

BESTYRELSENS BERETNING

Hiv-positive i Danmark har adgang til effektiv medicinsk behandling, som holder virus i skak og gør, at vi ikke kan smitte andre, når vi er velbehandlede. Det betyder, at hiv på mange måder er blevet normaliseret, men desværre betyder det også, at der er mindre interesse for at støtte op om hiv-positive og de udfordringer, vi stadig lever med.

Det handler bl.a. om:

- fordomme og diskrimination
- fysiske og psykiske bivirkninger
- ensomhed og isolation
- langtidsskader af såvel hiv som af behandlingen

REHPA

I flere år har Hiv-Danmarks medlemmer fortalt om tiltagende problemer for langtidsoverlevende. Nedsat livskvalitet, smerter, træthed, ensomhed og mange tilstødende diagnoser som diabetes, kognitive problemer, depression, hjerte/kar sygdomme og lignende.

Vi tog derfor kontakt til REHPA - Nationalt Videncenter for Rehabilitering og Palliation. Videncenteret er specialister i at undersøge og sætte fingeren på pulsen i patientgrupper der lever med kronisk sygdom.

To hold langtidsoverlevende med hiv har været igennem forløb, der har været meget givende for de fleste og er flot evalueret.

Forløbet strakte sig over 4 dage og med to opfølgingsdage. Metoden der blev brugt er livsfortællinger og omkring juni kommer der et videnskabeligt notat fra videncenteret, som belyser situationen for danske langtidsoverlevende.

Hiv-Danmark har taget initiativ til forskningsarbejdet, der er støttet af en referencegruppe med deltagelse fra de infektionsmedicinske afdelinger på Skejby Sygehus, Odense Universitetshospital, Hvidovre Hospital, samt Positivgruppen på Frederiksberg og AIDS-Fondet.



Et udfordrende år

2018 har været et udfordrende år for Hiv-Danmark. Det skyldes både udefrakommende udfordringer og interne uenigheder om patientforeningens virke og fremtid.

På bestyrelsesmødet søndag den 26.08.2018 indstillede formandskabet, 3 bestyrelsesmedlemmer til udelukkelse af Patientforeningen Hiv-Danmark. Baggrunden var alvorlige brud på foreningens vedtægtsparagraf §9.1. Indstillingen blev vedtaget af et flertal i bestyrelsen. De 3 medlemmer blev på bestyrelsesmødet oplyst om deres rettigheder i forbindelse hermed. Bestyrelsen har tavshedspligt i sager som denne. Ønsker de udelukkede udelukkelsen behandlet ved årsmødet den 27. april, bortfalder bestyrelsens tavshedspligt og grundlaget for udelukkelsen kan fremstilles for Årsmødet til godkendelse eller forkastelse.

I november afholdt Hiv-Danmark bestyrelsesdagen, på dagen deltog to ud af tre inviterede tidligere bestyrelsesmedlemmer. På den måde fik vi øjne på bestyrelsen udefra.

Dagen var præget af alvor, kiggen indad, vilje til forandring, og håb. Her er tre eksempler på udsagn ud af dagens mange: Foreningen skal finde sig selv – foreningen skal være nærværende for medlemmerne og hiv-positive i øvrigt – der skal være anerkendelse og rummelighed, både udadtil og inden for bestyrelsens rammer.

I forlængelse af bestyrelsesdagen har Hiv-Danmark haft en god og positiv kontakt med en imødekomende konsulent fra Center for Frivilligt Socialt Arbejde (CSFA). Formålet har været at få bistand til at omsætte ordene fra bestyrelsesdagen til handlinger, hvilket vi havde håbet kunne ske ved at afholde workshops i forskellige sammenhænge. Vi måtte erkende, vores ressourcer ikke rakte.

For at fortsætte et eventuelt samarbejde med CSFA og få glæde af deres

Fortsættes på næste side

BESTYRELSENS BERETNING (FORTSAT)

Fortsat fra forsiden

kompetencer, mødtes Paul og Lillian den 22. marts med konsulenten. Vi talte om fremadrettede muligheder og håb om forandringer og fornyelse i foreningen, inkluderende foreningens grundlæggende værdier.

Efter årsmødet den 27. april har Hiv-Danmark en bestyrelse, som vælger den retning, den finder rigtig. Skulle der i den proces være behov for vejledning, tilbyder Center for Frivilligt Socialt Arbejde gerne forskellige muligheder for at støtte op om denne proces.

”Hiv-Danmark skal være en vedkommende og nær-værende forening for medlemmer og beslutningstagerer”

Søren R. på bestyrelsesdagen

Hiv-Danmark har, i året der er gået, haft tiltagende vanskeligheder med at fundraise til foreningens arbejde og projekter. Det har bl.a. betydet, at det ikke har været muligt at ansætte en leder af foreningens værested Kafe Knud og en ny informationsmedarbejder. Den økonomiske virkelighed gør, at vi fremover muligvis må anvende konsulenter til konkrete opgaver frem for faste medarbejdere.

I mentorordningen er Solveig Roth tilknyttet som koordinator, mens stort set alle øvrige opgaver har måttet varetages af Hiv-Danmarks frivillige, især bestyrelsen. Dette har været et stort arbejdspress for bestyrelsen, som ligger udover hvad man kan forvente af en bestyrelse, hvis vigtigste opgave er at arbejde med strategi og visioner og skabe langsigtede fælles mål for foreningens arbejde.

Hiv-Danmarks bestyrelse sender en stor tak for indsatsen i årets løb, til de mange frivillige kræfter uden for bestyrelsen, som har været en uvurderlig hjælp til at løfte de mange opgaver.

Lillian Christoffersen fortæller om sin funktion som kasserer i Hiv-Danmarks bestyrelse

Siden slutningen af august sidste år har jeg fungeret som kasserer. Det har virkelig været en udfordring. Jeg har tidligere erfaring med at sidde med et daginstitutionsbudget, hvor det hvert år handlede om at bruge de forudsigelige faste tildelte beløb i overensstemmelse med retningslinjerne. Det var til at forstå og finde ud af.

Hiv-Danmarks budget og regnskab har fra første færd, for mig, været som at læse ”russisk”. En smule har jeg lært i løbet af mine tre første år i bestyrelsen, og ellers har jeg haft stor tillid til mine medbestyrelsesmedlemmers evne til at forstå regnskab og budget. Jeg blev derfor overrasket, da man udpegede mig til kasserer, men valgte at tage imod udfordringen med løfte om at gå til opgaven så godt, som det var mig muligt.

Jeg er blevet klogere siden. Carsten Fohlmann, Hiv-Danmarks bogholder, har tålmodigt forklaret og svaret på spørgsmål. Undervejs er jeg blevet bedre til at se, hvordan budget og regnskab skal læses, og har også fået idéer til nye principper. Hvorvidt disse skal føres ud i livet, er op til bestyrelsen efter den 27. april.

