

JAGTEN PÅ EN KUR ANNO 2012

Af Morten Rye Eiersted, redaktør VI&HIV



**XIX INTERNATIONAL AIDS
CONFERENCE JULY 22 - 27
WASHINGTON DC USA**

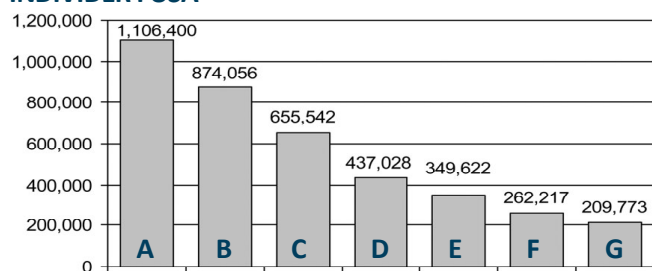
I juli måned lagde Washington DC hus til den 19. internationale hiv-konference. Endnu et skridt på vej til en kur mod hiv blev taget.

Den amerikanske hovedstad samlede en række prominente personer inden for hiv-verdenen, da Washington DC var vært for den internationale hiv-konference 2012.

Lempelsen af indrejserestriktionerne medførte, at bestyrelsesmedlemmer fra Hiv-Danmark og andre hiv-smittede kunne rejse til USA og deltage.

Omkring 1 mio. amerikanere anslås at være hiv-smittede, heraf er lidt over 200.000 velbehandlede, så fokus på problemstillingen er om noget sted relevant også i dette land (se graf forneden, der viser estimat på hiv-smittede samt hiv-smittede i behandling).

INDIVIDIDER I USA



NIVEAUER

- A: Hiv-smittede (anslået)
- B: Konstateret
- C: Overført til hiv-center
- D: Forblevet på hiv-center
- E: Behov for behandling
- F: I behandling
- G: Velbehandlede (umåleligt virus)

Kilde: Test, Link and Treat: The Reality
Gardner et al CID, 2011

Fokus på kuren

Mange forskellige resultater blev vendt og diskuteret ved konferencen, hvor mere end 25.000 deltagere fra hele verden var til stede.

En af de mere omtalte undersøgelser er et fransk studie, hvor hiv-smittede, som er blevet sat tidligt i behandling, efter en årrække er blevet taget af behandlingen og sammenlignet med en kontrolgruppe i fortsat behandling. Undersøgelsen kaldes for Visconti Cohorten. Gruppen som i over seks år nu har været uden medicin viser en noget nær lignende god evne til at holde virus-mængden nede. Det indikerer, at tidlig igangsat behandling isoleret set er effektivt mod virus.

Anden forskning har set på muligheden for at benytte en kemoterapi sammen med en kombinationsbehandling mod hiv for personer, der skulle modtage donor-stamceller. Denne metode er tidligere lykkedes med 'den Berlinske patient', der fik nye stamceller pga. en aggressiv knoglemarvskræft. I denne undersøgelse blev to personer rekrutteret. En mildere form for kemoterapi før og efter transplantationen synes at beskytte de nye stamceller mod infektion. Den mildere form for kemoterapi muliggjorde, at personerne fortsat kunne tage deres hiv-medicin. Efter transplantationen kunne hiv stadig måles, men efterfølgende er der registreret et fald i blodplasmaen og i dag, henholdsvis to og tre et halvt år henne, kan man ikke længere måle hiv hos disse personer.

Modsat 'den Berlinske patient' (se side 8, 'Jagten på en kur mod hiv', i dette blad for nærmere omtale) har der været tale om almindelige stamceller med CCR5-receptorer, som virus normalt benytter som port ind i CD4-cellen.

The last frontier?

En tredje behandlingsmetode, der er under luppen, er stimulering af det hiv-reservoir, som den traditionelle behandling holder nede, men ikke kan fjerne. Det betyder, at hvis man afbryder behandlingen, så vil virusmængden igen stige. Det er også det, man kunne kalde for virus som er skjult i kroppen.

Forsøg med at hæmme et enzym, som holder hiv nede, stimulerer virus fra disse reservoir. Hvad der umiddelbart kunne lyde som en dårlig ide gør det imidlertid muligt at sætte behandling ind over for den aktiverede virus, og det kunne potentielt fjerne virus fra reservoir, som den traditionelle behandling ikke har kunnet nå.

Hiv – andet og mere end en jagt efter kuren

Der er mange interessante undersøgelser, som igen og igen påpeger vigtigheden af at være i en behandling, som er tålelig, uden langtidsbivirkninger og økonomisk holdbar.

For mange hiv-smittede på verdensplan er det stadig en utopi at modtage behandling og for mange flere at få viden om, at de har hiv.

Alle disse komponenter er nødvendige sammen med effektiv forebyggelse, så man ikke lader sig imponere alt for meget over de nye og fremsynede behandlingsformer, der ligger rundt om hjørnet.

På Hiv-Danmarks hjemmeside kan du finde interessante rejsedagbøger fra de udsendte medarbejdere fra Hiv-Danmark og AIDS-Fondet. I dette blad bringer vi dog et lille uddrag af hensyn til vore brevpost-medlemmer.

UDDRAG FRA REJSEDAGBØGERNE

Af Bent Hansen og Kirsten Madsen, udsendt til Washington DC

Rådgivningschef for AIDS-Fondet, Bent Hansen, og projektmedarbejder i AIDS-Fondet, Kirsten Madsen sendte dagligt nyheder fra konferencen, som blev bragt på hjemmesiden.

VI&HIV bringer er et lille uddrag af hensyn til vores brevpostlæsere.

På konferencen blev der diskuteret forskellige strategier på at indkredse og begrænse den videre smitte med hiv. Alt fra forebyggende behandling af ikke-smittede i risiko for hiv (PrEP), over nemmere adgang til test via nettet til udvikling af vacciner og fokus på at bekæmpelse af stigma blev vendt i Washington.

PrEP

PrEP handler om at behandle ikke-smittede medicinsk for at de kan undgå risiko for at blive smittet.

Der var ikke mange diskussioner, om det etisk er i orden, når der samtidig er så mange, der ikke får behandling for deres hiv-infektion. Og hvem er det lige, der skal have PrEP? Er det bare i en periode, hvor man lever lidt ekstra vildt? Hvem skal betale for det? Hvad betyder det i forhold til resistens? Der rejser sig mange spørgsmål i kølvandet på ideen om at give raske forebyggende behandling.

Nogle taler om at give det til diskordante par, hvor den hiv-smittede er i kombinationsbehandling. Men her er smitterisikoen jo næsten ikke-eksisterende i forvejen, hvis den hiv-smittede er velbehandlet! Mon medicinal-industrien har lavet lobby her?

En tidligere sundhedsminister fra Botswana sagde i et oplæg, at de første, der burde få Truvada (som det aktuelle PrEP-produkt hedder) var folk i risiko i Afrika. Det er her, det er blevet afprøvet. Alt andet ville vise, at afrikanske mænd og kvinder kun bliver brugt som forsøgskaniner!

PrEP-studier har vist reduktion af

smitte på 44% i et studie, 62% i et andet studie og så et par studier fra Kenya og Uganda på 75%, men efterfølgende er der blevet sagt, at her var der ikke taget højde for, at den negative partner måske også brugte kondom.

