



## MERE SEX MED HIV-SMITTEDE ...

2] Rettigheder 3] Årsmøde 4] Netværk 6] Medicin 8] Kafe Knud 9] Levekår 2013-2014  
10] Hiv-overvågning 12] Kvinder & hiv 14] Visioner 15] Hiv-Danmark kort fortalt

# RETTIGHEDER & PATIENTINDDRAGELSE



Af Helle Andersen, formand & udvalgsformand for patientrettigheder helle@hiv-danmark.dk

## I 2013 har Hiv-Danmark haft særligt fokus på inddragelse i forhold til egen behandling i sundhedsvæsenet og hiv-smittedes ret til et godt og velfungerende sexliv.

Patientinddragelse handler om indflydelse på egen behandling. Jeg får en mere tillidsfuld relation til lægen, sygeplejersken og andre behandlere, når jeg forstår min behandling og er en aktiv medspiller.

Nogle af fordelene ved at inddrage os mere i vores behandling er øget tilfredshed, styrkelse af vores egenomsorg, en generelt øget kvalitet i behandlingen, mere ligeværdige relationer og mere sammenhængende patientforløb.

Patientinddragelse er et relativt nyt fokusområde for sundhedsvæsenet. F.eks. kunne man læse om patienten som partner fra de danske regioner, februar 2013, at: "Behandling og forløb skal planlægges med patienten, og sundhedsvæsenet skal reelt indrettes på patienternes præmisser. Det skaber både bedre resultater for patienterne og for sundhedsvæsenet. Behandlingen og sundhedsvæsenets indsats skal tilrettelægges med og ikke for patienten."

Men desværre er der ofte stor forskel mellem intentioner og virkelighed, og det er sjældent, at der i ambulatoriet er

tilstrækkelig tid til og mulighed for at gå i dybden med emner af stor betydning for livskvaliteten som f.eks. sexliv, social isolation mv.

Samtidig lever hiv-smittede længere og får flere aldersbetingede sygdomme, som giver mere komplicerede forløb.

Det er ikke alle patienter, der ønsker eller magter at engagere sig aktivt eller styre egen behandling. Men de, som vil og kan, baner vejen for ændringer som kommer alle patienter til gode. Derfor præsenterede Hiv-Danmark ved Orienteringsaftenerne i 2013 et oplæg om netop patientinddragelse for at øge både patienters og sundhedspersonales opmærksomhed på området.

Det er trods alt ca. 361 ud af årets dage, hvor det er os selv, der har det fulde ansvar for vores behandling og trivsel. Og det er os, som er specialisterne i, hvordan vores behandling virker og påvirker vores livskvalitet.

En ny undersøgelse fra 2014 udsendt af Lægeforeningen, Dansk Sygeplejeråd og Videnscenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet (ViBIS) "Læger og sygeplejerskers forståelse af patientinddragelse", viser, at der er lang vej endnu for at gøre patienten til kernen i sundhedsvæsenets prioriteringer. Bl.a. mener kun 11 pct. af lægerne, at patienterne har en viden, der kan kvalificere deres behandlinger. – Med andre ord, så bliver patienternes ønsker ikke taget alvorligt af lægerne. Så der er stadig et stort potentiale for udvikling af bedre patientinddragelse og derfor vil dette område også stå højt på Hiv-Danmarks prioriteringsliste i årene fremover.

## Mere sex med hiv-smittede – Velbehandlet hiv smitter ikke

Ved Copenhagen Pride i august gik Hiv-Danmark ud med en kampagne med ovenstående budskab. Siden den

første officielle udmelding om lav smit-somhed ved velbehandlet hiv kom fra den schweiziske hiv/aids-kommission i 2008, er der akkumuleret stadig større evidens for, at velbehandlet hiv ikke smitter.

Hiv-Danmark mener, at såvel hiv-smittede som offentligheden skal oplyses om, at velbehandlede hiv-smittede ikke smitter ved ubeskyttet sex. En hiv-smittet anses for at være velbehandlet, når virus-tallet er umåleligt. I Danmark er virus umåleligt, når der i blodet findes færre end 20 kopier pr. milliliter blod. Alle hiv-smittede i Danmark, som følger deres behandling som foreskrevet, er i dag velbehandlede. Vi oplyste også, at ikke-smittede naturligvis selv vælger, hvordan de vil dyrke sex med en velbehandlet hiv-smittet. Blot skal valget ske på et oplyst grundlag. Hvis der er tvivl om hiv-status eller velbehandlethed, så brug altid kondom. Kondom er fortsat en god beskyttelse både mod hiv og andre seksuelt overførte sygdomme.

Hiv-Danmark lancerede sin kampagne i sammenhæng med AIDS-Fondets kampagne: "Risiko2013?", der satte fokus på tre nøglebegreber: Nysmitte, Virusmængde og Velbehandlethed. Det var også overskrifterne på AIDS-Fondets Pride budskab. Der ved gik begge organisationer samlet ud med kampagner om velbehandlethed, og vi kunne dermed øge opmærksomheden om budskabet. Som uafhængig patientorganisation kunne Hiv-Danmark gå et skridt videre ved at sige at: Velbehandlet hiv smitter ikke! Læger og sundhedsmyndigheder omtaler generelt muligheden for at en velbehandlet hiv-smittet kan overføre hiv seksuelt som forsvindende lille, 0,0000 et eller andet. Der er efter vores opfattelse tale om et sikkerhedsforbehold, fordi man ikke fra officiel side vil garantere (selvom dette hidtil aldrig er sket), at der ikke engang i fremtiden vil kunne ske en smitteoverførsel fra en velbehandlet til en ikke-smittet partner.

Videnskab.dk

Den 1. december 2013

“Det er farligere at gå på gaden end at dyrke ubeskyttet sex med en velbehandlet hiv-smittet. Vi melder klart ud, at risikoen for at blive smittet er forsvindende lille, hvis man har ubeskyttet sex med én, der tager sin medicin, siger Susan Cowan, der er afdelingsleder på Statens Serum Institut infektionsepidemiologiske afdeling, som blandt andet overvåger udbredelsen af hiv.”

Hiv-Danmark har valgt at fokusere på det centrale i budskabet om, at velbehandlet hiv ikke smitter, fordi udbredelsen af forståelsen af dette er så vigtigt for at udrydde stigmatisering og forskelsbehandling af hiv-smittede.

I forbindelse med World Aids Dag tilføjede vi kampagnen en kyssevideo, som er blevet delt over 1.200 gange på Facebook. Samtidig lancerede AIDS-Fondet deres kyssekampagne, hvor undertegnede og Lars Thaysen fra Hiv-Danmarks bestyrelse også deltog som frontfigurer i kys med kendte danskere, en kampagne der kom ud til hele Danmark på mange forskellige medieflader. Det er med stor glæde, at vi gang på gang oplever, hvordan vores gode samarbejde med AIDS-Fondet bærer frugt, og vi ser frem til at fortsætte samarbejdet i de kommende år, så budskabet kan nå endnu bredere ud. Hiv-Danmark med det lille twist, at vi kan gå lidt længere og være lidt mere aktivistiske i vores budskaber som uafhængig patientforening.

Vi har naturligvis også arbejdet med patientrettigheder på andre områder end de to fokusområder, jeg har uddybet her. F.eks. gennem vores høringssret i RADS (Rådet for Anvendelse af Dyr Sygehusmedicin), når fagudvalget har udarbejdet behandlingsvejledninger, i de regionale lægemiddelkomitéer, i vores danske, nordiske og internationale samarbejdsorganer, gennem vores levekårsundersøgelser, nyhedsbreve og sociale medier, mentorordning, netværk, caféer, i samarbejdet med Positivgruppen om f.eks. Hiv-Forum og kurser, samt enkeltsager om bl.a. kriminalisering, adoption mv. Men det kan du høre meget mere om, når vi forhåbentligt ses til Årsmøde i Århus.

Vel mødt!

Ole Søgaard modtog i 2011 AIDS-Fondets forskningspris for sin forskning i lungebetændelse blandt hiv-smittede.



## ÅRSMØDE '14

Lørdag den 26. april 2014  
kl. 14.30-17.30 afholdes  
Hiv-Danmarks årsmøde i  
Café Lone, Østergade 9,  
8000 Aarhus C.

Læg vejen forbi, når vi som optakt til årsmødet hører et spændende oplæg af forsker og læge Ole Søgaard (modtager af AIDS-Fondets forskningspris 2011) om, hvad infektionsmedicinsk afdeling på Skejby forsker i, herunder perspektiverne i at finde en kur samt hvor god den nuværende behandling er. Oplægget finder sted forud for årsmødet, som begynder kl. 13.30!

Husk at forny dit medlemskab, hvis du ønsker at stemme ved årsmødet. Medbring kvittering, hvis du først har fornyet dit medlemskab fra april måned.

