

# **Hiv Vereniging Nederland**

## **Jaarverslag 2015**



**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](http://www.hivnet.org)





# INHOUDSOPGAVE

<b>VOORWOORD</b>	<b>6</b>
<b>1. Belangenbehartiging</b>	<b>7</b>
<b>1.1 Medische zaken en zorg</b>	<b>7</b>
Medische Adviesraad en werkgroep Medische Zaken en Zorg	7
Ontwikkelingen in de hiv-zorg	7
Ontwikkelingen door het H-team	7
Zorgverzekeringen	7
HCV-remmers in herfst breed beschikbaar gekomen	8
Geestelijke gezondheid en aanvullende zorg bij MSM met hiv en HCV	8
Informatievoorziening	8
Onderzoeksvoorstellen van derden	8
Samenwerking	8
Back Office	8
<b>1.2 Maatschappelijke en juridische belangenbehartiging</b>	<b>8</b>
Actuele kennis over leven met hiv belangrijk voor achterban en professionals	8
Ondersteuning achterban bevordert individuele belangenbehartiging	9
Interventies pakken stigma en discriminatie aan	9
Positie ongedocumenteerden met hiv blijft onzeker	11
Werkgroep Maatschappelijke en juridische belangenbehartiging bewaakt activiteitenplan	11
<b>1.3 Migrantenbelangen</b>	<b>12</b>
<b>2. Seksuele gezondheid en testen</b>	<b>13</b>
Structurele gezondheid	13
Hepatitis C (HCV)	13
H-Team	13
Testen	13
PrEP	13
Relatie viral load en infectiositeit	13
Input geven aan anderen en vertegenwoordiging	14
Training en workshop over seksualiteit	14
Werkgroep Seksuele gezondheid en testen	14
<b>3. Informatievoorziening</b>	<b>15</b>
Werkgroep Communicatie	15
Digitale nieuwsbrieven	15
Websites	16
Digitale projecten in 2015	17
Verenigingsblad	18
Brochures en flyers	18
Servicepunt	18
<b>4. Secties en afdelingen/regio's</b>	<b>20</b>
<b>4.1 Secties</b>	<b>20</b>
Buddyzorg Positivo	20
Heteromannen en -vrouwen	21
Jongpositief	21
Long-Term Survivors	22
Marieke Bevelanderhuis	22
Positive Families	23
Poz&Proud	24
Vrouwen	27

The Young Ones	29
<b>4.2 Afdelingen/regio's</b>	<b>29</b>
Afdeling Amsterdam/Noord-Holland	29
Regio Brabant	29
Regio Gelderland	30
Regio Haaglanden/Leiden e.o.	31
Regio Limburg	32
Regio Midden-Nederland	33
Regio Noord-Nederland	33
Regio Rotterdam-Rijnmond	34
<b>5. Verenigingszaken</b>	<b>35</b>
<b>5.1 Vrijwilligers</b>	<b>35</b>
<b>5.2 Vereniging</b>	<b>35</b>
Bestuur en personele zaken	35
Strategisch Meerjarenplan 2015-2019	36
Projecten	36
Farmasponsoring	38
Afdelingen en regiocontactpersonen	38
Vertrouwenspersonen, Commissie van beroep en Klachtencommissie	38
Financieel beleid en controle	38
Leden en achterbanraadpleging	38
Onderzoeken	39
Internationaal	39
Vertegenwoordiging	39
Woordvoering	40
<b><i>Bijlage 1: overzicht mediacontacten</i></b>	<b><i>41</i></b>
<b><i>Bijlage 2: samenstelling bestuur en landelijk bureau</i></b>	<b><i>42</i></b>
<b><i>Bijlage 3: lijst met afkortingen</i></b>	<b><i>43</i></b>

# VOORWOORD

Dit jaarverslag is een samenvatting van de vele diensten, producten en activiteiten die de Hiv Vereniging Nederland (HVN) in 2015 samen met ongeveer 190 vrijwilligers en 9 medewerkers heeft ontwikkeld, geproduceerd en uitgevoerd voor mensen die in Nederland leven met hiv. Ik zal hieronder kort ingaan op de belangrijkste gebeurtenissen van dat jaar.

## **Nieuw Meerjarenplan**

In de eerste maanden van 2015 hebben leden van de HVN in een drietal sessies actief bijgedragen aan het formuleren van doelen en activiteiten die de vereniging in de periode 2015 - 2019 op de thema's stigma, gezondheid en vitale vereniging wil bereiken. Deze geïnventariseerde doelen en activiteiten zijn gecombineerd met de strategische doelen van het bestuur en de wensen en verwachtingen die respondenten van het onderzoek 'Positief Geluid' naar voren hebben gebracht. De in 2014 geformuleerde organisatiebeloftes hebben het bestuur geholpen de vele wenselijke doelen en activiteiten te prioriteren. Dit heeft in het Meerjarenplan 2015-2019 'Gelijkwaardig, verbindend & vitaal' geresulteerd dat zowel door leden als partnerorganisaties positief is ontvangen.

## **Symposium Positief Geluid**

Op 13 juni kreeg ik, tijdens het symposium Positief Geluid, uit handen van Reina Foppen het eerste exemplaar uitgereikt van het gelijknamige onderzoeksrapport met daarin de resultaten van het grootste peer-to-peer onderzoek onder mensen die leven met hiv dat ooit in Nederland is uitgevoerd. 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. Dankzij de inzet van vele vrijwilligers, de staf en de sponsoring van Janssen hebben een grote groep mensen tijdens het symposium kennis kunnen maken met de HVN en de verschillende secties.

## **Lobbysucces: Toegang tot medicijnen HCV**

Samen met de collega's van het Aids Fonds en de Nederlandse Vereniging van Hiv Behandelaren hebben we een lobbysucces weten te bereiken voor mensen met een co-infectie met Hepatitis C. Na lang getouwtrek en veel overleg heeft de minister van Volksgezondheid alle nieuwe en zeer effectieve medicijnen tegen Hepatitis C toegelaten tot het vergoedingstelsel van zorgverzekeringen. Hierdoor kwamen vanaf eind 2015 honderden mensen met hiv en HCV in aanmerking voor een effectieve en humane behandeling met een zeer grote kans op genezing van de Hepatitis-infectie.

## **Hiv uit de kast campagne**

In de aanloop naar Wereld Aids Dag hebben 'Hello Gorgeous' en de HVN op 6 november de anti-stigmacampagne 'Hiv uit de kast' gelanceerd. Via posters en billboards in de vier grote steden hebben zes rolmodellen met hiv aandacht voor hiv en de hardnekkige vooroordelen over hiv gevraagd. De campagne heeft veel media-aandacht gekregen en is zeer positief ontvangen. Met deze campagne dragen we bij aan minder stigma voor mensen met hiv, een van de speerpunten van de vereniging in het nieuwe Meerjarenplan.

## **Adhero-project krijgt subsidie van het Aids Fonds**

We hebben het jaar afgesloten met het goede nieuws dat de HVN subsidie heeft gekregen om samen met zeven partnerorganisaties een speciaal project voor migranten met hiv op te zetten. Het blijkt namelijk dat bepaalde groepen migranten pas laat ervaren dat ze hiv hebben. Ook de tijd tussen de positieve testuitslag en het eerste bezoek aan het ziekenhuis duurt langer dan bij mensen zonder migratie-achtergrond. Vervolgens is het voor deze groep bovendien lastig om therapietrouw te zijn. Het project heeft tot doel deze problemen aan te pakken en de informele zorg beter op de formele zorg aan te sluiten.

Al met al heeft de HVN mooie resultaten bereikt in 2015. Ik wens de lezers van dit jaarverslag veel plezier bij het nader bekijken van alle gerealiseerde projecten, activiteiten en doelen en bedank alle betrokken vrijwilligers en staf voor hun inzet.

Alexander Pastoors  
voorzitter

# 1. Belangenbehartiging

## HIGHLIGHTS

- . H-TEAM interventies (vroegdiagnostiek- en behandeling en PrEP) van start gegaan.
- . Zorgverzekeringsaanbod via HVN uitgebreid.
- . Tools voor zelfmanagement zijn ontwikkeld.
- . ADHERO-project toegekend; peer-to-peer ondersteuning voor migranten met hiv.

## 1.1 Medische zaken en zorg

Het jaar 2015 was het begin van vernieuwing in de medische belangenbehartiging en -informatievoorziening. Dat kwam het meest helder naar voren in de belangenbehartiging.

### MEDISCHE ADVIESRAAD EN WERKGROEP MEDISCHE ZAKEN EN ZORG

De nieuwe Medische Adviesraad (MAR), bedoeld om bestuur en vereniging te adviseren op het gebied van medische ontwikkelingen en medische belangenbehartiging, is in februari bij elkaar gekomen. De werkgroep Medische Zaken en Zorg is in 2015 opnieuw opgezet. De werkgroep kwam twee keer bij elkaar en heeft onder meer input geleverd voor het werkplan 2016. De werkgroep bestaat behalve uit het bestuurslid en de stafmedewerker Medische zaken en zorg nog uit twee inhoudelijk deskundigen.

### ONTWIKKELINGEN IN DE HIV-ZORG

In 2015 verscheen het rapport van de Gezondheidsraad over de inbedding van de hiv-behandeling in de zorgstructuur. Door invoering van het nieuwe verzekerings- en vergoedingstelsel in 2006 raakte de hiv-behandeling feitelijk de WBMV-status kwijt. De Gezondheidsraad adviseerde de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) om de kwaliteit van de hiv-zorg en hemofilie-zorg, die in de Wet op bijzondere medische verrichtingen (WBMV) gewaarborgd waren, nu op een andere wijze te garanderen. Dit raakt direct aan een ander 'dossier': het sinds 2012 boven de markt hangen van overheveling van de hiv-remmers uit het Geneesmiddelenvergoedingssysteem (GVS) naar het budget voor de ziekenhuisapotheken. Eind 2015 verscheen een evaluatierapport over de al overgehevelde medicijnen (dure oncolytica, groeihormonen en TNF-alfa-remmers). Dit rapport was kritisch over de beoogde effecten van overheveling en de gebrekkige -of soms niet goed meetbare- resultaten daarvan. In 2016 zullen hiv-remmers niet worden overgeheveld.

### ONTWIKKELINGEN DOOR HET H-TEAM

In het H-TEAM proberen de hiv-organisaties vernieuwingen in de hiv-behandeling en de hiv-preventie in Nederland als pilots te organiseren. Een van de pilots is het vroeg opsporen van acute hiv-infecties en het direct aan de hiv-zorg koppelen van mensen met een acute hiv (vroegbehandeling). Deze pilot is door de hoge kosten kleinschalig, maar lijkt goed te werken.

Voor de hiv-preventie is in dit verband door GGD Amsterdam een PrEP-implementatieproject opgezet (PrEP: Pre Exposure Prophylaxis). De interesse van de doelgroep overtrof alle verwachtingen. Voor de 370 plaatsen tekenden meer dan 530 mensen in. Op 1 februari 2016 zijn inmiddels meer dan 230 mensen gescreend en hebben 197 deelnemers PrEP voorgeschreven gekregen.

### ZORGVERZEKERINGEN

De sinds 2006 met Agis bestaande regeling voor een ziektekostenverzekering met een speciaal leden-voordeel is verder uitgebreid. Door de toegang tot een MKB-collectiviteit kwamen voor 2015 al relatief hoge kortingen op de restitutiepolissen van zowel ONVZ als Delta Lloyd onder handbereik. In het najaar van 2015 kwamen daar Menzis, Avero Achmea en De Amersfoortse bij.

### **HCV-REMMERS IN HERFST BREED BESCHIKBAAR GEKOMEN**

In de herfst van 2015 kwamen de nieuwe HCV-middelen (HCV: Hepatitis C Virus) eindelijk breder beschikbaar in Nederland. De beperkingen die de minister in 2014 op het voorschrijven van deze dure medicijnen had opgelegd, verdwenen. De HVN is bij dit langdurige en veeleisende traject zeer uitvoerig betrokken geweest. Tezamen met hiv-behandelaren, Soa Aids Nederland (SANL) en de Stichting Hiv Monitoring (SHM) werd een aantal malen zowel gesproken met farmaceut Gilead als met het ministerie. Benadrukt werd dat hiv-positieven met HCV een voorrangscategorie zouden moeten zijn voor het gebruik van de middelen, zoals internationale medische richtlijnen ook duidelijk stellen.

Daarnaast heeft de HVN vanuit het patiëntenperspectief Zorg Instituut Nederland geadviseerd over de vergoeding van Harvoni (vaste combinatie van sofosbuvir en ledipasvir) en de combinatie Viekirax/Exviera (ombitasvir/paritaprevir en dasabuvir). Over het traject en de nieuwe HCV-remmers verschenen nieuwsberichten op de website.

### **GEESTELIJKE GEZONDHEID EN AANVULLENDE ZORG BIJ MSM MET HIV EN HCV**

Elk jaar krijgen 150 hiv-positieve MSM in Nederland ook een HCV-infectie. Bij een deel daarvan (15-17%) gaat het om een tweede of derde infectie. Omdat HVN bezorgd is over mensen die meer dan eens HCV oplopen, is in 2015 een eerste aanzet geleverd voor een plan van terugvalpreventie/aanvullende geestelijke gezondheidszorg (GGZ). Het plan wordt opgesteld in samenwerking met Mainline, Solutions, Sijthoff & Van Empel en Jellinek/Mentrum.

### **INFORMATIEVOORZIENING**

Op de website zijn negentien nieuwsberichten geplaatst. Onderwerpen: HCV-remmers en HCV-zorg, medicijnverstrekking door apotheken, griepvaccinatie, machtigingen bij zorgverzekeraars voor behandelingen van problemen die niet direct in het basispakket vallen, maar door hun link met hiv wel voor vergoeding in aanmerking zouden moeten komen.

### **ONDERZOEKSVORSTELLEN VAN DERDEN**

HVN heeft zowel voor ZonMW-aanvragen als aanvragen bij het Aids Fonds commentaar geleverd op onderzoeksvoorstellen. Het ging hierbij om aanvragen vanuit de Universiteit Leiden, een onderzoeksgroep rondom John de Wit (behandeling is preventie) en een onderzoeksvoorstel van TNO. De stafmedewerker is bovendien als co-auteur opgenomen bij een artikel voor een vaktijdschrift over een vergelijking van vaste combinatiepillen met losse componenten.

### **SAMENWERKING**

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

### **BACK OFFICE**

In 2015 heeft de stafmedewerker 45 individuele klachten, signalen en meldingen behandeld. Het leeuwendeel daarvan betrof gebrekkige medicatieverstrekking door apotheken en tandartsvergoedingskwesties.

## **1.2 Maatschappelijke en juridische belangenbehartiging**

### **ACTUELE KENNIS OVER LEVEN MET HIV BELANGRIJK VOOR ACHTERBAN EN PROFESSIONALS**

Actuele kennis over leven met hiv is belangrijk, onder meer voor een juiste beeldvorming over mensen met hiv. Deze kennis is ingebracht tijdens circa vijftien bijeenkomsten voor informatievoorziening, ondersteuning en deskundigheidsbevordering. Om mensen met hiv te informeren, maar ook de professionals die te maken hebben



met mensen met hiv. Speciale aandacht ging uit naar onderwerpen als discriminatie, criminalisering en stigma, maar ook over toegang tot zorg, adoptie van een kindje met hiv, vreemdelingenbeleid, verzekeringen en geldzaken, en werk-gerelateerde onderwerpen. In totaal zijn ca. 350 mensen bereikt. Tijdens het symposium Positief Geluid in Driebergen zijn workshops gegeven aan 60 deelnemers om de nieuwe online module "Effectief communiceren over hiv binnen je werk" te introduceren. Tijdens een zestal bijeenkomsten van de workshopreeks Positief Leven in onder meer Rotterdam, Eindhoven en Leiden, met in totaal ca. 50 deelnemers, is aandacht besteed aan de maatschappelijke en juridische positie van mensen met hiv. Verder is een artikel hoe om te gaan met een kindje met hiv binnen de kinderopvang geplaatst op [www.peoplebusiness.nl](http://www.peoplebusiness.nl) en verschenen in het blad Kinderopvang Tijdens meetings van bijvoorbeeld Tam-Tam in Tilburg en Noordelijk Platform voor Positieve Allochtonen (NOPPAL) in Norg, met in totaal 60 deelnemers, is ingegaan op aspecten die direct en indirect te maken hebben met het Nederlandse vreemdelingenbeleid en op welke wijze mensen op individueel niveau ondersteund kunnen worden. Het Nursing Experience Congres 2015 in Ede was een mooie gelegenheid om gedurende twee dagen met bijna 500 professionals die werkzaam zijn in de zorg, te spreken over het omgaan met hiv binnen de zorg. Tijdens een workshop voor 40 deelnemers zijn diverse aspecten van leven met hiv toegelicht.

### **ONDERSTEUNING ACHTERBAN BEVordert INDIVIDUELE BELANGENBEHARTIGING**

Stigma en discriminatie worden helaas nog steeds teveel door 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 Soa Aids Nederland (SANL). Zo worden professionals die veel te maken hebben met mensen met hiv over tal van zaken geïnformeerd.

Er zijn 40 vragen en klachten, per telefoon of mail, door het Servicepunt van de HVN doorgestuurd of afgehandeld. Daarnaast zijn 140 vragen en klachten via telefoon en mail bij het Programma Professionals ontvangen en afgehandeld. Bij de 180 dossiers ging het voornamelijk om vragen en klachten van mensen met hiv, maar ook vragen van (zorg)professionals, de advocatuur, instellingen, werkgevers en vakbonden. Verkeerde en vooral verouderde beelden over (mensen met) hiv en over de transmissiekans van hiv vormen de rode draad in de casuïstiek. Vragen en klachten gingen over onterecht ontslag, over onterecht doorvertellen van hiv-status, het niet behandelen van mensen met hiv door zorgprofessionals (bijvoorbeeld binnen mondzorgpraktijken), over het afwijzen van een verblijfstatus van ongedocumenteerden met hiv en de beschikbaarheid van hiv-medicatie in herkomstlanden. Men is geïnformeerd over de juiste stand van zaken rondom leven met hiv en is ondersteund bij het ondernemen van actie om problemen aan te pakken.

Er kwamen regelmatig klachten binnen over de toenemende bezuinigingen op gemeentelijke toeslagen waardoor mensen met een laag inkomen of een uitkering steeds meer in financiële problemen raken. De HVN kan hierin helaas een beperkte rol spelen, maar neemt die signalen mee in de ziekte-overstijgende belangenbehartiging en verwijst mensen door naar relevante instanties voor ondersteuning.

