



Werkplan 2015

Hiv Vereniging Nederland
Eerste Helmersstraat 17
1054 CX Amsterdam

Postbus 15847
1001 NH Amsterdam

Tel: 020 – 6 160 160
Fax: 020 – 6 161 200
info@hivnet.org

Inhoudsopgave

1. Belangenbehartiging	3
1.1 Belangenbehartiging Medische zaken en zorg	3
1.2 Maatschappelijke en juridische belangenbehartiging	5
1.3 Migrantenbelangen	8
2. Seksuele gezondheid en testen	9
2.1 Activiteiten gericht op mensen met hiv	9
2.2 Activiteiten gericht op het opsporen van (primaire) hiv-infecties	13
3. Informatievoorziening	15
4. Secties en afdelingen/regio's	19
4.1 Secties	19
Buddyzorg Positivo	19
Jongpositief	19
Marieke Bevelanderhuis	20
Positive Kids	20
Poz&Proud	21
Activiteiten voor vrouwen	24
The Young Ones	25
4.2 Afdelingen/regio's	25
Afdeling Amsterdam / Noord-Holland	25
Regio Brabant	25
Regio Gelderland	26
Regio Haaglanden/Leiden e.o.	26
Regio Noord-Nederland	27
Regio Rijnmond	27
Regio/sectie-overleg	28
5. Servicepunt	29
6. Vereniging en organisatie	32
<i>Bijlage 1: samenstelling bestuur en landelijk bureau</i>	36
<i>Overzicht dateert van 30 oktober 2014 Bijlage 2: gebruikte afkortingen</i>	36

1. Belangenbehartiging

KERNPUNTEN

- . Instelling Medische Adviesraad.
- . Tegengaan van stigma.
- . Individuele en collectieve belangenbehartiging.

1.1 Belangenbehartiging Medische zaken en zorg

Medische Advies Raad

Vanaf 2015 zal Hiv Vereniging Nederland (HVN) een Medische Advies Raad (MAR) benoemen. Het streven is dat er minimaal vijf personen in de MAR zitting nemen. De MAR is voor HVN de belangrijkste bron van informatie over medische ontwikkelingen in de breedste zin des woords. Het betreft vooral ontwikkelingen over medicatie, maar ook overige medische zaken (comorbiditeit en leven met hiv). De MAR adviseert het bestuur van HVN over medische beleidsvraagstukken om haar positie in het hiv-veld te bepalen. De MAR adviseert vanuit een onafhankelijke positie, gebaseerd op de expertise van haar leden; dat zijn vooraanstaande medisch deskundigen. De MAR kan ook anderen bij haar werk, onderzoek en advisering betrekken. De werkzaamheden van de MAR zullen worden bepaald door een nader, in gezamenlijk overleg met het bestuur van HVN, vorm te geven reglement en ze zal vier maal per jaar bijeen komen.

Stafmedewerker Medische zaken en zorg

Om het verlies van de onvervangbare Kees Rümke op te vangen wordt naast bovenstaande raad ook een nieuwe medewerker aangetrokken. Deze zal ten eerste fungeren als ambtelijk secretaris van de MAR, maar zal daarnaast ook de medische belangenbehartiging op zich nemen en in die rol de Back Office-taken (zie pagina 4, onderaan). Om de medische deskundigheid op peil te houden, bezoekt de stafmedewerker relevante (inter)nationale medische congressen.

Werkgroep Medische zaken en zorg

In de werkgroep stemmen het bestuurslid en de stafmedewerker Medische zaken en zorg en deskundige vrijwilligers de acties af die nodig zijn om het werkplan uit te voeren en in te springen op nieuwe ontwikkelingen. Ook vormen zij het kritische klankbord van (ervarings)deskundigen voor het bestuur van de vereniging.

Toekomst van de hiv-zorg

In 2011 en 2012 was het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) van plan om de hiv-zorg uit de Wet Bijzondere Medische Verrichtingen (WBMV) te halen. Daardoor wordt het mogelijk dat elk ziekenhuis hiv-positieven kan behandelen. De Nederlandse Vereniging van Hiv Behandelaren (NVHB) stelt kwaliteitseisen op waaraan hiv-behandelcentra moeten voldoen. De verwachting is dat verzekeraars alleen hiv-zorg inkopen bij de centra die aan deze eisen voldoen. Daarnaast werd de mogelijkheid van overheveling van hiv-medicatie onderzocht. De financiering van de hiv-remmers zou van het Geneesmiddelen Vergoedingssysteem (GVS) verhuizen naar het ziekenhuisbudget (technisch: een DOT add don). Hierdoor dreigen hiv-remmers alleen maar door de politheek (ziekenhuisapothek) geleverd te kunnen worden en dat is een onwenselijke situatie. De overheveling is nu op de lange baan geschoven, omdat eerdere overheveling van de behandeling van andere ziektes op problemen stuitte. Wij zullen dit jaar blijven samenwerken met de NVHB, Soa Aids Nederland (SANL) en het Farmaceutisch Bureau Amsterdam (FBA). Voor HVN is de hoofdzaak dat de kwaliteit van zorg geborgd blijft, de zorg gecentraliseerd blijft en de hiv-remmers ook in de openbare apotheken beschikbaar blijven. HVN informeert over de laatste ontwikkelingen via de digitale nieuwsbrief, via Hivnieuws en via het Servicepunt.

Komst van generieke hiv-remmers

In 2013 zijn er generieke varianten (merkloze varianten van middelen waarvan het patent is verlopen) van Combivir, 3TC en Nevirapine beschikbaar gekomen, later volgt Efavirenz. Generieke middelen zijn goedkoper. HVN ziet erop toe dat het mogelijk blijft dat bij medische noodzaak de spécialités (merkmiddelen) vergoed blijven worden. Ook moet er voorzichtig omgegaan worden met het vervangen van combinatiepillen door de losse generieke bestanddelen.

Hepatitis C

Zeer veel hiv-positieve (ex-)drugsgebruikers hebben ook hepatitis C. Daarnaast heeft een groot aantal hiv-positieve homomannen het virus via seks gekregen, al lijkt het aantal nieuwe infecties in deze groep zich nu te stabiliseren. Deze groep met een dubbelinfectie is volgens Stichting Hiv Monitoring (SHM) nu groter dan de groep (ex-)gebruikers.

In het voorjaar 2012 zijn nieuwe HCV-remmers beschikbaar gekomen die alleen werkzaam zijn tegen genotype 1. De middelen waren al versneld geregistreerd in de zomer van 2011. Het was onacceptabel dat het College voor

Zorgverzekeringen (CVZ) zoveel tijd (tot maart 2012) nam voor het opstellen van het advies de middelen op te nemen in het basispakket. In 2014 zijn inmiddels nieuwe HCV-remmers geregistreerd. HVN zal Zorg Instituut Nederland (ZINL, opvolger van CVZ) blijven doordringen van de urgentie en het belang van het snel opstellen van een advies aan de minister. Daarnaast zal HVN informatie blijven geven op de website, via de digitale nieuwsbrief, via Hivnieuws en via het Servicepunt.

Bewaking van zorg en levering medicatie voor mensen met hiv

Niet alle ontwikkelingen in de zorg aan mensen met hiv zijn te voorzien. Als er problemen rijzen met bijvoorbeeld de vergoeding van nieuwe hiv-remmers of wanneer een *trial* naar inzicht van HVN een bedenkelijke opzet heeft, zal zij in actie komen. Het is in dit kader ook van belang de ontwikkelingen in de Europese Unie, bijvoorbeeld bij het medicijnenagentschap European Medicines Agency (EMA), kritisch te blijven volgen. Een belangrijk aandachtspunt blijft altijd de parallelle verkoop van hiv-remmers aan het buitenland door de groothandel, waardoor apotheken aan het einde van de maand regelmatig geen medicatie kunnen leveren. HVN zal de farmaceutische industrie hierop aan blijven spreken op grond van de leveringsplicht.

Ook de tijdige levering van medicatie en voor de gewenste periode van 3 maanden, door apotheken aan hiv-positieven zal nauwlettend worden gevolgd. HVN zal daarover contacten onderhouden met de zorgverzekeraars en apotheken.

Behandeling is preventie

Combinatietherapie is preventie van vroegtijdige dood, ziekte en (seksuele) overdracht van hiv. Dat laatste is in 2011 definitief aangetoond. Daarnaast wordt steeds duidelijker dat vroegtijdige start met de behandeling gezondheidsproblemen van mensen met hiv verder vermindert. De behandelingsrichtlijnen zijn daarom gewijzigd en er wordt alle hiv-positieven, onafhankelijk van hun CD4-aantal, behandeling aangeboden.

De kennis over het preventieve effect tegen overdracht kan ertoe leiden dat er druk komt op hiv-positieven om daarom met behandeling te beginnen. Bij behandeling moet het belang van de hiv-positieve voorop staan en niet die van de volksgezondheid. Dwang om te starten is uit den boze. Het kan leiden tot extra stigma voor een deel van de hiv-positieven. Het is voor HVN essentieel dat dit wordt voorkomen. HVN zal hiervoor de bekende kanalen gebruiken en eventueel de media. HVN oefent invloed uit op besluitvorming middels participatie in een werkgroep.

Cohortstudie behandeling als preventie

HVN is betrokken bij een cohortstudie onder hiv-positieve homomannen in Amsterdam. Men kijkt naar het preventieve effect van zeer vroege behandeling (bijvoorbeeld als de testuitslag niet volledige positief is) op het voorkomen van nieuwe hiv-infecties. Naast vroegtijdige behandeling zal ook geprobeerd worden om in een zeer vroeg stadium van de infectie in te grijpen met behandeling. Bij de studie zal ook gekeken worden naar Pre Exposure Prophylaxis (PrEP). HVN neemt deel aan de planning en uitvoering van het onderzoek en waakt ervoor dat de communicatie die over leven met hiv gegeven zal worden, correct is.

Anuskanker

De incidentie van anuskanker onder mensen met hiv (mannen en vrouwen) ligt vele malen hoger in vergelijking met de algemene bevolking. Een aantal varianten van HPV is hier naar alle waarschijnlijkheid verantwoordelijk voor, zoals HPV-varianten ook baarmoederhalskanker kunnen veroorzaken. Om die reden krijgen vanaf 2009 alle meisjes in Nederland een vaccinatie aangeboden met als doel een HPV-infectie te voorkomen. In 2010 is de vaccinatie Gardasil ook geregistreerd in de VS voor jongens en mannen als preventief middel tegen genitale wratten. Daarmee is nog niet aangetoond dat het ook preventief tegen anuskanker werkt, maar door veel experts wordt dat wel aangenomen.

Een dergelijke vaccinatie is relevant voor (jonge) homomannen die nog niet bloot hebben gestaan aan het Humaan Papillomavirus (HPV), teneinde hen optimaal te beschermen tegen anuskanker. HVN zal dit onderwerp ook dit jaar aankaarten bij alle betrokken partijen en haar achterban informeren over de mogelijkheid van vaccinatie (en over de bekende resultaten, kosten en financieringsmogelijkheden).

Daarnaast is het interessant om meer zicht te krijgen op onderzoek over andere groepen dan meisjes en om te bezien of het vaccin ook een therapeutische werking heeft bij hen die het HPV-virus al hebben. Mogelijk remt of stopt een therapeutisch vaccin de vorming van anuskanker. Een dergelijke studie is van start gegaan bij het AMC en HVN heeft een zetel in de begeleidingscommissie. HVN zal ook zelfstandig en in contact met de NVHB de (wetenschappelijke) onderzoeken blijven volgen.

Met de NVHB is indringend besproken of het mogelijk is (en vervolgens behandelingsvoordeel heeft) om alle mensen met hiv te screenen op anuskanker, zodat deze in een vroeg stadium gediagnosticeerd worden. Inmiddels is door enkele hiv-behandelcentra de juiste diagnostische apparatuur aangeschaft en zijn verpleegkundigen geschoold. Helaas geldt dit nog niet voor alle hiv-behandelcentra. We blijven pleiten voor een richtlijn hieromtrent in het hiv-behandelprotocol (inclusief criteria over wie er voor diagnostiek in aanmerking

komt) en het op orde brengen (meer volume en vaardigheid) van het diagnostisch handelen en benodigde apparatuur in Nederlandse hiv-behandelcentra.

Comorbiditeit en versnelde veroudering

Het lijkt er steeds meer op dat een hiv-infectie meer klachten kan veroorzaken dan alleen opportunistische infecties en de van vroeger bekende infecties. Het gaat om aandoeningen van hart, lever en nieren, kanker en versnelde veroudering. Comorbiditeit bij mensen met hiv zal dus toenemen. HVN zal de nieuwe ontwikkelingen hierover op de voet blijven volgen en hiv-positieven informeren via de website, Servicepunt, digitale nieuwsbrief en Hivnieuws.

Informatievoorziening

Medische informatievoorziening is een belangrijk instrument voor medische belangenbehartiging. Informatie maakt hiv-positieven sterk en het stelt hen in staat beter inzicht te krijgen in de medische aspecten van een hiv-infectie en hiv-behandeling. Zo worden ze een gelijkwaardige gesprekspartner van de hiv-behandelaar. HVN meent dat een goed geïnformeerde en gemotiveerde patiënt een grotere therapietrouw heeft. HVN zal voortvarend doorgaan met het geven van actuele medische informatie via het Servicepunt, Hivnieuws, de website, de digitale nieuwsbrief en social media (Facebook/ Twitter). Uiteraard in begrijpelijke taal.

Back Office en deskundigheidsbevordering

De stafmedewerker Medische zaken en zorg fungeert als Back Office voor het Servicepunt. Vragen die voor de Front Office te complex zijn, worden doorgespeeld. Een groot deel van dergelijke gesprekken heeft betrekking op problemen met combinatietherapie en bijwerkingen. De kennis van de stafmedewerker Medische zaken en zorg wordt ook ingezet bij werkzaamheden van andere werkgroepen, secties en afdelingen. Zij kunnen terugvallen op de stafmedewerker voor medische informatie (bijvoorbeeld voorlichtingsavonden) of belangenbehartiging. De onderwerpen die aan bod komen, zijn soms zeer vraaggestuurd. Te denken valt aan behandeling van kinderen, zwangerschap, niet-westerse subtypen van hiv-1, anuskanker, hepatitis C infectie bij hiv-positieve homomannen of de mogelijkheid tot het krijgen van een second opinion. De stafmedewerker Medische zaken en zorg levert zijn bijdrage binnen het traject Deskundigheidsbevordering voor vrijwilligers HVN (zie hoofdstuk 5).

Tenslotte levert de stafmedewerker Medische zaken en zorg ook kennis en feiten aan voor het programma Seksuele gezondheid en testen. Denk hierbij aan het preventieve effect van behandeling van hiv-infectie, de eigenschappen van hiv-testen, de effectiviteit van Post Exposure Prophylaxis (PEP), en het onderzoek naar nieuwe biomedische preventie zoals microbiciden en Pre Exposure Prophylaxis (PrEP).

Informatie van derden

Snelle informatievoorziening is zeker van belang wanneer andere informatiebronnen voorbarig nieuws brengen. Een voorbeeld is de toch met enige regelmaat terugkerende berichtgeving over een wonderpil tegen hiv of een andere 'doorbraak' die geen doorbraak blijkt te zijn. Dergelijke slecht onderbouwde berichten vragen meestal om flinke nuancering. Daarnaast controleert de stafmedewerker Medische zaken en zorg zo goed als mogelijk andere informatiebronnen op het geven van verouderde of foutieve medische informatie. Bij dergelijke teksten verstuurt HVN een verzoek tot actualisatie.

Samenwerking

Voor de uitvoering van het werkplan is regelmatig overleg met een aantal externe partijen noodzakelijk. Die partijen zijn onder andere: NVHB, Stichting Hiv Monitoring (SHM), Verpleegkundig Consulenten Hiv/Aids (VCHA), Aids Fonds, SANL en indien nodig met andere organisaties. Daarnaast participeert HVN in SHM en de richtlijnencommissie van NVHB. Bij SHM zit een vertegenwoordiger in het bestuur, de adviesraad en de werkgroep Kliniek. Met NVHB en VCHA wordt regelmatig overlegd. Contact met de laatste zal intensiever worden.

1.2 Maatschappelijke en juridische belangenbehartiging

Uitdaging

Het geven van een realistisch beeld van leven met hiv en van mensen met hiv is en blijft cruciaal. Niet alleen is dit van belang voor de eigen achterban die zich hierdoor gesterkt kan voelen, maar ook voor professionals, beleidsmakers en anderen die te maken krijgen met mensen met hiv. Ze kunnen hierdoor beter inzicht verkrijgen in het leven met hiv.

Ondersteuning individuele belangenbehartiging

Op de website van de vereniging worden ontwikkelingen op het gebied van leven met hiv actueel gehouden. Ook best practices en nieuwe inzichten worden geplaatst. Regulier worden via Facebook en Twitter mediaberichten over actuele ontwikkelingen geplaatst om juist een bredere achterban en een grotere groep professionals te kunnen bereiken. Genoemde activiteiten richten zich zeker ook op beleidsmakers en onderzoekers. Een landelijke

training over actuele ontwikkelingen op het gebied van leven met hiv in 2015 wordt speciaal voor vrijwilligers van de vereniging gegeven om hen een zo realistisch mogelijk beeld te geven. Dat helpt hun werkzaamheden voor de vereniging bij hoe om te gaan met discriminatie, stigmatisering en negatieve bejegening met betrekking tot de hiv-status, zoals regelmatig voorkomt binnen de werkomgeving en zorgverlening. Minimaal vijf toonaangevende gevallen van eigen ervaringen hiermee die van belang zijn voor andere mensen met hiv komen anoniem beschikbaar op de website.

Inzetten op collectieve belangenbehartiging

Bijzondere aandacht gaat uit naar maatschappelijke en politieke ontwikkelingen. Bezuinigingen in tal van sectoren kunnen een bedreiging vormen voor de maatschappelijke participatie en sociale positie van mensen met hiv. Bijvoorbeeld de negatieve gevolgen door de invoering van de Participatiewet, een stapeling van eigen bijdragen, een verdere verschraving van gemeentelijke uitgaven, de beperking van aftrek van bijzondere ziektekosten en de overheveling van zorg naar de gemeenten. Om deze problemen efficiënt bij de politiek bespreekbaar te kunnen maken om tot relevante oplossingen voor mensen met hiv te komen, wordt onder meer samengewerkt met organisaties als Ieder(in) en de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF), zodat bij ziekte-overstijgende aanpak en lobby een steviger vuist gemaakt kan worden. Casuïstiek die belangrijk is voor de belangenbehartiging voor de gehele achterban van de vereniging wordt voorgelegd aan de verantwoordelijke ministeries, instanties, beleidsmakers en politiek. Een factsheet komt beschikbaar om de (nog steeds kwetsbare) positie van mensen met hiv anno 2015 beter zichtbaar te maken. Deze wordt verspreid onder relevante partijen en partners, waaronder (nieuwe) Tweede Kamerleden, vertegenwoordigers van ministeries als Volksgezondheid, Welzijn en Sport, Sociale Zaken en Werkgelegenheid en Buitenlandse Zaken, maar ook onder instanties als het UWV, gemeentelijke diensten en verzekeraars. Het doel is om zo mogelijk met de afzonderlijke partijen concrete afspraken te maken om de positie van mensen met hiv te versterken.

