

FORENINGEN SKAL VOKSE

Af Helle Andersen, formand



I dag har Hiv-Danmark 398 medlemmer. Med e-mail og Facebook når vi yderligere et par hundrede stykker.

Vi har sat os sig det mål, at Hiv-Danmark skal vokse i medlemstal. Vi skal gøre fordelene ved medlemskab klare for hiv-smittede, pårørende og andre, der ønsker at støtte hiv-sagen i Danmark.

Foreningen overdrog i 2012 en stor del af de økonomiske aktiviteter til AIDS-Fondet, da vi besluttede at fortsætte som selvstændig forening. Fra en omsætning på 8-9 mio. kr. om året og 10-12 ansatte har vi nu 3 deltidsansatte og en årlig omsætning på 2 mio. kr.

Vi har arbejdet på at gøre vores mærkesager mere tydelige for medlemmer og omverdenen. Vi har skabt et nyt Hiv-Danmark, hvor det frivillige arbejde bærer foreningen. Det giver os en anden form for troværdighed, fordi frivilligheden er drevet af lyst uden tanke på penge. Ingen tvivl om at vi værdsætter ansatte og projektansatte, men det er de frivillige, der tegner Hiv-Danmark. Og det er de frivillige, der står for størstedelen af vores tilbud til hiv-smittede og pårørende.

De tre søjler

Foreningens aktiviteter kan forstås ud fra tre søjler: Fortalerarbejde, netværksdannelse og informationsvirksomhed. Inddelingen giver mulighed for at udpege tovholdere og derved koordinere forskellige indsatser, så vi kan lave så mange aktiviteter som muligt.

Det giver mening for os, som bestyrelse, projektledere og frivillige.

Fortalerarbejdet

Som hiv-smittede har vi mulighed for

at få indflydelse både som patienter og aktivister. Vi oplever, at sundheds-personale, politikere, medier og samarbejdspartnere tager os alvorligt, når vi går i dialog med dem. Det er klart, at vi skal prioritere mellem de områder, vi involverer os i. Men ser jeg tilbage på det seneste år, er jeg stolt over den måde, vi f.eks. har taget Folkemødet på Bornholm til os og skabt en platform for at komme forskellige former for diskrimination til livs. Vi inviterer til dialog og følger så op på de løfter, vi får. Således har forsikringsområdet inden for det seneste år løftet nogle af de begrænsninger, de havde sat for hiv-smittede.

Men der er stadig områder, hvor der ikke er samme vilje til at ændre på diskriminerende adfærd. Straffelovsbestemmelsen om hiv er sat i bero i en tid, hvor der er al mulig grund til at opløse den. Havde der nogensinde været et grundlag, så eksisterer det slet ikke i dag. Men der er ikke tilstrækkelig lydhørhed, så den står passivt tilbage som et minde om en grim tid.

Netværk

Intet Hiv-Danmark uden netværk! De mange formelle og uformelle netværk i foreningen sikrer, at vi har fingeren på pulsen på en lang række områder. Og hiv-cafeerne er centrale omdrejningspunkter for denne indsats.

Vi møder mange i vores netværk, som ikke er medlemmer, og her vil vi opfordre lidt flere til at tegne et medlemskab. Jo flere medlemmer vi er, jo større grundlag har vi jo til at tale på vegne af hiv-smittede.

Selv om vi som hiv-smittede har oplevet store medicinske fremskridt, så oplever vi stadig udfordringer. Hiv er måske blevet en mere social sygdom, fordi det i dag for mange handler mere om frygten for stigma end så meget andet. Den støtte, vi oplever i vores forskellige netværk, er vigtig for mange, også vores ikke-medlemmer.

I de senere år har vi genoplivet hiv-til-hiv som en mentorordning, hvor vi i samarbejde med ambulatorierne på Hvidovre Hospital og Rigshospitalet tilbyder hiv-smittede mulighed for at mødes med en anden hiv-smittede.

Vores netværk skal fortsat være åbne for andre end vores medlemmer. Der ligger en rød tråd i, at Hiv-Danmark skal være relevant for en bred skare af hiv-smittede og pårørende. Men vi skal blive bedre til at reklamere for betydningen af den støtte, vi får, når man tegner et medlemskab hos os.

Information

Med vores informationsarbejde når vi bredt ud. Medlemsbladene sendes også til ambulatorierne, og Facebook-grupperne drives af frivillige ildsjæle. Derved når vi mange hiv-smittede og pårørende i Danmark. Vores forskellige brochurer og andet PR-materiale er primært målrettet til ambulatorierne og vores faste læserskare. Vi er på mange måder få bag dette arbejde, men vi når mange.

Det er frivillige, som organiserer orienteringsaftenerne. Og det er frivillige, som tager på konferencer for at rapportere i vores egne medier. Det styrker os, når vi sætter denne viden i spil til at udvikle nye initiativer.

Mit ønske til jer

Jeg håber i denne tid på to ting:

1) At vi ses ved orienteringsaftenerne i september og oktober i Aarhus, Odense, Hvidovre og København.

