

Jaarverslag 2018



Inhoudsopgave

• Voorwoord	3
• Inleiding	5
• 1: Het goud van de vereniging	8
• 2: Informatievoorziening	11
• 3: Belangenbehartiging	16
• 4: Onderling contact en ondersteuning	11
• 5: AIDS 2018	24
• 6: De n=n-campagne	28
• Colofon	31

In het bestuur van de Hiv Vereniging zijn onderstaande personen actief op de vermelde functies of gebieden:

Voorzitter: Bertus Tempert

Penningmeester: Leo de Kam

Secretaris: Ed Rosbergen

Maatschappelijke en juridische zaken: Christian Gladel

Seksuele gezondheid en testen & Medische zaken en zorg ai.: Peter van Delft

Communicatie: Sander van Oorspronk

Diversiteit: Dinah Bons

Voorwoord

'Mensen met hiv willen leven, genieten en liefhebben. Zonder angst, zonder schaamte en zonder stigma.' Deze zinnen staan in dit jaarverslag en dit verwoordt de kern van het werk van de Hiv Vereniging. De vereniging informeert, ondersteunt en faciliteert ontmoetingen zodat mensen met hiv en hun betrokkenen zelf keuzes kunnen maken voor een zo'n prettig en normaal mogelijk leven. Hoe we dat gedaan hebben in 2018 en wat we bereikt hebben; daarover gaat dit jaarverslag.

Eind juli stond een enorme spotlight op Nederland. Toen werd in Amsterdam AIDS 2018, de Internationale Aids Conferentie, gehouden, een gebeurtenis waar we als Hiv Vereniging al een aantal jaren nauw bij betrokken waren. Een van onze doelen was de zichtbaarheid van mensen met hiv vergroten en dit is goed gelukt. Hadden we in het verleden maar een handvol mensen met hiv die hun verhaal in de media deden. Tijdens de conferentie was een heel diverse groep van ruim 40 vrijwilligers beschikbaar, die op veel plekken een actueel, genuanceerd en kleurrijk beeld gaven van leven met hiv.

Zichtbaarheid van mensen met hiv vermindert stigma en taboe en draagt sterk bij aan het normaliseren van (leven met) hiv. Een belangrijk middel dat hier uitstekend bij helpt is de krachtige n=n-boodschap. Niet meetbaar = niet overdraagbaar! Punt. Door de wetenschap dat men geen hiv kan overdragen wanneer het virus onmeetbaar is voelen veel

mensen zich vrijer en sterker. Heel goed dat de Hiv Vereniging veel aandacht besteedt aan het uitdragen van n=n en hierdoor mensen weerbaarder worden. Dit hoor en zie ik ook terug wanneer ik mensen met hiv spreek. 'We hebben een middel in handen, waarmee ik beter voor mezelf kan opkomen en dit werkt bevrijdend!'

Over n=n en het belang van de vereniging had ik het met koning Willem-Alexander en koningin Máxima tijdens het Red Ribbon Concert, een concert als opmaat naar AIDS 2018. Het was een grote eer het koningspaar een hele avond namens de hiv-community te mogen begeleiden. De koning bedankte mij voor het belangrijke werk van de vereniging en de koningin complimenteerde mijn echtgenoot met de woorden: 'U bent vast trots op uw man!'

Trots ben ik zeker, evenals blij en dankbaar, als ik lees over de talrijke activiteiten, ontmoetingen en producten geleverd door een sterke, vitale groep vrijwilligers ondersteund door medewerkers en directie. Van Groningen tot Limburg, van oost naar west, de vereniging wil er zijn voor iedereen die leeft met hiv.

Dank aan iedereen die heeft bijgedragen aan het werk van de Hiv Vereniging.
Veel leesplezier!

Bertus Tempert
voorzitter Hiv Vereniging



Inleiding

Elk jaar nemen we de tijd om te reflecteren op onze werkzaamheden als vereniging. In dit jaarverslag blikken we terug op het jaar 2018. Met het jaarverslag laten we onze leden, financiers, partners en andere belangstellenden weten wat er van het werkplan 2018 terecht is gekomen en wat we als vereniging hebben bereikt. Een moment van bezinning en reflectie om vervolgens vol inspiratie en verbeterpunten door te gaan. In dit jaarverslag besteden we, naast de gebruikelijke onderwerpen zoals informatievoorziening, individuele en collectieve belangenbehartiging, vrijwilligersbeleid en onderling contact en ondersteuning, ook aandacht aan twee projecten die in 2018 veel aandacht vroegen en kregen: AIDS 2018 en de n=n-campagne. Verslag van de inspanningen en activiteiten van de regio's en groepen zijn in detail terug te vinden [op hun deel van de verenigingswebsite](#). In dit jaarverslag gaan we daarom maar beperkt in op het werk dat door hen verricht is en zullen we verwijzen naar onze website.

Keten van kennisoverdracht in het netwerk

De grote kracht van de vereniging is de manier waarop informatie wordt verzameld, onderwerpen diepgaand onderzocht worden en vervolgens duidelijk en onderbouwd worden uitgezet binnen de verschillende kanalen van informatievoorziening. Kortweg: de keten van kennisoverdracht in ons netwerk. Deze keten benadrukt de kracht van de vereniging: de wijze waarop wij informatie inzetten en deze omzetten in actie. De onderwerpen, signalen en meldingen komen binnen via het Servicepunt, ze worden opgepikt vanuit activiteiten in de regio's en bij groepen en ook vanuit de media, congressen en conferenties dienen ze zich aan. De belangenbehartigers spelen een vitale rol. Zij zetten de bevindingen om in artikelen voor plaatsing op de website of in de plus> en zij nemen ze mee in de deskundigheidsbevordering aan vrijwilligers. Ook delen ze deze kennis met betrokken professionals en beleidsmakers.

De vrijwilligers verspreiden de up-to-date informatie vervolgens via de verschillende rollen en taken die zij hebben binnen de vereniging. Zo ontstaat een kennis- en empowerment-keten die vanuit verschillende hoeken wordt gevoed en waardoor deelnemers aan de activiteiten en lezers van onze

verschillende informatiebronnen altijd op de hoogte worden gehouden van de nieuwste ontwikkelingen. Waar vervolgens de keten weer vooraan begint. Deze krachtige manier van werken levert ons constante up-to-date informatie en actuele signalen op, waardoor we zo goed als mogelijk kunnen inspelen op de behoefte van mensen die leven met hiv en hun betrokkenen. Daarnaast is door de aanstelling van een [nieuwe belangenbehartiger Medische zaken en zorg](#) de informatievoorziening op dit gebied weer actueel.

Nieuw administratiesysteem (AFAS)

Waar we in 2017 de nieuwe website en huisstijl introduceerden, hebben we in 2018 vooral achter de schermen vernieuwing doorgevoerd. Als ledenorganisatie werkten we met verschillende systemen om privacygevoelige informatie op te slaan. In 2018 zijn we overgestapt naar één systeem (AFAS) voor de ledenadministratie, de financiële administratie en het registratiesysteem van het Servicepunt. We willen de privacy van onze leden waarborgen en AFAS is hiervoor goed geschikt.

Tot slot, om te laten zien wat de vereniging allemaal doet hebben we ervoor gekozen om de infographics uit het jaarverslag van 2017 mee te nemen naar dit jaar, met de nieuwe cijfers van 2018. In een oogopslag kun je zien wat de vereniging heeft bereikt, inclusief de jaarrekening over 2018 en de huidige stand van zaken rondom hiv in Nederland.

