

Hiv Vereniging Nederland

Jaarverslag 2013



Hiv Vereniging Nederland
Eerste Helmersstraat 17
1054 CX Amsterdam

Postbus 15847
1001 NH Amsterdam

Tel: 020 – 6160160
Fax: 020 – 6161200

www.hivnet.org

INHOUDSOPGAVE

INLEIDING	4
1. Belangenbehartiging	5
1.1 Medische zaken en zorg	5
Toekomst van de hiv-zorg	5
Generieke hiv-remmers	5
Wanneer beginnen met behandeling?	5
Leveringsproblemen hiv-remmers	5
Behandeling is preventie	6
H-team	6
Hiv als versnelde veroudering	6
Maskeren lipoatrofie in het OLVG	6
Hepatitis C	6
Vorstadia van anusanker	6
Bacteriële hersenvliesontsteking en bloedvergiftiging	6
Informatievoorziening	7
Informatie van derden	7
Samenwerking	7
Back Office en deskundigheidsbevordering	7
Werkgroep Medische zaken en zorg	7
1.2 Maatschappelijke en juridische belangenbehartiging	7
Concrete vertaling van signalen vanuit de praktijk naar beleid en kennisoverdracht	7
Samenwerking met derden	7
Ondersteuning via Front- en Back Office	8
Belangrijke bijdragen HVN aan wegnemen discriminatie	8
Beter inzicht in stigma en discriminatie en in geschikte interventies	8
Aandachtspunten Project Positief werkt	9
Inzicht in Arbeidsparticipatie mensen met hiv via projecten met derden	9
Versterking positie ongedocumenteerden met hiv	10
Verbetering informatievoorziening over adoptie en hiv	10
Werkgroep Maatschappelijke en juridische belangenbehartiging bewaakt activiteiten	10
JuBel	10
2. Seksuele gezondheid en testen	11
Structurele gezondheid	11
Hepatitis C (HCV)	11
Treatment as Prevention – H-Team	11
Sneltests, PreP en PEP	12
UNAIDS	12
Zwitsers standpunt	12
Factsheets hiv in Nederland	12
Anusanker	12
Homomannen met hiv	12
Input geven aan anderen en vertegenwoordiging	12
Training en workshop over seksualiteit	12
Werkgroep Seksuele gezondheid en testen	13
3. Informatievoorziening	14
Sponsoring en subsidiëring	14
Centrale redactie	14
Digitale nieuwsbrieven	14
Website	15
Hivnieuws	18
Brochures en flyers	19
4. Secties en afdelingen/regio's	20

4.1 Secties	20
Buddyzorg Positivo	20
Candlelight Memorial Concert	21
Jongpositief	21
Marieke Bevelanderhuis	22
Positive Kids	22
Poz&Proud	23
Vrouwen	25
The Young Ones	26
4.2 Afdelingen/regio's	27
Afdeling Amsterdam/Noord-Holland	27
Afdeling Brabant	27
Regio Gelderland	28
Regio Haaglanden/Leiden e.o.	29
Regio Midden Nederland	30
Regio Limburg	31
Regio Noord-Nederland	31
Regio Rijnmond	31
Regio/sectie-overleg	32
5. Servicepunt	33
Jaaroverzicht 2013	33
Front Office	33
Back Office	35
Digitale Sociale Kaart	35
Klachten/meldingen/signalen	35
Voorlichting	35
Media Human Interest	36
Forum	36
training, 'building' & Expertise Servicepunt team	36
Samenwerking	37
6. Verenigingszaken	38
6.1 Vrijwilligers	38
6.2 Vereniging	39
Bestuur en personele zaken	39
Strategisch Meerjarenplan 2011-2014 <i>Experts in leven met hiv</i>	40
Minder subsidie en reorganisatie	40
Huisvesting en facilitaire zaken	40
Projecten en fondsenwerving	40
Farmasponsoring	41
Afdelingen en regiocontactpersonen	41
Vertrouwenspersonen, Commissie van beroep en Klachtencommissie	41
Financieel beleid en controle	41
Leden en achterbanraadpleging	41
Internationaal	43
Vertegenwoordiging	43
Woordvoering	44
Medewerking aan onderzoek en interventies van externen	44
Bijlage 1: overzicht mediacontacten	45
Bijlage 2: klachten/meldingen/signalen via het Servicepunt	47
Bijlage 3: overzicht voorlichtingen 2013	48
Bijlage 4: werkgroepen, commissies, secties en regio's	50
Bijlage 5: samenstelling bestuur en landelijk bureau	52
Bijlage 6: lijst met afkortingen	53

INLEIDING

Het jaarverslag dat voor u ligt is een samenvatting van de vele diensten en activiteiten die Hiv Vereniging Nederland (HVN) in 2013 met ongeveer 200 vrijwilligers en 9 medewerkers heeft ontwikkeld, geproduceerd en uitgevoerd voor mensen die in Nederland leven met hiv.

Als u het jaarverslag aandachtig leest valt u waarschijnlijk de hoeveelheid van activiteiten en de brede waaier van onderwerpen op die ondanks een behoorlijk geslonken budget door de vereniging zijn opgepakt. Dat is, indachtig de noodgedwongen afslanking die de organisatie in 2012 heeft ingezet, waarlijk geen sinecure geweest. Temeer ook omdat in 2013 twee belangrijke changementen in de vereniging hebben plaatsgevonden. Per 1 april is Pieter Brokx als directeur van de vereniging gestart als opvolger van Robert Witlox en op 9 november heb ik Hans Polee als voorzitter opgevolgd.

Dit voorwoord is daarom ook een dankzegging aan het solide fundament dat Robert Witlox en Hans Polee in de afgelopen jaren hebben gelegd voor HVN en aan de bekwaamheid en snelheid waarmee Pieter Brokx zich in korte tijd zijn nieuwe functie heeft eigen gemaakt. Door het goede samenwerken van alle direct en indirect betrokkenen bij de wisseling van de wacht zijn hiermee enkele cruciale wissels voor de toekomst van de vereniging vlekkeloos gesteld.

Beleidsmatig zijn in 2013 ook een aantal andere belangrijke besluiten genomen die in dit jaarverslag wellicht niet uitzonderlijk opvallen en die ik daarom in het voorwoord aan de orde wil stellen.

- Sinds de reorganisatie in 2012 is het belang van vrijwilligers bij het initiëren en uitvoeren van beleid en activiteiten verder toegenomen. HVN heeft daarom in 2013 een actieplan gemaakt om vrijwilligers en verenigingsactiviteiten efficiënter en effectiever te ondersteunen. Dit zal de komende jaren verder ontwikkeld worden;
- De vereniging heeft besloten om in 2014, ter voorbereiding van het nieuwe meerjarenbeleidsplan 2015-2019, een groot peer-to-peer-onderzoek te houden onder mensen in Nederland die leven met hiv;
- Eind 2013 heeft de ALV van de Hiv Vereniging een beleidskader vastgesteld dat de uitgangspunten formuleert voor een structurele ondersteuning van mensen die leven met hiv in hun streven naar een voor hen optimale gezondheid;
- De HVN neemt deel in het Amsterdams consortium dat de komende jaren onderzoek doet rondom TASP, vroege behandeling en testbeleid en de gevolgen hiervan voor de gezondheid van mensen met hiv;
- De HVN heeft zijn rol als belangenbehartiger ook in 2013 goed vervuld door mensen die leven met hiv te helpen geïnformeerde keuzes te maken over hun gezondheid. De HVN is ook voor hen in de bres gesprongen daar waar sprake was van discriminatie en beslissingen van bijvoorbeeld verzekeraars die de kwaliteit van de zorg aan mensen die leven met hiv nadelig beïnvloedden.

Ook een goede neutrale informatievoorziening is van groot belang bij de verbetering van de kwaliteit van leven voor mensen die leven met hiv. Belangrijke mijlpalen zijn hierbij de brochure en website 'Positief zorgt' geweest en de vernieuwde brochure over hepatitis C. De gids 'Positief zorgt' en de website www.positiefzorgt.nl zijn beschikbaar gekomen om de interactie tussen mensen met hiv en hun zorgverleners, en tussen een zorgverlener met hiv en zijn collega's, te verbeteren.

Alexander Pastoors,
voorzitter

1. Belangenbehartiging

HIGHLIGHTS – HVN heeft een vernieuwde brochure over hepatitis C uitgebracht. Onmiddellijk beginnen met behandelen, ongeacht het CD4-aantal werd in 2013 de regel. Mensen met hiv zijn in het gelijk gesteld bij klachten over onterechte discriminatie vanwege hun hiv-infectie door hun werkgevers. Zowel door het College voor de Rechten van de mens als door het Gerechtshof. Deze oordelen hebben de rechtspositie van werknemers met hiv versterkt. De gids Positief zorgt en de website www.positiefzorgt.nl zijn beschikbaar gekomen om de interactie tussen mensen met hiv en hun zorgverleners, alsmede tussen een zorgverlener met hiv en zijn collega's, te verbeteren.

1.1 Medische zaken en zorg

TOEKOMST VAN DE HIV-ZORG

In 2011 ontstonden er plannen om te bezuinigen op de hiv-zorg. De behandeling zou uit de Wet Bijzondere Medische Verrichtingen (WBMV) gehaald worden, waardoor de centralisatie van de zorg in gevaar kan komen. Daarnaast wilde VWS de vergoeding van de hiv-zorg overhevelen van het Geneesmiddelen Vergoedingssysteem (GVS) naar het ziekenhuisbudget. Hierdoor ontstaat onder andere het risico dat hiv-remmers niet meer via de openbare apotheek geleverd kunnen worden.

Na de val van het kabinet Rutte I is het relatief rustig gebleven rondom deze plannen. De overheveling komt er pas op zijn vroegst in 2016. De Nederlandse Vereniging van Hiv Behandelaren (NVHB) was wel bezig met het opstellen van normen waaraan hiv-behandelcentra moeten voldoen (HKZ-certificering). De HVN heeft de voorgestelde normen van commentaar voorzien. Ons commentaar is meegenomen bij het opstellen van de normen. Deze veldnormen kunnen een alternatief vormen voor de opname in de WBMV. HVN trekt in de dossiers gezamenlijk op met de NVHB, Stichting Hiv Monitoring (SHM) en het Aids Fonds. Veldbrede samenwerking is de beste manier om te voorkomen dat de kwaliteit van zorg slechter wordt. HVN staat voor goede kwaliteit van zorg bij de behandeling. Daarbij is het essentieel dat behandelcentra aan alle eisen voldoen, hiv-remmers beschikbaar zijn via apotheken in de buurt en dat één apotheek de interacties tussen medicatie bewaakt.

GENERIEKE HIV-REMMERS

In 2013 zijn de eerste generieke (merkloze) hiv-remmers op de markt verschenen. Het gaat om 3TC, combivir (AZT/3TC), nevirapine en efavirenz. HVN heeft toegezien of de komst van deze middelen tot problemen leidt (bijvoorbeeld losse pillen in plaats van een combinatiepil). In 2013 viel dat mee, in de komende jaren blijft er een dreiging. HVN blijft dit proces bewaken.

WANNEER BEGINNEN MET BEHANDELING?

De NVHB volgt de Amerikaanse hiv-behandelrichtlijnen (DHHS). Deze bevelen (uitzonderingen daargelaten) sinds 2012 aan dat behandeling moet worden aangeboden aan alle hiv-positieven, ongeacht hun CD4-aantal. Dit advies is ontstaan vanwege de gunstige effecten voor de eigen gezondheid (volgens experts) en de afname van de infectiositeit. Dit nieuwe advies werd in 2012 nauwelijks opgepikt door het veld in Nederland. HVN heeft daarom in 2013 de informatie verspreid via de website, Hivnieuws en het Servicepunt.

LEVERINGSPROBLEMEN HIV-REMMERS

Ook nu is het weer een aantal keren voorgekomen dat apothekers bepaalde hiv-remmers niet kunnen leveren omdat de groothandel door zijn voorraad heen was (geëxporteerd heeft). Deze signalen zijn via het Servicepunt binnengekomen (zie ook bijlage 2), zeker nadat een artikel hierover in Hivnieuws heeft gestaan. Wanneer dit gebeurde, heeft HVN de fabrikanten telkens op dit probleem gewezen.

Ook waren er apothekers die hiv-remmers slechts voor één maand wilden leveren, onder het mom dat de verzekeraar dit eist. Meestal bleek dat niet het geval te zijn. HVN heeft over beide onderwerpen informatie en tips gegeven over wat je er als hiv-positieve zelf aan kunt doen.

De leveringsproblemen lijken te zijn verbeterd sinds 2012, maar zijn nog niet opgelost.

BEHANDELING IS PREVENTIE

Combinatietherapie is preventie van vroegtijdige dood, ziekte en overdracht van hiv. HVN heeft via de communicatiekanalen informatie gegeven over de laatste ontwikkelingen. Er is voor gewaakt dat deze kennis niet wordt gebruikt om druk uit te oefenen op hiv-positieven om te beginnen met medicatie.

H-TEAM

In Amsterdam is een consortium – het H-team – ontstaan dat een pilot wil doen in Amsterdam om te zorgen dat mensen zich (veel) sneller laten testen en bij een positieve uitslag zich ook meteen laten behandelen. De nadruk ligt op homomannen. Naast het eerder testen is ook zeer vroeg beginnen met behandeling (met de hoop op functionele genezing), een andere manier van verstrekken van PEP en in beperkte mate het gebruik van PrEP onderdeel van de pilot. HVN neemt deel aan het consortium.

In het consortium zitten verder: hiv-behandelaren, Soa Aids Nederland en GGD Amsterdam. HVN werkt mee omdat ze voorstander is van vroeg testen en behandelen. Daarnaast wil HVN waken dat communicatie over dit onderwerp correct is en niet bepaalde mensen met hiv stigmatiseert.

HIV ALS VERSNELDE VEROUDERING

Het onderwerp oud worden met hiv heeft in 2013 relatief weinig aandacht gehad. Natuurlijk ondersteunt HVN de AGEhIV-studie naar het onderwerp. Daarnaast heeft HVN een onderzoeksvoorstel naar de relatie tussen parodontitis en versnelde veroudering ondersteund.

MASKEREN LIPOATROFIE IN HET OLVG

Het Amsterdamse Onze Lieve Vrouwe Gasthuis (OLVG) is in 2013 gestopt met het aanbieden van de behandeling met Sculptra om vetverlies in het gezicht te maskeren. De Jan van Goyenkliniek is in dat jaar begonnen met het aanbieden van deze behandeling. Zie ook hoofdstuk 4.1, Poz&Proud.

HEPATITIS C

Dit jaar is de brochure 'Alles over hepatitis C voor homomannen met hiv' uitgekomen. Het is de opvolger van de brochure 'Hepatitis C? Dat wil je écht niet' uit 2009. HVN heeft de nieuwe brochure zelf uitgegeven. Daardoor kon de productietijd van de brochure sterk verkort worden.

HVN heeft meegewerkt aan een workshop over het hepatitis C virus (HCV) tijdens het Soa*Hiv*Seks-congres. De nieuwste informatie over de behandeling van HCV is onder andere via het 'Dossier hepatitis C' op de website toegankelijke gemaakt (in 2013 bijna 6000 keer bekeken).

Tot slot participeert de stafmedewerker Medische zaken en zorg in een besloten Facebookgroep van Poz&Proud (P&P) voor mannen met HCV en geeft daar informatie, nieuws en ondersteuning.

VOORSTADIA VAN ANUSKANKER

Amsterdamse behandelaren hebben bij Achmea gepleit voor beschikbaar stellen van meer Hoge Resolutie Anoscopen (HRA) in Amsterdam. HVN heeft op verzoek van de behandelaren een brief naar Achmea gestuurd met de oproep voor aandacht voor het onderwerp en het verzoek om tot een overleg over het onderwerp te komen. Dat overleg heeft niet plaats gevonden. Achmea had inmiddels middelen beschikbaar gesteld voor HRA in drie Amsterdamse centra. Daardoor is HRA nu beschikbaar in het Academisch Medisch Centrum (AMC), Slotervaartziekenhuis, DC Klinieken en het OLVG in Amsterdam. In Rotterdam is HRA beschikbaar in het Erasmus Medisch Centrum (EMC).

BACTERIËLE HERSENVLIESONTSTEKING EN BLOEDVERGIFTIGING

In Berlijn en Parijs waren begin zomer kleine uitbraken van deze ziekte onder homomannen. In New York was er al eerder een uitbraak gaande. Het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM) heeft een vaccinatieadvies gegeven aan homomannen die naar die steden gaan en zich daar in het homoleven willen storten. HVN heeft informatie over het advies en de ontwikkeling in de steden gegeven.

INFORMATIEVOORZIENING

Op de website zijn 56 nieuwsberichten geplaatst. Het meest bekeken: pagina's over meteen beginnen met behandelen en informatie over bacteriële meningitis bij homoseksuelen. De pagina's over medische en seksuele onderwerpen zijn -indien nodig- geactualiseerd. De stafmedewerker schreef 25 artikelen en 56 korte nieuwsberichten voor Hivnieuws. Ook heeft hij input geleverd aan de herdruk van de brochure Positief Leven en de nieuwsbrief Positive News! Daarnaast heeft hij vijftien reacties geplaatst op het forum.

INFORMATIE VAN DERDEN

HVN heeft teksten van derden becommentarieerd. Het ging om:

- NHB standaard Soa-consult
- een tekst van Volle Maan voor de Plusapotheken

De stafmedewerker was referent voor twee subsidieverzoeken aan het Aids Fonds voor onderzoek. Voor subsidieaanvragen voor vijf onderzoeken is HVN gevraagd de aanvragen te beoordelen en te ondersteunen.

SAMENWERKING

HVN werkt bij het behartigen van de medische belangen van mensen met hiv samen met verschillende partijen, waaronder NVHB, Verpleegkundig Consulenten Hiv/Aids (VCHA), Aids Fonds, Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF), Mainline en het Farmaceutisch Bureau Amsterdam. Daarnaast participeert HVN in Stichting Hiv Monitoring (SHM) en de richtlijnencommissie van NVHB. Bij SHM zitten vertegenwoordigers van HVN in het bestuur, in de adviesraad en in de werkgroep Kliniek.

BACK OFFICE EN DESKUNDIGHEIDSBEVORDERING

De stafmedewerker Medische zaken en zorg behandelde ongeveer 22 gesprekken en e-mails, die zijn doorverwezen door het Servicepunt. Er zijn twee een medische deskundigheidsbevordering aan vrijwilligers voorbereid en één gegeven.

WERKGROEP MEDISCHE ZAKEN EN ZORG

De werkgroep Medische zaken en zorg bestaat uit een bestuurslid, een stafid en een vrijwilliger en is vier keer bij elkaar gekomen.

1.2 Maatschappelijke en juridische belangenbehartiging

CONCRETE VERTALING VAN SIGNALLEN VANUIT DE PRAKTIJK NAAR BELEID EN KENNISOVERDRACHT

Empowerment van mensen met hiv was het adagium voor 2013 van de werkgroep Maatschappelijke en juridische belangenbehartiging (MJB). Dit is met name ook gelukt op juridisch terrein. Mensen met hiv zijn in het gelijk gesteld bij klachten over onterechte discriminatie vanwege hun hiv-status door het College voor de Rechten van de Mens (CRM, Oordeel 2013-182) en door het Gerechtshof in Amsterdam (K12/0107). Mooie voorbeelden en een goede steun in de rug voor anderen, die menen vanwege hun hiv gediscrimineerd te worden.

Op het terrein van het leefklimaat van mensen met hiv wordt nauw samengewerkt met het nieuwe Programma Professionals van Soa Aids Nederland (SANL) en zoals elk jaar met het Aids Fonds (AF).

Het inbrengen van actuele kennis over leven met hiv gebeurde ook tijdens circa vijftien kleinere en grotere bijeenkomsten, workshops, trainingen en deskundigheidsbevordering. Zoals tijdens het jaarlijkse congres Soa*Hiv*Seks, in overleg met Dienst Justitiële Inrichtingen (DJI) over toegang tot zorg voor mensen met hiv in detentie en in vreemdelingenbewaring. Er is specifieke expertise ingebracht bij een openingsspeech en een workshop over stigma tijdens de EURegio HIV Conference on Stigma 2013 in Kerkrade. Er zijn bijdragen geleverd in trainingen voor bijscholing en deskundigheidsbevordering, zoals voor de medewerkers van het Servicepunt, alsmede aan een achttal bijeenkomsten in diverse plaatsen in Nederland tijdens de workshopreeks Positief leven.

SAMENWERKING MET DERDEN

Om het werken aan een gunstig klimaat voor leven met hiv zonder stigma en discriminatie zo doelmatig mogelijk te maken, wordt nauw samengewerkt met SANL. Via het Programma Professionals worden beleidsontwikkelingen

gemonitord en beleidsinnovatie bewerkstelligd. Er wordt specifiek ingezet op terreinen als het vreemdelingenbeleid, waarbij met name wordt gewerkt aan het verminderen van de negatieve gevolgen van de verdere aanscherping van het migratie- en asielbeleid. Er was ruim aandacht voor het vervolgingsbeleid van professionals werkzaam bij het Openbaar Ministerie (OM) en de politie bij een aangifte door de seksuele partner van iemand die niet open is geweest over zijn of haar hiv-status. Dit vervolgingsbeleid past niet in de huidige rechtsontwikkeling. Verder wordt met onder meer de CG-Raad samengewerkt om de maatschappelijke en economische participatie van mensen met een chronische aandoening, waaronder hiv, te versterken. Met name om de bezuinigingen voor mensen met een chronische aandoening op het terrein van sociale zekerheid weg te nemen of in ieder geval binnen de perken te houden. Daarnaast vindt regulier overleg plaats met o.a. LAMPION (een landelijk informatie- en adviespunt over zorg aan illegalen) om de positie van ongedocumenteerden in Nederland binnen de gezondheidszorg te versterken.

ONDERSTEUNING VIA FRONT- EN BACK OFFICE

Er is via de Front- en Back Office van het Servicepunt gereageerd op 26 vragen en klachten. Voornamelijk van mensen met hiv over stigmatisering of discriminatie op tal van gebieden. Maar er werden ook veel vragen gesteld door (zorg)professionals, de advocatuur, instellingen en werkgevers. Daaruit blijkt helaas dat er met grote regelmaat incidenten voorkomen die ernstige en blijvende gevolgen hebben voor mensen met hiv. Het ging daarbij met name over ontslag, onterecht doorvertellen van hiv-status, afwijzen door zorgprofessionals (waaronder tandartsen en privéklinieken) om mensen met hiv te behandelen en over de onzekere verblijfstatus van ongedocumenteerden met hiv. Bedrijfsartsen blijken met grote regelmaat de hiv-status van hun cliënt niet geheim te houden. Een belangrijke rode draad in alle casuïstiek zijn verkeerde en met name verouderde beelden over hiv, over mensen met hiv en over de transmissiekans.

BELANGRIJKE BIJDAGEN HVN AAN WEGNEMEN DISCRIMINATIE

Het is belangrijk dat HVN ondersteuning biedt aan mensen die individueel een klacht over discriminatie indienen bij officiële instanties. Dit maakt de problematiek meer zichtbaar en juridisch geldende uitspraken bieden handvatten voor het aanpakken van beleid. Een neveneffect is dat betrokken instellingen en organisaties, zoals ministeries en politieke partijen zich meer bewust worden van ziekte-overstijgende aandachtspunten. HVN heeft veel informatie aangeleverd over dossiers waarin mensen met hiv werden gestigmatiseerd en gediscrimineerd.

HVN heeft onder meer een cliënt ondersteund bij het voorleggen van zijn klacht aan het CRM omdat hij als uitzendkracht vanwege zijn hiv door een bedrijf werd ontslagen. Het CRM oordeelde dat er een verboden onderscheid is gemaakt op grond van de Wet gelijke behandeling / chronisch zieken. De klager is dus in het gelijk gesteld. Een andere cliënt, een zorgvrijwilliger die tijdens de sollicitatieprocedure is afgewezen vanwege zijn hiv-status, is ondersteund door HVN om een klacht in te dienen vanwege het niet vervolgen door het OM van de werkgever. Het OM oordeelde namelijk dat er geen sprake van discriminatie was. Het Gerechtshof oordeelde anders en gaf in een uitgebreid advies aan dat anno 2013 discriminatie van een werknemer vanwege zijn hiv-status wel degelijk binnen de reikwijdte van het discriminatieartikel valt. De werkgever wordt in 2014 strafrechtelijk vervolgd.

Op verzoek van Aids Action Europe is via SANL bijgedragen aan de voorbereiding van een aanvraag voor een European HIV Legal Forum. Doel van dit forum is de bundeling van de juridische expertise beschikbaar in Europese landen en beleidsadvisering over juridische knelpunten op het gebied van discriminatie en stigma. Het forum legt de focus bij de toegang tot zorg voor migranten en ongedocumenteerden met hiv. Een Strategic Plan 2014-2015 is opgesteld en is eind 2013 gefinancierd.