Én ting adskiller sig fra daginstitutionsbudgettet: I Hiv-Danmarks budget er intet givet fra år til år, alt skal søges og fundraises, de beløb, der ”plejer” at komme ind, kan variere, eller udeblive. Det er som at planlægge sit husholdningsbudget ud fra et håb om, at der kommer beløb på de forskellige konti og projekter, som Hiv-Danmark gerne vil støtte. Derfor har Hiv-Danmark til stadighed brug for hjælp til fundraising af projekter og beskrivelse af disse. Der er vilje til at yde økonomiske bidrag, dog stilles der i dag større krav end tidligere om relevans og beskrivelse, for at fundraising kan lykkes. Efterfølgende er der krav om dokumentation for afholdelse og aflæggelse af regnskab for de eventuelt tildelte midler.

Aktiviteter

På trods af de økonomiske udfordringer er det i 2018 alligevel lykkedes for Hiv-Danmark at gennemføre en lang række arrangementer, f.eks. Hiv-Forum, Hiv-Danmark aftener, debatarangementer og deltagelse i Copenhagen Pride, Kafe Knud tirsdage og torsdage, samt fra Årsskiftet åbent hus den sidste fredag i måneden. Der har været diverse undervisning og oplæg, udvikling af Mentorordningen, deltagelse i fagudvalget for hiv/aids i Medicinrådet, EATG konferencer, IAS konference og Hiv-Norden. I samarbejde med Positivgruppen har der været tilbud om Reiki healing og deltagelse i kunstgruppen HiV+ArT. Solstrålerne er mødtes på månedlig basis og har haft sommerudflugt og julefrokost og der har været mange møder og nye samarbejder bl.a. med REHPA, Ukrainske læger og PG-Vest.

På baggrund af bestyrelsens rettidige omhu i forhold til at udskyde ansættelse af nye medarbejdere og en stram styring af økonomien i sidste halvår af 2018, er det lykkedes at komme ud af 2018 med et mindre underskud på ca. 4.500 kr., der dækkes af foreningens egenkapital.

Hiv-Danmarks bestyrelse anerkender de udfordringer, der er i Hiv-Danmark. Vi er en lille forening, som har brug for flere medlemmer og flere engagerede frivillige. Bestyrelsen ser frem til Årsmødet, hvor vi vil lytte til medlemmernes ønsker og diskutere foreningens handlemuligheder og vi opfordrer nye, engagerede frivillige til at bidrage til foreningens arbejde, gerne som kommende medlemmer af bestyrelsen.

Vi har med mennesker at gøre og vi skal ikke indbyrdes måle, veje og kontrollere hinanden i det frivillige arbejde. Vi skal derimod bygge vores aktiviteter, vores frivillige samarbejde og vores aktivisme på tillid til hinanden, i viden om at vi kæmper den samme sag – nemlig at gøre det lettere at leve med hiv, både som hiv-positiv og som pårørende. Vores håb er, at vi sammen kan udvikle et endnu stærkere og mere omsorgsfuldt Hiv-Danmark.

FORMANDSKABET TAKKER AF

Vi har begge været en del af Hiv-Danmarks bestyrelse i mange år, Helle siden 2005 og Jacob siden 2011, så Hiv-Danmark er på godt og ondt blevet en vigtig del af vores liv og identitet.

Når vi ser tilbage på årene der er gået, har de været fyldt med fantastiske, positive og lærerige oplevelser. Vi har begge haft vores kampe med hiv og har fået hjælp til at komme videre og leve et positivt liv. Her er vi nok meget lig de fleste andre frivillige i Hiv-Danmark, for det er ofte taknemmeligheden over, at have fået den helt rigtige hjælp på det helt rigtige tidspunkt, som gør, at man kaster sin kærlighed og sin energi ind i en forening som Hiv-Danmark.

En hverdag med hiv er ikke altid let. Det ved enhver, som er berørt af dette rygteomsuste virus. Det tærer på kræfter, som vi, som hiv-positive nogen gange ikke aner hvor kommer fra. For os begge har det været mødet med ligesindede, der giver lysten til at forandre og gøre en forskel. Både for andre, og for os selv. Det er gennem mødet med andre mennesker, som kæmper den samme kamp som os, at vi har lært at leve det bedst mulige liv med hiv.

Hiv-Danmark har været det omdrejningspunkt, som har holdt os til ilden. Særligt fordi vi både ser og mærker på mennesker vi møder, i hiv-miljøet herhjemme såvel som uden for landets grænser, hvor ondt det kan gøre at blive mødt med frygt, uvidenhed og sågar kølige skuldre fra venner og familie, som vi troede var trofaste støtter. Det er barske oplevelser vi tager med os, men ikke blot det. Vi ser også, at det gode liv kan leves med hiv, ”på trods af tvivl og stort besvær, på trods af det som smerter”.

Der er sket store forandringer inden for behandlingen af hiv. Hiv-positive og pårørendes behov har ændret sig og tiden er en anden. Vi er både stolte og ydmyge over at have taget del i den gennemgribende udvikling, der er sket på hiv-området.

Hiv-Danmark arbejder evidensbaseret og har gennemført to Levekårsundersøgelser, hvoraf den første var verdens største på daværende tidspunkt. Undersøgelserne og patientforeningens kontakt med hiv-positive



Hiv-Danmarks formand, Helle Elena Andersen, takker af

og pårørende har givet os den viden, som vi har bygget vores strategiplan og hele vores indsats på. Hiv-loven (§252, stk. B) blev sat i bero i 2011, vi har afholdt 3 nationale hiv-konferencer og Hiv-Danmark har gjort sin indflydelse gældende i mange forskellige sammenhænge, over for politikere, i RADS og nu i Medicinrådet og taget del i en lang række frugtbare samarbejder i hiv-miljøet både i Danmark, i Norden og internationalt. Hiv-positive kan i dag tegne en livsforsikring, adoptere, have sex og få børn efter naturmetoden og viden om, at velbehandlet hiv ikke smitter, bliver mere og mere udbredt, selvom der stadig er lang vej endnu, før budskabet når ud til alle. De mange kampagner har afspejlet denne udvikling, fra ”Er du bange for et rundstykke? (håndklæde mv).”, til ”Mere sex med hiv-smittede”, hvor vi i Hiv-Danmark var de første til at gå så tydeligt ud med budskabet om smittefrit hiv ved Priden i 2013. Der har været mange TV-indslag, artikler, videoer og kys med de kendte, som vi håber har givet befolkningen en større forståelse for, at hiv kan ramme alle.

Det sociale fællesskab mellem de meget forskellige grupper af hiv-positive og pårørende har været dybt inspirerende og vi har arbejdet for at styrke fællesskabet i Kafe Knud, Café Lone, på Hiv-Forum, Hiv-Danmarks Orienteringsaftener, i nyhedsbreve og på Facebook, i Solstrålerne, på Kulturturnatten, på World Aids Day, på kunststillinger, kurser, rejser, sammenkomster og fester.