Aanvechten discriminatie

De vereniging ondersteunt zo mogelijk mensen om een klacht over discriminatie vanwege hiv voor te leggen aan het College voor de Rechten van de Mens of om de klacht neer te leggen bij antidiscriminatiebureaus. Het is belangrijk deze klachten daar te laten behandelen zodat jurisprudentie wordt opgebouwd. Ingezet wordt op het versterken van de expertise over hiv en leven met hiv bij de antidiscriminatiebureaus. In afstemming met hen komt materiaal beschikbaar. Door participatie in het Netwerk Gelijke Behandeling wordt aan de hand van recente casuïstiek van discriminatie van mensen met hiv besproken hoe inbreuk in het vervolg voorkomen kan worden.

Aanpak van stigma en discriminatie

Mensen met hiv ervaren in Nederland nog steeds stigma en discriminatie. De registratiecijfers van Front Office en Back Office van HVN en het overzicht van specifieke casuïstiek geven inzicht in het leven met hiv in Nederland, waarbij stigma en discriminatie nog steeds een rol spelen. Met name binnen de zorg, op het werk binnen de financiële dienstverlening en bij het vreemdelingenbeleid.

Zorgsector via Positief zorgt

De gids Positief zorgt en de portal www.positiefzorgt.nl bundelen informatie op het terrein van hiv in de zorgsector en ondersteunen de gebruikers in het vermijden of beter omgaan met stigma of discriminatie. De aanbevelingen van de evaluatie door de Open Universiteit in 2014 worden verwerkt. Specifieke aspecten van zorgverlening aan migranten worden opgenomen, gebaseerd op hun eigen ervaringen. De onderwerpen healthy ageing, zelfmanagement en empowerment zijn thema's die specifiek worden belicht. Ook werknemers met hiv werkzaam in de zorgsector kunnen stigma ervaren en zij worden ondersteund om dit tegen te gaan.

Werkomgeving via Positief werkt

Het thema werken en hiv blijft onverdeeld belangrijk. Onterechte uitsluiting van werk vanwege hiv blijft ontoelaatbaar. Mensen met hiv mogen niet ten onterechte buiten het arbeidsproces vallen. Zeker omdat werken tot minimaal 67 jaar, en wellicht tot een hogere leeftijd, in de komende jaren gemeengoed wordt. Het project Positief werkt coördineert alle werk-gerelateerde thema's. Informatie rondom werken en hiv wordt toegankelijk gemaakt via de verdere ontwikkeling van het centraal informatiepunt voor hiv in de werkomgeving, namelijk de website www.positiefwerkt.nl. Facebook en Twitter worden regulier gebruikt om via korte berichten een bredere achterban van de vereniging, alsmede om meer professionals die te maken krijgen met mensen met hiv te bereiken en te informeren. De afspraken welke in 2014 met het ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid zijn gemaakt worden in 2015 kritisch gevolgd of zij worden nagekomen. Specifieke informatie voor de werknemer met hiv om goed aan het werk te kunnen blijven, ook als hij of zij ouder wordt, komt met een checklist met tips en trucs beschikbaar. De digitale module "Effectief communiceren binnen het werk" is in het voorjaar gereed. Filmpjes met interviews over omgaan met hiv binnen het werk worden in 2015 verspreid en gebruikt in relevante workshops. Ook komt informatie beschikbaar voor werknemers die naast hiv een HCV infectie hebben. Zij kunnen specifieke problemen ervaren als vermoeidheid als gevolg van medicatiegebruik. De informatie wordt mede afgestemd op de ervaringen van de sectie Poz&Proud (P&P).

Financiële dienstverlening via positief-over-geldzaken

Mensen met hiv die werken als zelfstandige kunnen zich moeilijk verzekeren tegen arbeidsongeschiktheid. Vaak werken zij als zelfstandig ondernemer omdat door hun medische situatie en wisselende energie een vaste aanstelling niet haalbaar is. Mensen met hiv die vragen hebben over financiële dienstverlening worden door het Servicepunt doorverwezen naar het financieel adviesbureau OMNIS. Zij hebben in de afgelopen jaren expertise opgebouwd om mensen met hiv te ondersteunen bij hun vragen of wensen op financieel gebied en geldzaken, waarbij de hiv-status geen belemmering hoeft te zijn. Zij kunnen dan toch vaak financiële producten afsluiten. In 2014 is een eerste aanzet gegeven door OMNIS met een op maat gemaakt aanbod. De werkgroep Positief-over-geldzaken stelt een plan van aanpak op om het onderwerp te bespreken met het Verbond van Verzekeraars (VvV). Dit overleg moet leiden tot een landelijk onderzoek om condities te formuleren waardoor toegang tot arbeidsongeschiktheidsverzekeringen voor zelfstandigen met hiv definitief mogelijk wordt. Ook wordt van het VvV een regulier overzicht verwacht om een beter inzicht te krijgen van het acceptatiebeleid van mensen met hiv. De website www.positief-over-geldzaken, een samenwerking tussen HVN en OMNIS geeft up-to-date informatie over financiële diensten en geldzaken waarbij hiv een rol kan spelen. De flyer "Positief-over-geldzaken" met informatie over geldzaken en hiv en de website worden regulier geactualiseerd en de folder wordt verspreid tijdens relevante bijeenkomsten en workshops. Ook professionals worden op de hoogte gebracht. De werkgroep Positief-over-geldzaken bewaakt de voortgang van alle activiteiten op dit terrein en blijft kritisch de kwaliteit van de dienstverlening volgen.

Adoptiewereld via Positief geadopteerd

De gids Positief geadopteerd blijft het standaardwerk voor verspreiding onder instellingen die te maken hebben met adoptie en hiv, waaronder Raden voor de Kinderbescherming en Jeugdzorg. Op verzoek van de adoptieverenigingen worden minimaal twee inleidingen over adoptie en hiv verzorgd tijdens informatiebijeenkomsten voor aspirant-adoptieouders met belangstelling voor een kindje met hiv. Ook hier wordt de gids verspreid. Bij voldoende belangstelling wordt een ontmoetingsdag voor ouders met een positief kind georganiseerd. Uitwisseling van ervaringen is hierbij het uitgangspunt. Op de website wordt relevante informatie geactualiseerd, ook met duidelijke verwijzing naar medische informatie. Voor het Mijn Lijfboek komt een specifiek hoofdstuk beschikbaar met informatie voor en over kinderen van 0 -5 jaar. Er wordt ingezet op afstemming en samenwerking met onder meer Positive Kids, The Young Ones en de relevante ziekenhuizen en professionals.

Pleegzorg en hiv

Mensen met hiv worden regelmatig door pleegzorgzorginstellingen afgewezen vanwege hun hiv-status. Er zijn geen redenen om hen vanwege hun hiv-status af te wijzen en niet in aanmerking te laten komen als pleegoudergezin. HVN gaat in 2015 in overleg met deze instellingen om de door hun gebruikte protocollen en medische keuringen aan te passen aan de huidige (medische) ontwikkelingen en non-discriminatie wetgeving.

Versterking positie ongedocumenteerden

Er wordt ingezet op het verminderen van de negatieve gevolgen van de verdere aanscherping van het migratie- en asielbeleid. De notitie "Problematiek van mensen met hiv in Nederland zonder verblijfsvergunning" (Aids Fonds, 2013) geeft een goed inzicht in de materie en wordt gebruikt voor overleg en lobby om de kwetsbare positie van ongedocumenteerden met hiv in Nederland te verbeteren en onterechte en gedwongen terugkeer naar herkomstlanden te voorkomen. Deze notitie zal worden aangepast aan de situatie in 2015. Kritisch wordt gekeken naar het door het Ministerie van Veiligheid en Justitie toegezegde internationaal vergelijkingsonderzoek naar de economische en geografische beschikbaarheid van hiv-medicatie in herkomstlanden. Op dit thema wordt samengewerkt met onder meer de NVHB en het Aids Fonds en met de ondersteuningsorganisaties voor deze specifiek doelgroep. Verder wordt ingezet op het verbeteren en bewaken van een goede toegang tot zorg, behandeling en opvang in Nederland. Het rapport "Toegang tot hiv- en soa-zorg voor onverzekerbare vreemdelingen in Nederland" wordt geactualiseerd en geïmplementeerd onder professionals in de zorgsector en bij zorgverlenende instellingen om de toegang tot zorg voor deze groep te verbeteren.

Werkgroep Maatschappelijk een juridische belangenbehartiging

De werkgroep Maatschappelijke en juridische belangenbehartiging, bestaande uit een vertegenwoordiger vanuit het AB, twee vrijwilligers en de stafmedewerker, coördineert de activiteitenagenda, bewaakt de uitvoering van het werkplan en speelt in op actualiteiten.

Werkgroep Jubel

De medio 2002 opgerichte werkgroep JuBel adviseert het bestuur van HVN en verzorgt artikelen in Hivnieuws. Ze stelt indien nodig discussie- en expertisestukken op voor diverse gremia binnen en buiten de organisatie. De werkgroep volgt nauwlettend de strafrechtelijke uitspraken die verband houden met hiv. Het vierde hiv-arrest van de Hoge Raad van februari 2007 heeft ertoe geleid dat niet meer zal worden vervolgd onder normale omstandigheden. Dat betekent dat er nog wel vervolgd kan worden als er sprake is van 'directe

opzet', waarbij de overdracht van het hiv-virus bewust wordt beoogd. Bij de Groningse hiv-zaak was dat aan de orde. De vereniging blijft er alert op, dat de strafrechtelijke vervolging zich tot dit soort zaken blijft beperken.

1.3 Migrantenbelangen

Problematiseren

Migrantenbelangen worden aangekaart in de werkgroep Migrantenbelangen, met en voor migranten met hiv. Volgens het onderzoek Positief Geluid hebben veel migranten met hiv behoefte aan maatschappelijke ondersteuning. Een groot deel van migranten met hiv in Nederland leeft in isolement. Vanwege stigma in hun omgeving, maar ook door zelfstigma praten migranten vaak met niemand over hun hiv-status. Migranten hebben moeite om ondersteuning te vragen en daardoor de nodige ondersteuning te krijgen. HVN gaat in 2015 activiteiten uitvoeren die migranten met hiv kunnen ondersteunen.

HVN geeft structurele training voor:

- Peer-to-peer-support voor migranten met hiv. Ondersteuning voor en door migranten met hiv¹. Tot nu toe 10 peers getraind en 15 cliënten bereikt.
- Buddy's voor migranten met hiv, voor bestaande buddyprojecten in Nederland (breder dan buddy's van HVN)². Er zijn tot nu toe 47 buddy's³ getraind en 120 cliënten bereikt.

Activiteiten

De volgende activiteiten worden in 2015 uitgevoerd door de werkgroep Migrantenbelangen:

Outreach Community program

- Stigma bestrijding in migrantengroeperingen & omgeving, in samenwerking met gemeentes, kerken en SANL (neemt de leiding hierin).
- Het toegankelijk maken van maatschappelijke ondersteuning voor migranten met hiv in hun omgeving en groepering (link met peer-to-peer en buddy's). Target: 15 migrantengroepen (gemeenschappen) in Nederland, 400 migranten.

Ambassadeurs van Hiv Vereniging Nederland

De werkgroep Migrantenbelangen verwacht zeven deelnemers te hebben in 2015. Alle huidige deelnemers zijn interviewers van Positief Geluid. De deelnemers van de werkgroep worden ambassadeurs van HVN. Zij nemen de rol op zich de stem van migranten met hiv te laten horen in de Nederlandse samenleving. Ze maken deel uit van structurele training en Outreach Community programma's.

Ontwikkeling van de sociale kaart voor migranten met hiv in Nederland⁴

'Positive Guide' is een webpagina waarin hiv-positieve migranten en hun ondersteuners een keur aan informatie en verwijzingen kunnen vinden. Met als doel zelf de weg leren- en gaan vinden binnen de Nederlandse samenleving en haar (gezondheids)systeem, naast het nodige onderling contact en ondersteuning (OCO). Buddy's, peers en Servicepunt gebruiken de sociale kaart. Doel: 600 cliënten bereiken.

Informatievoorziening voor migranten met hiv, in samenwerking met internationale organisaties

HVN gaat informatie verzamelen in diverse talen die kan worden gebruikt voor migranten in Nederland. Hiervoor wordt gekeken naar organisaties voor mensen met hiv in Frans-, Engels- en Spaanstalige landen die informatie aanbieden over zorg, testen en behandeling.

¹ Het project 'Road Adherence project', van Erasmus Universiteit en Stichting Mara; er wordt een voorstel ingediend. HVN doet mee als portaal voor mensen met hiv.

² Zie voorstel van Stichting Mara.

³ 17 bestaande buddy's, van Buddyzorg Positivo en TamTam Brabant, plus 30 buddy's van andere netwerken.

⁴ Toegankelijkheid tot de sociale kaart was al deel van Informatievoorziening in werkplan 2014. Het maken van de sociale kaart moet gefinancierd worden (opdracht).

2. Seksuele gezondheid en testen

Kernpunten

- . De nieuwe focus Structurele Gezondheidsbevordering wordt met workshops beter in de verenigingsstructuur geïntegreerd.
- . HVN wordt betrokken bij een nieuwe interventie rondom hepatitis C, ontworpen door SANL.
- . Treatment as Prevention-studies in projecten gaan in 2015 echt van start. HVN is enthousiast en betrokken.
- . Speciale aandacht voor de PrEP-iPEP-studie van GGD Amsterdam, naast de studies voor functional cure en eerder behandelen.
- . De vereniging blijft betrokken bij een studie vanuit GGD Amsterdam naar het beschikbaar stellen van thuis testen met goede counseling.
- . In 2015 zal GGZ inGeest een studiedag houden over mentale/psychische gezondheid en hiv. HVN vindt dit belangrijk: zowel voor leven met hiv als voor het ontwerpen van goede preventie.
- . Volgen en informeren over nieuwe inzichten biomedische technieken die ook preventief zijn (PEP, PrEP, behandeling als preventie).

Structurele gezondheidsbevordering

HVN ging vanaf 2014 werken met een nieuwe focus op gezondheid. Het betreft het concept van structurele gezondheidsbevordering. Structurele gezondheidsbevordering wil het individu een grotere mate van zelfsturing en handelingsvrijheid geven met betrekking tot zijn/haar gezondheid. Daarnaast wordt bekeken welke invloeden er in de omgeving van mensen zijn die dit kunnen versterken of daar juist afbreuk aan doen. Op deze manier is er ook goede aandacht voor de sociale inbedding van mensen in hun omgevingsstructuren. Het beleid voor structurele gezondheidsbevordering wordt in 2015 sterker geïmplementeerd en verder ontwikkeld. Voor de portefeuille Seksuele gezondheid betekent dat dat bij seksuele gezondheid ook psychosociale gezondheid in bredere zin wordt betrokken. In 2015 wordt deze visie door middel van gerichte trainingen aan bestuur, staf, vrijwilligers en partnerorganisaties in de vereniging en het werk van de vereniging ingebed.

HVN behartigt de belangen van mensen met hiv en hun omgeving en voorziet hen van informatie. HVN heeft een beperkt budget om deze functies uit te voeren. Gelukkig kan de vereniging rekenen op een groot aantal vrijwilligers, die mensen met hiv ondersteunen en informeren, ook met betrekking tot seksuele gezondheid. Dit jaar zal HVN de doelstelling 'het nastreven van een goede seksuele gezondheid', gezien de beperkte middelen en de positie in het veld, toespitsen op een aantal geselecteerde onderwerpen. Onze activiteiten bouwen voort op onze inspanningen in voorgaande jaren. Daarnaast voeren ook de doelgroepgerichte secties van HVN activiteiten uit op het terrein van de seksuele gezondheid (zie daarvoor hoofdstuk 4).

In dit hoofdstuk wordt onderscheid gemaakt tussen activiteiten voor enerzijds hiv-positieven en anderzijds hiv-negatieven en mensen die niet (recent) op de hoogte zijn van hun hiv-status.

2.1 Activiteiten gericht op mensen met hiv

Behandeling is preventie

In de afgelopen jaren is overtuigend aangetoond dat behandeling zeer substantieel bijdraagt aan preventie. Natuurlijk wordt behandeling gegeven als preventie van dood en ziekte (aids). Daarnaast maakt behandeling nagenoeg niet meer infectieus. Dit onderstreept het belang van regelmatig testen bij hen die mogelijk risico hebben gelopen. Zo kan men op tijd beginnen met behandeling, voordat het immuunsysteem onder een CD4-aantal van 500 komt (huidige NVHB hiv-behandelrichtlijn volgt de Amerikaanse richtlijnen. Die zegt: te allen tijde behandeling aanbieden; de WHO richtlijn is sinds 2013: bij minder dan 500 CD4-en behandelen). Eerder beginnen met hiv-medicatie is om medische redenen gewenst. Vanuit preventie-optiek (volksgezondheidsbelang) zou gesteld kunnen worden dat iedereen direct behandeld kan worden om zo de verspreiding van hiv sterk in te dammen. Op persoonlijk niveau is nu wel voldoende duidelijk dat een hiv-infectie zo snel mogelijk behandeld moet worden om gezondheidsverlies te voorkomen. In Nederland komen helaas nog steeds ongeveer 1/3 van de mensen te laat in zorg. Het H-TEAM (zie hieronder) probeert dat te verbeteren. HVN blijft dit nadrukkelijk overnemen en intensief communiceren met de directe achterban (mensen met hiv), maar ook het bredere publiek (des te meer reden om regelmatig te laten testen). Onze boodschap is: laat je regelmatig testen en bij hiv+: begin met behandeling. Van dwang tot behandeling kan uiteraard geen sprake zijn. Op individueel niveau is er altijd eigen beschikkingsrecht. Nog een tijd wachten met behandelen en veilig vrijen blijft voor een individu een reële optie. De beeldvorming dat behandeling leidt tot (ernstige) bijwerkingen gaan we sterk nuanceren. De omschakeling gaan we intensief bespreken met de NVHB; het heeft nu al geleid tot een actualisering van hun behandelrichtlijn.

Biomedische Implementaties van H-TEAM:

Het door prof. dr. Joep Lange opgezette H-TEAM (Hiv Transmissie Eliminatie Amsterdam) omvat een aantal studies naar vernieuwing in hiv-zorg (opsporen en behandelen acute hiv-infecties; mensen eerder behandelen) die in 2015 daadwerkelijk van start gaan. HVN is door de stafmedewerker Medische zaken en zorg (tot april 2014), het bestuurslid Seksuele gezondheid en testen en werkgroep lid Seksuele gezondheid en testen (vanaf augustus 2014) betrokken bij kerngroep, stuurgroep en communicatiewerkgroep van deze interventies. De interventies sluiten aan bij de al lang door HVN gekoesterde wensen die in de paragraaf hierboven genoemd staan. Met de bedoeling het proberen zoveel mogelijk acute infecties te vinden (voor een functional curestudie), andere gevonden mensen met hiv zo snel mogelijk op medicatie te krijgen. Zie ook paragraaf Treatment as Prevention hieronder.

GGD Amsterdam zal een meer-armige studie naar biomedische interventies doen. Een PrEP- en een PEP-studie worden in effectiviteit vergeleken.