2) At du tegner medlemskab af Hiv-Danmark eller, hvis du allerede er medlem, vil opfordre din familie, venner og bekendte hertil. Skriv til medlem@hiv-danmark.dk eller ring på tlf. 33 32 58 68.

På forhånd tak for din aktive støtte til din forening!

HIV TIL HIV

Der kan være mange forskellige grunde til, at det kan være godt at mødes med en anden hiv-smittet og tale sammen. Vi er en gruppe hiv-smittede, som gerne vil stille vores personlige erfaringer til rådighed over en kop kaffe,

– Hiv-Danmarks mentorordning

en biograftur, et møde i ambulatoriet eller i en lignende sammenhæng, der passer dig. Måske kan det hjælpe dig med at finde inspiration til dit liv med hiv. Det er gratis at tage imod tilbudet, og der er gensidig tavshedspligt.

Send os en e-mail til os på mentor@hiv-danmark.dk eller ring til sekretariatet på tlf. 33 32 58 68 eller, så sætter vi dig i forbindelse med en af vores mentorer.



MEDICINSK NYT

Af Jens Wilhelmsborg, formand for medicinsk udvalg

Den store internationale hiv/aids-konference foregik i år i juli måned i Durban i Sydafrika.

Konferencen var præget af, at vi befinder os i en del af verden, hvor brede befolkningsgrupper stadig mangler basal adgang til basale sundhedsindsatser.

Da konferencen sidst var i Durban i 2000 blev spørgsmålet om adgang til behandling sat på den internationale dagsorden. Ved slutningen af 2015 anslår UNAIDS, at 17 mio. personer nu er i behandling. Det er ca. halvdel af de hiv-tilfælde, man kender til.

De samme emner slog igennem denne gang, de kredser især om diskussionen om at nå UNAIDS' 90-90-90 målsætning om 4 år i 2020: At 90% af verdens hiv-smittede er diagnosticeret, heraf 90% i behandling, hvoraf igen 90% er velbehandlet. – Status på globalt plan er, at 46% skønnes at være diagnosticeret og 38% i behandling.

Det er diskussioner, hvor man ikke kun har fokus på at forbedre den traditionelle forebyggelse med oplysning om hiv og adgang til hiv-test, men som også har et fokus på, hvor svært det er rundt omkring at fastholde hiv-smittede i behandling. I et område Malawi med ca. 35.000 patienter, hvor Medicin Sans Frontiers skiftede fra månedlige og trekvartårige konsultationer til halvårslige konsultationer, var der en markant reduktion i frafaldet og dødeligheden blandt patienter. De færre besøg bevirkede altså til, at man bedre kunne passe sin behandling.

Men det står sløjt til for forebyggelsen. Data fra USA viste interessante sammenhænge i forhold til spredningen af hiv. Inden for de enkelte storbyer ses en klar sammenhæng mellem

socioøkonomiske forhold, hvor fattige områder i byerne har en højere hiv-rate. I landområderne ses et klart overlap mellem mangel på sundhedspersonale og høje hiv-rater. Man kan se data på <http://aidsvu.org/>

Modsat type data leverer Europa, hvor man ser effekten af hiv-behandling på folkesundheden. Beviserne er klare: Den lige og nemme adgang til behandling har effekt i forhold til at reducere risiko for smitte!

Det ses andet i PARTNER-studiet. De foreløbige resultater fra PARTNER-studiet, der blev fremlagt tilbage i 2014 på CROI i Boston i USA, blev bekræftet her i Durban i 2016. I tallene kunne man blandt de 1.166 par i studiet ikke påvise overførsel af hiv-smitte fra den velbehandlede hiv-smittede partner. Det er endnu et bevis på, at velbehandlede hiv-smittede ikke smitter deres partnere. Dermed er hiv-behandling et fremskridt for den generelle folkesundhed, og disse data giver stærke argumenter til at fastholde og øge investeringer på hiv-området.

I følge UNAIDS topper behovet for investeringer næste år med 19 mia. US dollars for at falde til 18 mia. i 2020. Men sidste år så man desværre et fald i donationerne, som kan forhindre, at vi når målsætningen om at have store dele af epidemien under kontrol i 2030.

Injecerbar medicin

Selv om konferencen lagde vægt på mere samfundsmæssige emner, var der også et par interessante nyheder i forhold til hiv-behandlingen. Nyt fra medicinområdet var en række studier om virkningen af medicin, der kan gives ved injektion som depotmedicin. Det bliver spændende at følge, hvor

langt man er kommet med at skabe langsom frigivelse af det virksomme middel i medicinen, det såkaldte slow release.

På konferencen fremlagde man resultaterne af en behandling givet med injektion. 309 personer, som skulle påbegynde behandling, blev fordelt i tre grupper: To grupper modtog behandlingen, som blev givet som injektion hver fjerde uge eller hver ottende uge, og en gruppe fik almindelig tabletbehandling. Efter et halvt år så man, at der på tværs af alle grupper var opnået umåleligt virus for ca. 9 ud af 10 deltagere. Der blev ikke observeret nogen svære tilfælde af bivirkninger blandt gruppen, som modtog indsprøjtninger, ud over kortvarige reaktioner som smerte og hævelser efter injicering. Generelt blev behandlingen godt modtaget, men blandt gruppen af dem, som blev behandlet hver fjerde uge, syntes en del dog, at det var mange konsultationer, de skulle følge.

