



Werkplan 2012

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	5
1.1 Belangenbehartiging Medische zaken en zorg	5
Werkgroep medische zaken en zorg	6
1.2 Maatschappelijke en Juridische belangenbehartiging	7
Werkgroep MJB	Fout! Bladwijzer niet gedefinieerd.
Strafrechtvervolgning	9
1.3 Project Diversiteit	10
2. Seksuele gezondheid en testen	11
2.1 Activiteiten gericht op mensen met hiv	11
Soa- en hiv-behandelprotocol, contact met de NVAB	13
PEP	13
Preventie voor en met hiv-positieven	14
Ondersteuning van de seksuele gezondheid in hiv-behandelcentra	14
Stigmatisering van mensen met hiv	14
Training 'spreken over seksualiteit'	15
Workshops hiv, seksualiteit en verantwoordelijkheid	15
2.2 Activiteiten gericht op het opsporen van (primaire) hiv-infecties	15
2.3 Werkgroep Seksuele gezondheid en testen	16
3. Informatievoorziening	17
3.1 Sponsoring en subsidiëring	17
3.2 Centrale redactie	17
3.3 Digitale nieuwsbrief	17
3.4 Website	18
Fondsenwerving	19
3.5 Hivnieuws	20
3.6 Brochures en flyers	20
3.7 Servicepunt	20
3.8 Informatiebijeenkomsten	20
3.9 Mediacontacten	20
4. Secties	22
4.1 Aids Memorial Day	22
4.2 Buddyzorg Positivo	22
4.3 Jongpositief	22
4.4 Marieke Bevelanderhuis	23
4.5 Positive Kids	23
4.6 Poz&Proud	24
4.7 Veteranen	26
4.8 Activiteiten voor vrouwen	26
4.9 The Young Ones	27
5. Servicepunt	28
5.1 Verenigingszaken	28
5.2 Het Servicepunt: informatielijn, e-mail, forum en chat	28

Front Office _____	29
Back Office _____	29
6. Vereniging en organisatie _____	31
6.1 Bestuur, personeel en projecten _____	31
6.2 Meerjarenplan (MJP 11-14): Experts in leven met hiv _____	31
6.3 Bezuinigingen vanaf 2012: Vaste en flexibele lasten; de basale (kern)taken van de organisatie ____	31
6.4 Huisvesting en facilitaire zaken _____	31
6.5 Projecten en Fondsenwerving _____	31
6.6 Farmasponsoring _____	32
6.7 Afdelingen en regiocontactpersonen _____	32
6.8 Vertrouwenspersonen en Commissie van Beroep _____	32
6.9 Financieel beleid en controle _____	32
6.10 Inzet stagiaires en externe deskundigen _____	33
6.11 Digitaal panel _____	33
6.12 Symposium _____	33
6.13 Internationaal _____	33
6.14 Vertegenwoordiging _____	34
6.15 Woordvoering _____	34
6.16 Medewerking aan onderzoek en interventies van externen _____	34
<i>Bijlage 1: samenstelling bestuur en landelijk bureau _____</i>	<i>35</i>
<i>Bijlage 2: gebruikte afkortingen _____</i>	<i>36</i>

1. Belangenbehartiging

1.1 Belangenbehartiging Medische zaken en zorg

INLEIDING – De toekomst van de behandeling van hiv-infectie wacht een paradoxale ontwikkeling. Enerzijds zal de behandeling eenvoudiger en makkelijker worden. Hiv-infectie wordt een meer normale ziekte. Anderzijds zal door veroudering en de gepaard gaande comorbiditeit de behandeling complexer worden. Dit te meer omdat de comorbiditeit zich mogelijk bij hiv-positieven anders (of vroeger) zal uiten dan bij hiv-negatieven. Dit kan ook gevolgen hebben voor het hiv-behandelteam (opname van andere specialisten) en de rol van de huisarts. Deze ontwikkelingen zullen leiden tot meer aandacht voor (de kwaliteit van) zorg en tot samenwerking met andere patiëntenverenigingen.

Hiv als 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, om kanker en om versnelde veroudering. Comorbiditeit bij mensen met hiv zal dus toenemen. HVN zal de nieuwe inzichten hierover op de voet blijven volgen en hiv-positieven informeren via de website en Hivnieuws.

Hepatitis C

Veel hiv-positieve (ex)gebruikers hebben ook hepatitis C. Daarnaast groeit het aantal hiv-positieve homomannen die het virus seksueel hebben gekregen. Door de komst van nieuwe HCV-remmers (tegen genotype 1) zal de behandeling voor velen effectiever worden. HVN zal informatie blijven geven op de website en via Hivnieuws en zal onderzoeken of een vertaling van een Engelse brochure mogelijk is.

Bewaking van zorg 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, dan zal zij in actie komen. Het is in dit kader ook van belang de ontwikkelingen in de Europese Unie, bijvoorbeeld bij het medicijnenagentschap EMA (European Medicines Agency), te blijven volgen.

Consultatiegroep

Het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG) is een halfjaarlijks overleg begonnen met hiv-positieve patiënten van het ziekenhuis over alle relevante aspecten van hun zorg. Naast deze groep is er nog een grotere e-mailgroep ontstaan die ook over de zorg correspondeert. De ervaringen met deze consultatiegroep zijn goed. Wanneer de regiostructuur van HVN dat mogelijk maakt zal een proces worden gestart om deze naar de regio's Nijmegen, Zwolle, Utrecht en Haarlem uit te breiden.

Zichtbare Zorg

HVN blijft feedback geven aan het project Zichtbare zorg. Dit project, op initiatief van VWS, wil de kwaliteit van zorg op een patiënt gerichte manier beter inzichtelijk maken. Voor de behandeling van hiv is dit reeds in 2009 en 2010 in kaart gebracht. De beschikbare informatie zal in 2012 beschikbaar komen. HVN blijft kritisch betrokken bij Zichtbare zorg, zowel in de werkgroep over indicatoren (hoe presteren de ziekenhuizen) als in de werkgroep over klantpreferenties (wat willen hiv-positieven?).

Zorgbehoeften van mensen met hiv

HVN wil een betere kijk krijgen op wat hiv-positieven in de zorg missen om op die behoeften in te kunnen spelen. HVN wil ook dat hiv-positieven zelf kunnen opkomen voor een betere zorg. De consultatiegroep is een methode om deze doelen te realiseren. Het digitale panel is een extra middel om behoeften en noden van mensen met hiv in de zorg op te sporen. In 2012 zal het panel verder gebruikt worden.

Behandeling is preventie

Combinatietherapie is preventie van dood, ziekte en seksuele overdracht van hiv. Dat laatste is in 2011 definitief aangetoond. Deze kennis kan er toe leiden dat er druk komt op hiv-positieven dat om preventieve redenen met behandeling begonnen wordt. Bij behandeling moet het belang van de hiv-positieve voorop staan en niet de volksgezondheid. Drang 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 voorkomen wordt.

Zorgverzekeringswet

HVN zal blijven voorlichten over waar je als hiv-positieve op moet letten als je een zorgverzekering kiest. Informatie over inhoud van de verzekeringen zelf is te vinden op diverse websites van anderen. De samenwerking met Agis zal geëvalueerd worden.

Informatievoorziening

Medische informatievoorziening is een belangrijk instrument voor medische belangenbehartiging. Met informatie staan hiv-positieven sterk en 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. In 2012 zal HVN voortvarend doorgaan met het geven van actuele medisch informatie via Hivnieuws, de website en de digitale nieuwsbrief. Uiteraard in begrijpelijke taal. Indien mogelijk zal meer informatie over comorbiditeit op websites via links naar zusterverenigingen aangeboden worden.

Factsheets

In 2011 zijn er factsheets gemaakt over de meest gebruikte (combinaties van) hiv-remmers. Deze zijn ook op de website geplaatst. In 2012 zullen deze geüpdatet worden.

Informatie van derden

Dergelijke snelle informatievoorziening is zeker van belang wanneer andere informatiebronnen voorbarig nieuws brengen. Een voorbeeld zijn de toch met enige regelmaat terugkerende berichten over de genezing van 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 betrokken partijen noodzakelijk. Die partijen zijn onder andere: NVAB (Nederlandse Vereniging van Aids Behandelaars), SHM (Stichting Hiv Monitoring), VCHA (Verpleegkundig Consulenten Hiv/Aids), Aids Fonds, Soa Aids Nederland, Schorer, en indien nodig met andere organisaties. Daarnaast participeert HVN in de SHM en de richtlijnencommissie van de NVAB. Bij de SHM zit een vertegenwoordiger in het bestuur, de adviesraad en de werkgroep Kliniek. Met de NVAB en de VCHA wordt regelmatig overlegd. Gezien de toename van comorbiditeit zal onderzocht worden of de samenwerking met andere patiëntenorganisaties zoals CG-Raad en NPCF, kan worden versterkt.

In 2012 zal contact worden gelegd met seniorenorganisaties en verpleeghuizen/bejaardentehuizen om hen bekend te maken met de oudere persoon met hiv en zijn/haar comorbiditeit.

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. Bij dat laatste draait het vooral om lipotrofie en het maskeren daarvan en het vinden van een arts die de behandeling kan uitvoeren. De kennis van de stafmedewerker Medische zaken en zorg wordt ook ingezet bij werkzaamheden van andere werkgroepen en secties en afdelingen. Zij kunnen terugvallen op de stafmedewerker voor medische informatievoorziening (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, of hepatitis C infectie bij hiv-positieve homomannen. Tenslotte levert de medewerker 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).

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. Momenteel bestaat de werkgroep uit drie personen. In 2012 zal worden gezocht naar uitbreiding van de werkgroep. Om de medische deskundigheid op peil te houden, bezoekt de stafmedewerker relevante (inter)nationale medische congressen.

1.2 Maatschappelijke en Juridische belangenbehartiging

INLEIDING – Om een positief maatschappelijk en economisch klimaat voor mensen met hiv te bevorderen, ook als men oud wordt met hiv, streeft de Werkgroep Maatschappelijke en Juridische belangenbehartiging (MJB), naar een concrete vertaling van signalen vanuit de praktijk van mensen met hiv naar beleid, naar versterking synergie in visie, expertise, innovatie en kennisoverdracht, naar een (pro)actieve individuele en collectieve (ziekte overstijgende) belangenbehartiging, naar een beter inzicht in ervaren stigma en discriminatie en geschikte interventies, naar een versterking van het centraal informatiepunt rondom werken en hiv met onverdeeld aandacht voor de werkomgeving, maar ook voor de financiële dienstverlening en zorgsector.

CONCRETE VERTALING VAN SIGNALLEN VANUIT DE PRAKTIJK NAAR BELEID

Het bevorderen van een leven met hiv zonder stigma en discriminatie wordt het adagium voor 2012 en verder. Medische ontwikkelingen bieden steeds meer en meer de mogelijkheid aan mensen met hiv om actief te kunnen (blijven) deelnemen aan het maatschappelijk verkeer. Men leeft met hiv langer en hoe ouder men wordt des te meer kan men te maken krijgen met onterechte uitsluiting, discriminatie en (ervaren) stigma. Bij de vereniging melden mensen met hiv helaas nog regelmatig klachten hierover en dan met name over de werkomgeving en zorgsector. Steeds vaker melden ook intermediairs dat hun cliënten worden gediscrimineerd door instanties en professionals, die tre maken krijgen met mensen met hiv. Deze klachten en meldingen, maar ook de resultaten van het TNS NIPO onderzoek over hiv in de werkomgeving (2011), duiden dat leidinggevend in Nederland nog steeds niet bedacht is op de confrontatie met werknemers en collega's met hiv. Het Boek "Oud worden met hiv" (Aids Fonds, 2009) gaf aan dat zaken als co-morbiditeit en bijwerkingen van de medicatie, co-infectie etc. invloed kunnen hebben op het maatschappelijk leven van mensen met hiv. Men kan keuzes maken die ingrijpende gevolgen kunnen hebben voor loopbaan, inkomen en sociale leven. Mensen met hiv ervaren stigma op veel terreinen in het dagelijkse leven stigma (PLUS Unimaas, 2008). De slechte economische ontwikkelingen en vooruitzichten, alsmede de gevolgen van bezuinigingen in tal van sectoren kunnen in 2012 grote impact hebben op de soms kwetsbare en zwakke maatschappelijke positie van mensen met hiv. Al deze ervaringen geven mede richting aan de activiteiten van het werkplan MJB 2012, waarbij signalen over klachten, misstanden en uitsluiting die bij de vereniging binnenkomen zo snel mogelijk worden vertaald in concrete beleidsacties.

Versterking synergie in visie, expertise, innovatie en kennisoverdracht

Het toewerken naar een positief beeld van leven met hiv betekent dat een realistisch beeld, zonder mythes en fabels over hiv, leven met hiv en mensen met hiv, cruciaal is. Veel disciplines leveren hieraan een bijdrage. Het werken vanuit een gezamenlijke en actuele visie maakt de aanpak effectiever. Nieuwe ontwikkelingen vragen om innovatie. Expertise en nieuwe inzichten dienen gedeeld te worden. Voor blijvende knelpunten worden oplossingen gezocht. Veel activiteiten zijn daarom niet alleen gericht op mensen met hiv zelf maar juist ook professionals, intermediairs, beleidsmakers, onderzoekers en campagnemakers. Verder worden actuele maatschappelijke ontwikkelingen direct vertaald naar training van vrijwilligers en professionals en ook naar voorlichting via de website van HVN.

