



Velkommen



Info om hiv



Hjemmeside



Email



Facebook

Februar 2019

Orientering om skift af Prezista (darunavir) til kopipræparat per 1.7.2019



Hiv-Danmark deltog d.16.januar 2019 i et møde i Den Regionale Lægemiddelkomite(RLK) i Region Hovedstaden, sammen med læger og farmaceuter fra de infektionsmedicinske afdelinger i regionen. Baggrunden for mødet var et kommende patentfald på Prezista (darunavir).

Hiv-Danmark var inviteret med til mødet med RLK i Region Hovedstaden pga. en aftale om, at patientforeningen fremover deltager ved møder, hvor Lægemiddelkomiteen koordinerer et medicinskift med de infektionsmedicinske klinikker.

Årsagen til indkaldelse til mødet var bortfald af patentet på Prezista. Der kommer ny kopi medicin på markedet d.1.7.2019, hvor patienter i Region Hovedstaden som nu er på Prezista, skal skifte fra Prezista til det nye generiske produkt.

Foreløbigt gælder skiftet kun Prezista på 800 mg, som er den mest almindeligt brugte tablet og ikke den særlige pakning på 600 mg. Prezista findes også i en kombinationstablet, men det er ikke aktuelt at skifte denne nu.

På baggrund af tidligere erfaringer ved medicinskift, hvor hiv-positive er mødt op på klinikken og er blevet bedt om at skifte medicin, ved vi, at det for mange opleves som en ubehagelig og overraskende situation. Man kan føle sig overrumplet og stå uforstående overfor, at man uden forudgående varsel får besked om at skifte medicin. Det kan give anledning til usikkerhed og uro.

Da de infektionsmedicinske afdelinger ikke har praktisk mulighed for at henvende sig direkte til de patienter som får Prezista, har Hiv-Danmark bedt om at få mulighed for at orientere om skiftet i vores nyhedsbrev.

På mødet blev det besluttet, at patienter i Region Hovedstaden kun får udleveret den mængde Prezista som de skal bruge frem til skiftedatoen. Efter d.1.7.2019 skal man så møde op igen og hente den nye generiske medicin, der dækker resten af perioden frem til næste konsultation.

Når man skifter fra et tidligere patenteret præparat i en enkeltstofstablet til kopimedicin/generisk medicin, er der den samme aktive substans i de to præparater i nøjagtigt samme mængde. Det aktive antivirale stof er altså det samme i de to tabletter. Der kan dog være andre fyldstoffer i den generiske medicin i forhold til det tidligere patenterede præparat. Man skal derfor være særlig opmærksom på, om man har allergier eller lignende over for de anvendte fyldstoffer i den nye tablet.

Hiv-Danmark vil gerne understrege, at det altid er vigtigt at informere sin hiv-læge, hvis man oplever bivirkninger af sin medicin.

Hiv-Danmark er blevet orienteret om dette medicinskift, som finder sted i Region Hovedstaden.

På nuværende tidspunkt har vi ikke viden om, at de øvrige regioner også vil gennemføre et lignende medicinskift. Men da der generelt er et stort fokus på besparelser på dyr sygehusmedicin, forventer Hiv-Danmark, at et skift fra Prezista til det kommende generiske produkt også vil finde sted i resten af Danmark fra d.1.7.2019.

Hiv-Danmark vil løbende blive orienteret og indkaldt til fremtidige møder i Region Hovedstadens lægemiddelkomité.

Kommentar:

Det er positivt, at udgifterne til hiv-positives kombinationsbehandlinger er faldende og der dermed kan frigives midler til at løse andre påtrængende opgaver i det danske sygehusvæsen.

De fleste danskere oplever jævnligt, når de går på apoteket med deres recept, at få udleveret den billigst mulige medicin. Derfor er det vanskeligt at opnå forståelse for, at hiv-positive ikke ønsker at skifte til et generisk produkt, da det aktive indhold er det samme.

Det er en anden sag, når man af økonomiske årsager ønsker at skifte patienter fra en behandling som fungerer godt og som er uden bivirkninger for patienten, til en helt anden kombinationsbehandling. Her skal man følge de gældende behandlingsvejledninger for hiv og Dansk Selskab for Infektionsmedicins regler om, at man kun bør skifte en velfungerende behandling pga. bivirkninger eller når behandlingen svigter.

Det generelt store fokus på besparelser, som baner vejen for en stigende anvendelse af generiske produkter, er dog også problematisk i forhold til udvikling og ibrugtagning af nye hiv-præparater.

Medicinalfirmaernes incitament til at bruge store beløb på forskning og udvikling af ny og bedre hiv-medicin, med færre bivirkninger, falder med den voksende anvendelse af kopimedicin. Samtidigt er det et problem, at når nye og ofte mindre bivirkningstunge typer hiv-medicin alligevel udvikles og godkendes til brug f.eks. i Danmark, så bliver de ikke taget i brug i relevant omfang, idet der findes billigere kopimedicin.

