ging fotograaf Marjolein Annegarn, zelf hiv-positief sinds 1986, met haar Stigma Project (een openlucht tentoonstelling) op tour door het hele land. Het stigma project omvat onherkenbare portretten van mensen met hiv. De Hiv Vereniging heeft bijgedragen door voorlichters actief in te zetten om voorbijgangers te informeren over leven met hiv. Hierdoor kreeg de tentoonstelling een extra dimensie en extra mogelijkheid tot kennisoverdracht. Daarnaast heeft de vereniging de borrels gesponsord tijdens de verschillende openingen door het land. Als vereniging voor mensen met hiv zien we die bijeenkomsten als ontmoetingsmogelijkheden voor mensen met hiv uit de regio. Daarnaast waren medewerkers, vrijwilligers en bestuursleden aanwezig om samen met Marjolein de stem van mensen met hiv te laten horen. Bekijk [hier](#) de afsluitende video van het project.

Voorlichting

Onze getrainde vrijwilligers geven voorlichting aan diverse organisaties verspreid door heel Nederland.



Legenda organisaties

- Toekomstige zorgprofessionals
- Collega-organisaties
- Zorgprofessionals
- Projecten
- Algemeen publiek

Vrouwen met hiv, wat maakt ze bijzonder?

Een van de speerpunten van medische belangenbehartiging dit jaar was vrouwengezondheid. Geprobeerd is om twee op elkaar volgende bijeenkomsten te organiseren. Een voor professionals, gevolgd door een bijeenkomst voor vrouwen met hiv, zodat beiden met elkaar in gesprek konden gaan. Rond de zomer zijn onderwerpen geïnterviewd die voor vrouwen belangrijk zijn en waarvoor te weinig aandacht is: fysieke verschillen tussen man en vrouw en het effect hiervan op hiv en hiv-behandeling (denk aan gewichtstoename, comorbiditeiten en lagere dosering hiv-medicatie), onduidelijk beleid wat betreft HPV-screening, mentale gezondheid en vermoeidheid, inclusie van vrouwen in wetenschappelijk onderzoek, kennis van de overgang bij vrouwen met hiv, anticonceptie, zwangerschap en borstvoeding (is PEP na de geboorte van de baby nog nodig, hoeveel kans op overdracht van hiv bij borstvoeding),

en wat is de beste hiv-zorg voor transgender vrouwen. Verder werd benadrukt dat zorgprofessionals beter moeten luisteren en meedenken als onderwerpen op tafel worden gelegd, om zo te voorkomen dat belangrijke punten niet worden besproken.

Deze onderwerpen waren leidraad voor het programma van het symposium voor professionals, georganiseerd door artsen uit Utrecht en Amsterdam, ondersteund door de Nederlandse Vereniging van hiv-behandelaren (NVHB). Uiteindelijk bleek het teveel tijd en inspanning te vragen om een bijeenkomst voor vrouwen met hiv te organiseren, aansluitend aan dit symposium. Vanuit de vereniging waren drie afgevaardigden aanwezig die een update hebben gekregen over hiv en zwangerschap, PEP voor baby's en borstvoeding, verschil tussen man & vrouw, anticonceptie en HPV en de menopauze.

[Het verslag over het symposium](#) staat op de website.



NL4Cure en betrokkenheid bij onderzoek

De voorzitter van de Hiv Vereniging is een van de coördinatoren van NL4Cure, een Nederlands samenwerkingsverband om (onderzoek naar) hiv-genezing te versnellen. In het najaar is de [onderzoeksagenda van NL4Cure](#) gepresenteerd en daarin is een pijler over Maatschappelijke betrokkenheid opgenomen. Maatschappelijke betrokkenheid betekent dat, in het kader van MIPA, de vereniging bij alle genezingsonderzoeken betrokken is. Mensen met hiv leveren input, denken mee en geven advies. Ook besteedt de agenda aandacht aan de ethische aspecten van (onderzoek naar) genezing en wat genezing betekent voor mensen met hiv.

De Hiv Vereniging denkt graag mee met onderzoek om zeker te zijn dat deelname voor mensen met hiv niet te belastend is en relevantie van het onderzoek is gegarandeerd. In 2019 heeft de vereniging feedback gegeven op tientallen onderzoeksvoorstellen. Daarnaast was de vereniging als adviseur betrokken bij een aantal onderzoeken. Zo is input geleverd bij een onderzoek naar indicatorziekten van het Erasmus MC en bij onderzoeken naar genezing van het Erasmus MC en het UMC Utrecht. Verder waren we betrokken bij een onderzoek naar stigma rondom hiv van de Universiteit Maastricht en bij een onderzoek naar therapietrouw van het Amsterdam UMC (locatie AMC) en het Radboudmc.