PrEP: het als preventiemiddel inzetten van de hiv-remmers tenofovir en emtricitabine is wereldwijd effectief en bij de meest bestudeerde populaties ook kosteneffectief gebleken.

PrEP

HVN is verheugd dat in Nederland implementatie-onderzoek wordt gedaan naar de toepasbaarheid van PrEP. We sluiten hiermee aan bij het WHO-advies om juist nu effectiviteit- en implementatiestudies te starten. Daarnaast blijft HVN, evenals in voorgaande jaren, andere partijen in het preventieland -zoals Aids Fonds en SANL- motiveren actief te zijn op dit terrein en door onderzoek en informatievoorziening te stimuleren om een geslaagde introductie van PrEP in Nederland te versnellen. HVN zal op dit terrein actief zijn, maar vindt dat de trekker en regie van deze ontwikkelingen in Nederland niet bij de patiëntenvereniging behoort te liggen. Zie ook 'Treatment as Prevention' hieronder.

Relatie viral load en infectiositeit

In 2008 is het debat geopend over de relatie tussen infectiositeit en viral load. HVN juicht dit toe, heeft ervoor gezorgd dat dit debat ook in Nederland werd gevoerd en heeft het initiatief genomen om te komen tot een breed gedragen factsheet over dit onderwerp (2011). Deze is goed ontvangen. De voorheen levende vraag of bij een asymptomatische soa de kans op hiv-overdracht toe zou nemen, doet mogelijk niet ter zake. We blijven de literatuur hierover volgen en erover communiceren.

Amsterdamse studie naar Treatment as Prevention van start

Het zo snel mogelijk beginnen van een behandeling met combinatietherapie (cART) na diagnose is waarschijnlijk meestal beter voor iemands eigen gezondheid. Doordat de viral load snel ondedecteerbaar wordt kunnen lange termijn effecten van hiv ook beter worden voorkomen. Een epidemiologische factor speelt mee. Vroege behandeling dringt de viral load in de 'community' terug. Internationaal worden positieve effecten (minder nieuwe hiv-infecties) verwacht indien hiv-positieven sneller worden behandeld. In 2013 is in Amsterdam vanuit het AMC en GGD Amsterdam het plan voor een pilotstudie ontworpen. Focus van deze studie ligt op het sneller vinden van nog niet gediagnosticeerde hiv-positieven en deze direct te behandelen, betere testmethodieken en het beter integreren van PEP en PrEP in het test- en behandeldomein. De verwachting is dat het aantal van mogelijk infectieuze hiv-positieven in de populaties daarmee snel kleiner kan worden.

Joep Lange heeft een 'consortium' vanuit het brede hiv-veld opgezet. GGD, SANL, Aids Fonds, hiv-behandelaren, HVN en anderen zijn vanaf het begin (zomer 2013) betrokken. HVN is met de directeur, de stafmedewerker Medische zaken en zorg en het bestuurslid Seksuele gezondheid en testen in het consortium betrokken.

Hepatitis C

Preventie en ondersteuning homomannen met hiv

De seksuele overdracht van hepatitis C onder met name homomannen met hiv vormt een groot gezondheidsrisico. In 2015 blijft HVN de ontwikkelingen nauwlettend volgen. Farmaceuten zijn mogelijk in de financiële ondersteuning hiervan geïnteresseerd. Spijtig is dat de nieuwe HCV-remmers door hun hoge prijsstelling mogelijk minder aan de genezing en preventie van HCV-overdracht bijdragen dan we in 2013/4 hoopten.

P&P organiseert informatie- en ondersteuningsbijeenkomsten voor homomannen die leven met hiv en hepatitis C. (Zie ook hoofdstuk 4).

Herinfecties

Sinds een aantal jaren worden bij mannen die succesvol behandeld zijn voor hepatitis C nieuwe infecties gezien. Vanuit GGD Amsterdam is HVN in 2013 gevraagd bij te dragen aan een initiatief om op termijn te komen met een psychosociaal goed gefundeerde preventieve interventie om het aantal herinfecties HCV te verkleinen. Dit betreft het opnieuw oplopen van nieuwe HCV-infecties bij mannen die al succesvol voor een HCV-infectie zijn behandeld. Echter, bij GGD Amsterdam is dit stil komen te liggen. In plaats daarvan is bij SANL een initiatief voor een

preventie-interventie voor HCV ontworpen. HVN is vroegtijdig betrokken, heeft input geleverd en kijkt uit naar het uitrollen van deze nieuwe interventie in 2015.

Testen

Afwijkende leverwaarden laten eerder dan een antistoffentest zien dat er sprake kan zijn van een hepatitis C infectie. Om die reden is het wenselijk om leverwaarden te bekijken bij een soa check-up bij homomannen met hiv. Bij afwijkingen kan vervolgens beter een viral load-meting worden gedaan, in plaats van een antistoffentest, om te bevestigen of het inderdaad om een hepatitis C infectie gaat. Deze strategie geeft de mogelijkheid om zeer vroege behandeling te starten (iets effectiever voor succesvolle opruiming). Probleem kan zijn dat bij vermindering van het aantal keren bloedcontrole in het ziekenhuis de verhoogde leverwaarden worden gemist. HVN zal dit met de NVHB opnemen en kijken of er een oplossing voor dit probleem gevonden kan worden. Bijvoorbeeld door beperkte extra bloedcontroles bij mannen die dit aangaan.

Heteromannen en vrouwen

Veel aandacht gaat uit naar homomannen met hiv en hun verhoogde risico voor het oplopen van een hepatitis C-infectie. Er is echter ook een relatief grote groep vrouwen (circa 400) en een onbekend aantal heteromannen met hiv die ook een hepatitis C-infectie hebben. Ook zij zijn op zoek naar specifieke opvang en informatie, die mogelijk -op onderdelen- nu niet geschikt voor hen is. Uit onderzoek is gebleken dat het gaat om relatief oude infecties en dat het aantal nieuwe infecties in deze groep zeer beperkt blijkt te zijn. HVN zal met NVHB opnemen of er specifieke ondersteuning nodig zou kunnen zijn.

Hepatitis A/B vaccinatie

Voor alle mensen met hiv moeten co-infecties optimaal worden vermeden, zeker als dat kan door een relatief eenvoudige vaccinatie binnen een bestaand programma. We willen mensen met hiv nadrukkelijk wijzen op het belang van hepatitis A/B vaccinatie en een aantal groepen wordt benoemd in het landelijke vaccinatieprogramma. Onze achterban zullen we blijven informeren over dit vaccinatieprogramma.

Soa screening

Spijtig genoeg besloot het ministerie van VWS medio 2014 dat de vergoeding van de curatieve soa-zorg wordt verschaald. Curatieve soa-zorg is nu alleen nog gratis voor sekswerkers en MSM. HVN blijft mensen met hiv met wisselende seksuele contacten adviseren minimaal twee tot vier maal per jaar een soa-check te doen, ook zonder actuele symptomen. HVN bepleit het inrichten van specifieke spreekuren voor mensen met hiv bij de soa-poli's. De groep behoeft specifieke kennis (voor diagnostiek en behandeling) en vaardigheden (voor de ondersteuning bij de seksuele gezondheid). Een dergelijk spreekuur is met succes van start gegaan bij de GGD Amsterdam. HVN zal via het Platform soa en seksuele gezondheid bepleiten dat de overige zeven laagdrempelige soa-poli's dit overnemen.

Soa- en hiv-behandelprotocol, contact met NVHB

Er zal wederom regelmatig (minimaal twee maal) met de NVHB overlegd worden over onder andere soa-screening bij hiv-monitoring. HVN pleit ervoor om structureel soa check-up mee te nemen bij de monitoring van de hiv-behandeling. In ieder geval verhoogde risicogroepen op soa, zoals mensen met hiv met wisselende partners, checken op de soa syfilis. Ook hepatitis C dient zo spoedig mogelijk opgespoord te worden, wat kan via de reguliere leverwaardebepaling gevolgd door een virale HCV load meting. Deze twee soa's worden genoemd vanwege de verhoogde incidentie en ernst van het ziekteverloop bij mensen met hiv (geldt voor beide) en wegens de mogelijke co-factor voor verspreiding van hiv, ook bij een succesvolle hiv-behandeling. Er waren in 2014 signalen dat dit door bezuinigingen minder het geval was. HVN zal dit opnemen met NVHB. Ook zal zij haar achterban informeren over de mogelijkheid van deze soa check-up (en het belang ervan) als onderdeel van de hiv-monitoring. Momenteel is de soa-screening parallel aan de hiv-monitoring en -behandeling niet geïntegreerd in het hiv-behandelprotocol. Wij blijven hiervoor pleiten via onze zetel in de richtlijnencommissie. In dit geval gaat het om het meenemen van onderzoek naar soa voor zover dat met bloed kan worden vastgesteld. Bij een soa check-up in een soa-poli wordt ook gekeken naar slijmvlies in lichaamsholten.

Het feit dat anticonceptiva uit het basispakket zijn gehaald, kan een achteruitgang voor de seksuele gezondheid van vrouwen betekenen. Ook hier zal HVN haar best doen de doelgroep te wijzen op de mogelijkheid van een soa check-up.

PEP

De medicatie in PEP zal in 2015 gewijzigd zijn. In plaats van atazanavir, norvir en zivodudine, is in richtlijnen nu opgenomen dat het tenofovir, truvada en dolutegravir zal worden. In 2009 is het 'PEP protocol na seksaccidenten' van de Landelijke Coördinatie Infectieziektebestrijding gereed gekomen. Na aanvankelijk veel incidenten te hebben geregistreerd waaruit bleek dat de informatievoorzieningen en beschikbaarheid van PEP niet op orde was, loopt dit aantal nu terug. Uit de meldingen van het Servicepunt blijkt echter ook dat PEP nog steeds niet breed 'leeft' bij de mensen die het nodig zouden kunnen hebben. HVN zal haar achterban opnieuw informeren over het bestaan en het belang van PEP. Wij gaan pleiten voor een up-to-date PEP-protocol bij de GGD'en.

Ook dit jaar zal HVN een ronde doen langs de informatielijnen (Switchboard; Soa Aids Infolijn van SANL en Servicepunt van HVN) om bij eventuele signalen dit voor te leggen aan de Inspectie voor de Volksgezondheid.

Preventie voor en met hiv-positieven

Het belang van soa-preventie en soa-controles voor mensen met hiv is evident, voor hun eigen gezondheidswinst en mogelijk voor het voorkomen van nieuwe hiv- en andere soa-infecties. Mensen met hiv moeten goed geïnformeerd worden over soa-preventie en -opsporing. HVN zal dat in haar activiteiten en informatievoorziening ook in 2015 nadrukkelijk doen.

HVN zal hiv-positieven op veel manieren ondersteunen, ook in het kader van structurele gezondheidsbevordering, bij het voorkomen van de overdracht van hiv, onder meer door:

- Actuele informatie over overdrachtskansen in allerlei verschillende omstandigheden.
- Het bevorderen van een klimaat waarin mensen open en veilig over hun hiv-status kunnen communiceren.
- Het bevorderen van de beschikbaarheid van condooms en informatie over andere preventiestrategieën.
- Het nastreven van een zo goed mogelijke seksuele gezondheid van mensen met hiv.
- Het actief stimuleren van debat over welke verantwoordelijkheid mensen met hiv ervaren en tot uitdrukking willen brengen voor de gezondheid van niet of negatief geteste sekspartners die onveilige seks verlangen.
- Wijzen op de relatie tussen psychosociaal welzijn en seksuele gezondheid. We wijzen natuurlijk de mensen die het betreft daarop. Daarnaast blijven wij dit voortdurend onder de aandacht brengen bij het professionele veld. In 2015 zal GGZ inGeest, die een gespecialiseerde GGZ-poli met hiv-specialisme heeft, een vervolg op haar studiedag in 2010 organiseren. HVN vindt dit belangrijk en hoopt dat het hier niet bij zal blijven.

HVN zal ook dit jaar gevraagd en ongevraagd bij de preventiecampagnes van anderen adviezen en meningen geven. HVN blijft erop letten dat mensen met hiv daarin op niet-stigmatiserende wijze worden benaderd. Onze uitgangspunten daarbij zijn de gedeelde verantwoordelijkheid in seksuele situaties en een zo open mogelijke communicatie over hiv-status en gedragskeuzes. HVN levert haar expertise en ervaringskennis aan o.a. GGD-en, SANL, Aids Fonds, RIVM, expertmeetings en congressen.

Ondersteuning van de seksuele gezondheid in hiv-behandelcentra

De hiv-consulenten zijn sinds 2008 meer betrokken bij het bespreken van seksuele gezondheid van hiv-positieven. Velen hebben daarvoor inmiddels een bijscholing Seksuele hulpverlening gevolgd zoals door SANL is aangeboden. In 2008 is een richtlijn voor hun beroepspraktijk verschenen in de vorm van een digitale leermodule voor mensen in de zorg. HVN zal contact hebben met de beroepsvereniging VCHA van de Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN) om onder andere hun rol te bespreken voor de ondersteuning bij de seksuele gezondheid en psychosociaal welzijn. Ook zal HVN hierover incidenteel contact hebben met hiv-behandelcentra, bijvoorbeeld in geval van een informatieavond voor cliënten met hiv.

Stigmatisering van mensen met hiv

De hiv-status is van invloed op de (seksuele) relatievorming. Met name als er sprake is van een verschillende hiv-status (serodiscordante koppels) kan dat complex zijn, in het bijzonder in de beginfase van een relatie. Allerlei beelden, (voor)oordelen en aannames omtrent mensen met hiv spelen daarbij mee, zoals irrealistische angst voor infectie, verkeerde beelden over levensverwachting en levensmogelijkheden. Mensen met hiv ervaren deze belemmeringen, die al dan niet expliciet worden geuit door de ander, als stigmatiserend. Er zijn daarom hiv-positieven die juist om seksuele en/of emotionele redenen op zoek zijn naar een (seks)partner met hiv. De mogelijkheid om elkaar te ontmoeten wordt door HVN onder andere aangeboden middels ons forum. Daarnaast blijft HVN naar andere mogelijkheden zoeken.

In 2014 is een training (zelf)stigma aangeboden aan vrijwilligers van HVN. Mogelijk wordt deze training in de toekomst breder aangeboden.

Wat tevens bijdraagt aan een gevoel van stigma is de soms negatieve beeldvorming van mensen met hiv in de massamedia. HVN zal activiteiten ondernemen om deze stigmatiserende berichtgevingen, dus ook aangaande seksualiteit en relatievorming, tegen te gaan. HVN zal bij publiek optreden blijven benadrukken dat mensen met hiv een volwaardig en seksueel actief leven kunnen hebben, zonder infectiegevaar voor de ander. Ook het vertellen van hun persoonlijke levensverhaal door vrijwilligers met hiv (in voorlichtingen voor kleinere groepen en massamediaal) zal worden voortgezet. De vrijwilligers ontvangen daarvoor een training. Ook de activiteiten van secties zijn versterkend voor mensen met hiv en dragen bij aan het verminderen van stigmatiserende beeldvorming van leven met hiv. Daarnaast wordt gekeken naar een aanbod van compacte digitale informatie op dit onderwerp.

2.2 Activiteiten gericht op het opsporen van (primaire) hiv-infecties

Implementaties van H-TEAM:

GGD Amsterdam zal als onderdeel van het H-TEAM een drie-armige studie naar biomedische interventies doen. Een PrEP- en een PEP-studie worden vergeleken met een verhoudingsgewijs 'normale situatie'.

PrEP: het als preventiemiddel inzetten van de hiv-remmers tenofovir en emtricitabine, is wereldwijd effectief en bij de meest bestudeerde populaties ook kosteneffectief gebleken. De studie is dan ook geen effectiviteitsstudie, maar een implementatiestudie. Dat wil zeggen: GGD Amsterdam onderzoekt onder welke omstandigheden PrEP in Nederland zou kunnen werken en hoe deze inbedding in de infrastructuur van de gezondheidszorg het beste zou kunnen verlopen. De bedoeling is dat 250 mensen in de PrEP-arm zullen gaan zitten (het betreft hiv-negatieve MSM die in het laatste half jaar één of meer soa's hadden of voor PEP-verstrekking zijn langs gekomen). De PEP-arm wil circa 200 mensen werven voor iPEP; een PEP-verstrekking waarbij mensen al een vijfdaagse dosis PEP hebben liggen, voor als het misgaat. Zo kunnen zij snel en relatief makkelijk met PEP beginnen. Breken zij die verpakking na een risicocontact aan dan krijgen ze de vervolgmedicatie. Beide takken krijgen daarnaast counseling. De PrEP-groep wordt goed op gezondheidsmarkers (een regelmatige hiv-test, en eventuele bijwerkingen van de medicatie via bloedmetingen) gevolgd.

Primaire infectie

Het is van groot belang dat een hiv-infectie zo spoedig mogelijk wordt opgespoord. In de allereerste fase (kort na de infectie) levert dat het voordeel op dat de persoon met hiv goed begeleid kan worden in een hoog infectieuze periode en in een levensfase met mogelijk meer risicovol gedrag. HVN is er voorstander van dat de soa-poli's (snel)testtechnieken invoeren die nog sneller dan de reguliere (snel)test een primaire infectie kunnen aantonen.

HVN is door GGD Amsterdam betrokken bij een pilotstudie waarin mensen thuis tests krijgen met goede counseling. HVN ziet de mogelijkheid dat hiermee de drempel van het regelmatig testen wordt verlaagd. Wij zullen ons in deze pilot specifiek richten op de maatstaven van goede counseling. In het post-test counseling traject zal ook aandacht worden besteed aan correcte en zorgvuldige partnertificatie.

HVN zal dit in overleg ook met andere GGD'en bepleiten en zelf initiatieven voor de opvang na de diagnose nadrukkelijker aanbieden en toespitsen op die eerste weken na primaire infectie (persoonlijke en telefonische opvang via het Servicepunt dat ruime ervaring heeft met pre- en post-testgesprekken en het Marieke Bevelanderhuis voor face-to-face gesprekken).

Late diagnostiek

Late diagnostiek van hiv (bij sterk verminderde afweer) vormt bij mensen met hiv een probleem, vooral onder migranten, maar soms ook bij MSM. Daardoor komt men laat in behandeling, met verminderde effectiviteit en/of blijvende lichamelijke schade als gevolg. Daarbij is er een verhoogd risico op transmissie van hiv bij onbeschermd contact door een hogere virale load. HVN bepleit dat een hiv-test indringender wordt geadviseerd, niet alleen bij de soa-poli, maar ook in de huisartsenpraktijk, bij andere eerstelijnssettings en door migranten zelforganisaties. De hiv-sneltest (die op locatie gebruikt kan worden) kan daarvoor een nuttige toepassing zijn. Hierover zal met name met de huisartsen, hun vertegenwoordigers en SANL gesproken worden. HVN heeft ervaring met het werken met de sneltest sinds HVN deze succesvol introduceerde in Europa. Inzetten van de hiv-test door huisartsen heeft echter ook een nadeel: de kosten (zelf betalen) en het opheffen van anonimiteit (wordt bekend bij de zorgverzekeraar). Dat kan een belemmering zijn. Daarom zou een hiv-sneltest (die weinig kost) mogelijk ook gratis en anoniem door de huisarts aangeboden kunnen worden. Daarnaast is het van belang dat professionals in de eerstelijnszorg goed op de hoogte zijn van de zogenoemde indicatieziekten: een lijst van aandoeningen die wijzen op een hiv-infectie. Deze aandoeningen associëren met een hiv-infectie kan eerdere identificatie van hiv mogelijk maken. SANL gaat door met het opstellen van deze lijst en brengt haar onder de aandacht van de medische beroepsgroepen.

