



Werkplan 2014

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	4
1.1 Belangenbehartiging Medische zaken en zorg	4
1.2 Maatschappelijke en juridische belangenbehartiging	6
1.3 Migrantenbelangen	10
2. Seksuele gezondheid en testen	11
2.1 Activiteiten gericht op mensen met hiv	12
2.2 Activiteiten gericht op het opsporen van (primaire) hiv-infecties	16
3. Informatievoorziening	18
3.1 Sponsoring en subsidiëring	18
3.2 Centrale redactie	18
3.3 Digitale nieuwsbrief	18
3.4 Website	19
3.5 Hivnieuws	21
3.6 Brochures en flyers	21
3.7 Servicepunt	21
3.8 Informatiebijeenkomsten	22
3.9 Mediacontacten	22
4. Secties	23
4.1 Buddyzorg Positivo	23
4.2 Die-hards	23
4.3 Jongpositief	23
4.4 Marieke Bevelanderhuis	24
4.5 Positive Kids	24
4.6 Poz&Proud	25
4.7 Activiteiten voor vrouwen	28
4.8 The Young Ones	28
5. Servicepunt	29
5.1 Het Servicepunt: aanspreekpunt	29
5.2 Het Servicepunt: informatielijn, e-mail en forum	29
6. Vereniging en organisatie	32
6.1 Bestuur en personeel	32
6.2 Vrijwilligers	32
6.3 Meerjarenplan (MJP 11-14): Experts in leven met hiv	32
6.4 Bezuinigingen vanaf 2012: Vaste en flexibele lasten; de basale (kern)taken van de organisatie	32
6.5 Huisvesting en facilitaire zaken	32
6.6 Projecten en Fondsenwerving	33
6.7 Farmasponsoring	33
6.8 Afdelingen en regiocontactpersonen	33

6.9 Vertrouwenspersonen en Commissie van Beroep	34
6.10 Financieel beleid en controle	34
6.11 Inzet stagiaires en externe deskundigen	34
6.12 Digitaal panel	34
6.13 Symposium	35
6.14 Internationaal	35
6.15 Vertegenwoordiging	35
6.16 Woordvoering	35
6.17 Medewerking aan onderzoek en interventies van externen	35
<i>Bijlage 1: samenstelling bestuur en landelijk bureau</i>	<i>36</i>
<i>Bijlage 2: gebruikte afkortingen</i>	<i>37</i>

1. Belangenbehartiging

KERNPUNTEN

- . De komst van generieke hiv-remmers kan gevolgen hebben voor de hiv-zorg.
- . Hepatitis C bij hiv-positieven blijft een punt van zorg.
- . HVN participeert in een onderzoek naar treatment as prevention in Amsterdam.
- . Ondersteuning en belangenbehartiging bij klachten om discriminatie vanwege de hiv-status tegen te gaan.
- . Empowerment mensen met hiv binnen zorgverlening door gids Positief zorgt en website www.positiefzorgt.nl
- . Versterking positie werkenden met hiv door online module en info over werken en hiv op www.positiefwerkt.nl
- . Verbeteren positie ongedocumenteerden met hiv en onverzekerbare vreemdelingen met hiv in Nederland.

1.1 Belangenbehartiging Medische zaken en zorg

Toekomst van de hiv-zorg

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

Komst van generieke hiv-remmers

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

Hepatitis C

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

In het voorjaar 2012 zijn nieuwe HCV-remmers beschikbaar gekomen die alleen werkzaam zijn tegen genotype 1. De middelen waren al versneld geregistreerd in de zomer van 2011. Het was onacceptabel dat het College voor Zorgverzekeringen (CVZ) zoveel tijd (tot maart 2012) nam voor het opstellen van het advies de middelen op te nemen in het basispakket. Eind 2013 of begin 2014 worden waarschijnlijk nieuwe HCV-remmers geregistreerd. HVN zal er alles aan doen dat het CVZ dan sneller een advies opstelt. En zal informatie blijven geven op de website, via het uitgebreide dossier hepatitis C, via Hivnieuws en via het Servicepunt.

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

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. Het digitaal panel is een middel om behoeften en noden van mensen met hiv in de zorg op te sporen. De resultaten worden meegenomen in de beleidsontwikkeling.

Behandeling is preventie

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

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

Cohortstudie behandeling als preventie

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

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, kanker en 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, Servicepunt en Hivnieuws.

Informatievoorziening

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

Back Office en deskundigheidsbevordering

De stafmedewerker Medische zaken en zorg fungeert als Back Office voor het Servicepunt. Vragen die voor de Front Office te complex zijn, worden doorgespeeld. Een groot deel van dergelijke gesprekken heeft betrekking op problemen met combinatietherapie en bijwerkingen. De kennis van de stafmedewerker Medische zaken en zorg wordt ook ingezet bij werkzaamheden van andere werkgroepen, secties en afdelingen. Zij kunnen terugvallen op de stafmedewerker voor medische 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. De stafmedewerker Medische zaken en zorg levert zijn bijdrage binnen het traject Deskundigheidsbevordering voor vrijwilligers HVN (zie hoofdstuk 5.2).

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

Informatie van derden

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

Samenwerking

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

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. De werkgroep bestaat uit vier personen. Om de medische deskundigheid op peil te houden, bezoekt de stafmedewerker relevante (inter)nationale medische congressen.

1.2 Maatschappelijke en juridische belangenbehartiging

Leven met hiv blijft onder druk

De medische ontwikkelingen bieden mensen met hiv de mogelijkheid om actief te kunnen blijven deelnemen aan het maatschappelijk verkeer. Dit geeft veel mogelijkheden tot actief participeren in de samenleving. De samenleving heeft toch nog vaak een verouderd beeld van (mensen met) hiv. Mensen met hiv krijgen daardoor regelmatig in nieuwe situaties onverwacht te maken met onterechte uitsluiting en discriminatie. Bijvoorbeeld door afwijzende reacties in hun woonomgeving, bij sportclubs, op het werk of binnen de zorg. Maar ook discriminatie door andere landen, zoals door inreisbeperkingen of door afwijzing van een werkvergunning als men in het buitenland wil gaan werken. De magere economische vooruitzichten voor 2014, alsmede de gevolgen van bezuinigingen bij de (gemeentelijke) overheden en instanties en in tal van sectoren kunnen extra impact hebben op de soms kwetsbare maatschappelijke positie van mensen met hiv. Het politieke klimaat is goed voelbaar in een streng en niet realistisch vreemdelingenbeleid, waardoor ongedocumenteerden met hiv in Nederland na jaren nog steeds in een uitermate onzekere positie verkeren.

Realistisch beeld anno 2014

Het geven van een realistisch beeld van leven met hiv en van mensen met hiv is en blijft cruciaal. Niet alleen is dit van belang voor de eigen achterban die zich hierdoor gesterkt kan voelen, maar juist ook voor professionals, beleidsmakers en anderen die te maken krijgen met mensen met hiv. Om te voorkomen dat hiv-positieven vanwege onjuiste en/of gedateerde beelden worden afgewezen.

Online worden actuele ontwikkelingen op het gebied van leven met hiv opgenomen. Ook best practices en nieuwe inzichten worden geplaatst. Zeker tien nieuwe ervaringsverhalen vanuit de brede achterban van de vereniging komen online beschikbaar. Regelmatig worden Facebook-berichten over actuele ontwikkelingen geplaatst om juist een bredere achterban en een grotere groep professionals te kunnen bereiken. Deze activiteiten richten zich op beleidsmakers, onderzoekers en campagne- en programmamakers. Er wordt onderzocht op welke wijze nog beter gebruik gemaakt kan worden van andere vormen van sociale media hoe een zo realistisch mogelijk beeld van leven met hiv te creëren.

Een landelijke training over actuele ontwikkelingen op het gebied van leven met hiv wordt voor vrijwilligers gegeven, welke ze kunnen gebruiken bij hun werkzaamheden voor de vereniging. Dit format komt ook online beschikbaar waardoor ook andere belangstellenden hiervan kennis kunnen nemen.

Ondersteuning individuele belangenbehartiging

Het Servicepunt ontvangt nog steeds klachten en signalen van mensen met hiv over discriminatie vanwege hun hiv-status op tal van terreinen. Ook professionals melden steeds vaker dat hun cliënten worden gediscrimineerd door instanties en door andere professionals. De meeste klachten gaan over de werkomgeving en zorgverlening. Onterecht worden mensen met hiv gedwongen stappen te nemen die ingrijpende gevolgen kunnen hebben voor loopbaan, inkomen en sociale leven.

In 2014 zullen zo'n 75 mensen worden ondersteund bij het indienen van een klacht. De klachten over misstanden en uitsluiting worden hierbij voorgelegd aan de verantwoordelijke bedrijven, instanties of personen. Casuïstiek, welke van belang is voor andere mensen met hiv, komt anoniem beschikbaar op de website. Het gaat hierbij om zo mogelijk vijf toonaangevende voorbeelden.

Aanvechten discriminatie

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

Inzetten op collectieve belangenbehartiging

Bijzondere aandacht gaat uit naar de maatschappelijke en politieke ontwikkelingen door het sociaal akkoord van de huidige regering en de gevolgen daarvan voor mensen met hiv. Bezuinigingen in tal van sectoren kunnen een bedreiging vormen voor de maatschappelijke participatie en sociale positie van mensen met hiv. Bijvoorbeeld de negatieve gevolgen door een stapeling van eigen bijdragen, een verdere verschraling van gemeentelijke uitgaven, de beperking van aftrek van bijzondere ziektekosten en de mogelijke problemen die ontstaan als per 2014 de uitvoering van de uitkeringen van het UWV naar de gemeenten gaan. Om deze problemen efficiënt bij de politiek

bespreekbaar te kunnen maken, wordt samengewerkt met onder meer de CG-Raad en NPCF, zodat bij ziekte-overstijgende aanpak en lobby een steviger vuist gemaakt kan worden.

Casuïstiek welke belangrijk is voor de belangenbehartiging van de gehele achterban wordt voorgelegd aan de verantwoordelijke ministeries, instanties, beleidsmakers en politiek. Knelpunten worden met hen besproken en oplossingen worden gevraagd. Waar nodig, wordt met hen samengewerkt of de expertise van de vereniging ingebracht.

Meer inzicht in stigma

Mensen met hiv ervaren in Nederland nog steeds stigma en discriminatie (dit blijkt o.a. uit het recente TNS NIPO onderzoek 'Omgaan met mensen met hiv in de zorg' (2013), maar ook uit de voorgaande TNS NIPO onderzoeken 'Hiv in de Werkomgeving' (2011) en 'Hiv in de Onderwijssector' (2010). Het overzicht van de registratiecijfers van Front Office en Back Office van HVN en van specifieke casuïstiek geeft inzicht in het leven met hiv in Nederland, waarbij ook stigma en discriminatie nog steeds een rol spelen. Een overzicht komt beschikbaar op de website om beter inzicht te geven in de knelpunten waarmee mensen met hiv, zeker als men ouder wordt, te maken hebben of kunnen krijgen. Een factsheet komt hierover beschikbaar om de (nog steeds kwetsbare) positie van mensen met hiv anno 2014 beter zichtbaar te maken. Deze wordt verspreid onder relevante partijen en partners, waaronder (nieuwe) Tweede Kamerleden, vertegenwoordigers van ministeries als VWS, SZW en BuZa, maar ook van instanties als het UWV, gemeentelijke diensten en verzekeraars. Het doel is om zo mogelijk met de afzonderlijke partijen concrete afspraken te maken om de positie van mensen met hiv te versterken.

In 2014 zal in ieder geval bijzondere aandacht uitgaan naar een aantal sectoren, namelijk:

Zorgsector via Positief zorgt

Er zijn mensen met hiv die zorg mijden (onder meer in ziekenhuizen, tandartsenzorg en medische diensten van allerlei instanties) vanwege 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. Dit blijkt uit het Care4Care onderzoek van de Open Universiteit over stigma binnen de zorgsector (OU, 2013). Op basis van de aanbevelingen uit dit onderzoek zijn eind 2013 twee interventies beschikbaar gekomen: de gids Positief zorgt en de website www.positiefzorgt.nl bundelt ontwikkelingen, aspecten en informatie op het terrein van hiv in de zorgsector.

Het empoweren van mensen met hiv om te kunnen omgaan met zorgprofessionals wordt door de gids en de website bevorderd. Dit gebeurt onder meer door de gebruikelijke lijnen van informatievoorziening. Ook wordt een artikel hierover in Hivnieuws geplaatst. Een checklist met relevante tips komt beschikbaar op de website en wordt gedrukt als boekenlegger, die wordt verspreid tijdens bijeenkomsten en workshops. Uiteraard worden relevante zorgprofessionals geïnformeerd over alle ontwikkelingen op dit terrein via onder meer een specifieke mailing met het nieuw ontwikkelde materiaal, maar ook tijdens voor hen relevante deskundigheidsbevorderingen, trainingen en masterclasses.

