

Jaarverslag 2022



Inhoudsopgave

• Voorwoord	3
• Infographic	4
• 1: Het fundament van de vereniging	6
• 2: Het landelijk bureau in 2022	10
• 3. Groepen, regio's en diensten in 2022	14
• Colofon	19

In het bestuur van de Hiv Vereniging zijn in 2022 onderstaande personen actief:

Voorzitter: Bertus Tempert tot 21 mei, Reina Foppen vanaf 21 mei

Secretaris: Reina Foppen tot 21 mei, Michael de Graaf vanaf 21 mei

Penningmeester: Julia Nitulescu vanaf 21 mei

Seksuele gezondheid en testen: Peter van Delft tot 14 november

Communicatie: Sander van Oorspronk tot 21 mei

Algemeen bestuurslid: Michael de Graaf tot 21 mei

Algemeen bestuurslid: Loek Elsenburg, vanaf 14 november

Voorwoord

Zoveel nieuw elan

Enkele dagen voor het einde van twee termijnen voorzitterschap van de Hiv Vereniging kreeg Bertus Tempert een lintje uitgereikt voor zijn jarenlange inzet voor mensen met hiv, al sinds de jaren tachtig van de vorige eeuw. Totaal overrompeld was hij (aan het einde van de prachtige en zonnige communitydag Share the Power in Driebergen), toen opeens zijn familie binnenkwam en het woord door de locoburgemeester tot hem werd gericht: 'Het heeft Zijne Majesteit de Koning behaagd...'. Gelukkig konden we hier in groten getale getuige van zijn, omdat elkaar ontmoeten weer mogelijk was. Het was een dag met een gouden randje.

Bertus heeft voor onze vereniging in de afgelopen zes jaar veel betekend. Een verbinder en een vernieuwer, iemand die op vriendelijke toon duidelijk en doortastend is, oog heeft voor verschillende behoeftes en mogelijkheden van mensen binnen onze community, en die van degenen die zich hierbij nog niet durven aansluiten.

Niet alleen Bertus nam afscheid, maar de hele groep mannen die zo hard heeft gewerkt aan de verandering van onze organisatiestructuur droeg vanwege het volmaken van hun bestuurstermijn het stokje over. Een klein nieuw bestuur, met maar liefst twee vrouwen met hiv, dat met de nog piepjonge Ledenraad aan het werk ging om handen en voeten te geven aan die veranderde structuur. Ook in de staf werd afscheid genomen en werden nieuwe medewerkers verwelkomd. En dat kwam dan ook nog eens nadat we allemaal min of meer stil waren gezet door de coronapandemie. Zoveel nieuw elan, de vereniging bruist!

De eerste vrouwelijke voorzitter van de Hiv Vereniging schrijft dit voorwoord. Al kort na mijn benoeming door de Ledenraad mocht ik een woordje doen bij de opening van de tentoonstelling House of Hiv die in de zomer in Amsterdam op verschillende locaties te bezoeken was. Ter gelegenheid van 40 jaar hiv in Nederland is gezocht in archieven, werden oude foto's tevoorschijn gehaald, verhalen verzameld en verteld. En dat proces gaat door en is nodig. Wij zijn degenen die

zorgdragen dat de vroege jaren van aids en alle vrienden die we toen zijn verloren, niet vergeten raken. Zolang we hun namen blijven noemen, bestaan ze nog. Laten we verhalen blijven delen met elkaar en ook met de nieuwe generatie zorgverleners die inmiddels is aangetreden.

Ik ben trots en dankbaar als ik zie hoeveel de vereniging doet, met welke instituten en organisaties we samenwerken, op hoeveel manieren we onderling contact en ondersteuning bieden en hoe rijk onze informatievoorziening is. Een van onze nieuwe leden maakte de vergelijking met een andere patiëntenvereniging waar hij al heel lang lid van is en hij was lovend over hoeveel de vereniging hem biedt. En dat zou echt niet mogelijk zijn zonder de langjarige en structurele financiële bijdragen van Aidsfonds, het RIVM en de farmaceuten. Om die financiële ondersteuning voor hiv in toekomst te bestendigen werken we nu samen in de Nationale Hiv Alliantie. De vijf organisaties in de alliantie hebben ieder hun expertise, we vullen elkaar aan en wij willen vooral samenwerken, zodat geen mensen met hiv tussen wal en schip vallen. Samen kunnen we iedereen met hiv in Nederland de mogelijkheden bieden een zo goed mogelijke kwaliteit van leven te hebben.

Reina Foppen
Voorzitter



HIV IN NEDERLAND PER 31-12-2021

Mensen met hiv in zorg

21.399

MSM	13.486
Overige mannen	3.959
Vrouwen	3.954

Onbekend met status ± 1.400

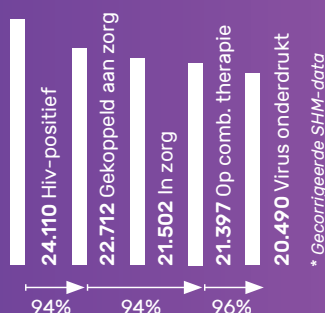
Nieuwe diagnoses 2021 ± 427



HERKOMST

57%	Nederland	12.253
13%	Sub-Sahara Afrika	2.680
8%	Zuid-Amerika	1.701
5%	West-Europa	1.107
4%	Europa elders (incl. Centraal-Azië)	887
5%	Caribisch Gebied	975
4%	Zuid- en Zuidoost-Azië	805
8%	Anders	1767
<1%	Onbekend	111

