Jaarverslag 2024

hiv vereniging

Jaarverslag 2024
Hiv Vereniging

Inhoudsopgave

• Voorwoord	3
• Cijfers over 2024	4
• 1: Het fundament van de vereniging	6
• 2: Het landelijk bureau 2024	11
Achter de schermen bij het Servicepunt	14
• 3. Groepen, regio's en diensten	22
De ervaring van peercounselors en hun cliënten	30
• Colofon	31

In het bestuur van de Hiv Vereniging zijn momenteel onderstaande personen actief:

Voorzitter: Loek Elsenburg
Secretaris: Michael de Graaf
Penningmeester: Julia Nitulescu
Algemeen bestuurslid: GJ Wielinga
Algemeen bestuurslid: Reina Foppen

Voorwoord

Over trots zijn en kritisch blijven

Al heel wat jaren draai ik mee als vrijwilliger bij de Hiv Vereniging, onder meer als begeleider van de workshopreeks Positief Leven. Natuurlijk hoor je dan wel wat de vereniging allemaal nog meer doet, maar echt een compleet beeld had ik niet. Nu ik voorzitter ben, en een breder zicht heb op wat we doen, ben ik écht onder de indruk van wat de vereniging allemaal doet: van lunches en (kerst)diners tot wandelingen, en van peercounseling tot meevaren in de Canal Parade. Het is heel indrukwekkend!

Dat maakt me trots. We doen dat toch maar mooi allemaal met elkaar. Met stafmedewerkers en – niet in de laatste plaats – met onze vrijwilligers. Dat is een heel mooie symbiose: we ontmoeten elkaar, we maken met elkaar de vereniging en we zorgen met elkaar voor die veelheid aan activiteiten waarover we in dit jaarverslag berichten. Ook komt in dit verslag naar voren hoe we als vereniging investeren in onze vrijwilligers. Met trainingen en deskundigheidsbevorderingen geven we hen de tools en de kennis in handen om hun vrijwilligersfunctie zo goed mogelijk te kunnen uitvoeren.

Uit dit jaarverslag blijkt ook de diversiteit van onze vereniging – en ook daar ben ik trots op. Onze vrijwilligers vormen een afspiegeling van de samenleving, maar op een heel positieve manier. Daar waar in de samenleving veel onderlinge spanningen lijken te zijn, kunnen bij de vereniging alle verschillen naast elkaar bestaan. Want er iets overkoepelends dat ons verbindt, namelijk het leven met hiv en de problemen en uitdagingen die daarbij komen kijken.

Bij de vereniging kunnen alle verschillen naast elkaar bestaan – het leven met hiv verbindt ons

Naast trots zijn, moeten we ook kritisch blijven. Centraal staat en zal altijd blijven staan het ontmoeten van mensen, maar de manier waarop kan veranderen. We moeten meebewegen met de behoeftes van de mensen met hiv. En die behoeftes schuiven. Ook kan samenwerking met andere partners, zoals bijvoorbeeld in de Nationale Hiv Alliantie, leiden tot aanpassing van ons aanbod, om op die manier elkaar niet te veel te overlappen of in de weg te zitten, maar elkaar juist aan te vullen. Wat dat betreft heeft de Nationale Hiv Alliantie absoluut een meerwaarde: we kunnen elkaar nu makkelijker bereiken en we kunnen makkelijker samen optrekken. De komende jaren zal een verdere intensivering van deze samenwerking steeds meer vorm krijgen.

We moeten ook de kwaliteit van zorg kritisch blijven volgen. Er is meer verloop onder de professionals waardoor het voor behandelcentra soms lastig is om de kwaliteit van zorg op peil te houden. Als vereniging moeten we ervoor waken dat die kwaliteit niet achteruitgaat, en kijken hoe we als vereniging de professionals daarin kunnen ondersteunen. Ook moeten we verder onderzoeken waar de informele en de formele zorg vaker kunnen samenwerken. Zo is het peernavigator-project in het Amsterdam UMC succesvol, en het onderzoeken waard om te kijken of dat in meerdere behandelcentra handen en voeten kan krijgen.

Tot slot wil ik mijn voorgangster, Reina Foppen, heel hartelijk danken voor alle tijd en energie die zij als voorzitter in de vereniging heeft gestoken. Zij heeft de vereniging in een uitstekende conditie achtergelaten, met onder andere meer focus op vrouwen met hiv.

Loek Elsenburg,
voorzitter Hiv Vereniging

Foto: Henri Blommers

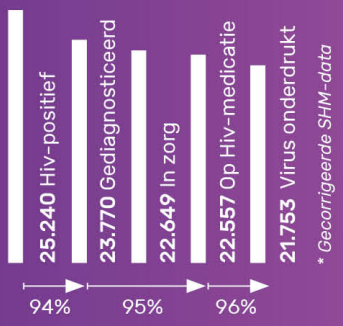
HIV IN NEDERLAND PER 31-12-2023

Mensen met hiv in zorg

22.513

MSM	13.855
Overige mannen	4.092
Vrouwen	4.242
Trans personen	324
Onbekend met status	± 1.470
Nieuwe diagnoses 2023	± 424

HIV-ZORG CONTINUÜM*



** Gecorrigeerde SHM-data*

HERKOMST

55%	Nederland	12.313
13%	Sub-Sahara Afrika	2.831
8%	Zuid-Amerika	1.835
5%	West-Europa	1.132
9%	Europa (incl. Centraal-Azië, Noord-Afrika)	1.959
5%	Caribisch Gebied	1.071
4%	Zuid- en Zuidoost-Azië	881
2%	Anders	371
<1%	Onbekend	120

INFORMATIEVOORZIENING

Contacten Servicepunt **1.523**

VRAGEN FACE TO FACE (o.a. inloopspreekuur)	1%
VRAGEN PER TELEFOON	16%
VRAGEN PER MAIL	18%
VRAGEN VIA WHATSAPP	65%

Bestelde brochures **825**

Algemene folder	240	Peersupport - voor patiënten	50
Je bent niet alleen	30	Positief Leven	127
Positieve Start	39	Positief Leven in gewone taal NL	109
Stigma voorbij	125	Positief Leven in gewone taal ENG	38
n=n poster	7	Positief Leven in gewone taal FR	17
n=n kaart ENG + NL	185	Positief Leven in gewone taal SP	50

Nieuwsbrieven

15.947	5	3.399
Totaal verstuurd	Nieuwsbrieven	Abonnees

Ledenblad plus>

4.381	72.563
Totaal verstuurd	Bezoekers

HappiApp berichten	Facebook volgers	Facebook berichten	LinkedIn volgers	LinkedIn berichten	LinkedIn berichten bekeken
22	1.121	45	538	351	61.000

ONDERLING CONTACT EN ONDERSTEUNING

146 BIJEENKOMSTEN
Bezoekers: **2.819**

97 PEERCOUNSELING MATCHES

24 TRAININGEN
Deelnemers: **180**

2 DESKUNDIGHEIDS-BEVORDERINGEN
Deelnemers: **44**

3 WORKSHOP-REEKSEN
Deelnemers: **16**

BELANGENBEHARTIGING

262 Cases Behandeld

JURIDISCH	116
MEDISCH	146

24 → **994**

Voorlichting — Bereik

KENGETALLEN

1.080 LEDEN **162** VRIJWILLIGERS **9** MEDEWERKERS **6,7** FTE

JAARREKENING 2024

	Realisatie 2024	Realisatie 2023
INKOMSTEN	**€ 934.385**	**€ 890.931**
Subsidie	388.854	343.180
Projectbijdragen	325.000	350.628
Contributie	49.415	47.566
Projectbijdragen farma	104.500	118.499
Overige inkomsten	66.616	31.058
UITGAVEN	**€ 878.542**	**€ 835.720**
Personeelskosten	603.520	537.115
Activiteitskosten	131.295	157.410
Overige kosten	143.727	141.195
RESULTAAT	**€ 55.843**	**€ 55.211**
VERMOGEN	**€ 618.970**	**€563.127**

1: Het fundament van de vereniging

De ledenraad, het bestuur en de uitvoeringsraad zijn belangrijke bouwstenen voor de stabiliteit van de vereniging. Door de bundeling van kennis en kracht binnen de Nationale Hiv Alliantie zijn we in staat om meer impact te maken. En de communitydag Share the Power, de vrijwilligersborrel en het Amsterdam Diner zijn empowerende bijeenkomsten voor mensen met hiv en voor onze vrijwilligers.

Ledenraad en bestuur

De ledenraad draagt samen met het bestuur de formele verantwoordelijkheid voor het functioneren van de vereniging. De raad heeft haar officiële taak uitgeoefend als het gaat om het vaststellen en goedkeuren van de jaarrekening, het jaarverslag van het voorgaande jaar en de begroting en het werkplan van het komende jaar. Volgens het BOB-model (beeldvorming, oordeelsvorming, besluitvorming) denken de ledenraadsleden mee en hebben ze invloed op het beleid van de vereniging dat vervolgens gedelegeerd wordt uitgevoerd door de directeur met de staf en de vrijwilligers. De directeur informeert het bestuur in de maandelijkse bestuursvergaderingen met een directierapportage en het bestuur informeert op haar beurt de ledenraad weer met een bestuursrapportage per vergadering.

De Ledenraad in vergadering.

Nationale Hiv Alliantie

De samenwerking binnen de Nationale Hiv Alliantie is inmiddels vanzelfsprekend en verloopt goed. Dit draagt bij aan de diversiteit en inclusiviteit die we in de Theory of Change beogen. In de beginjaren is veel tijd geïnvesteerd in het verder opbouwen van het onderlinge contact, het wederzijds vertrouwen en de kennis over elkaars expertise. Inmiddels blijven de overleggen met de stuurgroep beperkt tot reflectie in het kader van de planning van en de verantwoording over activiteiten. Daarnaast vindt er een gezamenlijke afstemming plaats met de expertisegroepen. Dit was ook nodig aangezien vanuit de verschillende alliantiepartners werd aangegeven dat de belasting te zwaar was. De nadruk ligt nu op de samenwerking binnen de expertisegroepen: daar brengen we onze kennis en expertise samen en kijken we hoe we onze impact kunnen vergroten richting de doelen die we ons gesteld hebben.

Uitvoeringsraad

Vanuit de uitvoeringsraad, het orgaan waarin alle groepen en regio's binnen de vereniging vertegenwoordigd zijn, is in 2023 al de vraag gesteld om meer ondersteuning bij de contacten met de hiv-behandelcentra. Daarop heeft de vereniging een groep vrijwilligers getraind die de centra zijn gaan bezoeken en daar met het hiv-behandelteam bespreken hoe de Hiv Vereniging, en onze alliantiepartners, een aanvulling kunnen zijn op de zorg die zij leveren. Het maken van afspraken met de centra blijkt enorm lastig, zo lastig zelfs dat we dit door onze stafmedewerkers hebben laten overnemen. Ook bij de bezoeken gaat er voortaan een stafmedewerker mee. Inmiddels zijn 16 hiv-behandelcentra bezocht en staan er al aardig wat afspraken gepland voor 2025.