Werkomgeving via Positief werkt

Het thema werken en hiv blijft onverdeeld belangrijk. Binnen de werkomgeving kan misverstand over werken en hiv bestaan. Dit komt mede door de vooroordelen, vaak gebaseerd op oude beelden en niet recente data. Onterechte uitsluiting van werk vanwege hiv is daarom ontoelaatbaar. Mensen met hiv mogen niet ten onterechte buiten het arbeidsproces vallen. Zeker omdat werken tot minimaal 67 jaar, en wellicht tot hogere leeftijd, in de komende jaren gemeengoed gaat worden.

Het project Positief werkt coördineert alle werk-gerelateerde thema's. Dit gebeurt in afstemming met de expertisegroep Hiv en arbeid. Het project Positief werkt wordt mede mogelijk gemaakt door financiële ondersteuning van Gilead.

Specifieke informatie voor de werknemer met hiv om goed aan het werk te kunnen blijven, ook als hij of zij ouder wordt, komt met tips beschikbaar via www.positiefwerkt.nl. Ook komt informatie beschikbaar voor werknemers, die naast hiv een HCV-infectie hebben. Zij ervaren specifieke problemen als extreme vermoeidheid en de gevolgen van een zware medicatiekuur. De informatie zal mede worden afgestemd op de ervaringen vanuit de sectie Poz&Proud (P&P).

De 2^{de} druk van de gids Positief werkt (met een Engelstalige samenvatting), een vraagbaak rondom werken en hiv, wordt onder de aandacht gebracht van de achterban via de website en verspreid tijdens bijeenkomsten en workshops. Professionals die te maken hebben of krijgen met mensen met hiv worden nader geïnformeerd tijdens trainingen, workshops en masterclasses.

HVN gaat in overleg met het Ministerie van SZW over hoe de nieuwe arbeidsstandaard voor werken en hiv (ILO, 2010) is ingevoerd tijdens het sociaal overleg met werkgevers en vakbonden. Het is een uitgelezen kans om tijdens dit overleg de kwetsbare positie van de werknemer met hiv zichtbaar te maken en te bespreken met de sociale partners op welke manier deze positie kan worden verbeterd.

De Expertisegroep Hiv en Arbeid, waar HVN sturing aan geeft, coördineert de ontwikkelingen rondom werken en hiv en bewaakt de voortgang van een aantal projecten of initiatieven:

1. HVN toetst of de aanbevelingen vanuit de multidisciplinaire Richtlijn Hiv en Arbeid (2012) door de betrokken beroepsverenigingen zijn geïmplementeerd. HVN bewaakt de voortgang van dit implementatieproces en zal zo nodig beroepsverenigingen aanspreken op hun verantwoordelijkheden.
2. HVN werkt aan een verkorte versie van deze richtlijn, een soort checklist, welke specifiek voor mensen met hiv wordt ontwikkeld. HVN werkt ook aan een publieksversie, met name belangrijk voor werkgevers.
3. In afstemming met HVN onderzoekt de Poli Mens en Arbeid (PMA), het bedrijfsgeneeskundig expertisecentrum voor werk-gerelateerde problemen in het AMC, of het onderwerp 'Hiv en werk' hierbij kan aansluiten.
4. HVN participeert sinds midden 2011 in het project 'Op eigen kracht aan het werk' (Fonds PGO). HVN levert hierbij een belangrijke bijdrage door beter inzicht te krijgen in het profiel van de groep werknemers met hiv. Universiteit Maastricht heeft een vragenlijst voor een onderzoek binnen de achterban van HVN ontwikkeld. Dit onderzoek is begin 2013 uitgevoerd en de resultaten zijn in het najaar van 2013 beschikbaar gekomen. De resultaten van een vervolgonderzoek komen begin 2014. Hierin zal naar voren komen hoe in de afgelopen jaren werkgeversorganisaties, vakbonden, overheden, het UWW en reïntegratiebedrijven zijn omgegaan met arbeidsparticipatie van mensen met een chronische aandoening, welke lessen er zijn geleerd en welke best practices zijn aangetoond. Er komt een plan van aanpak op welke wijze in de komende jaren de arbeidsparticipatie van mensen met een chronische aandoening, waaronder mensen met hiv, het beste kan worden vormgegeven. De resultaten worden in 2015 voorgelegd aan relevante partijen op dit terrein.
5. HVN is in 2013 met de Nederlandse Federatie van Kankerorganisaties (NFK) het project 'Het vergroten van arbeidsparticipatie Chronisch Zieken 2013 – 2015' (Fonds PGO) gestart. Het project heeft als doel de arbeidsparticipatie van mensen met hiv en van mensen met kanker te bevorderen. In 2014 wordt ingezet op de ontwikkeling en implementatie van een digitale tool voor mensen met hiv via een e-learning module 'Effectief communiceren over hiv binnen de werkomgeving'. Ook wordt een poule van ervaringsdeskundige professionals met hiv samengesteld en getraind om voorlichting te geven en in te zetten bij een second opinion. Er wordt een digitale tool ontwikkeld om mensen met hiv te informeren over hun inkomen, rechten en plichten.
6. HVN heeft in 2013 samen met onderzoekers van GGD Amsterdam het onderzoek 'Op welke wijze zijn hiv-positieve oudere (>45) werknemers aan het werk te houden' uitgevoerd in opdracht van het Sarphati Initiatief. De resultaten van het onderzoek worden in 2014 nader uitgewerkt in een plan van aanpak met aanbevelingen voor beleidsontwikkeling. Ook worden de ervaringen meegenomen in het project Positief werkt.

www.positiefwerkt.nl

Alle informatie rondom werken en hiv wordt toegankelijk gemaakt via het centraal informatiepunt voor hiv in de werkomgeving; positiefwerkt.nl. Sociale media worden regulier gebruikt om via korte berichten een bredere achterban alsook professionals te bereiken en te informeren.

Financiële dienstverlening via positief-over-geldzaken

In reguliere overleg met de werkgroep Hiv van het Verbond van Verzekeraars (VvV) wordt het acceptatiebeleid bij overlijdensrisicoverzekeringen voor mensen met hiv besproken, alsmede op welke wijze huidige protocollen aangepast kunnen worden gezien de medische ontwikkelingen. HVN wil inzicht krijgen in de premieopbouw en uitzoeken of een mogelijke verhoogde premie gegrond is. Een intern onderzoek bij het VvV moet inzicht geven in het acceptatiebeleid in de jaren 2012 en 2013. Onderzoek op basis van cijfers van SHM biedt mogelijkheden om de condities bij toegang tot levensverzekeringen verder aan te passen.

Mensen met hiv die werken als zelfstandige kunnen zich vanwege hun hiv-status niet verzekeren tegen arbeidsongeschiktheid. Vaak werken zij als zelfstandig ondernemer, omdat door het maatschappelijk klimaat werken met hiv in loondienst soms onmogelijk wordt gemaakt. Ook kunnen hun medische situatie en wisselende energie een rol spelen, zodat een vaste aanstelling niet haalbaar is. De werkgroep Positief-over-geldzaken stelt een plan van aanpak op om het onderwerp te bespreken met het VvV. Dit overleg moet aanzet geven tot een onderzoek om condities te formuleren waardoor toegang tot arbeidsongeschiktheidsverzekeringen voor zelfstandigen met hiv mogelijk wordt. Eind 2014 moet dit onderzoek van het VvV, in afstemming met SHM en HVN, een eerste inzicht geven.

Mensen met hiv die vragen hebben over financiële dienstverlening worden door het Servicepunt doorverwezen naar het financieel adviesbureau OMNIS. Zij hebben in de afgelopen jaren expertise opgebouwd om mensen met hiv te ondersteunen bij hun vragen of wensen op financieel gebied, waarbij de hiv-status geen belemmering hoeft te zijn.

De website www.positief-over-geldzaken, een samenwerking tussen HVN en OMNIS geeft up-to-date informatie over financiële diensten en geldzaken waarbij hiv een rol kan spelen. Medewerkers van OMNIS verzorgen een informatiebijeenkomst voor mensen met hiv over de Belastingaangifte 2013 met toelichting op hiv-specifieke zaken en aftrekposten. De flyer Positief-over-geldzaken met informatie over geldzaken en hiv, naast de website,

wordt verspreid tijdens relevante bijeenkomsten en workshops en wordt onder meer opgenomen in de algemene lijst van informatievoorziening. Ook professionals die dit aangaat worden op de hoogte gebracht. De werkgroep Positief-over-geldzaken bewaakt de voortgang van de activiteiten op dit terrein.

Adoptie en hiv via Positief geadopteerd

Er is een steeds groter wordende groep ouders die een kind met hiv adopteerden of zich daarop oriënteren. In 2013 heeft een eerste succesvolle landelijke ontmoetingsdag plaatsgevonden voor ouders met een adoptiekind met hiv. Op verzoek van de ouders wordt door HVN in overleg met de kinder-hiv-consulenten een vervolgbijeenkomst georganiseerd. Ook wordt op hun verzoek onderzocht of een netwerk van ouders via sociale media kan worden opgestart. Er is behoefte bij de ouders aan het ontwikkelen van een voorleesboek voor kinderen over hiv en adoptie. In afstemming met de ouders worden de activiteiten op (financiële) haalbaarheid getoetst en uitgevoerd.

De gids Positief geadopteerd wordt verspreid onder relevante instellingen die te maken hebben met adoptie en hiv, waaronder Raden voor de Kinderbescherming en Jeugdzorg. Op verzoek van de diverse adoptieverenigingen in Nederland worden minimaal twee inleidingen over adoptie en hiv verzorgd tijdens een informatiebijeenkomst voor aspirant-adoptieouders met belangstelling voor een kindje met hiv. Ook hier wordt de gids verspreid. Mensen met hiv worden nog steeds door Adoptie organisaties middels een medische keuring vanwege hun hiv-status afgewezen. HVN gaat in overleg met het Ministerie van Justitie en Veiligheid, waaronder de adoptieverdragen vallen, om, mede in het licht van internationale afspraken naar aanleiding van de UNGASS, de inhoud van de medische keuringen aan te passen aan de huidige (medische) ontwikkelingen. Er zijn geen redenen om mensen met hiv anno 2014 niet in aanmerking te laten komen als adoptieouder.

Op de website wordt relevante informatie geactualiseerd en goed vindbaar gemaakt. HVN probeert een werkgroep met vrijwilligers op te zetten om de activiteiten op dit terrein te bewaken en uit te voeren.

Pleegzorg en hiv

Mensen met hiv worden nog steeds door pleegzorginstellingen afgewezen vanwege hun hiv-status. HVN gaat in overleg met deze instellingen om hun protocollen en medische keuringen aan te passen aan de huidige (medische) ontwikkelingen. Er zijn geen redenen om mensen met hiv vanwege hun hiv-status af te wijzen en niet in aanmerking te laten komen als pleegoudergezin.

Werkzaamheden via Soa Aids Nederland

Om het werken aan een gunstig klimaat voor leven met hiv zonder discriminatie en stigma zo doelmatig mogelijk te maken, worden in afstemming met HVN activiteiten uitgevoerd bij het Programma Professionals van Soa Aids Nederland. Er wordt specifiek ingezet op het verminderen van de negatieve gevolgen van de verdere aanscherping van het migratie- en asielbeleid voor mensen met hiv in procedure voor een verblijfsvergunning. Verder wordt ingezet op het verbeteren en bewaken van een goede toegang tot zorg, behandeling en opvang in Nederland voor de groep ongedocumenteerden met hiv. Ook worden de mogelijkheden onderzocht voor het opzetten van een deskundigheidsprogramma voor professionals die te maken hebben of krijgen met mensen met hiv. Zoals de training 'Verminderen stigma in de zorg voor mensen met hiv' voor professionals in de hiv-zorg, voor tandartsen en tandartsassistenten en voor professionals met hiv in de zorg. Verder de training 'Maatschappelijke en juridische aspecten in zorgverlening voor mensen met hiv' voor hiv-verpleegkundigen, medisch maatschappelijk werkers en medewerkers infolijnen. Er wordt daarnaast een handleiding 'Omgaan met hiv in het aangiftebeleid' ontwikkeld voor professionals werkzaam bij het Openbaar Ministerie en de politie, alsmede voor hiv-verpleegkundigen.

Werkgroep Maatschappelijk een juridische belangenbehartiging

De werkgroep MJB, bestaande uit een vertegenwoordiger vanuit het Algemeen Bestuur (AB), een vrijwilliger en de stafmedewerker, coördineert de activiteitenagenda en bewaakt de uitvoering van het werkplan. Daarnaast speelt men in op dagelijkse actualiteit en worden persberichten opgesteld. Ook worden abstracts over essentiële onderwerpen opgesteld en ingediend bij het International Aids Congres 2014. Per mei 2014 neemt een nieuwe portefeuillehouder namens het AB zitting in de werkgroep.

