Veerkracht en zichtbaarheid

DE ONTWIKKELING VAN DE NEDERLANDSE HIV-COMMUNITY EN DE ROL DIE DE HIV VERENIGING HIERIN HEEFT GESPEELD



LEO SCHENK

hiv vereniging

INLEIDING



OVER DE SCHRIJVER

Leo Schenk (1966) werkt meer dan dertig jaar in het hiv-veld. Hij is een van de oprichters van Poz&Proud en ontving in 2016 de Bob Angelo Penning voor zijn activisme. Tegenwoordig is Leo hoofdredacteur van *hello gorgeous*, een magazine over positief leven met hiv.

Hiv heeft veel gezichten. Er is het *medische hiv*, dat van een virusinfectie, waarvoor eerst geen goede behandeling bestond en dat zich in een relatief korte tijd heeft ontwikkeld tot een chronische aandoening, die met medicijnen goed te behandelen en dan niet meer overdraagbaar is.
Daarnaast is er het *maatschappelijke gezicht van hiv*, dat in bijna veertig jaar niet veel is mee veranderd. Het is het hiv waar we nog steeds bang voor moeten zijn, en waarover onder algemeen publiek nog veel onwetendheid bestaat.
Er is het *evenementen hiv*, waar geld voor wordt ingezameld, door goede doelen zoals het Aidsfonds, dat geld bijeenbrengt voor hiv-projecten en -onderzoek in het binnen en buitenland.
En er is het *professionele hiv*, dat veel professionals, waaronder beleidsmedewerkers, farmaceuten, onderzoekers, internisten en soa-verpleegkundigen een baan verschaft.
Tenslotte is er nog het *persoonlijke hiv*, het hiv waar mee we leven. Dit hiv heeft niet een eenduidig beeld, omdat iedereen leven met hiv op een andere manier beleeft.
In de loop van de jaren zijn in ons land de verschillen tussen met name het *persoonlijke* hiv en het *evenementen* hiv steeds groter geworden. Meestal tot het chagrijn van mensen met hiv zelf,

1981

Eerste berichten over wat we later zouden kennen als aids verschijnen in *The New York Times.*
Eind dat jaar wordt de eerste man met aids in Nederland opgenomen in het ziekenhuis.

die last hebben van het oude beeld dat fondsenwervers nog steeds koesteren, in de hoop om voldoende donaties binnen te halen.
Er was een tijd waarin deze verschillen niet zo groot waren als nu. Een tijd waaraan de ziekte haar afschrikwekkende imago heeft te danken, waarin hiv-positieven de nieuwe melaatsen werden.
Vanaf het begin is er een sterke onderlinge verbondenheid tussen mensen met hiv geweest. Er werd een gemeenschap geboren, van mensen die zich verbonden voelden door het virus, met alle emoties van dien.
Lange tijd waren het vooral homomannen die de boventoon voerden en het beeld van hiv in Nederland en in het bijzonder binnen de Hiv Vereniging bepaalden. In 2018 is de Nederlandse hiv-community echter meer zichtbaar en divers dan ooit. Vrouwen, mannen, jongeren en ouderen van diverse culturele pluimage, die het hardnekkige stigma trotseren en – in toenemende mate - zich niet langer uit schaamte verstoppen.
De Hiv Vereniging vormt een essentieel onderdeel van onze community. Ze heeft velen van ons op cruciale momenten in ons leven ondersteund. Van het bieden van een luisterend oor, het geven van advies tot het contact leggen met anderen en het opkomen voor onze belangen.
En hoewel niet iedereen met hiv lid is van de vereniging en gebruik maakt van de diensten die zij aanbiedt, plukken we allemaal de vruchten van het vele werk dat de vereniging vanaf 1990 heeft verricht.

Dit is het verhaal van de Nederlandse hiv-community.
En de bepalende rol die de Hiv Vereniging hierin speelde.

1.

SAMEN LEVEN, SAMEN STERVEN

De geschiedenis van aids in Nederland begint eind 1981 met de 42-jarige Jan, die ernstig ziek wordt opgenomen in het ziekenhuis. Jeannette Kok werkte destijds als sociaal-verpleegkundige bij de soa-poli van de Amsterdamse GGD, waar ze werkte aan contact-topsporing. Ze vroeg mensen met een soa naar hun seksuele contacten en ging vervolgens op zoek naar die contacten, als patiënten dat zelf niet wilden of konden.
Door haar baas werd ze gevraagd te gaan praten met Jan, die met onverklaarbare klachten was opgenomen in het Wilhelmina-gasthuis. “Dat gesprek is er nooit geweest”, zegt Jeannette in het boek *25+, over 25 jaar hiv en aids in de Nederlandse homo-gemeenschap*[1]. “Voordat ik bij hem langs kon, raakte hij in een coma.”
Ze sprak met zijn vrienden om vragen over zijn leefgewoontes en seksuele contacten. “Zo ben ik veel van hem en hen te weten gekomen, ze waren heel open over hun seksleven en reisden ook veel naar Amerika. Er was dus een direct vermoeden dat het om de mysterieuze Amerikaanse homoziekte ging.”

Jan stierf een paar maanden later.

[1] *25+* is geproduceerd en uitgegeven door Poz&Proud, de homosectie van de Hiv Vereniging.

1982 De term ‘aids’ wordt voor het eerst gebruikt.

1983 Franse onderzoekers weten het virus te isoleren dat tot aids leidt.
Eerste publiekscampagne over aids in Nederland.

Na hem volgden er al snel meer. In 1984 waren er 55 mensen met hiv/aids, waarvan er inmiddels 25 waren overleden. Twee jaar later – in 1986 – stond de teller op 256 hiv-diagnoses, 117 mensen waren aan de gevolgen van aids overleden. Bijna 90% van de slachtoffers was homoseksueel.[2]

[2] Bron: Inspectie voor de Gezondheidszorg

ONTMOEDIGD

Je zou verwachten dat velen zich gingen testen toen in 1985 de hiv-test op de markt kwam, maar dit werd echter ontmoedigd in Nederland, in tegenstelling tot de landen om ons heen. De Gezondheidsraad, een adviesinstelling van de overheid, oordeelde dat testen ethisch niet verantwoord was, zolang er geen medicijnen waren. De Inspectie van Volksgezondheid concludeerde dat testen zinloos was voor het aidsbeleid. Iedereen moest ervan uitgaan dat men hiv had en er altijd voor zorgen dat je een ander niet infecteerde.

Het besluit om testen niet actief te promoten had ook te maken met het stigma en zelfstigma dat aan hiv kleeft. De geestelijke belasting van het weten dat je hiv hebt, werd te groot geacht. Onderzoekschrijfster Annet Mooij beweert in haar boek uit 2004 *'Geen Paniek, Aids in Nederland 1982-2004'* dat het grootschalig stigmatiseren van mensen met hiv in Nederland in de jaren voor de komst van de effectieve hiv-remmers meeviel. Zij schrijft dit met name toe aan de opstelling van de media, die zich inderdaad tamelijk serviel gedroegen tegenover de hiv- en homo-instanties en in de berichtgeving niet te veel met de moralistische vinger gingen wijzen. Als een journalist het waagde om ongenuanceerd te schrijven over mensen met hiv, werd hij op het matje geroepen van de aidsbobo's uit die tijd.

De grootschalige stigmatisering en discriminatie mag hier dan hebben meegevallen; in de persoonlijke levens van mensen met hiv waren er genoeg ervaringen van mensen die door hun familie en vrienden aan de kant werden gezet als ze hiv bleken te hebben. Ook werd uit schaamte de doodsoorzaak aids regelmatig weg-

gelaten uit rouwadvertenties. Er was discriminatie door werkgevers en collega's, die het toilet niet wilden delen met een hiv-positieve. En van ziekenhuispersoneel dat in een boog om het bed van iemand met aids liep.

Deze ervaringen en de impact die ze hadden op de levens van mensen met hiv was ook een terugkerend onderwerp van gesprek in de groepen van David Stein en Jeannette Kok. David was een van oorsprong Amerikaanse psycholoog die werkte bij de Schorerstichting.[3] Jeannette verwees de mannen naar hem door, die nog niet in het ziekenhuis lagen. Ze geloofde eerst niet in het organiseren van gespreksgroepen: "Al die mensen met afschuwelijke ziektes bij elkaar zetten, dat werkt toch niet?"[4] Maar het delen van ervaringen bleek essentieel te zijn voor diegenen die in grote onzekerheid leefden.

Praten over de dood was erg moeilijk voor de veelal jonge mannen. Velen verkeerden in een permanente staat van rouw door het verlies vrienden en minnaars aan aids en het verlies van hun eigen onsterfelijkheid. De impact hiervan leeft vandaag de dag nog door bij de mannen die in het epicentrum van de epidemie leefden.

[3] De Schorerstichting was een organisatie voor LHBT-gezondheid en -welzijn. In 2012 ging ze failliet.