### **INTERVENTIES PAKKEN STIGMA EN DISCRIMINATIE AAN**

Uit casuïstiek blijkt dat de zorgsector, de werkomgeving, de financiële dienstverlening en de adoptiewereld de settings zijn waar mensen met hiv nog steeds stigma en discriminatie kunnen ervaren. Er is daarom extra ingezet op het versterken van de positie van mensen met hiv binnen deze sectoren:

#### 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 in mondzorgpraktijken. Zorg kan daardoor worden gemedend. Op basis van de resultaten van het rapport "Hiv in de gezondheidszorg: ervaringen van patiënten en zorgverleners", is de website [www.positiefzorgt.nl](http://www.positiefzorgt.nl) ontwikkeld. Hier staan filmpjes om de aanpak van stigma binnen de zorg te verbeteren. Door de diverse interventies op de website kunnen mensen met hiv zich beter wapenen tegen afwijzende reacties en manieren vinden om vervelende reacties te voorkomen. Zorgprofessionals vinden er informatie over hiv en hoe om te gaan met mensen met hiv.

De Open Universiteit (OU) heeft de website geëvalueerd en suggesties voor aanpassingen gegeven, zoals het meer diversiteit aanbrenge in het aangeboden materiaal. Op onderdelen is de website ondertussen aangepast.

#### *Aandacht voor middelengebruikers met hiv*

De Nederlandse samenvatting van het artikel "Patient and Provider Perspectives on HIV and HIV-related Stigma in Dutch Health Care Settings", gebaseerd op het onderzoek van de OU en met name het onderdeel "Ervaringen met stigma onder middelengebruikers met hiv" is verschenen in Take it van Mainline. Ook is hierover een factsheet opgesteld die op de website is gepubliceerd.

### *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 verder verbeterd kan worden. De "Werkinstructie hiv", die als doel heeft de manier van handelen door verpleegkundigen, de huisarts en de hiv-behandelaar bij een ingeslotene met hiv zo uniform mogelijk te laten verlopen, is medio 2015 aangepast. Specifieke aandacht is er voor de overdracht van het medische dossier van buiten naar binnen de poort, alsmede van binnen naar buiten de poort. Met name bij de Vreemdelingenbewaring wordt hier nu extra aandacht aan geschonken.

### *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 medicijnregel), welke niet geldt voor mensen die deze eigen bijdrage niet kunnen betalen, is in 2015 geëvalueerd en blijkt niet tot echte problemen geleid te hebben. De e-learningmodule "Gezondheidszorg voor ongedocumenteerden" van de Johannes Wier Stichting is van commentaar voorzien en beschikbaar gekomen op [www.hivnet.org](http://www.hivnet.org). Tijdens een gezamenlijke bijeenkomst van het College voor de Rechten van de Mens (CRVM), de Adviescommissie Vreemdelingenzaken en de Nationale Ombudsman zijn knelpunten op het terrein van toegang tot medisch noodzakelijke zorg in kaart gebracht en adviezen ter verbetering geformuleerd en aangeboden aan het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

### *Onderverzekerd*

Een aantal internationale studenten met hiv die in Nederland komen studeren en niet goed verzekerd zijn voor hiv-zorg via hun particuliere zorgverzekering in Nederland, zijn ondersteund door de HVN. Bij het hebben van een aandoening zoals hiv, die reeds bekend is bij het afsluiten van deze verzekering, wordt deze buitengesloten van vergoeding. Op de website staat informatie, onder meer van NUFFIC, hoe dit soort situaties te voorkomen en op te lossen. Op individueel niveau zijn oplossingen verzorgd, zodat hiv-behandeling al dan niet tijdelijk kon worden gecontinueerd.

### Werkomgeving en werk gerelateerde zaken via positief werkt

Het thema werk en hiv is belangrijk gebleven omdat onterechte uitsluiting van werk vanwege hiv niet toelaatbaar is. Het vonnis van de Rechtbank Arnhem, waarvoor veel belangstelling was vanuit de media, en het oordeel van het College voor de Rechten van de Mens over klachten over discriminatie vanwege hiv bij ontslag door de werkgever, zijn belangrijke bronnen of er al dan niet sprake is van onterecht afwijzen vanwege hiv. Niet altijd ligt de schuld bij de werkgever, maar er ligt bij hen wel een taak om hun personeel goed te informeren over hiv binnen de werkomgeving.

Op verzoek van de HVN is in het voorjaar een Sociaal Overleg gehouden met het Ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid (SZW), de werkgeversorganisatie VNO NCW – MKB en de vakbonden als FNV, CNV en VCP. Het doel was om met elkaar af te stemmen hoe discriminatie vanwege hiv in de praktijk voorkomen kan worden, en waarbij bekeken wordt of de aanbeveling van de International Labour Organisation (Recommendation on HIV in the Workplace 2010) voldoende in Nederland uitgevoerd wordt. Afspraak is om elkaar te blijven informeren over ontwikkelingen en calamiteiten. Dit overleg heeft er onder meer in geresulteerd dat er door de HVN ter gelegenheid van Wereld Aids Dag tekst is aangeleverd aan het ministerie van SZW zodat de minister zelf op die dag heeft getwitterd dat werknemers met hiv net zo goed kunnen functioneren als andere werknemers. Ook is de tekst aan de Vakcentrale voor Professionals (VCP) gestuurd; zij hebben in die periode een bericht over werken en hiv op hun website geplaatst.

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

#### *Implementatie gids Positief werkt (2<sup>de</sup> druk)*

De gids Positief werkt is een uitstekende vraagbaak voor mensen met hiv, professionals en beleidsmakers bij vragen over hiv en werk en wordt verspreid tijdens bijeenkomsten en workshops waarbij de HVN betrokken is, bij de achterban en onder professionals.

#### *Ontwikkeling [www.positiefwerkt.nl](http://www.positiefwerkt.nl)*

De informatie rondom werken en hiv is nog beter toegankelijk gemaakt via dit centraal informatiepunt voor werken en hiv. Ervaringsverhalen, actuele casuïstiek, nieuwe richtlijnen, ondersteuningstrajecten bij re-integratie zoals het maandelijkse spreekuur van een jobcoach, zijn onderwerpen die via de website belicht worden.

#### *Op eigen kracht aan het werk (OEK) (2012 - 2017) via [www.oepenkrachtaanhetwerk.nl](http://www.oepenkrachtaanhetwerk.nl)*

De HVN participeert in het project 'Op eigen kracht aan het werk' (OEK), met gelden van het Fonds PGO, om te onderzoeken hoe de arbeidsparticipatie van mensen met een chronische aandoening, waaronder hiv, te verbeteren. In 2015 is ingezet op het ontwikkelen van een interventie om het verbeteren van het werkvermogen te faciliteren. Een pilot om deze interventie te toetsen wordt uitgevoerd in 2016.

#### *Arbeidsparticipatie van mensen met hiv (en mensen met kanker) (2013 – 2015)*

De HVN voert in samenwerking met de Leven met Kanker Beweging het project "Het vergroten van arbeidsparticipatie Chronisch Zieken 2013 – 2015" uit met gelden van het Fonds PGO. Met als doel de arbeidsparticipatie van mensen met hiv en mensen met kanker te bevorderen en uitval te voorkomen. De HVN heeft vanuit dit project drie tools ontwikkeld welke beschikbaar zijn op [www.positiefwerkt.nl](http://www.positiefwerkt.nl) :

1. de module "Effectief communiceren over hiv binnen je werkomgeving", een e-learningprogramma met prachtige video-opnames met ervaringsverhalen van mensen met hiv.
2. de "Denkhulp", een digitale tool om werknemers met hiv meer inzicht te geven in hun arbeidsrechtelijke positie bij ziekte of ontslag.
3. de "Rekenhulp", een digitale tool om inzicht te krijgen in de financiële gevolgen bij wijzigingen in de werksituatie.

#### Financiële dienstverlening via positief-over-geldzaken

Het is belangrijk dat mensen met hiv goed geïnformeerd zijn 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](http://www.positief-over-geldzaken.nl), een initiatief van de 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.

#### Aandacht voor adoptiekindje met hiv via Positief geadopteerd

De gids Positief geadopteerd voldoet aan een grote behoefte bij (aspirant-)adoptieouders en hun directe omgeving. De Raden van Kinderbescherming gebruiken de gids als verplichte literatuur in de procedure bij de adoptie van een kind met hiv. In oktober is een bijdrage geleverd tijdens de jaarlijkse bijeenkomst van de Stichting Adoptie Voorzieningen voor ca. 100 ouders met een grote belangstelling voor een adoptiekind met hiv.

#### **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 de HVN steeds gehoord blijven worden. Er wordt samen met de Nederlandse Vereniging van Hiv Behandelaren (NVHB), Aids Fonds (AF) en Advocatenkantoor Everaert specifiek ingezet op het verminderen van de negatieve gevolgen van de verdere aanscherping van het migratie- en asielbeleid. In overleg met de direct betrokken partners, als ShivA en Humanitas, zijn knelpunten en verbeteringen besproken. Er zijn gesprekken gevoerd met Tweede Kamerfracties, zoals PvdA, VVD, SGP en D'66 om de inhoud van de vreemdelingen-circulaire aan te passen zodat hiv-medicatie in herkomstlanden niet alleen maar beschikbaar moet zijn voor mensen die terugkeren, maar ook feitelijk toegankelijk moet zijn. De staatssecretaris van Veiligheid en Justitie is per brief, maar ook via Kamervragen gevraagd om zijn beleid aan te passen. De staatssecretaris ziet geen reden om dit te doen gezien de politieke verhoudingen in de Tweede Kamer. Wel heeft hij opdracht gegeven voor een Europees vergelijkend onderzoek om te toetsen hoe het Nederlandse vreemdelingenbeleid en de aanpak bij het terugkeerbeleid afwijkt van andere landen. De resultaten zijn eind 2015 bekend geworden en vormen voor de staatssecretaris geen aanleiding om zijn beleid aan te passen. In de discussies wordt ook steeds de kritiek van de Nationale Ombudsman op de rol van de Immigratie- en naturalisatiedienst (IND) meegenomen. Dit na een klacht van Everaert Advocaten op de onjuiste uitgebrachte aanbevelingen van het Bureau Medische Advisering en/of incorrecte informatie van de vertrouwensartsen en International SOS.

Naar aanleiding van de contacten met het College voor de Rechten van de Mens is er een artikel verschenen in het Nederlandse Juristenblad, waarbij het College de staatssecretaris oproept om de feitelijke toegang tot medische zorg in herkomstlanden te betrekken bij zijn beoordeling. Ook rust op hem mensenrechtelijke plicht om het recht op gezondheid, inclusief de feitelijke-toegankelijkheidstoets, expliciet te betrekken bij de beoordeling of uitzetting naar het land van herkomst.

Het lobbytraject van de HVN wordt met al deze verschillende punten van HVN kritiek voortgezet. Informatie over de diverse activiteiten van het lobbytraject is na te lezen op de website.

#### **WERKGROEP MAATSCHAPPELIJKE EN JURIDISCHE BELANGENBEHARTIGING BEWAAKT ACTIVITEITENPLAN**

De werkgroep, bestaande uit het bestuurslid Maatschappelijke en juridische belangenbehartiging, twee vrijwilligers en de stafmedewerker, heeft de voortgang van de activiteiten vanuit het werkplan 2015 gemonitord. De werkgroep kwam zes keer bij elkaar voor overleg.

### **1.3 Migrantenbelangen**

#### Werkgroep Migrantenbelangen

De werkgroep Migrantenbelangen bestaat uit vier vrouwen en een man met een zeer diverse geografische herkomst en wordt voorgezeten door het bestuurslid Migrantenbelangen. De werkgroep is dit jaar drie keer bij elkaar gekomen. Een lid van de werkgroep houdt zich bezig met het tot stand brengen van contact tussen heteromigranten met hiv. Twee leden van de werkgroep hebben deelgenomen aan de workshopreeks Positief Leven in het kader van deskundigheidsbevordering. De nieuw aangestelde stafmedewerker Community Netwerk neemt vanuit de staf deel aan de werkgroep Migrantenbelangen.

#### Specifieke aandacht voor problematiek van migranten onderkend

In het Meerjarenplan 2015 – 2019 van de HVN krijgen de niet-traditionele doelgroepen meer aandacht dan voorheen het geval was, wat voor een groot deel te maken heeft met de uitkomsten van het onderzoek Positief Geluid. Uit het onderzoek blijkt dat in het bijzonder migranten met hiv vaak moeite hebben om een goede kwaliteit van leven te realiseren. Hiervoor zijn verschillende oorzaken aan te wijzen die in veel gevallen niet direct met hiv te maken hebben. Maar hiv maakt het er zeker niet eenvoudiger op. Hiv kan bij migranten niet los gezien worden van de andere problemen. Migrantengroepen hebben nog meer dan anderen te maken met geïnternaliseerd stigma, dat bovendien in stand wordt gehouden door de relatieve geslotenheid van de community en het gebrek aan actuele kennis over hiv binnen die community. De HVN zal hierin geen verandering kunnen brengen zonder eerst ingang in de community te krijgen. In de werkgroep Migrantenbelangen zijn ideeën uitgewerkt om bij migrantengroepen kennis over hiv te vergroten en stigma te bestrijden, bijvoorbeeld in kerken. Binnen de hele HVN en in de regio's en secties is er aandacht voor migrantengroepen met hiv. Vooral binnen de secties Jongpositief en Vrouwen is een toename van het aantal migrantengroepen dat deelneemt aan de activiteiten. Op het symposium Positief Geluid waren migrantengroepen goed vertegenwoordigd en vaak kwamen zij mee met iemand die zij al kenden.

Binnen de GGD Amsterdam goedgekeurd en in de pijplijn: loket voor screenen op psychische klachten bij migrantengroepen met hiv, omdat deze problematiek bij hen relatief vaak voorkomt.

#### ADHERO

In de tweede helft van het jaar is door de HVN gewerkt aan een voor migrantengroepen belangrijke projectaanvraag bij het Aids Fonds in het kader van een subsidieronde vernieuwingsprojecten. Het project met de werknaam ADHERO is een samenwerkingsverband van zeven partners uit de drie grote steden in de randstad met als doel de bestaande formele en informele zorg voor migrantengroepen met hiv beter op elkaar aan te laten sluiten. Analoog met de aanbevelingen uit Positief Geluid wordt in dit project speciaal voorzien in het inzetten van peers voor psychosociale ondersteuning van migrantengroepen met hiv, vlak voor en vlak na de hiv-diagnose en voor het ondersteunen van therapietrouw. Het inzetten van hiervoor getrainde mensen met hiv, als rolmodellen, gidsen en maatjes, heeft hierin een belangrijke toegevoegde waarde.

#### Positieve Guide

Een onderdeel-in-ontwikkeling binnen de meertalige informatie was de sociale kaart 'Positive guide'. Een beoogde website waarin hiv-positieve migrantengroepen 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). Om een definitieve afweging te kunnen maken over dit product heeft een vrijwilliger geprobeerd hier meerdere samenwerkingspartners voor te interesseren. Dit gaf te weinig respons en is in overleg met de stafmedewerker Community Netwerk en het bestuurslid Migrantenbelangen de balans opgemaakt. Besloten is niet door te gaan met deze opzet. Wel is benadrukt dat tijdens trainingen van peers en buddy's aandacht besteed moet worden aan inzicht in netwerken en instanties/organisaties waarheen verwezen kan worden of de aandacht op kan worden gevestigd. Binnen het nieuwe project ADHERO wordt dit een aandachtspunt, naast het uitwisselbaar maken van kennis en methodiek onder de deelnemende groepen. Tijdens de opzet van de nieuwe website wordt bij de FAQ's gekeken in hoeverre informatie ten behoeve van peers en buddy's kan worden verwerkt.

## 2. Seksuele gezondheid en testen

### HIGHLIGHTS

- . Succesvolle lobby: nieuwste HCV-behandeling voor iedereen met chronische HCV beschikbaar
- . Pleiten voor snelle toelating PrEP

### STRUCTURELE GEZONDHEID

Het Meerjarenplan 2015 – 2019 van de HVN is in 2015 geschreven met daarin een nadrukkelijke rol voor structurele gezondheidsbevordering. Ondanks dat het nog niet gelukt is om door onze Duitse partner Deutsche Aids Hilfe (DAH) een cursus te laten verzorgen, worden nieuwe initiatieven al wel getoetst aan de beginselen van deze theorie.

### HEPATITIS C (HCV)

De HVN heeft onderdeel uitgemaakt van een zeer intensieve en sterke lobby om de nieuwste HCV-behandeling beschikbaar te maken voor iedereen. Met succes: per 1 november kan iedereen met een chronische infectie met deze middelen worden behandeld. In deze lobby is goed samengewerkt met onze partners NVHB, SHM, RIVM, GGD en SANL. De mate waarin we zijn georganiseerd en samenwerken en de uitstekende registratie van de hiv-epidemie (met daarbij aandacht voor HCV) heeft ervoor gezorgd dat onze argumenten zeer goed onderbouwd waren.

Ook Poz&Proud was actief voor (homo)mannen met en zonder HCV. Zie daarvoor hoofdstuk 4.

### H-TEAM

De HVN neemt deel in het Hiv Transmissie Eliminatie Amsterdam (H-team) project waarbij sneller opsporen, snel behandelen en nieuwe preventiemethoden worden ingezet. Zie daarvoor [www.hteam.nl](http://www.hteam.nl)

### TESTEN

De HVN heeft samen met partners gezocht naar een oplossing voor het soa-testen bij mensen met hiv. Door strengere eisen is het niet meer standaard mogelijk om dit bij de GGD te doen. Er is voor verschillende groepen een alternatieve route bedacht waarbij MSM door hun internist worden gecontroleerd op HCV en anderen zich via de huisarts kunnen laten testen.

### PREP

Met de introductie van PrEP in Nederland (en Europa) wil het nog niet lukken. Vandaar dat de HVN haar inspanningen heeft geïntensiveerd door deel te nemen in de werkgroep PrEPared waarin het gehele middenveld vertegenwoordigd is en die alle voorbereidingen treft voor de invoering van dit middel. Ook is er een gesprek gevoerd met een fractiemedewerker van een van de politieke partijen uit de Tweede Kamer. Poz&Proud zet zich ook in voor snelle toelating van dit middel en is daarvoor aanwezig in het publieke debat. De HVN steunt de actiegroep #PrEPnu die vanuit de community hiv-negatieve homomannen gaat informeren en druk gaat uitoefenen op de politiek. Daarnaast zijn er contacten met het COC over een grotere betrokkenheid vanuit die hoek.

