

HIV-DANMARK DAGEN

Af Morten Eiersted, Redaktør VI&HIV

Lørdag den 7. februar 2015 var ca. 40 deltagere samlet til Hiv-Danmark Dagen.

Helle Andersen bød velkommen som foreningens formand. Hiv-Danmarks aktiviteter er drevet af frivillige. Et sted mellem 180-200 personer er tilknyttet forskellige projekter på frivillig basis: fra at styre informationsprojekter til at stå for eller deltage i en af foreningens for forskellige selvhjælpsgrupper. To af foreningens større projekter, Mentorordningen og Kafe Knud, var på som punkt senere på dagen. Helle håbede, at programmet ville inspirere til forskellige diskussioner, især på baggrund af de tal fra den seneste Levekårsundersøgelse, som Anders Dahl var blevet bedt om at præsentere.

Anders Dahl tog forsamlingen igennem en række interessante tal. I 2013-2014 havde næsten 400 personer været inde og svare på et elektronisk spørgeskema, som var en opsamling på den tidligere undersøgelse i 2007. Selve tallene er ikke endelig bearbejdet endnu, derfor skulle præsentationen af resultaterne tages med forbehold.

I 2007 havde over 1.200 besvaret spørgeskemaet, men det var også udelt på afdelingerne i forbindelse med et kontrolbesøg.

I 2013-2014 undersøgelsen havde man spurgt til, om hiv-smittede i forbindelse med diagnosen godt kunne have tænkt sig at deltage i et patientuddannelsesforløb. Det var overraskende at se så mange, som udtrykte et ønske om et sådanne tilbud. Modellen med en patientskole bliver allerede brugt på Skejby, og der synes derfor at være et stort potentiale i at udbygge dette format til resten af landet.

Rapportering om bivirkninger var også interessant. På det generelle plan var oplevelsen af bivirkninger faldet fra 2007 og frem til 2014, men andelen af

dem, der rapporterer om svære bivirkninger, er nogenlunde stabil. – Disse tal er som nævnt kun foreløbige.

I den nye undersøgelse findes der mange data, som endnu ikke er blevet gennemarbejdet. Patientforeningen håber på, at den resterende finansiering inden længe kommer på plads, så der kan foretages en analyse af resultaterne, der så kan offentliggøres.

Det vil give en vigtig indikation på, hvordan patientforeningen kan arbejde videre med at forbedre forholdene for hiv-smittede i Danmark.

Den efterfølgende diskussion var levende: Om man som hiv-smittet oplever post traumatisk stress, om der sker en tilvænning til bivirkninger, der så ikke rapporteres, og om der er en underreportering af ensomhed var nogle af de spændende emner, der blev vakt til live på baggrund af den foreløbige præsentation af levekårsundersøgelsen.

At være hovedperson

Gertrud Bjørning fortalte om sit frivillige arbejde som mentor. Hun er en af de 9 forskellige mentorer, som er tilknyttet til mentorordningen. Projektet har været i gang i ca. 4 år nu.

I stedet for mentee brugte hun betegnelsen hovedperson, om den der gør brug af en mentor. Mentorerne er ikke professionelle men hiv-smittede, som har overskud til at dele. Mentorerne har modsat professionelle den fordel, at de selv kender nogle af de følelser på egen krop, som der kan være i spil. Arbejdet som mentor kan handle om at skabe de bittesmå skridt, der er nødvendige fra at gå med til kontrollen på hospitalet, til at stille mere præcise spørgsmål og langsomt sætte sig nogle flere mål. Det virkede på Gertrud som om det var meget givende at være mentor. Ole Bølling, som er projektleder på mentorordningen, fortalte også, at der typisk er flere henvendelser om at være

Indkaldelse til årsmøde

**Lørdag den 25. april 2015 i Helligaands-
huset, Niels Hemmingsens Gade 5,
1157 København K!**

Program

- Kl. 14:30 Oplæg, åbent for alle
(under planlægning)
- Kl. 15:30 Årsmøde
- Kl. 17:45 Konstituerende bestyrelses-
møde
- Kl. 19.00 Årsmødemiddag i Kafe Knud.
Husk at tilmelde dig via
kafeknuds@gmail.com.

Vi glæder os til at se dig!

mentor end der er aktuelle henven-
delse om at være hovedperson.

Med baggrund i levekårsundersø-
gelsen, hvor folk udtrykte interesse
for mere viden om mentorordningen,
kunne der måske bygges bedre bro
mellem ordningen og de enkelte ambu-
latorier.

Mentorordningen blev efterfulgt af
en meget varm, ærlig og indlevelsrig
beretning fra Michael Funch, der er
en af de ca. 14 frivillige værter på Kafe
Knud. Igennem de sidste par år har der
været taget initiativ til mange nye for-
skellige projekter, som har været med
til at skabe andre måder at være frivillig
på. Især omkring Priden i København
har kafeen være i front og skabt syn-
lighed. Det har været godt at mærke
miljøets opbakning til kafeen.

De frivillige har dog også forandret
sig. Michael er selv et godt eksempel,
der med sit eget fuldtidsarbejde, har en
fuldt booket hverdag, og derfor oplever
sit behov for at være i kafeen på en an-
den måde. Han beskrev dog kafeen
som en kontrast til sit almindelige liv,
hvilket kunne være en anden måde at
beskrive et fristed på.

Foreningens protektor, Henriette
Laursen, havde fået til opgave at samle
op på ideer og tanker fra dagen. Delta-
gerne blev sat i grupper og diskuterede
forskellige emner som skrøbelighed,
frivillighed og bivirkninger. Det skabte
debat om nye mål, der bliver interes-
sant at følge op på for foreningen.