[4] Interview *Hivnieuws*

TWEEDELING

Het was tijdens een van deze gespreksgroepen dat het idee voor een belangengroepering werd geboren. Twee deelnemers wilden een patiëntenvereniging oprichten die zou opkomen voor de belangen van mensen met aids. Jeannette moest in het bestuur zitten: "Want zij zeiden: 'wij gaan dood, jij niet'". In januari 1987 werd de Bond voor Mensen met Aids (BMA) opgericht. Het was een van de eerste belangengroepen voor mensen met aids ter wereld. Het is nu onvoorstelbaar, maar in die eerste onzekere aidsjaren was er een duidelijke scheidslijn tussen mensen die de aidsdiagnose hadden gekregen en mensen die wel hiv hadden, maar nog niet een van de aidsbepalende aandoeningen. Wie aids had, overleed vaak binnen enkele jaren, terwijl je met hiv een langer levensperspectief had, ook al leefde je met een tikkende tijdbom die op ieder



MARJOLEIN ANNEGARN 55

Fotograaf en activist

“Voor mij kwam de hiv-diagnose als een donderslag bij heldere hemel. Het was 1988 en ik wilde bloeddonor worden. Nadat ik mijn bloed had gegeven, kreeg ik een telefoontje van de bloedbank. Of ik langs wilde komen. Ik heb het meteen mijn vader verteld en ook mijn zussen en een paar dierbare vrienden. Vervolgens heb ik het jaren voor mij gehouden. Toen ik daarna nog een crisis met mijn gezondheid meemaakte, kwam ik in een enorme depressie terecht. Ik krabbelde langzaam op uit dit dal en besloot dat het hoogtijd was om meer met mijn hiv te doen. Ik werd vrijwilliger bij de Hiv Vereniging. De gesprekken die ik had met mijn collega’s daar hebben me heel goed gedaan. Langzamerhand werd ik meer open over mijn hiv. Uiteindelijk wilde ik meer kunnen betekenen voor onze community. Daar hoort bij dat je jezelf laat zien.

Joep Lange (wetenschapper en activist die overleed in 2014 met de ramp met MH17, red.) was mijn internist voor lange tijd. Wij scheelden maar zes jaar en hadden een klik. Als ik hem niet als internist had gehad maar hem in de kroeg was tegengekomen, waren we zeker vrienden geworden. Wat ik fijn aan hem vond was dat hij ontzettend cynische grappen kon maken. Hij was heel eerlijk tegen mij en ik ben iemand die dat nodig heeft. Ik heb niets aan iemand die alles vreselijk vindt en met je meelijdt.

Ik heb als fotograaf meegewerkt aan Atlas 2018. Daarnaast heb ik mijn eigen tentoonstelling *The Stigma Project*. Het laat portretten zien van mensen met hiv die nog veel last hebben van de vooroordelen over hiv die leven in de maatschappij. Het stigma drukt ontzettend op mensen en het maakt velen ook somber en angstig. Ik kan daar heel verdrietig maar ook boos over worden, want het is zo onnodig. Met dit project wil ik laten zien wat vooroordelen doen met mensen met hiv en iedereen informeren over de laatste stand van zaken wat hiv betreft.”

1986 ***Aids Memorial Day*** **vindt voor het eerst plaats in Amsterdam.**

1987 De Bond voor Mensen met Aids (BMA) wordt opgericht.
De Stichting Belangenbehartiging voor Seropositieven (BSP) wordt opgericht.
ACT UP! wordt in New York opgericht.

moment kon afgaan. Hierdoor werd een verschil in gevoelde urgentie beleefd en dit zorgde voor een tweedeling in de belangenbehartiging. Een half jaar na de oprichting van de BMA was ook de Stichting Belangenbehartiging Seropositieven (BSP) een feit. Beide organisaties organiseerden activiteiten voor hun achterban, en namen - ieder apart - deel aan aidsbeleidsoverleggen. Zowel binnen de BMA en BSP als daarbuiten kwam er echter al snel steeds meer kritiek op dit onderscheid. Aids was toch het voorland van mensen met hiv? Bovendien zou de belangenbehartiging van mensen met hiv én aids sterker worden van het samengaan tot een organisatie.

Uiteindelijk was iedereen ervan overtuigd dat een fusie onvermijdelijk was. Hans Moerkerk, een van de grondleggers van de Nederlandse aidsbestrijding, zat destijds in de Nationale Commissie Aidsbestrijding (NCAB)[6]. Toen hij hoorde dat Leonard Bernstein met het Concertgebouw een aidsbenefiet zou geven, maakte hij zich er sterk voor dat een deel van de opbrengst van de avond naar de BMA en BSP zouden gaan, op voorwaarde dat deze zouden samengaan. Er werd een werkgroep ingesteld die aan beide organisaties voorstellen zou doen over welke concrete stappen er moesten worden ondernomen in dit 'versmeltingsproces'. Het besef dat samenwerking goed zou zijn kwam al snel, maar allerlei belemmeringen van organisatorische inhoudelijke en persoonlijke aard maakten het niet gemakkelijk. Hoewel er afspraken werden gemaakt voor samenwerking bleek de praktijk moeilijker dan theorie. Dit werd toegeschreven aan het feit dat de twee organisaties in hun korte leven al heel verschillende culturen hadden opgebouwd. Voor de buitenwacht was dit moeilijk uit te leggen.[7]

Heet hangijzer was dat de belangenbehartiging van mensen met hiv niet ondergesneeuwd werd. Men was bang dat er door de overheid en politiek met name zou worden gekeken naar de 'zwaarst getroffen groep'. Zowel de BMA als BSP waren niet gediend bij een belangenbehartiging die versnipperd was en onderling met elkaar moest concurreren.

[6] De NCAB was eerst een uitvoerend overheidsorgaan. Later kreeg het een meer coördinerende rol.

[7] Uit *Hivnieuwsbrief 1*.

In februari 1990 was de fusie een feit en werd de Hiv Vereniging Nederland opgericht. De Hiv Bond, die medische informatieavonden organiseerde, werd een onafhankelijk onderdeel van de vereniging. Jeannette Kok werd samen met Hans Amesz de eerste betaalde medewerkers.

MOOIE WOORDEN

Het kamertje in het Mozeshuis werd in 1991 ingeruild voor de onderste verdieping van het statige pand van de Schorerstichting aan de P.C. Hooftstraat te Amsterdam. De openingshandeling werd verricht door wijlen Jos Brink, een bekende acteur en tv-persoonlijkheid en de in 2014 overleden hiv-grootheid Joep Lange. Met een gigantische schaar knipten zij de Keith Haring slang (die het virus voorstelde) door.

Er was een warm applaus en veel mooie woorden voor Jeannette. Zij werd geprezen voor al het pionierswerk dat ze tot dan toe had verzet, als een van de vrouwen aan de voorlinie van de aidsbestrijding in ons land. Zij stond aan de wieg van de belangenbehartiging van mensen met hiv en aids in ons land en zou zich hiervoor nog vele jaren inzetten.

Hans Moerkerk was ook aanwezig bij de opening. Hij sprak de wens uit dat de vereniging zich als belangenorganisatie te weer zou blijven stellen tegen de hele beleidsmolen en alles wat daarmee te maken heeft. "De geboden subsidie en faciliteiten hebben zo hun eigen gevaren", sprak hij.

De vereniging was hier zelf ook van doordrongen. In een stuk uit de *Hivnieuwsbrief* lijkt het wel of de mensen van de vereniging zichzelf toespreken: "Wel oppassen: nu we een 'semi-officiële' status hebben, moeten we er alert op zijn dat niet worden ingepakt door de officiële instanties. En dat initiatieven ten aanzien van het beleid, in handen blijven van hiv-geinfecteerden zelf."

De komende jaren zou blijken in welke mate de vereniging zich te weer kon stellen tegen het landelijke hiv- en aidsbeleid. En hoe het zichzelf kon blijven bij een toenemend professionalisme.

2.
LET'S HAVE A BALL

De eerste voorzitter van de nieuwe vereniging was Hans Paul Verhoef. Deze Nederlandse activist werd in 1989 wereldberoemd toen hij op weg naar een aidscongres in San Francisco op het vliegveld van Minneapolis werd gearresteerd.[8] In een interview uit dat jaar vertelt hij over zijn arrestatie: "In Minneapolis werd me door de douaneofficieren gevraagd de uitnodiging voor de conferentie te laten zien. Ik realiseerde me niet dat daar een brief van mij bijzat, waarin ik vroeg geen conferentiegeld te hoeven betalen omdat ik aids heb." Hij werd apart genomen om onder ede te verklaren wat hij in Amerika kwam doen: "Ik werd voor de keuze gesteld: teruggaan of een hoorzitting bijwonen onder leiding van een rechter. Het was zondagavond en de conferentie zou op woensdag beginnen. Ik dacht dat het in twee dagen geregeld moest zijn." Dat bleek niet het geval. Zijn vingerafdrukken werden afgenomen en hij werd in de boeien geslagen en naar een gevangenis afgevoerd.
Vóór het arrest van Verhoef waren veel mensen niet op de hoogte van de inreisbeperkingen die de VS opgelegde aan mensen met hiv en de zaak trok veel internationale aandacht. Amerikaanse activisten brachten in een dag zijn borgsom van 15 duizend dollar bij elkaar, en op hoog niveau werd onderhandeld over zijn verblijf. Na vijf dagen gevangen te hebben gezeten kreeg hij alsnog toestemming

[8] Uit de eerste *Hivnieuwsbrief* uit 1989.

om het congres te bezoeken. Verhoef werd daar als een held binnengehaald en werd benoemd als ereburger van San Francisco.