BETER INZICHT IN STIGMA EN DISCRIMINATIE EN IN GESCHIKTE INTERVENTIES

Stigma wordt door mensen met hiv in Nederland in hogere mate beleefd dan verwacht. De financiële dienstverlening, de zorgsector en de werkomgeving zijn settings waar mensen met hiv nog steeds de meeste stigma en discriminatie ervaren. Deze sectoren kregen aandacht om de positie van mensen met hiv te versterken.

Financiële dienstverlening en positief-over-geldzaken

Het is belangrijk dat mensen met hiv goed geïnformeerd blijven over ontwikkelingen in de financiële dienstverlening. Op het gebied van geldzaken is hiv in veel gevallen gelukkig geen belemmerende factor meer. De website www.positief-over-geldzaken.nl, een initiatief van HVN en Omnis Financieel Adviesgroep, is verder ontwikkeld. Met name is aandacht besteed aan de thema's hiv en hypotheek, hiv en levensverzekeringen en aan privacy. Een bijbehorende flyer om aandacht te geven aan dit onderwerp belicht in het kort de mogelijkheden van financiële dienstverlening voor mensen met hiv. Maatschappelijke participatie en zelfredzaamheid zijn belangrijke

thema's voor mensen met hiv. Zeker omdat zij, gezien de medische ontwikkelingen, een goede levensverwachting hebben. Het is juist daarom voor hen van belang goed op de hoogte te blijven van de mogelijkheden op financieel gebied, zoals het afsluiten van levens- of arbeidsongeschiktheidsverzekeringen, het opstellen van een financiële planning, het invullen van een gezondheidsverklaring, het gebruik maken van bijzondere belastingaftrek en andere belangrijke geldzaken.

Op de website staat informatie over specifieke aftrekposten voor mensen met hiv bij de jaarlijkse belastingaangifte. Ook is er een landelijke bijeenkomst over dit thema gehouden.

Zorgsector en positief zorgt

Veel mensen met hiv ervaren veel stigma en discriminatie in de zorgsector, binnen ziekenhuizen, thuiszorg, verpleeghuizen, maar ook bij tandartsenbezoek. De zorg wordt daardoor vermeden. Onderzoek Care4Care van de Open Universiteit binnen deze sector, waarbij HVN participeert in de projectgroep, heeft diverse activiteiten georganiseerd om meer inzicht te krijgen in aspecten rondom stigma en discriminatie. Er is een vragenlijst voor zorgverleners opgesteld en er heeft een expertmeeting met zorgverleners plaatsgevonden om inzicht te krijgen in de positie van werknemers met hiv binnen de zorgsector. Op basis van de resultaten van het eindrapport "Hiv in de gezondheidszorg: ervaringen van patiënten en zorgverleners"(On being HIV-positive in the Dutch health care sector: patient and provider perspectives, Sarah E. Stutterheim, Arjan E.R. Bos & Lenneke Sicking, Open Universiteit, juni 2013) zijn als interventies de nieuwe gids Positief zorgt en de website www.positiefzorgt.nl ontwikkeld.

Zowel mensen met hiv als zorgprofessionals die niet dagelijks met hiv te maken hebben, kunnen informatie over omgaan met hiv binnen de zorg vinden. Mensen met hiv kunnen zich hierdoor beter wapenen tegen de negatieve effecten van afwijzende reacties en vinden manieren om deze te voorkomen. Zorgprofessionals vinden er belangrijke informatie over hiv en goede zorg voor mensen met hiv. Op de website staan negen filmpjes om de aanpak van stigma binnen de zorg te verbeteren. Beide interventies zijn rond 1 december gelanceerd (zie ook hoofdstuk 3).

Werkomgeving en positief werkt

Uit de casuïstiek vanuit de Front- en Back Office blijkt dat mensen met hiv veel stigma en discriminatie op het terrein van werk ervaren. Dit komt mede door de vele vooroordelen en misvattingen over werken en hiv. Voor dit jaar is het thema werk en hiv onverdeeld belangrijk gebleven omdat onterechte uitsluiting van werk vanwege hiv niet toelaatbaar is. Het project "Positief werkt 2013" omvat alle hiv en werk gerelateerde thema's. De activiteiten worden uitgevoerd door de stafmedewerker, in afstemming met onder meer de Expertisegroep Hiv en Arbeid. Alle activiteiten van het project worden financieel mogelijk gemaakt door Gilead Sciences.

AANDACHTSPUNTEN PROJECT POSITIEF WERKT

Er is met name ingezet op:

1. Implementatie Multidisciplinaire Richtlijn Hiv en Arbeid

De multidisciplinaire richtlijn helpt betrokken professionals om mensen met hiv beter te kunnen ondersteunen in het behoud van hun baan of het verkrijgen van nieuw werk. Er is daarom ingezet op een brede implementatie van de richtlijn via deskundigheidsbevordering over arbeidsparticipatie van mensen met hiv, bij de tien meest betrokken professionals, zoals hiv-consulenten, bedrijfs- en arbo-artsen en verzekeringsartsen.

2. Implementatie Gids Positief werkt (2^{de} druk)

De gids Positief werkt is een uitstekende vraagbaak voor mensen met hiv, professionals en beleidsmakers bij vragen over hiv en werk. Er is ingezet op een verdere implementatie van de gids bij de tien meest betrokken (zorg)professionals en werkgevers.

3. Ontwikkeling www.positiefwerkt.nl

De informatie rondom werken en hiv is nog beter toegankelijk gemaakt via het centraal informatiepunt voor werken en hiv, namelijk www.positiefwerkt.nl. Ervaringsverhalen, actuele casuïstiek, nieuwe richtlijnen, ondersteuningstrajecten bij reïntegratie, zoals onder meer het maandelijks spreekuur van een jobcoach, zijn onderwerpen die via de website belicht worden. Er is specifiek ingezet op zichtbaar en toegankelijk maken van de Multidisciplinaire richtlijn via deskundigheidsbevordering over arbeidsparticipatie van mensen met hiv, bij de tien meest betrokken professionals (zie ook hoofdstuk 3).

INZICHT IN ARBEIDSPARTICIPATIE MENSEN MET HIV VIA PROJECTEN MET DERDEN

1. Op eigen kracht (2011-2015)

HVN participeert in het project 'Op eigen kracht aan het werk' (Fonds PGO) en levert hieraan een belangrijke bijdrage om een beter inzicht te krijgen in het profiel van de groep werknemers met hiv. Om dit profiel inzichtelijk te maken heeft Universiteit Maastricht een literatuuronderzoek gedaan en via het hivnetpanel een onderzoek onder de achterban gehouden omtrent hun positie en houding binnen de arbeidsmarkt. Ook zijn gesprekken

gevoerd met focusgroepen. Vanaf de zomermaanden wordt het Deelplan 2 uitgevoerd, waarbij een projectgroep onderzoek doet naar de houding en ervaring van werkgevers(organisaties) in relatie tot de arbeidsparticipatie van werknemers met een chronische aandoening, waaronder hiv. Zie ook hoofdstuk 3.

2. Arbeidsparticipatie mensen met hiv en mensen met kanker

HVN voert in samenwerking met de Nederlandse Federatie van Kankerorganisaties (NFK) het project "Het vergroten van arbeidsparticipatie Chronisch Zieken 2013 – 2015" (Fonds PGO) uit. Het project heeft als doel de arbeidsparticipatie van mensen met hiv en van mensen met kanker te bevorderen. Dit jaar is ingezet op het ontwikkelen van een digitale tool voor mensen met hiv via een e-learningmodule hiv. Zie ook hoofdstuk 3.

VERSTERKING POSITIE ONGEDOCUMENTEERDEN MET HIV

Gezien de kwetsbare positie van ongedocumenteerden met hiv heeft HVN ook dit jaar veel gelobbyd om hun positie te verbeteren, zowel in de toegang tot zorg alsook in het verkrijgen van een legale status. Juist door de verscherping in het politieke klimaat moet de stem van HVN gehoord blijven worden. In een landelijk overleg met de direct betrokken partners als NVHB, IOM, Shiva, Humanitas en Afdeling Individuele Hulpverlening van het Aids Fonds zijn knelpunten besproken en verbeteringen voorgesteld. In juni is de notitie "Problematiek van mensen met hiv in Nederland zonder verblijfsvergunning" (Aids Fonds, juni 2013) afgerond. De notitie speelt een belangrijke rol in het lobbytraject. In het najaar zijn onder meer gesprekken gevoerd met de PvdA- en de VVD-fracties om de vreemdelingen-circulaire aan te passen, waarbij als voorwaarde wordt gesteld dat de hiv-medicatie in herkomstlanden feitelijk toegankelijk moet zijn. De bedoeling is dat begin 2014 Kamervragen worden gesteld aan de staatssecretaris van Veiligheid en Justitie.

In de praktijk blijkt er nog veel onduidelijkheid te bestaan bij (zorg)professionals over welke hiv- en soa-zorg verleend kan of moet worden aan onverzekerbare vreemdelingen. Om te voorkomen dat vreemdelingen met hiv hierdoor toegang tot zorg missen, is juist voor hen via SANL in augustus een Engelstalige versie van het rapport "Toegang tot hiv- en soa-zorg voor ongedocumenteerden met hiv" beschikbaar gekomen. Dit biedt een overzicht hoe deze zorg in Nederland is geregeld, een uitleg van relevante regelingen, maar ook verwijzingen naar advies, hulp en ondersteuning.

VERBETERING INFORMATIEVOORZIENING OVER ADOPTIE EN HIV

HVN ontvangt veel vragen over de manier waarop moet worden omgegaan met adoptiekinderen met hiv. Niet alleen mensen die werken op het terrein van adoptie, maar ook (aspirant-)adoptieouders hebben veel behoefte aan juiste informatie over leven met hiv. De gids Positief geadopteerd voldoet aan een grote behoefte bij (aspirant-)adoptieouders en in de adoptiewereld. De Raden van Kinderbescherming gebruiken de gids als verplichte literatuur in de procedure bij adoptie van kinderen met hiv. De eerste stappen zijn gezet voor een blijvend netwerk voor adoptieouders van kinderen met hiv tijdens een landelijke bijeenkomst voor de ouders in april in Doorn. Gezien de behoefte en het succes van deze dag wordt de bijeenkomst in 2014 herhaald. HVN heeft verder een drietal bijdragen geleverd aan diverse informatiebijeenkomsten en landelijke dagen van adoptieverenigingen. Op de website is een aparte pagina met informatie over adoptie en hiv gerealiseerd.

WERKGROEP MAATSCHAPPELIJKE EN JURIDISCHE BELANGENBEHARTIGING BEWAAKT ACTIVITEITEN

De werkgroep, bestaande uit het bestuurslid Maatschappelijke en juridische belangenbehartiging, een vrijwilliger en de stafmedewerker, hebben de voortgang van de activiteiten vanuit het werkplan 2013 gemonitord en hebben nieuwe initiatieven ontwikkeld voor 2014. De werkgroep kwam zes keer bij elkaar voor overleg.

JuBEL

De werkgroep Juridische Belangenbehartiging (JuBel) heeft bij twee specifieke zaken ondersteuning geboden. De eerste zaak betrof een Marokkaanse vrouw. Tegen haar was aangifte gedaan door de biologische vader van haar kind. De tweede zaak betrof een heteroseksuele man. Hij werd het slachtoffer van een aangifte door een kortstondige vriendin. Beide personen hadden via het Servicepunt contact met de vereniging gezocht. JuBel nam contact op en bracht beiden in contact met een ter zake kundig advocaat. De zaken hebben verder (nog) niet tot vervolging geleid. Het OM heeft in de eerste zaak een hiv-test als dwangmiddel opgelegd omdat de vrouw weigerde inzage te geven in haar hiv-status. Dat betekent dat dit dwangmiddel, eigenlijk bedoeld voor verdachten van verkrachting, is misbruikt. De vrouw in kwestie overweegt nog hierover een klacht in te dienen bij het OM. Deze twee zaken geven aanleiding om de confrontatie met het OM en de politie aan te gaan. We weten dat de aangiftes in de rechtszaal gelukkig kansloos zijn. Zorg baart dat de politie en het OM mensen in grote onzekerheid brengen.

2. Seksuele gezondheid en testen

HIGHLIGHTS – Ondersteuning bij goede keuzes maken staat centraal in het nieuwe beleidskader over structurele gezondheid. Preventie neemt een belangrijke plaats in de activiteiten van HVN in door de opstelling en verspreiding van een informatiebrochure over hepatitis C voor homomannen met hiv, deelname in het Amsterdams consortium rondom vroege behandeling en testbeleid, focus op nieuwe sneltests en het vernieuwen van de factsheets over hiv. Samen met SANL en NVHB is een Nederlands standpunt uitgebracht over infectiositeit bij succesvolle behandeling met combinatietherapie. Door anusanker urgent onder de aandacht te brengen zijn diverse ziekenhuizen tot aanschaf van een HRA overgegaan. Hiv-positieven werden individueel ondersteund met trainingen en workshops.

Dit hoofdstuk is de verslaglegging aan het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu, Centrum Infectieziektebestrijding (RIVM/Cib), die HVN in staat stelde het Werkplan 2013 Seksuele gezondheid en testen uit te voeren. In dit hoofdstuk staan tevens enkele activiteiten beschreven die ook in andere hoofdstukken zijn opgenomen. Dit omdat deze activiteiten door meerdere subsidieverstrekkers of sponsors worden gefinancierd, zoals het ondersteuningsaanbod van de doelgroepsecties.

STRUCTURELE GEZONDHEID

In de Algemene Ledenvergadering van mei is het nieuwe beleidskader structurele gezondheid geïntroduceerd. Het belang hiervan is dat leven met hiv en hiv- en soa-preventie beter in balans worden gebracht waarbij mensen ondersteund worden bij het maken van voor hen goede keuzes. Daarbij wil HVN hun emancipatie en zelfsturing versterken. Een van de gevolgen hiervan is dat psychosociale problematiek voor HVN een belangrijk aandachtspunt wordt in leven met hiv en als mogelijkheid om testbarrières beter in beeld te krijgen en waar mogelijk te verhelpen. Tegelijkertijd onderstreept dit ook de vele (nieuwe) vragen die op de vereniging af zullen komen en waar HVN in 2014 duidelijkheid over wil krijgen. Dit zal worden gedaan met het achterbanbrede peer-to-peer onderzoek Positief Geluid. Voor de totstandkoming van dit beleidskader is gebruik gemaakt van de brede (ervarings)deskundige kennis van de achterban van de vereniging door het organiseren van een inputsessie.

HEPATITIS C (HCV)

HVN heeft het voortouw genomen om de kennis te bundelen over hepatitis C. Met name voor homomannen met hiv, omdat zij een groep vormen die verhoogd risico blijken te lopen op HCV. In overleg met Mainline, SANL, GGD Amsterdam en diverse artsen is gewerkt aan een up-to-date dossier. Ook is een geactualiseerde brochure over geschreven, die zeer breed verspreid is onder de GGD's en hiv-behandelcentra, maar bijvoorbeeld ook is meegestuurd met bestellingen van een grote online winkel waar seksartikelen voor homomannen worden verkocht.

Door de sectie Poz&Proud zijn gedurende het jaar weer bijeenkomsten georganiseerd voor (homo) mannen met (en zonder) hiv en Hepatitis C. Deze bijeenkomsten worden als zeer waardevol beschouwd en de bezoekers vinden steun bij elkaar en bij de begeleiders.

TREATMENT AS PREVENTION – H-TEAM

In dit project van prof. dr. J. Lange wordt een pilot gewijd aan de vraag of en hoe er eerder behandeld kan worden. Daarbij wordt onderzocht of het testbeleid aangescherpt en verbeterd kan worden en of daarmee de verspreiding van hiv onder groepen die een hoger risico lopen te beperken. In dit H-team worden vanuit HVN deelgenomen door het bestuurslid Seksuele gezondheid en testen en het staflid Medische zaken en zorg.

Tijdens het congres Soa*Hiv*Seks op 2 december heeft HVN zich nadrukkelijk uitgesproken over het patiëntenbelang bij het eerder starten met behandelen. Hiervoor is deelgenomen aan een paneldiscussie en zijn er kritische vragen gesteld tijdens een workshop op het gebied van preventie en behandeling.

SNELTESTS, PrEP EN PEP

De GGD Stuurgroep Testen is gestart met een proef om sneltests in Nederland voor MSM breder te introduceren en te onderzoeken onder welke voorwaarden deze tests beschikbaar zouden moeten komen. HVN maakt onderdeel uit van de stuurgroep die zich ook buigt over de mogelijkheden van PEP en in de toekomst PrEP.

UNAIDS

Eind 2013 is een delegatie van UNAIDS in Amsterdam geweest om te bespreken hoe *treatment as prevention* hier werkt, waarbij HVN het patiëntenperspectief heeft belicht en goede contacten heeft opgedaan met deze organisatie. In 2014 zal hier mogelijk een vervolg aan worden gegeven.

ZWITSERS STANDPUNT

In 2010 is op initiatief van HVN, samen met SANL en Schorer, een Nederlands standpunt ingenomen op basis van het Zwitsers standpunt. Dit document is herzien en mede ondertekend door de NVHB. Belangrijke boodschap die hier door alle partijen naar buiten is gebracht, is dat de infectiositeit gereduceerd wordt naar nagenoeg nihil, indien men succesvol met combinatietherapie wordt behandeld. De richtlijn handelt over de mogelijkheid om het condoom weg te laten in serodiscordante relaties onder bepaalde voorwaarden.

FACTSHEETS HIV IN NEDERLAND

In 2010 zijn in samenwerking met verschillende partijen factsheets opgesteld voor journalisten. Deze zijn geactualiseerd en uitgebreid met alle relevante informatie over leven met hiv in Nederland. De factsheets zijn beschikbaar via de website. In persberichten en persmappen van HVN wordt hiernaar verwezen.

ANUSKANKER

Door verontrustende berichten uit onze achterban en van artsen heeft HVN er bij een verzekeraar op aangedrongen ervoor te zorgen dat er in meer ziekenhuizen screening op voorstadia van anus kanker mogelijk zou worden. Doordat de urgentie hiervan door HVN werd onderstreept is in 2013 door verschillende ziekenhuizen in de Randstad gestart met het aanschaffen van een Hoge Resolutie Anoscoop en training van haar personeel. Zo is het aantal ziekenhuizen uitgebreid van twee in 2012 naar inmiddels vijf in 2013.

HOMOMANNEN MET HIV

De sectie Poz&Proud verzorgt een deel van de taken van de vereniging op het gebied van informatievoorziening, belangenbehartiging en het uitdragen van preventieboodschappen. Meer hierover in hoofdstuk 4.1 onder Poz&Proud.

INPUT GEVEN AAN ANDEREN EN VERTEGENWOORDIGING

Er is herhaaldelijk een beroep op HVN gedaan om mee te werken aan de evaluatie en beleidsvorming van andere actoren: RIVM, VWS, GGD Amsterdam en SANL. HVN heeft hier graag en met een eigen belang substantieel tijd voor vrijgemaakt en voelt zich als veldpartij goed gehoord. Eerder was aangekondigd dat voor infectieziektebestrijding helaas minder geld beschikbaar is in de komende jaren; ook HVN werd in 2012 en 2013 gekort. Maar na het faillissement van Schorer heeft RIVM HVN voor haar positie in het veld en wijze van uitvoer gewaardeerd met een verruimde subsidiestelling.

Daarnaast reageerde HVN op materialen en campagnes van SANL, Aids Fonds en GGD Amsterdam die zij uitbrachten in het kader van seksuele gezondheid en preventie. HVN leverde bijdragen tijdens diverse expertmeetings omtrent preventie en seksuele gezondheid, zoals het Soa*Hiv*Seks congres op 2 december, waarvoor ook workshops werden verzorgd over hepatitis C, digitale interventies in de zorg (Positief Zorgt) en over migranten met hiv.

HVN was vertegenwoordigd in de werkgroep Actief testen en het Soa Seks Platform en had vele malen contact met de andere organisatoren in het veld.

TRAINING EN WORKSHOP OVER SEKSUALITEIT

De training Gespreksvaardigheden (waaronder over seksualiteit) is tweemaal uitgevoerd (zie ook hoofdstuk 5).

In de Workshopreeks Positief leven (een serie van zes thematische workshops voor recent gediagnosticeerden, cursorisch van opzet en begeleid door een getraind duo van hiv+ers) is meerdere malen aandacht besteed aan seksualiteit. Een van de workshops staat geheel in dat teken, maar ook tijdens de workshop over medische zaken (relatie viral load en infectiositeit) en sociale omgeving (wie vertel ik wanneer over mijn hiv-status) komt het aan de orde. In de workshopreeksen is het onderwerp seksualiteit op deze manier vaak besproken. Ook tijdens de evaluatie met de workshopreeksbegeleiders is het onderwerp besproken.

WERKGROEP SEKSUELE GEZONDHEID EN TESTEN

De werkgroep, bestaande uit een bestuurslid, stafleden en vrijwilligers, is viermaal bijeen geweest. De voortgang van de in dit hoofdstuk behandelde onderwerpen en actualiteiten is besproken. Recent is besloten ook het bestuurslid Medische zaken en zorg voor de werkgroepbijeenkomsten uit te nodigen.

3. Informatievoorziening

HIGHLIGHTS – Digitale producten en ondersteuning zijn verder uitgebreid. Zo is een besloten vrijwilligersdeel gerealiseerd op hivnet.org en worden vrijwilligers op de hoogte gehouden middels een digitale nieuwsbrief. De nieuwe website positiefzorgt.nl laat zien dat informatie middels korte filmpjes en compacte presentatie gepresenteerd kan worden. In samenwerking met derden is een aanzet gemaakt tot het ontwikkelen van e-interventies rondom vertellen op je werk en hiv en depressie. Hivnieuws is verder gegaan met het uitkristalliseren van de opmaak van het magazine, meer 'lucht' en 'beeld' vergeleken met vroeger. Voor het project Op eigen kracht aan het werk is een website neergezet om inzichtelijk te maken waar het project voor staat. De Centrale redactie heeft een volgende stap gezet in de cross-mediale aanpak: het ontwikkelen van een communicatiekalender.

SPONSORING EN SUBSIDIËRING

De informatievoorziening werd gefinancierd door het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM), Aids Fonds, leden en meerdere farmaceuten (met als tegenprestatie logovermelding in Hivnieuws, website en brochures). ViiV Healthcare sponsorde de website en de digitale nieuwsbrief (waarop exclusieve logovermelding). Gilead Sciences sponsorde de heruitgave van de brochure Positief werkt en de website Positiefwerkt.nl en leverde een bijdrage aan de brochure Positief zorgt en de website positiefzorgt.nl en aan de professionele uren die daarmee samenhangen.

Voor de 'farmasponsors' en adverteerders geldt dat zij geen enkele invloed hebben op de inhoud van de informatievoorziening van HVN. Deze afspraak is vastgelegd in contracten met hen, waarbij wordt verwezen naar onze richtlijn farmasponsoring, die te vinden is op de website van HVN. Alle individuele gesponsorde bedragen worden in de jaarrekening vermeld. Hoewel het plaatsen van advertenties en banners in Hivnieuws en op de website tegen betaling mogelijk was, is daarvan maar een enkele keer gebruik gemaakt en wel door Omnis (financieel adviseurs) en de farmaceut MSD.

CENTRALE REDACTIE

De werkgroep Centrale redactie bestaat uit een bestuurslid, de hoofdredacteur van Hivnieuws en enkele stafleden. De redactie stemt de verschillende informatiedragers op elkaar af, zowel op inhoud en bereik van de doelgroep als op vormgeving. Tijdens de drie vergaderingen is aandacht geweest voor cross-mediale projecten. Daarbij verwijzen meerdere informatie- en interactieve bronnen naar elkaar. Voorbeelden hiervan zijn: de workshopreeks; Candlelight Memorial Concert; structurele gezondheidsbevordering; de brochure en website Positief zorgt; de brochure Alles over hepatitis C voor homomannen met hiv; het project Op eigen kracht aan het werk; het aantreden van een nieuwe directeur en nieuwe voorzitter; de zorgverzekering. Alle onderwerpen kregen op een eigen manier aandacht in persberichten, brieven, digitale nieuwsbrief, diverse websites, Hivnieuws, Facebook en in veel mindere mate Twitter. Eveneens wordt elke vergadering stilgestaan bij signalen/informatiebehoefte die binnen komen via het forum, Servicepunt en vanuit de statistieken. Aan de hand van de notitie 'Wat plaats je waar en wanneer' zijn afspraken gemaakt over het invullen van de communicatie/jaarkalender waarin ook de planning van Hivnieuws zichtbaar zal zijn. Doel hiervan is: inzicht in onderwerpen die op stapel staan en daarmee de onderlinge afstemming en verwijzing nog beter handen en voeten geven. De in najaar 2012 uitgedachte communicatiestrategie voor Positief werkt, waarin de diverse kanalen gebruikt worden ter binding, activering en informatie, is nog niet van de grond gekomen. De voorgenomen verdere toepassing van dit idee is dus niet nog aan de orde.