Tenslotte is het onbegrijpelijk dat in 35% van de TBC-diagnoses niet meteen op hiv wordt getest. Dit terwijl de relatie er vaak wel is. De betreffende longartsen heeft deze kennis nog niet bereikt. In de werkgroep Actief testen bepleit HVN het actief benaderen van deze beroepsgroep.

Sneltesten op hiv

Alhoewel Checkpoint (hiv-sneltest) in 2008 stopte, kunnen de opgedane data en kennis gebruikt worden voor initiatieven en onderzoek elders. De database en de voormalige coördinatoren zijn beschikbaar. Indien er uit het buitenland een beroep op hun kennis wordt gedaan, zal HVN een subsidieverzoek indienen bij het Aids Fonds om dit op de korte termijn te realiseren (zogenoemde small grant). In Nederland kan de aanwezige expertise nog aangewend worden, bijvoorbeeld voor de zojuist genoemde inzet van de sneltest op locaties.

Nieuwe aanbieders van hiv-testen

HVN onderhoudt contact met aanbieders van hiv-testen en adviseert waar nodig gevraagd en ongevraagd over deze tests. We zijn met name geïnteresseerd in de pre- en postcounseling die daarbij hoort. Met de Aids Healthcare Foundation is een goede samenwerking op gang gekomen om hen te ondersteunen bij het opzetten van hun vaste en mobiele testfaciliteiten, dat blijven we doen en vanaf 2015 zullen zij dan ook de naam Checkpoint voeren. Ook op andere aanbieders zoals de GGD en Testlab zullen we kritisch blijven en bij signalen dat het niet goed gaat, aan de bel trekken.

Thuis/zelf testen

Deze zijn via internet te verkrijgen. Zo is er geen zicht op de kwaliteit en gebruiksvriendelijkheid van deze diagnostische materialen en mist men de pre- en post-test counseling.

Om die reden beveelt HVN deze niet aan. In het Actief testen overleg worden de ontwikkelingen met collega-organisaties op dit thema gevolgd. Thuis testen kunnen mogelijk een functie vervullen, maar na een positieve test moet men alsnog naar een goede testlocatie. Post test counseling bij een positieve test blijft essentieel.

Test & Tell

De promotie van het testen op hiv en het openlijk communiceren over de hiv-status wordt door de sectie P&P sinds 2008 jaarlijks gepromoot middels de campagne Test & Tell tijdens de Canal Parade in Amsterdam en door op Roze zaterdag zichtbaar te zijn in het uitgaanscircuit. De homogemeenschap wordt aangespoord zich te laten testen op hiv en soa's en open te zijn over de eigen hiv-status. In 2015 wordt deze actie wederom herhaald.

Werkgroep Actief testen

HVN participeert, in de persoon van de directeur, in de werkgroep Actief testen, die wordt voorgezeten door SANL. Alle bovenstaande onderwerpen worden besproken met collega-zorg- en preventie-organisaties en beroepsgroepen. De werkgroep adviseert het Soa Hiv Seks platform en onderneemt zelfstandige acties.

Werkgroep Seksuele gezondheid en testen

Ter ondersteuning van bovenstaand programma kent HVN de werkgroep Seksuele gezondheid en testen. Deze bestaat uit een bestuurslid, de directeur, een stafmedewerker en vrijwilligers. Zij bespreken de uitvoering van dit werkplan. Daarnaast wordt met regelmaat gereageerd op actualiteiten in de media en beleidsvoornemens van anderen. De werkgroep adviseert het bestuur. De werkgroep zal bepleiten dat bij anderen de aandacht voor seksuele gezondheid hoog op de agenda blijft en ook dat er meer onderzoek wordt gedaan naar specifieke aspecten van de seksuele gezondheid bij migranten, vrouwen en tieners/jongeren met hiv, nu vaak een onbelichte groep. Daarnaast wil de werkgroep ook psychosociale gezondheid, bij de genoemde groepen, maar ook bij MSM, graag op de agenda houden. Dit zal ook in het Meerjarenplan aan de orde komen, waarvoor belangrijke voeding uit het onderzoek Positief Geluid wordt verwacht. Naast het bestuurslid met de portefeuille Seksuele gezondheid en testen is één ander lid van de werkgroep actief betrokken bij het H-TEAM.

3. Informatievoorziening

KERNPUNTEN

- . De uitwerking van beleid voor communicatie richting de achterban en het algemene publiek.
- . Bundelen van diverse websites op één platform.
- . Verder uitbreiden van meertalige informatie om doelgroepen zoals migranten beter te bedienen.

Centrale redactie

De Centrale redactie wordt gevormd door het bestuurslid Informatievoorziening, stafmedewerker(s) en de coördinator Hivnieuws. De redactie stemt de verschillende informatiedragers op elkaar af, zowel op inhoud en bereik als op vormgeving. Ook dit jaar zal de Centrale redactie doorgaan met deze crossmediale aanpak op basis van de in 2014 uitgewerkte communicatiekalender.

Deze samenwerking heeft in vier jaar tijd gestaag vorm gekregen en wordt verder uitgebreid naar sociale media als Facebook en Twitter. Inzet daarbij is 'het juiste medium voor de juiste boodschap gebruiken' en daarmee achterban en algemeen publiek zoveel mogelijk informeren. Zoals het actuele karakter van de website & digitale nieuwsbrief uitbuiten, naast de verdiepende en verhalende mogelijkheden van Hivnieuws. Het gebruik van Facebook en Twitter sluiten hierbij aan. De communicatiekalender wordt hiervoor de ondersteunende werkvorm waartoe belanghebbenden toegang hebben, onderwerpen kunnen toevoegen en overzicht kunnen krijgen en houden. Eveneens zal contact worden gelegd met collega-organisaties om verdere samenwerking te krijgen rondom berichtgeving over leven met hiv.

Google Analytics én signalen vanuit het Servicepuntteam en het forum geven aanknopingspunten voor onderwerpen die aandacht nodig hebben. Deze worden meegenomen in de bespreking van crossmediale items. Naast de inhoudelijke aanpak zal eveneens de vormgeving (huisstijl) definitief uitgewerkt worden middels omschreven beleid en richtlijnen voor gebruik in de praktijk.

Digitale nieuwsbrief

De digitale nieuwsbrief Positieve News! geeft actuele, korte berichtgeving o.a. op medisch, maatschappelijk-juridisch gebied en over activiteiten van HVN. Daarnaast verwijst ze naar de komende Hivnieuws-editie, Facebook en websites. Elke geïnteresseerde kan zich aanmelden voor de nieuwsbrief.

Uitgaven

De frequentie van de digitale nieuwsbrief Positive News! wisselt af met Hivnieuws, zes exemplaren per jaar. Omdat de inhoud van de nieuwsbrief voornamelijk de vereniging betreft, zijn het bestuur en de staf bij elke uitgave de sturende kracht in het leveren van inhoud. De Hivnieuws-redactie draagt eveneens items aan. De focus: zoveel mogelijk actuele informatie en zichtbaar maken van belangenbehartiging en activiteiten vanuit de vereniging. Eveneens zal aandacht worden besteed aan thematische berichtgeving, gekoppeld aan het moment in het jaar. Promotie van de digitale nieuwsbrief gaat via de website, ledenwerving en het gebruik van sociale media (Facebook en Twitter), zodat het aantal abonnees groeit naar 900 (momenteel 846). Coördinatie, invulling, verzending en ontwikkeling ligt bij de stafmedewerker Digitale producten.

Andere nieuwsbrieven vanuit secties, regio's en afdelingen

Het centraal beheren van mailinglijsten door de diverse secties en regio's is mogelijk via een nieuwsbriefapplicatie binnen het contentmanagementsysteem Joomla (CMS) van de website. Middels standaardtemplates kunnen er door regio's en secties berichten worden verstuurd. Met dit systeem worden e-mailbestanden centraal beveiligd opgeslagen en kunnen geïnteresseerden zichzelf aan- en afmelden via de website. De stafmedewerker Digitale producten zal waar nodig het systeem verder uitrollen binnen de vereniging (vijf groepen maken er nu gebruik van) in de vorm van uitleg, beschikbaar stellen van een handleiding en ondersteuning bieden in het gebruik ervan.

Vrijwilligersnieuwsbrief

Het afgesloten deel op de website voor de vrijwilligers van de vereniging vormt samen met de vrijwilligersnieuwsbrief een geheel. Op de site staat standaardinformatie, actualiteiten en informatie over trainingen en informatiemiddagen. De nieuwsbrief is een middel waarmee vrijwilligers op de hoogte gehouden worden van ontwikkelingen en mogelijkheden met daarbij verwijzingen naar hun websitedeel.

Websites

Een tweeledig motto in 2015: in eerste instantie consolideren en content compact aanbieden. Daarnaast wordt gewerkt aan het bundelen van alle websites op één platform. Momenteel staan hivnet.org; positiefwerkt.nl; positiefzorgt.nl; jongpositief.nl; mbhuis.nl; pozandproud.nl en hivtestnu.nl naast elkaar en wordt verwezen naar externe sites waarbij HVN in een samenwerkingsverband is betrokken. Hierdoor kan het beheer en onderhoud eenvoudiger en nieuwe nuttige of noodzakelijke technische mogelijkheden verkend worden. Tegelijkertijd wordt

eventuele personalisatie voor gebruikers onderzocht. Deze ontwikkeling zal meerdere jaren in beslag nemen. Het updatewerk, eveneens voor de secties en regio's, blijft een taak voor de stafmedewerker Digitale producten.

Hivnet.org

Inhoudelijk sterk blijven

Met 'consolidatie' als eerste insteek, zal met toepassingen op de website, zoals compacte informatie, weblogs, themadossiers, interactiviteit en persoonlijke invulling, deze inhoudelijk blijven voldoen aan de behoeften van mensen op het gebied van informatie, persoonlijke (h)erkenning en het gevoel onderdeel te zijn van een grotere gemeenschap. Tegelijkertijd wordt constant oog gehouden voor betrouwbare content, een gebruiksvriendelijke omgeving en logische, consistente indeling. Het gebruik van statistieken zal inzicht geven in het gebruik van de site en handvatten geven ter verbetering. Uiteraard vindt ook weer de jaarlijkse inhoudelijke controle plaats door de betreffende verantwoordelijken.

Diversiteit

Op hivnet.org blijven de secties en regio's duidelijk zichtbaar. De onderdelen migranten en vrouwen, beide Nederlandstalig, zijn eveneens een standaard onderdeel. Er zal o.a. in samenwerking met het bestuurslid / werkgroep Migrantenbelangen aandacht besteed gaan worden aan verdere uitbreiding van informatie over organisaties en groepen die actief zijn op beide terreinen. En de informatievoorziening voor deze groepen aanvullen indien nodig.

Meertalige informatie

De eerste aanzet van de Engels- en Franstalige inhoud is online gezet. Een volgende stap is verder relevante content online plaatsen en de beschikking krijgen over (vrijwillige) vertalers. Daarbij zal gekeken worden naar structurele financiering zodat gewenste informatie geplaatst kan worden. Daarbij wordt constant oog gehouden voor de primaire doelgroep, namelijk migranten.

'Positive guide'

De sociale kaart 'Positive Guide' is een extra component binnen de meertalige informatie. Een websitedeel waarin hiv-positieve migranten en hun ondersteuners een keur aan informatie en verwijzingen kunnen vinden. Met als doel zelf de weg leren en gaan vinden binnen de Nederlandse samenleving en haar (gezondheids)systeem, naast het nodige onderling contact en ondersteuning (OCO). Nadat de basis was uitgewerkt en de doorstart van het project Diversiteit niet heeft plaatsgevonden is de ontwikkeling stil komen te liggen. Voor dit jaar staat de definitieve afweging voor de invulling hiervan op de agenda. Daarin wordt samengewerkt met het bestuurslid Migrantenbelangen. Afhankelijk van de besluiten die worden genomen zal noodzakelijke financiering voor de realisatie geregeld moeten worden.

Interactiviteit: forum, chat & weblogs

De drie vrijwilligers verbonden aan het forum en de chat zullen zich ook in 2015 weer dagelijks inzetten voor een goede gang van zaken en respectvolle sfeer. Het landelijk bureau zorgt voor ondersteuning en twee keer per jaar wordt een bijeenkomst georganiseerd. Ook vanuit het Servicepunt wordt aandacht besteed aan het forum en indien nodig gereageerd. Op hivnet.org staan momenteel zeven weblogs, alle vanuit HVN en aan HVN gelieerde groepen/individuen. Op verzoek of uitnodiging wordt gestreefd naar een uitbreiding met minimaal één weblog, geschreven door migranten of jongeren. Vijf van de huidige weblogs worden door vrijwilligers bijgehouden. Continuïteit is hierbij cruciaal. Het zoeken van nieuwe vrijwilligers en ondersteunen van de huidige vraagt aandacht.

Crossmediale projecten

De introductie van crossmediale projecten - d.w.z. aandacht besteden aan onderwerpen bij diverse informatiekkanalen van de vereniging - is goed bevallen. Deze wordt verder uitgebreid naar het zoveel mogelijk uitbuiten van de actuele functie van de website. Aangestuurd vanuit de staf en de Centrale redactie zullen momenten worden aangegrepen om onderwerpen of actualiteiten breed aan te kondigen. Daarbij worden eveneens sociale media als Facebook en Twitter gebruikt, vanuit de account van de vereniging.

Nieuwe ontwikkelingen

Het bundelen van alle websites op één platform is een nieuwe ontwikkeling die in gang wordt gezet. De wens naar (technische) samenhang tussen de verschillende websites wordt hiermee gerealiseerd. Het aanbieden van informatie in compacte vormen welke ook via tablet en smartphones goed te benaderen is, wordt daarbij ook een aandachtspunt. Zo kan in de communicatie constant verwezen worden naar één platform (positieleven.nl), wat de positie van de vereniging versterkt.

Aantrekken en ondersteunen van vrijwilligers

De stafmedewerker Digitale producten ondersteunt de vrijwilligers, werkzaam voor forum, chat, weblogs, website en Servicepunt door middel van bijvoorbeeld bijeenkomsten, scholing, uitwisseling, afstemming en evaluatie. Daarnaast worden ook nieuwe vrijwilligers gezocht en aangetrokken voor diverse onderdelen van de website.

Website Jongpositief & hivtestnu.nl

De opzet van het weblog voor hiv-positieve jongeren is stil komen te liggen wegens te weinig basis voor de redactie. Opnieuw wordt een poging ondernomen dit van de grond te krijgen. Wat betreft jongpositief.nl wordt gekeken of inhoud (met name persoonlijke verhalen) overgeheveld kan worden naar het blog. Bij de meertalige inhoud van Jongpositief wordt gekeken of inhoudelijke informatie past binnen de meertalige onderdelen op hivnet.org.

Voor de nieuwe opzet van informatie over testen vanuit Hivtestnu.nl en Checkpoint is eind 2013 een inventarisatie gemaakt. In de bundeling van websites zal algemene en nieuwste informatie rondom hiv-testen een plek krijgen.

Fondsenwerving

De vereniging heeft een beperkt budget om te besteden aan de digitale producten. Al een aantal jaren staan er dezelfde onderwerpen op de wensenlijst. Zoals beschikking krijgen over meer beeldmateriaal, video, gesproken woord; interactieve vormen waarin informatie wordt overgebracht; het aanleggen van een historisch archief; enz. De stafmedewerker Digitale producten zal, bij mogelijkheden die zich voordoen, op onderwerpen uit het werkplan kijken naar extra financieringsmogelijkheden en indien nodig projectplannen hiervoor opstellen.

Positiefwerkt.nl

De website Positiefwerkt.nl, dé centrale plek over werk en hiv, wordt vanuit de vereniging onder andere door de medewerker Digitale producten bijgehouden. Voor 2015 houdt dit in: regelmatig bestaande artikelen updaten en nieuwe plaatsen, actuele dossiers bijhouden en nieuwsberichten via het weblog aldaar wereldkundig maken. Vanuit de twee projecten: 'Op eigen kracht naar werk' en 'Arbeidsparticipatie Chronisch Zieken' (beiden via Fonds PGO) worden bevindingen en tools onder de aandacht gebracht. Zo komt er een eerste e-learning-cursus beschikbaar rondom 'communiceren op je werk', worden naar aanleiding van onderzoek naar het stimuleren van de arbeidsparticipatie van chronisch zieken 'best practices' op dit gebied onder de aandacht gebracht en aanbevelingen voor patiëntenverenigingen en het werkveld uitgewerkt. Het onderdeel 'rechten & plichten' vraagt aandacht. Daarmee krijgt de gewenste promotie onder werkgevers, beroepsgroepen, bedrijfsartsen en arbodiensten extra invulling.

Positiefzorgt.nl

Positiefzorgt.nl verschaft informatie aan hiv-positieven die gebruik maken van de zorg en aan zorgprofessionals die in hun werk te maken krijgen met hiv-positieven als cliënt en als collega. Hoofddoel is informeren en het verminderen van stigmatisering. In augustus 2014 is de evaluatie van de website afgerond door het Care4Care project van de Open Universiteit Heerlen. Uit deze evaluatie zijn verbeteringen gehaald en deze zullen verder uitgewerkt worden. De website is overgedragen aan HVN en vraagt naast de verbeteringen ook inhoudelijk en technisch onderhoud.

Opeigenkrachtaanhetwerk.nl

Nu dit gelijknamige project afgerond is, wordt gekeken hoe bestaande online informatie behouden kan worden. Doel is het beschikbaar maken van de onderzoeken, bevindingen en aanbevelingen uit dit project.

Hivnieuws

De redactie van Hivnieuws gaat weer zes edities van Hivnieuws produceren, waarbij binnen het vermogen van de groep vrijwilligers en binnen het beperkte budget op zijn minst het bestaande niveau van het blad gehandhaafd moet worden en waar mogelijk verhoogd. Er zal een nieuw systeem ontwikkeld moeten worden voor het brengen van serieuze medische informatie. De redactie gaat door met het streven om aan al die 'moeilijke' informatie voldoende 'makkelijke' informatie toe te voegen. Maar dat proces heeft grenzen. De aanpassing van Hivnieuws aan de reële levensomstandigheden van hiv-positieven in Nederland is een continu en blijvend proces en zal daarom ook dit jaar plaatsvinden.

De vormgeving zal zich verder moeten blijven ontwikkelen. We streven naar meer visuele ruimte in het magazine.

Er is een kleine kernredactie van drie leden en een iets ruimere groep van negen medewerkers die een, meer beperkte, bijdrage levert. De redactie blijft natuurlijk naar meer medewerkers zoeken, bij voorkeur mensen die ook als redactielid willen participeren.

In 2015 zal de proef met het aanbieden van een jaar gratis lidmaatschap, inclusief een abonnement op *Hivnieuws*, geëvalueerd worden. Het is onzeker of de proef geconsolideerd wordt.

