

Een optimaal leven met hiv



A theory of change

Achtergrond bij het Strategisch Plan 2022-2025

De Hiv Vereniging bestond in 2020 dertig jaar. In 1990 fuseerden de twee bestaande organisaties – BMA (Belangenvereniging van mensen met Aids) en BSP (Belangenbehartiging SeroPositieven) – tot één vereniging, op verzoek van de grootste financier: het Ministerie van VWS. Deze mijlpaal hebben we vanwege de andere pandemie, corona, niet kunnen vieren op een manier die past bij een dergelijk jubileum. Er is in dertig jaar – nu al 32 jaar zelfs – heel veel gepresteerd en de vereniging heeft veel verschil weten te maken in het leven van veel mensen met hiv. Via de HivPlus-lijn (later het Servicepunt), het verenigingsblad (Hivnieuws en plus) en recenter via de website, kreeg iedereen toegang tot actuele en betrouwbare informatie over de meest uiteenlopende onderwerpen waarin hiv een rol speelde. Het versneld beschikbaar komen van de levensreddende combinatietherapie in 1996 betekende dat de hiv-diagnose geen doodvonnis meer was. De Hiv Vereniging heeft in de onderhandeling met het Ministerie van VWS een cruciale rol gespeeld in het vroegtijdig beschikbaar komen van de combinatietherapie. Helaas kwam deze medicatie voor veel mensen die in de jaren tachtig de diagnose hiv kregen te laat.

Blik op de toekomst

Gelukkig bleek na 1996 het levensperspectief voor mensen met een recentere hiv-diagnose steeds langer te worden. Waar eerst zo lang mogelijk werd gewacht met het starten van medicatie, vanwege veel bijwerkingen, werd later de algemene behandelrichtlijn aangepast naar zo snel mogelijk beginnen met medicatie. Mensen met hiv kunnen tegenwoordig net zo oud worden als mensen zonder hiv. De vereniging heeft zich in al die jaren steeds hard gemaakt voor een onvoorwaardelijk gelijkwaardige behandeling van mensen met hiv, en daarin zijn de nodige obstakels overwonnen. Zo kan er voor het afsluiten van een hypotheek weer een levensverzekering worden afgesloten en verdween overdracht van hiv uit het strafrecht. Naast het voorkomen van overdracht door preventief medicatie te slikken, PrEP, betekende de erkenning door de formele zorg van n=n (niet meetbaar = niet overdraagbaar) een regelrechte revolutie voor zowel mensen met hiv als hun partners. Hoewel er nog steeds

onderzoek wordt gedaan naar overdracht van verticale transmissie (moeder op kind) werd onder druk van de vereniging de richtlijn over borstvoeding door moeders met hiv aangepast. De hiv-medicijnen werden steeds beter en veel mensen slikken slechts één pil per dag met drie of twee werkzame stoffen. De nieuwste ontwikkeling is een injectie met langwerkende medicatie. Een uitkomst voor mensen die veel reizen, onregelmatige diensten hebben of in een omgeving zijn waar openheid over hiv geen optie is.



Niets over ons, zonder ons

Door de jaren heen werd het MIPA-principe (Meaningful Involvement of People with HIV), de betekenisvolle betrokkenheid van mensen met hiv, door de vereniging benadrukt en toegepast. Mensen met hiv zijn, als vertegenwoordigers van de community, actief betrokken en praten mee in adviesraden en commissies om het perspectief van leven met hiv in te brengen. Ook naasten van mensen met hiv zijn betrokken bij de vereniging en hun stem moet ook worden meegenomen. Hierdoor wordt de zorg voor – en daardoor ook de kwaliteit van leven van – mensen met hiv steeds beter. Er wordt veel onderzoek gedaan naar genezing van hiv – de vereniging is nauw betrokken bij het consortium NL4Cure – maar de eerstkomende jaren zal genezing voor de meeste mensen met hiv geen reële optie zijn.

De vereniging is trouw aan de pijlers die haar bestaansrecht geven, namelijk informatievoorziening, belangenbehartiging en onderling contact en ondersteuning. Zij is tegelijkertijd een innoverende organisatie die zich aanpast aan de omstandigheden en eisen van de tijd en zich steeds verder professionaliseert. Het proces van bestuurlijke ontwikkeling is in 2021 bekroond met het installeren van de uitvoeringsraad en de verkiezing van een ledenraad, die met het bestuur samen, de richting ontwikkelt voor de toekomststrategie.