**s. 1 Hiv-Danmark Dagen
s. 2-5 Årsberetning 2014
s. 6-7 Hiv i tal 2010-2014**

PATIENTRETTIGHEDER

Af Helle Andersen, formand

Som patientforening og interesseorganisation arbejder Hiv-Danmark ikke kun for vores medlemmer, men for alle hiv-smittede og deres pårørende i Danmark.

Hiv er i dag en kronisk, men desværre også stadig en stigmatiseret sygdom. Hiv-Danmarks vinkel til at bekæmpe denne stigmatisering har de senere år været at øge fokus på, at velbehandlede hiv-smittede ikke smitter seksuelt.

Dette har vi gjort gennem kampagner og oplysning bl.a. via dialogmøder, nyhedsbreve, hjemmesiden og de sociale medier. Vores tanke er, at vi ved at udbrede kendskabet til den lave smitsomhed, kan bidrage til en større forståelse for, at man skal behandle hiv-smittede ligesom alle andre mennesker, både i sundhedsvæsenet og i samfundet generelt.

Der er mange andre områder, hvor Hiv-Danmark ønsker at skabe bedre vilkår for hiv-smittede og pårørende, f.eks. ved at skabe netværk og arrangere forskellige sociale og faglige aktiviteter. Men det gælder også en række rettigheder, som f.eks. adgangen til psykosocial støtte og rådgivning, retten til seksuel og reproduktiv sundhed, til den bedst mulige medicinske behandling og retten til ikke at blive diskrimineret på arbejdspladsen og i sundhedsvæsenet.

Det gør vi bl.a. gennem stærke partnerskaber med AIDS-Fondet, Positivgruppen og vores internationale samarbejdspartnere. Men også gennem vores indsats for at påvirke sundhedspolitikere, lægemiddelkomitéer og RADS (Rådet for anvendelse af dyr sygehusmedicin).

Vi er i fuld gang med planlægningen af efterårets orienteringsaftener og med at få de sidste detaljer på plads, så vi i løbet af marts måned kan sende invitationerne ud. Vi besøger igen byerne Aalborg, Odense, Aarhus og København i løbet af oktober og november måned 2015. Hold øje med vores invitation på dit ambulatorium og på vores hjemmeside www.hiv-danmark.dk.

Vi glæder os til at se dig/jer!

Vi er dit talerør!

Hiv-Danmark er hiv-smittede og pårørendes talerør og det er vigtigt, at vi giver klart udtryk for vores holdninger til hvordan vi kan forbedre vores vilkår. Det gør vi bl.a. ved at formulere en række holdningspapirer (de findes på vores hjemmeside), som vi bruger aktivt i vores fortalerarbejde. Når Hiv-Danmark har valgt en ny bestyrelse på årsmødet, mødes bestyrelsen ofte til en arbejdsweekend, hvor vi ser på, hvilke særlige indsatsområder der skal sættes fokus på i det kommende år.

Holdningspapirer

I 2014 besluttede bestyrelsen, at det var tid til at revurdere det nuværende materiale og formulere en række nye holdningspapirer. Hvad angår de nuværende holdningspapirer om: Arbejdspladsen, etiske retningslinjer, frivillige og hiv-test drejer det sig om mindre rettelser og en opdatering og holdningspapiret om børn overvejer vi at lade udgå, da vi i dag har opnået samme rettigheder som ikke-smittede. Hiv er f.eks. ikke længere en begrundelse for ikke at kunne adoptere. Holdningspapiret om Straffeloven er sendt til behandling i vores retsudvalg (Henriette Lauersen/Ole Morten Nygaard). Bestyrelsens overvejelser handler bl.a. om, at papiret skal opdateres med, at §252 er stillet i bero, samt at dette ikke har betydet en stigning i nye hiv-infektioner. Den "nye" viden om velbehandlethed skal også inddrages her, men får også sit helt eget nye holdningspapir. Opdateringen af holdningspapiret om registrering af hiv-smittede er en større opgave. Indførelsen af elektroniske patientjournaler og det fælles medicin-kort er nye tiltag, hvis effekter vi ikke

kender fuldt ud. Derfor planlægger Hiv-Danmark et seminar med fagpersoner fra området for at få en debat om konsekvenserne for hiv-smittedes anonymitet.

De nye holdningspapirer som bestyrelsen arbejder på, handler om

- Velbehandlethed og glæden ved sex
- Depression og Efavirenz/Stocrin som førstevalg i kombinationsbehandling
- Behandling som forebyggelse/PrEP
- At være åben om sin hiv-status

Hiv-Danmark har i 2014 sendt materiale til RADS om forskningen i depression blandt hiv-smittede sammen med en artikel om den udbredte anvendelse af efavirenz som førstevalg ved medicinsk behandling.

Vi formoder, at dette har bidraget til den debat, der har foregået i fagudvalget om fremover at reducere anvendelsen af efavirenz som førstevalg. Planen med udviklingen af de forskellige holdningspapirer er, at så mange papirer som muligt er klar til præsentation for årsmødet.

Dermed håber vi på at interesserede medlemmer kan give deres besyv med i udviklingen af Hiv-Danmarks politik.

Det fremtidige arbejde

Vi er inde i en spændende udvikling, hvor vi hele tiden har øjnene åbne for nye potentielle samarbejder.