HIV-ZORG CONTINUÛM*



* Gecorrigeerde SHM-data

INFORMATIEVOORZIENING

Contacten Servicepunt **960**

VRAGEN PER MAIL 349

VRAGEN PER TELEFOON 354

VRAGEN VIA WHATSAPP 242

Brochures

811

Workshopreeks

Positief Leven

Positive Living

Algemene folder

95

189

115

80

Positief Leven in gewone taal NL

Positief Leven in gewone taal ENG

Positief Leven in gewone taal FR

Positief Leven in gewone taal SP

173

77

46

36

Nieuwsbrieven

16.762

Totaal verstuurd

4

Nieuwsbrieven

3.434

Abonnees

Ledenblad plus>

4.900

Totaal verstuurd

Website

106.951

Bezoekers

HappiApp berichten

25

Facebook volgers

1.120

Facebook berichten

92

Twitter volgers

838

Twitter berichten

28

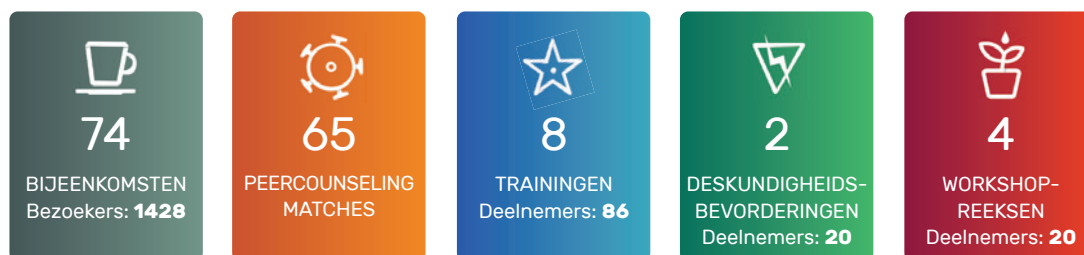
LinkedIn volgers

445

LinkedIn berichten

367

ONDERLING CONTACT EN ONDERSTEUNING



BELANGENBEHARTIGING



KENGETALLEN

1.135 LEDEN **30** DONATEURS **160** VRIJWILLIGERS **13** MEDEWERKERS **6,6** FTE

JAARREKENING 2022

	Realisatie 2022	Realisatie 2021
INKOMSTEN	€ 858.735	€ 849.275
Subsidie	343.325	309.372
Projectbijdragen	359.507	360.338
Contributie	46.893	48.952
Projectbijdragen farma	76.918	99.521
Overige inkomsten	32.092	31.092
UITGAVEN	€ 805.101	€ 820.118
Personeelskosten	528.168	542.665
Activiteitskosten	125.925	106.125
Overige kosten	151.008	171.328
RESULTAAT	€ 53.634	€ 29.157
VERMOGEN	€ 507.916	€ 454.282

1: Het fundament van de vereniging

Organisatorisch staat 2022 volop in het teken van vernieuwing. Er vinden wisselingen plaats in staf, bestuur én in de manier van werken.

Nieuwe medewerkers Landelijk Bureau

Om uiteenlopende redenen ontstaan er vier vacatures in de staf. Met behulp van een recruiter zijn we op zoek gegaan naar mensen uit onze community die de verschillende functies kunnen vervullen. Gelukkig kunnen we op elke positie mensen aannemen die een kei zijn in hun vak en functioneert het team van meet af aan goed, iedereen raakt goed op elkaar ingewerkt. De staf bestaat uit negen medewerkers die in totaal samen 6,7 fte werken. Het Landelijk Bureau neemt in 2022 afscheid van Jeroen Mansvelders, Renee Finkenflügel, Sien van Oeveren en Tomas Derckx. Daarvoor in de plaats komen in dienst: Inês Brito (Projectleider Informatievoorziening en Community), Thijs Albers (Belangenbehartiger Medische Zaken en Zorg), Bertus Tempert (Projectleider Communicatie & Community) en Caspar Pisters (Projectleider Verenigingscommunicatie).

Wisseling in bestuur

Ook in het bestuur vindt een wisseling van de wacht plaats. Doordat alle zittende bestuursleden hun maximale termijn hebben volgemaakt, wordt in de loop van het jaar een volledig nieuw bestuur benoemd. Voor het eerst in het bestaan van de vereniging hebben we met Reina Foppen een vrouwelijke voorzitter. Het bestuur bestaat uit vier leden. Behalve de voorzitter zijn dat Julia Nitulescu (penningmeester), Michael de Graaf (secretaris) en Loek Elsenburg (algemeen bestuurslid).

Ledenraad komt vier keer bijeen

Als onderdeel van de bestuurlijke ontwikkeling, waarmee we in 2020 zijn gestart, werd eind 2021 de Ledenraad benoemd. Afgevaardigden zijn door de leden gekozen en worden voor vier jaar benoemd en mogen daarna, als ze herkozen worden, nog een termijn van vier jaar deel uitmaken van de raad. In 2022 zijn er vier bijeenkomsten van bestuur met de ledenraad waarin zij richting geven aan hun taken en spreken ze over hun rol binnen de vereniging. De ledenraad bestaat uit tien afgevaardigden.



Medewerkers landelijk bureau: staand v.l.n.r.: Caspar, Sander, Reina, Pieter, Thijs. Zittend: Inês, Ronald, Nicolet, Bertus

Dit zijn Alex Slooten, Cees Janssen, Edwin van Dam, Eliane Becks-Nininahazwe, Jan Niemeijer, Joep Heldoorn, Marga Derckx-Schröder, Nicole Willems, Remy van den Boom en Remy Emodi.

Regio- en Groepenoverleg wordt Uitvoeringsraad

Het Regio- en Groepenoverleg is per 2022 vervangen door de Uitvoeringsraad. Deze raad bestaat uit een vertegenwoordiging van de verschillende onderdelen van de vereniging waarin vrijwilligers actief zijn: de groepen, de regio's en diensten, zoals Peercounseling en de workshopreeks Positief Leven. Het zijn veelal de coördinatoren van de groepen en regio's die in de Uitvoeringsraad zitten. De raad heeft een formele plek binnen de organisatie en is bedoeld om elkaar te ondersteunen en invloed uit te oefenen binnen de vereniging via het instrument van zwaarwegend advies. De Uitvoeringsraad kan hiervan gebruik maken richting het bestuur als het gaat over onderwerpen of initiatieven betreffende de uitvoering van activiteiten of nieuw (strategisch) beleid. De Uitvoeringsraad komt in 2022 twee keer bijeen.

Nieuw initiatief: Promotieteam

Vanuit de Uitvoeringsraad komt het initiatief om een betere verbinding te bewerkstelligen met de hiv-behandelcentra. In dit project gaan vrijwilligers op afspraak op bezoek bij een hiv-behandelteam om met hen te bespreken hoe de Hiv Vereniging (en haar alliantiepartners, zie volgende alinea) een aanvulling kan zijn op de formele zorg die in het ziekenhuis wordt geleverd. Met als doel een betekenisvolle bijdrage leveren aan de kwaliteit van leven van mensen met hiv op een terrein waar het behandelcentrum dit niet kan, namelijk de gedeelde ervaring van leven met hiv. Eind 2022 worden zestien ervaren vrijwilligers geworven die klaarstaan om vanaf begin 2023 in tweetallen een bezoek te brengen aan alle hiv-behandelcentra.

Nationale Hiv Alliantie van start

Per 2022 gaat de Nationale Hiv Alliantie formeel van start. Op initiatief van het Aidsfonds hebben vijf organisaties (Shiva, MARA Rotterdam, hello gorgeous, b3positive & Hiv Vereniging) binnen de hiv-community in dit samenwerkingsverband de krachten gebundeld. Doel van de alliantie is de kwaliteit

van leven voor mensen met hiv zo optimaal mogelijk te laten zijn, en met name voor hen die zich in een kwetsbare positie bevinden. In het lopende jaar wordt gesleuteld aan het werkplan met bijbehorend budget. Bij de organisatie van activiteiten leren we om steeds beter te kijken naar hoe ook mensen in de meest kwetsbare posities kunnen deelnemen. De ervaring leert dat dit een arbeidsintensief traject is dat continue aandacht verdient. In drie expertisegroepen wordt gewerkt aan de doelstellingen van de verschillende beleidslijnen uit de Theory of Change. De Alliantie zal zelf een jaarverslag opstellen en een verantwoording sturen aan de financier(s).

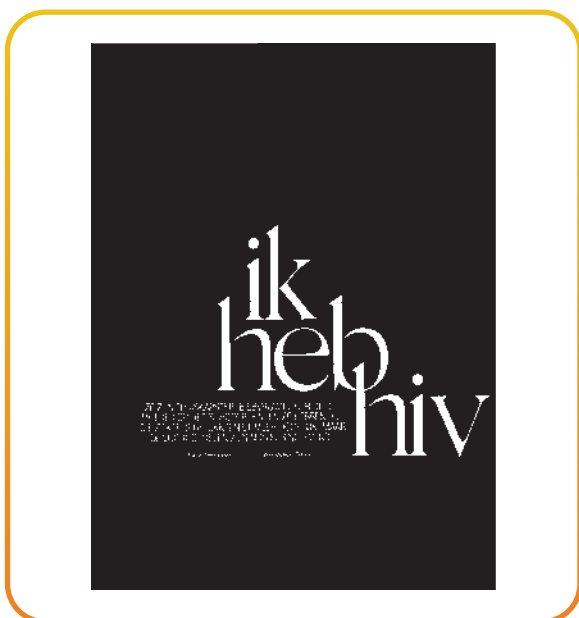
Nieuwe werkwijze: Theory of Change

De Hiv Vereniging adopteert in 2022 het principe van de Theory of Change (ToC) als grondslag voor een nieuwe manier van werken. In de ToC wordt het gewenste toekomstbeeld geformuleerd als een affirmatie, alsof het al is gerealiseerd. Vanuit deze affirmatie wordt teruggewerkt naar het nu. De ToC beschrijft de rol van de Hiv Vereniging binnen het hiv-veld, de strategische keuzes en de vervolgstappen die nodig zijn om de geformuleerde doelen te bereiken. Duidelijk uitgesproken in het nieuwe plan is dat de Hiv Vereniging groepen die voorheen slechter werden bereikt, beter wil bedienen. Het Strategisch Plan 2022-2025 (voorheen: Meerjarenplan) is op de ToC gebaseerd.

'40 jaar hiv' in de media

In 2022 is het veertig jaar geleden dat media in nieuwsberichten voor het eerst schrijven over een nieuw virus dat zich aanvankelijk voornamelijk onder homomannen lijkt te verspreiden. Voor veel media is het aanleiding om uitgebreid in te gaan op wat hiv heeft betekend in Nederland. De expositie House of Hiv (zie ook pagina 6), waar ook de Hiv Vereniging aan meewerkt, geeft deze media-aandacht nog eens een extra push. Ook veel regionale media tonen interesse in het onderwerp. Bij veel van de uitingen is de Hiv Vereniging betrokken voor het leveren van expertise, informatie en het benaderen van interviewkandidaten. Opvallend is dat veel aandacht uitgaat naar vrouwen met hiv. Het levert mooie spreads op in onder meer de magazines LINDA, Margriet en Flair. Een extra vermelding verdient de zesdelige podcast De

Hemel Kan Wachten van BNR, waarin de maker vele betrokkenen van toen en nu aan het woord laat.



'40 jaar hiv' in de media

House of Hiv

Op initiatief van hello gorgeous zijn we in 2020 gestart met het voorbereiden van de community-expositie House of Hiv. Samen met vijf partners (hello gorgeous, Mainline, Prostitutie Informatie Centrum, IHLIA en Trans United) hebben we archieven, dagboeken, magazines etc. doorzocht, zijn er interviews gehouden en hebben we gewerkt aan het ordenen van alle gevonden informatie en beeldmateriaal. Het resultaat in augustus 2022 is een prachtige expositie op acht locaties in Amsterdam die door veel bezoekers als erg indrukwekkend wordt ervaren.



House of Hiv

Share the Power

Op zaterdag 14 mei vindt op Landgoed de Horst in Driebergen voor de derde keer onze community-dag Share the Power plaats. In een prachtige zaal heten hosts Tomas Derckx en Bertus Tempert zo'n 250 bezoekers en de diverse sprekers welkom. Deelnemers beoordelen Share the Power met een 9+. Een van hen zegt: 'Je weet weer even dat je niet de enige bent die hiv-positief is en de ontmoetingen met de anderen geven me kracht.' Een ander: 'Ik heb al ruim dertig jaar hiv en het speelt maar een heel kleine rol in mijn leven. Maar in de workshops zijn toch opmerkingen gemaakt waar ik de komende dagen over ga nadenken.' Het officiële programma van de dag wordt swingend en feestelijk afgesloten met als kers op de taart een koninklijke onderscheiding voor Bertus vanwege 35 jaar inzet voor mensen met hiv.

2: Het landelijk bureau in 2022

In de zorg gaan we stigma te lijf, Mpox doemen op als issue, en op juridisch gebied zetten we de tanden stevig in slepende dossiers.

Informatievoorziening & Community

Voorlichting als handvat

De Hiv Vereniging verzorgt in 2022 voorlichtingssessies bij opleidingen zoals het Summa College (leermodule Positief in Beeld [link bijvoegen]), Hogeschool Zuyd en de Faculteit Geneeskunde van de VU en Care About (bijscholing doktersassistenten). De reacties van de deelnemers zijn positief en inspireren ons om door te gaan. Enkele citaten van deelnemers: 'Goed om te weten dat we bij patiënten met hiv niet meer superbeschermd te werk hoeven te gaan'; 'Mooi hoe open de voorlichters waren met hun verhaal, wat hiv hebben met hen deed en hoe hun partners ermee omgingen'; 'Heel veel dingen wist ik nog niet. Bijvoorbeeld dat je hiv niet meer kan overdragen als je elke dag je medicatie trouw slikt.'

Voorlichting voor zorgprofessionals

In 2022 versterkt de vereniging de samenwerking met het OLVG in Amsterdam door het verder ontwikkelen van de interventie Positief zonder Stempels. Dit is een aanpak om stigma tegen te gaan in ziekenhuizen, bedacht door verpleegkundig specialist Maria Knapen. Tijdens het Nationaal Congres Soa*Hiv*Seks 2022 verzorgen de ervaringsdeskundige voorlichters van de Hiv Vereniging en Maria Knapen de workshop 'Trots, Luid en Positief - Samen krachten bundelen: voorlichters van de Hiv Vereniging en zorgprofessionals'. Deelnemers worden meegenomen in de ontwikkeling van bewustwording en het gezamenlijk handvatten bedenken voor juiste zorg met openheid en empathie ten opzichte van mensen met hiv.

E-learning voor betere hiv-zorg

'Mensen met hiv in de ziekenhuiszorg, wat moet je weten?' Dat is de titel van de e-learningmodule die is ontwikkeld door Sien van Oeveren voor Soa Aids Nederland Academie, een openbaar online leerplatform gericht op zorgprofessionals. De vereniging draagt bij met filmpjes, afbeeldingen en

I have just moved to Amsterdam for a job. I am poz guy and i dont know the system here. I have enough meds for 6 months

17:06

I dont wana disclose my status to work.

17:07

I dont know if you guys offer advice on this. I just googled and found u. If possible maybe i can talk to someone face to face

17:08

Hallo, ik ben er achter gekomen dat iemand waarmee ik 17 jaar geleden een relatie heb gehad hiv heeft. Ik heb geen idee hoe lang al. Moet ik me laten testen of had ik dan al lang klachten moeten hebben?

18:53

Hallo, ik wil een reis boeken naar Thailand. Ik zag een leuke aanbieding met Saudia airlines. Je hebt dan een korte overstap van 4 uur in Jedda Saudi Arabia. Ik ga het land niet in. Kan dat met mijn hiv status?

15:29

Goedemiddag, kunt u mij laten weten of het in Frankrijk mogelijk is om een overlijdensrisicoverzekering met hiv af te sluiten is?

12:45

Goedemiddag lezer. Kunt u mij vertellen als ritonavir, doletugravir en darunavir schadelijk zijn voor een foetus?

19:18

feedback door onze voorlichters tijdens de ontwikkelingsfase. De e-learningmodule is in december al in een pilotfase en wordt in 2023 beschikbaar gesteld op het digitale platform.

Servicepunt nog toegankelijker

In juni worden twee nieuwe contactmogelijkheden aangeboden door het Servicepunt-team: het inloopsprekuur op dinsdagmiddag en de WhatsApp-chatfunctie. Bij het inloopsprekuur kunnen mensen zonder afspraak zich melden bij het landelijk kantoor van de vereniging. Een van de vrijwilligers van het Servicepunt ontvangt de bezoeker voor een persoonlijk gesprek en begeleiding. De chatmogelijkheid, via WhatsApp, wordt snel populair door zijn laagdrempeligheid. Op alle digitale kanalen van de vereniging is het venster van WhatsApp makkelijk te vinden. Voor mensen die geen Nederlands of Engels spreken, is dit ook een eenvoudige manier om een vraag te stellen met behulp van een digitale vertaler. Met meer vragen aan het Servicepunt leren wij onze community en de kennis van het algemene publiek beter kennen. Daardoor kunnen wij onze informatievoorziening sneller en beter aanpassen.

Medische Zaken & Zorg

Paniek om Mpox

In 2022 krijgt Nederland – net als de rest van Europa en de wereld – te maken met een besmettelijke aandoening, Mpox, die zich in eerste instantie vooral lijkt te verspreiden onder mannen die seks hebben met mannen. Mpox (voorheen bekend als apenpokken, de Hiv Vereniging besluit nagenoeg onmiddellijk deze stigmatiserende term niet te gebruiken) is een zoönose die normaal gesproken alleen voorkomt in delen van Afrika. Het virus zorgt voor pijnlijke pokken op het lichaam en er zijn signalen dat mensen met hiv, en dan vooral mensen wier hiv niet goed onderdrukt is, een slechter verloop van de ziekte kennen. In combinatie met de signalen die wij ontvangen over hoe pijnlijk de pokken zijn en hoe de zichtbaarheid van de pokken (zelf)stigma in de hand lijken te werken, besluit de Hiv Vereniging Mpox te monitoren en alle beschikbare informatie te verspreiden via onze website. We zijn in nauw contact met dermatologen van

de GGD om informatie uit te wisselen en onze achterban correct te informeren. Ook met het RIVM zijn we in contact, om effectief te kunnen informeren over de vaccinatiecampagne die in Nederland maar stroef van de grond komt. Verder lezen we mee en leveren we feedback aan bij onderzoeksvoorstellen naar effectieve behandelstrategieën tegen Mpox.

Nationaal Congres Soa*Hiv*Seks

De Hiv Vereniging is goed vertegenwoordigd tijdens het nationale congres over soa, hiv en seksuele gezondheid. We geven er een workshop met onze voorlichters. Onze belangenbehartiger Medische Zaken en Zorg neemt deel aan een panel voor de presentatie van een onderzoek waar de Hiv Vereniging aan meewerkte door het patiëntenperspectief te vertegenwoordigen en feedback te leveren op de opzet en de uitvoering van het onderzoek. Ook zijn we op de nieuwe locatie in Utrecht als vanouds aanwezig met een informatietafel.

Individuele belangenbehartiging

De Hiv Vereniging zet zich in 2022 ook weer in voor individuele belangen. Via het Servicepunt komen vele meldingen binnen. Zo is er iemand met hiv die door medicatie last kreeg van lipodystrofie. Als lipodystrofie het gevolg is van medicijngebruik, moet behandeling vergoed worden door de zorgverzekeraar. Met hulp van de belangenbehartiger Medische Zaken en Zorg lukt het de behandeling inderdaad vergoed te krijgen. Ook zijn er nog steeds meldingen waarbij mensen hun hiv-medicatie bij de apotheek voor slechts één maand meekrijgen, in plaats van drie maanden. Deze apotheken zijn aangesproken door de Hiv Vereniging en in de meeste gevallen lukt het dan om de medicatie toch voor drie maanden mee te krijgen – precies zoals al in 2016 was afgesproken in het akkoord met het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

Agenderen pneumovax en shingrix bij beroepsverenigingen

In 2022 ontvangt de Hiv Vereniging signalen dat de vaccinaties tegen pneumokokken en gordelroos weliswaar aangeraden worden voor mensen met hiv, maar dat mensen met hiv dit vaak niet weten of aangeven dat ze er via hun hiv-behandelaar niet op gewezen worden. De vaccinaties worden vergoed voor mensen met hiv, maar ook dit is bij zowel mensen met hiv als hiv-behandelaren niet altijd bekend. De

Hiv Vereniging zet derhalve in op een goede informatievoorziening via onze website en brengt het onderwerp onder de aandacht bij de beroepsverenigingen van hiv-behandelaren en -verpleegkundigen.

Onderzoek: betekenisvol betrokken blijven

De Hiv Vereniging is en blijft nauw betrokken bij het onderzoeksveld ten aanzien van medische ontwikkelingen op het gebied van hiv. We lezen mee met de opzet van onderzoek, vertegenwoordigen het patiëntenperspectief en leveren

feedback op het opzetten en uitvoeren van het onderzoek. De belangenbehartiger Medische Zaken en Zorg onderhoudt de contacten met het onderzoeksveld en rapporteert via de website en ons verenigingsblad plus> over de onderzoeken waar we aan meewerken. Namens de Hiv Vereniging neemt hij ook in 2022 zitting in verschillende onderzoekconsortia die ons land rijk is op het gebied van hiv, om daar het patiëntenperspectief te vertegenwoordigen en de belangen van mensen met hiv ten aanzien van onderzoek in de gaten te houden en te beschermen.

Інформація для людей з ВІЛ з України:

- Ви маєте вільний доступ до лікування ВІЛ та ліків від ВІЛ
- Ви маєте право на безкоштовного перекладача
- Ваша конфіденційність і медичні дані захищені законом
- Ви можете скористатися послугами лікаря загальної практики (сімейних лікарів) з іншими проблемами зі здоров'ям

Є ще запитання? Ознайомтеся з детальними запитаннями та відповідями про лікування ВІЛ українською, англійською чи голландською мовами: hivvereniging.nl/ukraine

Вам потрібна додаткова інформація про життя з ВІЛ у Нідерландах? Hiv Vereniging надає цю послугу.

Будь ласка, зв'яжіться з Servicepunt через servicepunt@hivvereniging.nl або поспілкуйтеся через Whatsapp: 06 45 99 42 19.

Ви також можете зателефонувати: 020 689 25 77.
Servicepunt працює: пн, вт і чт з 14:00 до 22:00.

Чи хотіли б ви поспілкуватися з «равним» консультантом, людиною з ВІЛ із України? Нема проблем. AFEW International пропонує цю послугу. Ви можете зателефонувати або поспілкуватися через Whatsapp: 06 85 32 01 82.

Усі наші послуги безкоштовні.



Flyer voor Oekraïners met hiv (zie ook pagina 14 EECA-groep)

Maatschappelijke & Juridische Zaken

Continuïteit cruciale zorg aan Oekraïners met hiv gewaarborgd

In maart 2022 valt Rusland Oekraïne binnen. Ook Nederland vangt vluchtelingen op, waaronder mensen met hiv. Bij een eerste inschatting wordt uitgegaan van circa tweehonderd personen die hiv-zorg nodig hebben. Uiteindelijk worden dat er in 2022 zo'n 160, aldus cijfers van stichting hiv monitoring. De Oekraïense vluchtelingen krijgen in Europa een aparte status die hen toegang geeft tot medische zorg. Samen met AFEW International helpt de Hiv Vereniging de nieuwkomers hun weg te vinden in het Nederlandse zorglandschap en begeleiden we hen waar nodig richting informele zorg. De meeste getroffen personen ontvingen in de Oekraïne hiv-zorg en zijn met een beperkte voorraad medicatie naar Nederland gevlucht. Continuïteit van hiv-zorg is cruciaal. Door snel te schakelen met de Nederlandse Vereniging van Hiv Behandelaren en V&VN VCH regelen we dat een verwijfsbrief van de huisarts niet langer noodzakelijk is. Ook zorgen we ervoor dat hiv-poli's voor Oekraïners per e-mail bereikbaar worden, zodat bij een afspraak maken een vertaalapp gebruikt kan worden. Het Servicepunt ondersteunt zo'n dertig mensen hierbij.

Verzekeraar mag AOV weigeren: toch een stap vooruit

De Hiv Vereniging boekt vooruitgang in het decennia oude dossier over mensen met hiv die een verzekering voor arbeidsongeschiktheid (AOV) willen afsluiten. In december oordeelt het College voor de Rechten van de Mens (CRM) dat een man met hiv terecht is afgewezen door een verzekeraar. De zaak was aangespannen door het Meldpunt Discriminatie Regio Amsterdam met hulp van de Hiv Vereniging. Maar het CRM stelt in dezelfde zitting dat verzekeraars met spoed aanvullend onderzoek moeten initiëren die ertoe moet leiden dat zij mensen met hiv in de nabije toekomst wel een AOV kunnen aanbieden. 'De onmogelijkheid om bepaalde verzekeringen af te sluiten draagt bij aan het stigma van mensen met hiv', stelt het CRM onomwonden. Het Verbond van Verzekeraars richt op aansporen van de Hiv Vereniging

een werkgroep op. Deze moet zicht krijgen op beschikbare data over het daadwerkelijke risico op arbeidsongeschiktheid van mensen met hiv. De levensverwachting van mensen met hiv is inmiddels nagenoeg gelijk aan die van mensen zonder hiv.

Hiv-zorg zonder stress, ook voor onderverzekerden

Mensen met hiv in Nederland die niet of onvoldoende zijn verzekerd voor vergoeding van hiv-zorg ervaren problemen bij het starten of het voortzetten van hun behandeling. Het Servicepunt ontvangt meldingen hierover. De situatie treft zowel Nederlanders als buitenlanders die naar Nederland komen, bijvoorbeeld om te studeren. Het CAK (Centraal Administratiekantoor) kent regelingen waar zorgverleners gemaakte zorgkosten voor on- of onderverzekerden kunnen declareren. Deze faciliteit blijkt onbekend of onduidelijk voor betrokken ziekenhuizen, apothekers en zorgprofessionals. Een onwenselijke situatie omdat het zorgverleners terughoudend maakt bij het verstrekken van zorg. Dit terwijl het starten of voortzetten van behandeling cruciaal is. De Hiv Vereniging bespreekt de klachten en signalen rechtstreeks met het CAK. De organisatie past vervolgens op de eigen website de informatie aan over hoe gebruik te maken van de regelingen, de voorwaarden van vergoeding van hiv-zorg en het verstrekken van hiv-medicatie.

Eenvoudiger bewijslast voor mensen met hiv in asiel- en migratieprocedure

Mensen die op grond van hun hiv-status asiel aanvragen in Nederland krijgen te maken met een onmogelijke bewijslast. Na gesprekken van de Hiv Vereniging met IND, Bureau Medische Advisering en het Ministerie van Justitie en Veiligheid in 2021, onderschrijft de politiek dit in 2022. Staatssecretaris Eric van der Burg van Justitie wijzigt het medisch toetsingskader. De bedoeling is dat de IND voortaan gericht om informatie zal vragen bij de aanvrager om duidelijk te krijgen bij welke instanties in het land van herkomst de medische situatie geverifieerd kan worden. De aanvrager kan dan vervolgens in het land van herkomst eenvoudiger gericht om informatie vragen, bijvoorbeeld over de kosten van hiv-behandeling en hiv-zorg, en makkelijker een volledig dossier aanleveren aan de IND.

3: Groepen, regio's en diensten in 2022

Voor veel organisaties is het moeilijk om nieuwe vrijwilligers te vinden, maar de Hiv Vereniging zit – na een coronadip – in de lift. Per 31 december 2022 zijn er 160 vrijwilligers actief voor de Hiv Vereniging, vooral in de laatste maanden komen er veel nieuwe mensen bij.

In de regio, bij specifieke groepen, als bestuurslid, voorlichter, peercounselor, werkgroep- en commissieleden, bij het Servicepunt, in de keuken bij het voorbereiden van lunches en diners: het zijn de vrijwilligers die de vereniging gaande houden. Met hun inzet houden zij het aanbod en de ondersteuning overeind die maakt dat anderen kunnen groeien in hun omgang met hiv.

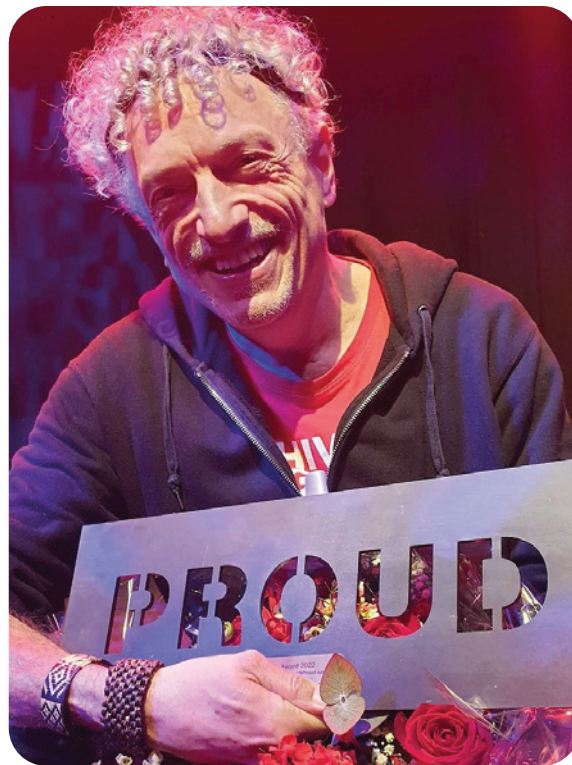
De eerste maanden van 2022 zijn nog lastig: vanwege een nieuwe 'coronagolf' vinden er nauwelijks ontmoetingen en activiteiten plaats. Maar vanaf het voorjaar gaan we weer van start.

De Groepen

Long Term Survivors (LTS)

LTS organiseert activiteiten voor mensen die langer dan twintig jaar hiv hebben, overwegend personen vanaf eind veertig jaar oud. De oudste viert op 25 juli 2022 haar 85ste verjaardag. De LTS'ers worden bereikt via een besloten Facebookgroep (129 leden), de LTS-nieuwsbrief (bijna driehonderd adressen) en de blog op www.hivvereniging.nl/longtermsurvivors. De Facebook-groep krijgt dit jaar naar aanleiding van een uit de hand gelopen discussie een gedragsreglement waarmee de vrede wordt hersteld. Er is ook een openbare LTS Facebookpagina, die wordt inmiddels door 352 geïnteresseerden gevolgd. Tijdens de viering van het vijftienjarig jubileum van Poz&Proud op 10 april 2022, wordt de Positive Award uitgereikt aan Wolfgang, coördinator van LTS. Wolfgang zegt: "Het was een totale verrassing voor mij. Natuurlijk heb ik al het werk voor LTS niet in mijn eentje verricht, maar ik ben heel dankbaar." Wolfgang was zeven jaar coördinator. Hij draagt het stokje over aan Ben. Vlak voor kerst, op 24 december, is er een succesvolle LTS kerstlunch. Ruim dertig deelnemers komen bij elkaar om kennis te maken, kennis te verdiepen en gezellig bij te kletsen met oude

bekenden. Er is ook droevig nieuws: in 2022 overlijden drie mensen die verbonden waren aan LTS.



Wolfgang

Posidivas

2022 is een stil jaar voor Posidivas, met name omdat er aanvankelijk geen coördinator is. Een vrouwendag in Sittard gaat niet door vanwege te weinig aanmeldingen. Waarmee de vraag zich opdringt: gaan we door met Posidivas? In een enquête die in november rondgestuurd wordt, geven vrouwen aan dat ze graag willen dat de groep blijft bestaan. Een eigen, veilige plek waar vrouwen onderling ervaringen kunnen delen, blijkt onverminderd belangrijk. In de persoon van Kelly wordt een nieuwe coördinator gevonden, die enthousiast aan de slag gaat met het organiseren van nieuwe activiteiten.