Vi er taknemmelige for at have været en del af alt dette og sender vores dybtføjte tak til alle, vi har samarbejdet

med, som har bidraget til at forbedre helbred og livskvalitet for alle os hiv-positive og pårørende. Allermest ønsker vi at takke de mange mennesker, som har delt deres historier, frygt, længsel, glæde og inderste tanker med os. Det er et utroligt smukt, fortroligt rum at være i. De oplevelser har været noget af det mest berigende i vores liv. Vi tror på, at det nytter at dele sine sorger og glæder. Vi tror på, at det nytter at kæmpe hiv-sagen og at turde række ud og bede om hjælp. Heri har vi fundet vores styrke og lært at leve med vores sårbarhed.

Vi tror derimod ikke på, at stridigheder i egne rækker bringer os hiv-positive på nogen som helst ret kurs. Vi kæmper alle for den samme sag og selvom vi står overfor mange udfordringer i den kommende tid, skal vi huske på, at vi faktisk har en stærk tradition for samarbejde på tværs af hiv-miljøet.

Hiv-positive og pårørendes behov har ændret sig og tiden er en anden. Det er tid til forandring og tid til, at nye kræfter og idéer kan komme på banen i Hiv-Danmark. Derfor opfordrer vi til, at fremtidens ledere i det danske hiv-miljø står forrest, er skarpe, og har modet til at bevare vores elskede Hiv-Danmark, så patientforeningen fortsat udvikler sig og kan yde den støtte og hjælp, vi alle trænger til et sted på vejen i livet med hiv.

Med de kærligste tanker og tak, vi ses derude

Helle Elena Andersen (formand)
Jacob Hermansen (næstformand)

FAGUDVALGET FOR HIV/AIDS

VI&HIV har interviewet Ann-Brit Eg Hansen, formand for Medicinrådets fagudvalg for hiv/aids, for at få et større indblik i hiv/aids fagudvalgets arbejde i Medicinrådet.



Hvad er din baggrund?

Jeg er overlæge på Infektionsmedicinsk Afdeling på Hvidovre Hospital og klinisk lektor ved Institut for Klinisk Medicin, Københavns Universitet. Min baggrund er, at jeg har forsket i hiv i mange år, med fokus på bivirkninger og prognose, primært med data fra den danske hivkohorte, men også mere klinisk forskning, hvor jeg bl.a. har ledet et randomiseret studie, hvor vi undersøgte, hvordan start af hiv-behandling påvirker knogletæthed. Sammen med Ole Kirk fra Rigshospitalet, står jeg også for HIV-kurset for kommende speciallæger i infektionsmedicin. Jeg har også altid interesseret mig for administrative processer, og hvordan man bedst får taget de rigtige beslutninger med inddragelse af alle parter, når man agerer i et administrativt system. Det synes jeg egentligt er meget sjovt at indgå i.

Hvad arbejder I med i fagudvalget?

Der er nogle bundne opgaver i Medicinrådet, og det er vurdering af nye lægemidler. Vi har allerede vurderet 2 nye præparater. Det ene er en ny integrasehæmmer, Bictegravir, som kun findes i en kombinationstablet; Bictarvy. Fagudvalget fastsætter ud fra relevante data, hvad den kliniske merværdi er i forhold til det lægemiddel, man sammenligner med. Altså hvor godt man synes stoffet er i forhold til det allerede anvendte lægemiddel, det sammenlignes med. I dette tilfælde vurde-

rede vi, at Biktravy har samme kliniske merværdi som Dolutegravir i kombination med to nukleosidanaloger.

Er den så blevet godkendt?

Ja det er den. Det er Medicinrådet, som endeligt godkender den, dels ud fra Fagudvalgets anbefaling og dels ud fra prisen, hvor Medicinrådet vurderer om prisen står mål med, hvor godt stoffet er i forhold til de eksisterende lægemidler.

Fagudvalget har også set på Doravirin, som er en non-nukleosidanalog, der både findes som tablet for sig selv og i en kombinationstablet, og Doravirin er også blevet godkendt. Der er altså kommet to nye lægemidler, mens jeg har været formand for fagudvalget. Vi synes, at de er gode lægemidler begge to og jeg er også rigtigt glad for, at prisen blev sådan, at de blev godkendt af medicinrådet. Det er godt, når der er mange lægemidler på hylden, det giver bedre mulighed for at finde noget der passer den enkelte også i specielle situationer. Jeg tror også det er godt rent sundhedsøkonomisk, for jo flere lægemidler der er, jo billigere bliver de, fordi der er konkurrence.

Er de to nye lægemidler dyrere end andre lægemidler?

Jeg ved faktisk ikke, hvad prisen er på Doravirin, men vi har jo heller ikke ligestillet dem med de lægemidler, som aktuelt er første valg som standardbehandling. Da vi undersøgte Bictarvy og Doravirin, var der kun 48 ugers data på dem. Når man ser på, at behandlingen er livslang, så vil vi helst ikke ligestille noget, vi kun har data på for 48 uger, i forhold til stoffer, hvor vi har data på måske 4-5 år eller længere, og hvor den fulde bivirkningsprofil er bedre belyst.

Vi vurderer, at forskningsresultaterne i

studierne er gode, og at vi på nuværende tidspunkt kan anvende lægemidlene, men vi har ikke ligestillet dem med de eksisterende førstevalgs præparater. Vi har jo allerede gode lægemidler, eller relativt gode lægemidler, og så skal man jo ikke bare hoppe til noget nyt, fordi det er nyt. Så skal man først opnå erfaring med stoffet før det anvendes over en bred kam, så man er sikker på, at der ikke opstår noget uventet.

Når nye lægemidler er godkendt, kan man tage dem i brug. Men det er de regionale lægemiddelkomitéer, der endeligt afgør, om de kan tages i brug i den enkelte region. Det er ikke sådan, at fordi der bliver besluttet noget i Medicinrådet, så skal regionerne altid rette sig efter det.

Så det kan godt være forskelligt fra region til region?

Ja, det kan sådan set godt være forskelligt fra region til region.

Nu skal I jo i gang med at udarbejde en ny behandlingsvejledning, hvorfor det?

Det er fordi, at Fagudvalget selv har ønsket det, fordi der var forhold, der gjorde, at den gamle skulle opdateres.

Det handler bl.a. om Efavirenz?

Ja, det var bl.a. Efavirenz data og, at der er også data på Atazanavir, der gør, at det nok heller ikke skal være førstevalg længere. Det er nogle år siden det videnskabelige grundlag er blevet gennemgået. Så der var tilkommet data, der viste, at nogle af stofferne ikke skulle være ligestillede mere og samtidig passede Medicinrådets anbefaling ikke længere med hverken med Dansk Selskab for Infektionsmedicin eller med internationale vejledninger. Så vi syntes den trængte til en opdatering og ansøgte om det.



Ann-Brit Eg Hansen, formand for Medicinrådets fagudvalg for hiv/aids, giver her et større indblik i hiv/aids fagudvalgets arbejde i Medicinrådet.

Hvordan laver man en ny behandlingsvejledning?