I Københavns Kommune er man f.eks. ved at vedtage en ny sundhedsplan, hvor der er planlagt en styrket indsats for mental sundhed. Det passer ind i foreningens ønske om at lave en bedre indsats mod ensomhed og udsathed blandt hiv-smittede.

Resultaterne fra den nye Levekårsundersøgelse bliver også interessante at diskutere mere i dybden. Inspireret af den nylig afviklede Hiv-Danmark Dag, hvor de foreløbige resultater blev diskuteret, er der gode argumenter for at arbejde for at udvikle tilbud, som ligestiller hiv-smittede på tværs af landet, f.eks. med patientuddannelser, mere systematiske og uddybende beskrivelse af mental profil i hiv-smittedes journaler samt udvikling af tilbud, der mere målrettet hjælper hiv-smittede inden for seksuel sundhed.



Tak til Stig Kongerslev for årets illustration.



Af Lars Thaysen, næstformand

Nogle af deltagerne ved Hiv-Forum 2014

Afhængig af hvor i landet man bor, hvad man arbejder med, hvor gammel man er, hvilken seksualitet man har, eller helt andre ting, så er der i et lille land som Danmark meget stor forskel på, hvordan man som hiv-positiv lever sit liv med hiv.

Alle har ret til god medicinsk behandling, men med hiv handler det ikke kun om velbehandlet, højt CD4-tal og lavt virustal. Den sociale og følelsesmæssige side af hiv fylder for hver enkelt hiv-positiv i hverdagen med hiv – det fylder på forskellige måder, og i forskellige grader.

Derfor er behovet for at hiv-positive mødes, snakker med hinanden, deler erfaringer med hinanden, og bliver inspireret af hinanden, stadig stort. Og derfor ser Hiv-Danmark det som sin fornemmeste opgave at skabe rum og mulighed for, at hiv-positive og deres pårørende kan mødes jævnligt i løbet af året.

Det gør netværksskabende aktiviteter til et af fundamentene for Hiv-Danmark. Vi tror på, at mødet mellem hiv-positive er med til at styrke den enkelte hiv-positiv, og danne grobund for et endnu bedre liv med hiv.

For en lille patientforening som Hiv-Danmark er det en udfordring at nå ud til alle interesserede hiv-positive i Danmark. Vi kan ikke skabe væresteder i alle landets byer, og vi har heller ikke ressourcer til at skabe aktiviteter i alle kroge af landet. Men med vores årlige støtte til selvhjælpsgrupper i hele landet har vi en fantastisk mulighed for at hjælpe hiv-positive i forskellige egne af landet til at opbygge små grupper, der kan være et fortroligt, inspirerende og hjælpsomt rum for de hiv-positive, der søger kontakten med andre hiv-positive.

Vær med

I løbet af året gennemfører vi forskellige aktiviteter, både store og små. Alle aktiviteter tager udgangspunkt i deltagernes ønsker. Mulighederne for temaaftener, sociale aktiviteter, udflugter er uendelig, det er kun fantasien og lusten til at hjælpe hinanden, der sætter begrænsningerne.

Når vi siger, at et af fundamentene for Hiv-Danmarks arbejde er, at skabe netværk blandt hiv-positive, mener vi ikke kun, at vi vil tilbyde forskellige aktiviteter for hiv-positive og deres pårørende. Vi mener også, at hiv-positive selv skal involvere sig, og være med til at skabe aktiviteter for andre hiv-positive.

Langt størstedelen af Hiv-Danmarks aktiviteter skabes og gennemføres af frivillige, og uden disse frivillige ville

vi ikke kunne tilbyde nogen aktiviteter til hiv-positive og deres pårørende. Det er derfor vores overbevisning, at vi kan gøre meget mere for hiv-positive i hele landet, hvis endnu flere melder sig som frivillig i Hiv-Danmark. At være frivillig i Hiv-Danmark, møde de andre frivillige og være med til at hjælpe andre er også en del af de netværksskabende aktiviteter, som vi i Hiv-Danmark tror på er vigtige. – Og som vi i høj grad er afhængige af. Det er en væsentlig forudsætning for driften af vores cafe- og væresteder og andre projekter som f.eks. mentorordningen.

Hiv-Forum

Hiv-Forum er et godt eksempel på, hvad en gruppe af frivillige hiv-positive kan gøre for andre hiv-positive. Det er en af vores større aktiviteter, og den bliver arrangeret af en gruppe af mennesker, der i fællesskab vil skabe en god weekend og gode oplevelser for andre hiv-positive. I 2014 mødtes 65 hiv-positive til en weekend med sjov, hygge, workshops og meget mere. Det er en weekend, hvor fællesskab, tryghed og personlig udvikling er i højsædet.

Hiv-Danmark er et fællesskab, hvor nærvær, sammenhold og fortrolighed er i fokus, hvad enten du er med som frivillig eller deltager i de aktiviteter vi skaber. Vel mødt i dette fællesskab i 2015.

FREMSKRIDT OG TILBAGEBLIK

Af Jens Wilhelmsborg, formand for Udvalget for Medicin og Information

I 2014 blev foreningens kommunikationsmidler styrket. Vi fik lanceret ny hjemmeside og udviklet Facebook og blog.

Det har haft en stor betydning for deling af viden mellem medlemmer og aktive i foreningen. Siden 2012 har vi haft Facebook, og i 2014 blev der udviklet en blog for at supplere vores måde at kommunikere på.

På konferencen i Glasgow fik vi brugt bloggen til daglige bidrag fra selve konferencen. I sekretariatet arbejder vi videre med at udvikle og tilpasse forskellige formater for vores nyheder.