DIGITALE NIEUWSBRIEVEN

De Centrale redactie hanteert de strategie dat de ene informatiedrager de ander waar mogelijk moet versterken. In dit kader biedt de digitale nieuwsbrief Positive News! actuele, korte berichtgeving onder andere op medisch- en maatschappelijk-juridisch gebied, over HVN en haar activiteiten en verwijst door naar de website, naar Hivnieuws, de Facebookpagina van HVN en/of externe informatiebronnen. Daarnaast is de nieuwsbrief onderdeel van de cross-mediale projecten vanuit de Centrale redactie. Positive News! verschijnt ongeveer tweemaandelijks. Elke geïnteresseerde kan zich voor de nieuwsbrief aanmelden.

Nederlandstalige nieuwsbrief Positive News!

Omdat de inhoud van de nieuwsbrief direct gelieerd is aan de vereniging, zijn het bestuur en de staf bij elke

uitgave de sturende kracht wat inhoud betreft. Vanuit de redactie van Hivnieuws worden voor elke editie drie highlights aangedragen. De aanmeldingen zijn gestegen van 686 eind 2012 naar 759 eind 2013. Het beoogde streven -een groei naar 700- is ruim gehaald. In de totale mediamix van de vereniging blijft de nieuwsbrief een gewenste uiting en is geprobeerd in elke uitgave een thematisch bericht toe te voegen, passend bij het moment van het jaar. Promotie heeft via hivnet.org, aanmelding als lid HVN en Facebook plaatsgevonden. Er zijn zes nieuwsbrieven verzonden (editie 36 t/m 41).
Op hivnet.org kunnen alle edities worden bekeken onder actualiteiten -> nieuwsbrief -> nieuwsbrief archief.

Nieuwe software, ook voor regio's en secties, in gebruik genomen

Acymailing is een programma, geïnstalleerd binnen het contentmanagementsysteem (CMS) van hivnet.org, waarmee nieuwsbrieven kunnen worden verzonden. Nadat tijdens het regio/sectie-overleg van september 2012 de aanpak en het ontwerp van de nieuwsbrief voor de regio's en secties waren gepresenteerd, is het gebruik ervan in 2013 uitgerold. Nadat de definitieve vormgeving, individuele wensen, het inloggen en de koppeling aan het juiste template was uitgewerkt is een handleiding gemaakt. Inmiddels maken de regio's Gelderland en Haaglanden, Leiden e.o en de sectie Poz&Proud gebruik van het centrale systeem. Voor deze laatste is een template vormgegeven in dezelfde stijl als hun website. Andere regio's zijn erop geattendeerd en de vraag is voorgelegd het gebruik ervan te overwegen.

Vrijwilligersniewsbrief

Nadat het ontwerp & de mailinglijst waren klaargezet is 8 oktober de eerste nieuwsbrief voor vrijwilligers verstuurd. Omdat binnen HVN gewerkt is aan een actueel overzicht van vrijwilligers kan elke vrijwilliger in persoon benaderd worden met informatie en verwezen worden naar het vrijwilligersdeel op de website. Het doel van de nieuwsbrief is mensen informeren over hun werk als vrijwilliger, trainings- en activiteitsaanbod communiceren en als eerste op de hoogte houden van nieuws vanuit de vereniging rondom publicaties, speciale actualiteit e.d.. Dit jaar zijn zes nieuwsbrieven verstuurd met de onderwerpen: informatiemiddag medische update en digitale informatie; informatiemiddag OLVG; vrijwilligersborrel; Positief zorgt; training Voorlichting en training Gespreksvaardigheden. Deze zijn verzonden aan 167 vrijwilligers.

Verzending

Coördinatie, invulling, verzending en ontwikkeling ligt bij de stafmedewerker Digitale producten. Vrijwilligers van regio's/afdelingen en secties stellen hun eigen nieuwsbrief op en zorgen eveneens voor de verzending via het systeem. Indien nodig is de stafmedewerker bijgesprongen.

WEBSITE

De hoofddoelstelling van de website hivnet.org is 'informatievoorziening voor mensen met hiv en betrokkenen in Nederland'. Daarnaast brengt de website mensen met hiv met elkaar in contact via een forum, chatroom en diverse blogs. Dit jaar is de website technisch up-to-date gehouden, de nieuwsbriefapplicatie bruikbaar gemaakt, een afgesloten deel voor vrijwilligers gerealiseerd en noodzakelijke extra beveiliging toegepast.

Inhoudelijk sterk blijven

De inhoud van de website is bijgehouden door stafleden, vrijwilligers van de webredactie en door de diverse regio's, afdelingen en secties. Ook collega-organisaties bieden informatie aan, met name over activiteiten. De startpagina van de website is regelmatig voorzien van informatie over activiteiten en initiatieven vanuit het landelijk bureau, de afdelingen, regio's en secties. Gecombineerd met aanwezigheid op Facebook, verwijzingen vanuit digitale nieuwsbrieven, het opnemen van Hivnieuwsartikelen (twee maanden na verschijning) blijft de website een centrale plek binnen de informatievoorziening. Samen met positiefwerkt.nl, het nieuwe positief-overgeldzaken.nl en sinds eind november positiefzorgt.nl wordt op deze manier zoveel mogelijk voldaan aan de behoeften aan informatie en persoonlijke (h)erkenning.

Nieuwe ontwikkelingen

Eind 2012 is een afgeschermd onderdeel voor vrijwilligers neergezet op hivnet.org. Het wegvallen van de manager Verenigingszaken en het meer centraal aanbieden van deskundigheidsbevordering en trainingen waren hiertoe de aanleiding. Op dit deel staat informatie over: vrijwilligerswerk bij HVN, aangeboden trainingen en informatiemiddagen en een agenda. Vanaf februari 2013 zijn vrijwilligers groepsgewijs aangeschreven waardoor zij toegang kregen middels een gebruikersnaam en wachtwoord. Tot aan de zomer is in samenwerking met manager Servicepunt, officemanager en medewerker secretariaat gewerkt aan een overzicht van alle vrijwilligers zodat iedereen kon worden uitgenodigd. Begin 2014 staan er 173 vrijwilligers in het systeem. Inhoudelijk verantwoordelijk zijn de manager Servicepunt en de stafmedewerker Digitale producten. Door de ontwikkeling van positiefzorgt.nl is het gebruik van korte filmpjes geïntroduceerd. Vanuit de webredactie is gekeken naar mogelijkheden om activiteiten binnen de vereniging op een simpele en goedkope manier in beeld

te brengen. Het werk achter de schermen bij lunch & diner in Amsterdam is als aanleiding genomen. Begin 2014 komt het resultaat hiervan beschikbaar.

Diversiteit en meertalige informatie

Op hivnet.org is informatie vanuit secties, afdelingen/regio's, migranten, vrouwen en adoptie duidelijk zichtbaar en geactualiseerd. Het opzetten van meertalige informatie (Engels- en Franstalig) voor migranten is minder snel gelopen dan gewenst. Engelstalige teksten vanuit Positieve seksualiteit zijn toegevoegd. De verwachting is dat dit deel voorjaar 2014 wordt gelanceerd.

Positive Guide

Een extra onderdeel binnen de meertalige informatie is de sociale kaart 'Positive guide'. Een website waarin hiv-positieve migranten en hun ondersteuners een keur aan informatie en verwijzingen kunnen vinden. Met als doel zelf de weg leren en gaan vinden binnen de Nederlandse samenleving en haar (gezondheids)systeem, naast de nodige OCO (onderling contact en ondersteuning). Dit jaar heeft een vrijwilliger verder gewerkt aan het verzamelen van informatie. In samenwerking met het bestuurslid Migrantenbelangen is gekeken naar de gewenste opzet en wordt gezocht naar financiering. Dit proces loopt door.

Interactiviteit: forum & chat en weblog

De drie vrijwilligers die verbonden zijn aan het forum en de chat hebben zich weer dagelijks ingezet voor een goede gang van zaken en respectvolle sfeer. De sfeer op het forum is goed; de moderators hebben wel een aantal keren moeten ingrijpen (vanwege gedrag en/of soort berichtgeving). Naar aanleiding hiervan zijn de forumregels kritisch bekeken en op een aantal punten verduidelijkt. De activiteit op de chat (met name in de avond) blijft constant. Ook is het Servicepunt meer aanwezig op het forum. Sommige berichten vragen om praktische antwoorden of blijven onbeantwoord, daarin kan het Servicepunt een rol spelen. Tijdens de twee forumoverleggen die hebben plaatsgevonden is o.a. gesproken over gang van zaken op forum/chat; participatie Servicepunt op forum; de interesses van forumgebruikers; archiveren van forumberichten (is ook daadwerkelijk doorgevoerd); onderlinge samenwerking en aanpassing forumregels. Naast deze gezamenlijke blik op het werk zijn dit jaar ook individuele evaluatiegesprekken gevoerd waaruit ideeën zijn aangedragen en opgepakt zoals onderlinge technische scholing, taakverdeling, centrale plek voor het opslaan van gegevens rondom klachten en gebruikers die problemen hebben veroorzaakt en sneller reageren op problemen (met name op de chat). De forumbeheerder gaat op onderzoek uit naar andere opties voor de huidige software, met name de chat. De accounts van forumgebruikers die drie jaar niet meer actief zijn geweest worden regelmatig verwijderd uit het forum. Dit brengt het aantal leden nu op 2285. Het aantal berichten bedraagt 45.506, een toename van 2500. Momenteel zijn vanuit de vereniging zeven weblogs actief via hivnet.org (digitaal ontmoeten -> weblogs): Positieve Vrouwen; Positiefwerk; Positief leven; Positivo hiv enconsulta; Poz&Proud; Sithembile en HVN. Alle weblogs, behalve HVN-weblog en Positiefwerk, worden door vrijwilligers onderhouden. Wegens persoonlijke omstandigheden, gebrek aan vrijwilligers of te weinig tijd voor ondersteuning vanuit het landelijk bureau staan de blogs van Positieve Vrouwen en Sithembile stil. Daarnaast is het blog van Poz&Proud omgezet in een vollediger site, te vinden op www.pozandproud.nl.

Sociale media

Ook dit jaar zijn HVN en secties op Facebook actief geweest. Met regelmaat is een actueel onderwerp geplaatst met een verwijzing naar online informatie (35 berichten; 207 personen hebben de verenigingspagina als 'like' aangewezen; hoogste bereik in een week was 475). Ook regio's en secties zijn actief. Sinds december is Hivborrel Rotterdam e.o. een nieuwe aanwinst. Daarnaast zijn Positieve Kids, Poz&Proud, Positief werkt, vrouwengroep LadiesLovingLife en het Servicepunt actief. De één publiekelijk, de ander half of geheel gesloten.

Cross-mediale projecten

Zoals gemeld bij de Centrale redactie is er het gehele jaar vanuit de webredactie aandacht geweest voor cross-mediale publicaties. In combinatie met Hivnieuws, de digitale nieuwsbrief, Facebook en het forum is bij elk onderwerp gekeken hoe en waar welke informatie werd geplaatst en gelinkt. Dit jaar is de opzet van de poll geëvalueerd. Naar aanleiding van een artikel in Hivnieuws werd een poll geplaatst op de startpagina van hivnet.org en vervolgens verwezen naar het forum. Daar werd in een apart subforum aandacht aan de poll besteed en plaats geboden voor onderlinge discussie. Na 12 polls is de conclusie dat het een leuk en speels gegeven is maar dat de respons te laag is. Daarom is besloten te stoppen.

Aantrekken en ondersteunen van vrijwilligers

De vrijwilligers, werkzaam voor forum, chat, weblogs en website zijn actief benaderd door de stafmedewerker Digitale producten. Twee bijeenkomsten zijn georganiseerd met de forumvrijwilligers en behoefte aan scholing is geïnventariseerd; individuele contacten zijn onderhouden. Eveneens is twee maal een aanbod uitgezet aan alle vrijwilligers rondom digitale producten, beide keren met inbreng van ervaren vrijwilligers en een externe specialist. Helaas waren er beide keren te weinig aanmeldingen om dit door te laten gaan.

Positiefwerkt.nl

Door het jaar heen zijn diverse updates verwerkt, het spreekuur hiv en werk gepromoot en dossiers toegevoegd over de projecten 'Op eigen kracht aan het werk' en 'Arbeidsparticipatie Chronisch Zieken' (beide projecten komen aan de orde in hoofdstuk 1.2 en onder Digitale projecten verderop in dit hoofdstuk). Vanuit Positief werkt is een communicatiestrategie richting 'ambassadeurs' uitgedacht waarbij diverse informatiekkanalen -e-mail; digitale nieuwsbrief; website en Facebook (evt. Twitter in de toekomst)- worden ingezet om het onderwerp hiv en werk op de agenda te houden. Deze strategie is binnen de expertisegroep besproken, maar nog geen handen en voeten gegeven. In het najaar is gesproken met Volle Maan en Gilead over door te voeren verbeteringen in de navigatie en promotie & aanvulling van content. Het gaat dan met name over de volgende onderwerpen: vertellen of niet; wat kan met hiv spelen op je werk; vermoeidheid en werk; bedrijfsarts. Verder bestaat het idee om te zijner tijd een kleine folder/flyer te maken over deze onderwerpen. Door de nieuwe cookiewetgeving zijn cijfers van bezoekersaantallen niet meer betrouwbaar. Er is een onevenredige daling van het aantal bezoekers te zien, omdat bezoekers die de cookies niet accepteren, niet worden geregistreerd.

Website Jongpositief & hivtestnu.nl

Aan de ingezette koers om de site jongpositief.nl om te zetten in een blog vanuit jongeren met hiv is nog geen vervolg gegeven. Het doel, een weblog voor hiv-positieve jongeren met een actuele en interactieve rol, wordt nog steeds belangrijk gevonden.

Het ombouwen van Hivtestnu.nl en Checkpoint tot een vernieuwd onderdeel rondom testen is eveneens niet opgepakt. De inhoud van beide onderdelen is geïnventariseerd en naast elkaar gezet. De volgende stap is het bepalen van de gewenste informatie, deze eventueel updaten en vervolgens in een nieuwe vormgeving plaatsen.

Statistieken

Voor het inzicht krijgen in het bezoek aan, gebruik van en zoektermen op de website is Google Analytics geïnstalleerd. Vanaf 2013 kan op jaarbasis inzicht gegeven worden in het gebruik van de website en de gezochte informatie. Daarbij een grote kanttekening. Sinds de verplichte melding van het gebruik van cookies op de websites moeten bezoekers akkoord gaan met deze vorm van registreren. De indruk is dat veel mensen dit niet doen. Hierdoor is een onevenredige daling van het aantal bezoekers te zien; bezoekers die de cookies niet accepteren, worden niet geregistreerd.

Digitale projecten in 2013

Op eigen kracht aan het werk

Acht patiëntenorganisaties, waaronder HVN, zijn de motor achter het project 'Op eigen kracht aan het werk'. Dit project heeft als doel de arbeidsparticipatie van mensen met een chronische aandoening of beperking te bevorderen. In hoofdstuk 1.2 staat eveneens informatie over dit project. De werkvorm (stichting) en het feit dat acht organisaties op één spoor gehouden moeten worden heeft tijd en energie gevraagd. Ook het veldonderzoek, waarbij mensen uit ieders achterban zijn betrokken, vergde inventiviteit en extra aandacht.

In dit doorlopende project stonden dit jaar een onderzoek, groepsinterview, veldonderzoek en website op de planning. Voor al deze onderdelen zijn inspanningen verricht vanuit digitale informatievoorziening. De vragenlijst van het onderzoek is kritisch doorgenomen en aanpassingen zijn voorgelegd aan Universiteit Maastricht. Na het uitzetten in het hivnetpanel is dit traject begeleid en uiteindelijk de concept- en eindrapportage doorgenomen en van commentaar voorzien. Voor het groepsinterview is de werving in gezamenlijkheid opgezet en de bijeenkomst van de groep gefaciliteerd bij HVN. Vervolgens zijn leden voor het projectteam werkgevers geworven die vanaf de zomer met veldonderzoek aan de slag zijn gegaan. Zij hebben in kaart gebracht welke voorbeelden van 'geslaagde' initiatieven er zijn in de begeleiding en ondersteuning van mensen met een chronische aandoening rondom arbeidsparticipatie. In dit geval ondernomen vanuit werkgevers(organisaties). Vanaf de zomer is er gewerkt aan het ontwerp, navigatie en vullen van de website opeigenkrachtaanhetwerk.nl. Betrokken patiëntenorganisaties, onderzoekers en projectteams moe(s)ten inhoud hiervoor aanleveren. Uiteindelijk is de site gepresenteerd tijdens een bijeenkomst van alle projectteams en begin oktober voor publiek toegankelijk geworden. Voor deze bijeenkomst is ook een lezing en ondersteuning geregeld vanuit Farmakunde van de Hogeschool Utrecht. Insteek: het doen van onderzoek, opstellen van vragenlijsten en interviewvragen.

Positief zorgt

Dit is een samenwerkingsproject tussen Open Universiteit (OU) en HVN. In hoofdstuk 1.2 staat eveneens informatie over dit project. Centraal staat onderzoek door de OU naar stigma in de zorg: 'Hiv in de gezondheidszorg, ervaringen van patiënten en zorgverleners'. De conclusies en aanbevelingen hieruit moesten een vorm krijgen die bruikbaar is als interventie. Gekozen is voor het uitbrengen van een brochure en website onder de titel Positief zorgt. Na twee uitgebreide brainstormsessies in mei en juni is op basis van de gewenste informatie op de website een navigatiestructuur opgezet. Tegelijkertijd is gekozen voor interactiviteit in de vorm

van korte filmpjes, quizen en compacte aanbieding van informatie. Vanuit HVN is de opzet, vormgeving, bouw, content en invulling van de website opgepakt. Dit in nauwe samenwerking met de opstellers van de brochure en onderzoekers. In korte tijd zijn twee prachtige producten neergezet. De grote onderlinge betrokkenheid en communicatie werkten stimulerend en hebben zeker bijgedragen aan het resultaat. Tijdens de lancering is het perstraject vanuit HVN aangestuurd. Op www.positiefzorgt.nl zijn eveneens de brochure en de samenvatting van het onderzoek te downloaden.

Vergroten arbeidsparticipatie chronisch zieken

Dit samenwerkingsproject met de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties is een voucherproject van Fonds PGO en heeft een looptijd van drie jaar. In hoofdstuk 1.2 staat eveneens informatie over dit project. Een digitale component van dit project is de opzet van een e-learningmodule rondom communiceren op je werk. Deze is al ontwikkeld voor mensen met kanker en kan als basis gaan dienen voor mensen met hiv en communiceren op je werk. Deze generieke module is kritisch bekeken en van commentaar voorzien. Conclusie is dat de module inhoudelijk op verschillende punten moet worden aangepast. De techniek die ervoor gebruikt wordt willen we ook beschikbaar krijgen voor de informatievoorziening in het algemeen.

E-interventie hiv en depressieve klachten

Als vervolg op het zelfhulpboek 'Leven met hiv' heeft Universiteit Leiden een online versie ontwikkeld. Deze interventie staat klaar om in 2014 getest te worden (gebruiksvriendelijkheid eerst, daarna een pilottest door de doelgroep). De online interventie, inclusief onderzoek op effectiviteit, staat vanaf 2015 op hun planning. In het najaar is HVN benaderd als samenwerkingspartner en heeft een eerste overleg plaatsgevonden. De stafmedewerker digitale producten heeft naar de opzet gekeken. Wordt vervolgd in 2014.

Datingsite

Vanuit een hiv-behandelcentrum hebben een internist en hiv-consulent naar aanleiding van ervaringen in de spreekkamer het initiatief genomen tot het opzetten van een datingsite voor hiv-positieve hetero's met als doel het vinden van een duurzame relatie. Zij hebben HVN benaderd omdat zij een partner zoeken die het idee wil ondersteunen. Na een tweetal gesprekken is het geheel on hold gegaan vanwege onduidelijkheden rondom eerder toegezegde externe financiële ondersteuning. HVN omarmt het initiatief op voorwaarde dat inzet en kosten van mankracht en middelen vergoed worden en er afspraken zijn gemaakt rondom beheer, evaluatie en toekomstige implementatie.

HIVNIEUWS

De inhoudelijke redactionele formule van Hivnieuws is in 2013 onveranderd gebleven. Het verfrissen van van de opmaak van het magazine wordt gecontinueerd. Meer 'lucht' en 'beeld' vergeleken met vroeger. Het aantal leden van de redactie is gelijk gebleven op vijf. Het aantal vaste medewerkers is gelijk gebleven op negen; sommigen werkten als schrijvers, anderen waren actief bij het maken van beeldmateriaal.

Onderwerpen

De onderwerpen in Hivnieuws variëren van medische zaken, interviews, sociaal-maatschappelijke items en berichten over de vereniging tot 'access to treatment', medische updates en columns. De verhouding tussen de aandachtsgebieden is ongeveer gelijk gebleven. Er is aandacht besteed aan verschillende groepen mensen die leven met hiv. Uiteraard kwam ook het persoonlijk leven van een aantal mensen met hiv in interviews over het voetlicht. Er waren ook interviews met 'naasten' en met professionals. De poll over actuele onderwerpen voor mensen met hiv is medio 2013 gestopt wegens te weinig respons.

Een greep uit de onderwerpen die behandeld werden in Hivnieuws: Orange Babies; gastouders; Dance4life; neurologische complicaties; Groningse hiv-zaak; wanneer beginnen met behandeling; 'structurele preventie'; site 'positief-over-geldzaken; generieke hiv-remmers; 12,5 jaar Servicepunt; B3positive; ouders van hiv-positieve kinderen; overzicht hiv-epidemie in de wereld; vitamines; de nieuwe aidsambassadeur; nieuwe hiv-buren; serie 'leven in inspiratie'; hepatitis C behandeling; de onterechte angst voor hiv-remmers; eerder beginnen met behandeling; slapend hiv; onderzoek voorstadia anus kanker; project 'op eigen kracht aan het werk'; therapeutisch vaccin; de zoektocht naar de genezing van hiv; het Nederlandse standpunt over viral load en infectiositeit.

Eigen beheer

Het blad wordt met een zeer laag budget geproduceerd, doordat de werkzaamheden door vrijwilligers worden uitgevoerd; afgezien van drukkerij, lay-out en postbezorging. De gehele totstandkoming van het blad, tot aan het moment dat het aan het postbedrijf wordt afgeleverd, geschiedt in eigen beheer met medewerking van vrijwilligers, secretariaat en de stafmedewerker Medische zaken en zorg. De oplage is gelijk gebleven op 2200 exemplaren voor alle zes edities. Het is nog te vroeg om een analyse te geven van de resultaten van een jaar

lang gratis lidmaatschap, en dus ook een abonnement op Hivnieuws, voor mensen met hiv die nieuw in de zorg komen. Eind 2013 waren er naast het Aids Fonds zes farmaceutische bedrijven sponsor van Hivnieuws.

BROCHURES EN FLYERS

Nieuwe producten

Er verschenen dit jaar een drietal nieuwe producten: de brochures Positief zorgt, Alles over hepatitis C voor homomannen met hiv en het werkboek Mijn Lijfboek (werkboek voor kinderen met hiv). Allemaal met groot enthousiasme ontvangen.

Ook diverse secties (met name Poz&Proud) hebben fraai materiaal ontwikkeld om hun activiteiten onder de aandacht te brengen.

Bestaande producten

Gedurende het jaar waren een aantal bestaande titels uit voorraad leverbaar: Positief leven, Positive living, Positief werkt, Positief leert, zelfhulpboek Leven met hiv, Positief geadopteerd, Positieve seksualiteit, Positief zorgt, Alles over Hepatitis C en het familiespel Family matters.

Aantallen

In het schema hieronder staan de totalen van de verstuurd brochures en materialen van HVN.

Omschrijving	aantal
Algemene folder Hiv Vereniging Nederland Nederlands / Engels	140
Positief werkt	225
Positief leven (herdruk mei 2013)	1204
Positive living (Engels) vertaling Positief leven	290
Positief leert - Over hiv en school	40
Leven met hiv - Zelfhulp gids	29
Positief geadopteerd	117
Positieve seksualiteit	175
Alles over Hepatitis C (vanaf december 2013, exclusief mailing naar GGD's en behandelcentra)	150
Positief zorgt (vanaf december 2013)	60

Verzending

Distributiecentrum Hexspoor verzorgt de verzending van folders indien er meer dan twee worden besteld. Folders die per stuk of per twee worden verzonden door HVN zelf.