Det er en slags udvidet proces i forhold til, når man skal vurdere et enkelt stof. Fagudvalget udarbejder en protokol, hvor man beskriver, hvad man vil gøre. Hvordan skal vi udvælge den relevante litteratur og hvad er de effektmål for behandlingsresultaterne, vi vil vurdere lægemidlerne ud fra. Denne protokol skal så godkendes i Medicinrådet. Jeg skal fremlægge protokollen for Medicinrådet d.10.april.

Når protokollen er godkendt, så går sekretariatsmedarbejderne i gang med at finde den relevante litteratur frem og ekstrahere data på de effektmål lægemidlerne vurderes på i samarbejde med Fagudvalget. Så undersøger man de effektmål, vi vurderer lægemidlerne på og så ser man på, hvad der kan ligestilles. Når man har en liste over ligestillede lægemidler, så er det, at prisen kommer ind.

Hvor meget kigger I på bivirkninger og livskvalitet?

Vi kigger meget på bivirkninger. Der er ingen tvivl om, at det er vigtigt og det står også i Medicinrådets kommissorium, at det skal man kigge på. Medicinen er så god i dag, at det forventes, at nye lægemidler kan holde virus på et umåleligt niveau, og at der ikke er betydelig risiko for resistens. Derfor er det ofte bivirkningerne, som afgør, hvordan det ene præparat klarer sig i forhold til det andet. Vi kan desværre ikke direkte kigge på livskvalitet, for det er der ikke data på i studierne.

Er det svært at måle livskvalitet?

Ja, og det er oftest ikke målt ordentligt i studierne, så vi kan vurdere det. I mange af studierne er det slet ikke med. Men vi har en formodning om, at hvis man undersøger bivirkningerne,

så får man også indirekte livskvaliteten med. Nedsat livskvalitet har jo meget at gøre med at have bivirkninger og jeg tror, at den livskvalitet der er afhængig af det lægemiddel man tager, langt hen af vejen har at gøre med bivirkningerne. Altså når livskvaliteten er påvirket af selve lægemidlet.

Jeg forventer, at protokollen giver os i hvert fald to indirekte mål for livskvalitet, da vi planlægger at undersøge bivirkninger på mere end en måde.

Så gennemgår man en såkaldt GRADE-proces?

Ja, det gør man også og i den proces ser man også på de vejledninger, der er lavet andre steder. Den mest opdaterede er nok den fra WHO. De har for nyligt lavet en behandlingsvejledning, hvor de også har brugt GRADE og den tror jeg, vi kommer til at kigge på. Men i selve GRADE-processen er det jo beskrevet, hvordan man skal gøre

det. Det er egentlig sådan lidt koge-bogsagtigt beskrevet, hvordan man skal vurdere forskningsstudierne, f.eks. hvor mange deltagere der er med, er det randomiseret (altså et lodtrækningsstudie), hvad er den statistiske usikkerhed på resultaterne og sådan noget.

Overordnet handler det om evidensen og kvaliteten af studierne?

Ja, og det skal gøres på en måde, så alle der beskæftiger sig med feltet kan se, at det er gjort transparent.

Jeg tror nu ikke, at GRADE-vurderingen vil overraske os, for vi kender studierne og ved hvilke studier, der er randomiserede og hvor evidensen er god.

Hvor lang tid tager denne proces?

Nu har vi jo holdt vores første møde om det d.1. marts, hvor vi gennemgik protokollen for, hvordan vurderingsrapporten skal være. Så tager vi den op igen på et møde i april og så tror jeg, der kommer til at gå cirka et år, før den er færdig og vejledningen er klar.

Er der sammenhæng med Sundhedsstyrelsens vejledning?

Nej, for behandlingsvejledningen handler kun om den antiretrovirale behandling af hiv-smittede. Den handler ikke om f.eks. hvem der skal testes, eller om PReP. Medicinrådet handler kun om behandling, og vi har ønsket at gøre opdateringen af behandlingsvejledningen snæver og målrettet, fordi der har været et stort ønske om, at der skulle komme en ny behandlingsvejledning hurtigt. Jo bredere man gør den, jo længere tid vil det gå, inden den bliver færdig.

Kan du sige noget om fremtidens hiv-behandling?

Ud over de to nye stoffer jeg har allerede nævnt, så kommer vi formodentlig også til at vurdere to-stofs behandling. Studier viser lovende resultater for flere to stofs-kombinationer. Vi skal konkret vurdere Dolutegravir og Epivir sammen, som kommer i en kombinati-

onstablet formentlig til efteråret. Den kommer oveni i de to nye lægemidler vi har godkendt. Fordi vi ved, vi skal vurdere denne to-stofskombinationen, så vurderer vi den også i forbindelse med behandlingsvejledningen. Vi ønsker at lave behandlingsvejledningen som et skelet, hvor nye lægemidler kan indsættes i den eksisterende vejledning. Vi vurderer kun det, som man kalder tredje stoffer. Vi kigger ikke på, hvilke nukleosid-analoger man skal vælge og det hænger sammen med, at der, hvor der er størst behov for en opdatering, er i forbindelse med tredje stofferne.

Fordi det er der bivirkningerne som regel opstår?

Ja, og fordi der ikke for alvor er kommet nye studier på de andre to stoffer, dem kender vi rigtigt godt og vi ved, hvordan vi skal bruge dem.

Og det ligger næsten altid i tredjekomponenten?

Ja, det gør det egentligt. Man kan se i studierne, at der godt kan være en lille forskel i hyppighed af kvalme, i forhold til om man får Abacavir eller Tenofovir, men det er oftest kvalme, der ret hurtigt går over.

Det er en af udfordringerne i fagudvalget, at man tillægger de rigtige bivirkninger betydning. Der kan være meget forskel på, om man har kvalme et par uger, når man starter behandling, det er selvfølgelig ikke rart og det kan være ubehageligt, når man er i chok eller i en svær livssituation. Men det er jo en anden slags bivirkning, end hvis man bliver ved med at have f.eks. diarré i årevis, eller bliver ved med ikke at kunne sove. Det er derfor, det er godt at se på bivirkninger på flere måder, for nogle gange kan vi se, at en bivirkning kun optræder den første måned eller to. Og så skal det jo tillægges en anden betydning, end hvis det er en bivirkning, hvor vi kan se, at den bliver ved med at være der.

Nogen gange kan det være ærgerligt at afstå fra en god behandling, hvis det handler om, at kroppen bare lige skal vænne sig til det. I nogle af de studier, hvor man skifter behandling, kan man se, at selvom man egentlig skifter folk til noget, man tror har færre bivirkninger, så har den medicin, der bliver skiftet til faktisk flere bivirkninger i

starten. Det kan måske være, fordi de egentlig godt tålte, det de var på i forvejen.

Vi kender jo alle sammen godt til, at når vi får noget nyt medicin, så får vi lidt kvalme og lidt maveuro og måske lidt hovedpine, indtil kroppen har vænnet sig til det. Det tror jeg sker, næsten ligeegyldig hvilken medicin vi starter, der vil altid være en fraktion af folk der oplever det.

Hvorfor er den danske behandlingsvejledning så kort i forhold til andre landes?