Strafrecht: werkgroep JuBel

De medio 2002 opgerichte werkgroep JuBel adviseert het bestuur van HVN en verzorgt artikelen in Hivnieuws. Ze stelt indien nodig discussie- en expertisestukken op voor diverse gremia binnen en buiten de organisatie. De werkgroep volgt nauwlettend de strafrechtelijke uitspraken die verband houden met hiv.

Het vierde hiv-arrest van de Hoge Raad van februari 2007 heeft ertoe geleid dat niet meer zal worden vervolgd onder normale omstandigheden. Dat betekent dat er nog wel vervolgd kan worden als er sprake is van 'directe opzet', waarbij de overdracht van het hiv-virus bewust wordt beoogd. Bij de Groningse hiv-zaak was dat aan de orde. De vereniging blijft er alert op, dat de strafrechtelijke vervolging zich tot dit soort zaken blijft beperken.

Strafrecht: zorgelijke aangiftes

Ondanks dit arrest wordt er soms nog wel aangifte gedaan. De afgelopen drie jaren was er steeds één aangifte per jaar die via het Servicepunt onder de aandacht van de werkgroep werd gebracht. In elk van die gevallen heeft de werkgroep geadviseerd en ondersteund.

In 2013 was sprake van een aangifte waarbij de verdachte zelfs ten onrecht is onderworpen aan het dwangmiddel van een hiv-test. Op grond hiervan heeft JuBel contact opgenomen met het Aids Fonds. Eveneens is in gang gezet dat de groep officieren van justitie bij het openbaar ministerie die dit soort zaken doen, een bijscholing is aangeboden voor het jaar 2014.

1.3 Migrantenbelangen

Met de invulling van de bestuursportefeuille Migrantenbelangen komt dit onderwerp weer hoger op de agenda van de vereniging. Ondanks dat (financiering van) projecten op dit gebied gestopt zijn, zullen we gaan werken aan een duurzame inbedding van deze belangen in alle onderdelen van de vereniging. HVN zal meer een afspiegeling worden van mensen met hiv in Nederland en zal het GIPA (Greater Involvement of People living with HIV and AIDS)-principe hierbij meer gaan toepassen.

Dit zullen we bereiken door een werkgroep op te zetten die bestaat uit vertegenwoordigers van reeds bestaande en al dan niet tot HVN behorende belangengroepen. Zo verwachten we ook de zeer moeilijk bereikbare groepen te kunnen betrekken bij het beleid en de uitvoering van de taken van de vereniging.

Als eerste opzet zal de werkgroep zich bezighouden met het in beeld brengen van de behoeftes, krachten en kwetsbaarheden van migranten. Daarbij zullen migranten betrokken worden bij de ontwikkeling van programma's en activiteiten vanuit HVN die voor hen bedoeld zijn. Hierbij zal gebruik worden gemaakt van de bij hen aanwezige kennis en ervaring.

Het buddyproject in Brabant en Buddyzorg Positivo zullen getraind worden om hen goed uit te rusten voor hun vaak zware taak.

Er zal een sociale kaart op maat gemaakt worden welke goed toegankelijk wordt voor migranten met hiv. Ook zal met GGD-Amsterdam (en later de overige GGD's) het gesprek worden aangegaan over toegankelijkheid voor hen met psychosociale, somatische en psychiatrische symptomen.

2. Seksuele gezondheid en testen

Kernpunten

- . Een nieuwe blikrichting: Structurele Gezondheidsbevordering heeft belangrijke gevolgen voor de portefeuille Seksuele gezondheid en testen. Een betere focus op psychosociale gezondheid heeft gevolgen voor hoe we in de vereniging omgaan met seksuele gezondheid en testen. 2014 is het eerste jaar dat de vereniging vanuit dit kader gaat werken.
- . HVN wordt betrokken bij een nieuwe interventie rondom hepatitis C: GGD Amsterdam ontwerpt een interventie om het aantal herinfecties HCV terug te brengen.
- . Campagne in homo-community om bespreekbaarheid en beeldvorming over leven met hiv te verbeteren wordt breder uitgerold door Poz&Proud.
- . Aandacht voor vergroten capaciteiten en vaardigheden om voorstadia van anuskanker te screenen.
- . Volgen en informeren over nieuwe inzichten biomedische technieken die ook preventief zijn (PEP, PrEP, behandeling als preventie).
- . De vereniging is betrokken bij het project Treatment as Prevention.
- . De vereniging is betrokken bij een studie vanuit GGD Amsterdam naar het beschikbaar stellen van thuishtesten met goede counseling.

De activiteiten zoals vermeld in dit hoofdstuk Seksuele gezondheid en testen worden gefinancierd door het RIVM/Cib en het Aids Fonds.

Iedereen die seksuele contacten heeft, moet op de hoogte zijn van -en toegang hebben tot- informatie 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. HVN levert activiteiten en informatie die ondersteunend is aan preventie (primaire en secundaire preventie). 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."

[Een toestand van fysiek, emotioneel en sociaal welbevinden, in verband met/verhouding tot seksualiteit: het gaat niet alleen om de afwezigheid van ziekte, disfunctie of problemen. Seksuele gezondheid vergt een positieve en respectvolle houding ten opzichte van seksualiteit en seksuele relaties. Dat wil zeggen: de mogelijkheid om plezierige en 'veilige' seksuele ervaringen hebben, vrij van dwang, discriminatie en geweld. Voor het verkrijgen en behouden van seksuele gezondheid moeten de seksuele rechten van mensen worden gerespecteerd, beschermd en gehandhaafd.]

Structurele gezondheidsbevordering

In aansluiting op deze omvattende definitie van seksuele gezondheid door de WHO, gaat HVN vanaf 2014 werken met een nieuwe blikrichting op gezondheid. Het betreft het concept van structurele gezondheidsbevordering. Structurele gezondheidsbevordering wil het individu een grotere mate van zelfsturing en handelingsvrijheid geven met betrekking tot zijn/haar gezondheid. Daarnaast wordt bekeken welke invloeden er in de omgeving van mensen zijn die dit kunnen versterken of daar juist afbreuk aan doen. Op deze manier is er ook goede aandacht voor de sociale inbedding van mensen in hun omgevingsstructuren. Het beleid voor structurele gezondheidsbevordering wordt in 2014 geïmplementeerd en verder ontwikkeld. We voorzien nu dat dit nieuwe beleidskader ook gevolgen zal hebben voor de portefeuille seksuele gezondheid. Namelijk dat bij seksuele gezondheid ook psychosociale gezondheid in bredere zin wordt betrokken.

HVN is de belangenbehartiger van en informatievoorzienaar aan mensen met hiv en hun omgeving en heeft een beperkt budget om deze functies uit te voeren. Gelukkig kan de vereniging rekenen op een groot aantal vrijwilligers, die mensen met hiv ondersteunen en informeren, ook met betrekking tot seksuele gezondheid. Dit jaar zal HVN de doelstelling 'het nastreven van een goede seksuele gezondheid', gezien de beperkte middelen en de positie in het veld, toespitsen op een aantal geselecteerde onderwerpen. De daarmee gemoeide activiteiten

staan hieronder beschreven. Onze activiteiten bouwen voort op onze inspanningen in voorgaande jaren. Daarnaast voeren ook de doelgroepgerichte secties van HVN activiteiten uit op het terrein van de seksuele gezondheid (zie daarvoor hoofdstuk 4).

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

2.1 Activiteiten gericht op mensen met hiv

Behandeling is preventie

In 2011 en 2012 is overtuigend aangetoond dat behandeling zeer substantieel bijdraagt aan preventie. Natuurlijk wordt behandeling gegeven als preventiemiddel tegen de ontwikkeling naar aids, maar behandeling maakt ook drastisch minder infectieus. Dit onderstreept het belang van regelmatig testen bij hen die mogelijk risico hebben gelopen. Zo kan men op tijd beginnen met behandeling, voordat het immuunsysteem onder een CD4-aantal van 500 komt (huidige NVHB hiv-behandelrichtlijn volgt de Amerikaanse richtlijnen. Die zegt: te allen tijde behandeling aanbieden; de WHO richtlijn is sinds 2013: bij minder dan 500 CD4-en behandelen). 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. Eerder beginnen met hiv-medicatie om medische redenen is gewenst. Vanuit preventie-optiek (volksgezondheidsbelang) zou gesteld kunnen worden dat iedereen direct behandeld kan worden om zo de verspreiding van hiv sterk in te dammen. Op persoonlijk niveau is nu wel voldoende duidelijk dat een hiv-infectie zo snel mogelijk behandeld moet worden om gezondheidsverlies te voorkomen.

HVN blijft dit nadrukkelijk overnemen en intensief communiceren met de directe achterban (mensen met hiv), maar ook het bredere publiek (des te meer reden om regelmatig te laten testen). We verlaten daarbij onze voorzichtigheid ten aanzien van behandeling (voorheen: laat je testen en neem de tijd -die er gemiddeld is- om te starten met behandeling). Dat is geworden: laat je regelmatig testen en bij hiv+: begin met behandeling. Van dwang tot behandeling kan echter nooit sprake zijn. Op individueel niveau is er natuurlijk altijd eigen beschikkingsrecht. Nog een tijd wachten met behandelen en veilig vrijen blijft voor een individu een reële optie. De beeldvorming dat behandeling leidt tot (ernstige) bijwerkingen gaan we sterk nuanceren. De omschakeling gaan we intensief bespreken met de NVHB; het heeft nu al geleid tot een actualisering van hun behandelrichtlijn.

Biomedische ontwikkelingen die van invloed zijn op gedrag/preventie-adviezen

Sinds een aantal jaren is er veel aandacht voor zogenoemde 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 al voldoende kennis: mannenbesnijdenis, PEP en het gebruik van combinatietherapie door hiv-positieven ('behandeling is preventie'). 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.

PrEP

HVN wil dat in Nederland onderzoek wordt gedaan naar de effectiviteit en de toepasbaarheid van PrEP, zeker nu sinds 2012 in de VS PrEP is geregistreerd als preventiemiddel. HVN zal initiatieven van onderzoekers ondersteunen en hen motiveren (o.a. GGD Amsterdam) om onderzoek te starten. We sluiten hiermee aan bij het WHO-advies om juist nu effectiviteit en implementatiestudies te starten. Daarnaast blijft HVN, evenals in 2012 en 2013, andere partijen in het preventieland -zoals Aids Fonds en Soa Aids Nederland- motiveren actief te zijn op dit terrein en door onderzoek en informatievoorziening stimuleren om een geslaagde introductie van PrEP in Nederland te versnellen. HVN zal op dit terrein actief zijn, maar vindt dat de trekker en regie van deze ontwikkelingen in Nederland niet bij de patiëntenvereniging behoort te liggen. Zie ook 'Treatment as Prevention' hieronder.

Relatie viral load en infectiositeit

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

Amsterdamse Studie naar Treatment as Prevention van start

Het zo snel mogelijk beginnen van een behandeling met combinatietherapie (cART) na diagnose is waarschijnlijk meestal beter voor iemands eigen gezondheid. Doordat de viral load snel ondetecteerbaar wordt kunnen lange termijn effecten van hiv ook beter worden vertraagd. Een epidemiologische factor speelt mee. Vroege behandeling dringt de viral load in de 'community' terug. Internationaal worden positieve effecten (minder nieuwe

hiv-infecties) verwacht indien hiv-positieven sneller worden behandeld. In 2013 is in Amsterdam vanuit het AMC en GGD Amsterdam het plan voor een pilotstudie ontworpen. Focus van deze studie ligt op het sneller vinden van nog niet gediagnosticeerde hiv-positieven en deze direct te behandelen; betere testmethodieken, en het beter integreren van PEP en PrEP in het test- en behandeldomein. De verwachting is dat het aantal van mogelijk infectieuze hiv-positieven in de populaties daarmee snel kleiner kan worden.

Joep Lange heeft een 'consortium' vanuit het brede hiv-veld opgezet. GGD, Soa Aids, Aids Fonds, hiv-behandelaren, HVN en anderen zijn vanaf het begin (zomer 2013) betrokken. We verwachten dat in 2014 dit initiatief zich verder uitkristalliseert. HVN is met de directeur, de stafmedewerker Medische zaken en zorg en het bestuurslid Seksuele gezondheid en testen in het consortium betrokken.

