

Hiv Vereniging Nederland

Jaarverslag 2014



HVN
HIV VERENIGING NEDERLAND

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 | 6 |
| 1.1 Medische zaken en zorg | 6 |
| Medische Adviesraad (MAR) | 6 |
| Ontwikkeling in de hiv-zorg | 6 |
| Generieke hiv-remmers | 6 |
| Wanneer beginnen met behandeling? | 7 |
| Leveringsproblemen hiv-remmers | 7 |
| Behandeling is preventie | 7 |
| H-team | 7 |
| Hiv als versnelde veroudering | 7 |
| Geestelijke gezondheid en suïcide-preventie | 8 |
| Hepatitis C | 8 |
| Vorstadia van anuskanker | 8 |
| Informatievoorziening | 8 |
| Informatie van derden | 8 |
| Samenwerking | 8 |
| Back Office en deskundigheidsbevordering | 8 |
| Zorgverzekeringen | 8 |
| Individuele medische belangenbehartiging | 9 |
| Werkgroep Medische zaken en zorg | 9 |
| 1.2 Maatschappelijke en juridische belangenbehartiging | 9 |
| Kennisoverdracht en informatievoorziening | 9 |
| Ondersteuning achterban pakt stigma en discriminatie aan | 9 |
| Interventies verminderen stigma en discriminatie | 9 |
| Positie ongedocumenteerden met hiv blijft onzeker | 11 |
| Meer aandacht voor adoptiekind en hiv | 12 |
| Werkgroep Maatschappelijke en juridische belangenbehartiging bewaakt activiteiten | 12 |
| JuBel | 12 |
| 1.3 Migrantenbelangen | 12 |
| 2. Seksuele gezondheid en testen | 14 |
| structurele gezondheid | 14 |
| Hepatitis C (HCV) | 14 |
| Treatment as Prevention – H-Team | 14 |
| Testen | 14 |
| PrEP | 14 |
| Relatie viral load en infectiositeit | 14 |
| Factsheets hiv in Nederland | 15 |
| HPV-gerelateerde voorstadia van anuskanker | 15 |
| Input geven aan anderen en vertegenwoordiging | 15 |
| Training en workshop over seksualiteit | 15 |
| Comorbiditeit | 15 |
| Werkgroep Seksuele gezondheid en testen | 15 |
| 3. Informatievoorziening | 17 |
| Centrale redactie | 17 |
| Digitale nieuwsbrieven | 17 |
| Websites | 18 |
| Digitale projecten in 2014 | 20 |
| Hivnieuws | 20 |
| Brochures en flyers | 21 |
| 4. Secties en afdelingen/regio's | 22 |

| | |
|--|-----------|
| 4.1 Secties | 22 |
| Buddyzorg Positivo | 22 |
| Jongpositief | 22 |
| Marieke Bevelanderhuis | 23 |
| Positive Kids | 24 |
| Poz&Proud | 25 |
| Vrouwen | 27 |
| The Young Ones | 29 |
| 4.2 Afdelingen/regio's | 29 |
| Afdeling Amsterdam/Noord-Holland | 29 |
| Afdeling Brabant | 30 |
| Regio Gelderland | 31 |
| Regio Haaglanden/Leiden e.o. | 31 |
| Regio Midden Nederland | 33 |
| Regio Noord-Nederland | 33 |
| Regio Rijnmond | 33 |
| 5. Servicepunt | 35 |
| Drie hoofdfuncties | 35 |
| Team & teamspirit | 35 |
| Informatielijn, e-mail, FAQ's en forum | 35 |
| Aanvragen uit de media | 36 |
| Voorlichting | 36 |
| <i>Deskundigheidsbevordering en training</i> vrijwilligers HVN | 36 |
| Samenwerking op het gebied van Informatievoorziening | 36 |
| 6. Verenigingszaken | 37 |
| 6.1 Vrijwilligers | 37 |
| 6.2 Vereniging | 38 |
| Bestuur en personele zaken | 38 |
| Strategisch Meerjarenplan 2015-2019 | 38 |
| Projecten | 38 |
| Farmasponsoring | 40 |
| Afdelingen en regiocontactpersonen | 40 |
| Vertrouwenspersonen, Commissie van beroep en Klachtencommissie | 40 |
| Financieel beleid en controle | 40 |
| Leden en achterbanraadpleging | 41 |
| Internationaal | 42 |
| Vertegenwoordiging | 42 |
| Woordvoering | 42 |
| <i>Bijlage 1: overzicht mediacontacten</i> | 43 |
| <i>Bijlage 2: samenstelling bestuur en landelijk bureau</i> | 44 |
| <i>Bijlage 3: lijst met afkortingen</i> | 45 |

INLEIDING

Het jaarverslag dat voor u ligt is een samenvatting van de vele diensten, producten en activiteiten die Hiv Vereniging Nederland (HVN) in 2014 met ongeveer 200 vrijwilligers en 9 medewerkers heeft ontwikkeld, geproduceerd en uitgevoerd voor mensen die in Nederland leven met hiv.

Het afgelopen jaar heeft de vereniging naast vele hoogtepunten ook vele dieptepunten gekend. HVN en haar stakeholders hebben veel mensen verloren door ziekte en geweld. Dit heeft veel verdriet en emotie binnen de vereniging losgemaakt en tegelijk zijn door dit verlies nieuwe deuren geopend, kansrijke initiatieven gestart en relaties met andere organisaties in het hiv-veld verstevigd. Ik zal hieronder kort ingaan op de belangrijkste gebeurtenissen van 2014.

In het voorjaar heeft de vereniging niet alleen haar belangrijkste medische pijler maar ook een bijzonder complex en mooi mens en activist verloren aan kanker: Kees Rümke. Naast dit verlies is ook een belangrijk lid van de werkgroep Medische zaken en zorg: Nic Wilson na een langdurig ziekbed overleden. Deze verliezen hebben HVN genoopt tot het herstructureren van haar medische beleid om de leemte van het verlies op te kunnen vullen. Het bestuur is blij dat het gelukt is om een nieuwe stafmedewerker Medische zaken en zorg te vinden die in samenspraak met een in het leven geroepen Medische Adviesraad de mensen die leven met hiv van betrouwbare medische informatie voorziet. In deze Medische Adviesraad van HVN hebben vele gezaghebbende medici en belanghebbenden zitting. De Medische Adviesraad zal gevraagd en ongevraagd HVN adviseren op medisch gebied. De vereniging kan daardoor haar rol als belangenbehartiger voor hiv-patiënten effectief blijven vervullen en zich inzetten in haar strijd voor onvoorwaardelijke gelijkwaardigheid van mensen met hiv.

In de zomer vond de twintigste wereld aids conferentie in Melbourne, Australië plaats. Vanuit HVN hebben hier drie mensen aan kunnen deelnemen en hebben ze hun opgedane kennis met stafmedewerkers en leden kunnen delen via artikelen op de website en het verenigingsblad Hivnieuws. In de aanloop naar de wereldconferentie vond in het luchtruim boven de Oekraïne een ramp plaats die diepe sporen heeft nagelaten in de Nederlandse samenleving en binnen de hiv-gemeenschappen in het bijzonder. Aan boord van de verongelukte vlucht MH17 zaten vijf Nederlandse hiv-activisten die op weg waren naar de conferentie in Melbourne. Onder hen bevond zich prof. dr. Joep Lange, een van de invloedrijkste en belangrijkste hiv-wetenschappers die Nederland tot nu toe heeft gekend en beoogd voorzitter van de Medische Adviesraad van HVN. Ondanks dat de dood van deze vijf belangrijke hiv-activisten een schaduw over de conferentie heeft geworpen is de conferentie goed verlopen en hebben de vertegenwoordigers van HVN er belangrijke verbindingen gelegd met andere organisaties, zowel nationaal als internationaal.

Een ander belangrijk hoogtepunt van 2014 was de uitvoering van het project Positief Geluid, het grootste peer-to-peer onderzoek onder mensen die leven met hiv dat ooit in Nederland is uitgevoerd. Een team van veertig speciaal voor dit onderzoek getrainde hiv-positieve vrijwilligers hebben in totaal 468 mensen die leven met hiv geïnterviewd. De groep geïnterviewden is representatief qua afkomst, gender, seksuele voorkeur en sociaal economische status van de hiv-populatie in Nederland. Het onderzoek heeft niet alleen een schat aan zeer waardevolle data opgeleverd, het heeft ook een grote groep mensen voor het eerst in contact gebracht met de vereniging en de diensten die zij aanbiedt. De analyse van alle data zal in het voorjaar van 2015 gereed zijn. Gezien het belang van de uitkomsten van het onderzoek heeft het bestuur besloten het nieuwe Meerjarenplan 2015 – 2019 pas in het tweede kwartaal van 2015 vast te stellen zodat ook de input van vele niet-leden gebruikt kan worden bij het bepalen van de strategische doelen van de vereniging voor de komende vijf jaar.

Voorafgaand aan het verzamelen van input voor het Meerjarenplan 2015 - 2019 heeft het bestuur en de staf nagedacht over het strategische belang van HVN op middellange termijn. Door de horizon bewust verder te leggen dan het einde van het meerjarenplan tot 2019 heeft het bestuur een kader geformuleerd dat niet alleen de missie van de vereniging heeft geformuleerd, het heeft ook geleid tot een vijftal organisatiebeloftes. Deze organisatiebeloftes geven de externe waarden weer van HVN en helpen de vereniging scherpe keuzes te maken en prioriteiten te stellen in de vele doelen die de vereniging wil bereiken. Gezien het belang van deze vijf organisatiebeloftes geef ik ze hier in dit voorwoord een plek:

1. HVN is erkennend

We weten hoe het is om te leven met hiv. We weten voor welke vragen en obstakels mensen met hiv komen te staan en welke onzekerheden, min- en pluspunten daaruit voortvloeien. We weten dat hiv hun leven verandert én dat acceptatie ervan hun ook voordelen brengt.

We stellen hen in staat om hiv een gezonde plaats te geven in hun dagelijkse leven. Wij helpen hen in hun zelfrealisatie in hun leven met hiv. We stellen hen in de gelegenheid andere mensen met hiv te ontmoeten, als ze daar behoefte aan hebben. We voeden hen met betrouwbare informatie. En we voeden de wereld om hen heen met de kennis dat mensen met hiv net zo positief kunnen deelnemen aan het leven als iedereen.

2. HVN is strijdvaardig

Al sinds 1989 strijden, vechten, we onophoudelijk voor het leven van mensen die leven met hiv. We hebben veel bereikt sinds die tijd: toegang tot medicatie. Mensen met hiv kunnen zich verzekeren. Seksuele voorlichting over hiv is objectief en betrouwbaar, zonder het geheven vingertje. Ondanks onze successen zijn we onze strijdlust niet kwijt. We blijven ons voor mensen met hiv inzetten om het doel te bereiken: onvoorwaardelijke gelijkwaardigheid voor hen.

Bestrijden van het stigma rondom hiv en de emancipatie van mensen met hiv, in alle groepen van de samenleving, zijn de belangrijkste strijdpunten. Hier volhardten we in.

3. HVN handelt onbevooroordeeld

Wij geven niet op totdat ons doel bereikt is: een onvoorwaardelijk gelijkwaardig leven voor iedereen met hiv. En achter het woord "iedereen" schuilt een zeer diverse groep mensen, die ieder haar of zijn leven op eigen wijze leidt. Daarover zullen wij nooit een oordeel vellen. Iedereen moet vrij kunnen zijn in de manier waarop hij of zij leeft. In de loop van de tijd doen wij daarbij ook nieuwe inzichten op. Vanuit onze eigen doelgroep, vanuit het hiv-veld, vanuit de wereld. Elk inzicht is welkom en beschouwen we met open nieuwsgierigheid.

Eén standpunt is voor ons wel onwrikbaar: hiv doet er niet toe in jouw waarde als mens. Iedereen die dat aantast, bestrijden wij.

4. HVN is verbindend

Wij verenigen. Dat klinkt logisch als je jezelf vereniging noemt voor je leden. Toch zit daar voor ons een spanningsveld, want we behartigen vooral belangen van vele individuele mensen met hiv (nota bene: we realiseren ons dat het kan voorkomen dat we niet alle leden altijd even sterk bedienen). En die belangen zijn niet altijd de belangen van "de ander". Toch beloven we hen, dat we altijd de kracht die komt uit verbondenheid zullen nastreven. We zijn in nauwe verbondenheid met de zorg, politiek en andere verenigingen om krachten te bundelen en jouw belangen te behartigen.

We gaan de verbinding aan omdat juist zo het doel van onvoorwaardelijke gelijkwaardigheid tot stand kan komen.

5. HVN is positief

Onze grondhouding naar mensen met hiv en de wereld is vanuit de wens om te bouwen, te creëren, naar de toekomst te kijken. Zonder onze herkomst te vergeten. We hebben in de loop der jaren veel vrienden verloren. Tegenslag geeft ons de kracht om door te gaan in onze strijd. We zijn dat aan hen schatplichtig en aan hen die nu leven met hiv verplicht. In die jaren hebben we ook veel expertise opgebouwd over hiv. Resultaten geboekt, samen met vele anderen, die voor vrijwel onmogelijk werden gehouden. Van vrees via hoop naar gefundeerd optimisme.

De kracht van dat optimisme stelt ons in staat positief in ons leven te staan en positief te strijden voor de belangen van mensen met hiv.

Deze organisatiebeloftes helpen de HVN om met structureel lagere inkomsten en budgetten in de komende jaren efficiënt met haar financiële middelen om te gaan en deze in te zetten voor projecten en diensten die het effectiefst zijn in het realiseren van de missie van HVN: **onvoorwaardelijke gelijkwaardigheid van mensen met hiv.**

Alexander Pastoors,
voorzitter

1. Belangenbehartiging

HIGHLIGHTS

- . Instelling Medische Adviesraad.
- . Nieuwe HCV-remmer komen toch beschikbaar.
- . www.positiefzorgt.nl voldoet aan grote behoefte om stigma in de zorg aan te pakken. Bijbehorende filmpjes worden als informatief en ondersteunend gezien.

1.1 Medische zaken en zorg

MEDISCHE ADVIESRAAD (MAR)

De nieuwe Medische Adviesraad (MAR) is bedoeld om bestuur en vereniging te adviseren op het gebied van medische ontwikkelingen en medische belangenbehartiging. Voor het lidmaatschap zijn een aantal internisten, verpleegkundigen en overige medische deskundigen aangezocht. Helaas is de eerste beoogd voorzitter van die raad, prof. dr. Joep Lange, bij de MH17-ramp omgekomen. In het najaar van 2014 zijn de laatste mensen voor de MAR aangezocht. De installatievergadering met het bestuur van dit nieuwe adviesorgaan is in de eerste maanden van 2015 voorzien. Het voorzitterschap is een duobaan. Zowel prof. dr. Peter Reiss als prof. dr. Kees Brinkman zullen afwisselend als voorzitter optreden. Het was versterkend en verwarmend voor het bestuur en het bureau om te merken hoe groot de bereidheid in het hiv-veld is om de vereniging hierbij terzijde te staan.

ONTWIKKELING IN 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 het Ministerie van 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. Er zijn signalen dat achter de schermen wel degelijk aan de overheveling wordt gewerkt, maar die overheveling komt pas op zijn vroegst in 2016.

De Nederlandse Vereniging van Hiv Behandelaren (NVHB) was in 2013 bezig met het opstellen van normen waaraan hiv-behandelcentra moeten voldoen (HKZ-certificering). HVN heeft de voorgestelde normen van commentaar voorzien. Deze veldnormen kunnen een alternatief vormen voor de opname in de WBMV. Voor wat betreft de opname in de WBMV: een onderzoeker van de Gezondheidsraad heeft in 2014 een gesprek daarover gehad met de voorzitter van de vereniging. Zijn concept-rapportage is naar HVN gestuurd voor verder commentaar. De onderzoeker stelde vast dat hiv-zorg nog steeds hoogcomplexere zorg is. Hoewel de financiële redenen om hiv in de WBMV op te nemen met de nieuwe structuur van de zorg in 2006 is veranderd, geldt dit niet voor het argument complexiteit van de hiv-zorg.

HVN trekt in de dossiers gezamenlijk op met de NVHB, Stichting Hiv Monitoring (SHM) en het Aids Fonds (AF). 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.

Aan sommige hiv-remmers wordt een booster, een versterker, toegevoegd. In het verleden was dat vaak ritonavir. Vanaf 2013 wordt echter ook de stof cobicistat daarvoor gebruikt.

HVN is daarnaast door Zorginstituut Nederland betrokken bij de beoordeling van de nieuwe hiv-medicijnen dolutegravir en triumeq.

GENERIEKE HIV-REMMERS

Nadat in 2013 de eerste generieke (merkloze) hiv-remmers op de markt zijn verschenen, zal dit proces gestaag doorgaan. HVN heeft bewaakt of de komst van deze middelen tot problemen leidt (bijvoorbeeld losse pillen in

plaats van een combinatiepil). In 2013 en 2014 viel dat nog mee, in de komende jaren blijft HVN dit proces bewaken.

WANNEER BEGINNEN MET BEHANDELING?

In Nederland volgen de hiv-behandelaren de Amerikaanse hiv-behandelrichtlijnen (DHHS). Deze bevelen sinds 2012 aan (uitzonderingen daargelaten 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 door het veld in Nederland nauwelijks opgepikt. HVN heeft daarom in 2014 wederom de informatie verspreid via de website, Hivnieuws en het Servicepunt. Het H-Team (hiv transmissie eliminatie Amsterdam) heeft hier een grote rol. Het thema staat ook als speciale interventie gelanceerd binnen het H-Team (zie hieronder). Dit advies betekent niet dat iedereen dat moet. HVN en NVHB vinden het heel belangrijk dat de patiënt optimaal van de behandeling moet kunnen profiteren. Dat kan alleen als de patiënt daadwerkelijk 'klaar' is voor de behandeling.

LEVERINGSPROBLEMEN HIV-REMMERS

Ook in 2014 is het weer een (klein) aantal keren voorgekomen dat apothekers bepaalde hiv-remmers niet kunnen leveren omdat de groothandel door zijn voorraad heen was (geëxporteerd heeft). Wanneer dit gebeurt, 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. Inmiddels bleek dat zowel Achmea, Menzis en CZ (de 3 grootste verzekeraars) normeringen hebben opgenomen in hun reglementen farmaceutische zorg. Zij stellen daarin dat een apotheker middelen die duurder zijn dan 1.000 euro slechts voor een maand mag meegeven. In december hebben HVN en NVHB gezamenlijk een bezoek gebracht aan Achmea. Tijdens dat bezoek stelde Achmea dat de apothekers deze regel te streng en te beperkt toepassen. Achmea zegde toe een nieuwsbrief voor de apothekers te maken om haar aanwijzing te preciseren. In de praktijk bleek alleen Stribild duurder dan 1.000 euro per maand.

