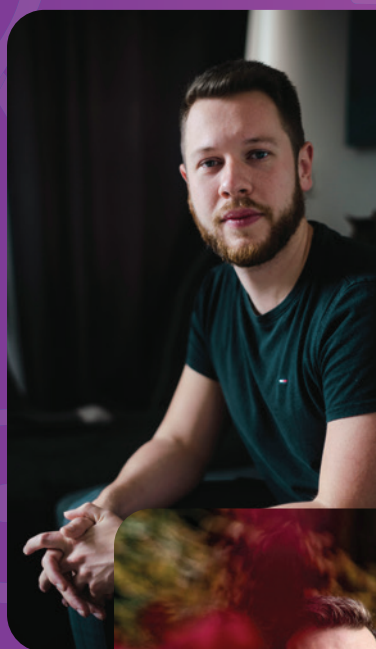


Jaarplan 2023



Inhoudsopgave

Voorwoord	3
Inleiding: de Theorie van Verandering	4
Beleidslijn 1: afstand inlopen	5
Beleidslijn 2: informeren, ondersteunen	6
Beleidslijn 3: kwaliteit van zorg en leven	7
Beleidslijn 4: gewicht en houvast	8
Beleidslijn 5: signaleren	9
Beleidslijn 6: informatie aandragen	10
Beleidslijn 7: meedoen bij onderzoek	11
Beleidslijn 8: inzicht in participatiemogelijkheden	12
Begroting	13
Colofon	15

Voorwoord

Voor het leven na de hiv-diagnose

Even leek het alsof de tijd bevroor, met de lockdowns vanwege corona, maar niets is minder waar. Juist in de voorbije jaren is er hard gewerkt aan de toekomstbestendigheid van onze organisatie.

De organisatiestructuur van de Hiv Vereniging is vernieuwd. Via een ledenraad en een uitvoeringsraad worden leden en vrijwilligers op verschillende niveaus aangemoedigd tot inspraak en meedenken. We zijn nog aan het wennen aan deze nieuwe opzet. Maar dit jaarplan - ingebed in een strategie voor de langere termijn, en met mijn allereerste voorwoord als voorzitter - is een eerste resultaat van een gezamenlijke exercitie: van staf, uitvoeringsraad, bestuur en ledenraad.

De wetenschap investeert veel aandacht en geld in onderzoek naar genezing van hiv en resultaten zijn hoopvol voor de lange termijn. Door berichten over de mensen die na een stamceltransplantatie geen hiv meer in hun bloed hebben, lijkt het soms of genezing al snel voor iedereen mogelijk is. Daar zijn we nog lang niet. Deze mensen waren heel erg ziek, en ondanks dat zij zijn genezen van hiv slikken zij hun hele leven nog medicijnen en blijven zij een kwetsbare gezondheid houden.

“We hebben allemaal een rugzak te dragen en de een gaat dat wat makkelijker af dan de ander.”

De eerstkomende jaren zal de focus van de vereniging daarom blijven liggen op een zo goed mogelijke kwaliteit van leven met hiv. Hopelijk voor zoveel mogelijk mensen ook in goede gezondheid, maar dat is helaas niet iedereen gegeven.

We hebben allemaal een rugzak te dragen en de een gaat dat wat makkelijker af dan de ander. Vaak kunnen we ons geen voorstelling maken van het verhaal van onze naaste, als diens situatie niet lijkt op die van onszelf. Jarenlang hebben mensen van kleur, transgender personen en sekswerkers - of mensen die dit alles tegelijk zijn - en hiv hebben te maken gehad met extra uitsluiting, discriminatie en stigma.

Het doel voor de komende jaren is dat steeds meer mensen met hiv in Nederland een zo optimaal mogelijke kwaliteit van leven ervaren. We slaan daarvoor de handen ineen met andere communityorganisaties en we willen door een nog betere samenwerking ook de mensen aanspreken voor wie de vereniging nu nog onbekend is. Omdat we geloven dat we de tools bieden die mensen met hiv in staat stellen zelfredzaam te worden en voor zichzelf op te komen.