Hepatitis C

Preventie en ondersteuning homomannen met hiv

De seksuele overdracht van hepatitis C onder met name homomannen met hiv vormt een groot gezondheidsrisico. In 2009 is op initiatief van HVN samen met de Schorer en na consultatie van experts een brochure uitgegeven over hepatitis C, van 2010 tot 2013 uitgezet via hiv-behandelcentra en GGD'en. Deze brochure gaat in op de preventieve aspecten van hepatitis C en richt zich specifiek op homomannen met hiv. HVN heeft deze brochure in 2013 opnieuw uitgegeven. Toegevoegd werden de nieuwste inzichten over de overdracht van het hepatitis C-virus en specifieke kennis over goede ontsmetting van toys e.d. Updates over de ontwikkelingen op het terrein van behandeling worden bijgehouden via een dossier op de website. In deze brochure ligt de nadruk op primaire preventie. Externe experts werden bij de samenstelling betrokken en de brochure werd gedistribueerd onder hiv-behandelcentra, GGD'en en leden en groepen van HVN. In 2014 zal HVN hierop een vervolg verzorgen, farmaceuten zijn mogelijk in de financiële ondersteuning hiervan geïnteresseerd.

Herinfecties

Sinds een aantal jaren worden bij mannen die succesvol behandeld zijn voor hepatitis C nieuwe infecties gezien. Vanuit GGD Amsterdam is aan HVN gevraagd om bij een initiatief om op termijn te komen met een psychosociaal goed gefundeerde preventieve interventie om het aantal herinfecties HCV te verkleinen. Dit betreft het opnieuw oplopen van nieuwe HCV-infecties bij mannen die al succesvol voor een HCV-infectie zijn behandeld. Poz&Proud organiseert informatie- en ondersteuningsbijeenkomsten voor homomannen die leven met hiv en met hepatitis C. (Zie daarvoor ook hoofdstuk 4).

Testen

Afwijkende leverwaarden laten eerder dan een antistoffentest zien dat er sprake kan zijn van een hepatitis C infectie. Om die reden zou het wenselijk zijn om leverwaarden te bekijken bij een soa check-up bij homomannen met hiv. Bij afwijkingen kan vervolgens beter een viral load meting worden gedaan, in plaats van een antistoffentest om te bevestigen of het inderdaad om een hepatitis C infectie gaat. Deze strategie geeft de mogelijkheid om zeer vroege behandeling te starten (iets effectiever voor succesvolle opruiming). Probleem kan zijn dat bij vermindering van het aantal keren bloedcontrole in het ziekenhuis de verhoogde leverwaarden worden gemist. HVN zal dit met de NVHB opnemen en kijken of nog in 2014 een oplossing voor dit probleem gevonden kan worden. Misschien zijn beperkte extra bloedcontroles mogelijk bij mannen die dit aangaat.

Heteromannen en vrouwen

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

Hepatitis A/B vaccinatie

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

Soa screening

HVN blijft mensen met hiv met wisselende seksuele contacten adviseren minimaal twee tot vier maal per jaar een soa-check te doen, ook zonder actuele symptomen. HVN bepleit het inrichten van specifieke spreekuren voor mensen met hiv bij de soa-poli's. De groep behoeft specifieke kennis (voor diagnostiek en behandeling) en vaardigheden (voor de ondersteuning bij de seksuele gezondheid). Een dergelijk spreekuur is met succes van start gegaan bij de GGD Amsterdam. HVN zal dit via het SoaSeks Platform bepleiten dat de overige zeven laagdrempelige soa-poli's 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 in de VS voor jongens en mannen als preventief middel tegen genitale wratten. Daarmee is nog niet aangetoond dat het ook preventief tegen anuskanker werkt, maar door veel experts wordt dat wel aangenomen.

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

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

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

In 2013 is over de uitbreiding van de capaciteit voor Hoge Resolutie Screening in Amsterdam gesproken met een verzekeraar. In 2014 zal HVN dit uitbreiden naar de rest van het land (en andere verzekeraars). HVN zal participeren in een stuurgroep van een studie van het AMC naar de werkzaamheid van een therapeutisch vaccin gegeven aan therapieresistente AIN-patiënten (AIN = Anale intra-epitheliale neoplasie).

Soa- en hiv-behandelprotocol, contact met NVHB

Er zal wederom regelmatig (minimaal twee maal) met de NVHB overlegd worden over onder andere soa-screening bij hiv-monitoring. HVN pleit ervoor om structureel soa check-up mee te nemen bij de monitoring van de hiv-behandeling. In ieder geval verhoogde risicogroepen op soa, zoals mensen met hiv met wisselende partners, checken op de soa syfilis. Ook hepatitis C dient zo spoedig mogelijk opgespoord te worden, wat kan via de reguliere leverwaardebepaling gevolgd door een virale HCV load meting. Deze twee soa's worden genoemd vanwege de verhoogde incidentie en ernst van het ziekteverloop bij mensen met hiv (geldt voor beide) en wegens de mogelijke co-factor voor verspreiding van hiv, ook bij een succesvolle hiv-behandeling. Er waren in 2013 signalen dat dit door bezuinigingen minder het geval was. HVN zal dit opnemen met NVHB. Ook zal zij haar achterban informeren over de mogelijkheid van deze soa check-up (en het belang ervan) als onderdeel van de hiv-monitoring. Momenteel is de soa-screening parallel aan de hiv-monitoring en -behandeling niet geïntegreerd in het hiv-behandelprotocol. Wij blijven hiervoor pleiten via onze zetel in de richtlijnencommissie. In dit geval gaat het om het meenemen van onderzoek naar soa voor zover dat met bloed kan worden vastgesteld. Bij een soa check-up in een soa-poli wordt ook gekeken naar slijmvlies in lichaamsholten.

PEP

In 2009 is het 'PEP protocol na seksaccidenten' van de Landelijke Coördinatie Infectieziektebestrijding (LCI) gereed gekomen. Na aanvankelijk veel incidenten te hebben geregistreerd waaruit bleek dat de informatievoorzieningen en beschikbaarheid van PEP niet op orde was, loopt dit aantal nu terug. Uit de meldingen van het Servicepunt blijkt echter ook dat PEP nog steeds niet breed 'leeft' bij de mensen die het nodig zouden kunnen hebben. HVN zal haar achterban opnieuw informeren over het bestaan en het belang van PEP. Wij gaan pleiten voor een up-to-date PEP protocol bij de GGD'en.

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

Preventie voor en met hiv-positieven

Het belang van soa-preventie en soa-controles voor mensen met hiv is evident, voor hun eigen gezondheidswinst en mogelijk voor het voorkomen van nieuwe hiv- en andere soa-infecties. Mensen met hiv moeten goed geïnformeerd worden over soa-preventie en -opsporing. HVN zal dat in haar activiteiten en informatievoorziening ook in 2014 nadrukkelijk doen.

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

- Actuele informatie over overdrachtkansen in allerlei verschillende omstandigheden.
- Het bevorderen van een klimaat waarin mensen open en veilig over hun hiv-status kunnen communiceren.
- Het bevorderen van de beschikbaarheid van condooms en informatie over andere preventiestrategieën.
- Het nastreven van een zo goed mogelijke seksuele gezondheid van mensen met hiv.
- Het actief stimuleren van debat over welke verantwoordelijkheid mensen met hiv ervaren en tot uitdrukking willen brengen voor de gezondheid van niet of negatief geteste sekspartners die onveilige seks verlangen.
- wijzen op de relatie tussen psychosociaal welzijn en seksuele gezondheid.

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

Ondersteuning van de seksuele gezondheid in hiv-behandelcentra

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

Stigmatisering van mensen met hiv

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

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

Vanaf 2013 biedt HVN door middel van haar sectie P&P informatieavonden voor hiv-positieven en hiv-negatieven aan. Daarbij komt stigmatisering in de homoscene in elk geval ook aan de orde. Dit zal P&P in 2014 in samenwerking met het COC voortzetten op verschillende locaties in het land.

Training 'spreken over seksualiteit'

Binnen verschillende geledingen van de vereniging krijgen vrijwilligers soms tot zeer regelmatig te maken 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 groepsgesprek over seksualiteitsbeleving.

Aan de hand van een uitvoerige behoefte-inventarisatie onder vrijwilligers is de afgelopen jaren deze training vijf 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. De training van twee dagdelen wordt verzorgd door een trainer met ervaring op het gebied van spreken over seksualiteit, ondersteund door rollenspelen en praktijksituaties. Deze trainingen vallen in 2014 onder het trainingstraject voor vrijwilligers (training gespreksvaardigheden). Bij aanmelding via het Servicepunt wordt de specifieke behoefte geïnventariseerd.

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

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

Late diagnostiek

Late diagnostiek van hiv (bij sterk verminderde afweer) vormt 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 contacten door een hogere virale load. HVN bepleit dat een hiv-test indringender wordt geadviseerd, niet alleen bij de soa-poli, maar ook in de huisartsenpraktijk, bij andere eerstelijnssettings en door migranten zelforganisaties. De hiv-sneltest (die op locatie gebruikt kan worden) kan daarvoor een nuttige toepassing zijn. Hierover zal met name met de huisartsen, hun vertegenwoordigers en SANL gesproken worden. HVN heeft ervaring met het werken met de sneltest sinds HVN deze succesvol introduceerde in Europa. Inzetten van de hiv-test door huisartsen heeft echter ook een nadeel: de kosten (zelf betalen) en het opheffen van anonimiteit (wordt bekend bij de zorgverzekeraar). Dat kan een belemmering zijn. Daarom zou een hiv-sneltest (die weinig kost) mogelijk ook gratis en anoniem door de huisarts aangeboden kunnen worden.

Daarnaast is het van belang dat professionals in de eerstelijnszorg goed op de hoogte zijn van de zogenoemde indicatieziekten: een lijst van aandoeningen die wijzen op een hiv-infectie. Deze aandoeningen associëren met een hiv-infectie kan eerdere identificatie van hiv mogelijk maken. SANL gaat door met het opstellen van deze lijst en brengt haar onder de aandacht van de medische beroepsgroepen.

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

Sneltesten op hiv

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

Nieuwe aanbieders van hiv-testen

In 2012 is het aantal aanbieders van testen op hiv toegenomen. Zo is er nu Out of the Closet in Amsterdam, waar men de sneltest afneemt. Deze en andere initiatieven worden door HVN gevolgd op het gebruik van de juiste testen en procedures, medisch geschoold personeel en goede nazorg. Indien nodig neemt HVN contact op met lokale GGD of inspectie en de aanbieder als er twijfels zijn over de kwaliteit.

Thuis/zelf testen

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

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

Test & Tell

De promotie van het testen op hiv en het openlijk communiceren over de hiv-status wordt door de sectie P&P (sectie voor homomannen met hiv) sinds 2008 jaarlijks gepromoot middels de campagne Test & Tell tijdens de Canal Parade in Amsterdam en door op Roze zaterdag zichtbaar te zijn in het uitgaanscircuit. De

homogemeenschap wordt aangespoord zich te laten testen op hiv en soa's en open te zijn over de eigen hiv-status. In 2014 wordt deze actie wederom herhaald.

Werkgroep Actief testen

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

Werkgroep Seksuele gezondheid en testen

Ter ondersteuning van bovenstaand programma kent HVN de werkgroep Seksuele gezondheid en testen. Deze bestaat uit een bestuurslid, de directeur, een stafmedewerker en vrijwilligers. Zij bespreken de uitvoering van dit werkplan. Daarnaast wordt met regelmaat gereageerd op actualiteiten in de media en beleidsvoornemens van anderen. De werkgroep adviseert het bestuur. De werkgroep zal bepleiten dat bij anderen de aandacht voor seksuele gezondheid hoog op de agenda blijft en ook dat er meer onderzoek wordt gedaan naar specifieke aspecten van de seksuele gezondheid bij migranten, vrouwen en tieners/jongeren met hiv, nu vaak een onbelichte groep. Dit zal ook in het eigen achterbanonderzoek aan de orde komen, dat ten behoeve van het meerjarenbeleidsplan uitgevoerd wordt in 2014.

3. Informatievoorziening

KERNPUNTEN

- . Vanuit Centrale redactie aandacht voor 'het juiste medium voor de juiste boodschap gebruiken'. Bijvoorbeeld het actuele karakter van de website & digitale nieuwsbrief uitbuiten, naast de verdiepende, verhalende mogelijkheden van Hivnieuws.
- . Als vervolg op het afgesloten deel voor vrijwilligers op de website het aanbieden van een vrijwilligersnieuwsbrief.
- . Start maken met het onderzoeken van een verbeterde samenhang tussen de verschillende websites en daarmee een centrale informatievoorziening op de verschillende thema's aan de achterban bieden.
- . Realiseren van Positive Guide – digitale sociale kaart gericht op migranten en hun buddy's.
- . Uitgave van Hivnieuws 150, gevuld met 'de stem van de hiv-positieve'.
- . Blijven aanbieden van de workshopreeks Positief leven.

3.1 Sponsoring en subsidiëring

Informatievoorziening wordt 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. Janssen sponsort nieuw voorlichtingsmateriaal voor ouders van kinderen met hiv en Gilead de producten op het terrein van Hiv en werk.

Daarnaast worden commerciële adverteerders voor Hivnieuws en de website (banners) geworven. Sponsoren bemoeien zich niet met de inhoud van de informatie en dat wordt 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, stafmedewerkers 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 (crossmediale aanpak). Deze samenwerking op onderwerpen heeft in vier jaar tijd gestaag vorm gekregen en is verder uitgebreid naar sociale media als Facebook.

Najaar 2013 is deze werkwijze binnen de Centrale redactie verder uitgewerkt. Daarbij zijn afspraken gemaakt over verdere afstemming en uitwisseling van de inhoud op het niveau van de verschillende informatiekanaalen. Grootste aandachtspunt nu is 'het juiste medium voor de juiste boodschap gebruiken'. Bijvoorbeeld het actuele karakter van de website & digitale nieuwsbrief uitbuiten, naast de verdiepende, verhalende mogelijkheden van Hivnieuws.

Het gebruik van Facebook en Twitter sluiten hierbij aan. Vanuit de accounts van de vereniging zal op thema aandacht gegenereerd worden. De iconen van deze twee sociale media & de QR-code zullen worden ingezet als vorm om mensen te attenderen op onze aanwezigheid en online informatie.

Het gebruik van Google Analytics én signaleringen vanuit het Servicepuntteam en het forum geven aanknopingspunten voor onderwerpen die aandacht nodig hebben. Deze worden meegenomen in de bespreking van crossmediale items.

3.3 Digitale nieuwsbrief

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

Uitgaven

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 dit jaar is het verder gestalte geven aan de actuele plek die de nieuwsbrief inneemt binnen alle communicatiekanalen. Eveneens zal aandacht worden besteed aan thematische berichtgeving, gekoppeld aan actualiteit en moment in het jaar. Promotie van de digitale nieuwsbrief gaat via de website, ledenwerving en het gebruik van sociale media (Facebook en Twitter), zodat het aantal abonnees groeit naar 750 (momenteel 705). Coördinatie, invulling, verzending en ontwikkeling ligt bij de stafmedewerker Digitale producten.

Andere nieuwsbrieven vanuit secties, regio's en afdelingen

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

Vrijwilligersbericht

Nu het afgesloten deel op de website voor de vrijwilligers van de vereniging is gerealiseerd, is een logisch vervolg het opzetten van een vrijwilligersbericht. Als 'gebruikers' van de website kunnen de beschikbare e-mailadressen centraal gebruikt worden voor de verzending van berichten over HVN, vrijwilligerszaken, trainingen en informatiemiddagen (deskundigheidsbevordering).

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

Consolideren blijft ook het motto voor 2014. De focus ligt op het verder benutten van de mogelijkheden die de websites en het systeem bieden. Verbetering en beschikbare uitbreiding (als daarvan nut/noodzaak is aangetoond) gaan voor het ontwikkelen of aanschaffen van nieuwe technieken. Tegelijkertijd gaat gekeken worden naar het verbeteren van de samenhang tussen de diverse websites. Momenteel staan hivnet.org; positiefwerkt.nl; positiefzorgt.nl; jongpositief.nl, mbhuis.nl en hivtestnu.nl naast elkaar. De vraag is: hoe zorgen we ervoor dat dit een samenhangend geheel wordt. De dossiers, Engels- en Franstalige informatie, een sociale kaart gericht op migranten, koppeling met Facebook zijn de doorlopende onderwerpen. Het updatewerk, eveneens voor de secties en afdelingen/regio's, blijft een taak voor de stafmedewerker Digitale producten.

Hivnet.org

Inhoudelijk sterk blijven

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

Diversiteit

Op hivnet.org blijven de secties en afdelingen/regio's duidelijk zichtbaar. De onderdelen migranten en vrouwen, beiden Nederlandstalig, zijn eveneens een standaard onderdeel. Er zal onder anderen in samenwerking met het bestuurslid Migrantenbelangen aandacht besteed gaan worden aan verdere uitbreiding van informatie over organisaties en groepen die actief zijn op beide terreinen.

Meertalige informatie

De eerste aanzet van de Engels- en Franstalige inhoud is online gezet. Een volgende stap is nog verder beschikbare vertalingen online plaatsen. Daarnaast zal gekeken worden naar mogelijke financiering zodat dit onderdeel aangevuld kan worden met nog gewenste informatie. Daarbij wordt de primaire doelgroep, namelijk migranten, constant voor ogen gehouden.

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- en gaan vinden binnen de Nederlandse samenleving en haar (gezondheids)systeem, naast de nodige onderling contact en ondersteuning (OCO). Nadat de basis was uitgewerkt en de doorstart van het project Diversiteit niet heeft plaatsgevonden is de ontwikkeling stil komen te liggen. Een vrijwilliger heeft afgelopen jaar verder gewerkt aan de inhoud. Voor dit jaar staat de definitieve invulling van de basis op de agenda en de werving van noodzakelijke financiering voor de realisatie en lancering. Daarin wordt samengewerkt met het bestuurslid Migrantenbelangen.

Interactiviteit: forum, chat & weblogs

De drie vrijwilligers verbonden aan het forum en de chat zullen zich ook in 2014 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 vormgegeven. Op hivnet.org staan momenteel zeven weblogs, allen vanuit HVN en aan HVN gelieerde groepen/individuen. Op verzoek of uitnodiging wordt gestreefd naar een uitbreiding met minimaal één weblog, geschreven door migranten of jongeren. Vijf van de huidige weblogs worden door vrijwilligers bijgehouden. Continuïteit is hierbij cruciaal. Het zoeken van nieuwe vrijwilligers en ondersteunen van de huidige vraagt aandacht.

Crossmediale projecten

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

Nieuwe ontwikkelingen

Gezien de beperkt beschikbare uren en het budget moet hierin een kritische afweging worden gemaakt. Vandaar ook de insteek van 'consolidatie'. Alleen de wens naar samenhang tussen de verschillende websites zal onderzocht worden. Binnen het CMS bestaat de mogelijkheid om delen van de website besloten aan te bieden aan groepen. Nu een speciaal afgesloten deel van de website voor vrijwilligers is gerealiseerd zal worden gekeken of hier voldoende gebruik van wordt gemaakt en of het aanbod binnen dit deel moet worden uitgebreid. Een volgende stap kan zijn het openstellen van een subforum voor vrijwilligers in het kader van onderlinge uitwisseling en versterking.

Aantrekken en ondersteunen van vrijwilligers

Vrijwilligers, werkzaam voor forum, chat, weblogs, website en Servicepunt worden 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.

Website Jongpositief & hivtestnu.nl

De opzet van het weblog voor hiv-positieve jongeren is stil komen te liggen wegens te weinig basis voor de redactie. Opnieuw wordt een poging ondernomen dit van de grond te krijgen. Wat betreft jongpositief.nl wordt dan gekeken in welke verhouding deze komt te staan tot het blog. De meertalige inhoud van de website wordt bekeken op 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. Met de vernieuwing van Hivtestnu.nl en de informatie vanuit Checkpoint is najaar 2013 een start gemaakt. Dit jaar zal uiteindelijk een nieuwe deelsite op hivnet.org komen die voorzien zal worden van 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 dezelfde onderwerpen op de wensenlijst, zoals de beschikking krijgen over meer beeldmateriaal, video, gesproken woord; interactieve vormen waarin informatie wordt overgebracht; het aanleggen van een historisch archief; meertalige informatie op een flexibele manier uitwerken; enz. De stafmedewerker Digitale producten zal, bij mogelijkheden die zich voordoen, op onderwerpen uit het werkplan kijken naar extra financieringsmogelijkheden en indien nodig projectplannen hiervoor opstellen.

Positiefwerkt.nl

De website Positiefwerkt.nl, dé centrale plek over werk en hiv, wordt vanuit de vereniging onder andere door de medewerker Digitale producten bijgehouden. Voor 2014 houdt dit in: regelmatig bestaande artikelen updaten en nieuwe plaatsen, actuele dossiers bijhouden en nieuwsberichten via het weblog aldaar wereldkundig maken.

Twee nieuwe projecten: 'Op eigen kracht naar werk' en 'Arbeidsparticipatie Chronisch Zieken' (beiden via Fonds PGO) worden middels een dossier onder de aandacht gebracht. Dit jaar zal een eerste e-learningcursus beschikbaar worden gesteld rondom 'communiceren op je werk'. Vanuit onderzoek naar het stimuleren van de arbeidsparticipatie van chronisch zieken worden plannen ontwikkeld om 'best practices' op dit gebied onder de aandacht en in de praktijk te brengen.

Het onderdeel 'rechten & plichten' vraagt nog extra aandacht. Daarmee krijgt de gewenste promotie onder werkgevers, beroepsgroepen, bedrijfsartsen en arbodiensten extra invulling.

De in overleg met het bestuurslid Informatievoorziening opgestelde communicatiestrategie waarbij via 'ambassadeurs' binnen (maatschappelijke) organisaties contacten worden gelegd zal verder uitgezet worden. Via deze kanalen wordt, ter binding en activering, thematische informatie verstrekt. E-mail, nieuwsbrief, website en sociale media (Facebook en Twitter) zullen hierbij ingezet worden.

Positiefzorgt.nl

In december 2013 wordt de nieuwe website positiefzorgt.nl gelanceerd in samenwerking met het Care4Care project van de Open Universiteit Heerlen. Deze site verschaft informatie aan hiv-positieven die gebruik maken van de zorg en aan zorgprofessionals die in hun werk te maken krijgen met hiv-positieven als cliënt en als collega. Hoofddoel is informeren en het verminderen van stigmatisering. Na de lancering vraagt de website inhoudelijk onderhoud en op delen uitbreiding.

Opeigenkrachtaanhetwerk.nl

Vanuit het gelijknamige project is verantwoordelijk ontstaan voor het updaten van deze website. Doel hiervan is het wereldkundig maken van de onderzoeken, bevindingen en aanbevelingen uit dit project.

Hivnet.org wordt mogelijk gemaakt door een sponsoring van ViiV en hun logo wordt geplaatst op de website. Positiefwerkt.nl en positiefzorgt.nl worden 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 vier leden en een iets ruimere groep van tien 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 zal zich verder blijven uitkristalliseren. De redactie gaat door met het streven om aan al die 'moeilijke' informatie voldoende 'makkelijke' informatie toe te voegen. Maar dat proces heeft grenzen. De aanpassing van Hivnieuws aan de reële levensomstandigheden van hiv-positieven in Nederland is een continu en blijvend proces en zal daarom ook dit jaar plaatsvinden.

De bedoeling en de hoop blijven dat er, naast het blijven binden van bestaande lezers, nieuwe lezers worden aangetrokken. In dit kader is in 2012 begonnen via de hiv-consulenten aan mensen die nog geen lid zijn van HVN een gratis lidmaatschap, inclusief een abonnement op Hivnieuws, voor de duur van een jaar aan te bieden. Er zal worden bekeken hoe zich dit verder ontwikkelt en er zal worden geëvalueerd of dit project kan worden voortgezet.

In augustus 2014 wordt Hivnieuws 150 geproduceerd en bestaat het blad 25 jaar. De focus van dit bijzondere nummer ligt op de stem van de hiv-positieve; die 'stem' zal veel uitgebreider dan anders klinken. We willen dit bereiken door meer hiv-positieven te interviewen. Daarnaast proberen we sommige interviews af te laten nemen door onze lezers. Interviews met personen die zij aandragen. De redactieleden zullen bij deze interviews aanwezig zijn en het schrijf- en redactionele werk verrichten.

Om het feestelijk karakter te onderstrepen wordt daarnaast de omvang van die editie anderhalf keer de normale omvang. Ook wordt het nummer voorzien van een stevige kaft, zodat het een echt bewaarnummer kan worden. Dit biedt een uitgelezen kans om Hivnieuws breder te marketen. De redactie stelt voor om ruim meer exemplaren te laten drukken en die gratis via bijvoorbeeld de behandelcentra en de Plus Apotheken te (laten) verspreiden.

3.6 Brochures en flyers

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

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

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

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 en voorlichting aangenomen. Er wordt tevens informatie verstrekt aan vrijwilligers over training, deskundigheidsbevordering en vrijwilligerswerk. Het Servicepunt biedt mensen die met hiv geconfronteerd zijn of op zoek zijn naar informatie een luisterend oor, advies en een goede

doorverwijzing. Er worden aanvragen van brochures en lidmaatschap verwerkt, en indien gewenst wordt een welkomstgesprek gehouden met een nieuw lidmaatschap. 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 regio's en secties van HVN en Volle Maan voorzien hierin. HVN bevordert deze ontwikkeling en zal dergelijke informatiebijeenkomsten in bepaalde regio's samen met hiv-behandelcentra organiseren en bijdragen leveren in de vorm van workshops en lezingen.

3.9 Mediacontacten

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

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

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

4.Secties

KERNPUNTEN

- . Buddyzorg Positivo streeft naar uitbreiding van vrijwilligers voor haar activiteiten.
- . Poz&Proud on tour; anti-stigmacampagne in diverse plaatsen in Nederland.
- . Nieuwe manier van herdenken (Candlelight Memorial Concert) wordt gecontinueerd.

4.1 Buddyzorg Positivo

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

Ondersteuning

Migranten levend met hiv en/of aids zijn extra kwetsbaar. Er is een gebrek aan goede en duidelijke voorlichting. Door onwetendheid heeft men met stigmatisering en discriminatie te maken binnen de eigen gemeenschap en daarbuiten. Als er onvoldoende kennis is van de Nederlandse taal betekent dat een extra belasting. Migranten met hiv en/of aids die behoefte hebben aan een openhartig gesprek, iemand die naar ze luistert en opkomt voor hun belangen en ondersteuning biedt, kunnen in aanmerking komen voor buddyzorg. Thema's als stigma, taboe, religie en discriminatie spelen een belangrijke rol. Ondersteuning vindt plaats op praktisch niveau zoals bijvoorbeeld: tolken, bezoek ziekenhuis, politie, Immigratie en Naturalisatie Dienst (IND), 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 woensdagmiddag bij HVN in de Eerste Helmersstraat 17 te Amsterdam. Daarnaast bieden de vrijwilligers hulp tijdens en na kantooruren op de overige dagen van de week.

Clënten

Het aantal cliënten is thans 35. De contacten met de cliënten variëren van vijf keer per week tot twee keer per maand. De contacten zijn afwisselend telefonisch, *face to face* tijdens het spreekuur, bij de cliënt thuis of tijdens een bezoek aan ziekenhuis of instelling. De meeste cliënten zijn niet in bezit van een geldige verblijfsvergunning. Er zijn ongeveer 1.200 Spaanssprekenden in Nederland. Buddyzorg Positivo wil meer potentiële Spaanssprekende cliënten bereiken. Buddyzorg Positivo is de enige groep in Nederland die zich op Spaans- en Portugeessprekenden richt.

Samenwerking

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

Vrijwilligers

De sectie bestaat thans uit vijf getrainde vrijwilligers. De groep streeft naar een uitbreiding van vrijwilligers.

4.2 Die-hards

De sectie Die-hards (voorheen sectie Veteranen) richt zich op mensen die langdurig leven met hiv/aids.

De activiteiten van de Die-hards hebben in 2013 stilgestaan wegens het vertrek van de twee coördinatoren (onafhankelijk van elkaar). HVN zal dit jaar inspanningen verrichten om een nieuwe coördinator te vinden, zodat activiteiten weer doorgang kunnen vinden.

4.3 Jongpositief

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

Activiteiten

Het hiv-café in Arnhem is maandelijks toegankelijk voor jongeren. Er worden vier thema-avonden georganiseerd waar onderwerpen als medicijnen, persoonlijke verhalen, relaties en seksualiteit aan bod zullen komen.

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

Het streven is met geld van een sponsor een kookworkshop te organiseren waar onder leiding van een voedingsdeskundige lekker en verantwoord wordt gekookt en informatie wordt gegeven over voeding en medicijngebruik.

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

Naast de vaste activiteiten worden ook losse activiteiten georganiseerd. Denk hierbij aan een bioscoopbezoek, fietsen, een workshop bloemschikken of picknicken.

Voorlichting

Jaarlijks komt er structureel een aantal voorlichtingsaanvragen binnen, waarbij specifiek gevraagd wordt naar jongeren. Deze worden zoveel mogelijk gehonoreerd en gegeven op onder andere scholen, hiv- behandelcentra, tijdens jongerenfestivals en congressen. De aanvragen en matching lopen via het Servicepunt.

Informatie

De website van Jongpositief (via hivnet.org) moet een upgrade krijgen. Hiervoor zijn twee vrijwilligers nodig.

Individuele ondersteuning

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

Vrijwilligers

De sectie bestaat uit een coördinator en vrijwilligers die het weekend mede organiseren. Mogelijk komt er een nieuwe begeleider bij, die getraind moet worden in 'gesprekstraining' en (mogelijk) 'hiv en psyche'. De beoogde kandidaat is een gediplomeerde medewerker in de kinderopvang.

4.4 Marieke Bevelanderhuis

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

De verwachting voor het aantal gesprekken is 55, waarvan ruim de helft per telefoon.

Informatie

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

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

Vrijwilligers

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

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.

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

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

Activiteiten

Ontmoetingsweekend

Positive Kids organiseert dit jaar voor de 15e keer een ontmoetingsweekend waarbij een mix van activiteiten wordt aangeboden voor verschillende leeftijdsgroepen – kinderen, tieners als ook de ouders. Belangrijk onderdeel hiervan zijn de gespreksgroepen voor de ouders over leven met hiv.

Om de kwaliteit van het onderlinge contact en ondersteuning te waarborgen, kiest Positive Kids bewust voor een niet te grootschalig weekend met een maximum van 100 deelnemers. Verder werkt de sectie altijd met getrainde gespreksgroep leiders en wordt er gestreefd naar een besloten lokatie om privacy en uitwisseling te bevorderen.

Om het weekend zo waardevol mogelijk voor iedereen te maken, wordt gestreefd naar een goede mix van gezinnen met diverse achtergronden en ervaringsniveaus. Hierdoor wordt er een optimale leeromgeving gecreëerd en is een snelle groeicurve in ervaringen mogelijk.

Doelgroepdagen

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

Afhankelijk van sponsoring streeft Positive Kids ernaar om eens in de twee jaar een winter activiteit te organiseren.

Social Media

Positive Kids wil het onderling contact onderhouden via facebook stimuleren. Daarvoor moet eerst nog critical mass gecreëerd worden. De groep ouders op de groep is klein. De kinderen zelf hebben wel onderling contact via diverse sociale media.

Informatie, voorlichting en samenwerking

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

Positive Kids zorgt voor bekendheid door middel van contact met de hiv poliklinieken in de kinderziekenhuizen en met Jong Positief. Daarnaast zal het contact met de adoptie bureaus worden versterkt.

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

Vrijwilligers

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

Fondsenwerving

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

4.6 Poz&Proud

Poz&Proud (P&P) is in 2013 in zijn daadkracht aangetast door een kleiner wordende kerngroep. Deze bestaat momenteel uit vier leden. Alhoewel de kerngroep zich gesteund weet door een groeiende groep vrijwilligers, heeft de kleine bezetting gevolgen voor de aard van het aanbod van activiteiten in 2014: een groot deel van de activiteiten in de eerste helft van het jaar zal bestaan uit het landelijk uitrollen van de Poz&Proud on Tour (antistigma-)campagne, bedoeld voor de Nederlandse homo-scene, die eind november 2013 van start is gegaan en tot medio 2014 zal duren. Tijdens de campagne zal maandelijks een andere stad in Nederland worden aangedaan, waar we in samenwerking met lokale COC-afdelingen een informatie-avond organiseren. In totaal zullen zeven steden worden aangedaan. Omdat reguliere, terugkerende P&P-activiteiten -zoals de maandelijksse borrel in De Prik- en maandelijksse groepen als de HCV-groep ook georganiseerd worden, lijkt voor de ontwikkeling van nieuwe activiteiten weinig ruimte meer beschikbaar.

CD4-borrel

Een plek waar homomannen met hiv elkaar in een ontspannen sfeer kunnen ontmoeten is al jaren lang onze CD4-borrel in bar De Prik, in de Spuistraat te Amsterdam. CD4 is een activiteit die zich in een vaste kern van bezoekers mag verheugen, maar waar ook van tijd tot tijd nieuwe gezichten zich laten zien. Een tweetal gastheren aan de deur ontvangt hen. De activiteit draagt bij aan zichtbaarheid van hiv in de homoscene. Het gemiddeld aantal bezoekers ligt momenteel rond de 30. Aan de traditie om het eerste drankje voor onze rekening te laten zijn, wordt in 2014 niet getornd.

Angels

De P&P-brunch, die ook in 2014 drie keer gepland zou worden, is eind 2013 tot een abrupte stop gekomen omdat de gelegenheid waar die brunch werd georganiseerd (De Engel Nextdoor, op de Zeedijk in Amsterdam) gesloten werd. De zoektocht naar een andere plek voor onze Angels-brunch wordt bemoeilijkt doordat een gelegenheid waar zowel gegeten en gedronken, als gekookt kan worden (door onze vrijwilligers onder leiding van een kerngroep), zeldzaam is. Zodra een geschikte gelegenheid gevonden wordt, zullen de brunches worden hervat.

Mankracht

Mankracht is het weekend dat P&P jaarlijks organiseert voor uitsluitend homomannen met hiv uit het hele land. Het vindt plaats gedurende het eerste volledige weekend in september. Op basis van zijn idyllische ligging en de voor onze doelstelling perfect geschikte locatie wordt ook nu gekozen voor accommodatie De Borckerhof in Orvelte (Drente).

Tijdens het weekend worden groeps gesprekken en groepsactiviteiten aangeboden, waarop deelnemers vooraf intekenen. Groeps gesprekken staan onder leiding van kerngroepleden. Onderling contact en uitwisseling of verdieping van kennis omtrent de verschillende aspecten van het leven met hiv zijn de doelen die P&P met haar weekend nastreeft.

Aan het weekend kunnen maximaal 40 personen deelnemen die daarvoor een eigen bijdrage betalen. Leden van HVN of P&P ontvangen een korting op de inschrijfprijs. Naast alle kerngroepleden zijn ook een tweetal vrijwilligers aanwezig die als helpende hand optreden.

Info-avonden/-middagen

Beleid tot nu toe was om tweemaal per jaar een info-avond of -middag aan te bieden rond actuele thema's en voor homomannen met en zonder hiv. In 2014 wordt in verband met de antistigma-campagne hiervan afgeweken. In die campagne gaan we zeven maal met een info-avond het land in.

Per info-avond hopen we 70 homomannen te bereiken. De toegang is vrij. Het infotainment-format van de info-avonden -een gevarieerde, vrolijke afwisseling van entertainment en informatie- zal ook in genoemde avond worden gehandhaafd. De presentatie van de avonden is in handen van een of twee kerngroepleden. Vrijwilligers worden als helpende hand ingeschakeld.

Test & Tell

P&P is door middel van een stand op de informatiemarkten zichtbaar aanwezig tijdens Gay Pride in Amsterdam en op Roze Zaterdag in Eindhoven met onze Test & Tell-actie: via gesprekken met bezoekers worden deze opgeroepen zich regelmatig op hiv te testen en over hun status vervolgens open te zijn. De keuze voor verandering van de slogan in 'Test, Treat and Tell' is op het moment dat dit plan geschreven wordt nog niet gevallen. Aanwezigheid van P&P op informatie-markten vergroot de zichtbaarheid van hiv in de homoscene, terwijl de doelgroep -homomannen met en zonder hiv- er makkelijk bereikbaar is.

Gay Pride / Canal Parade

P&P wil proberen mee te varen tijdens de Gay Pride Botenparade, omdat het de zichtbaarheid van hiv in de samenleving in het algemeen en die in GLTB-gemeenschap in het bijzonder, vergroot. Met dat doel zal tijdig een optie worden genomen op een betaalbare boot. Of werkelijk zal worden deelgenomen is -door de aard van het evenement- van het lot afhankelijk.

HCV-groep

Al in 2011 is P&P gestart met het organiseren van bijeenkomsten voor homomannen met hiv en de co-infectie HCV. Tijdens deze bijeenkomsten, die door het verloop van de co-infectie of door de bijwerkingen van de behandeling een wat wisselende samenstelling heeft, wordt informatie uitgewisseld en ondersteunen mensen elkaar. Om beide redenen worden de bijeenkomsten door deelnemers gewaardeerd, alhoewel het aantal deelnemers (variërend van drie tot zeven) klein bleef. P&P gaat daarom door met het aanbieden van deze bijeenkomsten die eenmaal per maand worden gehouden in het gebouw van HVN. Omdat er geen enkele instantie is die zich bezig houdt met homomannen die door het HCV-virus worden getroffen, heeft P&P al in 2012 besloten zijn HCV-groep ook open te stellen voor homomannen zonder hiv. Dat besluit blijft ook dit jaar gelden.

Positive mind

In 2013 heeft er weer een Positive Mind workshopserie plaatsgevonden. Het was de derde keer dat deze cursus over Mindfulness-technieken voor homomannen werd georganiseerd in het gebouw van HVN. De waardering is

hoog en de deelnemers zijn deels nieuw voor P&P. In januari zal een nieuwe reeks van start gaan en een tweede reeks zal na de zomer worden gehouden.

Positive touch

In 2013 werd er een compleet nieuwe activiteit door P&P georganiseerd: Positive Touch: een ééndaagse cursus waarbij lichamelijke, naturisme en aanraken centraal stond. Er is meer tussen hemel en aarde en in homo(-hiv-)land worden de uitersten gevormd tussen praten en verbaliteit gerichte activiteiten en anderzijds platte seks. Tussenvormen zijn schaars, terwijl er juist wel behoefte is aan een activiteit waar je even niet hoeft te denken, maar gewoon kan 'zijn' en 'voelen'. De waardering voor Positive Touch was hoog, de kosten konden worden gedekt en er is animo voor een vervolg. P&P zal kijken of hier invulling aan kan worden gegeven.

Sportactiviteiten

P&P organiseert geen eigen sportactiviteiten. Wel vindt er via de website promotie plaats van het zwemmen voor homomannen met hiv (maandag- en woensdagavond) en de yogacursus voor dezelfde doelgroep. P&P zal vrijwilligers die uit naam van P&P cursussen aanbieden eerst trainen.

Anti-stigma campagne

Stigmabestrijding heeft in alle activiteiten die P&P in het verleden organiseerde een rol gespeeld, en wel als een van de redenen om die activiteiten te organiseren. Omdat stigma vanuit de homoscene door homomannen met hiv als meest kwetsend wordt ervaren, leek een dialoog met de bredere homoscene de eerste weg om iets aan dat stigma te doen. Door contacten en samenwerking met de landelijke organisatie van het COC kon in 2013 aan een aantal regionale afdelingen in het land het aanbod gedaan worden om een P&P-informatieavond te komen verzorgen. Die zouden specifiek gericht zijn op hiv-negatieve en hiv-positieve homomannen. In de loop van 2013 zijn naast de Tunnel-of-Love-avond van november 2012 een tweetal andere info-avonden ontwikkeld, een specifiek over het Zwitsers standpunt, de ander over seks en drugs. Deze drie avonden, aangevuld met de mogelijkheid tot het organiseren van een speeddate, vormen tezamen de toolbox die we lokale afdelingen van het COC aanboden. Bij het schrijven van dit werkplan waren met inmiddels twee-COC-afdelingen afspraken gemaakt (Den Haag en Leeuwarden). Beiden hebben een keuze uit ons aanbod gemaakt. Lancering van de campagne vindt eind november 2013 plaats en loopt tot half mei 2014. De campagne zal actuele informatie bevatten, moet vooroordelen bestrijden en discriminatie en uitsluiting van homomannen met hiv tegengaan.

Internetactiviteiten

P&P blijft doorgaan met haar succesvolle blog, dat wekelijks twee tot driemaal van nieuwe content wordt voorzien. Ook de P&P-groep op Facebook is een succes gebleken, waar veel homomannen met hiv actueel nieuws met elkaar delen. Homomannen met hiv willen en moeten doelgericht aangesproken worden. Onze aanwezigheid op het internet wordt daardoor steeds belangrijker.

Promotiemateriaal

Voor de promotie van haar activiteiten gebruikte P&P in het verleden haar website, haar blog, affiches en flyers en soms Hivnieuws. In een enkel geval werd contact gezocht met landelijke en lokale pers en met gay-media. Voor de anti-stigmacampagne zullen al deze kanalen volop worden ingezet om de doelgroep te bereiken: algemene posters, flyers voor de specifieke info-avonden, persberichten en mogelijk advertenties (of redactionele aandacht) in relevante gay-bladen. Een algemene flyer met het P&P-programma voor 2014 is onderdeel van het promotiemateriaal.

Poz&Proud - organisatie

P&P wordt geleid door een kerngroep die op dit moment uit vier personen bestaat, waarvan twee kerngroepleden duo-coördinator zijn.

Eenmaal per jaar organiseert de kerngroep een zogenaamde 'heidag', waarin de kerngroep onderling -en soms onder leiding van een buitenstaander- nieuwe medische en maatschappelijke ontwikkelingen bediscussieert en in beleid probeert om te zetten. In 2014 zal getracht worden de kerngroep uit te breiden.

Vrijwilligers

Nog steeds slaagt P&P erin vrijwilligers te werven: mensen die de helpende hand kunnen en willen bieden bij georganiseerde activiteiten. De poule van vrijwilligers groeit, en daarmee ook de noodzaak deze groep door extra aandacht te binden. Ook dit jaar zal een vrijwilligersdag worden georganiseerd, bedoeld om de onderlinge betrokkenheid te vergroten, om vrijwilligers op de hoogte te houden van de recente ontwikkelingen en discussies die voor homomannen met hiv van belang zijn, en als blijk van waardering voor hun bijdrage aan ons werk.

Contacten

De afgelopen jaren is P&P in het kader van haar belangenbehartiging gesprekken aangegaan met een groot aantal organisaties. Daardoor is een goede samenwerking ontstaan met die organisaties. Te denken valt aan GGD

Amsterdam en regio's, GGZ InGeest, Aids Fonds, NVAB, SHM, RIVM, COC en verpleegkundig consulenten. We hopen die inmiddels hartelijke contacten te kunnen voortzetten en uit te bouwen.

4.7 Activiteiten voor vrouwen

Weblog Positieve Vrouwen

Het weblog Positieve Vrouwen wil een plek zijn waar vrouwen met hiv zich kunnen herkennen en waar ze inspiratie op kunnen doen. Het weblog wordt naar eigen inzicht ingevuld om zichtbaar te maken dat vrouwen met hiv er ook zijn en aanschouwelijk te maken dat ze op hun eigen wijze in het leven staan.

Nadat de coördinator begin 2013 is gestopt, is geen opvolging gevonden. In 2014 zal worden geprobeerd het blog opnieuw te voorzien van een voortrekker die de redactie op zich wil nemen.

Vrouwenweekend

De afgelopen jaren is door verschillende vrouwen en bij diverse gelegenheden naar voren gekomen dat vrouwen, vooral zij die in een isolement leven, behoefte hebben aan een mogelijkheid om andere vrouwen met hiv te ontmoeten. In het verleden waren er praatgroepen en ook weekenden, al dan niet uitsluitend voor vrouwen. Twee vrouwen nemen de organisatie van een weekend in mei op zich. De accommodatie betreft de huur van drie huizen in Center Parcs of in Vakantiepark Bosrijk voor ongeveer 20 vrouwen en eventueel hun kinderen. Naast ontmoeting en contact in het weekend komen thema's als leven met hiv, medicatie, gezondheid en seksualiteit aan de orde. Er is tijdens het weekend professionele kinderopvang aanwezig.

Er zijn in totaal vijf vrijwilligers actief tijdens het weekend. Alle vrijwilligers zijn getraind.

Positieve ontmoetingen voor vrouwen

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

De bijeenkomsten worden begeleid door 3 getrainde vrijwilligers.

Losse activiteiten

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

Deze activiteiten worden door twee getrainde vrijwilligers begeleid.

4.8 The Young Ones

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

Activiteiten

Voor gemiddeld 30 jongeren met hiv uit het hele land worden jaarlijks activiteiten georganiseerd, waarin ontmoeting, vermaak en het leven met hiv centraal staan. In februari wordt een dag georganiseerd. In de zomervakantie een week met sportieve activiteiten en met waardevolle workshops over jong zijn met hiv

Planning 2014

In 2014 willen we met The Young Ones 1 dag een activiteit ondernemen (deze dag is ook belangrijk omdat we een grote groep van 11/12 jarige kinderen hebben die dan op deze dag elkaar en de groep kunnen leren kennen); deze dag zal plaats vinden in het voorjaar. In het najaar willen wij een weekend weg waar we weer sportieve activiteiten met waardevolle workshops zullen combineren.

Vrijwilligers

Naast de vijf kinder-hiv-consulenten helpt een groep van vijf vrijwilligers mee bij de activiteiten. De inmiddels ouder 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

KERNPUNTEN

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

5.1 Het Servicepunt: aanspreekpunt

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

5.2 Het Servicepunt: informatielijn, e-mail en forum

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

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

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

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

Front Office

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

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

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

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

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

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

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

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

Hierdoor voldoet het Servicepunt aan haar eigen behoefte en uitdaging. Een jaarlijks trainingsweekend, waarin training, deskundigheidsbevordering en teambuilding centraal staan, zal ook in 2014 plaatsvinden. Vanuit het team is er sprake van actieve deelname binnen diverse andere secties, werkgroepen en activiteiten van de vereniging. Dit vormt een meerwaarde doordat men breed is ingebed binnen de vereniging als organisatie en kan zorgen voor onderlinge kruisbestuiving van kennis en ervaring.

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

Back Office

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

Ook in 2014 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. Zij kan zaken overbrengen naar de Landelijke Inspectiediensten of naar de Landelijke Verenigingen van diverse beroepsgroepen, eventueel voorzien van advies, protest of suggesties.

Media

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

In 2014 zal voor het eerst een bijeenkomst worden georganiseerd waarvoor alle vrijwilligers die te benaderen zijn voor media-aanvragen worden uitgenodigd. Doel: uitwisselen ervaringen, expertise, tips en nieuwe ideeën.

Voorlichting

Voorlichtingen van alle regio's lopen sinds 2013 structureel via het Servicepunt. In 2014 zal dit voortgang krijgen. Ook hier ligt de verantwoordelijkheid van de match bij de manager Servicepunt die het contact onderhoudt met de poule getrainde voorlichters van de vereniging.

Er zal een bijeenkomst worden georganiseerd voor alle vrijwilligers die voorlichting geven met als doel het uitwisselen van ervaringen, expertise, tips en nieuwe ideeën.

Training en informatiemiddagen (deskundigheidsbevordering) vrijwilligers HVN

In 2013 is gebleken dat het nieuwe traject op gebied van training en informatiemiddagen voor vrijwilligers van de vereniging succesvol is. De gemêleerde samenstelling van de groepen vormt meerwaarde en onderlinge binding tussen verschillende groepen. Dit traject zal zich verder ontwikkelen.

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

Een bijzondere invulling hiervan is de informatiemiddag in het OLVG, in nauwe samenwerking met Roche en HVN. Na een succesvolle pilot in 2012 en 2013, volgt voortzetting in 2014. Het programma bestaat uit presentaties van enkele artsen en een rondleiding in het laboratorium.

De intentie is deze informatiemiddag in het najaar 2014 aan te bieden aan leden HVN. Mogelijk ook in samenwerking met andere hiv-behandelcentra voor aanbod in de regio.

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

Voor zowel training en informatiemiddagen geldt dat hiermee de samenstelling van de groep deelnemers gemêleerd zal zijn vanuit de gehele vereniging.

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

Samenwerking Informatievoorziening

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

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

6. Vereniging en organisatie

KERNPUNTEN

- . Het vrijwilligersbeleid zal een belangrijke verandering ondergaan om de vereniging een stevige basis te laten behouden.
- . Er wordt een groot onderzoek gedaan ten behoeve van MJP 2015-2019.
- . De Workshopreeks zal een belangrijke plaats innemen in de regio's.
- . Huisvesting en facilitair is alles op orde.
- . HVN zal als patiëntenorganisatie bijdragen leveren aan belangrijke onderzoeken.

6.1 Bestuur en personeel

Het bestuur heeft een nieuwe samenstelling. Er is een nieuwe voorzitter per november 2013 en de portefeuille Migrantenbelangen is weer bezet. De portefeuille Regiozaken is omgevormd tot Vrijwilligers, regio's en secties en bij de ALV van mei zal de portefeuille Maatschappelijke en Juridische Belangenbehartiging vacant komen. HVN heeft dit jaar een personele omvang van 5,1 fte.

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

6.2 Vrijwilligers

Naast de 5,1 fte aan betaalde krachten zijn er ruim 180 vrijwilligers in het hele land structureel actief voor de vereniging. Hun tijdsinvestering varieert van een dagdeel in de week tot vele dagen per maand, waarmee ze een equivalent van zo'n 25 fte vormen. Ze zijn georganiseerd in secties en regio's, hebben zitting in werkgroepen, organiseren overal activiteiten ten behoeve van onderling contact en ondersteuning, worden ingezet op projecten, geven voorlichting of nemen deel aan achterbanraadplegingen waarbij ze ervaringsdeskundigen zijn. Daarmee zijn zij het cement dat HVN bij elkaar houdt. Een groot aantal leeft zelf met hiv of heeft een baan in het vakgebied.

Door het verdwijnen van de functie manager Verenigingszaken zijn de vrijwilligers een belangrijke verbindende en faciliterende factor binnen de vereniging kwijt. De rol van vrijwilligers voor het bereiken van de doelen van de vereniging zal in de toekomst verder toenemen. Daarom zal in het beleid structureel meer aandacht gegeven worden aan vrijwilligers. Er zal worden gewerkt aan een structurele en kwalitatieve begeleiding en beloning van vrijwilligers. Hiervoor worden vrijwilligerscoaches geworven. Deze coaches vormen elk het directe aanspreekpunt van vrijwilligers. Zij zullen zorgdragen voor een regelmatige evaluatie van de wederzijdse verwachtingen van de individuele vrijwilliger en de vereniging. Ook inventariseren zij de trainings- en opleidingsbehoefte van vrijwilligers.