Mangfoldighed

Medlemsbladet har i 2014 afspejlet den forskellighed, der er en del af hiv-smitte hverdag. I februar måned satte vi fokus på HAND, hiv-associeret neurologisk dysfunktion. HAND er svær at diagnosticere, fordi der ikke er enighed om kriterierne. Det er dog et vigtigt område, fordi det giver en biologisk forklaring på depression. Depression har fyldt meget i 2014. På Patientdagen i september måned fortalte Lotte Rodkjær om det arbejde, som foregår på Aarhus Universitetshospital i Skejby.

Hiv-Danmark Dagen tidligere på året i 2014 satte fokus på seksualitet og livskvalitet. Ligesom depression er det et område, hvor flere tiltag kunne iværksættes. Med forskellige kursus- og møderækker har vi forsøgt i små og

fortrolige rammer at debattere vigtigheden af sexlivet, fra oplæg om smitsomhed til oplæg om vigtigheden af en seksualitet, som man selv er glad for.

Kuren

På internationale konferencer har vi i 2014 fulgt med og formidlet forskellige banebrydende nyheder. Det massive fremskridt med godkendelsen af ny medicin som f.eks. Sovaldi (Sofosbuvir) og Ledipasvir mod leverbetændelse (hepatitis) har ikke gået ubemærket hen. Sundhedsstyrelsen satte behandling op til 500 patienter, men kriterierne har vist sig at være for stramme, så man ikke har nået denne kvote. I andre lande har man haft mere ambitiøse mål og kunnet tilbyde flere behandling. Det har vi fortsat fokus på i 2015.

Forsøg på at finde en kur mod hiv har også prydet overskrifterne på konferencerne i 2014. Det er spændende igen at følge disse diskussioner.

På den globale front tegner der sig også spændende perspektiver, når patienterne for en stor gruppe af det mest anvendte hiv-medicin forventes at udløbe frem til 2020. Inden for en ganske kort årrække står en lang række landes sundhedssystemer med muligheden for at skifte til billigere præparater. Det kan på ene side presse forskningen til at finde nye forbedrede produkter, som kan patenteres. Men det kan modsat bremse udviklingen, hvis de nye præparater ikke kan vise den forskel, som berettiger prisforskellen mellem ny og ældre medicin. Medicin-

området er interessant at følge på en anden led, fordi der så småt er begyndt at blive talt om at bruge det mere målrettet i forebyggelsen. PrEP, som er hiv-medicin til ikke smittede, rykker grænserne for, hvornår og hvem som kan komme i betragtning. Der ligger et stort potentiale i forhold til grupper, der på forskellig vis er udsatte for en hiv-risiko, når de ikke har kontrol over deres sexliv eller af andre årsager ikke kan bruge konventionel beskyttelse.

Vidensdeling

I udvalget arbejdes der med stadig nye måder at formidle viden på. Det er en væsentlig aktivitet for udvalgets medlemmer at deltage i forskellige konferencer og mindre møder i løbet af året for at diskutere og formidle indtryk i VI&HIV og ved arrangementer. Meget af arbejdet foregår i frivilligt regi, når det varetages af udvalgsmedlemmerne, bestyrelsen eller frivillige, som stiller op med praktisk hjælp. Dette engagement er af stor betydning for at kunne formidle viden på møder, gennem nyhedsbreve og på hjemmesiden.

Det er dog en særlig glæde at kunne fastholde traditionen med at rejse rundt til de forskellige landsdele i efteråret og besøge forskellige ambulatorier. Her får vi en uvurderlig kontakt med medlemmer, ambulante brugere og pårørende på de traditionsrige orienteringsaftener. Vi er allerede så småt igang med planlægningen sammen med ambulatorierne, så hold øje med invitationerne på ambulatorierne fra omkring april måned. Vi glæder os til at møde jer!

HIV-DANMARK

Medlemmer pr. 1. januar 2015:

- 224 enkeltmedlemmer
 - 85 dobbeltmedlemmer
 - 37 pårørende medlemmer
 - 26 støttemedlemmer
- Medlemsforening 2015:
- Positivgruppen

Bestyrelsen for 2014-2015

Helle Andersen (formand), Lars Thaysen (næstformand), Jacob Hermansen (kasserer), Vagn J, Frank S, Lotte N (1. suppleant), Preben Bakbo Sloth (2. suppleant.), Sarah Achieng (3. suppleant.).

Protektor

Henriette Laursen

Forretningsudvalg

Helle Andersen, Jacob Hermansen, Lars Thaysen og Bent Hansen

Patientrettighedsudvalg

Helle Andersen (udvalgsformand), Henriette Laursen, Ole Morten Nygaard, Henrik Arildsen, Morten Eiersted og Bent Hansen.

Netværksudvalg

Lars Thaysen (udvalgsformand), Vagn J og Lotte N.