HIV IN NEDERLAND PER 31-12-2017

Mensen met hiv in zorg

19.582

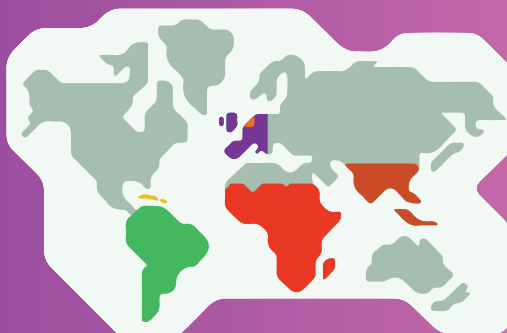
MSM **12.378**

Overige mannen **3.593**

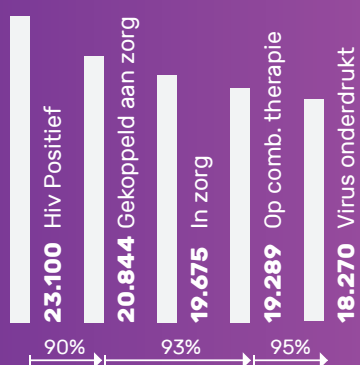
Vrouwen **3.611**

Onbekend met diagnose **±2.300**

Nieuwe diagnoses 2017 **±750**



HIV-ZORG CONTINUÛM*



*Gecorrigeerde SHM-data

HERKOMST

60%	Nederland	11.735
13%	Sub-Sahara Afrika	2.523
7%	Zuid-Amerika	1.400
5%	West Europa	1.028
4%	Caribisch Gebied	835
4%	Zuid- en Zuidoost Azie	700
7%	Anders	1.294
<0,5%	Onbekend	67

INFORMATIEVOORZIENING

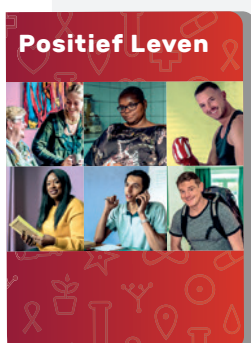
Servicepunt contacten **± 3.000**

MAIL 1.800

TELEFOON 1.200

Brochures

2.445



Positief leven	914	Positief zorgt	93
Positive living	60	Alles over hepatitis c	0
Positief werkt	57	Positief leven in gewone taal NL	428
Positief leert	47	Positief leven in gewone taal ENG	307
Positief geadopteerd	62	Positief leven in gewone taal FR	178
Positieve seksualiteit	127	Positief leven in gewone taal SP	172

Nieuwsbrieven

22.700
Totaal verstuurd

8 **3.041**
Nieuwsbrieven Abonnees

Ledenblad **plus >**

#7, #8, #9

6.350
Totaal exemplaren

Website

95.439
Bezoekers

ONDERLING CONTACT EN ONDERSTEUNING



BELANGENBEHARTIGING



KENGETALLEN



JAARREKENING 2018

	Realisatie 2018	Realisatie 2017
INKOMSTEN	€ 1.077.839	€ 911.218
Subsidie	261.445	257.062
Projectbijdragen	508.491	456.698
Contributie	55.493	64.643
Projectbijdragen farma	170.250	103.349
Overige inkomsten	82.160	29.466
UITGAVEN	€ 1.095.410	€ 974.645
Personeelskosten	525.123	495.632
Activiteitskosten	390.986	305.443
Overige kosten	179.301	173.570
RESULTAAT	€ -17.517	€ -63.427
VERMOGEN	€ 377.111	€ 394.682

1: Het goud van de vereniging

De Hiv Vereniging bestaat uit een team van betaalde medewerkers (begin 2018 7,5 fte), geleid door een directeur. Daarnaast is een grote groep van vrijwilligers actief (ca. 200 vrijwilligers). Het werk van onze vrijwilligers zorgt ervoor dat het bestaansrecht van de vereniging kan worden uitgevoerd, namelijk het opkomen voor de belangen van mensen met hiv. Als ambassadeurs krijgen ze veel mogelijkheden om zichzelf te ontwikkelen door middel van trainingen. Hiermee zijn zij het goud van de vereniging.

Betekenisvolle betrokkenheid van mensen met hiv

Het MIPA-principe (*Meaningful Involvement of People living with HIV/AIDS*) is een term die ingebed is in het werk van de vereniging. Het omschrijft het principe waarbij er niet óver maar mét mensen met hiv gepraat wordt. Mensen met hiv moeten daadwerkelijk invloed hebben bij beslissingsmomenten en niet alleen betrokken worden voor de sier. Daarom bestaat de Hiv Vereniging op alle niveaus grotendeels uit mensen met hiv. Op deze manier proberen wij doelen te bereiken, zoals betere kwaliteit van leven voor mensen met hiv en betrokkenen. Door het MIPA-principe als uitgangspunt te nemen, ontstaan de juiste programma's voor de juiste mensen. We geloven in het aanbieden van mogelijkheden, speciaal voor mensen met hiv, om ze te betrekken bij het werk. En ze eveneens te binden en verantwoordelijkheid te geven, op alle niveaus binnen de vereniging. Daarnaast wordt het MIPA-principe ook uitgedragen in het contact met de stakeholders in het hiv-veld, opdat zij zich bewust zijn van het belang van deelname door mensen met hiv. [Meer informatie over het MIPA-principe is terug te vinden op onze website.](#)

Trainingen

De betekenisvolle betrokkenheid van mensen met hiv (het MIPA-principe) komt ook terug in de trainingen die de vereniging aanbiedt aan haar vrijwilligers. We voelen ons verantwoordelijk voor het welzijn van de vrijwilligers en bieden kennis en middelen aan, om het werk individueel goed uit te voeren. Vrijwilligers van het Servicepunt krijgen bijvoorbeeld trainingen in gesprekstechnieken en deskundigheidsbevordering op zowel medisch, maatschappelijk en juridisch gebied, met als doel kwaliteitsverbetering en

kennisoverdracht. Op die manier zijn onze vrijwilligers up-to-date met de kennis rondom leven met hiv en ontwikkelen ze handvatten waarmee ze deze kennis op maat en in de juiste vorm af kunnen stemmen op de mensen waarmee ze in contact komen. Daarnaast houdt het Servicepuntteam structurele interviewsessies waar ervaringen en casuïstiek worden gedeeld.

Ook de voorlichters van de vereniging krijgen deskundigheidsbevorderingen en daarnaast specifieke training op het gebied van het geven van voorlichting. Tijdens de trainingen wordt ook aandacht besteed aan de leermodule Positief in Beeld (ontwikkeld door de Hiv Vereniging in samenwerking met Summa Zorg, meer informatie zie hoofdstuk 2 Informatievoorziening). Ook bij het trainingsprogramma van de voorlichters wordt gewerkt aan het afstemmen van de informatie op de doelgroep. De trainingen voor het Servicepunt en de voorlichters hebben onder andere als doel zelfredzaamheid te bevorderen, waarmee empowerment en onderlinge verbinding onder de vrijwilligers wordt gestimuleerd.



Dit komt ook terug bij de interview voor de peer-counselors. De groep vrijwilligers organiseert zelf halfjaarlijkse interview-bijeenkomsten waarin ze onderwerpen aandragen en ervaringen met elkaar delen. Er is juist voor deze werkwijze gekozen, omdat zij de expert zijn die de ondersteuning bieden. Dit versterkt de groep en zorgt voor empowerment. De vereniging begeleidt en



faciliteert deze trainingen omdat wij ons als vereniging verantwoordelijk achten voor het creëren van een plek waar vrijwilligers de mogelijkheid krijgen zich te ontwikkelen en hun eigen inzetbaarheid te verduurzamen. Een voorbeeld hiervan is het trainingsweekend voor peer-counselors dat georganiseerd werd in 2018. Peer-counselors werden uitgenodigd zelf een deel van het trainingsprogramma te bepalen en op onderdelen ook uit te voeren. Hiermee spelen we in op de trainingsbehoefte en bevorderen we de eigen inbreng van vrijwilligers.

Tijdens het trainingsweekend werden ook verpleegkundig specialisten betrokken. Met als doel deze beroepsgroep meer inzicht te bieden in peer-support van de vereniging en om de peer-counselors te informeren over het actuele zorgtraject kort na de diagnose. De verbinding van de informele en formele zorg komt ook tot stand door bijscholing te organiseren voor verpleegkundigen/verpleegkundig-specialisten en behandelaren. [Met de bijscholing](#) willen we zorgprofessionals meer inzicht geven in de meerwaarde van informele zorg als aanvulling op de formele zorg, en de rol die vrijwilligers met de kracht van hun onderlinge contact hierin kunnen spelen (zie meer in hoofdstuk 2 Informatievoorziening).

Andere vrijwilligers binnen de Hiv Vereniging hebben ook mogelijkheden tot trainingen. Zo hebben de workshopbegeleiders terugkomdagen waarin deskundigheidsbevordering wordt aangeboden. Er is ook twee keer per jaar een regio- en groepenoverleg waar coördinatoren op de hoogte worden gehouden van ontwikkelingen binnen de verenigingen en samen kunnen overleggen over de toekomstige koers van hun regio of groep. Meer informatie over de inspanningen van de vrijwilligers van de Hiv Vereniging zijn terug te vinden in de hoofdstukken Informatievoorziening en Onderling Contact en Ondersteuning (hoofdstuk 2 & hoofdstuk 4).