Kritiske røster fra det afrikanske kontinent, bl.a. en hiv-positiv kvinde Esnart Mwila fra Zambia, så hellere, at man gør noget for, at man overhovedet kan få hiv-medicin. Officielt er medicinen gratis i Zambia men reelt ikke for de mange, der f.eks. skal rejse langt for at få behandling og selv betale for transporten. Hun bruger selv to arbejdsdage om måneden, fordi hun udover at skulle rejse langt også skal stå i lange køer, når hun først er kommet til hospitalet. Derudover er mange hiv-smittede på venteliste for at komme i betragtning til medicin, det vil sige at de kommer i gang med behandlingen så sent, at de i venteperioden jo kan nå at smitte mange. Skulle man ikke hellere komme i gang med den form for prævention for at undgå smitte? En hiv-smittet hvid mand indvender, at det har man sagt i 20 år nu, så det kan ikke være argument for ikke at introducere PrEP, men han vil ikke selv tage medicin for at han skal være mindre smitsom, kun fordi han har en infektion, der ikke skal udvikle sig.

En anden gav udtryk for, at partnere på PrEP vil blive for tillidsfulde til, at de ikke kan blive smittet og så måske have flere affærer og risikere at få andre sex-sygdomme oveni, hvilket vil øge deres risiko for at blive smittet med hiv.

En tredje mente, at PrEP er den typiske 'easy-fixmodel', så vi undgår at forholde os til de svære områder, såsom rene kanyler til stofbrugere, kondomer til sex-arbejdere etc.

Hiv-hjemmetest

Det franske Sidaction (www.sidaction.org) holdt oplæg om hiv-hjemmetest til



Microbicider og PrEP

Microbicider og PrEP er henholdsvis en forebyggende gel (eller ring) og en medicinsk forebyggende behandling for at beskytte mod hiv-smitte. De to forebyggelsesmetoder er to sider af samme sag. De anvendes begge forud for eventuel udsættelse af hiv-smitte.

Gelen indføres i skeden og/eller i endetarmen. PrEP tages i form af piller f.eks. Truvada, som netop er blevet godkendt til formålet i USA.

Ingen af de to forebyggelsesstrategier giver 100% beskyttelse, langtfra, men de hidtidige forskningsresultater er lovende, og de næste skridt i forskningen er iværksat.

mænd, der har sex med mænd (msm). På baggrund af et online spørgeskema via msm datingsites, sundhedssites og andre hjemmesider har de fået 9.000 mænd til at svare på et skema om deres holdninger til hiv-hjemmetest.

Af dem havde 30% hørt om sådan en test, og blandt disse 30% havde 82% tjekket det ud, og 69% havde gennemført en hjemmetest.

Den gruppe, der var interesseret i hjemmetest, var unge, fra små byer, i arbejde (kort skolegang), boede hjemme hos familie og ville absolut ikke tale med nogen om, at de var til mænd. Grunde til at bruge eller ønske at bruge en hjemmetest var, at de ville blive genkendt, hvor de henvendte sig, og de ville føle, at de blev fordømt. Så det var i høj grad et spørgsmål om

FRA WASHINGTON DC

Afreportering fra Washington-konferencen bliver med stor sandsynlighed afholdt onsdag den 5. september, kl. 13.30-16.00 i Vestergade 18 E i København.

Kom og hør oplæg fra blandt andet Jan Fouchard, Sundhedsstyrelsen, og Henriette Laursen, AIDS-Fondet.

Så sæt kryds i kalenderen og hold øje med vores hjemmeside www.hiv-danmark.dk!



diskretion, der gjorde, at de ønskede hjemmetest.

Sidaction opfordrede Europa til at se at vågne op og tillade hjemmetest bestilt over nettet med online rådgivning, hvis man fik et positivt testvar.

Flere fra undersøgelsen, som efterfølgende blev kontaktet udtrykte, at de havde megen risikoadfærd, men at de ikke turde tage test andre steder af frygt for at blive genkendt og derved blive 'opdaget' som bøsser.

Risikoen for selvmord ved en positiv testvar ved hjemmetest, som er blevet nævnt i forbindelse med uønsket graviditet (og altså ikke relaterer sig til denne undersøgelse), mente Sidaction ikke holdt stik.

Af Aidsnets Facebook-side fremgår det, at det anerkendte medicinske tidsskrift The Lancet i anledning af AIDS-konferencen i Washington har dedikeret en hel udgave til hiv blandt mænd, der har sex med mænd. Linket er: <http://www.thelancet.com/series/hiv-in-menwho-have-sex-with-men>

Vaccine

På vaccineområdet blev der udtrykt, om end behersket så dog, optimisme for første gang i mange år. Ifølge en af verdens førende vaccineforskere, Barton Haynes, skyldes det, at man nu har fået indkredset problemområderne for at udvikle en vaccine og derfor ved, hvilke strategier den kommende forskning skal følge.

Stigma

The Global Network of People living with HIV (GNP+) fortalte om resultaterne fra Stigma-indeks, som er et redskab, som folk fra hiv-organisationerne selv kan bruge til at måle stigma blandt deres hiv-smittede medlemmer.

Indekset består af et standardiseret spørgeskema på mere end 100 spørgsmål, der anvendes til at belyse forskellige aspekter af folks reaktion i forhold til stigma. Det er folk med hiv, der udfører interviewene.

I tabellen nedenfor er uddrag fra Nepal og Ukraine, hvor AIDS-Fondet har projekter, og Zambia, som er sammenligneligt med Kenya, hvor AIDS-Fondet også har et projekt.

AIDS-Fondet har været involveret i gennemførsel af Stigma-indeksets blandt sexarbejdere i Nairobi (Kenya),

	Nepal 848 interview	Zambia 854 interview	Ukraine 1.500 interview
Følte sig ekskluderet fra familie	7,4%	27,4%	7,0%
Fysiske overfald	3,4%	35,7%	15,0%
Blevet nægtet behandling	7,3%	8,4%	20,0%(*)
Mistet arbejde pga. hiv	11,7%	39,3%(**)	5,0%
Selv mordstanker	15,1%	12,1%	8,0%

(*) pga. mange migranter

(**) nogle var så syge, at de ikke længere kunne arbejde

Kriminalisering af hiv-smittede

AIDS-Fondet skriver på deres Facebook, at en ekspertkommission på hiv-konferencen har fremhævet Danmark, som et land, der med suspenderingen af hiv-straffebestemmelsen, er på på rette vej.

Spørgsmålet om kriminalisering blev diskuteret på et symposium (The Global Commission on HIV and the Law: A Movement for HIV Law Reform) i tirsdags og der står om symposiet:

Se videoen fra denne diskussion på <http://www.tinyurl.dk/34348>

og det er interessant at se, hvor forskellige landene trods alt er. Lige nu har 36 lande gennemført interview, men jo flere lande der kommer med, des mere vil man kunne bruge indekset til også at se, hvor man skal gøre en indsats.

ALDRING, HEP C OG FORENKLING

Af Jens Wilhelmsborg, formand for Medicin- og Kommunikationsudvalget

Washington DC bød på meget interessant forskning og mange interessante medicinske undersøgelser. Man kan med fordel besøge konferencen hjemmeside www.aids2012.org og se forskellige debatter og forskningsresultater.