Bezuinigingen nieuwe kabinet

Bij het aantreden van het nieuwe kabinet werd aangekondigd dat er 1 miljard euro zou worden bezuinigd op instellingssubsidies, waarvan 250 miljoen door het Ministerie van VWS moest worden opgebracht. Dat heeft voor grote onrust in de sector gezorgd. Vanuit VWS zijn subsidieontvangers bevraagd op doelmatigheid en doeltreffendheid van het gesubsidieerde werk, met daaraan gekoppeld de vraag welke impact bezuinigingen zouden hebben. Midden in de zomer van 2024 blijkt VWS wat overijverig ten opzichte van andere ministeries in de voorbereiding op de taakstelling. Uiteindelijk wordt het cluster seksuele gezondheid, waarin de subsidie van de Hiv Vereniging is ondergebracht, gelukkig ontzien.

INTERVIEW

Mensen gaan er bijna altijd van uit dat ik **hiv heb gekregen door onveilige seks**

Saanna Stolk heeft hiv. Al sinds ze een baby is. Met de juiste medicatie kan ze daar goed mee leven, maar dan hebben we het nog niet over de maatschappelijke impact van het virus. Die is namelijk flink.

INTERVIEW **Anne van Aartrijk**

ANDC.TV - **125**

Saanna doet haar verhaal over hiv in &C. Bron: &C

Vrijwilligersborrel

Share the Power mag dan de leukste dag van het jaar zijn om hiv te hebben, de leukste dag van het jaar om vrijwilliger te zijn bij de Hiv Vereniging is de donderdag in december waarop de Vrijwilligersborrel wordt gehouden; in 2024 op 12 december om precies te zijn. Zo'n tachtig personen uit alle hoeken van het land weten de gezellig versierde sociale ruimte aan de Eerste Helmersstraat te vinden voor een drankje, gezellig bijpraten en kennismaken met andere vrijwilligers. Ook wordt een bijzonder geslaagde Indonesische rijsttafel uitgeserveerd door de stafmedewerkers van de Hiv Vereniging. De toespraken zijn kort, de drankvoorraad eindeloos. Wel wordt er even stilgestaan bij het overlijden van vrijwilliger en oud-bestuurslid Niels D. en het plotselinge overlijden in augustus van vrijwilliger Hans, coördinator van de lunches in Amsterdam. En hij is er toch een klein beetje bij: zijn foto hangt achter – de net iets te luidruchtige – DJ Babette, met een in roze neon fluorescerend hart erbij.

In de media

De media weten de Hiv Vereniging ook in 2024 te vinden. Zeker als Aidsfonds in november vooruitloopt op de publicatie van de nieuwe cijfers van stichting hiv monitoring, komen er flink wat interviewverzoeken binnen. Uit het nieuwe rapport blijkt dat onder de nieuwe infecties het aandeel jongeren flink toeneemt. Veel media interpreteren dit als: het aantal jongeren met hiv stijgt. En hoewel dat niet correct is – in absolute cijfers blijft het aantal ongeveer gelijk, en daalt het zelfs licht – is het wel een mooie gelegenheid om in diverse media jongeren aan het woord te laten over wat het betekent om hiv te hebben.
Ook werkt de Hiv Vereniging weer mee aan een aantal andere mooie producties, zoals drie prachtige spreads in magazine LINDA. in aanloop naar het Amsterdam Diner. Hierin worden drie jongeren met hiv en hun pleegouder geportretteerd. In magazine &C verschijnt een prachtig interview met de 25-jarige Saanna over de rol die hiv speelt in haar leven. Trouw publiceert in aanloop naar Wereldaidsdag een mooie special over hiv In Nederland.

Zichtbaarheid maakt sterker: de deelnemers van Share the Power. Foto: Ruud Gort

Share the Power

Op 11 mei trekt de derde editie van Share the Power, onze communitydag, zo'n driehonderd deelnemers. Thema is Pieken & Dalen: we zitten allemaal wel eens minder goed in ons vel; hoe ga je daarmee om en hoe doen anderen dat? Elkaar ontmoeten, met elkaar delen en van elkaar leren, daar is deze dag voor bedoeld.
Hiv-behandelaar Tania Mudrikova (UMC Utrecht) praat ons bij over de belangrijkste ontwikkelingen in de hiv-behandeling. In twee indrukwekkende panelgesprekken gaan deelnemers openhartig in op wat hiv betekent in hun leven en hoe zij omgaan met tegenslag. Zo zegt Erwin (hij heeft al veertig jaar hiv) dat hij wanneer hij slecht nieuws krijgt, naar het Rijksmuseum gaat en zich door schoonheid omringt. Na een middag in het museum staat zijn tegenslag meestal al in een ander perspectief. Wenylou vult aan door te zeggen dat je er niet alleen voor hoeft te staan. "Kies iemand uit die je vertrouwt en doe dan een stap naar voren! Voor mij voelt het enorm bevrijdend meer open te kunnen zijn over mijn hiv."
In de middag worden er een kleine twintig workshops gegeven, al dan niet in het zonnetje: van je eigen power-T-shirt maken tot een bijeenkomst over vrouwengezondheid, een mooie lentewandeling in het bos, gesprekken over hoe je meer open kan zijn over hiv als dat is wat jij wilt, chemseks en de laatste stand van zaken rond (onderzoek naar) hiv-genezing.
In de afrondende plenaire bijeenkomst geven enkele deelnemers ten overstaan van de hele zaal aan hoe ze zich door hun deelname aan Share the Power gesterkt voelen om opener te zijn over hun hiv; de opluchting en herkenbaarheid zijn voelbaar. Share the Power wordt door deelnemers gewaardeerd met een 8,6: een klinkend rapportcijfer.
Voor het eerst wordt na afloop een groepsfoto gemaakt van mensen die op de foto durven en willen. Ruud Gort maakt de nu al iconische foto. Ruim tachtig mensen kijken blij en met elkaar verbonden in de camera. Zichtbaarheid maakt sterker en deze kracht delen we graag met elkaar en anderen.

Amsterdam Diner

Op zaterdag 8 juni is een afvaardiging van de partnerorganisaties van de Nationale Hiv Alliantie aanwezig bij het Amsterdam Diner in AFAS Live. Hun aanwezigheid tijdens het evenement maakt de Nationale Hiv Alliantie, de partnerorganisaties en mensen met hiv zichtbaar. Voor de aanwezigen zelf zorgt

het Amsterdam Diner voor een boost in empowerment en laat het hen zien dat een grote groep mensen interesse heeft in het welzijn van mensen met hiv. Er is die avond speciaal aandacht voor jongeren met hiv. Spoken word artiest Zaïre Kriger spreekt daarvoor, met medewerking van de Hiv Vereniging, uitgebreid met zes jongeren die vertellen over welke impact hiv heeft in hun leven. Zaïre heeft deze verhalen verwerkt in een indrukwekkend en krachtig lied. Samen met Adrian, Rick, Brenda, Michelle, Saanna en Jaimy ontroert ze alle aanwezigen in een bijna tien minuten durende performance: het absolute hoogtepunt van de avond!

Inspirerend bezoek Sensoa

Op 12 juni bezoekt een delegatie van Sensoa, onze Vlaamse zusterorganisatie, de Hiv Vereniging. We hebben meerdere thema's besproken waaronder de contacten met hiv-zorgprofessionals, het belang van vrijwilligers en het bereiken van verschillende groepen. De overeenkomsten in ons werk zijn opvallend. De Vlaamse gasten zijn bovendien onder de indruk van de lekkere, uitgebreide woensdagmiddaglunch, die wekelijks door onze vrijwilligers wordt bereid. In de middag spreken ze ook met medewerkers van ShivA. In 2025 reizen we graag af naar Antwerpen voor een tegenbezoek.

Jongeren met hiv stelen de show tijdens het Amsterdam Diner.

Foto: Henri Blommers

"Ik zeg altijd: ik ben dubbel positief"

Paula (58, Heerlen)

"In 1997 werd ik gediagnosticeerd met aids, ik was er echt best wel slecht aan toe. Mijn ouders hadden een buddy voor me geregeld, een gay politieagent uit De Haag. Die wees me op het bestaan van de Hiv Vereniging. Toen ik een beetje herstelde, deed ik af en toe wel mee met lotgenotenactiviteiten. Een keer een boottocht, een weekendje weg, samen zwemmen. Maar ik was er terughoudend mee want het leek me confronterend om mensen te zien die er slechter aan toe waren dan ik – wat trouwens niet gebeurde.
Ik vond die tijd zwaar hoor. Ook vanwege de medicatie toen, AZT, dat was heel heftig. Maar het bracht me ook positiviteit. Ik zeg altijd: ik ben dubbel positief. Want ik ben heel positief van mezelf, en toen kreeg ik de hiv-diagnose erbij: nog een keer positief! Hiv doet me beseffen wat ik allemaal wél heb, ik waardeer mijn leven meer, dat vind ik een meerwaarde.
In 2019 ben ik als vrijwilliger begonnen bij de Hiv Vereniging. Elke eerste zaterdag van de maand is hier in Limburg een lunch, daar ben ik een keer met mijn partner langsgegaan en blijven plakken – ik heb me aangeboden als vrijwilliger. Het is leuk om te doen en het gaat heel goed, met een leuke kliek vaste mensen en regelmatig nieuwe gezichten. Soms komen mensen van behoorlijk ver weg, daaraan merk je dat het belangrijk is dat zo'n samenzijn er is, en weet je waar je het voor doet. Het is een hecht clubje. Het kwam een keer voor dat mijn pillen op waren. Eén belletje met iemand van wie ik wist dat die dezelfde medicatie slikt was genoeg: 'Ja hoor, kom maar een pilletje halen'."

2: Het landelijk bureau in 2024

Vanuit het landelijk bureau wordt samen met de vrijwilligers gewerkt aan het verminderen van hiv-stigma. Ook worden de belangen van mensen met hiv in diverse overleggen behartigd, en komen we op voor de meest kwetsbaren onder hen. We volgen de medische ontwikkelingen op de voet, net zoals de onderzoeken naar de genezing van hiv.

Informatievoorziening & community

Voorlichting

Door voorlichting te geven wil de Hiv Vereniging persoonlijke verhalen delen over leven met hiv en de kennis over hiv actualiseren. Door de aanwezigheid en openheid van de ervaringsdeskundigen dragen wij bij aan het verbeteren van de kennis over hiv en het verminderen van stigma onder (toekomstige) zorgverleners, werkzaam in bijvoorbeeld ziekenhuizen of mondzorg, en het brede publiek. Na een voorlichtingssessie willen we dat een gepaste bejegening van mensen met hiv vanzelfsprekend wordt.