2: Informatievoorziening



De Hiv Vereniging streeft naar normalisering van hiv zodat mensen met hiv onvoorwaardelijk kunnen deelnemen in de maatschappij. Het verstrekken van actuele informatie over hiv is een belangrijk middel om dit doel te bereiken. Dit jaar is de artikelenreeks Positief Contact gestart. Deze reeks besteedt aandacht aan verhalen van mensen met hiv in het dagelijks leven. Daarnaast is de brochure Positief Leven opnieuw uitgebracht, verschijnt sinds de zomer maandelijks een column in The Voice News Magazine (een Engelstalig online magazine gericht op Afrikanen in diaspora) en zijn vrijwillige ervaringsdeskundigen actief geweest tijdens allerlei publieke evenementen.

Zichtbare en herkenbare vereniging

Door consistent werken met de nieuwe huisstijl (ontwikkeld in 2017) is de vereniging als afzender steeds duidelijker herkenbaar. Bij verschillende uitingen zoals nieuwsbrieven, jaarverslag, werkplan, brochure Positief Leven en flyers voor activiteiten wordt de huisstijl

toegepast door gebruik te maken van het logo, iconenpatroon en kleurenpalet van de vereniging. De vrijwilligers van de vereniging beschikken over een huisstijlkit waarmee ze de huisstijl op een makkelijke manier kunnen implementeren bij de promotie van hun activiteiten. Zo zijn er verschillende flyers en posters ontwikkeld voor regio Oost-Nederland, regio Limburg, de Posidivas, TamTam, Long Term Survivors, JongPositief en regio Haaglanden. Dit alles ter versterking van het herkenbare imago van de vereniging.

The Voice News Magazine

Naar aanleiding van de Positive Prayer door een pastor uit Almere tijdens AIDS 2018, is overeengekomen dat de vereniging maandelijks een column, aangevuld met feiten over hiv en aids, voor The Voice News Magazine aanlevert. Hierdoor krijgt het thema 'goed leven met hiv' meer bekendheid onder de doelgroep Engelssprekende Afrikanen in Nederland.

De verenigingswebsite

Ook [de website](#) is onderdeel van de keten van kennis- en informatieoverdracht. Naast het up-to-date houden is er gewerkt aan het maken van nieuwe content. In de navigatie is het onderdeel '[nieuws](#)' toegevoegd zodat actuele informatie over medische of maatschappelijk-juridische zaken vanuit belangenbehartiging goed vindbaar is. Het [dossier n=en](#), gestart in november 2017, is aangevuld met vier video's en actuele informatie over de wetenschappelijk feiten en ontwikkelingen. Een ander dossier wat van februari tot november actief is bijgehouden is het dossier AIDS 2018. Vol informatie over het programma van de conferentie, de Global Village, de stand Positively Dutch, een overzicht van activiteiten en impressies van de conferentie. Aan deze twee onderwerpen besteedt dit jaarverslag in hoofdstuk 5 en 6 extra aandacht.

De content op de website wordt ook via sociale media ([Facebook](#), [Twitter](#) en [LinkedIn](#)) onder de aandacht gebracht bij de achterban en andere geïnteresseerden.

Voor het besloten vrijwilligersdeel op de website is een communicatiekalender in ontwikkeling. Daarop vindt men een overzicht van alle activiteiten, trainingen, workshops, overleggen, publicaties, hiv-gerelateerde dagen en themadagen (zoals Valentijnsdag, Dag van de Arbeid, Dag van de tandarts of Dag van de Mensenrechten) waaraan activiteiten of communicatie over leven met hiv gekoppeld kan worden.

Het belang van taal

Er is een taalwijzer opgesteld die advies geeft over hoe te schrijven en praten over leven met hiv. Het is belangrijk te erkennen dat stigma gevoed wordt door bepaald taalgebruik. Zo wordt geadviseerd doorgaans niet over hiv-patiënten maar over mensen met hiv te spreken. Ook om termen als besmetten of aidsdoden en agressief taalgebruik zoals strijden en vechten te vermijden. De taalwijzer wordt gebruikt en gewaardeerd door mensen uit de media, organisaties uit het veld en onszelf. Geïnteresseerd?

[De taalwijzer vind je op de website.](#)

Positief Contact

Onder het websitethema '[empowerment](#)' is in 2018 de serie Positief Contact gestart. Met deze reeks artikelen en interviews besteedt de vereniging aandacht aan wat er binnen [onderwijs](#), [zorg](#) en [werk](#) speelt rondom hiv. Mensen met hiv vertellen over persoonlijke ervaringen en hoe ze problemen hebben opgelost. Door middel van deze vaak herkenbare voorbeelden worden andere mensen met hiv gesterkt in hun eigen positie en krijgt de omgeving waarin zij leven en werken informatie over hiv in het dagelijks leven. Ook is er informatie gegeven over de rol van hiv binnen de dagelijkse omgang en de eventuele uitdagingen. De reeks interviews heeft ook de media bereikt via doorplaatsingen op [One World](#) en een artikel op [RTL Nieuws](#).



Nieuwe uitgave brochure Positief Leven

Speciaal voor mensen die nog maar pas weten dat ze hiv hebben en voor hun betrokkenen is er de brochure Positief Leven. Dit jaar is deze brochure opnieuw uitgebracht en volgt deze inhoudelijk in grote lijnen de thema's die te vinden zijn op de website van de vereniging. Daardoor is het mogelijk om in de tekst eenvoudig te verwijzen naar verdere actuele informatie, tips en advies over leven met hiv op de website. De [brochure Positief Leven](#) is beschikbaar in het Nederlands en Engels.

Actueel beeld over leven met hiv

Een belangrijke rol in de informatievoorziening aan het algemeen publiek is weggelegd voor vrijwilligers die zich inzetten bij het Servicepunt, als voorlichter of hun levensverhaal willen delen in de media.

De ondersteuning en de signaalfunctie van het Servicepunt blijft waardevol. Als ervaringsdeskundigen weten zij mensen met hiv maar ook professionals, betrokkenen en ander geïnteresseerden te informeren en ondersteunen. Belangrijke onderwerpen die zij signaleren worden in kaart gebracht en verder opgepakt binnen de vereniging.



Positief in Beeld

Binnen de leermodule Positief in Beeld verdiepen studenten zich in het onderwerp hiv. Ervaringsdeskundige voorlichters geven een actueel en compleet beeld over leven met hiv. Stigma doorbrekende thema's en diverse werkvormen zorgen voor interactieve bijeenkomsten. Aan het eind is er voor studenten de mogelijkheid zelf voorlichting te geven aan anderen.

De [leermodule Positief in Beeld](#) wordt in zijn geheel toegepast op de MBO Verpleegkunde opleiding Summa Zorg, de samenwerkingspartner waarmee de leermodule ontwikkeld is. Dit jaar is de leermodule verder aangescherpt door bevindingen te implementeren uit evaluaties met Summa Zorg en de voorlichters.

Studenten verdiepen zich in het onderwerp hiv en door de ervaringsdeskundigheid van voorlichters krijgen zij een actueel en compleet beeld over leven met hiv. Daarbij is veel aandacht voor stigma doorbrekende thema's (opdrachten die betrekking hebben op de tijdlijn en hiv in Nederland & in de wereld) en verschillende werkvormen, waardoor het geheel interactief wordt. Aan het eind van de module is er voor studenten de mogelijkheid om zelf voorlichting aan andere opleidingen te geven. Daardoor stijgt het totale bereik van studenten die inhoudelijk met hiv en de kennisoverdracht ervan in aanraking komen aanzienlijk.

Meerdere scholengemeenschappen hebben met losse onderdelen uit de leermodule gewerkt. Tijdens trainingen aan de voorlichters is extra aandacht besteed aan het in de praktijk toepassen van losse onderdelen uit de module. Gecombineerd met verschillende werkvormen worden voorlichtingen hierdoor interactiever en effectiever. Een sterk voorbeeld hiervan is discussiëren met hiv-gerelateerde stellingen. Dit jaar is [een animatie](#) ontwikkeld die op een beeldende manier laat zien wat de leermodule inhoudt. Met als doel op een laagdrempelige manier andere (beroeps)opleidingen binnen het onderwijs te overtuigen de leermodule toe te passen.

In 2018 hebben meerdere projecten plaatsgevonden waarin de voorlichters vanuit ervaringsdeskundigheid een waardevolle rol hebben kunnen spelen. Een greep hieruit: De Nationale Gezondheidsbeurs (4 dagen), Pop-Up expo (verschillende dagen, diverse locaties), debatten (o.a. project Roze Zuid-As, boekpresentatie in de Nieuwe Liefde), Stigma Project en de Mensenbieb. Dit is exclusief de activiteiten tijdens AIDS 2018.