De verzending van Hexspoor wordt in rekening gebracht door verzendhuis; de folders zelf zijn gratis.

4. Secties en afdelingen/regio's

HIGHLIGHTS - Een van de drie pijlers van HVN is het organiseren van Onderling Contact en Ondersteuning. Zeven secties bieden voor specifieke doelgroepen een gevarieerd activiteiten aanbod aan, dankzij de voortdurende inzet van gemotiveerde vrijwilligers. De secties organiseerden activiteiten voor tieners, jongeren, vrouwen, homomannen, gezinnen en Spaans- en Portugeestaligen. Er is een zeer gevarieerd aanbod geweest, waarbij het aantal gelegenheden om elkaar te ontmoeten (en georganiseerd door vrijwilligers) weer indrukwekkend groot was. Aanmelding voor de diverse activiteiten verliepen via het Servicepunt. Ook in de regio's zijn enorm veel ontmoetingsactiviteiten georganiseerd, zo is er vanaf dit jaar een nieuw hiv-café in Rotterdam met een zeer succesvolle eerste bijeenkomst en heeft het hiv-café in Arnhem een nieuwe locatie. In de regio wordt zeer veel een goed samengewerkt met andere maatschappelijke organisaties en hiv-behandelcentra. De vrijwilligers in de regio's blijven uiterst belangrijke contactpersonen voor consulenten, zorgen voor veel steun en zorgen voor een hele grote groep geïsoleerde hiv-positieven door de organisatie van ontmoetingen en het geven van informatie op die bijeenkomsten of via digitale nieuwsbrieven.

4.1 Secties

BUDDYZORG POSITIVO

Buddyzorg Positivo heeft als doelgroep Spaans- of Portugeessprekende mensen met hiv en hiv-positieven binnen de Latijns-Amerikaanse gemeenschap in Nederland.

De meeste cliënten komen bij Buddyzorg Positivo terecht in een zeer moeilijke situatie, dat wil zeggen zonder papieren en zonder enige medische hulp. Vaak zijn cliënten bang voor uitzetting door de autoriteiten. Wanneer een cliënt wordt teruggestuurd, betekent dat in de meeste gevallen geen kans op werk, geen inkomsten en geen medische hulp. Cliënten lopen dan de kans om niet geaccepteerd te worden door de maatschappij.

De acht vrijwilligers bieden een luisterend oor en geven advies en hulp. Iedere woensdagmiddag is er van 13.00 tot 17.00 uur een spreekuur. Voor promotie en werving is een tweetalige flyer gemaakt.

In oktober is een coördinator benoemd binnen de groep, die regelmatig contact onderhoudt met het bestuurslid Migrantenbelangen. De groep vrijwilligers beheert om de beurt een mobiele telefoon, die beschikbaar is om contact te houden met cliënten. De groep heeft maandelijks een bijeenkomst met de coördinator om elkaar op de hoogte te houden van de stand van zaken.

Cliënten

De meeste van de 40 cliënten zijn ongedocumenteerden. De vrijwilligers begeleiden de cliënten naar onder andere ziekenhuizen, advocaten, COA en IND.

Onder de groep cliënten zijn vijf cliënten waarmee alleen contact is via e-mail. Deze vijf cliënten wonen in Spanje en Portugal en willen zich vestigen in Nederland. Met sommige cliënten wordt regelmatig telefonisch contact gehouden, omdat zij niet in staat zijn om naar het spreekuur op woensdagmiddag te komen. Met een aantal cliënten is veel contact omdat hun omstandigheden en situatie dat bepalen.

De nieuwe strengere wetten voor migranten hebben een negatief effect gehad op de groep. Het wordt steeds moeilijker om hulp van derden te krijgen. Er moet steeds meer informatie over de landen van herkomst worden ingewonnen, bijvoorbeeld bij ambassades en vrijwilligersorganisaties.

Er zijn twee cliënten geholpen met opvang bij het COA, terwijl zij hun procedure afwachten. Veel cliënten zijn depressief, vooral cliënten die recent hebben gehoord dat ze hiv hebben. Nieuwe cliënten worden altijd begeleid naar een ziekenhuis. Opvang door consulenten en artsen verloopt prima, maar het blijft vechten met de administraties van de ziekenhuizen die ongedocumenteerde cliënten niet willen helpen ondanks de CVZ-regeling of 'geen zin' hebben om deze regeling toe te passen.

Activiteiten

Om de groep te promoten zijn in de loop van het jaar tweetalige flyers (Nederlands en Spaans) en condooms uitgedeeld in de rosse buurt van Amsterdam. Flyers worden ook uitgedeeld bij ziekenhuizen, huisartspraktijken en bij IND. Bijeenkomsten bij o.a. Centro Hispano Hablantes en Casa Migrantes werden georganiseerd.

In november hebben alle vrijwilligers deelgenomen aan een informatiedag voor mensen met hiv in het OLVG.

In december hebben drie vrijwilligers een stand bemest tijdens het nationale congres soa*hiv*seks in het kader van Wereld Aids Dag in de Beurs van Berlage.

Informatievoorziening

Workshops werden georganiseerd en uitgevoerd door vrijwilligers om cliënten te informeren over hiv, dieet en ontspanningsoefeningen. Tevens is er een blog in het Spaans waar regelmatig updates verschijnen (van binnen en buiten Nederland) over diverse onderwerpen.

Samenwerking

Zoals in voorafgaande jaren is er veel contact met Centro Hispano Hablantes, Casa Migrantes, advocatenkantoren, ziekenhuizen (voornamelijk OLVG, St. Lucas en AMC), IND, De Regenboog, Aids Fonds, Leger des Heils, Gemeente Amsterdam, Vrijwilligers Centrale Amsterdam, COA, het Wereldhuis en Artsen van de Wereld. Alle hulp die de groep krijgt van deze organisaties wordt zeer gewaardeerd.

CANDLELIGHT MEMORIAL CONCERT

Zoals vorig jaar was aangekondigd zou Aids Memorial Day in een andere vorm gaan plaatsvinden. Daartoe is een enquête gehouden onder bezoekers en zijn een aantal bijeenkomsten georganiseerd om die nieuwe vorm vast te stellen. Dat is het Candlelight Memorial Concert geworden. Aan het eind van de lente worden internationaal tijdens candlelight-concerten en herdenkingsbijeenkomsten alle mannen, vrouwen en kinderen herdacht die zijn overleden als gevolg van hiv en aids.

Na het openingswoord door Jacques d'Ancona zong het Lelikoer onder leiding van Jan Joost van Elburg in de Westerkerk a capella liederen, hoofdzakelijk van Engelse componisten. Gedurende de middag is er speciale aandacht besteed aan het NamenProject en hun wens om een AidsMonument in Amsterdam neer te zetten.

De middag werd bezocht door 230 mensen, die ontvangen werden door de vrijwilligers die dat ook tijdens de AMD-bijeenkomsten deden. De opbrengst van de collecte is ten goede gekomen aan Shiva.

HVN heeft 30 jaar lang hiv herdacht en heeft gemerkt dat de herdenkingsbehoefte verandert naar minder collectief en meer specifiek. Daarom wil ze de mensen zelf meer de ruimte geven om deze herdenking in te vullen. De wereld van hiv is veranderd en HVN verandert daarin mee. Ze richt zich meer op ondersteuning, emancipatie, belangenbehartiging en stigmabestrijding. Dat betekent niet dat er geen herdenking meer georganiseerd zou moeten worden, maar HVN zal deze organisatie niet meer op zich kunnen nemen. Indien anderen de organisatie willen doen, dan zal HVN uiteraard meewerken aan publiciteit via de kanalen waarover zij beschikt.

JONGPOSITIEF

Jongpositief richt zich op jongeren met hiv tussen 18 tot ongeveer 30 jaar. Het doel van Jongpositief is meer openheid over hiv te bereiken en contact te houden of te krijgen met andere jongeren met hiv. Om de drempel van deelname te verlagen worden leuke en gezellige activiteiten georganiseerd waarbij in een ongedwongen sfeer gesproken kan worden over hiv. De activiteiten vinden bijna elke maand plaats.

Activiteiten:

In mei en oktober is Jongpositief met achttien jongeren naar de Efteling geweest. De combinatie van hetero- en homojongeren met hiv ging goed samen en er waren zes nieuwe gezichten bij.

Voor een groep van ongeveer zestien jongeren organiseerde Jongpositief twee beautydagen gedurende het jaar. Ook komen de jongeren bij elkaar voor een wandeling en drinken ze samen koffie en thee of lunchen ze met elkaar. Tevens treffen sommigen elkaar maandelijks in het hiv-café in Arnhem.

In de zomer is een barbecue gehouden in de tuin van een vrijwilliger van Jongpositief. Tijdens deze bijeenkomst werd gesproken over hiv en vakantie: in een andere tijdzone je pillen nemen, veilig vrijen als je op vakantie gaat, op vakantie met vrienden die niet van je hiv-status weten etc. Er waren zeventien jongeren aanwezig.

Het is verbazingwekkend dat jongeren nog steeds worstelen met het stigma. Bijvoorbeeld: ze durven hun pillen niet op vakantie mee te nemen als ze met hun ouders of iemand anders op vakantie gaan, dus kiezen ze ervoor om twee à drie weken geen medicijnen te slikken. Stigma is sowieso een veelvoorkomend thema binnen Jongpositief.

In oktober zijn er twee weekenden geweest: één voor een homogroep en één voor een heterogroep (waaronder veel jonge meiden) in Center Parks te Heijdenbosch en Center Parks Vossenmeren in België. Er is voor verschillende groepen gekozen omdat is gebleken dat jonge homomannen andere behoeftes hebben dan jonge heterojongens en -meiden.

Er waren in totaal 23 deelnemers (inclusief dagjesjongeren) aanwezig over de gehele twee weekenden. Elf jongeren namen voor het eerst deel aan deze weekenden. Er werd open over hiv gesproken en verschillende workshops over hiv georganiseerd. Veel jongeren die op het Jongpositief-weekend afkomen, studeren nog en weten nog maar kort dat ze hiv hebben. Terugkerende thema's zijn: het Zwitsers standpunt, seks, medicijnen, bijwerkingen, school of werk, openheid naar familie, partydrugs en saunabezoek. Tijdens de weekenden worden teambuildingsactiviteiten georganiseerd, zoals gezamenlijk fietsen, paintballen, bowlen en zwemmen. Ook wordt er gezamenlijk gekookt; dit zorgt voor een goede sfeer in de groep en het doel van het koken is bewust worden van gezond eten en goed zorgen voor jezelf.

Verder zijn er nog diverse uitjes geweest: film avonden, bowlen, bloemschikken, etentjes, gezamenlijk naar de jaarlijkse patiëntendag in Carré en aansluitend naar Lovedance.

Jongpositief heeft interviews gegeven aan tijdschriften en voorlichting gegeven in een ziekenhuis. Daarnaast heeft de coördinator een-op-een gesprekken gehad met jongeren die net geïnfecteerd zijn met hiv. Deze jongeren komen meestal via de hiv-behandelcentra of het Marieke Bevelanderhuis bij de coördinator terecht.

MARIEKE BEVELANDERHUIS

Marieke Bevelanderhuis (MBH) heeft als doel mensen met hiv gesprekken aan te bieden. De gesprekken zijn zowel telefonisch als face to face en gaan over ieder gewenst onderwerp dat met de hiv-infectie te maken heeft. Deze gesprekken worden gevoerd met één van de vijf vrijwilligers; mannen en vrouwen, die allen leven met hiv.

Cliënten

Met 44 (vooral 'nieuwe') mensen werden iets meer dan 100 gesprekken gevoerd. Met de meesten werd aan de telefoon gesproken (vaak minstens 30 minuten). Een dergelijk 'intakegesprek' wordt soms vervolgd met één of meer face to face gesprekken en meestal gevolgd door één of meer telefonische gesprekken. Bij ruim 50% blijft het bij telefonische gesprekken. Bijna de helft van de bellers (19) is vrouw; zij zijn allen hetero. Van de mannen is bijna driekwart homo. Ruim een derde van de cliënten is pas korter dan een half jaar op de hoogte van zijn of haar hiv-status. Eveneens ruim een derde heeft een niet-Nederlandse achtergrond (veelal buiten Europa geboren). Gesprekken werden behalve in het Nederlands, in het Engels, Frans, Spaans en Portugees gevoerd. Twee aanvragen voor een gesprek in het Arabisch en Ethiopisch hebben we helaas moeten afwijzen. Bijna twee derde van de aanvragen komt van mensen uit Amsterdam en omstreken. De meeste cliënten werden doorverwezen door hun hiv-consulent, ook vonden veel mensen ons via internet of onze folder. Qua inhoud veranderen de gesprekken niet veel (vertellen, medicijnen, eenzaamheid, relaties, verwerking, seks, immigranten-issues, etc.) maar het Zwitsers standpunt is duidelijk vaker één van de onderwerpen waarover wordt gesproken. Zeker de helft van de vrouwelijke cliënten sluit zich aan bij de besloten vrouwengroep op Facebook. Indien mogelijk en gewenst, worden cliënten doorverwezen naar de workshopreeks Positief leven. Uit de inhoud van de gesprekken en de feedback van zowel cliënten als hulpverleners blijkt dat het aanbod nog steeds duidelijk in een behoefte voorziet.

Training en intervisie

Het team bestaat momenteel uit vijf getrainde vrijwilligers. Omdat allen al lang bij MBH actief zijn, is er dit jaar geen training georganiseerd. Uiteraard is er wel onderling contact geweest en een-op-een intervisie. Doordat aanvragen met wisselende frequentie binnenkomen, is de druk op de beschikbare gesprekspartners soms groot. Hieraan zal in 2014 aandacht worden besteed.

Informatievoorziening

De website van het Marieke Bevelanderhuis werd goed bezocht. Er zijn dit jaar vier cliënten via onze e-mail binnen gekomen. Dit is voor MBH een relatief nieuwe manier van contact, die in 2013 nog niet actief gepromoot is. In 2014 zal het e-mailadres actiever worden gecommuniceerd. Daarnaast waren er ook aanvragen voor andere hiv-gerelateerde zaken en is diverse malen verwezen naar bijvoorbeeld het Servicepunt en andere secties van HVN.

POSITIVE KIDS

Positive Kids richt zich op hiv-geconfronteerde gezinnen - gezinnen waarin een of meer gezinsleden met hiv leven. Het merendeel van hen heeft kinderen onder de twaalf jaar. De activiteiten van Positive Kids worden bezocht door veel gemengde- en migrantengezinnen. Vaak gaat het om alleenstaande moeders.

Daarnaast neemt de laatste jaren het aantal gezinnen dat een kind met hiv uit het buitenland heeft geadopteerd enorm toe. In Nederland worden eigenlijk geen kinderen met hiv meer geboren. Dankzij veranderingen in de adoptiewetgeving worden nu wel regelmatig kinderen met hiv geadopteerd, met name uit Afrikaanse landen.

HVN en Positive Kids werken actief mee met adoptie-stichtingen om uit te leggen wat het betekent om een hiv-positief kind te hebben. Zo wordt er meegewerkt aan voorlichtingsmiddagen en is er regelmatig een op een contact tussen een ouder van een kind met hiv en adoptiefouders die zich beter wensen te informeren.

Verder lijkt het erop dat stellen met hiv minder aarzeling hebben om kinderen te krijgen. Gezinnen durven over het algemeen meer open te zijn over hiv.

Ontmoetingsweekend

Het jaarlijkse Positive Kids-weekend vond plaats in Stay Okay te Doorwerth. Positive Kids heeft zich gericht op het organiseren van kleinschalige weekenden om de onderlinge interactie te versterken. 70 mensen namen deel aan het weekend verdeeld over 19 gezinnen met in totaal 35 kinderen. 30 van hen waren twaalf jaar of jonger. Voor de diverse leeftijdsgroepen waren verschillende workshops en creatieve activiteiten georganiseerd.

De twee gespreksgroepen voor de ouders waren ontspannen en maakten veel los bij de deelnemers. Daarnaast bezochten ouders Kasteel Doorwerth, waar ze door een vrijwilliger rondgeleid werden. Ook tijdens de wandeling ontspannen zich boeiende gesprekken.

Er waren dit jaar drie nieuwe gezinnen: twee adoptiegezinnen en een Afrikaans gezin.

Voorlichting

Positive Kids geeft regelmatig telefonisch en per e-mail voorlichting en ondersteuning aan ouders met hiv-positieve kinderen, alsook aan ouders die overwegen een kind met hiv te adopteren. De gesprekken gaan over sociale aspecten zoals disclosure, school en het dagelijkse leven van kinderen met hiv. De telefonische gesprekken duren meestal een uur of langer en gaan over zeer intieme gevoelens en gebeurtenissen, zoals seksualiteit, kinderwens en rouwverwerking. De gesprekken worden over het algemeen als inspirerend, leerzaam en verhelderend ervaren. In 2013 werd maandelijks wel een gesprek gevoerd, meer dan in 2012.

Vrijwilligers en organisatie

Positive Kids bestaat uit een hecht team van zeven vrijwilligers. Daarnaast worden er op flexibele basis andere mensen gevraagd te ondersteunen. In 2013 werd een opvolgingstraject ingezet voor de coördinator die heeft aangegeven na het weekend 2014 te willen stoppen.

Poz&PROUD

De activiteiten van Poz&Proud (P&P) gaan uit van drie uitgangspunten: belangenbehartiging, informatievoorziening en het scheppen van ontmoetingsmogelijkheden voor homomannen met hiv.

Angels

Deze brunch werd aanvankelijk in samenwerking met Café De Engel Nextdoor georganiseerd, maar vanwege de sluiting van deze horecagelegenheid moest P&P op zoek naar een andere locatie. Die werd gevonden in de vorm van het bargedeelte van het gebouw van de vereniging: een minder sexy plek dan aan de Zeedijk, maar wel schoon en voorzien van een ruime keuken. Dat werkt wel zo prettig voor de vrijwilligers. Aan het concept veranderde niks: viermaal per jaar op een zondag kan men van 13.00 - 16.00 uur komen lunchen. In juni is een Angels-bijeenkomst wegens gebrek aan inschrijvingen geannuleerd, maar in oktober liep alles weer op rolletjes. Gemiddeld komen zo'n 15 mensen naar de brunch.

Belangenbehartiging

Begin dit jaar zag het er voor mannen met een ernstige vorm van lypoatrofie in het gezicht bepaald niet goed uit. Jaren was er gestreden en gelobbyd om de behandeling ervan door de ziektekostenverzekeraars vergoed te krijgen, niet in de laatste plaats door HVN en later ook P&P. Het was dan ook een opluchting voor velen toen het Onze Lieve Vrouwe Gasthuis (OLVG) in Amsterdam ergens in 2010 vrij onverwacht zo'n behandeling aanbood. Het initiatief daartoe was genomen door het hoofd van de afdeling Plastische Chirurgie en de injectables-specialist van het OLVG. De formule was een simpele: het OLVG stelde haar afdeling Plastische Chirurgie beschikbaar, de injectables-specialist zou 'om-niet' behandelen en de ziektekostenverzekeraars zouden de ernstige gevallen van lypoatrofie vergoeden. Ter gelegenheid van haar eerste lustrumviering besloot P&P in 2011 haar waardering voor de initiatiefnemers van deze doorbraak uit te drukken door de eerste Poz&Proud-Award aan hen uit te reiken.

Een groot aantal mannen begon gebruik te maken van de geboden mogelijkheid en het aantal behandelingen in het OLVG steeg tot in de honderden. Maar er bleek toch te vroeg te zijn gejuicht. De Raad van Bestuur van het OLVG verbaasde vriend en vijand door per 1 januari 2013 de stekker uit het project te trekken en de afspraak met de injectables-specialist op te zeggen, wat de behandeling voor lypoatrofie voor hiv-positieve homomannen weer terug bij af bracht.

Sinds begin dit jaar hebben HVN en P&P zich opnieuw in de affaire gebeten, zich ditmaal gesteund wetend door de Patiëntenraad van het OLVG. Gezamenlijk hebben we bij de Raad van Bestuur van het OLVG aangedrongen op een bevredigende oplossing en die is er uiteindelijk gekomen, want de behandelingen werden hervat! Behandeling vindt nu niet langer plaats in het OLVG maar in het Medisch Centrum Jan van Goyen, eveneens in Amsterdam, waar een deskundige injectables-specialist de rol van de vorige heeft overgenomen.

CD4

De borrel die P&P maandelijks op zondagmiddag van 16.00 tot 18.00 uur organiseert in samenwerking met bar De Prik in Amsterdam vormt al jaren een bestendig onderdeel van het activiteitenplan. Het aantal bezoekers ligt gemiddeld op 30. Vrijwilligers (herkenbaar aan een P&P T-shirt of hoodie) ontvangen de gasten en treden als gastheer op. Omdat *Chat & Drinks @4* (af te korten tot CD4) tijdens de normale openingstijden van De Prik worden georganiseerd, en er dus ook homomannen zonder hiv in de bar aanwezig zijn, verhoogt de borrel de zichtbaarheid van mannen met hiv in de homoscene en gaat stigmatisering tegen.

Communicatie

P&P houdt haar achterban op de hoogte door maandelijks een (e-mail)nieuwsbrief te verzenden. Ze doet dit aan de inmiddels 420 leden op haar mailinglijst. Ook de website vormt een belangrijk middel om de doelgroep te bereiken en te informeren. Deze werd begin 2013 compleet vernieuwd. Het totale aantal unieke bezoekers per maand bedraagt momenteel gemiddeld 4.500. De P&P-groep op Facebook telt 410 leden. Ook op Twitter was P&P weer actief: in totaal 415 volgers eind 2013.

De genoemde website werd aan het eind van het jaar uitgebreid met een webshop, waar de achterban onder andere P&P t-shirts kan bestellen. Doel is om de blogredactie komend jaar uit te breiden met een redacteur van buiten de kerngroep.

English Speaking Group

Er zijn afgelopen jaar weinig initiatieven ontplooid rondom een gespreksgroep voor homomannen met hiv die Nederlands niet als eerste taal hebben. Reden is het ontbreken van voldoende vrijwilligers die deze activiteit vorm te kunnen geven. De begeleider van de Positive Mind meditatiegroep heeft ambities genoeg om zich in te zetten voor Engelstaligen, maar ook hem ontbreekt het aan tijd. Overigens kan de kanttekening worden gemaakt dat ook homomannen met hiv die Nederlands niet als eerste taal hebben, de weg naar activiteiten als de Angels brunch en de CD4 borrel prima weten te vinden.

HCV Gespreksgroep

Voor homomannen met hiv en de co-infectie HCV werd afgelopen jaar maandelijks (zomervakantie uitgezonderd) een gespreksgroep georganiseerd. Er werd in kleine groep, waarvan de samenstelling wisselde, bijeengekomen om ervaringen uit te wisselen en de behandelopties te bespreken. Onderlinge ondersteuning in een intieme en veilige omgeving speelt in deze groep een belangrijke rol. Vanaf het najaar van 2013 werd de gespreksleiding overgenomen door iemand die eerder op proef meedraaide in de kerngroep. Vergaderen was niet helemaal zijn ding, maar het leiden van een gespreksgroep ligt hem wel.

Kerngroep

Begin 2013 werd de kerngroep met twee aspirant-leden uitgebreid, maar na een aantal maanden besloten beide kandidaten geen lid te worden van het team. Eén van de bestaande kerngroepleden nam om inhoudelijke redenen afgelopen zomer afscheid. Zeer verdrietig was het overlijden van Ton Stevens, één van de oprichters van P&P. Omdat er aan het eind van het jaar nog maar twee kerngroepleden over waren, is de noodzaak zeer groot om nieuwe mensen te werven.

Mankracht

Opnieuw werden tijdens het Mankracht-weekend van P&P in recreatiecentrum De Borckerhof in Orvelte (Drenthe) een grote groep homomannen met hiv (vooral uit de provincie) bereikt: 32 mannen namen deel, aangevuld met vijf vrijwilligers en twee kerngroepleden. De combinatie van gespreksgroepen met andere, meer sportieve of recreatieve activiteiten die werden aangeboden, is nog steeds een bruikbare en overtuigende combinatie. 'Leven met hiv', 'hiv en seksualiteit' en 'oud worden met hiv' waren evenals voorafgaande jaren de thema's van de gespreksgroepen, die door leden van de kerngroep werden begeleid. De gemiddelde leeftijd van de deelnemers

lag boven de 40. Deelnemers dragen met een eigen bijdrage bij aan de kosten van het weekend, dat evenals voorafgaande jaren door de open en ontspannen sfeer als empowerend werd ervaren.