Den er kort, fordi hiv-behandlingsfeltet er lille i Danmark. Hiv-behandlingen er samlet få steder og de infektionsmedicinske klinikker har været specialiserede i hiv i mange år. Så jeg tror danske læger ser hiv-behandlingsvejledningen som noget der skal sikre, at behandlingen er ensartet, men at der ikke behøver at være et langt baggrundsnotat, for det kan man læse andre steder.

Den danske behandlingsvejledning indeholder ikke noget om, hvad man i øvrigt undersøge for?

Nej, og jeg tror, at sådan nogle behandlingsvejledninger er sat op som en slags guideline, for alt det som man skal huske. Det er jo ikke sådan, at jeg spørger hver eneste patient, hvordan det går med deres sexliv eller om mulig depression og jeg tror også, at mange ville blive trætte af det, hvis jeg spurgte hvert halve år. Som læge skal man have checklisten i hovedet og huske sig selv på, hvad det er man skal holde øje med ved patienten og få spurgt ind til. Der skal screenes for bivirkninger, men jeg tror ikke, at vi som hiv-læger i Danmark ønsker os en meget fast og lang checkliste, som vi skal igennem hver gang. Så tror jeg vi kommer til at sidde og sætte kryds i stedet for at tale med folk.

Har sundhedsvæsenet generelt for meget fokus på symptomer frem for helheden?

Ja, jeg tror da, at vi er meget problem-løsningsorienterede og så har der jo



været et stigma omkring hiv, hvor både patient og behandler har skullet forholde sig til risikoen for at smitte seksuelt. Nu har det jo heldigvis vist sig, at det problem ikke er der mere, når man er i behandling og ikke kan smitte. Men det har jo været en svær situation for mange og så skal man jo også kunne opklare over for folk, hvordan det er i dag.

Som læge kan man godt have en lidt forskellig opfattelse af årsagerne til et givet helbredsmæssigt problem. Hvor stor sandsynligheden er for, at det er noget, der har med selve hiv-infektionen at gøre. Det kan være begrundet i

er altid, at den kan anvendes.

For de som har været i behandling i lang tid, bør man som hovedregel ikke skifte mellem de forskellige klasser af lægemidler af økonomiske årsager, medmindre der er en helt urimelig stor prisforskel.

MENTOR?

– Har du eller en pårørende til dig lyst til en samtale?

Vi er hiv-positive, som stiller vores personlige erfaring til rådighed for dig. Måske kan det hjælpe dig med at finde inspiration. Det er et gratis tilbud til dig, og der er gensidig tavshedspligt.

E-mail mentor@hiv-danmark.dk eller kontakt sekretariatet på tlf. 33 32 58 68, så sætter vi dig i forbindelse med en mentor.

NYHEDER FRA LÆGENS BORD OG FREMTIDENS HIV-KLINIK

Af Martin Carlsen fra Positivgruppen

I marts 2019 mødtes sundhedspersonale og hiv-organisationer til CROI seminar med info og debat om behandlingsnyt og nye tiltag. succes.

Hiv og knogle afkalkning - ved Susanne Lunding, Herlev Hospital

Knogleskørhed (osteoporose) måles ved en DEXA-skanning med målinger ved hofter og lænd. Specielt det gamle lægemiddel Tenofovir (TDF) har været årsag til forøget risiko for knogleskørhed hos visse patienter – det kan øge brudrisici med 1,6 %. Men patienter der ryger, har flere andre diagnoser, specielt hepatitis og lavt BMI (Body Mass Index) har en øget risiko på helt op til 4 %. Det er ofte hofte brud, der rammer patienterne.

Risikoen for knogleskørhed er i baggrundsbefolkningen højere hos kvinder end hos mænd. Derfor er det specielt vigtigt, at kvinder med hiv observeres fra de er 50+. Jo kortere man har haft dårlige hiv-tal, jo bedre er ens knoglehelbred også i årene der kommer. Patienter i risikozonen følger en Smart-Phase undersøgelse baseret på EACS (de europæiske retningslinjer).

Nye studier viser, at man godt kan være i behandling med det gamle Tenofovir (TDF) selvom man har knogleskørhed, hvis man samtidig behandles med Zolidronsyre. Men man vil som hiv-læge som regel vælge at behandle med Bisfosfonat og skifte patienten til den nye slags Tenofovir: Tenofovir-amid (TAF). Et skift hvor Bisfosfonat indgår giver den bedste bedring med 8 %.

De foreløbige studier viser, at PrEP-behandlingen med TDF til hiv-negative ikke medfører knogleskørhed af betydning. For patienter i risikozonen for osteoporose undersøges der i blodprøver for calcium og B-vitamin niveau og ens læge skal også

være opmærksom på, om der er andre årsager til knogleskørhed. F.eks. hvis man har haft knoglebrud efter let fald eller pres.

TDF har i øvrigt også ledt til pludselig opstået nyresten og dårlige nyretal hos en del patienter – der straks bør skiftes til den alternative TAF, der bl.a. er i 2-kombinations-præparatet Descovy.

Behandling af ældre hiv-patienter med tilstødende sygdomme - ved Maria Helberg, Rigshospitalet

Herunder langtidsoverlevende. I denne patientgruppe ser man en oftere en lettere forhøjet forekomst af cancer, lever-, hjerte- og andre livsstils-sygdomme som diabetes og knogleskørhed. Jo senere man er konstateret/kommet i behandling efter smitte-tidspunktet, desto højere forekomst procentvis af disse lidelser i alderdommen – eller en lidt for tidligt kommende aldring. Dette forværres VÆSENTLIGT af rygning. Også langvarig behandling med tidlige proteasehæmmere og Abacavir kan give en let forhøjet risiko. RYGE-STOP ANBEFALES TIL ENHVER TID!

HPV-baserede kræftformer (anal- og livmoderhalskræft) er de eneste kræftformer, det rutinemæssigt kan betale sig at screene for, da de er ret usynlige, før symptomerne viser sig langt henne i forløbet. Skanninger for lungekræft anbefales ikke på nuværende tidspunkt. Lægen skal i øvrigt være opmærksom på flere andre kræftformer, som der er et forhøjet antal af hos hiv-positive.

Milde kognitive symptomer – HAND: Ved klare symptomer på HAND anbefales det at henvise til neurolo-

CROI-KONFERENCEN 2019 I KOLLE KOLLE VED VÆRLØSE

gisk tilsyn. Afdelingerne anbefales at anvende neuropsykologiske test som IHDS og MoCA. Det anbefales, at hiv-lægerne henviser til neurologerne for yderligere undersøgelser.

Kolesterol og blodtryk:

Kolesterol og blodtryk følges nøje hos såvel unge som ældre ved årsprøverne på ambulatorierne. Man anbefaler ikke at sænke blodtrykket med blodtryksmedicin mere end 140/80 da man ikke ønsker, at patienten skal blive svimmel og konfus.

I øvrigt anbefales de danske hiv-læger, at være specielt opmærksomme på ældrelidelser, som har klare symptomer. Dette kan også gøres ved forberedende spørgeskemaer til patienterne før hospitalsbesøget (hel eller halvårligt). Dette er indtil videre kun gennemført i Århus - endnu på forsøgsbasis.