Dit jaar vroeg AIDS 2018 om extra inspanningen rondom interviews in de media. Er is een groep met meer dan 40 getrainde ervaringsdeskundigen samengesteld, deze was nog nooit zo groot. Uitgangspunt was om een actueel beeld over leven met hiv anno nu af te geven. De vereniging bleek een goede partij te zijn en kon veel ervaringsdeskundigen matchen en aanleveren bij aanvragen door de media.

NRC Charity Award

De Hiv Vereniging was dit jaar één van de 20 uitgekozen goede doelen voor [een creatieve communicatiecampagne](#), ontwikkeld door aanstormend talent van Willem de Kooning Academie. Na een uitgebreide briefing is samen met de vereniging gewerkt aan een paginagrote advertentie in het NRC over leven met hiv anno 2018 en het nog steeds hardnekkig voorkomende stigma, veroorzaakt door verouderde beelden over hiv. De advertentie verscheen maandag 23 juli, op de eerste dag van de Internationale Aids Conferentie met als titel: Wat mensen denken over hiv wordt nog steeds overgedragen, hiv zelf inmiddels niet meer.

Verenigingsblad plus>

De leden van de vereniging ontvangen het verenigingsblad plus> en worden zo

geïnformeerd over de vereniging, actuele onderwerpen en andere hiv-gerelateerde zaken. Elk van de drie verschenen edities in 2018 behandelt een breed spectrum aan onderwerpen, zowel over verenigingsactiviteiten, als over leven met hiv, waaronder borstvoeding, generieke middelen, AIDS 2018, de n=n-campagne, vrouwen met hiv en onderzoek naar genezing. Met deze diverse inhoud wil plus> zo veel mogelijk mensen aanspreken en bereiken. Het verenigingsblad wordt ook verspreid bij de hiv-behandelcentra en opgestuurd naar collega-organisaties, samenwerkingspartners, de Tweede Kamer, de Koninklijke bibliotheek en contactpersonen in België, Suriname en op Curaçao. [Elke editie is ook online te lezen.](#)

Formele en informele zorg

Voor het eerst is een bijscholing georganiseerd voor hiv-verpleegkundigen, verpleegkundig specialisten hiv en hiv-behandelaren. Naast een kennismaking met de vereniging stond vooral de aanvullende betekenis van de informele zorg op de formele zorg centraal. Op een interactieve manier is inzicht gegeven in de positieve impact van onderling contact en ondersteuning bij de workshopreeks, peer-counseling, activiteiten of tijdens een telefonisch contact. De training werd gevolgd door elf consultants en aansluitend was er een informatieve ontmoetingsactiviteit van de Long Term Survivors. De waardering voor deze bijscholing was gemiddeld een 8,5.

Tijdens de slotbijeenkomst van de Master Class HIV (Virology Education) is aan startende professionals in de hiv-zorg ook een presentatie gegeven over wat de informele zorg te bieden heeft als aanvulling op de formele zorg.



3: Belangenbehartiging



De Hiv Vereniging streeft naar onvoorwaardelijke gelijkwaardigheid van mensen met hiv. Binnen de belangenbehartiging betekent dit dat op maatschappelijk en juridisch gebied nog steeds veel aandacht nodig is voor diverse vormen van discriminatie. Hiv is geen reden om mensen anders te behandelen, te stigmatiseren of discrimineren. Bij Medische zaken en zorg heeft een enorme inhaalslag plaatsgevonden. Daardoor zijn thema's zoals borstvoeding duidelijk op de kaart gezet, is er voor verschillende onderwerpen flink gelobbyd en is de achterban met grote regelmaat geïnformeerd over ontwikkelingen.

Advies, ondersteuning en empowerment

Meer dan 160 vragen zijn dit jaar opgepakt door de belangenbehartigers. Mensen met hiv, (zorg)professionals, onderzoekers en instanties weten de vereniging (vooral via het Servicepunt) te vinden met vragen, signalen en klachten. Dit geeft inzicht in wat er speelt en waar de vereniging op in moet zetten. Een greep hieruit: vragen over de griepvrij, over failliete ziekenhuizen, adviezen over

het wisselen van arts, het vragen van een second opinion, klachten over apotheken wat betreft levering medicatie voor drie maanden, vragen over toegang tot hiv-zorg, toelating bij aanvullende verzekeringen, het weigeren van chirurgische ingrepen, stigmatisering binnen zorginstellingen, vragen over een verblijfsvergunning voor mensen met hiv, vragen over veranderingen bij Individuele Hulpverlening van het Aidsfonds, klachten over overheidsinstellingen zoals het UWV, vragen vanuit advocatuur, van de Raad voor de Kinderbescherming en adoptieverenigingen. Door vragen te beantwoorden en informatie te geven ondersteunen we mensen met hiv in het maken van keuzes en draagt het bij aan individuele en collectieve belangenbehartiging.

Terugkerende dossiers

Het blijkt moeilijk te zijn om onder verschillende beroepsgroepen in de gezondheidszorg oude beelden en gewoonten te veranderen. Nog steeds blijken tandartsen mensen met hiv op het eind van de dag te plaatsen of met extra maatregelen te behandelen. Privéklinieken weigeren soms behandelingen omdat iemand hiv heeft. Met de Koninklijke

Nederlandse Maatschappij tot bevordering der Tandheelkunde (KNMT) en met Zelfstandige Klinieken Nederland (ZKN) is overlegd om stigmatisering en discriminatie van mensen met hiv tegen te gaan.

Ook speelt onwetendheid nog steeds een rol bij reacties op bijvoorbeeld een bijtincident door iemand met hiv. [Angst voor overdracht kan uitdraaien op een veroordeling](#). Het Gerechtshof heeft uiteindelijk geoordeeld dat de kans op overdracht van hiv door middel van een beet verwaarloosbaar is, waardoor een verdachte is vrijgesproken. Het blijft belangrijk dat de vereniging de advocatuur en medische diensten ondersteunt met actuele kennis over hiv. Zo is er naar aanleiding van een bericht over het bijtincident, in samenwerking met een strafrechtadvocaat, [een artikel geplaatst in het Advocatenblad](#) waarin de huidige medische ontwikkelingen zijn uitgelegd en is benadrukt dat er geen risico op overdracht is bij een onderdrukte viral load.

Samen met de NVHB en de V&VN/VCH zijn verschillende gesprekken gevoerd om problemen met levering van medicatie op te lossen. Het resultaat hiervan is dat een aantal verzekeraars en een apotheekketen hun voorwaarden aangepast hebben zodat er minder problemen met levering voor drie maanden zullen plaatsvinden. Er is inzichtelijk gemaakt welke voorwaarden de zorgverzekeraars hanteren. Zo kunnen mensen met hiv zelf hun apotheken aanspreken als ze medicatie niet voor drie maanden meekrijgen. Ook is op de website een [nieuw document](#) beschikbaar dat gebruikt kan worden bij problemen met levering.

Borstvoeding

Het onderwerp borstvoeding is door vrouwen met hiv op de agenda gezet. Er wordt steeds meer bekend over de kans op overdracht van hiv door borstvoeding, en die kans is erg klein als het virus onderdrukt is. Informatie hierover moet beschikbaar zijn en vrouwen moeten zelf de keuze kunnen maken wel of geen borstvoeding te geven en daarbij begeleiding krijgen.

Voorwaarden geschrap

Van [Zwitsers standpunt](#) naar n=n. Uit diverse studies rondom overdracht van hiv blijkt dat de strenge voorwaarden weggelaten kunnen worden. Het n=n standpunt is nu: mensen met hiv die een onmeetbaar (<50 kopieën/ml) of onderdrukt (<200 kopieën/ml) virus hebben kunnen hiv niet overdragen via seks.

Hiv-status en gebruik van hiv-medicatie zijn voor verzekeraars nog steeds reden om een aanvraag voor uitvaart-, arbeidsongeschiktheids- of een overlijdensrisicoverzekering af te wijzen dan wel een forse premieopslag te berekenen. Meestal onterecht en daarom wordt gezocht naar mogelijkheden om dit te verbeteren. De vereniging blijft pleiten voor een acceptatiebeleid gebaseerd op de huidige levensverwachting van mensen met hiv en de medische ontwikkelingen.