Efterhånden kommer der flere undersøgelser, som har mere socialfagligt snit end de rent medicinske. Jeg vil omtale undersøgelser i aldring, men også kort berøre det mere medicinske med hepatitis C co-infektion og forenkling af hiv-behandlingen.

Interessante fund om aldring

Resultaterne fra et omdelt spørgeskema blandt 1.293 personer med hiv viser, at personer over 60 år havde bedre mentalt helbred og mindre depression sammenlignet med yngre aldersgrupper.

Færre blandt de 60-årige havde en aids-diagnose og deres fysiske funktionsniveau viste sig at være lige så robust som i de yngre aldersgrupper.

Undersøgelsen blev foretaget blandt et tværsnit af hiv-smittede, som var tilgængelig inden for en bestemt afgrænset tidsperiode. Der blev ikke sorteret for indkomst og uddannelse (sociale faktorer) og det fremgik heller ikke af resultaterne, om der var forskel på år levet med hiv. Det kan sløre for, at der blandt de ældre har været inkluderet flere ressourcerstærke hiv-smittede. Undersøgelsen er dog interessant, fordi den giver et mere nuanceret billede blandt de personer ældre end 60 år.

Selve hovedundersøgelsen omfatter 2.182 hiv-smittede fra USA, Canada, Puerto Rico (USA), Namibia, Kina og Thailand, hvor de 1.293 personer var i aldersgruppen fra 40 år og op.

Selvom man forventelig fandt en større grad af diagnoser på sygdom blandt de ældre, var det bemær-

kelsesværdigt, at der var tale om ikke aids-definerende sygdomme. Så man nærmere på den selvangivede sociale involvering, scorede de ældre aldersgrupper højere.

Det har fået forskerne til at konkludere, at selvom ældre hiv-smittede har flere sygdomme end yngre, er de bedre til at tage deres hiv-medicin og derved har de en mindre risiko for at få opportunistiske infektioner.

Hiv og hepatitis C

Med de nye klasser af medicin, som i dag er i forsøg inden for behandlingen af hepatitis C (leverbetændelse) og med behandlingsfremskridtene inden for hiv-behandlingen, vil der på sigt være færre komplikationer ved at skulle behandle hiv-smittede for leverbetændelsen hepatitis C. Tidligere har man blandt andet haft problemer med fald i CD4-celletallet, når man behandlede for hepatitis C, og det var svært at udrydde hepatitis C virus hos hiv-smittede.

Der eksisterer i dag en afventende holdning omkring hepatitisbehandling, fordi behandlingen mod leverbetændelsen i dag indeholder en ældre type komponent, som medfører svære bivirkninger. Hvis de nye typer medicin, der afprøves i dag, kan bruges i stedet for den ældre, så vil vi på få år se en behandling, der er helt anderledes. Så alle venter så at sige på de seneste resultater med den nye behandling mod hepatitis C for at se, om det er løsningen.

Men mens vi venter, hvordan går det så med hepatitis-infektionen hos hiv-smittede? Undersøgelser fremlagt på konferencen peger på, at selvom man er i en velfungerende kombinationsbehandling mod hiv, så er der alligevel en større risiko for leverskader blandt hiv-smittede med hepatitis C sammenlignet med personer, som er kun smittet med hepatitis C. Det er derfor vigtigt at tage højde for denne forskel hos hiv-smittede. Selvom man er velbehandlet for hiv, så har man tilsyneladende ikke samme grad af modstand over for hepatitis-infektionen som de, der alene er smittet med hepatitis C.

Simple behandling

En ny type medicin, Dolutegravir, som er en integrasehæmmer, har vist god effekt i forsøg over et år, hvor det er blevet givet i kombination med to nucleosidanaloger en gang dagligt.

Der blev opnået en god effekt sammenlignet med Isentress, som blev givet i en kombination med anden hiv-medicin to gange dagligt.

Det er almindelig standard at tage de senest markedsførte typer af medicin og sammenligne med de nye typer af medicin i sidste fase af forsøg. Herved sætter man et forsøg op, hvor man prøver at sammenligne ud fra de bedste forudsætninger om, hvad der har de færreste bivirkninger med den bedste effekt.

Begge typer af medicin var altså gode, det spændede i denne undersøgelse var, at det var sikkert at give Dolutegravir en gang dagligt.

Forsøget skal køre i endnu et år. Dolutegravir er i forsøg i fase tre, det vil sige, at det afprøves på patienter med hiv og er i sidste fase, før det kan markedsføres.

Fem års resultaterne for behandling med Isentress blev også præsenteret på konferencen. Medicinen har vist god effekt til at holde virusmængde nede og få bivirkninger, som har medført behandlingsskift.

Orienteringsaftener

En del af de her emner vil blive behandlet mere detaljeret, når Hiv-Danmark til efteråret afholder orienteringsaftener i samarbejde med de fire ambulatorier i Odense, Aalborg, Aarhus og København.

Vi glæder sig til at se så mange som muligt i efteråret, når vi slår dørene op og inviterer til en orienteringsaften på de fire steder i landet (se de særskilte invitationer med detaljeret program på side 9 i dette blad).

Arrangementerne er åbne for alle med interesse for hiv, men for planlægningens skyld beder vi jer tilmelde jer med fornavn på ambulatoriet eller sende os e-mail på info@hiv-danmark.dk, alternativt ringe til vores kontor (og læg evt. besked på telefonsvareren) på telefon 33 32 58 68. Vi svarer gerne på afklarende spørgsmål.

ERFARINGER HØSTET I WASHINGTON

Af Jacob Hermansen, næstformand

Hvordan kan hiv-smittede i Danmark bruge erfaringerne fra andre lande?

Mit formål med at deltage i konferencen i Washington var relativt enkelt: Hvilken indflydelse og hvilke rettigheder har hiv-smittede, og hvordan tackler man vanskeligheder i forbindelse med hiv i lande, som minder mest om Danmark, hvad angår det politikerne, infrastruktur og adgang til medicin.

Med dette i baghovedet satte jeg mig i flyet og forsøgte at udtænke en strategi for, hvordan jeg kunne holde fokus på lige netop det at være hiv-smittet i Danmark.

– Please put on your own oxygene mask before helping others, lød det fra flyets info-kanaler. Hvis jeg var far og min søn eller datter sad ved siden af mig ville jeg instinktivt sørge for, at iltmasken kom på mine børn først, men det ville være forkert af mig!

Denne 'selvhjælps-strategi' blev derfor en slags guidesætning under mit ophold i Washington, og derfor måtte jeg udelukkende holde hiv-smittedes levekår hjemme i Danmark for øje.

Det var barskt, for jeg blev ramt af de bevægende historier, jeg hørte om hiv-smittedes levevilkår ude omkring i verden. Men heldigvis ikke lammet. Denne artikel handler om den inspiration, energi og træning jeg har fået ved min første deltagelse ved en international hiv-konference.

The Leadership Summit

To dage inden den internationale hiv-konferencen i Washington DC deltog jeg ved et lederseminar 'LIVING 2012, The Leadership Summit 2012' for organisationsvalgte fra hele verden, der blev afholdt af Global Network of People Living With HIV (GNP+). Deltagerne havde på forhånd indsendt spørgsmål, erfaringer og oplysninger om, hvilke udfordringer man stod med i sit eget hjemland. Overskrifterne på disse udfordringer var gennemgående meget ens: 1) adgang til behandling, forebyggelse, støtte og rådgivning 2) menneskerettigheder og 3) mobilisering af netværk og aktivisme.