BEHANDELING IS PREVENTIE

Combinatietherapie is preventie van ziekte, vroegtijdige dood en overdracht van hiv. HVN heeft via de eigen 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 in 2013 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 kunnen laten behandelen. De nadruk ligt op homomannen. Naast het eerder testen (voor homomannen en MSM) is ook het zeer vroeg beginnen met behandeling (met de hoop op functionele genezing) voor alle patiëntengroepen, een andere manier van verstrekken van PEP en een implementatiestudie naar gebruik van PrEP in Nederland onderdeel van de pilot. PrEP zal worden onderzocht in de vorm van dagelijkse PrEP en PrEP-gebruik rondom seksueel contact. HVN neemt deel aan het consortium. Verder zitten hiv-behandelaren, Soa Aids Nederland (SANL) en GGD Amsterdam in dit consortium.

HVN werkt mee omdat ze voorstander is van vroeg testen en behandelen. Daarnaast wil HVN bewaken dat communicatie over dit onderwerp correct is en niet bepaalde mensen met hiv stigmatiseert. De stafmedewerker Medische zaken en zorg zit namens HVN aan bij de kerngroep- en stuurgroep vergaderingen. Een vrijwilliger met een communicatieachtergrond is betrokken als inhoudelijk deskundige beoordelaar van communicatie-uitingen.

HIV ALS VERSNELDE VEROUDERING

Het onderwerp oud worden met hiv heeft relatief weinig aandacht gehad. Natuurlijk ondersteunt HVN de AGEhIV-studie naar het onderwerp. De HVN is verzocht om ook toe te treden tot de begeleidingsgroep die rondom het AGEhIV en COBRA-cohort actief is.

GEESTELIJKE GEZONDHEID EN SUÏCIDE-PREVENTIE

Het thema gezondheid / psychiatrische klachten stond centraal in een tweetal informele bijeenkomsten van het hiv-veld: Hiv op de agenda. Een vrijwilliger van de vereniging wees op het belang van suïcide-preventie bij hiv-positieven. In de periode 2004 – 2010 bleek dat mensen met hiv een acht keer groter risico hebben op suïcide vergeleken met de rest van de bevolking.

HEPATITIS C

Het jaar 2014 zou eindelijk het jaar van de introductie van nieuwe DAA's, 'direct antiviral agents', tegen HCV worden. Het gaat om middelen die combinatietherapie tegen HCV mogelijk maken, zonder interferon. In 2014 zijn sofosbuvir en simeprevir toegelaten. Echter, door de hoge vraagprijs van de fabrikant, heeft de minister besloten om vergoeding van sofosbuvir, per 1 november 2014, slechts voor een beperkte groep mensen met HCV toe te laten. Alleen bij een gevorderd stadium van fibrose en bij een aantal specifieke aan HCV gelinkte gezondheidsproblemen, kan sofosbuvir worden vergoed. De verwachting is dat die beperkingen wel in 2015 worden verruimd. In 2014 werden ook de middelen simeprevir en daclatasvir geregistreerd.

VOORSTADIA VAN ANUSKANKER

Achmea heeft in 2014 wederom middelen beschikbaar gesteld voor een Hoge Resolutie Anoscopie (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). Omdat sommige mensen schrikken van de diagnose 'voostadia van anus kanker' was er in het najaar een overleg om te bezien of er iets aan de communicatie gedaan moet worden. Dat zal nog doorgaan in 2015.

INFORMATIEVOORZIENING

Op de website zijn tien nieuwsberichten geplaatst. Het meest bekeken: de kans op hiv-overdracht en klachten in de eerste jaren van hiv-infectie. De pagina's over medische en seksuele onderwerpen zijn -voor zover nodig- door het overlijden van de stafmedewerker Medische zaken en zorg slechts tot in maart geactualiseerd.

INFORMATIE VAN DERDEN

HVN heeft teksten van derden becommentarieerd. Het ging om nieuwe teksten over HCV op de site Man-tot-Man en om informatie over combinatiepreventie op de site Man-tot-Man.

SAMENWERKING

HVN werkt bij het behartigen van de medische belangen van mensen met hiv samen met verschillende partijen, waaronder NVHB, Verpleegkundig Consulenten Hiv (VCH), AF, 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 nieuwe stafmedewerker Medische zaken en zorg behandelde zes gesprekken en e-mails in november en december, die zijn doorverwezen door het Servicepunt. Eerder in het jaar heeft het bestuurslid Medische zaken en zorg een groot aantal doorverwezen vragen voor zijn rekening genomen.

ZORGVERZEKERINGEN

Sinds 2006 heeft HVN een regeling met Agis voor een ziektekostenverzekering met een speciaal leden-voordeel. Leden van de vereniging kregen een (klein) kortingspercentage en € 25 van hun lidmaatschap van HVN vergoed. De ontwikkelingen in de zorgverzekeringspolissen staan niet stil. Door een aanbod van assurantiemakelaar Klap in Amsterdam kon HVN toetreden tot een MKB-Collectiviteit. Daardoor kwamen relatief hoge kortingen op de restitutiepolissen van zowel ONVZ als Delta Lloyd onder handbereik. Deze twee opties zijn per december 2014 aan de leden aangeboden. In Hivnieuws en op de website werd van het aanbod melding gemaakt. Doordat het een groter collectief is dan alleen voor HVN, kon de makelaar helaas niet vaststellen hoeveel leden daadwerkelijk

gebruik hebben gemaakt van het aanbod. Door middel van een korte flitspeiling in 2014 en 2015 willen we daar meer informatie over krijgen.

INDIVIDUELE MEDISCHE BELANGENBEHARTIGING

Naast het met raad en daad terzijde staan van mensen met vragen en problemen door het Servicepunt, komen er soms individuele gevallen voorbij die meer inspanning vragen. In november en december heeft het nieuwe staf lid een Nederlander, die tevens de Poolse nationaliteit heeft, behoed voor uitlevering/overlevering naar Polen terzake van een schimmige strafrechtelijke aangifte. De medische situatie van de man was echter van dien aard dat uitzetting naar Polen direct levensgevaar voor zijn gezondheid kon opleveren. Hij mocht blijven.

WERKGROEP MEDISCHE ZAKEN EN ZORG

De werkgroep Medische zaken en zorg is niet bij elkaar gekomen. Een vrijwilliger heeft zich wegens dringende werkzaamheden teruggetrokken. De andere vrijwilliger en het staf lid zijn beiden in 2014 overleden.

1.2 Maatschappelijke en juridische belangenbehartiging

KENNISOVERDRACHT EN INFORMATIEVOORZIENING

Een realistisch beeld geven van leven met hiv was het adagium voor 2014 van de werkgroep Maatschappelijke en juridische belangenbehartiging (MJB). Actuele kennis over leven met hiv is ingebracht tijdens circa twaalf bijeenkomsten, workshops, trainingen en meetings voor deskundigheidsbevordering. Primair voor mensen met hiv, maar ook voor professionals die veel met hen te maken hebben. Specifieke expertise is ingebracht tijdens de internationale Aids Conferentie 2014 in Melbourne over thema's rondom criminalisering, stigma en werkgerelateerde onderwerpen; ook is een posterpresentatie gehouden over de positie van "Werknemers met hiv boven de 40 jaar", een resultaat van het Sarphati-project. Verder tijdens het jaarlijkse congres soa*hiv*seks, door zowel een workshop "Gezond oud worden met hiv" als door input te leveren voor de openingspeech van de staatssecretaris van VWS en tijdens een viertal bijeenkomsten van de workshopreeks Positief leven. Verder is de maatschappelijke en juridische positie van mensen met hiv in Nederland toegelicht tijdens werkbezoeken van Amerikaanse studenten van de Maine University en van zelforganisaties van mensen met hiv vanuit Noorwegen en Servië.

ONDERSTEUNING ACHTERBAN PAKT STIGMA EN DISCRIMINATIE AAN

Stigma en discriminatie worden nog steeds door veel mensen met hiv in Nederland ervaren. Om het werken aan een gunstig klimaat voor leven met hiv zo doelmatig mogelijk te maken, worden ook werkzaamheden uitgevoerd binnen het Programma Professionals van SANL. Er zijn 27 vragen en klachten, welke per telefoon of mail door het Servicepunt van HVN zijn ontvangen, doorgestuurd en afgehandeld. Daarnaast zijn 152 vragen en klachten via telefoon en mail bij het Programma Professionals ontvangen en afgehandeld. Voornamelijk vragen van mensen met hiv, maar ook (zorg)professionals, de advocatuur, instellingen, en werkgevers. De rode draad in alle casuïstiek betreft verkeerde en vooral verouderde beelden over (mensen met) hiv en over de transmissiekans van hiv. Deze verkeerde inschatting kan negatieve impact hebben op het leven van mensen met hiv. Vragen en klachten gingen vooral over onterecht ontslag, over onterecht doorvertellen van hiv-status, het niet behandelen van mensen met hiv door zorgprofessionals (waaronder tandartsen) en over het weigeren van een verblijfstatus van ongedocumenteerden met hiv.

INTERVENTIES VERMINDEREN STIGMA EN DISCRIMINATIE

Uit de casuïstiek blijkt dat de zorgsector, de werkomgeving en de financiële dienstverlening de settings zijn waar mensen met hiv nog steeds stigma en discriminatie kunnen ervaren. Deze sectoren kregen daarom veel aandacht om de positie van mensen met hiv te versterken.

Zorgsector via positief zorgt

Mensen met hiv kunnen stigma en discriminatie ervaren in en bij toegang tot de zorg, zoals binnen ziekenhuizen, thuiszorg, verpleeghuizen, maar ook bij tandartsenbezoek. Zorg kan daardoor worden gemeden. Op basis van de resultaten van het eindrapport "Hiv in de gezondheidszorg: ervaringen van patiënten en zorgverleners",¹ zijn de

¹ Sarah E. Stutterheim, Arjan E.R. Bos, Open Universiteit, 2013

nieuwe gids Positief zorgt en de website www.positiefzorgt.nl ontwikkeld. In december is het artikel "Patient and Provider Perspectives on HIV and HIV-related Stigma in Dutch Health Care Settings", gebaseerd op het onderzoek van de Open Universiteit (OU), verschenen in het wetenschappelijk tijdschrift Patient Care and STDs². Mensen met hiv kunnen zich door de interventies beter wapenen tegen afwijzende reacties en manieren vinden om deze te voorkomen. Zorgprofessionals vinden er informatie over hiv en hoe om te gaan met mensen met hiv. Op de website staan filmpjes om de aanpak van stigma binnen de zorg te verbeteren. De OU heeft in het najaar de website geëvalueerd en suggesties voor aanpassingen aangereikt, zoals het meer diversiteit aanbrengen in het aangeboden materiaal.

Positie ingeslotene met hiv verbeterd

Tijdens regulier overleg met Dienst Justitiële Inrichtingen (DJI) is besproken hoe de zorg voor mensen met hiv in detentie en in vreemdelingenbewaring verbeterd kan worden. Ook is meegewerkt aan de "Werkinstructie hiv" dat als doel heeft om de manier van handelen door verpleegkundigen, de huisarts en de hiv-behandelaar bij een ingeslotene met hiv zo uniform mogelijk te laten verlopen. Deze werkinstructie is in het najaar ingevoerd.

Onverzekerd

Er vindt regulier overleg plaats met LAMPION (het landelijk informatie- en adviespunt over zorg aan illegalen) om de positie van ongedocumenteerden die onverzekerd zijn, binnen de gezondheidszorg te versterken. De invoering van 'de € 5,00 regel' (eigen bijdrage per geleverd medicijn) is door lobby deels van tafel en geldt niet voor mensen die deze eigen bijdrage niet kunnen betalen. Informatie is na te lezen op www.lampion.info. Er is meegewerkt aan de assessment "Zorg aan ongedocumenteerden" van Artsen zonder Grenzen en Dokters van de Wereld om een beter inzicht te krijgen in de behoeften op het gebied van toegang tot zorg voor ongedocumenteerden en de daarmee te leggen prioriteiten in het werk.

Onderverzekerd

In 2014 is een toename te zien van internationale studenten met hiv die in Nederland komen studeren en onderverzekerd zijn. Helaas zijn sommigen niet goed verzekerd voor hiv-zorg via hun tijdelijke particuliere zorgverzekering voor zorg in Nederland. Bij het hebben van een aandoening, zoals hiv, die reeds bekend is bij het afsluiten van deze verzekering, wordt deze buitengesloten van vergoeding. Op individueel niveau worden oplossingen verzorgd zodat hiv-behandeling al dan niet tijdelijk kan worden gecontinueerd. Op de website is hierover informatie beschikbaar gekomen om dit soort situaties meer en meer te voorkomen.

Werkomgeving en werkgerelateerde zaken via Positief werkt

Werknemers met hiv, maar ook sollicitanten of mensen met hiv met een uitkering, ervaren volgens de casuïstiek van HVN stigma en discriminatie binnen de werkomgeving of bij hun pogingen aansluiting te vinden bij de arbeidsmarkt. Dit komt door vooroordelen en misvattingen over werken en hiv en de mogelijke transmissiekans van hiv bij bepaalde beroepen. Voor dit jaar is het thema werk en hiv daarom onverdeelde belangrijk gebleven omdat onterechte uitsluiting van werk vanwege hiv niet toelaatbaar is. De overwegingen en de aanbevelingen van het College voor de Rechten van de Mens³ bij een klacht over onterechte discriminatie vanwege hiv bij ontslag door de werkgever, maar ook de onderbouwing van het Oordeel van het Gerechtshof Amsterdam⁴ over het niet vervolgen door het Openbaar Ministerie van de werkgever bij een onterecht ontslag, zijn een belangrijke steun in de rug voor mensen met hiv. Deze informatie, maar ook het oordeel van het Hof om de zaak terug te verwijzen naar de Rechtbank om tot vervolging van de werkgever over te gaan, zijn geplaatst op de website. De boodschap is helder: het is onrechtmatig om mensen met hiv vanwege hun hiv-status te discrimineren. HVN is daarom in gesprek gegaan met het Ministerie van SZW om de bekijken hoe discriminatie vanwege hiv in de praktijk voorkomen kan worden, waarbij onderzocht wordt hoe de International Labour Organisation Recommendation 2010⁵ daadwerkelijk in Nederland uitgevoerd en geïmplementeerd wordt.

Om de positie van werknemers met hiv te versterken is een aantal hiv- en werk-gerelateerde activiteiten uitgevoerd:

1. 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 verspreiding van de gids, tijdens de bijeenkomsten en workshops waarbij HVN betrokken is, bij de achterban en onder professionals. Ook is de gids op verzoek

² Sarah E. Stutterheim, Lenneke Sicking, Ronald A.M Brands, Ineke Baas, Hilde Roberts, Wim H. van Brakel, Lilian Lechner, Gerjo Kok, and Arjan E. R. Bos, Patient and Provider Perspectives on HIV and HIV-Related Stigma in Dutch Health Care Settings, AIDS Patient Care and STDs, Vol. 28, No. 12, December 2014: 652-665.

³ College voor de Rechten van de Mens, Oordeel 2013 - 182

⁴ Gerechtshof Amsterdam, Oordeel K12 / 01070

⁵ ILO Recommendation 200 concerning HIV/AIDS and the world of work. juni 2010

toegestuurd als belangrijke informatiebron bij voorlichtingen, onder meer bij werkgevers (zoals bijvoorbeeld het Brandweerkorps Amsterdam).

2. Ontwikkeling www.positiefwerkt.nl

De informatie rondom werken en hiv is nog beter toegankelijk gemaakt via het centraal informatiepunt voor werken en hiv, namelijk de website 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.

3. Zorgmodule arbeid

De CBO Zorgmodule arbeid, waaraan HVN ook haar expertise heeft geleverd, is op de website geplaatst. Zorgprofessionals zijn erop geattendeerd eerder in het zorgproces aandacht aan het onderwerp 'arbeid' te besteden, waardoor werknemers tijdens het ziekteproces minder uit het arbeidsproces vallen.

Daarnaast is een aantal projecten met derden (en met externe projectengelden) uitgevoerd:

1. Werknemers met hiv > 40 jaar (Sarphati-project, 2013 - 2014)

Het Sarphati project heeft binnen het Agehiv Cohort onderzocht op welke wijze hiv-positieve oudere (>40) werknemers aan het werk te kunnen houden. Er blijkt geen verschil te bestaan tussen het werkvermogen van de groep werknemers > 40 jaar met hiv of zonder hiv. Om deze groep aan het werk te houden is flexibiliteit binnen de werkomgeving een belangrijke marker om ziekte en uitval te voorkomen. De resultaten van het onderzoek zijn onder meer gepresenteerd tijdens de Internationale Aids Conferentie in Melbourne, het congres NCHIV en het nationaal congres soa*hiv*seks.

2. Op eigen kracht aan het werk (2012 - 2015)

HVN participeert in het project 'Op eigen kracht aan het werk' (OEK) en levert hieraan een belangrijke bijdrage om een beter inzicht te krijgen in het profiel van werknemers met hiv. In 2013 lag de nadruk op het UNIMAAS-onderzoek onder de achterban. In 2014 is het tweede gedeelte van Deelplan 2 uitgevoerd, waarbij een projectgroep via HVN onderzoek deed naar de houding en ervaring van werkgevers(organisaties) in relatie tot de arbeidsparticipatie van werknemers met een chronische aandoening, waaronder hiv. De beide uitkomsten zijn gebruikt om interventies te ontwikkelen om het verbeteren van het werkvermogen te faciliteren en voor het aanbieden van een training om duurzame inzetbaarheid van werknemers te bevorderen. Alle informatie die uit het project beschikbaar komt is na te lezen op www.opeigenkrachtaanhetwerk.nl.