Oude beelden staan goed leven in de weg

Voor een groot deel van de hiv-community in Nederland is een normaal en gezond leven tegenwoordig goed mogelijk. Helaas is stigma rondom hiv nog steeds aanwezig ondanks de positieve ontwikkelingen op medisch gebied. Hoewel in Nederland de meeste mensen met hiv succesvol worden behandeld en daardoor hiv niet meer kunnen overdragen, blijkt het oude angstbeeld hardnekkig. Het activisme, goede informatievoorziening en onderling contact en ondersteuning van de Hiv Vereniging en andere organisaties in de informele zorg zijn sterke handvatten tegen (zelf-)stigma. Veel mensen met hiv staan hierdoor sterker in hun schoenen. Helaas worden mensen met hiv die deel uitmaken van kwetsbare groepen of behoren tot communities waar een taboe heerst op spreken over ziekte, dood en seksualiteit, door het oude beeld nog erg gehinderd. Ook mensen met hiv die zich niet identificeren met welke community of groep dan ook voelen zich vaak geïsoleerd en niet vrij om open te zijn over hun hiv-status. Het hardnekkige en achterhaalde beeld dat hiv alleen zou voorkomen bij mensen met een promiscuë levensstijl of bij homoseksuelen, drugsverslaafden en sekswerkers, staat veel mensen in de weg om schaamte over hiv los te kunnen laten. Hierdoor komen zij nog veel barrières tegen die een optimale kwaliteit van leven in de weg staan.

Op weg naar 2025

De Hiv Vereniging is de organisatie die collectieve en individuele belangen van alle mensen met hiv in Nederland behartigt. Dat gebeurt gevraagd en ongevraagd, op juridisch en maatschappelijk terrein en op het gebied van medische zorg en gezondheid. Onze informatievoorziening is toegankelijk, betrouwbaar en onbevooroordeeld. De Hiv Vereniging draagt bij aan onderzoek, met advies en ervaringsdeskundigheid en met een kritisch oog op het waarborgen van de belangen van mensen met hiv. Het strategisch plan is geformuleerd voor de komende drie jaar. De ledenraad en het bestuur trekken samen op in het uitzetten van de strategie op hoofdlijnen. De medewerkers van het landelijk bureau richten zich op het uitwerken ervan in concrete jaarplannen. We zijn een innoverende en lerende organisatie, ook in onze nieuwe organisatiestructuur. De komende drie jaar zullen we in deze structuur in alle openheid en vertrouwen samen optrekken naar het formuleren van de strategische plannen voor na 2025.

Samenwerking

Op verzoek van Aidsfonds, onze belangrijkste financier, is ter voorbereiding van een gezamenlijke toekomststrategie gewerkt in een Nationale Hiv Alliantie. Samen met de andere organisaties uit de informele hiv-zorg (Stichting ShivA, Stichting b3positive, Stichting Mara en Stichting hello gorgeous) hebben we de handen ineen geslagen en een strategie geformuleerd om te bereiken dat de kwaliteit van leven met hiv vergroot wordt voor alle mensen met hiv en dat de onderlinge kwaliteitsverschillen worden verkleind. De eigen specifieke strategie van de Hiv Vereniging (Álle mensen met hiv in Nederland ervaren een optimale kwaliteit van leven met hiv) gaat hierdoor deel uitmaken van een groter geheel, zoals ook de andere organisaties hun eigen unieke rol en strategie beschrijven. We werken binnen de alliantie nauw samen en zullen van deze samenwerking leren en bijstellen waar en wanneer dat nodig is. De keuzes in de strategie laten vooral de richting zien waarin het werk van de Hiv Vereniging zich onderscheidt van dat van de partners of waar het aanvullend is.

Strategisch Plan 2022-2025: verandering volgens de Theory of Change

Deze strategie is ontwikkeld op basis van de Theory of Change. Kenmerkend hieraan is dat allereerst het gewenste toekomstbeeld wordt geformuleerd als een affirmatie, alsof het al is gerealiseerd. Vanuit deze affirmatie wordt teruggewerkt naar het nu. Het beschrijft de rol van de organisatie binnen het hiv-veld, de strategische keuzes en de vervolgstappen die nodig zijn om het geformuleerde doel te bereiken.

Gelijke kansen

Sommige problemen lijken statistisch misschien klein, maar blijken hardnekkig en hebben vaak grote impact op de mensen die het betreft. Als we focussen op het succes in alle ontwikkelingen van de veertig jaar dat hiv bekend is, lijkt het alsof we dicht bij de eindstreep zijn. Juist die laatste meters (the last mile), het aanpakken van de hardnekkige problemen die hun basis hebben in ongelijkheid, vraagt extra inspanning en vastbeslotenheid en hierdoor ook extra geld en wellicht een andere aanpak dan we gewend zijn. We blijven innoveren, met oog voor de diversiteit binnen onze community en spelen in op kansen, ontwikkelingen en bedreigingen. Dit doen we om ons doel dat álle mensen met hiv een optimale kwaliteit van leven ervaren te bereiken. Daarvoor moeten we enerzijds durven focussen op de mensen die nu achterblijven en de aansluiting met de Hiv Vereniging niet vinden en tegelijkertijd blijven doen waarin we succesvol zijn. Gelijke kansen vragen om ongelijke behandeling.

Onze kracht

Veel van wat er in de plannen staat doen we al. Het vormt de basis van onze successen in de afgelopen 32 jaar en door hiermee door te gaan, kunnen we inspringen op nieuwe ontwikkelingen. Onze kracht en eigenheid ligt in onbevooroordeelde informatievoorziening en belangenbehartiging op juridisch, maatschappelijk en medisch terrein voor alle mensen met hiv in Nederland, en het stimuleren van onderling contact en ondersteuning. Deze pijlers vormen de basis van de vereniging en dat blijft zo. We zijn flexibel en innoveren als omstandigheden of vooruitzichten daarom vragen.

Vrijwillig is niet vrijblijvend


Vrijwilligers zijn het goud van de vereniging. Overal in de maatschappij neemt de bereidheid om vrijwilligerswerk te doen af, de druk op bestaande vrijwilligers neemt daarmee toe. Deze ontwikkeling speelt ook bij de Hiv Vereniging. We willen de waardering en ondersteuning van het specialistische en specifieke vrijwilligerswerk door ervaringsdeskundigen agenderen en verbeteren. Echter, het betekent tegelijkertijd dat we moeten kijken naar wat we niet langer of anders willen doen.

Nieuwe groepen

De Hiv Vereniging stelt zich tot doel om ook nieuwe groepen mensen met hiv te bedienen en de mensen te bereiken die zich niet herkennen in de vereniging of die zich niet willen associëren met andere mensen met hiv. Wij geloven dat onze tools en ons werk ook kunnen bijdragen aan een optimale kwaliteit van leven voor deze groepen.

Nationale Hiv Alliantie

Een extra dimensie is toegevoegd aan de strategie vanwege het formaliseren van de samenwerking met andere community-organisaties in de Nationale Hiv Alliantie. We willen samenwerken en samen hiervan blijven leren om zo onze gezamenlijke strategische doelen te bereiken. We werken bijvoorbeeld binnen de Nationale Hiv Alliantie concreet toe naar het bereiken van mensen die totnogtoe buiten de boot vallen. De betekenisvolle participatie van mensen met hiv in alle onderdelen van onderzoek, beleidsvorming en zorg is een belangrijk doel van zowel de alliantie als de Hiv Vereniging. Voldoende getrainde ervaringsdeskundigen kunnen inzetten in veel verschillende onderdelen is dus van doorslaggevend belang voor het welslagen van de pijlers van ons werk. We zijn ons zeer bewust van de uitdaging die dit inhoudt voor alle partners in de alliantie en we zullen elkaar hierin niet beconcurreren, maar zoeken juist versterking door samen te werken.



2022-2025:

**Onze doelen uiteengezet
en toegelicht**

1. Bij ons voelen mensen uit bestaande en nieuwe groepen zich veilig, gehoord en vertegenwoordigd.

Contact met andere mensen met hiv, vooral met een herkenbare gelijke, is een belangrijke stap naar acceptatie en het afbreken van (zelf-) stigma en het verbeteren van weerbaarheid en zelfredzaamheid. We willen dat iedereen met hiv zich veilig, gehoord en vertegenwoordigd voelt bij de Hiv Vereniging. We werken daarvoor toe naar nog betere toegankelijkheid van onze informatie en activiteiten en naar een completere representativiteit. Er zijn namelijk groepen die ons niet vinden waar we graag aansluiting mee willen maken. We willen meer kunnen betekenen voor mensen die nog geen optimale kwaliteit van leven ervaren. Vaak blijkt dat juist deze mensen de aansluiting met de Hiv Vereniging niet maken, terwijl ze dat wel zou helpen om tools te ontwikkelen om zelf weerbaar te worden en obstakels aan te pakken.

Om mensen met hiv, die voor ons niet bereikbaar zijn, van de voor hen belangrijke informatie te voorzien zullen we meer gaan inzetten op sleutelfiguren. Zo zorgen we dat we contact met groepen, die bij de vereniging onderbelicht zijn, opbouwen en versterken en dat er binnen de community veilige plekken worden gecreeërd. Het doel is hiermee de problematiek helder voor ogen te krijgen en onze vraaggestuurde samenwerking te verbeteren. In de praktijk kan dat bijvoorbeeld inhouden dat we via de GGD met gezondheidswerkers proberen een ingang te krijgen bij de Turkse, Marokkaanse en Surinaamse gemeenschap in de eigen taal van deze communities. Met sleutelfiguren uit kwetsbare groepen en met community-organisaties, zoals TransUnited, Mainline en de organisaties van sekswerkers gaan we om de tafel om toegankelijke informatie voor deze groepen te maken en onder de aandacht te brengen. We gaan onderling contact stimuleren en hopen op deze manier ook mensen met hiv te kunnen verwelkomen als vrijwilliger of als lid van de vereniging. We streven ernaar nog laagdrempeliger te zijn. Er is veel ruimte voor creativiteit en voor nieuwkomers om alle mensen met hiv te kunnen bereiken. Om hierin succesvol te kunnen zijn, is behalve aansprekende werving, ook borging belangrijk voor sleutelfiguren, leden én vrijwilligers.

In Nederland leven ongeveer 24.000 mensen met hiv. Daarvan is 80% man en 20% vrouw. Van de mannen identificeert zich ruim 60% als homo- of biseksueel. Rond 40% van de totale populatie heeft een migratieachtergrond, onder vrouwen met hiv is dat aandeel groter. Meer dan de helft is ouder dan vijftig jaar. Het aantal leden van de vereniging is de afgelopen jaren steeds wat gedaald, met een kleinere groep nieuwe leden en een wat grotere groep scheidende leden. Er zijn ook steeds meer mensen met weinig geld die de lidmaatschapsbijdrage niet kunnen betalen en een gratis lidmaatschap krijgen. We willen ons ledenaantal uitbreiden want de Hiv Vereniging wil voor iedereen met hiv representatief zijn. Dit geldt vanzelfsprekend voor alle mensen met hiv, maar ook voor mensen uit de directe omgeving van mensen met hiv. Het aantal leden is enerzijds belangrijk voor de representativiteit in belangenbehartiging en anderzijds voor financiering van onze activiteiten. De Hiv Vereniging werft daarom actief vrijwilligers én leden, hiv+ en hiv-, en biedt trainingen aan.

We streven ernaar de grote paraplu te zijn voor alle mensen met hiv in Nederland, uit alle groepen en communities en zeker ook voor mensen met hiv die zich geen onderdeel voelen van een groep of community. We zijn ons bewust dat er nog veel mensen met hiv zijn die zich niet willen associëren met andere mensen met hiv. Desalniettemin willen we alle mensen met hiv bereiken en deze brede representativiteit borgen door structurele samenwerking en oog voor diversiteit en eigenheid, in alles wat we als vereniging doen. Dat kan bijvoorbeeld door aansprekend wervingsmateriaal, publiciteit op andere momenten dan alleen rond 1 december (Wereld Aids Dag), of een video met duidelijke boodschap "wie zijn wij". We zijn ons bewust dat gelijke kansen vragen om een ongelijke benadering. Dit is ons uitgangspunt om onze doelstellingen te bereiken.

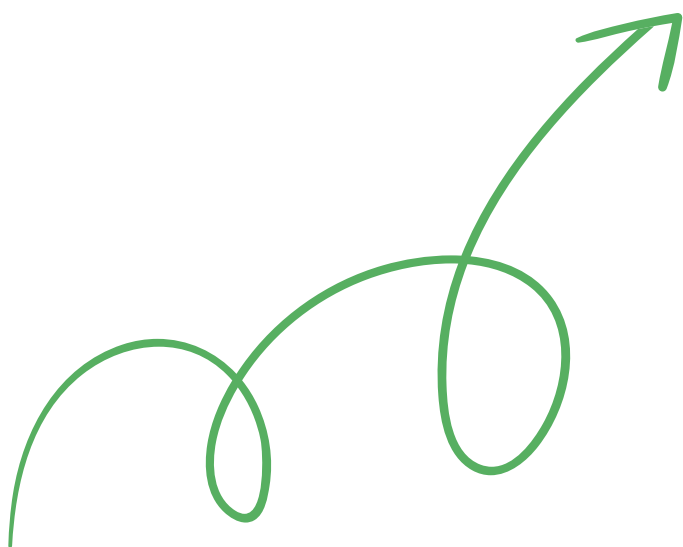
2. Steeds meer mensen met hiv leven in optimale mentale, fysieke en seksuele gezondheid.

Er is nog steeds veel te doen om ervoor te zorgen dat alle mensen met hiv in Nederland een optimale levenskwaliteit ervaren. Hiv is nog altijd een levensgroot probleem voor mensen die gehinderd worden door stigma, te maken hebben met gestapelde problematiek of onderdeel uitmaken van gemarginaliseerde of kwetsbare communities. Hoewel iedereen voor de wet gelijk is en toegang heeft tot de formele hiv-zorg, is niet iedereen daarvan op de hoogte, of in staat om therapietrouw of weerbaar te zijn, vanwege mogelijke andere omstandigheden die spelen.

Een goede gezondheid ligt niet voor iedereen binnen handbereik, maar een zo goed mogelijke gezondheid ligt dat wel. Om de mentale, fysieke en seksuele gezondheid van mensen met hiv te optimaliseren is het nodig dat mensen weerbaar zijn en keuzes maken die hun gezondheid zo goed mogelijk maken. Wij dragen hieraan bij door onderling contact te faciliteren en aantrekkelijk te maken en steeds meer mensen te bereiken met informatie over mogelijkheden om hun gezondheid te optimaliseren. We zorgen voor goede aansprekende voorbeelden en toegankelijke informatie.

Concreet betekent dit dat er een pakket aan activiteiten komt om het onderling contact te versterken tussen mensen binnen kwetsbare communities en andere groepen, maar ook tussen de groepen en diverse mensen onderling. We willen hiermee uitwisseling van ervaringen en kennis stimuleren over mogelijkheden die gezondheid kunnen optimaliseren. We ondersteunen mensen met hiv om de beperkingen in hun gezondheid te minimaliseren door hun individuele weerbaarheid te vergroten, het onderling contact te versterken en hun belangen te behartigen en in te bedden in de zorg, in de breedste zin van het woord.

Om het bovenstaande te verwezenlijken zijn weerbare, getrainde en diverse ervaringsdeskundigen nodig. Het is moeilijk om in kwetsbare communities voldoende ervaringsdeskundige mensen te vinden die in staat zijn en bereid zijn om deze belangrijke taken vrijwillig op zich te nemen. We zullen sleutelfiguren zo goed mogelijk ondersteunen om mensen met hiv in voor ons onbereikbare communities te kunnen bedienen.



3. Mensen met hiv ervaren steeds minder barrières.

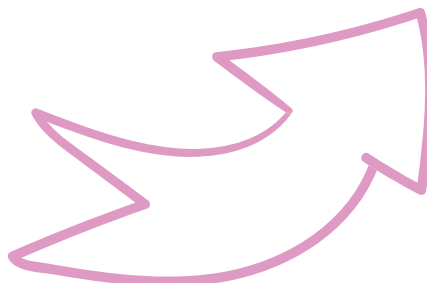
Om als belangenvereniging toe te kunnen werken naar een goede levenskwaliteit voor iedereen is het nodig de obstakels die mensen ervaren van binnenuit te leren kennen. Hoewel voor de wet iedereen gelijk is, blijkt de praktijk hardnekkig. Uitsluiting en ongevraagde exposure vanwege hiv komt nog steeds voor. Een ongelijke behandeling of gevoeld stigma op verschillende terreinen, zoals werk, zorg, opleiding of relatievorming, heeft een enorme impact op mensen met hiv en vooral op de meest kwetsbaren. Juist vanuit een kwetsbare positie en gevoeld isolement is het erg moeilijk weerbaar te zijn. We blijven daarom stigma aanpakken, vooral bij kwetsbare groepen. Om hier meer zicht op te krijgen en actie te kunnen ondernemen als belangenbehartiger, gaan we ons netwerk uitbreiden en versterken. Dit willen we doen via professionals en community-organisaties en door samenwerkingen aan te gaan met niet hiv-specifieke organisaties waar onze doelgroep zich ook bevindt, alsook met organisaties die lespakketten voor jongeren ontwikkelen, zoals bijvoorbeeld Rutgers en Soa Aids Nederland.

Omdat we laagdrempeliger en toegankelijker worden voor iedereen met hiv, zien we ook een toenemend aantal mensen met hiv en betrokkenen contact zoeken met ons Servicepunt. Om bijvoorbeeld vragen te stellen over (leven met) hiv of om een melding te maken van misstanden en ervaringen te delen die een optimale kwaliteit van leven belemmeren. We hebben een goed werkende keten van kennisoverdracht en deze zal steeds meer mensen kunnen ondersteunen bij het uit de weg ruimen van de barrières waar ze tegenaan lopen. Dit kunnen barrières zijn op juridisch of maatschappelijk gebied of op het gebied van medische zaken, en zorg en welzijn. We signaleren en helpen bij het uit de weg ruimen van individuele barrières en ook oefenen we invloed uit op de aanpassing van protocollen waar dat nodig is. We bewaken dat, waar mogelijk en zinvol, professionals de actuele protocollen toepassen. Bijscholing van professionals door Soa Aids Nederland wordt hiervoor ingezet, maar ook zullen we zorgprofessionals stimuleren om contacten te leggen en onderhouden met onze regionale groepen.



4. Nieuwe barrières worden voorkomen en aangepakt.

Omstandigheden veranderen en ontwikkelingen zijn niet altijd te voorzien. Uit recent onderzoek is gebleken dat stigmatisering van mensen met hiv in de maatschappij weliswaar afneemt, maar bijvoorbeeld in de zorg juist is toegenomen. Met al onze acties willen we voorkomen dat de aandacht en kennis over hiv in de zorg afneemt als de groep mensen met hiv steeds kleiner wordt, door het streven naar nul nieuwe hiv-infecties en natuurlijk verloop. Het kunnen beschikken over toegankelijke en actuele informatie is een belangrijke tool om mensen met hiv weerbaar te maken als ze obstakels tegenkomen. We willen ook voorkomen dat er nieuwe barrières ontstaan en deze zo snel mogelijk kunnen aanpakken. Denk bijvoorbeeld aan verpleeg- en verzorgingstehuizen voor onze ouder wordende populatie met comorbiditeit. Hierdoor dient de Hiv Vereniging goed op de hoogte te zijn van wat er speelt en welk deel van de populatie van mensen met hiv geraakt wordt. Betekenisvolle betrokkenheid van mensen met hiv op alle plekken en niveaus waar het over hen gaat is hiervoor onmisbaar.



We werken samen met onze netwerken naar het verwijderen van de resterende en nieuwe barrières die mensen met hiv tegenkomen, binnen de zorg en elders. We zetten een systeem op van trendwatchers, dat nieuwe ontwikkelingen systematisch in de gaten houdt. We spelen in op nieuwe ontwikkelingen en investeren in opleidingen in de nieuwe generatie zorgverleners, door het gebruik van de leermodule Positief in Beeld.

5. We zorgen ervoor dat mensen met hiv steeds betekenisvoller betrokken worden bij alle onderzoeken die hen aangaan.

Op het gebied van wetenschappelijk onderzoek en trials zijn grote delen van de mensen met hiv structureel ondervertegenwoordigd of als patiëntengroep als geheel niet betekenisvol betrokken. Nog steeds zijn patiënten die meedoen aan onderzoeken vooral jong, wit en cisgender man. Echter, het grootste deel van de populatie is boven de vijftig, bijna de helft heeft een niet-Nederlandse achtergrond en 20% is vrouw. Daarmee is de uitkomst van onderzoek vaak niet representatief voor deze patiëntenpopulatie. We zetten hierop in met een sterke focus op hiv. Want hoewel dit ook voorkomt bij onderzoek in andere aandoeningen zien we dat vooral mensen met hiv in een kwetsbare positie zich hierdoor niet gezien en onbegrepen voelen, met als gevolg dat zij afhaken en geen optimale levenskwaliteit ervaren. Deelname van patiënten in onderzoek is vrijwillig en vaak op basis van onnodig beperkende inclusiecriteria. Onderzoekers en instituten krijgen ruim betaald voor inclusie van deelnemers, terwijl deelnemers veelal niet meer krijgen dan een reiskostenvergoeding. Lang niet iedereen kan zich permitteren zich vrijwillig in te zetten. Het ontbreekt aan wil en creativiteit en een gevoel van urgentie bij de onderzoeksketen om een betere representativiteit van de hele populatie te realiseren, terwijl dit wel zou kunnen bijdragen aan het verbeteren van de levenskwaliteit.

We investeren in ons contact met de onderzoeksketen en met de professionals in de hiv-behandelcentra, zodat we in de positie komen waar we kunnen bepalen hoe, wanneer en waar we meedenken bij onderzoek en welk onderzoek we faciliteren. We hebben al veel goede contacten opgebouwd de laatste jaren en we zullen die versterken en verder uitbouwen. We zorgen dat mensen met hiv steeds betekenisvoller betrokken worden bij alle onderzoeken die hen aangaan en denken graag mee in hoe onderzoekers een betere representativiteit kunnen bereiken. Wij werken ernaartoe om de mogelijkheden te

hebben een rol te spelen in de beslissingen omtrent subsidieverstrekking en het hele onderzoekstraject. Subsidieverstrekkers eisen steeds vaker patiëntenparticipatie en de Hiv Vereniging is hier de logische partij voor. We zullen bewaken dat het protocol met betrekking tot patiëntenparticipatie bij onderzoek systematisch wordt toegepast.



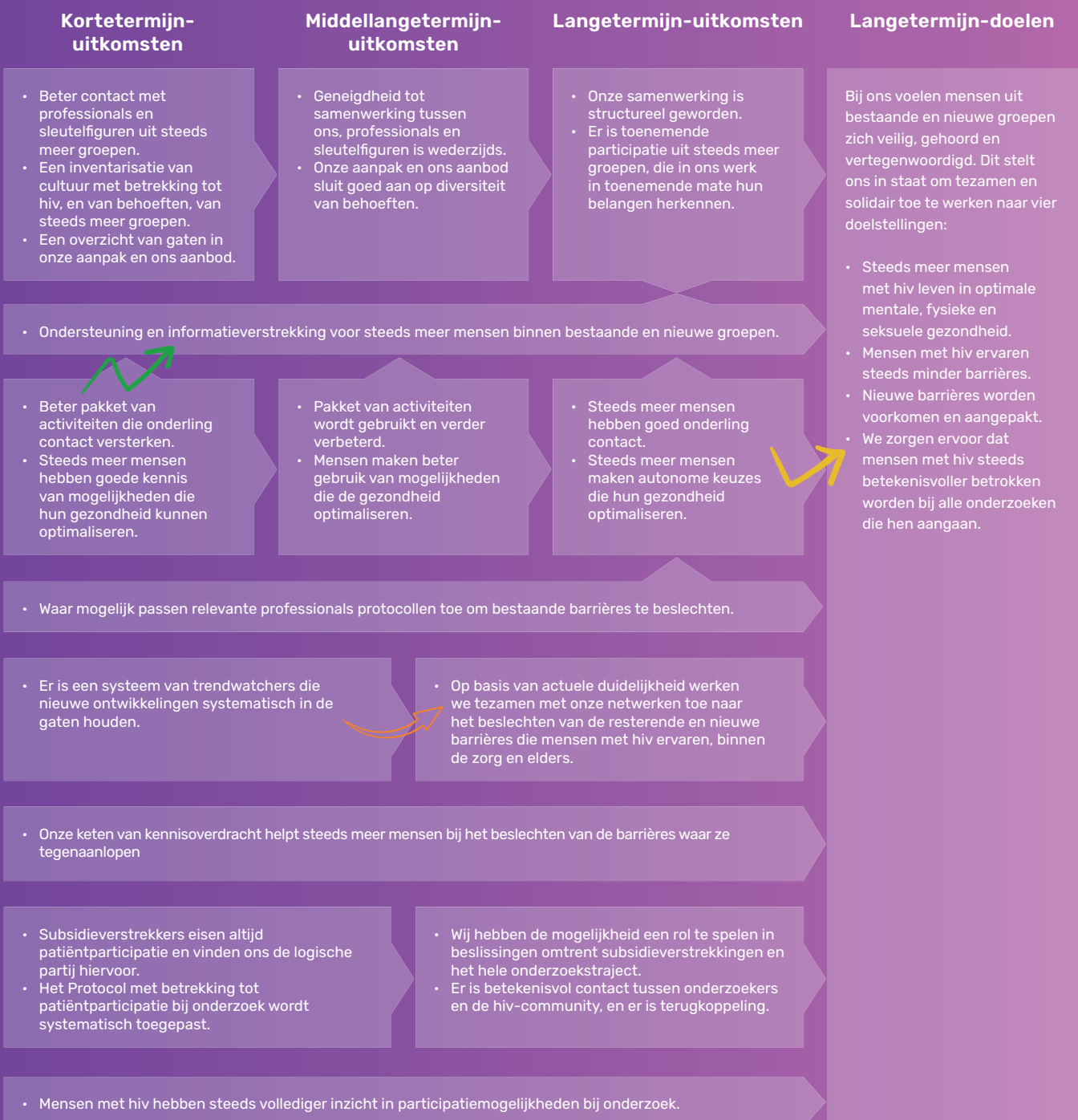
Mensen met hiv krijgen door onze inspanningen en een heldere en toegankelijke communicatie steeds vollediger inzicht in participatiemogelijkheden bij onderzoek en worden geïnformeerd over de uitkomsten. De Hiv Vereniging is nu al betrokken bij het platform NL4Cure, het project Linking & Learning en verschillende commissies om mensen met hiv te vertegenwoordigen. We werken verder aan betekenisvol contact tussen onderzoekers en de hiv-community, en aan vanzelfsprekende terugkoppeling van onderzoeksresultaten in begrijpelijke taal, bijvoorbeeld via onze website, seminars, webinars en nieuwsbrieven.

Alle mensen met hiv in Nederland ervaren een optimale kwaliteit van leven

Hiv Vereniging, Theory of Change 2022-2025

Onze strategie

- Via professionals en sleutelfiguren versterken we onze outreach met steeds meer groepen die bij ons onderbelicht zijn, en verbeteren we onze vraaggestuurde samenwerking.
- We helpen mensen met hiv de beperkingen in hun gezondheid te minimaliseren door (1) hun individuele weerbaarheid te vergroten, (2) hun onderling contact te versterken, en (3) hun belangen te behartigen en in te bedden in de zorg.
- Met onze netwerken zijn we in staat om barrières te beslechten en in te spelen op nieuwe ontwikkelingen.
- Via onze keten van kennisoverdracht signaleren en helpen we bij individuele barrières.
- We investeren in ons contact met de onderzoeksketen, zodat we in de positie komen waar we kunnen bepalen hoe en waar we meedenken bij onderzoek, en welk onderzoek we faciliteren.



Colofon

Uitgave

Dit Strategisch Plan 2022-2025 is een uitgave van de Hiv Vereniging.

Tekst

Coördinatoren, bestuursleden en medewerkers

Vormgeving

MEO, Alkmaar

Productie

Medewerkers communicatie

Copyright

2023 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 (ma - di - do, van 14:00 tot 22:00 uur)

E-mail: servicepunt@hivvereniging.nl

WhatsApp: (06) 45 99 42 19

hivvereniging.nl





hiv
vereniging