Mit arbejde i Hiv-Danmarks netværksudvalg gjorde sidstnævnte tema særlig interessant for mig. Gennemsigtighed og ansvarlighed er nøgleordene i arbejdet med at styrke hjemlige netværk lige fra højeste politiske niveau og helt ned til netværket omkring den enkelte hiv-smittede. Muligheden for at skabe netværk omkring hver enkelt hiv-smittet i Danmark skal styrkes, præcis som udfaldet og den entydige konklusion blev på Hiv-Danmarks "Positiv Dialog"-projekt, der blev iværksat i 2011 og stadig løber. Men det er nemt med store ord, det er vanskeligere at sætte handling bagved og næsten umuligt at gennemføre, når de økonomiske midler er små.

Dette var også en af konklusionerne fra lederseminaret: De organisationer, som på mest effektiv vis formidler og anvender ressourcerne, så det har direkte indflydelse på det lokale netværk af hiv-smittede, skal prioriteres højest. Det er hvad der skete herhjemme i Danmark, da hiv/aids-organisationerne blev fusioneret 1. januar 2012, og Hiv-Danmarks forhenværende rådgivere blev ansat i AIDS-fondet. Herved kan patientforeningen koncentrere sig om at udvikle hiv-smittedes netværk, informere vores medlemmer om væsentlige emner, der har direkte indflydelse på vores liv med hiv, samt kæmpe mod enhver form for diskrimination af hiv-smittede.

En anden konklusion fra mødet var, at den uforudsigelige økonomi konstant lægger et stort pres på de lokale netværk. Det er en afgørende barriere for at løse de udfordringer, som forkæmpere og organisationsvalgte har. Hvor skal vores ressourcer komme fra, og hvordan skal balancen være mellem opgaven i at fundraise kontra at arbejde med de prioriteringer, vi har i kampen for det gode liv med hiv? Den diskussion har vi også haft i Hiv-Danmark under og efter fusionsprocessen i AIDS-Fondet. Vi skal være særligt opmærksomme på, at få nogle hiv-smittede ikke trækker læsset alene.

Styrkelse af netværk

Vi må og skal styrke netværk og gøre endnu mere for at styrke og 'uddanne' hiv-smittede lokalt, så flere vil mærke

Fortsættes på side 6

Møderække for Hiv-Danmarks bestyrelse i 2012-2013.

Lørdag den 25. august 2012 i Århus (Café Lone)

Søndag den 26. august 2012 i Århus (Bestyrelsesdag)

Lørdag den 13. oktober 2012 i København (Patientrettighedsudvalget)

Lørdag den 24. november 2012 i København (Netværksudvalget)

Lørdag den 15. december 2012 i København (Budget 2013) med efterfølgende julefrokost

Lørdag den 26. januar 2013 i København (Medicin- og Informationsudvalget)

Lørdag den 2. marts 2013 i København (Evaluerings)

Lørdag den 20. april 2013, årsmøde i København

Søndag den 21. april 2013, konstituerende bestyrelsesmøde i København

Informationer, som du ønsker at gøre bestyrelsen bekendt med, skal sendes, så sekretariatet har materialet senest otte dage før førstkommende bestyrelsesmøde. Du kan sende til Hiv-Danmarks sekretariat, Vestergade 18E, 1456 Kbh V. eller på e-mail til info@hiv-danmark.dk

Ny bestyrelse i AIDS-Fondet. Ved valget 2012 blev følgende personer valgt ind:

Lars Østergaard
Susan Cowan
Thomas Christensen
Tyge Trier
Indsuppleret blev:
Ayfer Baykal
Kirsten Kaas
Peter Andersen

Hiv-Danmark ønsker dem alle tillykke.

den energi, der går igennem et netværk, når flere står sammen om at løse de udfordringer, som vi alle kender til i forskellige grader. Heri ligger vores styrke for alvor i fremtiden. Vi skal arbejde for at samle et netværk af hiv-smittede med kvalifikationer inden for relevante fagområder i et nationalt samarbejdsorgan, som kan blive et respekteret råd som forkæmpere, advokater, politikere, læger, rådgivere med flere vil anvende til meningsfuld og faglig inspiration.

Hiv-smittede imellem kan vi drage nytte af vores historier, delingen af viden og følelserne forbundet hermed, som giver plads til fornyet tro og håb på, at det, som engang blev væk fra os i ensomheden og frygten, stadig er at finde inden i hver enkelt af os – uanset om vi blev født med hiv, fik det som barn, blev smittet seksuelt, fordi vi delte en kanyale, er bløder fra 80'erne eller er kæreste, ven, far, mor m.v. til én, der lever med hiv. Det er nødvendigt, at vi tør dele ud af den viden, vi hver især har, og som for mange sidder som en uforløst gordisk knude, der ikke kan løses i ensomhed.

En af anbefalingerne fra seminaret om styrkelsen af netværk er, at personer, der lever med hiv, er nødt til at være endnu mere kritiske i forhold til den omverden, de møder. Først og fremmest konstruktivt kritiske i forhold til organisationsvalgte, der varetager deres sag, og dernæst ved at spørge sig selv: Hvordan har jeg selv bidraget til at gøre det nemmere at leve med hiv for mig selv og for mine omgivelser i de sidste 5 år?

Kun denne konstruktive kritik kan blive et seriøst afsæt for, at vores argumenter og nysgerrighed kan danne grundlag for at mødet med læger og sygeplejersker bliver gensidigt givtigt, og giver anledning til en endnu højere kvalitet i lægernes arbejde med og anskelse af os som hiv-patienter, og at dette i sidste ende giver langt større mening, ikke mindst for os selv.

Behovet for involvering

Vi ved, at nysgerrighed, vedholdenhed og krav om at behandlingen sker i øjenhøjde, har skabt en kæmpe respekt for den enkelte hiv-patient i årene op til at behandlingen blev effektiv.

Det er en anden sag i dag, men det handler stadig om mennesker, for

hvem den kroniske sygdom er omgivet med stor sorg, bekymring og ikke mindst angst. Det er et fællestræk for alle oplevelser, jeg hørte om og stødte på ved ledelsesseminaret, at der er et stærkt stigende behov for, at patienters indflydelse og inddragelse i egen behandling opprioriteres. Vi bøjer for hurtigt nakken, fordi vi selv er uvidende, bange og har en tendens til 'bare at lytte og gøre hvad der bliver sagt'.

Læger, sygeplejersker og behandlere i det etablerede sundhedssystem er dygtige på deres særlige felt, og allerbedst når de er direkte specialiseret i hiv – men det modsatte møder vi stadig.

Den enkelte hiv-smittede skal styrkes i at ranke ryggen og bede om respekt og ordentlig behandling, selv når de møder lige netop dét, som de frygter allermost: den uvidende, bange og uforstående behandler, ven, familie-medlem eller partner. Ellers fortsætter vi bare med at bøje nakken, skamme os og udvikler en isolation over for vores omverden, som i sidste ende kan medføre depression og en endnu større angst.