In 2012 zal extra aandacht uitgaan de uitbreiding van de Wet gelijke behandeling op grond van handicap en chronische ziekte. Er wordt ingezet op het versterken van de expertise binnen anti-discriminatiebureaus over leven met hiv en de kwetsbare positie van mensen met hiv. Maar ook om het onderwerp hiv sterk te agenderen binnen de Commissie Gelijke Benadeling en het Netwerk Gelijke Behandeling. Uitgangspunt hierbij is het laagdrempelig maken van het indienen van een klacht over discriminatie door mensen met hiv. Dit betekent ook dat gewerkt wordt aan goede ondersteuning, counseling en doorverwijzing op het juiste moment met de juiste middelen. De gids "Positief geadopteerd" (2011) zal in het werkveld rondom adoptie van kinderen met hiv worden verspreid en HVN zal ondermeer expertise aanleveren voor het nieuwe beleidsplan inzake adoptie en hiv van de Raad voor de Kinderbescherming. Verder voldoet Nederland niet aan de onderschreven regel dat in elk hivbeleid aandacht voor stigma en discriminatie moet zijn en aan de registratie ervan. De registratie via Front Office en Back Office en het beschikbaar maken van casuïstiek wordt in 2012 gebruikt om de implementatie te versterken van de doelen welke door de UN zijn vastgesteld tijdens de High Level Meeting (juni 2011). Ook zal de vereniging haar specifieke kennis over leven en werken met hiv ook in 2012 zo mogelijk beschikbaar stellen als ministeries, zoals BuZa, VWS en SZW, maar ook andere instanties daarom verzoeken. Op basis hiervan zal de vereniging aanbevelingen doen voor het Nederlands beleid op dit terrein. Voor de Internationale Aids Conferentie 2012 worden abstracts ingediend om kennis van best practices en interventies van HVN over te dragen aan het internationale hiv-veld.

Om het werken aan een positief klimaat voor leven met hiv zo doelmatig mogelijk te maken wordt nauw samengewerkt met het Programma Soa Aids Beleid (PSAB) van Soa Aids Nederland, zoals op terreinen als: toegang tot zorg, behandeling en opvang in Nederland, dan wel in de herkomstlanden (met specifieke aandacht voor ongedocumenteerden, onverzekerbare mensen en MOE-landers), de financiële dienstverlening, het vreemdelingenbeleid (waarbij met name wordt ingezet op het verminderen van de negatieve de gevolgen van de

verdere aanscherping van het migratie- en asielbeleid in 2012), alsmede het verminderen van reisbeperkingen voor mensen met hiv (met name bij het verkrijgen van een werkvergunning in andere landen).

(Pro)actieve individuele en collectieve (ziekte overstijgende) belangenbehartiging

Individuele en collectieve belangbehartiging zullen (pro)actief zijn. Bijzondere aandacht gaat uit naar de ontwikkelingen, mede ingegeven door de in 2011 aangekondigde bezuinigingen in tal van sectoren welke ook van invloed kunnen zijn op de maatschappelijke participatie van mensen met hiv, zoals de negatieve gevolgen door een stapeling van eigen bijdragen. Ook wordt samengewerkt bij de onderhandelingen met het Verbond van Verzekeraars. Het gaat hierbij ondermeer om het kunnen verzekeren voor arbeidsongeschiktheid of overlijden, maar ook om het implementatieproces te bewaken van de twee nieuwe gezondheidsverklaringen (voor leven en voor arbeidsongeschiktheidsverzekeringen), welke in 2011 zijn aangepast aan de medische ontwikkelingen. Bij ziekte overstijgende onderwerpen wordt aangesloten bij koepelorganisaties als de CG- Raad, ondermeer via de Adviesgroep Economische Participatie, en het Juridisch Steunpunt.

BETER INZICHT IN STIGMA EN GESCHIKTE INTERVENTIES

Mensen met hiv ervaren in Nederland in hogere mate dan verwacht stigma (PLUS Onderzoek UNIMAAS, 2008, TNS NIPO Onderzoeken – Onderwijssector, 2010 - en - Werkomgeving, 2011 -).

De drie settings op het terrein van MJB waarin mensen met hiv in Nederland de meeste stigma ervaren, bestaan uit: de werksituatie / arbeidsmarkt, de financiële dienstverlening en de zorgsector. Interventies specifiek afgestemd op mensen met hiv om hiermee om te gaan worden nader onderzocht en uitgewerkt in aanbevelingen,

In 2012 staan daarom de activiteiten in de volgende sectoren centraal:

Zorgsector

Veel mensen met hiv mijden de zorg (ondermeer in ziekenhuizen, tandartsenzorg, medische diensten van allerlei instanties) door ervaren stigma en discriminatie. Ook werknemers met hiv in de zorgsector (zowel in ziekenhuizen als bijvoorbeeld in verpleeghuizen en bij de thuiszorg) ervaren stigma en discriminatie. HVN participeert daarom in de projectgroep van onderzoek binnen deze sector om hierin meer inzicht te krijgen en om aanbevelingen en interventies beschikbaar te maken (Care4Care Onderzoek UNIMAAS). Eind 2012 komt de gids "Positief zorgt" beschikbaar. Deze gids bundelt alle ontwikkelingen, aspecten en informatie op het terrein van hiv in de zorgsector.

WERKOMGEVING

Uit de casuïstiek vanuit de Front en Back Office blijkt, dat mensen met hiv veel stigma en discriminatie op het terrein van werk ervaren. Dit komt mede door de vele vooroordelen over werken en hiv (TNS Nipo Onderzoek Hiv in de werkomgeving, 2011). Onterechte uitsluiting van werk vanwege hiv is ontoelaatbaar. Zeker omdat werken tot 66 of 67 jaar in de komende jaren gemeengoed zal gaan worden. Mensen met hiv mogen dan niet ten onterechte buiten het arbeidsproces gaan vallen. Voor 2012 blijft het thema werk en hiv daarom onverdeeld belangrijk. De informatie rondom werken en hiv wordt steeds meer toegankelijk gemaakt via de verdere ontwikkeling van het centraal informatiepunt voor hiv in de werkomgeving (www.positiefwerkt.nl).

Ook komt begin 2012 de 2^{de} druk van de gids "Positief werkt" beschikbaar (met een samenvatting in diverse talen) voor verdere verspreiding. Op verzoek van het Min. van SZW neemt HVN deel aan het sociale overleg om de nieuwe arbeidsstandaard voor werken en hiv (ILO, 2010) in te voeren, waardoor werkgevers, professionals en mensen met hiv beter geïnformeerd worden over het onderwerp. De ontwikkeling van de nieuwe multidisciplinaire Richtlijn Hiv en Arbeid wordt begin 2012 afgerond door de projectgroep waarin HVN participeert (ZONMW). De aanbevelingen vanuit deze richtlijn moeten binnen de diverse betrokken beroepsgroepen worden geïmplementeerd. Ook wordt gewerkt aan een versie specifiek voor mensen met hiv. In samenwerking met de Poli Mens en Arbeid (PMA), een bedrijfsgeneeskundig expertisecentrum voor werkgerelateerde problemen voor diverse aandoeningen op het AMC wordt onderzocht of Hiv en werk hierbij kan aansluiten. Om een positief klimaat rondom werken en hiv te bevorderen en best practices op het gebied van hiv in de werkomgeving meer zichtbaar te maken wordt onderzocht of het uitreiken van een prijs (de Positief werkt Award) hierbij een bijdrage kan leveren.

HVN participeert sinds midden 2011, met een looptijd van vier jaar, in het project "Op eigen kracht aan het werk" (Fonds PGO). In samenwerking met een zevental lidorganisaties van de CG-Raad. HVN levert een belangrijke bijdrage bij het inzicht krijgen in specifieke profielen van mensen met een chronische aandoening op het gebied van werk, waarbij HVN uiteraard specifiek ingaat op mensen met hiv.

Het Project "Positief werkt 2012" coördineert alle werk gerelateerde thema's, ondermeer in afstemming met de Expertisegroep Hiv en werk. De Werkgroep Hiv en werk voert de werkzaamheden uit.

Financiële dienstverlening

Voor het reguliere overleg met de Werkgroep Hiv van het Verbond van Verzekeraars (VvV) staan een aantal belangrijke onderwerpen op het programma. Op basis van nieuwe ontwikkelingen rondom hiv kan het Verbond de verzekeraars adviseren haar acceptatiebeleid en protocollen aan te passen. Nader onderzoek op basis van

cijfers van Stichting Hiv Monitoring (SHM) biedt wellicht mogelijkheden om de condities bij toegang tot levensverzekeringen aan te passen. Verder wordt nieuw baanbrekend onderzoek opgestart om condities te formuleren waardoor toegang tot arbeidsongeschiktheidsverzekeringen voor mensen met hiv tot de mogelijkheden gaat behoren. Dit is zeker van belang vanwege een toenemend aantal zelfstandigen met hiv, die op dit moment onverzekerbaar zijn voor arbeidsongeschiktheid.

BACK OFFICE EN DESKUNDIGHEIDSBEVORDERING

De registratie via Front Office (zie Hoofdstuk 5 Servicepunt) en het beschikbaar maken van casuïstiek geven een goed inzicht in de knelpunten waarmee mensen met hiv worden geconfronteerd. Deze worden vertaald naar beleidsactie. De actuele maatschappelijke, juridische en andere relevante ontwikkelingen worden direct vertaald naar training van vrijwilligers en professionals en ook naar voorlichting en informatievoorziening via de website van HVN

WERKGROEP MJB

De werkgroep MJB, bestaande uit een bestuurslid, vrijwilligers en de stafmedewerker, coördineert de MJB-activiteitenagenda en voert het MJB werkplan uit.

STRAFRECHTVERVOLGING

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 discussie- en expertisestukken op. De werkgroep volgt nauwlettend de strafrechtelijke uitspraken die verband houden met hiv.

Aangenomen kan worden dat het vierde hiv-arrest van de Hoge Raad van februari 2007 er toe leidt dat niet meer zal worden vervolgd onder normale omstandigheden. Dat laat onverlet 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 is dat aan de orde. De vereniging blijft er alert op, dat de strafrechtelijke vervolging zich tot dit soort zaken blijft beperken.

Continuering en vernieuwing

Ook in 2010 konden de bestaande "factsheets" transmissiekansen van Soa Aids Nederland niet opnieuw worden beoordeeld op hun wetenschappelijke actualiteit en relevantie. De werkgroep streeft dit thans ook niet meer na. Het standpunt van de Commissie voor Aidsgerelateerde vragen van het Zwitserse Ministerie van Volksgezondheid (EKAF) heeft deze vragen in heel ander verband (preventie en volksgezondheid) actueel gemaakt. Tijdens het Aidscongres van de IAS in Wenen in 2010 bleek de relatie tussen succesvolle behandeling en afname van infectiositeit de heersende doctrine te worden. Dit fenomeen heeft zich in 2011 versterkt. Dat zal weerslag krijgen op de strafrechtelijke vervolgingen. In 2010 is Oostenrijk op grond van de EKAF-informatie gestaakt met haar vervolgingen. In Zwitserland speelt dit evenzeer een rol. Denemarken heeft in 2011 de strafbaarstelling voorlopig buiten werking gezet.

Belang voor andere jurisdicties (landen) in Europa

Daadwerkelijke beïnvloeding in Europees verband kan plaatsvinden. JuBel kan in Europees verband een specifieke inbreng leveren door het verbreiden van haar expertise. Jubel was door Deutsche Aidshilfe benaderd om haar te adviseren hoe de vervolgingen aldaar ook tot een einde te brengen. Een presentatie hierover heeft in augustus 2009 nabij Göttingen plaatsgevonden. Deutsche Aidshilfe en Lhive, een zelfhulporganisatie voor hiv-positieven in Zwitserland, wilden graag dat de vervolgingen in deze beide landen worden beëindigd en wilden graag dat JuBel hen daarbij ondersteunde. Dit bleek in 2010 en 2011 niet tot nadere adviesvragen te leiden. Na een verzoek kan de HVN dit leveren.

De werkgroep is volgend voor wat betreft de actualiteit en initiërend waar zij van individuele rechtszaken op de hoogte geraakt voor wat betreft het aanbieden van haar expertise.

1.3 Project Diversiteit

Het driejarig project Diversiteit is afgerond in augustus 2011. Het evaluatierapport is bij ons op te vragen.

HVN heeft een separate subsidieaanvraag bij het Aids Fonds voor verlenging van het project voor de jaren 2012 – 2015. Begin 2012 verwachten we hier uitsluitsel over.

Een samenvatting van deze aanvraag vindt u hieronder:

Dit voorgestelde project (Cultural Diversity Project) is een voortzetting van Diversiteit project, dat drie jaar is uitgevoerd door Hiv Vereniging Nederland (HVN). Het project eindigde deze zomer (juli 2011). Het werd geëvalueerd met specifieke aanbevelingen, die naar het Aids Fonds zijn gestuurd.

Als gevolg daarvan kan een deel van de informatie in dit voorstel u bekend voorkomen, maar deze projectaanvraag is meer gespecificeerd. En er is een nieuw thema benoemd met toegevoegde waarden.

Tijdens de duur van het project Diversiteit, realiseerden we ons dat migranten met hiv in Nederland worden geconfronteerd met problemen in hun dagelijks leven die hen verhinderen positief in het leven te staan en om te kunnen omgaan met hun hiv-status. HVN, maar ook andere organisaties, beschikken niet over een onderzoek- / monitoringsysteem dat gedetailleerde informatie over het dagelijks leven en situaties van deze doelgroep verzamelt. Daarom richt het voorgestelde project zich op het verwerven van een dergelijk instrument. We hebben ervaring met het werken met deze doelgroep en hebben het vertrouwen gewonnen van deze doelgroep, waardoor uitvoering van dit monitoringsysteem succesvol zal zijn. Verder werken we samen met partnerorganisaties zoals hiv-behandelcentra, TNO en self-support organizations (SSO). We richten ons op een operationele research tool, waardoor resultaten direct kunnen worden verwerkt.