3. Arbeidsparticipatie van mensen met hiv (en mensen met kanker) (2013 – 2015)

HVN voert in samenwerking met de Leven met Kanker Beweging (voormalig Nederlandse Federatie van Kankerorganisaties) het project "Het vergroten van arbeidsparticipatie Chronisch Zieken 2013 – 2015" (Fonds PGO) uit met als doel de arbeidsparticipatie van mensen met hiv en van mensen met kanker te bevorderen en uitval te voorkomen. Dit jaar heeft HVN ingezet op het ontwikkelen van de e-learning module "Effectief communiceren over hiv binnen je werkomgeving" (Module beschikbaar voorjaar 2015). Daarnaast heeft HVN expertise aangeleverd voor het ontwikkelen van een digitale tool "Rechten en plichten" om werknemers met hiv meer inzicht te geven in hun arbeidsrechtelijke positie en de financiële gevolgen bij wijzigingen in hun werksituatie (tool beschikbaar voorjaar 2015). In juni is meegewerkt aan de bijeenkomst voor werkgevers "Grip op de werkvloer – Werken met een chronische ziekte kan" op de Nyenrode Business University om werkgevers meer bewust ervan te maken dat werknemers met een chronische aandoening waardevolle werknemers zijn. In Hivnieuws is een verslag van de bijeenkomst opgenomen.

Financiële dienstverlening via 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. Vooral is aandacht besteed aan de thema's hiv en hypotheek, hiv en levensverzekeringen, invullen van een gezondheidsverklaring en 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.

POSITIE ONGEDOCUMENTEERDEN MET HIV BLIJFT ONZEKER

Het lobbytraject is dit jaar voortgezet om de onzekere positie van ongedocumenteerden met hiv te verbeteren bij het verkrijgen van een legale status in Nederland. Juist door de verscherping in het politieke klimaat moet de stem van HVN steeds gehoord blijven worden. Er wordt samen met de NVHB en AF specifiek ingezet op het verminderen van de negatieve gevolgen van de verdere aanscherping van het migratie- en asielbeleid. In overleg met de direct betrokken andere partners, als SHivA en Humanitas, zijn knelpunten en verbeteringen besproken. De notitie "Problematiek van mensen met hiv in Nederland zonder verblijfsvergunning"⁶ geeft goed inzicht in de

⁶ Aids Fonds, juni 2013

thematiek en speelt een belangrijke rol in het lobbytraject. Er zijn gesprekken gevoerd met diverse fracties, zoals van de PvdA en de VVD, om de vreemdelingencirculaire zodanig aan te passen dat hiv-medicatie in herkomstlanden feitelijk toegankelijk moet zijn. In het najaar is de staatssecretaris van Veiligheid en Justitie schriftelijk gevraagd, mede naar aanleiding van het Rapport van de Europese Sociale Raad⁷ dat het Nederlandse beleid afkeurt, om zijn beleid aan te passen. Maar de staatssecretaris ziet geen reden om dit te doen. Wel heeft hij een internationaal vergelijkend onderzoek opgestart om te toetsen hoe het Vreemdelingenbeleid en de aanpak bij het terugkeerbeleid afwijkt van andere landen. Resultaten worden medio 2015 verwacht. Informatie over het lobbytraject is na te lezen op de website.

MEER AANDACHT VOOR ADOPTIEKIND EN HIV

HVN ontvangt vragen hoe kan worden omgegaan met een adoptiekind met hiv. Mensen die werken op het terrein van adoptie, maar ook (aspirant-)adoptieouders hebben veel behoefte aan juiste informatie over leven met hiv. Niet alleen over de zorg en de medische kant, maar juist ook de maatschappelijke en juridische aspecten. De gids Positief geadopteerd voldoet aan een grote behoefte bij (aspirant-)adoptieouders en adoptieverenigingen. De Raden van Kinderbescherming gebruiken de gids als verplichte literatuur in de procedure bij de adoptie van een kind met hiv. In september heeft de tweede landelijke bijeenkomst voor ouders met een adoptiekind in Doorn plaatsgevonden. Circa 20 ouders konden op die dag onder begeleiding van workshopleiders ervaringen uitwisselen. Hun 25 kinderen vermaakten zich ondertussen bij de kinderopvang. Deze dag gaf weer aan dat veel ouders behoefte hebben om elkaar te treffen en te leren van elkaars ervaringen. In Hivnieuws is een verslag van de bijeenkomst opgenomen. Ook zijn bijdragen geleverd tijdens twee bijeenkomsten van adoptieverenigingen voor elke keer ca. 100 ouders die een grote belangstelling hebben voor een adoptiekind met hiv. Ook hiervan is een verslag in Hivnieuws verschenen.

WERKGROEP MAATSCHAPPELIJKE EN JURIDISCHE BELANGENBEHARTIGING BEWAAKT ACTIVITEITEN

De werkgroep, bestaande uit het bestuurslid MJB (tot mei 2014), twee vrijwilligers en de stafmedewerker, hebben de voortgang van de activiteiten vanuit het werkplan 2014 gemonitord. De werkgroep kwam vijf keer bij elkaar voor overleg.

JuBEL

De werkgroep Juridische Belangenbehartiging (JuBel) heeft bij één specifieke zaak ondersteuning geboden. Het betrof een Nederlandse vrouw die haar hiv-status aan een al bekende Noorse relatie openbaarde na hernieuwing van het seksuele contact. Hun treffen vond plaats in Noorwegen. De man schrok echter en dreigde aangifte te doen. In Noorwegen moest men tot december 2014 als hiv-positieve bij wet altijd eerst de eigen hiv-status vertellen. De man en zijn vrouw probeerden ook druk uit te oefenen op de werkgever van de Nederlandse vrouw. De werkgever verzocht Jubel te interveniëren in Noorwegen. Dat is gedaan door middel van e-mailverkeer. De zaak heeft verder niet tot concrete stappen geleid. Precies in december besloot de Noorse overheid dat de eerdere juridische verplichting niet meer geldt bij een ondetecteerbare viral load. De vrouw hoeft daardoor geen vervolging vanuit Noorwegen te vrezen.

1.3 Migrantenbelangen

Dit jaarverslag laat zien dat de belangen van migranten steeds meer worden ingebed in alle onderdelen van de vereniging. De werkgroep Migrantenbelangen werd in 2014 samengesteld en bestaat uit zes deelnemers, afkomstig uit Ghana, Kenia, Venezuela, Brazilië en Suriname. De deelnemers zijn verbonden aan Shiva, PAMA en Tam Tam. Met de kracht van hiv-positieve vrijwilligers heeft de werkgroep Migrantenbelangen de volgende projecten opgezet:

een sociale kaart voor migranten met hiv en het project (gericht op) het bereiken van migrantengemeenschappen.

Er is een aanvang gemaakt voor een sociale kaart voor en door buddy's en peers van migranten met hiv. De sociale kaart zal in 2015 intern toegankelijk zijn. Het project (gericht op) het bereiken van migrantengemeenschappen wordt uitgevoerd in samenwerking met Soa Aids Nederland.

⁷ Council of Europe, Resolution 1997 (2014) Migrants and refugees and the fight against AIDS

HVN werkt samen met SANL en andere organisaties die zich bezighouden met migranten met hiv. Dit samenwerkingsverband zal in 2015 een gezamenlijk plan van aanpak maken op het gebied van interventies en ondersteuning van migranten met hiv.

In samenwerking met de GGD Amsterdam is een project voorgesteld voor het screenen van psychosociale, somatische en psychiatrische symptomen bij migranten met hiv. Het pilot-project zal in 2015 beginnen.

2. Seksuele gezondheid en testen

HIGHLIGHTS

- . Veel aandacht voor HCV-behandeling.
- . Pleiten voor snelle toelating PrEP.

STRUCTURELE GEZONDHEID

Om Structurele Gezondheid als integraal kader in de vereniging in te voeren zijn een aantal belangrijke stappen nodig. Door veranderingen in de samenstelling van de staf en het bestuur zijn we genoodzaakt geweest om de invoering te verplaatsen naar 2015. De planning voor de nodige trainingen is in 2014 gemaakt.

HEPATITIS C (HCV)

Door de op hande zijnde introductie van nieuwe HCV-medicatie heeft HVN veel aandacht gegeven aan informatie over HCV bij homomannen met hiv. Door samenwerkingen met onder andere de NVHB, maar ook SANL en de GGD is gezorgd voor bredere bekendheid omtrent preventie, maar ook is er gewerkt aan de mogelijkheid voor homomannen met hiv om zich beter te laten testen.

Door de sectie Poz&Proud (P&P) 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 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 beperkt kan worden. Tevens is de mogelijkheid onderzocht of PrEP een plek kan krijgen in het project. In dit H-team wordt vanuit HVN deelgenomen door het staflid Medische zaken en zorg.

TESTEN

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

De vroegere coördinator van Checkpoint heeft namens HVN uitvoerig ondersteuning geleverd aan de Aids Healthcare Foundation om hun testprotocollen op te stellen. Inmiddels voldoen deze naar inzicht van HVN en is het hen toegestaan de naam Checkpoint te gebruiken voor hun (outreach) testfaciliteiten.

Testen op HCV blijkt tussen wal en schip te vallen voor homomannen met hiv. Wegens technisch-financiële redenen kunnen zij zich niet zomaar bij de GGD laten testen. HVN werkt samen met NVHB, SANL en GGD aan een acceptabele oplossing.

PREP

HVN heeft het voortouw genomen in het publieke debat over PrEP en haar standpunt voor snelle toelating van PrEP kenbaar gemaakt met een opiniestuk in de NRC en in daarop volgende debatten. Bij de fabrikant is aangedrongen op een spoedige aanvraag voor toelating in Europa.

RELATIE VIRAL LOAD EN INFECTIOSITEIT

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 in 2013 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. De data die gedurende dit jaar uit de PARTNER-studie zijn gekomen onderschrijven dit. HVN blijft haar leden en partners in het veld continu informeren over deze richtlijn zodat mensen weten dat er verschillende risicoreductiestrategieën mogelijk zijn.

FACTSHEETS HIV IN NEDERLAND

De in 2010 in samenwerking met verschillende partijen opgestelde factsheets voor journalisten zijn wederom 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. Ook is een begin gemaakt aan het toevoegen van infographics. De factsheets zijn in 2014 zo'n 600 keer geraadpleegd via de verschillende kanalen van HVN.

HPV-GERELATEERDE VOORSTADIA VAN ANUSKANKER

Inmiddels zijn er een aantal ziekenhuizen die apparatuur en getraind personeel hebben om te screenen op (voorstadia van) anus kanker.

Dit brengt echter met zich mee dat patiënten het bericht kunnen krijgen dat er tekenen zijn van deze voorstadia terwijl de kans dat men ook daadwerkelijk anus kanker ontwikkelt een stuk kleiner is. Dit heeft voor onrust gezorgd en voor een rapport van SANL met de vraag of de gebruikte terminologie wel correct is en mannen niet onnodig angst inboezemt. HVN is hierover in gesprek gegaan met specialisten die zowel de screenings verzorgen als de behandelingen. Via de NVHB zal in 2015 worden gezorgd voor een betere voorlichting aan patiënten voordat ze de screening zullen ondergaan.

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, RutgersWPF en SANL. HVN heeft hier graag en met een eigen belang substantieel tijd voor vrijgemaakt en voelt zich als veldpartij goed gehoord.

Daarnaast reageerde HVN op materialen en campagnes van SANL, AF en GGD Amsterdam die zij uitbrachten in het kader van seksuele gezondheid en preventie. Met name aan de vernieuwde site van mantotoman.nl over mannenseks is door HVN uitvoering bijgedragen. HVN leverde bijdragen tijdens diverse expertmeetings omtrent preventie en seksuele gezondheid, zoals het congres soa*hiv*seks op 1 december, waarvoor ook workshops werden verzorgd over migranten met hiv en deel werd genomen aan het lunchdebat over de hiv-zorg in Nederland. Bij RutgersWPF is uitvoerig input gegeven over haar 'LHBT survey' en is bijgedragen aan themabijeenkomsten waar het hiv betreft.

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

TRAINING EN WORKSHOP OVER SEKSUALITEIT

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.

COMORBIDITEIT

Comorbiditeit kan van invloed zijn op de seksuele gezondheid. In de werkgroep Seksuele gezondheid en testen is besproken om hieraan meer aandacht te besteden en dit onderwerp als vast item toe te voegen aan de agenda van de werkgroep.

WERKGROEP SEKSUELE GEZONDHEID EN TESTEN

De werkgroep, bestaande uit een bestuurslid, stafleden en vrijwilligers, is driemaal (in januari, juni en november) 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 en vaker externe experts op onderwerp uit te nodigen.

3. Informatievoorziening

HIGHLIGHTS

- . Werkgroep Communicatie en communicatiekalender als startpunt voor opzet communicatiestrategie.
- . Hivnieuws 150 breed verspreid onder achterban.
- . Informatievoorziening zet in op gebruik van korte filmpjes.

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. Rode draad in 2014 was de cross-mediale aanpak waarbij verschillende informatie- en interactieve bronnen aandacht besteden aan een onderwerp, daarbij vaak ook naar elkaar verwijzen en eventueel gebruik maken van QR-code. Onderwerpen die dit jaar o.a. de revue zijn gepasseerd: Positief zorgt; Positief Geluid; Workshopreeks; overlijden Kees Rümke; Hivnetpanel; Wereld Aids Conferentie in Melbourne; Ramp met MH17; Hivnieuws 150; de zorgverzekering; meerjarenbeleid. Alle onderwerpen kregen op een eigen manier aandacht in brieven, digitale nieuwsbrief, diverse websites, Hivnieuws, Facebook en in mindere mate Twitter.

Naar aanleiding van de discussie over 'wat je waar plaatst en hoe de samenwerking tussen kanalen en dus de communicatie en informatievoorziening kan worden verbeterd' is gewerkt aan de ontwikkeling van een online communicatiekalender. Via een afgeschermd gedeelte op hivnet.org kunnen betrokkenen een overzicht van acties, activiteiten, producten, lanceringen, persberichten planning inhoud Hivnieuws e.d. bekijken en daarin samenwerking zoeken of vragen. De ontwikkelingen en samenwerking van de afgelopen jaren heeft er voor gezorgd dat vanaf 2015 de Centrale redactie doorgaat in de vorm van een werkgroep Communicatie.

DIGITALE NIEUWSBRIEVEN

Nederlandstalige nieuwsbrief Positive News!

De Centrale redactie hanteert de strategie dat de ene informatiedrager de ander waar mogelijk moet versterken middels de cross-mediale aanpak. In dit kader biedt 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. Positive News! verschijnt ongeveer tweemaandelijks. Elke geïnteresseerde kan zich voor de nieuwsbrief aanmelden.

De nieuwsbrief is direct gelieerd aan de vereniging, daardoor zijn bestuur en 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 705 eind 2013 naar 914 eind 2014. Het beoogde streven -een groei naar 750- blijkt dit jaar bescheiden te zijn geweest. In de totale mediamix van de vereniging blijft de nieuwsbrief een gewenste uiting: het brengen van actualiteit in combinatie met thematische berichten, passend bij ontwikkelingen binnen HVN of het moment van het jaar. Promotie heeft via hivnet.org, aanmelding als lid HVN en Facebook plaatsgevonden.

Er zijn zes nieuwsbrieven verzonden (editie 42 t/m 47). Op hivnet.org kunnen alle edities worden bekeken onder actualiteiten -> nieuwsbrief -> nieuwsbrief archief.

Nieuwsbrieven secties en regio's

Middels een centraal geïnstalleerd softwareprogramma op hivnet.org kunnen nieuwsbrieven verstuurd worden. Ook dit jaar hebben de regio's Gelderland (12) en Haaglanden, Leiden e.o (27 – drie versies: activiteitenagenda; inhoudelijke nieuwsbrief; nieuwsbrief gericht op vrouwen) en de sectie P&P (12) gebruikt gemaakt van dit centrale systeem. Anderen zijn geïnteresseerd op deze mogelijkheid maar dat heeft nog niet geleid tot gebruik.

Vrijwilligersnieuwsbrief

Het doel van deze nieuwsbrief is mensen te informeren over hun werk als vrijwilliger, het communiceren van trainings- en activiteiten aanbod en vrijwilligers als eerste op de hoogte te brengen van nieuws vanuit de vereniging rondom publicaties, speciale actualiteit e.d. Nadat najaar 2013 de vrijwilligersnieuwsbrief van start is gegaan hebben in 2014 de vrijwilligers (182) persoonlijk zeven nieuwsbrieven ontvangen waarin zij zijn geïnformeerd over: training gespreksvaardigheden; Positief Geluid; overlijden Kees Rümke; stigmatraining; vrijwilligerscoach; actuele berichten op het vrijwilligersdeel; feedbackgroep communiceren op je werk;

rouwverwerking; vacature medische zaken en zorg; vrijwilligersborrel; declaraties 2014; symposium Positief Geluid.

Verzending

Coördinatie, invulling, verzending, ontwikkeling van Positive News! en de vrijwilligersnieuwsbrief ligt bij de stafmedewerker Digitale producten. Vrijwilligers van regio's/afdelingen stellen hun eigen nieuwsbrief op en zorgen eveneens voor de verzending via dit systeem. Indien nodig heeft de stafmedewerker hierbij geholpen. Zoals bij Poz&Proud, hier gebeurt de verzending in samenwerking.

WEBSITES

De hoofddoelstelling van de diverse websites is 'informatievoorziening voor mensen met hiv en betrokkenen in Nederland'. Daarnaast brengt hivnet.org mensen met hiv met elkaar in contact via een forum, chatroom en diverse blogs. Dit jaar zijn de websites en in gebruik zijnde applicaties technisch up-to-date gehouden (upgrade naar PHP5.4 voor alle sites), is verder doorgedacht en gewerkt aan het gebruik van korte informatieve filmpjes om in de nabije toekomst informatie op een compacte manier aan te bieden, is positiefzorgt.nl de verantwoordelijkheid van HVN geworden en is het afgesloten deel voor vrijwilligers verder vormgegeven. Het idee om de komende jaren te werken richting één centrale website waarop alle losse sites worden gebundeld is op papier in grove lijn uitgewerkt.

Hivnet.org

De inhoud van de website is bijgehouden door stafleden, vrijwilligers van de webredactie en door de diverse regio's, afdelingen en secties. Het overlijden van onze collega Kees Rümke heeft grote impact gehad op de doorlopende medische informatie. Gelukkig wordt dit in 2015 weer opgepakt door zijn opvolger. Eveneens bieden collega-organisaties 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 en wordt zoveel mogelijk voldaan aan de behoeften aan informatie en persoonlijke (h)erkenning.

Diversiteit en meertalige informatie

Op hivnet.org is informatie vanuit secties, afdelingen/regio's, migranten, vrouwen en adoptie duidelijk zichtbaar en geactualiseerd. De meertalige informatie (Engels- en Franstalig) voor migranten is in het voorjaar van 2014 online gezet. Inhoudelijk zal dit onderdeel nog verder aangevuld worden.