NL4Cure consortium

De werkgroep Medische zaken & zorg en twee leden van het bestuur hebben ervoor gezorgd dat 'sociale en psychische impact' een van de pijlers is in onderzoek naar de genezing van hiv. Deze pijler omvat verschillende onderzoeksvragen over wat (onderzoek naar) genezing voor impact heeft op mensen met hiv en hun naasten. De vereniging is actief binnen de schrijfgroep van deze pijler en brengt hiernaast het perspectief van mensen die leven met hiv in. Door actieve deelname aan het consortium waarborgt de vereniging de toepassing van het MIPA-principe op alle niveaus van deze onderzoeksgroep. NL4Cure is een samenwerkingsverband van academische ziekenhuizen, het Aidsfonds, de Hiv Vereniging, hiv-behandelaren en hiv-verpleegkundigen om onderzoek naar [genezing van hiv](#) te versnellen. De andere drie pijlers zijn: onderzoek naar het virale reservoir, strategieën voor genezing en klinisch onderzoek. Er is een onderzoeksagenda opgesteld om te bepalen hoe onderzoekers elkaar aan kunnen vullen in het vinden van een genezing die veilig, betaalbaar en toegankelijk is voor iedereen. Het onderzoek naar genezing en de genezing zelf moeten hiernaast acceptabel zijn voor mensen met hiv.

Standpunt borstvoeding

Vrouwen met hiv in Nederland wordt geadviseerd geen borstvoeding, maar alleen kunstvoeding te geven. Op deze manier kan hiv niet worden overgedragen en baby's via borstvoeding geen hiv-remmers van de moeder binnen krijgen. Vrouwen die borstvoeding willen geven maar dit worden ontraden of hierin niet gesteund worden door hiv-behandelaren, kunnen zich minder waard, schuldig of verdrietig voelen. Ook kunnen ze zich zorgen maken over het hechten van hun baby. Het niet mogen geven van borstvoeding kan stigma en zelfstigma in de hand werken.

De Hiv Vereniging is niet voor of tegen borstvoeding door vrouwen met hiv. In haar [standpunt](#) pleit de vereniging voor betere informatie aan alle zwangere vrouwen met hiv, ongeacht hun afkomst of opleidingsniveau, zodat ze een persoonlijke afweging kunnen maken over het geven van borstvoeding. Dit staat ook in de aanbeveling van de Wereld Gezondheidsorganisatie (WHO). Ook vindt de vereniging het belangrijk dat vrouwen gesteund worden in hun hiv-behandelcentrum als ze kiezen voor borstvoeding. Hiernaast pleit de vereniging voor meer onderzoek naar overdrachtsrisico bij borstvoeding door vrouwen met een onmeetbare viral load.



Op hivvereniging.nl/factsheets staat o.a. een samenvatting van wetenschappelijke onderzoeken over borstvoeding en hiv.

Internationale studenten

De polisvoorwaarden van zorgverzekeringen voor internationale studenten in Nederland sluit hiv-zorg uit van vergoeding. Dit is slecht voor de individuele (en publieke) gezondheid. De vereniging heeft een lobby opgezet richting een verzekeringsmaatschappij om vergoeding van hiv-zorg op te nemen in de polis.

Generieke middelen

Er komen steeds meer [generieke middelen](#) op de markt. Dit zijn geneesmiddelen die gemaakt mogen worden als het patent van het originele geneesmiddel verloopt. Het is goed dat deze er zijn want dit verlaagt de kosten. Uit de praktijk blijkt dat het belangrijk is te voorkomen dat mensen vaak moeten switchen tussen verschillende merk- en generieke middelen. Dit zorgt voor verwarring en slechte therapietrouw. Daarnaast moet men waakzaam zijn of mensen geen last van andere bijwerkingen krijgen. De vereniging is samen met de NVHB en de V&VN/VCH in gesprek met verschillende verzekeraars en VWS om dit te voorkomen.

Toegang tot hiv-zorg

Aan de ene kant is er de positieve ontwikkeling dat de behandeling van hiv is verbeterd en mensen volop deelnemen in de maatschappij. Mensen verhuizen vanwege hun werk naar Nederland of anderen gaan vanuit Nederland naar een ander land maar beiden hebben vragen over de continuïteit van de hiv-zorg. Meestal vergoeden particuliere zorgverzekeraars namelijk geen hiv-zorg. Zo sluiten de polisvoorwaarden van zorgverzekeringen voor internationale studenten in Nederland hiv-zorg uit van vergoeding. Via Kamervragen is dit onderwerp hoog op de agenda gekomen van VWS, OC&W en bij Aon, een marktleider als tussenpersoon voor internationale verzekeringen. [Eind 2018 zijn de eerste stappen gezet voor een mogelijke oplossing.](#)

Aan de ander kant zijn er mensen die hun land ontvluchten en vervolgens in Nederland in een kwetsbare positie terecht komen. Als lid van de Stuurgroep LAMPION van Pharos



blijft de vereniging zich inzetten om de kwetsbare positie van mensen met hiv zonder verblijfsrecht in Nederland te versterken door bestaande knelpunten op het terrein van toegang tot hiv-zorg en opvang aan te pakken. [Bijvoorbeeld de bekendheid van de financieringsregeling 'Onverzekerbare vreemdelingen' bij zorg-professionals](#). Op lokaal niveau is aandacht voor uitbreiding van bed-bad-broodvoorzieningen en de dag- en nachtopvang.

Expertise halen en brengen

Congressen, symposia en workshops worden bezocht. Naast het halen van de laatste updates over ontwikkelingen of het delen van succesvolle projecten zijn dit ook gelegenheden om in contact te komen met artsen, verpleegkundigen, apothekers, onderzoekers, juristen, activisten en andere belangenbehartigers. De combinatie van expertise en ontmoeting helpen de belangenbehartiging te verbeteren en de onderbouwing ervan sterker te verwoorden. Contact met onderzoekers maakt dat feedback gegeven kan worden op onderzoeksvoorstellen.

Met name wordt gekeken of de studie nuttig en acceptabel is voor mensen met hiv, de onderwerpen relevant zijn en het taalgebruik goed is. De onderwerpen waren onder andere: het verbeteren van de hiv-zorg, het vinden van late-presenters, minder stigma, en onderzoek naar genezing. De vereniging vindt het belangrijk dat bij elk onderzoeksvoorstel mensen met hiv meedenken (MIPA-principe). Zo wordt het onderzoek beter voor iedereen.

De inspanningen op het gebied van belangenbehartiging door de regio's en groepen is terug te vinden in hoofdstuk 4 Onderling contact en ondersteuning.

4: Onderling contact en ondersteuning



De Hiv Vereniging gelooft dat onderling contact en ondersteuning bijdraagt aan een positief zelfbeeld en de zelfredzaamheid van mensen met hiv. Als vereniging streven we ernaar dat mensen met hiv hun plek opeisen in de maatschappij waarbij het hebben van hiv geen belemmering vormt. Door middel van het faciliteren van contactmogelijkheden en ondersteuningsmomenten hopen we mensen met hiv handvatten te kunnen bieden waarmee ze de kwaliteit van hun leven met hiv kunnen verbeteren.

Als landelijke organisatie voor alle mensen met hiv hebben we [verschillende groepen en regio's](#) waar mensen terecht kunnen. De vereniging heeft zo'n 200 vrijwilligers verspreid over heel het land, die activiteiten organiseren. Aangezien hiv niet discrimineert, is het belangrijk om te erkennen dat er verschillende doelgroepen zijn met verschillende behoeftes en belangen, maar soms zijn deze ook overkoepelend.

Het landelijke contactpunt

Het [Servicepunt](#) is het landelijke contactpunt van de Hiv Vereniging. Leden, vrijwilligers, professionals en geïnteresseerde kunnen het Servicepunt bellen voor informatie over de vereniging en leven met hiv. Het Servicepunt,

bestaande uit een divers team getrainde ervaringsdeskundigen met ruime ervaring, biedt in de kern telefonische onderling contact en ondersteuning aan. In 2018 is een begin gemaakt met de mogelijkheid een [face-to-face gesprek](#) aan te bieden als aanvulling op een gesprek bij het Servicepunt. Dit gebeurt als een beller hier behoefte aan heeft en in 2018 is hier tien keer gebruik van gemaakt. Tot slot brengt het Servicepunt ten alle tijden alle andere contact- en ondersteuningsmogelijkheden die de vereniging aanbiedt onder de aandacht. De vrijwilligers van het Servicepunt zijn op de hoogte van de activiteiten, de interventies en andere mogelijkheden van contact binnen de vereniging. Hierdoor dienen ze als landelijk contactpunt van de vereniging.

Samenwerking

Verschillende groepen en regio's hebben in 2018 de handen ineen geslagen en zijn samen activiteiten gaan organiseren. De Hiv Vereniging stimuleert deze samenwerking omdat het elkaar versterkt en de blik van mensen verbreedt. Kennis en vaardigheden uit de trainingen worden gedeeld en het kan zorgen voor empowerment en meer wederzijds begrip.

Een voorbeeld van deze samenwerkingen is die tussen de workshopbegeleiders en

de groep [TamTam](#) (voor mensen met een migratieachtergrond) in [Brabant](#). Onderdelen van de workshopreeks [Positief Leven](#) zijn op maat gemaakt voor de bijeenkomsten van TamTam. Hierdoor krijgen de maandelijkse bijeenkomsten een structurele invulling van het programma. Een andere samenwerking is het Vrouwkrachtweekend waarin vrijwilligers van de groep [Posidivas](#) dankbaar gebruik hebben gemaakt van de tien jaar ervaring in het organiseren van het Mankrachtweekend door [Poz&Proud](#).

In 2018 was er ook samenwerking tussen groepen en regio's van de vereniging met externe organisaties. Naast de twee belangenbehartigers op het landelijke kantoor zijn er ook vrijwilligers die zich bezighouden met belangenbehartiging op regionaal gebied of op bepaalde onderwerpen. Zo heeft de regio Haaglanden samen met stichting Mara een [groepsuitje](#) georganiseerd naar de Internationale Aids Conferentie in Amsterdam met een groep van zo'n 50 personen, afkomstig uit Rotterdam en Den Haag. [Regio Haaglanden](#) is ook aanwezig binnen het Haagse 'gezonde seks netwerk' van de GGD Den Haag. Dit netwerk heeft in 2018 een jongerendebat georganiseerd tijdens de opening van de expositie 'Seks? Nâh èn!'. De groep [Long Term Survivors](#) sloegen de handen ineen met Amsterdam Youth Force en waren samen aanwezig bij de bijeenkomst bij het Amsterdamse hiv/aidsmonument om mensen die overleden zijn aan de gevolgen van aids te herdenken. Ook in de [regio Limburg](#) wordt veel

samengewerkt met externe organisaties. Ter gelegenheid van Wereld Aids Dag organiseerde de regio samen met Buddyzorg Limburg, COC Limburg, Dienstkerk en samenleving, Universiteit Maastricht en de Open Universiteit diverse activiteiten in Limburg. Door deze samenwerkingsverbanden worden regio's en groepen van de Hiv Vereniging autonoom in hun organisatie wat een versterkende werking heeft op mensen met hiv.

Representatie en zichtbaarheid

Steeds meer mensen eisen hun plek op binnen de hiv-gemeenschap, iets wat de Hiv Vereniging aanmoedigt en probeert zo goed mogelijk te faciliteren. Jongeren van de kerngroep JongPositief waren actief in de media en ook vrijwilligers van Long Term Survivors hadden hun mediamoment dit jaar. Veel groepen realiseren zich dat hun aanwezigheid bij evenementen belangrijk is voor de zichtbaarheid van mensen met hiv. Poz&Proud is aanwezig bij Roze Zaterdag en Pride Amsterdam, Long Term Survivors is aanwezig bij de Pride Walk, specifieke evenementen voor LHBTQ+-groepen en ze hadden hun eigen meetingpoint tijdens de Positive Flame. Ook de werkgroep [Colourful](#) organiseerde in samenwerking met pastor Elvis Iruh (pastor en uitgever van het Engelstalige The Voice News Magazine) een [Positive Prayer](#) op de Global Village tijdens de Internationale Aids Conferentie. Door het claimen van hun plek, en daarmee in de openheid tredend, worden meer mensen bereikt en wordt hiv genormaliseerd.



De betrokkenheid vanuit het hiv-veld

Bij veel activiteiten van de vereniging worden mensen uit het werkveld betrokken. Medewerkers van de Hiv Vereniging geven workshops, maar ook zorgprofessionals en wetenschappers geven presentaties. Zo organiseerde de groep Long Term Survivors een avond waar Dr. Rosan van Zoest een update gaf over de AGEHIV study. De regio [Oost-Nederland](#) betrok een hiv-verpleegkundige en een hiv-behandelaar bij hun activiteiten om op een laagdrempelige manier te praten over gezondheid met hiv. In een aantal hiv-behandelcentra werden bijeenkomsten georganiseerd voor vrouwen met hiv waar ook vrijwilligers van de Hiv Vereniging aanwezig / bij betrokken waren. Door de formele zorg te betrekken bij de informele zorg en vice-versa, ontstaat er een wisselwerking, die kennisoverdracht en zelfredzaamheid bevordert.

Wisseling van de wacht

In 2018 heeft er binnen de groepen en regio's veel dynamiek plaatsgevonden. Regio's Amsterdam en Haaglanden hebben afscheid genomen van de coördinatoren en verwelkomen nieuwe vrijwilligers die het overnemen. JongPositief heeft een kernteam opgericht en in regio Oost-Nederland zijn een groepje vrijwilligers bij elkaar gekomen om activiteiten te organiseren. Tot slot heeft er binnen het kernteam van Poz&Proud ook verschuiving plaatsgevonden.

Ontmoetingen voor en door mensen met hiv

In 2018 hebben er enkele activiteiten voor het laatst plaatsgevonden zoals het hiv-café in Arnhem en het Mankrachtweekend van Poz&Proud. Om verschillende redenen besluiten vrijwilligers te stoppen met activiteiten en soms staan er andere vrijwilligers op om iets nieuws op te starten. Zo begon in 2018 een groep vrijwilligers in het oosten van het land met het organiseren van laagdrempelige ontmoetingsmomenten voor mensen met hiv uit die regio. [JongPositief](#) herpakte zichzelf en organiseerde in 2018 maar liefst drie activiteiten, daarnaast werd er een kernteam opgericht. In de regio [Amsterdam](#) en

regio [Haaglanden](#) zijn nieuwe coördinatoren gekomen die het werk overnemen van de vorige. De groep [Heteromannen](#) en de groep [The Young Ones](#) probeerden enkele activiteiten te organiseren maar deze kwamen helaas niet van de grond. Alle regio's en groepen zijn te vinden op [onze website](#). Hier is ook een terugblik te vinden op hun activiteiten in het jaar 2018.

Ondersteunende interventies

Naast de verschillende ontmoetingsmomenten organiseert de Hiv Vereniging ook twee interventies voor mensen met hiv. Met deze interventies hopen we de deelnemers op weg te helpen om hiv een plek te geven in hun leven. Deze twee interventies zijn peer-counseling en de workshopreeks Positief Leven.

De [peer-counseling](#) heeft in 2018 veel ontwikkeling doorgemaakt. Er zijn 100 aanvragen voor peer-counseling binnengekomen. Kennis en deskundigheid van eerder getrainde peer-counselors werd onderhouden door deskundigheidsbevordering en intervisies. Ook is aan het einde van het jaar een nieuwe groep getraind, met veel jongeren en mensen die geboren zijn met hiv, waarbij gezocht is naar aansluiting bij de aard van de aanvragen in 2017 en 2018. Hierdoor is het mogelijk om een zo verfijnd mogelijke match te maken, iets wat de vereniging blijft aanscherpen. Door het aanbieden van kortdurende ondersteuning van mensen met hiv door getrainde ervaringsdeskundigen, op basis van gelijkwaardigheid en herkenning, worden zelfredzaamheid en acceptatie gestimuleerd. Aanvragen kunnen zowel door zorgverleners als mensen met hiv zelf online worden gedaan. De matchmaker in de vereniging zorgt voor de koppeling met een passende vrijwilliger. Terugkoppeling vanuit de hiv-consulenten is zeer positief en zij zien grote progressie na deze vorm van onderling contact. Helaas is de drempel vaak toch erg hoog en wordt door de cliënten achteraf erkend dat eerder actie ondernemen beter was geweest. Er zijn stappen gezet naar een zelfstandig functionerende groep vrijwilligers met uiteindelijk ook een vrijwilliger als matchmaker.

Workshopreeks Positief Leven

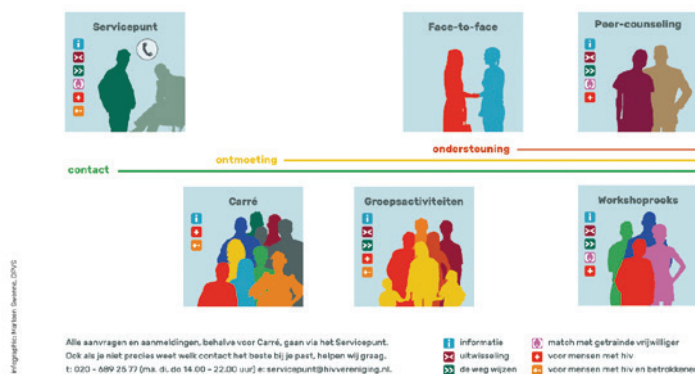


workshopreeks kennis aangereikt over aspecten van het leven met hiv waardoor ze na afloop beter weten wat een leven met hiv inhoudt. Uit ervaring blijkt de workshopreeks een belangrijke stap te zijn voor deelnemers om meer contact te hebben met anderen die leven met hiv. "Als volstrekt vreemden zenuwachtig bij elkaar begonnen en als nieuwe vrienden op de laatste avond uit elkaar gegaan", zegt een begeleider hierover. Whatsapp-groepen die tijdens de reeks worden aangemaakt blijven vaak nog lang voortbestaan. Ze worden door deelnemers gebruikt om contact te houden en ervaringen uit te blijven wisselen over bijvoorbeeld medicatie en het open zijn over hiv bij vrienden en familie. Ook gaan deelnemers na afloop van de reeks soms gezamenlijk naar een hiv-café of een andere activiteit in de regio. In 2018 vonden er reeksen plaats in Utrecht, Leiden, Eindhoven en Amsterdam, met in totaal 39 deelnemers. Het aantal reeksen en deelnemers ligt daarmee wat lager dan in andere jaren. De animo lijkt wat af te nemen. Ook blijft het een uitdaging om deze interventie van de grond te krijgen in die regio's waar behandelteams zelf nog geen of weinig ervaring ermee hebben.

De [workshopreeks Positief Leven](#) bestaat uit zes bijeenkomsten waarin met een groep van tussen de vijf en tien deelnemers aan de hand van een aantal thema's wordt gesproken over leven met hiv. Deze bijeenkomsten worden begeleid door twee vrijwilligers, altijd zelf ook hiv-positief, zodat zij kunnen steunen op hun eigen ervaringen in het leven met hiv. De deelnemers – die vaak nog niet zo lang hun diagnose kennen, maar soms ook al wat langer leven met hiv – delen in de bijeenkomsten hun eigen ervaringen. Door de herkenning en erkenning van hun verhalen door de andere deelnemers voelen ze zich gesterkt in hun leven met hiv. Bovendien krijgen zij in de

Families met hiv

De groep Positive Families heeft een weekend georganiseerd voor families waarin hiv een rol speelt. Het kunnen families zijn waar de ouders hiv hebben, of de kinderen die leven met hiv (of allebei). Tijdens het weekend krijgt men naast informatie over leven met hiv, ook de mogelijkheid om leuke activiteiten uit te voeren. In 2018 waren er 65 personen, waaronder 38 kinderen van onder de 18 jaar.



5: AIDS 2018



Al vanaf 2014 is de vereniging via organisaties en comités betrokken geweest bij het binnenhalen en vormgeven van de conferentie. Daarnaast heeft een delegatie van de vereniging in juli 2016 in Durban kennisgemaakt met de praktische mogelijkheden van de conferentie zodat de vereniging zich kon voorbereiden. Uiteindelijk kon er pas in de laatste vier maanden voor de start van AIDS 2018 hard gewerkt worden aan de realisatie van plannen die al lang daarvoor uitgewerkt waren.

In 2018 zijn zeer veel vrijwilligers actief geweest voor de Global Village, de Positive Lounge, de

protestmars, media-aanvragen en diverse activiteiten in het kader van AIDS 2018, zoals de Positive Flame. Deze gezamenlijke inspanning heeft AIDS 2018 voor de vereniging tot een succes gemaakt.

Klaar voor de media

Achter de schermen waren zo'n 40 mensen met een diversiteit aan ervaringen beschikbaar om hun verhaal over leven met hiv te delen. Dit grote aantal is een unicum! Met het Aidsfonds is in de aanloop naar en tijdens de conferentie samengewerkt om de juiste mensen aan bepaalde vragen van de media te koppelen. De vereniging bleek hiervoor een waardevolle en

GROOTS

'Is mijn trots over wat wij gezamenlijk hebben neergezet en de bijdrage die ik daaraan heb mogen leveren. Het heeft mij niet alleen de energie gegeven om de intensieve en hectische dagen in en buiten de Global Village door te komen en op mijn (vermoeide) benen te blijven staan. Ik ben ook vastbesloten om me, openhartig en met (hernieuwde) energie, bezig te blijven houden met het delen van verhalen over leven met hiv in Nederland. Om daarmee zoveel mogelijk mensen een duwtje in de rug te geven om er zelf het beste van te maken. Of liever meer dan dat: GROOTS te leven!' Henk-Jan

gewaardeerde bron te zijn en heeft veel ervaringsdeskundigen kunnen koppelen met de media. Vanuit de media was veel aandacht voor de geschiedenis en de Long Term Survivors, omdat de vorige conferentie in Amsterdam in 1992 was, maar door het brede aanbod van verhalen kwamen er ook veel jongeren in beeld.

Koninklijke aandacht

In aanloop naar AIDS 2018 vond het kick-off event 'Red Ribbon Concert' plaats. De hiv-community was duidelijk aanwezig. Een van de gastheren voor de Koning en Koningin was onze voorzitter. Tijdens de rondgang langs in de hal opgestelde posters gaf hij uitleg over de krachtige en bevrijdende n=n-boodschap en de millionpositivefaces campagne rondom solidariteit met mensen die leven met hiv. Na het concert waren medewerkers en vrijwilligers van de vereniging aanwezig aan de 'nationale en jongeren tafel', waar vertegenwoordigers van de Nederlandse hiv-aanpak gezamenlijk hun verhaal deden. Ook vrijwilligers van de Pop Up Expo gingen in gesprek met het koninklijk paar.



Ontmoetingen

'Het is ongelooflijk waar al die duizenden bezoekers van het congres allemaal vandaan kwamen, werkelijk uit alle uithoeken van de wereld. Om maar een voorbeeld te noemen: 'ik heb gesproken met een vrouwelijke arts uit Saoedi Arabië, waar wel behandeling en medicijnen aanwezig zijn. Zij heeft een NGO voor vrouwen, maar waar het stigma nog vele malen groter is dan hier. Ze wilde dus werkelijk alles weten over onze aanpak en ze wilde zelfs mensen sturen om te leren van onze workshops'. Hetty

Welkomst-campagne

Een postercampagne op Schiphol, Amsterdam Centraal, in het centrum van de stad en rond de RAI vormde een welkomstgebaar aan bezoekers van de conferentie en tegelijkertijd een manier om de zichtbaarheid van mensen met hiv in al haar diversiteit te vergroten en stigma te bestrijden. De vormgeving van de posters, gemaakt in samenwerking met hello gorgeous en modeontwerper Bas Kusters, was terug te zien in de stand op de Global Village.

Veerkracht en zichtbaarheid

Dit is de titel van een publicatie die de mijlpalen laat zien van de Hiv Vereniging vanaf de oprichting in 1990 tot nu. Speciaal uitgebracht voor internationale media en bezoekers aan AIDS 2018 in een Engelstalige brochure 'Resilience and Visibility'. Benieuwd? Op hivvereniging.nl/brochures zijn beide uitgaven te downloaden.

Positively Dutch

Zondagavond 22 juli was de officiële opening van de Global Village waar onze medewerker Community netwerk, als vertegenwoordiging van de Hiv Vereniging een toespraak heeft gehouden. Zij benadrukte het belang van de betrokkenheid van mensen met hiv op alle terreinen, zeker als het gaat over het antwoord op de epidemie. De week daarop was de Global Village een belangrijke ontmoetingsplek, gratis toegankelijk, dus iedereen kon vrij binnenlopen.



Een bruisende hal waar organisaties vanuit de hele wereld zich presenteerden en discussies of optredens organiseerden. Zo ook bij Positively Dutch. In deze gezamenlijke stand van de Hiv Vereniging, hello gorgeous en Atlas2018 waren op alle dagen vele vrijwilligers actief. Zij spraken mensen aan en deelden hun verhaal over leven met hiv in Nederland. Verschillende regio's en groepen grepen de mogelijkheid aan om hun werk en activiteiten voor de hele wereld te presenteren, zoals Poz&Proud, de workshopreeks, regio Haaglanden, voorlichting over hiv aan studenten d.m.v. de leermodule, Long Term Survivors, n=n, millionpositivefaces en de peer-counselors.

Protestmars Towards Zero Together

Tijdens dit protest werden allerlei onderwerpen onder de aandacht gebracht. Ook n=n was volop in beeld. In aanloop naar de conferentie is contact gelegd met tien internationale organisaties die in eigen land bezig zijn met hun campagne rondom 'niet meetbaar is niet overdraagbaar'. Tijdens de protestmars ontstond een overduidelijke groep met kleurrijke vlaggen waarop de eigen afkorting: I=I – H=H – K=K – B=B – L=L enz.

stond. Een duidelijk statement tegen stigma dat mooi aansloot bij een andere slogan tijdens deze mars: 'Chase the virus, not the people'.

Positive Flame

Een grootse wandeling door het centrum van Amsterdam waarbij mensen uit opeenvolgende diagnosejaren een fakkel droegen en deze op speciale ontmoetingsplekken overhandigden aan de volgende loper. Startend bij het Amsterdamse hiv/aidsmonument met het jaar 1984 en eindigend bij het DeLaMar-theater waar (toen) de enige van hiv genezen persoon de vlam ontstak. Onderweg waren twee ontmoetingspunten waar de vereniging actief was. De Long Term Survivors waren aanwezig bij het Amsterdam Museum waar activiteiten waren rondom Sharing Stories HIV/AIDS. Op het Museumplein was een plek ingericht om de wandelaars van de Positive Flame toe te juichen en een drankje aan te bieden. Mensen voelden zich vereerd om als fakkeldrager mee te lopen, ook al betekende dit automatisch openheid en zichtbaarheid, een keuze die nog niet iedereen had genomen. Een mooi moment van onderlinge

solidariteit, dwars door generaties en hiv-leeftijd heen. Positive Flame smeult nog lang na bij de deelnemers, die onderling regelmatig contact met elkaar houden.

Op het wetenschappelijke congres

Afgevaardigden van de vereniging hebben het inhoudelijk congres bezocht en hierover berichten geschreven in het dossier AIDS 2018 (een tweetalig dossier op de website om activiteiten, programma's, nieuwsberichten en impressies weer te geven).

Bijvoorbeeld over strafrechtelijke vervolging en hiv-specifieke wetgeving welke grote struikelblokken zijn bij het normaliseren van hiv. Op medisch gebied werden onder andere de resultaten van de PARTNER 2

studie naar de overdracht van hiv onder 443 homoseksuele koppels, waarvan de ene partner hiv had en de andere niet, gepresenteerd. Die studie bevestigt nogmaals dat hiv niet overdraagbaar is door seks bij een onderdrukte viral load. $n=n$ staat als een huis en kan niet in twijfel worden getrokken!

Op hivvereniging.nl/blog/congressen staan blogs over de indrukken, belevenissen en belangrijke onderwerpen op het wetenschappelijk congres. Lees de openingsspeeches van het congres, een terugblik van een van de standcoördinatoren die grootse herinneringen heeft en vele andere verhalen van vrijwilligers die actief waren.



6: De n=n-campagne



Het afgelopen jaar is veel aandacht besteed aan de n=n-boodschap. Een nieuwe, krachtige boodschap die veel invloed heeft op de kwaliteit van leven van mensen die leven met of die de gevolgen ondervinden van hiv. Niet meetbaar = niet overdraagbaar, kortweg n=n, geeft mensen met hiv hoop op een goede en gezonde toekomst. De Hiv Vereniging besteedt daarom ook veel aandacht aan deze boodschap, zowel voor de achterban, zorgprofessionals en het algemene publiek.

In november 2017 startte de Hiv Vereniging de [n=n-campagne](#) met het uitbrengen van een [officieel statement](#) en [de eerste video](#) waarin mensen met hiv vertellen over de impact van n=n op hun leven. Hiermee geven we mensen met hiv een gezicht, als vervolg op de 'hiv uit de kast-campagne'. Met de n=n-boodschap wordt de insteek van de hiv-behandeling positief. Mensen met hiv kunnen net zo oud worden als ieder ander, kunnen kinderen krijgen en bij een onderdrukte viral load het virus niet meer overdragen via seks.

Nog meer video's over de n=n-boodschap

In 2018 zijn er nog vier [nieuwe video's](#) gemaakt voor de n=n-campagne. Waaronder een [video met koppels](#) waarvan de een geen hiv heeft en de ander wel, een [video met zorgprofessionals](#) over de n=n-boodschap en een video van het [n=n-block](#) tijdens de AIDS 2018 protestmars. Met de video's krijgen mensen met hiv een gezicht, op nationaal en internationaal niveau. Via de campagne willen we mensen met hiv humaniseren en positief in het daglicht zetten. Mensen met hiv willen leven, genieten en lief hebben. Zonder angst, zonder schaamte en zonder stigma.

Cijfers over n=n

Views van de video's: 60.000 views

n=n-kaarten: 9000

n=n-posters: 20

n=n-tasjes: 1200

n=n-stickers: 4000

n=n-T-shirts: 150

Materiaal over n=n

In 2018 is er veel [materiaal over n=n](#) geproduceerd. De bekende n=n-kaarten zijn herhaaldelijk herdrukt, uitgedeeld en vertaald naar het Engels voor AIDS 2018. Daarnaast zijn er posters, stickers, T-shirts en tassen met de n=n-boodschap gemaakt en uitgedeeld om n=n zichtbaarder te maken. Het materiaal is aanwezig op verschillende evenementen, wordt er geïferyd door studenten en sprekers dragen op congressen de boodschap uit door middel van het dragen van T-shirts. Tijdens de protestmars van de Internationale Aids Conferentie was er een grote internationale groep aanwezig met vlaggen, T-shirts en tassen met daarop de n=n-boodschap.

Informatie over n=n

Het afgelopen jaar is kennis over de n=n-boodschap op verschillende manieren beschikbaar gemaakt. Waaronder kennis over het grotere effect van een onmeetbare viral load op mensen die leven met of de gevolgen ondervinden van hiv. Zo is er een n=n-workshop ontwikkeld voor het Nationaal Congres Soa*Hiv*Seks, is er meegewerkt aan een n=n-workshop voor de [onlineleermodule van Soa Aids Nederlands](#) en is er een [handreiking voor zorgprofessionals](#) ontwikkeld over n=n. Met deze middelen wordt er meer draagkracht gecreëerd voor de boodschap.



Zorgprofessionals over wat de n=n-boodschap voor mensen die leven met hiv betekent. Onderdeel van de n=n-workshop tijdens het Nationaal Congres Soa*Hiv*Seks.

Deze informatie wordt ook verspreid onder onze achterban, via artikelen in plus> en op de website van de vereniging, workshops bij activiteiten van de regio's en via patiëntenbijeenkomsten van het ziekenhuis. Ook het algemene publiek wordt geïnformeerd over n=n via de media, evenementen zoals Midzomergrachtfestival in Utrecht en via onze sociale mediakanalen.

Hoe meer de Hiv Vereniging werkt aan de n=n-campagne, hoe meer ontdekt wordt over de waarde van de n=n-boodschap.

De impact die het heeft op de kwaliteit van leven van mensen met hiv is enorm, en vormt daarmee een belangrijk onderdeel van de informatievoorziening van de vereniging.

De n=n-boodschap blijkt een echte 'gamechanger' te zijn waardoor de hele visie op hiv en het leven ermee kan worden veranderd.

De waarde van n=n

De n=n-boodschap heeft veel impact op mensen met hiv. Termen als vrijheid, kracht en zelfvertrouwen komen vaak voorbij als mensen met hiv hierover bevroegd worden. De vereniging signaleert dat n=n veel invloed heeft op het zelfvertrouwen en zelfredzaamheid van mensen met hiv. Mensen met hiv worden onderdeel van de oplossing.

Colofon

Uitgave

Dit Jaarverslag 2018 is een uitgave van de Hiv Vereniging.

Tekst en productie

Hiv Vereniging

Infographic

Rogério Lira

Fotografie

Henri Blommers

Vormgeving

ME0, Alkmaar

Met dank aan

Allen die hebben meegewerkt aan dit jaarverslag.

Copyright

2019 Hiv Vereniging CC-BY-NC-ND 4.0

De Hiv Vereniging volgt de Creative Commons licentie (niet-commercieel gebruik, 4.0). Teksten uit deze uitgave mogen met bronvermelding worden overgenomen en gebruikt voor niet-commerciële doeleinden. Dit geldt niet voor het beeldmateriaal en de daarbij geplaatste teksten in kaders.

Meer informatie: www.creativecommons.com

Deze en andere uitgaven en de activiteiten van de Hiv Vereniging worden mogelijk gemaakt door bijdragen van onze leden en donateurs, door subsidies (Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu en Stichting Fonds PGO) en projectbijdragen (Aidsfonds, Stichting 4US en Stichting Vrienden van de Hiv Vereniging) en door sponsoring door Gilead Sciences, Janssen-Cilag en ViiV Healthcare.

Hiv Vereniging

Eerste Helmersstraat 17 - A3, 1054 CX Amsterdam

Postbus 15847, 1001 NH Amsterdam

T (020) 616 01 60

Servicepunt

T (020) 689 25 77

E servicepunt@hivvereniging.nl

hivvereniging.nl