BOYCOT

In 1990 vond de zesde internationale aidsconferentie plaats, ook in San Francisco. De Wereld Gezondheidsorganisatie riep op tot een boycot van het congres vanwege de inreisbeperkingen. De VS besloot hierop mensen met hiv een *waiver* aan te bieden voor een beperkt verblijf, maar omdat men hierbij toch nog werd geregistreerd als hiv-positief, besloten veel organisaties - waaronder de Hiv Vereniging - het congres te boycotten. Vanwege de boycot werd gelijktijdig met het congres in de VS het *Seropositive Ball* in het Amsterdamse Paradiso georganiseerd. Het was een 69 uur durende manifestatie met debatten, lezingen en workshops, die door ruim tweeduizend mensen werd bezocht. Er waren *real time* verbindingen met San Francisco en Rio de Janiero, waarmee een platform werd geboden voor organisaties en individuen om informatie uit te wisselen. Dit zogenaamde *0+ Network* was ook toegankelijk voor mensen die nog weinig ervaring hadden met computers. Men kon commentaar achterlaten en de reacties van anderen lezen op vijftien pc's die continue in gebruik waren tijdens het event.

STRIJDBAAR

Het *Seropositive Ball* was bepalend voor het groeiende activisme in de Nederlandse hiv-community. Het zielige imago van het 'aidsslachtoffer' maakte plaats voor de strijdbare mens met hiv. Velen besloten niet langer op de achterbank te blijven zitten en het stuur in eigen handen te nemen.
Vrouwen met hiv waren tot die tijd vrij onzichtbaar, het isolement was groot en hun behoeftes werden nauwelijks serieus genomen door de beleidmakers van die tijd. Een aantal vrouwen besloten het heft in eigen handen te nemen. Op 11 november van dat jaar werd *Positieve Vrouwen* opgericht. Het belangrijkste strijdpunt

1990

BMA en BSP gaan samen om de Hiv Vereniging vormen.
ACT UP! Nederland wordt opgericht door André Bongers en Eric Hamwijk.
De sectie Positieve Vrouwen van de Hiv Vereniging wordt opgericht.
Het thema van Wereld Aids Dag is 'vrouwen met aids'. Het is in Nederland de eerste keer dat hier door professionals aandacht aan wordt besteed.

1991

Het rode lintje wordt het internationale symbool voor aids.
Er komt een sectie voor (ex-)gedetineerden en eentje voor (ex-) druggebruikers binnen de Hiv Vereniging.
De eerste anti-stigma publiekscampagne wordt gevoerd met de naam 'Van een beetje begrip heeft nog nooit iemand aids gekregen'.



TOMAS DERCKX 26

Junior communicatiemedewerker
Hiv Vereniging

"Ik hoorde voor het eerst over u=u van een date via Grindr, toen ik in 2013 voor een paar maanden in New York woonde. Die jongen vertelde me dat hij *undetectable* was. Ik wist niet waarover hij sprak en ben toen gaan googelen. Terug in Nederland ging ik op zoek naar meer informatie hierover en zo kwam ik in aanraking met de vereniging. Ik ben vorig jaar begonnen te werken als communicatiemedewerker. Ik vond de vereniging eerst oubollig, maar moest mijn mening heel snel bijstellen. Wat me met name verraste was dat het een moderne, assertieve organisatie is. Iedereen staat open voor verandering en wordt gehoord.
Ik werk met name aan de niet meetbaar = niet overdraagbaar campagne die we in 2017 hebben gelanceerd. Het kost tijd om de boodschap van n=n te omarmen, voor zowel mensen met als zonder hiv. We zijn jarenlang geconditioneerd om te geloven dat we op moet passen als er bijvoorbeeld een condoom knapt en dan krijg je te horen dat je met een ondetecteerbare *viral load* hiv niet kunt overdragen.
Voor de campagne maken we allerlei filmpjes waarin mensen vertellen wat n=n voor hen betekent. Ook professionals komen aan het woord, zoals behandelaren en consulenten. Zij gaan niet alleen in op de wetenschappelijke onderbouwing van de boodschap, maar zien ook dat een een grote impact heeft op de gesteldheid van mensen met hiv. Tijdens AIDS 2018 liepen wij samen met andere internationale organisaties en groeperingen mee met de mars waarin we aandacht besteden aan n=n. Ik zorgde dat iedereen de boodschap in hun eigen taal op een t-shirt had staan. Zo lieten we zien dat het een community campagne is, die over de hele wereld wordt gevoerd."

1992 De 8e Internationale Aids Conferentie verhuist vanwege de Amerikaanse inreisbeperkingen van Boston naar Amsterdam.

1993 Binnen de Hiv Vereniging worden regionale afdelingen opgericht.

voor de nieuwe sectie was het vergroten van de zichtbaarheid van vrouwen met hiv in Nederland.
De oprichting werd aangekondigd met een geboortekaartje. "Met gepaste blijdschap delen wij u mede dat hedenochtend om 11.11 is geboren: *Positieve Vrouwen*, dochter (sectie) van HIV Vereniging Nederland. Wij krijgen liever steun dan babyspulletjes. Uit een ongelukje geboren, maken wij van de nood een deugd."
Tijdens het oprichtingsfeest werd er gespeecht, gefeest en gezongen. Vrouwen met hiv vonden steun en solidariteit met elkaar, vastbesloten om te vechten voor meer begrip en aandacht.
Het thema van *Wereld Aids Dag* dat jaar was 'vrouwen met aids' en tijdens de landelijke bijeenkomst in Den Haag was het voor het eerst dat er zoveel aandacht voor vrouwen was vanuit het professionele hiv-veld en de hiv-community. Tot die tijd werden ze met name gezien als overbrenger van het virus op mannen en kinderen; er werd nauwelijks gekeken naar de invloed van leven met hiv op vrouwen zelf. Een bekende slogan uit die tijd was 'vrouwen hebben geen aids, ze gaan er alleen maar aan dood'.
Aan het einde van de zomer van 1990 waren er in Nederland 92 vrouwen met aids gediagnosticeerd. Deze kwamen meestal laat de zorg binnen, omdat er vaak niet aids werd gedacht als ze zich bij hun huisarts of gynaecoloog meldden met klachten. Was je hiv-positief en zwanger dan werd je haast gedwongen abortus te plegen. De kans dat het kind daadwerkelijk hiv kon krijgen werd door hiv-professionals vaak hoger geschat dat het in werkelijkheid was.
Toen de internationale aidsconferentie in 1992 naar Amsterdam kwam, namen de positieve vrouwen het initiatief om een pre-conferentie voor, door en over vrouwen te organiseren. Daar ontstond het plan om internationaal de belangen van vrouwen op de agenda te zetten. De *International Community for Women Living with HIV* (ICW) werd geboren en presenteerde zich op het hoofdpodium van het wereldcongres. Dit jaar – tijdens de opening van AIDS 2018 – stonden de overgebleven vrouwen uit die begintijd weer op het podium.

De eerste vrij veilig publiekscampagne in Nederland waarop condooms zijn te zien wordt gevoerd.
Klavertje Vier wordt opgericht (voor kinderen met hiv).

HIV-ENCYCLOPEDIE

Het *Seropositive Ball* was ook het begin van het aidsactivisme van de legendarische Kees Rümke. Hij had in zijn directe omgeving de gevolgen van aids onder ogen gezien en raakte na het event in Paradiso betrokken bij de strijd tegen aids.
Eind 1990 werd hij actief bij de Nederlandse tak van ACT UP! Deze was opgericht uit ontevredenheid met de overlegcultuur binnen het hiv-veld, waarbij frustraties en ruzies vaak binnenskamers werden uitgevochten. Kort nadat Kees erbij kwam, overleed een van de oprichters van ACT UP! en erfden de activisten zijn computer. Zonder harde schijf, maar met twee floppydiskdrives. Hiermee kon er contact worden gemaakt met Hivnet. Dit computernetwerk – opgezet door mensen met hiv - bestond uit een bulletinboard en bestanden van diverse hiv-gerelateerde, voornamelijk Amerikaanse tijdschriften. Het internet was voor velen nog onbereikbaar en Hivnet vormde een soort voorloper.
De meeste mensen werden echter nog het beste bereikt via printmedia en Kees regelde een speciale ACT UP! pagina in het verenigingsblad van de Hiv Vereniging. Dit tijdschrift was ontstaan uit de samenwerking tussen de BMA en BSP en begon als *Hivnieuwsbrief*. In 1991 werd het omgedoopt tot *Hivnieuws* en de toenmalige redactie had het voornemen er een serieus blad van te maken.
De behoefte voor een eigen blad ontstond omdat er in de algemene media vooral onzinnig werd geschreven over hiv en leven met hiv. *Hivnieuws* bood weerstand tegen de sensatieverhalen in de media. Tegelijkertijd maakte het blad mensen met hiv weerbaarder. Gewapend met de informatie uit *Hivnieuws*, confronteerden velen hun artsen en verpleegkundigen. Het was geen uitzondering dat men hierdoor vaak eerder op de hoogte was van nieuwe ontwikkelingen dan de zorgprofessionals.
Kees schreef eerst lange tijd als activist artikelen over medische zaken in *Hivnieuws*, voor ACT UP! en later ook onder zijn eigen naam. In 1994 werd hij lid van de redactie en vertaalde hij de vaak ingewikkelde informatie over trials en medische ontwikkelingen