### RELATIE VIRAL LOAD EN INFECTIOSITEIT

Het Zwitsers Standpunt is door de HVN uitgedragen door partners aan te spreken op teveel voorbehoud in hun teksten op informatiewebsites. Zelf heeft de HVN samen met Hello Gorgeous op de website van Hiv uit de kast ([www.hivuitdekast.nl](http://www.hivuitdekast.nl)) een zeer duidelijk standpunt ingenomen: bij succesvolle behandeling is de kans op overdracht van het hiv-virus nihil.

### **INPUT GEVEN AAN ANDEREN EN VERTEGENWOORDIGING**

De HVN rekent het tot haar taken om gevraagd en ongevraagd haar mening te geven aan anderen op het gebied van seksuele gezondheid en testen. We worden actief betrokken bij projecten van o.a. GGD, RIVM, SANL om het perspectief van mensen met hiv te vertegenwoordigen of om onze mening te geven bij evaluaties over gevoerd beleid en organisaties.

Bij diverse symposia heeft de HVN workshops gegeven, was medeorganisator of heeft deelgenomen aan paneldiscussies bij het congres van SANL op 1 december, de Nationale Hepatitis Dag, NCHIV en Aids Impact.

De 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. Ook zijn we lid geworden van het Platform Patientenorganisaties Hepatitis.

### **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 jaarlijkse evaluatie met de workshopreeksbegeleiders is het onderwerp aan bod gekomen.

### **WERKGROEP SEKSUELE GEZONDHEID EN TESTEN**

De werkgroep bestaat in een ideale samenstelling uit een bestuurslid, een staflid en vrijwilligers. In 2015 is deze werkgroep niet bijeengeweesd omdat de vacature voor een bestuurslid niet vervuld was. Een vrijwilliger is overgestapt naar de Werkgroep Medische Zaken en Zorg.

### 3. Informatievoorziening

#### HIGHLIGHTS

- . Instelling werkgroep Communicatie.
- . Ontwikkeling communicatiestrategie.
- . Doorstart verenigingsblad nieuwe stijl.

#### WERKGROEP COMMUNICATIE

Als opvolger van de Centrale Redactie is voorjaar 2015 de werkgroep Communicatie ingesteld. Uitkomsten van het onderzoek Positief Geluid en analyses van meerdere experts hebben bevestigd dat er stappen gezet moeten worden om de bekendheid, herkenbaarheid, beeldvorming van en de communicatie vanuit de vereniging te verbeteren. Het grootste deel van het jaar hebben de voorzitter, directeur en stafmedewerker Digitale producten de werkgroep gevormd. Eind van het jaar zijn de nieuwe hoofdredacteur van het toekomstige verenigingsblad en een tweetal vrijwilligers met expertise op het gebied van communicatie aan de werkgroep toegevoegd. Er is gewerkt aan de ontwikkeling van de communicatiestrategie die gepresenteerd is tijdens de Algemene Ledenvergadering in november. Voorafgaand hieraan zijn verenigingsbreed individuen en groepen geïnterviewd en is er met bestuur en staf gewerkt aan het huidige beeld en waar de vereniging heen wil. Parallel hieraan is een nieuwe hoofdredacteur voor het verenigingsblad aangesteld en een schrijfwijzer in concept opgezet. Tegelijkertijd is een traject uitgezet voor het ontwikkelen van een nieuwe visuele identiteit/huisstijl. Hierbij blijft het huidige logo een rol spelen. Offertes zijn aangevraagd, partijen bevroegd en eind dit jaar is een keuze gemaakt voor een vormgever die dit traject in voorjaar 2016 gaat realiseren. De notitie over de communicatiestrategie is na te lezen op het weblog: [www.hivnet.org/blogs/hvn/?p=758](http://www.hivnet.org/blogs/hvn/?p=758).

#### DIGITALE NIEUWSBRIEVEN

##### Nederlandstalige nieuwsbrief Positieve News!

De vereniging hanteert de communicatiestrategie dat de ene informatiedrager de ander waar mogelijk moet versterken middels de cross-mediale aanpak, waarbij de website de centrale plek is. Positive News! biedt actuele, thematische, korte berichten op medisch- en maatschappelijk-juridisch gebied, over de HVN en haar activiteiten en verwijst door naar de website, de Facebookpagina van de 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. In de totale mediamix van de vereniging blijft de nieuwsbrief een gewenste uiting. Promotie heeft plaatsgevonden via hivnet.org, aanmelding als lid HVN en Facebook. De aanmeldingen zijn gestegen van 914 naar 1154. Er zijn zeven nieuwsbrieven verzonden (editie 48 t/m 54), rond de 50% opent daadwerkelijk de nieuwsbrief. 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. Dit jaar hebben de regio's Gelderland (15), Haaglanden, Leiden e.o ( 20 – drie versies: activiteitenagenda; inhoudelijke nieuwsbrief; nieuwsbrief gericht op vrouwen) en Utrecht|Midden-Nederland (6) en de secties P&P (14) en Long-Term Survivors (1) gebruikt gemaakt van dit centrale systeem. Anderen zijn op deze mogelijkheid geattendeerd. Tam-Tam Brabant (inclusief ontwerp header) en regio Brabant hebben deze mogelijkheid opgepakt. Posidivas, Positive Families, Jongpositief en regio Rijnmond zijn geïnformeerd en hebben het in beraad.

##### Vrijwilligersniewsbrief

Het doel van deze nieuwsbrief is mensen te informeren over hun werk als vrijwilliger, het communiceren van trainings- en activiteitenaanbod en vrijwilligers als eerste op de hoogte te brengen van nieuws vanuit de vereniging rondom publicaties, speciale actualiteit e.d. Dit jaar hebben de vrijwilligers (gemiddeld 190) persoonlijk zeven nieuwsbrieven ontvangen waarin zij zijn geïnformeerd over: Time-out Hivnieuws; werkgroep Vrijwilligers; vrijwilligerscoach; inloggen vrijwilligersdeel website; onderzoeksrapport Positief Geluid; online cursus communiceren op je werk; workshopreeks; Meerjarenplan 2015-2019; nieuwe coördinatoren The Young Ones en Tam-Tam; ontwikkelingen in de regio's Utrecht, Brabant en Limburg en de secties Positive Families en Long-Term

Survivors; bezoek symposia en congressen; ALV; auteursrechten op foto's en teksten; nieuwe opzet verenigingsblad; de vrijwilligersborrel en Hiv uit de kast.

#### 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 het systeem. Indien nodig ondersteunt de stafmedewerker.

#### **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. De websites en applicaties zijn technisch up-to-date gehouden (o.a. php5.4 en afscherming tegen spam). Korte informatieve filmpjes zijn in een online module over communiceren op je werk toegepast en op positiefwerkt.nl gepresenteerd. In de communicatiestrategie is vastgelegd dat gewerkt gaat worden aan een centrale website. De contouren daarvan zijn grof bedacht en worden in 2016 verder uitgewerkt en gerealiseerd.

#### Hivnet.org

De inhoud van de website is bijgehouden door stafleden, vrijwilligers van de webredactie en door de diverse regio's, afdelingen en secties. Eveneens bieden collega-organisaties informatie aan, met name over activiteiten. De startpagina van de website is regelmatig voorzien van informatie over actualiteiten, activiteiten en initiatieven vanuit het landelijk bureau, de afdelingen, regio's en secties. Gecombineerd met aanwezigheid op Facebook en verwijzingen vanuit digitale nieuwsbrieven, blijft de website een centrale plek en wordt er zoveel mogelijk voldaan aan de behoeften aan informatie en persoonlijke (h)erkenning.

Statistieken gemeten van 1 april – 31 december: 99.050 bezoekers; 309.166 paginaweergaves; 2,10 pagina per bezoek; 35% terugkerende bezoekers – 65% nieuwe bezoekers. PS: afhankelijk van het accepteren van cookies wordt het bezoek gemeten. Het werkelijke aantal bezoekers kan hoger zijn.

#### Diversiteit

Op hivnet.org is informatie vanuit secties, afdelingen/regio's, migranten, vrouwen en adoptie duidelijk zichtbaar en geactualiseerd. Verschillende groepen hebben zich dit jaar opnieuw en/of vernieuwd gepresenteerd op de website. Zoals Positieve Families, de nieuwe naam van Positive Kids die de activiteiten van deze groep beter dekt; de doorstart van Die-Hards, nu bekend als Long-Term Survivors; Posidivas die het weblog van en voor vrouwen een nieuw gezicht hebben gegeven; regio's Groningen, Utrecht | Midden-Nederland en Brabant die een revival hebben neergezet; Jongpositief heeft een start gemaakt met het omzetten van hun website naar een weblog en daarbij een beeldmerk ontwikkeld, wat al te zien was als poster op het symposium Positief Geluid.

#### Vrijwilligersdeel

Op hivnet.org is een vrijwilligersdeel ingericht waar ondersteuning en aanbod vanuit de HVN wordt gecommuniceerd. Met name trainingen, informatiemiddagen en de vrijwilligerscoach staan centraal. Dit onderdeel van de website staat in direct verband met de vrijwilligersnieuwsbrief. Via de nieuwsbrief zijn mensen geattendeerd op informatie op dit websitedeel. Zo'n 55% van de vrijwilligers heeft tot nu toe ingelogd.

#### Interactiviteit: forum, chat, weblogs

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 moderatoren hebben wel een aantal keren moeten ingrijpen (vanwege gedrag en/of soort berichtgeving). Tijdens de campagne Hiv uit de kast hebben zij aandacht besteed aan de verschillende rolmodellen. 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 beide nog steeds waardevol is. Met name voor mensen die kortgeleden hun hiv-diagnose hebben gekregen. Ook het Servicepunt heeft weer gereageerd op berichten die vroegen om praktische antwoorden of onbeantwoord bleven. Tijdens de twee forumoverleggen is o.a. gesproken over de gang van zaken op forum/chat; het moderatieprotocol; de interesses van forumgebruikers; archiveren van forumberichten; welkom-e-mail; dossiervoering; selecteren en wegen van nieuwsberichten; de toekomst en meerwaarde van het forum; onderlinge samenwerking en de nieuwe chatsoftware. De chatsoftware is uitgezocht, getest en uiteindelijk beschikbaar gesteld. De accounts van forumgebruikers die drie jaar niet meer actief zijn geweest, worden nu uit het forum verwijderd. Het aantal leden is daardoor 1508 (was 2285). Het aantal berichten bedraagt 48.460, een toename van 1.557.

Momenteel zijn vanuit de vereniging vijf weblogs actief via hivnet.org (digitaal ontmoeten -> weblogs): Posidivas (doorstart en restyle van voormalig vrouwenblog); Positiefwerkt; Positivo hiv enconsulta; Sithembile en de HVN.



Alle weblogs, behalve de HVN-weblog (21 berichten) en Positiefwerkt (4 berichten), worden door vrijwilligers onderhouden. Wegens persoonlijke omstandigheden staat het blog Sithembile stil. Ontwikkelingen worden verwacht in 2016. Jongpositief heeft een aanzet gemaakt, deze wordt in 2016 actief en vervangt dan de website van deze sectie. Persoonlijke verhalen en informatie zijn al overgezet. Het tot een website uitgewerkte blog van Poz&Proud staat zelfstandig.

#### Aantrekken en ondersteunen van webredactievrijwilligers

De vrijwilligers, werkzaam voor forum, chat, weblogs en website zijn actief benaderd door de stafmedewerker Digitale producten. Dit jaar is een moderator meer op de achtergrond gaan werken, een vacature voor vervanging staat nog uit.

#### Positiefwerkt.nl

Na een technische upgrade is de vormgeving van deze website meer gelijkgetrokken met positiefzorgt.nl. Daarna is een start gemaakt met het actualiseren en reorganiseren van de inhoud. Leidraad: gebruiksvriendelijk, overzichtelijk, kort en bondig. Voor deze website zijn vijf korte filmpjes ontwikkeld en afgeleverd. De onderwerpen zijn: wel/niet vertellen; de bedrijfsarts; energie en balans; overdracht bespreken; werkgever en werknemer met hiv. Binnen de website zijn deze gekoppeld aan al bestaande content of komen beschikbaar als extra content is aangeleverd. Het maandelijks Spreekuur Hiv en Werk wordt doorlopend via Facebook en agenda's onder de aandacht gebracht.

Statistieken gemeten van 1 april – 31 december: 2.822 bezoekers; 9.457 paginaweergaves; 2,85 pagina per bezoek; 15% terugkerende bezoekers – 85% nieuwe bezoekers. PS: afhankelijk van het accepteren van cookies wordt het bezoek gemeten. Het werkelijke aantal bezoekers kan hoger zijn.

#### Positiefzorgt.nl

Ontstaan vanuit 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. Aanpassingen en wensen zijn geïnventariseerd (bekendheid website onder professionals vergroten; navigatiestructuur opnieuw bekijken op indeling, bewoording en doorklikken; meer aandacht/zichtbaarheid voor/van migranten, vrouwen en zorgprofessionals, met name in de video's; informatie toevoegen over zorgverzekering, farmaceuten die hiv-medicatie leveren, protocollen per beroepsgroep). Dit wordt meegenomen in de totale vernieuwing van de website in 2016.

Statistieken: 7.468 bezoekers; 17.813 paginaweergaves; 2,10 pagina per bezoek; 13% terugkerende bezoekers – 87% nieuwe bezoekers. PS: afhankelijk van het accepteren van cookies wordt het bezoek gemeten. Het werkelijke aantal bezoekers kan hoger zijn.

#### Sociale media

Ook dit jaar zijn de HVN, regio's en secties op Facebook actief geweest. Bijna dagelijks is een actueel onderwerp geplaatst op de Facebookpagina van de HVN met een verwijzing naar online informatie (426 [was 326 op 1 jan. 2015] personen hebben de verenigingspagina als 'like' aangewezen (33% vrouwen – 67% mannen); hoogste bereik per week met berichten was 3.973 [o.a. Positief Geluid], meestal schommelt dit tussen de 200 – 800 met 12 uitschieters ruim boven de 1000). Ook regio's en secties zijn actief: Regio Noord-Nederland, Regio Utrecht | Midden-Nederland, Hiv-borrel Rotterdam, Regio Brabant, Regio Limburg en Poz&Proud. Besloten en/of geheime groepen worden beheerd door Regio Noord-Nederland, Regio Rotterdam-Rijnmond, Regio Brabant, Positive Families, Positive Kids, Jongpositief, Vrouwengroep LadiesLovingLife, Long-Term Survivors, Buddyzorg Positivo en het Servicepunt. Omdat zovelen actief zijn en de ervaringen onderling verschillen is een groep op Facebook opgericht waarin beheerders van de diverse pagina's en groepen berichten kunnen delen of vragen aan elkaar voor kunnen leggen.

### **DIGITALE PROJECTEN IN 2015**

#### Opeigenkrachtaanhetwerk.nl

Deze website is najaar 2013 gelanceerd en in 2014 met extra informatie aangevuld. Nu dit project zijn laatste jaar ingaat is aan de HVN gevraagd deze website inhoudelijk geheel aan te passen aan een pilot die in 2016 wordt uitgevoerd. Na overleg is in november een notitie gemaakt waarin de keuze voor twee opties is uitgewerkt. In 2016 gaan deze werkzaamheden van start.

#### Vergroten arbeidsparticipatie chronisch zieken

In het kader van dit project is in het voorjaar gewerkt aan een online module rondom communiceren op je werk.

Als uitgangspunt is een al bestaande module gebruikt die qua inhoud en filmmateriaal geheel is aangepast. De scripts voor 9 verschillende onderwerpen zijn uitgewerkt, te interviewen personen daarbij gezocht en filmdagen gepland. Nadat alle nieuwe content was verwerkt en de module door een groep was getest, is deze in juni online beschikbaar gesteld op [www.positiefwerkt.nl/communiceren](http://www.positiefwerkt.nl/communiceren). 434 unieke gebruikers hebben de online module opgezocht.

De eveneens uit dit project voortgekomen "Denkhulp werk en chronisch ziek" is op diverse plaatsen gepromoot en heeft een vast plek gekregen op [positiefwerkt.nl](http://positiefwerkt.nl).

#### E-interventie Hiv en depressieve klachten

Als vervolg op het zelfhulpboek 'Leven met hiv' heeft de Universiteit Leiden een online versie ontwikkeld. Deze interventie is in 2014 binnen een kleine groep al getest. Dit jaar is het online 'zelfhulpprogramma voor mensen met hiv en depressieve klachten' opengesteld voor een grote groep.

De HVN is samenwerkingspartner en heeft inspanningen gepleegd in het werven van deelnemers. Uiteindelijk hebben 187 mensen aan het programma deelgenomen.

### **VERENIGINGSBLAD**

Nadat in mei de laatste editie van Hivnieuws was uitgebracht, is aan de hand van de communicatiestrategie gewerkt aan de nieuwe opzet van het verenigingsblad. De jaren hiervoor is al gewerkt aan een sterkere samenwerking tussen offline en online communicatie (blad en website). Binnen de nieuwe strategie wordt een vernieuwde website het belangrijkste communicatiekanaal van de vereniging. Een nauwe samenwerking met de hoofdredacteur van het verenigingsblad is daarin belangrijk. Vooruitwerkend hierop is een start gemaakt met het opzetten van een redactieraad met daarin een poule van vrijwilligers die zowel voor de website als voor het verenigingsblad kunnen schrijven. Daaromheen is een klankbordgroep geformeerd met vertegenwoordigers van regio's, secties, bestuur en staf die belangrijke thema's en onderwerpen aandragen. Een eerste bijeenkomst heeft begin december plaatsgevonden. In totaal zijn er nu 16 geïnteresseerden. De suggesties uit deze groep zijn verwerkt in een matrix met als centrale onderwerpen: stigma, gezondheid en vitale vereniging. Weer onderverdeeld in belangenbehartiging, informatievoorziening en onderling contact en ondersteuning. Overeenkomstig met het Meerjarenplan 2015-2019.

### **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.

Distributiecentrum Hexspoor verzorgt de verzending van folders indien er meer dan twee worden besteld. Folders die per stuk of per twee worden besteld, worden verzonden door de HVN zelf. De verzending van Hexspoor wordt in rekening gebracht door het verzendhuis; de folders zelf zijn gratis.

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

### **SERVICEPUNT**

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.

#### Front Office

Het Servicepunt functioneert als Front Office van de HVN. Alle vragen over leven met hiv en de vereniging komen hier binnen. Aanvragen door media worden door het Servicepunt beoordeeld en er wordt gekeken welke getrainde vrijwilliger of medewerker kan worden ingezet bij dergelijke aanvragen. Ook voor voorlichtingsaanvragen wordt deze procedure gehanteerd. Zo zorgt de HVN ervoor dat iedereen die voor of namens de vereniging spreekt, getraind is en goed past bij de vraag die gesteld wordt. Daarnaast worden steeds meer van de activiteiten die door de vereniging of secties en regio's worden georganiseerd door het Servicepunt geregistreerd. Het Servicepunt zorgt voor de correcte registratie van deelnemers en geven per telefoon of per e-mail informatie over de activiteiten.