Det er spændende at opleve, at man nu i princippet kan give hiv-behandling hver anden måned. Jo længere halveringstid medicinen kan præstere, jo mere forenklet kan behandlingen være. Denne type depotmedicin, der virker på månedsbasis, kan revolutionere den måde, som behandlingen kan gives, især i områder med store afstande og risiko for frafald.

Noget af det, som forsat optager forskerne, er dog spørgsmål om risikoen for resistens og problemer med ikke at kunne stoppe en behandling i tilfælde af, at patienten oplever bivirkninger.

Hvor langt fremme er kuren?

På konferencen var der afsat et todagsmøde forud for selve konferencen,



Tak for en fantastisk Pride i København i august.

I tællende stund blev der rejst ca. 38.000 kr. til Kafe Knuds arbejde.

Vi siger tak for de mange donationer fra jer alle!



som handlede om hiv-kuren. I medieomtalen fra mødet blev resultaterne fra et studie omtalt, hvor man havde fulgt 24 sydafrikanske kvinder. Kvinderne hørte til en gruppe, der var blevet tilbudt hyppige hiv-test, rådgivning og kondomer. Hvis kvinderne testede sig positiv, kunne man således begynde hiv-behandling meget tidligt. Det betød, at de fleste kvinder som forventet hurtigt fik umåleligt virus.

Hos nogle af kvinderne har man efterfølgende ikke kunnet måle antistoffer, altså at immunforvaret reagerer på virus. Undersøgelsen stiller derfor det interessante spørgsmål, hvor effektiv hiv-behandlingerne nu er blevet, kort tid efter at virus har etableret sig i kroppen. Viden fra dette studie kan måske øge det tidsrum fra smitte, hvor man kan forebygge, at hiv udvikler sig til en kronisk sygdom. – Om PEP (post eksposition profylakse) ved man, at man med hiv-behandling inden for et til to døgn efter smitte kan nå at forhindre virus i at etablere sig i kroppen og udvikle sig til en kronisk sygdom.

Forskningen inden for kuren indeholder mange andre tiltag. I VI&HIV har vi tidligere omtalt forsøg, hvor man forsøger at "tømme" hiv-reservoir ved at aktivere den "sovende" virus i kroppen, så medicinen kan ramme denne virus og uskadeliggøre den.

Andre interessante tiltag inden for kuren er forskning inden for de såkaldte restriktionsenzymmer, populært kaldet for gen-sakse, hvor man går ind og klipper et stykke af rna-et af og derved uskadeliggør virus.

I forbindelse med de kommende orienteringsaftener i september og oktober bliver det spændende at høre mere om de generelle fremskridt, der er sket på hiv-området.



NY PÅ AMBULATORIET?

– Så har vi et tilbud til dig, som er tilknyttet Hvidovre Hospital eller Rigshospitalet!

I samarbejde med de to hiv-afdelinger på Hvidovre Hospital og Rigshospitalet arrangerer Hiv-Danmark en aften for nytillkomne hhv. dette efterår og denne vinter. Du må gerne tage en ven eller pårørende med. Arrangementet er gratis og foregår på det ambulatorium, som du kommer i til dine kontroller.

Du tilmelder dig kun til personalet på afdelingen enten via e-mail, telefon eller hos personalet i ambulatoriet.

Torsdag den 3. november 2016 på Infektionsmedicinsk ambulatorium 144, Hvidovre Hospital

- Kl. 16:00 Hyppige spørgsmål om hiv, ved læge Anne-Mette Lebech
- Kl. 16:30 Hvordan bruger jeg bedst mit ambulante besøg, ved sygeplejerske Lene Rosenørn
- Kl. 17:00 Let traktement med kaffe, te og vand
- Kl. 17:30 Hiv i min hverdag, ved Ole Morten Nygaard, hiv-smittet og tidl. formand for hiv-Danmark, og terapeut Solveig Roth
- Kl. 18:00 Tak for i aften

Du tilmelder dig/ger til ambulatoriet på tlf. 38 62 30 16 eller e-mail infektionsmedicin.hvidovrehospital@regionh.dk

Torsdag den 19. januar 2017 på Infektionsmedicinsk ambulatorium, opgang 86, 3. sal på Rigshospitalet

- Kl. 17:00 Hyppige spørgsmål om hiv, ved læge Susanne Dam
- Kl. 17:45 Hvordan bruger jeg bedst mit ambulante besøg, ved sygeplejerske Tina Bruun
- Kl. 18:15 Let traktement med kaffe, te og vand
- Kl. 18:45 Hiv i min hverdag, ved terapeut Solveig Roth
- Kl. 19:30 Tak for i aften

Du tilmelder dig/ger til ambulatoriet på tlf. 35 45 86 22 eller e-mail tina.bruun.01@regionh.dk

Vi håber, at du har lyst til at deltage. Vi glæder os til at se dig!