Dit voorgestelde project heeft tot doel:

- 1) verder versterken en ondersteuning van het netwerk van en met migranten-SSO;
- 2) verder uitbouwen van de capaciteit van migranten-SSO;
- 3) het blijven verstrekken van informatie aan migranten met hiv om hen weerbaar(der) te maken en de kwaliteit van leven met hiv te verbeteren;
- 4) het leveren van belangenbehartiging aan migranten met hiv op individueel en collectief niveau;
- 5) verder versterken en het vergroten van de interne diversiteit van HVN;
- 6) het verwerven van een operationele research methode (ontwikkeld door en uitgevoerd in samenwerking met GNP+), die kennis en informatie verstrekt over het dagelijks leven en de situaties van migranten met hiv.

2. Seksuele gezondheid en testen

Inleiding - HVN zal in 2012 mensen met hiv ondersteunen bij hun seksuele gezondheid door middel van informatievoorziening, belangenbehartiging, mantelzorg en training van vrijwilligers. Daarbij wordt onze achterban geïnformeerd over preventie van hiv- en soa-overdracht en gestimuleerd tot het doen van regelmatige soa check-ups. We hebben ook intensief contact met zorgaanbieders over hun begeleiding van mensen met hiv bij hun seksuele gezondheid. En voor hen zijn we ook kennisleverancier, zowel ervaringskennis alsook wetenschappelijke kennis. Een goede seksuele gezondheid vraagt om een omgeving die niet stigmatiserend reageert op mensen met hiv en hun seksualiteit. Een groot aantal activiteiten, ook buiten het domein van dit hoofdstuk, worden in dit kader uitgevoerd in 2012. Tenslotte zal HVN het actief testen beleid uitdragen voor hen die mogelijk risico hebben gelopen.

De activiteiten zoals vermeld in dit hoofdstuk Seksuele gezondheid en testen worden in 2012 gefinancierd door het RIVM/Cib en het Aids Fonds. Een deel van de sectiekosten wordt aangevraagd bij de stad Amsterdam.

In 2007 verscheen bij HVN de nota Seksuele en reproductieve gezondheid van mensen met hiv en het testen op hiv-infecties. In 2011 verscheen het Meerjarenplan 2011 – 2014 *Experts in leven met hiv*. De nota uit 2007 zal in 2012 worden geactualiseerd, mede in het kader van het Meerjarenplan 2011 – 2014 en de verminderde financiële mogelijkheden in de komende jaren.

Iedereen die seksuele contacten heeft, moet op de hoogte zijn van -en toegang hebben tot- maatregelen om daarbij zelf zo gezond mogelijk te blijven en risico's voor sekspartners en nageslacht te beperken. In 2008 heeft HVN de preventiedoelstelling expliciet toegevoegd aan haar statuten. Een aantal omstandigheden draagt ons inziens bij aan het verwezenlijken van preventiedoelstellingen: het hebben van een goede seksuele gezondheid, goede en actuele informatie en een sociale context die niet stigmatiserend reageert op mensen met hiv.

HVN streeft een goede seksuele gezondheid na voor mensen met hiv, omdat het een essentieel aspect is van een kwalitatief goed leven. Als definitie van seksuele gezondheid hanteert HVN die van de World Health Organisation (WHO) uit 2002:

"A state of physical, emotional, mental and social well-being in relation to sexuality; it is not merely the absence of disease, dysfunction or infirmity. Sexual health requires a positive and respectful approach to sexuality and sexual relationships, as well as the possibility of having pleasurable and safe sexual experiences, free of coercion, discrimination and violence. For sexual health to be attained and maintained, the sexual rights of all persons must be respected, protected and fulfilled."

HVN is de belangenbehartiger van en informatievoorzienaar aan mensen met hiv en aan hun omgeving. HVN heeft een beperkt budget om deze functies uit te voeren. HVN heeft gelukkig een groot aantal vrijwilligers, die mensen met hiv ondersteunen en informeren, ook omtrent seksuele gezondheid. In 2012 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. De daarmee gemoede activiteiten staan hieronder beschreven. Deze 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

Hepatitis C bij homoseksuelen

De seksuele overdracht van hepatitis C onder met name homoseksuelen met hiv vormt een groot gezondheidsrisico. In 2009 is op initiatief van HVN samen met de Schorer en na consultatie van experts een brochure uitgegeven over hepatitis C, die in 2010 en 2011 is uitgezet via GGD'en en de hiv-behandelcentra. Deze brochure gaat in op de preventieve aspecten van hepatitis C en richt zich specifiek op homoseksuelen met hiv. In najaar 2011 wordt deze brochure geëvalueerd en wordt mogelijk in 2012 hernieuwd uitgegeven. Poz&Proud organiseert in 2012 informatie- en ondersteuningsbijeenkomsten voor homoseksuelen met hepatitis C. In 2012 wil HVN een informatieboekje uitgeven voor homoseksuelen die leven met hepatitis C. We willen een boekje uit het Verenigd Koninkrijk (van het NAM, www.aidsmap.com) daarvoor integraal laten vertalen. Aangezien in 2011 nieuwe medicatie beschikbaar komt, wachten we op een nieuwe update van het NAM-boekje. We zullen farma-sponsoring zoeken om het te kunnen realiseren. Het RIVM-budget is daarvoor onvoldoende. Daarnaast onderhouden we een hepatitis C dossier op onze website.

Biomedische ontwikkelingen die van invloed zijn op gedrag/preventie adviezen

Sinds een aantal jaren is er veel aandacht voor zogenaamde Combinatiepreventie. Preventie via condoomgebruik en gedragsverandering is zeer zeker effectief, maar niet effectief genoeg om de epidemie te keren. Daarnaast zijn er andere methoden, grotendeels nog in onderzoek. Over een aantal van deze methoden is er al voldoende kennis: mannenbesnijdenis, PEP en het gebruik van combinatietherapie door hiv-positieven. Andere vormen zijn nog in onderzoek zoals vaccins, PREP en microbiciden. HVN informeert haar achterban hierover als er wetenschappelijke ontwikkelingen zijn. Ook professionals van andere GBI's (gezondheidsbevorderende instituten) maken gebruik van de wetenschappelijke kennis die HVN vergaart.

In 2008 is het debat geopend over de relatie tussen infectiositeit en viral load. HVN juicht dit toe en heeft ervoor gezorgd dat dit debat ook in Nederland verder gevoerd wordt. Het debat startte met het openbaar maken van het standpunt van de EKAF uit Zwitserland. Volgens deze commissie is hiv praktisch niet meer seksueel overdraagbaar als de hiv-positieve partner door combinatietherapie meer dan zes maanden een ondetecteerbare viral load heeft, therapietrouw is en geen andere soa's heeft. Binnen een serodiscordante relatie kunnen de partners, volgens de EKAF, besluiten om het condoom achterwege te laten als de hiv-positieve partner aan de genoemde voorwaarden voldoet en de hiv-negatieve partner geen soa's heeft. Alertheid is natuurlijk geboden voor andere soa's als hepatitis C, kortom: sluitende afspraken over seks buiten de deur. Deze informatie kan maken dat serodiscordante paren met een kinderwens niet meer hoeven om te zien naar de complexe spermawas-methode soms in combinatie met IVF.

Op initiatief van HVN is er in 2011 een informatiesheet uitgegeven (een overzicht van de huidige wetenschappelijke inzichten) door HVN, Aids fonds Soa Aids Nederland en Schorer, gericht aan professionals in de hiv-zorg, soa-zorg en aan mensen met hiv. Deze is goed ontvangen. In 2012 willen we monitoren hoe deze informatie wordt toegepast in de individuele- en partner-gedragsstrategieën. We willen daarvoor een vragenlijst uitzetten onder ons digitale panel (n=500), in samenwerking met onderzoekers van de GGD Amsterdam. Eerder deden we met hen onderzoek naar risicoreductiestrategieën onder homomannen met hiv, waaruit bleek dat viral sorting (kennis over de eigen viral load en die van de ander) inderdaad meespeelde in de overwegingen omtrent preventief gedrag.

Onder onze achterban blijven een aantal vragen leven over de invloed van niet actieve soa op de relatie ondetecteerbare viral load en infectiositeit. De vraag is: bij een niet actieve soa, neemt de kans op hiv-overdracht dan ook substantieel toe? (bijvoorbeeld niet actieve actieve herpes genitalis). We zullen de literatuur hierover in 2012 volgen en hierover communiceren.

We voorzien dat in 2012 behoefte zal zijn aan een informatiesheet omtrent Pre Exposure Profilaxe (PREP), omdat een aantal onderzoeken in 2011 hoopvolle resultaten laat zien, we toenemend vragen hieromtrent krijgen en we niet willen dat op basis van onvolledige informatie foute strategieën worden toegepast. HVN realiseert zich dat dit onderwerp niet direct mensen met hiv aangaat (maar mensen zonder hiv). Maar omdat HVN omtrent actualiteiten in de hiv en soa bestrijding een voortrekkersrol heeft verworven en we veel (ervaring en wetenschappelijke) kennis in huis hebben, zullen we wel het initiatief nemen om andere GBI's (zoals Aids Fonds, Soa Aids Nederland en Schorer) hiertoe aan te zetten.

Behandeling als preventie

In 2011 is overtuigend wetenschappelijk bewijs geleverd dat behandeling zeer substantieel bijdraagt aan preventie. 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 350 komt (huidige NVAB hiv-behandelrichtlijn). Op populatieniveau kan men zeggen dat in Nederland personen met hiv te laat in behandeling komen. Zo komt een klein deel van die personen achter hun hiv-infectie op grond van aidsgerelateerde ziektebeelden. Op populatieniveau kan gesteld worden dat eerder beginnen met hiv-medicatie om medische redenen gewenst is. Vanuit preventie-optiek (volksgezondheidsbelang) zou gesteld kunnen worden dat iedereen direct behandeld kan worden om zo de verspreiding van hiv sterk in te dammen. Daar maakt HVN een aantal kanttekeningen bij in het individuele belang. Er is nog geen duidelijkheid of de voordelen van eerder (direct) beginnen van medicatie opwegen tegen de nadelen. Voordeel zou kunnen zijn dat zo vroeg mogelijk beginnen inderdaad de meeste gezondheidswinst oplevert op de langere termijn. Dat is nog niet duidelijk. Voordeel is ook de verminderde kans op overdracht, maar die zijn met veilig vrijen ook te behalen. Nadelen van het direct beginnen zijn, dat het vanaf dat moment de benodigde levenslange therapietrouw begint (wat mogelijk een groter probleem is indien men overhaast begint) en men start met de opbouw van resistentie en met mogelijke bijwerkingen. Als het voor een individu om medische redenen nog niet nodig is, kan men ook later beginnen en ondertussen veilig vrijen. HVN vindt dat het altijd de persoon met hiv zelf moet zijn die beslist over zijn of haar aanvangsmoment van behandeling en dat is een persoonlijke afweging naast een medisch advies of het volksgezondheidsbelang.

De discussie omtrent de vraag 'Wanneer beginnen met behandelen?' zou wel eens door kunnen slaan naar de opinie 'Iedereen direct behandelen'. HVN zal daar niet in meegaan, en bovenstaande kanttekening nadrukkelijk maken. Overigens kunnen we ons goed voorstellen (en ondersteunen) dat een individu voor behandeling kiest ook al is dat medisch niet noodzakelijk, maar omdat men zo wil bijdragen aan preventie.

Omtrent de laatste wetenschappelijke inzichten op dit terrein, de discussies over het ideale startmoment van hiv-behandeling en de mogelijke spanning tussen een individueel medische noodzaak voor starten en het volksgezondheidsbelang, zullen wij onze achterban informeren.

Hepatitis 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. Het gratis hepatitis B vaccinatieprogramma (aangeboden bij GGD'en) staat nu open voor een aantal omschreven risicogroepen. We willen mensen met hiv nadrukkelijk wijzen op het belang van hepatitis B vaccinatie en dat deze groep benoemd wordt in het landelijke vaccinatie programma. Onze achterban zullen we ook in 2012 informeren over deze vaccinatie.

Soa screening

HVN zal mensen met hiv met wisselende seksuele contacten adviseren minimaal 2 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. De overige zeven laagdrempelige soa-poli's kunnen dit overnemen.

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 voor jongens en mannen.

Een dergelijke vaccinatie kan ook relevant zijn voor (jonge) homomannen die nog niet bloot hebben gestaan aan HPV, teneinde hen optimaal te beschermen tegen anuskanker. HVN zal dit onderwerp ook in 2012 aankaarten bij Schorer, COC Nederland, de onderzoeksgroep ROANCO in Rotterdam en TRAIN in Amsterdam (die de incidentie en behandeling van anuskanker onderzoeken) en het RIVM. HVN zal haar achterban informeren over de mogelijkheid van vaccinatie (en de bekend zijnde resultaten, de kosten en financieringsmogelijkheden).

Daarnaast is het interessant om meer zicht te krijgen in onderzoek omtrent andere groepen dan meisjes en om te bezien of het vaccin ook een therapeutische werking heeft bij hen die het HPV virus al hebben en het mogelijk van positieve invloed is op de vorming (remming) van anuskanker. De HVN zal zelfstandig en in contact met de NVAB de (wetenschappelijke) onderzoeken volgen.

Met de NVAB wordt ook 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. We pleiten voor een richtlijn hieromtrent in het hiv-behandelprotocol. Onze achterban wordt over dit onderwerp geïnformeerd middels onze informatievoorziening.

SOA- EN HIV-BEHANDELPROTOCOL, CONTACT MET DE NVAB

In 2012 zal regelmatig (minimaal 2 maal gepland) met de NVAB overlegd worden over o.a. 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 (geldt vrijwel zeker voor syfilis). HVN zal 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. Daar gaan wij in 2012 via onze zetel in de richtlijnencommissie voor pleiten. 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.

PEP

In 2009 is het 'PEP protocol na seksaccidenten' van het LCI gereed gekomen. Toch ontvingen HVN en Schorer signalen dat de informatievoorziening en beschikbaarheid (vooral in de weekeinden) van PEP bij (een aantal) GGD'en niet geregeld is of niet uitgevoerd wordt. Het ziet ernaar uit dat er in Nederland inmiddels enkele

tientallen mensen hiv hebben doordat de gezondheidszorg gefaald heeft bij de uitvoering van de eigen protocollen. Dit is onaanvaardbaar.

Ook in 2012 zal HVN een ronde doen langs de informatielijnen (Switchboard van Schorer; Soa Aids Infolijn van SAN en Servicepunt HVN) om bij eventuele signalen dit voor te leggen bij de Inspectie voor de Volksgezondheid.

HVN zal ook in 2012 haar achterban opnieuw informeren over het bestaan en het belang van PEP. Bij dit alles wordt het belang van PEP ook beschouwd in het kader van de Zwitserse ontwikkeling. Met andere woorden: is PEP nog wel nodig bij een ondetecteerbare virale load (en zekere afwezigheid andere soa's)?

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 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 2012 nadrukkelijk doen.

HVN zal bekend hiv-positieven op veel manieren ondersteunen bij het voorkomen van de overdracht van hiv, onder meer door:

1. Actuele informatie over overdrachtskansen in allerlei verschillende omstandigheden.
2. Het bevorderen van een klimaat waarin mensen open en veilig over hun hiv-status kunnen communiceren.
3. Het bevorderen van de beschikbaarheid van condooms en informatie over andere preventiestrategieën.
4. Het nastreven van een zo goed mogelijke seksuele gezondheid van mensen met hiv.
5. 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.

HVN zal in 2012 betrokken zijn bij de preventiecampagnes van anderen en er op 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, Schorer, Soa Aids Nederland, 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 Soa Aids Nederland is aangeboden. In 2008 is een richtlijn voor hun beroepspraktijk verschenen. In 2012 zal HVN contact hebben met de beroepsvereniging VCHA van de V&VN om onder andere hun rol te bespreken voor de ondersteuning bij de seksuele gezondheid. 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 irreële 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 en voor dating wordt door HVN ook in 2012 aangeboden middels ons forum en speeddating (hetero's en homomannen).

Daarnaast ondersteunen wij mensen met hiv met onze mantelzorg door middel van zelfzorg (onderlinge ondersteuning), die HVN wil optimaliseren door het aanbieden van een training over het spreken over seksualiteit door vrijwilligers.

Wat tevens bijdraagt aan een gevoel van stigma is de soms negatieve beeldvorming van mensen met hiv in de massamedia. HVN zal ook in 2012 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 in 2012. 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 anno 2012.

TRAINING 'SPREKEN OVER SEKSUALITEIT'

Binnen verschillende geledingen van de vereniging krijgen vrijwilligers soms tot zeer regelmatig te maken krijgen met vragen naar informatie of ondersteuning op het gebied van seksualiteit. Dit kan een expliciete vraag op het gebied van risico-inschatting voor overdracht van hiv/soa betreffen, maar ook gaan om een individueel of groeps gesprek over seksualiteitsbeleving.

Aan de hand van een uitvoerige behoefte-inventarisatie onder vrijwilligers is de afgelopen jaren deze training vier maal succesvol uitgevoerd. Binnen de training wordt onder andere aandacht besteed aan gesprekstechnieken, actuele informatie over hiv en seksualiteit en (h)erkennen van de eigen grenzen als vrijwilliger, zodat eventueel tijdig kan worden doorverwezen. Naar verwachting zullen in 2012 twee trainingen plaatsvinden. De training van twee dagdelen zal verzorgd worden door een trainer met ervaring op het gebied van spreken over seksualiteit. Er zal een acteur ondersteunend zijn bij het oefenen van situaties.

WORKSHOPS HIV, SEKSUALITEIT EN VERANTWOORDELIJKHEID

HVN biedt workshops aan over hiv en seksualiteit. Daarvoor is een video gemaakt met als titel *It takes two to tango*. Op de video komen hiv-positieven aan het woord. Ze spreken over de beleving van seksualiteit na de diagnose, geven hun mening over verantwoordelijkheid voor veilige seks en hoe zij dit vertalen naar hun eigen seksleven. In de workshops wordt ruim aandacht besteed aan individuele vragen en aandachtspunten, teneinde deelnemers (meer) inzicht te bieden in belemmeringen en te ondersteunen bij -bewuste en gewenste- keuzes ten aanzien van seks en seksualiteit. De workshops worden uitgevoerd door een trainersduo: een (vaardigheden)trainer en een co-trainer (ervaringsdeskundige uit de desbetreffende doelgroep). In de workshops komen verschillende elementen aan de orde: ervaringen, attitude, informatie en vaardigheden. Ook afdelingen en secties kunnen deze programmeren. Een pool van deskundige trainers is in 2012 beschikbaar om de workshop voor een gemengde groep of een specifieke groep uit te voeren. Op deze wijze geeft HVN vorm aan de behoefte die leeft onder hiv-positieven om seksualiteitsbeleving en de visie op verantwoordelijkheid voor veilige seks bespreekbaar te maken. De workshop is ook beschikbaar met Engelse en Franse ondertiteling en voor mensen met hiv buiten de vereniging. Naar verwachting wordt de workshop twee maal uitgevoerd in 2012.

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

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 zal dit in overleg met o.a. 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 die ruime ervaring heeft met pre- en posttest gesprekken of het Marieke Bevelander project (MB).

Er bestaan twee verschillende hiv-testen: een antistoffentest en een (duurdere) viral load-test. Bij de reguliere (snel)test gaat het om een antistoffentest.

Een hiv-test uitvoeren indien men vraagt naar PEP is zinnig, omdat het onverstandig is PEP te gebruiken als men al hiv-positief is. Tevens is de boodschap 'kom maar over drie maanden terug' aan mensen die actieve zorg zoeken niet gewenst.

Ook partnernotificatie is kort na een primaire infectie meer waarschijnlijk. Met inachtneming van de wens van de hiv-positieve persoon omtrent privacy, kunnen initiatieven voor partnernotificatie worden geïntensiveerd en geïmplementeerd (zoals online melding door GGD Rotterdam) en verbeterd waar die al bestaan.

Late diagnostiek

Daarnaast vormt late diagnostiek (bij sterk verminderde afweer) bij mensen met hiv een probleem, vooral onder migranten. 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, andere eerstelijns settings 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 Soa Aids Nederland 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 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.

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 (zogenaamde 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 (soa) hiv-testen

In 2011 is het aantal aanbieders van thuis testen op hiv (en andere soa) toegenomen. Dit veelal middels een eenvoudige afname van materiaal (speeksel en druppel bloed), wat men instuurt waarna de uitslag digitaal op te halen is. Bij dergelijke aanbieders zal HVN pleiten voor goede nazorg (persoonlijk gesprek en doorverwijzing naar de huisarts) en doorverwijzing naar HVN (website, Servicepunt, MB) in geval van een positieve uitslag.

Test & Tell

De promotie van het testen op hiv en het openlijk communiceren over de hiv-status wordt door de sectie Poz&Proud (sectie voor homomannen met hiv) sinds 2008 jaarlijks gepromoot door de campagne Test & Tell tijdens de Canal Parade in Amsterdam en op Roze zaterdag door 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 2012 zal deze actie worden herhaald.

Screening zwangere vrouwen

Uit het evaluatierapport over de screening van zwangere vrouwen op hiv, blijkt dat de informatievoorziening tekort schiet. Er wordt niet goed vooraf vermeld dat er ook op hiv getest zal worden en meertalige schriftelijke informatie is niet goed geregeld. HVN zal in nader overleg treden met RIVM/Cib en de uitvoerende instanties over hoe dit te verbeteren.

2.3 Werkgroep Seksuele gezondheid en testen

Ter ondersteuning van bovenstaand programma kent HVN de werkgroep Seksuele gezondheid en testen. Deze bestaat uit een bestuurslid, 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. In 2009 is de werkgroep uitgebreid met drie vrijwilligers, waaronder twee vrouwen. Daarmee is de werkgroep nu voldoende bezet. De werkgroep zal in 2012 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.

3. Informatievoorziening

INLEIDING - Het pakket van informatiedragers blijft in 2012 onveranderd en bestaat uit Hivnieuws, digitale nieuwsbrief (in 2 talen), website met forum en specifieke weblogs en de gedrukte brochures. Vernieuwingen en uitbreidingen worden gedaan op de website, waar meertalige pagina's worden toegevoegd, de pagina's over Seksualiteit beschikbaar komen en Positief werkt wordt uitgebreid. De basisbrochures blijven gehandhaafd en worden uitgebreid met Positief zorgt. Daarnaast zal HVN een nieuwe korte informatiefolder over haarzelf ontwikkelen.

3.1 Sponsoring en subsidiëring

Informatievoorziening wordt in 2012 gefinancierd door het RIVM/Cib, het Aids Fonds, meerdere farmaceuten (sponsoring Hivnieuws) en met name ViiV Healthcare voor de sponsoring van de digitale nieuwsbrief en website. Daarnaast worden commerciële adverteerders voor Hivnieuws en de website (banners) geworven. Sponsors bemoeien zich niet met de inhoud van de informatie en dat wordt ook in 2012 per sponsoring contractueel vastgelegd. Alle gesponsorde producten zijn zichtbaar in de jaarrekening en het jaarverslag.

3.2 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 het op elkaar afstemmen en naar elkaar laten verwijzen van meerdere informatiedragers. Deze samenwerking op onderwerpen is in twee jaar tijd gestaag gegroeid en zal verder uitgebreid worden naar sociale media als Facebook en Twitter. Eind 2012 zal een completer beeld gevormd zijn wat betreft de inzet en afstemming van de vele verschillende informatiekanaalen die HVN tot haar beschikking heeft.

3.3 Digitale nieuwsbrief

De digitale nieuwsbrief geeft actuele, korte berichtgeving o.a. op medisch, maatschappelijk-juridisch gebied en over activiteiten van HVN. Daarnaast verwijst ze naar de komende Hivnieuws editie en website. Elke geïnteresseerde kan zich aanmelden voor de nieuwsbrief. In 2012 zal wederom aandacht worden besteed aan de promotie van de digitale nieuwsbrieven zodat het aantal abonnees blijft groeien én aan het versterken van de actualiteit en diversiteit in berichtgeving.

Nederlandstalige nieuwsbrief Positieve News!

De frequentie van de Nederlandstalige digitale nieuwsbrief 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 Hivnieuwsredactie draagt eveneens items aan. Speerpunt in 2012 is de verdere promotie van de digitale nieuwsbrief door middel van banners en het gebruik van sociale media (Facebook en Twitter) zodat het aantal abonnees groeit naar de 600 (momenteel 539).

Engelstalige nieuwsbrief Positive News!, gericht op migranten

Uitgangspunt is minimaal drie keer de Engelstalige versie, gericht op migranten, te versturen. Deze nieuwsbrief verkeert wat betreft bekendheid en abonnees (nu 60) nog steeds in een beginfase. In 2012 is onzeker of deze ingevuld kan worden door de projectmedewerker Diversiteit. Koppeling met het Engelstalig deel van hivnet.org zal een extra stimulans geven aan de inhoud van deze nieuwsbrief. Extra inspanning rondom promotie is hard nodig, in de hoop de inschrijvingen in de richting van verdubbeling (120) te krijgen.

Andere nieuwsbrieven vanuit secties, regio's en afdelingen

Het centraal beheren van mailinglijsten van de diverse secties en afdelingen/regio's is mogelijk via een nieuwsbriefapplicatie binnen het contentmanagementsysteem (CMS) van de website. In 2012 wordt aan de hand van zelfontworpen en standaard aangeboden templates verder gewerkt aan het centraal beveiligd opslaan van e-mailbestanden en de toegang tot- en training in het gebruik van het systeem. Een inventarisatie van de beschikbare vrijwilligers hiervoor zal eveneens plaatsvinden.

Verzending

Coördinatie, invulling, versturing en ontwikkeling ligt bij de stafmedewerker Digitale producten. Als gedurende 2012 nieuwe nieuwsbrieven via de diverse systemen voor secties of afdelingen/regio's worden verspreid, zullen

vrijwilligers vanuit die geledingen worden ingewerkt en indien nodig begeleiding en/of scholing worden aangeboden.

De digitale nieuwsbrief wordt mogelijk gemaakt door een sponsoring van ViiV en hun logo wordt geplaatst in de landelijke nieuwsbrief van HVN.

3.4 Website

Ook in 2012 zal de cross-mediale aanpak van informatievoorziening via de website in de praktijk worden gebracht, met als extra component de sociale media Facebook en Twitter. Onderwerpen die verder actueel blijven, zijn de eventuele opzet van RSS-feed, nieuwe aanpak van de dossiers, uitgebreidere Engels- en Franstalige informatie en een sociale kaart (positive guide) gericht op migranten. Daarnaast zal een nieuwe inventarisatie worden gemaakt over de beschikbaarheid van vrijwilligers vanuit secties en afdelingen/regio's voor werkzaamheden aan het eigen onderdeel op hivnet.org, in combinatie met de centrale verzending van nieuwsbrieven, via het CMS.

Positiefwerkt.nl

De website Positiefwerkt.nl, dé centrale plek over werk en hiv, wordt vanuit de vereniging onder anderen door de medewerker Digitale producten bijgehouden. Voor 2012 houdt dit in: regelmatig bestaande artikelen updaten en nieuwe plaatsen, actuele dossiers bijhouden en nieuwsberichten via het weblog aldaar wereldkundig maken. Hierbij zal de implementatie van de ILO code aangaande 'hoe om te gaan met hiv/aids op de werkvloer' vanuit de overheid (in samenwerking met de sociale partners en HVN) een extra aandachtspunt zijn. Evenals het nieuwe project 'Op eigen kracht naar werk'. Activiteiten en nieuws vanuit dit project zal in de vorm van een dossier op de website worden geplaatst.

Het onderdeel 'richtlijnen en protocollen' vanuit rechten & plichten zal verder worden uitgewerkt. Daarmee krijgt de gewenste promotie onder werkgevers, beroepsgroepen, bedrijfsartsen & arbodiensten -naast de werknemers in specifieke sectoren zoals onderwijs, zorg en dienstverlening- extra voeding en richting.

Geheel nieuw wordt de ontwikkeling van e-learning. Centraal daarin staat algemene informatie rondom hiv en werken & hiv. Aangevuld met beroepsspecifieke informatie, te beginnen met de zorgsector. Na de inhoudelijke samenstelling van het materiaal zal worden onderzocht welke online techniek hiervoor gebruikt gaat worden. De verschillende sociale media zullen, naar eigen karakter, worden ingezet in de promotie van de website en het verspreiden van informatie rondom werken en hiv. Via Facebook en Twitter zal aandacht gevestigd worden op actuele onderwerpen en verwezen worden naar de website. LinkedIn zal worden aangewend als online medium voor de expertisegroep en (tijdelijke) werkgroepen, allen betrokken bij het onderwerp werken en hiv.

Inhoudelijk sterk blijven

Met toepassingen op de website, zoals polls, weblogs, themadossiers, interactiviteit en persoonlijke invulling wil 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 houden HVN en webredactie constant oog voor betrouwbare content, een gebruiksvriendelijke omgeving en logische, consistente indeling. Uiteraard vindt ook weer de jaarlijkse inhoudelijke controle plaats door de betreffende verantwoordelijken.

Diversiteit

Op hivnet.org blijven de secties en afdelingen/regio's duidelijk zichtbaar. De onderdelen migranten en vrouwen, beiden Nederlandstalig, zijn eveneens een standaard onderdeel. Uitbreiding van beiden wordt nagestreefd in samenwerking met de organisaties en groepen die actief zijn op beide terreinen.

Meertalige informatie

In 2011 is de keuze gemaakt om een start te maken met de uitbreiding van de Engels- en Franstalige informatie op de website. Een eerste inventarisatie van minimaal gewenste vertalingen van de Nederlandstalige content op hivnet.org is achter de rug en is de verwerking hiervan begonnen. In 2012 worden de laatste documenten uit deze reeks vertaald en geplaatst. Daarbij wordt constant oog gehouden voor de primaire doelgroep, namelijk migranten.

In samenwerking met een klankbordgroep, waarin mensen uit de doelgroep en het werkveld zitten, zal verder worden gekeken naar gewenste inhoud en de ontwikkeling & gebruik van gesproken woord (en beeld) en beeldmateriaal. Projectfinanciering in deze is essentieel gezien het noodzakelijke contact met de achterban, collega-organisaties en de ontwikkeling en vertalingen van materiaal.

Positive guide

Als extra component binnen de meertalige informatie staat de sociale kaart 'Positive guide'. Een website waarin hiv-positieve migranten en hun ondersteuners een keur aan informatie en verwijzingen kunnen vinden. Met als doel zelf de weg leren & gaan vinden binnen de Nederlandse samenleving en haar (gezondheids)systeem, naast

de nodige OCO (onderling contact en ondersteuning). Nadat in 2011 de basis is uitgewerkt staat voor dit jaar de werkelijke realisatie en lancering op de agenda. Extra projectfinanciering is hierin wel een voorwaarde.

Interactiviteit: forum & chat en weblog & poll

De twee vrijwilligers verbonden aan het forum en de chat zullen zich ook in 2012 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. Vanuit het Servicepunt wordt haar rol op het forum verder vorm gegeven. In overleg met de medewerker Diversiteit wordt overwogen wanneer een Engelstalig deel op het forum te realiseren valt. De lancering van en regelmatig bezoek aan een Engelstalig deel van hivnet.org en voldoende bezoek en promotie binnen het Engelstalige netwerk zijn voorwaarden.

Op hivnet.org staan momenteel zeven weblogs, allen vanuit HVN en aan HVN gelieerde groepen. Op verzoek of uitnodiging wordt in 2012 gestreefd naar een uitbreiding met minimaal één weblog, geschreven door migranten. Vijf van de huidige weblogs worden met veel enthousiasme door vrijwilligers bijgehouden.

Crossmediale projecten

De introductie van crossmediale projecten -dat wil zeggen aandacht besteden aan onderwerpen bij diverse informatiekkanalen van de vereniging- is goed bevallen. De start van de crossmediale poll (Hivnieuws, website, forum) zal in 2012 verder gestalte krijgen en zijn definitieve vorm vinden. Daarnaast zullen, aangestuurd vanuit de staf en de Centrale redactie, andere momenten worden aangegrepen om onderwerpen of actualiteiten breed aan te kondigen. Nieuw daarbij is dat sociale media als Facebook en Twitter hierin gebruikt worden.

Nieuwe ontwikkelingen

Veel van de in 2011 genoemde mogelijkheden zijn nog steeds actueel en verwerkt in voorgaande onderdelen. Andere mogelijkheden zullen bijgehouden worden en indien mogelijk en gewenst opgepakt worden. Gezien de beperkt beschikbare uren moet hierin wel een kritische afweging worden gemaakt.

Audio(visueel) archief

Binnen HVN is een standaard opgesteld voor gehonoreerde media-aanvragen. Naast het leveren van personen vanuit de mediapool is het een vast aandachtspunt een digitale versie van een interview beschikbaar te krijgen die onbeperkt op de website geplaatst kan worden. Zo ontstaat een archief gevuld met persoonlijke verhalen en in hun tijd te plaatsen actuele onderwerpen.

Aantrekken en ondersteunen van vrijwilligers

In 2012 worden de actieve vrijwilligers, werkzaam voor forum, chat, weblogs, website en Servicepunt actief benaderd door de stafmedewerker Digitale producten. Bijeenkomsten, scholing, uitwisseling, afstemming en evaluatie staan daarin centraal. Daarnaast worden ook nieuwe vrijwilligers gezocht en aangetrokken voor diverse onderdelen van de website.

Scholing voor CMS

Nadat eerst een redacteurshandleiding is opgesteld en getest door vrijwilligers zal deze aan een grotere groep beschikbaar worden gesteld. Gestart wordt met stafleden, websitevrijwilliger en één sectie en regio/afdeling. Wellicht heeft dat al eind 2011 plaatsgevonden. Aan de hand hiervan wordt doorgewerkt aan het opstellen van handleidingen, webredactionele formules en schrijfwijzer. Hierna worden, na inventarisatie van beschikbaarheid, anderen deze mogelijkheid aangeboden.

Website Jongpositief & hivtestnu.nl

Het weblog voor hiv-positieve jongeren vervult sinds kort een actuele en interactieve rol voor deze doelgroep. Wat betreft jongpositief.nl moet worden gekeken in welke verhouding deze komt te staan tot het blog. Vanwege de meertaligheid van de website is dit een moeilijke afweging. In 2012 zal gekeken worden naar mogelijke overheveling van de inhoudelijke informatie naar de meertalige onderdelen van hivnet.org. Persoonlijke verhalen vanuit de website kunnen eventueel een onderdeel worden van het weblog. Hivtestnu.nl wordt met de informatie vanuit Checkpoint omgebouwd tot een vernieuwd onderdeel rondom testen. Vanuit de url zal doorgelinkt gaan worden naar een deelsite op hivnet.org die voorzien zal worden met algemene en nieuwste informatie rondom hiv-testen.

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 de beschikking krijgen over meer beeldmateriaal, video, gesproken woord; interactieve vormen waarin informatie wordt overgebracht (met sociale media); het aanleggen van een historisch archief; meertalige informatie op een flexibele manier uitwerken; enz. De stafmedewerker Digitale producten zal op onderwerpen uit het werkplan of bij mogelijkheden die zich voordoen kijken naar extra financieringsmogelijkheden en indien nodig projectplannen hiervoor opstellen.

De hivnet.org wordt mogelijk gemaakt door een sponsoring van ViiV en hun logo wordt geplaatst op de website. Positiefwerkt.nl wordt gesponsord door Gilead.

3.5 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 is een kleine kernredactie met vijf 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.

De nieuwe vormgeving die in 2011 is ingezet zal zich verder moeten uitkristalliseren. Daaraan gekoppeld is het blijvende streven om aan al die 'moeilijke' informatie voldoende 'makkelijke' artikelen toe te voegen. De bedoeling en de hoop is dat er naast het blijven binden van bestaande lezers nieuwe lezers worden aangetrokken. Voor dit laatste zullen in 2012 ook aanvullende initiatieven worden ontwikkeld.

Vanwege te verwachten bezuinigingen heeft het weinig zin om opnieuw om een betaalde eindredacteur te vragen. Dit onderwerp zal echter met het oog op de toekomst wel op de agenda moeten blijven staan.

3.6 Brochures en flyers

De basisbrochures 'Positief leven', 'Positive living', 'Positief leert', 'Positief werkt', de zelfhulp-gids 'Leven met hiv', 'Positief geadopteerd' (nieuw per najaar 2011) en 'Positieve seksualiteit' (nieuw per december 2011) in 2012 uit voorraad leverbaar. Deze verzending wordt gedaan door ons verzendhuis Euromail (alwaar ook de voorraad is). Tevens is in 2012 leverbaar het familiespel 'Family matters' en wat materiaal van externen. Deze versturen we zelf in kleine aantallen.

In 2012 verschijnt 'Positief zorgt', wat alle aspecten over zorgverlening en verpleegdienstverlening aan mensen met hiv behandelt.

Ook zal in 2012 een nieuwe korte nieuwe basisbrochure worden ontwikkeld betreffende HVN zelf, nu in de zomer van 2011 het nieuwe logo is ingevoerd. Hiermee worden een aantal doelstellingen zoals geformuleerd in het MJP 11-14 gerealiseerd.

Diverse secties, regio's en activiteiten maken in 2012 materialen voor werving voor hun activiteiten.

3.7 Servicepunt

Via het Servicepunt worden veel informatieve gesprekken gevoerd, boekingen gedaan voor activiteiten van HVN, vragen per e-mail beantwoord en aanvragen van pers aangenomen. Het Servicepunt biedt mensen die met hiv geconfronteerd zijn of op zoek zijn naar informatie een luisterend oor en advies. Zie voor meer informatie over het Servicepunt paragraaf 5.2.

3.8 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 afdelingen 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. Daarnaast wil HVN met de beroepsverenigingen NVAB en VCHA van de V&VE overeenkomen dat zij in eerste instantie patiënteninformatiebijeenkomsten organiseren, verspreid over het land en dat HVN garant staat voor de schriftelijke en digitale patiënteninformatievoorziening.

3.9 Mediacontacten

Ook in 2012 zal HVN 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 in 2012 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, Schorer, SAN, Pharos, etc.

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

4.Secties

INLEIDING - Voor alle secties van HVN is onderling contact en ondersteuning de centrale taak, naast informatievoorziening en belangenbehartiging. De secties richten zich op specifieke doelgroepen en organiseren diverse activiteiten. Hivnieuws staat beschreven in hoofdstuk 3.5 en het Servicepunt in 5.2. De secties en haar vrijwilligers worden ondersteund door de manager Verenigingszaken. De Hiv Vereniging neemt initiatief om het aanbod op elkaar af te stemmen en de onderlinge bekendheid van elkaars activiteiten te bevorderen.

4.1 Aids Memorial Day

In Nederland overlijden elke week twee mensen met hiv. Tijdens Aids Memorial Day in de Dominicuskerk te Amsterdam worden zij herdacht door gemiddeld 250 bezoekers en wordt stilgestaan bij de 4500 mannen, vrouwen en kinderen die in Nederland gestorven zijn en de miljoenen mensen die wereldwijd aan de gevolgen van aids zijn overleden.

Programma-inhoud

In 2012 is het 30 jaar geleden dat aids voor het eerst in Nederland voorkwam. Het programma en de sprekers zijn afgestemd op de diversiteit van de herdenking. Het inhoudelijk deel van het programma wordt in overleg met de vrijwilligers samengesteld en wordt gecoördineerd door ShivA.

Vrijwilligers

Er is een vaste groep van 12 vrijwilligers en op de dag zelf komen er nog drie vrijwilligers bij.

4.2 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, IND, advocaat et cetera. En op psychosociaal niveau onder andere door ondersteunende gesprekken over relaties, gezin, familieperikelen, conflicten, depressie en omgaan met ziekte. De ondersteuning is afhankelijk van de hulpvraag en duurt maximaal twee jaar. Iedere week is er een spreekuur op dinsdagmiddag op de Eerste Helmersstraat 17 te Amsterdam.

Clënten

Het verwachte aantal nieuwe cliënten is 10. Het aantal cliënten dat gedurende het jaar doorloopt is 14, waarvan naar verwachting vier zullen stoppen i.v.m. beëindiging van de hulpvraag. 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 een bezoek aan ziekenhuis of instelling.

Samenwerking

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

Vrijwilligers

De sectie bestaat uit zes getrainde vrijwilligers.

4.3 Jongpositief

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

Activiteiten

Jongpositief heeft vijf keer per jaar caféavonden in Arnhem met gemiddeld 20 bezoekers uit het hele land. Hiervan zijn zes 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 15 vrouwen waar veel ruimte is om te praten over leven met hiv. In het voorjaar gaan 20 jongeren een dag naar een pretpark. Deze activiteit is belangrijk voor nieuwe jongeren en deelnemers die niet eerder contact hebben gehad met andere jongeren met hiv.

Twee keer zal met behulp van sponsoring een kookworkshop voor 25 jongeren worden georganiseerd waar onder leiding van een voedingsdeskundige lekker en verantwoord wordt gekookt en informatie wordt gegeven over voeding en medicijngebruik.

In september wordt een weekend georganiseerd voor 30 jongeren. Naast sportieve en gezellige activiteiten zijn er workshops om ervaringen uit te wisselen over leven met hiv.

Voorlichting

Jaarlijks komen er 30 aanvragen binnen voor voorlichting vanuit het hele land. Ze worden individueel gegeven, op scholen, bij behandelcentra, tijdens jongerenfestivals en congressen.

Tijdens de Dance4life Tour die half september begint worden vijf tot zeven hiv positieve jongeren ingezet om een persoonlijk verhaal te vertellen op verschillende scholen in het hele land.

Informatie

Naast de website zal voor meer interactie een weblog worden gestart. Drie vrijwilligers zullen daarvoor worden aangetrokken.

Individuele ondersteuning

Jongpositief biedt gemiddeld 15 keer per jaar individuele ondersteuning bij nieuwe jongeren en soms familieleden. Hierbij wordt gesproken over hun leven met hiv of hoe ze iemand kunnen steunen in hun omgeving die hiv heeft opgelopen. Daarnaast komen ook aanvragen voor ondersteuning via de hiv-behandelcentra van jonge vrouwen die een kinderwens hebben of als ze tijdens haar zwangerschap te horen heeft gekregen dat ze hiv-positief is.

Vrijwilligers

De sectie bestaat uit een coördinator, een vrijwilliger die enkele activiteiten en het weekend mede organiseert en drie vrijwilligers voor het weblog.

4.4 Marieke Bevelanderhuis

Marieke Bevelanderhuis (MBH) heeft als doel mensen met hiv gesprekken aan te bieden. De gesprekken zijn zowel telefonisch als 'face-to-face' en gaan over ieder gewenst onderwerp dat met de hiv-infectie te maken heeft.

De verwachting voor het aantal gesprekken in 2012 is 60, 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 en hiv-behandelcentra. Informatie wordt behalve via de bovenstaande kanalen, ook verspreid via een nieuwsbrief en folders.

MBH werkt jaarlijks mee aan het organiseren van een middag of weekend voor positieve vrouwen (en hun kinderen) in samenwerking met Jongpositief en Positive Kids.

Vrijwilligers

De sectie bestaat uit zeven 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 vier tot vijf keer in het jaar bij elkaar. Dan doen we een intervisie en daarbij soms een training, workshop of lezing (soms met een 'expert' van buitenaf).

4.5 Positive Kids

Positive Kids ondersteunt met hiv geconfronteerde gezinnen 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.

Activiteiten

Positive Kids organiseert jaarlijks een ontmoetingsweekend met een maximum van 80 deelnemers waarbij een mix van activiteiten wordt aangeboden aan kinderen, tieners en de ouders. Belangrijk onderdeel hiervan zijn de gespreksgroepen voor de ouders over leven met hiv. Er wordt gewerkt met getrainde gespreksgroepvoerders en de voorkeur gaat uit naar een besloten locatie om privacy en uitwisseling te bevorderen.

Extra aandacht wordt besteed aan het betrekken van kwetsbare gezinnen die steun nodig hebben met de emancipatie van hun gezin. Hiervoor wordt samengewerkt met de hiv-verpleegkundigen in de kinder hiv-behandelcentra, die de kwetsbaarste gezinnen individueel benaderen. De groep gezinnen is zeer divers met uiteenlopende ervaringen, nationaliteiten en culturen, waar onderling geleerd kan worden. Adoptiegezinnen is momenteel de snelst groeiende groep. De groep alleenstaande moeders blijft onverminderd groot.

Positive Kids streeft ernaar om eens in de twee jaar een winteractiviteit te organiseren. Na een succesvol winterfeest in 2010 wil Positive Kids in december weer een activiteit organiseren.

Informatie, voorlichting en samenwerking

Positive Kids geeft gemiddeld 15 keer per jaar voorlichting, meestal op individuele basis. Daarnaast wordt ervaringsvoorlichting gegeven aan gezinnen die overwegen een kind met hiv te adopteren.

Tussen gezinnen wordt actief bemiddeld om contacten te leggen met gelijkgestemden en mensen met soortgelijke ervaringen die elkaar op weg kunnen helpen.

Positive Kids zorgt voor bekendheid door middel van contact met de kindziekenhuizen en met Jongpositief, waar diverse jonge stellen met kinderen of met een kinderwens rondlopen.

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

Vrijwilligers

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

4.6 Poz&Proud

Poz&Proud zet zich in voor een optimale levenskwaliteit van homomannen met hiv, nu en in de toekomst en ondersteunt homomannen met hiv in hun emancipatieproces. De sectie organiseert diverse activiteiten voor de doelgroep en komt op voor hun belangen. Poz&Proud empowert homomannen met hiv in het maken van voor hen goede en gezonde keuzes en streeft naar een maatschappij waarin zij daarbij worden ondersteund in plaats van tegengewerkt of veroordeeld. De sectie Poz&Proud heeft een mailbestand van 330 personen.

Mankracht weekend

Poz&Proud organiseert in september voor homomannen met hiv een weekend op een aansprekende locatie in Nederland, genaamd Mankracht. Het programma biedt ruimte voor onderling contact en verdieping en/of uitwisseling van kennis door middel van workshops over diverse aspecten van het leven met hiv. Mankracht heeft een capaciteit van maximaal 40 deelnemers. Deelnemers betalen een eigen bijdrage en afhankelijk van het inkomen kunnen ze voor individuele financiële ondersteuning bij het Aids Fonds terecht.

Poz Tea Dance

Poz&Proud organiseert in samenwerking met Club Church in Amsterdam drie dansmiddagen onder de naam AMEN. De dansmiddagen staan open voor zowel homomannen met hiv als hun vrienden (m/v) en biedt deelnemers een *safe space*. Poz&Proud maakt op deze manier informeel contact tussen homomannen met hiv mogelijk. Omdat ook mensen zonder hiv kunnen deelnemen aan deze activiteiten, kunnen zij meer te weten komen over homomannen met hiv. Poz&Proud stelt zich tot doel in totaal minimaal 150 bezoekers voor drie Poz Tea Dance evenementen te krijgen.

CD4-borrels

Elke derde zondag in de maanden dat er geen Tea Dance plaatsvindt organiseert Poz&Proud negenmaal een borrel in Café Prik in Amsterdam. De borrels zijn primair bedoeld voor mannen die willen kennismaken met de sectie en andere homomannen met hiv. Leden van de kerngroep die bij de borrel aanwezig zijn dragen T-shirts met de opdruk Poz&Proud. Zij zijn hiermee herkenbaar als aanspreekpunt voor nieuwkomers. Het tijdstip van de borrel is zo gekozen dat nieuwkomers makkelijk kunnen worden herkend en door de gastheer van de borrel kunnen worden verwelkomd. Poz&Proud biedt deelnemers een eerste drankje aan namens de sectie. Aan de borrels nemen gemiddeld 15 mannen per keer deel.

Gespreksgroep leven met hiv

Poz&Proud organiseert een gespreksgroep voor homomannen. Het doel van de gespreksgroep is het ondersteunen van homomannen bij goed leven met hiv. Gedurende acht avonden stellen we maximaal tien mannen elke drie weken van 19.30 tot 22.00 uur in de gelegenheid in contact te komen met hiv-positieve homomannen onder leiding van een ervaren gespreksleider. Dit gebeurt in een omgeving die diepgaande gesprekken over het leven met hiv mogelijk maakt en stelt mannen in de gelegenheid om van elkaars ervaringen te leren en elkaar te ondersteunen.

Gespreksgroep serodisco

In het voorjaar van 2009 heeft Poz&Proud een avond georganiseerd over en voor serodiscordante stellen, (waarbij een partner seropositief is en de ander negatief). Naast het aanbieden van informatie bleek de avond ook een plek te bieden voor serodisco-stellen om ervaringen uit te wisselen. Eén van de aanbevelingen van de deelnemers was het aanbieden van de mogelijkheid voor een gespreksgroep voor serodisco-stellen. In 2012 start Poz&Proud zo'n gespreksgroep. Doel van de gespreksgroep is het uitwisselen van ervaringen over hoe het is om in een relatie te zitten waarbij de een hiv heeft en de ander niet. De groep is bedoeld voor max. zeven stellen en zal bij voldoende belangstelling in totaal acht keer worden aangeboden.

Informatie- en ontmoetingsavond

Op deze avonden wordt informatie gedeeld met de achterban die kan helpen bij het maken van gezonde keuzes op psychisch, lichamelijk, spiritueel, seksueel en maatschappelijk vlak. Poz&Proud organiseert een informatieavond en een debat. Een avond zal worden georganiseerd rond het thema financiën of een verdere uitwerking van ouder worden met hiv bevatten. Twee van deze avonden worden georganiseerd voor en door Engelstaligen. Het gemiddelde bezoekersaantal is 50.

Weblog

Het weblog wordt onderhouden in het Nederlands en Engels met vrijwel dagelijkse nieuwsfeiten en soms commentaren of ervaringen. Lezers kunnen reageren. Mogelijk wordt in 2012 een poll ingevoerd. Een groep van vier redacteurs verzorgt dit.

Test & Tell tijdens Evenementen

Het format van de Test&Tell-actie bestaat uit het afnemen van een korte enquête, een zogenaamde hiv-test, aan de bezoekers van enkele grote evenementen waar veel homomannen naar toe komen. Deze enquête wordt gebruikt om in gesprek te komen met bezoekers over leven met hiv. Na afloop van het gesprek dagen we onze gesprekspartners uit net als de leden van het Test&Tell team open te zijn over hun hiv-status door het dragen van een button. Afhankelijk van de datum van de laatste hiv-test bieden wij een plus, min of vraagteken aan. Poz&Proud kiest in 2012 voor Roze Zaterdag en Gay Pride in Amsterdam. Tijdens deze evenementen is een promotieteam in herkenbare T-shirts aanwezig en worden flyers met algemene informatie over de actie Test&Tell en over Poz&Proud uitgedeeld.

Sport

In samenwerking met de Stichting HIV-Sporten Amsterdam organiseert Poz&Proud wekelijks yoga. Het doel van de sportactiviteit is tweeledig: enerzijds kunnen homomannen met hiv met elkaar in contact komen in een niet-uitgaansgelegenheid en anderzijds draagt Poz&Proud bij aan keuzes voor een gezondere leefstijl van homomannen met hiv.

Zelfverdedigingcursus

In samenwerking met de Stichting HIV-Sporten Amsterdam organiseert Poz&Proud een cursus zelfverdediging voor homomannen met hiv. Doel is om mannen fysiek weerbaarder te maken als zij in aanraking komen met geweld. De capaciteit van de cursus is maximaal 15 mannen. Er moeten zich minimaal tien mannen aanmelden voordat de cursus kan starten. De cursus wordt gefinancierd met subsidie van de Stichting HIV-Sporten Amsterdam.

HCV groep

De in 2011 opgestarte groep voor mannen met HCV gaat door met 10 bijeenkomsten in het gebouw van de HVN. De groep is voor en vooral door homomannen met hiv die hep. C hebben of hebben gehad. Poz&Proud faciliteert en ondersteunt de groep.

Infoavond/middag HCV

Naast de bijeenkomsten voor mannen met hiv die HCV hebben of hadden, komt er een infoavond die een informatief karakter heeft en vooral bedoeld om homomannen te informeren over hepatitis C.

50+ Groep (in samenwerking met sectie Veteranen van HVN)

Een groep voor homomannen met hiv die de 50 zijn gepasseerd. Waar lopen zij tegen aan, medisch, HVN, enerzijds om elkaar niet in de wielen te rijden, anderzijds om elkaar juist aan te vullen en ondersteunen.

Gay Pride Amsterdam

Deelname aan de botenparade was een van de hoogtepunten in de 5-jarige geschiedenis van Poz&Proud. Twee belangrijke speerpunten zijn ermee bereikt: de zichtbaarheid (400.000 mensen langs de route, ca. 1 miljoen tv-kijkers hoorden het commentaar van Cornald Maas toen de boor over het scherm voer.) Ten tweede was het voor de opvarenden een geweldig moment van 'empowerment' om daar samen te staan. In 2012 staat weer deelname gepland. De hoge kosten van 2011 kunnen worden teruggedrongen, omdat we door snel een optie op een boot te nemen, maar een derde van het bedrag van dit jaar verwachten uit te hoeven geven.

Agendasetting

Poz&Proud behartigt de belangen van homomannen met hiv en overlegt geregeld met organisaties die zich bezighouden met de (lichamelijke en geestelijke) gezondheid en het welzijn van homomannen met hiv. Poz&Proud zal lobbyen op de volgende onderwerpen:

- Screening op voorstadia van anale kanker; inenting van homomannen met hiv met Gardasil.
- Niet-stigmatiserende en afgewogen berichtgeving over onbeschermd seks.

Poz&Proud zoekt vooral samenwerking met het COC op het terrein van structurele preventie en vermindering van stigmatisering van mannen met hiv in de homogemeenschap.

Vrijwilligers

Poz&Proud heeft een kerngroep van acht vrijwilligers. Voor het organiseren van de verschillende activiteiten zijn 30 vrijwilligers op oproepbasis beschikbaar. Een groep van vier redacteurs verzorgt het weblog.

4.7 Veteranen

De sectie Veteranen richt zich op mensen die langdurig leven met hiv/aids.

Activiteiten

Het voorjaarsweekend heeft een ontspannen karakter voor maximaal 12 personen waar ontmoeting en sportieve activiteiten centraal staan.

Het najaarsweekend is een ontmoetings- en trainingsweekend waar maximaal 12 mensen elkaar in een veilige omgeving kunnen ontmoeten en onder professionele begeleiding werken aan persoonlijke groei, spiritualiteit en rouwverwerking.

Tweemaal per jaar wordt een (thema) bijeenkomst of een uitstapje georganiseerd voor gemiddeld acht personen. Een bijeenkomst start met een eenvoudige lunch en wordt gekoppeld aan een thema dat door de groep gekozen is en waarvoor eventueel professionele begeleiding wordt ingehuurd.

De sectie Veteranen heeft een mailbestand van 80 personen.

Vrijwilligers

De sectie bestaat uit een coördinator en twee vrijwilligers die het voorjaarsweekend organiseren.

4.8 Activiteiten voor vrouwen

Weblog Positieve Vrouwen

Het weblog Positieve Vrouwen is eind 2009 online gegaan. Het weblog wil een plek zijn waar vrouwen met hiv zich kunnen herkennen en waar ze inspiratie op kunnen doen. De vrouwen die zich vol strijd lust voor de belangen van vrouwen hebben ingezet wil het eren. En helaas in veel gevallen tevens herdenken. Het weblog wordt naar eigen inzicht ingevuld om zichtbaar te maken dat vrouwen met hiv er ook zijn en aanschouwelijk wordt dat ze op hun eigen wijze in het leven staan.

Vrijwilligers

Een groep van gemiddeld tien vrouwen met hiv verzorgt het weblog.

Vrouwenweekend

Vrouwen die in een isolement leven hebben vooral behoefte aan een mogelijkheid om andere vrouwen met hiv te ontmoeten. Twee vrouwen die actief zijn bij Marieke Bevelanderhuis en Jongpositief nemen de organisatie op zich van een weekend in oktober. Voor de accommodatie van totaal 25 personen, vrouwen en kinderen, worden drie

huizen gehuurd in een vakantiepark. Naast ontmoeting en contact in het weekend komen thema's als leven met hiv, medicatie, gezondheid en seksualiteit aan de orde.

Vrijwilligers

Twee vrijwilligers nemen de organisatie op zich en coördineren het weekend.

4.9 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 25 jongeren met hiv uit het hele land worden jaarlijks activiteiten georganiseerd, waarin ontmoeting, vermaak en het leven met hiv centraal staan. In februari wordt een dag georganiseerd. In mei komt er een weekend met sportieve activiteiten en met waardevolle workshops over jong zijn met hiv. In oktober is er een The Young Ones +dag voor de wat oudere groep die (gemiddeld 16 jaar is en heeft aangegeven met elkaar samen te willen komen en workshops te volgen bijv. met betrekking tot seksualiteit en hiv, stigma en taboe.

Vrijwilligers

Naast de vijf kinder-hiv-consulenten helpt een groep van vijf vrijwilligers mee op de dagen en in de weekenden. De inmiddels groter geworden jong volwassenen van de The Young Ones leveren een bijdrage aan de begeleiding tijdens de activiteiten. Dit alles is onder supervisie van de kinder-hiv-consulenten.

5. Servicepunt

INLEIDING - Het Servicepunt geeft mensen met hiv en betrokkenen telefonisch en digitaal informatie en ondersteuning en voert 'onderling-contact- en ondersteuningsgesprekken'. Deze dienst wordt verleend door vrijwilligers en zij worden ondersteund door de coördinator. De vrijwilligers van de afdelingen, regio's en secties worden ondersteund door de manager Verenigingszaken.

5.1 Verenigingszaken

Het Servicepunt biedt steun aan de afdelingen, secties- 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.

Afdelingen, Secties en Vrijwilligersbeleid

De secties worden ondersteund door het Servicepunt. Het contact loopt primair tussen de manager Verenigingszaken en de coördinatoren van de secties. Het regio-overleg voor de afdelingen, regio- en sectiecoördinatoren vindt jaarlijks tweemaal plaats. Het streven is om de secties mede te financieren door Vrijwilligerswerk van de Stad Amsterdam voor Amsterdams bereik en het RIVM/cib voor de taken informatievoorziening en ondersteuning bij seksuele gezondheid en preventie.

Feedbackgroepen van mensen met hiv

HVN heeft de wens om feedback van patiënten over de kwaliteit van zorg te bespreken met de hiv-behandelcentra en streeft ernaar om dat in 2012 bij 12 centra in gang te zetten, overeenkomstig speerpunt vier uit Experts in leven met hiv. In Groningen is daarmee ervaring opgedaan en dat levert goede resultaten op. Het gaat om een representatieve patiëntengroep van 10 personen die een- of tweemaal per jaar bij elkaar komt voor overleg met o.a. de internisten, de hiv-consulenten en een maatschappelijk werker. Op het overleg worden vragen gesteld, wordt feedback gegeven, het ziekenhuis geeft informatie en reageert op eerdere issues. Aan de orde zal o.a. komen het telefonisch spreekuur, de aandacht voor bijwerkingen, psychosociale problemen, seksuele problemen, de samenwerking met de GGD en GGZ, de informatievoorziening zowel naar de individuele patiënt als in het algemeen, de manier waarop omgegaan wordt met de richtlijnen, de behandeling van hepatitis C, het testen op soa's, de informatie naar de huisarts en nieuwe ontwikkelingen. Dit project valt onder speerpunt vier uit *Experts in leven met hiv*.

Trainingen en deskundigheidsbevordering

HVN investeert in de persoonlijke effectiviteit van haar vrijwilligers. Diverse trainingen, bijscholingen en deskundigheidsbevordering biedt HVN jaarlijks voor alle vrijwilligers naar behoefte of op maat aan, waaronder:

- Medische en maatschappelijke belangenbehartiging.
- Managen van een vrijwilligersorganisatie (sectie, afdeling).
- Gespreksvaardigheden zoals spreken met lotgenoten over seksualiteit en gezonde keuzes.
- Training voor voorlichters.
- Training voor mensen met hiv die hun verhaal vertellen aan de pers (human interest).

5.2 Het Servicepunt: informatielijn, e-mail, forum en chat

Het Servicepunt verleent haar diensten via de informatielijn, e-mail beantwoording en actieve bijdrage op het forum. De service zal in 2012 worden uitgebreid met een chat functie. 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; contact voor informatie over leven met hiv, belangenbehartiging, onderling contact en ondersteuning. Binnen al deze aspecten speelt de signaalfunctie een belangrijke rol. Signalen en actualiteiten worden ingebracht in het Stafoverleg en/of doorgegeven aan de Back Office: de inhoudelijke stafmedewerkers. Door deze signalen is er een direct zicht op de concrete vraagstelling en problemen van mensen met hiv en wordt onze belangenbehartiging ingekleurd.

Het Servicepunt ontleent haar uniciteit door de specifieke ervaringsdeskundigheid (bestaande uit 14 personen). Men is goed geïnformeerd omtrent hiv en aids, op zowel medisch- als sociaal vlak en op het gebied van maatschappelijk juridische onderwerpen. Men weet tevens goed extern en eventueel intern door te verwijzen (o.a. 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 ervaringsdeskundigheid kunnen benaderen en beantwoorden. Door consequent te trainen op gesprekstechnieken is het Servicepunt 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 haar vraag op gebied van informatie en onderling contact en ondersteuning digitaal te stellen. Deze wijze van vraagstelling neemt nog steeds toe. Daarom zal het Servicepunt deze dienst ook in 2012 voortzetten. Ook hier geldt een kwaliteitsbewaking, die gegarandeerd wordt door specifieke training op gebied van e-mailbeantwoording.

Om meer bekendheid te geven aan het e-mailadres zal in 2012 wederom het e-mailadres via diverse netwerken verspreid worden en duidelijk zichtbaar blijven op hivnet.org.

De informatielijn zal haar huidige openingstijden (4 werkdagen) en bezetting (2 personen per middagdienst, 1 persoon per avonddienst) handhaven. De chat functie wordt opgestart met een sessie van 2 x 1 uur per week (ma & do), welke later in het jaar zal worden geëvalueerd.

Naar verwachting zal men in 2012 in totaal 3500 à 4000 gesprekken en e-mails behandelen.

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 waarborgt vanuit de Front Office een concrete doorverwijzing naar instanties 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 verleent het Servicepunt informatie door middel van FAQ's (Frequently Asked Questions), ingedeeld in de categorieën medisch, maatschappelijk juridisch, sociaal en overig.

Door de pre- en post-test gesprekken die de vrijwilligers ruim 5 jaar hebben gevoerd voor de hiv-sneltesten van Checkpoint, hebben zij een zeer ruime expertise ontwikkeld op dit gebied. Het Servicepunt team blijft door haar specifieke ervaring in staat ook deze cliënt in de behoefte van deze pre- en post-gesprekken te voorzien.

Het Servicepunt levert aan diverse secties, afdelingen en leden van HVN haar diensten. Aanmeldingen van diverse activiteiten, gespreksgroepen, georganiseerde weekenden, workshops en enquêtes lopen via het Servicepunt. Ook zal de Servicepunt aan haar interne pr werken, om de beschikbare kennis ook aan diverse interne groepen aan te bieden zodat het Servicepunt nog nadrukkelijker de vraagbaak en Front Office van HVN wordt. Nieuwe leden van HVN worden door het team te woord gestaan doordat met hen -indien gewenst- in de vorm van een welkomstgesprek contact wordt opgenomen om hen te informeren over de doelstellingen en activiteiten 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 voortgangsgesprekken tussen de teamleden met de coördinator 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 van haar werk is, altijd gecombineerd met kwaliteitsbewaking. Hierdoor voldoet het Servicepunt aan haar eigen behoefte en uitdaging. Een jaarlijks trainingsweekend, waarin deskundigheidsbevordering en teambuilding centraal staan, zal ook in 2012 plaatsvinden. Vanuit het team is er sprake van actieve deelname binnen diverse andere secties, werkgroepen en activiteiten van HVN. Dit vormt een meerwaarde doordat men breed is ingebed in de vereniging als organisatie.

BACK OFFICE

Het aantal doorverwijzingen en uiteindelijke afhandelingen van vragen door de Back Office zal ook in 2012 kleiner dienen te blijven dan 5 %. Dit kan gerealiseerd worden 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 WAO en/of (toegang tot) verzekeringen. Bij deze doorverwijzingen is

vaak ook sprake van een intensiever contact waarbij de cliënt een persoonlijke ontmoeting of advies duidelijk apprecieert.

Ook in 2012 zal het Servicepunt alert zijn op signalen van mensen met hiv. Hierdoor blijft het Servicepunt voor belang van de beleidsontwikkeling van de vereniging. Bij problemen of klachten is de Back Office in staat in actie komen. De Back Office kan deze zaken overbrengen naar de Landelijke Inspectiediensten of naar de Landelijke Verenigingen van diverse beroepsgroepen, eventueel voorzien van advies, protest of suggesties.

Samenwerking

In 2012 blijft er nauw contact tussen het Servicepunt team en de moderatoren, om de actieve rol van het Servicepunt op het forum scherp en up-to-date te houden.

In het externe contact vindt er via de coördinator een structureel overleg plaats met een aantal andere landelijke informatielijnen en helpdesks zoals Aidssoa-infolijn, Switchboard van Schorer en Mainline. Hierdoor wordt zowel inhoudelijk als organisatorisch expertise gedeeld. Tevens wordt het Servicepunt in de gelegenheid gesteld zichzelf opnieuw onder de aandacht brengen bij deze collega-organisaties, die van belang zijn in de doorverwijzing en de samenwerking. Want ook in 2012 zal het Servicepunt blijven werken aan haar naamsbekendheid onder mensen met hiv en doorverwijzers.

6. Vereniging en organisatie

6.1 Bestuur, personeel en projecten

In 2012 is het bestuur mogelijk niet geheel bezet. De portefeuilles Secretaris, Informatievoorziening en Regiozaken zijn wellicht nog vacant. De voorkeur gaat uit naar een vrouw en/of migrant en personen met hiv. HVN heeft in 2012 een personele omvang van ruim 6,0 fte.

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

6.2 Meerjarenplan (MJP 11-14): Experts in leven met hiv

2012 is het 2^e jaar van uitvoer van dit vierjarenplan. Eind 2012 wordt een tussenevaluatie gedaan. Aan de hand van deze evaluatie en gezien de mogelijkheden (en organisatieomvang) vanaf 2013 worden prioriteiten gesteld voor de komende twee jaar.

6.3 Bezuinigingen vanaf 2012: Vaste en flexibele lasten; de basale (kern)taken van de organisatie

In het najaar 2011 zal duidelijk worden welke bezuinigingsdoelen HVN moet halen in de komende drie jaar. Deze zullen omvangrijk zijn. Het bestuur zal dan ook keuzes moeten gaan maken in de verenigingsdoelstellingen, personele bezetting, vaste lasten (zoals huisvesting) en activiteiten. De ALV in voorjaar 2012 krijgt hiervoor een voorstel voorgelegd. In het voortraject krijgt het personeel inspraak en wordt de financiële commissie geraadpleegd.

In 2012 wordt verder toegewerkt naar een situatie waarbij de kerntaken van de vereniging worden voorzien van structurele/vaste kosten (inclusief personele kosten in de vorm van vaste contracten) en niet-kerntaken zoveel mogelijk flexibel worden ingevuld (denk aan freelancers, projecten, *outsourcing*).

Ook wordt in 2012 met alle toeleveranciers gesproken over vermindering van kosten van hun diensten of minder diensten. Dit betreft: beveiliging, schoonmaak, verzekering, kopieerkosten, netwerkbeheerder, accountancycontrole en boekhouder.

6.4 Huisvesting en facilitaire zaken

Het huurcontract is verlengd tot 31 maart 2015 en kan per die datum worden verlengd met een periode van wederom 5 jaar. De ruimte van de begane grond kan intensiever worden gebruikt. Zelforganisaties op het terrein van leven met hiv en aids kunnen gebruik maken van onze faciliteiten. Indien men ook eigen inkomsten heeft voor structurele kosten zullen ze bijdragen in onze vaste lasten. Daarnaast is onderhuur (voor kortere duur) mogelijk om extra inkomsten te genereren. In 2012 zullen aan het netwerk (software en hardware) de noodzakelijke vervangingen en onderhoud worden gedaan om daarmee een veilig en betrouwbaar werkend netwerk te hebben.

In 2012 beginnen we met het terugbrengen van de vaste lasten van de HVN. We gaan ook een oriëntatie doen op onze huisvesting vanaf 2015, met als vraagstelling: hoe kunnen we goedkoper huren. Er lijken drie mogelijkheden te zijn: intrekken bij een ander (facilitair samengaan met bijvoorbeeld Aids Fonds), een onderhuurder nemen of een verdieping afstoten.

6.5 Projecten en Fondsenwerving

In 2012 lopen de projecten Positief Weerbaar (sponsor Aids Fonds), Op eigen kracht naar werk (sponsor FondsPGO) en Nieuwe Nederlanders (sponsor NutsOhra). Allen vervullen we met free-lance uren, binnen huidige fte of met tijdelijke contractuitbreiding. In 2012 wordt gezocht naar fondsen voor de nieuwe organisatiestructuur in de regio's (zie 6.7).

Mogelijk kan het Migrantenproject (voorheen Diversiteitproject) worden voortgezet in 2012. Dat wordt pas bekend in januari 2012. Een projectaanvraag is gedaan in najaar 2011.

In 2012 gaat HVN onderzoek doen naar mogelijkheden bij een aantal fondsen waar we nog niet eerder een aanvraag deden, zoals Stichting Instituut Gak, VSBfonds, Innovatiefonds Zorgverzekeraars en Fonds Psychische Gezondheid.

Ook met farmaciesponsoring voeren we projecten uit in 2012.

6.6 Farmasponsoring

In 2012 wordt getracht om het niveau van farmasponsoring (circa 10% van de begroting) op peil te houden. De contacten zijn reeds in het najaar van 2011 gelegd en de verwachting is dat het beoogde resultaat in 2012 moeilijker gehaald gaat worden. Ook in 2012 zal iedere farmasponsoring gepaard gaan met contracten, een heldere omschrijving van de tegenprestatie door HVN en garanties dat de mening en informatievoorziening van HVN niet worden beïnvloed door farmaceutische belangen. Tevens zijn de gesponsorde activiteiten op projectbasis. Iedere individuele farmasponsoring wordt verantwoord in de jaarrekening. In 2012 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. Meerdere farmaceuten worden gepolst of ze zich zo willen verbinden. We willen gelden verwerven voor brochure Positief werkt (Gilead); onze digitale informatievoorziening (ViV), brochure Positief Zorgt (Jansen), projecten Ouder worden met hiv (Boehriner Ingelheim) en Abbott, MSD voor kleinere projecten.

6.7 Afdelingen en regiocontactpersonen

Ook in 2012 zal een groot aantal activiteiten worden uitgevoerd door de afdelingen en de regiocontactpersonen van HVN. Om organisatorische redenen nemen we hun plannen niet op in dit werkplan 2012 (door HVN te produceren voor 1 september), maar dat doen we wel met hun jaarverslag.

In 2012 verwachten we geen nieuwe afdelingen, eerder een afname of omzetting naar regio. HVN kan een aantal logistieke en financiële verrichtingen overnemen van afdelingen die niet meer voldoende bemand zijn. Wel verwachten we in 2012 meer regiocontactpersonen die ook activiteiten organiseren.

In 2012 start het traject om een nieuwe structuur van patiëntenorganisatie en -participatie op te zetten (zie ook MJP 11-14). Als inspiratie geldt de consultatiegroep in Groningen, waar patiënten rondom hun hiv-behandelcentrum bijeen komen om de kwaliteit van de zorg te bespreken, elkaar te ontmoeten en waar men digitaal andere patiënten uit het hiv-behandelcentrum kan ontmoeten. Ook is er afstemming met andere (zorg)aanbieders zoals Noppal, Humanitas en de GGD. Dit resulteert in gezamenlijke activiteiten als patiënteninformatie- en ontmoetingsdagen en hiv-café's. Dit model, of varianten daarop, kan het alternatief zijn voor de 'verouderde' afdelingsstructuur of een aanvulling daarop. Behoeftte aan ontmoeting, belangenbehartiging, participatie en samenwerking in de regio (rondom een hiv-behandelcentrum) blijft aanwezig. In 2010 is met ondersteuning van een fondsenwerver (Van Dooren Advies) dit model nader beschreven en de mogelijkheden van (lokale) financiering voor de ontwikkeling en implementatie van een dergelijk model onderzocht. In het kader van het MJP 11-14 zijn op dat gebied keuzes gemaakt en deze worden in gang gezet in 2012. Lokale financiers en fondsen worden benaderd en pilots worden opgezet.

6.8 Vertrouwenspersonen en Commissie van Beroep

In 2012 heeft HVN twee vertrouwenspersonen. Daarnaast functioneert de Coördinatie Onafhankelijke Klachtencommissie. 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 in 2012 een Commissie van Beroep. Deze commissie behandelt klachten omtrent diensten of (geschillen met) personen of het bestuur van HVN, voor zover deze klachten of geschillen in eerste instantie niet naar tevredenheid van de klager zijn afgehandeld door directie en bestuur. De afhandeling geschiedt volgens een vastgesteld protocol, dat in 2012 geactualiseerd wordt.

6.9 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 op de begroting. De jaarlijkse accountantscontrole (in 2012 over 2011) wordt uitgevoerd door KPMG. De boekhouding en opstelling jaarrekening wordt gedaan door administratiekantoor Scheepmaker, op aanwijzingen van HVN.

6.10 Inzet stagiaires en externe deskundigen

In 2012 wil HVN opnieuw trachten stagiaires in te zetten, echter alleen indien ondersteuning vanuit de opleiding gegarandeerd is. Daarbij wordt gedacht aan een aantal organisatie- en ontwikkeltaken waar de vereniging momenteel formatie en kennis tekort schiet. Zo wordt gedacht aan stagiaires van de HES of andere hogescholen (voor een ledenwervingcampagne) en stagiaires van grafische opleidingen (voor onze huisstijl) of voor specifiek benchmark onderzoek. Ook als het digitale panel operationeel is, geeft dat mogelijkheden om studenten naar specifieke onderwerpen onderzoek te laten doen onder onze achterban. Samenwerking met universiteiten en/of onderzoekers is daarbij gewenst voor de supervisie.

Daarnaast zal HVN voor specifieke ondersteuning zich ook oriënteren op het gebied van Maatschappelijk Betrokken Ondernemen (MBO)/experts uit bedrijfsleven, die hun expertise beschikbaar stellen (omniet) ten behoeve van maatschappelijke organisaties. We denken dan voornamelijk aan experts op het gebied van communicatie, PR en beeldvorming en financieel specialisten.

6.11 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 hele diverse onderwerpen gebeurd. In 2012 wil HVN wederom minimaal drie onderzoeken of flitspeilingen uitvoeren onder de leden van het panel. Eén van de wensen is om een langlopend onderzoek op één bepaald onderwerp op te zetten. Allereerst wordt via een flitspeiling onder de panelleden gekeken naar welke onderwerpen voor mensen belangrijk zijn alvorens een keuze te maken en verder onderzoek en financiering uit te werken. Vanuit het project 'Op eigen kracht naar werk' zal een vragenlijst worden voorgelegd aan de panelleden.

Opzet en uitwerking

Bij elke raadpleging wordt uitgewerkt hoe het doel ervan vertaald gaat worden 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 zal jaarlijks onder andere in de verenigingsbegroting of projectbegrotingen worden opgenomen. De samenwerking met Newcom garandeert bij elk onderzoek een gedegen check van de vragenlijst op vraagstelling en output.

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 zorgdragen voor de terugrapportage naar de panelleden.

Diversiteit en representatief voor de achterban

De Engelstalige versie van het panel is wat ledental nog erg summier en functioneert daarom niet. Daarnaast is via de instapenquête die panelleden moeten invullen een overzicht te halen van de vertegenwoordiging binnen het panel. In 2012 zal algemeen maar ook gerichte ledenwerving plaatsvinden. Vooral gericht op migranten, jongeren, vrouwen en heteroseksuele hiv-positieve mannen. Streven is om eind 2012 minimaal op de 600 leden te zitten (nu 542).

6.12 Symposium

Het symposium Life = ART (2010) is als goed geëvalueerd. In 2011 is geen symposium georganiseerd, maar zijn wel de voorbereidingen getroffen voor een symposium in 2012, volgens dezelfde opzet, maar met andere inhoud. Dit symposium krijgt een 'go' vlak voor de kerst 2011, als tegen die tijd bekend is of we er voldoende sponsoring voor kunnen vinden.

Een andere mogelijkheid is om in 2012 '30 jaar hiv en aids' onder de aandacht te brengen, door de 30ste Aids Memorial Day uit te breiden met extra activiteiten.

6.13 Internationaal

In 2012 worden medewerkers of vrijwilligers beperkt uitgezonden naar internationale congressen. Daar zal een gering budget voor worden gereserveerd. Bij participatie zal verslag worden gedaan op de website en in Hivnieuws.

Daarnaast wordt in 2012 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).

6.14 Vertegenwoordiging

HVN neemt deel aan een aantal overlegorganen, platforms en besturen. Velen daarvan staan reeds genoemd in de overige hoofdstukken van dit werkplan maar de belangrijkste zijn: het bestuur van de SHM, de cliëntenraad van de Schorer, structureel overleg tussen Schorer en HVN, de Amsterdamse patiëntenraad, het SOA platform, Preventieoverleg, de werkgroep Actief Testen, de richtlijnencommissie van de NVAB, de VCHA, het Verbond van Verzekeraars, College van Zorgverzekeraars, het directeurenoverleg van de CG-Raad. Daarnaast levert HVN een bijdrage aan de masterclass voor hiv-internisten en voor verpleegkundig hiv-consulenten. HVN zal ook in 2012 gevraagd en ongevraagd haar mening aan derden geven en op verzoek zitting nemen in ad hoc of tijdelijke advies- of evaluatiecommissies van externen.

6.15 Woordvoering

Ook gedurende 2012 zal HVN, bij monde van de voorzitter en de directeur, opinies kenbaar maken omtrent tal van (actuele) onderwerpen. Dit zal gebeuren in de vorm van voordrachten, persberichten en het reageren op mediaverzoeken. Naar verwachting zal dit in 2012 enige tientallen malen plaatsvinden. Beiden worden daarvoor getraind.

6.16 Medewerking aan onderzoek en interventies van externen

HVN zal in 2012 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 anticiperen op diversiteit terug komt in de onderzoeksopzetten en hoe terugrapportage aan HVN en haar achterban is geregeld.

We verwachten in 2012 onder andere input te geven aan de Universiteit Maastricht (stigma interventie onderzoek) en aan projecten van Schorer, GGD Amsterdam (interventie recent hiv+ homomannen), Aids Fonds (Stigma campagne) en Universiteit Leiden (digitale interventie psychisch welzijn).

Bijlage 1: samenstelling bestuur en landelijk bureau

Bestuursleden

Hans Polee	voorzitter *)
vacature	secretaris *)
Adri van Hout	penningmeester *)
Michiel Bollinger	bestuurslid Informatievoorziening
Loek Elsenburg	bestuurslid Medische zaken en zorg
Winston Lieveld	bestuurslid Migrantenbelangen
Eddy Linthorst	bestuurslid Maatschappelijke en juridische belangenbehartiging
Nicole Willems	bestuurslid Seksuele gezondheid en testen
vacature	bestuurslid Regiozaken

*) tevens lid Dagelijks Bestuur

Landelijk bureau

Robert Witlox	directeur
Reina Balvers	officemanager
Ronald Brands	stafmedewerker Maatschappelijke en juridische belangenbehartiging
Joost Davidse	manager Verenigingszaken
Sander de Groot	secretariaatsmedewerker
Jeroen Mansvelders	coördinator Servicepunt
Laura Nunu Siya	projectmedewerker Diversiteit
Sien van Oeveren	stafmedewerker Digitale producten
Kees Rümke	stafmedewerker Medische zaken en zorg
Anneke Victorie	secretariaatsmedewerker en financiële administratie

Bijlage 2: gebruikte afkortingen

AAE	Aids Action Europe
AMD	Aids Memorial Day
ALV	Algemene Ledenvergadering
CG-Raad	Chronisch Zieken en Gehandicapten Raad
CMS	Content Management System
CVZ	College voor Zorgverzekeringen
DED	Digitaal Ervaren Dossier
EKAF	Zwitserse Federale Aidscommissie
EMEA	European Medicines Agency
FAQ	Frequently Asked Questions
GGD	Gemeentelijke Gezondheidsdienst
GMC	Gezamenlijk Medisch Consult
GSK	GlaxoSmithKline (farmaceut)
HCV	Hepatitis C virus
HPV	Humaan Papillomavirus
IAS	International Aids Society
IATEC	International Antiviral Therapy Evaluation Centre
IOM	Internationale Organisatie voor Migratie
JuBel	Juridische Belangenbehartiging
LCI	Landelijke Coördinatiestructuur Infectieziektebestrijding
MJB	Maatschappelijke en Juridische Belangenbehartiging
MJP 11-14	Meerjarenplan 2011-2014
NATEC	Nationaal Aids Therapie en Evaluatie Centrum
NIGZ	Nationaal Instituut voor Gezondheidsbevordering en Ziektepreventie
NGO	Non Governmental Organisation
NPCF	Nederlandse Patiënten en Consumenten Federatie
NVAB	Nederlandse Vereniging van Aids Behandelaren
PEP	Post Exposure Prophylaxis
PREP	Pre Exposure Prophylaxis
PSAB	Programma Soa Aids Beleid
RIVM/Cib	Centrum Infectieziektebestrijding van het RIVM
SHM	Stichting Hiv Monitoring
SOA	Seksueel Overdraagbare Aandoeningen
UMCG	Universitair Medisch Centrum Groningen
UWV	Uitvoering Werknemersverzekeringen
VCHA	Verpleegkundig Consulenten Hiv/Aids (voorheen WVAC)
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