Party&Play

Evenals voorafgaande jaren organiseerde P&P een infoavond in het Betty Asphalt complex, dit keer met 'Seks & Drugs' als thema. Er kwamen zo'n 70 bezoekers op af, ook homomannen zonder hiv. De toegang was vrij en tijdens de infoavond werden vrijwilligers ingeschakeld.

Positive Mind

Onder leiding van één van onze vrijwilligers is weer een workshopserie Mindfulness gehouden. Mindfulness is een methode om door middel van ademhaling en ontspanningsoefeningen stress te verminderen, de psychische weerbaarheid te vergroten en om beter met chronische pijnklachten om te gaan. De workshop bestond uit acht avonden waarin oefeningen werden gedaan (van de deelnemers werd ook verwacht dat zij thuis soortgelijke oefeningen deden). Deelnemers krijgen behalve mondelinge begeleiding ook schriftelijk materiaal, waarvoor een kleine bijdrage wordt gevraagd. Er waren 8 deelnemers.

Positive Touch

Het woord 'lichaamstaal' zegt het al: praten doe je niet per definitie alleen met je mond, maar soms ook met je lijf. Daar werd met de Positive Touch workshop op ingespeeld. Onder leiding van een vrijwilliger als trainer maakten we via aanraking kennis met elkaars lichaam. Eén gebaar zegt soms meer dan duizend woorden. Positive Touch voorziet duidelijk in een behoefte bij homomannen met hiv, die van mening zijn dat er meer mogelijk moet zijn dan alleen 'praten' of 'platte seks'. Aan de workshop Positive Touch namen twaalf mannen deel.

Overige activiteiten

P&P pretendeert niet voor homomannen met hiv van *alle* markten thuis te zijn, maar promoot soms wel activiteiten die door anderen voor dezelfde doelgroep worden georganiseerd. Voorbeelden zijn de Storm caféavonden in Utrecht en de yogacursus van de Stichting Hiv Sporten. Voor beide activiteiten wordt regelmatig op de website van P&P promotie gemaakt.

P&P on Tour

Met het landelijke COC is een anti-stigmacampagne voor de homoscene ontwikkeld. Doel is om de 'schotten' binnen de gemeenschap (met/zonder hiv) weg te nemen middels de organisatie van een serie informatieavonden bij verschillende COC-afdelingen in het land. Kort samengevat zorgt P&P voor het programma en regelt het COC de lokale publiciteit. Eind november werd in Rotterdam de aftrap gedaan met een avond over het Zwitserse standpunt. Er kwamen zo'n 50 mensen op af. In 2014 zal de tour door het land worden gecontinueerd. Naast het COC heeft ook HVN regio Gelderland interesse getoond.

Vrijwilligers

Het aantal homomannen met hiv dat aangeeft binnen P&P actief te willen zijn, groeide in 2013, zodat twee vrijwilligerstrainingen konden worden georganiseerd. De eerste bestond uit acht deelnemers, de tweede uit vijf. Bedoeling van de training is deelnemers met de geschiedenis en het gedachtegoed van P&P bekend te maken. Ook praktische oefeningen in het te woord staan van belangstellenden of andere homomannen met hiv maken deel uit van de training.

Halverwege het jaar was er een 'verwendag' voor de bestaande vrijwilligers georganiseerd (er zijn er nu 20). Doel was om met een luchtig programma (waarin ook om feedback werd gevraagd), een uitgebreide lunch en een goodiebag onze waardering voor hun inzet tot uiting te brengen. Afgaande op de reacties is P&P hier goed in geslaagd. Bedrijven als Rob en Mr. B waren graag bereid om de goodiebag te vullen.

Zichtbaarheid

P&P was aanwezig tijdens Roze Zaterdag in Utrecht, alsook tijdens de Rainbow Market van de Amsterdamse Gay Pride. In beide gevallen met een informatiekraam waar het gesprek met bezoekers werd gezocht, aan belangstellenden informatie werd verschaft en flyers werden uitgedeeld. Bij beide evenementen werd met circa 60 personen het gesprek over hiv en hiv-stigma aangegaan. Ook op 4 mei tijdens Dodenherdenking bij het Homomonument was P&P aanwezig; aldaar werd een bloemstuk gelegd.

VROUWEN

Nog steeds zitten veel vrouwen met hiv in een isolement. Daarom is ook dit jaar weer een weekend georganiseerd in Drenthe, waaraan zeventien vrouwen en negen kinderen deelnamen. Sommigen kwamen een

dag en anderen bleven langer. Er zijn tijdens dit weekend verschillende activiteiten georganiseerd zoals zumba, bowlen, zwemmen en wandelen. Ook werden elke dag verschillende groeps gesprekken gehouden. De vrouwen leren veel van elkaar tijdens deze gesprekken, omdat de een haar hiv-status al langer kent en de ander pas een maand met haar hiv-status bekend is. Tijdens het weekend voelen de vrouwen zich gesteund door elkaar en ontstaan er warme banden, wat vaak resulteert in contact na het weekend via e-mail of what's app.

Tweemaandelijks terugkerende activiteiten

Voor vrouwen die erg in een isolement leven werd een dagje Sanadome georganiseerd. Ze bloeien hier van op en kunnen op een ontspannen plek in een relaxte sfeer issues over leven met hiv met elkaar bespreken. Zowel in het voorjaar als in het najaar is een dagje Sanadome georganiseerd. Er nemen gemiddeld zestien vrouwen aan deel en er komen ook steeds nieuwe gezichten bij.

Een groep alleenstaande vrouwen met kinderen (totaal 21 deelnemers) zijn een dagje naar de Efteling geweest. Het was een warm weerzien voor de vrouwen, aangezien zij deze groep als een tweede familie zien. Een groot aantal kinderen weet dat of zichzelf of hun moeder hiv hebben en vinden het fijn om daar ongedwongen met elkaar over te kunnen praten. Een tweede activiteit was het uitje naar een binnenspeeltuin, waar veertien kinderen, elf vrouwen en twee begeleiders aanwezig waren.

De vrouwen zijn dit jaar ook een keer zonder kinderen naar de film geweest. Na afloop is er gezamenlijk gegeten.

In het voorjaar is een dagje naar de dierentuin georganiseerd. Onder de twaalf vrouwen en zeven kinderen waren ook drie migrantenvrouwen, die een hiv-consulent hadden meegevraagd. Op deze manier konden de andere vrouwen ook hun vragen kwijt over een aantal zaken, waaronder 'bijwerking van medicijnen'.

Er is twee keer een vrouwendag georganiseerd in de sociale ruimte van HVN. Tijdens deze dagen komen gemiddeld zeventien vrouwen bijeen, met een leeftijd tussen de 24 en 75, kort of lang levend met hiv. Een kwart van de vrouwen heeft (nog) geen kinderen en de helft van de vrouwen hebben een deeltijdbaan. Zij komen uit heel Nederland, waardoor altijd wordt begonnen met een kennismakingsronde.

Thema's die meestal aanbod komen zijn: werk, medicijnen, overgang met zorgverleners, seksualiteit, open zijn over je hiv of niet, grenzen stellen. Dit jaar waren er veel deelnemers met acute problemen, waaronder geen inkomsten, mishandeling, verslaving en geen verblijfsvergunning.

Gedurende de dag krijgen de vrouwen een mogelijkheid tot ontspanning door een wandeling, yoga-oefeningen of een massage en er wordt gezamenlijk geluncht en gedineerd. Na afloop van de dag is er nog grote behoefte aan ondersteuning op verschillende manieren.

In december is er door acht jonge vrouwen en hun tien kinderen geschaatst, gegeten, geknutseld en cadeautjes uitpakket met de kinderen. Het is mooi om te zien dat de vrouwen elkaar helpen met de lunch en verzorging van de kinderen.

De coördinatoren van de vrouwengroep zijn drie keer benaderd om interviews te geven aan tijdschriften en radio.

THE YOUNG ONES

De kinder-hiv-behandelcentra in Amsterdam, Groningen, Rotterdam en Utrecht organiseerden en begeleidden gezamenlijk twee activiteiten voor tieners met hiv in de leeftijd van twaalf tot twintig jaar. De activiteiten konden plaatsvinden dankzij de grote inzet van de kinder-hiv-consulenten.

De sectie heeft in mei met behulp van een speurtocht door de Utrechtse grachten gevaren met vijf bootjes lol jongeren. Een ontzettend leuke tocht, waarbij veel is verteld over de historie van de Utrechtse binnenstad.

In juli zijn 40 kinderen met begeleiding een week naar Apeldoorn geweest. Daar zijn veel activiteiten ondernomen, waaronder een schilderworkshop, transitieworkshop in samenwerking met een hiv-consulent van de volwassenenpoli, transitie-quiz, sekstalk, puberkwartet, outdoorgames, zumbaworkshop, stoelmassage, jonglerenworkshop en djembeworkshop. Op de laatste avond is met elkaar en een groep 'oudere' Young Ones een mooi feestje gevierd, inclusief DJ! Er zijn weer warme vriendschappen gesloten en veel mooie momenten met elkaar gedeeld.

The Young Ones hebben ook een eigen gezicht gekregen op de website. Uitleg over de groep, ervaringen van deelnemers en activiteiten zijn te volgen op www.youngones.hivnet.org.

4.2 Afdelingen/regio's

AFDELING AMSTERDAM/NOORD-HOLLAND

Activiteiten

Tijdens de lunch- en dinerbijeenkomsten voor mensen met hiv en hun betrokkenen heeft er veel uitwisseling plaatsgevonden, over talloze aspecten van leven met hiv. Ook stafmedewerkers waren wekelijks aanwezig, om zo ook te voorzien in een laagdrempelige luisterend oor en om signalen op te vangen. Tevens werd ter plekke vaak informatie gegeven, meegegeven of volgde een vervolcontact (Back Office).

Voor de vrijwilligers is deze activiteit ook een zinvolle en sociale bezigheid, soms ook als opmaat naar meer sociale en maatschappelijke betrokkenheid en mogelijkheden.

Diner op dinsdag

Het tweewekelijkse diner op dinsdag (21 maal) met een heerlijk driegangenmenu was een succes. Gemiddeld kwamen er 33 bezoekers, 688 in totaal.

Lunch op woensdag

Naar de wekelijkse lunch (42 maal) kwamen gemiddeld 19 bezoekers, 814 in totaal.

Belangenbehartiging

De afdeling heeft zitting in het Amsterdams Patiënten Consumenten Platform (APCP).

Communicatie

Via het Servicepunt kon er voor de activiteiten worden gereserveerd. De vaste activiteiten van de afdeling werden opgenomen in de diverse agenda's van de website en in Hivnieuws. Het Servicepunt is ook het boekingscentrum voor het diner op dinsdag en het kerstdiner.

Voorlichting

Zeven maal is er een voorlichting in Amsterdam verzorgd: voor diverse klassen van een scholengemeenschap, apothekers en apothekersassistenten, nieuwe medewerkers SANL en studenten gezondheidswetenschappen (zie bijlage 3).

Bestuur en organisatie

Het bestuur van HVN heeft de bestuursverantwoordelijkheid. De financiële administratie, het opstellen van de jaarrekening en de begroting zijn door een extern deskundige uitgevoerd. Twintig vrijwilligers waren actief.

Financiën

De ontvangen gelden kwamen uit de gemeentelijke subsidie van de Dienst Wonen, Zorg en Samenleven van de gemeente Amsterdam en een bijdrage van HVN landelijk.

AFDELING BRABANT

De doorstart in 2012 was niet eenvoudig, in oktober bereikte het bezoekersaantal van Tam-Tam een dieptepunt, te weten vier personen. De diehards hielden echter vol en in de loop van het jaar krabbelde de groep uit het dal; in december was het bezoekersaantal weer op het oude peil. Begin 2013 waren er in Brabant zeven vrijwilligers (exclusief de voorlichters, die vanuit Amsterdam aangestuurd worden), te weten zes buddy's, waarvan één al geruime tijd niet actief is om privéredenen (dus de facto vijf) plus een gastvrouw. Gedurende het jaar hebben vier buddy's hun taak neergelegd en er zijn twee nieuwe buddy's (intern) opgeleid uit eigen gelederen (project Nieuwe Nederlanders) en er is één tolk/vertaalster Frans aan het Tam-Tam team toegevoegd. Het totaal aantal vrijwilligers is eind 2013 zes, waarvan vier buddy's (drie effectief), één vertaalster/tolk en één gastvrouw.

Tam-Tam

Vanaf januari heeft Tam-Tam een nieuw onderkomen in Fraterhuis Elim in Tilburg. Het aantal actieve geregistreerde Tam-Tammers bedroeg in januari 26 en in december was dat 28. Het aantal bezoekers van onze Tam-Tam bijeenkomsten nam in de loop van het jaar weer toe en in december werd Tam-Tam weer bezocht door 20 personen. Een van de Tam-Tammers verhuisde naar Ierland, maar onderhoudt nog wel contact. Er werden gedurende het jaar vier gastsprekers uitgenodigd. In juli werd een 'Social Day' georganiseerd met een boottocht en een barbecue. Op 30 november hebben we met een groep van tien Tam-Tammers de patiëntendag 'Something Inside So Strong' in Theater Carré bezocht. Tijdens de laatste Tam-Tam bijeenkomst van het jaar

werd op verzoek van de Tam-Tammers een herdenking gehouden voor de overleden vrijwilliger Bas van Merendonk en werd tevens het glas geheven op de toekomst van Tam-Tam.

Nieuwe Nederlanders

Gedurende het jaar werden negen Nieuwe Nederlanders verwelkomd, waarvan sommigen waren doorverwezen door de centrumziekenhuizen, sommigen zelf contact zochten via het telefoonnummer op de website en een via het AZC Gilze. In hetzelfde jaar zijn de dossiers van acht Nieuwe Nederlanders gesloten en één gesloten dossier werd heropend. Met vijf actieve crisisbuddy's, waarvan drie hiv+, werden in totaal 21 cliënten actief begeleid.

Lotgenotencontact

Het aantal Nederlandse lotgenoten dat contact zocht is verder teruggelopen tot drie. De verminderde behoefte aan lotgenotencontacten is volgens de behandelcentra niet te wijten aan het teruglopen van nieuwe hiv-geïnfecteerden; dit aantal blijft ongeveer stabiel. Kennelijk was er in 2013 minder behoefte aan een een-op-een gesprek, of werden vragen direct door het Servicepunt opgelost. Voor twee van de lotgenoten die contact zochten was één gesprek voldoende en één lotgenote heeft na twee gesprekken nog enkele maanden telefonisch contact gehad. Het in 2012 gekozen beleid: òf doorverwijzing naar het Servicepunt òf via het mobiele nummer op de website lijkt adequaat te functioneren.

Behandelcentra

Met de behandelcentra wordt regelmatig contact onderhouden. Zij verwijzen regelmatig Nieuwe Nederlanders door voor zowel buddybegeleiding als Tam-Tam bezoek. Van tijd tot tijd wordt ook een lotgenoot doorverwezen, maar meestal loopt dit via het Servicepunt. Folders en periodieken en andere informatie verstrekt door HVN en de Tam-Tam Flyer zijn altijd in ruime mate aanwezig op de poli's (Tilburg en Eindhoven). Van tijd tot tijd bezoeken de hiv-verpleegkundigen onze Tam-Tam bijeenkomsten, wat door de Tam-Tammers erg op prijs gesteld wordt.

Wereld Aids Dag

Op uitnodiging van de Werkgroep WAD Brabant worden elk jaar twee Tanzaniaanse hulpverleners (een arts en een broeder uit het bisdom Same) uitgenodigd naar Nederland te komen voor het verzorgen van voorlichtingen voor middelbare scholieren, zowel in Tilburg als elders in Brabant. Ook in 2013 werden op 26 en 27 november weer uitgebreide voorlichtingsdagen georganiseerd voor de brugklassers van het ROC in Tilburg, waaraan naast de Afrikaanse gasten ook voorlichters van HVN en een hiv-verpleegkundige deelnamen en waarbij ook de regio Brabant werd vertegenwoordigd. Tijdens deze dagen werden circa 500 leerlingen bereikt. De gastsprekers verbleven daarna nog twee weken in Brabant (als gast van *Stedenband Tilburg Same Tanzania*) en gaven een aantal voorlichtingssessies op scholen in Brabant.

Werving

Er vertrokken drie actieve buddy's omdat hun respectievelijk nieuwe functies niet meer te combineren waren met hun buddy-werkzaamheden binnen HVN. Na de zomervakantie is begonnen met een zoektocht naar versterking van het vrijwilligersteam voor zowel de buddyzorg als Tam-Tam in Brabant. Hierbij werden de hiv-verpleegkundigen benaderd en er werd ook binnen eigen gelederen gezocht. Gedurende het jaar zijn twee Nieuwe Nederlanders intern als buddy opgeleid, welke inmiddels op beperkte schaal ingezet zijn. Er wordt verder nog gezocht naar versterking van het Tam-Tam vrijwilligersteam en minimaal nog een crisisbuddy.

Hulpinstanties

Gedurende 2013 werd de hulp ingeroepen van diverse hulpinstanties zoals: Buddyproject Noord-Oost Brabant ('s-Hertogenbosch), Stichting Zelfhulp Netwerk Zuidoost Brabant (Eindhoven), VHD (Vrijwillige HulpDienst Eindhoven), VLOT (Vluchtelingen Ondersteuning Tilburg), Stichting Nieuwkomers en Vluchtelingenwerk Brabant Centraal, Vincentshop (Vincentius Vereniging), MST en Generaal CMM (fraters van Tilburg), de gemeente Tilburg, en individuele hulpverleners, welke allen hun steentje bijdroegen om de Regio Brabant goed te laten functioneren.

REGIO GELDERLAND

Hiv-café

In oktober kwam er plotseling een einde aan de 22 jarige samenwerking tussen HVN en Hotel Blanc door het faillissement dat werd uitgesproken over Hotel Blanc. Erg jammer, want de jarenlange samenwerking is aan beide kanten goed bevallen. Ondanks deze tegenslag vond het hiv-café snel weer een nieuwe locatie: St. Catharinaplaats 10 in Arnhem. In december konden we daar alweer de eerste ontmoetingsavond houden. Het hiv-café in Arnhem is elke eerste woensdagavond van de maand geopend. Tijdens de café-avonden waren gemiddeld veertien bezoekers aanwezig. Vijf themabijeenkomsten waren gepland. De thema's waren: 'digitale privacy', 'hiv en werk', 'hiv en party drugs, de zorg voor jezelf'. Helaas zijn door omstandigheden de 'medische

update' en de 'buddy-avond' komen te vervallen. Bezoekers van het café komen naast Gelderland uit de provincies Overijssel, Utrecht, Noord-Brabant en Limburg. Dit jaar zijn elf nieuwe bezoekers ontvangen.

Communicatie

Iedere maand werd de nieuwsbrief per e-mail naar 165 adressen maand verstuurd, Daarnaast werd een herinnering verzonden voor bijzondere café-avonden. De café-avonden worden via de consultants van de Gelderse ziekenhuizen, Isala Zwolle en de agenda van HVN bekendgemaakt.

Voorlichting

Er zijn dit jaar elf voorlichtingen gegeven op scholen in het middelbaar onderwijs en beroepsopleidingen in de provincie Gelderland. Daarmee zijn 420 mensen bereikt. De voorlichtingen worden door het Servicepunt gecoördineerd en ingevuld met vrijwilligers die beschikbaar zijn. De opbrengsten voor de voorlichtingen komen voor rekening van de regio Gelderland. Tijdens Wereld Aidsdag was er een testlocatie vanuit ziekenhuis Rijnstate in het centrum van Arnhem georganiseerd. Daar was ook een vrijwilliger van HVN bij aanwezig.

Samenwerking

Een maal per jaar vindt overleg plaats met ziekenhuis Rijnstate in Arnhem en het UMC St. Radboud in Nijmegen. Het laatste ziekenhuis biedt ook de gelegenheid voor bijeenkomsten van de werkgroep die de thema-avonden voorbereidt met inbreng van een van de consultants. Met de buddyorganisaties is regelmatig e-mailcontact in verband met verzoeken om een buddy voor een cliënt of om de jaarlijkse buddy-avond in het hiv-café voor te bereiden. Op die avond bezoeken net opgeleide buddy's het café.

Organisatie

Regio Gelderland heeft twee coördinatoren voor informatievoorziening, voorlichtingen en het hiv-café. De coördinatoren komen geregeld bij elkaar om zaken met elkaar af te stemmen. Het hiv-café had vijf vrijwilligers regelmatig als gastheer, gastvrouw en als barman. Binnen de themawerkgroep voor de thema-avonden in het hiv-café zijn ook vrijwilligers actief, samen met een hiv-consulente uit het Radboud. Er is een overlapping met vrijwilligers in de diverse activiteiten. In totaal waren er acht vrijwilligers actief, van wie twee coördinatoren en één hiv-consulente.

Financiën

De regio ontving subsidies van de gemeenten Apeldoorn en Arnhem. Voor vrijwel elke voorlichting is € 75 in rekening gebracht. Het landelijk bureau onderhield de contacten met de subsidiegevers. De financiële administratie, het opstellen van de jaarrekening en de begroting zijn door een extern deskundige uitgevoerd.

REGIO HAAGLANDEN/LEIDEN E.O.

Activiteiten

Hiv-café

Het COC in Leiden organiseert in samenwerking met de regio Haaglanden maandelijks een hiv-café. Op deze avonden is altijd een coördinator van regio Haaglanden aanwezig met zo'n drie tot zeven bezoekers. Ook zijn de folders van HVN op deze avond beschikbaar. De café-avond is twaalf keer gehouden. In totaal zijn 60 bezoekers ontvangen, waarvan het voor zeven personen de eerste keer was dat ze een hiv-café bezochten.

Inlooplunch

Elke woensdag werd in samenwerking met Stichting Buddy Netwerk en in hun pand een inloop voor mensen met hiv georganiseerd, waar de lunch kon worden gebruikt. De lunches werden door tien tot vijftien mensen bezocht. Eén maal was er in plaats van de lunch een uitstapje naar de bioscoop en na afloop een gezamenlijk diner georganiseerd. Hieraan namen achttien bezoekers deel. Dit jaar hebben in totaal 612 personen de lunch bezocht.

Vrouwenpratenmetvrouwen

Eens per twee maanden kwamen gemiddeld tien vrouwen met hiv bij elkaar in het Vincentiushof te Den Haag. Na de zomer is besloten deze bijeenkomsten één maal per kwartaal te houden.

Op zaterdag 30 november is er in het Vincentius Hof een vrouwen-verwendag georganiseerd voor vrouwen met hiv. Aan deze dag namen zestien vrouwen deel. Er werden vrouwen van verschillende nationaliteiten bereikt, waaronder Afrikaanse.

Belangenbehartiging

Om knelpunten in de zorg voor homomannen te voorkomen, is in 2010 een werkgroep gestart samen met COC Haaglanden. Binnen deze werkgroep zijn er in 2013 geen activiteiten geweest.

Hiv-telefoon

Via het eigen telefoonnummer komen regelmatig vragen binnen die betrekking hebben op activiteiten in de regio. Twee keer kwam er een verzoek binnen van iemand met hiv om buiten de activiteiten om iemand met hiv te kunnen ontmoeten. Het ging daarbij om een man en een vrouw. Zij zijn in contact gebracht met de andere vrijwilligers van Haaglanden.

Communicatie

De afdeling gaf zes keer een nieuwsbrief uit, voornamelijk digitaal en alléén op verzoek nog op papier. Hier werden de activiteiten vermeld en werd relevante actuele informatie verstrekt. Maandelijks ontvingen de contactpersonen van alle poliklinieken en de SOA-poli per mail het actuele programma, dat uitgeprint in de eerder verstrekte programmaposter past. Er is een mailinglijst waar mensen zich kunnen aanmelden voor het ontvangen van de nieuwsbrief en het krijgen van een herinnering aan activiteiten. Op deze mailinglijst staan 55 personen.

Voorlichting

In 2013 is besloten dat de aanvragen voor een voorlichting in Haaglanden bij het landelijk Servicepunt van HVN worden ingediend. Door Haaglanden werd er via deze weg meegewerkt aan de volgende projecten:

Er werd op 28 februari een voorlichting gegeven in Zoetermeer aan apothekers op een door Alliance Health Care georganiseerde bijeenkomst. Aan deze bijeenkomst namen zo'n 14 apothekers deel.

Op 10 oktober is er meegewerkt aan het project Positief zorgt van de Universiteit Maastricht. Er is een aantal filmpjes opgenomen die nu worden vertoond op de website positiefzorgt.nl.

Een van de video's is vertoond op 30 november in Carré tijdens de landelijke patiëntendag van Volle Maan.