Denne udvikling finder Hiv-Danmark dybt problematisk, da Hiv-Danmarks holdning er, at hiv-positive i Danmark skal modtage den bedst mulige behandling med færrest mulige bivirkninger. En behandling som er individuelt tilrettelagt og som giver patienten den bedst mulige livskvalitet.

I valget af den bedst mulige behandling bør pris ikke være en afgørende faktor.



2018 var et turbulent år for Hiv-Danmark med udskiftninger i bestyrelsen, Annette Nielsen er fratrådt sin stilling som daglig leder af Kafe Knud og Morten Eiersted er fratrådt sin stilling som informationsmedarbejder.

Alle Hiv-Danmarks aktiviteter finansieres via fundraising i diverse offentlige puljer og i private fonde og virksomheder. Henover de senere år er det blevet stadigt sværere at fundraise til patientforeningens arbejde, hvilket har resulteret i, at det ikke er lykkedes at indsamle tilstrækkelige midler til at kunne ansætte nye medarbejdere i 2018.

Den politiske bevågenhed og støtte til mennesker, der lever med hiv, er faldende, fordi hiv i dag af mange anses for at være en ikke dødelig sygdom på linje med en lang række andre kroniske sygdomme.

Det betyder også, at vi må bede om vores medlemmers og andre hiv-positives og pårørendes forståelse for, at aktivitetsniveauet er lavere end tidligere. Alt arbejde foregår i øjeblikket på frivillig basis, og det er derfor afgørende, at alle, som har tid og lyst til at give en hånd med, bidrager til at løfte en række forskellige opgaver i vores fælles patientforening

Fundraising gruppe



En af de helt centrale opgaver, som vi mangler hjælp til, er at få styrket patientforeningens fundraising arbejde, så det kan lykkes i 2019 at finde midler, der muliggør en stabil drift af foreningens sekretariat og vores værested i Kafe Knud. Samtidig skal der også fundraises til mentorordningen, uddannelsesaktiviteter, selvhjælpsgrupper, Hiv-Forum, Hiv-Danmark aftener og en række andre aktiviteter for hiv-positive og pårørende.

Vi er to erfarne fundraisere, men vi har brug for at få udviklet en større fundraising gruppe. Hvis du er interesseret i at være en del af fundraising gruppen, hører vi meget gerne fra dig på info@hiv-danmark.dk

Fornyelse af dit medlemskab, eller nyt medlem



I løbet af februar udsendes kontingentopkrævning for 2019 og du vil snart modtage den i din mailboks, eller med post hvis du har valgt dette.

Vi synes, der er mange gode grunde til at forny dit medlemskab af Hiv-Danmark.

Som din patientforening varetager vi hiv-positives rettigheder, og bidrager til udvikling af den bedst mulige behandling. Jo flere medlemskaber og støttemedlemskaber vi har i ryggen, desto større indflydelse, så din patientforening kan gøre det lettere at leve med hiv.

Dit medlemskab, og din stemme er meget mere afgørende end du tror, og derfor vil vi gerne opfordre dig til at forny dit medlemskab. Det er enkelt, du overfører bare 200 kr. via Mobile Pay til 79091, hvis du ønsker at bakke op om Hiv-Danmarks frivillige arbejde, eller 300 kr., hvis du også samtidig vil støtte Positivgruppen. Du kan også overføre beløbet via netbank til reg.nr. 5331 kontonummer 000 024 5664.

Er du nyt medlem, så anfør venligst navn, adresse og type af medlemskab.

Hiv-Danmark arbejder for en ligeværdig behandling af alle hiv-positive og for at skabe større livskvalitet for den enkelte og for at udbrede viden om, at velbehandlet hiv ikke smitter.

Vi håber, du fortsat vil støtte os i dette arbejde. Husk også at dit medlemskab er fuldt ud anonymt.

Åbent Hus i Kafe Knud



Hiv-Danmarks værested Kafe Knud holder åbent året rundt på tirsdage og torsdage fra 16-22 med dejlig mad og fælles hygge for alle interesserede. Om torsdagen er det Jeanett, der står i køkkenet, første tirsdag i måneden er Frank Sand Martin frivillig café vært, de øvrige tirsdage i måneden er det Antoni, som er vært.

Hiv-Danmark vil gerne åbne vores værested i Kafe Knud med flere aktiviteter for medlemmer og andre hiv-positive og pårørende. Derfor holder vi Åbent Hus den sidste fredag i hver måned.

På disse Åbent Hus aftener vil der være mulighed for at arrangere oplæg, fortællinger, debat, musik, banko, optræden mm., meget gerne arrangeret af frivillige uden for bestyrelsen, som har lyst til at være gæsteværter for en sådan aften.