Recht op levering medicatie voor drie maanden

Het belang van blijven wijzen op juiste omgangsvormen blijkt uit het feit dat een al in 2016 gesloten akkoord door het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) niet overal in de praktijk wordt toegepast. Dit akkoord meldt dat (dure) medicatie voor chronisch gebruik voor drie maanden meegegeven mag worden door de apotheek. Ook dit jaar bleek weer dat verschillende zorgverzekeraars dit niet in hun voorwaarden hadden opgenomen of dat apothekers niet op de hoogte waren van het akkoord en zich onterecht vast hielden aan de regels van de zorgverzekeraar. Gevolg: mensen kregen hiv-medicatie maar voor één maand mee. Vanuit medische belangenbehartiging is herhaaldelijk contact opgenomen met zorgverzekeraars om ze te wijzen op het akkoord met VWS. Vanaf 2020 staat dit akkoord eindelijk vermeld in de voorwaarden van alle zorgverzekeraars. Op de website is [een rapport](#) beschikbaar waarin gemeld wordt dat na de instelperiode

medicatie voor chronisch gebruik per drie maanden verstrekt mag worden, ook wanneer deze duurder is dan € 1000,- per maand.

Geen aangifte of strafverzwaring vanwege hiv

Ook dit jaar zijn er rechtszaken geweest waarbij hiv een rol heeft gespeeld bij een aangifte of in de strafeis. Gezien de jurisprudentie en medische ontwikkelingen is er geen juridische grond voor een aangifte of strafverzwarende omstandigheid bij een eventueel risico op overdracht van hiv. Of het nu gaat om een bijt- of spuugincident of een onbeschermd seksueel contact, er is voor hiv geen plek in het strafrecht.

Steeds blijkt dat betrokken partijen zoals politie, het Openbaar Ministerie, de rechtspraak, slachtofferhulp, advocatuur en betrokken medische diensten niet op de hoogte zijn van de actuele medische feiten, wetenschap over hiv en jurisprudentie en zich vaak nog laten leiden door verouderde beelden of vooroordelen. [Een factsheet](#) is opgesteld om onterechte onrust en inbreuk op de privacy van mensen met hiv te voorkomen en criminaliseren en discrimineren vanwege hiv

tegen te werken. Hiermee kunnen betrokken partijen up-to-date geïnformeerd worden.

Bespiegelingen hiv-zorg

Op 19 november vond in het Lloyd Hotel in Amsterdam een door de vereniging georganiseerde paneldiscussie 'Bespiegelingen hiv-zorg' plaats. Mensen met hiv, hiv-behandelaren en hiv-verpleegkundigen bespraken onder leiding van Fred Verdult (Volle Maan) hoe te komen tot nog betere hiv-zorg. Hoe kunnen zorgverleners stigma helpen wegnemen, de levenskwaliteit van mensen met hiv helpen verbeteren, en hoe zal de hiv-zorg er in de toekomst uitzien?

Mensen met hiv in Nederland zijn over het algemeen erg tevreden over de hiv-zorg, maar belangrijke onderwerpen rondom kwaliteit van leven moeten aan bod blijven komen in de spreekkamer. Een consult van 30 minuten biedt ruimte om de juiste aandacht te geven aan de medische-lichamelijke én psychische aspecten en de kwaliteit van leven. De zorg moet zich bewust zijn van een tweedeling die er bestaat: mondige mensen die mogelijkheden weten te vinden en te benutten voor zichzelf en mensen die nog



niet goed voor zichzelf op kunnen komen of de taal minder goed beheersen. Bij verdere digitalisering en de nieuwe wetgeving rondom samen beslissen is dit een belangrijk aandachtspunt. Maak mensen met hiv sterker en gebruik rolmodellen, vooral voor groepen waar stigma sterker beleefd wordt. Ook moet binnen het ziekenhuis kennis over hiv anno nu met andere specialisaties gedeeld worden. [Een verslag](#) is te lezen op de website.

Deelname UNAIDS

Oud-voorzitter van de Hiv Vereniging Alexander Pastoors is, als afgevaardigde van de vereniging, lid van de [NGO-delegatie](#) van het bestuur van UNAIDS en houdt zich bezig met het hiv- en aidsbeleid op internationaal niveau. Hiermee neemt de Hiv Vereniging een kleine rol op zich binnen het internationale hiv-veld. Gezien de hoeveelheid werk die het met zich meebrengt en het belang van financiële erkenning voor de inzet van mensen met hiv, heeft de vereniging een financiële vergoeding kunnen regelen voor het werk van Alexander Pastoors. Hiermee bekleedt hij de functie representative international affairs binnen de vereniging. Lees [hier](#) meer over de NGO delegatie van UNAIDS.