De combinatietherapie blijkt effectief in het behandelen van hiv.
Monotherapie is passé.

op een leesbare manier voor de lezers van het blad. Later schreef hij ook over politieke processen in het hiv-wereldje, over nieuwe preventieontwikkelingen, zoals serosorteren en PrEP. Voor hem was dit ook een soort activisme: hij geloofde dat met goede informatie mensen zelf een keuze kunnen maken voor hun welzijn.
Kees groeide in de jaren erna uit tot dé hiv-encyclopedie van ons land. Niemand wist zoveel als Kees. Toen de vereniging in 2000 een betaalde medewerker zocht voor zorg en medische zaken was het een *no-brainer* om Kees hiervoor te vragen.
Hivnet werd dat jaar overgenomen door de vereniging en Kees werd gevraagd om de nieuw te bouwen website te vullen. In een land vol met niet-techneuten was hij eenoog. De website ging eind 2000 online, met veel bewerkte teksten die eerder in *Hivnieuws* hadden gestaan, aangevuld met nieuwe informatie. In korte tijd groeide de site uit tot een enorme database, waar niet alleen hiv-positieven maar ook zorgprofessionals veel kennis uit putten.
Met de komst van internet kon iedereen met een pc op zoek gaan naar informatie op het *world wide web*. Je was niet meer alleen afhankelijk van je internist of *Hivnieuws* om op de hoogte te zijn van de laatste ontwikkelingen. Maar niet alle informatie van het internet is van waarde of waarheid. De Hiv Vereniging bleef in de persoon van Kees Rümke bij deze individualisering van informatievergaring een autoriteit in het op waarde schatten van de enorme veelheid aan informatie die te vinden was. Kees overleed in 2014.

1996

De effectieve hiv-behandeling komt beschikbaar in Nederland.
Post Exposure Profylaxis wordt verstrekt aan ziekenhuispersoneel die een prikaccident hebben gehad. Het is niet voor het algemene publiek, omdat beleidsmakers denken dat men hierdoor meer onveilig gaat vrijen.

3.

EEN NIEUW PERSPECTIEF

In 1995 was er dan - eindelijk - de grote doorbraak in de medische behandeling van hiv. De combinatietherapie zorgde ervoor dat hiv niet langer een – in potentie - dodelijke ziekte was. De Hiv Vereniging ging met het Aidsfonds en ACT UP! (vertegenwoordigd door Kees Rümke) de politieke partijen benaderen om aan te dringen op versnelde toelating van de nieuwe therapie. Er werd voortdurend gehamerd op het belang van de volksgezondheid. De combinatietherapie moest voor iedereen met hiv beschikbaar komen. Zo niet, dan zou er op den duur resistentie ontstaan, met alle gevolgen van dien.
Wijlen minister Els Borst nam daarop begin 1996 het besluit om de hiv-remmers versneld beschikbaar te stellen op de Nederlandse markt. De subsidieregeling die dit mogelijk zou maken, ging die zomer in. Kees Rümke zei over die tijd in een interview[9]: “Achteraf bezien is het eigenlijk heel snel gegaan. Maar als je dood dreigt te gaan, is elke maand te lang.”

[9] In *Hivnieuws 100*.

VISITEKAARTJE

De eerste generatie hiv-remmers redde de levens van velen, en er werd gesproken over het Lazarus effect: veel mensen die opgegeven waren, stonden als het ware op uit de dood.

1997

Het debat ‘Seropositieve spookrijders’ wordt georganiseerd.
Er wordt met de vinger gewezen naar homomannen met hiv die weer onveilig zouden vrijen.



PAULINE MORET 43

Vrijwilliger Hiv Vereniging

“Ik was in 2012 te zien in een documentaire op de nationale tv. Het heette *Hiv hiv hoera!* en ging over wat we nu kennen als n=n. Het was een andere tijd, want toen waren mensen er nog niet klaar voor om dit te horen. De documentaire was heel eenzijdig en de maker interviewde onder meer een vriendin van mij die mij een ‘lopend wapen’ noemde. Ik ben erg blij dat de discussie over n=n hier in ons land mee op gang is gekomen, maar ben niet blij met hoe ik ben geportretteerd. Toen ik in 2006 mijn diagnose hoorde zat ik in de relatie waar ik hiv heb opgelopen. Hij was er absoluut niet open over en dat weerhield mij ervan om echt naar buiten te treden. Toen deze relatie afliep, dacht ik: waarom zou ik me hierover schamen? Ik besloot actief te worden als vrijwilliger, onder andere voor de Hiv Vereniging.
Drie jaar geleden zou ik meedoen met de *Hiv uit de Kast*. Het was voor het eerst dat zo’n publiekscampagne over leven met hiv door de hiv-community zelf werd gevoerd. Maar ik ontmoette een man en trok me terug uit de campagne. Ik heb hier zo’n spijt van. Ik paste me weer aan de ander aan en ik heb besloten dat nooit meer te doen! Ik ben een van de modellen op de campagne, waarmee de Nederlandse hiv-community de bezoekers aan AIDS 2018 verwelkomde. Het was fantastisch om de diversiteit te zien. Zichtbaarheid is belangrijk om taboes te doorbreken. Wanneer je gezichten en mensen ziet, kunnen mensen zich er makkelijker mee identificeren. Voor de conferentie werkte ik mee aan de Positive Lounge. We hadden duizend vierkante meter tot onze beschikking, compleet door glas omringd. Mensen met hiv konden daar ontspannen en bijkomen, maar ook netwerken en samenkomen. Kortom, een heerlijke ruimte om even te ontsnappen aan de de drukte van de conferentie.”

1998 ATHENA wordt opgezet, het latere Hiv-monitoring, om de effecten van de combinatietherapie op mensen met hiv te onderzoeken.

1999 STOP AIDS NOW! wordt opgericht door o.a. het Aidsfonds en richt zich op de aanpak van hiv in ontwikkelingslanden.

In die tijd bestond een behandeling uit een handjevol pillen en een ingewikkeld slikschema. Bovendien waren de medicijnen vrij toxisch. Het nieuwe levensperspectief werd daardoor voor velen duurbetaald met een reeks aan ernstige bijwerkingen. Was in de aidsjaren kaposi sarcoma de zichtbare herinnering aan leven met aids; met de nieuwe medicijnen werd lypodistrofie het visitekaartje van leven met hiv. Deze vetverplaatsing zorgde voor een ingevallen gezicht, een bolle buik en weinig tot geen zitvlees.
De hiv-zorg in Nederland veranderde mee: speciale aidsafdelingen werden gesloten en meer ziekenhuizen profileerden zich als hiv-behandelcentra. Om het succes te meten van de hiv-behandeling waren *viral load* bepalingen essentieel. Deze meten de hoeveelheid virus in het bloed en geven de mate weer waarin de hiv-medicijnen het virus remmen. De bepalingen werden echter niet in elk ziekenhuis gedaan, naar ontevredenheid van de vereniging. In 1997 werd een brief naar alle behandelcentra geschreven, waarin werd aangedrongen op het doen van een *viral load* bepaling. Het probleem was dat deze bepalingen uit het reguliere budget moest worden betaald dat deze centra van de overheid ontvingen. Sommige grote ziekenhuizen wilden dit eerst niet omdat het mogelijk ten koste zou kunnen van arbeidsplaatsen.
Het standpunt van de vereniging was duidelijk: er werd sowieso bespaard op ziekenhuisopnames van mensen met hiv, dus wat was het probleem?