Fredag d. 22. februar, 17-22 er første aften og introaften uden noget fast program, udover at vi mødes for at hygge os sammen og få en god snak. Hiv-Danmark byder denne aften, den 22., på lidt at spise, ligesom der er gratis kaffe og te, øvrige drikkevarer kan man købe til Kafé Knuds sædvanlig billige priser. Lillian og Antoni fra bestyrelsen er værter denne aften.

Café Lone



Ved medlemsmøde i Café Lone i Århus tirsdag d. 19. marts vil flere bestyrelsesmedlemmer, bl.a. formanden, være til stede for at informere om Hiv-Danmarks arbejde og aktiviteter.

Årsmøde 2019



Lørdag d. 27.april afholder Hiv-Danmark Årsmøde i København. Det kommer sandsynligvis til at foregå i Positivgruppens Villa på Frederiksberg. Den endelige indkaldelse til Årsmøde udsendes i løbet af marts måned.

Det er ikke lykkedes at få teknologien på plads til at kunne tilbyde en digital afstemning til valg af ny bestyrelse. Men det vil i år være muligt at afgive sin stemme som brevstemme. For at alle medlemmer i god tid kan sætte sig ind i, hvilke kandidater, der stiller op til bestyrelsen i Hiv-Danmark, vil vi allerede nu bede dig om at overveje, om du ønsker at stille op til bestyrelsen.

Hvis du er interesseret i at stille op til Hiv-Danmarks bestyrelse, skal du sende en kort beskrivelse af dig selv og din motivation for at stille op, til info@hiv-danmark.dk

Du kan selvfølgelig også, som altid, møde op på Årsmødet og melde dig der. Så bliver det bare ikke muligt at brevstemme på dig, da vi er nødt til at offentliggøre listen over de opstillede kandidater i god tid for at medlemmer, der ikke deltager i selve årsmødet, kan nå at brevstemme.

Du kan også overveje, om du har interesse for det nordiske samarbejde omkring hiv. I øjeblikket har vi en ledig plads i Hiv-Danmarks samarbejdsorganisation HIV-Nordic, som vi ønsker at besætte med et nyt bestyrelsesmedlem efter Årsmødet.

Bestyrelsen opfordrer alle med interesse for Hiv-Danmarks arbejde til at stille op. Vi håber, at mange vil stille op, så vi kan få nye, stærke kræfter til at løfte bestyrelsesarbejdet.

PRIDE 2019



I år er Hiv-Danmark i rigtig god tid med at planlægge vores aktiviteter til Copenhagen PRIDE, der finder sted d. 13.- 18. august. Hiv-Danmark og Kafe Knud får i lighed med tidligere år vores eget telt på pladsen under hele PRIDE ugen og skal samtidig stå for forplejning af PRIDENS frivillige. Derfor nedsætter vi nu en PRIDE gruppe, som arbejder med planlægning af aktiviteterne. Så vi vil bede dig om allerede nu, at tænke over, om du kunne være interesseret i at lægge nogle frivilligtimer i boden eller være med til at hjælpe med maden. Der vil komme nærmere information om, hvor og hvordan du tilmelder dig i de kommende nyhedsbreve.

Det er både sjovt og givende at være en del af fællesskabet omkring Hiv-Danmarks mange forskellige aktiviteter, og vi har brug for dig. Derfor vil Hiv-Danmarks bestyrelse gerne opfordre alle hiv-positive og pårørende, som har lyst og kræfter til at yde en lille ekstra indsats, til at involvere sig i patientforeningens arbejde, som medlem af bestyrelsen, eller som frivillig til konkrete opgaver i samarbejde med bestyrelsen.

Bliv medlem/hverv et medlem. Se mere [her!](#)

Hiv-Danmark er 430 medlemmer i dag, men vi vil rigtig gerne have flere medlemmer. Vi ønsker at nå ud til så mange som muligt for at fortælle om vores arbejde og de forskellige arrangementer og tilbud, som vi laver til dig/jer. Hvis du allerede er medlem, så håber vi, at du vil anbefale andre at blive medlem. Se de forskellige typer af medlemskab [her](#).

**RÅDGIVING
COACHING
SELVHJÆLPSGRUPPER** **NETVÆRK** **INDDRAGELSE
MINDFULNESS
EMPOWERMENT**

Copyright © **|CURRENT_YEAR|* *|LIST:COMPANY|**, All rights reserved.
|IFNOT:ARCHIVE_PAGE|* *|LIST:DESCRIPTION|

Our mailing address is:

|HTML:LIST_ADDRESS_HTML|* *|END:IF|

Want to change how you receive these emails?

You can [update your preferences](#) or [unsubscribe from this list](#).

|IF:REWARDS|* *|HTML:REWARDS|* *|END:IF|