Nieuwe opzet individuele financiële ondersteuning onder de loop

Tot dit jaar konden mensen met hiv met een laag of geen inkomen bij sommige kosten een beroep doen op het Aidsfonds via de afdeling Individuele Financiële Bijdragen. Het fonds heeft de aanvragen voor financiële steun nu ondergebracht bij het bureau HIV Financiële Bijdragen van Stichting Humanitas Rotterdam. Prioriteiten en categorieën voor hulp zijn opnieuw benoemd en het budget is verlaagd. Een reden voor de vereniging om in de gaten te houden wat deze wijzigingen betekenen in de praktijk.

Het is belangrijk dat iedereen die leeft met hiv de mogelijkheid heeft om te zorgen voor een goede kwaliteit van leven. Sociale contacten, opdoen van kennis en uitwisseling met anderen die leven met hiv is belangrijk voor de emancipatie. De vereniging merkt vanuit de praktijk dat mensen nu b.v. minder mogelijkheden hebben om aan activiteiten deel te nemen, dat het aanvragen van ondersteuning ingewikkelder is geworden en het langere tijd duurt voordat er een definitief antwoord komt. Evaluatie met het Aidsfonds over de nieuwe aanpak vindt plaats in 2020.



3: Regio's, groepen en interventies in 2019

Het goud van de vereniging

De vereniging telt meer dan 180 vrijwilligers die zich op verschillende momenten, op verschillende plaatsen en voor diverse groepen inzetten. Vrijwilligers in de regio, workshopbegeleiders, Servicepuntmedewerkers, voorlichters, vrijwilligers actief voor speciale groepen, bestuursleden, de mediapoule, peer-counselors, receptie, werkgroep- en commissieleden, forumbeheerders, mailers, redactieleden plus>, allemaal vormen zij de spil van de vereniging die zich dagelijks inzetten voor mensen met hiv en met hun aanbod en ondersteuning anderen de kans geven zich te versterken.

Elk jaar weer nemen we afscheid van vrijwilligers en begroeten we nieuwe krachten. Dit jaar zijn coördinatoren aan de slag gegaan bij Poz&Proud, Regio Noord-Nederland en Regio Oost-Nederland. Cruciaal, omdat zij de verbindende link zijn met het landelijk bureau en samen met hun vrijwilligersgroep de activiteiten draaiende houden. De groep Heteromannen blijft een aandachtspunt voor de vereniging. In 2019 is het niet gelukt om heteromannen bij elkaar te krijgen en heeft de coördinator zijn functie neergelegd.

Veel activiteiten komen regelmatig terug, de [agenda](#) op de website geeft daar een overzicht van. Onder het thema 'Ontmoeten' kan alle informatie over onderling contact en ondersteuning nagelezen worden. Hier besteden we kort aandacht aan speciale activiteiten die door verschillende regio's en groepen zijn georganiseerd. Het jaarverslag van een bepaalde regio of groep kun je nalezen op het blog van hun specifieke webpagina onder [Ontmoeten](#).

Servicepunt als vraagbaak en doorverwijzer

In de gesprekken die de getrainde ervaringsdeskundigen van het Servicepunt voeren is altijd proactief aandacht voor het aanbod van contact- en ontmoetingsmogelijkheden. Zij hebben een belangrijke rol als het gaat om aanmeldingen voor activiteiten. Geïnteresseerde deelnemers nemen contact op en krijgen op hen toegespitste informatie. Door deze inspanningen faciliteren zij ondersteuning aan

alle groepen, regio's en de ondersteunende interventies van de vereniging.

Activiteiten voor meer mensen bereikbaar

Regio's organiseren bijeenkomsten op verschillende locaties binnen hun regio of groepen zoeken hun achterban elders in het land op. [Regio Oost-Nederland](#) heeft in Enschede, Deventer en Zutphen in totaal 4 bijeenkomsten georganiseerd om zoveel mogelijk mensen te bereiken in de regio. Op een creatieve manier zijn thema's als coming out, welke impact heeft een hiv-diagnose, in hoeverre beïnvloedt je hiv-positiviteit je dagelijkse leven en hoe kun je elkaar daarbij helpen, stigma, hiv op je werk, seksualiteit, relaties, gevoelens en n=n met de deelnemers besproken.

Vanuit Oost-Nederland:

'... ik kende hier niemand, maar ik heb er een familie erbij gekregen'

'Samen zijn we sterk en kunnen we met elkaar heel veel realiseren. Laat ons lichtpuntjes zijn voor elkaar.'

'Ik ben blij dat ik mijn vriend ook mee mocht nemen. Wij voelden ons direct welkom. Zulke bijeenkomsten zijn waardevol... ik kan niet altijd naar het westen reizen.'



Naast de reguliere café-avonden zijn er dit jaar door [regio Brabant](#) voor het eerst activiteiten buiten Tilburg georganiseerd. Een manier om naast de vaste groep bezoekers anderen te ontmoeten en te interesseren in de activiteiten van de regio. In februari stond bowlen in Eindhoven op de agenda. In april is

in Breda een Paasbrunch en stadswandeling georganiseerd. In oktober was er een lunch tijdens de Dutch Designweek in Eindhoven.