Hiv-konferencen

Selve hiv-konferencen gik for mig ud på at navigere mig frem til de inspirationskilder, vi kunne drage nytte af herhjemme. Jeg mødte folk fra Torontos HIV/AIDS Network, herunder Henry Luyumba som var Research Project Coordinator for "Committee for Accessible AIDS treatment". Det er et projekt, der går ud på at kæmpe for det oprindelige folks rettigheder. Altså med udgangspunkt i kulturelle forskelle og dermed de udfordringer, der er i vores arbejde med indvandrere og kulturer, hvor hiv er et stort tabu. Også Trevor Stratton fra Canadian Aboriginal AIDS network var en særlig inspirationskilde for opbygningen af netværk for netop særlige kulturer eller for religiøse forhold, der kunne være medvirkende årsag til at hiv-sagen blev vanskeliggjort. To særlige personer jeg mødte var Bryan West og Damien fra UK-CAB. Mere om UK-CAB senere. Også Laurel Sprague fra GNP+ (North America division) gav i en af sessionerne bud på, hvordan motivation og støtte til frivilligarbejdet kunne angribes ud fra nogle helt særlige fokuspunkter: Hvornår giver det mening at bruge sig selv i arbejdet?

En mulighed for åbenhed for alle

En af mine kongstanker, da jeg trådte ind i Hiv-Danmarks bestyrelse, var, at jeg tror på, at hver enkelt hiv-smittede i Danmark kan finde styrken til at leve åbent med sin hiv-status. Vi skal først og fremmest ud over vores eget selvstigma. Er det en mulighed, at vores selvstigma kommer til at smitte af på den omverden, hvis reaktion vi som hiv-smittede frygter?

Når det er sagt, anerkender jeg, at det også kan lade sig gøre at leve lukket med sin hiv-status. Men det gælder for et fåtal i Danmark og er slet ikke beskrivende for flertallet af hiv-smittedes ønsker. Tværtimod. At leve lukket og isoleret med sin status øger i markant grad risikoen for at udvikle depression. Hiv er et tabu, og der følger ikke en seksuel frigørelse for det enkelte menneske, det lukker mennesker i, indtil en solid bearbejdning.

De, der mener, at det godt kan lade sig gøre at leve et godt og overskudsfuldt liv med hiv uden at være åben over for sine nærmeste, dem vil jeg gerne se trække i arbejdstøjet sammen med mig for at møde ligestillede hiv-smittede og give noget af den indre styrke fra sig.

Vi skal i gang med at styrke vores netværk, og i virkeligheden dræner det os ikke, tværtimod. Det er vores klare erfaring fra mange hiv-smittede, der har taget kampen og ranket ryggen. Det første skridt er altid det sværeste, og det handler om at finde overskuddet til at møde op næste gang, en invitation til et netværksmøde kommer.

Hiv-Danmarks netværksudvalg vil, så vidt det bliver os muligt, gøre alt for at imødekomme de krav og behov som fremtidens aktivister stiller til os. Vores opgave bliver at motivere, styrke og støtte samtlige aktivister i at gå ud og gøre det bedst mulige – intet andet kan vi forlange, og ingen er forpligtet ud over andet end lige netop dét at være et menneske, der lever med hiv, på godt og ondt.

Bl.a. når kravet til engagement først og fremmest beror på muligheden for at reflektere over egen personlige historie og erfaring, og at dette gøres under særlige regler.

Jeg mødte også gadejuristen Nanna W. Godtfredsen. Nogle har sikkert hørt over hendes arbejde i København, hvor sygeplejersker deltager i et projekt for at støtte, hjælpe, yde pleje og juridisk bistand til stofmisbrugere på gadeniveau. Det er helt anderledes problematikker, der ligger i dette regi, som først og fremmest er plejemæssigt behandlingskrævende. Her kommer begrebet 'hiv-smittet' i anden række, men er bestemt ligeså slemt at leve med som stofmisbruger som 'almindelig' hiv-smittet.

Muligheden for kontakt med andre, som er involveret i hiv-arbejde, var selvfølgelig mangfoldigt, og under mine små pauser i Global Village stødte jeg på spændende personer fra bl.a. EATG, GNP+ samt andre regionale organisationer med forskellige formål og vinkler på hiv.

Jeg undgik 'store' sessions, da jeg var mere interesseret i små og net-

værksbaserede workshops og satellite sessions. Jeg oplevede blandt andet nogle interessante og progressive forkæmpere under overskriften: 'Yes we can!' Det handlede blandt andet om, hvordan community-baserede organisationer kunne skabe og evaluere interventioner med fokus på retten til den sunde seksualitet og kærlighed og om stigma og hiv blandt unge LGBTere.

Et andet spændende oplæg kom fra tre unge kvinder og en mand (i alderen 19-27 år), der alle var født med hiv. Det handlede om overgangen fra barn, over teenageårene til voksenlivet og de behov og den støtte, der kræves for at kunne forholde sig til egen hiv-status, når hiv altid har været der. Det er anderledes forhold, der spiller ind livet hos denne gruppe af hiv-smittede, da seksualiteten ikke har været udgangspunktet i første omgang og dermed ikke årsagen til hiv-smitten. Her påtages omgivelsernes reaktion med langt mere kritiske øjne, men de er ikke mindre udsatte for diskrimination og stigma.

Inspiration hjemtil

Jeg kunne nævne mange flere spor og foredrag, workshops, men kan selvsagt ikke beskrive alle. Alle bliver en fælles inspirationskilde og giver perspektivering på arbejdet med hiv i Danmark. Inspiration til hvordan, hvorfor og på hvilken måde folk kan kæmpe i nærmiljøerne for at imødekomme de behov og den støtte, langt de fleste hiv-smittede før eller siden får brug for.

For at vende tilbage til styrkelsen af vores lokale og nationale netværk herhjemme i Danmark, så er spørgsmålet jo nu: Hvad skal du gøre? Og hvad skal Hiv-Danmarks netværksudvalg gøre? De af os, som er hiv-smittede, og som har lært at leve med det (åbent som lukket, men med en fornyet styrke og tro på nutiden og fremtiden) skal træde frem i deres lokale netværk og give det, de kan: hiv til hiv, foredrag på skoler og dele ud af egne oplevelser og erfaringer på godt og ondt, deltage i aktiviteter, der styrker dem selv i endnu større grad og dele denne styrke, så det spredte sig som ringe i vandet. Vi skal gøre det med mod og styrke i hjertet, og det kan vi kun finde hos i hinanden og i eget netværk. Herefter vil en anden verden åbne sig langsomt, men sikkert.

INVOLVERING AF HIV+

Af Jacob Hermansen, næstformand og formand for Netværksudvalget

Hiv-Danmarks netværksudvalg arbejder for at:

- Styrke vores medlemmers aktive engagement i alle aspekter af foreningens aktiviteter.
- Støtte oprettelsen og udviklingen af lokale og regionale grupper og netværk blandt hiv-smittede.
- Fastholde fokus på nationale problemstillinger, men samtidig at bidrage til relevante og konstruktive løsninger af de regionale, lokale og individuelle problemstillinger.
- Udnytte internettets og de sociale mediers potentiale gennem udviklingen af virtuelle netværk.
- Fortsætte arbejdet med at udvikle et Nationalt Brugerråd, som bliver et respekteret organ, som aktivt tager del i netværket af læger, forskere, sygeplejersker og politiske sundhedsordførere fra de respektive partier.