Poz&Proud

Poz&Proud kan bijna alle reguliere activiteiten weer in de agenda zetten en uitvoeren. De kerngroep merkt dat de achterban blij is elkaar weer te kunnen zien en zonder beperkingen de activiteiten van Poz&Proud te kunnen bezoeken. Zoals de CD4 borrels, die plaatsvinden in zowel Amsterdam als Amersfoort. Ook worden de Angels Brunches

in mei en oktober goed bezocht. Een groots moment elk jaar blijft de deelname aan de Canal Parade tijdens Pride Amsterdam. Dit jaar met een nog rijkere dwarsdoorsnede van de diverse groepen van de Hiv Vereniging. Genderdiversiteit is het overkoepelend thema van de tocht. Veel nieuwe gezichten en dankbare berichtjes na afloop, van zowel man, vrouw en iedereen ertussenin, hiv-positief en hiv-negatief. Poz&Proud organiseert twee infomiddagen. De eerste is in april, waarbij eindelijk stilgestaan kan worden bij het vijftienjarig jubileum. Het thema van de tweede infomiddag op 13 november is 'Hiv & Leeftijd'. Er wordt onder meer gesproken over issues voor mensen met hiv die een verzekering willen afsluiten voor arbeidsongeschiktheid. Vanwege het agenderen van dit onderwerp krijgt Poz&Proud in december de jaarlijkse erepenning uitgereikt van Pride66, de LHBTI-groep van politieke partij D66. Tweede Kamerlid Lisa van Ginneken van D66 reikt de onderscheiding uit aan coördinator Erwin.



Poz&Proud-infomiddag

Young Ones Weekend Driebergen

Na drie jaar afwezigheid is er eind oktober met het Young Ones Weekend in Driebergen eindelijk weer eens een weekend voor jongeren met hiv. Zevenentwintig jongeren tussen de 12 en 16 jaar brengen met zes begeleiders en een kok drie dagen door in de bossen. Er zijn allerlei leuke, creatieve activiteiten en er wordt uitgebreid gepraat over onderwerpen zoals stigma. In een online verslag vertelt deelnemer Ricky (15): "Ik vond het best wel interessant om te horen hoe iedereen ermee omgaat. Zelf heb ik het er niet met veel mensen over gehad, maar dit zou ik wel willen, omdat ik denk dat dat zou

opluchten. Voor mij was het belangrijk om met anderen te zijn die het ook hebben en te weten dat ik niet alleen ben." Of het voortaan langer mag duren dan een weekend, luidde het verzoek.

Woensdagmiddaglunch Amsterdam

Van verschillende kanten komen signalen dat de wekelijkse lunch bij de Hiv Vereniging in Amsterdam wordt gemist. Vrijwilligers Hans en Diana gaan aan de slag als kersverse coördinatoren, samen met een groep van enthousiaste koks, hulpkoks en keukenhulpen; een mix van oudgedienden en nieuw bloed. Op 9 november is de eerste Woensdagmiddaglunch een feit. Wekelijks schuiven tussen de vijftien en dertig personen aan. Diana en Hans zeggen erover: "Een groot succes, we krijgen alleen maar positieve reacties, mensen zijn blij dat ze weer kunnen samenkomen en oude vrienden en lotgenoten kunnen ontmoeten." Bezoeker Dick is één van de nieuwe gezichten op de woensdagmiddag: "Ik ben er bijna elke week. Op deze manier kom ik uit mijn isolement. Ik ontmoet heel verschillende mensen en voer interessante gesprekken, bijvoorbeeld over hoe mensen hiv een plek in hun leven geven. En daar steek ik wat van op. Bovendien is het ook nog eens heel gezellig en lekker."



Woensdagmiddaglunch



Hans & Diana

EECA-groep

De EECA-groep (East European & Central Asia) van de Hiv Vereniging organiseert samen met hulporganisatie AFEW International in juni een eerste bijeenkomst voor mensen met hiv die vanwege de Russische invasie vanuit Oekraïne naar Nederland zijn gevlucht. Ongeveer twintig personen nemen deel, voornamelijk vrouwen. De samenwerking met AFEW Internationaal maakt dat we goede toegang hebben tot deze community en uit eerste hand horen aan welke bijstand behoefte is als het gaat om hiv. De stichting hiv monitoring neemt op verzoek van de Hiv Vereniging e-mailadressen op in hun overzicht van hiv-behandelcentra in Nederland. Ook vinden veel mensen het lastig om in hun nieuwe (zorg)omgeving open te zijn over hun hiv-status. Ze zijn bang is dat het ziekenhuis hun medische gegevens deelt met anderen, binnen en buiten het ziekenhuis. Sommigen haken om die reden af en komen daardoor tijdelijk zonder hiv-medicatie te zitten. De Hiv Vereniging heeft na afloop van de bijeenkomst namens een aantal aanwezigen contact opgenomen met de hiv-poli's van ziekenhuizen om te helpen bij het maken van een afspraak. Online houdt de Hiv Vereniging een FAQ bij in het Oekraïens en Engels met actuele informatie. Ook komt er een tweetalige flyer met informatie over de Hiv Vereniging en het aanvragen van peersupport. Zie: hivvereniging.nl/ukraine

De Regio's

Limburg

De kerngroep van Regio Limburg (bestaande uit regiocoördinator Roger, Paula, Julia & Celicia) wordt in 2022 versterkt met vrijwilligers Henk en Nicole. Ook in Regio Limburg worden de lunches weer opgestart, elke eerste zaterdag van de maand en zonder zomerstop. Behalve bekende gezichten weten telkens ook nieuwe mensen de bijeenkomst te vinden. Op Wereldaidsdag, 1 december, wordt op uitnodiging van de stad Roermond een debat gehouden op het stadhuis, met de Wethouder Zorg, het bisdom en buddyzorg. Namens de vereniging nemen Roger en Henk deel aan de bijeenkomst. In december moet regio Limburg afscheid nemen van Land van Gulick in Sittard, een geliefd en prettig pand waar ze een flink aantal jaren hun bijeenkomsten houden. De zoektocht naar een nieuw onderkomen wordt opgestart.

Oost-Nederland

Na een lange periode zonder fysieke ontmoetingen haalt Regio Oost-Nederland de schade in met drie zogeheten Dagjes: bijeenkomsten in Enschede (april), Deventer (juni) en Arnhem (december). Doel is mensen met hiv bij elkaar brengen zodat zij elkaar kunnen ontmoeten en warmte, begrip en herkenning kunnen voelen bij elkaar. Regiocoördinator Jorgos: "Ontzettend fijn om weer een groep mensen bij elkaar te hebben, vertrouwde en nieuwe gezichten, met heel verschillende achtergronden en verhalen. Sommige deelnemers ervaren geen enkele moeite met hun hiv, terwijl anderen er niet open over durven of kunnen zijn. Voor hen is de drempel om deel te nemen bijna letterlijk te hoog." Thema's die bij de bijeenkomsten aan bod komen zijn n=n, negatieve gevoelens, stigma en zelfstigma, en vertellen over je hiv. Enkele reacties van de aanwezigen: "Ik ben toch blij dat ik gegaan ben en mijn verhaal kon doen. Eigenlijk wou ik doorlopen en niet aanbellen"; "Op zich heb ik geen probleem met mijn hiv-status, maar wat is het fijn om samen te zijn met andere mensen die ook hiv-positief zijn. Misschien kon ik met mijn manier van denken iemand inspireren"; "Wat fijn om met elkaar open over hiv te kunnen praten in een zo diverse groep. Ik sta er echt niet alleen voor."



Flyer Dagje Deventer

Haaglanden

Alleen de eerste lunch in januari is nog online. De fysieke woensdaglunch van Regio Haaglanden gaat vanaf februari weer van start, elke twee weken bij het COC Café in Den Haag. In 2022 worden er in totaal 24 lunches georganiseerd. Op zaterdag 24 september wordt voor mensen met hiv in de regio een goedbezochte patiëntenvoorlichtingsbijeenkomst gehouden in het ziekenhuis van Leiden (LUMC). Belangenbehartiger Ronald Brands werkt eraan mee. Vrijwilliger Bart vertelt over zijn ervaringen als peercounselor.

Brabant

In april wordt van start gegaan met de eerste echte caféavond sinds corona. Bij Pand54 van COC Eindhoven wordt in augustus voor 25 deelnemers een gezellige barbecue georganiseerd. Regiocoördinator Richard weet de ruimte te reserveren voor de Positief Café-avonden, waarvoor een nieuwe locatie nodig is. In december is er een gezellige kerstbingo, veel bezoekers gaan met een leuk prijsje naar huis. Op 27 oktober is er de spannende happening 'Glow in the Dark': minigolf in

het donker in een waanzinnig fluorescerend decor waar achttien deelnemers op af komen. Drie leden van 'Denktank Brabant' nemen in de zomer afscheid. Versterking komt in de personen van Marc en Kelly, waardoor de kerngroep samen met Richard, Cees, Bas en Andy uit zes personen bestaat.



Kerstbingo in Eindhoven

Diensten

Workshopreeks Positief Leven

De workshopreeks Positief Leven helpt mensen met hiv om hiv een plek te geven in hun leven. De zesdelige workshop wordt normaliter het hele jaar door gegeven op diverse plekken in het land. Aan het begin van 2022 maakt corona het nog lastig om fysieke bijeenkomsten te organiseren. Uiteindelijk kan de workshopreeks vier keer plaatsvinden: twee keer in het Engels en één keer in het Nederlands in Amsterdam, en één keer in Eindhoven, voor in totaal zo'n twintig deelnemers. De workshopreeks wordt door deelnemers gewaardeerd met gemiddeld een negen.

Verkorte versie: pilot Goes mislukt

Omdat zes keer samenkomen een flinke tijdsinvestering vergt van de deelnemers, is een verkorte versie ontwikkeld die uit twee bijeenkomsten bestaat. Deze wordt aangeboden in het hiv-behandelcentrum in Zeeland. Ondanks een mooi aantal aanmeldingen van zeven personen valt de eerste bijeenkomst in het water als uiteindelijk maar één deelnemer komt opdagen. Wat wellicht meespeelt is slechte bereikbaarheid van het ziekenhuis, met name in het weekend. Voor 2023 bekijken we met het hiv-behandelcentrum hoe we op een andere manier hun patiëntenpopulatie kunnen ondersteunen. Bijvoorbeeld door de reeks online aan te bieden of met het organiseren van een informatiemiddag of -avond.

Peercounseling

Peercounseling, praten over je hiv met iemand die zelf ook hiv heeft, is één van de diensten van de Hiv Vereniging waaraan grote behoefte blijft bestaan. In 2022 komen in totaal 65 matches tot stand: 55 mannen, negen vrouwen en een trans persoon. Dat is ongeveer een derde meer dan in 2021. De meeste aanvragen komen uit de leeftijdscategorie 20 tot 50 jaar. De pool van peercounselors is verder uitgebreid tot bijna veertig personen die samen negentien talen spreken. Ook met religie en seksuele geaardheid kunnen we rekening houden bij het tot stand brengen van matches. Er is een goede samenwerking met alliantiepartners ShivA en MARA Rotterdam; sommige

aanvragen worden in overleg naar hen doorverwezen. Coördinator Peercounseling Freddy: 'Waar we trots op zijn, ook dit jaar weer, is dat het zelden voorkomt dat er geen match gemaakt kan worden.'

Er zijn in 2022 twee trainingen voor peercounselors, waarvan één samen met begeleiders van de workshopreeks Positief Leven. Bij die gelegenheid maken de deelnemers kennis met het wederzijdse aanbod, wat geïnformeerd naar elkaar doorverwijzen mogelijk maakt. Aan bod komt ook interculturele counseling. Van belang omdat we steeds vaker aanvragen krijgen van expats of anderen die om wat voor reden dan ook naar Nederland zijn gekomen.



Peercounseling

Colofon

Uitgave

Dit Jaarverslag 2022 is een uitgave van de Hiv Vereniging.

Tekst en productie

Hiv Vereniging

Fotografie

Henri Blommers, Chester Gibbs, Bertus Tempert,
Long Term Survivors, Poz&Proud,

Vormgeving

ME0, Alkmaar

Met dank aan

alle anderen die hebben meegewerkt aan dit jaarverslag.

Copyright

De Hiv Vereniging volgt de Creative Commons licentie (niet-commercieel gebruik, 4.0). Teksten uit deze uitgave mogen met bronvermelding worden overgenomen en gebruikt voor niet-commerciële doeleinden. Dit geldt niet voor het beeldmateriaal en de daarbij geplaatste teksten in kaders.
Meer informatie: www.creativecommons.com.

Deze en andere uitgaven en de activiteiten van de Hiv Vereniging worden mogelijk gemaakt door bijdragen van onze leden en donateurs, door subsidies (Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu en Stichting Fonds PGO), projectbijdragen (Aidsfonds) en door sponsoring door Gilead Sciences, Janssen-Cilag, MSD en ViiV Healthcare.

Hiv Vereniging

Eerste Helmersstraat 17 - A3, 1054 CX Amsterdam
T (020) 616 01 60

Servicepunt

T (020) 689 25 77
A +31 6 45 99 42 19
E servicepunt@hivvereniging.nl

hivvereniging.nl