Leden zijn van cruciaal belang voor de relevantie en het voortbestaan van de vereniging. Daarom is gestart met een ledenwerfcampagne. Niet alleen mensen met hiv, maar ook vrienden, betrokkenen en familie wordt nadrukkelijk gevraagd het werk van de Hiv Vereniging te steunen met een lidmaatschap.

Het is heel mooi dat er ieder jaar minder nieuwe hiv diagnoses worden gesteld, maar de diagnoses die er wel zijn brengen vaak lang bestaande infecties aan het licht, wat betekent dat het immuunsysteem erg verzwakt is. Er moet aandacht blijven voor hiv: in preventieboodschappen, bij huisartsen, in het onderwijs. Ook al wordt het doel van 0 nieuwe hiv infecties in 2030 bereikt, dan nog steeds zijn we in Nederland met ruim 24.000 mensen met hiv.

Onze aandacht bestrijkt het leven na de hiv-diagnose, in de hoop en verwachting dat genezing ooit een brede werkelijkheid wordt. Een zo goed mogelijke kwaliteit van leven, toegankelijke hiv-zorg en een gelijkwaardige behandeling van alle mensen met hiv, dat is waar we vooralsnog aan blijven werken.



Reina Foppen
Voorzitter Hiv Vereniging

Inleiding

Met terugwerkende kracht

De Hiv Vereniging heeft in 2022 een strategieplan opgesteld tot en met het jaar 2025. Dit hebben we gedaan vanuit de veranderingstheorie, ook wel Theory of Change (ToC) genoemd. Hierin omschrijf je eerst het resultaat wat je wil behalen, als een afirmatie. Vervolgens werk je vanuit deze afirmatie terug naar het nu. Het beschrijft de rol van de organisatie binnen de strategie, de strategische keuzes en vervolgstappen die nodig zijn om het geformuleerde resultaat te bereiken. De Theory of Change 2022 – 2025 is hier (link website) te vinden.

Acht doelen, drie pijlers

Op basis van de ToC stellen we elk jaar een jaarplan op. In dit jaarplan formuleren we de activiteiten die we gaan uitvoeren om uiteindelijk het geformuleerde resultaat, de afirmatie, te behalen. In het jaarplan 2023 focussen we ons op de vier korte termijn uitkomsten en vier langere termijn uitkomsten die starten vanaf 2022 uit de ToC. Deze worden ook wel beleidslijnen genoemd. Deze voeren we uit over de drie pijlers (informatievoorziening, belangenbehartiging, onderlinge contact en ondersteuning) van de vereniging. Per pijler omschrijven we activiteiten die we het komend jaar gaan uitvoeren. In dit plan zullen we dit verder toelichten. De activiteiten zijn geformuleerd tijdens een brainstorm van de medewerkers van het landelijk bureau en vervolgens vastgesteld door het bestuur en goedgekeurd door de ledenraad.

Beleidslijn 1

Afstand inlopen

De doelen:

- **Beter contact met professionals en sleutelfiguren uit steeds meer groepen**
- **Een inventarisatie van cultuur met betrekking tot hiv, en van behoeften van steeds meer groepen**
- **Een overzicht van gaten in onze aanpak en ons aanbod**

De pijlers:

Informatievoorziening

Vanuit informatievoorziening wordt voor deze beleidslijn gekeken naar hoe de vereniging informatie kan verstrekken naar steeds meer groepen en tegelijkertijd onderzoeken waar bij ons de gaten zitten. Zo zullen we in 2023 de vaste artikelen en blogs op de website nalopen en waar nodig updaten, ook gaan we kijken hoe we de website toegankelijker kunnen maken. Verder willen we meer gaan samenwerken met partijen binnen en buiten het hiv-veld en daarop onze informatievoorziening aanpassen. Zoals het opstellen van artikelen met informatie gericht op specifieke doelgroepen zoals trans mensen (Trans United, Transgendernetwerk), mensen met een migratieachtergrond, zorgprofessionals en studenten aan zorgopleidingen en mensen met hiv van de ABC-eilanden. Ook zullen we de gaten in ons aanbod onderzoeken zodat we beter zicht krijgen hierop en dit kunnen verbeteren, tegelijkertijd gaan we het Servicepunt beter promoten in het hiv-veld. Tot slot zullen we doelgroep specifieke artikelen blijven schrijven voor ons ledenblad de plus>.