I Danmark har vi siden 2009 haft RADS (Rådet for Anvendelse af Dyr Sygehusmedicin). Rådet godkender en række behandlingsvejledninger, herunder for hiv-området, der sikrer, at patienter tilbydes lige adgang til behandling med sygehusmedicin.

RADS ser på medicinområder, som udgør en væsentlig udgiftspost for sygehusene kendetegnet ved en stærk udgiftsvækst og med et fortsat stort udgiftspotentiale. Det er altså i sidste ende overvejende økonomiske forhold, som rådet skal tage hensyn til. Rådet er sammensat af specialister, læger og farmaceuter, men der sidder ingen repræsentanter for patienterne.

I andre dele af verden, bl.a. i United Kingdom, har man nedsat en 'Community Advisory Board' (CAB), der netop skal tilse, at behandlingsstrategier omhandler mere end blot samfundssøkonomiske betragtninger.

UK-CAB er et netværk af lokale brugergrupper, der advokerer for bedst mulig behandling af hiv-smittede og dækker over hele Storbritannien. UK-CAB blev etableret tilbage i 2002.

Er en dansk CAB mulig?

Måske er denne CAB-model en metode til at etablere det nationale bruger-

råd, som vi arbejder for i udvalget. Hvis vi i Danmark skulle nedsætte en CAB, skulle det overordnede formål være at udvikle og styrke netværket af patienter, fagligt personale og øvrige, der gennem organisatorisk arbejde taler for den bedst mulige behandling af hiv-smittede.

Gennem CABen kunne man udbyde undervisning og træning af hiv-smittede i aktuelle behandlingsstrategier og problematikker.

Man kunne styrke hiv-smittedes mulighed for at møde læger, forskere og repræsentanter fra medicinalindustrien med henblik på relevant erfaringsudveksling og vidensdeling.

Man kunne styrke hiv-smittedes viden om egne kontrolbesøg og viden ved deltagelse i kliniske forsøg.

Man kunne styrke fagligt sundhedspersonale i at fastsætte standarden for behandling.

Deltagelse i CABen bør være åbent for alle hiv-smittede og øvrige interessenter, der taler for hiv-smittedes rettigheder og behov for god behandling.

Andre nye netværk?

En anden ide er et særligt netværk for børn og unge hiv-smittede. I England findes der et netværk af forældre til hiv-smittede børn eller adoptivbørn, som fungerer ganske godt. Her kunne vi også finde inspiration til, hvordan et netværk bør indrettes, så det giver mening for børnene, forældrene og de øvrige instanser, der er inde over sådanne børnefamilier (f.eks. institutioner, skoleledere, skolelæger og psykologer m.m.).

En tredje og måske overset gruppe kunne være et netværk for ikke-smittede f.eks. med det formål at tage ud og informere om, hvordan det er være ven eller partner med en hiv-smittet, og fortælle om de reaktioner, man møder.

Der er rigeligt at tage fat på, nu er det bare et spørgsmål om at prioritere og indrette os, så vi dækker så bredt som muligt og ikke glemmer, at hiv-smittede er ligeså forskellige fra hinanden, som den øvrige ikke-smittede befolkning synes at være.

JAGTEN PÅ EN KUR MOD HIV

Af Jacob Hermansen, næstformand

Torsdag den 21. juni 2012 afholdt Hiv-Danmark og Aarhus Universitetshospital, Skejby et temaarrangement om jagten på en kur.

Lars Østergaard, professor og ledende overlæge på infektionsmedicinske afdeling Q på Aarhus Universitetshospital, Skejby, og Jacob Hermansen, næstformand for Hiv-Danmark, bød velkommen til de mere end 50 fremmødte til et informationsmøde om 'Jagten på en kur mod hiv' og introducerede aftenens oplægsholdere Jens Wilhelmsborg fra Hiv-Danmark og Thomas Aagaard Rasmussen fra Skejby Sygehus.

Skal der forskes i en kur?

Jens Wilhelmsborg holdt et oplæg under overskriften 'Har vi brug for en kur, set i lyset af nutidens effektive behandling?' Han belyste ovennævnte spørgsmål ved at stille spørgsmålet: 'Hvilke forhold taler for, at vi stadig har brug for at eliminere forhold, der gør det vanskeligt at leve med hiv den dag i dag?'

Medicin er stadigvæk pr. definition en slags gift, som ganske vist 'hjælper' kroppen til at overleve, men som samtidig påvirker kroppens indre organer, så aldringsprocessen fremskyndes. Den daglige mængde medicin, som nogle hiv-smittede har taget i snart 20 år, har haft alvorlige konsekvenser for helbredet med forøgede risici for hjerte/kar-sygdomme, påvirkninger af hjerne, nyre samt ændringer i fedtfordelinger for blot at nævne nogle.

Endvidere er forskningen på effekten på anden medicin, der tages af andre helbredsmæssige årsager yderst svagt beskrevet for hiv-smittede. Og selvom bivirkninger er stærkt aftagende med den nuværende medicinske behandling, så er en hiv-smittet stadig påvirket af psykosociale forhold i lyset af stigma, selvstigma og diskrimination på flere niveauer. Det være sig reproduktions-problematikker, amning, seksualitet og sundhedsproblematikker, indrejserestriktioner samt frygten for

omgivelsens reaktion på ens hiv-status. Alt sammen problematikker der gør det vanskeligere at leve et optimalt og godt liv.

I dag dør man ikke af hiv men med hiv. Især de mange medfølgende aspekter som påvirker mennesker med denne kroniske sygdom, som oveni købet kriminaliseres eller er på vej til at blive kriminaliseret i flere lande verden over, rummer særlige problematikker for hiv-smittede. Endvidere findes der en påviselig større andel af landets hiv-smittede, der risikerer at udvikle depression på baggrund af deres hiv-status set i forhold til den del af befolkningen, der er hiv-negative ellers om endnu ikke kender deres hiv-status. Selv en mistanke om at være hiv-positiv har alvorlige konsekvenser for et menneskes ve og vel.

Beslutningstagerne bør heller ikke se bort fra en samfundsøkonomisk besparelse ved fortsat forskning i en kur mod hiv. En hiv-patient koster i dag rundt regnet 80.000 kr. pr. år. Bare i Danmark, poster vi millioner af kroner i både forskning og produktion af hiv-medicin og derfor; Ja, vi har brug for en kur mod hiv. Hvert år findes der mellem 250 og 300 nye hiv-smittede, og mens dette tal har været konstant i mange år, så ved man endnu ikke hvor mange der ikke kender til egen hiv-status. Dette tal formodes at være ca. 1.000 mennesker (det såkaldte mørketal for hiv). Hvis disse ikke testes og behandles i tide, vil de udsættes for en stor risiko for yderligere sygdom eller død på grund af hiv (de såkaldte "sen-testere").

Forskningen på Skejby

Thomas Aagaard Rasmussen, læge på Skejby fremlagde projektets teser på let forståelig vis:

'Den Berlinske patient', som var en velbehandlet hiv-smittet og kræftsyg patient, fik tilbage i 2005 behandling for sin kræft – en såkaldt transfusion af hvide blodlegemer, også kaldet knoglemarvstransplantation. Herefter blev han overraskende nok konstateret 100% fri for virus, og har ikke siden modtaget hiv-medicin. På baggrund af dette opsatte forskere verden over

en tese om, at virus hos velbehandlede hiv-smittede personer med umåleligt virus måtte kunne behandles således, at hiv ville blive uskadeliggjort eller forsvinde 100% fra kroppen. Det er selvsagt ikke muligt at foretage knoglemarvstransplantationer hos alle hiv-smittede, da denne behandlingsform kun iværksættes hos kræftpatienter, hvor ingen anden udvej behandlingsmæssigt er mulig. Dødeligheden ved denne behandlingsform er endvidere alt for høj til at man ville turde risikere samme behandling for 'raske' hiv-smittede.