### Intern kenniscentrum

Door voornoemde functie is het Servicepunt het kenniscentrum voor de vrijwilligers en andere medewerkers van de HVN. Het Servicepunt ondersteunt zo de sectie- en regiocoördinatoren. De kennis die verzameld wordt, wordt gedeeld door het bijhouden van een F.A.Q. op de website, door actieve deelname op het forum en door aandacht te vestigen op nieuwe onderwerpen via de nieuwsbrieven die door de vereniging worden verzonden.

### Signaalfunctie

Belangrijk is de signaalfunctie van het Servicepunt. Actuele zaken en behoeften worden 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, waardoor belangenbehartiging kan worden ingezet. Het Servicepunt fungeert daarmee ook als meldpunt.

### Vrijwilligers

Het team van het Servicepunt bestond in 2015 uit twaalf vrijwilligers. 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. Vragen kunnen zelfs in zeven verschillende talen worden beantwoord.

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, alsook op het gebied van maatschappelijk-juridische onderwerpen. Het team zorgt daar zelf voor en wordt 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 over hiv-gerelateerde onderwerpen. Jaarlijks zijn er voortgangsgesprekken tussen de teamleden en de manager Servicepunt en is er een trainingsweekend waarin deskundigheidsbevordering en teambuilding centraal staan.

### Informatiemiddag OLVG

Een uitermate gemotiveerde en enthousiaste samenwerkingsgroep bestaande uit mensen vanuit OLVG-Oost, Roche en de HVN heeft in januari een boeiende middag neergezet. Er waren tegen de 90 mensen aanwezig in het OLVG te Amsterdam, die na een lunch eerst twee presentaties kregen (diagnostiek en behandeling hiv), vervolgens het laboratorium bezochten en konden napraten onder het genot van een drankje. De sfeer was goed en mensen legden hun vragen voor naar aanleiding van de presentaties. Tijdens de evaluatie is met betrokkenen vanuit OLVG en Roche de opzet van de informatiemiddag doorgesproken. Conclusies: de waardering is goed en de middag heeft een meerwaarde ten opzichte van andere patiënten-informatiedagen doordat het lab en testen er ook deel van uitmaakt. Iedereen vindt het dan ook een goed idee om ermee door te gaan, meerdere locaties in het land hiervoor enthousiast te maken en te proberen het afgewisseld met een algemene informatiedag te organiseren. Dat komt dan uit op een ritme van 1x per 2 jaar in elk centrum waar deze opzet mogelijk is. HVN en Roche zullen dit op een later moment verder oppakken.

## 4. Secties en afdelingen/regio's

### HIGHLIGHTS

- . Veel nieuwe deelnemers bij het Positive Families-weekend.
- . Nieuw leven geblazen in de sectie Long Term Survivors.
- . Nieuw initiatief voor heteromannen en -vrouwen.

### REGIO- EN SECTIEOVERLEG

Op het regio- en sectieoverleg in april stelden de vrijwilligerscoaches zich voor. De bijeenkomst werd vanwege ziekte van de stafmedewerker voorgezeten door het bestuurslid Vrijwilligersbeleid.

Voorafgaand aan het overleg in oktober, waarbij bijna alle secties en regio's vertegenwoordigd waren, hebben alle contactpersonen en coördinatoren de highlights van 2015 opgestuurd. Hiervan is een document samengesteld dat kort voor de vergadering is verspreid, samen met de agenda. Daardoor was iedereen goed op de hoogte en kon meer tijd worden besteed aan een belangrijk onderwerp: de keuzes in de begroting van 2016. Bij de vergadering was het bestuur ruim vertegenwoordigd en dat werd zeer gewaardeerd.

### 4.1 Secties

#### BUDDYZORG POSITIVO

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

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

Het doel is en blijft de cliënten te steunen bij een betere kwaliteit van leven, vooral qua gezondheid maar ook -indien nodig- op het gebied van het verkrijgen van een legale status en met betrekking tot economische en maatschappelijke zaken. Om dit te doen heeft onze groep veel hulp en steun van o.a. artsen, consulenten, psychologen, advocaten, het Wereldhuis, Artsen Zonder Grenzen, GGD, huisartsen, Loket Ongedocumenteerden, Aids Fonds, COA en andere migrantenorganisaties.

#### Cliënten

Er zijn dit jaar 62 cliënten begeleid, waarvan negen nieuwe cliënten. De vrijwilligers begeleiden de cliënten naar onder andere ziekenhuizen, huisartsen, tandartsen, psychologen (ruim 120 afspraken) en naar advocaten, Juridisch Loket, Loket Ongedocumenteerden, IND, Gemeentelijke Diensten en DWI (ruim 50 afspraken).

#### Activiteiten

Om testen op hiv te promoten heeft de groep een tweetalige flyers (Nederlands en Spaans) en condoms uitgedeeld tijdens de Gayride in de rosse buurt van Amsterdam.

Er zijn gesprekken gevoerd met Centro Hispano Hablantes en Casa Migrantes, waar de volgende onderwerpen aan bod zijn gekomen: behandeling en bijwerkingen, stigma, begeleiding en behandelingen van gezinnen, steungroepen, steun van buitenaf, preventie en hulp aan Latijns-Amerikaanse vrouwen.

Buddyzorg Positivo heeft deelgenomen aan twee online fora, georganiseerd in Spanje "Anti Aids Citizen Committee" (Madrid) en "Project HIV / SIDA Drugs Dependence Hepatitis" (Valencia community).

Er is samengewerkt met Lene Swetzer (Universiteit Utrecht) voor haar scriptie "Trans Harming Care Comparing the Experiences", bedoeld voor transgender-vrouwen uit Latijns-Amerika, het Caribisch gebied en Nederland die ervaringen willen delen binnen het Nederlandse zorgsysteem.

#### Samenwerking

De samenwerking met consulenten, ziekenhuizen, soa-klinieken en GGD is erg belangrijk geweest. Dankzij die samenwerking zijn er nieuwe cliënten bij Buddyzorg Positivo terechtgekomen.

Als groep is veel gedaan met familieleden en vrienden van de cliënten om de sociale participatie te stimuleren. Voor veel cliënten zijn de vrijwilligers van Buddyzorg Positivo de enige personen die van hun hiv-status weten.

## **HETEROMANNEN EN -VROUWEN**

Omdat uit het onderzoek Positief Geluid zo duidelijk de behoefte aan ontmoetingsmogelijkheden voor heteromannen en -vrouwen naar voren kwam, is in september een boottochtje op de Amstel georganiseerd met een drankje en hapje na afloop. Er waren tien vrouwen en elf mannen. Aanmeldingen liepen via het Servicepunt. De eigen bijdrage bestond uit hapjes en drankjes meebrengen voor op de boot. De boot werd belangeloos ter beschikking gesteld. Het was een bont gezelschap, zowel wat betreft culturele achtergrond als hiv-leeftijd en woonplaats. Er is veel gepraat en veel gewisseld van gesprekspartner. Hierna een alleszeggende quotes van een deelnemer:

*"Wat was het een mooie dag, heb enorm genoten van de bootreis maar helemaal van jullie "mooie mensen" Dank jullie dat je ons uit onze schuilplaats hebt gehaald en op een plek samen gebracht hebt waar we gezien mochten worden en weer ons zelf mochten zijn."*

## **JONGPOSITIEF**

Jongpositief richt zich op jongeren met hiv tussen 18 tot ongeveer 30 jaar. Het doel van Jongpositief is meer openheid over hiv te bereiken en contact te houden of te krijgen met andere jongeren met hiv. Om de drempel van deelname te verlagen worden leuke en gezellige activiteiten georganiseerd waarbij in een ongedwongen sfeer gesproken kan worden over hiv. De activiteiten vinden bijna elke maand plaats en de afgelopen jaren zijn veel nieuwe jongeren uit asielzoekerscentra (AZC's) aangesloten bij Jongpositief.

Dit jaar is gestart met een geheime Facebook-groep. Er zijn nu 31 leden; het is de bedoeling dat de jongeren hun vragen hier aan elkaar stellen en dat de sectie nieuws over hiv en andere activiteiten van de HVN publiceert. Als de leden toestemming geven om foto's te plaatsen, wordt dat zeker gedaan om de groep meer een gezicht te geven.

### Activiteiten

#### *Beautydag*

Voor een groep van ongeveer zestien jongeren organiseerde Jongpositief twee beautydagen gedurende het jaar. Voor beide groepen (homo / hetero) een fijne plek; Jongpositief krijgt gedurende deze dagen een aparte ruimte om met elkaar te praten. Sommige jongeren komen op medische advies van hun internist om te sporten.

Jongpositief probeert ervoor te zorgen dat de jongeren bewust even tot rust komen zonder telefoons, sociale media, what's app enz. om te ontspannen en te luisteren naar lichaam en geest en van elkaar te leren hoe de ander met zijn hiv in het leven staat.

#### *Efteling*

In oktober is Jongpositief met achttien jongeren naar de Efteling geweest. De combinatie van hetero- en homojongeren met hiv en de diverse culturen gingen goed samen. Er waren negen nieuwe gezichten bij. Sommigen waren nog nooit in de Efteling geweest.

We lunchen altijd samen op het grote grasveld in het park en daar eindigen we ook de dag. Er wordt over van alles gepraat op zo'n dag.

#### *Huiskamerbijeenkomsten*

Er zijn door het jaar vier huiskamerbijeenkomsten gehouden waar verschillende workshops zijn georganiseerd, zoals schilderen, bloemschikken en koken. Een paar keer is de consulente van het Radboud UMC hierbij aanwezig geweest, samen met zeven nieuwe jongeren.

Bij deze bijeenkomsten zijn meestal rond de 19 jongeren aanwezig.

#### *Bijeenkomsten in hiv-café Arnhem*

Sommige jongeren treffen elkaar maandelijks in het hiv-café in Arnhem. De coördinator is elke maand aanwezig in het café.

In november is samen met het hiv-café Arnhem een bingo georganiseerd, wat een groot succes was. Er waren dertien jongeren van Jongpositief, waaronder twee nieuwe gezichten.

#### *Barbecue*

In de zomer is wederom een barbecue gehouden in de tuin van een vrijwilliger van JongPositief, waar zeventien jongeren aanwezig waren en waar verschillende gespreksonderwerpen de revue passeerden. Hoe om te gaan met hiv als je op vakantie bent was een belangrijk onderwerp. Ook aan de orde kwamen: therapietrouw, in een

andere tijdszone je medicijnen nemen, veilig vrijen en op vakantie gaan met mensen die niet op de hoogte zijn van je hiv-status. Bij homojongeren komen ook andere onderwerpen aan de orde, zoals chemparty's en condoomgebruik.

#### *Overig*

Verder zijn er nog diverse uitjes geweest op eigen initiatief, waaronder een bezoek aan Lovedance in Amsterdam. Jongpositief heeft interviews gegeven aan diverse tijdschriften en heeft vier keer voorlichting gegeven aan scholen in Nijmegen.

Daarnaast hebben de coördinator en andere vrijwilligers een-op-een gesprekken gehad met ongeveer 25 jongeren die net geïnfecteerd zijn met hiv, of er aan toe zijn iemand anders met hiv te ontmoeten omdat ze in een moeilijke fase van zijn/haar leven zijn en nu een maatje nodig hebben.

Deze jongeren komen meestal via de hiv-behandelcentra of het Marieke Bevelanderhuis bij de coördinator terecht.

Er is dit jaar voor gekozen geen weekend te organiseren vanwege gebrek aan vrijwilligers en budget. Er zijn echter genoeg andere activiteiten aangeboden door het jaar heen. Gelukkig zetten steeds meer hiv-positieve jongeren zich in voor andere hiv-positieve jongeren; op deze manier helpen en versterken zij elkaar.

De coördinator en vrijwilligers van Jongpositief zijn acht keer bij elkaar gekomen voor vergaderingen en zijn twee keer aangeschoven bij een overleg van hiv-behandelcentra. Verder wordt goed samengewerkt met de verschillende secties van de vereniging en overige hiv-gerelateerde organisaties zoals het Marieke Bevelanderhuis en Noppal; we leren van elkaar en maken gebruik van elkaars ervaringen.

#### **LONG-TERM SURVIVORS**

Nadat er in 2014 geen activiteiten zijn georganiseerd door de toen "Die Hards" genoemde sectie zijn medio 2015 twee nieuwe coördinatoren begonnen. Na de eerste activiteit kwam er nog een derde coördinator bij.

Hiv Long-Term Survivors, mensen die meestal langer dan 15, 20 jaar met de diagnose leven, staan anders in het leven dan mensen die nog niet zo lang geleden geïnfecteerd raakten. De sectie staat open voor iedereen die zich een long-term survivor voelt, alle leeftijden zijn welkom. Er is bij de doelgroep veel behoefte om mensen te ontmoeten die gelijke ervaringen hebben.

In het najaar van 2015 werden twee activiteiten georganiseerd:

Op zondag, 27 september een brunch met 10 deelnemers in de ruimte van de HVN.

In een ontspannen sfeer werden verschillende onderwerpen besproken en werd de volgende bijeenkomst gepland.

Op zondag 15 november een lunch in de ruimte van de HVN met 19 deelnemers, waaronder meerdere vrouwen. Er werd een presentatie gegeven over "Gezond lang leven met hiv" en twee personen van het NAMEN-project presenteerden de plannen voor een Amsterdams Aidsmonument.

Er bestaat een (geheime) Facebook-groep met meer dan 35 leden.

#### **MARIEKE BEVELANDERHUIS**

Marieke Bevelanderhuis (MBH) is een onafhankelijke stichting en heeft een aansluiting als sectie binnen de HVN. Zij heeft als doel mensen met hiv gesprekken aan te bieden. Dit gebeurt zowel telefonisch als face-to-face en gaat over ieder gewenst onderwerp dat met hiv te maken heeft. De gesprekken worden gevoerd met 1 van de 5 vrijwilligers, mannen en vrouwen, die allen leven met hiv.

#### Cliënten

Met 41 'nieuwe' (en daarnaast ongeveer 17 'oude') mensen werden ruim 100 gesprekken gevoerd. Met de meesten werd aan de telefoon gesproken. Een telefonisch 'intakegesprek' wordt in principe 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. In 2015 bleef het in ruim 50% van de aanvragen bij telefonische gesprekken. Van een aantal cliënten is ook met hun partner gesproken.

Ongeveer een kwart van de cliënten is pas korter dan een half jaar op de hoogte van hun hiv-status, sommigen korter dan een week toen ze contact met ons opnamen. Ongeveer de helft van de cliënten is vrouw, zij zijn allen hetero. Van de mannen is ruim driekwart homo. Meer dan de helft heeft een niet-Nederlandse achtergrond: deels buiten Europa geboren (Afrika, Suriname, Aruba, USA, Jamaica, Peru, Indonesië, Iran), deels uit andere landen

binnen Europa (Portugal, Polen, Italië). Gesprekken werden behalve in het Nederlands, in het Engels, Frans en Spaans gevoerd. Een groot deel van de aanvragen kwam van mensen uit Amsterdam en omstreken, maar ook uit de rest van het land werd vaak contact opgenomen, en zelfs vanuit het buitenland.

#### Verwijzing en thema's

De meeste cliënten werden doorverwezen door hun hiv-consulent; anderen vonden MBH via GZZ-Ingeest, internet of onze folder. Qua inhoud van de gesprekken waren ook dit jaar de meest belangrijke onderwerpen: vertellen, medicijnen, eenzaamheid, relaties, verwerking, seks, immigranten-issues, etc. Daarnaast zijn 'het Zwitsers standpunt' en (zelf-)stigma veel besproken thema's.

#### Opvolging

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 Positief Leven. Als een cliënt een taal spreekt die geen van de vrijwilligers goed machtig is, proberen zij 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. Dit blijkt ook uit het feit dat het MBH nog regelmatig gebeld wordt door 'oud-clieënten' die weer behoefte hebben aan contact met één van de vrijwilligers. Soms cliënten van al wel 10 jaar geleden. Ook wordt het MBH nog regelmatig gebeld door verscheidene tussenpersonen (zoals GGD-Ingeest, maatschappelijk werk) die informeren of zij een cliënt van hen zouden kunnen/willen spreken - wat vervolgens meestal ook gebeurt.

#### Training en intervisie

Het team bestaat momenteel uit (slechts) vijf getrainde vrijwilligers. Omdat allen al lang bij het MBH actief zijn, is er in 2015 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. Er heeft overleg plaatsgevonden met verschillende andere personen en groepen binnen de HVN (Jongpositief, Regio Utrecht, Poz&Proud, Servicepunt) over mogelijke uitbreiding van de functies/werkzaamheden bij het MBH. Hierover zal in de loop van 2016 meer duidelijkheid komen, de begroting en het werkplan zijn daar al op afgestemd.

### **POSITIVE FAMILIES**

Positive Families richt zich op gezinnen waar hiv een rol speelt. Het merendeel van de gezinnen heeft kinderen onder de 12 jaar. De activiteiten van Positive Families worden bezocht door twee soorten gezinnen: gemengde- en migrantengezinnen (vaak alleenstaande moeders) en adoptiegezinnen. De meeste geadopteerde kinderen komen uit Afrikaanse landen.

De HVN en Positive Families werken actief mee met adoptie-stichtingen om uit te leggen wat het betekent om een hiv-positief kind te hebben. Er is regelmatig een-op-een contact tussen een ouder van een kind met hiv en (potentiele) adoptieouders die zich beter wensen te informeren.

In het afgelopen jaar hebben een aantal veranderingen plaatsgevonden. Ten eerste een naamsverandering: Positive Kids is hernoemd naar Positive Families. De naam Positive Kids dekte niet helemaal de lading voor de doelgroep. Bij Positive Kids dacht men vaak alleen aan kinderen met hiv, terwijl de doelgroep ouders en / of kinderen met hiv is. Ten tweede is er een nieuwe coördinator gestart.

En ten derde zijn alle vrijwilligers, op één na, nieuw. Er waren zes vaste vrijwilligers en twee 'inval-vrijwilligers' actief.

#### Positive Families weekend

Het jaarlijkse weekend heeft wederom plaatsgevonden bij het Stay Okay Hostel in het centraal gelegen Soest. Het aantal overnachtingsplaatsen was beperkt door de beschikbaarheid van het aantal kamers in het hostel. Het thema voor 2015 was 'Afrika'.