Af Morten Eiersted, redaktør VI&HIV

VI&HIV har mødt Gitte Kronborg. Hun er netop blevet valgt til ny formand for AIDS-Fondet. Hun afløser Lars Østergaard, professor på Aarhus Universitetshospital, Skejby Sygehus, som har været formand siden 2008.

Fortæl os lidt om din baggrund? Hvornår begyndte du på at arbejde med hiv?

– Jeg blev uddannet til læge tilbage i 1989. Jeg arbejdede så i et mikrobiologisk forskningslaboratorium et par år inden jeg fik min allerførste medicinske ansættelse på infektionsmedicinsk afdeling her på Hvidovre Hospital i sommeren 1993. Det var før kombinationsbehandlingen vandt frem, så mange var indlagt på sengeafdelingen på grund af deres hiv-sygdom og ikke som i dag, hvor det mest er i ambulatoriet folk går til kontrol.

Hvorfor valgte du at arbejde inden for hiv?

– Jeg tror, at jeg længe havde været fascineret af arbejdet ved at finde ud af, hvad patienter fejler, og så gøre noget ved det. Det drev min interesse i laboratoriearbejdet, som så førte mig videre til infektionsspecialiet, herunder hiv-området. På det tidspunkt, hvor jeg begyndte, havde man også oprettet infektionsmedicin på Hvidovre Hospital for at imødegå behandlingen af de mange hiv-smittede i København. Så det var lidt et sammenfald af forskellige årsager, der gjorde, at jeg begyndte i dette område. Specialt infektionsmedicin, som er min faglige interesse, dækker jo over en lang række andre sygdomme end hiv, men hiv udviklede sig jo en del på det tidspunkt, hvor jeg begyndte. Få år efter, i 1996 kom kombinationsbehandlingen jo, som helt har ændret den måde personer med hiv behandles på.

Du er fortsat med dette arbejde?

– Jeg har arbejdet med specialt infektionssygdomme siden 1993, som indbefatter hiv og andre infektionssygdomme, kun afbrudt af uddannelse og barselsorlov. Det vil sige, at jeg har

lært om hiv fra før vi havde en effektiv behandling til i dag, hvor det er en kronisk sygdom, som man kan leve et ganske almindeligt liv med børn, arbejde og hvad det ellers indbefatter. På Hvidovre Hospital har vi så et af landets største hiv-ambulatorier, som gør, at vi i vores hverdag ser en del hiv-smittede til kontrol.

Du er netop blevet valgt til formand i AIDS-Fondet. Hvad fik dig til at stille op?

– Omkring begyndelsen af 2016 blev jeg involveret i en arbejdsgruppe i AIDS-Fondet, hvor vi diskuterede den nye medicinske hiv-forebyggelse, som er blevet mulig til ikke-smittede. Det er den, som vi i daglig tale kalder for PrEP. Oversat til dansk betyder PrEP, at man giver en hiv-behandling beskyttende forud for risiko for hiv-smitte. PrEP står for præ-ekspositions profylakse.

– Denne tværfaglige form for samarbejde er enormt berigende. Men jeg kender også til AIDS-Fondet fra tidligere gange, hvor jeg har været inviteret til at komme og undervise. Det er et rart og inspirerende miljø, som jeg gerne vil bidrage til.

– Foruden diskussionerne om forskellige former for forebyggelse, så mener jeg også, at der er et arbejde i forhold til stigmatiseringen af hiv. Derfor er et af mine primære fokusområder stadig hiv-smittede, hvordan man kan klæde hiv-smittede godt på til at møde verden, som den og de nu engang er.

Hvad tænker du om indsatsen i forhold til PrEP?

– Diskussionen om PrEP er vigtig. Det er et af de nye tiltag, som vi kan føje til den eksisterende forebyggelse, såsom oplysning, rådgivning, udlevering af kondomer og hiv-test. I forskellige udenlandske undersøgelser fra Frankrig og England har vi set god respons på brugen af PrEP i grupper, som vi ved, er meget udsatte i forhold til risikoen for at få hiv. Det drejer sig primært om meget seksuelt aktive mænd, der har sex med mænd uden konsekvent kondombrug. Det er lykkedes at få en gruppe af disse til at følge en PrEP-behandling. Det vil sige, vi ved, at målgruppen, som har en høj

risiko for hiv-smitte, er modtagelige for denne forebyggende indsats.

– Når vi ser nærmere på forholdene herhjemme, så er det jo interessant, hvordan vi kan arbejde med et tilbud, der sikrer en høj faglig standard samtidig med en fleksibilitet i forhold til målgruppen, som vi gerne vil have fat i. Hiv-behandling er en speciel form for medicin, det man kalder for klaureret medicin. Det vil sige, at det kun kan udleveres fra et af vore ambulatorier herhjemme. Det kunne f.eks. være spændende at se på dette og måske tillade, at medicinen kan fås på recept via apotekerne. Der vil jo være tale om at give medicinen til raske ikke-smittede personer. De skal stadig følges af en infektionsspecialist, og få foretaget hiv-test med jævne mellemrum, men selve behandlingen af ikke smittede vil være noget lettere at følge og måske ikke kræve samme forhold som på et hospital.

Er hiv-behandling ikke så kompliceret?