In 2024 heeft de Hiv Vereniging met succes een reeks voorlichtingssessies en evenementen georganiseerd, waarbij in totaal 994 mensen zijn bereikt. De sessies zijn verdeeld over verschillende categorieën:

- gastcolleges over hiv en/of discussies met studenten (6);
- het aanpakken van stigma in de zorg door 'Hiv: meer inzicht geeft betere zorg', een combinatie van een e-learning en een workshop (8);
- rondtafeldiscussies, vanuit het perspectief van een persoon met hiv (10).

Voorlichting aan studenten van het Academisch Centrum Tandheelkunde Amsterdam.

Indruk op voorlichters

Het mes snijdt bij het geven van voorlichting over (leven met) hiv aan twee kanten: de toehoorders leren (meer) over (het leven met) hiv terwijl het voor de voorlichters een spannende ervaring kan zijn. Ze delen immers niet alleen hun kennis over hiv, maar ook vertellen ze over (een deel van) hun leven dat privé is. Binnen de groep voorlichters van de Hiv Vereniging heerst echter de algemene overtuiging dat deze openheid juist de weg is naar het normaliseren van hiv. Bovendien geeft het de voorlichters voldoening wanneer ze deze verandering zien gebeuren binnen een groep of tijdens een gastcollege.
"Het was geweldig om weer voorlichting te geven! We hadden waardevolle discussies met diverse perspectieven van zorgontvangers en -gevers. Het was leerzaam voor iedereen, vooral door de bijdragen van zorgverleners met verschillende ervaringsniveaus. We bespraken hiv en stigma, en ontkrachtten oude vooroordelen. We brainstormden over hoe we hiv in de zorg kunnen normaliseren. De timing was perfect, en de samenwerking met de andere voorlichters was bijzonder en aanvullend", aldus een van de voorlichters.

Indruk op aanvragers en deelnemers

Ook de aanvragers van en de deelnemers aan voorlichtingsbijeenkomsten zijn positief over de sessies. Zo zegt een van de deelnemers "dat alleen kennis over hiv het stigma niet zal verminderen. Juist door in gesprek te gaan met mensen met hiv, die getraind zijn in het vertellen van hun verhaal, ontstaat begrip voor de mens achter 'de patiënt met hiv'."
Ook krijgen de voorlichters veel lof van de aanvragers en deelnemers, getuige de volgende quotes:

- "De voorlichters waren geweldig! Hun openheid en inzicht hebben een diepe indruk gemaakt. Hun boodschappen waren helder: er is nog veel werk te doen, en wij kunnen helpen om het leven met hiv te verbeteren. Het is schokkend dat veel zorgverleners vaak niet goed op de hoogte zijn, wat niet bijdraagt aan een zorgeloos leven voor mensen met hiv."
- "Beide sprekers zijn fantastisch en weten precies hoe ze moeten omgaan met grotere groepen. Ze zetten meteen een fijne en open sfeer neer. Als ik naar de reacties van mijn collega's kijk, zijn die louter positief. Het is voor ons heel waardevol om deze

persoonlijke verhalen uit de eerste hand te horen."
- "Het verhaal begint pas écht te leven als ik de voorlichters van de vereniging het woord geef."

Trainingen

Aan alle vrijwilligers biedt de Hiv Vereniging verschillende trainingen aan, zowel bij de vereniging als bij onze samenwerkingspartners, de Vrijwilligersacademie en INVOLV. Vrijwilligers kunnen hierdoor hun kennis updaten en hun vaardigheden ontwikkelen.
Bij elke training speelt het onderlinge contact tussen de vrijwilligers ook een belangrijke rol. De trainingen vormen een veilige plek waar iedereen zichzelf kan zijn, waar hiv op een natuurlijke manier aan bod komt, en waar de diversiteit van verhalen en ervaringen iedereen inspireert.
In 2024 heeft de Hiv Vereniging 24 trainingssessies aangeboden aan de vrijwilligers, deels op het landelijk kantoor en deels bij de Vrijwilligersacademie in Amsterdam en bij INVOLV, zowel online als op locatie. In totaal hebben 180 deelnemers deelgenomen aan deze trainingen.

Kelly (l) en Pauline tijdens de workshop 'Hiv: meer inzicht geeft betere zorg' in het OLVG in Amsterdam. Foto: Marjolein Annegarn

E-learning

Onze eigen e-learningmodule 'Vrijwilliger Basis', die direct wordt aangeboden aan nieuwe vrijwilligers, is afgelopen jaar door veertig vrijwilligers afgerond. Deze training is bedoeld om ervoor te zorgen dat alle vrijwilligers van de Hiv Vereniging dezelfde basiskennis hebben. De lesstof behandelt onder meer de geschiedenis van hiv, de huidige stand van zaken rondom hiv en (mogelijke) toekomstige ontwikkelingen. Ook wordt aandacht besteed aan het reilen en zeilen van de vereniging.

Deskundigheidsbevordering

Er zijn in 2024 twee deskundigheids-bevorderingssessies aangeboden aan de vrijwilligers van de Hiv Vereniging en die van de partners in de Nationale Hiv Alliantie (hello gorgeous, Mara en ShivA). Tijdens deze beide sessies, die zijn verzorgd door de belangenbehartigers maatschappelijke & juridische zaken en medische zaken & zorg, hebben de deelnemers medische, maatschappelijke en juridische kennis kunnen opdoen en zijn ze in groepen met deze (nieuwe) informatie aan de slag gegaan.
In totaal hebben 44 vrijwilligers van de vereniging en de partnerorganisaties aan deze twee sessies deelgenomen. Zij geven onder meer aan "nieuwe inzichten te hebben gekregen in het werk voor ongedocumenteerden en veel nieuws over mezelf en mijn teamleden ontdekt te hebben" en geleerd te hebben "hoe ik reflectie kan teruggeven in gesprekken". Ook benadrukken ze de positieve en gemoedelijke sfeer tijdens de beide sessies:
- "Ik heb openheid, teamgevoel en kennis ervaren."
- "Alweer in een warm bad beland, en heel fijne en lieve contacten kunnen maken."
- "Heel belangrijk om collega-vrijwilligers te zien en te spreken."

Storytelling

In 2024 heeft de vereniging voor het eerst een training 'Storytelling' aangeboden, exclusief voor de voorlichters. Tijdens deze trainingsdag hebben de deelnemers geleerd hoe ze als voorlichter een overtuigend verhaal kunnen creëren en vertellen. Trainster Leontine Hoogeweegen heeft deze training verzorgd en de deelnemers begeleid met kleine stukjes theorie, sprekende voorbeelden en heel veel oefening in de vertelkunst. Zo hebben de deelnemers spelenderwijs ontdekt wat wel en niet werkt en hoe ze op hun unieke wijze anderen kunnen inspireren en motiveren met hun verhalen. Deze training is in 2024 twee keer aangeboden.
De voorlichters die aan deze trainingen hebben deelgenomen zijn positief:
- "Ik heb geleerd hoe ik een stelling kan formuleren en beelden kan gebruiken bij een voorlichting."
- "Ik heb geleerd dat het oké is om mijn emoties

te tonen en anderen mee te nemen in mijn verhaal."
- "Ik heb de kracht van beeldend vertellen en het formuleren van een stelling ervaren."
- "Ik heb geleerd hoe ik 'dansend' kan balanceren tussen een beeldend en abstract verhaal."

Servicepunt

Het Servicepunt van de Hiv Vereniging blijft het centrale aanspreekpunt voor mensen met hiv, zorgverleners en het brede publiek voor vragen over en ondersteuning bij het leven met hiv. Daarnaast signaleert het Servicepunt situaties waarin onze belangenbehartigers kunnen optreden om de kwaliteit van het leven van mensen met hiv te verbeteren.

In 2024 heeft het Servicepunt 1.523 contacten kunnen registreren. Er is net als voorheen nog altijd een overduidelijke voorkeur voor contact via WhatsApp (65%), gevolgd door contact via e-mail of website (18%) of via de telefoon (16%).

Slechts 1% van de mensen die contact zoekt met het Servicepunt maakt gebruik van het inloopspreekuur. Het is de bedoeling om In de toekomst hiervoor meer promotie te maken.

De vragen die aan de medewerkers van het Servicepunt worden gesteld, zijn te verdelen in onderstaande categorieën:
- algemene vragen over hiv-zorg en medicatie;
- toegang tot testen en zorg;
- specifieke medische vragen;
- reizen en verhuizen met hiv;
- psychosociale ondersteuning;
- verzekeringen en juridische kwesties;
- overig.

Gedurende het jaar is het Servicepunt door een gebrek aan voldoende vrijwilligers af en toe gesloten geweest op momenten dat het wel (telefonisch) bereikbaar had moeten zijn. Al langere tijd is er behoefte aan twee of drie nieuwe vrijwilligers waardoor het team weer op volle sterkte is en het Servicepunt weer optimaal kan functioneren.

Het team van het Servicepunt, aanspreekpunt voor mensen met hiv, zorgverleners en het brede publiek. Foto: Greg The Photographer

Achter de schermen bij het Servicepunt

Een greep uit de berichten die binnenkomen bij het Servicepunt van de Hiv Vereniging.

Ik woon nu al 10 jaar in Ecuador en ontvang hier hiv-medicatie. Ik ben van plan om volgend jaar ongeveer 6 maanden bij mijn broer in Nederland te verblijven. Zou ik daar medicatie kunnen krijgen?

Ik heb problemen met het afsluiten van een overlijdensrisicoverzekering vanwege mijn hiv-status. Wat zijn mijn opties?

Kan ik vitamine B12-tabletten combineren met mijn hiv-medicatie?

Ik heb hulp nodig omdat ik vanwege mijn hiv-status dreig uit mijn huis te worden gezet.

Mijn vriendin heeft net gehoord dat ze hiv heeft. Hoe moet ik reageren?

Ik wil graag een korte presentatie geven op mijn werk over hiv, en met name het stigma eromheen. Onze adoptiezoon, 16 jaar, is geboren met hiv. Hij is er zelf wonderbaarlijk open over, en wij als ouders vinden dat we hem moeten steunen en volgen. Mijn vraag is dus of jullie kunnen helpen met de presentatie?

Ik ervaar discriminatie en stigma in een AZC en heb dringend hulp nodig bij overplaatsing.

Heeft cannabisgebruik invloed op de viral load van mijn partner?

Ik ben naar Nederland verhuisd voor mijn postdoc. Als niet-Europese inwoner moet ik een zorgverzekeraar kiezen. Ik weet niet zeker of mijn keuze invloed heeft op de dekking, vooral omdat ik de hiv-behandeling niet zelf kan betalen. Kunnen jullie zorgverzekeraars aanbevelen?

Hoe betrouwbaar is een hiv-test die bij de huisarts is afgenomen?