Mens virus er i "dvale" hos velbehandlede hiv-smittede, er det nu tesen, at man ved hjælp af særlige og i forvejen kendte stoffer, kan 'vække' det hiv-materiale (virus), som er i dvale. Denne 'vækning' vil foregå under nøje kontrol, således at viruset stadig ikke er i stand til at angribe immunforsvaret eller mutere og blive resistent over for den medicin, den pågældende hiv-patient modtager. Herefter kender man til endnu et stof, som skal anvendes som det endelige 'våben' mod viruset. To af følgende scenarier er herefter mulige udfald: 1) Virus uskadeliggøres og dræbes, men vil efterfølgende fortsat være til stede i kroppen, men uden mulighed for at på ny angribe immunforsvaret eller mutere (hiv-patienten ville blive fri for at tage medicin), eller 2) Virus fjernes fuldstændigt fra kroppen.

I grove træk så er det, forsøgene går ud på. Hiv-smittede, der er tilknyttet Aarhus Universitetshospital, Skejby, og som overholder nogle nøje fastsatte forsøgskrav (CD-4 celletal skal blandt andet være over 500), vil i løbet af efteråret blive tilbudt at være med i undersøgelsen. Der er blandt forskerne generel stor optimisme for forsøgets udfald, da viruset jo fortsat vil være under kontrol af den nuværende medicin. "Vækningen" af viruset er nødvendig for at måle virusets reaktion på de særlige stoffer, der anvendes som angrebsvåben.

Hiv-Danmark og Aarhus Universitetshospital, Skejby arrangerer et lignende møde i København dette efterår. Annoncering følger på Hiv-Danmarks hjemmeside.

I samarbejde med de infektionsmedicinske afdelinger arrangerer Hiv-Danmark fire orienteringsaftener i efteråret.

Kom og hør om aktuelle emner inden for hiv og mød andre i hyggeligt samvær. På alle aftenerne vil der være en lille markedsplads, hvor det lokale hiv/aids-miljø fortæller om aktiviteter i lokalområdet. Se programmet for den enkelte aften på denne side.

Tilmeld dig på dit lokale ambulatorium eller til Hiv-Danmark med fornavn på info@hiv-danmark.dk eller til sekretariatet på T 33 32 58 68.

Det er gratis at deltage. Vi glæder os til at se dig til et af vores arrangementer rundt om i landet!

ORIENTERINGSaften TIRSDAG DEN 25. SEPTEMBER 2012

Kom og hør om den nyeste medicin og forskning fra læger, sygeplejersker og patientforeningen Hiv-Danmark. Arrangementet er gratis og åbent for alle, så kig forbi til nogle hyggelige og informative timer.

PROGRAM

17:30 Markedsplads med frugt, sandwich og drikkevarer
18:00 Medicinsk opdatering
18:30 En god dag med hiv
19:00 Pause, kaffe og te
19:30 Leverbetændelse og hiv
20:00 Positiv Dialog
20:30 Let traktement

ADRESSE:

ODENSE UNIVERSITETSHOSPITAL,
AUDITORIUM 1-2, KLØVERVÆNGET 6, INDGANG 93,
5000 ODENSE C

TILMELDING ved fornavn på Ambulatoriet eller T 65 41 24 97 (Odense Universitetshospital). Telefontid: Mandag-fredag kl. 08.00-15.00.

Du kan også sende os en e-mail på info@hiv-danmark.dk

ORIENTERINGSaften ONSDAG DEN 10. OKTOBER 2012

Kom og hør om den nyeste medicin og forskning fra læger, sygeplejersker og patientforeningen Hiv-Danmark. Arrangementet er gratis og åbent for alle, så kig forbi til nogle hyggelige og informative timer.

PROGRAM

17:30 Markedsplads med frugt, sandwich og drikkevarer
18:00 Medicinsk opdatering
18:30 Hvad bliver jeg tjekket for, når jeg går til kontrol?
19:00 Pause, kaffe og te
19:30 Åbenhed om hiv
20:00 Positiv Dialog
20:30 Let traktement

ADRESSE:

AALBORG SYGEHUS SYD,
MEDICINERHUSETS AUDITORIUM,
MØLLEPARKVEJ 4, 9000 AALBORG

TILMELDING ved fornavn på Ambulatoriet eller T 9932 6510 (Aalborg Sygehus). Telefontid: Mandag-fredag kl. 08.00-09.00, 12.00-13.00 og 14.00-15.00.

Du kan også sende os en e-mail på info@hiv-danmark.dk

ORIENTERINGSaften TORSDAG DEN 11. OKTOBER 2012

Kom og hør om den nyeste medicin og forskning fra læger, sygeplejersker og patientforeningen Hiv-Danmark. Arrangementet er gratis og åbent for alle, så kig forbi til nogle hyggelige og informative timer.

PROGRAM

17:00 Markedsplads med frugt, sandwich og drikkevarer
18:00 Medicinsk opdatering
19:00 Pause, kaffe og te
19:30 Leverbetændelse og hiv
20:00 Positiv Dialog
20:30 Let traktement

ADRESSE:

AARHUS UNIVERSITETS HOSPITAL, SKEJBY,
AUDITORIUM A, INDGANG 6,
V/HOVEDINDGANGEN, BRENDSTRUPGAARDSVEJ,
8200 AARHUS N

TILMELDING ved fornavn på Ambulatoriet eller T 7845 2923 eller 7845 2924 (Skejby Sygehus). Telefontid: Man-, tirs-, tors- og fredag kl. 08.00-09.00 og 13.00-15.00. Telefontid: Onsdag kl. 10.00-12.00.

Du kan også sende os en e-mail på info@hiv-danmark.dk

ORIENTERINGSaften TIRSDAG DEN 23. OKTOBER 2012

Kom og hør om den nyeste medicin og forskning fra læger, sygeplejersker og patientforeningen Hiv-Danmark. Arrangementet er gratis og åbent for alle, så kig forbi til nogle hyggelige og informative timer.

PROGRAM

17:00 Markedsplads med frugt, sandwich og drikkevarer
18:00 Medicinsk opdatering
19:00 Pause, kaffe og te
19:30 Samfund og rettigheder – hvor langt er vi nået?
20:00 Positiv Dialog
20:30 Let traktement

ADRESSE:

RIGSHOSPITALET, AUDITORIUM 1,
CENTRAKKOMPLEKSET, OPGANG 2,
BLEGDAMSVEJ 9, 2100 KØBENHAVN Ø

TILMELDING ved fornavn på Ambulatoriet eller T 3545 5112 (Rigshospitalet) eller T 3862 3016 (Hvidovre Hospital).

Telefontid Rigshospitalet: Mandag-torsdag kl. 08.00-12.15 og 13.15-15.00, fredag kl. 08.00-12.15 og 13.15-14.30.