De aanmeldingen verliepen soepel, mede door de collega's van het Servicepunt. Voor het eerst hadden we de locatie niet exclusief vanwege de hoge kosten. Er waren dit jaar 23 gezinnen; 4 meer dan vorig jaar. In totaal namen 93 personen deel aan het weekend, waarvan 50 kinderen onder de 18 jaar. Hiervan waren 37 kinderen jonger dan 12 jaar.

Er is altijd een harde kern van zo'n acht gezinnen, naast de nieuwkomers (gezinnen die voor het eerst meegaan). Dit jaar viel het op dat er veel meer nieuwkomers waren.

De activiteiten waren verdeeld tussen de ouders en de kinderen. De mix van ouders met hiv en ouders met kinderen met hiv blijft belangrijk, omdat ouders van kinderen met hiv veel kunnen leren van de volwassenen met hiv.

#### Overige activiteiten

Om Positive Families meer onder de aandacht te brengen heeft de coördinator een aantal bijeenkomsten bezocht, waaronder een bijeenkomst van TamTam (migranten met hiv) in Tilburg, en het landelijk overleg van hiv-verpleegkundigen en –consulenten. Ook hebben de vrijwilligers van Positive Families hand- en spandiensten verricht bij het symposium Positief Geluid, door middel van een kinderprogramma zodat ouders diverse workshops konden volgen.

#### Vrijwilligers en organisatie

Onder de vrijwilligers zijn nu een aantal mensen met hiv, wat een grote toegevoegde waarde heeft, zowel naar de ouders alsook naar de andere vrijwilligers. Ondanks dat bijna het gehele team vernieuwd is, is al een hechte band ontstaan. Naast de zes vaste vrijwilligers, waren ook twee extra vrijwilligers op zaterdag actief. Zij hebben na deze dag besloten om zich als vaste vrijwilliger aan te melden. Mede door de vernieuwing van de groep vrijwilligers is een bijeenkomst georganiseerd om elkaar wat beter te leren kennen onder het genot van een samen bereide maaltijd in de keuken van de HVN in Amsterdam.

### **Poz&PROUD**

Ook in 2015 waren de drie pijlers van de activiteiten van Poz&Proud (P&P) belangenbehartiging, informatieverschaffing en het scheppen van ontmoetingsmogelijkheden voor homomannen met hiv. Hieronder in alfabetische volgorde, een overzicht van de activiteiten van P&P in het afgelopen jaar.

#### Achterbanonderzoek

In het voorjaar van 2015 voerde P&P voor het eerst een achterbanonderzoek uit. Doel van het onderzoek was informatie te verkrijgen over wie zich tot onze achterban rekent, wat men vindt van het functioneren van P&P en hoe deze activiteiten gewaardeerd worden. Het onderzoek, bestaande uit een online vragenlijst met 32 onderdelen, was in te vullen van 10 mei tot 10 juni en kende 231 deelnemers.

De resultaten van het onderzoek werden verwerkt in een uitgebreid rapport. Een belangrijke conclusie uit het rapport is dat er veel behoefte bestaat aan onderling contact, maar dat mannen die het meest in de kast zitten met hun hiv hierbij grote drempels ervaren. We zullen daarom hard ons best moeten doen deze groep beter te bereiken. Onze activiteiten worden goed gewaardeerd, maar de uitkomsten laten ook zien dat er een (kleine) groep is met enige antipathie tegen het 'schreeuwerige' karakter van P&P. Dit laatste trekken we ons echter niet aan, dit is nu eenmaal een logisch gevolg van een uitgesproken imago.

Het achterbanonderzoek bood een mooie gelegenheid het gesprek aan te gaan met onze achterban, wat we deden tijdens een discussiebijeenkomst waar we de resultaten presenteerden. Aangezien het de eerste keer was dat we een dergelijk onderzoek op deze schaal uitvoerden, kunnen we het als een nulmeting beschouwen. We streven ernaar het in de komende jaren te herhalen, waarna we een vergelijking van de uitkomsten kunnen uitvoeren.

#### Angels

De *late brunch voor poz mannen en vriend(inn)en* organiseerden we in 2015 drie keer. Begin januari lanceerden we met een speciale nieuwjaarseditie van Angels een nieuwe traditie. Ook nieuw in 2015 was dat de kerngroep de brunch aangrijpt om de achterban met een luchtige toespraak op de hoogte te houden van onze plannen. Angels vond plaats op de derde zondag van de maanden januari, april en oktober, van 13.00 - 15.00 uur, in de zaal van de HVN. Vooraf inschrijven is niet nodig en deelname is gratis. Door slim inkopen en de toegevoegde waarde van het eten vooral in de creativiteit van de kokende vrijwilligers te laten schuilen, blijven de kosten echter beperkt. De brunch wordt hoog gewaardeerd en kent daardoor een groeiende populariteit. We verwelkomden per keer circa 35 bezoekers.

#### Belangenbehartiging

AIN (Anale Intra-epitheliale Neoplasie (anus kanker)) blijft een onderwerp dat onze achterban bezighoudt. We wijden hieraan daarom regelmatig berichten op onze website. Aangezien ons signalen bereikten dat veel mannen de behandeling van AIN als zeer belastend ervaren, en er bovendien soms getwijfeld wordt aan de juistheid van de huidige aanpak, besloten we voor een derde maal een informatieavond aan AIN te wijden (zie *Tunnel of love*). P&P pleit al sinds haar oprichting in 2006 voor de beschikbaarheid van PrEP. 2015 was op dit gebied een spannend jaar, aangezien de langverwachte trial van de Amsterdamse GGD met PrEP eindelijk begon. Wij vinden dit echter niet genoeg, omdat er nog steeds weinig schot lijkt te zitten in bredere toegankelijkheid tot deze preventiemethode. De homogemeenschap laat tegelijkertijd tot onze grote spijt nauwelijks van zich horen op dit



gebied, terwijl PrEP echt een gamechanger in de hiv-preventie kan zijn. Om deze reden nam P&P in het najaar van 2015 het initiatief tot een PrEP-actiegroep, waarin we samenwerken met diverse andere – vooral hiv-negatieve – geëngageerde mannen uit de community. Het doel van de actiegroep, PrEPnu genaamd, is tweeledig: enerzijds de community informeren en mobiliseren, anderzijds de druk op het publieke debat over PrEP opvoeren.

#### Canal Parade

In 2015 kreeg P&P voor de derde keer de kans deel te nemen aan de jaarlijkse Canal Parade, het hoogtepunt van de Amsterdam Gay Pride. Dit jaar kwam onze deelname echter niet zonder slag of stoot tot stand. Bij de loting vielen we buiten de boot, maar daarmee namen we niet zomaar genoegen. Gesprekken met de organisatie van de Pride leidden ertoe dat we een maand later alsnog een vrijgekomen plek toegewezen kregen. Deze overwinning gaf onze deelname een extra gouden randje en heeft ons gesterkt in de overtuiging dat een strijdbare instelling vruchten afwerpt.

We grepen de kans om ons als homomannen met hiv aan een publiek van honderdduizenden te laten zien vervolgens weer met beide handen aan. We kozen bij deze editie voor een minder politiek geladen en bovenal vrolijk thema: *hiv&happy*. We richtten ons daarbij expliciet tot het brede publiek. Gestoken in pastelkleuren voeren we door de grachten met teksten als *hiv&heerlijk*, *hiv&handsome* en *hiv&hot*, om te benadrukken dat wij ondanks onze aandoening prima in ons vel zitten. Hiermee wilden we het verouderde beeld van leven met hiv dat een deel van de bevolking nog altijd heeft ontkrachten.

De reacties vanaf de kade waren hartverwarmend, en ook de *empowerment* bij de mannen (en vrouwen) aan boord was enorm. De Canal Parade is daarmee zonder twijfel als hoogtepunt in ons jaarprogramma aan te wijzen.

#### CD4

Chat&Drinks@4, de borrel die P&P maandelijks op zondagmiddag van 16.00 tot 18.00 uur organiseert in de Amsterdamse bar *Prik*, vormt al jaren een bestendig onderdeel van het activiteitenplan. In 2015 organiseerden we onze CD4-borrel acht maal. De borrel is een vast trefpunt voor poz mannen van binnen en buiten Amsterdam en verhoogt vanwege de locatie (een open bar) bovendien de zichtbaarheid van mannen met hiv in de homoscene. Om de gasten van CD4 te verwelkomen en in contact te brengen met anderen zetten we twee in P&P-tenue gestoken vrijwilligers in als gastheer. Er waren gemiddeld 30-35 bezoekers per editie, waaronder iedere keer weer nieuwe gezichten.

#### Communicatie

P&P onderhoudt een eigen website met blog, agenda van onze activiteiten en dossiers over belangrijke onderwerpen. Daarnaast versturen we maandelijks een nieuwsbrief per e-mail, die in 2015 470 abonnees kende. Ook zijn we nog altijd actief op sociale media. De Facebookgroep van P&P telde eind 2015 900 leden, ons Twitteraccount een kleine 1000 volgers.

De blogredactie bestond begin 2015 uit 2 redacteurs; halverwege het jaar kwam een derde vrijwilliger de redactie versterken. Daarnaast verzorgden ook de kerngroepleden bijdragen. Op het blog verscheen minstens tweemaal per week een nieuw bericht.

#### Congres Soa\*Hiv\*Seks

Tijdens het jaarlijkse congres Soa\*Hiv\*Seks op Wereld Aids Dag verzorgde P&P samen met de HVN (Positief Geluid) een workshop over de toegevoegde waarde van *peers* in de hiv-zorg. De bijdrage van P&P bestond onder meer uit een korte presentatie van het achterbanonderzoek. De samenwerking met de projectleider Positief Geluid was uitstekend en leidde tot een aansprekende workshop met veel participatie uit de zaal.

#### Gespreksgroep Seks&Daten

Deze in 2014 gestarte activiteit werd het afgelopen jaar voortgezet, maar wist zich uiteindelijk niet te bewijzen. Het aantal bezoekers liep geleidelijk aan terug tot twee, waarna we besloten de gespreksgroep na de zomer niet te laten terugkeren. Op zich waren het gezellige avonden, maar na 2 à 3 keer bijeenkomsten over hoe het is om als hiv+ homoman te daten (en seksen) was men wel uitgepraat over dit onderwerp, met als gevolg een fors verloop.

#### HCV Support

Voor homomannen (met en zonder hiv) met HCV werd het afgelopen jaar maandelijks (zomervakantie uitgezonderd) een gespreksgroep georganiseerd. Er werd steeds in kleine groep, voornamelijk vaste bezoekers, bijeengekomen om ervaringen uit te wisselen en de behandelopties te bespreken. Vanwege het lage en steeds afnemende aantal bezoekers hebben we eind 2015 besloten de activiteit niet in deze vorm voort te zetten. Deze beslissing volgde na al langer levende twijfels over de levensvatbaarheid van de supportgroep, waarvan in het vorige jaarverslag al gewag werd gemaakt. Omdat we het desondanks nog steeds

belangrijk vinden dat mannen met HCV hun verhaal ergens kwijt kunnen, zullen we in 2016 support blijven aanbieden, zij het in een andere, meer vraaggestuurde vorm.

#### Kerngroep

P&P begon 2015 met drie vaste kerngroepleden. Het coördinatorschap werd gedurende het jaar gedeeld door twee van hen. Twee nieuwe mannen draaiden begin 2015 enkele maanden als aspirant mee, maar haakten uiteindelijk af. Halverwege het jaar meldde iemand zich bij P&P, en dat leidde wel tot een volwaardig kerngroeplidmaatschap. Daardoor staan we nu met vier man weer wat sterker.

#### Let's talk about sex!

Op verzoek van de Regio Noord-Nederland verzorgde P&P in mei een informatiemiddag annex CD4-borrel op locatie in Groningen. Twee kerngroepleden en drie andere vrijwilligers verzorgden een luchtig-informatief programma over hiv, seks en aanverwante onderwerpen. Er waren ongeveer 15 bezoekers, hoofdzakelijk homomannen met hiv. De middag was geslaagd, evenals de borrel, al hadden we gehoopt meer, en vooral ook mannen zónder hiv te bereiken.

#### Mankracht

Opnieuw werd tijdens het Mankrachtweekend van P&P in recreatiecentrum De Borckerhof in Orvelte, Drenthe een grote groep homomannen met hiv bereikt: 32 mannen namen deel, aangevuld met 6 vrijwilligers en de voltallige kerngroep. 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. Tijdens het weekend gaven we alvast een voorproefje van de nieuwe activiteit *Positive Food*, wat een groot succes was. Ook het nieuwe programma-onderdeel *Creatief met hiv* werd bijzonder gewaardeerd.

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.

#### Migranten

Dit jaar waren migranten met hiv onderwerp van gesprek in de HVN. De indruk bestond dat de kerngroep onvoldoende tijd en energie zou steken in het benaderen van homoseksuele migranten met hiv. P&P ervaart dat niet als zodanig, maar wil van harte meewerken aan het begeleiden en empoweren van deze groep.

#### Positief Geluid

Op 13 juni verzorgde P&P tijdens het symposium Positief Geluid drie workshops. Twee hiervan waren informatieve workshops met als onderwerp AIN, respectievelijk HCV. De derde was een speeddate-sessie voor homomannen. Voor alledrie de workshops waren er veel inschrijvingen. Met name voor mannen die ver van Amsterdam wonen, was het nuttig om bijgepraat te worden over de eerste twee onderwerpen. Speeddating was een leuke manier om in sneltreinvaart andere homomannen met hiv te leren kennen waarmee je in de wandelgangen niet zo snel in gesprek zou zijn gekomen.

#### Positive Mind

Onder leiding van een van onze vrijwilligers werd ook in 2015 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 om beter met chronische pijnklachten om te gaan. De workshop bestond uit acht avonden waarin oefeningen werden gedaan (van de deelnemers werd ook verwacht dat zij thuis soortgelijke oefeningen deden). Deelnemers kregen behalve mondelinge begeleiding ook schriftelijk materiaal, waarvoor een kleine bijdrage wordt gevraagd. Er waren in 2015 voor de Positive Mind workshop zeven deelnemers.

#### Positive Touch

Het woord 'lichaamstaal' zegt het al: praten doe je niet per definitie alleen met je mond, maar soms ook met je lijf. Daar werd in april op ingespeeld met een nieuwe editie van de workshop Positive Touch. Onder leiding van een vrijwilliger als trainer maakten we via aanraking kennis met elkaars lichaam. Eén gebaar zegt soms meer dan duizend woorden. Positive Touch voorziet duidelijk in een behoefte bij homomannen met hiv, die van mening zijn dat er meer mogelijk moet zijn dan alleen 'praten' of 'platte seks'. Aan Positive Touch namen 14 mannen deel. Tijdens de Pride-week organiseerden we een extra editie van Positive Touch, waarmee we (via de Pride-agenda) ook buitenlandse bezoekers hoopten te trekken. Dat laatste kwam niet uit de verf, maar desondanks was ook dit een geslaagde editie met 12 deelnemers.

### Positive Yoga

Begin 2015 startten we de nieuwe activiteit *Positive Yoga*: een yogagroep voor poz mannen & vriend(inn)en. Onder leiding van een van onze vrijwilligers werd een reeks van 10 lessen georganiseerd, die wegens belangstelling meteen verlengd werd met een tweede reeks. De lessen vonden plaats in zaal van de HVN. Deze ruimte had als voordeel dat deze kosteloos beschikbaar is, maar bleek met name vanwege de koude vloer echter niet bijzonder geschikt.

Er waren 12 deelnemers, van wie een bescheiden financiële bijdrage werd gevraagd. Dit geld werd geïnvesteerd in de aanschaf van materiaal zoals yoga-matjes.

Eind 2015 startten we onder dezelfde naam met een nieuwe reeks yogalessen, ditmaal onder leiding van een ingehuurde docent en op een andere, meer geschikte locatie. Ondanks de hogere kosten die dit met zich meebrengt kunnen we de activiteit nog altijd vrijwel budgetneutraal (grotendeels betaald uit deelnemersbijdragen) aanbieden.

### Tunnel of love

Evenals voorafgaande jaren organiseerde P&P in oktober een informatieavond in het Betty Asfalt complex, dit keer met AIN als thema. Aan het woord kwamen zowel twee artsen/onderzoekers die zich met AIN bezighouden als ervaringsdeskundigen. Er kwamen zo'n 35 bezoekers op af. De toegang was vrij. In de pauze bemanden vrijwilligers een kleine informatiestand in de bar. De participatie van het publiek liet duidelijk zien dat het onderwerp bij onze achterban sterk leeft.

### Vrijwilligers

Het aantal vrijwilligers waarop P&P in 2015 kon rekenen bedroeg ongeveer 25. In november organiseerden we onze jaarlijkse introductie voor nieuwe vrijwilligers, waaraan zes mannen deelnamen. De bedoeling van de introductie is deelnemers bekend te maken met de geschiedenis en het gedachtegoed van P&P, en een beeld te geven van onze activiteiten.

Om onze vrijwilligers te bedanken organiseert P&P iedere jaar een verwenmoment. In 2015 gaven we hieraan vorm met een borrel aansluitend aan de introductie voor nieuwe vrijwilligers, om de kennismaking te vergroten. De bestaande vrijwilligers werden daarna uitgenodigd voor een etentje, dat bijzonder geslaagd en zeer goed gewaardeerd werd.

### Zichtbaarheid

P&P was aanwezig tijdens Roze Zaterdag in Maastricht alsook op het Pride Plein van Rotterdam 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 40 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**

### Positieve Vrouwen Weblog wordt Posidivas

In 2015 werd het Positieve Vrouwen weblog weer leven ingeblazen en het kreeg een nieuwe naam: Posidivas. De naam werd gekozen door een poll op de geheime en verborgen Facebookgroep Ladies Loving Life (LLL) waarvan ca. 120 vrouwen lid zijn. Op het weblog Posidivas verschenen sinds februari 56 bijdragen, waarvan enkele in het Engels. De schrijfsters zijn tien vrouwen, van wie er drie een niet-Nederlandse achtergrond hebben. Drie vrouwen redigeren en plaatsen de stukken. Aan het einde van 2015 meldden zich weer twee nieuwe schrijfsters. Gelukkig, want de aanvankelijke hoge frequentie zakte een beetje in.

De meeste schrijfsters zijn open over hun hiv-status en er staat een foto op de site. Deze Posidivas zijn daarmee belangrijke rolmodellen voor andere vrouwen. Op het weblog staat ook relevante informatie (weblinks, activiteiten) voor vrouwen en zij kunnen zich hier ook aanmelden voor de groep LLL, uitsluitend voor en door hiv-positieve vrouwen. De officiële voertaal in deze groep is Engels maar in toenemende mate wordt ook in het Nederlands geschreven door vrouwen die het Engels onvoldoende machtig zijn. In deze Facebookgroep en via Messenger ondersteunen vrouwen elkaar en wordt veel informatie verspreid, van de HVN en van andere organisaties, zoals ShivA en Stichting Mara. In april is op initiatief van twee leden van de Facebookgroep LLL een ontmoetingsdag georganiseerd in Amersfoort, waar circa twintig vrouwen uit het hele land aanwezig waren.