[Poz&Proud](#) heeft sinds dit jaar een mooie opvolger van het Mankracht weekend: een Mankracht Wandeling waarbij verdieping rondom leven met hiv centraal staat. Dit jaar is het een wandeling geworden over de Bussemerheide te Hilversum. Tijdens de wandeling heeft iedereen een klein steentje achtergelaten, welke symbool staat voor een minder mooie periode m.b.t. leven met hiv of een negatieve gedachte. En gezien het succes van de CD4 borrel in Amsterdam zijn er vanuit Poz&Proud gesprekken geweest in Amersfoort, om daar ook een borrel op te gaan zetten.

[Long Term Survivors](#) heeft voor het eerst een cultureel evenement buiten Amsterdam georganiseerd en is met een groepje naar de try-out van de musical RENT in Arnhem geweest.

De impact van een weekendactiviteit

Drie groepen hebben een weekend georganiseerd en telkens weer blijkt het samenzijn en verdiepen in onderwerpen een enorme meerwaarde te hebben. Met een groep van 21 kinderen heeft [The Young Ones](#) een weekend op het IJsselmeer gezeild met de Vliegende Hollander. Deze keer was de leeftijdsgrens voor de activiteit naar beneden bijgesteld (16 in plaats van 18 jaar). Een groots succes omdat, op twee na, alle jongeren voor het eerst meededen. Deze activiteit heeft veel meerwaarde: het is prettig om te ervaren dat je niet alleen bent; ze delen soms een zelfde achtergrond, b.v. geadopteerd zijn en natuurlijk heeft iedereen ook hiv en slikt medicatie.

Sommige kinderen praten thuis niet over persoonlijke zaken en dus is het fijn om dit met een leeftijdsgenoot te doen. En, los van hiv, maar heel waardevol: een kleine groep gaat weinig tot nooit op vakantie en dan is zo'n weekend weg echt een belevenis.

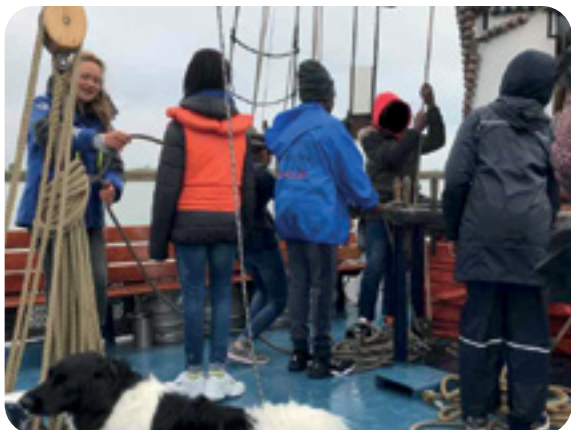
[Positive Families](#) had met ruim 20 gezinnen met een diverse samenstelling en achtergrond een familieweekend. Dit jaar was het thema 'Carnaval in Rio'. Doordat er voldoende vrijwilligers waren voor het kinderprogramma konden de ouders regelmatig met elkaar in gesprek en ervaringen uitwisselen over wat hen verbindt.

Vragen als: hoe je je kind vertelt dat je hiv-positief bent en hoe om te gaan met zorgverleners die niet up-to-date zijn wat hiv betreft. Ook een wandeling langs een pad met een aantal 'omdenk'-spreuken zorgde voor levendige gesprekken.

Omdenk-spreuken zoals:

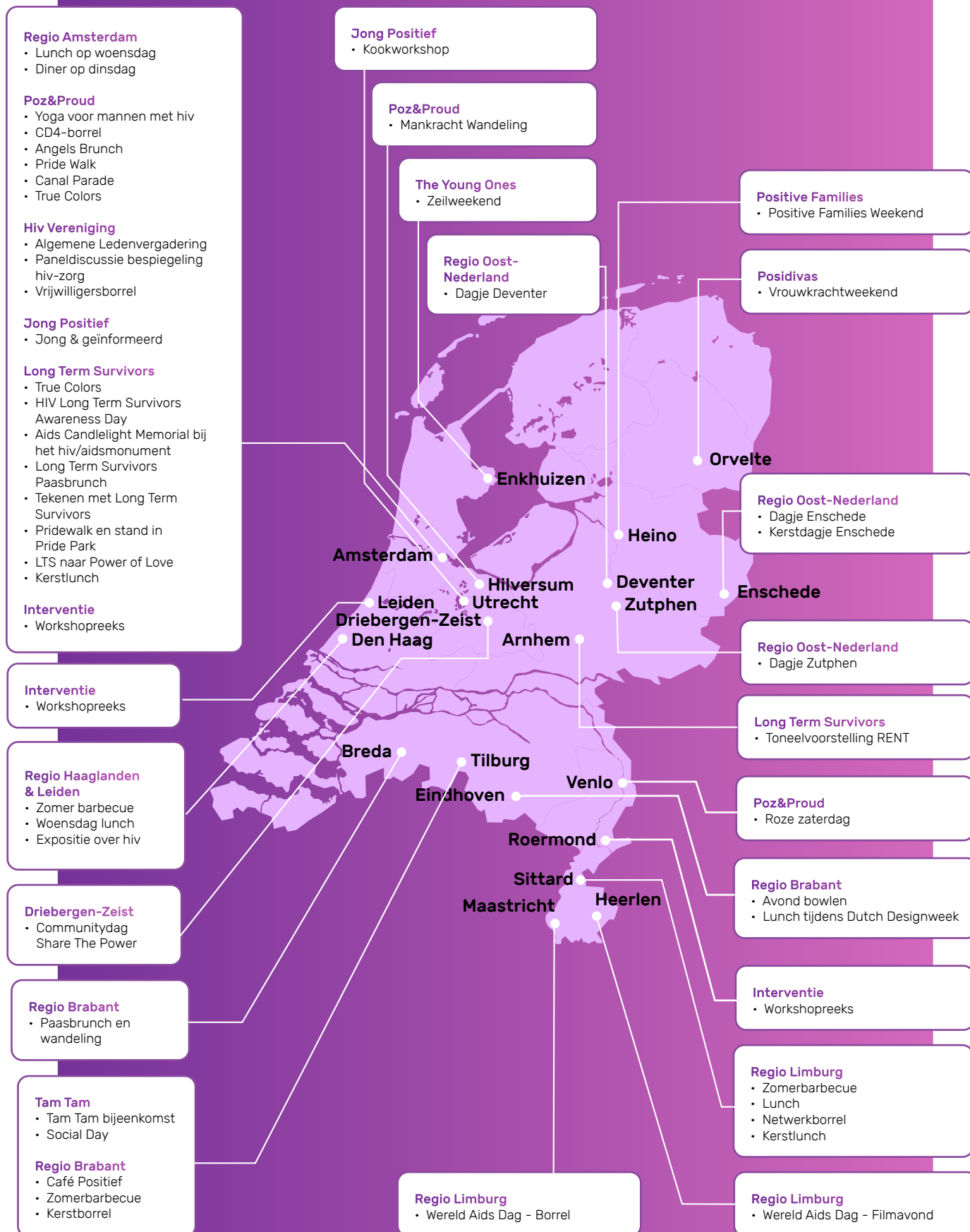
- Als ik niet zo'n perfectionist was, zou mijn leven perfect zijn.
- Zoals verwacht loopt alles anders.
- In de put? Mag je een wens doen.

Door het hele weekend heen waren de activiteiten voor de kinderen geconcentreerd rondom het thema, zoals trommelen, dans en capoeira. Dit resulteerde in een voorstelling aan de ouders met aansluitend een disco. Een goed weekend voor de kinderen én de ouders, vol nieuwe ontmoetingen, en eerder contacten die werden aangehaald en verdiept.



Activiteiten

Regio's en groepen organiseren diverse activiteiten door heel Nederland.



Aan het Vrouwkrachtweekend van [Posidivas](#) deed een nieuwe groep deelnemers mee, namelijk vrouwen uit asielzoekerscentra. De ontmoeting en uitwisseling met vrouwen van Nederlandse komaf maakte dat zij zich realiseerden dat ook hier vrouwen met hiv leven. Hun verhalen hadden een versterkende invloed op deze vrouwen. Het doel van het weekend: netwerken, informatie uitwisselen en elkaar ondersteuning bieden, kreeg op deze manier een speciale glans. Een greep uit de onderwerpen: een update over medicatie door consulenten van het Isala Ziekenhuis in Zwolle en nieuwe handvatten in het omgaan met stress en boosheid. Het weg zijn van thuis en alle aandacht voor jezelf kunnen hebben blijkt ook een van de waardevolle kanten te zijn van het weekend. Creatieve bezigheden zoals buikdansen, ladies night, wandelingen met gespreksonderwerpen en het samen eten versterken dit gevoel en voldoet duidelijk aan een behoefte.