Maatschappelijke en Juridische Zaken

Arbeidsongeschiktheidsverzekering

Het College voor de Rechten van de Mens heeft in december 2022 bij hun oordeel over het al dan niet discrimineren van mensen met hiv bij afwijzing voor een arbeidsongeschiktheidsverzekering (AOV) een stevige aanbeveling gedaan richting de verzekeraars. Het College stelde dat de onmogelijkheid om een AOV af te sluiten bijdraagt aan het stigma van mensen met hiv en dat met spoed meer onderzoek nodig is naar het risico op arbeidsongeschiktheid van mensen met hiv.
Na onderzoek van het Amsterdam Health and Technology Institute en de stichting hiv monitoring werpen nieuwe cijfers eind december 2024 een nieuw licht op de verzekerbaarheid van mensen met hiv. Gemiddeld hebben zij een gelijke tot anderhalf keer hogere kans om langdurig arbeidsongeschikt te raken dan mensen zonder hiv. Het Verbond van Verzekeraars – dat het onderzoek initieerde – en de Hiv Vereniging verwachten dat verzekeraars door deze inzichten beter in staat zijn een AOV aan te bieden aan mensen met hiv. De verwachting is dat begin 2025 een eerste verzekeraar met een AOV komt die toegankelijk is voor mensen met hiv.

Hiv in strafrecht

Sinds 2005 kunnen mensen met hiv niet meer strafrechtelijk worden vervolgd voor het hebben van onbeschermde seks zonder hun positieve hiv-status te melden. Desondanks wordt er nog steeds af en toe een aangifte waarin een positieve hiv-status een rol speelt door de politie in behandeling genomen of meegenomen in een strafzaak. Het vervolgingsbeleid van mensen met hiv in strafzaken roept dus vragen op.
De Hiv Vereniging heeft een analyse laten uitvoeren op de stafrechtspraak in de afgelopen jaren die met hiv verband houdt en op de gevolgen ervan voor mensen met hiv. Vervolgingen hebben geen kans van slagen: in de periode van 2002 tot 2022 zijn zeker vijftien strafzaken in hoger beroep of in cassatie vernietigd. Aangifte doen heeft dus geen zin. De Hiv Vereniging heeft bij het College van procureurs-generaal daarom het belang benadrukt van een schriftelijk vervolgingsbeleid bij het OM ten aanzien van strafzaken over onbeschermde seksuele contacten waarbij een persoon met hiv betrokken is. Het College ziet echter geen reden om dit beleid op te stellen, vanwege het 'hoog casuïstische karakter van de specifieke zaken'. Een teleurstellende reactie voor de Hiv Vereniging. De vereniging blijft daarom haar achterban, het hiv-werkveld en de advocatuur informeren dat hiv niet thuishoort in het strafrecht en dat aangifte doen geen zin heeft. Dit om te voorkomen dat mensen met hiv enkel vanwege hun positieve hiv-status worden vervolgd.

Aandacht voor mensen in asielprocedure

Door tal van redenen ontvluchten mensen hun eigen land en zoeken zij hun toevlucht tot en bescherming in Nederland. De zorg en opvang in de asielketen is op papier goed geregeld. Toch kan de uitvoering in de praktijk weerbarstig zijn en verloopt deze niet altijd soepel. Hierover ontvangt de Hiv Vereniging signalen van mensen met hiv die de asielprocedure doorlopen. Bijvoorbeeld over moeilijkheden die zij ervaren om een verwijzing te krijgen voor hiv-zorg. Of over onverwachte overplaatsing naar een andere opvanglocatie waardoor men hals over kop van hiv-behandelcentrum en hiv-behandelaar moet wisselen zonder zorgvuldige overdracht van het medische dossier. Maar ook dat er geen of te weinig aandacht is voor hun seksuele gezondheid.
Steeds meer mensen met hiv die de asielprocedure doorlopen doen dan ook een beroep op de Hiv Vereniging voor ondersteuning bij hun vragen rondom de toegang tot en de continuïteit van (hiv-)zorg en de veilige opvang in AZC's, of om met een peer in hun eigen taal kennis te maken die hen kan ondersteunen bij hun vragen. Ook is peercontact voor hen een goede manier om te horen over de activiteiten van de Hiv Vereniging en hoe zij andere mensen met hiv kunnen leren kennen.
Specifieke signalen over drempels in toegang tot (hiv-)zorg, onverwacht transport van mensen met een medische indicatie en onveilige situaties bij de opvanglocaties worden besproken binnen de stuurgroep Lampion voor verbeterpunten in beleid en worden meegenomen in het reguliere (asiel)overleg bij het Ministerie van Justitie & Veiligheid.

Eigenlijk reageerde niemand negatief", zegt Henk (58), die open is over hiv op zijn werk bij een machinefabriek in Veldhoven. Foto: Henri Blommers

Samen bereiken we meer

- *Oproep behoud tegemoetkoming arbeidsongeschiktheid*
  Het kabinet wil de tegemoetkoming arbeidsongeschiktheid afschaffen. Dit terwijl mensen met een arbeidsongeschiktheidsuitkering deze tegemoetkoming juist hard nodig hebben. Ieder(in), Mind, de Patiëntenfederatie en ruim tachtig lidorganisaties van Ieder(in) – waaronder de Hiv Vereniging – hebben de Tweede Kamer opgeroepen om het afschaffen van de regeling tegen te gaan.
- *Ondertekening Intentieverklaring Recht op zorg*
  Op de Internationale Dag van de Rechten van de Mens, op 10 december, hebben het ASKV, het Lampion-netwerk – waarvan de Hiv Vereniging al jaren actief lid is – en de Nederlandse Straatdokters Groep het symposium 'Recht op gezondheid is ook een mensenrecht voor mensen zonder papieren' georganiseerd. Tijdens dit symposium is de 'Intentieverklaring Recht op Zorg' gepresenteerd. De Hiv Vereniging en haar partners binnen de Nationale Hiv Alliantie (namelijk ShivA, Mara en b3positive) hebben deze verklaring ondertekend om nogmaals te benadrukken dat ook alle mensen met hiv in Nederland, met of zonder papieren, recht op (hiv-)zorg hebben. De organisatoren zien dit symposium en de intentieverklaring als start van een breed collectief om de toegang tot (hiv-)zorg voor iedereen in Nederland te blijven garanderen, juist ook in het huidige politieke klimaat.

- *Meedoen aan onderzoek naar ervaren veiligheid LHBTIQ+-personen in Nederland*
  Naar aanleiding van de WODC-evaluatie van het actieplan Veiligheid LHBTI hebben de Ministeries van Justitie & Veiligheid en Onderwijs, Cultuur en Wetenschap gesproken met de Hiv Vereniging om de problemen rondom de veiligheid van LHBTIQ+-personen met hiv beter in zicht te krijgen, zodat de oorzaken van onveiligheid en ongewenst gedrag bij de bron aangepakt kunnen gaan worden. De Hiv Vereniging heeft hierbij onder meer benadrukt om de ervaren discriminatie, de stigmatisering en de geweldsincidenten bij mensen met hiv in asielzoekerscentra serieus te nemen en instanties opgeroepen niet terughoudend te zijn om in te grijpen en aangiftes op te nemen.

Hiv en werk

Open zijn over hiv op je werk hoeft niet, maar de Hiv Vereniging vindt wel dat iedereen zonder problemen hierover open moet kunnen zijn, in elke functie en in elke sector. Het initiatief Positief Werken zet zich in voor een stigmavrije, respectvolle, veilige en inclusieve werkomgeving voor mensen met hiv. Tijdens kennissessies bij bedrijven als SAP en IBM hebben werknemers met hiv het belang hiervan benadrukt en hun eigen ervaring binnen de werkomgeving gedeeld. Dit initiatief zet andere mensen met hiv aan het denken hoe het eigenlijk gaat binnen hun eigen werkomgeving en of men zich veilig genoeg voelt om al dan niet open te zijn over hun hiv-status. Zij kunnen dit initiatief gebruiken om het onderwerp 'werken en hiv' intern beter bespreekbaar te maken en te laten zien hoe ook hun collega's kunnen bijdragen aan een inclusieve werkomgeving voor werknemers met hiv. In de nieuwe serie Positive Professionals in het ledenblad plus> vertellen werknemers met hiv hoe het is om op je werk open te zijn over hiv. Deze serie levert inspirerende portretten en persoonlijke verhalen op van werknemers met hiv die hiermee hun zichtbaarheid binnen hun bedrijf hebben vergroot.

Kennis is kracht

- Tijdens het Wereldaidsdag-congres op Bonaire is online een presentatie gegeven over welke juridische en ethische overwegingen er leven rondom de n=n-boodschap op Bonaire en in Caribisch Nederland, en hoe je als persoon met hiv kunt omgaan met de dilemma's bij het wel of niet vertellen van je hiv-status.
- Tijdens de jaarlijkse netwerkbijeenkomst van GGD Amsterdam – voor iedereen die samenwerkt met migranten en/of werkzaam is in hiv-preventie/-zorg – is actuele informatie verstrekt over de toegang tot hiv-zorg voor mensen met hiv zonder zorgverzekering of zonder verblijfspapieren. Ook is aandacht besteed aan de HIV Talks Handleiding 'Wie gaat dat betalen? Hiv-zorg aan onverzekerden declareren'. Het is belangrijk om deze groep zorgverleners van goede informatie over het recht op hiv-zorg en -medicatie te voorzien, vooral gezien het stigma dat rust op hiv, om het mijden van zorg te voorkomen.

Het was een hele kluif, maar hij staat online en wordt gebruikt: de tool die de Hiv Vereniging ontwikkelde voor Hiv Talks editie 10 van farmaceut MSD.Het betreft een handleiding voor zorgverleners en apotheken die hulp bieden aan mensen met hiv die door omstandigheden niet of onvoldoende verzekerd zijn. Volgens de wet hebben ook zij recht op zorg. Maar wie financiert dat? Omdat het antwoord op de vraag vaak niet duidelijk was, kwam het voor dat mensen met hiv werden weggestuurd. Dit terwijl continuïteit van zorg bij hiv van groot belang is.
Meerdere dankbare reacties zijn binnengekomen bij de Hiv Vereniging en MSD: "Deze mailing kwam precies op het goede moment." Mooi om te weten dat mensen in kwetsbare situaties die toch al genoeg aan hun hoofd hebben hiermee direct geholpen zijn.