Udvalg for medicin og Information

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

AIDS-Fondets Rådgivende Panel (AIDS-Fondets Advisory Board)

Helle Andersen

European AIDS Treatment Group

Jens Wilhelmsborg

Fælles Fagligt Forum (tidl. AIDS-Koordinationsgruppen)

Helle Andersen og Annette Nielsen

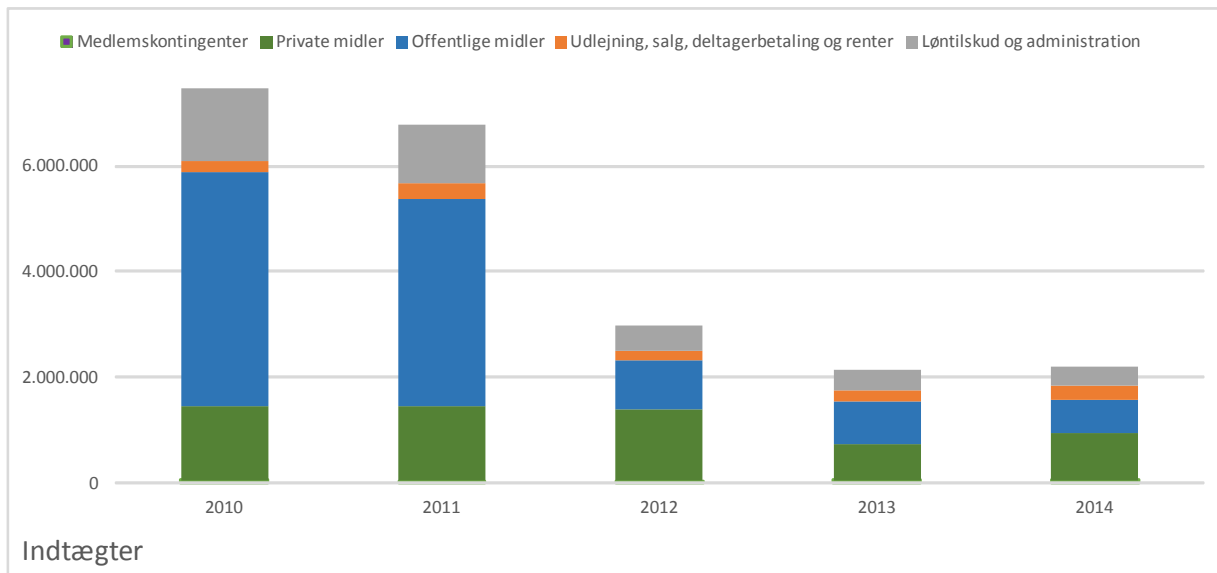
Hiv-Nordic

Helle Andersen og Jacob Hermansen

HivEurope

Henrik Arildsen

Med bladets deadline ultimo februar ligger den endelige opgørelse for 2014 ikke klar. Årsrapporten for 2014 vil være tilgængelig på foreningens hjemmeside fra begyndelsen af april måned.



FUNDRAISING OG FREMTID

Af Bent Hansen, sekretariatschef

Patientforeningen fund-raiser for omkring små 2 mio. kr. året. Det gøre det muligt at afvikle en række aktiviteter for hiv-smittede rundt om i landet.

I 2015 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. Den mulige finansiering og samarbejdspartner/e 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).
- Udgivelse af VI&HIV (Sundhedsministeriet & private fonde).
- Orienteringsaftener på hiv-ambulatorierne i København, Aarhus, Odense & Aalborg (medicinalfirmaer).
- Landsdækkende Hiv-Forum for hiv-smittede (medicinalfirmaer + egenbetaling).
- Hiv-mentorordning (Københavns og Frederiksberg Kommuner).
- Temaaftener og foredrag på værestederne (København og Aarhus Kommuner og medicinalfirmaer).

Dato	Støtte i 2014	Beløb
Januar	Socialministeriet, PUF (Kafe Knud)	50.000
	Socialministeriet, PUF (Selvhjælp)	50.000
	GlaxoSmithKline (Hiv-Danmark Dagen)	16.000
	Københavns Kommune, Socialforvaltningen	114.510
Februar	§ 18 Københavns Kommune (Hiv-mentorordning)	50.000
	§ 18 Københavns Kommune (Kafe Knud)	45.000
	§ 18 Københavns Kommune (undervisning)	12.500
	Gilead (Konference)	15.000
Marts	Merck Sharp Dome (Orienteringsaftener)	43.750
	Jascha Fonden (Information)	15.000
	GlaxoSmithKline (Orienteringsaftener)	30.000
	GlaxoSmithKline (Hiv-Forum folder)	5.000
April	Gilead (Orienteringsaftener)	35.000
	Janssen (Orienteringsaftener)	45.000
	Gilead ('At leve med hiv' arrangementer)	60.000
	Bristol-Myers Squibb (Hiv-Forum)	37.500
Maj	Bristol-Myers Squibb (Hiv-Forum)	37.500
Juni	Homobarer (Kafe Knud)	4.000
Juli	AIDS-Fondet (Kopimaskine)	45.000
	Sundhedsministeriet, udlodningsmidler (Information)	200.000
	Bristol-Myers Squibb (Hiv-Forum)	37.500
	PC og videoovervågning til Kafe Knud (Masken Bar)	
September	Gilead (Patientdag)	35.000
	Bristol-Myers Squibb (Orienteringsaftener)	52.500
	Lions Club (Kafe Knud)	10.000
	Fondation Juchum (Information)	60.000
Oktober	AIDS-Fondet (Information)	40.000
	Bristol-Myers Squibb (Aktiviteter)	60.000
November	Bristol-Myers Squibb (Aktiviteter)	60.000
December	Sundhedsministeriet, udlodningsmidler (Aktiviteter)	181.958
I alt		1.350.218

- Etablering af nye, og støtte af eksisterende selvhjælpsgrupper (Socialministeriet).
- Deltagelse i Priden i Århus og i København samt World AIDS Dag-aktiviteter.
- Rekruttering og fastholdelse af frivillige gennem uddannelse.
- Samarbejde i Hiv-Nordic og Hiv-Europe regi (medicinalfirmaer).
- Samarbejde med AIDS-Fondet og deltagelse i Fondets 'Rådgivende Panel'.