– I dag giver vi jo også medicinske behandlinger med mulige bivirkninger til raske mennesker, tænk bare på p-piller og malariamedicin. Det accepterer vi i stor udstrækning foregår uden særlig tæt opfølgning af læger. Så man kan hente inspiration herfra i forhold til, hvordan man sætter et tilbud op om forebyggende hiv-behandling til en særlig snæver målgruppe, f.eks. ved at benytte en særlig klinik såsom AIDS-Fondets Checkpoints, hos Sex og Samfund eller lignende steder.

Hvad med hiv-stigmaet, hvordan kommer vi videre på det område?

– Jeg tror, at det handler om mere oplysning og åbenhed om hiv. Jeg tænker, at vi generelt i befolkningen er blevet klogere på hvad, hiv er.

– Men der er stadig mange, som ikke ved nok. For mange bliver spørgsmålet om hiv først aktuelt, når de støder på det. Når de f.eks. møder en, der lever med hiv. Her gælder det jo om at klæde hiv-smittede på i det møde.

Skal Sundhedsstyrelsen på banen med mere oplysning og information?

– Jeg oplever, at udfordringerne ligger på et mere personligt plan for hiv-smittede. Det handler om at få



Gitte Kronborg, overlæge
Infektionsmedicinsk Afdeling
Fotograf: Ulrik Jantzen

folk til at fortælle om sygdommen som man ville gøre på forskellig vis med al anden sygdom.

– Det er et broget indtryk jeg har af de patienter, jeg møder i klinikken. I begyndelsen skal alle folk tackle angsten for det ukendte og frygten for sygdom og død. Herefter skal de så til at lære at leve videre med et liv med hiv. Det kan tage tid, og det er meget forskelligt, hvordan det forløber for folk. Så jeg tror, at vi skal arbejde på initiativer, der klæder hiv-smittede på til at leve som alle andre, som jeg talte om før.

Hvilke faglige områder interesserer du dig for?

– Jeg har mest en ret praktisk tilgang gennem mit arbejde i klinikken her på Hvidovre Hospital. Inden for forskningen interesserer jeg mig for de mere teoretiske emner som en mulig kurativ behandling for hiv.

Hvad interesserer dig i forhold til en kur mod hiv?

– Jeg synes, at det er interessant at følge de undersøgelser, der foretages i forhold til at udrydde hiv-reservoirerne. Når virus er umåleligt i blodet,

så vil man stadig kunne finde hiv rna gemt forskellige steder i kroppen, der vil vokse frem i fraværet af behandlingen. Derfor skal den nuværende behandling jo tages kontinuerligt for at have den tilsigtede effekt med at holde virusmængden nede.

– I den sammenhæng synes jeg, at forsøg med behandlingsvacciner er interessante. Her forsøger man at styrke immunforsvaret, så det selv vil kunne udrydde al virus.

– Men når det er sagt, så møder jeg i mit almindelige arbejde, og som den beredskabsansvarlige læge på Hvidovre Hospital, et væld af forskellige udfordringer for patienterne. I den sammenhæng hører det i forhold til hiv heldigvis til en sjældenhed i dag, at vi møder personer med komplekse behandlingsforløb. Langt de fleste hiv-smittede lever så godt med deres sygdom, at de kan leve længe, og uden at hiv har en afgørende betydning for dette. Udviklingen af nye typer af og stadig bedre former for medicin betyder også, at hiv-smittede i dag lever med få eller ingen bivirkninger.

Du har tidligere udtalt dig om smittefrit hiv for velbehandlede. Kommer vi til at se

mere markante udmeldinger fra din side som formand for AIDS-Fondet?

– Jeg har udtalt mig og vil udtale mig som fagperson, når jeg bliver spurgt. Jeg udtalte mig om den vejledning, som vi gav til hiv-smittede om smit-somheden for velbehandlede. Her sagde vi, at man ikke kunne smitte med hiv som velbehandlet, det vil sige når man har umåleligt virus og følger sin behandling.

Så man kunne kalde behandlingen for et medicinsk kondom?

– Ja, den formulering kunne man sikkert bruge i nogen udstrækning med det forbehold, at man skal være velbehandlet. Det er svært med enkle budskaber, fordi man skal forstå de mekanismer, der ligger bag. Men med et umåleligt hiv-rna, så smitter man ikke med hiv.

Du kan møde Gitte Kronborg, når hun holder oplæg om den danske hiv-koborte på Hvidovre Hospital tirsdag den 27. september 2016.

Det sker på orienteringsaftenen, som begynder kl. 18:00. Alle er velkomne, vi vil af hensyn til planlægningen sætte pris på din tilmelding på www.hiv-danmark.dk

PAS PÅ DIT SELVSTIGMA

Af Claus Nors, medlem af Hiv-Danmark



I maj måned kunne Hiv-Danmark fejre sit 25 års jubilæum. Jeg deltog på dagen i den faglige del og ved arrangementet på Rådhuset bagefter.

Det var en hyggelig og en informativ onsdag. I det faglige program blev levekårsundersøgelsen fremlagt. Det ser mildest talt ikke lyst ud, og faktisk er det sådan, at dem, der er blevet testet hiv-positiv de senere år har en stadig større tendens til at leve skjult med det. Tidligere har der også været mange, som levede skjult med hiv, men antallet af folk, der vælger denne løsning, er altså vokset.