Ph.D. om medicin-interaktion - ved Michala Thinggaard, Hvidovre Hospital

Både kosttilskud og anden ordineret medicin til andre sygdomme kan have en dårlig effekt på en hiv-behandling eller i værste fald være farlige for os som patient.

Normalt anbefales det, at vi ikke kombinerer baldrian, perikum og ginseng med vores hivbehandling (red. tidligere oplyst i hiv-miljøet).

Liverpool-hiv-interaktions-databasen på nettet anbefales af Michala. Her kan man bl.a. selv sætte sine medicin kombinationer ind og se om de "går sammen/ eller passer til hinanden" uden at ødelægge ens behandling eller sætte ens helbred på spil.

I hendes afhandling klarlagdes det med sikkerhed, at det var højere tal end forventet for mislykket behandling

pga. de forskellige egen-foranstaltede kombinationer med kosttilskud eller anden ordineret medicin fra egen læge og hiv-lægen.

F.eks. viser det sig, at en almindelig multivitamin kan nedsætte effekten af behandlingen med Integrase hæmmere, og behandles man for eksempel med mavesårsmedicinen Omeprazol (h2blokker), skal man adskille indtagelse af proteasehæmmere og omeprazolen med 12 timers mellemrum.

Derfor er det anbefalelsesværdigt at man sammen med egen læge/ hiv-læge en gang årligt får udfyldt sit medicin-kort på sundhedsplatformen – også med sine kosttilskud.

Evt. 2-stof-behandling – ved Rein Sikut, GSK

Denne behandling vinder stadig mere og mere frem. Specielt kombinationerne mellem Lamivudin (Epivir) og Dolutegravir (Tivicay) eller (TFD-)/TAF, Tenofovir-amid og Dolutegravir er sandsynligvis lige så effektiv som en 3-kombinations-behandling, der har været den gængse behandling siden 1996. Fordelen er også, at de nye integrasehæmmere bliver mere og mere potente i forhold til antal milligram i hver pille.

Behandlingen er så effektiv, at den kan reducere virusmængden til under 48 eller lavere i løbet af 8 uger. En hurtig igangsætning af behandling efter diagnose er forbedrende. Og der synes også at være en meget god synergieffekt mellem kombinationspræparaterne, selvom der skulle være resistens over for et af lægemidlerne - reagensglasforsøg tyder endda på, at dette også gælder ved dobbelt-resistens.

Fremtidens hiv-ambulatorium – ved sygeplejerske Tinne Laursen, Århus Universitets Hospital)

Med grundlag i inddragelse af AIDS-Fondet, Hiv-Danmark og Positivgruppen, startede man en diskussion i 2018 om forslag, der kunne forbedre ambulatorierne og behandlingen af ALLE hiv-positive.

Dette har bl.a. mundt ud i, at man i et år har kørt pilotprojekterne ”Spørgeskema – projektet”, der er et patient forberedelses skema-interview “AmbuFlex” i Århus, og et virtuelt konsultationsprogram i Odense, der er et Skype-baseret ambulatoriebesøg.

Begge projekter ventes afsluttet i 2019. Og efterfølgende implementeret på disse afdelinger.



HiV+ArT

forår 2019

Kunstgruppen HivPlusArt et samarbejde mellem Hiv-Danmark og Positivgruppen

Vi mødes i Villaen

Nye mødedatoer for kunstgruppen:

Fredag den 8/3 kl. 14:00

Fredag den 15/3 kl. 14:00

Onsdag den 27/3 kl. 14:00

Onsdag den 3/4 kl. 14:00 (evt. museums besøg)

Onsdag den 10/4. kl. 14:00

Onsdag 24/4 kl. 14:00

Onsdag 3/4 kl. 14:00

Onsdag 10/4 kl. 14:00

Onsdag 24/4 kl. 14:00

Onsdag 15/5 kl. 14:00

Onsdag 22/5 kl. 14:00

Find yderligere oplysninger om kunstgruppen på hjemmesiden www.hivplusart.dk eller på Positivgruppens hjemmeside: www.Positivgruppen.dk

HIV-DANMARK AFTENERNE 2018

Af Helle Andersen, Formand for Hiv-Danmark

Ved Hiv-Danmark aftenerne fejrede deltagerne 25. års jubilæum for Hiv-Danmarks tema aftener i samarbejde med de infektionsmedicinske afdelinger, hvor Jens Wilhelmsborg har været primus motor i alle årene. Stor tak til Jens, der som superfrivillig har lagt sin tid og sine ressourcer i at gøre Hiv-Danmark aftenerne til så stor en succes.

Hiv-Danmark aften i Odense

I Odense præsenterede Olav Ditlevsen Larsen, overlæge ved Infektionsmedicinsk afdeling på OUH og medlem af fagudvalget for hiv/aids i Medicinrådet, en gennemgang af seneste nyt vedrørende hiv-behandlingen i Danmark og på OUH.

Olav fortalte bl.a. om en række nye behandlingsregimer. Herefter fulgte en livlig debat, der især kom til at handle om, hvorfor behandling med Stocrin/Efavirenz stadig er førstevalg i Danmark, når såvel Dansk Infektionsmedicinsk Selskab, fagudvalget for hiv/aids under Medicinrådet, de danske hiv/aids organisationer og internationale hiv/aids vejledninger anbefaler, at stoffet udfases af hiv-behandlingen, fordi andre regimer har en langt bedre bivirkningsprofil.

Flere af deltagerne havde selv erfaringer med alvorlige bivirkninger af stoffet og Olav forsikrede os alle om, at der arbejdes frem imod en ændring af den danske behandlingsvejledning, så Stocrin/Efavirenz fremover ikke vil være førstevalg til nye patienter i Danmark, som det også er tilfældet i de fleste andre lande.

Olav gennemgik de vigtigste studier vedrørende velbehandlede hiv-positive og det glade budskab om, at man ikke kan overføre hiv seksuelt, når man er velbehandlet. Især Partnerstudiet som netop i 2018, ved IAS konferencen i Amsterdam, kunne fremlægge de endelige resultater om, at heller ikke mænd der har sex med mænd, kan overføre virus til en hiv-negativ partner ved anal sex.

Som en del af sit oplæg, præsenterede Olav også U=U kampagnen, eller som den kaldes i Danmark og Norge 0=0, som udtryk for, at når der er umåleligt



virus (0), så er også smitterisikoen fra en hiv-positiv til en hiv-negativ seksualpartner umålelig (0). I den efterfølgende debat blev der bl.a. blevet stillet spørgsmål til, hvordan man forholder sig ved større uheld på arbejdspladsen, der kan involvere hiv-positive i at behandle større blødende sår og sikkerheden ved at yde førstehjælp. Efter en grundig debat om den minimale risiko, der er tilstede, når velbehandlede hiv-positive yder førstehjælp, opnåede deltagerne en større tryghed i forhold til selv at kunne gribe ind og yde førstehjælp, uden at skulle være nervøse for at komme til at smitte andre med hiv.