HET ROER OM

In 2000 bestond de vereniging tien jaar. “Mag je zoiets vieren?” vroeg het bestuur zich af, verwijzend naar al diegenen die stierven aan de gevolgen van aids.[10] De vereniging had zich ontwikkeld tot een “redelijke professionele organisatie, met een sterk landelijk bureau, veel bloeiende secties en werkgroepen, en een aantal actieve en succesvolle regionale afdelingen en steunpunten.
Met een tijdschrift dat voor veel mensen en professionals van groot belang is.” Ook toen was er – net als bij de oprichting -

[10] Uit *Hivnieuws 64.*

Het tienjarig bestaan van de Hiv Vereniging.
De Hiv Vereniging publiceert een preventienota, met scherpe kritiek op het Nederlandse hiv-preventiebeleid.
De Hiv Vereniging organiseert gespreksgroepen *Deel je hiv* door heel Nederland.
Het Servicepunt van de Hiv Vereniging wordt gestart.

het besef dat die professionalisering natuurlijk niet moest verzanden in overlegstructuren met andere instanties of tot een minder actieve deelname van mensen met hiv en betrokkenen. “Samen waken we ervoor dat er altijd ruimte is voor creatieve actie en dynamische initiatieven.”
De behoeften van mensen die leefden met hiv waren dusdanig veranderd, dat de vereniging het roer omgooide. Van zorgen voor naar het verlenen van diensten. Het landelijk servicepunt werd geboren: een centrale plek binnen de organisatie, die initiatieven vanuit de leden zou ondersteunen. En met één telefonische hulp- en advieslijn, gerund door vrijwilligers, die vier dagen per week van 14 – 22 uur bereikbaar was.
Het kostte de stafmedewerkers enige tijd om zich aan te passen aan deze nieuwe manier van werken. Er waren ook twijfels of er voldoende vrijwilligers te vinden waren om de lijn te bezetten. Werden de eerste hulplijnen door de vereniging nog bemand door enkel witte homomannen uit Amsterdam; het Servicepunt zocht en vond ook andersoortige vrijwilligers, waarbij je niet per se zelf hiv hoefde te hebben, enkel affiniteit was voldoende.
Het Servicepunt bood nieuwe groepen en initiatieven ondersteuning in het organiseren van zichzelf. Zo kwam er een sectie voor jongeren met hiv (Jongpositief), voor gezinnen waar een of meerdere leden hiv hadden (Positive Kids) en de gespreksgroepenreeks met de naam *Deel je hiv*. Andere groepen zoals (ex)druggebruikers en heteromannen wilden zich ook organiseren, maar dat kwam niet altijd van de grond.

CHECKPOINT

In de eerste jaren van de combinatietherapie was niet iedereen meteen overtuigd van de voordelen ervan. Natuurlijk, er waren minder ziekenhuisopnames en het aantal mensen dat stierf ten gevolge van aids daalde drastisch. Maar met name voor diegenen die in de jaren voor de combinatietherapie waren behandeld met AZT, was de nieuwe behandeling niet altijd even werkzaam.

Eerste vervolgingen in Nederland van hiv-positieven vinden plaats, die onbeschermde seks hebben en hun hiv-status verzwijgen.
De eerste hiv-test-campagne gericht op homomannen wordt uitgevoerd.

Er dreigde hierdoor een tweedeling te ontstaan tussen diegenen bij wie de behandeling wel aansloeg en niet.
Veel professionals waren bovendien van mening dat er nog onduidelijkheid was over de langetermijneffecten van de nieuwe pillen. Dit gematigde optimisme zorgde er mede voor dat het testbeleid jaren na de komst van de effectieve hiv-behandeling nog steeds terughoudend was.
De Hiv Vereniging kwam in 2000 met een preventienota, waarin de vereniging onder meer pleitte voor preventie zonder moralisme, PEP voor iedereen en een actiever testbeleid. Daarin schreef ze: "Hoeveel kanttekeningen er ook nog te plaatsen zijn (…) om aids te voorkomen is het dringend noodzakelijk te weten of men hiv onder de leden heeft."[11]

[11] Uit de nota *Preventie gemoderniseerd*

De nota viel vooral in slechte aarde bij de homo-preventiewerkers. Deze hadden het sowieso moeilijk om adequaat te reageren op een veranderend landschap, waarbij het condoom niet langer voor iedereen een voor de hand liggende keuze leek in het zichzelf of anderen te beschermen. Mede door de kritische houding van de Hiv Vereniging kwam er in 2001 dan eindelijk een (voorzichtige) eerste testcampagne gericht op homoseksuele mannen met de naam 'Wordt het niet tijd voor de test?'
Testen in Nederland stond in die tijd nog in de kinderschoenen. Er werd alleen nog gebruik gemaakt van de standaard test, waar je nog twee weken moest wachten op de uitslag. Bij de GGD-en werd een hiv-test ook nog eens alleen aangeboden tezamen met een volledige soa-check. Kortom, de klantvriendelijkheid was ver te zoeken.
Toen de Schorerstichting in 2002 de weekend soa-poli voor homomannen sloot, zochten de vrijwilligers een nieuwe ruimte. De mannen van de weekendpoli wilden op dat moment het hiv-testbeleid in Nederland innoveren door het invoeren van de hiv-sneltest voor homomannen. De Hiv Vereniging kreeg hier lucht van en bood de mannen een ruimte aan in hun pand. Onder de voorwaarde dat ze zich niet alleen richtten op homomannen maar op iedereen en

2002

De eerste hiv-sneltest wordt goedgekeurd door de Amerikaanse Voedsel- en Warendienst (FDA).
Checkpoint, de hiv-sneltest poli van de Hiv Vereniging, opent de deuren.
De werkgroep Juridische Belangenbehartiging tegen de strafvervolgingen wordt opgericht.
Oprichting van de stichting Vrienden van de Hiv Vereniging.

dat er een goede pre- en posttest counseling zou plaatsvinden.
In de zomer van dat jaar opende Checkpoint haar deuren. En met groot succes. Binnen veertien maanden hadden ze zo'n duizend testen afgenomen. Het percentage hiv-positieve uitslagen was 6.8%, veel hoger dan het aantal positieve testen bij de GGD Amsterdam. Checkpoint had hiermee bewezen dat mensen niet meer twee weken wilden wachten op de uitslag.
Na zes jaar sloot Checkpoint de deuren weer. Hun missie om het testen op hiv te innoveren was volbracht. Veel GGD's hadden hun voorbeeld gevolgd. Zelfs de burgermeester van Amsterdam kwam tijdens de sluiting langs om zijn waardering uit te spreken voor het baanbrekende werk.

2003

In Nederland zijn de eerste meldingen van seksuele overdracht van hepatitis C.



GUIDO ZONNEVELD 46

Maatschappelijk werker

“Na mijn diagnose vertelde ik slechts enkele vrienden dat ik hiv heb, maar ik merkte dat die geslotenheid ziekmakend was. Ik wilde meer openheid, mijn kennis vergroten en zo kwam ik terecht bij de Hiv Vereniging. Samen met andere mannen richtten we Poz&Proud op.
We waren erg gedreven en eisten ons recht op seksualiteit op. Serosorteren was toen een van de hot topics, waarbij homo’s met hiv elkaar opzochten voor relaties of seks. Het onderwerp hiv en seks was pikant, ook binnen de vereniging. Terwijl wij onszelf niet langer zagen als slachtoffers, klampten sommigen zich juist vast aan dat beeld.
Er waren ook conservatieve krachten buiten de vereniging, die serosorteren in de sensationele hoek plaatsten. Deze preventiestrategie werd door de media en sommige gezondheidsorganisaties uitgelegd als het bewust infecteren van anderen met hiv. Als ze even in de materie hadden gedoken, hadden ze geweten dat het daarmee niks te maken had.
Tijdens een actualiteitenprogramma op tv werd ons verhaal helemaal verdraaid. Het ging om homo’s, hiv en seks. Sensatie voerde de boventoon en de nuance was ver te zoeken. Een landelijk dagblad maakte een serie over leven met hiv, maar sommige, meer optimistische verhalen, werden niet gepubliceerd omdat het volgens hen te positief was. Hiv moest afschrikken en alleen zielige verhalen waren gewenst.
Vanaf dat moment ben ik de media gaan wantrouwen. Ze zijn geneigd mee te gaan in de waan van het moment zonder gedegen onderzoek. Extra frustrerend was het feit dat er binnen de Hiv Vereniging een mediastilte was afgesproken. Ik dacht: ga staan, ontwikkel en pak door!
Achteraf bezien denk ik dat de vereniging er goed mee om is gegaan. De regioafdelingen zijn uiteindelijk allemaal meegegaan in ons verhaal.”

2004 De 15e Wereld Aids Conferentie vindt plaats in Bangkok, de eerste keer dat het congres in Zuidoost Azië wordt georganiseerd.

2005 Mensen met hiv in Nederland kunnen in sommige gevallen weer een levensverzekering afsluiten.

4.

DRY BONES BREATHE

Opkomen voor de belangen van mensen met hiv is een kwestie van de lange adem. Of het nu om onze maatschappelijke positie gaat of over onze rechten: zorgen dat mensen met hiv niet worden gestigmatiseerd of gediscrimineerd, betekent het bieden van aanhoudende tegenstand tegen vaak hardnekkige weerstand. Nergens is de *push back* tegen ons zo groot als wanneer er seks in het geding is.