Belangenbehartiging

In 2023 gaan we vanuit belangenbehartiger intensiever samenwerking met partners. Zo gaan we aanschuiven bij overleggen van de beroepsverenigingen (NVHB, VCH), investeren we meer in contact met andere belangenorganisaties zoals hello gorgeous, Stichting Shiva, Stichting Mara en andere organisaties zoals Queer Network Amsterdam en samenwerkingsverbanden als het Platform hiv, soa en seksuele gezondheid. Het onderwerp toegang tot zorg wordt beter aangepakt door een nauwe samenwerking met Lampion, NVHB en VCH en er wordt gewerkt aan intensiever contact met de zorgverzekeraars. Als vereniging schrijven



we mee met het nationaal actieplan: hiv, soa en seksuele gezondheid van het RIVM en identificeren we mensen in kwetsbare situaties door middel van de expertise groep vanuit de Nationale Hiv Alliantie. Tot slot zijn we aanwezig op verschillende congressen.

Onderling contact en ondersteuning

De pijler onderling contact en ondersteuning focust zich in 2023 op het onderhouden en uitbreiden van het communitynetwerk van de vereniging. Zo maken we een overzicht van sleutelfiguren en groepen en gaan we proactief sleutelfiguren benaderen die ons kunnen helpen om de hiv-community inzichtelijker en sterker te maken. Ook worden onze huidige groepen en regio's uitgebreid (zoals de EE&CA-groep, Posidivas en JongPositief). We willen naast van mensen met hiv meer betrekken in onze activiteiten en een zichtbare plek geven op onze website. Tot slot willen we een overzicht hebben van de gaten in ons aanbod. Dit gaan we bespreken met de uitvoeringsraad en tijdens een staf- en bestuursdag.

Beleidslijn 2

Informeren, ondersteunen

Het doel:

- **Ondersteuning en informatieverstrekking voor steeds meer mensen binnen bestaande en nieuwe groepen.***

De pijlers:

Informatievoorziening

De vereniging gaat zich in 2023 op verschillende manieren inzetten om informatievoorziening bij bestaande en nieuwe groepen te bevorderen. Een belangrijke activiteit hierin is de deskundigheidsbevordering van vrijwilligers en de trainingen. We willen graag dat alle vrijwilligers minimaal één training hebben gevolgd en breiden het aanbod van externe trainingen uit voor vrijwilligers die geïnteresseerd zijn. Tijdens de trainingen wordt ook aandacht besteed aan casuïstiek van Maatschappelijke en Juridische Zaken (MJZ) en (Medische Zaken en Zorg) MZZ. Naar de leden toe willen we graag het aanbod uitbreiden. Zo willen we informatieavonden organiseren over specifieke thema's, een voorleesfunctie toevoegen aan de website, uitbreiden van inloopsprekuren met belangenbehartigers en uitbreiden van de contactmogelijkheden voor het Servicepunt. Ook gaan we een nieuwe groep vrijwilligers opzetten, genaamd promotors, die o.a. langs hiv-behandelcentra gaan om het aanbod van de vereniging te promoten. De groep kan ook worden ingezet op congressen en andere activiteiten om de vereniging en leven met hiv onder de aandacht te brengen. We gaan een actieplan voor de nieuwsbrieven opzetten en animaties ontwikkelen om informatie over leven met hiv beter naar buiten te brengen. Daarnaast blijven we natuurlijk ook ons verenigingsblad plus> maken.