Under pausen gik snakken livligt ved de små borde i foyeren.

Derefter holdt Helle Røgild Hessel Møller, sygeplejerske ved infektionsmedicinsk Afd. Q på OUH, et oplæg om ambulatoriebesøget. Helle fortalte, at afdeling Q flytter over i det nye OUH supersygehus i 2023. Det bliver dog i mindre lokaler end nu. Afd. Q har over 600 patienter fra et stort geografisk område og, i lighed med de øvrige hiv-ambulatorier i Danmark, har man forskellige idéer til, hvordan fremtidens ambulatorium kan komme til at fungere bedre. For mange patienter er der lang vej til ambulatoriet og man overvejer derfor forskellige telemedicinske løsninger, som f.eks. Skype konsultationer og færre ambulatoriebesøg for velmedicinerede patienter. Der skeles også til Skejby ambuflex system, hvor man kan inddele patienter i kategorier, alt efter deres behov, så der bliver mere tid til sårbare patienter og patienter med særlige behov.

Afdeling Q arbejder også med at udvikle en ny App, hvor patienter kan få et overblik over afdelingens tilbud, f.eks. vacciner mv. Måske man der

også vil kunne lægge aktiviteter og arrangementer op som f.eks. Hiv-Danmark aftener, kvindemøder og lignende.

Aftenens sidste oplæg stod Overlæge Raquel Martin-Iguacel for og det handlede om hiv og aldring. Der smittes stadig gennemsnitligt 80 personer med hiv om dagen i EU. Samtidig lever hiv-positive længere og aldring bliver et større og større fokusområde. Raquel gennemgik en lang række data om hiv-positives udsathed i forhold til baggrundsbefolkningen. Der hvor der er de største udsving er i forhold til rygning, som er påvist til at være ekstra skadeligt for mennesker, der lever med hiv.

De vigtigste budskaber vi fik med hjem var, at forskellen til baggrundsbefolkningen falder mere og mere som tiden går. Især ny konstaterede hiv-positive kan forvente stort set samme levetid og samme risikofaktorer som alle andre. Det andet og særligt vigtige for hiv-positive er et budskab vi kender, men som altid er godt at få understreget, nemlig at det bedste, vi kan gøre for vores helbred, er at passe vores medicin og stoppe med at ryge.

I Hiv-Danmark må vi konstatere, at disse mindre forsamlinger med faglige oplæg og samvær giver noget helt andet end de større arrangementer, idet alle får mulighed for at komme til orde og få svar på egne spørgsmål. Samlet set var det en rigtig god aften i Odense, hvor vi oplevede et stort engagement og stor lyst til at deltage i debatten.

Hiv-Danmark aften i København

Hiv-Danmark aftenen på Vartov blev en rigtig god og informativ aften for de ca. 85 fremmødte deltagere.

Det var første gang, at Hiv-Danmark arrangerede Hiv-Danmark aften uden for hospitalerne. Vi var derfor meget spændte på, hvor mange der ville finde vej til det nye sted. Invitationerne kom forholdsvis sent ud, så fremmødet var ganske tilfredsstillende. Hiv-Danmark er opmærksom på, at aldersgennemsnittet hos deltagerne var højt. Ved fremtidige arrangementer må vi gøre en større indsats for at tiltrække yngre målgrupper.

Efter velkomst og opfordring til at melde sig ind og i øvrigt støtte op om patientforeningen overlod Hiv-Danmarks formand ordet til Jens Wilhelmsborg, som gennemgik aftenens program.

Jan Gerstoft gav i sit oplæg om behandlingsnyt en gennemgang af den medicinske hiv-behandling med fokus på nye præparater og kombinationer af disse, samt den seneste forskning inden for hiv. Det blev bl.a. nævnt, at Dolutegravir frarådes til gravide, da flere undersøgelser viser, at der kan være bivirkninger ved præparatet, som kan skade fosteret. De nye muligheder for behandlinger med langtidsvirkende injektioner blev introduceret, samt muligheden for at velbehandlede under visse forudsætninger kan overgå til to-kombinationsbehandling.

Efter Jan Gerstofts oplæg fik vi besøg af Anne Marie Helger, som gav en meget personlig og rørende tale, da hun selv har haft hiv meget tæt inde på livet, både i forhold til hendes brors død, hvor han som en af de første insisterede på, at der skulle stå AIDS i hans dødsannonce og i forhold til de mange venner, hun har mistet gennem årene. Anne Marie gav også den sang, som hun har skrevet om hiv, hvis omkvæd handler om "det sker aldrig for mig". Det var tydeligt, at Anne Maries oplæg var særdeles vedkommende for deltagerne og hun fik stående ovationer og klapsalver for sit livslange engagement i hiv-sagen.

Jens Lundgren gennemgik i sit oplæg forskningen omkring hiv-positives velbehandlethed fra den schweiziske udmelding i 2008 og frem til Partnerstudiet, der med sikkerhed fastslår, at velbehandlede hiv-positive ikke kan smitte vores partnere seksuelt. Forskningsresultaterne er overbevisende og har givet anledning til et unikt samarbejde mellem forskere og patientorganisationer om at udvikle den verdensomspændende U=U kampagne (Undetectable equals Untransmittable).

En kampagne som har betydet, at det af-stigmatiserende budskab om velbehandlethed effektivt er blevet udbredt til hele verden. I Danmark har Hiv-Danmark, som også var et af de første medlemmer af U=U fællesskabet, valgt at give budskabet videre i form af kampagnen 0=0, som foreningen fortsat arbejder med.

Sidste oplæg før pausen omhandlede et nyt forskningsprojekt om langtids-overleve med hiv. Helle Timm fra REHPA (Videncenter for Rehabilitering og Palliation) fortalte om projektet, som handler om livsfortællinger og livskvalitet hos mennesker, der lever med kronisk sygdom, i dette tilfælde hiv. I ugen op til Hiv-Danmark aftenen, havde første hold på 11 langtids-overleve deltaget i kurset på Nyborg Sygehus. REHPA arbejder normalt med individuelle livsfortællinger, men i dette projekt er formålet også at samle en kollektiv fortælling blandt deltagerne. Ud over de individuelle deltagers eget udbytte af kurset, som har været personligt udviklende og har skabt større livsmod, giver den kollektive fortælling et stærkt modspil til den gangse fortælling, hvor hiv fremstilles som en håndterbar kronisk lidelse som alle andre. I februar gentages kurset for nye deltagere. Begge kurser har en opfølgning, hvorefter man samler resultaterne i en rapport.

Efter pausen hvor samtalen gik livligt mellem deltagerne, gennemgik Ann-Brit Eg Hansen, formand for fagudvalget for hiv/aids i Medicinrådet, procedurer og aktiviteter i forbindelse med godkendelse af ny medicin og behandlingsvejledninger i Medicinrådet.

Selvom det var ret tungt og fagligt stof, fortalte deltagerne at de havde opnået en større forståelse af, hvordan vejen fra opfindelse af nye mediciner gik, frem til at medicinen lå på hylderne i ambulatoriet. Ann-Brit gennemgik Medicinrådets og fagudvalgets arbejde. Fagudvalget for hiv/aids ønsker, i lighed med Hiv-Danmark, at få gennemgået hiv-behandlingen gennem en såkaldt GRADE analyse, således at vi kan få en opdatering af den danske behandlingsvejledning for hiv/aids, og bl.a. få fjernet Efavirenz som førstevalg til behandling af hiv-positive. Disse ønsker har resulteret i en samlet henvendelse til Medicinrådet, om at få taget området op til revurdering.

Medicinrådet har i første omgang afvist dette, men fagudvalget har efterfølgende bedt Medicinrådet om at

se på sagen igen. Hiv-Danmark støtter 100% op om at få igangsat arbejdet med at revurdere behandlingsvejledningen, så den lever op til de internationale retningslinjer og den praksis der følges i de lande, som Danmark normalt sammenligner sig med.

Sidste oplæg på Hiv-Danmark aftenen handlede om aldring ved Gitte Kronborg. Gitte gennemgik en række forskningsresultater, der viste, at der i dag er en nærnormal livsprognose for mennesker, der lever med hiv.

Nogle studier viser, at der er en forøget sygelighed for langtidsoverlevende, og at der kan være nogle langtids-skader af AIDS og tidlige medicinske regimer. I dag er det dog især de gangse risikofaktorer, som også gør sig gældende for hiv-positive. Overordnet ses en række ko-morbiditeter, som kan have betydning for livskvalitet og overlevelse, men da hiv-positive går fast til kontrol opfanges mange symptomer på et tidligt stadie. Dette kan endda indebære, at nogle hiv-positive kan leve et længere liv end baggrundsbefolkningen, da problemerne opdages i tide, så indgreb er mere effektive.

Der er stor forskel på at få hiv i dag, hvor behandlingen er mere skånsom og AIDS er sjælden, end det var en gang. De som har levet længe med hiv, har haft perioder, hvor immunforsvaret har været angrebet. Medicinen var af en ringere kvalitet end den man får i dag og man kan registrere, at langtids-overleve ofte har en lavere livskvalitet og får flere tilstødende sygdomme, mens ny-diagnosticerede kan leve et liv stort set som baggrundsbefolkningen. På mange måder gav aftenens oplæg udtryk for disse forskellige vilkår for hiv-positive i Danmark i dag.

Såvel Hiv-Danmark som arrangør som alle de deltagere vi talte med, var meget tilfredse med aftenens program og de fleste fik også svar på en lang række spørgsmål til oplægsholderne. Derudover var vi meget tilfredse med Vartovs lokaler, opsætning og service og kommer meget gerne igen en anden gang.

En stor tak for den økonomiske støtte fra medicinalfirmaerne Gilead og GlaxoSmithKline, som har muliggjort patientaftenerne i 2018.

VI SES TIL ÅRSMØDE 2019

Lørdag d. 27. april 2019, i Positivgruppens Villa, Tesdorfsvej 23, 2000 Frederiksberg

- Kl. 14:00-15:00 Optælling af pårørendestemmer og udde-
ling af stemmesedler til pårørende ifølge
vedtægterne.
Kl. 15:00-17:00 Årsmøde
Kl. 17:30-18:00 Konstituerende bestyrelsesmøde
Kl. 18:00-20:00 Årsmødemiddag

Tilmeld dig på: www.hiv-danmark.dk eller tlf. 33 32 58 68 af
hensyn til planlægningen.
Vi glæder os til at se dig!

Dagsorden for årsmødet

01. Valg af dirigent(er), referent(er) og stemmetællere
02. Godkendelse af stemmeberettigede medlemmer
03. Bestyrelsens beretning
04. Godkendelse af revideret årsregnskab
05. Fastsættelse af kontingenter
06. Indkomne forslag
07. Fremlæggelse af budget til orientering
08. Valg af bestyrelsesmedlemmer
09. Valg af bestyrelsessuppleanter
10. Valg af registreret/statsautoriseret revisor
11. Eventuelt

Patientforeningen Hiv-Danmark

Forchammersvej 18.
1920 Frederiksberg C

Tlf.: 33 32 58 68
info@hiv-danmark.dk
www.hiv-danmark.dk
CVR 15 92 18 70
Arbejdernes Landsbank, Frederiks-
sundsvej 160, 2700 Brønshøj
Konto: 5331 000 024 5613

278 medlemmer, heraf:
145 enkeltmedlemmer
96 fællesmedlemmer, Positivgruppen
24 pårørende medlemmer
12 støttemedlemmer

Omsætning 2018: 1.492.203 kr.
Årets resultat 2018: - 4.505 kr.

Fundraising 2018 (kilde)

	Offentlige puljer	Private fonde	Læge- middel	Total
2012	50%	19%	31%	1.79
2013	50%	18%	35%	1.61
2014	52%	13%	36%	1.35
2015	53%	12%	31%	1.32
2016	65%	12%	23%	1.29
2017	52%	28%	19%	1.33
2018	58%	17%	25%	1.08

Bestyrelsen:

Formand: Helle Andersen
Næstformand: Jacob Hermansen
Kassere: Lillian Christoffersen
Medlemmer: Paul T., Sune Hansen,
Antoni og Dan

Protektor: Henriette Laursen
Forretningsudvalg: Helle, Jacob, Lillian
og Bent Hansen
Hiv-Nordic: Helle og Jacob
Kafe Knud: Antoni
HAND: Paul T
REHPA: Paul T

Konsulenter:

Sundhedspolitisk: Bent Hansen
Mentorprojekt: Solveig Roth
IT-Konsulent: Martin Keller

Vikar Kafe Knud: Jeanett Ditlev

Frivillige, sekretariat:

Webside: Torben V
IT-Konsulent: Martin Keller
Sekretariatschef: Bent Hansen
Bogholder: Gunner Sørensen
Omsorg & støtte: Gyda Svanberg

Fundraising 2018 (i 1.000 kr.)

1.076

Donor eller sponsor	Aktivitet	
§18 Frederiksberg	Kafe Knud, Mentorordning, Frivillige	82
§18 København	Mentorordning, Frivillige	25
København, Socialforvaltningen	Rådgivning og støtte	123
København, Institutionslegat	Drift	7
AIDS-Fondet	Informationsvirksomhed	20
Dansk Tennis Fond	Kafe Knud, Frivillige	25
Fondation Juchum	Informationsvirksomhed	60
Gilead Sciences	Hiv-Danmark aftener, kurser, uddannelse, APP	135
Gilead Sciences	Bodymapping	20
GlaxoSmithKline	Hiv-Forum, Hiv-Danmark aftener	60
Janssen-Cilag	Hiv-Danmark aftener og World Aids Day	50
Privat donation	Bodymapping	3
Privat donation	Information	71
Privat donation	Kafe Knud	3
PUF-midler	Kafe Knud	47
Udlofningsmidlerne	Drift og aktiviteter	345