### Vrouwengezondheid op de agenda

De Vrouwenkerngroep, bestaande uit zes vrouwen, kwam in 2015 twee keer bij elkaar bij de HVN. Inventariserend blijkt dat deze zes actieve vrouwen samen bekend zijn met meer dan 300 vrouwen met hiv, verspreid over het hele land. Er is daarnaast een inventarisatie gemaakt van de door hen meest gehoorde klachten bij vrouwen. Deze lijst is voorgelegd aan de stafmedewerker Medische Zaken en Zorg met het verzoek deze op de agenda van de MAR te plaatsen. Opvallend is dat vaak voorkomende klachten bij vrouwen, zoals

spier- en gewrichtspijnen, verstoringen van de hormoonhuishouding, vervroegde overgang en slaap- en concentratiestoornissen door de arts niet worden beschouwd als een gevolg van hiv of bijwerking van medicatie, maar dat evenmin is onderzocht of dit wel het geval zou kunnen zijn. Vrouwengezondheid dient hoger op de agenda te komen, was de conclusie en de aanbeveling van de Vrouwenkerngroep.

#### Individuele begeleiding

Terugkerende individuele peer counseling (meer dan een eenmalig lotgenotencontact) werd door enkele vrijwilligers geboden aan ca. 25 vrouwen. Dit gebeurt telefonisch, face-to-face en ook via Messenger en WhatsApp. Vaak betreft dit nieuwe vrouwen die via verschillende kanalen en organisaties bij de HVN komen, o.a. door behandelcentra, via de website of het weblog Posidivas, het Servicepunt en ook wel via bevriende organisaties. De meeste vrouwen hebben dan nog nooit iemand anders met hiv ontmoet. Niet zelden leidt dit individuele contact tot deelname aan activiteiten en uiteindelijk ook tot meer acceptatie en toenemende openheid. De mogelijkheid tot individueel contact blijkt erg waardevol te zijn voor de vrouwen en het geeft antwoord op vragen waar zij soms al lang mee zitten. Ze worstelen met vragen over zwangerschap en relaties en ze willen graag van een andere hiv-positieve vrouw weten hoe ze daarmee is omgegaan en hoe zij in haar leven hiv een plek heeft gegeven. Soms zijn de vragen ook heel praktisch van aard. Voor veel vragen wordt bij een eerste contact ook doorverwezen naar het Servicepunt van de HVN of de workshopreeks Positief Leven dan wel naar de behandelaar of verpleegkundig consulent.

#### Onderling support weekend

In mei is er een weekend georganiseerd in de Eemhof. Er waren dertien vrouwen het hele weekend aanwezig en op zaterdag kwamen er acht vrouwen op bezoek. Dit waren vrouwen met wie we via andere zelfhulporganisaties in contact zijn gekomen en waarmee we uitwisseling tot stand wilden brengen om zo het sociale netwerk van de vrouwen te vergroten. De vrouwen die het hele weekend aanwezig waren leven allemaal in een groot isolement. Het merendeel is van Afrikaanse en Surinaamse afkomst. Verschillende thema's kwamen aan de orde: medicijnen, bijwerkingen (en het gevoel hierin niet serieus te worden genomen door de internist), seksualiteit en hoe het de partner en kinderen te vertellen. Verder is er gebowld, gewandeld en natuurlijk gezwommen en dat laatste was een hele uitdaging voor sommige vrouwen. Verder heeft de coördinator geholpen met de organisatie en uitvoering van een Noppal-weekend. Er is in toenemende mate samenwerking tussen de verschillende zelfhulporganisaties waardoor de individuele netwerken van de deelnemers of regelmatige bezoekers ook verbreden. Er wordt aanvullend op elkaar gewerkt.

#### Sociale activiteiten

In Nijmegen is samen met de hiv-consulente een kookworkshop gehouden. Er waren zestien vrouwen aanwezig. Het doel was het bij elkaar brengen van vrouwen uit verschillende culturen. Tijdens deze bijeenkomst kunnen vrouwen ook van elkaar leren wat verantwoord eten is. De bijeenkomst eindigt met samen dansen, een fijne uitlaatklep voor de vrouwen.

Er werden zes huiskamerbijeenkomsten gehouden bij een vrijwilliger thuis, zodat mensen uit bijvoorbeeld een AZC even in een andere omgeving konden zijn. Het is een laagdrempelige mogelijkheid voor onderling contact. Er wordt samen gegeten en zo kunnen gemakkelijk gesprekken gevoerd worden over uiteenlopende onderwerpen. Aan bod kwam bijvoorbeeld het onderwerp medicijnen (therapietrouw). Dit is een veel voorkomend obstakel bij vrouwen van Afrikaanse en Caribische afkomst, die vaak de medicijnen niet in willen nemen. Bijvoorbeeld omdat ze zich niet ziek voelen of omdat ze bang zijn dat de familie de medicijnen ontdekt. Bij de huiskamerbijeenkomsten komen tussen de elf en zeventien vrouwen van gevarieerde leeftijden en verschillende culturen.

Opnieuw is er voor en door vrouwen een beautydag bij Sanidrome georganiseerd. Hierbij waren zeventien vrouwen. We verwelkomden negen nieuwe vrouwen vanuit verschillende culturen en van uiteenlopende leeftijden. De meeste vrouwen wonen in Gelderland en Brabant.

Er zijn in de tweede helft van het jaar twee ontmoetingsdagen georganiseerd voor uitsluitend vrouwen met hiv, in Rotterdam en in Amsterdam. In Amsterdam was kinderopvang aanwezig, waar negen kinderen gebruik van maakten. In Rotterdam was er goede samenwerking met Stichting Mara en het COC qua organisatie. De opkomst was, met dertien vrouwen, iets lager dan verwacht, maar de dag zelf was bijzonder waardevol voor alle aanwezigen. In Amsterdam kwamen twintig vrouwen (en negen kinderen). Beide dagen betrof het ook hier vrouwen van uiteenlopende culturele achtergrond en leeftijd. Opgave verliep via het Servicepunt en de vrouwen zijn kort voor de dag zelf persoonlijk benaderd om hun aanwezigheid te bevestigen. In Amsterdam kwam ook een vrouw onaangekondigd – haar allereerste ontmoeting met andere hiv-positieve vrouwen. Op beide dagen is aandacht besteed aan gezond eten, en het uitwisselen van ervaringen (sharing). In Rotterdam is bovendien een creatieve workshop gehouden en is de dag afgesloten met een drankje in de nieuwe Markthal. In Amsterdam, in

de sociale ruimte van de HVN, werd een dobbelspel gedaan waarvoor de vrouwen zelf twee cadeautjes als eigen bijdrage aan de dag inbrachten.

#### Media

Vrouwen met hiv zijn dit jaar opvallend goed in de media te zien en te horen geweest. Veelal rondom Wereld Aids Dag, maar ook eerder in het jaar. Er verschenen human interest artikelen over vrouwen met hiv in Viva, Mijn Geheim, Grazia, Vrij Nederland en het Parool en er zijn artikelen geschreven voor verschijning in 2016 in Ouders van Nu en Flair. Ook deden meerdere vrouwen uit ons netwerk mee aan de campagne Hiv uit de Kast. De HVN is trots dat er nu zoveel vrouwen zijn die open over hiv praten in de media.

#### **THE YOUNG ONES**

IN samenwerking met de kinder-hiv-consulenten is het gelukt om in 2015 twee coördinatoren aan te trekken voor The Young Ones. Met veel plezier hebben zij de coördinatie van de activiteiten overgenomen en ontlasten zij de consulenten. Samen met de hiv-consulenten organiseren en begeleiden zij activiteiten voor tieners met hiv in de leeftijd van twaalf tot twintig jaar. Deze jongeren zijn (sinds kort) op de hoogte van hun hiv-status. Het is een zeer hechte groep die veel van elkaar leren en veel plezier hebben met elkaar.

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](http://www.youngones.hivnet.org).

#### Activiteiten

De sectie heeft in mei een weekend georganiseerd in Zeeland. Tijdens dit weekend hebben zij onder andere een workshop gevolgd over therapietrouw. Hierbij kregen zij een aantal vragen en stellingen om over na te denken en met elkaar te bespreken. Verder stonden ook leuke verbindende activiteiten op het programma: een sportief toernooi met als onderdelen touwtrekken, beachvolleybal en flessenvoetbal, een indoor klimparcours en een yoga-workshop op het strand.

In december was het de bedoeling om met de jongeren naar het dance4life event te gaan. Helaas was dit event op een dinsdag, wat resulteerde in slechts drie aanmeldingen en daardoor een afgelasting van de activiteit. Deze activiteit zal in februari 2016 worden vervangen door een schaatsuitje.

## **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 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 (22 maal) met een heerlijk driegangenmenu was een succes. Gemiddeld kwamen er 29 bezoekers, 627 in totaal.

#### *Lunch op woensdag*

Naar de wekelijkse lunch (40 maal) kwamen gemiddeld 20 bezoekers, 803 in totaal.

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

### **REGIO BRABANT**

In 2015 waren in Noord-Brabant acht vrijwilligers in meer of mindere mate actief. Dit aantal is exclusief vertalers en voorlichters. De regiostructuur is medio 2015 aangepast. Een kerngroep van vier personen is in september gevormd. Deze groep komt tweemaandelijks bijeen en hierin zitten de coördinatoren van Tam-Tam, Buddyzorg

en HVN-Brabant. De losse activiteiten (jaarplan) worden in hoofdzaak door HVN-Brabant georganiseerd. Een nieuwe vrijwilliger heeft de verantwoordelijkheid voor de financiën overgenomen.

#### Buddyzorg

Gedurende het jaar 2015 werden veertien migranten actief begeleid door vijf buddy's (waarvan 4 hiv+). Drie buddy's stonden op non-actief wegens privéomstandigheden. Van één buddy werd in 2015 afscheid genomen, terwijl er een nieuwe buddy werd opgeleid. Zes nieuwe cliënten werden aangemeld via de centrumziekenhuizen in Tilburg en Eindhoven, via het AZC in Gilze en een cliënt zocht zelf contact via Facebook. Tevens werden twee ongedocumenteerden begeleid. Daarnaast is één cliënt werd uitgewezen. Het dossier van vier cliënten werd gesloten en een gesloten dossier werd heropend.

In 2015 werd nog één Nederlandse lotgenoot één-op-één begeleid. Nederlandse lotgenoten worden voortaan doorverwezen naar het Servicepunt. Het directe mobiele telefoonnummer dat op de website van de Regio Brabant vermeld was werd opgeheven.

#### Tam-Tam (migrantenbijeenkomst)

Het bezoekersaantal van Tam-Tam lag in 2015 tussen de vijftien en twintig bezoekers. Tijdens bijeenkomsten met gastspreker ligt het bezoekersaantal ongeveer vijf tot tien bezoekers hoger. Het ledental steeg van 28 naar 31 in december.

In een informele sfeer met Afrikaans eten worden ervaringen van migranten, hiv-gerelateerde onderwerpen en HVN-activiteiten besproken. We hadden dit jaar zes gastsprekers tijdens de bijeenkomsten. In september werd een 'Social Day' georganiseerd op een camping met diverse activiteiten en een barbecue.

In oktober was er een gastspreker van de Internationale Organisatie voor Migratie (IOM); dit om beter te informeren wat zij kunnen doen voor de mensen die terug willen naar het land van herkomst. Dit was een groot succes. De coördinatie werd in juni overgenomen door een ander, omdat de toenmalige coördinator om gezondheidsredenen moest stoppen.

Er is een start gemaakt om een migranten-stuurgroep op te richten. Dit met als doel om migranten te motiveren, inbreng te leveren en hiv-stigma te verminderen.

#### HVN-Brabant

Een van de speerpunten was om de HVN in Noord-Brabant weer zichtbaar te maken. Dit speerpunt richt zich op Brabanders met hiv en direct betrokkenen om de Brabantse belangen te vertegenwoordigen. Dit is gebeurd via sociale media en de start van een hiv-café.

Op 19 november was de eerste caféavond van Café Positief Brabant in buurtcentrum Nieuwe Stede te Tilburg. De eerste avond is bijzonder goed bezocht door circa 24 personen. Vanaf januari 2016 wordt de café avond maandelijks op de derde donderdag van de maand georganiseerd. Op deze wijze is er weer een laagdrempelig lotgenotencontact in de regio.

HVN-Brabant is digitaal aanwezig via twitter en een verborgen Facebookgroep die als klankbord dient. Bij GGD's, ziekenhuizen en in diverse cafés (Breda, Tilburg en Eindhoven) zijn flyers neergelegd om de zichtbaarheid te vergroten en mensen te wijzen op de open caféavonden.

Op 3 maart heeft HVN-Brabant de medische update in het Catharina Ziekenhuis mede verzorgd. Bij een incident met een weigerende tandarts en een incident met een drie maanden lange wachttijd voor een hivtest werd door de HVN actief bemiddeld.

#### Algemeen

Met de hiv-behandelcentra wordt regelmatig contact onderhouden. Zij verwijzen migranten door, voor zowel buddybegeleiding als Tam-Tam bezoek.

### **REGIO GELDERLAND**

#### Hiv-café

Het hiv-café in Arnhem is elke eerste woensdagavond van de maand. Was er in 2014 nog sprake van een wisseling van bezoekers, in 2015 bleven veel nieuwe mensen het hiv café bezoeken. Opvallend is wel dat deze bezoekers niet op reguliere basis weer terugkomen. Tijdens de caféavonden waren gemiddeld negen bezoekers aanwezig. Vanuit het ziekenhuis wordt goed doorverwezen. Drie themabijeenkomsten zijn georganiseerd. De thema's waren: 'Medische update' door een internist-infectioloog van Rijnstate Ziekenhuis, 'Wat doet hiv mentaal met je', door een externe spreker en 'Bingo met Rachel'. Tijdens de thema-avonden lag het bezoekersaantal rond de vijftien personen. Dit kwam waarschijnlijk door te korte voorbereidingstijd en daardoor te weinig aanmeldingen. In dezelfde ruimte als het café is de workshopreeks Positief Leven gehouden met deelnemers die pas sinds kort weten dat ze hiv-positief zijn.

### Communicatie

Iedere maand wordt per e-mail de nieuwsbrief naar 170 adressen verstuurd, alsook een herinnering voor bijzondere café-avonden. Daarnaast worden de café-avonden via de consultants van de Gelderse ziekenhuizen, Isala Zwolle en de agenda van de HVN bekendgemaakt.

### Samenwerking

Eenmaal per jaar vindt overleg plaats met ziekenhuis Rijnstate in Arnhem en het UMC St Radboud 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. In het overleg met Rijnstate kwam dit jaar naar voren dat zij de indruk hadden dat wij bezoekers van het café het advies zouden geven om over te stappen naar het Radboud. Dit hebben wij tegengesproken. In het café wordt wel duidelijk informatie gegeven aan de bezoekers over het belang van een goede verstandhouding tussen behandelaar en patiënt. Indien deze niet voldoende is moet hierover gesproken worden en kan een overstap naar een ander ziekenhuis een optie zijn. Het is goed dat dit onderwerp ook tijdens een overleg met het ziekenhuis besproken kan worden.

### Organisatie

De organisatie is voornamelijk in handen van de coördinator. Er is goede ondersteuning van de coördinator van Jong Positief en Posidiva's en de vrijwilliger die de bar draaiende houdt. Het gevaar van zo'n klein team is dat bij uitval van één van de personen alles stil komt te liggen.

## **REGIO HAAGLANDEN/LEIDEN E.O.**

### Activiteiten

#### *Hiv-café*

Het COC in Leiden organiseert sinds oktober 2009 in samenwerking met de regio Haaglanden maandelijks op de 1<sup>e</sup> donderdag van de maand een hiv-café. Op die avonden is altijd een coördinator van Haaglanden aanwezig met een klein aantal vaste bezoekers. Ook zijn de folders van de HVN op deze avond beschikbaar en worden er gratis condooms verstrekt. De café-avond is elf keer gehouden in 2015. In totaal hebben we 50 bezoekers mogen ontvangen. Voor vier personen was dit de eerste keer dat ze een hiv-café bezochten. Van hen was er één jonger dan 20 jaar. De gemiddelde leeftijd van de bezoekers is 40+. Op 2 oktober bestond het hiv café in Leiden zes jaar.

#### *Inlooplunch*

Elke woensdag wordt in samenwerking met Stichting Buddy Netwerk en in hun pand een inloop voor mensen met hiv georganiseerd, waar de lunch kan worden gebruikt. De lunches worden per keer tussen de zeven en twaalf mensen bezocht. Eenmaal was er in plaats van de lunch een uitstapje naar de bioscoop en na afloop gezamenlijk eten. Ook is er een uitstapje naar het Mauritshuis onder begeleiding van een gids georganiseerd. Hieraan namen negentien bezoekers deel.

De lunch werd 49 keer gehouden en werd door 419 personen bezocht. Het aantal bezoekers aan de lunch is dus ten opzichte van 2014 licht gedaald.

#### *Vrouwenpratenmetvrouwen*

Vier keer dit jaar op 17 januari, 11 april en 13 juni en op 19 september kwamen vrouwen met hiv bij elkaar in het Vincentiushof te Den Haag. Op 17 januari was er een nieuwjaarsreceptie en op 19 september een slotfeest. Omdat het aantal bezoekers aan de vrouwenbijeenkomsten in 2015 sterk is afgenomen, is in september besloten te stoppen met deze activiteit. Wel zal er in 2016 nog een reünie voor de vrouwengroep worden georganiseerd. Er werden vrouwen van verschillende nationaliteiten bereikt, waaronder Afrikaanse.

### Communicatie

De afdeling gaf afgelopen jaar 6 keer een nieuwsbrief uit en 12 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 en de hiv-consulenten in de regio. Hierin worden de activiteiten vermeld en relevante actuele informatie verstrekt over hiv, PrEP en Hepatitis C en wordt er gekeken naar hoe de hiv-zorg zich ontwikkelt in Nederland en de V.S., Groot-Brittannië, België en Duitsland. Ook is er veel aandacht voor culturele activiteiten waar het thema hiv in voorkomt. Maandelijks ontvangen de contactpersonen van alle poliklinieken en de soa-poli per mail het actuele programma, dat uitgeprint in de eerder verstrekte programmaposter past. Er is een mailinglijst waar mensen zich kunnen aanmelden voor het ontvangen van de nieuwsbrief en het krijgen van een herinnering aan activiteiten. Op deze mailinglijst staan 83 personen. In 2014 waren dit 77 personen. Er is een lichte stijging van het aantal abonnees van de nieuwsbrief en de agenda.

## Samenwerking

### *Buddy Netwerk*

De HVN regio Haaglanden organiseert al 27 jaar samen met Buddynetwerk de inlooplunches op de woensdagmiddag. Tijdens de lunches zijn er altijd minimaal twee vrijwilligers van de regio Haaglanden aanwezig en is er een medewerker van Buddynetwerk/Parnassia. 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 gespreken kunnen plaatsvinden, waarbij er gekeken wordt naar welke individuele problemen er spelen en welke acties genomen moeten worden. Voor andere incidentele vergaderingen mogen we kosteloos ruimtes in hun pand gebruiken. Tevens is het postadres van de regio Haaglanden het adres van Buddynetwerk aan de Herengracht 3A te Den Haag. Ook is er archiefruimte aanwezig.

### *Hiv-netwerkoeverleg*

Een keer per kwartaal vindt bij de GGD Den Haag overleg plaats tussen alle professionals in de hiv-zorg in Haaglanden. De HVN is een actieve partij in dit overleg. Met de GGD Den Haag is er in 2015 nauw samengewerkt om te komen tot een projectplan 2015-2018.

In 2015 zijn er drie (ontwerp)projecten opgestart in samenwerking met de GGD. Deze projecten zijn bedacht en ingebracht door de regio Haaglanden.

Het betreft de volgende projecten:

- Ontwerpwedstrijd van een hiv-awareness affiche voor de Affiche Galerij in de Haagsche Tramtunnel door 1e jaarstudenten van de kunstacademies in Den Haag, Rotterdam en Breda en den Bosch Het gaat om de KAB Den Haag en de WdKA Rotterdam en de grafische afdeling van de AKV St. Joost in Breda en Den Bosch. In maart 2016 gaat de wedstrijd van start en de expositie van de 60 beste posters zal in september 2016 in de Haagsche Tramtunnel en de 3 sec. gallery in Breda plaatsvinden.
- Het maken van een profielwerkstuk over leven met hiv door studenten van Maerlant Lyceum en het Ypenburg Lyceum in Den Haag in 2016.
- Het ontwerpen van een veilig vrijen-app door studenten. Het project wordt in 2016 uitgevoerd door het Technasium Delft. Het project betreft de ontwikkeling van een app over seksueel overdraagbare aandoeningen, welke is bestemd voor 4<sup>e</sup> klas Havo/VWO. De regio Haaglanden coördineert dit project samen met de GGD.

Daarnaast het ontwikkelen van een reeks voorlichtingsavonden in samenwerking met het COC Haaglanden om mannen seks hebben met mannen te informeren over gezonde seksualiteit en leven met hiv. De eerste voorlichtingsavond zal worden gegeven op 12 februari 2016.

## Informatie-verstrekking

Via het e-mailadres [hvn-haaglanden@hivnet.org](mailto:hvn-haaglanden@hivnet.org) en [vrouwenpratenmetvrouwen@hivnet.org](mailto: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 LIMBURG**

In juli is in Limburg een initiatief gestart om de regio-activiteiten nieuw leven in te blazen. Dit initiatief wordt ondersteund door het behandelteam van het Universitair medisch Centrum Maastricht (UMCM) en de HVN. Het bijzondere aan de groep initiatiefnemers is dat dit mensen zijn zowel hiv-positief als hiv-negatief zijn.

Helaas is het er niet van gekomen om plannen verder te concretiseren maar wel wordt er vanuit het behandelcentrum soms een beroep gedaan om contact te leggen met mensen die recent een diagnose hebben ontvangen. De oorspronkelijke initiatiefnemer heeft zich aan het einde van 2015 teruggetrokken door persoonlijke omstandigheden. De tweede persoon kreeg in september een baby en heeft daarom prioriteiten moeten stellen. Het is zoeken naar versterking van het vrijwilligersteam.

Het doel is nog steeds om in de toekomst mensen in en rond Limburg, die te maken hebben of krijgen met hiv, zo goed mogelijk te bedienen. Dat houdt in, dat naast alle hiv-positieven, ook hun partners, familieleden, vrienden en betrokkenen uitdrukkelijk hiertoe worden gerekend. Hierin is het belangrijk om contacten te leggen, de naamsbekendheid te vergroten en het vertrouwen winnen bij mensen met hiv in deze regio. De eerste individuele afspraken, op verzoek van het behandelcentrum, zijn gepland.

De Facebook-pagina (43 likes) ligt sinds het terugtreden van de initiatiefnemer stil. Hier kunnen berichten over te organiseren evenementen worden geplaatst, maar uitwisseling is hier nog niet ontstaan.



Ook dit zal komende tijd wederom opgepakt worden.

### **REGIO MIDDEN-NEDERLAND**

Na het afscheid van de organisatoren van café Storm in Utrecht voelde een vrijwilliger heel sterk dat er niet alleen continuïteit moest zijn voor Storm, maar vooral dat er nieuw leven moest komen in de provincie Utrecht. Sindsdien is de Regio Midden-Nederland actief. Voor Storm is hier de ondersteuning vanuit welzijnsorganisatie U-Centraal waardevol. Hierdoor kunnen we gebruik maken van een ruimte op een prachtige historische locatie in Utrecht, op loopafstand van het station.

Er zijn een paar mensen geweest die zich inzetten voor het bevorderen van het onderling contact en ondersteuning van mensen die hiv hebben of mensen die beroepsmatig en vanuit de zorg met hiv werken. Behalve café Storm vindt dat contact telefonisch plaats en op verzoek ook bij hiv-positieven thuis of in het ziekenhuis. Het doel is om diverse thema-avonden te organiseren, in samenwerking met secties van de HVN of het Universitair medisch Centrum Utrecht (UMCU). We gaan er zelf ook actief op uit om andere regio's te bezoeken. Ook willen we stimuleren dat er in de regio vaker getrainde vrijwilligers voorlichting geven over hiv en aids aan beroepsgroepen en scholieren. Maar nieuwe vrijwilligers vinden is ook in onze regio een uitdaging. In 2015 is het niet gelukt om mensen als vrijwilligers te vinden die het initiatief in deze regio daadwerkelijk actief willen ondersteunen. Daardoor is het aanvankelijk enthousiasme wat getemperd, want er zijn gewoon meer mensen nodig om de plannen tot uitvoer te kunnen brengen.

Er werd wel een herstart gemaakt met de Storm-activiteiten met een goed bezochte picknick in het park en de maand erna een stadwandeling door historisch Utrecht. Ook zijn de reguliere Stormavonden enige maanden voortgezet maar ook hiervoor is echt versterking nodig.

De regio is betrokken geweest bij het verkennen van mogelijkheden om een inloopsprekuren voor peer-counseling in het UMCU te organiseren.

De regio Midden-Nederland brengt een digitale nieuwsbrief uit en is actief op Facebook. Deze heeft 57 vind-ik-leuken en we hopen dat het er snel meer worden.

### **REGIO NOORD-NEDERLAND**

De activiteiten in Noord-Nederland (Groningen, Friesland, Drente) worden voornamelijk gecoördineerd door het Hiv-Aids Steunpunt (HAS) Noord van Humanitas Groningen. In deze werkgroep zitten onder andere vertegenwoordigers van Humanitas – coördinator Hiv/Aids Steunpunt, Polikliniek infectieziekten van het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG) en het Medisch Centrum Leeuwarden (MCL), GGD Groningen, Noordelijk Platform voor Positieve Allochtonen (NOPPAL) en de HVN-regiocoördinator.

Eind september is de regiocoördinator gestopt en heeft een nieuwe vrijwilliger het coördinatorschap overgenomen.

De belangrijkste activiteiten in de regio Noord-Nederland in 2015 waren:

- Hiv-café, maandelijks bijeenkomst met gemiddeld 20 bezoekers. In juni was er een themabijeenkomst in samenwerking met Poz&Proud (Let's talk about seks) die een aantal extra (eenmalige) bezoekers heeft getrokken. Het streven, vier themabijeenkomsten, is in 2015 niet gehaald.
- NOPPAL-lotgenotencontact, maandelijks bijeenkomst met gemiddeld 15 bezoekers.
- Vrouwengespreksgroep, 2x een bijeenkomst in het UMCG die door gemiddeld 20 vrouwen bezocht werd.
- Persoonlijke ondersteuning door vrijwilligers, op aanvraag via het HAS en NOPPAL.
- Facebookgroepen, openbaar (Positief Leven Noord) en geheim (Positief Netwerk Noord), opgericht begin oktober. De openbare groep heeft inmiddels 24 volgers, in de geheime groep delen 12 leden hun ervaringen.
- NOPPAL-weekend met ca. 30 deelnemers.
- Activiteit Wereld Aids Dag (1 december), deze zou in 2015 in het teken staan van informatievoorziening aan tandartsen en mondhygiënisten in relatie tot patiënten met hiv. Door het niet tijdig starten van de voorbereidingen en het afstemmen van de over te dragen boodschap, is deze activiteit helaas niet doorggegaan.

In 2015 zijn de activiteiten volledig gefinancierd via het HAS, zonder bijdrage van de HVN. Hierbij is gebruik gemaakt van subsidies van de gemeente en provincie Groningen en een bijdrage van het Aidsfonds.

## **REGIO ROTTERDAM-RIJNMOND**

### Activiteiten

#### *Hiv+Borrel*

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

Sleutelbegrip voor de zin van deze borrel is lotgenotencontact. Het doel van de Hiv+Borrel is om mensen met hiv met elkaar in contact te brengen. Het doorbreekt sociaal isolement, vermindert stigmatisering en geeft mensen met hiv een positiever zelfbeeld. Daarnaast kunnen mensen van elkaars ervaring leren en nieuwe kennissen en vrienden maken. Door de ongedwongen opzet en de café-sfeer staan de avonden in het teken van ontmoeting zonder verplichtingen. Tijdens de borrelavonden worden er maximaal tien minuten ingelast om een landelijke of regionale activiteit extra aandacht te geven. De rest van de avond wordt overgelaten aan de bezoekers zelf, waarbij ons team van circa vijf vrijwilligers ook veel tijd vrijmaakt voor gesprekken met nieuwe bezoekers en het introduceren van mensen aan en bij elkaar.

Voor het tweede jaar op rij worden de avonden enthousiast bezocht. Minimaal kwamen er elke keer 35 bezoekers en maximaal hebben we 60 mensen geteld. Naast een vaste groep borrelaars (die we koesteren omdat ze de sfeer aanzwengelen) zijn er gelukkig elke keer weer nieuwe gezichten. Je merkt dat soms één of twee bezoekjes aan de borrelavonden al genoeg zijn om een deel van onze doelgroep wegwijs te maken tussen/onder lotgenoten.

#### *Kookclub / hiv-diner*

Nog altijd wordt wekelijks op vrijdagavond het "hiv-diner" georganiseerd door Stichting Mara, eveneens in café Praag / COC Rotterdam. Met een wekelijks bezoekersaantal van 10 tot 25 mensen, inclusief kwetsbare en armlastige mensen met hiv, voldoet het diner nog steeds aan een behoefte om in een intieme sfeer met een laag budget mensen met hiv bij elkaar te brengen.

#### *Sociale & andere media*

De publieke Facebook pagina "HivBorrelRotterdam" begint beter te lopen nu vrijwilligers zich het afgelopen jaar actief gestort hebben op de inhoudelijke vulling van onze pagina. Deze wordt bovendien actief gesteund door een nieuwsbrief waarvoor onze vrijwilligers gaandeweg steeds meer e-mailadressen hebben verzameld van mensen die actief op de hoogte worden gebracht van onze activiteiten. Met zo'n 125 leden op de mailinglist en 45 pagina"likers" hebben we daarmee een flinke stap vooruit gemaakt. Ook het feit dat andere regio's en secties binnen de HVN zich actief op Facebook roeren, heeft geleid tot een positieve wederzijdse beïnvloeding.

Flyers en posters, traditioneel op papier, blijken nog altijd te werken. De stapel flyers van 2015 is in grote hoeveelheden verspreid door vrijwilligers van het borrelteam maar ook door/via het COC, talloze gay-bars en via bezoekers van onze borrel. Apotheken, maar ook gewone bars... eigenlijk is elke publieke locatie geschikt.

#### *Huisartsen-mailing 2015*

Het was een experiment dat qua resultaten moeilijk te meten was, maar waar we collectief een goed gevoel bij hadden: onze Hiv+Borrel Rotterdam onder de aandacht brengen van alle (circa 290) huisartsen in en rond Rotterdam.

Huisartsen kennen de sociaal-psychische situatie van hun eigen patiënten vaak het beste, zeker als deze te relateren is aan medische oorzaken zoals hiv. Omdat we weten dat sociaal isolement een bijdrage levert aan psychosociale klachten, is het voorkomen hiervan een taak die ook bij huisartsen ligt.

Om die reden hebben we alle huisartsen onze flyer toegezonden en hen uitgenodigd deze op te hangen in de wachtkamer en zo nodig bij ons extra informatie op te vragen. Dat laatste gebeurde bijna niet, maar van het eerste kunnen we moeilijk nagaan hoeveel procent onze informatie daadwerkelijk heeft verspreid. Desondanks vonden we de beperkte kosten (eenmaal porto en verder kwamen enveloppen en metingen van vrijwilligers) toch de moeite waard om hier zoveel tijd in te steken.

## 5. Verenigingszaken

### HIGHLIGHTS

- . symposium Positief Geluid.
- . (themabijeenkomsten) Meerjarenplan 2015 – 2019.
- . campagne Hiv uit de Kast.
- . Workshopreeks Positief Leven wederom waardevol voor mensen die relatief korten weten dat ze hiv hebben.

### 5.1 Vrijwilligers

In 2015 waren circa 190 vrijwilligers actief voor de HVN. Zij vertegenwoordigen 25 fte aan werkkracht.

#### Vrijwilligersbeleid

Doordat we een nieuwe functie hebben binnen de staf, stafmedewerker Community Netwerk, is de aandacht voor de vrijwilligers beter geborgd in de activiteiten van de staf. Vrijwilligerszaken worden besproken in het stafoverleg en een goede ondersteuning verzorgd vanuit het landelijk bureau. Deze medewerker zit in de Werkgroep Vrijwilligersbeleid die geleid wordt door het bestuurslid met de portefeuille Vrijwilligersbeleid. Deze werkgroep buigt zich over de manier waarop de vereniging haar vrijwilligers zo optimaal mogelijk kan ondersteunen. Zo hebben we getrainde vrijwilligerscoaches die individuele vrijwilligers ondersteunen bij vragen die niet specifiek over de uitvoering van hun taken gaan, maar helpen bij de ontwikkeling van de vrijwilliger. Het afgeschermd gedeelte van de website voor vrijwilligers wordt, samen met de vrijwilligersnieuwsbrief intensiever gebruikt om alle vrijwilligers te informeren.

#### Vacatures voor vrijwilligers

Via de huidige kanalen (website, Facebookpagina en -groepen en de verschillende digitale nieuwsbrieven) werd intensief geworven voor diverse vrijwilligersvacatures, waaronder bestuursleden, buddy's en coördinatoren.

#### Trainingen en informatiemiddagen (Deskundigheidsbevordering) vrijwilligers HVN

Door ziekte binnen de staf zijn er weinig trainingen voor vrijwilligers georganiseerd volgens de structuur zoals we die voor ogen hadden. Een aantal vrijwilligers heeft wel extern trainingen kunnen volgen en voor de vrijwilligers van het Servicepunt is er een trainingsweekend geweest.

#### Inbreng hiv-positieven als ervaringsdeskundigen

Er is veelvuldig een beroep gedaan op medewerking door hiv-positieven aan diverse projecten. De stafmedewerker Community Netwerk is gestart met het onderhouden van contacten met hiv-consulenten zodat bij patiëntenbijeenkomsten in het ziekenhuis ook input gegeven wordt door de HVN. Dit gebeurt vaak door regiocoördinatoren of workshopbegeleiders.

#### 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 10 december door de staf een borrel met buffet georganiseerd voor alle vrijwilligers. Er waren zo'n 75 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.

### 5.2 Vereniging

#### **BESTUUR EN PERSONELE ZAKEN**

In 2015 zijn vijf nieuwe bestuursleden gekozen: Jos Westerdijk (bestuurslid Maatschappelijke en juridische belangenbehartiging), Ed Rosbergen (secretaris), Wilford Sloterwijk (penningmeester) en Daan Diederiks en Leo van der Kam (beiden algemeen bestuurslid). Adri van Hout is na het vervullen van zijn tweede termijn afgetreden

als penningmeester en is in de ALV van november gekozen als lid van de Financieel commissie, samen met Robert Witlox.

Een sollicitatiecommissie heeft in 2014 Peter Smit gekozen als nieuwe stafmedewerker Medische zaken en zorg en hij is per 1 januari 2015 door het bestuur benoemd. Reina Foppen is nadat het project Positief Geluid was voltooid in vaste dienst gekomen als stafmedewerker Community Netwerk. Zij is verantwoordelijk voor het opvolgen van de opdracht die de HVN haar heeft gegeven naar aanleiding van Positief Geluid: meer in contact komen met de achterban en zorgen voor een grotere diversiteit binnen de vereniging door ook de lastiger bereikbare groepen van heteromannen en migranten te betrekken.

Het aantal professionele fte's bij de HVN is in de afgelopen jaren sterk verminderd. Had de 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 in 2014 grotendeels door 4,7 fte gewerkt. Met het aantrekken van Peter Smit en Reina Foppen beschikt het bureau nu over 5,975 fte.

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 de Hiv Vereniging Nederland 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 hebben er drie ledenraadplegingen plaatsgevonden en zijn de data van het onderzoek Positief Geluid verwerkt tot een rapport. Met alle verzamelde input is het nieuwe Meerjarenplan 2015 – 2019 geschreven, dat later in het jaar aan de leden is gepresenteerd en aan alle leden is toegezonden.

### **PROJECTEN**

#### Positief Geluid

Na afronding van de interviews en de kwantitatieve analyse van de data in 2014 door NewCom werd in de eerste twee maanden van het jaar hard gewerkt aan het analyseren van de kwalitatieve antwoorden. Hiervoor is samenwerking gezocht met de opleiding Antropologie van de UvA en werd een derdejaarsstudent gevonden. Samen met een vrijwilliger van de HVN met onderzoekservaring en kennis van de gebruikte software voor kwalitatieve data-analyse en de projectleider is door drie mensen de analyse uitgevoerd. De uitkomsten wijken niet significant af van het kwantitatieve deel, maar geven wel meer diepte en context aan de in 2014 bekend geworden uitkomsten. Ook nam dit onderzoeksteam de analyse van de antwoorden op de vragen over de bekendheid met en waardering van de HVN en de speerpunten voor de komende vijf jaar voor haar rekening. De uitkomsten van dit hoofdstuk van het onderzoek dienden als belangrijke input voor het Meerjarenplan van de HVN.