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

Dit is het vierde en laatste jaar van uitvoer van dit vierjarenplan. Met steun van het Aids Fonds en RIVM zal een breed onderzoek plaatsvinden onder de achterban om de doelstellingen voor het nieuwe Meerjarenplan te definiëren.

De doelstelling zal zijn dat vanuit het beleidsplan per jaar een werkplan kan worden opgesteld waarbij zoveel als mogelijk volgens het SMART-principe wordt gewerkt.

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

De bezuinigingsdoelen op huisvesting en personeel zijn in 2012 en 2013 behaald. Dit jaar zal de organisatie zich versterken in haar nieuwe vorm en zal er op het gebied van de vrijwilligers een nieuw beleid worden uitgevoerd dat ervoor zal zorgen dat het een degelijke basis vormt voor de komende jaren.

6.5 Huisvesting en facilitaire zaken

Het huurcontract loopt tot 31 maart 2015 en is per 1 januari 2013 aangepast van de begane grond en eerste verdieping naar alleen de begane grond. Er zal worden onderzocht of de huidige ruimte past bij de doelstellingen en activiteiten vanaf 2015. De infrastructuur (netwerk, servers) is up-to-date.

6.6 Projecten en Fondsenwerving

Positief Weerbaar heeft geresulteerd in een zeer succesvolle workshopreeks Positief leven. In 2012 en 2013 zijn drie reeksen georganiseerd met meer dan 150 deelnemers. HVN wil de workshops tweemaal per jaar overal in het land blijven aanbieden. Hiervoor zal onderzocht worden of de deelnamekosten betaald kunnen worden door de zorgverzekeraars. Indien dat niet gaat, zal andere financiering worden gezocht.

Na de reeks in het voorjaar zal er voor nieuwe begeleiders een training worden georganiseerd.

Nieuwe Nederlanders is in 2013 afgerond en wordt samengevoegd met het succesvolle project Tam-Tam. Eventuele restgelden zullen worden ingezet om Tam-Tam een groter bereik te geven dan alleen Tilburg en omstreken. Hetzelfde geldt voor mogelijke gelden van Stichting Pluspunt.

Op Eigen Kracht aan het werk

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

Feedbackgroepen

De uitvoering van het project Feedbackgroepen blijkt zeer moeizaam te gaan. Er zal naar een andere vorm worden gezocht om feedback van patiënten te krijgen.

Hepatitis C

Vanuit verschillende hoeken is interesse getoond om samen te werken op het gebied van voorlichting over HCV. De sectie P&P zal in samenwerking met het COC op verschillende plekken in het land avonden organiseren over dit onderwerp.

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

HVN is in 2013 met de Nederlandse Federatie van Kankerorganisaties (NFK) het project 'Het vergroten van arbeidsparticipatie Chronisch Zieken 2013 – 2015' gestart.

Het project heeft als doel de arbeidsparticipatie van mensen met hiv en van mensen met kanker te bevorderen. Het project wordt in 2015 afgerond.

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

6.7 Farmasponsoring

Farmasponsoring maakt reeds enkele jaren vast onderdeel uit van de begroting. Het doel is om 15% van de begroting op deze wijze te financieren. De contacten zijn reeds in het najaar van 2013 gelegd en de verwachting is dat het beoogde resultaat moeilijk gehaald gaat worden (vorig jaar werd 10% door Farma gesponsord).. Farmasponsoring gaat gepaard met contracten, een heldere omschrijving van de tegenprestatie door HVN en garanties dat de mening en informatievoorziening van HVN niet wordt beïnvloed door farmaceutische belangen. Tevens zijn de gesponsorde activiteiten op projectbasis. Iedere individuele farmasponsoring wordt verantwoord in de jaarrekening. Dit jaar wordt voortgebouwd op de sponsorrelatie van de jaren daarvoor: voor een aantal farmaceuten geldt dat zij zich graag inspinnen 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 op deze manier willen verbinden.

6.8 Afdelingen en regiocontactpersonen

Een groot aantal activiteiten wordt uitgevoerd door de regiocontactpersonen van HVN. Om organisatorische redenen worden hun plannen niet in dit werkplan 2014 opgenomen (door HVN te produceren voor 1 september 2013). De activiteiten worden in het jaarverslag verantwoord.

Door het wegvallen van de afdelingsstructuur en het niet op gang komen van de feedbackgroepen zal in 2014 naar een andere vorm worden gezocht. De goedlopende workshopreeksen zouden een basis kunnen vormen voor het in samenwerking met de bestaande regio's en secties organiseren van andere activiteiten en ontmoetingen. Behoeft aan ontmoeting, belangenbehartiging, participatie en samenwerking in de regio (rondom een hiv-behandelcentrum) blijft aanwezig.

De workshopreeks Positief leven is in 2013 op diverse locaties in het land uitgevoerd en zal in 2014 worden voortgezet.

6.9 Vertrouwenspersonen en Commissie van Beroep

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

Tevens heeft HVN een Commissie van Beroep en een Klachtencommissie. De Commissie van Beroep bemiddelt bij geschillen tussen leden (en tussen vrijwilliger(s) en bestuur) en rapporteert zo nodig aan de ALV. De Klachtencommissie behandelt klachten aangaande de producten, diensten en bejegening van HVN en haar medewerkers, voor zover de klachten omtrent diensten of personen van HVN in eerste instantie niet naar tevredenheid van de klager zijn afgehandeld door directie en bestuur. De afhandeling geschiedt volgens een vastgesteld protocol. In 2014 zijn beide commissies bezet met minimaal drie personen.

6.10 Financieel beleid en controle

Ter ondersteuning van het financiële beleid en ten dienste van de ALV voert de Financiële commissie haar werkzaamheden uit. De commissie wordt betrokken bij de begroting en jaarrekening en de commissie rapporteert de ALV over haar bevindingen. Ook tussentijds kan zij geraadpleegd worden door bestuur en directie over financiële beslissingen, te sluiten contracten en afwijkingen in de begroting. De jaarlijkse accountantscontrole (in 2014 over 2013) wordt uitgevoerd door KPMG. De boekhouding en opstelling jaarrekening worden gedaan door administratiekantoor Scheepmaker, op aanwijzingen van HVN.

6.11 Inzet stagiaires en externe deskundigen

HVN zal niet actief stagiaires gaan inzetten; gebleken is dat ondersteuning vanuit de opleiding niet gegarandeerd is en HVN niet over de formatie beschikt om voor goede begeleiding te zorgen. In voorkomende gevallen zal gezocht worden naar externe deskundigen die bereid zijn om (om niet) ondersteuning te bieden aan maatschappelijke organisaties.

6.12 Digitaal panel

Het digitaal panel (www.hivnetpanel.org) geeft de mogelijkheid om met enige regelmaat vragen uit te zetten over diensten, standpunten en (actuele) beleidsonderwerpen van HVN en andere zaken aangaande leven met hiv. In de afgelopen jaren is dit op diverse onderwerpen gebeurd. In 2014 wil HVN wederom minimaal drie onderzoeken of flitspeilingen uitvoeren onder de leden van het panel.

Feedbackgroepen

In 2012 is duidelijk geworden dat de eerste opzet van feedbackgroepen in hiv-behandelcentra, waarin patiënten en behandelaren met elkaar overleggen over de kwaliteit van zorg, niet is geslaagd. Omdat aan panelleden wordt gevraagd in welk centrum zij in behandeling zijn en aanmelden bij het panel kan worden gepromoot via verschillende kanalen, biedt het hivnetpanel mogelijkheden om een vragenlijst voor te leggen. Deze optie wordt in de verdere opzet van feedback meegenomen.

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 lengte, vraagstelling en output.

Externen

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

Onderhoud en rapportage

Het gehele jaar door zal de website voor het panel regelmatig gecontroleerd worden door de stafmedewerker

Digitale producten. Ook zal diegene aldaar regelmatig berichten plaatsen over onderzoeken en zorgdragen voor de terugrapportage aan de panelleden.

Diversiteit en representatief voor de achterban

Via de instapenquête die panelleden moeten invullen, is een overzicht te halen van de vertegenwoordiging binnen het panel. Algemene, maar ook gerichte ledenwerving zal plaats moeten blijven vinden. Vooral om migranten, jongeren, vrouwen en heteroseksuele hiv-positieve mannen op het panel te attenderen. Streven is om eind 2014 meer dan 600 leden te hebben.

6.13 Symposium

We voorzien geen ruimte voor de organisatie van een symposium voor leden. De financiële en personele bezetting zijn daarvoor niet toereikend. Daarnaast vervult de publieksdag van Volle Maan ook deze behoefte. Wel blijven we investeren in ontmoeting (door de secties en regio's) en informatievoorzieningsbijeenkomsten.

6.14 Internationaal

In 2014 worden medewerkers of vrijwilligers beperkt uitgezonden naar internationale congressen. Onder andere de AIDS Conference 2014 in Melbourne zal door een aantal van hen bezocht worden. Daar zal een gering budget voor worden gereserveerd, waarbij ook gezocht wordt naar externe financiering, sponsoring en toegang middels perskaarten of scholarships. Bij participatie zal verslag worden gedaan op de website en in Hivnieuws.

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

6.15 Vertegenwoordiging

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

6.16 Woordvoering

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

6.17 Medewerking aan onderzoek en interventies van externen

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

We verwachten onder andere input te geven aan het AMC (Cohort studie Treatment as Prevention), Universiteit Leiden (digitale interventie psychisch welzijn; HVN zal een rol spelen bij het vormen van een focusgroep en bij de implementatie) en Europees onderzoek naar therapietrouw (gefinancierd door Gilead).

Bijlage 1: samenstelling bestuur en landelijk bureau

Bestuursleden

Hans Polee	voorzitter *)
Alexander Pastoors	secretaris *)
Adri van Hout	penningmeester *)
Loek Elsenburg	bestuurslid Medische zaken en zorg
Bart Leeuwenburgh	bestuurslid Informatievoorziening
Eddy Linthorst	bestuurslid Maatschappelijke en juridische belangenbehartiging
Adolfo Lopez Mejia	bestuurslid Migrantenbelangen
Arthur van Rooij	bestuurslid Vrijwilligerszaken
Peter Smit	bestuurslid Seksuele gezondheid en testen

*) tevens lid Dagelijks Bestuur

Landelijk bureau

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

Bijlage 2: gebruikte afkortingen

AB	Algemeen Bestuur
AIN	Anale intra-epitheliale neoplasie
AMC	Academisch Medisch Centrum
AMD	Aids Memorial Day
ALV	Algemene Ledenvergadering
BO	Back Office
BuZa	Ministerie van Buitenlandse Zaken
CG-Raad	Chronisch Zieken en Gehandicapten Raad
CMC	Candlelight Memorial Concert
CMS	Content Management System
CVZ	College voor Zorgverzekeringen
DB	Dagelijks Bestuur
EMA	European Medicines Agency
FAQ	Frequently Asked Questions
FBA	Farmaceutisch Bureau Amsterdam
FO	Front Office
GGD	Gemeentelijke Gezondheidsdienst
GVS	Geneesmiddelen Vergoedingssysteem
HCV	Hepatitis C virus
HPV	Humaan papillomavirus
HVN	Hiv Vereniging Nederland
ILO	International Labour Organisation
JuBel	Juridische Belangenbehartiging
MBH	Marieke Bevelander Huis
MJB	Maatschappelijke en Juridische Belangenbehartiging
MJP 11-14	Meerjarenplan 2011-2014
NFK	Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties
NGO	Non Governmental Organisation
NPCF	Nederlandse Patiënten en Consumenten Federatie
NVHB	Nederlandse Vereniging van Hiv Behandelaren
OCO	Onderling Contact en Ondersteuning
P&P	Poz&Proud
PEP	Post Exposure Prophylaxis
PMA	Poli Mens en Arbeid
PrEP	Pre Exposure Prophylaxis
PSAB	Programma Soa Aids Beleid
RIVM/Cib	Centrum Infectieziektebestrijding van het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu
SHM	Stichting Hiv Monitoring
SANL	Soa Aids Nederland
SMART-principe	Eenduidig doelstellingen opstellen volgend principe: Specifiek, Meetbaar, Acceptabel, Realistisch, Tijdgebonden
SOA	Seksueel Overdraagbare Aandoeningen
SZW	Ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid
UMCG	Universitair Medisch Centrum Groningen
UWV	Uitvoering Werknemersverzekeringen
V&VN	Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland
VCHA	Verpleegkundig Consulents Hiv/Aids (voorheen WVAC)
VvV	Verbond van Verzekeraars
VWS	Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
WAD	Wereld Aids Dag (1 december)
WAO	Wet op de Arbeidsongeschiktheidsverzekering
WBMV	Wet Bijzondere Medische Verrichtingen
WHO	World Health Organisation
WIA	Werk en Inkomen naar Arbeidsvermogen
WMO	Wet Maatschappelijke Ondersteuning
WVAC	Werkgroep Verpleegkundig Aidsconsulenten (nu VCHA)
WW	Werkloosheidswet