Brochures en flyers

De basisbrochures 'Positief leven', 'Positive living', 'Positief leert', 'Positief werkt', 'Positieve seksualiteit', 'Positief geadopteerd', 'Positief zorgt', de zelfhulp gids 'Leven met hiv' en de informatiebrochure over de preventie en behandeling van hepatitis C, gericht op homoseksuelen met hiv zijn uit voorraad leverbaar.

De verzending wordt gedaan door een verzendhuis (alwaar ook de voorraad is). Tevens is het familiespel 'Family matters' en wat materiaal van externen leverbaar. De verzending van kleine aantallen verzorgt HVN zelf.

Diverse secties, regio's en activiteiten maken ook dit jaar wervingsmateriaal voor hun activiteiten.

Servicepunt

Via het Servicepunt worden veel informatieve gesprekken gevoerd, boekingen gedaan voor activiteiten van HVN, vragen per e-mail beantwoord en aanvragen van pers en voorlichting aangenomen. Er wordt tevens informatie verstrekt aan vrijwilligers over training, deskundigheidsbevordering en vrijwilligerswerk. Het Servicepunt biedt mensen die met hiv geconfronteerd zijn of op zoek zijn naar informatie een luisterend oor, advies en een goede doorverwijzing. Er worden aanvragen van brochures en lidmaatschap verwerkt, en indien gewenst wordt een welkomstgesprek gehouden met een nieuw lid. Zie voor meer informatie over het Servicepunt hoofdstuk 5.

Informatiebijeenkomsten

Hiv-behandelcentra verzorgen steeds vaker informatiebijeenkomsten voor hun patiënten. Dat is een goede ontwikkeling omdat de behandelcentra op deze manier invulling geven aan hun informatieplicht. Bovendien heeft men zelf specialistische kennis in huis en wordt zo een aanbod in de regio gerealiseerd. Ook andere initiatieven, zoals van de regio's en secties van HVN en Volle Maan voorzien hierin. HVN bevordert deze ontwikkeling en zal dergelijke informatiebijeenkomsten in bepaalde regio's samen met hiv-behandelcentra organiseren en bijdragen leveren in de vorm van workshops en lezingen.

Mediacontacten

HVN zal zich inspannen om haar meningen en standpunten helder over te brengen naar de media. Dit doet ze door persberichten uit te geven, standpunten over actuele onderwerpen uit te dragen (onder meer op de website, waar veelvuldig naar verwezen zal worden) en door op verzoeken van de media in te gaan. Ook zal HVN zelf de media opzoeken, vooral als de actualiteit daar aanleiding toe geeft. Een mediatraining door externe deskundigen wordt hiervoor gevolgd. Daarnaast zal HVN haar nieuwe producten middels persberichten over het voetlicht brengen.

Niet of veel terughoudender wordt gereageerd op mediabelangstelling die zowel HVN als mensen met hiv op eenzijdige en stigmatiserende wijze wil belichten. Natuurlijk zal in eerste instantie het betreffende productieteam of journalist worden verzocht op een andere wijze aandacht te besteden aan leven met hiv. Ook op homo-onderwerpen en migrantenonderwerpen die (geheel) niet hiv-gerelateerd zijn, zal HVN niet massamediaal reageren maar doorverwijzen naar organisaties als het COC, SANL, Pharos, etc.

HVN levert mensen met hiv aan in het kader van *human interest* programma's voor radio en televisie of interviews in de geschreven media. De bemiddeling bij een aanvraag loopt via het Servicepunt. De ingezette vrijwilligers krijgen een training en begeleiding. Zij vertellen over hun leven met hiv.

4.Secties en afdelingen/regio's

KERNPUNTEN

- .Ontmoetings(mid)dagen en –weekenden.
- .Onderling contact en ondersteuning, zowel in de regio als bij de secties.
- .Voorlichting over leven met hiv door het hele land.

4.1 Secties

BUDDYZORG POSITIVO

Buddyzorg Positivo is bedoeld voor Spaans- of Portugeessprekende migranten met hiv en voor hiv-positieven binnen de Latijns-Amerikaanse gemeenschap in Nederland.

Ondersteuning

Migranten levend met hiv en/of aids zijn extra kwetsbaar. Er is een gebrek aan goede en duidelijke voorlichting. Door onwetendheid heeft men met stigmatisering en discriminatie te maken binnen de eigen gemeenschap en daarbuiten. Als er onvoldoende kennis is van de Nederlandse taal betekent dat een extra belasting. Migranten met hiv en/of aids die behoefte hebben aan een openhartig gesprek, iemand die naar ze luistert en opkomt voor hun belangen en ondersteuning biedt, kunnen in aanmerking komen voor buddyzorg. Thema's als stigma, taboe, religie en discriminatie spelen een belangrijke rol. Ondersteuning vindt plaats op praktisch niveau zoals bijvoorbeeld: tolken, bezoek ziekenhuis, politie, Immigratie en Naturalisatie Dienst (IND), gemeentelijke instellingen en/of advocaat. Op psychosociaal niveau door ondersteunende gesprekken over relaties, gezin, familieperikelen, conflicten, depressie en omgaan met ziekte.

Clënten

Het aantal cliënten is thans 49. De contacten met de cliënten variëren van vijf keer per week tot twee keer per maand. De contacten zijn afwisselend telefonisch, *face to face* tijdens het spreekuur, bij de cliënt thuis of tijdens een bezoek aan ziekenhuis of instelling.

De meeste cliënten zijn niet in bezit van een geldige verblijfsvergunning. Het doel van Buddyzorg Positivo is niet alleen ervoor te zorgen dat cliënten een medische behandeling krijgen, maar ook dat zij een legale status in Nederland krijgen.

Er zijn ongeveer 1.200 Spaanssprekenden in Nederland. Buddyzorg Positivo wil meer potentiële Spaanssprekende cliënten bereiken. Om dit doel te bereiken wil Buddyzorg Positivo informatieve campagnes en workshops organiseren in verschillende steden. Buddyzorg Positivo is de enige groep in Nederland die zich op Spaans- en Portugeessprekenden richt.

Spreekuur

Iedere week is er een spreekuur op woensdagmiddag bij HVN in de Eerste Helmersstraat 17 te Amsterdam. Daarnaast bieden de vrijwilligers hulp tijdens en na kantoortijden op de overige dagen van de week. Zij zijn telefonisch 7 dagen in de week, 24 uur per dag bereikbaar.

Samenwerking

Voor informatie, advies en doorverwijzing wordt samengewerkt met het Aids Fonds, hiv-consulenten, internisten, huisartsen, diaconie, advocaten, politie en justitie, Vluchtelingenwerk, Casa Migrantes, IND, De Regenboog, Pharos, Stichting Los, Leger des Heils en de Vrijwilligers Centrale Amsterdam.

Vrijwilligers

De sectie bestaat thans uit negen vrijwilligers. Zij bieden een luisterend oor, bepalen de hulpvraag en bieden passend advies en ondersteuning.

Buddyzorg Positivo wil nieuwe collega-vrijwilligers een training bieden, alsook workshops voor de hele groep om de werkcriteria te verenigen.

JONGPOSITIEF

Jongpositief richt zich op jongeren met hiv (18–30 jaar).

Activiteiten

Er zijn diverse mogelijkheden om elkaar te ontmoeten. Er is een hiv-café in Arnhem, het jaarlijkse ontmoetingsweekend en losse activiteiten (bijvoorbeeld een kookactiviteit). Het hiv-café Arnhem is maandelijks toegankelijk voor jongeren. Er zijn naast ontmoetingsavonden ook een aantal thema-avonden waar thema's als medicijnen, persoonlijke verhalen, relaties en seksualiteit aan bod zullen komen.

In het voor- en najaar wordt een beautydag georganiseerd voor maximaal 20 vrouwen per keer waar veel ruimte is om te praten over leven met hiv. In het voor- en najaar gaan ongeveer 20 jongeren een dag naar een pretpark.

Met de bezoekers van het café staat voor 2015 weer activiteit buiten het café gepland.

In het najaar wordt een weekend georganiseerd voor 20 jongeren. Naast sportieve en gezellige activiteiten zijn er workshops om ervaringen uit te wisselen over leven met hiv.

Buiten de vaste activiteiten worden ook losse activiteiten georganiseerd. Denk hierbij aan bioscoopbezoek, huiskamerproject, workshop bloemschikken of picknicken.

Voorlichting

De organisatie van de voorlichtingsactiviteiten wordt gedaan door het Servicepunt. Vrijwilligers van JongPositief leveren input en bijdragen aan de voorlichtingen zelf. Dit kan divers zijn; van interview tot fotoreportage.

Informatie

De website van Jongpositief (via hivnet.org) moet een upgrade krijgen. Hiervoor zijn twee vrijwilligers nodig, die dit op kunnen pakken.

Individuele ondersteuning

Jongpositief biedt gemiddeld vijftien keer per jaar individuele ondersteuning bij recent gediagnosticeerde jongeren en soms familieleden. Hierbij wordt gesproken over hun leven met hiv of hoe ze iemand met hiv kunnen steunen in hun omgeving. Daarnaast komen ook aanvragen voor ondersteuning via de hiv-behandelcentra van jonge vrouwen die een kinderwens hebben of wanneer ze tijdens haar zwangerschap te horen hebben gekregen dat ze hiv-positief zijn.

Vrijwilligers

De sectie bestaat uit een coördinator en vrijwilligers die het weekend mede organiseren.

In 2014 is er een nieuwe begeleider bijgekomen. Deze begeleider zal tijdens een deskundigheidsbevordering worden getraind in 'gesprekstraining' en (mogelijk) 'hiv en psyche'.

MARIEKE BEVELANDERHUIS

Marieke Bevelanderhuis (MHB) heeft als doel mensen met hiv gesprekken aan te bieden. De gesprekken zijn zowel telefonisch als 'face-to-face' en gaan over ieder gewenst onderwerp dat met de hiv-infectie te maken heeft. De verwachting voor het aantal gesprekken is 55, waarvan ruim de helft per telefoon.

Informatie

Potentiële cliënten komen met ons in contact via de MBH-website (in diverse talen), de Lifeboat-website, het Servicepunt, GGD, Hello Gorgeous (website en magazine) en hiv-behandelcentra. Informatie wordt behalve via de bovenstaande kanalen, ook verspreid via een nieuwsbrief en folders.

MBH werkt minstens eens per jaar mee (in samenwerking met JongPositief en Positive Kids) aan het organiseren van een (mid)dag of weekend voor positieve vrouwen (en hun kinderen).

Vrijwilligers

De sectie bestaat uit vijf vrijwilligers, zowel mannen als vrouwen, uiteenlopend qua leeftijd, achtergrond en gezinssamenstelling. Ieder is hiv-geïnfecteerd en hiervan al lang op de hoogte. De groep komt drie keer in het jaar bij elkaar, alwaar tijd wordt vrijgemaakt voor intervisie, training, workshop of lezing (soms met een 'expert' van buitenaf).

POSITIVE KIDS

Positive Kids ondersteunt gezinnen die leven met hiv om zich te emanciperen en helpt hen om te gaan met hiv in hun gezin. Positive Kids helpt zowel ouders als kinderen beter te leven met hiv.

Extra aandacht wordt besteed aan het betrekken van kwetsbare gezinnen die steun nodig hebben met hun emancipatie als gezin. Hiervoor wordt samen gewerkt met de hiv-verpleegkundigen in de kinder hiv-behandelcentra, die de kwetsbaarste gezinnen individueel benaderen. De gezinnen zijn divers in achtergrond, met uiteenlopende ervaringen, nationaliteiten en culturen.

Sinds adoptie van kinderen met hiv mogelijk is, is het aantal adoptiegezinnen dat deelneemt aan het weekend snel gestegen. Tijdens het weekend 2013 waren adoptiegezinnen voor het eerst de grootste groep. Van de ouders met hiv blijft de groep alleenstaande moeders onverminderd groot.

Ontmoetingsweekend

Positive Kids organiseert dit jaar voor de 16e keer een ontmoetingsweekend waarbij een mix van activiteiten wordt aangeboden voor verschillende leeftijdsgroepen – kinderen, tieners als ook de ouders. Belangrijk onderdeel hiervan zijn de gespreksgroepen voor de ouders over leven met hiv.

Om de kwaliteit van het onderlinge contact en ondersteuning te waarborgen, kiest Positive Kids bewust voor een niet te grootschalig weekend met een maximum van 100 deelnemers. Verder werkt de sectie altijd met getrainde gespreksgroepeliders en wordt er gestreefd naar een besloten locatie om privacy en uitwisseling te bevorderen. Om het weekend zo waardevol mogelijk voor iedereen te maken, wordt gestreefd naar een goede mix van gezinnen met diverse achtergronden en ervaringsniveau's. Hierdoor wordt er een optimale leeromgeving gecreëerd en is een snelle groeicurve in ervaringen mogelijk.

Doelgroepdagen

Sinds 2012 wordt er extra aandacht gegeven aan diverse doelgroepen door dagen speciaal voor hen te organiseren. Het gaat met name om de alleenstaande moeders en de adoptiegezinnen. Dit om de onderlinge verbanden binnen deze doelgroepen te versterken. De vormgeving van deze dagen is nog in ontwikkeling.

Social Media

Positive Kids wil het onderling contact onderhouden via Facebook stimuleren. Voor wat betreft de Facebook-groep blijft privacy een belangrijk aandachtspunt. Het zijn met name de vrijwilligers die in de groep posten. De kinderen zelf hebben wel onderling contact via diverse sociale media.

Informatie, voorlichting en samenwerking

Positive Kids verzorgt regelmatig voorlichting, meestal op individuele basis. Er wordt actief bemiddeld tussen gezinnen onderling om contacten te leggen met gelijkgestemden en mensen met soortgelijke ervaringen die elkaar op weg kunnen helpen. Daarnaast wordt er ervaringsvoorlichting gegeven aan gezinnen die overwegen een kind met hiv te adopteren.

Positive Kids zorgt voor bekendheid door middel van contact met de hiv-poliklinieken in de kinderziekenhuizen en met de sectie JongPositief. Daarnaast zal het contact met de adoptiebureaus worden versterkt.

Kinderen en/of ouders of verzorgers treden soms met hun verhaal in de publiciteit. In samenwerking met HVN wordt met verzoeken zorgvuldig omgegaan.

Vrijwilligers

Positive Kids werkt met een kleine maar stabiele groep van circa 10 vrijwilligers. Bij specifieke posities wordt gelet op mensen uit de doelgroep, bijvoorbeeld gespreksgroepeliders, woordvoerders, voorlichters en de coördinator.

Fondsenwerving

Positive Kids is opgehouden zelfstandig fondsen te werven toen het onderdeel werd van HVN. De financiële situatie van HVN is echter afgelopen jaren enorm onder druk komen te staan HVN heeft moeite de diverse secties waaronder Positive Kids optimaal financieel te ondersteunen. Positive Kids zal daarom komende jaren meer nadruk leggen op actieve fondsenwerving voor Positive Kids-activiteiten.

Poz&PROUD

De kerngroep is versterkt met twee nieuwe aspirant-leden, waardoor P&P nu met vier mannen de kar trekt. In 2015 wil P&P de kerngroep nog verder versterken en samen met de groep enthousiaste vrijwilligers de ingeslagen koers voortzetten. Bovendien ziet P&P ruimte om het aanbod aan activiteiten wederom te vernieuwen en uit te bouwen.

CD4

Een plek waar homomannen met hiv elkaar in een ontspannen sfeer kunnen ontmoeten, dat is al jaren lang de C D4-borrel in Prik, een homobar in de Spuistraat in Amsterdam. CD4 is een activiteit die zich in een vaste kern van bezoekers mag verheugen, maar waar ook van tijd tot tijd nieuwe gezichten zich laten zien. Een tweetal gastheren aan de deur (wisselende vrijwilligers) ontvangt hen. Omdat de borrel plaatsvindt tijdens de reguliere openingstijden van de bar, draagt de activiteit bij aan zichtbaarheid van hiv in de homoscene. Het gemiddeld aantal bezoekers ligt momenteel rond de 25. Aan de traditie om het eerste drankje voor rekening van P&P te laten zijn, wordt in 2015 niet getornd.

Angels

Het concept van de brunch voor poz mannen & vriend(inn)en is door gedwongen wisseling van locatie en soms tegenvallende belangstelling meermaals op de schop gegaan. In de huidige vorm hoeven belangstellenden zich niet meer van tevoren op te geven en is de brunch bovendien gratis. Het aanbod is vereenvoudigd en de

versnaperingen worden grotendeels van tevoren door vrijwilligers thuis bereid. Hierdoor komt potentieel een groter aantal locaties in aanmerking, omdat de aanwezigheid van een keuken geen vereiste meer is. P&P ziet nog steeds een toegevoegde waarde in dit evenement en wil de Angels brunch in 2015 graag volgens de ingeslagen weg voortzetten. Wel zal P&P, aangezien de laatst gebruikte locatie (bar De Engel op de Zeedijk in Amsterdam) zijn opheffing heeft aangekondigd, wederom een nieuw onderkomen moeten zoeken.

Mankracht

Mankracht is het weekend dat P&P jaarlijks organiseert voor uitsluitend homomannen met hiv uit het hele land. Het vindt ook in 2015 traditiegetrouw plaats gedurende het eerste volledige weekend in september. Op basis van zijn idyllische ligging en de voor de doelstelling perfect geschikte locatie zal het toneel wederom gevormd worden door accommodatie De Borckerhof in Orvelte (Drenthe). Tijdens het weekend worden groepsgesprekken en groepsactiviteiten aangeboden, waarop deelnemers vooraf intekenen. De groepsgesprekken staan onder leiding van kerngroepleden. Onderling contact en uitwisseling of verdieping van kennis omtrent de verschillende aspecten van het leven met hiv zijn de doelen die P&P met dit weekend nastreeft. Aan het weekend kunnen maximaal 40 personen deelnemen die daarvoor een eigen bijdrage betalen. Leden van HVN ontvangen een korting op de inschrijfprijs. Naast alle kerngroepleden is ook een aantal vrijwilligers aanwezig die als helpende handen optreden.

Informatie-avonden/-middagen

De afgelopen jaren heeft P&P het beleid gevoerd twee maal per jaar een informatieavond of -middag aan te bieden rond actuele thema's. Afhankelijk van het thema richten P&P zich specifiek op homomannen met hiv of op de homogemeenschap in het algemeen. Door *Poz&Proud on Tour* is een drietal thema-avonden (over de lusten en lasten van de anus, het Zwitserse Standpunt en seks en drugs) op het vaste repertoire komen te staan. In 2015 wil P&P in ieder geval één thema-avond of -middag organiseren. Dit kan een van de beproefde concepten zijn, of een geheel nieuw thema, afhankelijk van wat er leeft in de doelgroep. Een optie is ook om tijdens een informatieavond meerdere thema's te behandelen.

De toegang tot deze informatiebijeenkomsten is vrij. Per avond hoopt P&P een publiek van zeker 70 mannen te bereiken. Het infotainment-concept (een gevarieerde, vrolijke afwisseling van entertainment en informatie) dat tot nu toe steeds is gehanteerd wil P&P graag handhaven. De presentatie van de avonden is in handen van één of twee kerngroepleden. Vrijwilligers worden als helpende handen ingeschakeld.

Test & Tell

P&P heeft zichtbaarheid van hiv in de homogemeenschap hoog in het vaandel staan. In 2015 zal P&P daarom in ieder geval met een stand aanwezig zijn op de informatiemarkten van de Roze Zaterdag (in Maastricht) en de Gay Pride in Amsterdam (Rainbow Market). Het speerpunt van aanwezigheid bij deze evenementen is de *Test & Tell* actie. Door middel van gesprekken met bezoekers (en een vragenlijst ter ondersteuning) worden deze opgeroepen zich regelmatig op hiv te testen en open over hun status te zijn. Het concept van *Test & Tell* is al een aantal jaren min of meer gelijk. Mogelijk zal de naam van deze actie echter veranderen in *Test, Treat and Tell*, om ook het hot topic *treatment as prevention* er explicieter in op te nemen. Bovendien onderwerpt P&P de invalshoek van de vragenlijst zoals ieder jaar aan een kritische blik en past deze waar nodig aan. Aanwezigheid van P&P op grote homo-evenementen biedt veel kansen: de doelgroep (homomannen met en zonder hiv) is er makkelijk bereikbaar en er valt veel *exposure* van hiv in de homoscene te behalen. Daarom wordt de mogelijkheid onderzocht in 2015 op meer plaatsen ons *Test & Tell*-concept uit te rollen (in aanmerking komen onder meer het Utrechtse Midzomergracht festival, Roze Maandag in Tilburg en het Milkshake evenement in het Amsterdamse Westerpark).

Canal Parade

P&P wil expliciet de optie openhouden ook in 2015 deel te nemen aan de *Canal Parade*, het hoogtepunt van de Amsterdam Gay Pride. De jaarlijkse botenparade door de Amsterdamse grachten is zonder twijfel het grootste podium dat we kunnen krijgen om hiv een gezicht te geven in de samenleving in het algemeen en die in LHBT-gemeenschap in het bijzonder. Gezien de kosten en de grote hoeveelheid werk die met aanwezigheid in de Canal Parade gepaard gaan, moet een definitieve beslissing over deelname nog genomen worden. Daadwerkelijke deelname is uiteraard afhankelijk van het lotingsysteem.

HCV Gespreksgroep

De belangstelling voor de maandelijkse gespreksgroep voor hiv positieve en -negatieve mannen met HCV is sterk teruggelopen. P&P is daarom in de zomer van 2014 gestart met een evaluatie over de toekomst van deze gespreksgroep. De uitkomst van de evaluatie kan ertoe leiden dat er in 2015 voor een andere opzet gekozen gaat worden, of dat deze activiteit geheel zal stoppen. In het laatste geval zal P&P in elk geval vinger aan de pols houden bij de doelgroep, om de behoefte aan activiteiten op het gebied van HCV te blijven peilen.

Seks&Daten Gespreksgroep

P&P is in het voorjaar van 2014 gestart met een nieuwe gespreksgroep voor homomannen met hiv: *Seks & Daten*. Deze maandelijkse avond zal in 2015 worden gecontinueerd. De gespreksgroep is zowel bestemd voor

mannen die al veel ervaring met (seks)daten hebben en hierover wil praten, als voor 'nieuwkomers'. De avonden hebben meestal een vooraf bepaald, wisselend thema. Belangrijk terugkomend thema in deze gespreksgroep is het bepalen óf, en zo ja wanneer, je een partner vertelt dat je hiv-positief bent.

Positive Mind

In 2014 heeft er weer een Positive Mind workshopserie plaatsgevonden. Het was de vierde keer dat deze cursus over Mindfulness technieken voor homomannen werd georganiseerd in het gebouw van HVN. De waardering is hoog en de deelnemers zijn deels nieuw voor P&P. Sommigen gaan vrijwilligerswerk voor ons doen en de workshopleider werkt continu aan een verbetering van het cursusmateriaal. In 2015 zal er wederom een Positive Mind workshopserie plaatsvinden; waarschijnlijk start deze in januari. Dat biedt ruimte voor een tweede reeks na de zomer.

Positive Touch

In 2014 werd er een compleet nieuwe activiteit door P&P georganiseerd: Positive Touch: een ééndaagse cursus waarbij lichamelijke, naturisme en aanraken centraal stond. Er is meer tussen hemel en aarde en in homo (hiv) land worden de uitersten gevormd tussen praten en op verbaliteit gerichte activiteiten en anderzijds platte seks. Tussenvormen zijn schaars, terwijl er juist wel behoefte is aan een activiteit waar je even niet hoeft te denken, maar gewoon kan 'zijn' en 'voelen'. De waardering voor Positive Touch was hoog, de kosten konden worden gedekt en er is animo voor een vervolg. P&P zal kijken of hier in 2015 invulling aan kan worden gegeven.

Positive yoga

Er wordt gewerkt aan het opzetten van een nieuwe yogagroep onder de paraplu van P&P. Deze groep zou al in het najaar van 2014 kunnen starten, met een continuering in 2015. De yogagroep is bestemd voor homomannen met hiv en iedereen die zich happy voelt bij deze primaire doelgroep ('poz mannen & vriend(inn)en').

English Speaking Group

P&P wordt diverse keren per jaar benaderd door homomannen met hiv die niet of nauwelijks Nederlands spreken en die in ons land woonachtig zijn. Dat illustreert het belang om ook deze mannen een antwoord te kunnen bieden op de vragen die zij hebben. P&P doet hiervoor een beroep op een Engelstalige vrijwilliger. Concrete activiteiten, zoals aparte bijeenkomsten, zijn niet gepland maar P&P staat welwillend tegenover de organisatie daarvan als er animo voor blijkt te zijn.

Anti-stigma campagne

Volgens het boeddhisme komt al het kwaad in de wereld voort uit drie bronnen. Naast begeerte en kwaadsprekerij is dat onwetendheid. Of je het nou wel of niet eens bent met deze levensvisie, P&P wil zich ook in 2015 in blijven zetten voor het vermindering van het stigma rondom hiv. Daarbij staat de kerngroep open voor nieuwe vormen, zoals samenwerking met Hello Gorgeous of een guerrilla-actie.

PrEP

Het debat over Pre-exposure prophylaxis (PrEP) begint in Nederland langzaam los te barsten. In de Verenigde Staten, waar PrEP in de vorm van Truvada al twee jaar wordt ingezet, voeren zowel medische professionals als diverse politici als vooral ook PrEP-gebruikers vurige pleidooien voor deze nieuwe preventiestrategie, ondanks de nog wat tegenvallende belangstelling voor het middel. P&P denkt dat toepassing van PrEP als aanvullende strategie op de bestaande preventiemethodes ook in Nederland grote toegevoegde waarde kan hebben. De effectiviteit van het middel is ruimschoots bewezen en gebruikers getuigen dat PrEP een sterk positieve bijdrage levert aan zowel hun seksuele als mentale gezondheid. Vanzelfsprekend is PrEP niet een middel waarvoor iedereen zonder meer in aanmerking komt. Meer dan bij andere preventiemethodes moet er sprake zijn van maatwerk, waarbij arts en patiënt de voor- en nadelen (denk aan eventuele bijwerkingen) zorgvuldig wegen. Desondanks is deze nieuwe mogelijkheid in de strijd tegen hiv zeer welkom. P&P wil de ontwikkelingen op het gebied van PrEP in Nederland dan ook scherp in de gaten houden. Waar mogelijk en nodig wil P&P zich bovendien ook zelf mengen in het debat. De invulling die P&P daaraan zal geven wordt nog nader uitgewerkt en zal een belangrijk agendapunt zijn op de eerstvolgende interne beleidsmiddag die de kerngroep van P&P zal houden.

Communicatie

P&P wil haar zichtbaarheid verder vergroten. Doel is om (in samenwerking met HVN) vaker persberichten te verspreiden. Daarnaast staan specifieke affiches en flyers op de agenda, evenals het genereren van redactionele aandacht in relevante gay-bladen.

P&P blijft daarnaast doorgaan met haar succesvolle blog, dat wekelijks twee tot driemaal van nieuwe content wordt voorzien en waarvoor zij gebruik kan maken van de diensten van een ervaren vrijwilliger. Homomannen met hiv willen en moeten doelgericht aangesproken worden. De aanwezigheid op het internet blijft daarom belangrijk. P&P wil er aan blijven werken om de zelfstandige website van P&P de belangrijkste portaal voor homomannen met hiv te laten zijn. De website bevat naast hiv-gerelateerd nieuws de agenda van al onze

activiteiten, blogposts, algemene informatie over P&P als groep en een webshop waar diverse artikelen met ons logo gekocht kunnen worden.

Ook de P&P-groep op Facebook zal worden gecontinueerd. Op deze manier delen veel homomannen met hiv actueel nieuws en ervaringen. De groep heeft inmiddels bijna 600 leden.

Om een scherp beeld te houden c.q. krijgen van wat er bij de achterban van P&P leeft, zal er in 2015 via het blog een specifieke enquête worden ontwikkeld. Daarin zal ook ingegaan worden op het imago en zal gevraagd worden naar suggesties hoe P&P haar naamsbekendheid kan verbeteren.

Samenwerking

De afgelopen jaren is P&P in het kader van haar belangenbehartiging gesprekken aangegaan met een groot aantal organisaties. Daardoor is een goede samenwerking ontstaan met die organisaties. Genoemd worden GGD Amsterdam en regio's, GGZ InGeest, Aids Fonds, de NVHB, SHM, Stichting Hiv Sporten, RIVM en verpleegkundig consulenten. P&P hoopt in 2015 die inmiddels hartelijke contacten te kunnen voortzetten en uit te bouwen, met als doel de zichtbaarheid van P&P te vergroten.

Eind 2014 zal de afrondende evaluatie van de *Poz&Proud on Tour* plaatsvinden. Hoewel hierbij ook de ietwat tegenvallende participerende rol van het landelijk COC-kantoor aan bod zal komen, wordt er in 2015 wel gestreefd naar nieuwe vormen van samenwerking. Mogelijke insteek is de algehele verbetering van de gezondheid van homomannen.

Kerngroep

P&P, de sectie voor homomannen met hiv van HVN, wordt geleid door een kerngroep die op dit moment uit vier personen bestaat. Om de continuïteit van P&P te waarborgen blijft de sectie ook in 2015 ernaar streven de kerngroep te versterken. Er zijn gesprekken gaande met een tweetal kandidaten.

Minstens eenmaal per jaar organiseert de kerngroep een beleidsdag waarop de kerngroepleden samenkomen om een gemeenschappelijk uit te dragen standpunt over actuele onderwerpen te ontwikkelen en de strategie van P&P voor de komende periode uit te zetten. Ook in 2015 zal zo'n beleidsdag worden georganiseerd.

Vrijwilligers

Nog steeds slaagt P&P erin vrijwilligers te werven: mensen die wanneer dat nodig is de helpende hand kunnen en willen bieden bij georganiseerde activiteiten. De poule van vrijwilligers groeit (we kunnen inmiddels rekenen op ruim 20 vrijwilligers) en daarmee ook de noodzaak die door extra aandacht aan ons te binden. Alle nieuw aangemelde vrijwilligers krijgen een vrijwilligerstraining van een middag, waarin onder meer geschiedenis en doelstellingen van P&P worden uitgelegd.

Ook in 2015 zal P&P bij voldoende aanmeldingen wederom deze trainingen aanbieden. Ook streven we ernaar eenmaal per jaar een vrijwilligersdag aan te bieden om de onderlinge betrokkenheid te vergroten, vrijwilligers op de hoogte te houden van de recente ontwikkelingen, en als blijk van waardering voor hun bijdrage aan ons werk. In 2015 zal deze activiteit mogelijk gecombineerd worden met onze aanwezigheid tijdens de Roze Zaterdag in Maastricht.

ACTIVITEITEN VOOR VROUWEN

De afgelopen jaren is door verschillende vrouwen en bij diverse gelegenheden naar voren gekomen dat vrouwen, vooral vrouwen die in een isolement leven, behoefte hebben aan een mogelijkheid om andere vrouwen met hiv te ontmoeten. In het verleden waren er praatgroepen en weekenden, al dan niet uitsluitend voor vrouwen.

Vrouwenweekend

Twee vrouwen nemen de organisatie van een weekend in mei op zich. De accommodatie betreft de huur van twee (dan wel drie, wanneer nodig) huizen in Center Parcs voor ongeveer 20 vrouwen en eventueel hun kinderen. Naast ontmoeting en contact in het weekend komen thema's als leven met hiv, medicatie, gezondheid en seksualiteit aan de orde. Er is voldoende ruimte voor individuele gesprekken om zo de deelnemers op weg te kunnen helpen om positief om te gaan met hiv. Er is tijdens het weekend professionele kinderopvang aanwezig. In totaal zijn er vier vrijwilligers actief tijdens het weekend. Alle vrijwilligers zijn getraind.

Positieve ontmoetingen voor vrouwen

Twee keer per jaar ontmoeten vrouwen elkaar in de sociale ruimte van HVN in Amsterdam. Tijdens de bijeenkomsten worden de thema's besproken die de vrouwen zelf vooraf kunnen opgeven. Hierdoor worden juist de thema's besproken die bij de deelnemers spelen.

De bijeenkomsten worden begeleid door vier getrainde vrijwilligers.

Losse activiteiten

Buiten de vaste activiteiten worden ook losse activiteiten georganiseerd. Denk hierbij aan bioscoopbezoek, huiskamerproject, diverse workshops of picknicken. Eens per jaar gaan ongeveer 20 vrouwen een dag naar een pretpark.

Deze activiteiten worden door twee getrainde vrijwilligers begeleid.

THE YOUNG ONES

De kinder-hiv-consulenten uit de behandelcentra Rotterdam, Amsterdam, Utrecht en Groningen organiseren activiteiten voor tieners in de leeftijd van 12 tot 21 jaar. Voorwaarde is dat kinderen hun diagnose kennen en behoefte hebben aan lotgenotencontact.

Activiteiten

Voor gemiddeld 30 jongeren met hiv uit het hele land worden jaarlijks activiteiten georganiseerd, waarin ontmoeting, vermaak en het leven met hiv centraal staan. In het voorjaar wordt een dag georganiseerd. In de zomervakantie een week met sportieve en ontspannende activiteiten, maar er zijn dagelijks ook workshops die betrekking hebben op jongeren en hiv.

Vrijwilligers

Naast de vijf kinder-hiv-consulenten helpt een groep van vijf vrijwilligers mee op de dag en in de vakantieweek. De inmiddels ouder geworden jong volwassenen van de The Young Ones leveren een bijdrage aan de begeleiding tijdens de activiteiten. Op dit moment wordt er samen met HVN gezocht naar een vrijwilliger die de dagen/week gaat helpen organiseren, omdat dit naast het werk van de kinder-hiv-consulenten te veel tijd kost. Alle activiteiten blijven onder supervisie van de kinder-hiv-consulenten.

4.2 Afdelingen/regio's

AFDELING AMSTERDAM / NOORD-HOLLAND

Activiteiten

Zo'n twintig vrijwilligers zetten zich in voor de lunch- (wekelijks) en dinerbijeenkomsten (tweewekelijks) voor mensen met hiv en hun betrokkenen. Tijdens deze lunch- en dinerbijeenkomsten vindt er veel uitwisseling plaats over talloze aspecten van leven met hiv. Stafmedewerkers zijn wekelijks aanwezig, om zo te voorzien in een laagdrempelig luisterend oor en om signalen op te vangen. Tevens wordt ter plekke informatie gegeven, meegegeven of volgt een vervolgcontact (Back Office). Reserveringen voor het diner lopen via het Servicepunt.

Belangenbehartiging

De afdeling heeft zitting in het Amsterdams Patiënten Consumenten Platform.

Voorlichting

Voor diverse instanties en organisaties zullen voorlichtingsactiviteiten in Amsterdam worden verzorgd: diverse klassen van een scholengemeenschap, apothekers en apothekersassistenten, nieuwe medewerkers SANL en studenten Gezondheidswetenschappen.

REGIO BRABANT

Tam-Tam

Tam-Tam telt momenteel circa 30 leden en zal maandelijks bijeenkomsten blijven houden voor migranten, vluchtelingen en ongedocumenteerden die leven met hiv. Per kwartaal wordt een expert uitgenodigd die hiv-gerelateerde onderwerpen bespreekt/presenteert.

Hiv-café Brabant

In de provincies Zeeland, Noord-Brabant en Limburg is er momenteel geen hiv-café. Regio Brabant wil een herstart maken met een hiv-café door bezoekers van het voormalige hiv-café Tilburg te betrekken bij de ontwikkeling van een maandelijks hiv-café voor de drie zuidelijke provincies. Promotiemateriaal zal ontwikkeld worden.

Buddyzorg

Buddyzorg zal voortgezet worden middels het bieden van gepaste individuele hulp voor migranten. Er zijn momenteel vijftien cliënten van niet-Nederlandse afkomst die regelmatig worden geholpen. Samenwerking met hiv-behandelcentra en asielzoekerscentra speelt een belangrijke rol in het verstrekken van buddyzorg.

Nederlandse lotgenotencontact

Contact met Nederlandse lotgenoten werd niet actief gepromoot in verband met minimale vrijwilligersbezetting. Het ligt in de bedoeling om dit in 2015 op te pakken en te stimuleren. We hopen via het op te zetten hiv-café een aantal Nederlandse lotgenoten te bereiken die nu niet in beeld zijn.

Overige activiteiten

In het kader van de sociale- en beperkte economische achtergrond van de Nieuwe Nederlanders is het de bedoeling om het scala activiteiten te vergroten. Hiervoor is een klein aanbod van sociale activiteiten gepland voor 2015, zoals een bezoek aan de Beekse Bergen en een bezoek aan de lotgenoten-informatiedag van Volle Maan in Carré. In 2014 waren afspraken gemaakt met betrekking tot Festival Mundial en een bezoek aan de Efteling. Aangezien de laatste activiteit niet is verwezenlijkt is het voornemen om deze in 2015 alsnog door te laten gaan.

Samenwerking met interne/externe migrantenorganisaties

Regio Brabant wil het samenwerkingsverband versterken met migrantenorganisaties, zoals Shiva, Noppal, PAMA, lokale/landelijke buddy- en andere belangenorganisaties). Shiva en PAMA hebben reeds interesse getoond. Er worden mogelijkheden verkend om effectiever hiv-positieve migranten bij te staan middels bestaande sociale netwerken en middelen. Het jaarlijkse congres soa*hiv*seks op of rond Wereld Aids Dag is een van de mogelijkheden om netwerken te ontwikkelen en verder uit te bouwen.

Webpagina

Bedoeling is om de webpagina van regio Brabant te vernieuwen en te voorzien van meer en betere informatie.

Voorlichting

Naast de reguliere voorlichting op scholen die landelijk gecoördineerd wordt door HVN, neemt de regio Brabant elk jaar deel aan de ROC voorlichtingsdagen, georganiseerd door *Stedenband Tilburg - Same Tanzania* in het kader van Wereld Aids Dag.

Vrijwilligers

Regio Brabant heeft elf vrijwilligers. Er wordt gezocht naar actieve leden ter versterking van de regio. Het doel is niet alleen de activiteiten kwalitatief te versterken maar ook om kwaliteiten te ontwikkelen middels cursussen en opleidingen van PGOsupport.

REGIO GELDERLAND

Het hiv-café Arnhem richt zich op mensen die leven met hiv. Er wordt ruimte gegeven voor ontmoeting en informatie gegeven over leven met hiv.

Activiteiten

Hiv-café Arnhem is maandelijks toegankelijk voor iedereen. Er zijn vier thema-avonden waar thema's als medicijnen, persoonlijke verhalen, relaties en seksualiteit aan bod komen. Indien er een aanvraag komt, kan ook een persoonlijk gesprek worden aangegaan met iemand die liever eerst thuis in gesprek gaat met één van de vrijwilligers van het hiv-café Arnhem. Doel van zo'n gesprek is om deze persoon te ondersteunen. Daarna wordt wel gevraagd om toch naar het café te komen voor verdere gesprekken.

Voorlichting

Voorlichting op onder andere scholen worden landelijk gecoördineerd door HVN.

Vrijwilligers

De sectie bestaat uit een coördinator en vrijwilligers die het café organiseren. Verder is er ook een themawerkgroep die de thema's bedenkt en uitwerkt. In deze themawerkgroep zitten vier personen.

REGIO HAAGLANDEN/LEIDEN E.O.

Hivcafé

Het COC Leiden organiseert maandelijks een hiv-café. Per januari 2015 wordt dit om de maand. Het worden de even maanden. Op die avonden (gemiddeld tien bezoekers) is altijd een coördinator aanwezig.

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 gemiddeld door vijftien mensen bezocht. Regelmatig zijn er na de lunch uitstapjes, bijvoorbeeld naar de bioscoop of een museum; hieraan nemen tussen de 15 en 25 bezoekers deel.

Vrouwen praten met vrouwen

Twee keer zal er een vrouwenbijeenkomst worden georganiseerd in het Stadsklooster te Den Haag. De ontmoetingsmiddagen staan in het teken van een high tea en workshops die informatief en creatief zijn. Er worden vrouwen van verschillende nationaliteiten bereikt, waaronder Afrikaanse.

Communicatie

De regio geeft zes keer een digitale nieuwsbrief uit en op speciaal verzoek een papieren versie. Hierin worden de activiteiten vermeld en wordt relevante actuele informatie verstrekt. Maandelijks ontvangen de contactpersonen van alle poliklinieken en de soa-poli per e-mail het actuele programma, dat uitgeprint in de eerder verstrekte programmaposter past. Er is een mailinglijst met 80 aangemelde mensen voor het ontvangen van de nieuwsbrief en het krijgen van een herinnering aan activiteiten.

Meet & Greet

Samen met de Stichting Mara stichting wordt in de tuin van het Stadsklooster een barbecue georganiseerd onder de naam Meet & Greet. Aan deze bijeenkomst nemen naar verwachting 70 bezoekers deel.

Samenwerkende hiv-behandelaren Den Haag

Op initiatief van de GGD Den Haag wordt er één maal per kwartaal een overleg tussen de samenwerkende hiv-organisaties in Den Haag georganiseerd. Met als doel een afname van het aantal hiv-infecties en het bereiken van een toename van het aantal soa-testen. De regio Haaglanden neemt actief deel aan dit overleg.

Overleg met hiv-consulenten in de regio

Een paar maal per jaar worden de hiv-consulenten bezocht. Doel van deze bezoeken zijn het afstemmen van de activiteiten binnen de regio. Het gaat om het Haga Leyenburg, MCH Westeinde en het LUMC Leiden.

Organisatie

In de regio Haaglanden zijn twee coördinatoren actief als regiocontactpersoon. Daarnaast is er een vrijwilliger die helpt met de inlooplunches en een vrijwilliger die op projectbasis actief is.

REGIO NOORD-NEDERLAND

Hiv-café

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

De reguliere activiteiten als hiv-café en Noppal-café zullen ook dit jaar weer plaatsvinden. Indien zich een specifiek onderwerp aandient, zullen er themamiddagen worden georganiseerd.

Consultatiegroepen

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

Sneltesten rondom Wereld Aids Dag

Op Wereld Aids Dag wordt door de GGD op meerdere plekken in het noorden de sneltest aangeboden.

REGIO RIJNMOND

Hiv-borrel

In café Praag in Rotterdam organiseert regio Rijnmond tweemaandelijks op de laatste vrijdag van de maand een borrelavond voor mensen met hiv. Ook partners, direct betrokkenen en hulpverleners zijn welkom.

De avonden staan in het teken van ontmoeting. Er wordt een plek geboden waar mensen elkaar kunnen ontmoeten om in een ontspannen sfeer nieuwe vrienden te maken, ervaringen uit te wisselen en te netwerken. De avonden worden bezocht door mensen met verschillende achtergronden; mannen en vrouwen van alle geardheden, culturen en leeftijden.

De organisatie van de tweemaandelijks hiv-borrel is in handen van vijf vrijwilligers.

REGIO/SECTIE-OVERLEG

Het regio/sectie-overleg is bedoeld voor alle coördinatoren van de regio's en secties om onder leiding van de directeur elkaar te informeren, van elkaar te leren en indien mogelijk onderwerpen gezamenlijk aan te pakken. Het regio/sectie-overleg vindt tweemaal per jaar plaats op afwisselende locaties in het land.

5. Servicepunt

KERNPUNTEN

- . Het Servicepunt team (12 vrijwilligers) zal naar verwachting 3.000 telefoongesprekken en e-mails verwerken.
- . 95 % wordt zelfstandig afgehandeld door de Front Office, 5 % wordt overgedragen aan de Back Office.
- . Het Servicepunt biedt een reeks van specifieke trainingen en deskundigheidsbevorderingen (informatiemiddagen) aan voor diverse vrijwilligers binnen de vereniging.

Aanspreekpunt

Het Servicepunt biedt steun aan de afdelingen, sectie- en regiocoördinatoren en ondersteunt nieuwe initiatieven van hiv-positieven. Daarnaast is zij het aanspreekpunt voor zaken over vrijwilligersbeleid en deskundigheidsbevordering. Verzoeken om informatie, aanmelding voor activiteiten en signalen ten behoeve van het verenigingsbeleid komen bij de informatielijn van het Servicepunt binnen. Het Servicepunt is aanspreekpunt voor personen die zich oriënteren op vrijwilligerswerk bij HVN.

Informatielijn, e-mail en forum

Het Servicepunt verleent haar diensten via de informatielijn, e-mailbeantwoording en actieve bijdrage op het forum. Deze diensten vormen een cruciale rol voor het contact met de buitenwereld en binnen HVN. Hiermee sluit het Servicepunt met haar service volledig aan op alle doelstellingen van de vereniging: verstrekking van informatie over leven met hiv, belangenbehartiging, onderling contact en ondersteuning. Binnen al deze aspecten speelt de signaalfunctie een belangrijke rol. Signalen en actualiteiten vanuit de Front Office worden ingebracht in het stafoverleg en/of doorgegeven aan de Back Office en de werkgroep Centrale redactie: de inhoudelijke stafmedewerkers. Door deze signalen is er een direct zicht op de concrete vraagstelling en actuele problematiek van mensen met hiv en wordt de belangenbehartiging ingekleurd.

Het Servicepunt ontleent haar uniciteit door de specifieke ervaringsdeskundigheid (bestaande uit twaalf personen). Men is goed geïnformeerd omtrent hiv en aids, op zowel medisch- als sociaal vlak en op het gebied van maatschappelijk-juridische onderwerpen. Tevens is men op de hoogte van (actuele) activiteiten voor mensen met hiv die vanuit de vereniging worden georganiseerd en van trainingen en deskundigheidsbevordering (informatiemiddagen) voor vrijwilligers van de vereniging. Men is bekend met het specifieke deel op de website voor vrijwilligers die voorziet in alle informatie rondom vrijwilligers. Men weet tevens goed intern en extern door te verwijzen (o.a. naar de Back Office).

Het Servicepunt onderscheidt zich van andere patiënten- en belangenorganisaties in Nederland door tegemoet te komen aan een zeer specifieke vraagstelling van de cliënt op het gebied van hiv die de vrijwilligers vanuit kennis en ervaringsdeskundigheid kunnen benaderen en beantwoorden. Doordat het Servicepuntteam consequent wordt getraind op gespreksvaardigheden met hiv-gerelateerde onderwerpen, is men in staat de kwaliteit van de gesprekken te waarborgen.

Door de beantwoording van vragen per e-mail (servicepunt@hivnet.org en deels info@hivnet.org), komt het Servicepunt tegemoet aan de cliënt die de voorkeur geeft zijn of haar vraag op gebied van informatie en onderling contact en ondersteuning digitaal te stellen. Deze wijze van vraagstelling neemt nog steeds toe. Voor deze dienstverlening geldt een kwaliteitsbewaking, die gegarandeerd wordt door specifieke training op gebied van e-mailbeantwoording. Het e-mailadres zal ook dit jaar via diverse netwerken verspreid worden en duidelijk zichtbaar blijven op hivnet.org.

Front Office

Het Servicepunt functioneert als Front Office en handelt meer dan 95% van de vragen direct af. Registratie van alle contacten gebeurt digitaal in een op maat ontwikkeld registratiesysteem in Access. Hierdoor heeft de Front Office niet alleen een goed zicht op haar gesprekken op gebied van inhoud, doorverwijzingen, aantallen etc., maar kan ook specifieke statistieken creëren. Om de kwaliteit te behouden vergt dit systeem onderhoud. Dit wordt door een externe, professionele partner gerealiseerd.

De Front Office voorziet zichzelf zoveel mogelijk van relevante en vernieuwde documentatie vanuit diverse bronnen (intern en extern). Een ander deel van deze documentatie wordt aangeleverd door de Back Office, vanuit haar netwerk en expertise. De bundeling in de digitale sociale kaart, die de Front Office zelfstandig beheert, waarborgt een concrete doorverwijzing naar instanties en personen die daadwerkelijk op de hoogte zijn van de hiv-problematiek. Bij de inventarisatie en het up-to-date houden van gegevens heeft de Front Office inhoudelijk contact met andere helpdesks en informatielijnen.

Via de website verstrekt het Servicepunt informatie door middel van Frequently Asked Questions (FAQ), ingedeeld in de categorieën medisch, maatschappelijk juridisch, sociaal en overig.

Door de pre- en post-testgesprekken die de vrijwilligers ruim vijf jaar hebben gevoerd voor de hiv-sneltesten van Checkpoint, hebben zij een zeer ruime expertise ontwikkeld op dit gebied. Het Servicepuntteam blijft door haar specifieke ervaring in staat ook deze cliënten in de behoefte van deze pre- en post-testgesprekken te voorzien.

Het Servicepunt levert aan diverse secties, regio's en leden van de vereniging haar diensten. Aanmeldingen van diverse activiteiten, workshopreeks, georganiseerde weekenden, symposia en enquêtes lopen via het Servicepunt.

Nieuwe leden van HVN worden -indien gewenst- door het team te woord gestaan. Door middel van een welkomstgesprek wordt contact opgenomen om hen te informeren over de doelstellingen en activiteiten van de vereniging.

Het Servicepunt verstrekt informatie over training en deskundigheidsbevordering (informatiemiddagen) aan vrijwilligers van de vereniging. Het Servicepuntteam is op de hoogte van deze nieuwe interne programmering en wat het hiv-gerelateerde, inhoudelijke programma voor andere vrijwilligers kan bieden. Tevens vangt zij signalen op, inventariseert waar behoefte aan is op gebied van training en deskundigheidsbevordering en draagt zij zorg voor de aanmelding. Het Servicepunt vormt mede hierdoor het interne kenniscentrum van de vereniging.

Doordat het team haar eigen voorkeur en behoefte voor inhoudelijke bijscholing en training aangeeft, is het in staat haar eigen deskundigheidsbevordering te reguleren. Dit gebeurt tijdens de jaarlijkse voortgangsgesprekken tussen de teamleden met de manager Servicepunt, direct op de werkvloer in de vorm van coaching en tijdens trainingsmomenten. Door deze coaching en evaluatiemomenten wordt het team zowel individueel als collectief geprikkeld om continu zichzelf de vraag stellen wat de motivatie en aantrekkingskracht is van haar werk, altijd gecombineerd met kwaliteitsbewaking.

Tevens worden jaarlijks diverse intervisiesessies gehouden, waarin de Servicepunt-medewerkers in vertrouwde setting casuïstiek met elkaar bespreken en elkaar voorzien van opbouwende kritiek en feedback.

Hierdoor voldoet het Servicepunt aan haar eigen behoefte en uitdaging. Een jaarlijks trainingsweekend, waarin training, deskundigheidsbevordering en teambuilding centraal staan, zal ook in 2015 plaatsvinden. Vanuit het team is er sprake van actieve deelname binnen diverse andere secties, werkgroepen en activiteiten van de vereniging. Dit vormt een meerwaarde doordat men breed is ingebed binnen de vereniging als organisatie en kan zorgen voor onderlinge kruisbestuiving van kennis en ervaring.

Al deze aspecten vormen belangrijke input voor de verdere ontwikkeling van het vrijwilligersmanagement binnen de vereniging.

Back Office

Het aantal doorverwijzingen en uiteindelijke afhandelingen van vragen door de Back Office zal ook nu kleiner dienen te blijven dan 5 %. Dit kan worden gerealiseerd door voldoende bijscholing en input naar de Front Office op maat. Doorverwijzingen worden binnen trainingen als casuïstiek behandeld om zo meer kennis te ontwikkelen bij de vrijwilligers. Het gaat hierbij om zeer specifieke vragen op medisch en maatschappelijk juridisch gebied, waarbij sprake is van vaak complexe problematiek en vraagstellingen; in relatie tot medicatie, bijwerkingen en/of toegang tot zorg, alsook tot keuringen en/of WIA en/of (toegang tot) verzekeringen. Bij deze doorverwijzingen is vaak sprake van een intensiever contact waarbij de cliënt een persoonlijke ontmoeting of advies duidelijk apprecieert.

Ook in 2015 zal het Servicepunt alert zijn op signalen van mensen met hiv. Hierdoor blijft het Servicepunt van belang voor de beleidsontwikkeling van de vereniging. Bij problemen of klachten is de Back Office in staat in actie te komen. Zij kan zaken overbrengen naar de landelijke inspectiediensten of naar de landelijke verenigingen van diverse beroepsgroepen, eventueel voorzien van advies, protest of suggesties.

Media

Het Servicepunt zal media-aanvragen blijven verwerken. Zowel op het gebied van human interest als standpunten van HVN. Wereld Aids Dag en hiv/aids gerelateerde campagnes in het bijzonder vormen aanleiding tot aanvragen. De manager Servicepunt is verantwoordelijk voor een match tussen aanvraag en getrainde vrijwilligers van de vereniging uit de mediapoule.

Voorlichting

Voorlichtingen van alle regio's lopen via het Servicepunt, die de aanvragen verwerkt. Ook hier ligt de verantwoordelijkheid van de match bij de manager Servicepunt die het contact onderhoudt met de poule getrainde voorlichters van de vereniging.

In 2015 zal een start worden gemaakt met het actief benaderen van de aanvragers. Er zal door enkele vrijwilligers Voorlichting een belronde worden gehouden onder o.a. scholengemeenschappen en collega-organisaties om het voorlichtingsproduct onder de aandacht te brengen, in de hoop op meer aanvragen.

Training en informatiemiddagen (deskundigheidsbevordering) vrijwilligers HVN

Afgelopen twee jaar is gebleken dat het nieuwe traject op gebied van training en informatiemiddagen voor vrijwilligers van de vereniging succesvol is. De gemêleerde samenstelling van de groepen (vrijwilligers uit alle

secties en regio's) vormt meerwaarde en onderlinge binding tussen verschillende groepen. Dit traject zal zich verder ontwikkelen.

Zelfstigma

Binnen dit traject is in 2014 een begin gemaakt met een trainingsaanbod specifiek over (zelf)stigma omdat hier duidelijk behoefte aan was vanuit de vrijwilligers. Hierin wordt vooral gefocust op maatschappelijk en sociaal stigma (zoals wel of niet open zijn over hiv status) en hoe dit in relatie staat tot de vrijwilligersfunctie. Deze training is gegeven aan de groep voorlichters. In 2015 zal dit aanbod in meerdere trainingssessies worden gedaan aan alle vrijwilligers. Nieuw binnen dit format is dat de vrijwilligers Voorlichting als experts op dit terrein een rol als 'subgroep begeleider' in deze vervolstrainingen voor alle vrijwilligers kunnen hebben. Uiteraard alleen die vrijwilligers die deze rol ten aanzien van andere vrijwilligers ambiëren en aan kunnen.

Informatiemiddag

De informatiemiddagen zullen enkele malen per jaar plaatsvinden en zijn toegankelijk voor alle vrijwilligers van de vereniging. Staf, bestuursleden en externe gastsprekers zullen invulling geven aan een diverse, roulerende reeks programma's die vrijwilligers in de gelegenheid stelt zich met specifieke hiv-gerelateerde kennis bij te scholen en te informeren.

Een bijzondere invulling hiervan is de informatiemiddag in het OLVG, in nauwe samenwerking met Roche en HVN. Na een succesvolle pilot afgelopen jaren, volgt voortzetting in 2015. Het programma bestaat uit presentaties van enkele artsen, HVN en een rondleiding in het laboratorium.

De intentie is deze informatiemiddag in het najaar 2015 aan te bieden aan leden van HVN. Mogelijk ook in samenwerking met andere hiv-behandelcentra voor aanbod in de regio.

Trainingen vrijwilligers

Trainingen bieden vrijwilligers met specifieke werkzaamheden en verantwoordelijkheid binnen de vereniging de gelegenheid kennis, deskundigheid en vaardigheden te bevorderen. In tegenstelling tot de informatiemiddag wordt hier een actieve houding en inbreng verwacht van de vrijwilliger om de kwaliteit te stimuleren en verder te ontwikkelen. Trainingen worden aangeboden voor voorlichting, media (human interest en standpunten), gespreksvaardigheden, stigma en -indien financieel mogelijk- naar wens/op maat.

De medewerkers van het Servicepunt worden continu geüpdatet over de programmering en de inhoud. Hierdoor kan het team garant staan voor de informatieverstrekking en zal het zorgdragen voor de volledige verwerking van aanmeldingen van beide. De manager Servicepunt draagt zorg voor de programmering en planning en onderhoudt het contact met de trainers en (externe) gastsprekers.

Samenwerking Informatievoorziening

Stafmedewerker Digitale producten en manager Servicepunt hebben nauw contact om de informatievoorziening zo goed mogelijk af te stemmen. Zo onderhouden zij samen contact met de Servicepuntmedewerkers en moderatoren om de actieve rol van het Servicepunt op het forum scherp en up-to-date te houden. Dezelfde lijn is er binnen de werkgroep Centrale redactie. Daarnaast onderhouden zij samen via de werkzaamheden rondom informatievoorziening contact met vele andere vrijwilligers binnen de vereniging (individueel en collectief).

In het externe contact vindt er via de manager Servicepunt overleg plaats met een aantal andere landelijke informatielijnen en helpdesks zoals Aids Soa infolijn. Hierdoor wordt zowel inhoudelijk als organisatorisch expertise gedeeld. Tevens wordt het Servicepunt op deze wijze in de gelegenheid gesteld zichzelf opnieuw onder de aandacht te brengen bij deze collega-organisaties, die van belang zijn in doorverwijzing en samenwerking. Het Servicepunt zal haar naamsbekendheid onder mensen met hiv en doorverwijzers extra onder de aandacht te brengen, o.a. door advertenties.