Vergroten van zichtbaarheid van mensen met hiv

Door het organiseren van borrels in een populaire homobar in Amsterdam, aanwezig te zijn op Roze Zaterdag, dit jaar in Venlo, en de deelname aan de Pride Walk & Canal Parade werkt [Poz&Proud](#) op een activistische manier aan de zichtbaarheid van hiv. Tijdens een borrel ontmoeten homomannen met hiv elkaar maar ontstaan er ook gesprekken met

geïnteresseerde barbezoekers. Bij de kraam op Roze Zaterdag werden gesprekken gevoerd met bezoekers en konden mensen met een kleine vragenlijst hun kennis over hiv testen. Dit jaar voer Poz&Proud voor de zesde keer mee in de Canal Parade. Honderdduizenden bezoekers langs de kant maakten kennis met het thema Act Up against stigma (sta op tegen stigma). Bijzonder daarbij: een van de leden van de Act Up beweging vanuit New York was aanwezig en met hun slogan over de grachten werd de boodschap nog duidelijker bekend gemaakt.

Tijdens HIV Long Term Survivors Awareness Day op 5 juni was er een inspirerende storytelling-middag op een mooie locatie in de oude binnenstad van Amsterdam. Belangrijk voor de zichtbaarheid en het activisme tegen stigma! Onder leiding van een gastheer vertelden vier [Long Term Survivors](#) (LTS'ers) hun verhaal over leven met hiv. Naast LTS'ers waren er ook een heleboel andere geïnteresseerden. Op de eerste dag van de Amsterdam Pride, liepen acht deelnemers zichtbaar mee tijdens de Pride Walk. Op hun rode T-shirts stond op de voorkant HIV LONG TERM SURVIVOR en op de achterkant STILL HERE. Aansluitend hebben LTS'ers in het Pride Park een drukbezochte infostand van de Hiv Vereniging bemenst.



Wereld Aids Dag

Rond Wereld Aids Dag was er in het Atrium van het Haagse stadhuis de tentoonstelling "Hiv en Aids: geschiedenis, stigma, taboe en toekomst" te zien. Onder eindredactie van de GGD Haaglanden is gewerkt aan de tentoonstelling, waarvoor ook het archief van [regio Haaglanden](#) uit de dozen is gehaald en een beroep is gedaan op de beeldbank van de vereniging. Een kleurrijke tentoonstelling met, naast aansprekende teksten, veel oud en recent beeldmateriaal, waaronder n=n.

Naast de maandelijkse lunch stond op 1 december 2019 [regio Limburg](#) stil bij Wereld Aids Dag. In samenwerking met Buddyzorg Limburg, Dienstkerk en samenleving, Open Universiteit, Universiteit Maastricht, en COC Limburg zijn activiteiten georganiseerd. In Maastricht vond een borrel plaats in Café Sway, en in Heerlen draaide de film Dallas Buyers Club in Filmhuis De Spiegel. Daarnaast hingen in die week in Heerlen grote rode linten in het stadscentrum. Tijdens een cocktail-bijeenkomst van COC Limburg is aan vluchtelingen een voorlichting gegeven over hiv.

Oog voor eenzaamheid en structurele ontmoeting

Long Term Survivors (LTS) organiseert lunches en de eerste lunch dit jaar was de Paas Brunch. Dankzij het uitzonderlijk warme weer konden de ruim 40 bezoekers buiten lunchen in de achtertuin van de Hiv Vereniging. Zeker als je weinig familie hebt, vinden mensen het fijn om op dit soort dagen bij elkaar te komen. Dat geldt ook voor de Kerstperiode, dus was er op 24 december een feestelijke Kerstlunch, een lichtpuntje in het donker. Het was een schot in de roos! Ruim dertig LTS'ers kwamen erop af. Iedereen had een klein cadeautje voor iemand anders meegenomen, dus kon men met een verrassing naar huis gaan. Ook wekelijkse lunches of een twee-wekelijks diner van regio [Amsterdam](#), [Haaglanden](#) en [Limburg](#) zijn belangrijk in dit opzicht. Het zijn structurele ontmoetingsmogelijkheden voor velen maar met regelmaat komen er ook nieuwe mensen die meerwaarde vinden in de ontmoeting met andere mensen met hiv.



Samenwerking met externen

Soms vindt er eenmalig binnen een activiteit samenwerking plaats, soms structureel.

[JongPositief](#), de groep voor jongeren met hiv tussen de 18 en 30 jaar heeft een informatieavond georganiseerd over hiv en jongeren. De groep ging in gesprek met twee hiv-verpleegkundigen over nieuwe medische informatie, de impact van medicatie en hoe je hiv combineert met je sociale leven. Ook tijdens het weekend van Posidivas waren hiv-consulenten aanwezig.

De nieuwe regiocoördinator voor [Noord-Nederland](#) heeft samen met een medewerker van het landelijk bureau een start gemaakt met het leggen van nieuwe contacten en oude contacten weer opgepakt.

Zo is er contact gelegd met het hiv-behandelcentra en de GGD in Leeuwarden. Voorlopig blijft het nog bij een verkenning om te onderzoeken wat de behoefte is in de regio.

[Regio Haaglanden](#) is dit jaar een nieuwe samenwerking aangegaan met Stichting Mara die in Den Haag gestart is met de ondersteuning van mensen met hiv. De medewerker van Stichting Mara is regelmatig aanwezig bij de lunch op woensdag. Daarnaast zijn de handen ineen geslagen om de situatie en ondersteuning van de mensen met hiv onder de aandacht te houden. De regionale patiëntenmiddag werd dit jaar georganiseerd door het HagaZiekenhuis. Hierin was ook een rol weggelegd voor de vereniging. In een paneldiscussie werd meegepraat over de zorg voor en ondersteuning van mensen met hiv.

Ondersteunende interventies

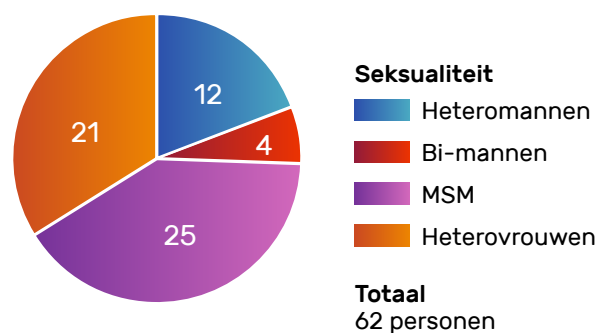
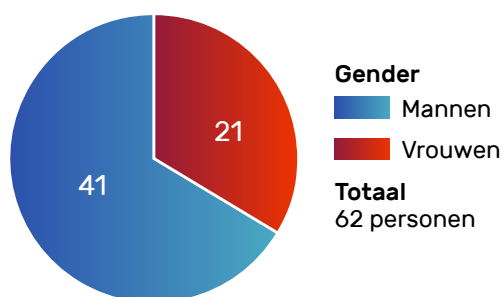
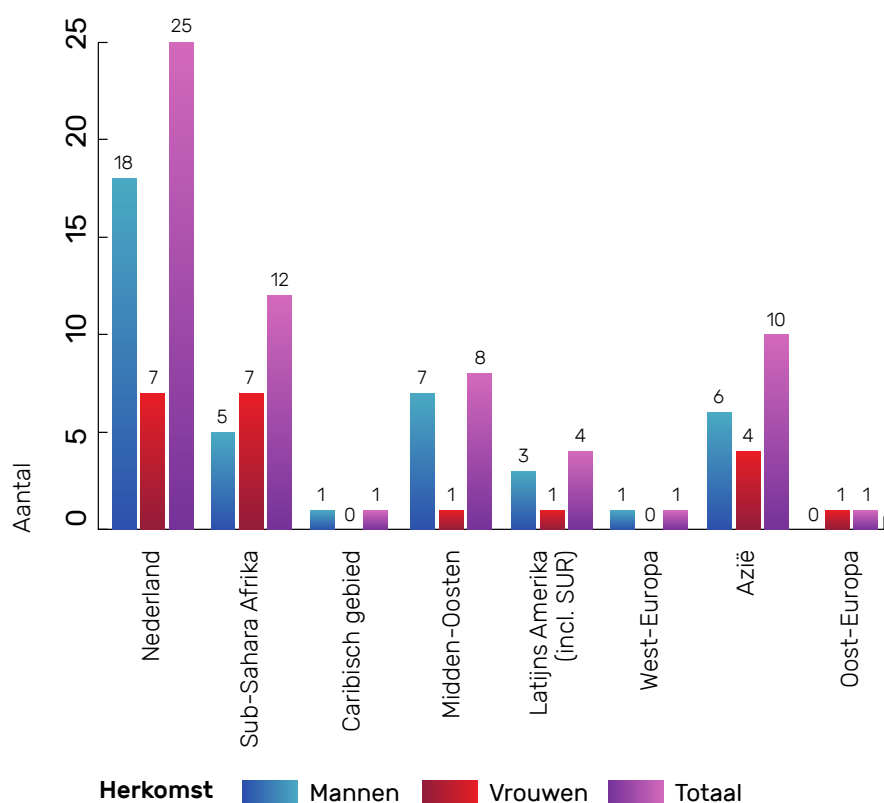
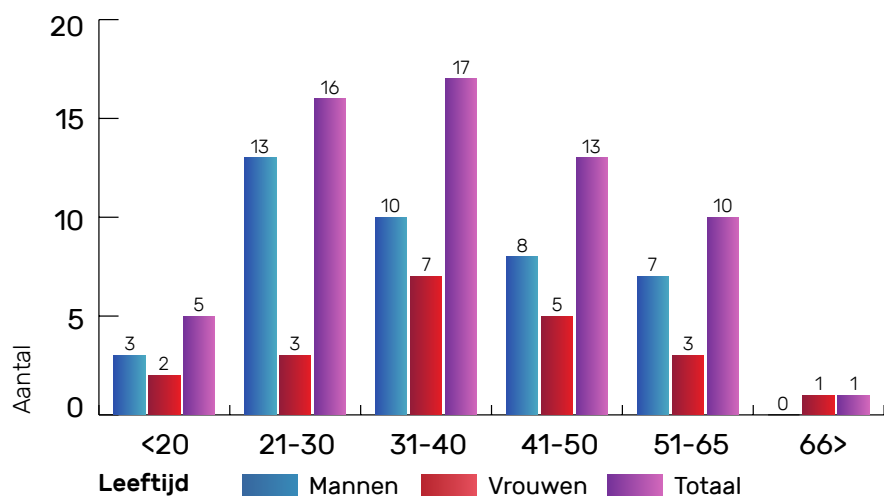
Naast de verschillende ontmoetingsmomenten organiseert de Hiv Vereniging ook twee interventies voor mensen met hiv. Met deze interventies hopen we de deelnemers op weg te helpen om hiv een plek te geven in hun leven. Deze twee interventies zijn peer-counseling en de workshopreeks Positief Leven.