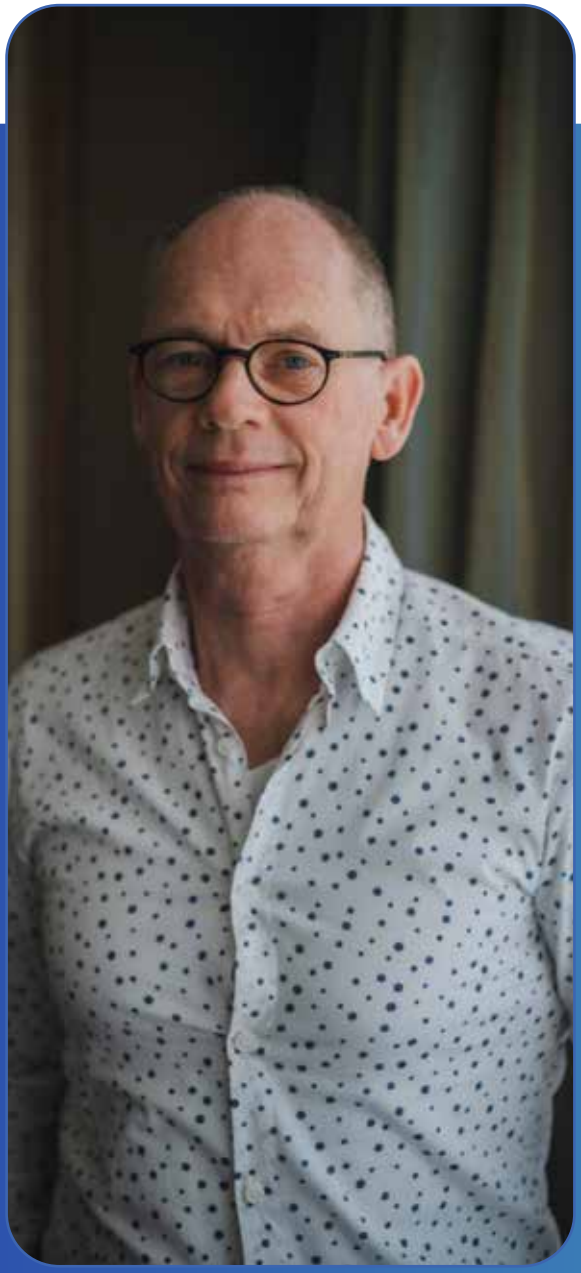


Foto: Henri Blommers

Edwin (65, Den Haag)

"Ik was 27 toen mijn toenmalige partner en ik allebei hiv bleken te hebben. Het was 1987; er was nog weinig tegen te doen. De eerste jaren heeft mijn huisarts me behandeld, totdat ik in 1993 dusdanige klachten kreeg dat hij me doorverwees naar een internist. De combinatietherapie was er nog niet, maar er werd wel al over gesproken. De internist, dr. Kauffmann, wilde me tot die tijd zonder AZT op de been proberen te houden. En misschien is dat wel mijn redding geweest. Toen ik met de combinatietherapie kon starten, sloeg die heel goed aan. Zo ben ik er eigenlijk zonder heel veel kleerscheuren doorheen gerold.
Ik kwam in die tijd af en toe bij de lunches en andere activiteiten van regio Haaglanden. Eind jaren '90 trad het regiobestuur af vanwege onenigheid met de Hiv Vereniging. In het nieuwe regiobestuur ben ik penningmeester geworden. Jaren later is het regiobestuur opgegaan in de landelijke organisatie; ik werd toen regiocoördinator en organiseerde onder meer de woensdagmiddaglunches in Den Haag. Dat heb ik zo'n tien jaar gedaan. In 2018 vond ik het wel welletjes. Als laatste heb ik samen met de GGD in Den Haag de jaarlijkse tentoonstelling in het kader van Wereldaidsdag in het Atrium van het Haagse stadhuis ingericht.
Toen de vereniging in 2021 startte met de Ledenraad ben ik gevraagd me kandidaat te stellen. Dat past wel bij me: ik heb veel kennis en ervaring en ook altijd wel een visie. Inmiddels zit de eerste termijn van bijna drie jaar erop. We zijn als Ledenraad die eerste jaren best zoekende geweest, maar we hebben mooie stappen gezet. Dat moeten we nu uitbouwen en daarom wil ik graag nog een tweede termijn blijven. Bovendien beleef ik er veel plezier aan.
Ik vind het belangrijk om mensen bij elkaar te brengen, en als dat lukt, dan krijg ik daar veel energie van. Het ging me dan ook aan het hart dat de lunches in Den Haag waren gestopt. Via de Ledenraad heb ik ervoor kunnen zorgen dat de lunches in 2025 weer worden georganiseerd. Daar hoor ik hoe de bezoekers in het leven staan en waar ze tegenaan lopen – dat kan ik dan weer meenemen naar de Ledenraad. En zo is het cirkeltje weer mooi rond."

"Ik vind het belangrijk om mensen bij elkaar te brengen"

Medische Zaken & Zorg

Stigma in de zorg

Een 30-jarige vrouw uit omgeving Utrecht wordt in september kraamzorg geweigerd vanwege haar hiv-status. De vrouw is enkele dagen eerder via keizersnede bevallen van een kerngezonde dochter maar krijgt last van complicaties. Ondanks hoge koorts moet zij twee dagen lang zichzelf zien te redden: de kraamverzorgster komt niet opdagen nadat zij begreep dat haar beoogde cliënt hiv heeft. Het geval staat niet op zichzelf. Twee weken later wordt een vergelijkbare situatie gerapporteerd door een 28-jarige vrouw uit Mijdrecht. De Hiv Vereniging is geshockeerd en furieus dat gebrek aan kennis over hiv in zorgverlening anno 2024 nog tot dergelijke ernstige situaties kan leiden. De belangenbehartiger medische zaken & zorg van de Hiv Vereniging begeleidt de vrouwen en treedt in gesprek met de zorginstellingen. De verhalen van deze vrouwen benadrukken de noodzaak om stigma in de zorg weg te nemen.

Wereldaidsconferentie

Thijs, de belangenbehartiger medische zaken & zorg, woont in München de conferentie AIDS2024 bij. Tijdens een deskundigheidsbevordering aan vrijwilligers van de Hiv Vereniging en partners van de Nationale Hiv Alliantie besteedt hij naderhand uitgebreid aandacht aan studies en ander relevant nieuws die op het wetenschappelijk deel van het congres aan bod zijn gekomen. Zo blijven de vrijwilligers op de hoogte van de ontwikkelingen en kunnen zij deze informatie verder verspreiden onder de leden, collega-vrijwilligers en andere betrokkenen.

Vertegenwoordiging

Twee keer per jaar is de belangenbehartiger medische zaken & zorg aanwezig bij zowel de ledenvergadering van de Nederlandse Vereniging Hiv-Behandelaren als die van V&VN Verpleegkundig Consulenten Hiv. Het doel is op de hoogte blijven van ontwikkelingen

De Nederlandse delegatie bij de Wereldaidsconferentie in München.

enerzijds, en patiëntenvertegenwoordiging anderzijds. Dit contact met belangrijke stakeholders in het hiv-veld is essentieel voor een goede vertegenwoordiging van de belangen van mensen met hiv in de praktijk. Periodiek heeft de belangenbehartiger medische zaken & zorg ook contact met vertegenwoordigers uit de farmaceutische industrie, om geïnformeerd te worden en te blijven over medicamenteuze ontwikkelingen. Deze stakeholdercontacten zorgen ervoor dat de belangen van mensen met hiv en het werk van de Hiv Vereniging worden vertegenwoordigd in het bredere hiv-werkveld.

Deelname wetenschappelijk onderzoek

Namens de Hiv Vereniging (en de Nationale Hiv Alliantie) heeft Thijs zich aangesloten bij het SPIRAL-onderzoeksconsortium. SPIRAL is een samenwerkingsverband van een groot aantal Nederlandse en Afrikaanse studies, waarin in zeven werkpakketten studies naar genezing worden opgestart. Als Hiv Vereniging zijn we betrokken bij al deze studies. Zo levert Thijs feedback op onderzoeksvoorstellen waar dat relevant is voor de belangen van mensen met hiv. Ook spelen we een rol in het geven van aandacht aan relevant wetenschappelijk onderzoek via onze communicatiekanalen en zijn we betrokken bij de verspreiding van de onderzoeksresultaten binnen de community. Tot slot hebben we een rol als brug tussen het wetenschappelijk onderzoek en de community, bijvoorbeeld door ontmoetingen bij de Hiv Vereniging te faciliteren tussen onderzoekers en vertegenwoordigers van de community. In 2024 hebben we gezien dat deze ontmoetingen – soms formeel, soms informeel – belangrijk zijn om het wederzijdse begrip tussen de onderzoekers en de community te bevorderen, met positieve gevolgen voor de vertegenwoordiging van de stem van mensen met hiv in wetenschappelijk onderzoek. Deze aanpak zetten we dan ook voort in 2025, bijvoorbeeld in de samenwerking met Maaike Noorman, die haar studie naar de percepties van mensen met hiv met betrekking tot genezingsstrategieën in 2024 uitvoerde en de resultaten van dat onderzoek in 2025 zal delen met de community tijdens Share the Power. Ook buiten SPIRAL benaderen onderzoekers de Hiv Vereniging met studies die relevant kunnen zijn voor mensen met hiv. Thijs beoordeelt deze studies en besluit dan of de Hiv Vereniging meedoet, op de wijze zoals hierboven beschreven staat: van feedback geven op het onderzoeksvoorstel tot de verspreiding van de onderzoeksresultaten binnen de community.

Foto: Henri Blommers

Josje (72, Amsterdam)

“Ik hoor er, zonder hiv, toch echt bij”

“Na de coronaperiode wilde de Hiv Vereniging de woensdagmiddaglunch in Amsterdam weer opstarten. Ik ben bevriend met Bertus Tempert, medewerker van de vereniging, en hij vertelde me daarover. En eigenlijk leek het me heel leuk om daarbij te gaan helpen. Ik heb weliswaar geen hiv, maar wel tijd. En zo ben ik erin gerold. Na het overlijden van Hans, een van de twee coördinatoren, ben ik medecoördinator geworden. Ook heb ik de vrijwilligerstraining gedaan, zodat ik wat meer van hiv en van de vereniging afweet.
Het is een heel leuke groep mensen moet ik zeggen. Heel betrokken, heel vriendelijk. Ik ben wat ouder – de meesten zijn wel jonger dan ik – en ze hebben allemaal hiv. Maar er is nooit gezegd dat ik er niet zou passen ofzo. Het klikt gewoon goed. Het is een hechte groep en ik moest in het begin wel wennen aan hoe ze met elkaar omgaan. Een beetje plagen, elkaar op de hak nemen – dat soort dingen. Dat had ik niet altijd meteen door, maar inmiddels heb ik mijn weg erin gevonden. Ik vind het prettig om met deze groep mensen samen te werken; het geeft veel voldoening.
De gasten waarvoor we het allemaal doen geven ons complimenten; ze vinden de lunches altijd heerlijk én gezellig. Er is een groep mannen die heel trouw elke week komen; dat vind ik zo bijzonder. Wel hoop ik dat er in de toekomst wat meer jongeren komen; die mis ik een beetje. We hebben gelukkig wel wat nieuwe jongeren in ons team, ook een paar vluchtelingen. Zij zijn echt al onderdeel van het hechte team. Het gaat ook allemaal zo vanzelfsprekend en vlekkeloos; sturing is eigenlijk niet nodig. En er wordt ontzettend veel gelachen.
Ik had dat allemaal niet zo verwacht. Ik had misschien verwacht dat mensen meer bezig zouden zijn met hun ziekte. Maar er wordt niet heel veel over hiv gesproken. En ik hoor er, zonder hiv, toch echt bij. Natuurlijk weten ze wel dat ik het niet heb, of misschien ook niet. We hebben het er denk ik nooit over gehad. En het is eigenlijk ook niet zo belangrijk, of je het wel of niet hebt.”