Det bekymrer mig, at det er den vej, det udvikler sig. I min verden er det den helt forkerte vej.

Jeg har selv valgt at leve åbent om hiv, og den beslutning var den rigtige for mig. Jeg har respekt for andre folks valg, også når de vælger at leve med, at kun en begrænset omgangskreds bliver informeret. Men hvad er det, der gør, at nogle vælger at holde hiv så hemmeligt?

Jeg støder gang på gang ind i artikler, hvor en hiv-positiv bliver interviewet om, hvordan det er at leve med hiv. Og fælles for de artikler – selv om de også kan indeholde positive ting – er, at et liv med hiv ikke er nemt: vi lever med andres fordomme, uvidenhed, vores egen skam og risiko for diskriminerende behandling. Jeg kan godt blive træt af at læse om det budskab. For selv om nogen måske oplever det at være hiv-positiv sådan, så er det ikke min oplevelse.

Min egen spring-ud historie

Jeg blev testet hiv-positiv i 2012. Jeg var, som de fleste sikkert er, chokeret og noget overrasket. Jeg havde delvist forberedt mig på dette udfald mentalt, men det kan man vist sjældent helt blive 100%.

Jeg besluttede mig dog forholdsvist hurtigt for at leve åbent med det. Jeg har aldrig skammet mig over at være den, jeg er, hvorfor skulle jeg begynde på det nu?

I januar 2013 lavede jeg en statusopdatering på Facebook, hvor jeg blandt andet skrev:

– I juli 2012 fik jeg at vide, at jeg er hiv-positiv. Det var lidt af en bombe for mig. Men der er nogle lyspunkter ved det:

1. Jeg behøver ikke længere bekymre mig for at få hiv, for jeg har det allerede.

2. Jeg bliver jævnlige undersøgt, for alt muligt. Og mit helbred er godt.

– Men mest af alt har jeg oplevet en kæmpe støtte, og kærlighed fra min fantastiske familie og mine skønne, dejlige venner. I fatter ikke, hvor taknemmelig jeg er for at have jer i mit liv.

– Jeg har valgt at gøre det til en god og konstruktiv ting, det skal ikke være forgæves. Jeg har mødt en del hiv-positiv, der frygter for andres fordømmelse, og derfor er det kun noget, de involverer de nærmeste i. Jeg håber at jeg kan bidrage til, at der generelt kommer en større åbenhed, dialog, tryghed og viden om hiv, ved at dele det her med jer.

– Derfor er det her ikke nogen trist nyhed, ingen behøver at være kedede af det. Heldigvis overrasker livet os med små bomber, der udvikler, forandrer og lærer os nye ting, så vi bliver mere rummelige, erfarne og livskloge. 2012 er et af de år jeg husker, hvor jeg lærte mest om mig selv.

– Jeg er glad for mit liv, faktisk værdsætter jeg mit liv mere nu, og er generelt mere positiv over alle de dejlige ting, der sker omkring mig.

– Jeg håber at I alle får et fantastisk år i 2013. Jeg agter at nyde livet, og værdsætter at alle i skønne mennesker er i mit liv.

Den respons, jeg fik, var fantastisk positiv. Folk gav udtryk for, at jeg var modig og stærk. Jeg høstede megen respekt for at være åben. Selv synes jeg ikke, at jeg var specielt modig, jeg mistede ikke noget eller nogen. Tværtimod fik jeg en masse respekt, anerkendelse og kærlig feedback fra venner, kolleger og familien. Og det er jo altid dejligt.

Giver hiv os fordele?

Men jeg savner noget....! Jeg savner en artikel, eller en debat, der udelukkende

har fokus på, hvilke gode aspekter der er i at være hiv-positiv. Jeg vil understrege, at budskabet ikke skal være, at hvis du bliver smittet med hiv, så bliver dit liv bare en dans på roser. Men når det nu er tilfældet, at jeg er hiv-positiv, hvilke fordele er der så? Hvad har jeg fået ud af det af gode ting? Og der er faktisk en del:

A) Enhver livskrise, udfordring, et hvert “bump på vejen” er en anledning til, at man vokser, udvikler sig og bliver klogere. Den erfaring, man får, når man får testsvaret “hiv-positiv”, kan bruges til at blive mere livserfaren, mere rummelig, mere forståelig, hvis man ellers fokuserer på at bruge det til noget godt. Og det at være hiv-positiv er sandsynligvis ikke det eneste ”bump”, vi løber ind i på livets vej. Sandsynligheden for, at vi oplever andre livskrises er ret stor: dødsfald i familien/vennekredsen, økonomiske udfordringer, skilsmisse/brud i parforholdet, en fyring osv. De er nu engang en del af livet, og hver gang lærer vi, udvider vores horisont og udvikler os. Vi lærer sjældent noget af medgang, men oftest rigtig meget af modgang, og selve læringen bør vi hilse velkommen.