Peer-counseling

Bij [peer-counseling](http://www.peercounseling.nl) zijn in 2019 in totaal 62 matches gemaakt, dat is beduidend minder dan het jaar daarvoor. Hoe dit komt is niet geheel duidelijk maar is mogelijk te verklaren door de afname van nieuwe hiv-infecties. Wel is er gekeken om vernieuwde aandacht te vragen voor peer-counseling door middel van nieuw promotiemateriaal. In het najaar is er gewerkt aan drie nieuwe posters waar peer-counselors iets vertellen over het belang van onderling contact en ondersteuning. De posters worden vanaf 2020 ingezet. Daarnaast is gebleken dat een zelfstandig functionerende groep vrijwilligers met een vrijwilliger als matchmaker lastig blijkt te verwezenlijken. Hierdoor blijft ondersteuning vanuit het landelijk bureau genoodzaakt. Hiernaast is een overzicht te zien van de demografie van de aanvragen. Hieruit kunnen verschillende bevindingen worden gedaan die ons kunnen helpen in het verstrekken van ondersteuning en informatie, toegespitst op specifieke groepen.



De workshopreeks

De [workshopreeks Positief Leven](#) bestaat uit zes bijeenkomsten waarin met een groep van tussen de vijf en tien 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 2019 vonden er reeksen plaats in Amsterdam, Roermond en Leiden. Net als in 2018 ligt het aantal reeksen en deelnemers wat lager dan voorheen. Anderzijds is er soms vraag vanuit regio's waar de workshopreeks niet wordt aangeboden bij gebrek aan (lokale) begeleiders.

Om aan die laatste vraag tegemoet te kunnen komen is door een kleine groep begeleiders een verkort programma van twee bijeenkomsten bedacht dat aan die behandelcentra kan worden aangeboden. In Alkmaar en Goes is interesse in deze pilot.

In het voorjaar is het programma van de workshopreeks gebruikt voor een aantal bijeenkomsten van de groep Tam Tam in Tilburg, gericht op migranten met hiv. Hiermee is in november en december van 2018 een start gemaakt; in de maanden januari, maart, april en mei hebben de overige bijeenkomsten plaatsgevonden.

Voor de twee begeleiders bood deze reeks een aantal uitdagingen: het ging om een telkens wisselende groep, met een variërend aantal deelnemers (tussen de vijf en tien), wat invloed heeft op de vertrouwensband. Ook kon hierdoor niet worden teruggevallen op wat

besproken is tijdens een eerdere bijeenkomst. Een tweede verschil is dat niet alle deelnemers de voertaal Nederlands even machtig waren. De begeleiders hebben op creatieve wijze geprobeerd iedereen er zo veel mogelijk bij te betrekken en hun taalgebruik moeten aanpassen om goed begrepen te worden. De zes bijeenkomsten bij Tam Tam zijn door de deelnemers elke keer zeer gewaardeerd, zij vonden het fijn dat er in alle openheid en uitgebreid kon worden gepraat.

**Workshopreeks
Positief Leven**

**hiv
vereniging**

"Ik heb het contact met anderen als een verrijking ervaren"

"These workshops are educative, warm, energizing and helpful"

**In Amsterdam vanaf
maandagavond
25 maart 2019.**

Meer informatie en aanmelden op hivvereniging.nl/workshopreeks

Colofon

Uitgave

Dit Jaarverslag 2019 is een uitgave van de Hiv Vereniging.

Tekst en productie

Hiv Vereniging

Fotografie

Henri Blommers, Juriaan Brobbel,
Jeannette Cornelisse en anderen

Vormgeving

Stichting MEO, Alkmaar

Met dank aan

alle anderen die hebben meegewerkt aan dit jaarverslag.

Copyright

2020 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, MSD 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