3: Groepen, regio's en diensten in 2024

Ruim 160 vrijwilligers, het spreekwoordelijke goud van onze vereniging, hebben zich in verschillende groepen, regio's en diensten ingezet. Regelmatig op meerdere plekken bijvoorbeeld als peercounselor, als voorlichter én als regiovrijwilliger. Er start een heuse wandelclub en er worden voorbereidingen getroffen om de lunch in regio Haaglanden nieuw leven in te blazen. Opvallend is de flinke aanwas van vrijwilligers tussen de 25 en 35 jaar. Een overzicht.

De groepen

Posidivas

De Posidivas beginnen het jaar met een nieuwjaarsborrel in Utrecht. Achttien vrouwen reizen op 20 januari naar Utrecht om gezellig wat te drinken en te eten met elkaar. Er wordt volop gekletst en veel gedeeld. Over hiv, over sporten en gezond leven en allerlei andere obstakels in het leven. Maar ook zeker hebben ze veel lol gehad samen en veel gelachen. Niks is te gek om te bespreken. "Dit is ook iets wat ik vaak hoor van de vrouwen die geweest zijn, dat het zo open en eerlijk is en dat het veilig voelt om zo open te kunnen zijn. Een groot compliment voor ons als groep!", zegt coördinator Kelly erover.

Wellnessdag

Op 8 september is er een Wellnessdag in Vught, op het mooie Landgoed Bleijendijk. Voor de dames die met het openbaar vervoer komen, is een gratis pendelbusje geregeld vanaf station 's-Hertogenbosch. Na een korte kennismaking onder het genot van een kopje thee en iets lekkers is het tijd voor een fijn uurtje yoga met Marjolein. Even helemaal terug naar jezelf en je lijf weer opladen met nieuwe energie. Na een geheel biologische en allergeenvrije lunch, zodat iedereen van alles kan genieten, is er een stiltewandeling onder begeleiding van Sien. Een half uur over het mooie landgoed lopen en je bewust worden van hoe je voeten de aarde raken en naar jezelf teruggaan. Degenen die dat willen, kunnen zich vervolgens lekker buiten in een stoel laten masseren. Voor de dames die nog niet aan de beurt zijn, liggen er vijlen, nagellakjes en maskers klaar. Ook is er een mogelijkheid om te kleuren. Na afloop gaan de dames relaxed en vol energie naar huis.

De Posidivas genieten van een dagje wellness.

Long Term Survivors

Long Term Survivors (LTS) zijn mensen die vóór 1996 of de jaren vlak erna hun hiv-diagnose hebben gekregen: het zijn mensen in de leeftijd van begin vijftig tot ruim tachtig jaar (de oudste LTS'er in de groep wordt op 25 juli 2024 88). Ze worden bereikt via de LTS-nieuwsbrief (met bijna driehonderd adressen) en via de verenigingssite www.hivvereniging.nl/longtermsurvivors. Daarnaast is er een besloten Facebookgroep met 138 leden. De beheerders zijn Wolfgang, Wilma, Ben en Stephan. De openbare LTS-Facebookpagina wordt door 354 geïnteresseerden gevolgd.

Werken aan zichtbaarheid

De Pride Walk bestaat dit jaar uit twee verschillende marsen. De Hiv Vereniging is vertegenwoordigd door de LTS'ers Jos en Johan tijdens de mars die door Queer Amsterdam is georganiseerd. Zij hebben zich gevoegd bij de afvaardiging van het Aidsfonds. Gezamenlijk lopen zij naar de infomarkt in de Westerkerk.

Ontmoeten

De gezamenlijke lunches met Poz&Proud trekken gemiddeld 25 deelnemers. Ook de eindejaarslunch van alleen de LTS'ers is goed bezocht. Het is volle bak, met veel geanimeerde gesprekken. De linzensoep van Johan, de 'töltöttkáposzta' (gevulde koolballen met zuurkool) en de 'black forest cake' van Tamas smaken naar meer. En dat de deelnemers betrokken zijn blijkt op het moment dat de vaatwasser het laat afweten: er is meteen een aantal van hen bereid om te helpen. Dank daarvoor!

In het kader van Aids Memorial Day is er een rondvaart met de Pannenkoekenboot over het IJ in Amsterdam; daarna gaan ze gezamenlijk naar het Aidsmonument. Daar kunnen ze een herinnering aan of een anekdote over een overleden dierbare delen. Zo staan we elkaar in

solidariteit bij in het delen en dragen van verlies. De reactie van een van de deelnemers spreekt boekdelen: “Nu ik dit allemaal vertel, realiseer ik me weer dat het me veel doet.”

Kennis opdoen en delen
Bij verschillende bijeenkomsten vraagt coördinator Ben aandacht voor de Long Term Survivors, het opdoen en delen van kennis en het uitbreiden van het netwerk. Voorbeelden zijn de bijeenkomsten over Positief Werken, een kennisevenement van het Aidsfonds en een bijeenkomst van Poz&Proud. Verder zijn er LTS’ers bij het Nationaal Congres Soa*Hiv*Seks en bij de Internationale Aidsconferentie in München.

In memoriam
Tot onze grote schrik bereikt ons in augustus het bericht dat Hans Agterberg is overleden. Hans heeft zich jarenlang ingezet voor de Hiv Vereniging en velen kennen hem als coördinator van de woensdagmiddaglunches. We verliezen in hem een enthousiaste en zeer betrokken LTS’er en gaan hem missen. Eind september hebben we Hans herdacht tijdens een bijeenkomst bij het Homomonument en een speciale lunch op de Eerste Helmersstraat.

De LTS’ers herdenken Hans Agterberg.

Poz&Proud
2024 is voor Poz&Proud een goed jaar. De groep kijkt terug op een aantal mooie activiteiten, waarmee ze zich zichtbaar en strijdbaar heeft getoond. In mei neemt Erwin afscheid als coördinator en volgen Rick en Allard hem op.

Canal Parade
Poz&Proud vaart ook die jaar weer mee in de Canal Parade, dit jaar onder de noemer ‘Together to 0 hiv infections’, om te laten zien dat het aantal nieuwe hiv-infecties kan afnemen door samenwerking van de hiv-community, de PrEP-community, de hiv-zorg en onze allies. “Dat dit in Nederland al een flinke vaart krijgt, laat zien dat juist door die samenwerking – al vanaf de jaren ‘80 – het aantal nieuwe infecties kan dalen”, zeggen Rick en Allard hierover. Er is die dag een aantal bijzondere gasten aan boord: Paul en Marc die genezen zijn van hiv, arts-viroloog Anne Wensing en Maaike Noorman en Tamika Marcos die onderzoek doen naar de sociale aspecten van hiv-genezing. Het is een groot feest, en de gasten voelen zich in de watten gelegd. Helaas is de berichtgeving op televisie ronduit gênant, ondanks de volledige informatie die vooraf met Pride Amsterdam is gedeeld. Een klacht hierover bij de NTR vindt helaas geen gehoor.

Poz&Proud vaart weer mee in de jaarlijkse Canal Parade in Amsterdam.

Infomiddag herinneringscultuur
De infomiddag in 2024 is voornamelijk bedoeld om voor te sorteren op het jubileum van Poz&Proud in 2026. Nu een hele generatie oud wordt met hiv, is het doel om terug te blikken én vooruit te kijken. Hoe zorgen we dat de lessen, de verhalen en de liefdes van het verleden niet worden vergeten, terwijl we een positief verhaal voor de toekomst neerzetten? Hoogleraar Irene Stengs vertelt over herdenkingscultuur en dat deze niet alleen materieel of in verhalen, maar ook ritueel kan zijn. Welke rituelen binden ons als hiv-gemeenschap? Er volgt een interessante discussie die we in 2025 met oog op het twintigjarig bestaan gaan voortzetten.

Nieuw team CD4 Amersfoort
Juist als de werkdruk de coördinatoren naar het

hoofd stijgt, en ze eraan denken de frequentie van de CD4-borrels in Amersfoort te verlagen, schieten Christiaan en Dennis te hulp. Als trouwe bezoekers willen zíj bijspringen om de continuïteit van de borrels in Amersfoort te garanderen. Ook is Poz&Proud erg blij met de inzet en betrokkenheid van Jasper Moerdijk van J&D, die meedenkt over de promotie, het aantrekken van nieuwe gasten en de combinatie met eigen evenementen.

Angels Brunches
De Angels Brunches worden samen met LTS georganiseerd, en dit bevalt erg goed. Niet alleen is er door de 'vergrijzing' van Poz&Proud steeds meer een overlap tussen de twee communities, het is ook fijn om met mensen zoals Ben en Tamas samen te werken in de keuken en aan de thematisering van de brunches.

Young Ones
Traditiegetrouw organiseren de kinder-hiv-consulenten jaarlijks het Young Ones-Weekend. Femke, Linda, Nynke, Riet en Mariska uit Amsterdam, Rotterdam, Groningen, Nijmegen en Utrecht zijn begin september met maar liefst 35 kinderen/jongeren op weekend geweest. Dit keer in de bossen bij Austerlitz op de Utrechtse Heuvelrug. Een heel weekend met elkaar met veel beweging, sport en spel, en workshops om serieuze zaken te bespreken. Onderwerpen die aanbod komen, zijn geheimhouding versus openheid, drankjes versus pillen, therapietrouw versus -ontrouw en daten & seksualiteit. Onderwerpen die ook in de spreekkamer veel aan bod komen. Ook dit keer gaat een aantal jongvolwassenen mee als begeleider die zelf in het verleden als kind hebben deelgenomen aan het weekend. In plus> #27 (winter 2024) is een uitgebreid artikel gepubliceerd over het weekend.

Wandelclub HIV: nieuw in 2024
Op 23 juni organiseert de Hiv Vereniging op initiatief van duizendpoot en supervrijwilliger Kelly de eerste wandeling door Culemborg en omgeving met de wandelclub HIV. HIV staat voor Heerlijke Inspannende Voettochten. Wandelen is gezond, gezellig en prettig. Je beweegt, ziet veel moois om je heen, je kunt goede gesprekken voeren of juist in stilte naast elkaar lopen. Wandelen verbindt mensen met elkaar, met de natuur of omgeving en is supergoed voor je lijf en geest. Op 1 mei opent Kelly een wandelapp en meteen worden de eerste leden toegevoegd. Tijdens de eerste

Het bubbel-bal-spel is een van de hoogtepunten van het Young Ones-Weekend.

De paden op, de lanen in met de wandelclub.

wandeling lopen er negen mensen mee. Na de zomer is het tijd voor de tweede wandeling. Op 28 september loopt de club vanaf de Dom in Utrecht naar Odijk. Helaas zijn er die dag twaalf afmeldingen en lopen zes personen mee. Ondanks, of misschien wel dankzij, de kleine groep ontstaan lange gesprekken. Op 7 december wordt de derde wandeling van het jaar gelopen, dit keer in de omgeving van Amersfoort. Ook deze keer genieten de wandelaars enorm van het lopen en worden ondertussen goede, intieme gesprekken gevoerd over – leven met – hiv en heel veel andere zaken. Kelly's idee werkt: wandelen verbindt en brengt mensen dichter bij elkaar.

Foto: Henri Blommers

Jorgos (51, Enschede)

“Kunnen praten met iemand is zo belangrijk”

“Vijf jaar na mijn diagnose kwam ik in aanraking met de Hiv Vereniging. In de jaren 90 heb ik in Duitsland gewerkt met mensen die aids hadden en terminaal waren. De een na de ander overleed – het was ontzettend zwaar. Op een gegeven moment kon ik het niet meer aan en keerde ik me helemaal af van hiv en alles wat ermee te maken had. Tot ik in 2009 het telefoontje kreeg dat ik zelf hiv had. Mijn kennis was blijven steken bij al die oude beelden die nog prominent op mijn netvlies stonden, ik dacht echt dat het voorbij was. Vier jaar lang mocht alleen mijn arts het weten, verder sprak ik er met niemand over. Zelfs mijn man vertelde ik het niet en seks hebben durfde ik al die jaren niet.
Toen ik in 2013 aan de medicatie moest, probeerde ik voor mijn omgeving steeds smoesjes te verzinnen. Maar dat werd steeds zwaarder om vol te houden, ik dreigde eraan onderdoor te gaan. Ik besefte: dit kan zo niet langer. Mijn hiv-consulent wees me op de Workshop Positief leven van de Hiv Verenging. Geconfronteerd worden met mijn stigma over mezelf maakte alle verschil – ik zie de workshopbegeleiders nog steeds als mijn reddende engelen. Na afloop vroegen ze mij of ik zelf workshopbegeleider wilde worden. Dat heb ik een paar jaar gedaan en toen in 2016 het peercouncelingproject van de Hiv Vereniging werd opgestart, raakte ik daarbij betrokken. Contact met anderen met hiv was precies wat ik miste toen ik zelf mijn diagnose kreeg. Ik dacht: eigenlijk zou ‘mijn’ ziekenhuis zo’n peercounselor moeten hebben. Ik heb de stoute schoenen aangetrokken en het voorgesteld. Met succes: sinds 2017 houd ik eens per maand spreekuur in het ziekenhuis. Soms komen op zo’n dag twee, drie mensen bij me. Kunnen praten met iemand die begrijpt wat je doormaakt is zo ontzettend belangrijk.”

De regio's

Amsterdam: lunch en diner

Woensdagmiddaglunch
Elke week, behalve in juli en augustus, doet een flinke groep vrijwilligers hun uiterste best om iets lekkers op tafel te zetten. Dat varieert van broodjes met beleg tot stukjes pizza, pannenkoeken, quiches, salades, en als afsluiting een lekkere en gezonde fruitsalade. Ook worden soep en zelfs Indische en Chinese hapjes geserveerd.
Het aantal gasten fluctueert per week. Soms is het ongekend druk, maar er zijn ook weken dat het rustig is. In totaal zijn er 717 betalende gasten in 2024. De gasten vinden de lunch over het algemeen erg lekker, maar ook ontzettend belangrijk en gezellig. Een groepje gasten blijft dan ook na de lunch vaak nog wat napraten. Over het algemeen komen er meer oudere gasten dan jongere mensen en ook het aantal vrouwen dat aanschuift, is gering. Er wordt hard gewerkt aan het aantrekken van een wat bredere doelgroep.

Een deel van de vrijwilligersgroep van de Amsterdamse woensdagmiddaglunch.

Hechte groep
De vrijwilligersgroep van zo'n twintig personen is goed op elkaar ingespeeld en hecht. Bij ziekte staan er altijd mensen klaar om in te vallen. Er is veel plezier onderling tijdens het voorbereiden van de lunch. Ook worden eigen initiatieven genomen. Zo wordt met Kerst de ruimte prachtig versierd door Tamas.

Overlijden coördinator Hans
Het is voor het team een grote schok als in augustus 2024 coördinator Hans Agterberg plotseling overlijdt; dit heeft een behoorlijke impact. Hans was al jarenlang bekend met de lunch (en het diner) en was sinds september 2022 coördinator, samen met Diana. Voor de rest van het jaar wordt het coördinatorschap gedeeld door Diana, Niels, Trees en Josje. "Het werken als vrijwilliger bij de lunch heeft mij héél veel gebracht. Het is zó fijn om zonder filters met collega's over alles, en dan bedoel ik ook écht alles, wat mij bezighoudt te kunnen praten. Er is altijd wel iemand die je kan helpen", zegt Niels.

Dinsdagavonddiner Amsterdam
Op de zomermaanden na schuiven in 2024 235 betalende gasten aan bij het driegangendiner op dinsdagavond. Elke maand wordt een ander thema (land) gekozen. Zo is er onder meer Italiaans, Frans, Cubaans, Grieks, Thais en Nederlands gekookt. Met Kerst wordt er extra uitgepakt met een feestelijk kerstdiner. Coördinator Hans C. stopt in juni, waarna Trees het in haar eentje voorzet, natuurlijk ondersteund door een flinke groep vrijwilligers. Regelmatig gebeurt het dat er mensen met hiv aanschuiven die voor het eerst aan een tafel hun verhaal delen met anderen. "Ik had veel eerder moeten komen, maar zag er in eerste instantie enorm tegenop", zegt een bezoeker. "Een collega van mijn partner heeft mij als het ware overgehaald om naar het diner te komen. Ik was heel zenuwachtig, maar gelukkig stelde iedereen precies de goede vragen. Ik voel me stukken lichter en heb ook nog eens heerlijk gegeten! Ik kom beslist terug."

Oost-Nederland

De vrijwilligers van de Regio Oost Nederland zetten zich in voor een breed gebied in Oost-Nederland. Door middel van diverse activiteiten in steden als Deventer, Zwolle, Enschede, Arnhem en Nijmegen bevordert de werkgroep ontmoetingen tussen mensen met hiv en hun naasten in hun directe woonomgeving. De activiteiten dragen bij aan de zichtbaarheid van de Hiv Vereniging in de regio en stimuleren het contact tussen gelijkgestemden.
De afdeling Oost-Nederland bestaat uit een kleine, actieve groep vrijwilligers die jaarlijks een werkplan opstellen en bijeenkomsten organiseren. In 2024 zijn er verschillende activiteiten georganiseerd, waaronder:

Dagje Zwolle
De bijeenkomst in Zwolle vindt op zaterdag 25 mei plaats in het historische

Dominicanenklooster. Het thema van de dag is 'hiv en seksualiteit' met gastsprekers Astrid van Hulzen en Saskia Kraan, beiden verpleegkundig specialisten infectieziekten in het Isala ziekenhuis in Zwolle. Zij delen hun kennis en ervaringen met de deelnemers. Er zijn negen deelnemers aanwezig, wat zorgt voor een intieme en gezellige setting. De sfeer is ontspannen en positief, met volop ruimte voor persoonlijke verhalen, vragen en interactie. De open en eerlijke gesprekken worden door de deelnemers als zeer waardevol ervaren en dragen bij aan een gevoel van verbondenheid en begrip.

Regio Oost-Nederland sluit het jaar af met een sfeervolle en gezellige Kerstbrunch.

Kerstbrunch

De Kerstbrunch op zondag 8 december is in Enschede. De bijeenkomst is een warme en feestelijke gelegenheid voor mensen met hiv en hun naasten om het jaar in een gezellige sfeer af te sluiten. De brunch wordt gehouden op een gastvrije en sfeervol versierde locatie, genaamd 'De Creatieve Huiskamer'. Iedereen voelt zich er direct welkom. Er zijn twaalf deelnemers, een diverse groep, met zowel nieuwe als vertrouwde gezichten. Dit maakt het voor iedereen makkelijk om op een natuurlijke manier met elkaar in contact te komen. Zoals gebruikelijk krijgt iedereen als afsluiting een kleine attentie, als blijk van waardering en als herinnering aan deze bijeenkomst. "Op een smartboard hebben bijna alle aanwezigen hun ervaringen van deze middag opgeschreven. Hoe waardevol om dit later terug te lezen!", zegt regiocoördinator Jorgos.

Brabant

De regio Brabant organiseert in 2024 verschillende gezellige en leuke activiteiten. De eerste caféavond van het nieuwe jaar is op 22 februari. Gezellig met elkaar bijkletsen met een drankje. In april staat er een stadwandeling door Heusden op het programma. Onder begeleiding van een gids maken twaalf mensen een flinke wandeling en krijgt de groep uitleg over het ontstaan van Heusden. Het weer is prachtig en na afloop is er nog lang nagenoten op een terras. In juni wordt In de tuin van het café Pand 54 in Eindhoven een barbecue gehouden, elk jaar weer een groot en gezellig succes. Eind augustus wordt, eveneens in Eindhoven, de 'We love the summer-borrel' gehouden.

Uitje Denktank

In september gaat de kerngroep (beter bekend als Denktank Brabant) een dag naar de Efteling. Aanleiding is het stoppen van Richard als coördinator – hij blijft wel onderdeel van de Denktank – en het vertrek van Louis als vrijwilliger bij de Denktank. Dit wordt een geweldig leuke en gezellige dag waarop Richard en Louis speciaal in het zonnetje zijn gezet. Mannen, bedankt! En Kelly: welkom en succes als coördinator regio Brabant. Eind oktober is een klein groepje nog gaan borrelen.

De Brabantse Denktank gaat een dagje uit naar de Efteling.

Limburg

Iedere eerste zaterdag van de maand organiseert regio Limburg een lunch. Die wordt bezocht door zo'n tien tot twintig mensen en is

in een ruimte van de gemeente Geleen, in een gezellige huiskamersfeer. Geregeld schuiven ook bezoekers uit andere provincies aan.
In september is er de traditionele en goed-bezochte BBQ. Alle momenten dat men bij elkaar komt, steken mensen de handen uit de mouwen. Het is iets gezamenlijks en zo voelt dat ook. De regio heeft een eigen appgroep om contact te houden met bezoekers en vrijwilligers. “We staan klaar voor mensen die we een tijdje niet hebben gezien, of die in de lappenmand zitten of zorgen hebben”, zegt coördinator Roger.

Wereldaidsdag
Een highlight is Wereldaidsdag, daar staat de regio Limburg ieder jaar bij stil. Ook dit keer is er op 1 december een avondvullend programma met een gezamenlijke maaltijd, een bezinningsdienst in een kerk en een inhoudelijk programma. Daar spreken onder andere zorgprofessionals uit het ziekenhuis Maastricht over nieuwe ontwikkelingen rondom hiv. Daarnaast heeft de regio goede contacten met de lokale politiek en media. Zo is Roger te zien bij lokale omroep L1 en staat vrijwilliger Celicia met hem in Dagblad de Limburger.

RESET
In november vindt in een weekend een verkorte versie van RESET plaats met negen deelnemers. Coördinator Roger stopt veel tijd en energie in de organisatie van de workshop en het bijeenbrengen van de deelnemers. Deze door stichting hello gorgeous gegeven workshop om (zelf)stigma aan te pakken en ervoor te zorgen dat je beter in je vel zit, is ooit voor een belangrijk deel in Limburg ontwikkeld. De workshop is een succes. Deelnemers geven na afloop aan zich beter te voelen en sterker te staan tegen (zelf)stigma.

Haaglanden
Via de Ledenraad wordt aan het einde de zomer aangegeven dat de in maart 2024 opgeheven woensdagmiddaglunch in regio Haaglanden erg wordt gemist door met name een kleine groep oudere Long Term Survivors. Het landelijk bureau heeft dit signaal opgepakt en is samen met oud-regiocoördinator Haaglanden en ledenraadslid Edwin in gesprek gegaan met Buddy Netwerk Den Haag. Ook daar is dit signaal bekend. Dit overleg heeft geresulteerd in het zoeken en vinden van een kleine, nieuwe groep vrijwilligers en een nieuwe coördinator, Robin, om een doorstart te maken met de lunch in het pand van COC Haaglanden. In november en december zijn voorbereidingen getroffen om in januari 2025 te kunnen starten met een nieuwe serie maandelijkse lunches.

De vrijwilligersgroep van regio Haaglanden zorgt ervoor dat in 2025 de maandelijkse lunch op woensdag weer van start gaat.

De Diensten

Peercounseling
In 2024 zijn er 160 aanvragen voor peercounseling binnengekomen, wederom meer ten opzichte van het jaar ervoor (110 in 2023). Van alle aanvragen in 2024 zijn er met de peercounselors van de Hiv Vereniging in totaal 97 matches gemaakt: 32 vrouwen, één trans vrouw, één trans man, één non-binair persoon en 63 mannen. Van de aanvragen zijn er 22 doorgestuurd naar ShivA. De samenwerking met deze organisatie verloopt uitstekend. We verwijzen naar hen door als we inschatten dat dat beter past bij wat de aanvrager graag wil en/of nodig heeft. Dertien aanvragen hebben geleid tot bijvoorbeeld het verstrekken van informatie of een doorverwijzing naar een andere organisatie, zoals Choices Support Center. Om verschillende redenen hebben 31 aanvragen uiteindelijk niet geleid tot een counseling, soms omdat een asielprocedure wordt beëindigd, maar vaak omdat er geen reactie meer komt na een eerste contact. Angst en stigma spelen hierbij een belangrijke rol.
De meeste aanvragen komen uit de leeftijdscategorie 20 tot 50 jaar. Opmerkelijk is de toename van het aantal aanvragen vanuit een AZC (bijna een derde). De aanmeldingen komen vaak via de hiv-consulenten, maar er worden ook behoorlijk wat aanvragen ingediend via de website door de mensen zelf. De meeste

counselinggesprekken vinden gelukkig fysiek plaats. Voor een enkeling is de fysieke afstand tot de peercounselor te groot. Dat komt omdat bij het maken van een match zo veel mogelijk aan de wensen van de aanvrager wordt voldaan. De locatie is daarbij ook van belang, maar soms wonen aanvrager en counselor toch te ver uit elkaar voor een fysieke ontmoeting. (Beeld) bellen is dan een goed alternatief.

45 peercounselors, 23 talen

De pool van peercounselors is in 2024 met een paar counselors toegenomen. De vereniging beschikt over 45 peercounselors (9 vrouwen en 36 mannen) die samen 23 talen spreken. Ook kan rekening worden gehouden met religie, leeftijd, seksuele geaardheid en locatie. Er is ruimte voor nieuwe peercounselors, met name in het noorden en zuiden van het land.
Twee personen zijn peercounselor geworden terwijl ze nog in de asielprocedure zitten. Een van hen, Emre uit Turkije, zegt: "De Hiv Vereniging en peercounselor worden zijn, op mijn partner na, het beste dat mij dit jaar is overkomen! Ik voel me hier thuis, ben onderdeel van een community en kan iets doen voor anderen met hiv. Ondersteuning die ik zelf gemist heb."
Het komt zelden voor dat als er een beroep wordt gedaan op een peercounselor deze geen counseling kan aannemen. "Als dat al zo is, dan is dat vaak vanwege werk of persoonlijke omstandigheden. Uiteindelijk kunnen we altijd een goede match maken. Daarom zijn we blij met en dankbaar voor deze groep gemotiveerde peercounselors", aldus coördinator Freddy.

Trainingen

Nieuwe peercounselors worden getraind via de Vrijwilligersacademie. Daarnaast blijven trainingen intern binnen de Hiv Vereniging belangrijk. In 2024 zijn twee specifieke trainingen voor peercounselors gegeven, naast de algemene trainingen die door de vereniging aan alle vrijwilligers worden aangeboden. De eerste training besteedt aandacht aan de toegang tot de hiv-zorg, uitleg over wat de vereniging nog meer biedt en een aantal casussen uit de praktijk. In de tweede training is aandacht geschonken aan communicatie en intervisie. Beide trainingen zijn in het Engels gegeven.

Peercounseling in het ziekenhuis

Regiocoördinator Oost-Nederland en peercounselor Jorgos zit maandelijks een dag in het Medisch Spectrum Twente in Enschede. In 2024 heeft hij zo'n twintig gesprekken gevoerd met mensen die door hun hiv-consulent meteen zijn doorverwezen naar Jorgos. Dit is een laagdrempelige manier voor mensen om in contact te komen met iemand met hiv en meteen informatie te krijgen over de activiteiten van de vereniging. In zeven gevallen is er sprake van peercounseling.

Workshopreeks Positief Leven

De workshopreeks Positief Leven helpt mensen met hiv om hiv een plek te geven in hun leven. De zesdelige workshop wordt geleid door twee ervaren begeleiders die zelf ook hiv hebben. Er zijn in 2024 in Utrecht, Amsterdam en Eindhoven reeksen gegeven voor in totaal 16 deelnemers. Deze deelnemers zijn zonder uitzondering positief over hun ervaringen en voelen zich gesterkt in het aangaan van hun leven met hiv.
In juni is er een mooie bijeenkomst met begeleiders waar een hernieuwde beschrijving van de Begeleidershandleiding Workshopreeks wordt gepresenteerd. Bovendien is een begin gemaakt met het definiëren van vraagstukken voor de toekomst. De workshopreeks heeft met Bas een nieuwe coördinator; één begeleider heeft zijn taken neergelegd.

Promotieteam

Het promotieteam bestaat uit een groep van vijftien ervaren vrijwilligers die in tweetallen een bezoek brengen aan de hiv-behandelcentra. Het liefst schuiven ze aan bij een overleg van het hiv-behandelteam, zodat ze zowel consulenten als internisten spreken. Het doel van de bezoeken is tweeledig: het (opnieuw) onder de aandacht brengen van alle activiteiten en ondersteuning die de Hiv Vereniging en de partners in de Nationale Hiv Alliantie bieden aan mensen met hiv én van de professionals signalen te horen waar de Hiv Vereniging vervolgens mee aan de slag gaat. Vanwege ziekte heeft dit project een poos stilgelegen. Dit jaar zijn drie hiv-behandelcentra bezocht, namelijk in Rotterdam, Groningen en Den Haag. De ervaringen zijn desalniettemin positief. Zo stijgt bijvoorbeeld het aantal aanvragen voor peercounselors bij de ziekenhuizen die zijn bezocht. Het maken van een afspraak kost veel tijd. Eind 2024 wordt besloten dat in plaats van twee vrijwilligers in de toekomst bezoeken worden gedaan door een vrijwilliger vergezeld door een stafmedewerker.

De ervaring van peercounselors en hun cliënten

Een greep uit de feedback van peercounselors en hun cliënten over de ervaren peercounseling.

"Hiv-patiënten zijn anno 2025 chronisch positief, daarmee leren omgaan maakt mensen die leven met hiv gewoon heel leuke mensen en de hiv-community een grote warme familie. Daardoor is hiv voor mij een verrijking."

Peercounselor

"What helped me the most with peer counseling was to be able to speak loud about my hiv."

Cliënt

"Being in service has been my light in the darkest times."

Peercounselor

"De gesprekken binnen de peercounseling hielpen mij om ruimte te geven aan die gevoelens, zonder oordeel. Het bood herkenning, geruststelling en een breder perspectief. De openheid, het geduld en de betrokkenheid van de peercounselor hebben mij enorm geholpen om rust en vertrouwen terug te vinden."

Cliënt

"Just talking freely and to see in real life someone could conquer and has conquered this challenge before help me the most."

Cliënt

"Wat me het meest heeft geholpen, is het besef dat ik er niet alleen voor stond."

Cliënt

Colofon

Uitgave
Dit Jaarverslag 2024 is een uitgave van de Hiv Vereniging.

Tekst en productie
Hiv Vereniging, Wim Don

Fotografie
Marjolein Annegarn, Henri Blommers, Inês Brito, Pieter Brokx, Kelly Duijzer, Ben Ehlting, Jorgos Even, Ruud Gort, Greg The Photographer, Caspar Pisters, Bertus Tempert, Poz&Proud, Young Ones

Vormgeving
MEO, Alkmaar

Met dank aan
allen die hebben meegewerkt aan dit jaarverslag.

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

Deze en andere uitgaven en de activiteiten van de Hiv Vereniging worden mogelijk gemaakt door bijdragen van onze leden en donateurs, door subsidies (van het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu en van PGO), projectbijdragen (Aidsfonds) en door financiële bijdragen van farmaceutische bedrijven (ViiV Healthcare, Gilead Sciences, MSD en Janssen).

Hiv Vereniging
Eerste Helmersstraat 17 - A3, 1054 CX Amsterdam
Postbus 15847, 1001 NH Amsterdam
T (020) 616 01 60

Servicepunt
T (020) 689 25 77
A +31 63 31 96 269
E servicepunt@hivvereniging.nl

hivvereniging.nl

hiv vereniging

hiv vereniging