På ønskelisten

Når vi har skaffet midler til det, f.eks.:

- Deltagelse ved internationale hiv-konferencer.
- Nye netværk blandt hiv-smittede.
- Færdiggørelse af den opfølgende levekårsundersøgelse.
- Opdatering af hjemmesiden.
- Seminar om patientinddragelse.

HIV I TAL 2010-2014

Af Morten Eiersted, Redaktør VI&HIV

VI&HIV har mødt Susan Cowan fra Statens Serum Institut for at samtale om hiv-tallet i Danmark. Susan Cowan modtager anmeldelserne fra forskellige teststeder og er ansvarlig for overvågningen i Danmark.

Er der sket interessante tiltag i jeres arbejde med anmeldelserne?

– Igennem de seneste år har vi fået flere oplysninger fra de anmeldelser, som vi modtager fra læger og forskellige teststeder. Når en person får stillet diagnosen ved egen læge, så følger der typisk også en ny test, når vedkommende overføres til behandling ved et ambulatorium. Med CPR-nr. kan vi lettere sortere i anmeldelserne og fjerne dubletterne.

– Vi har også gennemgået de enkelte anmeldelser og vurderet, om der er tale om en nydiagnosticeret eller om det er et tilfælde af hiv, som var kendt i forvejen, før det blev anmeldt i Danmark. Det gør, at vi nemmere kan sortere og lave nogle interessante analyser på baggrund af anmeldelserne.

Så I kan frasortere tidligere anmeldte uden for Danmark fra opgørelsen?

– Ja, det kan være udlændinge, som kommer til Danmark i forbindelse med et studieophold eller arbejde. De kan have været velbehandlet, før de kommer til Danmark. Men det kan selvfølgelig også være en flygtning, som pga. en krig er blevet forrevet og ikke har været i kontinuerlig behandling, og derfor kan have et andet udgangspunkt end at være velbehandlet. Men i sammenhæng med overvågning er der så ikke tale om et nyt tilfælde.

– Når vi gennemgår de her forskellige anmeldelser, så tegner der sig et mere nuanceret billede af hiv-tallene. Tilfældene, som vi vurderer som kendt med hiv, ryger ud af kategorien af nydiagnosticerede, så man kan sige, at det får tallene til at gå et hak nedad.

Er det en god nyhed?

– På en måde er det jo en neutral nyhed. Det fortæller os, at hiv-smittede

nu i større grad rejser og uddanner sig. Det gode er måske, at hiv-smittede i udlandet i større grad er velbehandlede, før de kommer til Danmark.

Hvordan påvirker det de samlede anmeldelser?

– På det totale antal af anmeldelser er der ikke sket det store. Vi har de seneste 10 år haft et sted omkring 250 anmeldelser på hiv hvert år, hvor 2012 udmærkede sig ved ca. 200 anmeldelser.

– Hvis vi ser nærmere på antallet af kendte hiv-tilfælde fra udlandet for perioden 2010 til 2014, kan vi se, at der i 2010 til 2012 var 23 anmeldelser hvert år og de seneste to år har været 46 anmeldelser, som vi kan kategorisere som allerede kendte tilfælde af hiv. Det er altså tilfælde, hvor vedkommende er diagnosticeret og for nogens vedkommende har været i behandling i sit hjemland. Derved falder vores tal, hvis vi ser på antallet af nydiagnosticerede til ca. 200 hvert år. I 2014 var det 192 sådanne tilfælde blandt de 238 anmeldte.

Det er da interessant?

– Det er måske først og fremmest teknisk interessant for os at kunne adskille nydiagnosticerede fra de allerede kendte tilfælde af hiv. Det hjælper os med at få et mere nuanceret billede på hiv. Jo flere af dem, som ikke er diagnosticeret i Danmark, der er velbehandlede, jo større grad er det en indikator på, at hiv-smittedes liv rundt omkring er blevet bedre. Men vi har jo stadig behov for at have et fokus på personer af udenlandsk herkomst, fordi de fylder en del i vores tal. Ser vi nærmere på de 192 nydiagnosticerede tilfælde i 2014, udgjorde 114 af dem personer, som er vurderet til at være blevet smittet i Danmark. De resterende 40% formodes at være smittet uden for Danmark. Ser vi på de 192 i forhold til herkomst, var 111 af dem født i Danmark (dvs. ca. 60%).

– Så det er stadig de samme grupper som mænd, der har sex med mænd, og visse personer med etnisk minoritetsbaggrund, som vi skal have fokus på (Fig. 1).

Kan man se, om der er sket et ryk i forhold til, hvornår hiv-test bliver foretaget?

– Igennem de seneste år har vi haft et sted mellem 50-70 af vores anmeldelser, hvor vi ikke også har fået oplyst et CD4-tal. Men vi har gennemgået anmeldelserne for 2014 med henblik på, om de kan vurderes som tidlig eller sen ud fra andre oplysninger på den enkelte anmeldelse til os. Så de seneste tal for 2014 er ret præcise. På CD4-tallet skal der nemlig også tages en række forbehold, f.eks. om det af anmeldelsen fremgår, at vedkommende er nysmittet med akut hiv-sygdom og derfor har fået målt et midlertidigt fald i CD4-tallet.