Telefontid Hvidovre Hospital: Mandag-torsdag kl. 08.00-12.00 og 13.00-15.00, fredag kl. 08.00-12.00 og 13.00-14.30.

Du kan også sende os en e-mail på info@hiv-danmark.dk

Hiv-Danmark kan evt. dække dine transportudgifter, hvis du bor uden for bybusområdet/hovedstadsområdet. Kontakt os og hør nærmere. En særlig tak til Kim Johansen for brug af illustration samt til medicinalfirmaerne Boehringer-Ingelheim, Bristol Myers Squibb, Gilead, Merck Sharp og Dohme, Tibotec samt Viiv (GlaxoSmithKline) for velvilligt at støtte Hiv-Danmark med at afholde orienteringsaftenerne.

SIDEN SIDST PÅ HIV-DANMARK.DK

Spyt-hivtest frigivet til privat salg i USA
10.07.12 | AF: ANDERS DAHL

Omdiskuteret spyt-test, der kan give svar på 20 minutter, godkendt efter mange diskussioner

I denne uge har den amerikanske 'Food and Drug Administration' (FDA) godkendt, at der fremover må sælges en spyt-hivtest uden nogen form for rådgivning. Testen forventes at komme i salg til oktober 2012 og vil koste mellem 120 og 365 kroner. Sammen med selve testen indeholder pakningen en instruktion og oplysninger om en døgnåben hotline. Testen kan give svar på 20 minutter.

Godkendelsen har været omdiskuteret. Tilhængere af at give tilladelsen har argumenteret, at denne type test giver 'magten' til de, der gerne vil testes, og som af den ene eller anden grund ikke ønsker at involvere sundhedspersonale. 'De der ikke ønsker rådgivning i forbindelse med en test, skal ikke tvinges til at have det', er det blevet argumenteret.

Modstanderne af godkendelsen siger, at testning uden samtidig rådgivning er problematisk, især hvis testen er positiv. De frygter at folk ikke forstår testens begrænsninger mht. vinduesperiode (3 måneder) og testens usikkerhed. De forsøg, som er blevet gennemført i forbindelse med godkendelsen, viste, at 7% fik falske negative resultater – altså, at 7% af allerede hiv-smittede som tog prøven, fik det svar, at de ikke var smittede.

For yderligere information om spyt-testen, se: <http://smarturl.org/xxrxl>

Det vides ikke, om en spyt-hivtest vil blive frigivet til salg i Danmark.

Nyt om adoption

17.07.12 | AF: ANDERS DAHL

Adoptionsnævnet forventer at ændre retningslinjer, der nægter hiv-smittede ret til adoption

Efter at flere hiv-smittede har søgt om adoption, forventer Adoptionsnævnet at lave nye retningslinjer på området.

Af et nyhedstelegram fra Ritzau fra 13. juli 2012 fremgår det, at Adoptionsnævnet forventer at ændre de retningslinjer, der indtil nu har forhindret hiv-smittede i at adoptere:

– Flere hiv-smittede søger om at adoptere børn. Det sker efter at Adoptions-

nævnet i en sag sidste år åbnede for muligheden ved ikke som hidtil på forhånd at afvise hiv-smittede på baggrund af deres sygdom men i stedet kigge på ansøgernes konkrete helbreds-tilstand.

– Vi har nu haft lejlighed til at behandle tre konkrete sager og derfor overvejer vi nu, om den praksis, vi hidtil har haft på området, nu også er rigtig, siger landsretsdommer Anne Thalbitzer, der er formand for Adoptionsnævnet.

– Specielt i lyset af den nyere udvikling der er på det medicinske område i behandlingen af hiv-smittede, forklarer hun.

Behandlingsmulighederne af hiv er i følge blandt andre AIDS-Fondet så gode, at hiv-smittede kan leve et normalt liv på lige fod med alle andre.

Adoptionsnævnet har nu bedt om, at alle øvrige sager med hiv-smittede ansøgere sættes i bero, indtil de tre sager er færdigbehandlet.

Herefter vil nævnet udarbejde retningslinjer, som eventuelt kan betyde, at de hiv-smittede kan behandles på lige fod med andre kronisk syge, som søger om adoption.

– Vi forventer at vi kan melde noget ud til statsforvaltningerne og adoptions-samrådene, der gør det nemmere for dem at behandle sagerne ved at have fokus på det, der er vigtigt og relevant i sagerne, siger Anne Thalbitzer.

Hun vurderer, at der sandsynligvis kan være flere sager i systemet end de tre, som er endt hos Adoptionsnævnet.

– Vi har ikke et præcist overblik over, hvor mange sager der ligger i statsforvaltningerne. Men når vi har haft tre klagesager inden for relativt kort tid, så er det vores fornemmelse, at der godt kunne være andre sager ude i statsforvaltningerne, siger hun.

Samme melding kommer fra Hiv-Danmark, der glæder sig over de retningslinjer, som ser ud til at være på vej.

– Nu begynder sagerne at komme med folk, der gerne vil adoptere. Før har der ikke været så mange sager, fordi det ikke har været muligt at adoptere. De begynder at komme nu, siger formand Helle Andersen.

Forebyggelsespille godkendt i USA

26.07.12 | Hiv-Danmark nyheder
AF: TROELS MORTENSEN

Den amerikanske fødevarer- og lægemiddelstyrelse (FDA) har godkendt Truvada-pillen, der kan reducere smitterisikoen for hiv. Førende læger på området er dog skeptiske.

Truvada-pillen er tiltænkt raske personer med en høj risiko for at blive smittet og skal tages dagligt for at virke. Ifølge undersøgelser (The iPrEx trial og The Partner's PrEP trial) kan pillen nedsætte risikoen for smitte mellem ca. 40-75%, hvilket stadig er betydeligt mindre end ved brug af kondom. Chefen for FDA, Margaret Hamburg, kalder godkendelsen for en milepæl i kampen mod hiv, og umiddelbart kan det se sådan ud. Der er dog ikke brug for pillen her i Danmark mener professor og overlæge på Rigshospitalet, Jan Gerstoft.

Han udtaler, at der, udover bivirkninger, på sigt er risiko for, at virus-sen udvikler resistens, når man giver behandling, der er forebyggende men samtidig ikke er stærk nok som behandling i sig selv.

Et andet vigtigt aspekt er, at pillen koster omkring 85.000 kr. pr. person årligt. I Danmark får hiv-smittede gratis medicin, men hvem skulle betale for evt. forebyggende medicin til raske personer? Jan Gerstoft mener, det er naturligt at give medicin til de, der er smittede, så de ikke smitter andre, i stedet for at give medicin til raske, der ikke er smittede.

Heller ikke formand for Hiv-Danmark, Helle Andersen, er videre begejstret for den nye pille. Hun er bekymret for, om det vil føre til falsk tryghed og dermed en større risikoadfærd, fordi folk så dropper kondomet.

– Vi har i de senere år set en stigning i tilfælde af syfilis, gonorré og HPV, og disse sygdomme virker pillen jo ikke imod. Det er kun kondom, der kan beskytte mod alle sygdommene på en gang, siger Helle Andersen.

I enkelte tilfælde, som f.eks. ved prostitution i visse afrikanske lande, mener både Jan Gerstoft og Helle Andersen dog, at der kan være mening med at tage en forebyggende pille, men ikke i Danmark.