Belangenbehartiging

We blijven individuele belangenbehartiging aanbieden en gebruiken deze casuïstiek ook voor de collectieve belangenbehartiging. Zo gaan we in 2023 ons focussen op toegang tot zorg voor nieuwkomers, mensen zonder papieren, mensen die uitgeprocedeerd zijn en vluchtelingen (o.a. uit Oekraïne). Daarnaast willen we meer inzicht in de juridische procedures voor verblijf in Nederland en blijven we kritisch op de toegang tot verzekeringen. Hiervoor maken we ook een inventarisatie



van de zorgverzekeraars en hun aanbod. Tot slot willen we deze informatie communiceren naar specifieke sleutelfiguren zodat het in nieuwe groepen terecht komt, zoals we nu doen met AFEW voor de groep mensen met hiv uit Oekraïne. Waar nodig zullen we informatie laten vertalen.

Onderling contact en ondersteuning

We willen graag meer leden zodat we meer mensen kunnen bereiken met onze informatievoorziening en ondersteuning. Hiervoor zullen we verder gaan met de ledenwerving, o.a. door gerichte acties en vragen we ook de regio's en groepen om actief te werven in hun netwerk voor nieuwe leden. Ook het contact met de vrijwilligers zetten we op verschillende manier voort, zoals de kwartaal overleggen met de coördinatoren en een nieuwe training voor coördinatoren van regio's en groepen. Verder willen we de workshopreeks aanbieden in andere talen, de groep Colorful herstructureren en speciale sociale media content maken voor het werven van nieuwe vrijwilligers. Tot slot werken we aan community bijeenkomsten zoals Power of Love en Share the Power 2024.

** = Deze beleidslijn is verspreid over meerdere jaren (korte, middellange en lange termijn).*

Beleidslijn 3

Kwaliteit van zorg en leven

De doelen:

- **Beter pakket van activiteiten die onderling contact versterken;**
- **Steeds meer mensen hebben goede kennis van mogelijkheden die hun gezondheid kunnen optimaliseren.**

De pijlers:

Informatievoorziening

Het belang van deze beleidslijn gaat vooral over de kwaliteit van zorg en leven voor mensen met hiv. Hierbij is goede informatievoorziening essentieel. In 2023 willen we meer informatie over samen beslissen, zodat mensen met hiv goed geïnformeerde keuzes kunnen maken samen met hun arts of verpleegkundige. Daarnaast willen we ook consultkaarten ontwikkelen over specifieke onderwerp voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden. Aandacht gaat ook uit naar ouder worden met hiv en co-morbiditeiten. Verder willen we de website zichtbaarder maken door bijvoorbeeld meer gebruik te maken van QR-codes op flyers, het gebruik van tags verbeteren en content zichtbaarder maken op de website. Tot slot willen we samen met coördinatoren van activiteiten brainstormen over inhoud van bijeenkomsten.

Belangenbehartiging

In de zorg vindt nog steeds te veel stigmatisering en discriminatie plaats. Daarom focussen we in 2023 op het aanbieden van een workshop voor zorgprofessionals. Dit is onder andere een uitrol van Positief zonder Stempels en een eerder gegeven workshop op het landelijk kantoor voor zorgverleners uit de hiv-zorg. Daarnaast zullen de belangenbehartigers bijdragen aan bijeenkomsten van regio's en groepen en brengen we het belang en ons aanbod van informele zorg beter in kaart binnen de hiv-zorg in Nederland.



Onderling contact en ondersteuning

We willen als vereniging meer zichtbaar zijn in het hiv-veld en de spreekkamer voor mensen met hiv. Daarom willen we ook beter inzicht krijgen in de groep mensen met hiv die beginnen met hun traject in de hiv-zorg en niet in aanraking komen met de Hiv Vereniging (en onze activiteiten). Daarnaast willen we meer samenwerkingen rondom het organiseren van activiteiten met onze partners en het organiseren van nieuwe activiteiten binnen bestaande infrastructuur van doelgroepen. Tot slot willen we werken aan een pakket van kwalitatieve eisen voor activiteiten van de Hiv Vereniging en coördinatoren hierin ondersteuning bij het uitvoeren ervan.