### Tilmelding og forslag

Der er intet krav om tilmelding, men din tilmelding er en praktisk hjælp for arrangørerne. Send os gerne en e-mail på [info@hiv-danmark.dk](mailto:info@hiv-danmark.dk) eller ring til sekretariatet på telefon 33 32 58 68.

Spiser du med ved årsmødemiddagen er tilmelding dog nødvendig!

Forslag til behandling på årsmødet modtages på e-mail eller med brev senest den 10. april 2014:

Hiv-Danmark  
“Årsmøde”  
Vestergade 18E, 4.  
1456 København K  
[info@hiv-danmark.dk](mailto:info@hiv-danmark.dk)

Vi glæder os til at se så mange medlemmer som muligt!

### Program for årsmødet

13.30-14.15

Oplæg af læge Ole Søgaard, åbent for alle

14.15-14.30

Pause: pårørendemedlemmer fordeler stemmer

14.30-17.30

Årsmøde (med to indlagte pauser)

1. Valg af dirigent
2. Godkendelse af stemmeberettigede medlemmer
3. Bestyrelsens beretning
4. Godkendelse af revideret regnskab 2012
5. Fastsættelse af kontingent
6. Indkomne forslag
7. Fremlæggelse af budget til orientering
8. Valg af bestyrelsesmedlemmer for 2011-13
9. Valg af suppleanter
10. Valg af registreret/statsautoriseret revisor
11. Eventuelt

18:00-

Middag (tilmelding til [info@hiv-danmark.dk](mailto:info@hiv-danmark.dk))

## VALG TIL BESTYRELSEN

# 2014-2016

I Hiv-Danmark vælges bestyrelsesmedlemmer for to år ad gangen. I Aarhus vælges således tre ud af de fem siddende bestyrelsesmedlemmer og op til to pårørendemedlemmer. Suppleanter sidder for et år ad gangen.

Enkelt- og pårørendemedlemmer er valgbare. Efter valget konstitueres bestyrelsen, hvor en hiv-smittet vælges som formand.

Enkeltmedlemmer og pårørende-

medlemmer af Hiv-Danmark er valgbare til Hiv-Danmarks bestyrelse. Medbring din kvittering på medlemskab, hvis du ikke er sikker på, at vi har noteret dit medlemskab.

Det er heller ikke en forudsætning for valgbare, at man på forhånd har tilmeldt sig til årsmødet, men det hjælper på det praktiske ved planlægningen af årsmødet.

# HIV-DANMARK: EN PATIENT- FORENING DREVET AF FRIVILLIGE

# NETVÆRK

Af Lars Thaysen

udvalgsformand for netværk  
larst@hiv-danmark.dk

**Som patientforening er et af vores tre fokusområder at styrke fællesskaber og netværk for hiv-smittede. Det gør vi gennem et løbende udbud af aktiviteter samt tilskud til grupper.**

Da vi i 2012 overdrog rådgivningen til AIDS-Fondet blev Hiv-Danmark i høj grad afhængig af frivillig arbejdskraft. Uden disse engagerede og idealistiske frivillige på alle niveauer i patientforeningen er det ikke muligt at udvikle og gennemføre aktiviteter, styrke netværk, være politiske og arbejde for hiv-smittedes rettigheder.

På Hiv-Danmark Dagen i 2013 blev det drøftet, hvordan vi kunne arbejde mere fokuseret med frivillige. En række opgaver i Hiv-Danmark er gennem mange år blevet løst af frivillige, men behovet for nye frivillige til at løse flere opgaver var stort.

Der blev udpeget en frivillig-koordinator, der skulle opbygge en ny frivilligstruktur og rekruttere nye frivillige. I løbet af sommeren 2013 kom en række frivillige til og strukturen kom på plads: Kafe Knud er fortsat med sin frivilliggruppe, mentorgruppen har udviklet sig med sin gruppe af frivillige mentorer, og i sekretariatet har en række frivillige været tilknyttet løsnings af praktiske opgaver. Mange af de nye frivillige blev engageret i en række af disse praktiske opgaver i sekretariatet samt udviklingen af aktiviteter og events.

I løbet af sommeren og efteråret 2013 var frivillige i Hiv-Danmark sammen med bestyrelsen og ansatte involveret i at pakke medlemsblade,

administrativ hjælp i forbindelse med bogholderi, Hiv-Forum, Copenhagen Pride samt praktisk hjælp ved orienteringsaftenerne samt deltagelse i fællesspisningen, hygge på Kafe Knud og planlægningen af en rejse til Paris i foråret 2014 for blot at nævne nogle aktiviteter.

I forbindelse med at Hiv-Danmark ønskede at markere World Aids Dag, blev de frivillige bedt om at udvikle aktiviteter og gennemføre dem. De frivillige fik lavet en kyssefilm, der på nuværende tidspunkt er vist mere end 1.200 gange på Youtube. Småkager med røde sløjfer blev bagt og uddelt på Nytorv, mens Positivgruppen tændte lys, og om aftenen var Hiv-Danmark vært ved en mindre reception i forbindelse med at filmen "How to survive a plague", som blev vist i Empire Bio på Nørrebro. Det viste sig at være en god måde at arbejde på. De frivillige oplever, at de er med til at bestemme, hvad de skal lave, og får nye kontakter og netværk.

## Fokuseret indsats

At arbejde mere fokuseret med frivillige har vist sig at være en god måde at udvikle og skabe nye aktiviteter. Men det er også en fremragende måde at skabe nye netværk. Hiv-smittede møder hinanden, men de møder også ikke-smittede, der vil bruge en del af deres fritid på at gøre en forskel for hiv-smittede i Danmark.

Vi har forsøgt at skabe et netværk af personer, der med stort engagement varetager en række opgaver for patientforeningen og hiv-smittede i Danmark. Nu godt et år senere ser det ud til, at vi er rigtig godt på vej.

I Hiv-Danmark skaber vi også netværk på andre måder. Blandt an-

det støtter foreningen i 2014 20 forskellige netværk rundt om i landet. Disse netværk er afgørende for, at hiv-smittede kan møde andre hiv-smittede, snakke med hinanden om både udfordringer og glæder og sammen deltage i nogle af de landsdækkende aktiviteter som Hiv-Forum, Hiv-Danmarks Årsmøde og Hiv-Danmark Dagen. Netværkene har i høj grad selv indflydelse på, hvordan de mødes. I samarbejde med Hiv-Danmark etablerer netværkene kontakt med hiv-smittede, som er interesseret i at deltage i det pågældende netværk.

## 2013 og frem ...

I løbet af 2013 er det lykkedes os at skabe flere nye netværk og få involveret nye engagerede og glade mennesker, der har stor gavn af at møde hinanden, udveksle tanker og erfaringer og vide, at de gør en forskel for sig selv og andre hiv-smittede. Vores netværk, frivillige, væresteder og aktiviteter har bidraget til dette, og efterhånden er flere blevet involveret forskellige steder i organisationen, og der bliver hele tiden skabt nye netværk og idéer til nye aktiviteter og måder at mødes på.

I 2014 fortsætter vi arbejdet med vores frivillige: Vi vil bla. have mere fokus på udviklingen af en frivilligorganisation og aktiviteter for hiv-smittede på Fyn og i Jylland – med udgangspunkt i Café Lone i Århus. De frivillige, der allerede nu yder en afgørende hjælp for at vi kan gennemføre vores aktiviteter, vil fortsat arbejde med en lang række praktiske opgaver, men vil også være med til at planlægge og gennemføre en medlems- og frivilligfest og Hiv-Danmarks deltagelse i Århus Pride, Copenhagen Pride, Hiv-Forum og World Aids Day.

# NETVÆRK

Hiv-Danmark støtter en række netværk for hiv-smittede:

## ØSTDANMARK

Afromødre  
Bodymapping for børn  
Kunstgruppen  
Kvindegruppen  
KvindeKafeen  
M/K-gruppen  
Mandegruppen  
Mindfulness  
Solstrålerne  
Rejsegruppen (Paris)  
Yogagruppen

## VESTDANMARK

Cafégruppen  
Fyraftens Fredagsbar  
Mindfulness gruppe  
Midtjysk gruppe  
'Ud af huset'-gruppen  
Sydgruppen

# TA' MED PÅ HIV-FORUM

## ET LIV I FORANDRING – DELTAG PÅ ÅRETS HIV-FORUM

Kom med på Hiv-Forum den 8.-10. august 2014 på Saxild Strand-hotel i Odder, syd for Århus. En weekend kun for hiv-positive med ca. 60 deltagere. Læs mere på [www.hiv-danmark.dk](http://www.hiv-danmark.dk)  
Tilmelding: [info@hiv-danmark.dk](mailto:info@hiv-danmark.dk) eller på tlf. 3332 5868

- nyt om din behandling
- spændende workshops
- fysiske og kreative tilbud
- sjov, leg og samvær
- nye venskaber og netværk
- massage/healing
- særlig velkomst til nye
- naturskønne omgivelser
- ene- eller dobbeltværelse
- fuld forplejning
- pris, medlem: 400 kr.
- pris, ikke-medlem: 600 kr.
- mulighed for friplads
- tavshedspligt



## FRA EVALUERINGERNE OM DET BEDSTE FRA SIDSTE ÅRS HIV-FORUM:

Det sociale samvær med andre hiv-smittede • Indholdet på de forskellige workshops, oplæggene, foredrag om Kierkegaard og Lægens Bord • Afslappende atmosfære • Sparring • Det gode sammenhold og forståelsen • Fællesskabet og at alle snakker sammen • Information, ny viden og lærerigt • Følelsen af at være fri til at være sig selv, og kunne tale frit fra leveren om hiv • At møde andre Hiv-smittede og høre deres erfaringer • Gensynet med gamle, og nye bekendtskaber • God snak • "Det hele" • Nye input • Maden • Lørdag nat ...

*Hiv-Forum arrangeres i samarbejde med Positivgruppen*



# DE 3 SØJLER I HIV-DANMARK

## PATIENTRETTIGHEDSUDVALGET

Fortalervirksomhed

- Arbejde for større patientinddragelse
- Opfølgning på RADS (Rådet for Anvendelse af Dyr Sygehusmedicin)
- Opdatering af Policy Papers
- Retsudvalg og arbejde for fjernelse/ændring af §252
- Deltagelse i følgegrupper til Rådgivning Øst og Vest samt AIDS-Fondets Advisory Board
- Hiv-Nordic, samarbejde med hiv-patientforeninger i Sverige, Norge, Finland og Island
- HivEurope, deltagelse i den europæiske sammenslutning af hiv-patientforeninger
- Medlem af Civil Society Forum
- Hiv til Hiv-mentorordning i samarbejde med AIDS-Fondets rådgivning
- Arbejde for oprettelse af Hiv-Danmarks Nationale Patientråd
- Spørgeskemaundersøgelse om hiv-smittedes virkelighed, udfordringer og behov
- Deltagelse i Aids-kordinationsgruppen

## NETVÆRKSUDVALGET

Sociale aktiviteter og netværk

- Hiv-Forum. Arrangere et årligt landsdækkende forum for hiv-smittede (sammen med Positivgruppen)
- Hiv and Your Body. Tilbyde Hiv til Hiv-undervisning i programmet
- Kafe Knud. Drive værested i København og deltage i følgegruppe
- Café Lone. Arrangere aktiviteter og bygge en frivilliggruppe op
- Støtte til og opfølgning på selvhjælpsgrupper
- Frivillige. Arbejde med frivilligorganisation i både København og Århus
- Hiv-Danmark Dagen. Arrangere minimum et årligt møde for alle aktive i Hiv-Danmark
- World Aids Day. Aktiviteter i både København og Århus
- Øvrige sociale aktiviteter, foredrag og netværk
- Udvikle samarbejdet med Positivgruppen, AIDS-Fondet og lignende organisationer om sociale aktiviteter
- Medlemskontakt og kontingentopkrævning

## INFORMATIONSDVALGET

Vidensopsamling, formidling og medicin

- Medlem af European Aids Treatment Group
- Årlige orienteringsaftener i samarbejde med de hiv-behandlende ambulatorier (København, Århus, Aalborg og Odense)
- Deltagelse i og rapportering fra konferencer
- VI&HIV medlemsblad og nyheder
- WEB. Hjemmeside. Udvikling og vedligeholdelse
- Facebook og andre virtuelle netværk
- Pjecer og medlemskontakt
- Årsmøde. Planlægning og afvikling
- Mediestrategi om hiv og åbenhed
- Løbende udvikling af Hiv-Danmarks strategiplan

# MEDICIN &

**Af Jens Wilhelmsborg**

udvalgsformand for medicin og information  
jens@hiv-danmark.dk

## Hvor stor er smitte- risikoen for en velbe- handlet?

– Vores bedste estimat er, at den er nul.

Sådan præsenterede forskerne de foreløbige resultater bag Partner-studiet, hvor smitterisikoen for par med forskellig hiv-status er under luppen. De endelige resultater vil dog først foreligge i 2017, men foreløbigt udtrykker forskerne en forsigtig optimisme.

1.110 par er blevet inkluderet i undersøgelsen, hvoraf omkring 40% er homopar.

Partner-studiet blev udtænkt, efter man i 2011 publicerede resultaterne fra HTPN 052-undersøgelsen, der viste en 96% reduktion af hiv-smitte, hvis behandling blev påbegyndt tidligt. I denne undersøgelse så man primært på heteroseksuelle par.

I Partner-studiet har alle heteroseksuelle par oplyst, at de har haft ubeskyttet sex, heraf næsten 3 ud af 4 med udløsning. 70% af de hiv-negative bøsser har oplyst at være modtagende part uden kondom, heraf 40% med udløsning. En signifikant andel af de heteroseksuelle har ligeledes anført, at de har haft ubeskyttet analsex.

Omkring 16.400 samlejer blandt homoer og 28.000 samlejer blandt heteroer danner grundlag for de foreløbige resultater i undersøgelsen. Der blev ikke registreret nogen smitte, når virusmængden var under 200 kopier/mL. – Man er velbehandlet, hvis man har umålelig virusmængde. I dag benytter man under 20 som kriterie for at have en umålelig virusmængde.

Selvom det ikke kan påvises matematisk, at risikoen er lig nul, tyder den foreløbige undersøgelse på, at velbehandlet hiv reducerer smitterisikoen

## På den årlige CROI i Boston blev der diskuteret mange interessante emner, blandt andet det dansk koordinerede studie om velbehandlede smitsomhed:

relativt med op til 99,5% for vaginalsex og 99% for analsex.

Ubehandlet hiv formodes at smitte ca. 0,5% vaginalt fra hiv-smittet kvinde til mand, ca. 1% vaginalt fra hiv-smittet mand til kvinde, ca. 0,5% analt fra hiv-smittet modtagende part til giver og ca. 6-8% analt fra hiv-smittet mand til modtagende part.

## Nyt om forebyggelse

Ikke kun på behandlingen af hiv men også på forebyggelsen af hiv var der spændende nyheder på CROI. Der er afsluttet to dyreforsøg, hvor integrasehæmmeren GSK744LA med en injektion var i stand til at yde beskyttelse på op til mellem 5 til 8 uger. Det har fået forskerne til at spekulere på, om de er på vej til at opdage et præparat til forebyggelse af hiv hos mennesker, der på samme måde vil kunne gives på månedlig basis. De første forsøgs personer ventes at blive inkluderet dette år.

## Nye behandlinger

Traditionelt har man kombineret nukleosider med non-nukleosider og proteasehæmmere i forskellige kombinationer som første valg i behandlingen mod hiv. Nukleosider kan imidlertid give en del bivirkninger, så derfor har forskere været interesseret i at finde kombinationer, som kan erstatte dem. En undersøgelse, som er blevet foretaget i 15 europæiske lande med i alt 805 patienter, fandt, at Prezista i kombination med Isentress virkede lige så godt for nye patienter som Prezista med Truvada. Truvada er en kombination af de virksomme stoffer i nukleosiderne Viread og Emtriva.

En helt ny klasse af stoffer er måske på vej. "Tilknytningshæmmeren" BMS-663068 (på engelsk kaldet for attachment inhibitor) blev omtalt på CROI som en behandling, der er målrettet det punkt, hvor virus forsøger at sætte sig fast på CD4-cellen.

BMS-663068 er blevet givet i forsøg til 253 behandlingserfarne patienter. Medicinen har det første halve års tid vist en mindst ligeså god effekt som Reyataz, der indgik i den anden behandlingsarm i forsøget.

For nylig er resultaterne også blevet udgivet for integrasehæmmeren Tivicay. Tivicay gives som enkelttablet en gang om dagen og har i forsøg vist lovende resultater i forhold til at kunne holde mutationer nede, og vil derfor være et mere potent præparat. Yderligere har det været muligt at undersøge præparatets effekt på patienter helt ned til 12 år, så der er nu gode data for brug af denne type medicin til børn.

## Hepatitis C behandling

Behandling mod smitsom leverbetændelse C med en ny proteasehæmmer Olysio (med den generiske navn simprevir) opnåede at kurere 79% af de personer, der blev sat i behandling for første gang. Hiv-smittede har ellers i tidligere undersøgelser haft sværere end ikke-smittede ved at blive behandlet for smitsom leverbetændelse C. Man har tilskrevet dette til interaktioner mellem de to behandlinger eller på grund af selve dobbeltinfektionen.

I undersøgelsen modtog 106 forsøgs personer Olysio i kombination med pegyleret interferon og ribavirin. Halvdelen havde ikke tidligere modtaget behandling for leverbetændelse.

Proteasehæmmeren faldaprevir i

CROI (forkortelse for Conference on Retrovirus and Opportunistic Infections) er navnet på en årlig amerikansk lægekongress om hiv og følgesygdomme, hvor de nyeste forskningsresultater bliver fremlagt.

# INFORMATION

kombination med pegyleret interferon og ribavirin opnåede også gode resultater for de 3 ud af 4, der blev kureret. I denne undersøgelse indgik 308 personer, hvor de fleste havde umåleligt virus og et højt CD4-tal. Dosis for faldaprevir blev justeret, hvis forsøgspersonen modtog en proteasehæmmer, Stocrin eller Isentress.

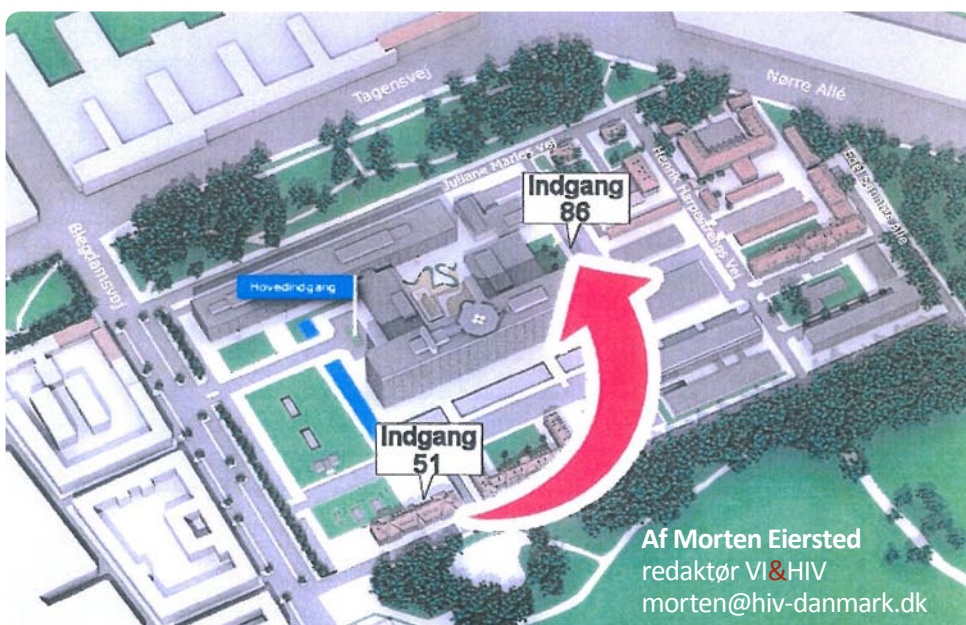
Resultaterne med sofosbuvir i kombination med ribavirin blev fremlagt for at diskutere brugen af en behandling uden pegyleret interferon, som rummer mange bivirkninger. 114 personer blev indrullet, omkring 67-88% afhængig af virus-type opnåede at blive kureret.

## Kur

På en workshop arrangeret af hiv-miljøet blev forskningen i hiv-kuren diskuteret. I 2005 oplevede den berlinske patient Timothy Ray Brown at blive kureret for hiv efter en knoglemarvstransplantation. To amerikanere (the Boston patients) har gennemgået en behandling efter samme princip, men efterfølgende har de haft måleligt virus.

Behandlingerne i Boston skal nu studeres grundigere for at finde ud af, hvorfor hiv dukkede op igen.

*Vi har her givet en lille forsmag på nogle af de emner, som har aktualitet. I løbet af 2014 vil vi uddybe de forskellige emner i vores blade og e-medier.*



Af Morten Eiersted  
redaktør VI&HIV  
morten@hiv-danmark.dk

## Ombygningen på Rigshospitalet er så småt ved at komme i gang.

I midten af februar er hiv-ambulatoriet derfor flyttet fra opgang 51 til opgang 86. Ambulatoriet findes på 2. sal og med et nyt lokalnummer 3545 8622

## Medicinkort

Manglende overblik over ordineret medicin kan medføre fejlmedicinering. Derfor har Danske Regioner iværksat et projekt om et fælles medicinkort, der ved udgangen af dette år skal supplere den nuværende personlige elektroniske medicinprofil. I det nuværende system er der en oversigt over den enkelte patients receptpligtige medicin eller håndkøbsmedicin, som er købt via recept på et apotek inden for de seneste 2 år.

Med det fælles medicinkort åbnes der således for adgangen til oplysning

ger for andre grupper i den sundhedsfaglige sektor end læger. I det fælles medicinkort kan den pågældende læge derfor privatmarkere lægemiddelordinationen, så disse oplysninger står anført som skjult for andre sundhedspersoner. De vil kun kunne få adgang til disse i en akut situation.

## Blodprøvesvar

Det er nu muligt at slå op på ens egne laboratorieprøvesvar på hjemmesiden sundhed.dk. Ved at benytte nem-ID kan man logge på og give en samtykkeerklæring. Derved kan man få et overblik over de forskellige prøvesvar, før man møder frem til kontrol.

Som det kort blev omtalt i VI&HIV november sidste år kan det være interessant at følge op og spørge ind til f.eks. blodsukker, kolesterol, levertal og nyrertal, hvis man er velbehandlet for hiv med god immunfunktion (CD4-tal) og umåleligt virus.



# AT KUNNE MØDES MED ANDRE I

## ØJENHØJDE NÆRVÆR VÆRESTED

**Af Annette Nielsen**

daglig leder af Kafe Knud  
a.nielsen@hiv-danmark.dk

**I Kafe Knud mødes du af en hjertevarm stemning. Byens travle summen udenfor afløses hurtigt af et smil og uformel samtale med en af cafeens frivillige værter.**

Med kaféen arbejder vi for at skabe et rum, hvor du kan mødes i øjenhøjde. De frivillige er selv berørt af hiv på forskellig vis.

Kaféen er også vært for en række forskellige arrangementer, hvor de enkelte gæster inddrages i diskussionerne og deler viden og erfaringer imellem sig. Det kan være alt fra en middag mellem venner til foredrag inden for hiv, sundhed, samfund og medicin. Mange af ideerne til disse arrangementer opstår blandt kaféens egne brugere eller blandt patientforeningens medlemmer

Denne tilgang til vores arbejde er med til at sikre et nærvær og en kvalitet i mødet med gæsterne på kaféen. Det er også et væsentligt fundament for at skabe og udvikle et fællesskab med støtte og omsorg imellem hiv-smittede.

### BRUGER AF KAFÉEN

Mit første møde med Kafe Knud var på et kursus: Hiv, Liv & Behandling i november 2005. Som nykonstateret hiv-smittet var det en enorm lettelse at være sammen med andre ligestillede. Jeg som troede, at jeg var den eneste med de problematikker, som man unægtelig konfronteres med ved så alvorlig en diagnose. men jeg så lys og indså, at der er mange, som har det ligesom mig.

Så da kurset sluttede var jeg ikke klar til at slippe mine nye bekendte, og deraf blev den støttegruppe, som jeg nu er en del af, etableret. Vores gruppe er på otte personer, og vi mødes ca. en gang om måneden i Kafe Knuds lokaler.

Det er blevet min oase, hvor jeg ikke skal passe på og hele tiden tænke, før jeg taler.

Annette



### FAKTA

Kafe Knud har haft åben siden 1991 og ligger i Skindergade 21, København K. Driften varetages af en daglig leder, der står for mad, fundraising, frivilligpleje og afvikling af større arrangementer, f.eks. Pride, KulturNatten og World Aids Dag.

Kaféen beværtet af frivillige og er åben hver tirsdag og torsdag fra kl. 16.00-22.00, undtaget helligdage og ferier. Uden for den almindelige åbningstid mødes en række selvhjælpsgrupper og foreninger. I snit bruges kaféen af knap 100 personer på en almindelig uge, men der er selvfølgelig plads til flere – også dig.

Venstre: Frida Foundation går for Kafe Knud, Pride august 2011  
Højre (nederst): Kaféens interior anno 2014, & Mamma Mia, august 2010



# PROJEKTER

Hiv-Danmark beskæftigede sig i løbet af 2013 med en række større projekter, bl.a.:  
"At leve med hiv"-kursusrækken  
"Hiv og aldring"-undersøgelsen  
Hiv-Danmark Dagen  
Hiv-Forum  
Levekårsundersøgelsen for 2013-2014  
Mentorprojektet  
Orienteringsaftener  
Priden i Aarhus og København  
Patientrådet  
World Aids Dag

# PROJEKTER

## LEVEKÅR 2013-2014

Af Anders Dahl  
antropolog  
anders@hiv-danmark.dk

### I 2013 besluttede Hiv-Danmark at igangsætte en opfølgning på levekårsundersøgelsen.

Formålet med den nye undersøgelse er at få opdateret den eksisterende viden om hiv-smittedes levekår i Danmark. Den nye undersøgelse indeholder 44 forskellige spørgsmål om stigma og diskrimination, seksualitet, helbred, behandling, læge- og patient-relationen, bivirkninger og brugen af hiv-miljøet.

Undersøgelsen af noget mindre end den forrige, der bestod af 154 spørgsmål. Modsat den tidligere undersøgelse indsamles den nye undersøgelse elektronisk, og den udfyldes derfor via et link fra forsiden af Hiv-Danmarks hjemmeside (øverst til højre). – Det er muligt at ringe til AIDS-Linien på tlf.

33 91 11 19 og få en af de frivillige til at udfylde spørgeskemaet.

Der er udleveret flyers på alle ambulatorier, og spørgeskemaerne indsamles i perioden 1. oktober 2013 til 30. juni 2014. Oprindeligt var det planen at afslutte indsamlingen af spørgeskemaer med udgangen af marts 2014, men for at få så omfattende et datamateriale som muligt, er det besluttet at forlænge perioden frem til 30. juni 2014.

Offentliggørelse af undersøgelsens resultater er derfor udskudt til efteråret 2014.

### Baggrund

I 2005-2006 gennemførte Hiv-Danmark en stor spørgeskemaundersøgelse blandt alle hiv-smittede i kontakt med danske hiv-behandlende hospitaler med deltagelse af 25% af alle hiv-smittede, hvilket i international sammenhæng var en 'verdensrekord'.

Resultaterne fra undersøgelsen blev publiceret i 2007 og fik i 2008 AIDS-Fondets forskningspris for at give 'uvurderlig viden i arbejdet med forebyggelse, omsorg og forbedring af den medicinske behandling'.

Det forventes, at denne undersøgelse vil få samme gennemslagskraft.



## VI&HIV har mødt Susan Cowan for at se nærmere på hiv-overvågningen i Danmark.

*I 2013 begyndte I at modtage CPR-nummer på jeres hiv-anmeldelser. Hvordan har det forandret jeres overvågning?*

– Efter at vi har fået CPR-nummer på anmeldelserne er det blevet nemmere at foretage vores overvågning. Vi begyndte i april sidste år at modtage CPR-numre, og det giver os bedre mulighed for at efterspørge oplysninger, som mangler på anmeldelsen, og vi kan også komme helt væk fra dobbelt-anmeldelse.

– I takt med at vi får bedre oplysninger, får vi også bedre overblik over de hiv-positive, der faktisk allerede kender deres hiv-status og er i behandling, når de ankommer til Danmark. F.eks. hvis det handler om en englænder, der har været i behandling for hiv i sit hjemland, men nu er flyttet til Danmark for at arbejde. Vedkommende vil så blive tilknyttet et hiv-ambulatorium i Danmark, og vi vil modtage en anmeldelse. I dette tilfælde kan vi udelukke vedkommende som et nydiagnosticeret tilfælde af hiv.

*Hvormange anmeldelser har du pt. for 2013 og kan du så se noget interessant af fordelingen af CD4-tallet?*

– Indtil videre har vi samlet set modtaget 225 hiv-anmeldelser for 2013. Der vil stadig komme nogle til, da vi ikke har modtaget det endelige antal endnu. Af disse tal kan vi se, at 45 er testet i udlandet og allerede var kendt med hiv. Dvs. at vi indtil videre har 182 nye hiv-anmeldelser for 2013.

– Vi har endnu ikke CD4-tallet for alle anmeldelserne, men vi har det for 166 ud af de 182 nydiagnosticerede.

– Hvis vi inddeler denne gruppe efter CD4-tal, dvs. over 350, mellem 350 og 200 (sent testede) og under 200 (meget sent testet), kan vi se, at knap 45% blev konstateret med hiv på et tidligt tidspunkt, mens over halvdelen i 2013 blev konstateret efter at infektionen var behandlingskrævende. Det vil sige, at de risikere at blive påført yderligere sygdom ved ikke at komme i tidlig nok behandling. Mænd, der har sex med

mænd, skiller sig ud, ved at de konstateres med et højere gennemsnitligt CD4-tal og derved tidligere i infektionsforløbet.

*Hvordan ser det ud med AIDS-diagnoserne?*

– Trenden har været den samme de sidste mange år, hvor langt de fleste tilfælde skyldes, at man er blevet testet så sent, at immunsystemet har taget så meget skade, at man har udviklet aids. En lille del af de aids-anmeldte var i forvejen kendt med hiv, men har af forskellige grunde ikke kunnet passe en behandling, og har derfor udviklet aids.

*Hvor godt tester vi?*

– Vi kunne gøre det bedre og mere målrettet. De fleste testes gennem egen læge. Her kan vi ikke se testaktiviteten hos lægerne, men vi kan se, hvor mange test, der bliver undersøgt i de forskellige laboratorier. Fra CheckPoint får vi over 10% af de positive testsvar, så det er helt klart en succes. CheckPoints er målrettet mænd, der har sex med mænd og indvandrere fra højdemiske lande. De tal, vi sidder med, fortæller os, at 1 ud af 5 mænd, der har sex med mænd, der bliver konstateret med hiv, findes i AIDS-Fondets CheckPoints. Det er målrettet testning, og det er den vej, som vi skal gå, så vi ikke kun tester personer med en lille risiko, men også kommer ud til miljøer som sexklubber og fester, hvor risikoen for smitte med hiv er større.

– Det er lidt nedslående, at Sundhedsstyrelsens anbefalinger fra 2009 om målrettet tilbud om test over for særlige risikogrupper ikke bliver fulgt. Der er ingen undskyldning for ikke at teste personer, som indrejser til Danmark fra højdemiske områder. Der mangler fokus på familiesammenførte og østeuropæisk arbejdskraft, som slipper under radaren, og dermed svigtes i forhold til tidlig behandling.

*Så vi skal målrette test over for målgrupper?*

– Ja, over for mænd, der har sex med mænd. De ved det godt, og de tester sig nogenlunde godt, men kunne stadig godt komme oftere. Indvandrere fra højdemiske lande har svært ved på egen hånd at navigere rundt i vores

sundhedssystem, og de er måske heller ikke trygge ved at spørge til mulighederne for at blive testet, så det er også vigtigt at målrette indsatsen her. Danske heteroseksuelle med en uforklaret årsag til smitte, eller hvor de måske ikke rigtig oplyser smitterisikoen, er det svært at målrette en indsats mod, for de har ikke en kendt fællesnævner, man kan gå efter, før de begynder at få symptomer af deres hiv-sygdom.

*Er der ikke indikatorer (symptomer, sygdomme og lignende), som kan hjælpe lægen med at foreslå en test?*

– Jo, der er en række indikatorer, som vi har skrevet om til læger og andre, som foretager test. Men det handler ligeså meget om at slippe det særlige ved at få foretaget en hiv-test. Det kan jo være lige så alvorligt at blive udredt for kræft, men der er ikke de samme barrierer, som der er omkring en hiv-test. Lægerne skal altid sørge for, at patienterne er informeret om de prøver, der bliver taget, og der gælder ikke længere specielle regler for hiv-test. I princippet kan man altid sige nej tak til en hvilken som helst test, men det er svært at få øje på en god grund til at modsætte sig en hiv-test.

– Jeg tror desværre stadig, at det ligger en del læger ret fjernt at foreslå en hiv-test, og at meget afhænger af patientens eget forslag om test. I forbindelse med hiv-testing week sidste år satte jeg mig for at bidrage, dels ved at evaluere indsatsen ved at se på antallet af nydiagnosticerede, dels ved at få nogle flere til at deltage. Jeg kontaktede derfor to afdelinger i sundhedsvæsenet, et hiv-ambulatorium og en hæmatologisk afdeling. Ambulatoriet lavede i forbindelse med testugen et "åbent" ambulatorium og reklamerede for hiv-testen. Det var en succes, blandt andet fordi man fik reklameret for muligheden for en test. Den hæmatologiske afdeling, viste det sig, foretog allerede hiv-test til alle patienter uden at gøre forskel. Det er et godt tegn på, at der måske er ved at ske en forandring rundt omkring med et bedre fokus på hiv og test.

*Hvad skete der i 2012, da vi fik det hidtil laveste antal nykonstaterede?*

– Vi oplevede et dyk i vores anmeldelser, så vi det år kom under 200. Det skete på tværs af alle vore katago-

KVINDER	HTX	IDU	MTCT	(TOM)	BLOD	A/U	TOTAL
2004	67	4	3		3		77
2005	60	4	3	1	2	1	71
2006	62	4	1	1	1	1	70
2007	71	6	6		1		84
2008	68	8	1			3	80
2009	52	3		1	1	1	58
2010	65	4	1		1	1	72
2011	69	4	1			1	75
2012	46	4	2				52
2013	48	2	4				54
<b>TOTAL</b>	<b>608</b>	<b>43</b>	<b>22</b>	<b>3</b>	<b>9</b>	<b>8</b>	<b>693</b>

MÆND	MSM	HTX	IDU	MTCT	BLOD	A/U	TOTAL
2004	147	64	9	2	1	7	230
2005	119	50	13			10	192
2006	101	61	6	1		5	174
2007	144	65	16	1		2	228
2008	136	54	7	2		10	209
2009	113	52	11			7	183
2010	113	70	10	2		6	201
2011	114	63	6	2		7	192
2012	82	48	9	3	1	4	147
2013	113	40	13			5	171
<b>TOTAL</b>	<b>1.181</b>	<b>567</b>	<b>100</b>	<b>13</b>	<b>2</b>	<b>63</b>	<b>1.927</b>

## FORKORTELSER

HTX  
Heteroseksuel

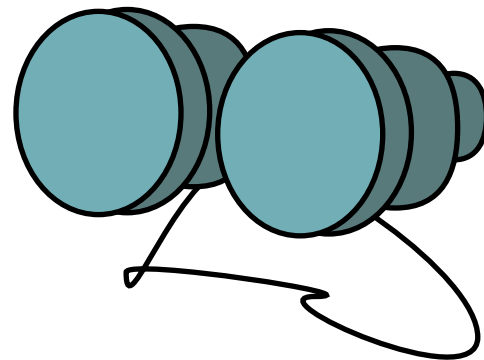
MSM  
Mænd, der har sex med mænd

IDU  
Stofbrug

MTCT  
Mor til barn (fødsel)

BLOD  
Blodtransfusion eller lignende (i udland)

A/U  
Andet eller ukendt



*Er der gode måder at forebygge hiv på ud over kondomet?*

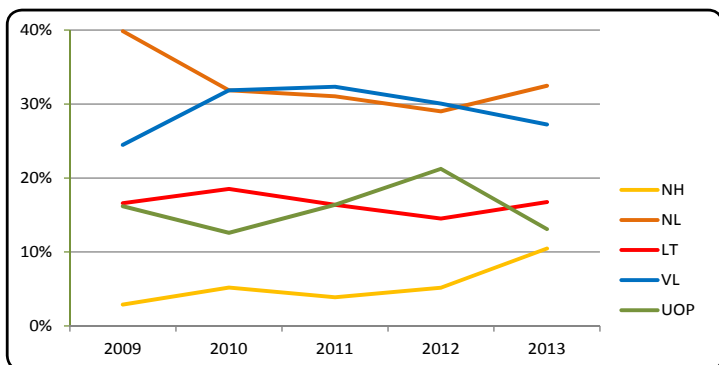
– Ja, den bedste forebyggelse mod videresmitte med hiv er jo at være velbehandlet. Partnerstudiet, som blandt andet en række danske par deltager i, har indtil videre vist, at der ikke har været et eneste tilfælde af videresmitte fra den velbehandlede hiv-positive partner til den hiv-negative. Og det uanset om det var heteroseksuelle eller homoseksuelle par.

– Desuden er det efter min mening oplagt at give såkaldt PrEP (pre-exposure prophylaxis) til folk, der i perioder udsætter sig for en hiv-risiko. Her taler man om hiv-behandling til hiv-negative, før de udsætter sig for risikoen. Tilgangen kritiseres af nogle fagfolk for, at det i princippet handler om at give behandling for at undgå behandling. Det påpeges også, at det kan være svært at bevare motivation og huske at tage pillerne hver dag.

– På den anden side anvender vi jo den samme form for før-udsættelse behandling, når vi f.eks. giver folk malaria-profylakse. Lægen foreslår naturligvis myggebalsam, net og tæt-siddende fuld påklædning, men udleverer samtidig uden problemer en behandling, som kan have svære bivirkninger til personer, som skal tage behandlingen under fremmede himmelstrøg uden nødvendigvis at have en god kontakt til sundhedsvæsenet.

– Det samme tankesæt kunne let overføres på hiv, hvor PrEP kunne være samme rejseprofylakse for en bøsse, som ikke er god til at bruge kondom, f.eks. når turen går til Berlin.

– Og det er ikke svært at målrette et tilbud til denne gruppe af personer. Man kan sige, at syfilis er en slags prædikator. En person, der gentagne får syfilis, vil med stor sandsynlighed blive diagnosticeret med hiv på et senere tidspunkt i forbindelse med en syfilis, hvis ikke en eller anden form for forebyggelse iværksættes. Her kan en forebyggende hiv-behandling være en målrettet indsats over en periode, hvor denne person er særlig sårbar for hiv.



## FORKLARING

NH: Nyhiv med akut symptom eller nylig negativ test

NL: Ikke sen, CD4-tal over 350

LT: Sen, CD4 mellem 200-350

VL: Meget sen, CD4-tal under 200

UOP: Uoplyst

rier, så det kan ikke henføres til en bestemt årsag. I 2013 er tallet lidt højere, og ser man hen over en 10-20 års periode tegner der sig mere et billede af en svag aftagende tendens, som går op og ned på en savtakket måde.

*Er leverbetændelse, hepatitis C, interessant i forhold til hiv?*

– Ja, det er et interessant emne. Vi har enkelte tilfælde af akut hepatitis, som typisk fanges ved årskontrollerne blandt de hiv-positive mænd, der har sex med mænd. Den kroniske leverbetændelse C er typisk forbundet med intravenøst stofbrug. Men der tegner sig et interessant billede blandt hiv-smittede mænd, der har sex med mænd med forskellige former for risikoadfærd (f.eks. forskellige typer af stofbrug, særlige sexpraksisser). Denne gruppe har en større risiko for leverbetændelse C end deres hiv-negative partnere i samme miljø, som har samme risiko som baggrundsbefolkningen. Det tyder på, at hiv bliver en faktor i forhold til smitte med leverbetændelse, men kun under særlige forhold og for en mindre gruppe af hiv-smittede.

*Hvor længe skal man vente efter man har udsat sig for en formodet risiko, før man kan teste sig?*

– Man kan sige, at med årskontrollerne bliver en del af den akutte hepatitis C opsnappet, længe før end man bliver syg. Hvis man ønsker at teste sig før sin næste kontrol, så skal der gå ca. 3 uger, hvis der testes for RNA, eller omkring 6 uger, hvis det er en antistof-test. I dag benytter man de fleste steder en RNA-test, så efterhånden kan man få svar inden for relativ kort tid.

*Er der andre infektioner, som er relevante at tænke på?*

– Blandt mænd, der har sex med mænd, er der mange tilfælde af syfilis og gonore. Det er også vigtigt at tænke på HPV-virus, som både giver kondylomer og i sjældne tilfælde cancer. Man kan i dag både blive vaccineret mod HPV-virus, men det er vigtigt, at man vaccineres før man får virus, det vil i praksis sige, før man har sit første kondomløse samleje.

# KVINDER & HIV



## For femte gang i træk holdt to københavnske ambulatorier en temaaften for kvinder, som lever med hiv.

Torsdag den 12. marts 2014 var læger fra Hvidovre Hospital og Rigshospitalet værter ved et arrangement i København for hiv-smittede kvinder. Omkring 75 af ambulatoriernes brugere var mødt frem til en hyggelig aften. Kvinder & hiv har været afholdt en gang om året siden 2009 i København for at sætte fokus på emner, der har en særlig relevans for kvinder.

Læge ved Hvidovre Hospital Anne-Mette Lebech bød velkommen og tog hul på aftenens første oplæg. I snit konstateres lidt over 250 personer med hiv hvert år, hvoraf ca. en tredjedel er kvinder. I Danmark er der ca. 1.200 kendte tilfælde af hiv blandt kvinder tilknyttet et af de otte hiv-ambulatorier mod ca. 3.200 mænd. Medianalderen for kvinder er ca. 40 år og 80 pct. er i den fødedygtige alder. Ca. 40 pct. af kvinderne er etnisk danske, ca. 40 pct. er afrikanske og ca. 10 pct. er asiatiske. De resterende 10 pct. udgør anden oprindelse.

Ser man overordnet på levetid, kan man se, at der med behandlingen er sket store fremskridt. Således er levetiden nær sammenlignelig med baggrundsbefolkningen, hvis man som hiv-smittet i dag er velbehandlet (Obel m.fl. 2011). Enkelte ikke-hiv relaterede faktorer som rygning spiller dog en stor rolle i forhold til levetid blandt hiv-smittede.

Det er også væsentligt at fokusere på spørgsmål om fertilitet, da de fleste kvinder befinder sig i den fødedygtige

alder: hvordan kan graviditet undgås eller optimeres, og hvordan kan mor-til-barn smitte undgås under selve graviditeten og ved fødslen. Igennem de senere år er der sket en stigning i antallet af hiv-smittede kvinder, som gennemfører en graviditet. Uden hiv-behandling skønnes smitterisikoen fra mor-til-barn at ligge et sted mellem 12-45 pct., men kommer kvinden i behandling og følges under graviditeten er smitterisikoen nærmest tæt på nul. Kvinder, som i Danmark er blevet fulgt under hele graviditeten, har ikke overført smitte til deres barn. Men der kommer stadig en del ny viden om mor-til-barn smitte, som overrasker. Senest på CROI blev "Mississippi-babyen" omtalt. I forbindelse med en fødsel, blev en mor konstateret hiv-smittet. Babyen blev efterfølgende testet og fundet hiv-smittet, ikke på at have morens antistoffer i sig (hvilket er normalt og derfor en fejlkilde til at konstatere hiv i nyfødte) men ved en RNA-test. Hiv-behandlingen på babyen blev påbegyndt efter 32 timer. Efter halvandet år i behandling faldt mor og barn ud af systemet og kom først i kontakt med sundhedssystemet et år efter. Da man så testede barnet, kunne man ikke længere konstatere hiv, hvilket vil sige, at barnet var kureret for hiv.

Tidligere har man omtalt Timothy Ray Brown, der i Berlin gennemgik en marvtransplantation i forbindelse med behandling for en knoglekræft. Denne behandling kurerede ham for hiv, fordi han modtog CD4-celler uden en CCR5-receptor, som hiv benytter som port ind i immuncellen. Selvom behandlingen var en succes, ligger dødeligheden ved selve proceduren med at "udskifte" immunforsvaret på omkring 30 pct., så særlige forhold som knoglekræft skal tale for dette. To patienter

fra Boston har gennemgået samme procedure som den berlinske patient, men de har efterfølgende kunnet påvises med hiv. Der foregår derfor en del forskning i, hvordan man kan modne immunceller inficeret med hiv, som ligger i dvale i reservoir i kroppen, så de bliver modtagelige for behandling, og man derved kan udrydde alle immunceller med hiv.

Som forholdene er i dag, så smitter en velbehandlet hiv-smittet ikke. Data, som kommer ud fra Partner-studiet, synes at bekræfte dette billede. Det betyder, at spørgsmålet om alternativ beskyttelse til kondom bliver mere relevant at diskutere med hiv-smittede kvinder. Det er vigtigt at vide for kvinder, at en del p-piller ikke virker så godt sammen med hiv-medicinen, fordi medicinen øger omsætningen af p-pillerne. Dosis skal derfor justeres, f.eks. anbefales dobbelt dosis af fortrydelsespiller til hiv-smittede. Det er vigtigt, at der bliver sat fokus på dette problem, da disse kvinder kan være i risiko for at blive gravide, selvom de tror, at de beskytter sig.

Blandt hiv-smittede kvinder oplever man også en øget forekomst af celleforandringer med en deraf øget risiko for livmoderhalskræft. Sundhedsstyrelsen anbefaler kvinder op til 26 år at blive vaccineret mod human papyloma virus (HPV), som forårsager celleforandringerne. De fleste, som smittes med HPV, kurerer dog sig selv, men hiv-smittede synes at have sværere ved dette. I dag mangler man gode nok data, om vaccinen også vil have en gavnlige effekt blandt ældre grupper af kvinder samt de, som allerede er blevet smittet, til at man vil inkludere hiv-smittede kvinder eller ældre grupper af kvinder i vaccinationstilbuddet.

Der findes i dag et par hjemmesider,



som er målrettet hiv-smittede kvinder: [www.womenforpositiveaction.org](http://www.womenforpositiveaction.org), hvor en dansk version er under udarbejdelse, og inden længe [www.shetoshe.org](http://www.shetoshe.org), som er udarbejdet af hiv-smittede kvinder for andre hiv-smittede kvinder. I maj måned lancerer en række ambulatorier nogle nye initiativer målrettet til hiv-smittede kvinder, som linkes med hjemmesiderne bl.a. et mentorprojekt i samarbejde med hiv-miljøet.

## Om at tage ejerskab

Oplægsholder og hiv-aktivist Ophelia Haanyama var inviteret for at fortælle om at leve med hiv. Hun fokuserede i sit oplæg på nødvendigheden af at genfinde sig selv og sin stolthed og ikke gå på kompromis med sine følelser og sit eget velbefindende. Hun tog forsamlingen igennem sit følelsesmæssige liv fra da hun blev konstaterede med hiv til nu, hvor hun talte foran forsamlingen. En del af fortællingen gik på den plads, som hiv har og har haft. Fra at være skjult og optage al indre opmærksomhed og fratage en glæde ved graviditeten til i dag at være en bevidst men underordnet del af Ophelias liv. Et parfold, som kun bygger på accepten af hiv, duer ikke. Hiv er vigtig, men ikke det væsentligste element af livet. Det er underordnet behovet for at være tilfreds og ikke bare taknemmelig over at have et forhold. Hiv er en del, men ikke det hele.

Ophelias historie handlede om at kunne tage ejerskab over, hvordan man har det og ikke mindst, hvordan man gerne vil have det. Om ikke at frygte afvisningen på grund af hiv, men om at lære at blive stolt af sig selv og finde en måde, at forholde sig til hiv på.

# Kvinder & HIV

Torsdag d.13. marts 2014 kl. 16.00 – 21.00

## Program

- 16.00 – 16.30 Kaffe/Thé + kage
- 16.30 – 16.35 **Velkomst**  
Anne-Mette Lebech, Læge  
Infektionsmedicinsk afd., Hvidovre Hospital
- 16.35 – 17.00 **Nyt om HIV**  
Terese Katzenstein, Læge  
Epidemiklinikken, Rigshospitalet
- 17.00 – 17.45 **Emotional wellbeing of women living with HIV**  
Ophelia Ørum
- 17.45 – 18.00 Pause (Frukt/vand)
- 18.00 – 18.30 **Gruppediskussion omkring HIV-medicin**
- 18.30 – 19.00 **Panel diskussion**  
Nina Weis, læge  
Infektionsmedicinsk afd., Hvidovre Hospital
- 19.00 – 19.15 **Om at leve med HIV – spørgeskema undersøgelse**  
Maria Wesmann, Læge  
Infektionsmedicinsk afd., Hvidovre Hospital
- 19.15 Middag i restauranten

### Tilmelding til:

- Ambulatoriet, Epidemiklinikken, Rigshospitalet  
Tlf. 35455112 / [epiamb@rh.regionh.dk](mailto:epiamb@rh.regionh.dk)
- Infektionsmedicinsk ambulatorium, Hvidovre Hospital  
Tlf. 38623016 / [sussie.m.villars.joergensen@regionh.dk](mailto:sussie.m.villars.joergensen@regionh.dk)

### Mødet er arrangeret af:

- Epidemiklinikken, Rigshospitalet
- Infektionsmedicinsk afdeling, Hvidovre Hospital

### Mødet er sponsoreret af:

- Gilead, Danmark
- Bristol-Myers Squibb, Danmark



## Forskning i Danmark

Aftenen blev afsluttet med to oplæg om forskning blandt hiv-smittede kvinder i Danmark. Den ene undersøgelse så på, hvor ofte kvinderne blev undersøgt for celleforandringer i aldersgruppen 23-55 år. Undersøgelser bliver ikke foretaget på ambulatorierne men sker typisk hos egen læge. Sammenlignet med baggrundsbefolkningen ser det ud til, at hiv-smittede kvinder lader sig undersøge lidt sjældnere ved kontroller hver tredje år. Det er bemærkelsesværdigt, fordi anbefalingerne er, at denne gruppe af kvinder lader sig tjekke en gang om året. Der mangler derfor opmærksomhed om dette. Forskellige

initiativer som udsendelse af breve eller tjek på ambulatorierne blev diskuteret.

En anden interessant undersøgelse har foregået i samarbejde med seks af de største ambulatorier, hvor man har undersøgt seksuel sundhed blandt hiv-smittede kvinder. Ca. 400 kvinder besvarede undersøgelsen, som bestod af 40 spørgsmål. De foreløbige data tyder på, at der er en lavere fertilitet blandt kvinderne sammenlignet med baggrundsbefolkningen. Af de 64 pct., som angav at være seksuelt aktive, brugte 51 pct. en form for prævention, heraf ca. 62 pct. kondom. Af de 51 pct., som ikke brugte prævention,

fortsættes på s. 14

angav 16 pct. af alle ønske om graviditet, 7 pct. eget ønske, 7 pct. hiv-smittet partner, 5 pct. lav smitsomhed og 3 pct. partners ønske. 85 pct. af de hiv-smittede kvinder oplyste, at de har været gravide efter de er konstateret hiv-smittet, men kun 23 pct. oplyste, at de vil være gravide.

82 pct. af kvinder har børn, som de fleste har fået før hiv-diagnosen. I den gruppe, som har fået børn efter de er konstateret med hiv, har langt de fleste oplyst, at de har haft ubeskyttet sex modsat f.eks. fertilitetshjælp. Henvend 22 pct. oplyser dog, at de blev konstateret i forbindelse med en graviditet. 47 pct. af dem valgte at gennemføre graviditeten. Den gode behandling har haft betydning for ønsket om at få børn for 44 pct. af alle kvinderne.

Disse data skal gennemarbejdes noget mere. Resultaterne får forskerne til at tænke over at målrette fertilitets-

hjælpen. Blandt de seksuelt aktive er der et ønske om at få børn. Det er der ikke i samme grad blandt kvinder, der ikke er seksuelt aktive. En del kvinder forsøger at blive gravide længe uden at søge hjælp, hvilket får forskerne til at anbefale, at der i konsultationerne bliver talt mere åbent om sex og fertilitet.

### Bivirkninger og kontrol

Indlægssedler med bivirkninger kan virke overvældende, det er derfor vigtigt at tale med lægen eller sygeplejersken. Det er vigtigt at understrege, at det ikke er alle bivirkningerne, som man nødvendigvis rammes af og at nogle bivirkninger er forbigående. Rådet er at skifte læge, hvis man ikke føler sig hørt.

Det er også vigtigt at vide, at man i dag sagtens kan skifte til simple

behandling, selv om man er i en behandling, der virker godt. Man har måske vænnet sig til bivirkninger, man ikke behøves at have, og ved skift er det måske muligt at opnå en forbedret livskvalitet. Man vil sagtens kunne skifte tilbage til sin oprindelige behandling uden risiko for resistens, hvis man ikke synes om den nye.

Der er medicin, som ikke passer sammen med hiv-behandlingen, f.eks. nogle typer af astma-spray og spray i behandlingen af KOL (kronisk obstruktiv lungesygdom). Det er derfor altid en god ide at spørge sin infektionsmedicinske læge om den medicin, man skal til at tage mod en livsstilssygdom, påvirkes af hiv-behandlingen. Det er ikke altid forventeligt, at almen praksis (ens egen læge) vil besidde denne specialistviden.

# PATIENTFORENINGENS VISIONER

Af Bent Hansen

ansvarshavende redaktør VI&HIV  
bent@hiv-danmark.dk

I 2014 vil Hiv-Danmark gennemføre en række projekter, som det allerede er lykkedes for os at skaffe midler til. Derudover vil vi iværksætte andre projekter i takt med, at det forhåbentlig lykkes for os at skaffe den nødvendige finansiering.

### Planlagte aktiviteter

Følgende aktiviteter er planlagt og finansieringen og samarbejdspartnerne er anført i parentes:

- Værestederne Kafe Knud i København og Café Lone i Århus i samarbejde med AIDS-Fondet (Københavns Kommune, Socialministeriet, Region Midtjylland & private fonde).
- Orienteringsaftener på hiv-ambulatorierne i København, Århus, Odense og Aalborg (medicinalfirmaer).

- Temaaftener og foredrag i Kafe Knud i København og Café Lone i Århus (Socialministeriet, København og Århus Kommuner).
- Etablering af nye selvhjælpsgrupper (Socialministeriet).
- Støtte arbejdet i de eksisterende selvhjælpsgrupper (Socialministeriet)
- Deltagelse i Priden i Århus og i København.
- World Aids Dag-aktiviteter.
- Rekruttering af nye frivillige og fastholdelse af nuværende frivillige gennem uddannelse m.v.
- Udgivelse af 'VI&HIV' (private fonde, Sundhedsministeriet).
- Landsdækkende Hiv-Forum for hiv-smittede (medicinalfirma).
- Temamøder om patientrettigheder.
- Internationalt samarbejder i Hiv-Nordic og HivEurope (medicinalfirma).

- Samarbejde med AIDS-Fondet og deltagelse i fondets 'Rådgivende Panel'.
- Hiv-mentor-ordning (Københavns Kommune).
- 'At leve med hiv' (medicinalfirma).

### På ønskelisten

- Når vi har skaffet penge til det f.eks.:
- Deltagelse ved internationale hiv/aids-konferencer.
  - Styrke netværksdannelsen blandt hiv-smittede.
  - Udvikling af Hiv-Danmarks nationale patientråd.
  - Færdiggøre mini-levelkårsundersøgelsen til opfølgning af undersøgelsen fra 2007.



## STØTTE 2013 (AFRUNDET I 1.000 KR.)

AIDS-Fondet (Kopimaskine, Levekår, VI&HIV)	160
Asta & Jul. P. Justensens Fond (Information)	25
Auktion ved Ebbe m.fl. (Kafe Knud)	6
Banko (Kafe Knud)	4
Boehringer-Ingelheim (Orienteringsaftener)	10
Bristol Myers Squibb (Drift, Forum, Kursus, Orienteringsaftener)	307
DAF (Kafe Knud)	5
Fabrikant Mads Clausens Fond (Levekårsundersøgelse)	10
Frederiksberg Kommune §18 (Drift, Kafe Knud)	55
Gilead (Orienteringsaftener)	35
Glaxo Smith Kline (Medicin, Levekår, Orienteringsaftener, Tryksager)	98
Janssen Chilag (Orienteringsaftener)	35
Jascha Fonden (Information)	25
Juchum Foundation (Information)	50
Københavns Kommune (§18 (Kafe Knud, Mentor), Socialforvaltningen)	182
Merck Sharp Dohme (Applikation, Orienteringsaftener)	85
Socialministeriet, PUF (Kafe Knud, Selvhjælpsgrupper)	100
Tips- og Lottomidler (Drift, Information)	420
<b>I ALT</b>	<b>1.612</b>

# HIV-DANMARK PR. 01.01.2014



Anders Dahl  
Sekretariat, projekt



Annette Nielsen  
Kafe Knud



Bent Hansen  
Sekretariat



Gunner Sørensen  
Sekretariat, bogholderi



Morten Eiersted  
Sekretariat, information



Troels Mortensen  
Sekretariat, praktikant

## HIV-DANMARK

### Medlemmer 2014:

- 212 enkeltmedlemmer
- 34 pårørendemedlemmer
- 26 støtte-medlemmer

### MEDLEMSFORENING 2014:

- Positivgruppen

### BESTYRELSEN 2012-2013

Formand Helle Andersen  
Jacob Hermansen, næstformand  
Carsten H, kasserer  
Lars Klitgaard  
Lars Thaysen  
Vagn J  
Frank S  
Søren Rudow (1. suppleant)  
Sarah Achiong (2. suppleant)  
Martin Carlsen (3. suppleant)

## UDVALG

### Forretningsudvalg

Helle Andersen, Jacob Hermansen, Carsten H og Bent Hansen.

### Patientrettigheder

Helle Andersen (udvalgsformand), Ole Morten Nygaard, Henrik Arildsen, Bent Hansen og Jens Wilhelmsborg.

### Netværk

Lars Thaysen (udvalgsformand), Lars Klitgaard, Vagn J, Søren Rudow, Bo, Lotte og Morten Eiersted (information).

### Medicin- og information

Jens Wilhelmsborg (udvalgsformand), Helle Andersen, Bent Hansen og Morten Eiersted (information).

## REPRÆSENTATION

### AIDS-Fondets Advisory Board

Helle Andersen

### AIDS-Koordinationsgruppen

Helle Andersen og Annette Nielsen

### European AIDS Treatment Group

Jens Wilhelmsborg

### Hiv-Nordic

Helle Andersen og Jacob Hermansen

### HivEurope

Henrik Arildsen

### EU's Civil Society Forum on Hiv/Aids

Bent Hansen

VI&HIV – ISSN 1902-7346 – Hiv-Danmark  
Vestergade 18E, 4., 1456 Kbh. V, T 33 32 58 68  
info@hiv-danmark.dk – www.hiv-danmark.dk

DEADLINES 2014 – hver d. 15. i forudgående måned  
Juni, September & November

REDAKTION  
Bent Hansen, ansvarshavende redaktør  
Morten Eiersted, redaktør, foto, ill. & layout

TRYK: 1.000 eksemplarer 1. oplag

Hiv-Danmark udgiver VI&HIV. Hiv-Danmark er en patientforening og paraplyorganisation i Danmark for hiv-smittede, pårørende, efterladte og andre berørt af hiv uanset køn, alder, seksualitet, politisk tilhørsforhold eller etnisk baggrund. – Støt os med 200 kr.: Bliv medlem på medlem@hiv-danmark.dk