Samenwerking

In samenwerking met de stichting Mara in Den Haag is er op 21 september een Meet & Greet georganiseerd in de tuin van het Vincentius Hof. Er waren op deze dag zo'n 78 bezoekers. Het gaat daarbij om internisten, hiv-consulenten, apothekers en patiënten met familie en vrienden. Het was de eerste keer dat er in Nederland in deze vorm een bijeenkomst werd georganiseerd. De bijeenkomst was mede een groot succes omdat patiënten die niet naar andere bijeenkomsten kwamen, hier wel aan deelnamen.

Met de hiv-consulenten van de regio-ziekenhuizen is nauw samengewerkt voor de organisatie van een symposium met medische update, dat op 18 januari 2014 zal worden gehouden. Het thema is 'Psychische klachten: wat doen we ermee?'. Tevens zal er op deze dag een lifestyle-markt worden gehouden.

Stichting Buddy Netwerk organiseert samen met de regio Haaglanden de inlooplunches. Die samenwerking verloopt al jaren heel prettig. Voor andere incidentele vergaderingen en dergelijke kunnen kosteloos ruimtes in hun pand worden gebruikt.

Met de GGD Den Haag is meegewerkt aan een nieuw filmpje: het belang van testen in het kader van 'de Gratis hiv-test actie' in Den Haag. Dit filmpje is vertoond in week 48 tijdens de gratis hiv-test actie in die week. Het filmpje is nog steeds via YouTube te downloaden via de link <http://youtu.be/5MhFmDp9r2c>

Informatieverstrekking

Via het e-mailadres hvn-haaglanden@hivnet.org komen regelmatig verzoeken om informatie binnen. Hierbij gaat het om folders, informatie over hiv, voorlichting en over de activiteiten binnen Haaglanden.

Organisatie

In de regio Haaglanden zijn drie coördinatoren actief als regio-contactpersoon.

REGIO MIDDEN NEDERLAND

Op initiatief van Buddyzorg Midden Nederland en in samenwerking met het UMC Utrecht vinden de maandelijkse bijeenkomsten *Storm* voor mensen met hiv plaats. De bijeenkomst wordt gehouden op de derde woensdagavond van de maand in het pand van Buddyzorg te Utrecht. De gemiddelde opkomst is vijftien bezoekers.

REGIO LIMBURG

Activiteiten

In Maastricht zijn in dit jaar weer een aantal huiskamerbijeenkomsten georganiseerd, bij één van de langst actieve vrijwilligers van HVN. Deze middagbijeenkomsten, inclusief een warme maaltijd, worden gemiddeld door zes bezoekers bezocht waarvan een vaste groep en een enkele keer een nieuwe persoon.

Persoonlijke contact

Een contactpersoon wordt vanuit het ziekenhuis benaderd als er vanuit de patiënt behoefte is aan een een-op-een-gesprek.

Wereld Aids Dag

Op Wereld Aids Dag hield regio Limburg weer een stille tocht waar elk jaar zo'n 30 mensen aan deelnemen. De tocht eindigde in de kapel van de Onze Lieve Vrouwenbasiliek. In de kapel werd een minuut stilte gehouden en werden kaarsen aangestoken. De bijeenkomst werd afgesloten met het lied *The Rose* van Bette Midler.

REGIO NOORD-NEDERLAND

Activiteiten

Hiv-café

De activiteiten in Noord-Nederland worden gecoördineerd door een projectgroep, bestaande uit Humanitas, GGD, HVN, Noppal (Noordelijk platform van positieve allochtonen) en de ziekenhuizen UMCG en MCL. Deze structuur werkt goed.

De reguliere activiteiten als hiv-café en Noppal-café zijn doorggegaan, met een redelijk aantal bezoekers. Er werden geen themamiddagen georganiseerd, wel organiseerde Noppal weer haar jaarlijkse weekend, met circa 40 deelnemers. Het gezamenlijke voorjaarsdiner trok teleurstellend weinig deelnemers, namelijk 12, vergeleken met meer dan 40 in voorgaande jaren. Bezien wordt of het nog zinvol is deze activiteit te blijven aanbieden.

Consultatiegroepen

De consultatiegroep, de overleggroep van patiënten met het UMCG, voerde één maal overleg met de staf van het UMCG, hetgeen als zinvol werd ervaren. Wel was het jammer dat het UMCG er niet in slaagde het beloofde symposium te organiseren. Hopelijk gebeurt dat alsnog in 2014.

Overigens zal in 2014 bezien worden of het nog zinvol is om door te gaan met de consultatiegroep. Veel van de klachten, die zes jaar geleden aanleiding waren voor oprichting van de consultatiegroep, zijn aangepakt en er zijn weinig brandende thema's meer over. Belangrijker is, dat ook de betrokkenheid en input van de achterban uitermate teleurstellend is, eigenlijk zelfs nihil. Dit werkt erg demotiverend voor de groep. Misschien zijn er betere manieren te bedenken om patiënten te betrekken bij de inrichting van de zorg.

Workshopreeks Positief leven

Erg jammer was, dat het ook in 2013 niet gelukt is om een workshopreeks Positief leven te organiseren, ondanks twee gemotiveerde trainers. Er kwamen slechts vier aanmeldingen, hetgeen als onvoldoende werd beschouwd. Het is niet duidelijk waarom er zo weinig belangstelling was. De regiocoördinator krijgt wel regelmatig telefoontjes van net gediagnosticeerde hiv-positieven, waaruit juist blijkt dat er wél behoefte zou kunnen zijn aan een dergelijke workshopreeks. Overwogen wordt nu om in 2014 een gewone gespreksgroep aan te bieden, zonder het vastliggende format van de workshopreeks.

Sneltesten rondom Wereld Aids Dag

Op Wereld Aids Dag is door de GGD op meerdere plekken in het noorden de sneltest aangeboden. Hiervoor was een redelijke belangstelling.

Vrouwendag

Door langdurige ziekte van de coördinerende medewerkster van het UMCG is het in 2013 niet gelukt om weer een vrouwendag te organiseren.

REGIO RIJNSMOND

Inleiding

Door het structurele tekort aan vrijwilligers die bereid zijn activiteiten te organiseren, is het aanbod aan activiteiten beperkt gebleven. Toch is een nieuw en succesvol initiatief ontstaan.

Activiteiten

Kookclub Lekker Positief

Bij de kookclub Lekker Positief koken maandelijks gemiddeld acht mannen en vrouwen op de 2^e zaterdag van de maand bij een zorglocatie van Humanitas.

Kookclub Viva

Kookclub Viva (voor mensen met kinderen) heeft drie bijeenkomsten gehad op een zorglocatie van Humanitas; er waren gemiddeld drie vrouwen en twee kinderen aanwezig.

Het project werd voor de aanwezige kinderen ondersteund door maatjes van het Maatjesproject van Humanitas. Vanwege de geringe opkomst is besloten geen activiteit meer in te plannen.

Vrouwen

Op 7 september hebben vier vrouwen deelgenomen aan de workshop voor het maken van een lamp van blikplaatjes.

Op 30 november hebben vijf vrouwen deelgenomen aan de Vrouwen-verwendag in Den Haag.

Hiv Borrel

Op 29 november is de tweemaandelijks Hiv Borrel gestart in Café Praag (gevestigd in het pand van COC Rotterdam). De avonden staan in het teken van ontmoeting. Een aantal hiv-positieven wilde graag een plek bieden waar mensen elkaar kunnen ontmoeten om in een ontspannen sfeer nieuwe vrienden te maken, ervaringen uit te wisselen en te netwerken. Tijdens deze eerste avond waren er zo'n 50 bezoekers.

De regio Rotterdam heeft dit initiatief ondersteund en een financiële bijdrage geleverd aan de drukkosten voor flyers en posters.

Erasmusspeld gemeente Rotterdam

Op 2 december heeft de uitreiking van de Erasmusspeld aan mevrouw John Schram (voormalig secretaresse) plaatsgevonden. Zij heeft de Erasmusspeld ontvangen als dank voor haar bijna 15 jaar inzet als vrijwilliger bij de Hiv-vereniging Rotterdam.

Samenwerking

Met de volgende organisaties werd op reguliere basis samengewerkt: Bureau Hiv Hulpverlening, Buddyzorg en Maatjesproject van Humanitas en COC Rotterdam.

REGIO/SECTIE-OVERLEG

Het regio/sectie-overleg, waarin gemiddeld zeven afgevaardigden van alle secties, afdelingen en regio's samenkwamen, vond een keer in Amsterdam en een keer in Den Haag plaats. Behalve voor uitwisseling van informatie tussen afdelingen, regio's, secties en de landelijke organisatie dient het regio/sectie-overleg voor het informeren bij actualiteiten en voor inventarisatie.

5. Servicepunt

HIGHLIGHTS - Het Servicepunt is mensen met hiv en betrokkenen van dienst met informatie, ondersteuning en OCO-gesprekken. De telefonische en digitale bereikbaarheid wordt gerealiseerd door gemotiveerde en specifiek getrainde vrijwilligers, ondersteund door de manager Servicepunt. Het Servicepunt verwerkt aanmeldingen voor allerlei activiteiten van secties en nieuwe initiatieven. Dit heeft tevens een informatief karakter in zich, wat bijdraagt aan een bindende factor binnen de vereniging. In 2013 bleef het aantal contacten vrijwel gelijk. De methode training en deskundigheidsbevordering voor vrijwilligers 'verenigingsbreed' aan te bieden wordt voortgezet en gewaardeerd. Een informatiemiddag met het OLVG en Roche over o.a. viral load bepaling behoorde tot de hoogtepunten.

Vijftien specifiek getrainde vrijwillige Servicepuntmedewerkers telde het team in 2013. De kracht van het Servicepuntteam schuilt in het feit dat de vrijwilligers ervaringsdeskundigen zijn of zeer betrokken bij hiv en aids, maar ook zeker in de stabiliteit van de dienstverlening. De uiteenlopende leeftijd, sekse en persoonlijke levenservaring van de teamleden blijken in praktijk een meerwaarde te bieden. Vooral als het gaat om specifieke behoeften van bellers of mailers met hiv. Concrete voorbeelden hiervan zijn vragen met betrekking tot zwangerschap, kinderen, sollicitatie, keuring en re-integratie, lipodystrofie, stigmatisering, seksualiteit (waaronder viral load en seks), ervaringen met het gebruik en/of switchen van bepaalde combinatietherapieën.

JAAROVERZICHT 2013

Alle contacten met het Servicepunt worden geregistreerd in een op maat ontwikkeld registratiesysteem in Access.

Totaal aantal contacten (1136 + 1204 + 18 + 19 + 250 = 2644)	2627
Telefoon Front Office	1136
E-mail Front Office	1204
Schriftelijk Front Office	18
Face to face	19
Actieve telefooncontacten vanuit Front Office*	250
Contacten overgedragen aan/afgehandeld door Back Office	171
Aantal openingsdagedagen	168
Gemiddeld aantal contacten per dag	16

*Actieve gesprekken vanuit de Front Office (FO) bestaan uit ingesproken voicemailberichten die zijn teruggebeld. Gemiddeld vijf berichten per week, waarmee het totaal aantal contacten afgehandeld door de FO wordt verhoogd met 250. Welkomstgesprekken voor nieuwe leden, na aanmelding lidmaatschap HVN en verzoeken om gebeld te worden, zijn tevens actieve contacten vanuit het Servicepunt. Deze worden geregistreerd onder respectievelijk categorie OCO of gerelateerde categorieën, en zijn opgenomen in het totaal.

FRONT OFFICE

Het totaal aantal binnengekomen contacten bij het Servicepunt is 2627. In vergelijking met 2012 is dit vrijwel gelijk, toen waren er 2644 contacten.

1386 (1136 + 250) contacten bestonden uit telefoongesprekken. In vergelijking met 2012 iets afgenomen: toen waren dit 1524 telefoongesprekken.

1132 Contacten bestonden uit vragen per e-mail. In vergelijking met 2012 iets toegenomen: toen waren dit 1101 e-mails.

Schriftelijke vragen (brieven) werden 18 maal geregistreerd, face to face gesprekken ('binnenlopers' die te woord zijn gestaan) 19. Het gemiddeld aantal contacten per dag komt afgerond uit op 16. In 2012 was dit 14.

Per augustus zijn de openingstijden aangepast. Het Servicepunt is vanaf die datum op vrijdag gesloten (er werd relatief zeer weinig gebeld op vrijdag) en voortaan 3 dagen (ma-di-do) geopend van 14.00 tot 22.00 uur. Dit verklaart dat een deel van het gemiddeld aantal contacten iets hoger uitvalt.

Van het aantal contacten is 93,5 % zelfstandig door de Front Office afgehandeld. Dit is voor het eerst een kleine daling in vergelijking met voorgaande jaren 2012: 95,6 % / 2011: 94,4 %. Ondanks deze kleine daling, blijft de Front Office voor een zeer groot deel zelfstandig functioneren.

Bij ziekte of uitval van Front Office medewerkers zijn, voor zover mogelijk, deze diensten overgenomen door de manager Servicepunt (Back Office). Hierbij zijn de registraties van deze gesprekken als Back Office ingevoerd. De zelfstandigheid van de Front Office is hierdoor een fractie hoger dan het percentage dat wordt weergegeven. Zoals ook in voorgaande jaren, kan een contact uit meerdere categorieën (onderwerpen) bestaan en als zodanig geregistreerd worden. Daardoor heeft het totaal aantal contacten een andere uitkomst dan de som van de categorieën.

De contacten worden geregistreerd in de categorieën Medisch, Risico/Testen, Maatschappelijk Juridisch, OCO, Media/Voorlichting/Interview, Brochures/Lidmaatschap, Activiteiten en Overig; zie overzicht categorieën.

Categorieën contacten Front Office	
Medisch¹	229
Risico/Testen²	172
Maatschappelijk Juridisch³	204
OCO⁴	173
Media/Voorlichting/Interview⁵	96
Brochures/Lidmaatschap⁶	159
Activiteiten⁷	1095
Overig⁸	304

Hoogste score: categorie Activiteiten (1095). Een groot deel van deze contacten meldt zich voor het eerst aan voor een activiteit en heeft daarmee via het Servicepunt voor het eerst contact met HVN. Dit leidt vaak tot uitgebreide informatieve gesprekken waarin meerdere onderwerpen aan bod komen. Toename in deze categorie is tevens te danken aan de workshopreeks, trainingen en deskundigheidsbevorderingen.

In de categorie Medisch (229) scoorde het hoogst: medicijnen (78, = exclusief PEP), overig (50), reisbeperkingen (15). Vragen met betrekking tot medicatie is in het registratiesysteem opgesplitst in start, switch, bijwerkingen, interactie en overig.

In de categorie Risico/Testen scoorde risicovragen van hiv- (78) het hoogst.

In de categorie Maatschappelijk Juridisch scoorde het hoogst: verzekeringen (43), patiëntenrecht (28), zorgverzekering (24), rechtsbijstand (16), adoptie (12). T.o.v. 2012 is meer contact geweest over adoptie, minder over hypotheek.

In de categorie OCO scoorde het hoogst: bekend met status+, OCO gesprek (96), vragen i.v.m. familie/partner (31), recent hiv+ testuitslagen (18).

Categorie Voorlichting (39)/Interview (24)/Media (20). Bij zowel Media als Voorlichting komt het geheel niet overeen met de daadwerkelijke gehonoreerde aanvragen. Dit komt o.a. door media-aanvragen die worden afgewezen en door voorlichting door 'reeksen' van meerdere voorlichtingen die tegelijk worden aangevraagd. Gedetailleerd overzicht Media en Voorlichting zie bijlage 1 & 3.

Categorie Overig: Vrijwilligerswerk (37), verder geen opvallende uitschieters.

¹ Medisch: o.a. medicatie (start, switch, bijwerkingen etc.), reisbeperkingen, zwangerschap, alternatieve middelen, verwijzingen naar huis-en tandartsen, viral load en seks/Zwitsers standpunt, stigma.

² Risico & Testen: o.a. risico, informatie hiv-sneltest & locaties, PEP.

³ Maatschappelijk Juridisch: o.a. financiën, hypotheek, verzekering, werk & keuring, ongedocumenteerden, adoptie & voogdijschap, stigma.

⁴ OCO: o.a. gesprekken met ervaringsdeskundigen waaronder recent positieve uitslagen, welkomstgesprekken nieuwe leden, vragen i.v.m. familie/partner, verwijzingen naar therapeuten/maatschappelijk werk.

⁵ Media/Voorlichting/Interview: media- en voorlichtingsaanvragen, interviews scholieren/studenten met ervaringsdeskundigen.

⁶ Brochures/Lidmaatschap: aanvragen brochure-en folder materiaal, aanmeldingen/mutaties nieuwe leden.

⁷ Activiteiten: aanmeldingen/vragen met betrekking tot activiteiten, training en deskundigheidsbevordering.

⁸ Overig: klachten/meldingen/signalen, aanmelding vrijwilligerswerk, website en forum en alle overige vragen.

BACK OFFICE

De Back Office heeft ook haar contacten ingevoerd in het registratiesysteem van Access. De Back Office heeft 171 contacten voor haar rekening genomen, een percentage van 6,5 %. In 2012 was dit 4,4 %.

De Back Office-contacten zijn in onderstaande tabel in kaart gebracht, in dezelfde categorieën. Het zijn de contacten overgedragen vanuit de Front Office, maar ook contacten die direct bij de Back Office zijn binnengekomen. Bijvoorbeeld via de receptie of buiten openingstijden van het Servicepunt. Hieronder vallen ook personen die erop staan met een stafmedewerker in contact te komen, maar die uiteindelijk inhoudelijk door de Front Office afgehandeld hadden kunnen worden.

Nieuw en van invloed op het totaal en de percentages was de start van het training- en deskundigheidsbevordering traject (categorie Activiteiten). Dit heeft geleid tot een aanzienlijk aantal contacten (58) direct afgehandeld/overgedragen door de manager Servicepunt.

Op het gebied van Media en Voorlichting zijn de vragen volgens procedure doorverwezen naar de Back Office in verband met de match en afhandeling (overzicht Media en Voorlichting aanvragen zie bijlage 1 & 2). Het percentage van niet-afgehandelde contacten door de Front Office geeft in die zin dus geen volledig beeld van de zelfstandigheid van de Front Office.

Totaal aantal contacten Back Office	171
Categorieën	
Medisch	28
Risico/Testen	0
Maatschappelijk Juridisch	32
Media/Voorlichting/Interview	14
OCO	0
Brochures/Lidmaatschap	0
Activiteiten	58
Overig	39

Regelmatig was er sprake van complexe vragen bij een contact. Het betrof dan ook verschillende categorieën binnen een vraag, zodat een groot beroep op de telefoonmedewerker werd gedaan. In de meest complexe of specifieke situaties is de Back Office geconsulteerd. De meeste doorverwijzingen naar de Back Office vonden plaats op het Maatschappelijk Juridisch en Medisch gebied en op dat van Media & Voorlichting. Voor de Maatschappelijk Juridische vragen heeft dat in vrijwel alle gevallen te maken met de complexiteit van de problematiek, met name hiv in combinatie met patiëntenrecht, werk en keuring, adoptie en vragen over ongedocumenteerden.

DIGITALE SOCIALE KAART

De digitale sociale kaart is een bron van verwijzadressen naar hiv-gerelateerde en gespecialiseerde instanties en professionals/personen en is dit jaar verder uitgewerkt en geactualiseerd. Ook gegevens van regio's zijn toegevoegd.

KLACHTEN/MELDINGEN/SIGNALLEN

Binnenkomende klachten, meldingen en signalen zijn in kaart gebracht. Dit zijn belangrijke signalen voor HVN die via de Front Office binnenkomen. Er zijn in totaal veertien van deze contacten binnengekomen (bijlage 3). Cliënten willen vaak een signaal afgeven van een situatie waar zij het mee oneens zijn of tegenaan lopen. Daarbij wil men soms anoniem blijven en/of niet altijd dat de HVN actie onderneemt. Vijf klachten gingen over levering medicatie bij een apotheek; twee klachten over weigering adoptie-ouder/pleegouder vanwege hiv-status.

VOORLICHTING

Via Servicepunt zijn in totaal 53 voorlichtingen gegeven in heel Nederland. Regio Brabant, Gelderland en Amsterdam namen de meeste voorlichtingen voor hun rekening. De verspreiding is echter ruimer dan in 2012: in 2013 waren er ook aanvragen vanuit o.a. Limburg en Zeeland en twee vlak over de grens met België en Duitsland.

In diverse regio's hebben nieuwe vrijwilligers zich gemeld om voorlichting te geven. De meesten daarvan hebben na een intakegesprek (met manager Servicepunt en medewerker Servicepunt) meegelopen met ervaren voorlichters en de training Voorlichting in maart gevolgd.

De poule bestaat uit circa 35 actieve voorlichters, verspreid over het hele land. De manager Servicepunt onderhoudt contact in de vorm van het tot stand krijgen van een match bij een aanvraag en de voorbereiding daarvan, alsook de evaluatie na afloop van een voorlichting. Het Servicepunt heeft hierin een coachende rol. Ervaringsdeskundige medewerkers die naast vrijwilligerswerk bij het Servicepunt ook voorlichting geven, kunnen ondersteunen, coachen en advies geven bij voorbereiding en evaluatie. Servicepuntmedewerkers zijn hier specifiek op getraind. Details en overzicht Voorlichting: zie bijlage 3.

Vanuit de poule voorlichters is de behoefte geuit voor een ontmoetingsdag, een voorlichtingsbijeenkomst, om kennis te maken, expertise uit te wisselen en nieuwe ideeën te lanceren. Deze is uiteindelijk afgelast vanwege een te groot aantal afmeldingen. Een nieuwe poging voor een voorlichtingsbijeenkomst wordt gedaan in 2014.

MEDIA HUMAN INTEREST

Media Human Interest (HI) aanvragen lopen via het Servicepunt. Er kwamen in totaal veertien HI aanvragen binnen; tien daarvan zijn gehonoreerd. Anderen werden om verschillende redenen afgewezen of ingetrokken. De poule van getrainde vrijwilligers die benaderd kunnen worden voor media-aanvragen bestaat uit circa 30 personen. Al deze vrijwilligers hebben eerder een mediatraining gevolgd, of hebben ruime ervaring vanuit eigen persoonlijke achtergrond en/of werk met media.

De manager Servicepunt onderhoudt contact in de vorm van het tot stand krijgen van een match bij een aanvraag, voorbereiding van een interview en tijdens evaluatie na afloop. Het Servicepunt heeft een ondersteunende en coachende rol. Ervaringsdeskundige medewerkers die naast vrijwilligerswerk bij het Servicepunt ook voor media-aanvragen te benaderen zijn, kunnen hulp en ondersteuning bieden bij voorbereiding, advies en evaluatie. Servicepuntmedewerkers zijn hier specifiek op getraind. Details en overzicht: zie bijlage 2.

FORUM

Het Servicepunt is actief en frequent op het forum aanwezig. Dit heeft zich dit jaar in stijgende lijn voortgezet. Tijdens de openingstijden van het Servicepunt volgt men discussies en beantwoordt men informatieve vragen via een eigen account. Dit is echter alleen mogelijk wanneer medewerkers dienst hebben binnen de openingstijden van het Servicepunt en niet door telefoon of e-mail bezet zijn. Achter de schermen hebben de Servicepuntmedewerkers contact en/of ruggespraak met de moderatoren, stafmedewerker Digitale producten en manager Servicepunt, die fungeren als back-up.

De voortgang wordt meegenomen in bijeenkomsten met de werkgroep Centrale redactie, waar de manager Servicepunt deel van uitmaakt.

TRAINING, 'BUILDING' & EXPERTISE SERVICEPUNT TEAM

Er werd een intervisiebijeenkomst en een trainingsweekend specifiek voor het Servicepunt team georganiseerd. Daarvan werden zowel de inhoud als de frequentie aan de hand van de behoefte van het team bepaald. Vooraf werd een inventarisatie en selectie gemaakt van de thema's en casuïstiek. Tijdens de intervisie is specifieke casuïstiek besproken uit de praktijk.

Tijdens het trainingsweekend is een dagdeel gewerkt aan behandeling van maatschappelijk-juridische hiv-gerelateerde onderwerpen en casuïstiek. Deze werd verzorgd door de stafmedewerker Maatschappelijke en juridische belangenbehartiging. Het andere dagdeel is een brainstormsessie gepland. Hierin werden de speerpunten uit het Meerjarenplan op het Servicepunt gelegd in relatie tot de toekomst. De sessie werd geleid door het bestuurslid Informatievoorziening en manager Servicepunt en diende deels ter input voor het nieuwe Meerjarenplan 2015-2020.

De tweede dag van deze training is volledig besteed aan gespreksvaardigheden. In de vorm van rollenspelen werd getraind in het voeren van intake gesprekken met nieuwe vrijwilligers en hiv-gerelateerde casuïstiek uit de praktijk. Er werd gewerkt met een externe trainer. Een deel van de training werd gewijd aan theorie. Binnen het trainingsweekend was ook aandacht voor teambuilding.

Deskundigheidsbevordering waarin inhoudelijke casuïstiek op maat wordt uitgediept, training in coachen en gespreksvaardigheden voor intakegesprekken en teambuilding worden in het jaarlijks terugkerende trainingsweekend Servicepunt met het team behandeld.

Naast dit trainingsweekend nemen medewerkers Servicepunt ook deel aan training- en informatiemiddagen.

Doorlopend is er sprake van voortgangsgesprekken/evaluatie van functioneren van alle Servicepuntmedewerkers met de manager Servicepunt. Onderling vindt intervisie plaats. Voor een groot deel tijdens de middagdiensten die men in tweetallen draait of tijdens teambijeenkomsten.

De ondersteunende en coachende rol van Servicepunt medewerkers m.b.t. vrijwilligerswerk, trainingen en informatiemiddagen binnen HVN vormt een stap in de verdere ontwikkeling van Servicepunt als kenniscentrum.

SAMENWERKING

Centrale Redactieraad, waar de manager Servicepunt zitting in heeft, is ieder kwartaal bijeengekomen (zie verder hoofdstuk 3).

Met persvoorlichters van het Aidsfonds is contact gelegd en heeft overleg plaatsgevonden met betrekking tot lopende (stigma)campagnes en media-aanvragen, met name rondom Candlelight Memorial Concert en Wereld Aids Dag.

Samenwerking OLVG & Roche zie onder 'Training en Informatiemiddagen vrijwilligers HVN' (hoofdstuk 6).

Nurse Experience: de manager Servicepunt is samen met de stafmedewerker Digitale producten een dag aanwezig geweest op Nurse Experience. Het op één na grootste jaarlijkse congres voor verpleegkundigen in Nederland met ruim 2000 deelnemers. Het congres was een week na de lancering van de brochure en website Positief zorgt. Hierdoor bood het de unieke mogelijkheid deze nieuwe producten en het onderwerp stigma rondom hiv in de zorg actief onder de aandacht te brengen bij dé doelgroep: zorgprofessionals.

Ruim 300 brochures zijn uitgereikt aan deelnemers van het congres. Met het merendeel van hen is actief het gesprek aangegaan over hiv, zorg en stigma. Er was grote waardering over de aanwezigheid van HVN op dit congres. De brochure Positief zorgt werd enthousiast onthaald en op hiv als onderwerp werd positief en constructief gereageerd.

Onder de professionals waren: verpleegkundigen algemeen ziekenhuis, wijkverpleging, psychiatrie, verpleeghuizen, GGZ, jeugdzorg, studenten/leerlingen verpleegkundige opleidingen en docenten verpleegkunde.

6. Verenigingszaken

HIGHLIGHTS – Door de veranderende organisatie wordt er steeds meer verlangd van onze vrijwilligers. Daarom in dit hoofdstuk veel aandacht voor het nieuwe vrijwilligersbeleid waaronder trainingen en bijeenkomsten. De organisatie van de vereniging staat onder druk waardoor keuzes gemaakt moeten worden. Dit is onder andere merkbaar in de uitgevoerde projecten. Sinds de reorganisatie in 2012 wordt gebouwd aan een vernieuwde verenigings- en ondersteuningsstructuur om de verenigingsactiviteiten efficiënter en effectiever te ondersteunen. Dit zal ook de komende jaren verder ontwikkeld worden.

6.1 Vrijwilligers

In 2013 waren circa 200 vrijwilligers actief voor HVN. Zij vertegenwoordigen 25 fte aan werkkracht.

Vrijwilligersbeleid

Met ondersteuning van PGO Support is een onderzoek ingesteld naar de stand van zaken van het vrijwilligersbeleid en is een advies uitgebracht over de te nemen stappen. Dit heeft geresulteerd in een beleidsnotitie die in mei door de ALV is aangenomen. De uitwerking van deze notitie heeft wat op zich laten wachten waarna in de ALV van november aan de leden uiteen is gezet hoe de vereniging de vrijwilligers beter gaat ondersteunen.

Gebleken is dat er behoefte is aan begeleiding op het gebied van persoonlijke ontwikkeling. Hiervoor zullen coaches worden opgeleid die de individuele vrijwilligers zullen helpen bij die ontwikkeling. Ook zullen deze coaches in kaart gaan brengen welke competenties we binnen het vrijwilligersgilde hebben en hoe we dat beter kunnen inzetten. Voor 2014 zijn extra middelen vrijgemaakt om dit door een betaalde kracht te laten ondersteunen gedurende enkele uren per week.

De manager Servicepunt heeft in samenwerking met stafmedewerker Digitale producten, officemanager en medewerker secretariaat een eerste stap gezet m.b.t. een aantal vrijwilligerszaken, om zo een praktische inhaalslag te maken die noodzakelijk was. Alle vrijwilligers zijn in kaart gebracht in één lijst. Hieruit kan tevens worden opgemaakt wie b.v. een vrijwilligersovereenkomst heeft of lid is van de vereniging. Zo zijn vervolgens alle vrijwilligers die nog geen overeenkomst hebben getekend, aangeschreven. Met het merendeel is dit inmiddels geregeld.

Daarnaast zijn alle vrijwilligers aangemeld voor een digitale vrijwilligersnieuwsbrief en een afgeschermd deel op de website voor vrijwilligers (zie hoofdstuk 3) waarop in 2014 zoveel mogelijk informatie over vrijwilligerszaken zal worden verstrekt.

Vacatures voor vrijwilligers

Middels bijsluiters bij Hivnieuws, op de website en via de Vrijwilligerscentrale Amsterdam werd geworven voor diverse vrijwilligersvacatures, waaronder bestuursleden, buddy's en voorlichters. Daar zijn reacties op gekomen. Na getoonde belangstelling hebben medewerkers van de staf (veelal de manager Servicepunt en incidenteel de voorzitter) een eerste gesprek gevoerd.

Intakegesprekken Vrijwilligerswerk

Met zeventien personen is een intakegesprek voor vrijwilligerswerk gevoerd door de manager Servicepunt en een van de Servicepuntmedewerkers. In het gesprek wordt gevraagd naar motivatie, ambitie, competenties, affiniteit en kennis m.b.t. hiv en beschikbaarheid. Er wordt informatie verstrekt over de vereniging en vrijwilligerszaken (zoals vrijwilligersovereenkomst), bespreekbaarheid van hiv op de werkvloer, lidmaatschap HVN, actuele vacatures. Doel is een voor beiden partijen zo wenselijk mogelijke match tot stand te krijgen.

Tien personen hebben een plek gevonden binnen de vereniging, vier personen zijn afgewezen, drie personen hebben zich na het gesprek teruggetrokken.

Trainingen en informatiemiddagen (Deskundigheidsbevordering) vrijwilligers HVN

In 2013 is vanuit het Servicepunt de programmering voor training en informatiemiddagen verder voortgezet. Het aanbod is 'verenigingsbreed' en daarmee toegankelijk voor alle vrijwilligers binnen HVN.

Doel van de training is bevorderen van kennis, deskundigheid en vaardigheden voor specifieke vrijwilligerswerkzaamheden binnen HVN. Stimuleren en verbeteren van kwaliteit, o.a. door uitwisselen en leren van elkaars expertise. Van de vrijwilliger wordt een actieve houding en inbreng verwacht tijdens de training, die zich

voorafgaand voorbereidt. De trainingen worden gegeven door professionele externe trainers, deels in aanwezigheid van de manager Servicepunt.

De informatiemiddag is puur informatief. Uiteraard is er de mogelijkheid tot stellen van vragen en gelegenheid voor discussie. De informatiemiddagen worden verzorgd door inhoudelijke staf- en/of bestuursleden HVN, soms ook externe gastsprekers/organisaties.

Binnen deze beide vormen ontstaat een soort van onderlinge 'kruisbestuiving' tussen vrijwilligers, die effectief blijkt te werken. Het biedt vrijwilligers de gelegenheid kennis te maken met elkaar. En vormt tevens een prikkel die niet alleen zorgt voor onderlinge uitwisseling van inhoudelijke kennis en ervaring, maar ook een bijdrage levert aan binding en motivatie.

Aanmeldingen voor trainingen en informatiemiddagen, en verstrekken van informatie hierover, lopen via het Servicepunt. Het Servicepuntteam is hierin specifiek getraind.

In totaal zijn vier trainingen gerealiseerd:

- Training Media Human Interest in januari. Trainen interviews diverse media. (Her)kennen van eigen grenzen en leren omgaan met media. Uitwisselen elkaars ideeën en expertise. Acht vrijwilligers namen deel.
- Training Voorlichting in maart. Leren voorbereiden en presenteren van je persoonlijk verhaal over leven met hiv voor een grote groep binnen b.v. een scholengemeenschap of beroepsopleiding. Zes vrijwilligers namen deel.
- Trainingen Gespreksvaardigheden, in april en november. Trainen van individuele gesprekken (zowel telefonisch als face tot face) binnen een theoretisch kader. Vijftien vrijwilligers namen deel.

Voor alle trainingen werd een externe trainer ingehuurd. Vrijwilligers gaven tijdens de evaluatie met manager Servicepunt aan enthousiast te zijn over de trainingen. Zowel over de werkwijze, onderlinge interactie en de toegevoegde waarde aan kennis die men op heeft gedaan.

Er werden 2 informatiemiddagen georganiseerd:

- Een medische update vond plaats in februari. Een stafmedewerker en bestuurslid hebben deze informatiemiddag verzorgd over o.a. medicatie, viral load en seks/Zwitsers standpunt en stigma. Vijftien vrijwilligers uit diverse secties en regio's namen hieraan deel. Ook hier waren vrijwilligers enthousiast over na afloop.

In samenwerking met OLVG & Roche is wederom een informatiemiddag georganiseerd (zelfde concept als 2012) voor circa 30 vrijwilligers en staf/bestuur HVN. Het doel was informatievoorziening over hiv en viral load en de relatie van hiv-behandelcentra en farmaceut met de belangen-/patiëntenvereniging centraler te stellen. Tot het programma behoorden presentaties van internist, arts Microbiologie en een rondleiding op de afdelingen microbiologie en klinische chemie. Gezien het enthousiasme vanuit de deelnemers van deze informatiemiddag, en de positieve evaluatie namens alle drie de partijen, is de intentie uitgesproken dit concept voor te zetten en vanaf 2014 aan te bieden aan leden van HVN. Een informatiemiddag Digitale producten is twee keer voorbereid en heeft een keer doorgang gevonden.

De dag van de vrijwilliger

Als blijk van dank heeft het landelijk bureau op 7 december, de dag van de vrijwilliger, een cadeaubon gestuurd aan alle vrijwilligers van de vereniging.

Vrijwilligers Kerstborrel

Onder grote belangstelling is op 17 december door de staf een borrel met een buffet georganiseerd voor alle vrijwilligers. Er waren zo'n 100 bezoekers. Deze avond werd zeer gewaardeerd en was een goede manier om kennis te maken met collega's die men anders niet zo snel zou spreken.

6.2 Vereniging

BESTUUR EN PERSONELE ZAKEN

In 2013 zijn twee nieuwe bestuursleden gekozen: Adolfo Lopez Mejia (Migrantenbelangen) en Peter Smit (Seksuele gezondheid en testen). Thera Rasing (Vrouwen en gezinnen met hiv) is in mei gestopt en is voor werk naar Afrika gegaan. Voorzitter Hans Polee heeft zijn tweede termijn volgemaakt en moest daarmee aftreden als voorzitter. In november is Alexander Pastoors gekozen tot voorzitter. Zijn portefeuille (secretaris) kwam daarmee vacant.

De professionele fte bij HVN is in de afgelopen jaren sterk verminderd. Had HVN in 2011 nog bijna 7,0 fte personeel in dienst, begin 2012 was dat 6,2 fte en gedurende 2013 nog 5,5 fte. Eind 2013 was het 5,1 fte.

De sollicitatiecommissie heeft Pieter Brox gekozen als nieuwe directeur en deze is per 1 april door het bestuur als zodanig benoemd. Zijn voorganger Robert Witlox heeft hem gedurende twee weken ingewerkt en is gedurende het gehele jaar (op afstand) beschikbaar gebleven voor ondersteuning. In september heeft Robert nog ondersteund bij het opstellen van de begroting voor 2014. Per 31 december 2013 is Robert volledig uit dienst gegaan.

De huidige bestuursleden en stafleden (en hun beleidsterreinen en functie) staan beschreven in bijlage 5.

STRATEGISCH MEERJARENPLAN 2011-2014 EXPERTS IN LEVEN MET HIV

In het voorjaar heeft een tussenevaluatie plaatsgevonden op het Meerjarenplan. Meer dan 80% van de plannen zijn gerealiseerd, het resterende deel wordt gedurende 2014 uitgevoerd.

MINDER SUBSIDIE EN REORGANISATIE

De subsidie van de Gemeente Amsterdam is geheel afgebouwd en 2013 is er geen subsidie meer van de gemeente ontvangen.

Door het wegvallen van de manager Verenigingszaken is het takenpakket van de overige stafleden verzaamd. Dit levert een soms te hoge werkdruk op wat ervoor zorgt dat ieders takenpakket herzien moet worden. Wel is in 2013 een extra subsidie ontvangen van het RIVM, dit waren gelden die voorheen naar Schorer gingen.

HUISVESTING EN FACILITAIRE ZAKEN

Na de verhuizing van de eerste etage naar de begane grond blijkt dat er zeer efficiënt met de kantoren moet worden omgegaan. Met name op de woensdag kan het vaak een hectische zaak zijn als er veel vrijwilligers aan het werk zijn. Dit heeft ook als gevolg dat de vergaderzaal en de sociale ruimte niet meer aan externe organisaties ter beschikking wordt gesteld. Door het gebruik van de eigen secties en vergaderingen is het geheel behoorlijk bezet. Verhuur van de ruimte leverde over het algemeen erg veel werk op voor het secretariaat zonder dat er echte opbrengsten tegenover stonden.

De reorganisatie is afgerond waarbij in het geheel is verhuisd naar de benedenetage. In de zomer zijn de servers, die bij HVN in het eigen pand zijn ondergebracht, geheel vernieuwd. Tevens is de sociale ruimte gedurende de zomer opgeknapt.

PROJECTEN EN FONDSWerving

Meerdere stafmedewerkers hebben zich ingespannen om nieuwe bronnen van gelden (en projecten) aan te boren.

Feedbackgroepen

Ondanks de grote tijdsinvesteringen en inspanning hebben de feedbackgroepen zich niet zo ontwikkeld zoals dat gewenst was. Daarom is besloten hier in 2013 niet mee verder te gaan, maar om samen met de sponsor te kijken naar een andere oplossing.

In 2014 zal onderzocht worden of de workshopreeks Positief leven gebruikt kan worden om een deel van de feedback-informatie te verzamelen en om de rest via het digitaal panel te laten verlopen.

Workshopreeks Positief leven (subsidienaam: Positief weerbaar)

In het voorjaar zijn er reeksen geweest in Amsterdam, Rotterdam, Tilburg en Leiden. In het najaar zijn de reeksen in Amsterdam en Rotterdam doorgegaan. Inmiddels heeft de Universiteit Leiden de eerste resultaten beschikbaar van het onderzoek en daaruit blijkt dat de deelnemers zeer positief oordelen over de workshops.

Voor 2014 staat een uitgebreide evaluatie gepland waarbij ook gekeken zal worden of de reeks duurzaam kan worden aangeboden waarbij de kosten door zorgverzekeraars gedragen zullen worden.

Nieuwe Nederlanders

Dit project is eind 2012 gestaakt en in 2013 met de subsidieverstrekker afgerekend. Door de beëindiging van de financiering en de inkrimping van de staf is hier geen vervolg meer aan gegeven.

Op eigen kracht

Dit jaar zijn grote stappen gemaakt in het project. HVN heeft meegewerkt aan een onderzoek en een projectgroep opgezet die zich heeft beziggehouden met het interviewen van werkgevers over de mogelijkheden van chronisch zieken op de arbeidsmarkt. De eerste resultaten daarvan worden begin 2014 verwacht.

Project PGO Arbeidsparticipatie chronisch zieken

Samen met zes andere patiëntenverenigingen (alle kankerpatiëntenverenigingen) is een projectvoorstel ingediend binnen het nieuwe vouchersysteem van Fonds PGO. Dat is toegekend voor drie jaar. Voor de inhoud van dit project, zie hoofdstuk 1.2.

FARMASPONSORING

Alle geïnde farmagelden worden afzonderlijk in de jaarrekening 2013 vermeld. Al deze sponsorings zijn gebaseerd op een sponsorovereenkomst, waarin de farmaceut onze Farmasponsor-richtlijn (beschikbaar op onze website) onderschrijft. We zien een duidelijke trend dat farmaceuten aanzienlijk minder budget hebben voor sponsoractiviteiten, een enkele uitzondering daargelaten. Het volume van farmasponsoring is dan ook teruggelopen tussen 2010 en 2013.

AFDELINGEN EN REGIOCONTACTPERSONEN

Voor het verslag van de afzonderlijke afdelingen en regio's zie hoofdstuk 4.2. De regio's gaan steeds meer als secties opereren en worden ook als zodanig vanuit het bureau ondersteund.

Het regio-overleg en het sectie-overleg zijn samengevoegd en heeft tweemaal plaatsgevonden. Deze cyclus blijft in stand de komende jaren. Mogelijk zullen de bijeenkomsten worden georganiseerd rondom een thema. Dit jaar beheerde HVN de rekeningen van de afdelingen Haaglanden en Gelderland, die dan ook beide zijn geconsolideerd in de jaarrekening HVN.

VERTROUWENSPERSONEN, COMMISSIE VAN BEROEP EN KLACHTENCOMMISSIE

De twee vertrouwenspersonen waren in 2012 herkozen om in de komende drie jaar de Commissie van beroep en Klachtencommissie te bemensen. Tijdens de ALV van mei is een derde persoon gekozen. Deze drie interne faciliteiten waren ook in 2013 per mail te bereiken. Voor zover het bestuur dat weet zijn daar geen klachten binnengekomen.

Ook de externe faciliteit (Commissie Onafhankelijke Klachtencommissie) heeft geen contact met HVN opgenomen over meldingen van grensoverschrijdend gedrag.

FINANCIËEL BELEID EN CONTROLE

De Financiële commissie is betrokken geweest bij de jaarrekening 2012 en de begroting 2014 en heeft de ALV daaromtrent geadviseerd. De ALV heeft de jaarrekening 2012, begroting 2014 en werkplan 2014 goedgekeurd. De jaarrekening 2013 is opgesteld door Scheepmaker en de accountantscontrole en -verklaring wordt afgegeven door KPMG. Aan alle subsidieverstrekkers wordt verantwoording afgelegd.

LEDEN EN ACHTERBANRAADPLEGING

HVN is gestart met een jaar gratis lidmaatschap voor recent gediagnosticeerden. Men kan zich inschrijven middels een aanmeldkaart, die -beperkt- wordt uitgegeven door HVN en hiv-behandelcentra. Hiermee tracht HVN (via de hiv-behandelcentra) hen te interesseren in een lidmaatschap, hopen dat men na een jaar betaald lid zal worden. Deze actie heeft in totaal 73 potentiële nieuwe leden opgeleverd.

Leden en Algemene Leden Vergadering

Tweemaal zijn alle leden uitgenodigd voor een ALV. Naast de gebruikelijke vergaderonderdelen (het jaarverslag en de jaarrekening tijdens de voorjaars-ALV en het werkplan en de begroting tijdens de najaars-ALV), is er gesproken over de toekomst van HVN en het vrijwilligersbeleid. In mei kwamen 26 stemgerechtigde leden naar de vergadering en in november kwamen 18 stemgerechtigde leden bijeen.

Digitaal panel

De raadpleging van de achterban van HVN heeft met het Hivnetpanel (www.hivnetpanel.org) een duidelijk

gezicht gekregen. Momenteel hebben 532 (waarvan 493 hiv-positief) mensen zich ingeschreven bij het panel, was 476.

Onderzoeken

- In januari heeft het panel meegedaan aan het jaarlijks onderzoek 'Gebruik Sociale Media' van Newcom. Aan het Sociale Media onderzoek hebben in totaal 13.740 Nederlanders deelgenomen, vanuit het panel 205 leden. De hoofdconclusies: de panelleden maken gemiddeld gebruik van social media, 57 procent maakt gebruik van Facebook en 55 procent van Youtube. De bekendheid van de nieuwe(re) social media is redelijk hoog. Sociale media worden nog iets minder gezien als een gevestigd communicatiemiddel. 16 % van de panelleden heeft (zeer) veel vertrouwen in social media.
- Vanuit het project Op eigen kracht aan het werk – zie www.opeigenkrachtaanhetwerk.nl en hoofdstuk 1.2- is in samenwerking met de Universiteit Maastricht een vragenlijst ontwikkeld en half maart uitgezet onder hiv-positieven tussen de 18 – 65 jaar. Dit project is een samenwerkingsverband van acht patiëntenorganisaties op het gebied van arbeidsparticipatie. Naast algemene vragen waren er vragen over gezondheid; steun van familie en vrienden en de manier waarop iemand in het algemeen met dingen omgaat. Vervolgens vragen over werk en inkomen; werkomstandigheden; ziekteverzuim en re-integratie. De vragenlijst was uitgebreid zodat de conclusies wetenschappelijk onderbouwd kunnen worden en de belangenbehartiging voor mensen met hiv extra sterk staat. Tegelijkertijd bleek dit een knelpunt. Door de lengte van de vragenlijst zijn mensen gaandeweg gestopt met invullen: 211 mensen hebben alles ingevuld; 52 zijn afgehaakt. In het najaar is het conceptrapport binnen het project besproken en wordt uiteindelijk de samenvatting daarvan gebruikt als publieksversie en terugrapportage aan de panelleden.
- Kinderwens onder hiv-positieven, met name ook homomannen met hiv. Half april is de vragenlijst over dit onderwerp drie weken uitgezet onder hiv-positieven in het panel. Omdat het aandeel vrouwen en heteromannen heel laag was, zijn alleen de resultaten voor homomannen met hiv uitgewerkt. Uit voorlopige cijfers valt te melden dat: 7% een kindwens heeft; 10% misschien en 3% het niet weet. De 80% die geen kindwens heeft zegt dat het geen levensdoel is of daar niet bij past (68% & 34%). 16% geeft het hiv-positief zijn aan als reden om geen kinderen te willen. Bij degenen die wel een kindwens hebben meldt 52% zich zorgen te maken over hun hiv-status in relatie hiertoe. Een uitgebreidere rapportage volgt in 2014.
- De vragenlijst Sport in Tijden van Ziekte, een studie van Mulier Instituut i.s.m. VUmc, is half september uitgezet binnen het panel. HVN is maatschappelijk partner in dit project. Deze vragenlijst wordt uitgezet onder mensen met diabetes, depressie, borstkanker en hiv/aids en is één van de onderdelen van dit project. De mate van en kijk op bewegen en sporten van iemand met een chronische aandoening wordt bevraagd. Daarbij wordt ook gekeken naar de verschillen van voor en na de diagnose. Uiteindelijk hebben 252 mensen de vragenlijst ingevuld. Een eerste grove rapportage laat zien dat ruim 50% vindt dat hiv weinig invloed heeft gehad op hun sport- en beweeggedrag. Hetzelfde aantal merkt door sport en bewegen hoe hun gezondheid ervoor staat. Verder meldt het overgrote deel dat zij geen goede begeleiding hebben gehad in weer gaan bewegen/sporten. Later volgt een definitieve rapportage.

Terugrapportages

In maart/april 2012 is onder 252 leden van het hivnetpanel een onderzoek gehouden rondom het onderwerp 'Huidige perspectief op de infectie met hiv'. Deze studie heeft als doel de invloed van spijt en de hieraan ten grondslag liggende gedachten op het welzijn te onderzoeken. Begin 2013 is het conceptrapport beschikbaar gekomen en daarin wordt gemeld: "Spijt hangt sterk samen met terugkomende gedachten over wat men anders had kunnen doen in de gegeven situatie. Zoals verwacht hebben deze spijt-gerelateerde gedachten een sterke invloed op de ervaren levenskwaliteit van de deelnemers. Voornamelijk de herhaalde gedachten over wat men anders had kunnen doen ten tijde van de infectie heeft het sterkste effect. Deze gedachten leiden er toe dat deelnemers aangeven een sterkere intentie te hebben om in de toekomst veilige seks te bedrijven. Goed met deze gedachten omgaan is een belangrijk aspect bij het accepteren van de infectie en kan op lange termijn bijdragen aan een betere gezondheid". Lees de bevindingen op:
http://www.hivnet.org/downloads/pdf/digitaal_panel/report_spijt__hivvereniging_nl.pdf.