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 te leren en te gaan vinden binnen de Nederlandse samenleving en haar (gezondheids)systeem, naast de nodige OCO (onderling contact en ondersteuning). Dit jaar is de vrijwilliger die hieraan heeft gewerkt, gestopt. In samenwerking met het bestuurslid Migrantbelangen is verder gekeken naar de gewenste opzet, een is een nieuwe vrijwilliger aangetrokken en is er een doorstart gemaakt. Dit wordt in 2015 verder opgepakt en vormgegeven in een definitief projectplan.

Vrijwilligersdeel

Nadat in 2013 de eerste aanzet hiertoe online is gezet, is dit jaar verder gewerkt aan de inhoud van dit speciale deel voor vrijwilligers. Trainingen en informatiemiddagen zijn aangekondigd, een rubriek Actueel toegevoegd met daarin berichten vanuit de vereniging over ontwikkelingen, producten en activiteiten. Nieuw is ook de informatie over de vrijwilligerscoach, een aanbod van persoonlijke begeleiding en ontwikkeling als vrijwilliger bij HVN. Dit onderdeel van de website staat in direct verband met de vrijwilligersnieuwsbrief. Via de nieuwsbrief worden mensen geattendeerd op informatie op de website.

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). De activiteit op het forum en de chat (met name in de avond) lijkt wat te zijn verminderd. De berichtgeving en onderlinge reacties laten wel zien dat het bestaan van beiden nog steeds waardevol is. Ook is het Servicepunt meer aanwezig op het forum. Sommige berichten vragen om praktische antwoorden of blijven onbeantwoord, daarin speelt het Servicepunt een rol. Tijdens de twee forumoverleggen die hebben plaatsgevonden is o.a. gesproken over de gang van zaken op forum/chat; participatie Servicepunt op forum; de interesses van forumgebruikers; archiveren van

forumberichten; onderlinge samenwerking en zoektocht naar nieuwe chatsoftware. De accounts van forumgebruikers die drie jaar niet meer actief zijn geweest, worden regelmatig uit het forum verwijderd. Het aantal leden is nu 2581 (was 2285). Het aantal berichten bedraagt 46.903, een toename van 1400. Momenteel zijn vanuit de vereniging zes weblogs actief via hivnet.org (digitaal ontmoeten -> weblogs): Positieve Vrouwen; Positiefwerkt; Positief leven; Positivo hiv enconsulta; Sithembile en HVN. Alle weblogs, behalve HVN-weblog (35 berichten) en Positiefwerkt (3 berichten), 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. Plannen om daar verandering in te brengen staan op stapel.

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 (53 berichten; 332 [was 207] personen hebben de verenigingspagina als 'like' aangewezen; hoogst bereikt aantal personen met een bericht was 3.444 [MH17], meestal schommelt dit tussen de 200 – 800). Ook regio's en secties zijn actief: Hiv-borrel Rotterdam e.o., Positive Kids, Poz&Proud, Positief werkt, vrouwengroep LadiesLovingLife en het Servicepunt. De één publiekelijk, de ander half of geheel gesloten.

Aantrekken en ondersteunen van webredactievrijwilligers

De vrijwilligers, werkzaam voor forum, chat, weblogs en website zijn actief benaderd door de stafmedewerker Digitale producten. Dit jaar hebben we bij het forum afscheid genomen van één vrijwilliger en na een aantal maanden deze vacature ook weer kunnen invullen. Dit is erg belangrijk voor de continuïteit van en de sfeer op het forum en de chat. Twee bijeenkomsten zijn georganiseerd met de forumvrijwilligers en de behoefte aan scholing is geïnventariseerd; individuele contacten zijn onderhouden. Tijdens het trainingsweekend van het Servicepunt is een middag verzorgd over digitale producten van HVN. Doel was vooral om op een rijtje te krijgen wat het Servicepunt en haar expertise/ervaringen/plek binnen HVN aan diverse digitale producten kan toevoegen.

Nieuwe ontwikkelingen

Dit jaar zijn geen nieuwe digitale mogelijkheden ontwikkeld. Wel is een extra afgesloten deel op hivnet.org gemaakt in de vorm van een communicatiekalender (zie Centrale Redactie eerder dit hoofdstuk). Middels bijeenkomsten en trainingsdagen is kennis verzameld voor het opzetten van app's; interviews en gebruikersonderzoek websites. Verder is er contact geweest met een hogeschool die actief is in het ontwerpen van games rondom hiv voor Afrika.

Statistieken

Afhankelijk van het accepteren van cookies wordt het bezoek gemeten. Het werkelijke aantal bezoekers zal vele malen hoger zijn omdat bezoekers actief cookies moesten accepteren.

Positiefzorgt.nl

Een samenwerkingsverband met Care4Care van de Open Universiteit Heerlen waarbij informatie wordt verschaft aan hiv-positieven en zorgprofessionals met als hoofddoel het informeren en het verminderen van stigma. Nadat deze website eind 2013 is gelanceerd zijn er regelmatig complimenten binnengekomen over het gebruik van korte filmpjes en compacte informatie.

In het voorjaar is door betrokkenen de website nogmaals doorlopen en zijn verbeteringen aan inhoud doorgevoerd. Vervolgens is vanuit de Open Universiteit een evaluatie van de website opgezet waarbij hiv-positieven (via oproepen vanuit HVN) en zorgprofessionals zijn geïnterviewd terwijl zij de website bezochten. Statistieken over websitebezoek en de filmpjes zijn daarbij betrokken. Uit het verslag van deze evaluatie zijn verbeterpunten gehaald waaraan in 2015 verder gewerkt gaat worden. Denk daarbij aan: actuele items gebruiken als bezoekerstrekker; vormgeving header rustiger of kleiner; verbeteringen in de navigatie; verbeteren zoekfunctie/het vinden van informatie; toevoegen informatie over lang leven met hiv/oud worden met hiv; verdere promotie van de website; uitbreiding filmpjes, met name met migranten; het gebruik van quizen nog meer uitbuiten.

Tijdens het congres Nursingexperience, bezocht door zo'n 2000 werknemers en studenten in de zorg, is de brochure en website Positief zorgt gepromoot middels een stand en de aanwezigheid van vier mensen die de deelnemers actief benaderden. Aansluitend hierop is het idee opgepakt om voorlichters te gaan trainen op het onderwerp stigma (in de zorg) zodat dit ingezet kan gaan worden op b.v. opleidingen en bijeenkomsten. Statistieken: 3.619 unieke bezoekers; 15.153 paginaweergaves; 3,45 pagina per bezoek; 19% terugkerende bezoekers – 81% nieuwe bezoekers. PS: afhankelijk van het accepteren van cookies wordt het bezoek gemeten. Het werkelijke aantal bezoekers kan hoger zijn.

Positiefwerkt.nl

Door het jaar heen zijn diverse updates verwerkt, het blog bijgehouden en het spreekuur hiv en werk gepromoot.

Naar aanleiding van een onderzoek door Volle Maan onder hiv-consulenten en gewenste aanpassingen vanuit HVN zijn punten geïnventariseerd die toegevoegd en verder of beter uitgewerkt kunnen worden. Denk daarbij aan: vertellen of niet van de hiv-status; misverstanden over overdraagbaarheid hiv; wat kan er spelen op je werk ten aanzien van hiv; de bedrijfsarts; visaproblemen; zelfmanagement. Voor de onderwerpen vertellen of niet, bedrijfsarts, overdracht, discriminatie en een werkgever met hiv-positieve werknemer zijn kandidaten gezocht en scripts geschreven voor korte filmpjes. Eind 2014 / begin 2015 zijn de opnames gepland. Nadat de montage achter de rug is worden de filmpjes op de website geplaatst en de diverse onderwerpen op de startpagina en via speciale buttons onder de aandacht gebracht. Verder heeft er een migratie van het contentmanagementsysteem (hogere versie die technisch stabiel is) plaatsgevonden en is in de vormgeving van de website toegewerkt naar eenzelfde opzet als bij positiefzorgt.nl.

DIGITALE PROJECTEN IN 2014

Op eigen kracht aan het werk

In 2013 is hard gewerkt aan de website opeigenkrachtaanhetwerk.nl waarop onderzoek naar en inspanningen voor de arbeidsparticipatie van mensen met een chronische aandoening onder de aandacht worden gebracht. Dit jaar zijn daar verslagen van divers veldonderzoek, uitgevoerd door meerdere projectgroepen, aan toegevoegd. Voor meer informatie over dit project zie hoofdstuk 1.2.

E-interventie Hiv en depressieve klachten

Als vervolg op het zelfhulpboek 'Leven met hiv' heeft Universiteit Leiden een online versie ontwikkeld. Deze interventie is in 2014 getest (eerst op gebruiksvriendelijkheid door een focusgroep, daarna een pilottest door de doelgroep). HVN is samenwerkingspartner in deze en heeft inspanningen gepleegd in het werven van deelnemers aan de focusgroep en het vinden van hiv-positieven voor de online test van het programma.

Vergroten arbeidsparticipatie chronisch zieken

Onderdeel van dit project is een online module Effectief communiceren op je werk als je hiv-positief bent. Van deze module is een generieke versie beschikbaar die door HVN toegespitst wordt op hiv-positieven. Daarvoor is de module kritisch bekeken door stafleden en een feedbackgroep. Conclusie: de inhoud en toonzetting van de module moet grondig worden aangepast. Vervolgens zijn op basis daarvan teksten aangepast, wordt gekeken naar een uitvoering voor op tablets en is een opzet gemaakt voor zes nieuwe filmpjes die opgenomen worden in de module. Na de werving van kandidaten voor de filmpjes en het schrijven van scripts zijn eind dit jaar en begin 2015 hiervoor opnames gemaakt. Hierna worden alle aanpassingen doorgevoerd en wordt de module in het voorjaar van 2015 gepresenteerd en beschikbaar gesteld via positiefwerkt.nl. Voor meer informatie over dit project zie hoofdstuk 1.2.

HIVNIEUWS

De inhoudelijke redactionele formule van Hivnieuws is onveranderd gebleven. Er is doorgegaan met het uitkristalliseren van de opmaak van het magazine.

Het aantal leden van de redactie is helaas door het overlijden van Kees Rümke gedaald van vier naar drie. De werkdruk is daardoor groter geworden. Meerdere hiv-behandelaren zijn evenwel bereid geweest om medische artikelen te schrijven voor Hivnieuws. Het aantal vaste medewerkers is gelijk gebleven op negen; sommigen werkten als schrijvers, anderen waren actief bij het maken van beeldmateriaal.

Hivnieuws 150

De jubileumeditie vanwege het vijftienvijftigjarig bestaan van Hivnieuws is speciaal gefocust geweest op interviews met een breed scala hiv-positieven. Deze dubbeldikke interviewspecial is gedrukt in een hogere oplage van 4.500. Deze uitgave is verspreid via de congresstassen van het congres *soa*hiv*seks* van SANL en de landelijke patiëntendag van Volle Maan en is ruimschoots uitgedeeld op de Nursing Experience. Tevens zijn er extra exemplaren naar de hiv-behandelcentra gestuurd. Ook hebben er zes mensen meer meegewerkt aan deze editie.

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. En er waren ook in 2014 In Memoriams, van zowel mensen met hiv, als van mensen die zeer belangrijk zijn geweest voor de hiv-gemeenschap. Een greep uit de onderwerpen die aan bod kwamen in Hivnieuws in 2014:

hiv-behandelaar als gezondheidscoach; Aidsmonument; hepatitis C behandeling; site 'positiefzorgt.nl'; plannen van de voorzitter van de HVN; Belgisch hiv-plan; serie 'leven in inspiratie'; anusanker bij hiv; meningen over eerder beginnen met behandeling; werkboek voor kinderen met hiv; Stichting Vrienden van (de HVN); geen hiv-overdracht bij ondetecteerbare viral load; het Hivnetpanel; workshop 'Positief leven'; serie 'discordante paren'; cyberpoli voor kinderen en jongeren met hiv; nieuwe hiv-remmers; groepstherapie homomannen met hiv; bespioneerd vanwege hiv; Wereldaidsconferentie 2014; functionele genezing; veroudering en hiv; nieuwe HCV-medicatie; onderzoek naar klinische genezing; jaarlijkse bijeenkomst over leven met hiv van Volle Maan; adoptie van hiv-positieve kinderen; wat karakteriseert de Hiv Vereniging?

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, de stafmedewerker Medische zaken en zorg, en de stafmedewerker Digitale producten. De oplage is voor de vijf overige edities gelijk gebleven op 2200 exemplaren.

BROCHURES EN FLYERS

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 via Hexspoor.

| Omschrijving | aantal |
|--|--------|
| Algemene folder Hiv Vereniging Nederland Nederlands / Engels | 50 |
| Positief werkt | 307 |
| Positief leven | 1052 |
| Positive living (Engels) vertaling Positief leven | 155 |
| Positief leert - Over hiv en school | 41 |
| Leven met hiv - Zelfhulp-gids | 20 |
| Positief geadopteerd | 5 |
| Positieve seksualiteit | 107 |
| Alles over Hepatitis C | 540 |
| Positief zorgt | 275 |

Overige distributie

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 het verzendhuis; de folders zelf zijn gratis.

Naast de distributie via Hexspoor worden honderden brochures uitgedeeld tijdens congressen, symposia en bijeenkomsten voor mensen met hiv.

4. Secties en afdelingen/regio's

HIGHLIGHTS

- . Nieuwe deelnemers Jongpositief-weekend door project Positief Geluid
- . Poz&Proud on tour
- . Meet&Greet regio Haaglanden succesvol met veel nieuwe gezichten
- . 1-jarig bestaan Hiv Borrel Rotterdam

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 veel gevallen geen kans op medische hulp en geen werk en geen inkomsten. Cliënten lopen dan de kans om niet geaccepteerd te worden door de maatschappij.

De negen 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 beschikbaar.

Cliënten

Er zijn in 2014 dertien nieuwe cliënten bijgekomen. De vrijwilligers begeleiden de cliënten naar onder andere ziekenhuizen, tandartsen, psychologen (ruim 150 afspraken) en naar advocaten, COA, DWI en IND (ruim 50 afspraken).

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.

Zo is er voor twee cliënten een procedure voor een verblijfsvergunning gestart bij de IND. Voor één cliënt is gezinshereniging met vrouw en zoontje bewerkstelligd en is er voor drie cliënten een woonsituatie gecreëerd.

Via Argonaut is voor twee cliënten een ontheffing van de inburgeringsplicht geregeld en drie cliënten hebben door bemiddeling van Buddyzorg Positivo een uitkering.

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.

Een aantal vrijwilligers heeft deelgenomen aan de volgende bijeenkomsten/trainingen: workshopreeks Positief Leven (HVN); training Gespreksvaardigheden (HVN); inspiratiedag Leven in balans met hiv (Volle Maan); informatiedag over soa's (GGD); informatiedag voor mensen met hiv in het OLVG (HVN); training Grenzen stellen (Centrale Vrijwilligers Academie); training Maatschappelijke functie (Casa Migrante).

Samenwerking

Net zoals in voorgaande jaren is er veel contact met Centro Hispano Hablantes, Casa Migrantes, Aids Fonds, COA, het Wereldhuis en Artsen van de Wereld. Alle hulp die de groep krijgt van deze organisaties wordt zeer gewaardeerd.

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 er bijna maandelijks leuke en gezellige activiteiten georganiseerd waarbij in een ongedwongen sfeer gesproken kan worden over hiv. Vooral meiden met een andere culturele achtergrond hebben zich bij de groep aangesloten.

Activiteiten

Beautydag

Voor een groep van ongeveer zestien jongeren organiseerde Jongpositief drie beautydagen gedurende het jaar.

Efteling

In oktober is Jongpositief met vijftien jongeren naar de Efteling geweest. De combinatie van hetero- en homojongeren met hiv en de diverse culturen gingen goed samen. Er waren elf nieuwe gezichten bij.

Samen op pad

Ook kwamen gedurende het jaar jongeren bij elkaar voor een wandeling, een gezamenlijk kopje koffie of een lunch. Er is twee keer een bioscoopmiddag georganiseerd; hierbij waren elf deelnemers aanwezig. Tevens troffen sommigen elkaar maandelijks in het hiv-café in Arnhem.

Verder waren er nog diverse uitjes: film avonden, etentjes, gezamenlijk naar de jaarlijkse patiëntendag in Carré en aansluitend naar Lovedance in Amsterdam.

Koken

Er is een kookworkshop georganiseerd, die werd afgesloten met een salsa-les, een mooie combinatie van Caribisch koken en dansen. Er waren hierbij 21 deelnemers aanwezig, voornamelijk jonge meiden. De deelnemers waren geselecteerd via het Radboud Ziekenhuis en Noppal.

Bloemschikken

Een workshop bloemschikken stond ook dit jaar veel op de activiteitenagenda. Een gemengde groep van twaalf jongeren konden hierin hun ei kwijt door tijdens de creatieve activiteit te praten over hun leven met hiv. Er is meer belangstelling dan plek; er kunnen helaas niet meer jongeren meedoen in verband met beperkte ruimte en materialen.

Weekenden

In oktober zijn er twee weekenden georganiseerd: één voor een homogroep en één voor een heterogroep (waaronder veel jonge meiden). Er is voor twee groepen gekozen omdat is gebleken dat jonge homomannen andere behoeftes hebben dan jonge hetero's. De homojongeren zijn naar La Roche in de Belgische Ardennen geweest. De vijftien deelnemers hebben veel uitgewisseld in groeps gesprekken en er is volgens een thema geschilderd. De groep is gaan kajakken als nodige ontspanning tijdens dit emotionele en intense weekend.

Tijdens het weekend in Center Parks Huttenheugte waren er elf meiden, van wie zeven nieuwe deelneemsters; veel nieuwe contacten via Positief Geluid. Er zijn creatieve activiteiten geweest, naast het wandelen en zwemmen. Tijdens de groeps gesprekken kwamen onderwerpen aan de orde als seksualiteit, kinderwens en je date wel of niet informeren over je hiv-status. Het was een rustig weekend, iedereen had respect voor elkaar. Het gezamenlijk koken zorgde voor een goede binding binnen de groep.

Voorlichting

Jongpositief heeft voorlichting gegeven in het Radboud ziekenhuis.

Daarnaast hebben vrijwilligers één-op-één gesprekken gehad met jongeren die net hiv-geïnfecteerd zijn. Deze jongeren komen meestal via de hiv-behandelcentra of het Marieke Bevelanderhuis bij de coördinator terecht.

MARIEKE BEVELANDERHUIS

Marieke Bevelanderhuis (MBH) is een aparte stichting en heeft een aansluiting als sectie binnen HVN. Zij 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 hiv te maken heeft. Deze gesprekken worden gevoerd met 1 van de 5 vrijwilligers, mannen en vrouwen, die allen leven met hiv.