B) Man finder faktisk ud af, hvem der er de “rigtige venner”. De mennesker, der giver støtte og opbakning, giver udtryk for en stor kærlighed. Hvem kan ikke have gavn af at mærke kærligheden fra de mennesker, vi omgiver os med?

C) Hvis man kommer i AIDS-Fondet, Hiv-Danmark, og/eller andre hiv-relaterede kredse, er der en stor mulighed for at møde nogle dejlige mennesker, få nye venner og udveksle erfaringer, tanker, frustrationer, med andre der “selv har været der”.

D) Hvis man er single og på dating-markedet. Så er man som hiv-positiv efter min overbevisning udstyret med et fantastisk sorteringsredskab.....! Det skal forstås på den måde, at hvis man f.eks. bruger online-dating som mulighed, kan man oplyse om sin hiv-status, enten på forhånd eller når man har mødt hinanden. Jeg har selv valgt at oplyse om det på forhånd, for at give folk en mulighed for at bakke ud, inden jeg fik følelser i klemme. Der er selvfølgelig flere måder at en potentiel fremtidig date-person kan

BLIV MEDLEM ELLER ANBEFAL OS!
**ET NETVÆRK
PATIENTSTEMMER
INFORMATION**
FRA 200 PR. ÅR, MEDLEM@HIV-DANMARK.DK
– FOR HIV-SMITTEDE, PÅRØRENDE OG ANDRE
SOM ØNSKER AT STØTTE HIV-SAGEN!

reagere på. Jeg vil fokusere på to:

1) Den person, der bliver bange og reagerer ved at sige: ”Det skal jeg ikke ud i?”

2) Den person, der siger: ”Det ved jeg ikke så meget om, men lad os finde ud af tingene hen ad vejen”.

Min lomme filosofi er, at den person, der bliver bange for mødet med en hiv-positiv, nok ikke kun reagerer sådan i forhold til hiv. Men at personen i andre situationer i sit liv (og i et eventuelt parforhold) løber ind i andre ukendte udfordringer, reagerer på en lignende måde og ”løber skrigende bort”, lukker øjnene eller ”går kold”.

Den person, der er villig til at finde ud af tingene hen ad vejen, er nok mere tilbøjelig til at gå ind i problematikkerne og søge en løsning med et mere åbent sind, også i andre af livets udfordrende situationer.

Hvis man nu skal på date og får den mulighed, at man kan vælge i mellem de to ovenstående typer, hvem har man så mest lyst til at gå på date med? Det vil sige, at det at have hiv kan være et redskab til at skille ”skidt fra kanel”. Og i min optik jo før, jo bedre.

En ny måde at tale om hiv på

At leve som hiv-positiv kan være påvirket af den stigmatisering, som uvidende mennesker (eller som jeg kalder det: mennesker der trænger til en videns-mæssig opkvalificering) udsætter os for.

Men jeg er af den overbevisning, at vi også er gode til at udsætte os for selv-stigmatisering. Og jeg mener, at de artikler, der skrives om og af hiv-

positive, hvor der er fokus på dårligdomme, er med til at forstærke dette selv-stigma. Derfor mener jeg, at det kunne være gavnligt, hvis vi i langt større grad begyndte at tale om, hvilke fordele, hvilke bonus'er der er ved at være hiv-positiv.

Jeg tror, at det kan inspirere, indgyde mod og lyst til at være mere åben om hiv, og forhåbentlig skabe en bedre livskvalitet.

Det er selvfølgelig vigtigt, at vi arbejder på at fremme vilkårene for hiv-positiv og fortsætter med informationsarbejdet. Men jo flere åbne hiv-positiv, der findes, jo flere menneskelige informanter, ambassadører om man vil, bliver der. Og jeg tror, at det virkelig batter, at vi via vores nære relationer og omgangskreds får spredt fakta om hiv og får nedkæmpet stigma, fordomme og selv-stigma.

Jeg er bevidst om, at hiv- og homomiljøet længe har haft mulighed for at forholde sig til risikoen for hiv.

Oplysningskampagner har i stor udstrækning været rettet mod mænd, der har sex med mænd. Og der er sikkert også udfordringer, som heteroseksuelle mænd og kvinder med hiv har, der ikke opstår i så stor grad i homomiljøet. Men når det kommer til stykket, så er vi alle i samme båd. De valg, vi tager, er baseret på de samme overvejelser, og de tanker, vi har om at leve med hiv, er stort set de samme.

Når vi nu alligevel er hiv-positiv, og ikke kan ændre på det, så lad os dog få det bedste ud af det....!



Ny runde af rygestopkurser for PLHIV og LGBTQ+ med opstart i oktober 2016

HVAD: 6-ugers rygestopkursus fordelt på fem mødegange, én ugentlig mødegang med en pause mellem 4. og 5. mødegang.

FOR HVEM: PLHIV (personer, der lever med hiv) og LGBTQ+ (lesbiske, bøsser, biseksuelle, transpersoner og queers mm.) over 18 år i Københavnsområdet.

HVORNÅR: Første mødegang for LGBTQ+ er tirsdag den 25. oktober 2016 kl. 17.30, første mødegang for PLHIV er onsdag den 26. oktober 2016 kl. 17.30.