Respons binnen het panel was dit jaar bij de verschillende onderzoeken rond de 45-50%, lager dan tot nu toe. Een reden daarvoor is niet aan te geven/onderzocht. Wel is dit een bekende trend bij onderzoekspanels.

De uitgesproken wens om een start te maken met een langlopend onderzoek op één bepaald onderwerp is niet gerealiseerd. Wel geeft het onderzoek Positief geluid, wat in 2014 uitgevoerd gaat worden, een opening. Dit kan de aanleiding zijn om definitief vorm te geven aan langlopend, terugkerend onderzoek.

Gedacht is aan het inzetten van het panel bij de opzet van feedbackgroepen in hiv-behandelcentra. Omdat panelleden aangeven in welk centrum zij in behandeling zijn kan hen een gerichte vragenlijst voorgelegd worden. Van deze mogelijkheid is geen gebruik gemaakt.

De samenwerking met Newcom (het uitvoerend bedrijf) was uitstekend en heeft wederom bijgedragen aan de kwaliteit van de vragenlijsten. Het uitgangspunt bij de onderzoeken is, dat alle deelnemende panelleden op de hoogte worden gesteld van de resultaten. Aan het eind van het jaar heeft elk panellid een digitale nieuwjaarswens ontvangen.

Promotie

Tijdens evenementen, waarbij HVN aanwezig is met een stand, is promotiemateriaal onder de aandacht gebracht. Bredere promotie heeft alleen plaatsgevonden in de vorm van komende onderzoeken kenbaar maken via digitale nieuwsbrief, website en forum met tegelijkertijd een oproep tot aanmelden als panellid. Verder is er contact onderhouden met Newcom, die verantwoordelijk is voor de technische realisatie van de website van het panel.

INTERNATIONAAL

UNAIDS bezoek aan Amsterdam

Medio december bezocht Luiz Loures, tweede man van UNAIDS, Soa Aids Nederland. SANL had alle partijen uit het veld uitgenodigd om hun werk te presenteren. Voor HVN sprak het bestuurslid Seksuele gezondheid en testen over de problemen die de Nederlandse hiv- en soa-preventie op dit moment kenmerken. Loures bleek erg geïnteresseerd in het Nederlandse harm-reductionwerk bij intraveneuze druggebruikers en in de preventie voor mannen die seks hebben met mannen. Hij meent dat er een grote toekomst is weggelegd voor E-interventies voor homogezondheid.

Hiv and your Body, patiëntenbijeenkomst in Frankfurt

Op uitnodiging van Gilead kon HVN met acht deelnemers aan de eendaags conferentie 'Hiv and your healthy ageing body' in Frankfurt deelnemen. Het onderwerp dit jaar was: veroudering en comorbiditeit.

Bezoek aan Gilead Advisory Board London

Op 24 september zijn zo'n 20 deelnemers uit heel Europa bijeengekomen voor een uitwisseling van informatie over de stand van zaken met betrekking tot hiv in Europa. Namens HVN heeft het bestuurslid Maatschappelijke en juridische belangenbehartiging deelgenomen aan deze bijeenkomst.

Congres 'Controlling the hiv epidemics with antiretrovirals (ART), from consensus to implementation'

Op uitnodiging van Gilead Sciences heeft het bestuurslid Maatschappelijke en juridische belangenbehartiging van 22 tot en met 24 september deelgenomen aan het bovengenoemde congres. Het congres was bedoeld om de resultaten van de toepassing van antiretrovirals (ART) te bespreken. Deze zijn zeer bemoedigend. Treatment as prevention worden geaccepteerd, werken en leiden tot spectaculaire verbeteringen in de gezondheidszorg. Dit heeft geleid tot meer dan 30 % minder nieuwe infecties bij volwassenen en 50 % minder nieuwe infecties bij kinderen, met name in Afrika.

Echter, ART alleen is niet voldoende. Ook sociaal en anderszins is er nog werk aan de winkel. Zo wordt een aantal behandelingen afgebroken uit angst voor stigmatisering en komt suïcide wegens hiv-infectie nog vaak voor. De financiering is nog niet rond en ook is nog niet duidelijk welke doses er gebruikt moeten worden bij PrEP. Gevaar is dat het aantal nieuwe hiv-infecties in West-Europa is toegenomen sinds ART.

Euregio

Er is specifieke expertise ingebracht bij een openingspeech en een workshop over stigma tijdens de EURegio HIV Conference on Stigma 2013 in Kerkrade.

VERTEGENWOORDIGING

HVN vertegenwoordigde de organisatie en mensen met hiv in een aantal vaste overlegstructuren en zetels zoals: bestuurszetel Stichting Hiv Monitoring, directeurenoverleg CG-Raad, Platform Soa en Seksuele gezondheid, Werkgroep Actief testen, Richtlijnen commissie NVHB, referent Aids Fonds subsidieaanvragen hiv-zelforganisaties, GGD stuurgroep PrEP en Thuis testen, Treatment as Prevention H-team, Hiv op de agenda. Regulier en/of incidenteel overleg was er met: NVHB, VCHA, COC, Aids Fonds, VWS en RIVM, CVZ, beleidsadviesgroep Maatschappelijke participatie van de CG-Raad, Farmaceutisch Bureau Amsterdam, werkgroep hiv van VvV, APCP, SHM, stuurgroep / structuurgroep / projectteams Op eigen kracht aan het werk, expertisegroep Positief werkt.

Tevens zijn diverse stafleden aanwezig geweest bij bijeenkomsten zoals o.a. promotie Hello Gorgeous in hiv-café regio Gelderland, bijeenkomst 'Ouders met kinderen met hiv', patiëntendag Roche: 'Raadpleging achterban', Meet & Greet van Regio Haaglanden en Stichting Mara, patiëntendag Volle Maan, congres Soa*Hiv*Seks, Nurse Experience en première documentaire De Tijd Daarna.

WOORDVOERING

Opinies en standpunten zijn door directeur, voorzitter of belangenbehartiger vijftien maal toegelicht aan journalisten van onder anderen ANP, Parool, Winq en Hello Gorgeous. Er werden vier persberichten uitgegeven. Voor beiden: zie bijlage 1.

MEDEWERKING AAN ONDERZOEK EN INTERVENTIES VAN EXTERNEN

Er is medewerking verleend door middel van de beoordeling van de vragenlijst aan een Europees onderzoek over therapietrouw. HVN heeft input gegeven aan de onderzoekers van de Open Universiteit (care4care stigma onderzoek, Universiteit Leiden (subsidieaanvraag interventie onderzoek) en de GGD Amsterdam bij de ontwikkeling van een website voor zeer recent positief geteste homomannen. Tevens werkte HVN mee aan een onderzoek omtrent de rol van sport in het leven van chronisch zieken. Aan het Aids Fonds is input gegeven voor de inhoud van de nieuwe MSM-strategie.

Bijlage 1: overzicht mediacontacten

A. Standpunten HVN

Datum	Programma/blad	Soort contact	Onderwerp	Wie
12-1-13	Gaykrant	Telefonisch interview	Commentaar op artikel dat stelt dat hiv geen aids zou veroorzaken	Kees
15-1-13	L'Homo	Telefonisch interview	Coming out met hiv	Robert
4-3-13	Hello Gorgeous	Interview	Afscheid directeur HVN	Robert
5-3-13	Hello Gorgeous	Interview	Zwitsers standpunt	Kees
2-5-13	Hello Gorgeous	Interview	Kennismaking nieuwe directeur HVN	Pieter
31-5-13	Het Parool	Telefonisch interview	Candlelight Memorial Concert	Pieter
25-7-13	BNN Today	Telefonisch interview	Stand van zaken rondom hiv anno nu, n.a.v. toneelstuk The Normal Heart	Alexander Pastoors
26-9-13	NOS op 3	Interview	Advies condoomgebruik aan vaste partners met ongelijke hiv-status	Loek Elsenburg
26-9-13	Nos.nl	Telefonisch interview	Advies condoomgebruik aan vaste partners met ongelijke hiv-status	Pieter
10-9-13	Hello Gorgeous	Telefonisch interview	Zelftesten	Kees
26-10-13	Mainline	Info volgt van Kees	Nederlands standpunt	Kees
4-11-13	Roche 4U Virology	Telefonisch interview	Hepatitis C	Pieter
5-11-13	Hivnieuws	Interview	Introductie nieuwe voorzitter	Alexander Pastoors
5-11-13	Winq	Telefonisch interview	Treatment as prevention	Pieter
26-11-13	Winq	Telefonisch interview	Hiv en werk	Ronald
28-11-13	ANP	Telefonisch interview	Positief zorgt	Pieter

B. Human interest

Datum	Programma/blad	Soort contact	Onderwerp	Wie
7-1-2013	Radio Omroep Brabant	Interview	Leven met hiv	Geschikte kandidaat gevonden
5-2-2013	BNN televisie It get's better	Portret	Jongeren Leven met hiv	Geen geschikte kandidaat gevonden
26-2-2013	Documentaire de Tijd Daarna	Portret	Leven met hiv	Verwezen naar meerdere aangeleverde personen boek Tijd Daarna destijds
5-3-2013	NTR De Klas van '81	Portret	Leven met hiv	Aanvraag later

Datum	Programma/blad	Soort contact	Onderwerp	Wie
				ingetrokken
11-3-2013	Optima Farma Vakblad Apothekersassistenten	Interview	Hiv en medicatiegebruik, omgang Apotheek	Geschikte kandidaat gevonden
4-3-2013	Telegraaf Weekend Rubriek 'Ik leef!'	Interview	Vrouw Leven met hiv	Geschikte kandidaat gevonden
6-4-2013	Intens Magazine	Interview	Vrouw Leven met hiv	Geschikte kandidaat gevonden
17-6-2013	Mijn Geheim	Interview	Vrouw Leven met hiv	Afgewezen vanuit HVN vanwege indiscretie aanvraag
27-6-2013	Medical Media / Website	Mijn Geheim	Interview	Geschikte kandidaat gevonden
1-8-2013	Goed Gevoel Magazine	Interview	Vrouw Leven met hiv	Geen geschikte kandidaat gevonden; te korte deadline
15-10-2013	Sanoma Media / Belgische Flair	Interview	Vrouw Leven met hiv	Geschikte kandidaat gevonden
14-11-2013	Gay magazine Winq	Interview	Hiv en werk	Geschikte kandidaat gevonden
26-11-2013	Parool PS bijlage	Interview	Leven met hiv	Geschikte kandidaat gevonden
28-11-2013	Project Positief Zorgt HVN	Portret/Interview	Hiv en stigma in de zorg	Diverse geschikte kandidaten gevonden

C. Uitgegeven persberichten

Datum	Onderwerp
24-4-2013	HVN herdenkt overledenen voortaan met Candlelight Memorial Concert (1 juni Westerkerk)
1-8-2013	Nieuwe uitgave Positief leven
21-11-2013	Nieuwe locatie hiv-café Arnhem
28-11-2013	Omgang met hiv-patiënten in de zorg kan beter (positiefzorgt.nl)

Bijlage 2: klachten/meldingen/signalen via het Servicepunt

- 5 Klachten levering medicatie Apotheek (Apotheek Boots Utrecht, Apotheek Schinkel Amsterdam, Apotheek Slotervaart Ziekenhuis, 2 x wilde persoon Apotheek niet noemen). Gemeld bij BO / actie ondernomen op 3 Apotheken / bij 2 klachten wilde persoon geen verdere actie van HVN.
- 2 Klachten weigering adoptie-ouder/pleegouder vanwege hiv status (1 daarvan Pleegzorg Horizon, andere instantie niet bekend). Overgedragen aan BO (RB) / actie ondernomen.
- 1 Klacht m.b.t. bedrijfsarts UWV. Overgedragen aan BO (RB) / actie ondernomen.
- 1 Klacht m.b.t. vergoeding hiv-medicatie. Overgedragen aan BO (KR) / actie ondernomen.
- 1 Klacht m.b.t. stigmatisering en behandeling algemeen. FO zelfstandig afgehandeld / Gemeld bij BO.
- 1 Klacht m.b.t. stigmatisering en behandeling in verpleeghuis Vredenburg Rijswijk. Overgedragen aan BO (KR) / actie ondernomen.
- 1 Signaal/Melding m.b.t. ontslag bij Aldi, mogelijk vanwege hiv. Overgedragen aan BO (RB) / actie ondernomen.
- 1 Signaal/Melding m.b.t. weigering mensen met hiv door uitvaartverzekering. Gemeld bij BO.
- 1 Signaal/Melding cliënt die behoefte heeft aan onderling contact in oosten van het land.
- FO zelfstandig afgehandeld / Gemeld bij BO.

Bijlage 3: overzicht voorlichtingen 2013

Datum	School/Organisatie	Doelgroep	Onderwerp	Aantal deelnemers	Regio/aantallen
26-1-2013	Beatrix College Tilburg	Leerlingen 3 vmbo	Leven met hiv	60	Brabant 1 voorlichting 1 voorlichter
4 + 14-2-2013	Alliance Healthcare	Apothekers en apothekersassistenten	Patiëntenervaring, ziektebeleving, relatie zorgverleners, doelstellingen HVN	60	Amsterdam & Haaglanden 2 voorlichtingen 3 voorlichters
25-3-2013	Gertrudiscollege Roosendaal	onbekend	Leven met hiv	?	Brabant 2 voorlichtingen, later ingetrokken, reden onbekend
25 + 26-3-2013	Fontys Tilburg	Leerlingen Biologie	Leven met hiv	30	Brabant 2 voorlichtingen 2 voorlichters
3-4-2013	Twickelcollege Hengelo	Leerlingen groep 2	Leven met hiv	?	Overijssel 2 voorlichtingen, later ingetrokken, reden onbekend
11-4-2012	Soa Aids Nederland	Introductiemiddag nieuwe medewerkers SANL	Hiv & werk	12	Amsterdam 1 voorlichting 1 voorlichter
17-4-2013	Roosevelt University College Middelburg	2 ^e jaars studenten Medical & Health Psychology	Leven met hiv	20	Zeeland 1 voorlichting 1 voorlichter
20-4-2013	Optima Farma/ Jaarbeurs Utrecht	Apothekersassistenten	Hiv & medicatie	70	Utrecht 1 voorlichting 1 voorlichter
23-4-2013	Opleiding Verzorgende Heerlen	Leerlingen Biologie	Leven met hiv	?	Limburg 1 voorlichting, later ingetrokken, reden onvoldoende budget
23-4-2013	Zuyderzee College Lemmer	Leerlingen	Leven met hiv	50	Amsterdam 2 voorlichtingen 2 voorlichters
22-7-2013	Justitiële Jeugdinstelling Amsterdam	gedetineerde jongens 12 t/m18 jaar	Leven met hiv	30	Amsterdam 3 voorlichtingen 2 voorlichters, later ingetrokken, reden onbekend
03-09-2013	VU Amsterdam	Studenten Faculteit der Aard- en Levenswetenschappen Sectie preventie en volksgezondheid	Leven met hiv, comorbiditeit	70	Amsterdam 1 voorlichting 2 voorlichters
10-10-2012	Soa Aids Nederland	Introductiemiddag nieuwe medewerkers SANL	Hiv & werk	15	Amsterdam 1 voorlichting 1 voorlichter
24-10-2012	Mondial College Nijmegen	Leerlingen op jongerenkamp	Leven met hiv, risico	100	Gelderland/Duitsland 3 voorlichtingen

		Kranenburg-Nutterden (vlak over grens Duitsland)			1 voorlichter
11-11- 2013	VU Amsterdam	Master Studenten Health Sciences	Leven met hiv, stigma, medicatie	70	Amsterdam 1 voorlichting 1 voorlichter
27/28- 11- 2013	ROC Project Stedenband Tilburg Same Tanzania	Leerlingen ROC	Leven met hiv	250	Brabant 22 voorlichtingen 4 voorlichters
2-12- 2013	Maaseik België Secundair Buitengewoon Onderwijs	Leerlingen	Leven met hiv	90	Limburg/België 2 voorlichtingen 1 voorlichter
4/6-12- 2013	Stedelijk Gymnasium Nijmegen	Leerlingen	Leven met hiv	180	Gelderland 4 voorlichtingen 2 voorlichters
19-12	Ludgercollege Doetinchem	Leerlingen	Leven met hiv	80	Gelderland 2 voorlichtingen 1 voorlichter
19-12	MBO-AOC Doetinchem	Leerlingen	Leven met hiv	60	Gelderland 2 voorlichtingen 1 voorlichter
20-12- 2013	OLV Lyceum Breda	Leerlingen	Leven met hiv	180	Brabant 2 voorlichtingen 1 voorlichter
Totaal					53 Voorlichtingen

Bijlage 4: werkgroepen, commissies, secties en regio's

Op 31 december 2013 (coördinatoren of voorzitters)

Werkgroepen

De werkgroepen bewaken de voortgang van de activiteiten, bespreken lopende onderwerpen, acties, jaarverslag en werkplan en doen verslag aan de staf en het algemeen bestuur

Maatschappelijke en juridische belangenbehartiging

Voorzitter: Eddy Linthorst

Hiv en werk

Voorzitter: Ger Brokx

JuBel

Coördinatie: Peter Smit

Medische zaken en zorg

Voorzitter: Loek Elsenburg

Seksuele gezondheid en testen

Voorzitter: Peter Smit

Centrale redactie

Voorzitter: Bart Leeuwenburgh

Webredactie

Voorzitter: Bart Leeuwenburgh

Commissies

Klachtencommissie en Commissie van beroep

Dora van den Berg
Ed Rosbergen
Peter Wieringa

Financiële commissie

Hugo Bongers
Stan van Loon
Pascal van der Maas

Vertrouwenspersonen

Dora van den Berg
Peter Wieringa

Coördinatoren secties

Buddyzorg Positivo

Analis Nusspaumer

Hivnieuws

Hans Amesz

Jongpositief

Marlies Geurts

Marieke Bevelanderhuis

Hannah Jansen

Nieuwe Nederlanders Brabant

Jan van Bergen

Positive Kids

Martin Stolk

Poz&Proud

Toralt Deinum en Leo Schenk

The Young Ones

Atie van der Plas

Regiocoördinatoren / bestuur afdelingen

Afdeling Amsterdam / Noord-Holland

Wim Liefing, coördinator lunch en diner

Regio Brabant

Jan van Bergen, coördinatie Nieuwe Nederlanders en Tam-Tam Brabant

Regio Gelderland

Elleke van den Hengel, voorlichting

Vincent Zaaijer, coördinator hiv-café

Regio Noord Nederland

Hans Polee, regiocoördinator

Regio Haaglanden / Leiden e.o.

Liesbeth Bolle, coördinator Lunch en coördinator Vrouwengroep

Edwin van Dam, coördinator

Danielle Notermans, financiën

Regio Limburg Zuid

Hans Doedée, coördinator Huiskamerproject 'De Vriendenkring'

Suus Jansen – Visser, coördinator Huiskamerproject 'De Vriendenkring'

Regio Rijnmond

Astrid Moerman

Bijlage 5: samenstelling bestuur en landelijk bureau

Per 31 december 2013

Dagelijks Bestuur

Alexander Pastoors	voorzitter
vacature	secretaris
Adri van Hout	penningmeester

Bestuur

Loek Elsenburg	bestuurslid Medische zaken en zorg
Adri van Hout	penningmeester
Bart Leeuwenburgh	bestuurslid Informatievoorziening
Eddy Linthorst	bestuurslid Maatschappelijke en juridische belangenbehartiging
Adolfo Lopez Mejia	bestuurslid Migrantenbelangen
Alexander Pastoors	voorzitter
Arthur van Rooij	bestuurslid Regiozaken
Peter Smit	bestuurslid Seksuele gezondheid en testen

Betaalde medewerkers landelijk bureau

Reina Balvers	officemanager
Ronald Brands	stafmedewerker Maatschappelijke en juridische belangenbehartiging
Pieter Brokx	directeur
Sander de Groot	secretariaatmedewerker
Jeroen Mansvelders	manager Servicepunt
Sien van Oeveren	stafmedewerker Digitale producten
Kees Rümke	stafmedewerker Medische zaken en zorg
Anneke Victorie	secretariaatmedewerker/financiële administratie

Vaste vrijwilligers landelijk bureau

Remco Koppes	receptie/telefoon
Erik Peters	receptie/telefoon
Mettie van Waarden	receptie/telefoon

Bijlage 6: lijst met afkortingen

AB	Algemeen Bestuur
AF	Aids Fonds
AIN	Anale Intra-epitheliale Neoplasie (anuskanker)
ALV	Algemene Leden Vergadering
AMC	Academisch Medisch Centrum (te Amsterdam)
ANGO	Algemene Nederlandse Gehandicapten Organisatie
APCP	Amsterdams Patiënten Consumenten Platform
AZC	Asielzoekerscentrum
azM	academisch ziekenhuis Maastricht
BO	Back Office
Cib	Centrum Infectieziektebestrijding
CGB	Commissie Gelijke Behandeling
CG-Raad	Chronisch Zieken en Gehandicapten Raad
CMC	Candlelight Memorial Concert
CMS	Content Management System
COA	Centraal Orgaan opvang Asielzoekers
COS	Centrum voor internationale samenwerking
CVZ	College voor Zorgverzekeringen
DAH	Deutsche Aids Hilfe
DB	Dagelijks Bestuur
DJI	Dienst Justitiële Inrichtingen
EMC	Erasmus Medisch Centrum (te Rotterdam)
FBA	Farmaceutisch Bureau Amsterdam
FO	Front Office
Fonds PGO	Fonds voor Patiënten-, Gehandicaptenorganisaties en Ouderenbonden
GGD	Gemeentelijke Gezondheidsdienst
GGZ	Geestelijke Gezondheidszorg
GNP+	Global Network of People Living with HIV
GVS	Geneesmiddelen Vergoedingssysteem
HBV	Hepatitis B Virus
HCV	Hepatitis C Virus
HKZ	Harmonisatie Kwaliteitsbeoordeling in de Zorgsector
HLM	High Level Meeting
HPV	Humaan Papilloma Virus
HRA	Hoge resolutie Anoscopie
HVN	Hiv Vereniging Nederland
IH	Individuele Hulpverlening
ILO	International Labour Organization
IND	Immigratie en Naturalisatie Dienst
JuBel	Werkgroep Juridische Belangenbehartiging
LCI	Landelijke Coördinatie Infectieziektebestrijding
LUMC	Leids Universitair Medisch Centrum
MBH	Marieke Bevelanderhuis
MCL	Medisch Centrum Leeuwarden
MJB	Maatschappelijke en juridische belangenbehartiging
MJP	Meerjarenplan
MOA	Medische Opvang Asielzoekers
MSM	Mannen die seks hebben met mannen
NAMIO	National Association of Migrant Organisations against HIV/AIDS and other sexually transmitted diseases (STI's) in The Netherlands
NCHIV	Netherlands Conference on HIV Pathogenesis
NGO	Non Governmental Organization
NFK	Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties
NOPPAL	Noordelijk Platform voor Positieve Allochtonen
NPCF	Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie
NVHB	Nederlandse Vereniging van Hiv Behandelaren
NVWA	Nederlandse Voedsel- en Warenautoriteit

OCO	Onderling Contact en Ondersteuning
OLVG	Onze Lieve Vrouwe Gasthuis (te Amsterdam)
OM	Openbaar Ministerie
OU	Open Universiteit
PAMA	Positive Africans Mutual Aid
PASAA	Preventie en zorg voor Surinamers, Antillianen en Arubanen
PEP	Post Exposure Prophylaxis
PLWHA	People Living With HIV/AIDS
POHA	Praktijk Ondersteuners Huisarts Asielzoeker
P&P	Poz&Proud
PREP	Pre Exposure Prophylaxis
PSAB	Programma Soa Aids Beleid
PWW	Positive Women of the World
RIVM	Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu
SANL	Soa Aids Nederland
SHivA	Spiritualiteit, Hiv en Aids
SHM	Stichting Hiv Monitoring
soa	seksueel overdraagbare aandoeningen
SZW	(Ministerie van) Sociale Zaken en Werkgelegenheid
UMCU	Universitair Medisch Centrum Utrecht
UMCG	Universitair Medisch Centrum Groningen
UNAIDS	Joint United Nations Programme on HIV/AIDS
UWV	Uitvoeringsinstituut Werknemersverzekeringen
VCA	Vrijwilligers Centrale Amsterdam
VCH	Verpleegkundig Consulenten Hiv
VvV	Verbond voor Verzekeraars
VWS	Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
VU	Vrije Universiteit (te Amsterdam)
WAD	Wereld Aids Dag
WHO	World Health Organisation
WMBV	Wet op bijzondere medische verrichtingen

Hiv Vereniging Nederland werd in 2013 o.a. gesponsord door:



Rijksinstituut voor Volksgezondheid
en Milieu
*Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport*