Beleidslijn 4

Gewicht en houvast

Het doel:

- **Waar mogelijk passen relevante professionals protocollen toe om bestaande barrières te beslechten.***

De pijlers:

Informatievoorziening

Een belangrijk middel voor de Hiv Vereniging om invloed uit te oefenen op hoe met mensen met hiv wordt omgegaan zijn de gebruikte protocollen door professionals. Een protocol brengt gewicht en biedt houvast. Voor professionals, maar ook voor mensen met hiv. Daarom willen we mensen meer informeren over bestaande en correcte protocollen zoals over borstvoeding of prikaccidenten. We willen ook nieuwe en bestaande protocollen onder de aandacht brengen bij zorgprofessionals zodat ze volgens deze werken en daarmee kans op stigma en discriminatie minimaliseren.

Belangenbehartiging

Als vereniging hebben we een waakfunctie. We gaan (via) de media controleren of protocollen worden opgevolgd. Ook via andere wegen dan de media proberen we te achterhalen of de juiste protocollen worden uitgevoerd. Daarnaast willen we vaker aan tafel zitten bij het opstellen van protocollen en maken we zelf een overzicht van alle protocollen waar hiv een rol speelt zodat we dit gemakkelijk kunnen bijhouden. Daarnaast richten we ons ook op het specifiek verbeteren van protocollen over hiv in asielcentra en bij de politie.



Onderling contact en ondersteuning

We vinden het belangrijk dat mensen met hiv laagdrempelig toegang hebben tot informele zorg. Daarom willen we zorgen dat peersupport wordt geïmplementeerd binnen hiv-behandelcentra zoals we dat doen bij MST in Enschede waar periodiek een peercounselor aanwezig is om met patienten in gesprek te gaan.

** = Deze beleidslijn is verspreid over meerdere jaren (korte, middellange en lange termijn).*

Beleidslijn 5

Signaleren

Het doel:

- **Er is een systeem van trendwatchers die nieuwe ontwikkelingen systematisch in de gaten houden.**

De pijlers:

Informatievoorziening

Als vereniging zijn we koploper in het signaleren van nieuwe ontwikkelingen rondom hiv en PrEP en de daarbij behorende aandachtspunten. We willen hier transparant over communiceren en het landelijk bureau rapporteert daarom naar de vereniging over de uitkomsten van de overleggen rondom dit onderwerp.

Belangenbehartiging

We starten een channel via Slack (intern communicatiemiddel) over trendwatching om zo op een centrale plek informatie te verzamelen en interne discussie te stimuleren.

Onderling contact en ondersteuning

In 2023 zullen we vier keer per jaar overleggen (kwartaaloverleg) rondom trendwatching met deel van de staf.



Beleidslijn 6

Informatie aandragen

Het doel:

- **Onze keten van kennisoverdracht helpt steeds meer mensen bij het beslechten van de barrières waar ze tegenaanlopen.***

De pijlers:

De beleidslijn volgt veel uit beleidslijn 1,2 en 3. Vandaar dat deze minimaal is omschreven. De keten van kennisoverdracht is een omschrijving van de structuur van hoe de vereniging werkt. Dat is een systeem van communicatielijnen binnen de vereniging dat goed in beeld brengt hoe kennis wordt vergaard. Het draait om het omzetten van vragen en signalen vanuit de achterban naar onbevooroordeelde informatie voor weer diezelfde achterban. Vanuit informatievoorziening willen we in 2023 zorgen dat hiv-consulenten meer nieuwe patiënten doorverwijzen naar ons en zo een volgende stap zetten in hun behandeling. Bij belangenbehartiging vallen hier de individuele casussen onder die via het Servicepunt of ander punt in de keten bij ons binnenkomen. In Onderling contact en ondersteuning zullen tijdens de bijeenkomsten die we organiseren aanwezige vrijwilligers en bezoekers een bijdrage leveren aan de keten door het delen van kennis of het aandragen van vragen.