– Af de anmeldelser, hvor vi har CD4-tallet og/eller oplysninger om symptomer, tidligere negativ test etc. anført, så kan vi se, at vi er inde i en god udvikling. Antallet af tidligt testede, dvs. før behandling er påkrævet ifølge de danske retningslinjer, er steget gennem de senere år. Det kunne tyde på, at vi generelt set når flere på et tidligere tidspunkt i dag (Fig. 2).

Hvad tænker du, at det skyldes?

– Der er ingen tvivl om, at det store vedvarende fokus på test, test og atter test nu er ved at give pote. Især blandt de MSM, som er fundet positive i Check point, har der i 2014 været en stor overvægt (72%) af nydiagnosticerede, som havde et CD4-tal på 350 eller derover ved diagnosen, sammenlignet med andelen for alle teststeder, som lå på 53%. Der kan komme ændringer af disse andele, når vi har alle data for 2014 i hus, men det ser under

2010-2014

Mest sandsynlig smittevej: 1.050 (andel dansk)

MSM (mænd, der har sex med mænd)	493 (76%)
HTX (heteroseksuel)	472 (38%)
IDU (intravenøst stofbrug)	52 (63%)
Andet (blod, mor-til-barn, ukendt)	33 (48%)

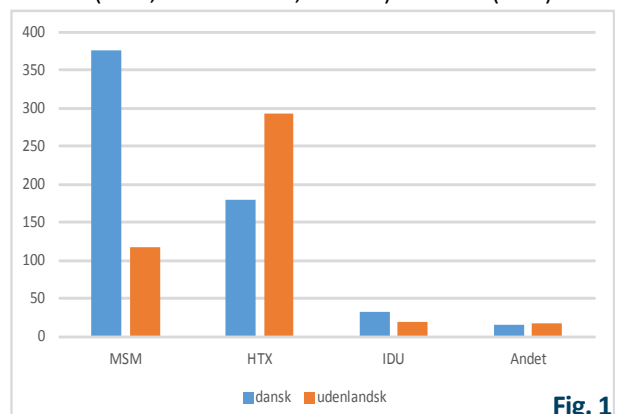


Fig. 1

alle omstændigheder bedre ud end det har gjort tidligere (Fig. 3).

Ud over bedre og mere målrettede måder at foretage test på, er der så andre måder, hvor vi kan forbedre os på?

– Vi kunne udvikle en strategi over for de personer, som er i større risiko for at få hiv end andre. I USA kan man nu udskrive PrEP, som er en hiv-medicin til ikke smittede, som skønnes at være i høj risiko for at blive smittet. Vi venter stadig på, at der kommer en godkendelse fra det europæiske medicinagentur EMEA til PrEP. Mens vi venter, så kan det kun gå for langsomt med at få udtænkt en strategi med at nå de personer, som af forskellige årsager har svært ved at beskytte sig mod hiv med kondomer.

FAKTABOKS

Pr. 31. december 2014 er der siden begyndelsen af 1990'erne blevet anmeldt 6.831 personer med hiv i Danmark. Hiv har været kendt siden begyndelsen af 1980'erne, men der blev først indført hiv-anmeldelser i 1991. Små 2.000 formodes at være døde af hiv i Danmark. Det anslås, at der i dag lever et sted i omegnen af 5.650 personer med hiv, hvor af omkring 4.850 går til kontrol på et af de otte danske hiv-ambulatorier.

SEN	OR
2010	1,00
2011	0,76
2012	0,93
2013	0,75
2014	0,48

Diagnosticeret: Forholdet mellem sen og ikke sen har ændret sig de seneste år. I 2014 bliver halvt så mange diagnosticeret sent sammenlignet med 2010 (Fig. 2). Odds ratio (OR) er her forholdet mellem 'sen' over for 'ikke sen', hvor fordelingen i 2010 (57% diagnosticeret sent) er sat som udgangspunkt (og derfor lig 1).

FORKLARING

IKKE SEN: Diagnosticeret med CD4-tal over 349
SEN: Diagnosticeret med CD4-tal under 350

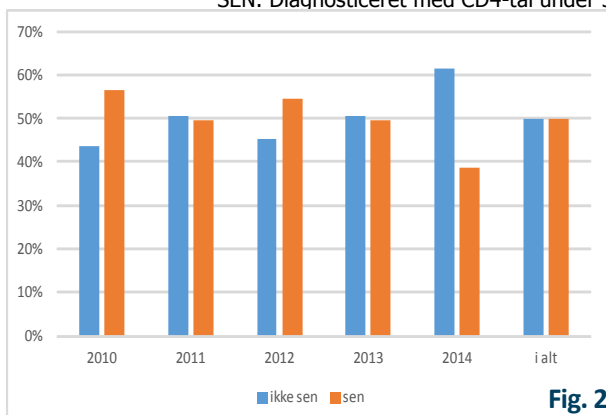


Fig. 2

I Checkpoint er der en overvægt af ikke sent testede sammenlignet med de eksisterende teststeder (Fig. 3). I beregningen er der taget udgangspunkt i en sammenligning ud fra forholdet mellem ikke sen og sen hos de praktiserende læger, hvor 60% var ikke sen i 2014. Odds ratio (OR) sammenligner her 'ikke sen' over for 'sen' på tværs af teststeder.