Het schrijven van het rapport Positief Geluid "Vertel mij je verhaal, dan zal ik je stem zijn" en het organiseren van een community-symposium waar het onderzoeksrapport werd gepresenteerd, werden grotendeels uitbesteed aan Volle Maan. Zowel rapport als symposium werden financieel mogelijk gemaakt door Janssen. Het symposium vond plaats op zaterdag 13 juni op Landgoed De Horst in Driebergen. Voor deze locatie werd gekozen om mensen met hiv en hun naasten uit heel Nederland de mogelijkheid te bieden aanwezig te zijn. Door uitval van de intercity's naar Driebergen verliep dit helaas op de dag zelf niet zo vlekkeloos als gehoopt.

Voor professionele kinderopvang en vrijwilligersvergoeding werd additionele financiering gevonden. De kinderen vanaf 6 jaar werden begeleid door vrijwilligers van Positive Families en een gediplomeerde sportleider stelde het programma samen, als opdracht voor de opleiding tot leider 3.

Het programma van het symposium bestond uit een plenaire bijeenkomst waarin behalve de presentatie van de belangrijkste conclusies en het eindrapport ook een medische update door een internist was opgenomen. Ook presenterden zich in duo's enkele interviewers en deelnemers aan de aanwezigen, wat zeer veel waardering oogstte. Het plenaire gedeelte werd afgesloten door Afrikaanse zang en dans. Na de lunch waren er twee workshops rondes met elk 12 workshops, waar deelnemers zich vooraf voor hadden ingeschreven. Bijna alle workshops werden begeleid door mensen uit de community, vaak interviewers uit het project Positief Geluid en

vrijwilligers van de secties en regio's van de HVN. Het workshopprogramma was zeer divers van aard. Er was grote belangstelling voor de workshops Gezond leven en voor het speeddaten voor homo's. De locatie was berekend op ca. 200 personen en bleek, vanwege de enorme belangstelling, vooral tijdens de lunch en de afsluitende borrel wat aan de kleine kant te zijn. Gelukkig werkte het weer mee en zochten veel bezoekers de buitenlucht op. Na afloop van het symposium kregen de bezoekers een exemplaar van het rapport mee naar huis.

Zo'n 300 mensen met hiv en hun naasten, van wie 31% vrouw, kwamen naar de bijeenkomst. Ook waren er veel bezoekers met een niet-Nederlandse achtergrond en waren alle leeftijdsgroepen vertegenwoordigd. Iedereen ontving enkele dagen na het symposium het verzoek een digitaal evaluatieformulier in te vullen. 135 mensen gaven gehoor aan dit verzoek. De bijeenkomst als geheel is gewaardeerd met het rapportcijfer 8,3. Uitschieters waren er voor de sfeer, de organisatie en de kwaliteit van de lunch. De suggesties en aanbeveling om een dergelijk evenement te herhalen, liefst jaarlijks, werd het meest genoemd.

*"Erg gezellig met een prachtige mix van verschillende groepen van mensen met hiv. Uitstekend georganiseerd. Ruim aanbod van interessante workshops."*

De informatiemarkt tijdens de pauze waar de secties en afdelingen van de HVN zich presenteerden door middel van posters en informatiemateriaal en waar ook Hello Gorgeous een tafel had, werd vanwege het grote aantal mensen in de lunchruimte als onvoldoende gezien. Dit was ook terug te zien in de commentaren bij de waardering.

Na het symposium werd een persbericht verstuurd, met daarin links naar de PDF-versie van het rapport en de samenvatting op de website van de HVN. Enkele deelnemers schreven een bijdrage voor het blog. Alle leden van de HVN kregen de gedrukte samenvatting toegestuurd.

#### Workshopreeks Positief Leven

Er heeft weer een jaarlijkse evaluatie met onder andere de workshopbegeleiders plaatsgevonden waaruit wederom 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 (OEK)

In 2015 zijn de voorbereidingen getroffen voor de laatste fase van dit project. Helaas is er door het terugtreden van de Oogvereniging veel vertraging opgelopen en was het noodzakelijk met de financier Fonds PGO om de tafel te gaan om te bezien hoe het verdere verloop van het project kon worden uitgevoerd. Fonds PGO heeft uiteindelijk akkoord gegeven en vanaf begin 2016 zal er een pilotfase worden gestart waarin de Werkscan met telefonische ondersteuning wordt aangeboden.

#### Project PGO Arbeidsparticipatie chronisch zieken

Samen met zes andere patiëntenverenigingen (alle kankerpatiëntenverenigingen) is het project "Het vergroten van arbeidsparticipatie Chronisch Zieken 2013 – 2015" succesvol afgerond. Voor de inhoud van dit project, zie hoofdstuk 1.2.

#### Hiv uit de kast

Begin 2015 opperde Leo Schenk bij Hello Gorgeous het idee om een anti-stigma publiciteitscampagne te maken. Er werd een stuurgroep opgericht waarin namens de HVN de directeur plaatsnam. Deze stuurgroep heeft gezorgd voor een perfecte samenwerking tussen beide organisaties en het bijeenbrengen van de benodigde fondsen. In de twee weken vóór Wereld Aids Dag werden 1.000 posters in de publieke ruimte opgehangen in Amsterdam, Rotterdam, Den Haag en Utrecht. Op de posters staat een foto van een van de vijf rolmodellen met een tekst die een bestaande mythe ontkracht. Ook is er een website ([www.hivuitdekast.nl](http://www.hivuitdekast.nl)) met verhalen, filmpjes, F.A.Q., en een pagina met verwijzingen naar organisaties. De rolmodellen hebben een mediatraining gekregen en waren beschikbaar voor interviews. Er zijn zo'n 15 interviews gegeven aan radio, tv en online en gedrukte media.

#### ADHERO

In de zomer schreef het Aidsfonds een subsidieronde vernieuwingsprojecten uit. De HVN heeft mee geschreven aan een aanvraag waarbij migranten vlak voor en na de hiv-diagnose door peers worden ondersteund. Het doel is om de formele en informele zorg beter op elkaar aan te sluiten met als resultaat dat hiv-infecties sneller gevonden worden, dat men sneller in zorg komt en de mensen beter therapietrouw zijn. Daarnaast zullen de gebruikte interventies worden beschreven, nieuwe peers worden gezocht en getraind. Samen met zeven partners

(SANL, GGD Amsterdam, Shiva, Mara, AMC, Erasmus MC, GGD Rotterdam) heeft de HVN dit plan bij het Aidsfonds ingediend en toegewezen gekregen. De HVN zal penvoerder zijn van dit project dat 2,5 jaar zal duren en start begin 2016.

#### **FARMASPONSORING**

Alle sponsorbedragen van farmaceuten worden afzonderlijk in de jaarrekening 2015 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 in begrijpelijke taal (verschijnt 2016); online abonnementen op wetenschappelijke publicaties voor de medewerker Medische zaken en zorg.

ViiV Healthcare: digitale informatievoorziening en voorbereidingen voor de nieuwe website.

Janssen-Cilag: Positief Geluid, symposium Positief Geluid, activiteiten voor kinderen 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 tweemaal 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 de HVN de bankrekeningen van de regio Gelderland, die dan ook is geconsolideerd in de jaarrekening van de HVN.

#### **VERTROUWENSPERSONEN, COMMISSIE VAN BEROEP EN KLACHTENCOMMISSIE**

De Commissie van beroep en Klachtencommissie, waren ook in 2015 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 de HVN opgenomen over meldingen van grensoverschrijdend gedrag.

#### **FINANCIËEL BELEID EN CONTROLE**

De Financiële commissie is betrokken geweest bij de jaarrekening 2014 en de begroting 2016 en heeft de ALV daaromtrent geadviseerd. De ALV heeft de jaarrekening 2014, begroting 2016 en het werkplan 2016 goedgekeurd. De jaarrekening 2015 is opgesteld door Scheepmaker. Per 2015 is er een contract gesloten met een nieuwe accountant, Dubois & Co. voor de controle van de jaarrekeningen. Aan alle subsidieverstrekkers wordt verantwoording afgelegd.

#### **LEDEN EN ACHTERBANRAADPLEGING**

De HVN is doorggegaan met een jaar gratis lidmaatschap voor mensen die net werken dat ze hiv hebben. Men kan zich inschrijven middels een aanmeldkaart, die -beperkt- wordt uitgegeven door de HVN en hiv-behandelcentra. Hiermee tracht de HVN (via de hiv-behandelcentra en workshopreeksen) hen te interesseren in een lidmaatschap, hopen dat men na een jaar betalend lid zal worden. Op het symposium Positief Geluid is actief leden geworden.

##### 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 de HVN en communicatiebeleid. In mei kwamen 23 stemgerechtigde leden naar de vergadering en in november kwamen 24 (+2 volmachten) stemgerechtigde leden bijeen.

##### Digitaal panel

De online raadpleging van de achterban van de HVN vindt plaats middels het Hivnetpanel ([www.hivnetpanel.org](http://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.

### *Werzaamheden aan het panel*

Nu het panel zo'n zeven 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, zijn afspraken gemaakt over het schonen van het panel (heractiveren of anders verwijderen van leden die al een jaar niet gereageerd hebben); verwijderen van spamaccounts; de promotie van het panel en de noodzaak van een duidelijke strategie achter het panel. Dit laatste zal de komende tijd plek gaan vinden in de ontwikkelde communicatiestrategie. Het schonen van het panel loopt nog door in 2016.

### *Promotie*

Tot mei werd in elke editie van Hivnieuws een advertentie over het hivnetpanel opgenomen. Verdere promotie heeft plaatsgevonden op hivnet.org, het forum, digitale nieuwsbrief en Facebook.

## **ONDERZOEKEN**

### *Ziektekostenverzekering*

De HVN is geïnteresseerd in wat de achterban vindt van de zorgverzekering. In 2015 is gewerkt 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 is bekeken waar behoefte aan is, wat wordt gemist en wat misschien beter kan. In 2015 zijn daarom meer zorgverzekeringen aan de collectiviteitsaanbieding toegevoegd.

### *Medicatieverstrekking*

De HVN hoort al langere tijd dat er apotheken zijn die, soms onder verwijzing naar regels van zorgverzekeraars, slechts voor één maand medicatie meegeven. Ook komt het voor dat bepaalde hiv-medicijnen aan het eind van de maand, of soms al vanaf het midden van de maand, niet meer leverbaar zijn. Om meer inzicht te krijgen in waar mensen met hiv tegen aan lopen is vanuit de werkgroep Medische zaken en zorg eind december een flitspeiling over dit onderwerp uitgezet. De resultaten hiervan worden eind januari 2016 bekend.

### *Onderzoek Sport in tijden van ziekte*

De HVN is onderdeel van het consortium wat deelneemt aan dit onderzoek, gestart in september 2013 met een vragenlijst in het panel. Dit jaar hebben twee bijeenkomsten plaatsgevonden over het uitzetten van de resultaten van het kwantitatieve en kwalitatieve onderzoek. Op basis van interviews met o.a. hiv-positieven zijn verhalen geschreven (daarnaast ook depressie, borstkanker en diabetes). Gesproken is over wat goede verhalen zijn; hoe publiciteit gezocht kan worden; wat de insteek van de publiciteit kan zijn. De HVN heeft gecommuniceerd over de resultaten van het kwantitatieve onderzoek en in Hivnieuws 154 is een interview met de onderzoekers geplaatst.

### *Terugrapportage*

Vast onderdeel van een onderzoek is het toesturen van een samenvatting van de resultaten aan de deelnemers en het doorverwijzen naar online informatie. Dit jaar zijn de panelleden nog niet geïnformeerd over het onderzoek rondom de zorgverzekering. De rapportage over resultaten en conclusies na deze twee peilingen komt begin 2016. Het overzicht van gedane onderzoeken is te vinden op hivnet.org onder digitaal ontmoeten -> onderzoekspanel -> onderzoeken.

## **INTERNATIONAAL**

### AIDS2018 Amsterdam

Amsterdam is gekozen tot congresstad voor de Internationale Aids Conferentie in 2018. De directeur heeft namens de HVN zitting in de Amsterdam Planning Group (APG) die de voorbereidingen treft voor deze conferentie. Gedurende 2015 is deze groep een aantal keer bijeen geweest om de verschillende taken te verdelen en onder te brengen in werkgroepen. De APG adviseert de International Aids Society over te benoemen functionarissen in de congresorganisatie en is verantwoordelijk voor de promotie van de conferentie op lokaal, regionaal en internationaal niveau. Op de aidsconferentie in Durban in 2016 zal zij de conferentie in 2018 promoten.

## **VERTEGENWOORDIGING**

De 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, Commissie Actief Testen en Counselen, Richtlijnen-commissie NVHB, referent Aids Fonds subsidieaanvragen hiv-zelforganisaties, GGD stuurgroep PrEP en Thuijstesten, Treatment as Prevention H-team, Hiv op de agenda, Amsterdam Planning Group,

Local Organising Committee Aids Impact, Clientenraad De Schakel van Gay Care, Platform Patientenorganisaties Hepatitis.

Regulier en/of incidenteel overleg was er met: NVHB, VCH, COC, Aids Fonds, VWS en RIVM, Farmaceutisch Bureau Amsterdam, Politieke partijen, SHM, stuurgroep / structuurgroep / projectteams Op eigen kracht aan het werk, expertisegroep Positief werkt.

Tevens zijn diverse stafleden aanwezig geweest bij bijeenkomsten zoals o.a. promotie Hello Gorgeous, congres soa\*hiv\*seks en Nursing Experience, Aids Impact en de Nationale Hepatitisdag.

Er zijn presentaties gegeven of workshops georganiseerd door stafleden bij o.a. de workshop Inner Strength (ViiV/NVHB), patiënten-informatieavond in Eindhoven, symposium Painting The Future, hulpverlenersoverleg in Rotterdam, Hiv Platform Noord Nederland, NCHIV en het symposium soa\*hiv\*seks.

#### **WOORDVOERING**

Opinies en standpunten zijn door directeur, voorzitter of belangenbehartiger 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
17-6-15	Winq	Verzoek om contact	Personen die PrEP (willen) gebruiken	Poz&Proud
22-6-15	NOS journaal	Telefonisch interview	Proef met PrEP	Loek Elsenburg
7-7-15	Een vandaag	Telefonisch contact	Discriminatie op de werkvloer (nav uitspraak gerechtshof)	Pieter Brokx
13-7	Een Vandaag, Barbara van Gool	Interview (uitzending 15/7)	Discriminatie op de werkvloer (nav uitspraak gerechtshof)	Ronald Brands
16-7	Radio 1	Interview	Discriminatie op de werkvloer (nav uitspraak gerechtshof)	Ronald Brands
15-7	Holland Media Combinatie, Nancy Ubert	Telefonisch interview voor Noordhollands Dagblad en overige regionale dagbladen	Discriminatie op de werkvloer (nav uitspraak gerechtshof)	Ronald Brands
16-7	1 op Straat / NPO Radio 1, Marianne van den Anker	Live-interview radio-uitzending	Discriminatie op de werkvloer (nav uitspraak gerechtshof)	Ronald Brands
29-7	1 op Straat / NPO Radio 1	Radio-uitzending	PrEP	P&P (Jörgen Moorlag)
17-11	Nieuwe Revu	Telefonisch interview	Hiv-coming-out Charlie Sheen	Pieter Brokx
19-11	SBS6, Hart van Nederland	Interview (uitzending 19/11)	Hiv uit de kast-campagne	Pieter Brokx

## Bijlage 2: samenstelling bestuur en landelijk bureau

---

Per 31 december 2015

### Dagelijks Bestuur

Alexander Pastoors	voorzitter
Ed Rosbergen	secretaris
Wilford Sloterwijk	penningmeester

### Bestuur

Daan Diederiks	algemeen bestuurslid met focus op heteromannen en -vrouwen
Loek Elsenburg	portefeuille Medische zaken en zorg
Leo de Kam	algemeen bestuurslid
Adolfo Lopez Mejia	portefeuille Migrantenbelangen
Alexander Pastoors	voorzitter
Ed Rosbergen	secretaris
Wilford Sloterwijk	penningmeester
Ronald Vos	portefeuille Vrijwilligersbeleid
Jos Westerdijk	portefeuille Maatschappelijke en juridische belangenbehartiging
open	portefeuille Communicatie
open	portefeuille Seksuele gezondheid en testen

### Betaalde medewerkers landelijk bureau

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

### Vaste vrijwilligers landelijk bureau

Frank van Dongen	receptie/telefoon
Erik Peters	receptie/telefoon
Milan van Tuin	receptie/telefoon
Mettie van Waarden	receptie/telefoon

## Bijlage 3: lijst met afkortingen

---

AB	Algemeen Bestuur
AF	Aids Fonds
AIN	Anale Intra-epitheliale Neoplasie (anuskanker)
ALV	Algemene Leden Vergadering
AMC	Academisch Medisch Centrum (te Amsterdam)
AZC	Asielzoekerscentrum
azM	academisch ziekenhuis Maastricht
BO	Back Office
COA	Centraal Orgaan opvang Asielzoekers
COC	Cultuur- en Ontspannings Centrum
CRVM	College voor de Rechten van de Mens
DAA	Direct-acting antivirals
DAH	Deutsche Aids Hilfe
DB	Dagelijks Bestuur
DJI	Dienst Justitiële Inrichtingen
DWI	Dienst Werk en Inkomen
EMC	Erasmus Medisch Centrum (te Rotterdam)
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
H-Team	hiv transmissie eliminatie Amsterdam
HBV	Hepatitis B Virus
HCV	Hepatitis C Virus
HKZ	Harmonisatie Kwaliteitsbeoordeling in de Zorgsector
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
LHBT	Lesbisch, Homoseksueel, Biseksueel en Transgender
LUMC	Leids Universitair Medisch Centrum
MAR	Medische Adviesraad
MBH	Marieke Bevelanderhuis
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
OCO	Onderling Contact en Ondersteuning
OEK	project Op Eigen Kracht aan het werk
OLVG	Onze Lieve Vrouwe Gasthuis (te Amsterdam)
OM	Openbaar Ministerie
OU	Open Universiteit
PEP	Post Exposure Prophylaxis
PLWHA	People Living With HIV/AIDS
P&P	Poz&Proud
PrEP	Pre Exposure Prophylaxis

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
VCP	Vakcentrale voor Professionals
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 2015 o.a. gefinancierd door:

