



## **Werkplan 2013**

Hiv Vereniging Nederland  
Eerste Helmersstraat 17  
1054 CX Amsterdam

Postbus 15847  
1001 NH Amsterdam

Tel: 020 – 6 160 160  
Fax: 020 – 6 161 200  
[info@hivnet.org](mailto:info@hivnet.org)

# Inhoudsopgave

<b>1. Belangenbehartiging</b>	<b>4</b>
1.1 Belangenbehartiging Medische zaken en zorg	4
1.2 Maatschappelijke en Juridische belangenbehartiging	7
<b>2. Seksuele gezondheid en testen</b>	<b>11</b>
2.1 Activiteiten gericht op mensen met hiv	11
2.2 Activiteiten gericht op het opsporen van (primaire) hiv-infecties	15
<b>3. Informatievoorziening</b>	<b>18</b>
3.1 Sponsoring en subsidiëring	18
3.2 Centrale redactie	18
3.3 Digitale nieuwsbrief	18
3.4 Website	19
3.5 Hivnieuws	21
3.6 Brochures en flyers	21
3.7 Servicepunt	21
3.8 Informatiebijeenkomsten	21
3.9 Mediacontacten	22
<b>4. Secties</b>	<b>23</b>
4.1 Aids Memorial Day	23
4.2 Buddyzorg Positivo	23
4.3 Die-hards	23
4.4 Jongpositief	24
4.5 Marieke Bevelanderhuis	24
4.6 Positive Kids	25
4.7 Poz&Proud	26
4.8 Activiteiten voor vrouwen	29
4.9 The Young Ones	29
<b>5. Servicepunt</b>	<b>30</b>
5.1 Het Servicepunt: aanspreekpunt	30
5.2 Het Servicepunt: informatielijn, e-mail en forum	30
Front Office	30
Back Office	31
<b>6. Vereniging en organisatie</b>	<b>33</b>
6.1 Bestuur en personeel	33
6.2 Meerjarenplan (MJP 11-14): Experts in leven met hiv	33
6.3 Bezuinigingen vanaf 2012: Vaste en flexibele lasten; de basale (kern)taken van de organisatie	33
6.4 Huisvesting en facilitaire zaken	33
6.5 Projecten en Fondsenwerving	33
6.6 Farmasponsoring	34
6.7 Afdelingen en regiocontactpersonen	34

<b>6.8 Vertrouwenspersonen en Commissie van Beroep</b>	<b>35</b>
<b>6.9 Financieel beleid en controle</b>	<b>35</b>
<b>6.10 Inzet stagiaires en externe deskundigen</b>	<b>35</b>
<b>6.11 Digitaal panel</b>	<b>35</b>
<b>6.12 Symposium</b>	<b>36</b>
<b>6.13 Internationaal</b>	<b>36</b>
<b>6.14 Vertegenwoordiging</b>	<b>36</b>
<b>6.15 Woordvoering</b>	<b>36</b>
<b>6.16 Medewerking aan onderzoek en interventies van externen</b>	<b>36</b>
<i>Bijlage 1: samenstelling bestuur en landelijk bureau</i>	<i>37</i>
<i>Bijlage 2: gebruikte afkortingen</i>	<i>38</i>

# 1. Belangenbehartiging

## 1.1 Belangenbehartiging Medische zaken en zorg

### KERNPUNTEN

- . De financiering van de hiv-zorg in de toekomst is onzeker. HVN zal zich inzetten om de kwaliteit van zorg tenminste gelijk te houden.
- . Hepatitis C bij hiv-positieven blijft een punt van zorg.
- . Er komen steeds meer verschillende combinatiepillen die een volwaardige dagelijkse combinatietherapie bevatten.

### Toekomst van de hiv-zorg

In 2011 en 2012 was het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) van plan om de hiv-zorg uit de WBMV (Wet Bijzondere Medische Verrichtingen) te halen. Daardoor wordt het mogelijk dat elk ziekenhuis hiv-positieven kan behandelen.

Daarnaast werd de mogelijkheid van overheveling onderzocht. De financiering van de hiv-remmers zou van het Geneesmiddelen Vergoedingssysteem (GVS) verhuizen naar het ziekenhuisbudget (technisch: een DOT add don). Daardoor dreigen hiv-remmers alleen maar door de politheek (ziekenhuisapothek) geleverd te kunnen worden en dat is een onwenselijke kwestie.

Hoe het komende kabinet deze zaak zal opvatten is tijdens het schrijven van dit werkplan nog onbekend. Wij zullen dit jaar blijven samenwerken met Nederlandse Vereniging van Hiv Behandelaren (NVHB) en Soa Aids Nederland (SANL) en het Farmaceutisch Bureau Amsterdam. Voor HVN is de hoofdzaak dat de kwaliteit van zorg geborgd blijft, de zorg gecentraliseerd blijft en de hiv-remmers ook in de openbare apotheken beschikbaar blijven.

Hiv is niet de enige aandoening waarvan het veld wil dat de behandeling geconcentreerd wordt in een beperkt aantal centra. Dat geldt ook voor hepatitis C en voor zeldzame ziektes (die behandeld worden met weesgeneesmiddelen). Het ligt voor de hand om met de betrokken organisaties te overleggen en te onderzoeken of de oplossingen die zij vinden toepasbaar zijn voor hiv.

HVN informeert over de laatste ontwikkelingen via het 'Dossier toekomst hiv-zorg' op de website en via Hivnieuws.

### Hepatitis C

Zeer veel hiv-positieve (ex-)drugsgebruikers hebben ook hepatitis C. Daarnaast heeft een groot aantal hiv-positieve homomannen het virus via seks gekregen, al lijkt het aantal nieuwe infecties in deze groep zich nu te stabiliseren. Deze groep met een dubbelinfectie is volgens Stichting Hiv Monitoring (SHM) nu (absoluut, niet relatief) groter dan de groep ex-gebruikers. 12 % van de hiv-positieven in Nederland heeft ook Hepatitis C virus (HCV). 41 % van de dubbelgeïnfecteerden zijn homoman en 31 % is (ex-)gebruiker.

In het voorjaar 2012 zijn nieuwe HCV-remmers beschikbaar gekomen die alleen werkzaam zijn tegen genotype 1. De middelen waren al versneld geregistreerd in de zomer van 2011. Het was onacceptabel dat het College voor Zorgverzekeringen (CVZ) zoveel tijd (tot maart 2012) nam voor het opstellen van het advies de middelen op te nemen in het basispakket. In (het eind van) 2013 worden mogelijk nieuwe HCV-remmers geregistreerd. HVN zal er alles aan doen dat het CVZ dan sneller een advies opstelt.

HVN zal informatie blijven geven op de website, via het uitgebreide dossier hepatitis C, via Hivnieuws en via het Servicepunt.

### Bewaking van zorg voor mensen met hiv

Niet alle ontwikkelingen in de zorg aan mensen met hiv zijn te voorzien. Als er problemen rijzen met bijvoorbeeld de vergoeding van nieuwe hiv-remmers of wanneer een *trial* naar inzicht van HVN een bedenkelijke opzet heeft, zal zij in actie komen. Het is in dit kader ook van belang de ontwikkelingen in de Europese Unie, bijvoorbeeld bij het medicijnenagentschap European Medicines Agency (EMA), kritisch te blijven volgen.

### Zichtbare Zorg

Dit project, op initiatief van VWS, wil de kwaliteit van zorg op een patiëntgerichte manier beter inzichtelijk maken. Voor de behandeling van hiv is dit van 2009 tot en met 2011 in kaart gebracht. De beschikbare informatie zou in 2012 beschikbaar komen. HVN was kritisch betrokken bij Zichtbare Zorg, zowel in de werkgroep over indicatoren (hoe presteren de ziekenhuizen?) als in de werkgroep over klantpreferenties (wat willen hiv-positieven?). Tijdens het schrijven van dit werkplan was de hiv-zorg via dit project nog niet zichtbaar, ook niet op kiesbeter.nl. Als het HVN lukt om eind 2012 of in 2013 op de eigen website met behulp van PGO Support de zorg zichtbaar te krijgen, dan blijft HVN feedback geven. Lukt dit niet, dan zal HVN in samenspraak met de NVHB medewerking heroverwegen. De Nederlandse Patiënten en Consumenten Federatie (NPCF), een van de deelnemende partijen

van Zichtbare Zorg, heeft toegezegd dat PGO Support deze dienst wil verlenen. Overigens gaat Zichtbare Zorg in 2013 op in het Kwaliteitsinstituut voor de zorg.

#### Zorgbehoeften van mensen met hiv

HVN wil een betere kijk krijgen op wat hiv-positieven in de zorg missen om op die behoeften in te kunnen spelen. HVN wil ook dat hiv-positieven zelf kunnen opkomen voor een betere zorg. De feedbackgroep is een methode om deze doelen te realiseren. Het digitale panel is een extra middel om behoeften en noden van mensen met hiv in de zorg op te sporen. In 2013 zal het panel verder gebruikt worden.

#### Behandeling is preventie

Combinatietherapie is preventie van vroegtijdige dood, ziekte en (seksuele) overdracht van hiv. Dat laatste is in 2011 definitief aangetoond. Daarnaast wordt steeds duidelijker dat vroegtijdige start met de behandeling gezondheidsproblemen van mensen met hiv verder vermindert. De kennis over het preventieve effect tegen overdracht kan er toe leiden dat er druk komt op hiv-positieven om deze redenen met behandeling te beginnen. Bij behandeling moet het belang van de hiv-positieve voorop staan en niet die van de volksgezondheid. Drang om te starten is uit den boze. Het kan leiden tot extra stigma voor een deel van de hiv-positieven. Het is voor HVN essentieel dat dit wordt voorkomen.

#### Hiv als versnelde veroudering

Het lijkt er steeds meer op dat een hiv-infectie meer klachten kan veroorzaken dan alleen opportunistische infecties en de van vroeger bekende infecties. Het gaat om aandoeningen van hart, lever en nieren, om kanker en om versnelde veroudering. Comorbiditeit bij mensen met hiv zal dus toenemen. HVN zal de nieuwe inzichten hierover op de voet blijven volgen en hiv-positieven informeren via de website en Hivnieuws. SANL is bezig met het schrijven van een plan van aanpak. Over dat plan is nog weinig bekend, maar HVN participeert in de kerngroep die het plan beoordeelt.

#### Informatievoorziening

Medische informatievoorziening is een belangrijk instrument voor medische belangenbehartiging. Met informatie staan hiv-positieven sterk en het stelt hen in staat beter inzicht te krijgen in de medische aspecten van een hiv-infectie en hiv-behandeling. Zo worden ze een gelijkwaardige gesprekspartner van de hiv-behandelaar. HVN meent dat een goed geïnformeerde en gemotiveerde patiënt een grotere therapietrouw heeft. In 2013 zal HVN voortvarend doorgaan met het geven van actuele medische informatie via het Servicepunt, Hivnieuws, de website, de digitale nieuwsbrief en Facebook. Uiteraard in begrijpelijke taal.

#### Back Office en deskundigheidsbevordering

De stafmedewerker Medische zaken en zorg fungeert als Back Office voor het Servicepunt. Vragen die voor de Front Office te complex zijn, worden doorgespeeld. Een groot deel van dergelijke gesprekken heeft betrekking op problemen met combinatietherapie en bijwerkingen. De kennis van de stafmedewerker Medische zaken en zorg wordt ook ingezet bij werkzaamheden van andere werkgroepen, secties en afdelingen. Zij kunnen terugvallen op de stafmedewerker voor medische informatievoorziening (bijvoorbeeld voorlichtingsavonden) of belangenbehartiging. De onderwerpen die aan bod komen, zijn soms zeer vraaggestuurd. Te denken valt aan behandeling van kinderen, zwangerschap, niet-westerse subtypen van hiv-1, anuscarcinoom of hepatitis C infectie bij hiv-positieve mannen. De stafmedewerker Medische zaken en zorg levert zijn bijdrage binnen het traject Deskundigheidsbevordering Vrijwilligers HVN (zie hoofdstuk 5.2).

Tenslotte levert de medewerker Medische zaken en zorg ook kennis en feiten aan voor het programma Seksuele gezondheid en testen. Denk hierbij aan het preventieve effect van behandeling van hiv-infectie, de eigenschappen van hiv-testen, de effectiviteit van Post Exposure Prophylaxis (PEP), en het onderzoek naar nieuwe biomedische preventie zoals microbiciden en Pre Exposure Prophylaxis (PrEP).

#### Informatie van derden

Snelle informatievoorziening is zeker van belang wanneer andere informatiebronnen voorbarig nieuws brengen. Een voorbeeld is de toch met enige regelmaat terugkerende berichtgeving over een wonderpil tegen hiv of een andere 'doorbraak' die geen doorbraak blijkt te zijn. Dergelijke slecht onderbouwde berichten vragen meestal om flinke nuancering. Daarnaast controleert de stafmedewerker Medische zaken en zorg zo goed als mogelijk andere informatiebronnen op het geven van verouderde of foutieve medische informatie. Bij dergelijke teksten stuurt HVN een verzoek tot actualisatie.

#### Samenwerking

Voor de uitvoering van het werkplan is regelmatig overleg met een aantal externe partijen noodzakelijk. Die partijen zijn onder andere: NVHB, SHM, Verpleegkundig Consulenten Hiv/Aids (VCHA), Aids Fonds, Soa Aids Nederland (SANL) en indien nodig met andere organisaties. Daarnaast participeert HVN in SHM en de richtlijnencommissie van de NVHB. Bij de SHM zit een vertegenwoordiger in het bestuur, de adviesraad en de werkgroep Kliniek. Met de NVHB en de VCHA wordt regelmatig overlegd.

#### Werkgroep Medische zaken en zorg

In de werkgroep stemmen het bestuurslid en de stafmedewerker Medische zaken en zorg en deskundige vrijwilligers de acties af die nodig zijn om het werkplan uit te voeren en in te springen op nieuwe ontwikkelingen. Momenteel bestaat de werkgroep uit drie personen. Om de medische deskundigheid op peil te houden, bezoekt de stafmedewerker relevante (inter)nationale medische congressen.

## 1.2 Maatschappelijke en Juridische belangenbehartiging

### KERNPUNTEN

- . Empowerment van mensen met hiv door het geven van een realistisch beeld van leven met hiv.
- . Ondersteuning van klachten om inbreuk op de juridische positie te voorkomen.
- . Goed kunnen blijven werken met hiv: de richtlijn arbeid en hiv wordt geïmplementeerd binnen beroepsverenigingen en de informatievoorziening wordt via [www.positiefwerkt.nl](http://www.positiefwerkt.nl) verstrekt.

### Leven met hiv onder druk

De slechte economische ontwikkelingen, de vooruitzichten voor 2013 en de jaren erna, alsmede de gevolgen van bezuinigingen in tal van sectoren kunnen juist in 2013 grote impact hebben op de soms kwetsbare en zwakke maatschappelijke positie van mensen met hiv.

Medische ontwikkelingen bieden juist de mogelijkheid aan mensen met hiv om actief te kunnen (blijven) deelnemen aan het maatschappelijk verkeer. Hiv-positieven kunnen daardoor in 2013 in veel meer (vaak nieuwe) settings te maken met onterechte uitsluiting, discriminatie en stigma. Bijvoorbeeld in een nieuwe werkomgeving. Maar ook in de zorg kan men te maken krijgen met zorgprofessionals of zorginstellingen die horen bij het ouder worden, zoals comorbiditeit, de bijwerkingen van medicatie, co-infecties en HCV. Maar ook kan het hen bijvoorbeeld overkomen bij sporten als men wordt afgewezen vanwege hiv bij een sportclub. Men kan te maken krijgen met inreisbeperkingen als men reizen wil gaan maken of met afwijzing van een werkvergunning als men in het buitenland wil gaan werken.

Bij de vereniging melden mensen met hiv helaas nog regelmatig klachten met een breed scala aan onderwerpen. De meeste klachten en slechte ervaringen komen uit de werkomgeving. Ook zijn er veel klachten over de zorg in het algemeen, maar juist ook over de tandartsenzorg, waarbij hiv-positieven botweg geweigerd worden of nog steeds pas aan het eind van het spreekuur worden behandeld. Ook intermediairs en professionals melden steeds vaker dat hun cliënten worden gediscrimineerd door instanties en andere professionals, die te maken krijgen met mensen met hiv. Hierdoor moeten ze soms keuzes maken die ingrijpende gevolgen kunnen hebben voor loopbaan, inkomen en sociale leven.

Signalen over klachten, misstanden en uitsluiting die bij de vereniging binnenkomen, worden voorgelegd aan de verantwoordelijke instanties en de betrokken personen worden ondersteund als zij een klacht willen indienen.

### Versterking positief leven

Een realistisch beeld anno 2013 van leven met hiv en van mensen met hiv, is cruciaal. Ervaringsverhalen, nieuwe inzichten, ontwikkelingen en best practises rondom leven met hiv komen beschikbaar op de website van de vereniging. Ingezet wordt op het regulier gebruik van sociale media om een bredere achterban en een grotere groep professionals die te maken krijgen met mensen met hiv, te kunnen bereiken. Deze activiteiten zijn niet alleen gericht op mensen met hiv zelf, maar juist ook op professionals, beleidsmakers, onderzoekers en campagnemakers. De actuele maatschappelijke ontwikkelingen worden vertaald naar een landelijke training speciaal voor vrijwilligers.

### Bescherming juridische positie

Ondersteuning wordt geboden bij het indienen van klachten om inbreuk op de juridische positie te voorkomen. Informatie met voorbeelden van klachtbrieven en hoe klachten, onder meer bij anti-discriminatiebureau's en het nieuwe College voor Mensenrechten, kunnen worden ingediend komt beschikbaar. Helder wordt gemaakt wat de uitbreiding van de Algemene Wet Gelijke Behandeling op grond van handicap en chronische ziekte betekent voor de positie van mensen met hiv. Ingezet wordt op het versterken van de expertise over hiv en leven met hiv binnen anti-discriminatiebureau's door verspreiding van handzame factsheets. Door participatie aan het Netwerk Gelijke Behandeling wordt aan de hand van recente casuïstiek van discriminatie van mensen met hiv besproken hoe inbreuk in het vervolg voorkomen kan worden.

### Beperkte strafrechtvervolgning

De medio 2002 opgerichte werkgroep JuBel adviseert het bestuur van HVN en verzorgt artikelen in Hivnieuws. Ze stelt indien nodig discussie- en expertisestukken op voor diverse gremia binnen en buiten de organisatie op. De werkgroep volgt nauwlettend de strafrechtelijke uitspraken die verband houden met hiv.

Het vierde hiv-arrest van de Hoge Raad van februari 2007 heeft ertoe geleid dat niet meer zal worden vervolgd onder normale omstandigheden. Dat betekent dat er nog wel vervolgd kan worden als er sprake is van 'directe opzet', waarbij de overdracht van het hiv-virus bewust wordt beoogd. Bij de Groningse hiv-zaak is dat aan de orde. De vereniging blijft er alert op, dat de strafrechtelijke vervolging zich tot dit soort zaken blijft beperken.

### Versterking belangenbehartiging

Bijzondere aandacht gaat uit naar de maatschappelijke en politieke ontwikkelingen. De aangekondigde bezuinigingen in tal van sectoren kunnen een bedreiging vormen voor de maatschappelijke participatie van mensen met hiv. Zoals bijvoorbeeld de negatieve gevolgen door een stapeling van eigen bijdragen, een verdere verschraving van gemeentelijke uitgaven en de beperking van aftrek van bijzondere ziektenkosten. Om deze problemen beter bij de politiek bespreekbaar te kunnen maken en tot betere oplossingen te komen wordt samengewerkt met de CG-Raad door deelname aan de Adviesgroep Economische Participatie.

### Beter inzicht in stigma en discriminatie

Mensen met hiv ervaren in Nederland in hogere mate dan verwacht stigma (zie o.a. de TNS NIPO onderzoeken Hiv in de Werkomgeving uit 2011 en Hiv in de Onderwijssector uit 2010 en het UNIMAAS PLUS Onderzoek uit 2008). Daarnaast blijkt dat Nederland niet voldoet aan internationale afspraken dat in elk hiv-beleid aandacht voor stigma en discriminatie moet zijn en aan de registratie ervan. Het overzicht van de registratiecijfers van Front Office en Back Office en van specifieke casuïstiek van best en bad practices worden daarom gebruikt om de kennis over leven met hiv in Nederland zichtbaar te maken en te verbeteren. Het overzicht komt beschikbaar op de website om beter inzicht te geven in de knelpunten waarmee mensen met hiv te maken krijgen. Er wordt verder een 'politieke' bijeenkomst georganiseerd voor de (nieuwe) Tweede Kamerleden, voor vertegenwoordigers van ministeries als VWS, SZW en BuZa, maar ook van andere instanties als het UWV. Dit om de (kwetsbare) positie van mensen met hiv anno 2013 beter zichtbaar te maken. Mogelijk kan door concrete afspraken deze positie versterkt worden.

Mensen met hiv ervaren nog steeds stigma en discriminatie op tal van terreinen. In 2013 zal bijzondere aandacht uitgaan naar:

#### *Zorgsector*

Veel mensen met hiv mijden de zorg (onder meer in ziekenhuizen, tandartsenzorg en medische diensten van allerlei instanties) door ervaren stigma en discriminatie. Ook werknemers met hiv in de zorgsector (zowel in ziekenhuizen als bijvoorbeeld in verpleeghuizen en bij de thuiszorg) ervaren stigma en discriminatie. Dit blijkt uit het eerste deel van het Care4Care onderzoek van de Open Universiteit over stigma binnen de zorgsector. HVN participeert in de projectgroep van dit onderzoek. De eerste aanbevelingen en interventies uit dit project komen voor de vereniging in 2013 beschikbaar. Bij voldoende financiële middelen wordt gestart met het samenstellen van de gids Positief zorgt. Deze gids bundelt alle ontwikkelingen, aspecten en informatie op het terrein van hiv in de zorgsector. Ook worden de aanbevelingen en interventies vanuit het Care4Care onderzoek meegenomen.

#### *Positief werkt*

Het thema werken en hiv blijft onverdeeld belangrijk. Binnen de werkomgeving kan misverstand bestaan over werken en hiv. Dit komt mede door de vooroordelen. Dit blijkt onder meer uit casuïstiek vanuit de Front- en Back Office en het TNS NIPO Onderzoek Hiv in de werkomgeving 2011. Onterechte uitsluiting van werk vanwege hiv is anno 2013 ontoelaatbaar. Mensen met hiv mogen dan ook niet ten onterechte buiten het arbeidsproces vallen. Zeker omdat werken tot 67 jaar in de komende jaren gemeengoed gaat worden. Het project Positief werkt coördineert alle werk-gerelateerde thema's. Dit gebeurt in afstemming met de expertisegroep Hiv en arbeid. Het project Positief werkt wordt mede mogelijk gemaakt door financiële ondersteuning van Gilead.

Specifieke informatie voor de ouder wordende werknemer om goed aan het werk te kunnen blijven, komt dan ook beschikbaar via [www.positiefwerkt.nl](http://www.positiefwerkt.nl). Ook komt informatie beschikbaar voor werknemers met hiv, die ook een HCV infectie hebben. Zij ervaren specifieke problemen als extreme vermoeidheid en de gevolgen van een zware medicatiekuur. De informatie zal worden afgestemd mede op basis van de ervaringen vanuit de sectie Poz&Proud (P&P).

De 2<sup>de</sup> druk van de gids Positief werkt (met een Engelstalige samenvatting), een vraagbaak rondom werken en hiv, wordt dit jaar onder de aandacht gebracht van de achterban via de website. Ook professionals die te maken hebben of krijgen met mensen met hiv worden nader geïnformeerd. Dit gebeurt tijdens trainingen, workshops en masterclasses.

Op verzoek van het Ministerie van SZW neemt HVN deel aan het sociale overleg om de nieuwe arbeidsstandaard voor werken en hiv (ILO, 2010) in te voeren. Werkgevers, professionals en mensen met hiv worden hierdoor beter geïnformeerd worden over de ontwikkelingen rondom het onderwerp. Het is ook een uitgelezen kans om tijdens het overleg de kwetsbare positie van de werknemer met hiv zichtbaar te maken en te bespreken met de sociale partners op welke manier deze positie verbeterd kan worden.

#### *Expertisegroep Hiv en Arbeid*

De Expertisegroep Hiv en Arbeid, waarin HVN participeert, coördineert de ontwikkelingen rondom werken en hiv en bewaakt de voortgang van een aantal projecten of initiatieven.

- De ontwikkeling van de multidisciplinaire Richtlijn Hiv en Arbeid is in 2012 door de projectgroep, waarin ook HVN participeerde, afgerond. De aanbevelingen vanuit de richtlijn moeten door de betrokken beroepsverenigingen worden geïmplementeerd. HVN bewaakt de voortgang van dit implementatieproces en zal zo nodig beroepsverenigingen aanspreken op hun verantwoordelijkheden. In 2013 werkt HVN aan



- een versie van de richtlijn specifiek voor mensen met hiv en mogelijk ook, bij voldoende financiële middelen, aan een publieksversie, met name voor werkgevers.
- De Poli Mens en Arbeid (PMA), een bedrijfsgeneeskundig expertisecentrum voor werk-gerelateerde problemen voor diverse aandoeningen in het AMC, onderzoekt in afstemming met HVN of Hiv en werk hierbij kan aansluiten.
- Om een positief klimaat rondom werken en hiv te bevorderen en best practices op het gebied van hiv in de werkomgeving meer zichtbaar te maken, wordt onderzocht of het uitreiken van een prijs (de Positief werkt Award) hierbij een bijdrage kan leveren.
- HVN participeert sinds midden 2011 in het project 'Op eigen kracht aan het werk' (Fonds PGO). HVN levert een belangrijke bijdrage door een beter inzicht te krijgen in het profiel van de groep werknemers met hiv. Universiteit Maastricht heeft in 2012 daartoe een vragenlijst voor een onderzoek binnen de achterban ontwikkeld. Dit onderzoek wordt begin 2013 uitgevoerd. De resultaten komen in de loop van het jaar beschikbaar.
- HVN heeft in 2012 in samenwerking met de Nederlandse Federatie van Kankerorganisaties (NFK) het projectvoorstel "Het vergroten van arbeidsparticipatie Chronisch Zieken 2013 – 2015" ingediend bij Fonds PGO. Het project heeft als doel de arbeidsparticipatie van mensen met hiv en van mensen met kanker te bevorderen. De kans is groot dat het project wordt toegekend. Dit jaar wordt ingezet op het ontwikkelen van een digitale tool voor mensen met hiv via een e-learningmodule hiv.

[www.positiefwerkt.nl](http://www.positiefwerkt.nl)

Alle informatie rondom werken en hiv wordt toegankelijk gemaakt via de verdere ontwikkeling van het centraal informatiepunt voor hiv in de werkomgeving ([www.positiefwerkt.nl](http://www.positiefwerkt.nl)). De sociale media worden regulier gebruikt om via korte berichten een bredere achterban van de vereniging, alsmede om meer professionals die te maken krijgen met mensen met hiv te bereiken en te informeren.

#### Financiële dienstverlening

Tijdens het reguliere overleg met de werkgroep Hiv van het Verbond van Verzekeraars (VvV) wordt het acceptatiebeleid voor mensen met hiv besproken, alsmede op welke wijze de protocollen aangepast kunnen worden gezien de medische ontwikkelingen. Een intern onderzoek bij het verbond moet inzicht geven in het acceptatiebeleid in 2012. Nader onderzoek op basis van cijfers van SHM biedt wellicht mogelijkheden om de condities bij toegang tot levensverzekeringen verder aan te passen. Mensen met hiv werken vaak als zelfstandig ondernemer omdat door het maatschappelijk klimaat werken met hiv in loondienst hen soms onmogelijk wordt gemaakt. Ook hun medische situatie en wisselende energie kunnen hierbij een rol spelen. Maar helaas zijn zij vanwege hun hiv-status onverzekerbaar voor arbeidsongeschiktheid. Daarom is het belangrijk dat nieuw baanbrekend onderzoek wordt opgestart om condities te formuleren waardoor toegang tot arbeidsongeschiktheidsverzekeringen voor zelfstandigen met hiv tot de mogelijkheden gaat behoren. Eind 2013 moet dit onderzoek van het verbond in afstemming met SHM en HVN meer inzicht geven.

#### Samenwerking met Soa Aids Nederland

Om het werken aan een gunstig klimaat voor leven met hiv zonder stigma en discriminatie zo doelmatig mogelijk te maken, wordt nauw samengewerkt met Soa Aids Nederland. Via het Programma Algemeen Beleid (PAB) worden beleidsontwikkelingen gemonitord en beleidsinnovatie bewerkstelligd. Verder wordt via het Programma Professionals (PP) gewerkt aan deskundigheidsbevordering van professionals. Via deze twee programma's wordt specifiek ingezet op terreinen als het vreemdelingenbeleid, waarbij met name wordt gewerkt aan het verminderen van de negatieve gevolgen van de verdere aanscherping van het migratie- en asielbeleid. Ook het verminderen van reisbeperkingen voor mensen met hiv (met name bij het verkrijgen van een werkvergunning in andere landen) blijft een belangrijk onderwerp van actie. Verder het verbeteren van toegang tot zorg, behandeling en opvang in Nederland. Hierbij wordt de nieuwe factsheet Toegang tot hiv- en soa-zorg voor onverzekerbare vreemdelingen in Nederland geïmplementeerd om de toegang tot zorg voor deze groep te verbeteren. Hieraan wordt ook gewerkt door het nieuw opgerichte European HIV Law Forum van AIDS Action Europe. Via een Europees project (Legal Forum on HIV in Europe, 2013-2015) wordt de juridische expertise op het gebied van toegang tot zorg voor ongedocumenteerden met hiv binnen Europa gebundeld en toegankelijk gemaakt voor legal experts. Ook wordt gewerkt aan beleidsadviezen op dit terrein op nationaal niveau om de positie van ongedocumenteerden te verbeteren.

#### Specifieke groep: adoptieouders van kinderen met hiv

In 2011 en 2012 komt HVN veel meer in contact met een snel groeiende groep: ouders die een kind met hiv adopteerden of zich daarop oriënteren. De brochure Positief geadopteerd vindt dan ook gretig aftrek. Aspirant-adoptieouders oriënteren zich op de medische, maar zeker ook op de sociale aspecten van leven met hiv. In dit kader is ook de brochure Positief leert van grote waarde voor hen. HVN haalt de contacten aan met de Nederlandse Vereniging van Adoptieouders en levert een bijdrage aan de landelijke informatiedagen voor aspirant-adoptieouders. Ook een bestuurslid van HVN gaat zich hier intensief mee bezig houden. Voor ouders die reeds een kind adopteerden worden, in samenwerking met kinder hiv-consulenten, ontmoetingsdagen georganiseerd, o.a. in ons pand.

In 2013 gaat HVN proberen een zelfstandige sectie van vrijwilligers op te zetten binnen de HVN, die op jaarbasis een aantal ontmoetings- en informatiedagen kan gaan organiseren. Ook op de website wordt de relevante informatie en brochures voor adoptieouders makkelijk vindbaar en geactualiseerd.

Werkgroep Maatschappelijk en juridische belangenbehartiging

De werkgroep MJB, bestaande uit lid van het Algemeen Bestuur, een vrijwilliger en de stafmedewerker, coördineert de activiteitenagenda en voert het werkplan uit. Daarnaast speelt men in op dagelijkse actualiteit en worden persberichten opgesteld.

## 2. Seksuele gezondheid en testen

### Kernpunten

- . Heruitgave Positief leven met meer nadruk op testen en direct beginnen met behandelen van hiv.
- . Nieuwe brochure over preventie en behandeling hepatitis C.
- . Campagne in homo-community om bespreekbaarheid en beeldvorming over leven met hiv te verbeteren.
- . Aandacht voor vergroten capaciteiten en vaardigheden om voorstadia van anus kanker te screenen.
- . Volgen en informeren over nieuwe inzichten bio-medische technieken die ook preventief zijn (PEP, PrEP, behandeling als preventie).

De activiteiten zoals vermeld in dit hoofdstuk Seksuele gezondheid en testen worden gefinancierd door het RIVM/Cib en het Aids Fonds.

Iedereen die seksuele contacten heeft, moet op de hoogte zijn van -en toegang hebben tot- informatie om daarbij zelf zo gezond mogelijk te blijven en risico's voor sekspartners en nageslacht te beperken. In 2008 heeft HVN de preventiedoelstelling expliciet toegevoegd aan haar statuten. HVN levert activiteiten en informatie die ondersteunend is aan preventie (primaire en secundaire preventie). Een aantal omstandigheden draagt ons inziens bij aan het verwezenlijken van preventiedoelstellingen: het hebben van een goede seksuele gezondheid, goede en actuele informatie en een sociale context die niet stigmatiserend reageert op mensen met hiv.

HVN streeft een goede seksuele gezondheid na voor mensen met hiv, omdat het een essentieel aspect is van een kwalitatief goed leven. Als definitie van seksuele gezondheid hanteert HVN die van de World Health Organisation (WHO) uit 2002:

*"A state of physical, emotional, mental and social well-being in relation to sexuality; it is not merely the absence of disease, dysfunction or infirmity. Sexual health requires a positive and respectful approach to sexuality and sexual relationships, as well as the possibility of having pleasurable and safe sexual experiences, free of coercion, discrimination and violence. For sexual health to be attained and maintained, the sexual rights of all persons must be respected, protected and fulfilled."*

HVN is de belangenbehartiger van en informatievoorzienaar aan mensen met hiv en aan hun omgeving en heeft een beperkt budget om deze functies uit te voeren. Gelukkig kan de vereniging rekenen op een groot aantal vrijwilligers, die mensen met hiv ondersteunen en informeren, ook omtrent seksuele gezondheid. Dit jaar zal HVN de doelstelling 'het nastreven van een goede seksuele gezondheid', gezien de beperkte middelen en de positie in het veld, toespitsen op een aantal geselecteerde onderwerpen. De daarmee gemoeide activiteiten staan hieronder beschreven. We zijn het RIVM zeer erkentelijk dat vanaf 2013 het budget voor onze taken alsnog verruimd is. Onze activiteiten bouwen voort op onze inspanningen in voorgaande jaren. Daarnaast voeren ook de doelgroepgerichte secties van HVN activiteiten uit op het terrein van de seksuele gezondheid (zie daarvoor hoofdstuk 4).

In dit hoofdstuk wordt onderscheid gemaakt tussen activiteiten voor enerzijds hiv-positieven en anderzijds hiv-negatieven en mensen die niet (recent) op de hoogte zijn van hun hiv-status.

### 2.1 Activiteiten gericht op mensen met hiv

#### Behandeling is preventie

In 2011 en 2012 is overtuigend wetenschappelijk bewijs geleverd dat behandeling zeer substantieel bijdraagt aan preventie. Natuurlijk wordt behandeling gegeven als preventiemiddel tegen de ontwikkeling naar aids, maar behandeling maakt ook minder infectieus. Dit onderstreept het belang van regelmatig testen bij hen die mogelijk risico hebben gelopen. Zo kan men op tijd beginnen met behandeling, voordat het immuunsysteem onder een CD4-aantal van 350 komt (huidige NVHB hiv-behandelrichtlijn). Op populatieniveau kan men zeggen dat in Nederland personen met hiv te laat in behandeling komen. Zo komt een klein deel van die personen achter hun hiv-infectie op grond van aidsgerelateerde ziektebeelden. Op populatieniveau kan worden gesteld dat eerder beginnen met hiv-medicatie om medische redenen gewenst is. Vanuit preventie-optiek (volksgezondheidsbelang) zou gesteld kunnen worden dat iedereen direct behandeld kan worden om zo de verspreiding van hiv sterk in te dammen.

HVN zal dit nadrukkelijk overnemen en intensief gaan communiceren met onze directe achterban (mensen met hiv), maar ook het bredere publiek (des te meer reden om regelmatig te laten testen). We verlaten daarbij onze

voorzichtigheid ten aanzien van behandeling (voorheen: laat je testen en neem de tijd -die er gemiddeld is- om te starten met behandeling). Dat zal gaan worden: laat je regelmatig testen en bij hiv+: begin met behandeling. Van dwang tot behandeling kan echter nooit sprake zijn. Op individueel niveau is er natuurlijk altijd eigen beschikkingsrecht. Nog een tijd wachten met behandelen en veilig vrijen blijft voor een individu een reële optie. De beeldvorming dat behandeling leidt tot (ernstige) bijwerkingen gaan we sterk nuanceren. De omschakeling gaan we intensief bespreken met de NVHB; het zal moeten leiden tot een update van hun behandelrichtlijn. Deze ontwikkeling gaan we verwerken in de heruitgave van de basisbrochure Positief leven. We komen met een herdruk waarin deze ontwikkeling nadrukkelijk wordt opgenomen. We gaan dit begeleiden met een -beperkte-massamediale campagne waarin bij de pers extra aandacht wordt gevraagd voor testen en behandelen (en zichtbaarheid voor mensen met hiv): Test, Treat and Tell.

#### Biomedische ontwikkelingen die van invloed zijn op gedrag / preventie-adviezen

Sinds een aantal jaren is er veel aandacht voor zogenaamde combinatiepreventie. Preventie via condoomgebruik en gedragsverandering is zeer zeker effectief, maar niet effectief genoeg om de epidemie te keren. Daarnaast zijn er andere methoden, grotendeels nog in onderzoek. Over een aantal van deze methoden is al voldoende kennis: mannenbesnijdenis, PEP en het gebruik van combinatietherapie door hiv-positieven ('behandeling is preventie'). Andere vormen zijn nog in onderzoek zoals vaccins, PrEP en microbiciden. HVN informeert haar achterban hierover als er wetenschappelijke ontwikkelingen zijn. Ook professionals van andere GBI's (gezondheidsbevorderende instituten) maken gebruik van de wetenschappelijke kennis die HVN vergaart.

#### PrEP

HVN zou graag zien dan in Nederland onderzoek wordt gedaan naar de effectiviteit en de implementeerbaarheid van PrEP, zeker nu in 2012 in de VS PrEP is geregistreerd als preventiemiddel. Initiatieven van onderzoekers zal HVN ondersteunen en hen motiveren (o.a. GGD Amsterdam) om onderzoek te starten. We sluiten hiermee aan bij het WHO-advies om juist nu effectiviteit en implementatiestudies te starten. Daarnaast zal HVN, evenals in 2012, andere partijen in het preventieland -zoals Aids Fonds en Soa Aids Nederland- motiveren actief te zijn op dit terrein en door onderzoek en informatievoorziening stimuleren teneinde een geslaagde introductie van PrEP in Nederland te versnellen. HVN zal op dit terrein (PrEP) actief zijn, maar vindt dat de trekker en regie van deze ontwikkelingen in Nederland niet bij de patiëntenvereniging behoort te liggen.

#### Relatie viral load en infectiositeit

In 2008 is het debat geopend over de relatie tussen infectiositeit en viral load. HVN juicht dit toe en heeft ervoor gezorgd dat dit debat ook in Nederland werd gevoerd en heeft het initiatief genomen om te komen tot een breed gedragen factsheet over dit onderwerp (2011). Deze is goed ontvangen. In 2013 zullen we monitoren hoe deze informatie wordt toegepast in de individuele- en partner-gedragsstrategieën. Onder onze achterban blijven een aantal vragen leven over de invloed van a-symptomatische soa's op de relatie ondetecteerbare viral load en infectiositeit. De vraag is: neemt bij een a-symptomatische soa de kans op hiv-overdracht substantieel toe? (bijvoorbeeld niet-actieve herpes genitalis). We zullen de literatuur hierover volgen en hierover communiceren.

#### Hepatitis C

##### *Preventie en ondersteuning homomannen met hiv*

De seksuele overdracht van hepatitis C onder met name homomannen met hiv vormt een groot gezondheidsrisico. In 2009 is op initiatief van HVN samen met de Schorer en na consultatie van experts een brochure uitgegeven over hepatitis C, die van 2010 tot 2012 is uitgezet via hiv-behandelcentra en GGD'en. Deze brochure gaat in op de preventieve aspecten van hepatitis C en richt zich specifiek op homomannen met hiv. HVN zal deze brochure in 2013 opnieuw uitgeven. Toegevoegd worden de nieuwste inzichten over de overdracht van het hepatitis C-virus en een update over de stormachtige ontwikkelingen op het terrein van behandeling in de afgelopen jaren. Er worden ook linken vermeld naar de website van HVN, waar actuele dossiers worden bijgehouden (met name over leven met hepatitis C). In deze brochure ligt de nadruk op primaire preventie, gericht op homomannen met hiv. Externe experts worden bij de samenstelling betrokken en de brochure zal worden gedistribueerd onder hiv-behandelcentra, GGD'en en leden en groepen van HVN.

P&P organiseert informatie- en ondersteuningsbijeenkomsten voor homomannen die leven met hiv en met hepatitis C. (Zie daarvoor ook hoofdstuk 4).

##### *Testen*

Afwijkende leverwaarden laten eerder dan een antistoffen test zien dat er sprake kan zijn van een hepatitis C infectie. Om die reden zou het wenselijk zijn om leverwaarden te bekijken bij een soa check-up bij homomannen met hiv. Bij afwijkingen kan vervolgens beter een virale load meting worden gedaan, in plaats van een antistoffentest om te bevestigen of het inderdaad om een hepatitis C infectie gaat. Deze strategie geeft de mogelijkheid om zeer vroege behandeling te starten (wat meer effectief is voor succesvolle opruiming).

### *Vrouwen*

Veel aandacht gaat uit naar homomannen met hiv en hun verhoogde risico voor het oplopen van een hepatitis C infectie. Daarbij moet niet vergeten worden dat er ook een grote groep vrouwen met hiv ook een hepatitis C infectie heeft. Ook zij zijn op zoek naar specifieke opvang en informatie, die mogelijk - op onderdelen - nu niet geschikt voor hen is. HVN zal in 2013 signalen van vrouwen met hiv proberen om te zetten in een aanbod.

### Risicoperceptie

De Universiteit Maastricht in samenwerking met GGD Amsterdam is voornemens om in 2013 onderzoek te verrichten naar de relatie tussen viral load, cumulatieve seksgebeurtenissen en risicoperceptie. De hypothese is dat er een onderschatting is van het cumulatieve risico-effect van meerdere keren seks met een relatief klein risico (per keer). Men wil komen tot een interactieve website, welke directe feedback en informatie geeft over de eigen risico-inschatting. De HVN zal participeren in de stuurgroep van dit onderzoek.

### Hepatitis B vaccinatie

Voor alle mensen met hiv moeten co-infecties optimaal worden vermeden, zeker als dat kan door een relatief eenvoudige vaccinatie binnen een bestaand programma. Het gratis hepatitis B vaccinatieprogramma (aangeboden bij GGD'en) staat nu open voor een aantal omschreven risicogroepen. We willen mensen met hiv nadrukkelijk wijzen op het belang van hepatitis B vaccinatie en een aantal groepen wordt benoemd in het landelijke vaccinatieprogramma die gratis vaccinatie kunnen krijgen. Onze achterban zullen we informeren over dit vaccinatieprogramma.

### Soa screening

HVN zal mensen met hiv met wisselende seksuele contacten adviseren minimaal twee maal per jaar een soa-check te doen, ook zonder actuele symptomen. HVN bepleit het inrichten van specifieke spreekuren voor mensen met hiv bij de soa-poli's. De groep behoeft specifieke kennis (voor diagnostiek en behandeling) en vaardigheden (voor de ondersteuning bij de seksuele gezondheid). Een dergelijk spreekuur is met succes van start gegaan bij de GGD Amsterdam. HVN zal bepleiten dat de overige zeven laagdrempelige soa-poli's dit overnemen.

### Anuskanker

De incidentie van anuskanker onder mensen met hiv (mannen en vrouwen) ligt vele malen hoger in vergelijking met de algemene bevolking. Een aantal varianten van HPV is hier naar alle waarschijnlijkheid verantwoordelijk voor, zoals HPV-varianten ook baarmoederhalskanker kunnen veroorzaken. Om die reden krijgen vanaf 2009 alle meisjes in Nederland een vaccinatie aangeboden met als doel een HPV-infectie te voorkomen. In 2010 is de vaccinatie Gardasil ook geregistreerd voor jongens en mannen als preventief middel voor genitale wratten. Daarmee is nog niet het wetenschappelijke bewijs geleverd dat het ook tegen anuskanker preventief werkt, maar door veel experts wordt dat wel aangenomen.

Een dergelijke vaccinatie kan ook relevant zijn voor (jonge) homomannen die nog niet bloot hebben gestaan aan Humaan Papillomavirus (HPV), teneinde hen optimaal te beschermen tegen anuskanker. HVN zal dit onderwerp ook dit jaar aankaarten bij RIVM, SANL, COC Nederland, onderzoeksgroep ROANCO in Rotterdam en TRAIN in Amsterdam (die de incidentie en behandeling van anuskanker onderzoeken). HVN zal haar achterban informeren over de mogelijkheid van vaccinatie (en de bekend zijnde resultaten, de kosten en financieringsmogelijkheden).

Daarnaast is het interessant om meer zicht te krijgen in onderzoek omtrent andere groepen dan meisjes en om te bezien of het vaccin ook een therapeutische werking heeft bij hen die het HPV-virus al hebben. Mogelijk remt of stopt een vaccin de vorming van anuskanker. Een dergelijke studie gaat van start bij het AMC en HVN heeft een zetel in de begeleidingscommissie. HVN zal ook zelfstandig en in contact met de NVHB de (wetenschappelijke) onderzoeken volgen.

Met de NVHB wordt indringend besproken of het mogelijk is (en vervolgens behandelingsvoordeel heeft) om alle mensen met hiv te screenen op anuskanker, zodat deze in een vroeg stadium gediagnosticeerd worden. Inmiddels wordt door een aantal hiv-behandelcentra de juiste diagnostische apparatuur aangeschaft en verpleegkundigen worden geschoold, maar dat geldt zeker niet voor alle hiv-behandelcentra. We pleiten voor een richtlijn hieromtrent in het hiv-behandelprotocol (inclusief triage-criteria over wie er voor diagnostiek in aanmerking komt) en het op orde brengen (meer volume en vaardigheid) van het diagnostisch handelen en benodigde apparatuur in Nederlandse hiv-behandelcentra.

HVN zal participeren in een stuurgroep van een studie van het AMC naar de werkzaamheid van een therapeutisch vaccin gegeven aan therapieresistente AIN-patiënten (AIN = Anale intra-epitheliale neoplasie).

### Soa- en hiv-behandelprotocol, contact met NVHB

In 2013 zal regelmatig (minimaal twee maal gepland) met de NVHB overlegd worden over onder andere soa-screening bij hiv-monitoring. HVN pleit ervoor om structureel soa check-up mee te nemen bij de monitoring van de hiv-behandeling. In ieder geval verhoogde risicogroepen op soa, zoals mensen met hiv met wisselende

partners, checken op de soa syfilis. Ook hepatitis C dient zo spoedig mogelijk opgespoord te worden, wat kan via de reguliere leverwaardebepaling gevolgd door een virale HCV load meting. Deze twee soa's worden genoemd vanwege de verhoogde incidentie en ernst van het ziekteverloop bij mensen met hiv (geldt voor beide) en wegens de mogelijke co-factor voor verspreiding van hiv, ook bij een succesvolle hiv-behandeling. HVN zal haar achterban informeren over de mogelijkheid van deze soa check-up (en het belang ervan) als onderdeel van de hiv-monitoring. Momenteel is de soa-screening parallel aan de hiv-monitoring en -behandeling niet geïntegreerd in het hiv-behandelprotocol. Daar gaan wij via onze zetel in de richtlijnencommissie wederom voor pleiten. In dit geval gaat het om het meenemen van onderzoek naar soa voor zover dat met bloed kan worden vastgesteld. Bij een soa check-up in een soa-poli wordt ook gekeken naar slijmvlies in lichaamsholten.

#### PEP

In 2009 is het 'PEP protocol na seksaccidenten' van de Landelijke Coördinatie Infectieziektebestrijding (LCI) gereed gekomen. Toch ontvingen HVN en Schorer in 2010 en 2011 signalen dat de informatievoorziening en beschikbaarheid (vooral in de weekeinden) van PEP bij (een aantal) GGD'en niet is geregeld of niet wordt uitgevoerd. Het ziet ernaar uit dat er in Nederland inmiddels enkele tientallen mensen hiv hebben doordat de gezondheidszorg gefaald heeft bij de uitvoering van de eigen protocollen. Dit is onaanvaardbaar. Ook dit jaar zal HVN een ronde doen langs de informatielijnen (Switchboard; Soa Aids Infolijn van SANL en Servicepunt HVN) om bij eventuele signalen dit voor te leggen bij de Inspectie voor de Volksgezondheid.

HVN zal haar achterban opnieuw informeren over het bestaan en het belang van PEP. Bij dit alles wordt het belang van PEP ook beschouwd in het kader van de Zwitserse ontwikkeling. Met andere woorden: is PEP nog wel nodig bij een ondetecteerbare virale load (en zekere afwezigheid andere soa's)?

#### Preventie voor en met hiv-positieven

Het belang van soa-preventie en soa-controles voor mensen met hiv is evident, voor hun eigen gezondheidswinst en voor het voorkomen van nieuwe hiv- en andere soa-infecties. Mensen met hiv moeten goed geïnformeerd worden over soa-preventie en -opsporing. HVN zal dat in haar activiteiten en informatievoorziening ook in 2013 nadrukkelijk doen.

HVN zal hiv-positieven op veel manieren ondersteunen bij het voorkomen van de overdracht van hiv, onder meer door:

- Actuele informatie over overdrachtskansen in allerlei verschillende omstandigheden.
- Het bevorderen van een klimaat waarin mensen open en veilig over hun hiv-status kunnen communiceren.
- Het bevorderen van de beschikbaarheid van condooms en informatie over andere preventiestrategieën.
- Het nastreven van een zo goed mogelijke seksuele gezondheid van mensen met hiv.
- Het actief stimuleren van debat over welke verantwoordelijkheid mensen met hiv ervaren en tot uitdrukking willen brengen voor de gezondheid van niet of negatief geteste sekspartners die onveilige seks verlangen.

HVN zal dit jaar betrokken zijn bij de preventiecampagnes van anderen en erop letten dat mensen met hiv daarin op niet-stigmatiserende wijze worden benaderd. Onze uitgangspunten daarbij zijn de gedeelde verantwoordelijkheid in seksuele situaties en een zo open mogelijke communicatie over hiv-status en gedragskeuzes. HVN levert haar expertise en ervaringskennis aan o.a. GGD-en, Soa Aids Nederland, Aids Fonds, RIVM, expertmeetings en congressen.

#### Ondersteuning van de seksuele gezondheid in hiv-behandelcentra

De hiv-consulenten zijn sinds 2008 meer betrokken bij het bespreken van seksuele gezondheid van hiv-positieven. Velen hebben daarvoor inmiddels een bijscholing Seksuele hulpverlening gevolgd zoals door Soa Aids Nederland is aangeboden. In 2008 is een richtlijn voor hun beroepspraktijk verschenen. HVN zal contact hebben met de beroepsvereniging VCHA van de Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN) om onder andere hun rol te bespreken voor de ondersteuning bij de seksuele gezondheid. Ook zal HVN hierover incidenteel contact hebben met hiv-behandelcentra, bijvoorbeeld in geval van een informatieavond voor cliënten met hiv.

#### Stigmatisering van mensen met hiv

De hiv-status is van invloed op de (seksuele) relatievorming. Met name als er sprake is van een verschillende hiv-status (serodiscordante koppels) kan dat complex zijn, in het bijzonder in de beginfase van een relatie. Allerlei beelden, (voor)oordelen en aannames omtrent mensen met hiv spelen daarbij mee, zoals irrealistische angst voor infectie, verkeerde beelden over levensverwachting en levensmogelijkheden. Mensen met hiv ervaren deze belemmeringen, die al dan niet expliciet worden geuit door de ander, als stigmatiserend. Er zijn daarom hiv-positieven die juist om seksuele en/of emotionele redenen op zoek zijn naar een (seks)partner met hiv. De mogelijkheid om elkaar te ontmoeten wordt door HVN onder andere aangeboden middels ons forum en door middel van speeddating (hetero's en homomannen).

Daarnaast ondersteunen wij mensen met hiv met onze mantelzorg door middel van zelfzorg (onderlinge ondersteuning), die HVN wil optimaliseren door het aanbieden van een training over het spreken over seksualiteit door vrijwilligers.

Wat tevens bijdraagt aan een gevoel van stigma is de soms negatieve beeldvorming van mensen met hiv in de massamedia. HVN zal activiteiten ondernemen om deze stigmatiserende berichtgevingen, dus ook aangaande seksualiteit en relatievorming, tegen te gaan. HVN zal bij publiek optreden blijven benadrukken dat mensen met hiv een volwaardig en seksueel actief leven kunnen hebben, zonder infectiegevaar voor de ander. Ook het vertellen van hun persoonlijke levensverhaal door vrijwilligers met hiv (in voorlichtingen voor kleinere groepen en massamediaal) zal worden voortgezet. De vrijwilligers ontvangen daarvoor een training. Ook de activiteiten van secties zijn versterkend voor mensen met hiv en dragen bij aan het verminderen van stigmatiserende beeldvorming van leven met hiv anno 2013.

In 2012 zijn gesprekken opgestart om samen met COC Nederland een campagne te starten waarin de zichtbaarheid en bespreekbaarheid van leven met hiv onder homoseksuelen (in de homoscene) een positieve impuls krijgt. Zo willen we bijdragen aan minder stigma en een meer hiv-vriendelijke omgeving. In 2013 gaan we daarvoor een beperkte campagne ontwikkelen, welke gedurende het jaar nader wordt ingevuld.

#### Training 'spreken over seksualiteit'

Binnen verschillende geledingen van de vereniging krijgen vrijwilligers soms tot zeer regelmatig te maken met vragen naar informatie of ondersteuning op het gebied van seksualiteit. Dit kan een expliciete vraag op het gebied van risico-inschatting voor overdracht van hiv/soa betreffen, maar ook gaan om een individueel of groepsgebesprek over seksualiteitsbeleving.

Aan de hand van een uitvoerige behoefte-inventarisatie onder vrijwilligers is de afgelopen jaren deze training vijf maal succesvol uitgevoerd. Binnen de training wordt onder andere aandacht besteed aan gesprekstechnieken, actuele informatie over hiv en seksualiteit en (h)erkennen van de eigen grenzen als vrijwilliger, zodat eventueel tijdig kan worden doorverwezen. Naar verwachting zal dit jaar een training plaatsvinden. De training van twee dagdelen zal worden verzorgd door een trainer met ervaring op het gebied van spreken over seksualiteit, ondersteund door een acteur bij het oefenen van situaties.

#### Workshops hiv en seksualiteit

HVN biedt workshops aan over hiv en seksualiteit. Daarvoor is een video gemaakt met als titel *It takes two to tango*. Op de video komen hiv-positieven aan het woord. Ze spreken over de beleving van seksualiteit na de diagnose, geven hun mening over verantwoordelijkheid voor veilige seks en hoe zij dit vertalen naar hun eigen seksleven. In de workshops komen verschillende elementen aan de orde: ervaringen, houding, informatie en vaardigheden. Ook regio's en secties kunnen deze programmeren. Een pool van deskundige trainers is beschikbaar om de workshop voor een gemengde groep of een specifieke groep uit te voeren. Op deze wijze geeft HVN vorm aan de behoefte die leeft onder hiv-positieven om seksualiteitsbeleving en de visie op verantwoordelijkheid voor veilige seks bespreekbaar te maken. De videoproductie en opzet workshop is alweer een paar jaar oud, maar voor sommige groepen (met name migranten) blijkt het nog een werkzaam format te zijn. De workshop is ook beschikbaar met Engelse en Franse ondertiteling en voor mensen met hiv buiten de vereniging. Naar verwachting wordt de workshop eenmaal uitgevoerd in 2013.

## **2.2 Activiteiten gericht op het opsporen van (primaire) hiv-infecties**

### Primaire infectie

Het is van groot belang dat een hiv-infectie zo spoedig mogelijk wordt opgespoord. In de allereerste fase (kort na de infectie) levert dat het voordeel op dat de persoon met hiv goed begeleid kan worden in een hoog infectieuze periode en in een levensfase met mogelijk meer risicovol gedrag. HVN is er voorstander van dat de soa-poli's (snel)testtechnieken invoeren die nog sneller dan de reguliere (snel)test een primaire infectie kunnen aantonen. HVN zal dit in overleg met onder andere GGD'en bepleiten en zelf initiatieven voor de opvang na de diagnose nadrukkelijker aanbieden en toespitsen op die eerste weken na primaire infectie (persoonlijke en telefonische opvang via het Servicepunt dat ruime ervaring heeft met pre- en post-testgesprekken of het Marieke Bevelanderhuis).

Er bestaan twee verschillende hiv-testen: een antistoffentest en een (duurdere) viral load-test. Bij de reguliere (snel)test gaat het om een antistoffentest.

Een hiv-test uitvoeren indien men vraagt naar PEP is zinnig, omdat het onverstandig is PEP te gebruiken als men al hiv-positief is.

Ook partnernotificatie is kort na een primaire infectie meer waarschijnlijk. Met inachtneming van de wens van de hiv-positieve persoon omtrent privacy, kunnen initiatieven voor partnernotificatie worden geïntensiveerd en geïmplementeerd (zoals online melding door GGD Rotterdam) en verbeterd waar die al bestaan.

Rondom de heruitgave van de brochure Positief leven zal HVN proberen massamediaal meer aandacht te krijgen voor testen en -vrijwel direct- behandelen.

Tenslotte zou het van belang zijn als mensen zelf hun primaire ziekteverschijnselen associëren met een mogelijke hiv-infectie. Dan kan men zelf zich melden voor vroege behandeling, wat therapeutische meerwaarden heeft. We gaan mensen met hiv erop attenderen dat zij in hun sociale omgeving het testen op hiv en het signaleren van primaire infecties bespreken.

#### Late diagnostiek

Daarnaast vormt late diagnostiek (bij sterk verminderde afweer) bij mensen met hiv een probleem, vooral onder migranten. Daardoor komt men laat in behandeling, met verminderde effectiviteit en/of blijvende lichamelijke schade als gevolg. Daarbij is er een verhoogd risico op transmissie van hiv bij onbeschermd contact door een hogere virale load. HVN bepleit dat een hiv-test indringender wordt geadviseerd, niet alleen bij de soa-poli, maar ook in de huisartsenpraktijk, bij andere eerstelijnssettings en door migranten zelforganisaties. De hiv-sneltest (die op locatie gebruikt kan worden) kan daarvoor een nuttige toepassing zijn. Hierover zal met name met de huisartsen, hun vertegenwoordigers en Soa Aids Nederland gesproken worden. HVN heeft ervaring met het werken met de sneltest sinds HVN deze succesvol introduceerde in Europa. Inzetten van de hiv-test door huisartsen heeft echter ook een nadeel: de kosten (zelf betalen) en het opheffen van anonimiteit (wordt bekend bij de zorgverzekeraar). Dat kan een belemmering zijn. Daarom zou een hiv-sneltest (die weinig kost) mogelijk ook gratis en anoniem door de huisarts aangeboden kunnen worden.

Daarnaast is het van belang dat professionals in de eerstelijnszorg goed op de hoogte zijn van de zogenoemde indicatieziekten: een lijst van aandoeningen die wijzen op een hiv-infectie. Deze aandoeningen associëren met een hiv-infectie kan eerdere identificatie van hiv mogelijk maken. SANL stelt een dergelijke lijst op en HVN zal dit ook onder de aandacht brengen bij eerstelijnszorg professionals.

Tenslotte is het onbegrijpelijk dat in 35% van de TBC-diagnoses niet meteen op hiv wordt getest. En dit terwijl de relatie er vaak wel is. De betreffende artsen heeft deze kennis nog niet bereikt. In de werkgroep Actief testen bepleit HVN het actief benaderen van deze beroepsgroep.

#### Sneltesten op hiv

Alhoewel Checkpoint (hiv-sneltest) in 2008 stopte, kunnen de opgedane data en kennis gebruikt worden voor initiatieven en onderzoek elders. De database en de voormalige coördinatoren zijn beschikbaar. Indien er uit het buitenland een beroep op hun kennis wordt gedaan, zal HVN een subsidieverzoek indienen bij het Aids Fonds om dit op de korte termijn te realiseren (zogenoemde small grant). In Nederland kan de aanwezige expertise nog aangewend worden, bijvoorbeeld voor de zojuist genoemde inzet van de sneltest op locaties.

#### Nieuwe aanbieders van hiv-testen

In 2012 is het aantal aanbieders van testen op hiv toegenomen. Zo is er nu Out of the closet in Amsterdam, waar men de sneltest afneemt. Deze en andere initiatieven worden door HVN gevolgd op het gebruik van de juiste testen en procedures, medisch geschoold personeel en goede nazorg. Indien nodig neemt HVN contact op met lokale GGD of inspectie en de aanbieder als er twijfels zijn over de kwaliteit. HVN streeft naar een keurmerk voor thuis- en zelftesten. Dit wordt bepleit in de werkgroep Actief testen waaraan HVN deelneemt. Tot die tijd zal HVN zelf een aanwijzingslijstje gaan voeren op haar website aangaande thuis- en zelftesten.

#### Thuis/zelf testen

Deze zijn op de Nederlandse markt verboden, echter via internet wel te verkrijgen. Zo is er geen zicht op de kwaliteit en gebruiksvriendelijkheid van deze diagnostische materialen en mist men de pre- en post-test counseling.

Om die reden beveelt HVN deze niet aan. In het Actief testen overleg worden de ontwikkelingen met collega-organisaties op dit thema gevolgd. We streven naar een keurmerk voor zelftesten.

#### Test & Tell

De promotie van het testen op hiv en het openlijk communiceren over de hiv-status wordt door de sectie Poz&Proud (sectie voor homomannen met hiv) sinds 2008 jaarlijks gepromoot door de campagne Test & Tell tijdens de Canal Parade in Amsterdam en op Roze zaterdag door zichtbaar te zijn in het uitgaanscircuit. De homogemeenschap wordt aangespoord zich te laten testen op hiv en soa's en open te zijn over de eigen hiv-status. In 2013 wordt deze actie herhaald.

#### Screening zwangere vrouwen

Uit het evaluatierapport over de screening van zwangere vrouwen op hiv blijkt dat de informatievoorziening tekort schiet. Er wordt niet goed vooraf vermeld dat er ook op hiv getest zal worden en meertalige schriftelijke informatie is niet goed geregeld. HVN zal in nader overleg treden met RIVM/Cib en de uitvoerende instanties over hoe dit te onderzoeken en eventueel te verbeteren.



#### Werkgroep Actief testen

HVN participeert in de werkgroep Actief testen, die wordt voorgezeten door SANL. Alle bovenstaande onderwerpen worden besproken met collega zorg- en preventie-organisaties en beroepsgroepen. De werkgroep adviseert het Soa Hiv Seks platform en onderneemt zelfstandige acties.

#### Werkgroep Seksuele gezondheid en testen

Ter ondersteuning van bovenstaand programma kent HVN de werkgroep Seksuele gezondheid en testen. Deze bestaat uit een bestuurslid, een stafmedewerker en vrijwilligers. Zij bespreken de uitvoering van dit werkplan. Daarnaast wordt met regelmaat gereageerd op actualiteiten in de media en beleidsvoornemens van anderen. De werkgroep adviseert het bestuur. De werkgroep zal in 2013 bepleiten dat bij anderen de aandacht voor seksuele gezondheid hoog op de agenda blijft en ook dat er meer onderzoek wordt gedaan naar specifieke aspecten van de seksuele gezondheid bij migranten, vrouwen en tieners/jongeren met hiv, nu vaak een onbelichte groep.

## 3. Informatievoorziening

### KERNPUNTEN

- . Informatiedragers: Hivnieuws, digitale nieuwsbrief website met forum, specifieke weblogs, gedrukte brochures en de Informatielijn.
- . Vernieuwingen en uitbreidingen worden gedaan op de website, waar meertalige pagina's worden toegevoegd, de pagina's over seksualiteit beschikbaar zijn en Positief werkt wordt uitgebreid. De basisbrochure Positief leven wordt geactualiseerd en de reeks aan basisbrochures wordt uitgebreid met Positief zorgt.
- . Nieuwe brochure over de preventie en behandeling van hepatitis C, gericht op homomannen met hiv.
- . Hernieuwde uitgave van de basisbrochure Positief leven.
- . Nieuwe informatiefolder over HVN zelf.

### 3.1 Sponsoring en subsidiëring

Informatievoorziening wordt gefinancierd door het RIVM/Cib, het Aids Fonds, meerdere farmaceuten (sponsoring Hivnieuws) en met name ViiV Healthcare voor de sponsoring van de digitale nieuwsbrief en website. Jansen gaat nieuw voorlichtingsmateriaal voor ouders van kinderen met hiv sponsoren en Gilead sponsort de producten op het terrein van Hiv en werk.

Daarnaast worden commerciële adverteerders voor Hivnieuws en de website (banners) geworven. Sponsoren bemoeien zich niet met de inhoud van de informatie en dat wordt ook in 2013 per sponsoring contractueel vastgelegd. Alle gesponsorde producten zijn zichtbaar in de jaarrekening en het jaarverslag.

### 3.2 Centrale redactie

De Centrale redactie wordt gevormd door het bestuurslid Informatievoorziening, stafmedewerker(s) en de coördinator Hivnieuws. De redactie stemt de verschillende informatiedragers op elkaar af, zowel op inhoud en bereik als op vormgeving. Ook dit jaar zal de Centrale redactie doorgaan met het op elkaar afstemmen en naar elkaar laten verwijzen van meerdere informatiedragers (crossmediale aanpak). Deze samenwerking op onderwerpen heeft in drie jaar tijd gestaag vorm gekregen en is verder uitgebreid naar sociale media als Facebook. Dit jaar zal ook Twitter hieraan worden toegevoegd. Het gebruik van Google Analytics én signaleringen vanuit het Servicepuntteam en het forum kunnen input vormen voor onderwerpen die aandacht nodig hebben. Deze worden meegenomen in de bespreking van crossmediale items. De in najaar 2012 uitgedachte communicatiestrategie voor Positief werkt, waarin de diverse kanalen gebruikt worden ter binding, activering en informatie, zal actief gevolgd worden. Indien succesvol zal deze ook op andere projecten en onderwerpen toegepast worden.

### 3.3 Digitale nieuwsbrief

De digitale nieuwsbrief Positieve News! geeft actuele, korte berichtgeving o.a. op medisch, maatschappelijk-juridisch gebied en over activiteiten van HVN. Daarnaast verwijst ze naar de komende Hivnieuws editie, Facebook en website. Elke geïnteresseerde kan zich aanmelden voor de nieuwsbrief.

#### Nederlandstalige nieuwsbrief Positive News!

De frequentie van de Nederlandstalige digitale nieuwsbrief wisselt af met Hivnieuws, zes exemplaren per jaar. Omdat de inhoud van de nieuwsbrief voornamelijk de vereniging betreft, zijn het bestuur en de staf bij elke uitgave de sturende kracht in het leveren van inhoud. De Hivnieuwsredactie draagt eveneens items aan. Speerpunt dit jaar is het kritisch kijken naar de plek die de nieuwsbrief inneemt binnen alle communicatiekanalen. Eveneens zal aandacht worden besteed aan thematische berichtgeving, gekoppeld aan actualiteit en moment in het jaar. Promotie van de digitale nieuwsbrief gaat via de website, ledenwerving en het gebruik van sociale media (Facebook en Twitter), zodat het aantal abonnees groeit naar 700 (momenteel 660). Coördinatie, invulling, verzending en ontwikkeling ligt bij de stafmedewerker Digitale producten.

#### Engelstalige nieuwsbrief Positive News!, gericht op migranten

Helaas is deze uitgave, nadat het project Diversiteit in 2012 niet is gecontinueerd, stopgezet. Er worden geen inspanningen meer voor verricht.

#### Andere nieuwsbrieven vanuit secties, regio's en afdelingen

Het centraal beheren van mailinglijsten door de diverse secties en afdelingen/regio's is mogelijk via een nieuwsbriefapplicatie binnen het contentmanagementsysteem (CMS) van de website. Middels twee standaardtemplates kan er door afdelingen/regio's en secties berichten worden verstuurd. Met dit systeem

worden e-mailbestanden centraal beveiligd opgeslagen en kunnen geïnteresseerden zichzelf aan- en afmelden. De stafmedewerker Digitale producten zal het systeem toelichten en zorgen voor een handleiding en ondersteuning in het gebruik ervan.

De digitale nieuwsbrief wordt mogelijk gemaakt door een sponsoring van Viiv en hun logo wordt geplaatst in de landelijke nieuwsbrief van HVN.

### **3.4 Website**

Consolideren. Dit jaar ligt de focus op het verder benutten van de mogelijkheden die de websites en het systeem bieden. Verbetering en beschikbare uitbreiding (als daarvan nut/noodzaak is aangetoond) gaan vóór het ontwikkelen of aanschaffen van nieuwe technieken. De dossiers, Engels- en Franstalige informatie, een sociale kaart gericht op migranten en koppeling met Facebook zijn de doorlopende onderwerpen. Het updatewerk, eveneens voor de secties en afdelingen/regio's, blijft een taak voor de stafmedewerker Digitale producten.

#### Positiefwerkt.nl

De website Positiefwerkt.nl, dé centrale plek over werk en hiv, wordt vanuit de vereniging onder andere door de stafmedewerker Digitale producten bijgehouden. Voor 2013 houdt dit in: regelmatig bestaande artikelen updaten en nieuwe plaatsen, actuele dossiers bijhouden en nieuwsberichten via het weblog aldaar wereldkundig maken. Twee nieuwe projecten: 'Op eigen kracht naar werk' en 'Arbeidsparticipatie Chronisch Zieken' (beiden via Fonds PGO) zullen middels een dossier onder de aandacht worden gebracht. Met name in het kader van het laatste project zal onderzoek worden gedaan naar mogelijkheden van e-learning. Centraal daarin staat algemene informatie rondom hiv, werken & hiv, aangevuld met beroepsspecifieke informatie. Het onderdeel 'rechten & plichten' zal verder uitgewerkt worden. Daarmee krijgt de gewenste promotie onder werkgevers, beroepsgroepen, bedrijfsartsen & arbodiensten - naast de werknemers in specifieke sectoren zoals onderwijs, zorg en dienstverlening - extra voeding en richting.

In overleg met het bestuurslid Informatievoorziening is najaar 2012 een communicatiestrategie opgesteld waarin de diverse kanalen gebruikt worden ter binding, activering en informering. Vooraf gekozen doelgroepen zullen op basis van een thema, bijvoorbeeld 'Richtlijn Hiv en Werk', via e-mail en nieuwsbrieven benaderd worden met informatie. Website en sociale media (Facebook en Twitter) zullen hierbij ingezet worden als informatiekanaal.

#### Hivnet.org

Inhoudelijk sterk blijven. Al is 'consolidatie' dit jaar de insteek, met toepassingen op de website, zoals polls, weblogs, themadossiers, interactiviteit en persoonlijke invulling zal deze inhoudelijk blijven voldoen aan de behoeften van mensen op het gebied van informatie, persoonlijke (h)erkenning en het gevoel onderdeel te zijn van een grotere gemeenschap. Tegelijkertijd wordt constant oog gehouden voor betrouwbare content, een gebruiksvriendelijke omgeving en logische, consistente indeling. Het gebruik van statistieken zal inzicht geven in het gebruik van de site en handvatten geven ter verbetering. Uiteraard vindt ook weer de jaarlijkse inhoudelijke controle plaats door de betreffende verantwoordelijken.

#### Diversiteit

Op hivnet.org blijven de secties en afdelingen/regio's duidelijk zichtbaar. De onderdelen migranten en vrouwen, beide Nederlandstalig, zijn eveneens een standaard onderdeel. Er zal extra aandacht besteed gaan worden aan de projecten vanuit Nieuwe Nederlanders in Brabant, Gelderland en Zuid-Holland. Verdere uitbreiding wordt nagestreefd in samenwerking met de organisaties en groepen die actief zijn op beide terreinen.

#### Meertalige informatie

Nadat in 2012 de inventarisatie van minimaal gewenste vertalingen van de Nederlandstalige content op hivnet.org was afgerond en extra financiering aangevraagd, is de eerste aanzet van de Engels- en Franstalige inhoud in het najaar op voorhand online gezet. Na gevonden financiering wordt deze aangevuld met de gewenste vertalingen. Daarbij wordt constant oog gehouden voor de primaire doelgroep, namelijk migranten.

#### Positive guide

Als extra component binnen de meertalige informatie staat de sociale kaart 'Positive Guide'. Een website waarin hiv-positieve migranten en hun ondersteuners een keur aan informatie en verwijzingen kunnen vinden. Met als doel zelf de weg leren & gaan vinden binnen de Nederlandse samenleving en haar (gezondheids)systeem, naast de nodige Onderling Contact en Ondersteuning (OCO). Nadat in 2011 de basis was uitgewerkt en de doorstart van het project Diversiteit niet heeft plaatsgevonden is de ontwikkeling stil komen te liggen. Voor dit jaar staat de verdere concrete invulling van de basis op de agenda en de werving van noodzakelijke financiering voor de realisatie en lancering.

#### Interactiviteit: forum & chat en weblog & poll

De drie vrijwilligers verbonden aan het forum en de chat zullen zich ook in 2013 weer dagelijks inzetten voor een goede gang van zaken en respectvolle sfeer. Het landelijk bureau zorgt voor ondersteuning en twee keer per jaar wordt een bijeenkomst georganiseerd. Vanuit het Servicepunt wordt haar rol op het forum verder vorm gegeven. Op hivnet.org staan momenteel zeven weblogs, allen vanuit HVN en aan HVN gelieerde groepen/individuen. Op verzoek of uitnodiging wordt gestreefd naar een uitbreiding met minimaal één weblog, geschreven door migranten. Vijf van de huidige weblogs worden met veel enthousiasme door vrijwilligers bijgehouden.

#### Crossmediale projecten

De introductie van crossmediale projecten - d.w.z. aandacht besteden aan onderwerpen bij diverse informatiekkanalen van de vereniging - is goed bevallen. In samenspraak met het bestuurslid Informatievoorziening wordt gewerkt aan communicatiestrategieën die hierbij aansluiten. Aangestuurd vanuit de staf en de werkgroep Centrale redactie zullen momenten worden aangegrepen om onderwerpen of actualiteiten breed aan te kondigen. Daarbij worden eveneens sociale media als Facebook en nu ook Twitter gebruikt.

#### Nieuwe ontwikkelingen

Gezien de beperkt beschikbare uren en budget moet hierin een kritische afweging worden gemaakt. Vandaar ook de insteek van 'consolidatie'. Binnen het Content Management Systeem (CMS) bestaat de mogelijkheid om delen van de website besloten aan te bieden aan groepen. Ter informatie en dienstverlening wordt gekeken naar een speciaal afgesloten deel van de website voor vrijwilligers waarin actuele informatie te vinden is over training en bijscholing. Een volgende stap kan zijn het openstellen van een subforum voor vrijwilligers in het kader van onderlinge uitwisseling en versterking.

Met de opzet van feedbackgroepen binnen hiv-behandelcentra in 2012 wordt voor dit project een eigen ingang op de website gemaakt waarin betrokkenheid, ontwikkelingen en contactmogelijkheden worden neergezet.

#### Audio(visueel) archief

Binnen HVN is een standaard opgesteld voor gehonoreerde media-aanvragen. Naast het leveren van personen vanuit de mediapool is het een vast aandachtspunt een digitale versie van een interview beschikbaar te krijgen die onbeperkt op de website geplaatst kan worden. Zo ontstaat een archief gevuld met persoonlijke verhalen en in hun tijd te plaatsen actuele onderwerpen.

#### Aantrekken en ondersteunen van vrijwilligers

Vrijwilligers, werkzaam voor forum, chat, weblogs, website en Servicepunt worden actief benaderd door de stafmedewerker Digitale producten. Bijeenkomsten, scholing, uitwisseling, afstemming en evaluatie staan daarin centraal. Daarnaast worden ook nieuwe vrijwilligers gezocht en aangetrokken voor diverse onderdelen van de website.

#### Website Jongpositief & hivtestnu.nl

De opzet van het weblog voor hiv-positieve jongeren is stil komen te liggen wegens te weinig basis voor de redactie. Opnieuw wordt een poging ondernomen dit van de grond te krijgen. Wat betreft jongpositief.nl wordt dan gekeken in welke verhouding deze komt te staan tot het blog. De meertalige inhoud van de website wordt bekeken op mogelijke overheveling van de inhoudelijke informatie naar de meertalige onderdelen van hivnet.org. Persoonlijke verhalen vanuit de website kunnen eventueel een onderdeel worden van het weblog.

Met de vernieuwing van Hivtestnu.nl en de informatie vanuit Checkpoint is najaar 2012 een start gemaakt. Dit jaar zal uiteindelijk een nieuwe deelsite op hivnet.org komen die voorzien zal worden met algemene en nieuwste informatie rondom hiv-testen.

#### Fondsenwerving

De vereniging heeft een beperkt budget om te besteden aan de digitale producten. Al een aantal jaren staan er dezelfde onderwerpen op de wensenlijst. Zoals de beschikking krijgen over meer beeldmateriaal, video, gesproken woord; interactieve vormen waarin informatie wordt overgebracht; het aanleggen van een historisch archief; meertalige informatie op een flexibele manier uitwerken enz. De stafmedewerker Digitale producten zal op onderwerpen uit het werkplan of bij mogelijkheden die zich voordoen kijken naar extra financieringsmogelijkheden en indien nodig projectplannen hiervoor opstellen.

Hivnet.org wordt mogelijk gemaakt door een sponsoring van ViiV en hun logo wordt geplaatst op de website. Positiefwerkt.nl wordt gesponsord door Gilead. Meertalige projecten worden mogelijk gemaakt door Aids Fonds (is nog in aanvraag op het moment van schrijven van dit werkplan).

### **3.5 Hivnieuws**

De redactie van Hivnieuws gaat weer zes edities van Hivnieuws produceren, waarbij binnen het vermogen van de groep vrijwilligers en binnen het beperkte budget op zijn minst het bestaande niveau van het blad gehandhaafd moet worden en waar mogelijk verhoogd.

Er is een kleine kernredactie met vier leden en een iets ruimere groep van tien medewerkers die een, meer beperkte, bijdrage levert. De redactie blijft natuurlijk naar meer medewerkers zoeken, bij voorkeur mensen die ook als redactielid willen participeren.

De nieuwe vormgeving zal zich verder blijven uitkristalliseren. De redactie gaat door met het streven om aan al die 'moeilijke' informatie voldoende 'makkelijke' informatie toe te voegen. Maar dat proces heeft grenzen. De aanpassing van Hivnieuws aan de reële levensomstandigheden van hiv-positieven in Nederland is een continu en blijvend proces en zal daarom ook dit jaar plaatsvinden.

De bedoeling en de hoop is dat er, naast het blijven binden van bestaande lezers, nieuwe lezers worden aangetrokken. In dit kader is in 2012 begonnen via de hiv-consulenten aan mensen die nog geen lid zijn van HVN een gratis lidmaatschap, inclusief een abonnement op Hivnieuws, voor de duur van een jaar aan te bieden. Gekeken wordt hoe zich dit in 2013 ontwikkelt.

### **3.6 Brochures en flyers**

De basisbrochures 'Positief leven', 'Positive living', 'Positief leert', 'Positief werkt', 'Positieve seksualiteit' en 'Positief geadopteerd' en de zelfhulpguides 'Leven met hiv' zijn uit voorraad leverbaar.

De basisbrochure 'Positief leven' verschijnt als 2<sup>e</sup> editie en wordt inhoudelijk geactualiseerd. Zo wordt in deze editie nadrukkelijk aandacht besteed aan het advies om te testen en (vrijwel) direct te starten met hiv-behandeling. Zie daarover ook hoofdstuk 2.

De verzending wordt vanaf 2013 gedaan door het verzendhuis Hexpoor (alwaar ook de voorraad is). Tevens is het familiespel 'Family matters' en wat materiaal van externen leverbaar. De verzending van kleine aantallen verzorgt HVN zelf.

Indien aanvullende sponsoring wordt gevonden verschijnt in 2013 'Positief zorgt', waarin alle aspecten over zorgverlening en verpleegdienstverlening aan mensen met hiv worden behandeld.

HVN zal in 2013 een nieuwe uitgave produceren over de preventie en behandeling van hepatitis C, gericht op homomannen met hiv.

Diverse secties, regio's en activiteiten maken ook dit jaar materialen voor werving voor hun activiteiten.

### **3.7 Servicepunt**

Via het Servicepunt worden veel informatieve gesprekken gevoerd, boekingen gedaan voor activiteiten van HVN, vragen per e-mail beantwoord en aanvragen van pers en voorlichting aangenomen. Er wordt tevens informatie verstrekt aan vrijwilligers over training en deskundigheidsbevordering. Het Servicepunt biedt mensen die met hiv geconfronteerd zijn of op zoek zijn naar informatie een luisterend oor en advies. Zie voor meer informatie over het Servicepunt paragraaf 5.2.

### **3.8 Informatiebijeenkomsten**

Hiv-behandelcentra verzorgen steeds vaker informatiebijeenkomsten voor hun patiënten. Dat is een goede ontwikkeling omdat de behandelcentra op deze manier invulling geven aan hun informatieplicht. Bovendien heeft men zelf specialistische kennis in huis en wordt zo een aanbod in de regio gerealiseerd. Ook andere initiatieven, zoals van de regio's en secties van HVN en Volle Maan voorzien hierin. HVN bevordert deze ontwikkeling en zal dergelijke informatiebijeenkomsten in bepaalde regio's samen met hiv-behandelcentra organiseren en bijdragen leveren in de vorm van workshops en lezingen. De workshopreeks Positief leven wordt ook dit jaar op diverse locaties aangeboden en bestaat uit een cyclus van 6 informatieve (en interactieve) workshops.

### 3.9 Mediacontacten

HVN zal zich inspannen om haar meningen en standpunten helder over te brengen naar de media. Dit doet ze door persberichten uit te geven, standpunten over actuele onderwerpen uit te dragen (onder meer op de website, waar veelvuldig naar verwezen zal worden) en door op verzoeken van de media in te gaan. Ook zal HVN zelf de media opzoeken, vooral als de actualiteit daar aanleiding toe geeft. Een mediatraining door externe deskundigen wordt hiervoor gevolgd. Daarnaast zal HVN haar nieuwe producten middels persberichten over het voetlicht brengen.

Niet of veel terughoudender wordt gereageerd op mediabelangstelling die zowel HVN als mensen met hiv op eenzijdige en stigmatiserende wijze wil belichten. Natuurlijk zal in eerste instantie het betreffende productieteam of journalist worden verzocht op een andere wijze aandacht te besteden aan leven met hiv. Ook op homo-onderwerpen en migrantenonderwerpen die (geheel) niet hiv-gerelateerd zijn, zal HVN niet massamediaal reageren maar doorverwijzen naar organisaties als het COC, SANL, Pharos, etc.

HVN levert mensen met hiv aan voor *human interest* programma's voor radio en televisie of interviews in de geschreven media. De bemiddeling bij een aanvraag is in handen van het Servicepunt. De ingezette vrijwilligers krijgen een training en begeleiding. Zij vertellen over hun leven met hiv.

## 4.Secties

### KERNPUNTEN

- . De secties komen met een vol programma voor 2013. De diverse ontmoetingsweekenden kunnen worden georganiseerd waarbij de eigen bijdrage wel omhoog gaat.
- . De veteranen hebben zich omgedoopt tot Die-hards.
- . Er wordt gezocht naar een nieuwe vorm van herdenken in plaats van Aids Memorial Day.
- . Poz&Proud gaat activiteiten aanbieden voor nieuwe doelgroepen: 50+ Engelstalige, serodiscordante stellen en personen met AIN. Tenslotte gaat men trachten de beeldvorming rondom leven met hiv te verbeteren middels een anti-stigma campagne in de homo-community.

### 4.1 Aids Memorial Day

In 2012 is de laatste Aids Memorial Day georganiseerd volgens de traditionele opzet. Gezien de veranderende behoefte en mogelijkheden van HVN is dat de laatste keer in deze vorm geweest. In najaar 2012 gaat een groepje mensen -van diverse organisaties- bekijken of een andere vorm van herdenken (en makkelijker te organiseren, of te wel met minder professionele uren) mogelijk is. HVN heeft een beperkt werkkapitaal daarvoor kunnen vrijmaken. Het is op moment van schrijven nog niet duidelijk of herdenken in een andere vorm gaat geschieden in 2013.

### 4.2 Buddyzorg Positivo

Buddyzorg Positivo is bedoeld voor Spaans- of Portugeessprekende migranten met hiv en voor hiv-positieven binnen de Latijns-Amerikaanse gemeenschap in Nederland.

#### Ondersteuning

Migranten levend met hiv en/of aids zijn extra kwetsbaar. Er is een gebrek aan goede en duidelijke voorlichting. Door onwetendheid heeft men met stigmatisering en discriminatie te maken binnen de eigen gemeenschap en daarbuiten. Als er onvoldoende kennis is van de Nederlandse taal betekent dat een extra belasting. Migranten met hiv en/of aids die behoefte hebben aan een openhartig gesprek, iemand die naar ze luistert en opkomt voor hun belangen en ondersteuning biedt, kunnen in aanmerking komen voor buddyzorg. Thema's als stigma, taboe, religie en discriminatie spelen een belangrijke rol. Ondersteuning vindt plaats op praktisch niveau zoals bijvoorbeeld: tolken, bezoek ziekenhuis, politie, Immigratie en Naturalisatie Dienst (IND), advocaat et cetera. En op psychosociaal niveau onder andere door ondersteunende gesprekken over relaties, gezin, familieperikelen, conflicten, depressie en omgaan met ziekte. De ondersteuning is afhankelijk van de hulpvraag en duurt maximaal twee jaar.

Iedere week is er een spreekuur op woensdagmiddag op de Eerste Helmersstraat 17 te Amsterdam.

#### Cliënten

Het verwachte aantal nieuwe cliënten is 10. Het aantal cliënten dat gedurende het jaar doorloopt is 14, waarvan naar verwachting vier zullen stoppen i.v.m. beëindiging van de hulpvraag. De contacten met de cliënten variëren van vijf keer per week tot twee keer per maand. De contacten zijn afwisselend telefonisch, *face to face* tijdens het spreekuur, bij de cliënt thuis of een bezoek aan ziekenhuis of instelling.

#### Samenwerking

Voor informatie, advies en doorverwijzing wordt samengewerkt met het Aids Fonds, hiv-consulenten, internisten, huisartsen, diaconie, advocaten, politie en justitie, Vluchtelingenwerk, Casa Migrantes, IND, De Regenboog, Pharos, Stichting Los, Leger des Heils en de Vrijwilligers Centrale Amsterdam.

#### Vrijwilligers

De sectie bestaat uit vijf getrainde vrijwilligers.

### 4.3 Die-hards

De sectie Die-hards (voorheen sectie Veteranen) richt zich op mensen die langdurig leven met hiv/aids.

#### Activiteiten

Het voorjaarsweekend heeft een ontspannen karakter voor maximaal 12 personen waar ontmoeting en sportieve activiteiten centraal staan.

Tweemaal per jaar wordt een (thema)bijeenkomst of een uitstapje georganiseerd voor gemiddeld acht personen. Een bijeenkomst start met een eenvoudige lunch en wordt gekoppeld aan een thema dat door de groep gekozen is en waarvoor eventueel professionele begeleiding wordt ingehuurd.

De sectie Die-hards heeft een mailbestand van 80 personen.

#### Vrijwilligers

De sectie bestaat uit twee coördinatoren.

## **4.4 Jongpositief**

Jongpositief richt zich op jongeren met hiv (18–30 jaar).

#### Activiteiten

Jongpositief heeft maandelijks caféavonden in Arnhem met gemiddeld 20 bezoekers uit het hele land. Hiervan zijn zes thema-avonden waar thema's als medicijnen, persoonlijke verhalen, relaties en seksualiteit aan bod zullen komen. Dit zal niet kunnen plaatsvinden indien de caféavonden in Arnhem niet meer georganiseerd worden.

In het voor- en najaar wordt een beautydag georganiseerd voor maximaal 15 vrouwen waar veel ruimte is om te praten over leven met hiv. In het voorjaar gaan 20 jongeren een dag naar een pretpark.

Twee keer zal met het geld van een sponsor een kookworkshop voor 25 jongeren worden georganiseerd waar onder leiding van een voedingsdeskundige lekker en verantwoord wordt gekookt en informatie wordt gegeven over voeding en medicijngebruik.

In september wordt een weekend georganiseerd voor 20 jongeren. Naast sportieve en gezellige activiteiten zijn er workshops om ervaringen uit te wisselen over leven met hiv.

#### Voorlichting

Jaarlijks komen er 10 aanvragen binnen voor voorlichting vanuit het hele land. Ze worden individueel gegeven, op scholen, bij behandelcentra, tijdens jongerenfestivals en congressen.

#### Informatie

Op de website is meer interactie wenselijk. Als er een weblog wordt gestart zijn nieuwe vrijwilligers nodig.

#### Individuele ondersteuning

Jongpositief biedt gemiddeld 15 keer per jaar individuele ondersteuning bij recent gediagnosticeerde jongeren en soms familieleden. Hierbij wordt gesproken over hun leven met hiv of hoe ze iemand met hiv kunnen steunen in hun omgeving. Daarnaast komen ook aanvragen voor ondersteuning via de hiv-behandelcentra van jonge vrouwen die een kindervens hebben of wanneer ze tijdens haar zwangerschap te horen hebben gekregen dat ze hiv-positief zijn.

#### Vrijwilligers

De sectie bestaat uit een coördinator en een vrijwilliger die het weekend mede organiseert.

## **4.5 Marieke Bevelanderhuis**

Marieke Bevelanderhuis (MBH) heeft als doel mensen met hiv gesprekken aan te bieden. De gesprekken zijn zowel telefonisch als *face to face* en gaan over ieder gewenst onderwerp dat met de hiv-infectie te maken heeft.

De verwachting voor het aantal gesprekken in 2013 is 55, waarvan ruim de helft per telefoon.

#### Informatie

Potentiële cliënten komen met ons in contact via de MBH-website (in diverse talen), de Lifeboat-website, het Servicepunt, GGD, Hello Gorgegeous (website en magazine) en hiv-behandelcentra. Informatie wordt behalve via de bovenstaande kanalen, ook verspreid via een nieuwsbrief en folders.

MBH werkt minstens eens per jaar mee (in samenwerking met JongPositief en Positieve Kids) aan het organiseren van een (mid)dag voor positieve vrouwen (en hun kinderen).

#### Vrijwilligers

De sectie bestaat uit vijf vrijwilligers, zowel mannen als vrouwen, uiteenlopend qua leeftijd, achtergrond en gezinssamenstelling. Ieder is hiv-geïnficeerd en hiervan al lang op de hoogte. De groep komt vier tot vijf keer in



het jaar bij elkaar. Er wordt gedaan aan intervisie met daarbij soms een training, workshop of lezing (soms met een 'expert' van buitenaf).

## **4.6 Positive Kids**

Positive Kids ondersteunt met hiv geconfronteerde gezinnen met als doel zich te emanciperen en om te gaan met hiv in hun gezin. Positive Kids helpt zowel ouders als kinderen beter te leven met hiv.

Extra aandacht wordt besteed aan het betrekken van kwetsbare gezinnen die steun nodig hebben met hun emancipatie als gezin. Hiervoor wordt samengewerkt met de hiv-verpleegkundigen in de kinder-hiv-behandelcentra, die de kwetsbaarste gezinnen individueel benaderen. De gezinnen zijn divers in achtergrond, met uiteenlopende ervaringen, nationaliteiten en culturen. Adoptiegezinnen zijn momenteel de snelst groeiende groep. De groep alleenstaande moeders blijft onverminderd groot.

### Ontmoetingsweekend

Positive Kids organiseert in 2013 voor de 14<sup>e</sup> keer een ontmoetingsweekend waarbij een mix van activiteiten wordt aangeboden voor verschillende leeftijdsgroepen – kinderen, tieners alsook de ouders. Belangrijk onderdeel hiervan zijn de gespreksgroepen voor de ouders over leven met hiv.

Om de kwaliteit van het onderlinge contact en ondersteuning te waarborgen, kiest Positive Kids bewust voor een niet te grootschalig weekend met een maximum van 100 deelnemers. Verder werkt de sectie altijd met getrainde gespreksleiders en wordt er gestreefd naar een besloten locatie om privacy en uitwisseling te bevorderen.

Om het weekend zo waardevol mogelijk voor iedereen te maken, wordt gestreefd naar een goede mix van gezinnen met diverse achtergronden en ervaringsniveaus. Hierdoor wordt er een optimale leeromgeving gecreëerd en is een snelle groeicurve in ervaringen mogelijk.

### Doelgroepdagen

Sinds 2012 wordt er extra aandacht gegeven aan diverse doelgroepen door dagen speciaal voor hen te organiseren. Het gaat met name om de alleenstaande moeders en de adoptiegezinnen. Dit om de onderlinge verbanden binnen deze doelgroepen te versterken. De vormgeving van deze dagen is nog in ontwikkeling.

Daarnaast streeft Positive Kids ernaar om eens in de twee jaar een winteractiviteit te organiseren. De 2012 editie is geschrapt vanwege de bezuinigingen die HVN getroffen hebben.

### Social Media

Positive Kids is een eigen facebook-groep begonnen met inmiddels enkele tientallen leden. In verband met privacy zijn de eerste stappen zeer voorzichtig om het medium en de uitwerking langzaam te verkennen. De groep is gesloten, en mensen van buiten Positive Kids kunnen hier geen berichten op achterlaten. In 2013 hopen we meer via dit medium te communiceren en elkaar op de hoogte te houden.

### Informatie, voorlichting en samenwerking

Positive Kids verzorgt regelmatig voorlichting, meestal op individuele basis. Er wordt actief bemiddeld tussen gezinnen onderling om contacten te leggen met gelijkgestemden en mensen met soortgelijke ervaringen die elkaar op weg kunnen helpen. Daarnaast wordt er ervaringsvoorlichting gegeven aan gezinnen die overwegen een kind met hiv te adopteren.

Positive Kids zorgt voor bekendheid door middel van contact met de hiv-poliklinieken in de kinderziekenhuizen en met JongPositief. Daarnaast zal het contact met de adoptiebureaus worden versterkt.

Kinderen en/of ouders of verzorgers treden soms met hun verhaal in de publiciteit. In samenwerking met HVN wordt met verzoeken zorgvuldig omgegaan.

### Vrijwilligers

Positive Kids werkt met een vaste groep van circa 10 vrijwilligers. Bij specifieke posities wordt gelet op mensen uit de doelgroep, b.v. gespreksleiders, woordvoerders, voorlichters en de coördinator.

### Fondsenwerving

Positive Kids is opgehouden zelfstandig fondsen te werven toen het onderdeel werd van HVN. De financiële situatie van HVN is echter afgelopen jaren enorm achteruitgegaan en heeft moeite de diverse secties waaronder Positive Kids optimaal financieel te ondersteunen. Positive Kids zal daarom komende jaren meer nadruk leggen op actieve fondsenwerving voor Positive Kids-activiteiten.

## 4.7 Poz&Proud

Poz&Proud (P&P) zet zich in voor homomannen met hiv. Ze ondersteunt hen in hun emancipatieproces en streeft verhoging van hun levenskwaliteit na. Serviceverlening aan hen zal dit jaar worden uitgebreid: het Poz&Proud-blog zal worden gerestyled tot een portal inclusief webwinkel. Empowerment van homomannen met hiv in het maken van goede en gezonde keuzes blijft nodig. Een groot deel van de activiteiten die P&P ontplooit -incidentele activiteiten, terugkerende gespreksgroepen, sportactiviteiten- hebben die empowerment tot doel. Ook maakt P&P komend jaar extra werk van stigmabestrijding om daarmee bij te dragen aan een samenleving waarin homomannen met hiv zichzelf kunnen zijn en worden ondersteund in plaats van tegengewerkt of veroordeeld.

### CD4-borrel

De CD4-borrel -Chat & Drinks@4 op zondagmiddag in De Prik- biedt homomannen met hiv de gelegenheid elkaar te ontmoeten in een ontspannen sfeer. Ook draagt het bij aan de zichtbaarheid van homomannen met hiv in de homoscene. Tenminste één kerngroep lid van P&P en twee vrijwilligers zijn steeds aanwezig en door hun rode t-shirts met opdruk herkenbaar, om nieuwe en bekende gasten te ontvangen en te introduceren. Als teken van gastvrijheid, en om twijfelaars over de streep te trekken, biedt P&P haar bezoekers een eerste drankje aan. We hopen het gemiddelde aantal bezoekers (20) dit jaar te vergroten.

### Angels

Nadat hoge kosten in verband met een bargarantie in 2012 een einde maakte aan de maandelijkse T-dance die P&P organiseerde, is naar een vervangende activiteit gezocht. Dat werd de Brunch op Zondagmiddag in De Engel Nextdoor, op de Zeedijk in Amsterdam, die de naam Angels kreeg. Het ligt in de planning om de brunch drie keer te organiseren. Rond die tijd zullen aanloopproblemen rondom vrijwilligers, aanbod en inkoop en entertainment tijdens de brunch -zoals die zich in 2012 voordeden- naar alle waarschijnlijkheid zijn opgelost. Aan de brunch is een limiet van 40 deelnemers verbonden. Het streven is dit maximale aantal per brunch te behalen. Angels staat open voor homomannen met hiv, hun partners en vrienden.

### Amen

Alhoewel de maandelijkse T-dance - Amen in 2012 uit ons activiteitenaanbod verdween, hebben we gemeend de decembereditie ervan in stand te moeten houden. Die werd in de jaren daarvoor meestal druk bezocht en biedt de gelegenheid het P&P-jaar in een gezellige atmosfeer af te sluiten. De jaarafsluitende T-dance vindt plaats in Club Church, in de Kerkstraat te Amsterdam.

### Mankracht

Mankracht is het weekend dat P&P jaarlijks organiseert voor uitsluitend homomannen met hiv. Het richt zich in zijn werving op homomannen met hiv uit het gehele land. Het weekend vindt plaats in het eerste volledige weekend in september. Op basis van zijn uitstekende ligging en de voor de doelstelling uitstekende accommodatie kiest P&P voor De Borckerhof in Orvelte.

Tijdens het weekend worden groepsgesprekken en groepsactiviteiten aangeboden, waarop deelnemers vooraf intekenen. Onderling contact en uitwisseling of verdieping van kennis omtrent de verschillende aspecten van het leven met hiv zijn de doelen die P&P met haar weekend nastreeft.

Aan het weekend kunnen maximaal 40 personen deelnemen. Alle kerngroepleden zijn tijdens het weekend aanwezig, evenals twee vrijwilligers, die als helpende handen fungeren. Deelnemers betalen een eigen bijdrage. Lidmaatschap van HVN of P&P resulteert in een korting van 20% op die bijdrage.

### Info-avonden/-middagen

In haar info-avonden of -middagen brengt P&P rondom een bepaald actueel thema deskundigen en homomannen met hiv, die in dat thema zijn geïnteresseerd of ermee te maken hebben of hebben gehad, bij elkaar. Tweezijdige informatie-uitwisseling wordt nagestreefd: van de deskundigen in de richting van bezoekers en van bezoekers in de richting van de deskundigen. Per info-avond/middag hopen we 70 homomannen met hiv te bereiken. Toegang is vrij.

Twee info-middagen zijn gepland: omtrent seks & drugs en omtrent hiv en voeding. Tijdens beide middagen zal naar op het thema toegespitst entertainment worden gezocht om de middag een gevarieerd verloop te geven.

### Test & Tell

Evenals voorafgaande jaren houdt P&P haar Test&Tell-actie tijdens Gay Pride en Roze Zaterdag, waarbij door gesprekken met bezoekers dezen opgeroepen worden zich regelmatig op hiv te testen en vervolgens open te zijn over hun status. In hoeverre de slogan Test and Tell uitgebreid moet worden tot Test, Treat and Tell wordt voorafgaand daaraan nog beslist. Na positieve ervaringen ermee in 2012 wordt in 2013 opnieuw gekozen voor aanwezigheid van P&P op informatiemarkten tijdens deze evenementen. Het vergroot de zichtbaarheid in de scene en de doelgroep (homomannen met en zonder hiv) is makkelijker bereikbaar.

### Gay Pride Canal Parade

P&P zal proberen deel te nemen aan de Gay Pride Canal Parade, een evenement waaraan zo'n 50 homomannen met hiv kunnen deelnemen. Niet alleen werkt deelname aan de Canal Parade bevrijdend voor de deelnemers, het draagt ook bij tot grotere zichtbaarheid van hiv in de GLTB-gemeenschap door de bijzondere exposure. Naar aanleiding van Gay Pride 2012 is een brief gestuurd naar de Stichting Pro Gay, waarin we ons beklagen over het feit dat non-profit homo-organisaties een wel erg klein deel van de botenparade is toegedacht.

### HCV-groep

Al in 2011 is P&P gestart met het organiseren van bijeenkomsten voor homomannen met hiv en de co-infectie HCV. Tijdens deze bijeenkomsten, die door het verloop van de co-infectie of door de bijwerkingen van de behandeling een wat wisselende samenstelling heeft, wordt informatie uitgewisseld en ondersteunen mensen elkaar. Om beide redenen worden de bijeenkomsten door deelnemers gewaardeerd. P&P gaat daarom door met het aanbieden van deze bijeenkomsten die eenmaal per maand worden gehouden in het gebouw van HVN. Omdat er geen enkele instantie is die zich bezighoudt met homomannen die door het HCV-virus worden getroffen, heeft P&P al in 2012 besloten zijn HCV-groep ook open te stellen voor homomannen zonder hiv.

### Positive mind

In 2012 is Poz&Proud gestart met een Mindfulness-groep, waarin onder leiding van een ervaren trainer ontspanningsoefeningen worden gedaan. Mindfulness-training richt zich met name op homomannen met hiv die stress-gerelateerde klachten hebben: lichamelijke klachten als vermoeidheid, slaapproblemen en pijnklachten of psychische klachten als burn-out, depressieve gedachten en/of angsten. Tijdens de training wordt geleerd door aandacht of bewustzijn meer zelfvertrouwen, energie en levenslust te ontwikkelen. In 2013 worden twee groepen van elk acht bijeenkomsten georganiseerd. De bijeenkomsten vinden plaats in het gebouw van HVN. Kosten van de training worden door deelnemers zelf gedragen.

### Poz&Proud English speakers

Een aanzienlijk deel van de doelgroep van P&P is niet-Nederlandstalig en spreekt alleen maar of tenminste Engels. Om die reden en op veler verzoek zijn twee Engelstalige vrijwilligers van P&P (Engels is hun moedertaal) begonnen met het opzetten van een Engelse afdeling van P&P. Op het P&P-blog zullen via bijdragen in de Engelse taal potentiële bezoekers op de bijeenkomsten van de groep worden geattendeerd. Voorlopig zijn er vier bijeenkomsten gepland; een picknick, kerstdiner, high-tea en een infomiddag over hoe om te gaan met de Nederlandse gezondheidszorg.

### Sero-disco workshopreeks

P&P organiseert acht sessies van een gespreksgroep van acht personen voor sero-discordante stellen. Doel is het uitwisselen van ervaringen over hoe het is om in zo'n relatie te zitten waarbij de een hiv heeft en de ander niet. Deelname is vrij.

### 50+ groep

Alhoewel nog niet gestart op het moment dat dit jaarplan werd geschreven hoopt P&P in 2013 toch met een gespreksgroep voor homomannen die ouder zijn dan 50 te starten, dan wel door te gaan. Het vermoeden is dat veel oudere homomannen met hiv die mogelijk met de homoscene geen verbinding meer hebben toch behoefte hebben aan onderlinge ondersteuning en mogelijk ook aan specifieke informatie. Een 50+ groep zou daarin kunnen voorzien. Werving voor deze groep richt zich expliciet op oudere homomannen met hiv uit het hele land. Of de groep maandelijks bijeenkomt of met een kleinere frequentie is op dit moment nog niet duidelijk.

### Sportactiviteiten

In de afgelopen jaren is met de Stichting HIV-Sporten Amsterdam een goede samenwerking tot stand gekomen, die we hopen te continueren en uit te breiden. Naast zwemmen en yoga zal mogelijk ook tantramassage worden aangeboden. Op dit moment wordt daarvoor een gekwalificeerde en geschikte trainer gezocht.

### AIN-groep

Eind 2012 heeft P&P een vervolg georganiseerd op haar eerdere Tunnel of Love-avond, waarin de lusten en lasten van de anus centraal stonden. Een vervolg op deze avond lijkt zinvol omdat het aantal gevallen van anuscarcinoom bij homomannen met hiv bovengemiddeld is en de gezamenlijke hiv-behandelaren besloten hebben alle homomannen met hiv op voorstadiïa van anuscarcinoom te screenen. Afhankelijk van de ervaringen die bezoekers aan deze infomiddag inbrengen en wanneer daar behoefte aan bestaat zal P&P een ondersteunende rol proberen te spelen voor getroffen mannen, mogelijk in de vorm van een serie gespreksgroepen. Dit naar analogie van de HCV-groep. Over omvang van een dergelijke groep zijn op dit moment nog geen uitspraken te doen.

### Diner & film

Daar waar activiteiten als CD4 en Angels zich vooral richten op homomannen met hiv en hun empowerment en emancipatie door contacten onderling, zal een activiteit worden gestart waarmee mogelijk een ander segment van de populatie homomannen met hiv bereikt kan worden en mogelijk ook homomannen zonder hiv die geïnteresseerd zijn in hoe mannen met hiv leven en overleven. Het betreft een combinatie van DINER + FILM, waarbij de film per definitie een hiv-gerelateerde strekking heeft. Om de kosten te dekken wordt van bezoekers een bijdrage gevraagd. Deze activiteit zal vier maal worden aangeboden. Waar het plaatsvindt is op dit moment nog niet duidelijk.

### Anti-stigma campagne

In 2012 zijn eerste gesprekken gestart met COC Nederland om gezamenlijk een landelijke anti-stigmacampagne te ontwikkelen, bedoeld voor de Nederlandse homoscene. Stigma's vanuit de homoscene zijn wijdverbreid en worden door homomannen met hiv als uiterst kwetsend ervaren. In de campagne die actuele informatie bevat, vooroordelen bestrijdt en discriminatie en uitsluiting moet tegengaan, zal het thema van de bespreekbaarheid van hiv een grote rol spelen. Door genoemde campagne samen met het COC te organiseren wordt een tegenwicht geboden aan de toenemende scheiding van de homoscene in hiv-positieven en hiv-negatieven; een thema dat we tijdens het community-debat in de Balie in november 2011 ook al signaleerden.

In verband met deze campagne wordt mogelijk ook met andere partners samengewerkt: met HVN en haar regio's, regionale afdelingen van COC's, GGD Amsterdam, RIVM en Aids Fonds. Omdat naar een zo breed mogelijk gedragen campagne wordt gestreefd, is de verwachting dat de eigenlijke campagne pas eind 2013, mogelijk zelfs pas in 2014, kan worden uitgezet. De omvang van de landelijke campagne maakt sponsoring naar alle waarschijnlijkheid nodig.

### Internetactiviteiten

P&P blijft doorgaan met haar succesvolle blog, dat wekelijks twee tot driemaal van nieuwe content wordt voorzien. Ook de P&P-pagina op Facebook is een succes gebleken waar veel homomannen met hiv actueel nieuws met elkaar delen.

Homomannen met hiv willen en moeten doelgericht aangesproken worden. Onze aanwezigheid op het internet wordt daardoor steeds belangrijker. Omdat de site van P&P alleen via de site van HVN te betreden is, is in samenwerking met HVN besloten in 2013 een zelfstandige P&P-portal te starten. Daaraan zal een internetwinkel worden gekoppeld, waarin we voorlopig onze t-shirts en 25+ -boeken ter verkoop kunnen aanbieden. Dit wordt een 'made to order-service': via onze webwinkel bestelt de klant direct bij de drukker, die het bestelde bedrukt en verstuurt, en de prijs minus drukkerskosten aan ons afdraagt. Financiële risico's worden daardoor tot een minimum beperkt. In de loop van 2013 zal worden bekeken of ander promotiemateriaal wenselijk is en via de winkel kan worden aangeboden.

### Promotiemateriaal

Voor de promotie van haar activiteiten gebruikte P&P in het verleden haar website, haar blog, affiches en flyers en soms Hivnieuws. In een enkel geval werd contact gezocht met landelijke en lokale pers en met gay-media. Nu het aantal activiteiten van P&P toeneemt, en we ons ook ervoor hebben uitgesproken vaker informatiestands te bemannen tijdens grotere events, wordt de behoefte aan promotiemateriaal groter en de noodzaak tot diversificatie ervan eveneens. Om de naamsbekendheid van P&P te vergroten zal daarom nieuw promotiemateriaal worden ontwikkeld; posters, stickers, accessoires, algemene en specifieke programmafliers, waarvan een deel via bovengenoemde webwinkel kan worden aangeboden.

### Poz&Proud - organisatie

P&P wordt geleid door een kerngroep die op dit moment uit vijf personen bestaat. Elk van hen heeft zijn eigen taken en hoofdverantwoordelijkheden. De al in 2012 uitgesproken wens de kerngroep uit te breiden heeft tot nu toe niet het gewenste resultaat bereikt: een nieuw lid dat zich in 2012 aanmeldde, zag uiteindelijk toch af van deelname. Gestreefd wordt om dit jaar een nieuw kerngroeplid te werven.

Tweemaal per jaar organiseert de kerngroep een zogenoemde heidag, waarin de kerngroepleden onderling -en soms onder leiding van een buitenstaander- nieuwe medische en maatschappelijke ontwikkelingen bediscussieert en in beleid probeert om te zetten. Ook dit jaar zullen die heidagen worden georganiseerd.

### Vrijwilligers

P&P is erin geslaagd om een grote groep vrijwilligers (20) aan zich te binden. Ze deed dat door tweemaal een training te geven voor deze vrijwilligers waarin geschiedenis, standpunten en activiteiten van P&P werden toegelicht en besproken. Voor verschillende activiteiten zijn vrijwilligers ingezet: als gastheren tijdens de Prik-borrel, als helpende hand tijdens de voorbereiding van de brunch en tijdens Gay Pride en Roze Zaterdag. Training en ondersteuning van onze vrijwilligers is dit jaar een van onze speerpunten: een nieuwe training voor (10) nieuwe vrijwilligers, en een vrijwilligersdag voor de gehele groep zijn gepland. Over inhoud en uitwerking van zo'n vrijwilligersdag moet nog nader worden gebrainstormd.

### Achterban

Dit jaar is een grote internetpeiling onder onze doelgroep gepland: omdat de achterban nog steeds groeit en we er als het ware dicht op willen zitten, is het van belang om via onze website en ons blog de wensen en verwachtingen van onze achterban te peilen en op- en aanmerkingen op ons beleid en onze activiteiten te inventariseren om belangenbehartiging doelgerichter en efficiënter te maken.

### Contacten

De afgelopen jaren is Poz&Proud in het kader van haar belangenbehartiging gesprekken aangegaan met een groot aantal organisaties. Daardoor is een goede samenwerking met die organisaties ontstaan. Te denken valt aan GGD Amsterdam en regio's, GGZ InGeest, het Aids Fonds, NVHB, de Stichting HIV Monitoring, RIVM, COC, en verpleegkundig consulenten. We hopen in 2013 die inmiddels hartelijke contacten te kunnen voortzetten en uit te bouwen.

## **4.8 Activiteiten voor vrouwen**

### Weblog Positieve Vrouwen

Het weblog Positieve Vrouwen wil een plek zijn waar vrouwen met hiv zich kunnen herkennen en waar ze inspiratie op kunnen doen. De vrouwen die zich vol strijd lust voor de belangen van vrouwen hebben ingezet wil het eren. En helaas in veel gevallen tevens herdenken. Het weblog wordt naar eigen inzicht ingevuld om zichtbaar te maken dat vrouwen met hiv er ook zijn en aanschouwelijk te maken dat ze op hun eigen wijze in het leven staan.

### Vrijwilligers

Een groep van gemiddeld tien vrouwen met hiv verzorgt het weblog.

### Vrouwenweekend

De afgelopen jaren is door verschillende vrouwen en bij diverse gelegenheden naar voren gekomen dat vrouwen, vooral zij die in een isolement leven, behoefte hebben aan een mogelijkheid om andere vrouwen met hiv te ontmoeten. In het verleden waren er praatgroepen en ook weekenden, al dan niet uitsluitend voor vrouwen. De accommodatie betreft de huur van drie huizen in Center Parcs of in Vakantiepark Bosrijk. Naast ontmoeting en contact in het weekend komen thema's als leven met hiv, medicatie, gezondheid en seksualiteit aan de orde. De voorbereidende werkzaamheden en reservering van accommodatie willen ze in mei starten.

### Vrijwilligers

Twee vrouwen die al langer actief zijn bij HVN (Marieke Bevelanderhuis en Jongpositief) willen de organisatie van een weekend in oktober op zich te nemen.

## **4.9 The Young Ones**

De kinder-hiv-consulenten uit de behandelcentra Rotterdam, Amsterdam, Utrecht en Groningen organiseren activiteiten voor tieners in de leeftijd van 12 tot 21 jaar. Voorwaarde is dat kinderen hun diagnose kennen en behoefte hebben aan lotgenotencontact.

### Activiteiten

Voor gemiddeld 30 jongeren met hiv uit het hele land worden jaarlijks activiteiten georganiseerd, waarin ontmoeting, vermaak en het leven met hiv centraal staan. In februari wordt een dag georganiseerd. In de zomervakantie een week met sportieve activiteiten en met waardevolle workshops over jong zijn met hiv.

### Planning 2013

In 2013 willen we met The Young Ones weer een week weg; voor veel jongeren is het een verademing om een week lang open over hiv te kunnen praten en de medicijnen niet verborgen te hoeven houden.

Er zal dan in 2013 geen weekend zijn, maar wel een dagactiviteit.

### Vrijwilligers

Naast de vijf kinder-hiv-consulenten helpt een groep van vijf vrijwilligers mee op de dagen en in de weekenden. De inmiddels ouder geworden jong volwassenen van de The Young Ones leveren een bijdrage aan de begeleiding tijdens de activiteiten. Dit alles is onder supervisie van de kinder-hiv-consulenten.

## 5. Servicepunt

### **KERNPUNTEN**

- . Het Servicepunt team (13 vrijwilligers) zal naar verwachting 3500 telefoongesprekken en e-mails verwerken.
- . 95 % wordt zelfstandig afgehandeld door de Front Office, 5 % wordt overgedragen aan de Back Office.
- . Het Servicepunt biedt een reeks van 5 specifieke trainingen en 4 deskundigheidsbevorderingen aan voor diverse vrijwilligers binnen de vereniging.

### **5.1 Het Servicepunt: aanspreekpunt**

Het Servicepunt biedt steun aan de afdelingen, sectie- en regiocoördinatoren en ondersteunt nieuwe initiatieven van hiv-positieven. Daarnaast is zij het aanspreekpunt voor zaken over vrijwilligersbeleid en deskundigheidsbevordering. Verzoeken om informatie, aanmelding voor activiteiten en signalen ten behoeve van het verenigingsbeleid komen bij de informatielijn van het Servicepunt binnen. Het Servicepunt is aanspreekpunt voor personen die zich oriënteren op vrijwilligerswerk bij HVN.

### **5.2 Het Servicepunt: informatielijn, e-mail en forum**

Het Servicepunt verleent haar diensten via de informatielijn, e-mailbeantwoording en actieve bijdrage op het forum. Deze diensten vormen een cruciale rol voor het contact met de buitenwereld en binnen HVN. Hiermee sluit het Servicepunt met haar aanbod volledig aan op alle doelstellingen van de vereniging: verstrekking van informatie over leven met hiv, belangenbehartiging, onderling contact en ondersteuning. Binnen al deze aspecten speelt de signaalfunctie een belangrijke rol. Signalen en actualiteiten vanuit de Front Office worden ingebracht in het stafoverleg en/of doorgegeven aan de Back Office: de inhoudelijke stafmedewerkers. Door deze signalen is er een direct zicht op de concrete vraagstelling en actuele problematiek van mensen met hiv en wordt onze belangenbehartiging ingekleurd.

Het Servicepunt ontleent haar uniciteit aan de specifieke ervaringsdeskundigheid (bestaande uit 13 personen). Men is goed geïnformeerd omtrent hiv en aids, op zowel medisch als sociaal vlak en op gebied van maatschappelijk-juridische onderwerpen. Tevens is men op de hoogte van (actuele) activiteiten voor mensen met hiv die vanuit de vereniging worden georganiseerd en van training en deskundigheidsbevordering voor vrijwilligers van de vereniging. Men weet goed intern en extern door te verwijzen (o.a. de Back Office). Het Servicepunt onderscheidt zich van andere patiënten- en belangenorganisaties in Nederland door tegemoet te komen aan een zeer specifieke vraagstelling van de cliënt op het gebied van hiv die de vrijwilligers vanuit kennis en ervaringsdeskundigheid kunnen benaderen en beantwoorden. Doordat het Servicepuntteam consequent wordt getraind op gespreksvaardigheden met hiv-gerelateerde onderwerpen, is men in staat de kwaliteit van de gesprekken te waarborgen.

Door de beantwoording van vragen per e-mail ([servicepunt@hivnet.org](mailto:servicepunt@hivnet.org) en deels [info@hivnet.org](mailto:info@hivnet.org)), komt het Servicepunt tegemoet aan de cliënt die de voorkeur geeft zijn of haar vraag op gebied van informatie en onderling contact en ondersteuning digitaal te stellen. En deze wijze van vraagstelling neem nog steeds toe. Daarom zal het Servicepunt deze dienst in 2013 voortzetten. Ook hier geldt een kwaliteitsbewaking, die gegarandeerd wordt door specifieke training op gebied van e-mailbeantwoording. Ook in 2013 zal het e-mailadres via diverse netwerken verspreid worden en duidelijk zichtbaar blijven op [hivnet.org](http://hivnet.org).

De informatielijn zal haar huidige openingstijden (4 werkdagen) en bezetting (2 personen per middagdienst, 1 persoon per avonddienst) handhaven. In geval van tekort aan bemensing bij de receptie van de vereniging, zal het Servicepunt tijdens haar openingstijden waarnemen daar waar mogelijk en mede bijdragen aan de algemene bereikbaarheid van de vereniging.

Naar verwachting zal men in 2013 in totaal 3.000 à 3.500 contacten aan gesprekken en e-mail behandelen.

### **FRONT OFFICE**

Het Servicepunt functioneert als Front Office en handelt meer dan 95% van de vragen direct af. Registratie van alle contacten gebeurt digitaal in een op maat ontwikkeld registratiesysteem in Access. Hierdoor heeft de Front Office niet alleen een goed zicht op haar gesprekken op gebied van inhoud, doorverwijzingen, aantallen etc., maar kan ook specifieke statistieken creëren. Om de kwaliteit te behouden vergt dit systeem onderhoud. Dit wordt door een externe, professionele partner gerealiseerd.

De Front Office voorziet zichzelf zoveel mogelijk van relevante en vernieuwde documentatie vanuit diverse bronnen (intern en extern). Een ander deel van deze documentatie wordt aangeleverd door de Back Office, vanuit haar netwerk en expertise. De bundeling in de digitale sociale kaart, die de Front Office zelfstandig beheert, waarborgt vanuit de Front Office een concrete doorverwijzing naar instanties en personen die daadwerkelijk op de hoogte zijn van de hiv-problematiek. Bij de inventarisatie en het up-to-date houden van gegevens heeft de Front Office inhoudelijk contact met andere helpdesks en informatielijnen. Via de website verleent het Servicepunt informatie door middel van Frequently Asked Questions (FAQ), ingedeeld in de categorieën medisch, maatschappelijk-juridisch, sociaal en overig.

Door de pre- en post-testgesprekken die de vrijwilligers ruim 5 jaar hebben gevoerd voor de hiv-sneltesten van Checkpoint, hebben zij een zeer ruime expertise ontwikkeld op dit gebied. Het Servicepuntteam blijft door haar specifieke ervaring in staat ook deze cliënt in de behoefte van deze pre- en post-testgesprekken te voorzien.

Het Servicepunt levert aan diverse secties, regio's en leden van de vereniging haar diensten. Aanmeldingen van diverse activiteiten, workshopreeks, georganiseerde weekenden, symposia en enquêtes lopen via het Servicepunt.

Nieuwe leden van HVN worden door het team te woord gestaan doordat met hen -indien gewenst- door middel van een welkomstgesprek contact wordt opgenomen om hen te informeren over de doelstellingen en activiteiten van de vereniging.

Het Servicepunt verstrekt informatie over training en deskundigheidsbevordering aan vrijwilligers van de vereniging. Het Servicepuntteam is op de hoogte van deze nieuwe interne programmering en wat het hiv-gerelateerde inhoudelijke programma voor andere vrijwilligers kan bieden. Tevens vangt zij signalen op, inventariseert waar behoefte aan is op gebied van training en deskundigheidsbevordering en draagt zij zorg voor de aanmelding. Het Servicepunt vormt mede hierdoor het interne kenniscentrum van de vereniging.

Doordat het team haar eigen voorkeur en behoefte voor inhoudelijke bijscholing en training aangeeft, is het in staat haar eigen deskundigheidsbevordering te reguleren. Dit gebeurt tijdens voortgangsgesprekken tussen de teamleden met de manager Servicepunt, direct op de werkvloer in de vorm van coaching en tijdens trainingsmomenten. Door deze coaching en evaluatiemomenten wordt het team zowel individueel als collectief geprikkeld om continu zichzelf de vraag stellen wat de motivatie en aantrekkingskracht is van haar werk, altijd gecombineerd met kwaliteitsbewaking. Hierdoor voldoet het Servicepunt aan haar eigen behoefte en uitdaging. Een jaarlijks trainingsweekend, waarin deskundigheidsbevordering en teambuilding centraal staan, zal ook in 2013 plaatsvinden. Vanuit het team is er sprake van actieve deelname binnen diverse andere secties, werkgroepen en activiteiten van de vereniging. Dit vormt een meerwaarde doordat men breed is ingebed binnen de vereniging als organisatie en als het ware kan zorgen voor onderlinge 'kruisbestuiving' van kennis en ervaring. Al deze aspecten vormen een belangrijke input voor de verdere ontwikkeling van het vrijwilligersmanagement binnen de vereniging.

### **BACK OFFICE**

Het aantal doorverwijzingen en uiteindelijke afhandelingen van vragen door de Back Office zal ook in 2013 kleiner dienen te blijven dan 5 %. Dit kan worden gerealiseerd door voldoende bijscholing en input naar de Front Office op maat. Doorverwijzingen worden binnen trainingen als casuïstiek behandeld om zo meer kennis te ontwikkelen bij de vrijwilligers. Het gaat hierbij om zeer specifieke vragen op medisch en maatschappelijk-juridisch gebied, waarbij sprake is van vaak complexe problematiek en vraagstellingen; in relatie tot medicatie, bijwerkingen en/of toegang tot zorg, als tot keuringen en/of WAO/WIA en/of (toegang tot) verzekeringen. Bij deze doorverwijzingen is vaak ook sprake van een intensiever contact waarbij de cliënt een persoonlijke ontmoeting of advies duidelijk apprecieert.

Ook in 2013 zal het Servicepunt alert zijn op signalen van mensen met hiv. Hierdoor blijft het Servicepunt van belang voor de beleidsontwikkeling van de vereniging. Bij problemen of klachten is de BO in staat in actie te komen. Zij kan zaken overbrengen naar de Landelijke Inspectiediensten of naar de Landelijke Verenigingen van diverse beroepsgroepen, eventueel voorzien van advies, protest of suggesties.

### **Media**

Het Servicepunt zal ook in 2013 media-aanvragen blijven verwerken. Zowel op het gebied van human interest als standpunten van HVN. De manager Servicepunt is verantwoordelijk voor een match tussen aanvraag en getrainde vrijwilligers van de vereniging uit de mediapool.

### **Voorlichting**

Met de overgang van verscheidene afdelingen naar regio's is in 2012 gestart met de overdracht van voorlichtingsaanvragen via het Servicepunt. In 2013 zullen van vrijwel alle regio's de aanvragen van voorlichting via het Servicepunt lopen. Ook hier ligt de verantwoordelijkheid van de match bij de manager Servicepunt die het contact onderhoudt met de pool getrainde voorlichters van de vereniging.

### Training en deskundigheidsbevordering vrijwilligers HVN

In 2012 is een start gemaakt met een nieuw traject op gebied van training en deskundigheidsbevordering voor vrijwilligers van de vereniging. In 2013 zal dit voortgang krijgen en zich verder ontwikkelen.

De deskundigheidsbevordering zal vier maal per jaar plaatsvinden en is toegankelijk voor alle vrijwilligers binnen de vereniging. Vanuit de staf, en mogelijk bestuursleden of externe gastsprekers, zal invulling gegeven worden aan een diverse, roulerende reeks die vrijwilligers in de gelegenheid stelt zich met specifieke hiv-gerelateerde kennis bij te scholen en informeren.

De trainingen bieden vrijwilligers met specifieke werkzaamheden en verantwoordelijkheid binnen de vereniging de gelegenheid kennis, deskundigheid en vaardigheden te bevorderen. In tegenstelling tot de deskundigheidsbevordering wordt hier een actieve houding en inbreng verwacht van de vrijwilliger om de kwaliteit te stimuleren en te verbeteren. Trainingen worden aangeboden voor voorlichting, media (human interest en standpunten) en gespreksvaardigheden. Voor zowel training en deskundigheidsbevordering geldt dat hiermee de samenstelling van de groep deelnemers gemêleerd zal zijn vanuit de gehele vereniging.

De medewerkers van het Servicepunt worden continu voorzien van continu geactualiseerde programmering en inhoud. Hierdoor kan het team garant staan voor de informatieverstrekking en zal het zorgdragen voor de volledige verwerking van aanmeldingen. De manager Servicepunt draagt zorg voor de programmering, planning en onderhoudt het contact met de trainers en (externe) gastsprekers.

### Samenwerking

Stafmedewerker Digitale producten en manager Servicepunt hebben meer dan voorheen nauw contact om de informatievoorziening zo goed mogelijk af te stemmen. Zo onderhouden zij samen nauw contact met de Servicepuntmedewerkers en moderatoren om de actieve rol van het Servicepunt op het forum scherp en up to date te houden. Dezelfde lijn is er binnen de werkgroep Centrale redactie, waar tevens het bestuurslid Informatievoorziening zitting in heeft.

In het externe contact vindt er via de manager Servicepunt overleg plaats met een aantal andere landelijke informatielijnen en helpdesks zoals Aidssoa-Infolijn. Hierdoor wordt zowel inhoudelijk als organisatorisch expertise gedeeld. Tevens wordt het Servicepunt op deze wijze in de gelegenheid gesteld zichzelf opnieuw onder de aandacht te brengen bij deze collega-organisaties, die van belang zijn in de doorverwijzing en de samenwerking. Ook in 2013 zal het Servicepunt blijven werken aan haar naamsbekendheid onder mensen met hiv en doorverwijzers.



## 6. Vereniging en organisatie

### KERNPUNTEN

- . HVN zal qua behuizing en personele bezetting moeten doen met minder volume en daarnaar schikken. De begeleiding van vrijwilligers en regio's doen we compacter, maar loopt wel door verspreid over staf en bestuursleden. De uitvoer van het Meerjarenplan ligt echter op koers.
- . In november kiest de ALV een nieuwe voorzitter.
- . De afdelingen zijn in 2013 getransformeerd in regio's.
- . Binnen het digitaal panel hopen we weer circa 3 onderzoeken uit te voeren.
- . Twee projecten (Nieuwe Nederlanders en Workshopreeks) worden begin 2013 geëvalueerd en mogelijk gecontinueerd.
- . De commissies en procedures rondom financiële controle en klachten zijn in 2013 volledig bezet.

### 6.1 Bestuur en personeel

In 2013 is het bestuur mogelijk niet geheel bezet. De portefeuille Migrantenbelangen is vacant. De voorkeur gaat uit naar een vrouw en/of migrant met hiv. In november wordt een nieuwe voorzitter gekozen. HVN heeft dit jaar een personele omvang van ruim 5,1 fte. Dat is minder dan in vergelijking met 2012. Dit komt door de noodzakelijke personele krimp gedurende 2012. De huidige bestuursleden en de stafmedewerkers staan met hun beleidsterrein beschreven in bijlage 1 van dit werkplan.

### 6.2 Meerjarenplan (MJP 11-14): Experts in leven met hiv

Dit is het 3<sup>e</sup> jaar van uitvoer van dit vierjarenplan. Begin dit jaar wordt een tussenevaluatie gedaan. Aan de hand van deze evaluatie en gezien de mogelijkheden (en organisatieomvang) worden prioriteiten gesteld voor 2013 en 2014.

### 6.3 Bezuinigingen vanaf 2012: Vaste en flexibele lasten; de basale (kern)taken van de organisatie

In het najaar 2011 is duidelijk geworden welke bezuinigingsdoelen HVN moest behalen in de komende drie jaar. Een reorganisatieplan is gepresenteerd aan en aangenomen door de ALV van mei 2012. De belangrijkste reorganisatiedoelstellingen (personele en huisvesting consequenties) zijn in 2012 gerealiseerd. Dit jaar verwachten we nog kleine laatste realisaties van het reorganisatieplan en -traject.

Er wordt verder toegewerkt naar een situatie waarbij de kerntaken van de vereniging worden voorzien van structurele/vaste kosten (inclusief personele kosten in de vorm van vaste contracten) en niet-kerntaken zoveel mogelijk flexibel worden ingevuld (denk aan freelancers, projecten, *outsourcing*).

De bezuiniging op basis van minder vierkante meters huuroppervlak is per 1 januari 2013 gerealiseerd.

### 6.4 Huisvesting en facilitaire zaken

Het huurcontract is verlengd tot 31 maart 2015 en in 2012 gewijzigd van de begane grond en eerste verdieping naar alleen de begane grond.

In 2012 zijn investeringen gedaan in huisvesting en netwerk (waaronder nieuwe servers). In 2013 wordt begonnen met de opbouw van een voorziening voor de aanschaf van een nieuwe server (of cloudserving) over vier jaar.

### 6.5 Projecten en Fondsenwerving

In 2012 liepen de projecten Positief Weerbaar (sponsor Aids Fonds) en Nieuwe Nederlanders (sponsor NutsOhra) af. Bij de opmaak van de projecten verachten we nog restgelden voer te hebben. Dit willen we in 2013 inzetten en wel als volgt:

### Workshopreeks Positief leven (projectgeld Positief weerbaar)

In 2012 is een groep van 18 workshopreeksbegeleiders getraind en zijn zeven groepen van start gegaan. De aanmeldingen liepen rond september 2012 in de 80, waarvan al een deel op de wachtlijst voor voorjaar 2013. In januari wordt met de groep begeleiders de hele opzet, methodiek en materialen geëvalueerd en worden koppels gevormd om op een aantal locaties in Nederland weer workshopreeks aan te bieden. De aanmeldingen zullen wederom via het Servicepunt lopen. Het wervingsmateriaal wordt opnieuw uitgezet bij de hiv-behandelcentra en de deelnemersmap wordt aangepast. Verwacht worden 5 groepen in voorjaar 2013.

### Nieuwe Nederlanders

De drie groepjes vrijwilligers (totaal circa negen) binnen dit project (in Brabant, Gelderland en Den Haag) kunnen doorfunctioneren in 2013. Wel zal worden gezocht naar een coördinator. Tevens wordt gezocht naar financiering voor de komende jaren. Dat kan door een nieuwe aanvraag bij NutsOhra, Stichting Pluspunt in Brabant en overgebleven gelden van de voormalige afdeling Gelderland. De groepen vrijwilligers houden zelf contact met de hiv-behandelcentra voor doorverwijzing van cliënten en voor contact omtrent hen. HVN organiseert in 2013 een landelijk terugkomdag/ondersteuningsdag voor de vrijwilligers van de drie regio's.

Het project Op eigen kracht naar werk (sponsor Fonds PGO) wordt uitgevoerd door een extern opgerichte stichting, waarbij HVN voor een aantal uitvoerende taken uren kan declareren (assistentie onderzoek en website ontwikkeling).

Er is in 2013 ook nog een restbudget (Gilead) voor voortzetting van de Feedbackgroepen. Op moment van schrijven moet de evaluatie daarvan nog plaatsvinden.

HVN gaat onderzoek doen naar mogelijkheden bij een aantal fondsen waar we nog niet eerder een aanvraag deden, zoals Stichting Instituut Gak, VSBfonds, Innovatiefonds Zorgverzekeraars en Fonds Psychische Gezondheid.

## **6.6 Farmasponsoring**

Dit jaar wordt getracht om het niveau van farmasponsoring (circa 10% van de begroting) op peil te houden. De contacten zijn reeds in het najaar van 2012 gelegd en de verwachting is dat het beoogde resultaat in 2013 moeilijker gehaald gaat worden. Ook in 2013 zal iedere farmasponsoring gepaard gaan met contracten, een heldere omschrijving van de tegenprestatie door HVN en garanties dat de mening en informatievoorziening van HVN niet wordt beïnvloed door farmaceutische belangen. Tevens zijn de gesponsorde activiteiten op projectbasis. Iedere individuele farmasponsoring wordt verantwoord in de jaarrekening. Dit jaar wordt voortgebouwd op de sponsorrelatie van de jaren daarvoor: voor een aantal farmaceuten geldt dat zij zich graag inspannen op een bepaald terrein of voor een bepaalde groep of activiteit en zich daarvoor dan ook een aantal jaren willen inzetten. Meerdere farmaceuten worden gepolst of ze zich zo willen verbinden. HVN wil gelden verwerven voor Positief werkt (Gilead), onze digitale informatievoorziening (Viiv), voorlichtingsmateriaal voor ouders van kinderen met hiv (Jansen) en de brochure Positief zorgt.

## **6.7 Afdelingen en regiocontactpersonen**

Ook dit jaar zal een groot aantal activiteiten worden uitgevoerd door de regiocontactpersonen van HVN. Om organisatorische redenen nemen we hun plannen niet op in dit werkplan 2013 (door HVN te produceren voor 1 september 2012), maar dat doen we wel met hun jaarverslag.

### Feedbackgroepen

In 2012 is het traject gestart om een nieuwe structuur van patiëntenorganisatie en -participatie op te zetten (zie ook MJP 11-14). Als inspiratie geldt de consultatiegroep in Groningen, waar patiënten rondom hun hiv-behandelcentrum bijeen komen om de kwaliteit van de zorg te bespreken, elkaar te ontmoeten en waar men digitaal andere patiënten uit het hiv-behandelcentrum kan ontmoeten. Ook is er afstemming met andere (zorg)aanbieders zoals Noppal, Humanitas en de GGD. Dit resulteert in gezamenlijke activiteiten als patiënteninformatie- en ontmoetingsdagen en hiv-cafés. Dit model, de geheten Feedbackgroepen, kan het alternatief zijn voor de verdwenen afdelingsstructuur. Behoeft aan ontmoeting, belangenbehartiging, participatie en samenwerking in de regio (rondom een hiv-behandelcentrum) blijft aanwezig.

Daarnaast is in 2012 de workshopreeks Positief leven uitgevoerd op diverse locaties en dat wordt gecontinueerd in 2013.

## 6.8 Vertrouwenspersonen en Commissie van Beroep

HVN heeft twee vertrouwenspersonen. Deze zijn door iedereen via een mail adres direct te bereiken. Daarnaast functioneert er een externe Coördinatie Onafhankelijke Klachtencommissie. Met hen heeft HVN een contract gesloten dat zij klachten over grensoverschrijdend gedrag rechtstreeks kunnen ontvangen en overgedragen krijgen van de vertrouwenspersonen. Informatie over hen is te vinden op de website. Zij zullen, indien benaderd, gesprekken voeren en klachten afhandelen op het terrein van grensoverschrijdend gedrag (seksueel, discriminatie, bedreiging en fysiek geweld), volgens opgesteld protocol.

Tevens heeft HVN een Commissie van Beroep en een Klachtencommissie. De Commissie van Beroep bemiddelt bij geschillen tussen leden (en tussen vrijwilliger(s) en bestuur) en rapporteert zo nodig aan de ALV. De Klachtencommissie behandelt klachten aangaande de producten, diensten en bejegening van de HVN en haar medewerkers, voor zover de klachten omtrent diensten of personen van HVN in eerste instantie niet naar tevredenheid van de klager zijn afgehandeld door directie en bestuur. De afhandeling geschiedt volgens een vastgesteld protocol, dat in 2012 geactualiseerd is. In 2013 zijn deze beide commissies bezet met minimaal 3 personen.

## 6.9 Financieel beleid en controle

Ter ondersteuning van het financiële beleid en ten dienste van de ALV voert de Financiële commissie haar werkzaamheden uit. De commissie wordt betrokken bij de begroting en jaarrekening en de commissie rapporteert de ALV over haar bevindingen. Ook tussentijds kan zij geraadpleegd worden door bestuur en directie over financiële beslissingen, te sluiten contracten en afwijkingen op de begroting. De jaarlijkse accountantscontrole (in 2013 over 2012) wordt uitgevoerd door KPMG. De boekhouding en opstelling jaarrekening worden gedaan door administratiekantoor Scheepmaker, op aanwijzingen van HVN.

## 6.10 Inzet stagiaires en externe deskundigen

HVN wil opnieuw trachten stagiaires in te zetten, echter alleen indien ondersteuning vanuit de opleiding gegarandeerd is. Daarbij wordt gedacht aan een aantal organisatie- en ontwikkeltaken waar de vereniging momenteel formatie en kennis tekort schiet. Zo wordt gedacht aan stagiaires van de hogescholen of universiteiten. Het digitale panel biedt mogelijkheden om studenten naar specifieke onderwerpen onderzoek te laten doen onder onze achterban. Samenwerking met universiteiten en/of onderzoekers is daarbij voor de supervisie gewenst.

Daarnaast zal HVN voor specifieke ondersteuning zich ook oriënteren op het gebied van Maatschappelijk Betrokken Ondernemen (MBO)/experts uit bedrijfsleven, die hun expertise beschikbaar stellen (om niet) ten behoeve van maatschappelijke organisaties. We denken dan voornamelijk aan experts op het gebied van communicatie, PR en beeldvorming en financieel specialisten.

## 6.11 Digitaal panel

Het digitaal panel ([www.hivnetpanel.org](http://www.hivnetpanel.org)) geeft de mogelijkheid om met enige regelmaat vragen uit te zetten over diensten, standpunten en (actuele) beleidsonderwerpen van HVN en andere zaken aangaande leven met hiv. In de afgelopen jaren is dit op diverse onderwerpen gebeurd. In 2013 wil HVN wederom minimaal drie onderzoeken of flitspeilingen uitvoeren onder de leden van het panel, waaronder een onderzoek vanuit het project 'Op eigen kracht naar werk'.

### Feedbackgroepen

In 2012 is een start gemaakt met het opzetten van feedbackgroepen in hiv-behandelcentra waarin patiënten en behandelaren met elkaar overleggen over de kwaliteit van zorg. Omdat panelleden aangeven in welk centrum zij in behandeling zijn en de ziekenhuizen (en HVN) mensen erop kunnen wijzen dat ze zich kunnen aanmelden, biedt het panel de mogelijkheid om 1x per jaar een door de feedbackgroep opgestelde vragenlijst voor te leggen.

### Opzet en uitwerking

Bij elke raadpleging wordt uitgewerkt hoe het doel ervan vertaald gaat worden in de juiste vragen. Als deze expertise niet intern gevonden kan worden, wordt deze ingehuurd of het onderzoek in samenwerking met de nodige deskundigen opgezet. Voor elk onderzoek zal een budget beschikbaar moeten zijn. Dit zal jaarlijks o.a. in de verenigingsbegroting of projectbegrotingen worden opgenomen. De samenwerking met Newcom garandeert bij elk onderzoek een gedegen check van de vragenlijst op vraagstelling en output.

### Onderhoud en rapportage

Het gehele jaar door zal de website voor het panel regelmatig gecontroleerd worden door de stafmedewerker digitale producten. Ook zal deze aldaar regelmatig berichten plaatsen over onderzoeken en zorg dragen voor de terugrapportage naar de panelleden.

### Diversiteit en representatief voor de achterban

Via de instapenquête die panelleden moeten invullen is een overzicht te halen van de vertegenwoordiging binnen het panel. Algemene maar ook gerichte ledenwerving zal blijven plaatsvinden. Vooral om migranten, jongeren, vrouwen en heteroseksuele hiv-positieve mannen op het panel te attenderen. Streven is om eind 2013 over de 600 leden te hebben (nu 570).

## **6.12 Symposium**

We voorzien geen ruimte voor de organisatie van een symposium. De financiële en personele bezetting zijn daarvoor niet toereikend. Daarnaast vervult de publieksdag van Volle Maan ook deze behoefte. Wel blijven we investeren in ontmoeting (door de secties en regio's) en informatievoorzieningbijeenkomsten.

## **6.13 Internationaal**

In 2013 worden medewerkers of vrijwilligers beperkt uitgezonden naar internationale congressen. Daar zal een gering budget voor worden gereserveerd. Bij participatie zal verslag worden gedaan op de website en in Hivnieuws.

Daarnaast wordt geparticipeerd in een aantal internationale netwerken. Dit gebeurt wanneer relevante thema's worden besproken of wanneer HVN haar belangen beter kan behartigen in samenwerking met andere, internationale, partners (bijvoorbeeld collega-organisaties).

## **6.14 Vertegenwoordiging**

HVN neemt deel aan een aantal overlegorganen, platforms en besturen. Vele daarvan staan reeds genoemd in de overige hoofdstukken van dit werkplan maar de belangrijkste zijn: het bestuur van SHM, de Amsterdamse patiëntenraad, het SOA platform, Preventieoverleg, de werkgroep Actief Testen, de richtlijnencommissie van de NVHB, de VCHA, het Verbond van Verzekeraars en het College van Zorgverzekeraars. Daarnaast levert HVN een bijdrage aan de masterclass voor hiv-internisten en voor verpleegkundig hiv-consulenten. HVN zal gevraagd en ongevraagd haar mening aan derden geven en op verzoek zitting nemen in ad hoc of tijdelijke advies- of evaluatiecommissies van externen.

## **6.15 Woordvoering**

HVN zal, bij monde van de voorzitter en de directeur, opinies kenbaar maken omtrent tal van (actuele) onderwerpen. Dit zal gebeuren in de vorm van voordrachten, persberichten en het reageren op mediaverzoeken. Naar verwachting zal dit enige tientallen malen plaatsvinden. Beiden worden daarvoor getraind.

## **6.16 Medewerking aan onderzoek en interventies van externen**

HVN zal betrokken zijn bij een aantal onderzoeken van externen. Per aangeboden onderzoek zal worden beoordeeld hoe relevant het onderzoek is voor mensen met hiv, of de wijze van presentatie en methoden van onderzoek aansluit bij mensen met hiv, hoe wordt omgesprongen met de privacy van de deelnemers, hoe anticiperen op diversiteit terug komt in de onderzoeksopzetten en hoe terugrapportage aan HVN en haar achterban is geregeld.

We verwachten onder andere input te geven aan de Universiteit Maastricht (stigma interventie-onderzoek), GGD Amsterdam (interventie recent hiv+ homomannen), Aids Fonds (Stigma campagne) en Universiteit Leiden (digitale interventie psychisch welzijn).

## **Bijlage 1: samenstelling bestuur en landelijk bureau**

### Bestuursleden

Hans Polee	voorzitter *)
Alexander Pastoors	secretaris *)
Adri van Hout	penningmeester *)
Loek Elsenburg	bestuurslid Medische zaken en zorg
Bart Leeuwenburgh	bestuurslid Informatievoorziening
Eddy Linthorst	bestuurslid Maatschappelijke en juridische belangenbehartiging
Thera Rasing	bestuurslid Vrouwen en adoptiekinderen
Arthur van Rooij	bestuurslid Regiozaken
Nicole Willems	bestuurslid Seksuele gezondheid en testen

\*) tevens lid Dagelijks Bestuur

### Landelijk bureau

Robert Witlox	directeur
Reina Balvers	officemanager
Ronald Brands	stafmedewerker Maatschappelijke en juridische belangenbehartiging
Sander de Groot	secretariaatsmedewerker
Jeroen Mansvelders	manager Servicepunt
Sien van Oeveren	stafmedewerker Digitale producten
Kees Rümke	stafmedewerker Medische zaken en zorg
Anneke Victorie	secretariaatsmedewerker en financiële administratie

## Bijlage 2: gebruikte afkortingen

AB	Algemeen Bestuur
AIN	Anale intra-epitheliale neoplasie
AMC	Academisch Medisch Centrum
AMD	Aids Memorial Day
ALV	Algemene Ledenvergadering
BO	Back Office
BuZa	Ministerie van Buitenlandse Zaken
CG-Raad	Chronisch Zieken en Gehandicapten Raad
CMS	Content Management System
CVZ	College voor Zorgverzekeringen
DB	Dagelijks Bestuur
EMA	European Medicines Agency
FAQ	Frequently Asked Questions
FO	Front Office
GGD	Gemeentelijke Gezondheidsdienst
GVS	Geneesmiddelen Vergoedingssysteem
HCV	Hepatitis C virus
HPV	Humaan papillomavirus
HVN	Hiv Vereniging Nederland
ILO	International Labour Organisation
JuBel	Juridische Belangenbehartiging
MJB	Maatschappelijke en Juridische Belangenbehartiging
MJP 11-14	Meerjarenplan 2011-2014
NFK	Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties
NGO	Non Governmental Organisation
NPCF	Nederlandse Patiënten en Consumenten Federatie
NVHB	Nederlandse Vereniging van Hiv Behandelaren
OCO	Onderling Contact en Ondersteuning
P&P	Poz&Proud
PEP	Post Exposure Prophylaxis
PrEP	Pre Exposure Prophylaxis
PSAB	Programma Soa Aids Beleid
RIVM/Cib	Centrum Infectieziektebestrijding van het RIVM
SHM	Stichting Hiv Monitoring
SANL	Soa Aids Nederland
SOA	Seksueel Overdraagbare Aandoeningen
SZW	Ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid
UMCG	Universitair Medisch Centrum Groningen
UWV	Uitvoering Werknemersverzekeringen
V&VN	Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland
VCHA	Verpleegkundig Consulenten Hiv/Aids (voorheen WVAC)
VWS	Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
WAD	Wereld Aids Dag (1 december)
WAO	Wet op de Arbeidsongeschiktheidsverzekering
WBMV	Wet Bijzondere Medische Verrichtingen
WHO	World Health Organisation
WIA	Werk en Inkomen naar Arbeidsvermogen
WMO	Wet Maatschappelijke Ondersteuning
WVAC	Werkgroep Verpleegkundig Aidsconsulenten (nu VCHA)
WW	Werkloosheidswet