HVOR: Kurserne foregår på 4. sal i AIDS-Fondets lokaler på Vestergade 18E, 1456 København K

TILMELDING: Skriv RøgfriPlus (PLHIV) eller RøgfriLGBT (for LGBTQ+) i en sms til 1231, og man vil herefter blive ringet op og tilmeldt på det ønskede kursus af en rygestoprådgiver fra STOPlinien. Alternativt kan man selv ringe til STOPlinien på tlf.: 80 31 31 31 og bede om at blive tilmeldt på enten holdet for personer, der lever med hiv eller LGBTQ+-holdet. Man kan også tilmelde sig ved at finde kurset på kommunens liste på: <http://stoptlinien.dk/find-rygestoptilbud-naer-dig/hovedstaden/koebenhavns-kommune> Eller ved at sende en mail til nico@aidsfondet.dk eller heidi@aidsfondet.dk, med navn, adresse, mail og telefonnummer.

MERE INFO: Man kan læse mere om projektet og om tilmelding på www.aidsfondet.dk/rygestop



MØD OS PÅ DIT HOSPITAL

Af Jens M. Wilhelmsborg, formand for Medicin og Kommunikation

Invitationerne til årets fire orienteringsaftener ligger klar ude på ambulatoriet.

I år besøger vi Aarhus, Odense, Hvidovre og København med et program, hvor man kan blive opdateret på medicin og hvad der sker af interessante ting i afdelingen.

Hiv-Danmark har derefter sammensat et program, hvor vi i år har sat lidt forskellige temaer. I Aarhus, Odense og på Hvidovre sætter vi fokus på den danske hiv-kohorte, og dens betydning for forskningen inden for hiv i Danmark. Kohorten går tilbage til 1995, og har inkluderet lidt over 7.000 hiv-smittede i Danmark. Fra kohorten har forskellige opgørelser af patientdata været med til at sætte internationale dagsordener, ved at vise den gavnlige effekt af behandlingen. Men kohorten kan også inddrage andre data, og derved give nuancerede fremskrivninger og oplysninger om livet med hiv i Danmark. På Rigshospitalet sætter vi i år fokus på kvinder og MSM (mænd, der har sex med mænd).

Temaet for kvinder handler om overgangsalderen og de forskellige helbredsmæssige overvejelser, som hiv-smittede kvinder kan gøre sig. For MSM sætter vi fokus på afhængighed. AIDS-Fondet har i samarbejde med Københavns Kommune sat fokus på stoffer og sex: sexperterne.dk/chemsex (se annoncen på denne side).

Alle aftener afsluttes med et oplæg fra Hiv-Danmark, hvor vi tager udgangspunkt i vores fortaler- og netværksarbejde med et aktuelt tema.

I Hovedstadsområdet har vi netop valgt to forskellige temaer for at få så mange som muligt til at deltage. Det er altså muligt, og vi vil opfordre så mange som muligt til at deltage ved begge orienteringsaftener i Hovedstaden. Det giver en enestående mulighed for at mødes med andre i en hyggelig, faglig og social sammenhæng.

Alle arrangementer afsluttes med et let traktement. Særligt for Odense i år begynder vi med banko spil. Vi håber, at se så mange spilleglade fra det syd-danske som muligt.

Af hensyn til planlægningen beder vi alle deltagere om at tilmelde sig enten via ambulatoriet eller ved at tilmelde sig på hjemmesiden www.hiv-danmark.dk under fanen 'tilmelding til arrangementer'. Det er også muligt at tilmelde sig via sekretariatet på tlf. 33 32 58 68, men vi opfordrer til, at man tilmelder sig elektronisk, da man så får en e-mail, hvor man huskes på arrangementet.

TAGER DU STOFFER NÅR DU HAR SEX?

- Fest med folk du stoler på
- Fest ikke for længe og for tit. Husk at holde pauser
- Brug kun dine egne snifferør
- Brug kun dine egne nåle, hvis du slammer
- Tager du medicin, så husk den til et par dage
- Bliv testet ofte for seksygdomme. Gerne hver 3. måned

Få flere gode råd og klar besked om sex og stoffer på

SEXPERTERNE.DK/CHEMSEX



ORIENTERINGSAFTENERNE:

SEPTEMBER 2016

Tirsdag den 13., Aarhus, kl. 18:00
Torsdag, den 15., Odense, kl. 17:00
Torsdag, den 27., Hvidovre, kl. 18:00

OKTOBER 2016

Torsdag, den 4., København, kl. 17:00

Se program på www.hiv-danmark.dk, hvor du også kan tilmelde dig!



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 marts, juni, september & december måned. Redaktionen består af Bent Hansen (ansv. red.) og Morten Eiersted (red., foto, ill. & layout). VI HIV trykkes i ca. 500 styk.

Hvis du vil skrive et indlæg til bladet, så kontakt os på info@hiv-danmark.dk, vi glæder os til at høre fra dig!

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.

Skriv til medlem@hiv-danmark.dk eller ring på tlf. 33 32 58 68 hverdage kl. 11.00-15.00. Kontakt vedr. dit medlemskab eller medlemspost stiles ligeledes på e-mail eller pr. telefon.