** = Deze beleidslijn is verspreid over meerdere jaren (korte, middellange en lange termijn).*



Beleidslijn 7

Meedoen bij onderzoek

De doelen:

- **Subsidieverstrekkers eisen altijd patiëntenparticipatie en vinden ons de logische partij hiervoor.**
- **Het protocol met betrekking tot patiëntenparticipatie bij onderzoek wordt systematisch toegepast.**

De pijlers:

Informatievoorziening

De Hiv Vereniging is betrokken bij onderzoek en ondersteunt op verschillende vlakken, zoals bijdrage leveren aan onderzoeksvoorstellen. In 2023 willen we ons protocol rondom patiëntenparticipatie verder uitbreiden en ondersteunen met een animatie zodat helder uitgelegd kan worden wat wij als vereniging doen rondom patiëntenparticipatie en waarom we vinden dat betrokkenheid van de vereniging bij onderzoek noodzakelijk is.

Belangenbehartiging

Zoals eerder aangegeven zijn we als vereniging veel betrokken bij het onderwerp patiëntenparticipatie. In 2023 maken we een overzicht van subsidieverstrekkers en hebben steeds vaker zitting in commissies van deze subsidieverstrekkers om de stem van mensen met hiv te vertegenwoordigen. Ook gaan we onze leden bevragen over welke onderwerpen zij belangrijk vinden voor onderzoek en gaan we kaders opstellen rondom onderzoeksprioriteiten en deze communiceren naar het hiv-veld. We zijn als vereniging de experts en willen een bijdrage leveren in de discours rondom onderzoek naar hiv.



Onderling contact en ondersteuning

Om meer zwaarte te geven aan ons aandeel in patiëntenparticipatie gaan we een adviesgroep opzetten vanuit de community. Ze geven advies over onderzoek, helpen bij het beoordelen van onderzoeksvoorstellen en zijn onderdeel van de commissies bij subsidierondes.

Beleidslijn 8

Inzicht in participatiemogelijkheden

Het doel:

- **Mensen met hiv hebben steeds vollediger inzicht in participatiemogelijkheden bij onderzoek.**

De pijlers:

Deze beleidslijn volgt uit beleidslijn 7. Vanuit informatievoorziening gaan we het protocol patiëntenparticipatie beter zichtbaar maken op onze website en verspreiden binnen het hiv-veld. Daarnaast zullen we vanuit belangenbehartiging contacten aanhalen met onderzoekers om het onderwerp te bespreken. Tot slot zijn we aanwezig bij overleggen rondom onderzoek om het patiënten perspectief te vertegenwoordigen in onderzoek naar/over hiv. Via onze onderling contact en ondersteuningsactiviteiten brengen we dit onder de aandacht van onze achterban.

* = Deze beleidslijn is verspreid over meerdere jaren (korte, middellange en lange termijn).



Begroting

JAARPLAN 2023	Begroting 2023	Begroting 2022	Realisatie 2021
Inkomsten	€ 853.971	€ 864.922	€ 849.275
Subsidies	€ 330.471	€ 334.372	€ 309.372
Projectbijdragen	€ 359.500	€ 359.550	€ 367.738
Projectbijdragen farma	€ 105.000	€ 110.000	€ 99.521
Contributie	€ 48.000	€ 51.250	€ 49.320
Overige inkomsten	€ 10.500	€ 9.750	€ 23.324
Uitgaven	€ 831.188	€ 866.094	€ 818.235
Personeelskosten	€ 561.101	€ 557.094	€ 542.665
Aciviteitskosten	€ 118.395	€ 156.350	€ 106.125
Overige kosten	€ 151.692	€ 152.650	€ 169.445
resultaat	€ 22.783	€ (1.172)	€ 31.040
vermogen	€ 470.211	€ 447.428	€ 454.282

Colofon

Uitgave

Dit Jaarplan 2023 is een uitgave van de Hiv Vereniging.

Fotografie

Henri Blommers

Tekst

Coördinatoren, bestuursleden en medewerkers

Vormgeving

MEO, Alkmaar

Productie

Medewerkers communicatie

Copyright

2022 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.

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
Telefoon: (020) 616 01 60

Servicepunt

Telefoon: (020) 689 25 77
E-mail: servicepunt@hivvereniging.nl

WhatsApp: (06) 45 99 42 19

hivvereniging.nl



o hiv
vereniging