Cliënten

Met 47 'nieuwe' (en daarnaast ongeveer 10 'oude') mensen werden zeker 110 gesprekken gevoerd. Met de meesten werd aan de telefoon gesproken (vaak 30 minuten tot anderhalf uur). Een telefonisch 'intakegesprek' wordt soms vervolgd met één of meer face-to-face gesprekken en meestal gevolgd door één of meer telefonische gesprekken. Soms nog jaren na het oorspronkelijke gesprek. Bij ruim 50% blijft het bij telefonische gesprekken. Ruim twee vijfde van de cliënten is vrouw, zij zijn allen hetero. Van de mannen is bijna driekwart homo. Er was dit jaar één transseksueel bij. Van een aantal cliënten is met hun partner gesproken. Ruim een derde van de cliënten is pas korter dan een half jaar op de hoogte van hun hiv-status. Meer dan de helft heeft een niet-Nederlandse achtergrond: deels buiten Europa geboren (Afrika, Suriname, Latijns-Amerika, Indonesië), en dit jaar ook veel mensen uit andere landen binnen Europa (Rusland, Italië, Finland, Griekenland, Spanje, Turkije, Roemenië). Gesprekken werden behalve in het Nederlands, in het Engels, Frans, Spaans, Italiaans en Portugees gevoerd. Bijna twee derde van de aanvragen kwam van mensen uit Amsterdam en omstreken. De meeste cliënten werden doorverwezen door hun hiv-consulent, anderen vonden ons via GZZ-Ingceest, internet of onze

folder. Qua inhoud van de gesprekken verandert er niet veel (vertellen, medicijnen, eenzaamheid, relaties, verwerking, seks, immigranten-issues, etc.). 'Het Zwitsers standpunt' en stigma zijn veel besproken thema's. Zeker de helft van de vrouwelijke cliënten sluit zich aan bij de besloten vrouwengroep op Facebook. Indien mogelijk en gewenst, werden cliënten doorverwezen naar de workshopreeks. Als een cliënt een taal spreekt die geen van ons goed machtig is, proberen wij door te verwijzen naar bekenden die dit wel kunnen, en ook getraind zijn in het voeren van gesprekken. 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 (slechts) vijf getrainde vrijwilligers. Omdat allen al lang bij het MBH actief zijn, is er in 2014 geen training georganiseerd. Uiteraard is er wel onderling contact geweest en een paar keer groeps-intervisie. Doordat aanvragen met wisselende frequentie binnenkomen, is de druk op de beschikbare gesprekspartners soms groot.

Informatievoorziening

De MBH-website werd goed bezocht. Van het e-mailadres van MHB wordt helaas nog weinig gebruik gemaakt door de doelgroep. Er hebben dit jaar drie cliënten per e-mail contact gezocht. 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 twee groepen gezinnen: gemengde- en migrantengezinnen (vaak alleenstaande moeders) en adoptiegezinnen.

De laatste jaren neemt dankzij nieuwe wetgeving het aantal gezinnen dat een kind met hiv heeft geadopteerd enorm toe, met name uit Afrikaanse landen. In Nederland worden weinig kinderen met hiv geboren. Medische begeleiding zorgt ervoor dat moeders met hiv het niet langer doorgeven aan hun pasgeboren kind, alhoewel dit niet 100 procent te voorkomen is.

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 (potentiele) adoptieouders 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 op Ameland. Positive Kids heeft zich gericht op het organiseren van kleinschalige weekenden om de onderlinge interactie te versterken. 74 mensen namen deel aan het weekend verdeeld over 19 gezinnen met in totaal 38 kinderen. 28 van hen waren jonger dan twaalf jaar. Tien waren twaalf jaar of ouder. Het was al weer een aantal jaar geleden dat er zo'n grote tienergroep meeging. 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 de vuurtoren van Ameland, waar ze door een vrijwilliger rondgeleid werden. Ook tijdens de wandeling ontspannen zich boeiende gesprekken.

Er waren dit jaar drie nieuwe gezinnen: een Nederlands gezin, een adoptiegezin 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 2014 werden minder gesprekken gevoerd dan in 2013, maar meer dan in 2012.

Vrijwilligers en organisatie

Positive Kids bestaat uit een hecht team van zeven vrijwilligers. Daarnaast worden op flexibele basis andere mensen gevraagd te ondersteunen. In 2014 stopten drie vrijwilligers waardoor nieuwe krachten het gezicht van Positive Kids gaan worden. Na acht jaar stopte ook de coördinator van Positive Kids en werd een nieuwe coördinator gevonden.

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

De in 2013 ontwikkelde formule voor de 'late brunch op zondag' werd in 2014 voortgezet: Angels vindt gemiddeld 3 keer per jaar plaats op de derde zondag van de maand (van 13.00 - 15.00 uur) in de bar ruimte van HVN. Vooraf inschrijven is niet nodig en deelname is gratis. Om de kosten voor P&P beperkt te houden, kiezen we voor niet al te dure producten en kopen we slim in. De creativiteit van de vrijwilligers die als kok kunnen worden ingezet, doet de rest. Net als bij de CD4-borrel lijkt het publiek het prettig te vinden als men spontaan even aan kan komen waaien. De hapjes zijn van secundair belang. En per saldo is P&P niet meer geld kwijt aan Angels dan aan CD4. Ook het vinden van vrijwilligers om de brunch voor te bereiden is geen probleem. Er waren de laatste keer 20 à 25 deelnemers.

Belangenbehartiging

Dit jaar stond in het teken van AIN en PrEP.

In Amsterdam werden veel homomannen met hiv opgeroepen om zich te laten screenen op AIN. Dat ging niet iedereen in de koude kleren zitten, met als gevolg dat P&P begonnen is met een inventarisatie naar de voor- en nadelen. In 2015 wil P&P de doelgroep beter gaan informeren, zodat een zorgvuldigere afweging kan worden gemaakt met betrekking tot screening én behandeling bij constatering van AIN2 en AIN3.

PrEP moet ook in Nederland op de kaart komen te staan. Tijdens de informatieavond in oktober werd hiervoor reeds gepleit door P&P en de achterban lijkt het hier volkomen mee eens te zijn. Hiermee vormen we een mooi tegengeluid voor de 'angst' dat het beschikbaar stellen van PrEP tot losbandigheid leidt; een ongefundeerde mening.

Canal Pride

P&P kreeg voor de tweede keer de kans deel te nemen aan de jaarlijkse Canal Parade, het hoogtepunt van de Amsterdam Gay Pride. Een uitgelezen kans om je als homomannen met hiv aan een publiek van honderdduizenden te laten zien; deze werd dan ook met beide handen aangegrepen. Met 'de veiligste boot van de parade' vestigden we de aandacht op het belang van het behandelen van hiv als preventiemiddel: treatment as prevention.

Gestoken in t-shirts met de tekst The Undetectables droegen een kleine vijftig 'superhelden' (hoofdzakelijk homomannen met hiv) uit dat hiv-positieven die trouw hun medicatie slikken feitelijk veiliger zijn om seks mee te hebben dan personen van wie men aanneemt dat ze hiv-negatief zijn. Gewapend met borden met prikkelende teksten als 'Fuck me, ik ben aan de pil' probeerde P&P zo op een speelse manier te reageren op het onnodige stigma rondom hiv. De boot riep veel positieve reacties op bij het publiek, al werd de boodschap (die toch ingewikkelder is dan hij lijkt) waarschijnlijk niet door iedereen begrepen. Op sociale media ontstond nadien een levendige discussie over de deelname van P&P aan de Canal Pride. P&P liet zich door enkele negatieve reacties niet uit het veld slaan; die werden juist aangegrepen als een kans om onze boodschap nogmaals goed uit te leggen.

CD4

De borrel die P&P maandelijks op zondagmiddag van 16.00 tot 18.00 uur in samenwerking met bar De Prik in Amsterdam organiseert, vormt al jaren een bestendig onderdeel van het activiteitenplan. 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. Er komen gemiddeld 20 à 25 bezoekers naar CD4.

Communicatie

P&P houdt haar achterban op de hoogte door maandelijks een (e-mail)nieuwsbrief te verzenden. Ze doet dit aan de inmiddels 440 leden op haar mailinglijst. De website van P&P trekt gemiddeld 3.000 unieke bezoekers per maand. De P&P-groep op Facebook telt 700 leden. Ook op Twitter was P&P weer actief: in totaal 750 volgers.

De blogredactie bestaat momenteel uit twee redacteurs. Daarnaast verzorgen de kerngroepleden af en toe een bijdrage. Op het blog verschijnt minstens twee keer per week een nieuw bericht/artikel.

'Fuck me, ik ben aan de pillen'

Evenals voorgaande jaren organiseerde P&P een informatieavond in het Betty Asphalt complex, dit keer met het Zwitserse Standpunt en PrEP als thema. Er kwamen zo'n 60 bezoekers op af, ook homomannen zonder hiv. De toegang was gratis. Vrijwilligers van P&P hielpen mee met de organisatie.

HCV gespreksgroep

Voor homomannen (met en zonder hiv) met HCV werd afgelopen jaar maandelijks (zomervakantie uitgezonderd) een gespreksgroep georganiseerd. Er werd steeds in een 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. Toch blijft het aantal deelnemers aan de lage kant. Wellicht omdat de problematiek als iets minder 'ernstig' wordt ervaren dan een paar jaar geleden. Gedurende het jaar heeft P&P, gezien de tegenvallende opkomst, meerdere malen gesproken over het al dan niet voortzetten van de groep. Daarbij is men tot de conclusie gekomen deze activiteit voorlopig te blijven organiseren: het aantal deelnemers mag dan beperkt zijn, het belang van het voortbestaan van de gespreksgroep is groot, ook omdat er in Nederland eigenlijk geen alternatieve 'ontmoetingsplek' is. De gespreksleiding was in 2014 in handen van een 'ervaringsdeskundige'. Met het oog op het lage aantal deelnemers heeft hij aan het eind van het jaar versterking gekregen van een kerngroeplid.

Kerngroep

De kerngroep is uitgebreid met Jörgen, die in 2014 volwaardig kerngroeplid werd en bereid is om in 2015 het coördinatorschap met Toralt te delen. Ook Maurice is een nieuw, vast kerngroeplid. Guido woonde in december de kerngroepvergadering bij en die kennismaking smaakte naar meer.

Het afscheid van Leo als kerngroeplid mag niet onvermeld blijven. Leo was namelijk niet zo maar een kerngroeplid, maar heeft in 2006 als medeoprichter aan de wieg gestaan van P&P. Na 8 jaar 'bouwen' aan de club voor homomannen met hiv, wil Leo zich nu concentreren op Hello Gorgeous. Zijn afscheid is in stijl gevierd tijdens de CD4-borrel in november, waarbij met een knipoog de plannen voor 'Poz&Proud after Leo' werden gepresenteerd.

Met het vertrek van Leo zitten er geen 'mannen van het eerste uur' meer in de kerngroep. Dat P&P zonder hapering haar activiteiten weet te continueren, illustreert het professionele karakter, ondanks dat er uitsluitend met vrijwilligers wordt gewerkt.

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: 26 mannen namen deel, aangevuld met 7 vrijwilligers en 3 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.

Positive Mind

Onder leiding van één van de vrijwilligers is afgelopen jaar weer een workshopserie over Mindfulness gehouden. Mindfulness is een methode om door middel van ademhaling en ontspanningsoefeningen stress te verminderen, de psychische weerbaarheid te vergroten en beter met chronische pijnklachten om te gaan. De workshop bestond uit 8 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 7 deelnemers aan de workshop.

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 tweede Positive Touch workshop op ingespeeld. Onder leiding van een vrijwilliger als trainer maakte men 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 Positive Touch namen 10 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 yoga-cursus van de Stichting Hiv Sporten. Voor beide activiteiten wordt regelmatig op de website van P&P promotie gemaakt.

Seks&Daten gespreksgroep

Een tweede gespreksgroep is in het voorjaar gestart met als centraal onderwerp Seks&Daten voor homomannen met hiv. De gespreksgroep voorziet in een behoefte, maar anders dan voorzien vooral bezocht door homomannen die nog maar kort weten dat ze hiv hebben. Dat maakt de gespreksgroep waardevol, maar zorgt er ook voor dat het verloop fors is: de behoefte om met andere homomannen met hiv over daten te praten, blijft in de praktijk beperkt tot een aantal sessies.

Tour

Met het landelijke COC werd eind 2013 een anti-stigmacampagne voor de homoscene ontwikkeld. Doel was 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 zorgde P&P voor het programma en regelde het COC de lokale publiciteit. Op deze manier werden zeven afdelingen bezocht, deels met het Zwitserse Standpunt als thema en voor de rest over de lusten & lasten van de anus (Tunnel of Love). Het aantal bezoekers lag tussen de 15 en 50 mensen. Grotendeels betrof het homomannen mét hiv. Die waren niet minder welkom, maar de doelstelling om ook 'negatieven' te bereiken, werd hiermee slechts beperkt gerealiseerd.

Vrijwilligers

Het aantal homomannen met hiv dat aangeeft binnen P&P actief te willen zijn, groeide mede dankzij de vrijwilligersintroductie in oktober. De belangstelling voor deze dag was hoog: er meldden zich 16 mannen. 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 het programma, dat een ochtend en een middag in beslag neemt. Van de 16 genoemde deelnemers betrof een kleine minderheid bestaande vrijwilligers, die behoefte hadden aan een 'opfriscursus Poz&Proud'.

Halverwege het jaar was er een 'verwendag' voor de bestaande vrijwilligers georganiseerd (dat zijn er nu circa 25). Doel was om met een luchtig programma (waarin ook om feedback werd gevraagd) de waardering voor hun inzet tot uiting te brengen. Afgaande op de reacties is P&P hier goed in geslaagd. De dag werd gecombineerd met een bezoek aan de inspiratiedag Leven in balans met hiv (georganiseerd door Volle Maan) met 's avonds een etentje voor de vrijwilligers.

Zichtbaarheid

P&P was aanwezig tijdens Roze Zaterdag in Eindhoven 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 de Dodenherdenking bij het Homomonument was P&P aanwezig; aldaar werd een bloemstuk gelegd.

VROUWEN

HVN speelt een belangrijke rol in het bij elkaar brengen van vrouwen, hoewel dit niet direct zichtbaar is in aantallen nieuwe leden of in hiv-café bezoek. Het is belangrijk om te melden dat er op deze individuele manier contact wordt gelegd met vrouwen met een andere culturele achtergrond (Nederlands, Antilliaans, Surinaams, Russisch en Afrikaans). Deze vrouwen zouden op een andere manier niet uit zichzelf contact zoeken met HVN. Nu wordt bijvoorbeeld contact gelegd via de verpleegkundig specialisten in de behandelcentra of het Marieke Bevelanderhuis. Stigma speelt een veel kleinere rol als vrouwen "anoniem" naar bijeenkomsten kunnen gaan en hun naam nergens wordt geregistreerd. Als vrouwen naar deze bijeenkomsten of activiteiten komen wordt ook

altijd aandacht gegeven aan het belang van HVN en andere activiteiten, zoals het Servicepunt en de workshopreeks Positief Leven.

Activiteiten

Beautydagen

Er zijn weer jaarlijks terugkerende activiteiten geweest, zoals de beautydagen in het voor- en najaar. Hieraan hebben zeventien deelnemers meegedaan, waarvan elf nieuwe vrouwen. Dit is een enorm verschil met voorgaande jaren. Ook deze deelnemers hebben een cultureel diverse achtergrond. Voor sommige vrouwen kan het bijzonder lastig zijn zich letterlijk en figuurlijk bloot te geven in een groep. Sanadome werkt samen met ziekenhuizen en zorgverzekeraars en is daardoor ingericht op het ontvangen van patiëntengroepen. De groep vrouwen met hiv wordt in een goede en anonieme sfeer ontvangen. De drempel is hierdoor laag en er kan vrij gepraat worden over thema's als vermoeidheid, seksualiteit, opleidingsmogelijkheden en uitzicht op werk in het kader van de nieuwe participatiewet die in 2015 van kracht wordt

Gezinsuitje

Er is een dagje Efteling georganiseerd voor de vrouwen met hun kinderen (in totaal 20 deelnemers inclusief kinderen).

Huiskamerbijeenkomst

Afgelopen jaar is een huiskamerproject gerealiseerd, waarbij een van de deelnemers/ vrijwilligers haar huis beschikbaar stelt voor een samenkomst om te praten, koffie /thee te drinken of te lunchen/koken, te barbecueën en spelletjes te doen met de kinderen. Deze huiskamerbijeenkomsten zijn heel laagdrempelig en bereiken veel laaggeletterde vrouwen. Ze voorzien in een behoefte en de bijeenkomsten die tweemaandelijks plaatsvinden worden door deze vrouwen heel graag bezocht.

Workshops

Er zijn diverse workshops op locatie georganiseerd, zoals bijvoorbeeld bloemschikken en sieraden maken. In een ongedwongen sfeer kunnen deelnemers met elkaar praten over hun problematiek. Veel van deze deelnemers hebben problemen (gehad) met huisvesting of weinig inkomen, prostitutie en huiselijk geweld. Het is mooi om te zien hoe de vrouwen elkaar hierin steunen en beter over hun hiv en andere problematiek durven te praten. De hoeveelheid vrouwen varieert tussen de acht en de zestien met verschillende nationaliteiten, achtergronden en opleidingsniveaus.

Nieuw was dit jaar een kookworkshop over gezond en lekker koken. Het was een groot succes, omdat de vrouwen leerden hoe ze met weinig ingrediënten een gezonde maaltijd klaar kunnen maken. De vrouwen deelden al snel hun eigen ervaringen en gaven elkaar tips en trucs. Ook de hiv-consulente van het Radboud Ziekenhuis deed vol enthousiasme mee. De workshop is voor herhaling vatbaar.

Weekend

In mei is er een weekend georganiseerd in Centerparcs de Huttenheugte. Hier namen veertien vrouwen aan deel die allen in isolement leven wat betreft hun hiv. Sommigen waren er voor slechts een dag en anderen bleven overnachten. Tijdens de groepsgesprekken komen diverse onderwerpen langs, zoals voeding, medicatie, vermoeidheid en menstruatie. Daarnaast kwam het onderwerp stigma in de zorg aan de orde en werd er gesproken over het op school vertellen als je kind of één van de ouders hiv positief is. Er is een interactieve workshop geweest om de onderlinge communicatie en contacten tussen vrouwen duurzaam te versterken. Hierbij werd het lichaam van een deelnemers door een ander overgenomen op een groot vel papier. De deelnemers tekenden daarop hun boodschap of wens op het gebied van liefde, seks, goede zorg en huisvesting voor de persoon wiens lichaam het was. Het is mooi om zo zichtbaar te maken hoe iedereen in korte tijd een beeld krijgt van de behoeften van de andere deelnemers. Het brengt de vrouwen dichter bij elkaar en het versterkt de onderlinge band, want vaak is er sprake van gemeenschappelijke behoeften. Natuurlijk is er ook gezwommen, gebowld en gewandeld. De kinderen deden knutselactiviteiten die werden begeleid door een van de moeders of vrijwilligers.