VERLICHTING

Dankzij de effectieve hiv-remmers in het midden van de jaren negentig, kregen veel hiv-positieven hun leven terug. Ook seksueel hervonden velen zich. Terwijl het professionele hiv-veld nog krampachtig vasthield aan het mantra 'altijd een condoom', ontwikkelden homomannen een nieuwe manier om hiv-overdracht te voorkomen, genaamd serosorteren. Hierbij zochten ze partners op van dezelfde status voor seks en relaties om zo hiv-overdracht te voorkomen. Deze strategie onder hiv-negatieven werd in navolging van Australië hier door preventiewerkers geïntroduceerd als 'negotiated safety', waarbij men onder bepaalde voorwaarden het condoom binnen een relatie kon weglaten. Maar toen bleek dat hiv-positieven ook aan serosorteren deden, was Nederland te klein.
Homomannen vonden nieuwe manieren van leven en liefhebben

[12] Uit 1998.

in deze post-aids periode. Maar het professionele hiv-veld en de media waren stilgestaan in de tijd waarin seks en dood met elkaar waren verbonden. In zijn boek *Dry Bones Breathe, Gay Men Creating Post-Aids Identities*[12] schrijft de Amerikaanse homo- en hiv-activist Eric Rofes: *"Rather than encouraging gay men to understand changes occurring in our everyday lives in their full complexity, journalists, public health officials, drug company executives, and leaders of aids organizations have united to gently coerce the nation's gay male population into misrecognizing what was in front of our faces. Instead of taking advantage of a very real breathing space that is opening up in gay male communities and offering a moment's respite from the constant battles of the past fifteen years, we are being ordered to remain crouched in our bomb shelters, heads tucked between the legs, firmly locked in a state of emergency until the real cure arrives."*

SPOOKRIJDERS

Op 30 mei 1997 werd in Amsterdam een publiek debat georganiseerd met de titel *Seropositieve spookrijders*. Het openbare debat ging met name over de "verantwoordelijkheid van hiv-positieven om de seks veilig te houden". Er was een stijging in het aantal gevonden soa's, barebacking was het nieuwe modewoord voor "bewust zonder condoom neuken" en serosorteren werd in die tijd vooral uitgelegd als '"hiv-positieve homo's die onveilig vrijen". Voor het debat waren in eerste instantie alleen hiv-negatieve sprekers uitgenodigd om hun licht te laten schijnen over dit onderwerp. Op het laatste moment mocht de toenmalige voorzitter van de Hiv Vereniging aanschuiven om mee te debatteren. Een van de sprekers tijdens het debat vond dat hiv-positieven een altruïstische houding moesten aannemen. *"It takes two to tango, but only one can be in charge"*. Een ander vond dat deze beeldspraak zou leiden tot apartheid voor mensen met hiv. "In Nederland gaat de overheid bij maatschappelijke vraagstukken uit van het zelfbeschikkingsrecht van burgers. Zelfbescherming

past in het concept van zelfbeschikking en heeft veel meer effect op gedrag dan altruïsme."
De voorzitter van de Hiv Vereniging vond 'spookrijders' een kwetsende benaming voor hiv-positieven. "Hoe zit het met hiv-negatieve mensen die zich niet aan safe seks houden? En hoe zit het met de mensen die niet weten dat ze hiv hebben?". De probleemstelling van het debat gaf volgens hem aan dat het vooral ging om de projectie van angsten en preoccupaties van sommige preventiewerkers. "Blijkbaar mag je nu legitiem zo over mensen met hiv praten – en als de deskundigen van het aidsveld zo praten, wat kunnen het algemene publiek, de homomedia en en de landelijke media zich dan wel niet permitteren?".[13]

[13] *Hivnieuws 47.*

Het feit dat mensen met hiv meer verantwoordelijk werden geacht, leidde in de jaren erna tot het aanwijzen van 'schuldigen'. Dit opende de weg naar rechtsvervolgingen van mensen die seks zonder condoom hadden gehad, waarbij ze hun sekspartners niet van tevoren hadden verteld dat ze hiv hebben. De komende jaren zouden meerdere hiv-positieven (hetero en homo) voor de rechter worden gesleept door bittere partners. Begin 2007 kwam er een einde aan deze vervolgingen na de uitspraak van de Hoge Raad, en na veel lobby van het Nederlandse hiv-veld, waaronder de Hiv Vereniging.

TROTSE HOMO'S

In 2006 vierden we tien jaar combinatietherapie in Nederland, en terwijl hiv inmiddels een chronische aandoening was, hadden mensen met hiv steeds meer last van het oude beeld van hiv in de maatschappij. De gemiddelde man op straat dacht dat hiv nog steeds een doodsvonnis was en was van mening dat een hiv-infectie je eigen schuld was. Dit weerhield veel mensen met hiv ervan om open te zijn.
De vereniging had in die tijd nog steeds het imago van een witte homomannen bolwerk en was vastbesloten hier iets aan te doen. Ze wilde er voor alle mensen met hiv zijn, en ging zich nog meer

Het Zwitsers standpunt wordt gepubliceerd Het is de eerste keer dat hiv-experts publiekelijk communiceren dat hiv niet is over te dragen met een ondetecteerbare *viral load*.
Timothy Brown wordt de eerste mens die geneest van hiv.

inspannen om andere groepen te bereiken en faciliteren. De belangenbehartiging voor homomannen dreigde hiermee in het gedrang te komen, juist in een tijd van aanhoudend demoniseren en stigmatiseren van deze groep door gezondheidswerkers, de media en in de homoscene. Dit motiveerde mij ertoe een oproep te plaatsen in *Hivnieuws*, waarin ik pleitte voor een eerste sectie homomannen met hiv binnen de vereniging.
In april van dat jaar kwamen twaalf mannen bijeen in het pand van de Hiv Vereniging. Poz&Proud was geboren en hun eerste daad was het opstellen van een manifest. Met dit manifest wilde de groep een nieuwe fase inluiden in de belangenbehartiging van homo's met hiv. "Steeds meer homomannen beschouwen zichzelf al lang niet meer als zielig of slachtoffer. De toenemende kwaliteit van de hiv-behandeling maakt het mogelijk om vooruit te kijken in het leven en en een leven als trotse homoman vorm te geven. Voor een groeiende groep homomannen met hiv is de moraal rondom homoseksualiteit en preventie daarbij in toenemende mate hinderlijk." Poz&Proud zag dat de slechte informatie over leven met hiv resulteerde leidde tot het stigmatiseren van homo's met hiv in de homoscene. "Het beeld dat mensen nog van hiv hebben, klopt allang niet meer met de werkelijkheid. We hebben daar last van en willen daarom een bijdrage leveren in het ont-stigmatiseren van hiv. De eerste stap hierin is de zichtbaarheid van hiv te vergroten", aldus wijlen Ton Stevens, een van de drijvende krachten achter Poz&Proud.[14]

[14] Persbericht, november 2006.

WEERSTAND

De jonge sectie was een frisse wind in het hiv-landschap van die tijd en nam onder het motto "als wij het niet doen, doet niemand het voor ons" het initiatief voor allerlei events. Zo organiseerde ze drukbezochte informatieavonden voor homo's met hiv over gezondheidsonderwerpen die leefden in de scene: serosorteren, hepatitis C, ouder worden met hiv en anale gezondheid. Ook voerde ze tijdens Pride de actie *Test&Tell*, om mannen te motiveren

Het Buddy Project van Schorer bestaat 25 jaar.



TAINA KONG 35

Vrijwilliger Hiv Vereniging

“Toen ik in 2004 hoorde dat ik hiv heb, heb ik me niet geschaamd, angstig gevoeld of gehuild. Ik zag het meteen als mijn lot. Zo van *deal with it!* Ik put kracht uit mijn geloof in God, zoals een ander kracht put uit Boeddha. Iedereen krijgt het kruis dat hij kan dragen. In het begin hield ik het geheim voor mijn omgeving. Na drie maanden heb ik het mijn toenmalige vriend vertelt. Hij was bang dat ik hem zou infecteren en wilde voortaan seks met handschoenen aan. Ik dacht: ik verdien beter en heb het toen uitgemaakt. Gaandeweg heb ik het mijn familie verteld. Mijn broer had veel vragen en mijn moeder reageerde heel rustig en maakte er totaal geen issue van. Ik heb als laatste mijn vader ingelicht, die erg conservatief is. Omdat hij me nooit laat uitpraten, heb ik hem een lange app gestuurd, zodat hij me niet kon tegenspreken. Daar reageerde hij gelukkig goed op.

Sinds twee jaar ben ik helemaal uit de kast met mijn hiv. Ik moest continue dingen achterhouden en ik kon niet meer leven met het geheim. Ik wilde mezelf zijn en gewoon kunnen vertellen waarom ik medicijnen slik en waar ik vrijwilliger ben. Ik heb er geen spijt van en voel me enorm vrij. Ik werk als *peer councellor* bij de Hiv Vereniging en begeleid vrouwen die net gehoord hebben dat ze hiv hebben. Of vrouwen die het nog niet geaccepteerd hebben. Ik vertel ze mijn verhaal en zo motiveer ik de ander. Ik begeleid nu een vrouw die ik binnenkort voor de tweede keer spreek. Ze heeft al vijftien jaar hiv, maar weet er net zoveel van als iemand die het nog maar net weet. Ze heeft er nooit iets meegedaan en het aan niemand vertelt. Ze vertelde me na het eerste gesprek dat ik haar de kracht had gegeven om het aan haar zoon te vertellen. Dat is dankbaar werk.”

2010 **De Hiv Vereniging bestaat twintig jaar. Er ontstaat ophef over een persbericht van de Stichting Hiv Monitoring. Poz&Proud roept de achterban op om hun medische gegevens niet meer te delen voor onderzoeksdoelen.**

2011 De Nederlandse Vereniging voor Aids Behandelaren verandert de naam in Nederlandse Vereniging voor Hiv Behandelaren.

zich te laten testen op hiv en hun status te delen met sekspartners. Poz&Proud nam met deze events het heft in eigen handen om homomannen op een niet moraliserende manier te informeren over seksuele gezondheid, iets dat de gevestigde hiv-organisaties in die tijd grotendeels nalieten.
Poz&Proud trok in korte tijd veel homo's met hiv aan; binnen de vereniging en daarbuiten. Ze stuitte echter ook op veel weerstand. In hun eerste jaar kwam deze met name vanuit de vereniging zelf. Een deel van de leden van de vereniging vond de nieuwe sectie brutaal, luid en te *glamorous* over leven met hiv. Een botsing met de toenmalige voorzitter over een moraliserende speech over die hij hield tijdens Wereld Aids Dag, zorgde er uiteindelijk voor dat tijdens de ledenvergadering in april 2007 Poz&Proud met één stem verschil een motie overleefde over het verwijderen van de homosectie uit de vereniging.[15]

[15] Op dezelfde avond vierde Poz&Proud z'n eenjarig bestaan.

SEKSPANIEK

Later die zomer werd Nederland opgeschrikt door een seksschandaal in het noorden van het land. Een drietal homo's met hiv hadden tijdens seksfeestjes bezoekers met hun hiv-geïnfecteerd bloed geïnjecteerd. Deze zaak veroorzaakte veel terechte verontwaardiging in ons land, maar het zorgde ook voor sekspaniek. Poz&Proud was in het vizier gekomen van de landelijke media en speelde de hoofdrol in een Kafkaiaans drama. De lastercampagne die eerder binnen de vereniging had plaatsgevonden, werd nu op nationale tv en in landelijke kranten uitgespeeld. Poz&Proud werd beschuldigd van het promoten van onveilige seks en het organiseren van "gesubsidieerde seksfeestjes" en serosorteren werd inmiddels uitgelegd als "het bewust infecteren van anderen met hiv".
De toenmalige directeur van de vereniging gaf zo goed mogelijk weerwoord en stelde dat Poz&Proud in plaats van onveilige seks te promoten juist seksuele gezondheid nastreefde, maar dit mocht niet baten. De minister van Justitie dreigde met rechtsvervolging

van de mannen van Poz&Proud en zijn collega van Volksgezondheid dreigde met het dichtdraaien van de subsidiekraan als de vereniging niet binnen 24 uur alle verwijzingen naar seks zonder condoom van hun website zou halen. Dit was een onbegonnen werk en de vereniging besloot hun website uit de lucht te halen. Deze zwarte bladzij uit de geschiedenis van de vereniging was voor alle betrokkenen een traumatische ervaring, in het bijzonder voor de mannen van Poz&Proud. De sectie was gebonden aan een afgesproken mediastilte vanuit de vereniging, waardoor zij niet kon reageren op de onware verhalen en onterechte aantijgingen.
Poz&Proud werd later - na intern onderzoek - van alle blaam gezuiverd. En werden we door het professionele hiv-veld eerst nog verketterd, in de jaren erna werden we een gerespecteerde gesprekspartner.

De groep liep voorop in de emancipatie van mensen met hiv in Nederland. Het was nu tijd om de rest mee te krijgen.

2012

Het faillissement van Schorer, de landelijke organisatie voor LHBT-gezondheid en -welzijn, wordt uitgesproken.
Een nieuw Nederlands hiv-magazine wordt gepresenteerd: *hello gorgeous.*
De workshopreeks *Positief Leven* van de Hiv Vereniging start.

2013

Na jaren van overleg komt er eindelijk een Nederlandse reactie op het Zwitsers standpunt. Deze wordt ook ondertekend door de Vereniging van Hiv-behandelaren.

5.
SAMEN VERDER

In 2018 is de Nederlandse hiv-community meer divers en zichtbaar dan ooit. Hoewel het horen van een hiv-diagnose vooral in het begin nog zwaar valt voor velen, lukt het steeds meer mensen met hiv om uiteindelijk een goed leven te leiden, zonder schaamte en schuld. Medisch gezien valt in het algemeen prima te leven met hiv; het zijn de vooroordelen van anderen die ons nog regelmatig hinderen. Ondanks de toenemende zichtbaarheid van mensen met hiv in de Nederlandse maatschappij, is dit nog onvoldoende gebleken om voorgoed afscheid te nemen van het oude beeld van hiv.
In de jaren vóór de combinatietherapie hekelde de Hiv Vereniging regelmatig het feit dat de media vooral belust waren op verhalen vol leed van mensen met hiv. Na de komst van de effectieve hiv-remmers was het niet veel anders. Mensen met hiv kregen echter in toenemende mate last van de negatieve beeldvorming. Hiv veranderde in korte tijd van een in potentie dodelijke ziekte in een chronische aandoening, maar voor de maatschappij stond je met een hiv-diagnose nog steeds met één voet in het graf.
Eind jaren negentig nam de vereniging hierop een rigorreus besluit. Voormalig voorzitter Martijn Verbrugge zei hierover in *Je lust of je leven* (2005)[16]: “De HVN heeft toen een hard standpunt ingenomen: wij leveren geen ‘slachtoffers’ meer aan praat-

[16] *Je lust of je leven (Hiv-preventie voor homoseksuelen mannen 1982 -1995)* door Tim Dekkers.

programma’s om zielige slachtofferverhalen te vertellen. Het gaat er niet meer om dat wij sterven aan aids. Het gaat erom dat wij leren leven met hiv.”

OP ZIJN ZWITSERS

Na het Groninger seksschandaal in 2007 leek het even alsof iedereen met hiv weer de kast inging en de emancipatie van de hiv-community tot stilstand kwam. Maar in het jaar daarop kwam een groep Zwitserse hiv-experts met groot nieuws dat een belangrijke doorbraak bleek in hoe mensen met hiv zichzelf zien en hoe de rest naar ons kijkt.
Toen het Zwitsers standpunt werd gepubliceerd, was het alsof er een bom ontplofte in de internationale hiv-wereld. De Zwitsers waren namelijk de eersten die publiekelijk stelden dat bij een ondetecteerbare *viral load* hiv niet kan worden overgedragen. Dit werd in die tijd niet in dank afgenomen door wetenschappers en zorgprofessionals, omdat hiv-positieven hierdoor een vrijbrief zouden krijgen om zonder condoom te vrijen.
Hivnieuws schreef al enkele jaren over de impact van de hiv-behandeling op de kans op hiv-overdracht en de vereniging schaarde zich meteen achter het Zwitsers standpunt. De rest van het Nederlandse hiv-veld was niet zo makkelijk overtuigd van wat de Zwitsers zeiden. Er was – zo werd gesteld – te weinig wetenschappelijk bewijs om een dergelijke claim te maken.
De sekspaniek die uitbrak naar aanleiding van het Groninger seksschandaal lag nog vers in het geheugen. Het leek alsof professionals zich niet wilden branden aan de implicaties van het Zwitsers standpunt; namelijk het feit dat mensen met hiv geen infectiegevaar meer vormen dankzij een succesvolle hiv-behandeling. Dit stond namelijk haaks op wat er tijdens de hetze tegen Poz&Proud veelvuldig in de media werd verkondigd.
In de jaren erna kwamen een aantal andere landen met hun eigen standpunt over de mate van infectiositeit bij een *undetectable viral load*. De Hiv Vereniging drong er bij andere organisaties op

2014

Hivnieuws 150 komt uit.
Vlucht MH 17 wordt uit de lucht geschoten door de Russen. Onder de vele slachtoffers waren hiv-behandelaar Joep Lange en zijn levenspartner Jacqueline van Tongeren, die op weg waren naar de Wereld Aids Conferentie in Durban.

2015

De campagne *Hiv uit de kast* wordt gelanceerd door stichting hello gorgeous en de Hiv Vereniging. Het is de eerste publiekscampagne over hiv in Nederland die door de community zelf wordt uitgevoerd.



MARK VERMEULEN 39

Manager Algemene Zaken Aidsfonds

"Mijn hiv-diagnose in 2007 kwam tamelijk onverwacht. Ik heb het diezelfde dag aan een paar van mijn beste vrienden vertelt, die goed reageerden. Dat was heel fijn, want ik was best wel bang voor negatieve reacties. In tien jaar tijd is er veel ten positieve veranderd. Ik sprak laatst iemand die twee jaar hiv heeft en zij ging meteen op behandeling. In mijn tijd-hoefde je niet meteen aan de hiv-medicatie en werd er vooral gewacht. Je hebt nu ook n=n en we hoeven niet meer bang te zijn om het virus door te geven.
Ik heb veel gehad aan de Hiv Vereniging toen ik net hiv had. Vooral hun website was een bron van informatie voor mij.
De drempel om ernaar toe te gaan voor gespreksgroepen of andere activiteiten, vond ik wel hoog. Als men mij daar zou zien, wisten ze meteen dat ik ook hiv heb. Ik kende nog niet niemand met hiv en wilde wel praten met iemand die geen arts of verpleegkundige was. Via een vriendin heb ik iemand gevonden.
Dat gesprek vond ik heel fijn.
In 2009 kwam ik als lobbyist te werken voor STOP AIDS NOW! en nu werk ik bij het Aidsfonds. Wij doen o.a. aan fond-senwerving voor de aidsbestrijding; de vereniging komt op voor de belangen van mensen met hiv. Soms hebben we andere belangen en dan gaat het schu-ren. Maar de Nederlandse aidsbestrijding is juist groot geworden omdat het niet altijd makkelijk gaat. Wat dat betreft zijn het Aidsfonds en de Hiv Vereniging een eind gekomen.
Een voorbeeld is de campagne van het Aidsfonds uit 2016. Deze campagne werd door bijvoorbeeld de Hiv Veren-ging als stigmatiserend voor mensen met hiv ervaren en we hebben besloten het terug te halen. Als fonds zijn we altijd op zoek naar manieren om het grote publiek ervan te doordringen dat aids nog niet over is, ook niet hier. Dat wordt steeds lastiger. Daarom zoeken we de grenzen op en dat ging met die campagne niet goed. Daar hebben we van geleerd."

2016 Internationaal wordt de campagne U=U gevoerd.
Het HIV/AIDSmonument wordt in Amsterdam onthuld.
Het AMC in Amsterdam weigert een folder van de Hiv Vereniging en hello gorgeous te verspreiden omdat ze U=U nog niet willen communiceren met hun hiv-patiënten.
Het Aidsfonds stopt met hun fondsenwervingscampagne, na felle kritiek vanuit de hiv-community.

2017 De Hiv Vereniging begint met campagne n=n (niet meetbaar = niet overdraagbaar).
In theater Carré wordt voor de tiende keer de landelijke hiv-informatiedag georganiseerd. Een dag voor 700 mensen met hiv en vrienden, familie en zorgverleners.

aan om een Nederlandse reactie te publiceren. Een belangrijke reden hiervoor was om het verhaal dat hiv-behandelaren zouden vertellen aan mensen met hiv eenduidig was en in lijn met het Zwitsers standpunt. Het was echter de Nederlandse Vereniging van Hiv-behandelaren (NVHB) die in 2011 – toen er eindelijk een gezamenlijk verklaring was gepolderd – haar handtekening niet onder het document wilde zetten. Wat er volgens de NVHB miste aan de wetenschappelijke onderbouwing was grootschalig onderzoek, waaruit zou blijken dat ook bij anale seks de kans om hiv over te dragen met een niet meetbare *viral load* nagenoeg nihil is. Toen dit bewijs er twee jaar later eindelijk kwam, ondertekenden de hiv-behandelaren het stuk.

TOENEMEND ZELFVERTROUWEN

De hiv-community was verlost van datgene wat ze het meest in de tang had gehouden: het risico om de ander te infecteren. Jarenlang werden we immers geconditioneerd om bang te zijn als een condoom knapte of als we een wondje hadden. Die angst had een verlammend effect op velen. Met het Zwitsers standpunt – wat later evolueerde in u=u – zijn we die angst kwijtgeraakt en dit bracht een opening naar meer zichtbaarheid van mensen met hiv. Allerlei initiatieven kwamen van de grond, die het toenemend zelfvertrouwen onder mensen met hiv stimuleerden. Fred Verdult bijvoorbeeld, ooit begonnen als vrijwilliger bij de Hiv Vereniging, organiseert al meer dan tien jaar de landelijke informatiedagen voor mensen met hiv en hun dierbaren. Hier komen gemiddeld zo'n 700 mensen op af, die geïnspireerd raken door de verhalen van anderen die op het podium staan.
Zelf kreeg ik met een groep vrienden het plan om het beeld van hiv in de Nederlandse maatschappij een *make over* te geven door het uitgeven van een glossy magazine over positief leven met hiv. Sinds de eerste editie in 2012 delen velen hun levensverhaal in *hello gorgeous*. We dachten dat na twee jaar de pool van mensen die met foto en al in ons blad durfden te staan, was opgedroogd. Maar door de mooie vormgeving, prachtige foto's en waardige

verhalen bleken steeds meer mensen bereid te zijn om in het blad te staan.
Samen met de Hiv Vereniging produceerde stichting hello gorgeous de eerste publiekscampagne over leven met hiv in 2015. Centraal in deze campagne stonden mensen met hiv die op positieve wijze de grootste mythes over hiv weerlegden. Naast het informeren van het algemene publiek over hoe het leven met hiv er tegenwoordig uitziet, zagen mensen met hiv zelf voor het eerst een diverse groep rolmodellen via posters in het straatbeeld.
De Hiv Vereniging ontwikkelde ook een succesvolle workshopreeks voor mensen die of net te horen hebben gekregen dat ze hiv hebben of die op het punt staan meer met hun hiv te willen doen. Deze workshops worden gegeven door mensen die al langer leven met hiv en gaan in op allerlei aspecten zoals mentale gezondheid en seksualiteit. In een paar jaar tijd heeft de workshopreeks *Positief Leven* tientallen mensen empowered. Sommigen werden hierna zelf begeleider van de workshops.

SCHERP BLIJVEN

De emancipatie van de hiv-gemeenschap is in volle gang. En hoewel we er nog niet zijn, kunnen we voldoende weerstand bieden wanneer het moet. Dat bleek bijvoorbeeld eind 2016 toen het Aidsfonds een nieuwe campagne lanceerde, waarmee het Nederlandse publiek doordrongen moest worden van het feit dat aids nog niet over is.
Een hoofdrol in de campagne, die via spotjes op tv en radio en middels grote billboards door heel het land te zien was, was weggelegd voor het virus zelf. Zo hoorde je het virus zeggen dat het "de grootste *ladykiller*" was en dat het "driehonderd kinderen per dag vermoordde". Veel mensen uit de hiv-gemeenschap en daarbuiten waren boos op het Aidsfonds. Er was kritiek op het verpersonificeren van het virus (waardoor het leek alsof mensen met hiv *ladykillers* waren) en op het feit dat de context ontbrak.
De Hiv Vereniging had vooraf gelegenheid gekregen om het

De voorzitter van de Hiv Vereniging ontmoet de koning en koningin als gastheer van de kick off voor AIDS 2018
De Nederlandse hiv-community verwelkomt met postercampagne door heel Amsterdam de congresgangers.
Atlas 2018, Hiv Vereniging en hello gorgeous bundelen de krachten op stand in Global Village onder de naam *Positively Dutch*.

concept van commentaar te voorzien. Er ontstond een welles nietes discussie tussen de vereniging en het Aidsfonds over hoeveel de vereniging van de campagne zoals deze werd gevoerd, had gezien. En of er iets was gedaan met het commentaar van de vereniging op de onderdelen die ze had gezien.
Uiteindelijk vroeg de vereniging op aandringen van een aantal activisten het Aidsfonds om de campagne uit de lucht te halen. Het Aidsfonds gaf hieraan gehoor en zo gebeurde het dat er voor het eerst in ons land een hiv-campagne werd teruggetrokken na kritiek van uit de hiv-gemeenschap.
Het debacle met de Aidsfonds campagne liet niet alleen de veerkracht van de hiv-community zien. Het liet ook zien dat de Hiv Vereniging er altijd waaks op moet zijn dat ze dit nooit meer kan laten gebeuren. Het is van groot belang om altijd kritisch te blijven en met regelmaat je oor te luister laten leggen bij niet alleen de leden, maar ook bij mensen en groeperingen daarbuiten.

We werken met z'n allen naar het einde van aids in 2030 toe. Er zal echter nooit een einde aan komen, zolang leven met hiv niet is genormaliseerd. Daar zijn mensen met hiv voor nodig die zichtbaar kunnen en durven zijn. Die laten zien dat er een goed leven na een diagnose mogelijk is. De belangenbehartiging van mensen met hiv speelt hierbij een essentiële rol. Zonder een sterke vereniging, die opkomt voor onze belangen, en die voldoende (financieel) gesteund wordt door onze partners in het hiv-veld, zal deze normalisatie van hiv nooit plaatsvinden.

COLOFON
Concept en realisatie Pieter Brokx
Vormgeving gebr.silvestri.nl
Fotografie Henri Blommers

MET DANK AAN
Guido, Marjolein, Mark, Pauline, Taina en Tomas

COPYRIGHT
2018 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 activiteiten van de Hiv Vereniging zijn mogelijk gemaakt door contributies van onze leden en donateurs, door subsidies (RIVM en Fonds PGO) en projectbijdragen (Aidsfonds, Stichting 4US en Stichting Vrienden van de Hiv Vereniging) en sponsoring door Gilead Sciences, Janseen-Cilag en ViiV Healthcare.

HIV VERENIGING
Eerste Helmersstraat 17–A3
1054 CX Amsterdam
Postbus 15847
1001 NH Amsterdam

hivvereniging.nl

hiv
vereniging