6. Vereniging en organisatie

KERNPUNTEN

- . Start vrijwilligerscoaches.
- . Vrijwilligers zijn het cement waar HVN haar bouwstenen mee verbindt.
- . Meerjarenplan 2015 – 2019.

Bestuur en personeel

Het bestuur zal een iets andere indeling krijgen dan voorheen. In plaats van portefeuilles gaan de bestuursleden werken met thema's, ondersteund door werkgroepen. Daardoor verwachten we een betere continuïteit te creëren in het geval een bestuurslid (tijdelijk) uitvalt. Er zijn op moment van schrijven van dit plan (augustus 2014) een aantal bestuursfuncties vacant. Deze zullen volgens de nieuwe opzet worden ingevuld. In de voorjaars-ALV zal de penningmeester afscheid nemen vanwege zijn maximale termijn van zes jaar bestuurschap.

Het verlies van Kees Rümke zal op verschillende manieren moeten worden ingevuld (zie Hoofdstuk 1.1 over de Medische Advies Raad). Daarnaast zal een ambtelijk secretaris voor de Raad worden ingezet die ook de belangenbehartigingstaken Medische zaken en zorg op zich neemt.

De personele omvang is aan het begin van het jaar 4,8 fte; dit zal uitgebreid worden naar 5,4 fte.

Voor een krachtige patiëntenvereniging is deze bezetting te laag, daarom zal er naar aanvullende mogelijkheden worden gezocht om de personele ondersteuning op peil te krijgen.

De huidige bestuursleden en de stafmedewerkers staan met hun beleidsterrein beschreven in bijlage 1 van dit werkplan.

Vrijwilligers

Naast de 4,8 fte aan betaalde krachten zijn er ruim 200 vrijwilligers in het hele land structureel actief voor de vereniging. Hun tijdsinvestering varieert van een dagdeel in de week tot vele dagen per maand, waarmee ze een equivalent van zo'n 25 fte vormen. Ze zijn georganiseerd in secties en regio's, hebben zitting in werkgroepen, organiseren overal activiteiten ten behoeve van onderling contact en ondersteuning, worden ingezet op projecten, geven voorlichting of nemen deel aan achterbanraadplegingen waarbij ze ervaringsdeskundigen zijn. Daarmee zijn zij het cement waar HVN haar bouwstenen mee verbindt. Een groot aantal leeft zelf met hiv of heeft een baan in het vakgebied.

De werving van vrijwilligerscoaches is gestart, alsook een speciale vrijwilligerstraining over (zelf)stigma.

Naast de coaches zal ook met meer training en ondersteuning deze belangrijke groep mensen geholpen worden om hun werk eenvoudiger te kunnen doen.

Vrijwilligerscoach

Uit het advies van Bureau Helder in 2013 in opdracht van HVN kwam naar voren dat een behoorlijk aantal vrijwilligers behoefte heeft aan meer begeleiding vanuit de organisatie. Een concreet advies uit het rapport was de vrijwilligerscoach als vangnet voor dit knelpunt. De coach heeft als doel naast de coördinator te functioneren en te focussen op meer aandacht en intensievere begeleiding voor individuele vrijwilligers, daar waar behoefte is. Halverwege 2014 is een profiel opgesteld, vervolgens een kleine groep personen benaderd voor deze functie en in het najaar getraind.

In 2015 zullen zij zich actief aanbieden aan alle vrijwilligers van de vereniging. In de loop van het jaar volgt een evaluatie. Bij blijf van succes zal het aantal vrijwilligerscoaches worden uitgebreid.

Meerjarenplan 2015 – 2019 (MJP 15-19)

Met input van een strategisch traject, dat met staf en bestuur is afgelegd onder begeleiding van een consultant van PGOsupport, zijn de kaders voor de komende vijf jaar geschetst. Invulling van de thema's wordt door middel van sessies met de achterban gedaan waarna in de voorjaars-ALV het nieuwe MJP gepresenteerd zal worden. Het onderzoek Positief Geluid dat in 2014 werd gehouden onder ruim 400 mensen die leven met hiv heeft een goed beeld gegeven van wat de komende jaren van HVN verwacht wordt.

Huisvesting en facilitaire zaken

De huidige kantoorbehuizing van de vereniging is eigenlijk iets te krap voor als we weer volledig bezet zijn. De combinatie met de sociale ruimte is soms lastig en wat druk. Door goed te plannen en soms een bijeenkomst bewust buiten de deur te houden, maar ook door de sociale ruimte niet meer voor derden beschikbaar te hebben, verwachten we hier de komende tijd nog prima te kunnen verblijven.

Projecten en Fondsenwerving

Workshopreeks Positief leven

Deze workshops zullen ook in 2015 in het voorjaar en het najaar op verschillende plaatsen in Nederland worden aangeboden. Structurele financiering is nog niet gevonden.

Op Eigen Kracht aan het werk

In 2011 hebben acht patiëntenverenigingen, waaronder HVN, op dit terrein de handen ineen geslagen. Dit project, gefinancierd door het Fonds PGO, heeft als doel de arbeidsparticipatie van mensen met een chronische aandoening te bevorderen. Via het project wil HVN meer inzicht krijgen in de wijze waarop mensen met hiv in het werkend leven kunnen participeren. Het project wordt in 2015 afgerond.

Hepatitis C

Door de verbeterde behandeling door nieuwe medicatie worden we regelmatig benaderd om samenwerkingen aan te gaan op het gebied van hepatitis C. Hierin zal altijd een keuze worden gemaakt of het specifiek voor onze achterban nuttig is.

Arbeidsparticipatie Chronisch Zieken, inzake hiv en kanker (voucherproject Fonds PGO)

HVN is in 2013 met de Nederlandse Federatie van Kankerorganisaties (NFK) het project 'Het vergroten van arbeidsparticipatie Chronisch Zieken 2013 – 2015' gestart. Het project heeft als doel de arbeidsparticipatie van mensen met hiv en van mensen met kanker te bevorderen en wordt in 2015 afgerond.

Uiteraard zullen er weer diverse fondsen worden gezocht die bij kunnen dragen aan (onderdelen van) projecten.

Farmasponsoring

Farmasponsoring maakt reeds enkele jaren vast onderdeel uit van de begroting. Het doel is om meer dan de huidige 14% van de begroting op deze wijze te financieren. Met de farmaceutische bedrijven is doorlopend contact en ook de sponsoring wordt daarin besproken.

Farmasponsoring gaat gepaard met contracten, een heldere omschrijving van de tegenprestatie door HVN en garanties dat de mening en informatievoorziening van HVN niet wordt beïnvloed door farmaceutische belangen. Iedere individuele farmasponsoring wordt verantwoord in de jaarrekening. Dit jaar wordt voortgebouwd op de sponsorrelatie van de jaren daarvoor: voor een aantal farmaceuten geldt dat zij zich graag inspannen op een bepaald terrein of voor een bepaalde groep of activiteit en zich daarvoor dan ook een aantal jaren willen inzetten.

Afdelingen en regiocontactpersonen

Een groot aantal activiteiten wordt uitgevoerd door de regiocontactpersonen van HVN. In hoofdstuk 4 is vermeld welke activiteiten er gepland staan. HVN heeft bij de meeste activiteiten een faciliterende rol. Dat betekent dat alle aangeboden activiteiten serieus worden beoordeeld om vervolgens te bepalen welke rol HVN of haar staf hierin kan spelen.

Vertrouwenspersonen en Commissie van Beroep

HVN heeft twee vertrouwenspersonen. Deze zijn door iedereen via een e-mailadres direct te bereiken. Daarnaast functioneert er een externe Coördinatie Onafhankelijke Klachtencommissie. Met hen heeft HVN een contract gesloten dat zij klachten over grensoverschrijdend gedrag rechtstreeks kunnen ontvangen en overgedragen krijgen van de vertrouwenspersonen. Informatie over hen is te vinden op de website. Zij zullen, indien benaderd, gesprekken voeren en klachten afhandelen op het terrein van grensoverschrijdend gedrag (seksueel, discriminatie, bedreiging en fysiek geweld), volgens opgesteld protocol.

Tevens heeft HVN een Commissie van Beroep en een Klachtencommissie. De Commissie van Beroep bemiddelt bij geschillen tussen leden (en tussen vrijwilliger(s) en bestuur) en rapporteert zo nodig aan de ALV. De Klachtencommissie behandelt klachten aangaande de producten, diensten en bejegening van HVN en haar medewerkers, voor zover de klachten omtrent diensten of personen van HVN in eerste instantie niet naar tevredenheid van de klager zijn afgehandeld door directie en bestuur. De afhandeling geschiedt volgens een vastgesteld protocol. Beide commissies zijn bezet met minimaal drie personen.

Financieel beleid en controle

Ter ondersteuning van het financiële beleid en ten dienste van de ALV voert de Financiële commissie haar werkzaamheden uit. De commissie wordt betrokken bij de begroting en jaarrekening en de commissie rapporteert de ALV over haar bevindingen. Ook tussentijds kan zij geraadpleegd worden door bestuur en directie over financiële beslissingen, te sluiten contracten en afwijkingen in de begroting. De jaarlijkse accountantscontrole (in 2015 over 2014) wordt uitgevoerd door KPMG. De boekhouding en opstelling jaarrekening worden gedaan door administratiekantoor Scheepmaker, op aanwijzingen van HVN.

Inzet stagiaires en externe deskundigen

HVN zal niet actief stagiaires gaan inzetten; gebleken is dat ondersteuning vanuit de opleiding niet gegarandeerd is en HVN niet over de formatie beschikt om voor goede begeleiding te zorgen.

In voorkomende gevallen zal gezocht worden naar externe deskundigen die bereid zijn om (om niet) ondersteuning te bieden aan maatschappelijke organisaties.

Digitaal panel

Het digitaal panel (www.hivnetpanel.org) geeft de mogelijkheid om met enige regelmaat vragen uit te zetten over diensten, standpunten en (actuele) beleidsonderwerpen van HVN en andere zaken aangaande leven met hiv. In de afgelopen jaren is dit op diverse onderwerpen gebeurd.

Nadat in 2014 het panel geschoond is van leden die langer dan een jaar niet meer deelgenomen hebben aan onderzoeken, de instapenquête kritisch is bekeken en de werving van nieuwe leden een extra impuls heeft gekregen willen we in 2015 vanuit belangenbehartiging minimaal drie onderzoeken en/of korte peilingen uitvoeren.

Feedbackgroepen

De fysieke opzet van feedbackgroepen in hiv-behandelcentra, waarin patiënten en behandelaren met elkaar overleggen over de kwaliteit van zorg, is niet doorgegaan. Omdat aan panelleden wordt gevraagd in welk centrum zij in behandeling zijn, biedt het hivnetpanel mogelijkheden om vragenlijsten voor te leggen over de kwaliteit van zorg. Deze optie wordt in het oog gehouden en eventueel bij de promotie van het panel ingezet.

Positief geluid uitbouwen naar doorlopend onderzoek

Eind 2014 zijn de uitkomsten bekend van het peer-to-peer onderzoek Positief Geluid. De uitkomsten en conclusies worden gebruikt om te overwegen een tweemaaljaarlijks onderzoek onder de panelleden uit te voeren op onderwerpen die van belang zijn om door de tijd heen te volgen of op nieuwe zaken te bevragen.

Diversiteit en representatief voor de achterban

Via de instapenquête die panelleden moeten invullen is een overzicht te halen van de vertegenwoordiging binnen het panel. Algemene maar ook gerichte ledenwerving zal plaats moeten blijven vinden. Vooral om migranten, jongeren, vrouwen en heteroseksuele hiv-positieve mannen op het panel te attenderen. Streven is om eind 2015 meer dan 600 leden te hebben.

Opzet en uitwerking

Bij elke raadpleging wordt het doel vertaald in de juiste vragen. Als deze expertise niet intern gevonden kan worden, wordt deze ingehuurd of het onderzoek in samenwerking met de nodige deskundigen opgezet. Voor elk onderzoek zal een budget beschikbaar moeten zijn. Dit wordt jaarlijks o.a. in de verenigingsbegroting of projectbegrotingen opgenomen. De samenwerking met Newcom garandeert bij elk onderzoek een gedegen check van de vragenlijst op lengte, vraagstelling en output. Bij Newcom bestaat naast het uitzetten van vragenlijsten ook de optie om vanuit de panelleden een fysieke of online focusgroep / testgroep samen te stellen. Deze mogelijkheid wordt in het achterhoofd gehouden.

Externen

De vereniging kan ook benaderd worden door externen die een vragenlijst voor willen leggen aan hiv-positieven. Zo'n aanvraag wordt kritisch bekeken op kwaliteit, relevantie, aanpak, terugrapportage en privacy voordat een samenwerkingsverband wordt aangegaan.

Onderhoud en rapportage

Het gehele jaar door zal de website voor het panel regelmatig gecontroleerd worden door de stafmedewerker Digitale producten. Ook zal diegene aldaar regelmatig berichten plaatsen over onderzoeken en zorg dragen voor de terugrapportage naar de panelleden.

Internationaal

In 2015 worden medewerkers of vrijwilligers beperkt uitgezonden naar internationale congressen. Zoals bij de AIDS Conference 2014 in Melbourne zal daar een gering budget voor worden gereserveerd, waarbij ook gezocht wordt naar externe financiering, sponsoring en toegang middels perskaarten of scholarships. Bij participatie zal verslag worden gedaan op de website en in Hivnieuws.

Daarnaast wordt geparticipeerd in een aantal internationale netwerken. Dit gebeurt wanneer relevante thema's worden besproken of wanneer HVN haar belangen beter kan behartigen in samenwerking met andere (internationale) partners (bijvoorbeeld collega-organisaties).

Vertegenwoordiging

HVN neemt deel aan een aantal overlegorganen, platforms en besturen. Vele daarvan staan reeds genoemd in de overige hoofdstukken van dit werkplan maar de belangrijkste zijn: het bestuur van SHM, de Amsterdamse Patiëntenraad, het SOA platform, Preventieoverleg, de Cohortstudie omtrent Treatment as Prevention, de werkgroep Actief Testen, de richtlijnencommissie van de NVHB, de VCHA, het Verbond van Verzekeraars, de CG-Raad, het H-Team en Zorg Instituut Nederland. Daarnaast levert HVN een bijdrage aan de masterclass voor hiv-internisten en voor verpleegkundig hiv-consulenten. HVN zal gevraagd en ongevraagd haar mening aan derden geven en op verzoek zitting nemen in ad hoc of tijdelijke advies- of evaluatiecommissies van externen.

Woordvoering

HVN zal, bij monde van de voorzitter en de directeur, opinies kenbaar maken omtrent tal van (actuele) onderwerpen. Dit kan gebeuren in de vorm van persberichten, opiniestukken, deelnemen aan panels en het reageren op mediaverzoeken. Naar verwachting zal dit een tiental malen plaatsvinden. Beiden zijn daarvoor getraind.

Medewerking aan onderzoek en interventies van externen

HVN zal betrokken zijn bij een aantal onderzoeken van externen. Per aangeboden onderzoek zal worden beoordeeld hoe relevant het onderzoek is voor mensen met hiv, of de wijze van presentatie en methoden van onderzoek aansluit bij mensen met hiv, hoe wordt omgesprongen met de privacy van de deelnemers, hoe het anticiperen op diversiteit terug komt in de onderzoeksopzetten en hoe terugrapportage aan HVN en haar achterban is geregeld.

We verwachten onder andere input te geven aan het AMC (Cohort studie Treatment as Prevention), Universiteit Leiden (digitale interventie psychisch welzijn; HVN zal een rol spelen bij het vormen van een focusgroep en bij de implementatie) en Vu Medisch Centrum en Mulier Instituut (betrokken als partner bij onderzoek Sport in Tijden van Ziekte).

Bijlage 1: samenstelling bestuur en landelijk bureau

Bestuursleden

Alexander Pastoors	voorzitter *)
Peter Smit	waarnemend secretaris *)
Adri van Hout	penningmeester *)
Loek Elsenburg	bestuurslid Medische zaken en zorg
Bart Leeuwenburgh	bestuurslid Informatievoorziening
Adolfo Lopez Mejia	bestuurslid Migrantenbelangen
Peter Smit	bestuurslid Seksuele gezondheid en testen

*) tevens lid Dagelijks Bestuur

Landelijk bureau

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

Overzicht dateert van 30 oktober 2014

Bijlage 2: gebruikte afkortingen

AB	Algemeen Bestuur
AIN	Anale intra-epitheliale neoplasie
AHF	Aids Healthcare Foundation
ALV	Algemene Ledenvergadering
AMC	Academisch Medisch Centrum
BO	Back Office
BuZa	Ministerie van Buitenlandse Zaken
CG-Raad	Chronisch Zieken en Gehandicapten Raad
CMS	Content Management System
DB	Dagelijks Bestuur
EMA	European Medicines Agency
FAQ	Frequently Asked Questions
FBA	Farmaceutisch Bureau Amsterdam
FO	Front Office
GGD	Gemeentelijke Gezondheidsdienst
GVS	Geneesmiddelen Vergoedingssysteem
H-TEAM	Hiv Transmissie Eliminatie Amsterdam
HCV	Hepatitis C virus
HPV	Humaan papillomavirus
HVN	Hiv Vereniging Nederland
ILO	International Labour Organisation
JuBel	Juridische Belangenbehartiging
MAR	Medische Advies Raad
MBH	Marieke Bevelander Huis
MJB	Maatschappelijke en Juridische Belangenbehartiging
MJP 11-14	Meerjarenplan 2011-2014
MJP 15-19	Meerjarenplan 2015 – 2019
MSM	Mannen die seks hebben met mannen
NFK	Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties
NGO	Non Governmental Organisation
NOPPAL	Noordelijk platform van positieve allochtonen
NPCF	Nederlandse Patiënten en Consumenten Federatie
NVHB	Nederlandse Vereniging van Hiv Behandelaren
OCO	Onderling Contact en Ondersteuning
P&P	Poz&Proud
PEP	Post Exposure Prophylaxis
PrEP	Pre Exposure Prophylaxis
PSAB	Programma Soa Aids Beleid
RIVM/Cib	Centrum Infectieziektebestrijding van het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu
SHM	Stichting Hiv Monitoring
SANL	Soa Aids Nederland
SOA	Seksueel Overdraagbare Aandoeningen
SZW	Ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid
UMCG	Universitair Medisch Centrum Groningen
UWV	Uitvoering Werknemersverzekeringen
V&VN	Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland
VCHA	Verpleegkundig Consulenten Hiv/Aids (voorheen WVAC)
VvV	Verbond van Verzekeraars
VWS	Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
WAD	Wereld Aids Dag (1 december)
WAO	Wet op de Arbeidsongeschiktheidsverzekering
WBMV	Wet Bijzondere Medische Verrichtingen
WHO	World Health Organisation
WIA	Werk en Inkomen naar Arbeidsvermogen
WMO	Wet Maatschappelijke Ondersteuning
WVAC	Werkgroep Verpleegkundig Aidsconsulenten (nu VCHA)
WW	Werkloosheidswet
ZINL	Zorg Instituut Nederland (opvolger van CVZ)