Ontmoetingsdag

Er is een vrouwendag georganiseerd in de sociale ruimte van HVN voor vrouwen uit Amsterdam en omstreken. Het was een zeer geslaagde dag met achttien (toch uit het hele land dus daar is wel behoefte aan). Opvallend was dat het merendeel rond de 50 was. De dag begon met kennismaking, vervolgens werd vastgesteld welke onderwerpen die dag zouden worden besproken. Thema's die dit keer aan bod kwamen: de overgang, hypotheek, verzekeringen, vergeetachtigheid en buikvet. De lunch werd gezamenlijk voorbereid en genuttigd, gevolgd door een yoga-les en een creatieve bezigheid.

THE YOUNG ONES

De kinder-hiv-behandelcentra in Amsterdam, Groningen, Rotterdam en Utrecht organiseerden en begeleidden 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.

Verder is de sectie samen met HVN bezig om een coördinator te zoeken voor The Young Ones, zodat het organiseren van activiteiten de kinder-hiv-consulenten in de toekomst minder tijd zal kosten.

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

Activiteiten

De sectie heeft in juni met de kinderen van 11-14 jaar die sinds kort op de hoogte zijn van hun hiv-status een tocht over de Maas gemaakt en hebben het Scheepvaartmuseum bezocht. Dit was een succesvolle dag, vooral omdat ze de volgende keer als ze meegaan met de 'grote' groep in ieder geval elkaar al kennen.

In september hebben twee oudere Young Ones hun verhaal verteld tijdens de bijeenkomst voor families met hiv. De najaars-activiteit is helaas niet doorgegaan in verband met ziekte van twee kinder-hiv-consulenten.

Cyberpoli

De cyberpoli is een online en interactieve ontmoetingsplaats voor kinderen en jongeren met een chronische aandoening en heeft een onderdeel over hiv. Veel kinderen en jongeren met een chronische aandoening lopen rond met vragen over hun ziekte die zij niet aan hun behandelaar hebben kunnen vragen. Of ze willen gewoon nú iets weten over het leven met hun ziekte en het volgende polibezoek staat pas gepland over een maand of nog langer.

Dit onderdeel van de Cyberpoli is bedoeld voor kinderen en jongeren met hiv. Op deze site kun je anoniem een vraag stellen aan een specialist, huisarts of hiv-consulent; anoniem een vraag stellen aan ervaringsdeskundigen; ervaringen uitwisselen of gewoon gezellig met andere kinderen chatten; je kennis over je ziekte vergroten of verdiepen; inzicht krijgen in je eigen welbevinden.

Natuurlijk staat het vrij aan ouders de site te bezoeken of zelfs vragen te stellen aan het panel van behandelaars en/of ervaringsdeskundigen.

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 laagdrempelig 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 als opmaat naar meer sociale en maatschappelijke betrokkenheid en mogelijkheden.

Diner op dinsdag

Het tweewekelijkse diner op dinsdag (20 maal) met een heerlijk driegangenmenu was een succes. Gemiddeld kwamen er 30 bezoekers, 607 in totaal.

Lunch op woensdag

Naar de wekelijkse lunch (41 maal) kwamen gemiddeld 23 bezoekers, 949 in totaal.

Belangenbehartiging

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

Communicatie

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

Voorlichting

Er zijn voorlichtingen in Amsterdam verzorgd voor diverse klassen van een scholengemeenschap, apothekers en apothekersassistenten, nieuwe medewerkers SANL en studenten gezondheidswetenschappen.

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 voor de afdeling Amsterdam.

REGIO BRABANT

In 2014 waren in Brabant elf vrijwilligers in meer of mindere mate actief (exclusief de voorlichters, die vanuit het landelijk kantoor worden aangestuurd), te weten acht buddy's, twee gastvrouwen één tolk/vertaalster Frans.

Tam-Tam

Het bezoekersaantal van Tam-Tam bleef in 2014 gehandhaafd tussen 15 en 20. Het ledental steeg van 28 in januari naar 31 in december. Een van de Tam-Tammers werd uitgewezen naar Frankrijk waar zij -met haar twee dochters- opnieuw een asielprocedure is opgestart, waarbij ze werd geholpen door IOM (Internationale Organisatie voor Migratie) en Aides. Een andere Tam-Tammer keerde vrijwillig terug naar zijn land van herkomst en werd daarbij bijgestaan door de IOM, ook financieel, om daar een nieuwe start te kunnen maken. Er werden gedurende het jaar vijf gastsprekers uitgenodigd tijdens de bijeenkomsten. In juli werd een 'Social Day' georganiseerd met een tocht door de dorpskern en bossen met de "Oisterwijk Express" van Piet Plezier en een barbecue. Op 29 november is de jaarlijkse patiëntendag Smile in Carré te Amsterdam bezocht met een groep van negentien Tam-Tammers.

Nieuwe Nederlanders

Gedurende het jaar werden zeven Nieuwe Nederlanders verwelkomd, waarvan sommigen waren doorverwezen door de centrumziekenhuizen Tilburg en Eindhoven, het AF, het AZC Gilze. Een persoon heeft zelf contact gezocht via het telefoonnummer op de website. We namen afscheid van vier Nieuwe Nederlanders die het land verlieten. De dossiers van vier Nieuwe Nederlanders werd gesloten en twee gesloten dossiers werden heropend. Met zes actieve crisisbuddy's, waarvan vijf hiv+, werden in totaal 20 cliënten actief begeleid.

Lotgenotencontact

De behoefte aan lotgenotencontacten is nog steeds aanwezig. Er was contact met zeven Nederlandse lotgenoten, een toename in vergelijking tot vorig jaar. Overwogen wordt om deze hulpverlening in 2015 actiever invulling te gaan geven. Doorverwijzing naar het Servicepunt en mogelijkheid om direct contact op te nemen via het mobiele nummer op de website lijkt nog steeds adequaat te functioneren.

Behandelcentra

Met de behandelcentra wordt regelmatig contact onderhouden. Zij verwijzen Nieuwe Nederlanders door voor zowel buddybegeleiding als Tam-Tam bezoek. Van tijd tot tijd wordt ook een Nederlandse lotgenoot doorverwezen. Folders, 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 erg op prijs gesteld wordt. Verder wordt er nauw samengewerkt met de hiv-verpleegkundigen om complexe situaties en probleemgevallen van Nieuwe Nederlanders gezamenlijk op te lossen.

Wereld Aids Dag

Op uitnodiging van de Werkgroep Wereld Aids Dag Brabant komen elk jaar twee Tanzaniaanse hulpverleners (een arts en een broeder uit het bisdom Same) naar Nederland voor het verzorgen van voorlichting op middelbare scholen, zowel in Tilburg als elders in Brabant. Ook in 2014 werden op 2 en 3 december 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 door twee personen. Tijdens deze dagen werden circa 500 leerlingen bereikt. De gastsprekers verbleven daarna nog enkele weken in Brabant (als gast van Stedenband Tilburg Same Tanzania) en gaven een aantal voorlichtingssessies op scholen in Brabant.

Werving

Met de huidige bezetting is de buddybegeleiding redelijk onder controle. Momenteel staat onze Franstalige buddy om privéredenen op non-actief en wordt er uitgekeken naar een vervanger. Verder wordt gezocht naar

versterking van het buddyteam, maar ook naar vrijwilligers in verband met de geplande herstart van een hiv-café in Brabant en het invulling geven aan Nederlandse lotgenotencontacten in 2015.

Hulpinstanties

Gedurende 2014 werd de hulp ingeroepen van diverse hulpinstanties zoals: Buddyproject Noord-Oost Brabant ('s-Hertogenbosch), VLOT (stichting Vluchtelingen Ondersteuning Tilburg, die helaas per 1 november opgeheven is door bezuinigingsmaatregelen van de gemeente Tilburg), IOM (Tilburg), Aides (Parijs), Vluchtelingen Werk Nederland (WOBB) Den Bosch, Vluchtelingen in de Knel (Eindhoven), Vincentshop (Vincentius Vereniging), MST en Generaal CMM (fraters van Tilburg), Missionarissen van Scheut (Teteringen), Missiezusters Tilburg, en individuele hulpverleners, welke allen hun steentje bijdroegen om de regio Brabant goed te laten functioneren.

REGIO GELDERLAND

Hiv-café

Het hiv-café in Arnhem is elke eerste woensdagavond van de maand. Sinds het einde van 2013 is het café gevestigd in het COC-café. Deze plek is goed bereikbaar met de auto maar iets minder met het openbaar vervoer. In 2014 hebben we gemerkt dat een aantal vaste bezoekers door de wisseling van locatie niet meer in het nieuwe café kwam en nieuwe mensen het café juist hebben weten te vinden. Er is dus sprake geweest van een wisseling van bezoekers. Tijdens de caféavonden waren gemiddeld 12 bezoekers aanwezig met opvallend veel nieuwe bezoekers. Er wordt een goede verwijzing gedaan vanuit het ziekenhuis. Vier themabijeenkomsten zijn georganiseerd. De thema's waren: Tunnel of Love van P&P; Kennismaking met Alexander Pastoors, voorzitter HVN; hiv, de zorg voor jezelf door Bert Zomers van het Radboudumc; Positief Zorgt door de stafmedewerker Maatschappelijke en juridische belangenbehartiging van HVN.

Communicatie

Iedere maand werd de nieuwsbrief per e-mail naar 170 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 en Hivnieuws bekendgemaakt.

Voorlichting

Er zijn voorlichtingen gegeven op scholen in het middelbaar onderwijs en beroepsopleidingen in de provincie Gelderland. De voorlichtingen worden door het Servicepunt gecoördineerd en ingevuld met vrijwilligers die beschikbaar zijn. Tijdens Wereld Aids Dag was er een testlocatie vanuit ziekenhuis Rijnstate in het centrum van Arnhem georganiseerd. Daar was ook een vrijwilliger van HVN bij aanwezig.

Samenwerking

Eenmaal per jaar vindt overleg plaats met ziekenhuis Rijnstate in Arnhem en het Radboudumc in Nijmegen. Het laatste biedt ook de gelegenheid voor bijeenkomsten van de werkgroep die de thema-avonden voorbereidt met inbreng van een van de consultants.

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 heeft drie vrijwilligers als gastheer, gastvrouw en als barman. Binnen de themawerkgroep voor de thema-avonden in het hiv-café zijn vrijwilligers samen met een hiv-consulente uit het Radboudumc actief. Er is een overlapping met vrijwilligers in de diverse activiteiten. In totaal waren er dit jaar zes vrijwilligers actief waarvan twee coördinatoren en één hiv-consulente. Na jarenlange actieve inbreng is één van de coördinatoren gestopt per 31 december 2014. Ze wordt opgevolgd door een bezoeker van het café die graag een actievere rol wil vervullen binnen het café.

Financiën

De regio ontving subsidies van de gemeenten Apeldoorn en Arnhem. 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 die

avonden is altijd een coördinator van de regio Haaglanden aanwezig met tussen de drie en zeven bezoekers. Ook zijn de folders van HVN op deze avond aanwezig en worden er gratis condooms verstrekt. De café-avond is elf keer gehouden in 2014. In totaal werden 53 bezoekers ontvangen. Voor drie personen was dit de eerste keer dat ze een hiv-café bezochten. Daarvan waren er twee jonger dan 20 jaar. De gemiddelde leeftijd van de bezoekers is 40+. Op 2 oktober bestond het hiv-café in Leiden vijf jaar.

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 worden per keer door tussen de zeven en twaalf mensen bezocht. Éénmaal was er in plaats van de lunch een uitstapje naar de bioscoop en na afloop gezamenlijk eten. Aan deze georganiseerde activiteiten namen 19 bezoekers deel. De lunch werd 49 keer gehouden. In totaal hebben 457 personen de lunch bezocht.

Vrouwenpratenmetvrouwen

Twee keer dit jaar (op 16 mei en op 26 september) kwamen vrouwen met hiv bij elkaar in het Vincentiushof te Den Haag. Op 16 mei werd in de tuin van het Vincentiushof voor de vrouwen een high tea georganiseerd. Hieraan namen acht bezoekers deel. Op 26 september was een vergadering over de voortgang van de vrouwengroep. Er werden vrouwen van verschillende nationaliteiten bereikt, waaronder Afrikaanse.

Hiv-telefoon

Via het eigen telefoonnummer kwamen er steeds minder vragen binnen die betrekking hebben op de regio. Daarom is in de loop van 2014 besloten het telefoonnummer op te heffen. Contact verloopt nu via twee e-mailadressen: hvn-haaglanden@hivnet.org en vrouwenpratenmetvrouwen@hivnet.org en de privételefoon van de vrijwilligers.

Communicatie

De regio gaf vijf keer een nieuwsbrief uit en twaalf keer de agenda. De verzending is voornamelijk digitaal en alléén op verzoek nog op papier. Wel wordt een papieren versie van de nieuwsbrief en de agenda verspreid via de inlooplunch en het hiv-café. Hier werden de activiteiten vermeld en werd relevante actuele informatie verstrekt. Maandelijks ontvingen de contactpersonen van alle poliklinieken en de soa-poli per e-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 77 personen.

Samenwerking

In samenwerking met P&P is er op 7 maart een voorlichtingsavond in COC Haaglanden georganiseerd met de titel 'Op z'n Zwitsers'. De regio Haaglanden heeft zich voornamelijk beziggehouden met het benaderen van bezoekers voor deze avond. Aan deze avond namen ongeveer 85 bezoekers deel.

In samenwerking met Hello Gorgeous heeft er op 6 maart een uitreiking van het blad Hello Gorgeous bij Buddy Netwerk in Den Haag plaatsgevonden.

In samenwerking met de stichting Mara in Den Haag is er op 14 juni een Meet&Greet georganiseerd in de tuin van het Vincentius Hof. Er waren op deze dag zo'n 53 bezoekers, waaronder internisten, hiv-consulenten, apothekers en patiënten met familie en vrienden. Het was de tweede keer dat er in Den Haag 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 die op 18 januari is gehouden in het MCH Westeinde Ziekenhuis te Den Haag. Het thema was: Psychische klachten wat doen we ermee. Tevens is er op deze dag een lifestyle-markt gehouden waarop alle partners in de hiv-zorg in Haaglanden zich presenteerden. Ook Hello Gorgeous, P&P en de Plus Apotheken presenteerden zichzelf op dit symposium. Door de regio Haaglanden is een presentatie gegeven over de activiteiten van HVN in het algemeen en de specifieke activiteiten in Haaglanden en was er een stand waarin alle folders en informatie van en over HVN verkrijgbaar waren. Er kwamen zo'n 80 bezoekers naar dit symposium.

Regio Haaglanden organiseert al 26 jaar samen met Buddy Netwerk de inlooplunches. Die samenwerking verloopt als jaren heel prettig. Tijdens de lunches zijn er altijd minimaal twee vrijwilligers van de regio Haaglanden en een medewerker van Buddy Netwerk/Parnassia aanwezig. Hierdoor is het mogelijk dat bezoekers zich aan kunnen melden, voor een buddy of als buddy en bestaat de mogelijkheid dat na de lunch één op één gesprekken kunnen plaatsvinden, waarbij er gekeken wordt naar welke individuele problemen er spelen en welke acties genomen moeten worden. Voor andere incidentele vergaderingen en dergelijke mogen we kosteloos ruimtes in hun pand

gebruiken.

Tevens is het postadres van de regio Haaglanden het adres van Buddy Netwerk aan de Herengracht 3A te Den Haag. Ook is er archiefruimte aanwezig.

De regio Haaglanden heeft aan het MCH Westeinde Ziekenhuis input gegeven over de HKZ-normering voor de afdeling Interne geneeskunde.

Een keer per kwartaal vindt bij de GGD Den Haag overleg plaats tussen alle professionals in de hiv-zorg in Haaglanden. HVN is een actieve partij in dit overleg. Met de GGD Den Haag is in 2014 nauw samengewerkt om te komen tot een projectplan 2015-2018 met betrekking tot samenwerking in de hiv-zorg in de regio Haaglanden. Door de gemeente Den Haag is er een budget voor dit projectplan in het vooruitzicht gesteld. Dit projectplan zal in 2015 nader worden uitgewerkt. Het budget is nog niet goedgekeurd.

Informatieverstrekking

Via de e-mailadressen hvn-haaglanden@hivnet.org en vrouwenpratenmetvrouwen@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 vier vrijwilligers actief.

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 vijf tot tien bezoekers.

In café Storm is ook een ontmoetingsavond geweest voor alleen vrouwen en er is een High Tea voor vrouwen georganiseerd. Bij deze activiteiten is ook altijd een hiv-consulent van het UMC Utrecht en iemand van het buddy netwerk betrokken.

REGIO NOORD-NEDERLAND

Activiteiten

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

De reguliere activiteiten als hiv-café en Noppal-café zijn doorgestaan, met een redelijk aantal bezoekers. Er werden geen themamiddagen georganiseerd, wel organiseerde Noppal weer haar jaarlijkse weekend, met 32 deelnemers, waarvan 4 kinderen. Er werd een training mindfulness gegeven en er is een advocaat geweest met voorlichting over asielprocedures op medische gronden. Dit jaar is geen gezamenlijk voorjaarsdiner georganiseerd, vanwege het teleurstellende aantal deelnemers in 2013.

Consultatiegroep

De consultatiegroep, de overleggroep van patiënten met het UMCG, voerde één maal overleg met de staf van het UMCG, hetgeen als zinvol werd ervaren.

Er is besloten om voorlopig door te gaan met de groep. Hoewel de afgelopen jaren veel klachten van patiënten zijn aangepakt en er weinig brandende thema's meer over zijn, wordt zowel door de staf van het UMCG als door de leden van de groep het jaarlijkse overleg als waardevol beschouwd.

Het UMCG organiseerde eind november een als succesvol beschouwd symposium, met ca. 100 deelnemers.

Vrouwendag

In tegenstelling tot in 2013 is het in 2014 weer gelukt om een vrouwendag te organiseren met een tiental deelnemers. Hoewel maar een kleine groep, werd de bijeenkomst toch als zinvol ervaren.

REGIO RIJNSMOND

Activiteiten

Hiv Borrel

De tweemaandelijke Hiv Borrel in Café Praag (gevestigd in het pand van COC Rotterdam) op de laatste vrijdag van de maand vond plaats in januari, maart, mei, juli, september en november. Tijdens deze laatste bijeenkomst werd het 1-jarig bestaan van de borrel gevierd.

Het doel van de Hiv Borrel is om mensen met hiv samen te brengen in een ongedwongen sfeer, om een plek te bieden waar men elkaar kan ontmoeten. De avonden worden enthousiast bezocht en gemiddeld zijn er tussen de 25 en 50 bezoekers. Inmiddels is er een vaste groep bezoekers die de tweemaandelijke borrel weet te waarderen.

Afgelopen jaar is er een besloten en een openbare Facebook-pagina aangemaakt; voor beide blijkt weinig animo te zijn aangezien mensen zich niet aanmelden.

Een belangrijk doel is om de huidige bezoekers vast te houden en te blijven vragen waar hun behoeftes liggen. Door middel van flyers en posters wordt deze activiteit onder de aandacht gebracht.

Kookclub / hiv-diner

Het hiv-diner dat wordt georganiseerd door Stichting Mara vindt nog iedere vrijdag plaats in café Praag, boven het COC Rotterdam. Aan tafel zitten wekelijks tussen de 15 en 20 mensen, waaronder de kwetsbare cliënten van het maatjesproject Positieve Krachten Bundelen. Vaak zijn dit migranten die wat betreft hun hiv totaal in isolement verkeren en die hier voor het eerst andere mensen die leven met hiv ontmoeten.

5. Servicepunt

HIGHLIGHTS - Het Servicepunt is mensen met hiv en betrokkenen van dienst met informatie, ondersteuning en onderling contact (gesprekken). Het is telefonisch en per e-mail bereikbaar. De medewerkers verwerken aanmeldingen voor allerlei activiteiten van secties, nieuwe initiatieven en signaleren trends en behoeftes. Het is de plek waar veel en veel verschillende informatie uit de achterban bijeenkomt. Doordat het Servicepunt ook binnen HVN een informatief karakter heeft, is het een bindende factor binnen de vereniging.

DRIE HOOFDFUNCTIES

Front Office

Het Servicepunt functioneert als Front Office van HVN. Het streven is 95% van de binnenkomende vragen zelfstandig af te handelen en maximaal 5% over te dragen aan de Back Office.

Intern kenniscentrum

Het Servicepunt is meer dan een Front Office: het heeft ook een duidelijke functie voor de vrijwilligers en andere medewerkers van HVN. In die zin is het het interne kenniscentrum van de vereniging. Het Servicepunt ondersteunt de afdelingen, sectie- en regiocoördinatoren en begeleidt nieuwe initiatieven van hiv-positieven. Ook de aanmelding voor andere verenigingsactiviteiten loopt via het Servicepunt.

Met name voor de scholing en ondersteuning van de vrijwilligers is het Servicepunt van groot belang. Het team signaleert en inventariseert de behoefte op het gebied van training en deskundigheidsbevordering en draagt zorg voor de organisatie en aanmelding.

Signaalfunctie

Belangrijk is de signaalfunctie van het Servicepunt. Actuele zaken en behoeften worden er gesignaleerd en ingebracht in het stafoverleg en/of doorgegeven aan de inhoudelijke stafmedewerkers (Back Office). Zo is er direct zicht op de vragen en problematiek van mensen met hiv, zodat de belangenbehartiging kan worden ingeleurd. Het Servicepunt is dan ook van belang voor de beleidsontwikkeling van de vereniging.

TEAM & TEAMSPIRIT

Het team van het Servicepunt bestond in 2014 uit vijftien (vrijwillige) medewerkers en een manager. Het is een gemêleerd gezelschap, dat qua levenservaring en leeftijd uiteenloopt. Alle teamleden hebben een specifieke ervaringsdeskundigheid. Voor de dienstverlening levert deze gevarieerde samenstelling een grote meerwaarde op.

De medewerkers hebben een zeer ruime ervaring in het voeren van pre- en post-testgesprekken, zijn goed geïnformeerd over hiv en aids, zowel op medisch- als sociaal vlak, als op het gebied van maatschappelijk-juridische onderwerpen. Het team zorgt daar zelf voor en wordt ook door de stafmedewerkers op de hoogte gehouden van de actualiteit. Natuurlijk zijn zij goed op de hoogte van (actuele) activiteiten die de vereniging organiseert voor mensen met hiv en voor vrijwillige medewerkers. Zij nemen actief deel aan activiteiten van andere secties, werkgroepen en regionale afdelingen van de vereniging. Deze brede inbedding binnen de vereniging kan zorgen voor onderlinge kruisbestuiving van kennis en ervaring.

Coaching en evaluatiemomenten zorgen ervoor dat het team scherp blijft en dat de kwaliteit van het werk bewaakt wordt. Het team wordt consequent getraind op gespreksvaardigheden met hiv-gerelateerde onderwerpen. Er is tevens een specifieke training op gebied van e-mailbeantwoording. Jaarlijks zijn er voortgangsgesprekken tussen de teamleden en de manager Servicepunt en is er een trainingsweekend waarin deskundigheidsbevordering en teambuilding centraal staan.

INFORMATIELIJN, E-MAIL, FAQ'S EN FORUM

De dienstverlening van het Servicepunt vindt plaats via de informatielijn, via e-mail, door middel van FAQ's op de website van HVN en door actieve bijdragen op het forum. Het aantal vragen per e-mail neemt nog steeds toe.

AANVRAGEN UIT DE MEDIA

In 2014 is voor het eerst een bijeenkomst georganiseerd voor de ruim 30 vrijwilligers die te benaderen zijn voor media-aanvragen. Doel was het uitwisselen van ervaringen, expertise, tips en nieuwe ideeën. Al deze vrijwilligers volgden eerder een mediatraining of hebben ruime ervaring vanuit eigen persoonlijke achtergrond en/of werk met media.

De manager Servicepunt onderhoudt contact bij het tot stand komen van een match bij een aanvraag, bij de voorbereiding van een interview en tijdens de evaluatie na afloop. Het Servicepunt heeft een ondersteunende en coachende rol.

VOORLICHTING

Voorlichtingen van alle regio's lopen sinds 2013 structureel via het Servicepunt. In 2014 is dit voortgezet. Evenals bij de mediacontacten is de manager Servicepunt ook hier verantwoordelijk voor een juiste match. De voorlichterspoel telde in 2014 31 personen.

DESKUNDIGHEIDSBEVORDERING EN TRAINING VRIJWILLIGERS HVN

Evenals in voorgaande jaren organiseerde HVN trainings- en informatiemiddagen voor deelnemers uit de gehele vereniging. De manager Servicepunt droeg zorg voor de programmering en planning en voor het contact met de trainers en (externe) gastsprekers.

De medewerkers van het Servicepunt werden continu op de hoogte gehouden van de programmering en de inhoud. Hierdoor kon het team garant staan voor de informatieverstrekking en zorg dragen voor de volledige verwerking van aanmeldingen.

Er werden informatie- en bijscholingsmiddagen georganiseerd voor alle vrijwilligers van de vereniging. Staf, bestuursleden en externe gastsprekers gaven invulling aan de middagen. Bijzonder was de informatiemiddag in het OLVG, in nauwe samenwerking met Roche en HVN. Het programma bestond uit presentaties van enkele artsen en een rondleiding in het laboratorium.

De trainingen bieden vrijwilligers de gelegenheid hun kennis, deskundigheid en vaardigheden te bevorderen. In tegenstelling tot de informatiemiddagen wordt hier een actieve houding en inbreng verwacht van de vrijwilliger. Er werden trainingen aangeboden voor voorlichting, media (human interest en standpunten) en gespreksvaardigheden.

SAMENWERKING OP HET GEBIED VAN INFORMATIEVOORZIENING

De manager Servicepunt onderhoudt nauw contact met de stafmedewerker Digitale producten om de informatievoorziening zo goed mogelijk af te stemmen en de actieve rol van het Servicepunt op het forum scherp en up-to-date te houden. Dezelfde lijn is er binnen de werkgroep Centrale redactie, waar tevens het bestuurslid Informatievoorziening zitting in heeft. Daarnaast onderhouden zij samen contact met vele andere vrijwilligers binnen de vereniging (individueel en collectief).

De manager Servicepunt heeft verder regelmatig contact met een aantal andere landelijke informatielijnen en helpdesks zoals bijvoorbeeld de Aids Soa Infolijn van SANL, om inhoudelijk en organisatorisch ervaringen uit te wisselen. Bijkomend voordeel is dat het Servicepunt zichzelf hiermee opnieuw onder de aandacht brengt bij belangrijke collega-organisaties.

6. Verenigingszaken

HIGHLIGHTS

- . Project Positief Geluid; meer dan 200 mensen bereikt die nog niet in contact waren met de vereniging.
- . Instellen vrijwilligerscoaches.
- . Workshopreeks Positief Leven wederom waardevol voor mensen die relatief korten weten dat ze hiv hebben.

6.1 Vrijwilligers

In 2014 waren circa 200 vrijwilligers actief voor HVN. Zij vertegenwoordigen 25 fte aan werkkracht.

Vrijwilligersbeleid

Op het gebied van vrijwilligersbeleid zijn weer een aantal stappen gemaakt naar een verdere professionalisering. Er zijn vijf vrijwilligers getraind om andere vrijwilligers te coachen. Hiermee komen we tegemoet aan de wens om hen te ondersteunen bij hun persoonlijke ontwikkeling.

Het afgeschermd gedeelte van de website voor vrijwilligers wordt, samen met de vrijwilligersnieuwsbrief intensiever gebruikt om alle vrijwilligers te informeren over zaken die hen aangaan.

Vacatures voor vrijwilligers

Middels bijsluiters bij Hivnieuws, op de website, Facebook en via de verschillende digitale nieuwsbrieven werd intensief geworven voor diverse vrijwilligersvacatures, waaronder bestuursleden, buddy's en coördinatoren.

Intakegesprekken vrijwilligerswerk

Met een groot aantal personen is een intakegesprek voor vrijwilligerswerk gevoerd door verschillende stafmedewerkers van HVN. In het gesprek wordt gevraagd naar motivatie, ambitie, competenties, affiniteit en kennis met betrekking tot hiv en beschikbaarheid. Er wordt informatie verstrekt over de vereniging en vrijwilligerszaken (zoals vrijwilligersovereenkomsten), bespreekbaarheid van hiv op de werkvloer, het lidmaatschap HVN en actuele vacatures. Doel is een voor beiden partijen zo wenselijk mogelijke match tot stand te krijgen.

Trainingen en informatiemiddagen (Deskundigheidsbevordering) vrijwilligers HVN

Vanuit het Servicepunt is 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 inhoudelijk verzorgd door staf- en/of bestuursleden, 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 het verstrekken van informatie hierover, lopen via het Servicepunt. Het Servicepuntteam is hierin specifiek getraind.

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, de onderlinge interactie en de toegevoegde waarde aan kennis die men op heeft gedaan.

Nieuw in het aanbod van trainingen is de training over (zelf)stigma. Voor deze training is een ondersteunende film gemaakt. Deze is in samenwerking met een externe trainer ontwikkeld. In eerste instantie zijn de voorlichters getraind, in 2015 zullen de overige vrijwilligers door middel van workshops deze training worden aangeboden.

Inbreng hiv-positieven als ervaringsdeskundigen

Er is veelvuldig een beroep gedaan op medewerking door hiv-positieven aan diverse projecten. Zoals:

- Interviewers & geïnterviewden Positief Geluid;
- Evaluatie Positief zorgt;
- Deelname aan focusgroep & testgroep E-interventie hiv en depressieve klachten;
- Deelname aan interviews Sport in tijden van Ziekte;
- Deelname aan feedbackgroep e-module effectief communiceren op je werk als je hiv-positief bent;
- Deelname aan korte filmpjes t.b.v. e-module effectief communiceren op je werk als je hiv-positief bent en positiefwerkt.nl;
- Deelname aan brainstormgroepen Meerjarenbeleid HVN.

De dag van de vrijwilliger

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

Vrijwilligers Kerstborrel

Onder grote belangstelling is op 18 december door de staf een borrel met buffet georganiseerd voor alle vrijwilligers. Er waren zo'n 85 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 2014 is een nieuw bestuurslid gekozen: Ronald Vos (Vrijwilligersbeleid). Eddy Linthorst (Maatschappelijke en juridische belangenbehartiging), Arthur van Rooij (Regiozaken), Bart Leeuwenburgh (Informatievoorziening) en Peter Smit (Seksuele gezondheid en testen) zijn om uiteenlopende redenen gestopt.

Op 31 maart ging een grote schok door de vereniging door het onverwachte overlijden van onze collega Kees Rümke. Kees was als stafmedewerker Medische zaken en zorg voor iedereen de centrale spil rondom medische informatie en hiv.

Een sollicitatiecommissie heeft Peter Smit gekozen als nieuwe stafmedewerker Medische zaken en zorg en hij is per 1 januari 2015 door het bestuur benoemd. Gedurende de maanden november en december was hij gedetacheerd bij HVN.

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 en door het overlijden van Kees Rümke is 2014 grotendeels door 4,7 fte gewerkt. Voor het onderzoek Positief Geluid is een projectmanager aangetrokken voor 0,75 fte gedurende 9 maanden.

De huidige bestuursleden en stafleden (en hun beleidsterreinen en/of functie) staan beschreven in bijlage 2.

STRATEGISCH MEERJARENPLAN 2015-2019

Om tot een goed meerjarenplan te komen is met behulp van PGO Support en de Stichting Vrienden van HVN een consultant ingeschakeld die samen met staf en bestuur heeft gekeken naar de kernwaarden van de vereniging. Daaruit is het HVN Merkmanifest ontstaan: Onvoorwaardelijke gelijkwaardigheid voor mensen met hiv. Dit Merkmanifest is gebaseerd op de vijf kernwaarden van de vereniging: *Erkendend, Strijdvaardig, Onbevooroordeeld, Verbindend en Positief.*

Hiermee kan de vereniging helder zijn over haar identiteit en cultuur en kan het haar werk verduidelijken. In Hivnieuws 151 is het gehele merkmanifest afgedrukt. In de eerste maand van 2015 zullen er ledenraadplegingen plaatsvinden en in de eerste 3 maanden zullen de data van het onderzoek Positief Geluid worden verwerkt tot een rapport waarna met alle verzamelde input het nieuwe Meerjarenplan 2015 – 2019 geschreven kan worden en op de ALV in mei 2015 worden gepresenteerd.

PROJECTEN

Positief Geluid

Achtergrond en financiering

Aanleiding voor het onderzoek Positief Geluid was de wens van het bestuur om een actueel beeld te krijgen van kwaliteit van leven van mensen met hiv in Nederland als input voor het vijfjarenbeleid 2015-2019. Het onderzoek

zou ook nadrukkelijk mensen moeten bereiken die onvoldoende vertegenwoordigd zijn in de achterban, zoals hetero's en mensen met een niet-Nederlandse achtergrond. Gevolgd werd het GIPA principe (Greater Involvement of People Living with HIV and AIDS) en de peer-to-peer methodiek van de Stigma Index (van GNP+). Het Duitse project Positive Stimmen diende als recent voorbeeld dicht bij huis.

Proces en samenwerkingspartners

Aanvankelijk was het plan al in 2013 een stuurgroep samen te stellen om het voorwerk te doen en dan in december 2013 een projectmanager aan te trekken om het project uit te voeren, maar deze planning werd niet gehaald. De projectmanager startte in februari 2014 met het samenstellen van een stuurgroep van negen mannen en vrouwen met hiv. Deze groep boog zich over de formulering van de onderzoeksvraag en het opstellen van de vragenlijst, waarbij input werd gezocht bij partners uit het veld, zoals RutgersWPF, Open Universiteit Maastricht, SHM, AMC, VU en de Hogeschool van Rotterdam. Een belangrijke insteek was dat het interview niet alleen ondervragend zou zijn, maar dat er een uitwisseling kon plaatsvinden en dat het voor beiden, interviewer én deelnemer, een positieve ervaring zou kunnen zijn. In april en mei zijn 40 vrijwillige interviewers opgeleid, zelf allemaal mensen die leven met hiv en met een zo breed mogelijke diversiteit aan leeftijden, culturele afkomst, geografische spreiding en seksuele voorkeur. Deze interviewers vonden we voornamelijk in, en via onze eigen achterban, maar ook via andere organisaties die zich richten op mensen die leven met hiv, zoals Stichting Mara in Rotterdam en Shiva.

De onderzoeksvraag

Het onderzoek had tot doel inzichtelijk te maken wat de behoeften van de mensen met hiv in Nederland zijn voor het vormgeven van een kwalitatief hoogwaardig leven met hiv en hoe zij de dienstverlening van HVN ervaren en beoordelen.

Doelstelling

Positief Geluid beoogde 500 mensen met hiv te ondervragen, om daarmee voor de totale populatie een voor dit soort onderzoek relevant percentage (3%) te bereiken om uitspraken over te kunnen doen. De deelnemers moesten gevonden worden in een samenstelling die qua demografie overeenkomt met de cijfers van SHM. Daar is met opzet naar gezocht en het is ook grotendeels gelukt. Het bleek een enorme uitdaging te zijn voldoende heteromannen te betrekken in het onderzoek. Dit ondanks de garantie van volledige anonimiteit en de kleine financiële compensatie die aan alle deelnemers werd aangeboden.

Het is een enorme prestatie dat we in zeer korte tijd, van mei tot september, toch 470 mensen gesproken hebben. De deelnemers zijn grotendeels gevonden door de interviewers zelf, in hun eigen netwerken en organisaties. En vervolgens weer via de mensen die zij interviewden. Er werden flyers verspreid via de behandelcentra, de GGZ, en de homo-horeca. Er is geworven via Planet Romeo, Hello Gorgeous en de eigen kanalen van HVN, zoals de secties, hiv-café's, website, Hivnieuws, Facebook en digitale nieuwsbrieven. De laatste interviews zijn in september afgerond, alles is handmatig ingevoerd in een door Newcom (onze samenwerkingspartner voor onderzoeken via het Hivnetpanel) opgezette database.