2014, NY-DIAGNOSTICERET IKKE SEN	OR
Praktiserende læge (GP)	1,00
Bispebjerg Kønssygdomsklinik (BBH)	0,68
Checkpoint (CP)	1,77
Infektionsmedicinsk afdeling (Inf med)	0,80

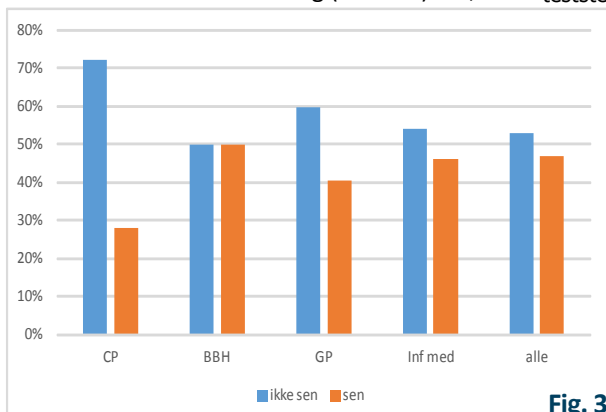


Fig. 3

hiV+ ArT

HiV+ArT (HivPlusArt) er en gruppe af hiv-positive udøvende skulptører, keramikere og malere, der mødes for at arbejde med kunst og dele kreativitet i en social sammenhæng.

Der er også plads til dig, der endnu ikke har fundet dit kunstneriske kald. Vi har lidt lærreder og andet materiale, som vi gerne sætter dig igang med. – Men du må gerne tage dine egne materialer med.

Gruppen arbejder for at lave udstillinger med kunstværker udført af hiv-positive.

Ved eventuelt salg af værker ved gruppens udstillinger doneres en større procentdel (25-100%) til støtte af diverse hiv-relaterede formål.

Gruppen er vi allerede godt i gang dette forår, men du kan sagtens komme forbi og deltage. Planlagte møder er alle dage fra kl. 14:00-18:00 på torsdagene den 5., 19., 26. marts, den 15. og 30. april samt den 7. og 21. maj, hvor den sidste dag er afsat til udstilling. Den 26. marts 2015 tager vi på museumsbesøg og finder inspiration.

Vi mødes i Positivgruppen, Tesdorfsvej 23, 2000 Frederiksberg.

Find yderligere oplysninger om kunstgruppen på www.hivplusart.dk eller på www.Positivgruppen, og kontakt os på hivplusart@gmail.com



Kunstgruppen HiV+ArT er en selvhjælpsgruppe under Hiv-Danmark.

Kyslivet.nu

- bliv klogere på hiv

♥ "positiv", slog min hjerne fra

Se filmen "Da lægen sagde "positiv", slog min hjerne fra", hvor Lotte og Lars fortæller om hiv-testen.



♥ Jeg gemte mig bag et ugeblad

Se filmen "Jeg gemte mig bag et ugeblad", hvor Claus og Lars fortæller om ambulatoriebesøgene.



Klik ind og hør de forskellige personlige historier ...

♥ Jeg ville bare til USA

Se filmen "Jeg ville bare til USA", hvor Lars og Claus fortæller om rejser.



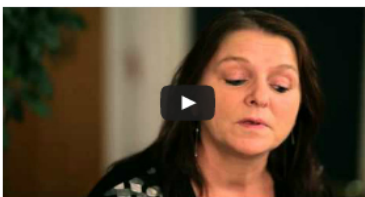
♥ § 56-aftalen

Se filmen "§ 56-aftalen", hvor Henrik og Annette fortæller om de sociale rettigheder.



Privat tænker vi ikke så meget over det længere

Se filmen "Privat tænker vi ikke så meget over det længere", hvor Helle og Annette fortæller om kærlighed og parforhold.



♥ Hvordan smitter hiv?

Hiv smitter kun gennem blod, skedeseekret, sædvæske, præperm og modermælk. Disse kropsvæsker indeholder så koncentrerede mængder af hiv-virus, at de kan overføre smitte. Hiv skal direkte ind i blodbanen, for at der kan ske overførsel af smitte. Det kan ske ved at:

Velbehandlede hiv-smittede er ikke smitsomme

Se filmen "Velbehandlede hiv-smittede er ikke smitsomme", hvor Lotte og Lars fortæller om den psykiske påvirkning af hiv.



♥ Behandlingen er et tilbud

Din læge vil anbefale dig, at du begynder på hiv-medicin, hvis dit CD4-celletal falder til cirka 350, eller du har symptomer på aktivitet i din hiv-sygdom. Det betyder ikke nødvendigvis, at du skal begynde på medicin lige med det samme. Lægen begynder at tale om behandling i god tid, så du har mulighed for at overveje fordele og ulemper ved behandlingen. For en del hiv-smittede er det nemlig et dramatisk vendepunkt at begynde på medicin.

Behandling nedsætter smitterisikoen

Hiv-medicinen hæmmer produktionen af virus, og det får mængden af virus i blodet til at falde. Man ved, at mængden af hiv-virus i kroppen har betydning for, hvor smitsom en hiv-smittet er. En lille mængde virus giver lille smitsomhed, mens en stor virusmængde giver stor smitsomhed.

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

Husk tidsfrist for indlæg hver den 15. i måneden før udgivelse. VI&HIV udgives april, juni, september & december måned. Redaktionen består af Bent Hansen (ansv. red.) og Morten Eiersted (red., foto, ill. & layout). VI&HIV trykkes i ca. 1.000 styk.

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. – Bliv medlem, støt os med 200 kr.

Bliv medlem på medlem@hiv-danmark.dk eller pr. tlf. 61 27 58 68 hver tirsdag kl. 10.00-12.00. Kontakt vedr. dit medlemskab eller medlemspost stiles ligeledes til medlem@hiv-danmark.dk eller pr. telefon inden for telefontiden.