Processen organiseren die empowerment mogelijk maken

In een afsluitende bijeenkomst in oktober hebben de interviewers hun ervaringen gedeeld en is er geïnventariseerd welke interviewers zich na afloop van het project willen blijven inzetten als vrijwilliger voor HVN. Meerdere zijn al direct na afloop andere gerelateerde activiteiten gestart, zoals meewerken aan filmpjes over migranten door SANL, hiv en werk, et cetera, empowered als zij zijn geraakt door medewerking aan dit project. Ook zijn in de loop van het project enkele interviewers op social media zeer open geweest over hun status en op hun werk en kregen zij hierop een goede respons. De geheime vrouwengroep op Facebook kreeg een groot aantal nieuwe leden door nieuw bereikte vrouwen; de onderlinge support in deze groep is sterk. Na het invoeren van alle data zijn de fysieke vragenlijsten op verantwoorde wijze vernietigd. HVN heeft geen gegevens over de deelnemers aan Positief Geluid behouden.

Onderwerpen in het onderzoek

Er zijn in het onderzoek Positief Geluid 176 vragen gesteld in de volgende categorieën: lichamelijke, geestelijke en seksuele gezondheid; sociale en economische omstandigheden; stigma en openheid; bekendheid met en waardering van de diensten van HVN.

Resultaten - presentatie en vervolg

De kwantitatieve data van het onderzoek zijn geanalyseerd door Newcom, onze partner voor het Hivnetpanel. De eerste resultaten zijn gepresenteerd tijdens de ALV op 29 november, op het podium van SMILE in Carré, en tijdens het plenaire programma van het congres soa*hiv*seks op 1 december, alsmede in een workshop over oud worden met hiv op dat congres. De resultaten werden zeer positief ontvangen. Er is een mediatraining geweest met het oog op een uitzending van RTL Late Night, maar helaas besloot de redactie dit onderwerp (nog) niet op te nemen in het programma.

De resultaten van het onderzoek dienen mede als input voor het definitief rapport Positief Geluid en er zal hiervoor in 2015 een nadere analyse van de kwalitatieve data plaatsvinden. Op 13 juni 2015 zullen we tijdens het symposium Positief Geluid het rapport presenteren en daar als community verder mee aan de slag kunnen gaan, dankzij opnieuw een bijdrage van Janssen. Voor het schrijven van het eindrapport alsmede de organisatie van het symposium wordt samengewerkt met Volle Maan.

Workshopreeks Positief Leven

Er heeft een uitgebreide evaluatie met onder andere de workshopbegeleiders plaatsgevonden waaruit blijkt dat de Workshopreeks Positief Leven een zeer nuttige interventie is voor mensen die nog niet zo lang op de hoogte zijn van hun hiv-status of die er aan toe zijn om hierover met anderen te praten.

De methode is op punten aangepast, er zijn nieuwe begeleiders getraind en zowel in het voor -als in het najaar is er in een vijftal plaatsen een reeks aangeboden. Helaas bleek het niet mogelijk om de workshops duurzaam te financieren door de zorgverzekeraars. Dit betekent dat per jaar naar financiering gezocht moet worden.

Op eigen kracht naar werk

Dit jaar zijn grote stappen gemaakt in het project. HVN heeft meegewerkt aan deelplan 2 waarin een projectgroep is opgezet die zich heeft beziggehouden met het interviewen van werkgevers over de mogelijkheden van chronisch zieken op de arbeidsmarkt. Voor de inhoud van dit project, zie hoofdstuk 1.2.

Project PGO Arbeidsparticipatie chronisch zieken

Samen met zes andere patiëntenverenigingen (alle kankerpatiëntenverenigingen) is het project gestart 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 2014 vermeld. Alle vormen van sponsoring zijn gebaseerd op een sponsorovereenkomst, waarin de farmaceut onze Farmasponsor-richtlijn (beschikbaar op onze website) onderschrijft. Het is gelukt om meer sponsoring te krijgen van farmaceutische bedrijven. De bijdragen van de verschillende farmabedrijven zijn als volgt:

Gilead Sciences: Hiv en Werk via Positief werkt en Positief zorgt; Workshopreeks Positief Leven; uitgave Positief Leven voor anderstaligen/laaggeletterden (verschijnt 2015); online abonnementen op wetenschappelijke publicaties voor de medewerker Medische zaken en zorg.

ViiV Healthcare: digitale informatievoorziening.

Janssen-Cilag: Positief Geluid, bijeenkomst voor ouders met een adoptiekind met hiv.

AFDELINGEN EN REGIOCONTACTPERSONEN

Voor het verslag van de afzonderlijke afdelingen en regio's zie hoofdstuk 4.

De regio's gaan steeds meer als secties opereren en worden ook als zodanig vanuit het bureau ondersteund.

Het regio-/sectie-overleg heeft eenmaal plaatsgevonden. Deze cyclus blijft in stand de komende jaren en zal mogelijk worden geïntensiveerd, afhankelijk van de behoefte van de vrijwilligers en de mogelijkheden van staf en bestuur. Mogelijk zullen de bijeenkomsten worden georganiseerd rondom een thema. Dit jaar beheerde HVN de bankrekeningen van de regio Gelderland, die dan ook is geconsolideerd in de jaarrekening HVN. De bankrekeningen van Haaglanden zijn opgeheven en transacties lopen via de rekening van het landelijk bureau.

VERTROUWENSPERSONEN, COMMISSIE VAN BEROEP EN KLACHTENCOMMISSIE

De Commissie van beroep en Klachtencommissie, bestaande uit drie personen, waren ook in 2014 per mail te bereiken. Voor zover het bestuur weet, zijn daar geen klachten binnengekomen.

Ook de externe voorziening (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 2013 en de begroting 2015 en heeft de ALV daaromtrent geadviseerd. De ALV heeft de jaarrekening 2013, begroting 2015 en het werkplan 2015 goedgekeurd. De jaarrekening 2014 is opgesteld door Scheepmaker en de accountantscontrole en -verklaring wordt afgegeven door KPMG. Aan alle subsidieverstrekkingen wordt verantwoording afgelegd.

LEDEN EN ACHTERBANRAADPLEGING

HVN is doorgegaan 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 en workshopreeksen) hen te interesseren in een lidmaatschap, hopend dat men na een jaar betaald lid zal worden.

Leden en Algemene Ledenvergadering (ALV)

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 21 stemgerechtigde leden naar de vergadering en in november kwamen 20 stemgerechtigde leden bijeen.

Digitaal panel

De online raadpleging van de achterban van HVN vindt plaats middels het Hivnetpanel (www.hivnetpanel.org). Hiv-positieven vanaf 16 jaar en direct betrokkenen, wonend in Nederland, kunnen zich aanmelden als lid en ontvangen wanneer een onderzoek wordt uitgezet een uitnodiging tot deelname.

Werkzaamheden aan het panel

Nu het panel zo'n zes jaar bestaat, het ledental stabiliseert en de respons op onderzoeken lager uitvalt is het goed om kritisch naar het geheel te kijken. Met Newcom, de beheerder van het panel, is overleg geweest over schonen van het panel (heractiveren of anders verwijderen van leden die al een jaar niet gereageerd hebben); aanpassen instapenquête; gegevens voor de instapenquête volledig zien te krijgen en de promotie van het panel op diverse manieren en plaatsen.

Informatie over nieuwe mogelijkheden en de kosten daarvan zijn op een rijtje gezet: focusgroepen; testgroepen; mogelijkheden voor feedbackgroepen; doorlopend onderzoek en het gebruik van opiniezuilen (tablet in zuil, geplaatst op locatie, bijvoorbeeld in een hiv-behandelcentrum).

Bij de start van het panel, eind 2008, was vanuit Newcom het aanbod gebaseerd op een stimuleringsproject vanuit Fonds PGO. Dit project is al langere tijd afgelopen; besloten is om jaarlijkse kosten in rekening te brengen voor de standaardwerkzaamheden die gedaan moeten worden. Ook extra aanpassingen die HVN vraagt voor het systeem en de website zullen vanaf nu kosten met zich mee brengen.

Promotie

In Hivnieuws 148 heeft een interview gestaan over het panel, de gevoerde onderzoeken en voorbeelden van concrete stappen die naar aanleiding daarvan zijn genomen. Daarnaast werd dit jaar in elke editie van Hivnieuws een advertentie over het hivnetpanel opgenomen. Verdere promotie heeft plaatsgevonden op hivnet.org, het forum, digitale nieuwsbrief en Facebook. Ook zijn de deelnemers aan de peer-to-peer interviews van Positief Geluid gewezen op het bestaan van het panel en hebben geïnteresseerden (78) een e-mail ontvangen met informatie en een link naar het panel.

Onderzoeken

Sport in Tijden van Ziekte

Dit onderzoek wordt uitgezet onder mensen met diabetes, depressie, borstkanker en hiv. De mate van en de 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.

Najaar 2013 is dit onderzoek uitgevoerd binnen het panel en heeft in 2014, op basis van de resultaten, een vervolg gehad in de vorm van face-to-face interviews met hiv-positieven en professionals. Daarvoor zijn oproepen op diverse media geplaatst en er is met name extra energie gestoken in het benaderen van migranten. Uit de verschillende individuele verhalen die opgemaakt zijn wordt uiteindelijk een algemeen verhaal gestileerd wat meegenomen kan worden in aanbevelingen. In het kader van dit project is een website gelanceerd: www.stzverhalen.nl. Doel hiervan is om persoonlijke verhalen zichtbaar te maken, professionals te bereiken en informatie over het onderzoek en de voortgang daarvan te verstrekken. Dit onderzoek loopt verder door in 2015.

Ziektekostenverzekering

HVN is geïnteresseerd in wat de achterban vindt van de zorgverzekering. In 2015 willen we werken aan betere mogelijkheden voor hiv-positieven bij hun zorgverzekeraars. Daarom is in 2014 gestart met de eerste van twee korte flitspeilingen over de zorgverzekering. Op basis hiervan wordt gekeken waar behoefte aan is, wat wordt gemist en wat misschien beter kan. Resultaten van de eerste peiling worden in januari 2015 aangeleverd.

Terugrapportage

Vast onderdeel van een onderzoek is dat de deelnemers de resultaten in het kort toegestuurd krijgen en verder doorverwezen worden naar online informatie. Dit najaar zijn de panelleden geïnformeerd over drie onderzoeken die voornamelijk in 2013 hebben plaatsgevonden: Op eigen kracht aan het werk (arbeids- en sociale participatie); hiv en kinderwens; Sport in tijden van ziekte. Het overzicht van gedane onderzoeken is te vinden op hivnet.org onder digitaal ontmoeten -> onderzoekspanel -> onderzoeken.

INTERNATIONAAL

IAS 2014 in Melbourne

Mede dankzij financieringen van buiten HVN zijn de voorzitter, een redacteur van Hivnieuws en de stafmedewerkers maatschappelijke en juridische belangenbehartiging in de gelegenheid geweest om naar de Aidsconferentie in Melbourne te gaan. Hierover zijn 18 blogartikelen geschreven en er zijn artikelen in Hivnieuws gepubliceerd.

AIDS2018 Amsterdam

In juni is een delegatie van het International Aids Society (IAS) in Amsterdam op bezoek geweest om te praten over het bid dat was uitgebracht op de Internationale Aids Conferentie 2018. Samen met San Francisco was Amsterdam nog in de race om deze grote conferentie te mogen organiseren. Na bezoeken aan het congrescentrum de RAI, de burgemeester van Amsterdam Eberhard van der Laan en een skypecall met prinses Mabel van Oranje is het comité in december nogmaals komen kijken om vervolgens te besluiten de conferentie in Amsterdam te organiseren.

Hiv and your Body, patiëntenbijeenkomst in Athene

Op uitnodiging van Gilead kon HVN met zes deelnemers aan de eendaagse conferentie 'Hiv and your body' in Griekenland deelnemen. De deelnemers gaven aan dat het een zeer interessante en leerzame conferentie was waarbij ook internationale contacten met andere organisaties zijn opgedaan.

Bezoek aan Gilead Advisory Board London

Op 7 april 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 Migrantenbelangen deelgenomen aan deze bijeenkomst.

VERTEGENWOORDIGING

HVN vertegenwoordigde de organisatie en mensen met hiv in een aantal vaste overlegstructuren en zetels zoals: bestuurszetel Stichting Hiv Monitoring, 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, VCH, 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, stuurgroep PGO arbeidsparticipatie Chronisch Zieken.

Tevens zijn diverse stafleden aanwezig geweest bij bijeenkomsten zoals o.a. promotie Hello Gorgeous in hiv-café regio Gelderland, IAC Symposium Amsterdam waarop diverse onderwerpen vanuit de Internationale Aids Conferentie in Melbourne werden gepresenteerd en besproken, Publieksmiddag Strategieën in de afweer tegen hiv in het AMC, het eenjarig bestaan van hiv-café Rotterdam, bijeenkomst 'Ouders met kinderen met hiv', Meet & Greet van Regio Haaglanden en Stichting Mara, patiëntendag Volle Maan, congres soa*hiv*seks en Nurse Experience.

WOORDVOERING

Opinies en standpunten zijn door directeur, voorzitter of belangenbehartiger zeventien maal toegelicht aan journalisten van onder anderen ANP, Parool, Winq en Hello Gorgeous (zie bijlage 1).

Bijlage 1: overzicht mediacontacten

Standpunten HVN

| Datum | Programma/blad | Soort contact | Onderwerp | Wie |
|----------|---------------------------------------|---|--|-----------------------------|
| 16-1-14 | Gooi en Eemlander (via HDC Media) | Telefonisch interview met Nancy Ubert | Discriminatie op werkvloer | Ronald |
| 1-3-14 | 'Gezond ouder worden in Nederland' | interview | Leven met hiv | Pieter |
| 8-4-14 | NRC | Opinie artikel | Stigma | Pieter |
| 10-5-14 | 4U Update Virology van Roche | interview | Hepatitis C | Pieter |
| 28-5-14 | Volkscrant | Telefonisch | Reactie op Koninklijke onderscheiding Jan Scholten, die homeopathisch middel als aidsremmer verspreidt in Kenia | Pieter |
| 5-6-14 | The Post Online, Linda Duits | Meelezen met artikel online | 'Alles wat je altijd al wilde weten van mannen met hiv maar nooit durfde te vragen' | Pieter |
| 10-6-14 | HEP van Gilead | interview | Hepatitis C | Pieter |
| 7-7-14 | Winq | Interview per e- mail | 'Iedereen aan de pil'; interview met Joep Lange, H-TEAM over PrEP | Pieter |
| 14-7-14 | NOS op 3 | interview | Richtlijnen WHO mbt PrEP | Pieter en Loek Elsenburg |
| 16-7-14 | Radio 1 Vandaag | interview | Richtlijnen WHO mbt PrEP | Pieter |
| 16-7-14 | Radio 1, De Ochtend | interview | Richtlijnen WHO mbt PrEP | Pieter |
| 16-7-14 | RTL Nieuws | interview | Richtlijnen WHO mbt PrEP | Pieter |
| 2-8-14 | NRC | Opinie artikel | PrEP | Pieter |
| 3-8-14 | Radio Een Vandaag | interview | PrEP | Pieter |
| 3-8-14 | Radio 1 De Ochtend | interview | PrEP | Pieter |
| 3-8-14 | NCRV, Alje Kamphuis | interview | PrEP | Pieter |
| 14-11-14 | Winq | Interview | Registratie Sovaldi | Pieter |
| | | | | |

Bijlage 2: samenstelling bestuur en landelijk bureau

Per 31 december 2014

Dagelijks Bestuur

| | |
|--------------------|----------------|
| Alexander Pastoors | voorzitter |
| vacature | secretaris |
| Adri van Hout | penningmeester |

Bestuur

| | |
|--------------------|---|
| Loek Elsenburg | portefeuille Medische zaken en zorg |
| Adri van Hout | penningmeester |
| Adolfo Lopez Mejia | portefeuille Migrantenbelangen |
| Alexander Pastoors | voorzitter |
| Ronald Vos | portefeuille Vrijwilligerszaken |
| open | portefeuille Informatievoorziening |
| open | portefeuille Maatschappelijke en juridische belangenbehartiging |
| open | portefeuille Seksuele gezondheid en testen |
| open | secretaris |

Betaalde medewerkers landelijk bureau

| | |
|--------------------|---|
| Reina Balvers | officemanager |
| Ronald Brands | stafmedewerker Maatschappelijke en juridische belangenbehartiging |
| Pieter Brokx | directeur |
| Reina Foppen | projectmanager Positief Geluid |
| Sander de Groot | secretariaatmedewerker |
| Jeroen Mansvelders | manager Servicepunt |
| Sien van Oeveren | stafmedewerker Digitale producten |
| Peter Smit | stafmedewerker Medische zaken en zorg |
| Anneke Victorie | secretariaatmedewerker/financiële administratie |

Vaste vrijwilligers landelijk bureau

| | |
|--------------------|-------------------|
| Frank van Dongen | receptie/telefoon |
| Erik Peters | receptie/telefoon |
| Mettie van Waarden | receptie/telefoon |

Bijlage 3: lijst met afkortingen

| | |
|-----------|---|
| AB | Algemeen Bestuur |
| AF | Aids Fonds |
| AIN | Anale Intra-epitheliale Neoplasie (anus kanker) |
| 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 |
| CMS | Content Management System |
| COA | Centraal Orgaan opvang Asielzoekers |
| COC | Cultuur- en Ontspannings Centrum |
| COS | Centrum voor internationale samenwerking |
| CVZ | College voor Zorgverzekeringen |
| DAH | Deutsche Aids Hilfe |
| DB | Dagelijks Bestuur |
| DHHS | US Department of Health and Human Services |
| DJI | Dienst Justitiële Inrichtingen |
| DWI | Dienst Werk en Inkomen |
| EMC | Erasmus Medisch Centrum (te Rotterdam) |
| FBA | Farmaceutisch Bureau Amsterdam |
| FO | Front Office |
| Fonds PGO | Fonds voor Patiënten-, Gehandicaptenorganisaties en Ouderenbonden |
| GGD | Geneeskundige Gezondheidsdienst |
| GGZ | Geestelijke Gezondheidszorg |
| GNP+ | Global Network of People Living with HIV |
| GVS | Geneesmiddelen Vergoedingsstelsel |
| H-Team | hiv transmissie eliminatie Amsterdam |
| 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 |
| IOM | Internationale Organisatie voor Migratie |
| JuBel | Werkgroep Juridische Belangenbehartiging |
| LCI | Landelijke Coördinatie Infectieziektebestrijding |
| LHBT | Lesbisch, Homoseksueel, Biseksueel en Transgender |
| LUMC | Leids Universitair Medisch Centrum |
| MAR | Medische Adviesraad |
| 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 |
| 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 |
| UNIMAAS | Universiteit Maastricht |
| 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 2014 o.a. gesponsord door:

