



Hiv-Danmarks strategiplan 2017-2020

Fokus på hiv-positives livskvalitet

1. Baggrund og introduktion

- 1.1. Patientforeningen Hiv-Danmarks vision, mål og baggrund
- 1.2. Værdigrundlag og principper
- 1.3. Formål med strategiplan 2017-2020
- 1.4. Hiv-Danmarks udfordringer
- 1.5. En fælles strategisk platform

2. At leve med hiv – en situationsanalyse anno 2017

- 2.1. Hiv - en kronisk og men stigmatiseret sygdom
- 2.2. Meningsfuld involvering af hiv-positive
- 2.3. Hiv-positives mangfoldige behov og netværk
- 2.4. Straffelovens § 252 stk.2: Lovgivningsmæssige barrierer for test og behandling
- 2.5. Adgang til supplerende behandling samt psykosocial støtte og rådgivning
- 2.6. Aldersrelaterede udfordringer
- 2.7. Den bedst mulige medicinske behandling.

3. Indsatsområder. Prioritering af Hiv-Danmarks indsatsområder

- 3.1. Fortalerarbejde / Patientrettighedsudvalg
- 3.2. Sociale aktiviteter / Netværksudvalg
- 3.3. Videns opsamling og formidling / Informationsudvalg
- 3.4. Forretningsudvalg

4. Implementering

- 4.1. Prioritering af kerneaktiviteter 2017/2018
- 4.2. Handlingsplan 2017/2018.

5. Evaluering og formidling

- 5.1. Evalueringsprocedurer
- 5.2. Formidling af resultater

Afsnit 1: Baggrund og Introduktion

1.1 Patientforeningen Hiv-Danmarks vision, mål og baggrund

Hiv-Danmarks vision er, at man som hiv-positiv i Danmark kan leve et trygt, godt og langt liv, med adgang til den bedst mulige behandling.

Hiv-Danmarks mål er, at man som hiv-positiv og pårørende har adgang til:

- at leve sit liv uden at frygte diskrimination eller negativ forskelsbehandling pga. sin hivstatus
- at blive hørt og inddraget i alle beslutninger der vedrører egne patientrettigheder
- at deltage i meningsfulde sociale netværk
- psykosocial støtte og omsorg
- at kunne fortælle om sin hiv- status når man har behov for det, så andre kan se, at man kan leve et åbent, normalt liv med hiv.

Hiv-Danmarks vil være en stærk og samlende landsdækkende patientforening for alle hiv-positive og deres pårørende i Danmark. Hiv-Danmark fungerer som et netværk, hvor frivillig indsats er den bærende kraft, og hiv-positive tager lederskab som centrale aktører i forebyggelsen og behandlingen af hiv. Hiv-Danmark arbejder for at skabe vilkår, som kan forbedre hiv-positives livskvalitet og selvværd.

Patientforeningen Hiv-Danmark blev stiftet i 1991 som landsdækkende organisation for hiv-positive, samt vores pårørende og partnere. Foreningens formål er:

- At arbejde for bedre vilkår for hiv-positive og hiv-positives pårørende i Danmark uanset smittemåde
- At arbejde for bedre somatisk og psykosocial støtte og omsorg for hiv-positive
- At sikre rådgivningstilbud til hiv-positive, pårørende, partnere og efterladte
- At sikre en høj kvalitet i forebyggelsesarbejdet rettet mod hiv-positive og pårørende, herunder formidling af åben, direkte og ærlig information
- At udveksle erfaringer mellem hiv-positive, hiv-positives organisationer og andre organisationer, der beskæftiger sig med hiv og aids, samt oplyse om hinandens arbejde
- At udtrykke fælles holdninger på hiv-positives vegne
- At give omverdenen et bredt og nuanceret billede af hiv-positives vilkår, herunder modarbejde enhver form for diskrimination og stigmatisering af hiv-positive

1.2 Værdigrundlag og principper

Hiv-Danmarks interne værdigrundlag

- Vi respekterer forskelligheder
- Vi anerkender alles personlige og faglige ressourcer
- Vi drager kærlig omsorg for hinanden
- Vi viser initiativ, samarbejder, deler viden og tager ansvar
- Vi skaber bæredygtige resultater
- Vi kommunikerer troværdigt og ansvarsfuldt
- Vi bidrager til konstruktive løsninger

Hiv-Danmark baserer sit arbejde på menneskerettighederne. De universelle menneskerettigheder gælder for alle, også for hiv-positive. Hiv-status må aldrig begrænse menneskers civile rettigheder eller adgang til offentlige ydelser.

1.3 Formål med strategiplan 2017-2020

Den strategiske plan 2017-2020 er udarbejdet af Hiv-Danmarks bestyrelse. Planen opstiller retningslinjer for Hiv-Danmarks indsatsområder i perioden 2017 - 2020.

Formålet er, at tydeliggøre overfor hiv-positive i Danmark og vores samarbejdspartnere, hvordan Hiv-Danmark prioriterer sine indsatsområder.

Strategien opstiller relevante handlingsplaner for at imødegå aktuelle udfordringer for hiv-positive og pårørende i Danmark, samt for forebyggelsen af spredningen af hiv.

Hiv-Danmarks bestyrelse udarbejder sideløbende årlige handlingsplaner med tilhørende budgetopfølgning til opfyldelse af den strategiske plans målsætninger.

1.4 Hiv-Danmarks udfordringer

- Hiv opfattes ikke længere som "enestående" og er ved at blive en "glemt" sygdom. For at fastholde hiv på den offentlige og politiske dagsorden må Hiv-Danmark sætte hiv-positives udfordringer til debat og gøre opmærksom på de særlige forhold der gør sig gældende, herunder særligt problemer vedrørende stigma og diskrimination.
- Offentlige tilskud til hiv-området er faldende. Hiv anses ikke længere af sundhedsmyndighederne som en trussel mod den generelle befolknings helbred, men som en sundhedsmæssig udfordring for særlige målgrupper. At sikre de nødvendige økonomiske og menneskelige ressourcer til Hiv-Danmarks arbejde kræver et stærkt fortalerearbejde, en bred fundraising indsats og omkostningseffektive aktiviteter.
- At fastholde og udvikle den bedst mulige helhedsorienterede hiv-behandling, efter de europæiske retningslinjer, som de er formuleret af EACS (European AIDS Clinical Society).
- Dette indebærer løbende opfølgning på kvaliteten af den medicinske behandling, herunder bivirkninger og andre faktorer som har betydning for hiv-positives livskvalitet. At sikre den bedst mulige helhedsorienterede hiv-behandling, herunder tilbud om psykosocial støtte og omsorg, kræver et stærkt fokus på fortalerearbejdet overfor beslutningstagerne, udmøntet i konkrete handlingsplaner i samarbejde med strategiske partnere.
- Det er en udfordring at fastholde, styrke og udvikle hiv-positives netværk og fællesskab i en situation, hvor mange vælger at leve delvist lukket med deres hiv-status.
- Hiv-Danmark har en stor udfordring i at tydeliggøre de specifikke styrker som patientforening. Patientforeningen repræsenterer og varetager interesser for alle hiv-positive og deres pårørende i Danmark og har stor viden om hiv-positives levekår. Hiv-Danmark har brug for at definere og formulere sine komparative fordele. Hiv-Danmarks gode image og store troværdighed blandt vores samarbejdspartnere skal anvendes til at udvikle stærke strategiske partnerskaber.

1.5 En fælles strategisk platform

I 2012 blev meget af det hiv-forebyggende arbejde i Danmark samlet i en fælles organisation under AIDS-Fondet. Hiv-Danmark ønsker at bidrage konstruktivt til udviklingen af en stærk og indflydelsesrig fælles organisation. Som patientforening kan vi ikke alene løfte de mange opgaver på hiv-området eller opfylde alle hiv-smittedes og pårørendes behov. Hiv-Danmark vil styrke sit strategiske partnerskab med AIDS-Fondet og Positivgruppen, for at øge fokus på hiv-smittedes behov, rettigheder og indflydelse.

Samtidig vil Hiv-Danmark styrke samarbejdet med andre hiv-patientforeninger og -organisationer i Norden og Europa og udvikle handlingsplaner, der afspejler retningslinjer og anbefalinger fra centrale, internationale hiv/aids patientsammenslutninger.

Afsnit 2: At leve med hiv i dag - En situationsanalyse anno 2017.

2.1 Hiv - en kronisk og stigmatiseret sygdom.

Det er mere end 35 år siden, at hiv blev en realitet i Danmark og selvom hiv-diagnosen i dag har ændret sig fra at være en dødelig til en kronisk sygdom, er det stadig et faktum, at det at være hiv-positiv er omgærdet af stigma og diskrimination i langt højere grad end ved andre kroniske sygdomme.

Takket være de seneste årtiers fremskridt i den medicinske behandling af hiv, lever langt de fleste hiv-positive i dag et langt og bedre liv med færre bivirkninger.

I dag er stort set alle hiv-positive i Danmark velbehandlede med et umåleligt virusniveau og kan derfor ikke smitte andre med hiv. Hiv-positive har dermed fået bedre muligheder for at forblive aktive og produktive medlemmer af samfundet som helhed, i privatlivet og på arbejdspladserne.

På trods af mange års information- og oplysningsindsats om at vi lever med smittefrit hiv, oplever mange af de ca. 6000 hiv-positive i Danmark stadig stigma og diskrimination, i privatlivet, på arbejdspladsen, i mødet med offentlige instanser og endda i særdeleshed ved kontakt med sundhedsvæsenet.

Stigma og selvstigma er for mange en uadskillelig del af dét at være hiv-positiv.

At udbrede større viden om velbehandlet, smittefrit hiv er derfor stadig et afgørende indsatsområde.

Åbenhed om hiv - et valg eller et fravalg.

Alle hiv-positive har overvejelser om, hvem og hvor mange, de skal fortælle om deres hiv-status. Næsten hver femte, har kun fortalt ganske få personer – to eller færre – at de er hiv-positive, og blandt immigranter er det mere end halvdelen, der har involveret så få i deres situation. Hiv-Danmarks seneste Levekårsundersøgelse fra 2016 viser desværre, at tendensen er, at stadig flere ny-diagnosticerede vælger at leve med hiv som en hemmelighed. (www.levekaar.dk)

Mange hiv-positive er nervøse for, at det skal rygtes i omgangskredsen, og udtrykker et stort behov for at have nøje kontrol med hvem og hvor mange, der kender til deres hiv-status.

Ifølge Levekårsundersøgelsen oplever knap hver fjerde, at andre i en eller anden grad er bange for dem og holder fysisk afstand, mens endnu flere oplever, at det er dem selv, som holder afstand til andre.

For de fleste hiv-positive er dét at fortælle andre om deres hiv-status en fortløbende proces, som selv efter mange år kan være vanskelig. Det er ikke et mål i sig selv, at flest mulige skal fortælle så mange som muligt om deres hiv-status. Målet er, at så mange som muligt føler sig trygge ved at fortælle det, når de skønner, at det er relevant at gøre det.

Der findes ikke "én rigtig sandhed" der gælder for alle om, hvor mange der skal have kendskab til ens hiv-status og hvordan det skal fortælles – for de fleste kræver det nøje overvejelser og afklaring at finde frem til den balance, som gør dem i stand til at vurdere i hvilke sammenhænge, det er relevant at fortælle – og turde gøre det uden at frygte andres reaktion.

Rådgivning vil kunne hjælpe mange med disse overvejelser.

Psykisk skrøbelighed og depression

Såvel i Levekårsundersøgelserne som i andre undersøgelser blandt hiv-positive i Danmark ses en øget psykisk skrøbelighed og en langt større tendens til depression i forhold til baggrundsbefolkningen.

På de områder, der omhandler den enkeltes evne til at håndtere hverdagens små og store problemer, er det tydeligt, at hiv-positive oplever langt større vanskeligheder end gennemsnittet. Bl.a. har Levekårsundersøgelserne bekræftet, hvordan ofte små og overraskende ting i hverdagen kan vælte læsset for den enkelte.

Dertil kommer, at mange hiv-positive føler sig ensomme og isolerede. Følelsen af at være ensom kan ikke alene forklares med at have færre venner og familie, idet der i undersøgelserne ikke ses nogen forskel fra befolkningen som helhed. Om denne følelse af ensomhed hænger sammen med den psykiske skrøbelighed, følelsen af at bære rundt på en hemmelighed eller om det skyldes, at den enkelte trækker sig fra sociale relationer, fordi man er bange for andres blikke og fordomme, er vanskeligt at afgøre.

Det sociale stigma, som rammer hiv-positive i hverdagen, kan bekæmpes med oplysning om hiv til den generelle befolkning via kampagner el.lign., og ved at flere hiv-smittede lever åbent med deres diagnose.

Det sociale stigma kan også medføre en angst for afvisning hos den hiv-positive selv, som kan forstærke følelser af skyld og skam. Dette selvstigma medfører stor psykisk skrøbelighed hos mange hiv-positive.

Bl.a. viser en undersøgelse blandt 205 hiv-positive patienter fra Aarhus Universitetshospital at 26 pct. havde udviklet svær depression og yderligere 38 pct. var i risikogruppen for en depression.

(<https://www.researchgate.net/publication/26670626>)

Til sammenligning skønnes det, at 3-4 % danskere har en depression.

Efterfølgende interviews har vist, at det især er overvejelser om, hvem de skal fortælle om deres hiv-status og konsekvenserne af både åbenhed og hemmeligholdelse, som giver anledning til bekymring og er afgørende for udviklingen af stress.

(<http://dagensmedicin.dk/hver-fjerde-hiv-positiv-har-svar-depression>)

Hiv og seksuel sundhed

Alle har ret til et godt sexliv, også hiv-positive. Hiv-Danmark mener, at såvel hiv-positive som offentligheden skal oplyses om, at velbehandlet hiv ikke smitter. Som hiv-positiv er man velbehandlet, når virustallet er umåleligt, dvs. når der i blodet findes færre end 20 kopier pr. milliliter blod.

I Hiv-Danmarks Levekårsundersøgelse 2016 angiver 27% af alle, at de inden for det seneste år hele tiden eller ofte har oplevet manglende eller nedsat lyst til sex, hvilket er uændret i forhold til Levekårsundersøgelsen fra 2007. Samtidig angiver 54%, at de i høj eller nogen grad, er blevet bange for at have sex, efter at de er blevet konstateret hiv-positive. I den tidligere undersøgelse var dette tal 48%.

I betragtning af, at vi nu har kendskab til at velhandlede hiv-positive ikke smitter, er dette tal overraskende (96% af respondenterne er i medicinsk behandling og 87% ad disse har umåleligt virustal). 21% angiver, at de ikke er blevet informeret om, at man ikke smitter, når man er velbehandlet, hvilket kan forklare hvorfor nogen kan have denne frygt, men ikke den frygt for at smitte som også hiv-positive der har kendskab til, at man som velbehandlet er smittefri, oplever.

Hiv-negative vælger naturligvis selv, hvordan de vil dyrke sex med en velbehandlet hiv-positiv. Men valget bør ske på et oplyst grundlag. Hvis der er tvivl om hiv-status eller velbehandlethed, så brug altid kondom. Kondom er fortsat en god beskyttelse mod hiv og andre seksuelt overførte sygdomme. Velbehandlede hiv-positive, der er i fast parforhold med en hiv-negativ partner, kan dyrke ubeskyttet sex og f.eks. få børn efter naturmetoden. Velbehandlede hiv-positive kan i dag slippe angsten for at smitte andre med hiv og få deres sexliv tilbage.

Det er glædeligt, at det i dag er videnskabeligt bevist, at velbehandlede hiv-positive ikke er smitsomme. Der er dog fortsat mange, og flest blandt kvinder, der har problemer med manglende eller nedsat lyst til sex og mange ønsker mere information om seksuelle problemer. Hiv-Danmark vil derfor arbejde for at der fortsat - på de hiv-behandelnde centre, i patientforeningens regi og i AIDS-Fondets personlige rådgivning - sættes fokus på hiv-positives seksuelle problemer.

Hiv i familien

Hiv-positive forældre har svære overvejelser om, hvornår og hvordan de skal fortælles deres børn, at mor og/eller far er hiv-positive. I rådgivningen af hiv-positive forældre bør dette tema ikke overses.

Overvejelser om at få børn fylder også meget hos mange hiv-positive. Det er vigtigt, at alle sikres information om, at der ikke er nogen risiko for at overføre smitte ved at bruge naturmetoden, når den hiv-positive part er velbehandlet, samt om at man ved for eksempel fertilitetsproblemer kan få hjælp til at blive gravid.

I dag er hiv heller ikke længere årsag til at fravælge adoption, idet hiv betragtes som en kronisk sygdom, der ikke i sig selv udgør en barriere for at opnå ret til adoption.

Hiv på arbejdspladsen

Som hiv-positiv har man ikke pligt til at oplyse sin arbejdsplads om sin hiv-status, da der ikke er nogen risiko for smitteoverførsel. Når man alligevel ønsker at leve åbent med sin hiv-status, også på sin arbejdsplads, kan man risikere at opleve frygt og diskrimination. Derfor er det vigtigt, at flere danske arbejdspladser end det er tilfældet i dag, tager stilling til og indfører procedurer, som sikrer trivsel og modvirker mobning og frygt på arbejdspladsen.

"På arbejdspladsen er der ingen restriktioner med hensyn til valg af erhverv for personer, der er smittet med hiv. De generelle procedurerelaterede forholdsregler giver en meget høj grad af sikkerhed mod smitteoverførsel med hiv" (Sundhedsstyrelsens vejledning om hiv og hepatitis, 2013)

Diskrimination i social- og sundhedssystemet

Der er en overdreven frygt for smitterisiko hos mange mennesker. Hiv-Danmark anbefaler derfor, at der bliver gennemført kampagner til bekæmpelse af stigmatisering af hiv-positive især gennem øget information om den lave smitsomhed af hiv.

Det er vigtigt at notere sig, at behovet for anti-stigma-kampagner og øget information om hiv ikke blot er et behov i den generelle befolkning. Levekårsundersøgelsen har også tydeliggjort et stort behov for større viden blandt ansatte i landets socialforvaltninger og i den del af sundhedssystemet, hvor man ikke i det daglige arbejder med hiv-positive.

Noget tyder på, at der i nogle socialforvaltninger er et dårligt kendskab til hiv – og måske i det hele tager til dét at lide af en kronisk sygdom, som ikke er 'stabil' – men en sygdom som gør, at helbredet kan forandre sig og som stiller krav til en indsats, som er fleksibel og rummelig.

Oplevelser af egentlig diskrimination pga. hiv-status i socialforvaltningen og sundhedssystemet er sjældne, men der er flere, som fortæller om oplevelser, hvor personalet har reageret både uprofessionelt og

uhensigtsmæssigt, når de har fået oplyst, at deres klienter/patienter var hiv-positive og nogle ender med primært at have kontakt til det hiv-behandlende center. Levekårsundersøgelsen fra 2016 viser at hele 16% har følt sig diskrimineret i sundhedsvæsenet inden for de seneste 5 år.

(<http://hiv-danmark.dk/index.php?id=leve>)

En del hiv-smittede fortæller om uhensigtsmæssige reaktioner i den del af sundhedssystemet, der ligger uden for de infektionsmedicinske afdelinger. Reaktionen bærer præg af, at personalet her ikke har tilstrækkeligt kendskab til hiv og har en ubegrundet og overdreven frygt for smitterisiko – hvilket er helt uacceptabelt. Hiv-Danmark har i 2016 i samarbejde med AIDS-Fondet og medicinalfirmaet GSK gennemført en undersøgelse af sundhedspersonalets viden om hiv. Undersøgelsen viser bl.a., at 64% tror, at en velbehandlet hiv-positiv kan smitte via blod. 34 procent oplyser, at de ingen information har fået om, hvordan, de bør omgås hiv-positive. Samtidig svarer 12 procent af sundhedspersonalet, at de har oplevet, at kollegaer har reageret negativt i mødet med en hiv-positiv.

(<http://www.hiv-danmark.dk/index.php?id=disko>)

Konsekvensen er, man føler sig afvist og utryk i kontakten med sundhedsvæsenet og at man ikke får den behandling, man har krav på. Det må kunne forventes, at sundhedspersonalet har en opdateret viden om hiv og er rollemodeller på dette område.

Hiv-Danmark vil derfor arbejde målrettet på en fokuseret uddannelsesindsats med det formål at opdatere social- og sundhedspersonalets viden om hiv og om den manglende smitsomhed hos velbehandlede – både som en indsats på uddannelsesinstitutionerne for at nå de nyuddannede og i form af efteruddannelsesinitiativer i forhold til det eksisterende personale.

Forsikringsbranchen

Hiv-Danmark har i samarbejde med AIDS-Fondet de senere år rettet fokus mod diskrimination af hiv-positive i forhold til oprettelse af en række forskellige forsikringer, herunder livsforsikringer. I dag har de 8 største forsikringselskaber i Danmark valgt at tilbyde hiv-positive livsforsikringer i lighed med andre der har en kronisk sygdom, dog til en moderat forhøjet præmie.

Hiv-Danmark vil fortsat arbejde imod denne forskelsbehandling, idet velbehandlede hiv-positive har en dokumenteret udsigt til en livslængde, der kan sammenlignes med den øvrige befolkning og derfor bør betale samme præmie på forsikringer som alle andre.

2.2. Meningsfuld involvering af hiv-positive

MIPA-princippet (Meaningful Involvement of People with Hiv and Aids) er, som en vigtig del af fundamentet i Hiv-Danmarks arbejde, med til at give hiv-positive størst mulig indflydelse på diverse hiv/aids initiativer og programmer i Danmark. MIPA er et grundlæggende, internationalt princip, som anvendes bredt inden for hiv-forebyggelse og -behandling, hvor hiv-positive i lokale, regionale og internationale udvalg og styrelser bidrager med en særlig indsigt og viden.

At sikre en meningsfuld involvering af hiv-positive i relevante netværk, udvalg og bestyrelser er både en udfordring for den enkelte hiv-positiv og for hiv/aids-organisationerne. Nogle af udfordringerne ved at få involveret hiv-positive kan være begrænset kapacitet, mangel på ressourcer, og problemer med at opnå repræsentation og deltagelse i konsultationer med relevante organisationer og myndigheder.

2.3 Hiv-positives mangfoldige behov og netværk

Hiv-Danmark anerkender og sætter stor pris på den mangfoldighed og forskellighed, der er blandt hiv-positive. Vi oplever, at det at møde så mange forskellige mennesker der lever med hiv, beriger vores liv og

giver os ny viden og større indsigt i andre mennesker og i os selv. Hiv-positives historier og livsvilkår er forskellige, men vi har ét fælles udgangspunkt, hiv-diagnosen. Herfra udvikler hiv-positives historier sig i alle retninger.

Den første person, man møder som hiv-positiv, er for de flestes vedkommende enten en rådgiver fra Checkpoint, den praktiserende læge eller personalet på de infektionsmedicinske afdelinger på hospitalerne, hvor alle går til kontrol. Behovet for rådgivning er akut i denne første fase, og kan være afgørende for, hvordan man lærer at takle sygdommen senere i livet.

Nogle får hurtigt kontakt med andre hiv-positive, men behovet for at møde andre i samme situation kan også udvikle sig hen ad vejen, eller opstå i forbindelse med kriser eller ændringer i livet, når man søger en ny partner, et nyt job, ønsker at få børn eller at nå frem til en større åbenhed om sin hiv-status mv.

Behovet for samvær med andre hiv-positive ændrer sig i takt med at der sker forandringer i livet som hiv-positiv og i den behandlingsstrategi, der følges på ambulatorierne.

Hiv-Danmarks netværk

I forhold til patientforeningens rolle som fortaler for alle hiv-positive uanset smitemåde, etnicitet, seksuel orientering mv. stiller dette krav til at alle, der støtter op om, er medlem af eller har tilhørsforhold til patientforeningen, viser forståelse for hinandens forskelle og de varierende behov som vores patientgruppe og pårørende har.

Så længe sygdommen stadig er kronisk og omgærdet med fordomme og stigma, er der behov for netværk og sociale aktiviteter. Nogle hiv-positive har opnået et så velintegreret liv med hiv, at de ikke, eller kun i perioder, har behov for at mødes med andre hiv-positive, og takler dermed selv livet med hiv. Dette anerkendes og værdsættes med et håb om, at denne gruppes ressourcer i fremtiden og i endnu større grad vil bidrage til arbejdet med Hiv-Danmarks netværk og aktiviteter.

I de senere år har hiv-positive i stigende grad etableret kontakter og netværk via de sociale medier, på baggrund af alder, køn, etnicitet, seksualitet eller særlige behov. I fremtiden bliver det afgørende for Hiv-Danmark at udvikle disse nye kontaktflader med relevante tilbud.

2.4 Straffelovens §252 stk.2: Lovgivningsmæssige barrierer for test og behandling

I dag er det veldokumenteret, at velbehandlede hiv-positives risiko for at smitte andre er umålelig.

Hiv er den eneste sygdom der er omfattet af § 252, stk.2. som kriminaliserer hiv-positive og modarbejder, at relevante målgrupper frivilligt opsøger test og rådgivning. Risikoen for straf kan afskrække nogen fra at kende deres hiv-status og få foretaget en test eller søge støtte og omsorg. Kriminaliseringen diskriminerer desuden hiv-positive ved at underminere det faktum, at seksuel sundhed er et fælles ansvar. Det er et udtryk for fordømmelse og diskrimination af hiv-positive, idet det understøtter et billede af, at hiv er værre end andre og mere livstruende sygdomme.

Kriminalisering modvirker åbenhed omkring menneskers hiv-status, fordi hiv fremstilles som en særlig strafbar kondition, da udsættelse for hiv-smitte er den eneste sygdom, der er strafbar efter § 252 stk.2. Loven vanskeliggør opsporing af hiv, når der samtidig er risiko for straf. Derved virker loven imod hensigten og medfører en øget risiko for smittespredning.

Straffelovens §252 stk.2 har været sat i bero siden 2011 pga. ny viden om smittefrit hiv hos velbehandlede hiv-positive. At fjerne loven helt og fuldstændigt vil yderligere afkriminalisere hiv-positive, modvirke diskrimination, øge villigheden til at lade sig teste for hiv og bidrage til at udrydde stigma.

2.5 Adgang til supplerende behandling samt psykosocial støtte og rådgivning

Mange hiv-positive har behov for supplerende sundhedsydelser. Dette gælder særligt i dag, hvor man bliver diagnosticeret tidligere, behandlingen starter straks efter diagnosen og man lever længere.

Hiv-positive har behov for mere end blot antiretroviral behandling.

For at sikre en ordentlig livskvalitet kræves en bredere sammensat og mere helhedsorienteret helbredsindsats, som inkluderer seksuel og reproduktiv sundhed og psykosocial støtte og rådgivning, herunder adgang til sociale ydelser, netværk og juridisk bistand.

Der er desuden behov for at fastholde fokus på at nedbryde en række barrierer, som gør det vanskeligt at nå særligt udsatte grupper, herunder mænd der har sex med mænd, sexarbejdere og stofbrugere.

Det er særligt bekymrende, at opretholdelsen af adgangen til supplerende sundhedsydelser er truet af en generel tendens til nedskæringer på forebyggelsesområdet.

2.6 Aldersrelaterede udfordringer

De allerfleste hiv-positive får, når de bliver ældre, tilstødende sygdomme. Dermed er hiv ved at ændre sig til en multifunktionslidelse.

Det stiller nye krav til større sammenhæng i den medicinske behandling af hiv-positive. Med et mere komplekst sygdomsbillede, hvor en lang række tilstødende sygdomme behandles af uafhængige specialer i sundhedssystemet, er der øget risiko for medicinske komplikationer, pga. manglende koordination mellem specialerne.

Det øger risikoen for fejlmedicinering og gør det vanskeligt for patienterne at overskue deres samlede behandlingsregime. Også internationalt tales der om behov for en særlig indsats, som er tværfaglig og sikrer den nødvendige sammenhæng i den medicinske behandling og som samtidig giver den enkelte patient indsigt, tryghed og overblik over sin helbredssituation.

Der vil være særlige udfordringer i forhold til indsatsen overfor ældre hiv-positive, hvor der samtidig er problemer med begyndende eller tiltagende demens, isolation og ensomhed, dårlig økonomi og udvikling af psykiske følgesygdomme.

Den store og voksende gruppe af aldrende hiv-positive udtrykker interesse for udviklingen af særlige pleje- og botilbud, der er udformet efter målgruppens behov, i form af f.eks. Olle Kolle-projekter for hiv-positive, hiv-plejehjem og hospicefaciliteter.

Økonomisk fattigdom pga. manglende pensionsopsparing

En af de første større rapporter om langtidsoverlevende, der netop er udkommet i England i 2017, beskriver, hvordan hiv-positive har et øget behov for hjælp fra det sociale system. Rapporten beskriver en markant øget fattigdom, at 82 % af gruppen føler moderat til stærk ensomhed, isolation, depression og at 8 ud af 10 er bange for hukommelsestab og hjernesygdom.

Tallene kan ikke direkte overføres til danske forhold, men giver et fingerpeg om at udfordringerne for denne gruppe sandsynligvis også eksisterer i Danmark og vil øges, når generationen ældes. En af årsagerne til fattigdom blandt hiv-positive er manglende pensionsopsparing og deraf større behov for sociale ydelser. (http://www.tht.org.uk/~media/Files/Publications/Policy/Uncharted_territory_summary_Final_low-res.pdf)

2.7 Den bedst mulige medicinske behandling

I et land som Danmark bør det være muligt at tilbyde hiv-positive den bedst mulige medicinske behandling.

Kombinationstabletter kontra enkeltstofstabletter –

Det er videnskabeligt dokumenteret, at indtagelsen af færre piller forbedrer patienternes overholdelse af deres behandlingsregime, og at en begrænsning af antallet af piller letter påbegyndelse af antiretroviral behandling. Indtagelsen af færre piller forbedrer patienternes overholdelse af deres behandlingsregime, og letter påbegyndelse af antiretroviral behandling.

Når man på de hiv-behandlende centre af økonomiske årsager, beslutter at opsplitte hiv-behandlingen i enkeltstofstabletter, betyder det at man som hiv-positiv skal indtage et større antal piller, hvilket kan være til stor gene for patienten og dermed modarbejde en effektiv overholdelse af behandlingen.

Derfor anbefaler Hiv-Danmark, at man i hiv-behandlingen i Danmark anvender af kombinationstabletter, hvor det er muligt.

Efavirenz bør udfases af hiv-behandlingen

Hiv-Danmark er stærkt bekymret over, at medicinen Efavirenz (Stocrin) er førstevalg for nykonstaterede hiv-positive i Danmark. Flere undersøgelser viser, at Efavirenz påvirker livskvaliteten negativt hos mange hiv-positive og kan give depression eller neurokognitive symptomer. På CROI konferencen i 2016 blev Efavirenz af førende eksperter på hjerneområdet konstateret at være neuro-giftig. Efavirenz er et billigt produkt - kan det være årsagen til at stoffet fortsat prioriteres i Danmark på bekostning af hiv-positives livskvalitet.

Det er bekymrende, at vi i Danmark, på trods af de videnskabelige anbefalinger stadig foretrækker Efavirenz som førstevalg i hiv-behandlingen. Samtidig med at nykonstaterede får meddelelsen om at være hiv-positiv, sættes de på en hiv-medicin, der er kendt for at have neurokognitive bivirkninger, som f.eks. søvnforstyrrelser, hallucinationer, depression og selvmordstanker. Det er en unødvendig psykisk og fysisk belastning for mennesker, der i forvejen er stærkt påvirket af ny-diagnosticering.

I resten af verden er den generelle tendens i udviklingen af behandlingsregimer mod hiv at udfase Efavirenz, i overensstemmelse med internationale videnskabelige anbefalinger. Der kan ikke herske tvivl om, at Efavirenz ikke bør være 1. prioritering til ny-diagnosticerede. Efavirenz kan stadig bruges til hiv-positive, der er resistente over for andre mediciner, men at give det til ny-diagnosticerede er uholdbart for patienterne. I dag findes ny medicin med bedre effekt og uden neurokognitive bivirkninger. Der er udviklet bedre alternativer ovenikøbet med dokumenteret bedre effekt på virusnedbringelse. Hiv-Danmark vil arbejde for, at ny medicin afløser Efavirenz som førstevalg også i Danmark.

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25808896>

<http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1517/14740338.2013.823396>

<http://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMoa1215541>

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24508782>

<http://www.aidsmap.com/Efavirenz-appears-to-be-associated-with-elevated-suicide-risk-in-START-trial/page/3077384/>

Danmark har ikke implementeret de europæiske retningslinjer (EASC)

Danske hiv-positive har endnu ikke opnået sammenlignelige medicinske patientrettigheder med hiv-positive i de andre nordiske lande. I både Norge og Sverige udgør patientrettighederne omkring 100 sider detaljeret behandlingsvejledning. Medens de i Danmark kun består af 2,5 side.

Dermed mangler et fagligt relevant dialoggrundlag for de danske patienter at diskutere ud fra. Den behandling, som de danske infektionsmedicinske læger rent faktisk yder og som i realiteten svarer til de europæiske retningslinjer, bør implementeres juridisk, så de kan danne grundlag for en faglig relevant dialog mellem patientforeninger, AIDS-Fondet og Dansk Infektionsmedicinsk Selskab. Hiv-Danmark arbejder for, at man i hiv-behandlingen følger de europæiske retningslinjer (EASC) og at de gøres til juridisk bindende patientrettigheder.

Neurokognitive bivirkninger og HAND

International konsensus angiver, at mellem 20-50 % af ellers velbehandlede hiv-positive kan have eller har anlæg for at udvikle sekundær diagnosen HAND - Hiv-associeret kognitiv svækkelse.

(<http://www.videnscenterfordemens.dk/forskning/forskningsnyheder/2016/02/hvad-er-hivassocieret-kognitiv-svaekkelse/>)

Disse tal anerkendes af Nationalt Videnscenter for Demens, mens danske infektionsmedicinske læger ikke anerkender problemet. HAND giver bl.a. koncentrationsbesvær, hvilket er en bivirkning som 20 % af danske hiv-positive selvrapporterer som "meget eller en del" (Levekårsundersøgelsen 2016. s.41)

Ny forskning angiver bl.a. inflammation hos velbehandlede som årsag til HAND og ligeledes er flere forskellige hiv-medicin typer, som har været brugt og stadig bruges i Danmark, mistænkt for at give hjernemæssige bivirkninger tilsvarende HAND. Allerede i 2012 udgav 66 hiv-hjernespecialister fra 30 lande en international konsensus rapport med anbefaling om systematisk undersøgelse for neurokognitive bivirkninger hos hiv-positive. (Assessments, diagnosis, and treatment of HIV-associated neurocognitive disorder: a consensus report of the mind exchange program)

(<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23175555>)

Disse anbefalinger bør indføres i Danmark for at imødegå neurokognitiv sygdom blandt hiv-positive. Blandt andet bør test til screening for HAND valideres og indføres også i Danmark. En nyere undersøgelse fra december 2016 sandsynliggør med tiltagende beviser, at f.eks. de meget udbredte medicintyper Norvir og Saquinavir i sig selv kan give neurokognitive symptomer, der svarer til HAND. Det bør i den danske hiv-behandling prioriteres, at der ikke gives hiv-medicin med kendte neurokognitive bi-virkninger.

I artiklen "Evaluation of cognitive rehabilitation protocol in HIV patients with associated Neurocognitive Disorders: Efficacy and stability over time" <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4644912/> angives det, at "et betydeligt antal hiv-patienter har kognitiv svækkelse (fx Heaton et al., 2010) en udvidelse i rehabilitering bør omfatte kognitiv rehabilitering " Derfor bør også danske hiv-positive patienter tilbydes rehabilitering og psykosocial omsorg, da selv mindre hjernesvækkelser kan have stor negativ indflydelse på livskvalitet og mestring af dagligdagen.

Mentalt helbred

I Amsterdam findes den eneste specialiserede psykiatriske klinik for hiv-patienter i Europa. Her anslår man, at op mod 50 - 70 % hiv-positive har en psykiatrisk diagnose i form af depression, stofmisbrug, personlighedsforstyrrelser, psykoser eller bi-polare lidelser - (Kilde: Psykiater Annemiek Schadé, MD, Expert and Treatment Center on HIV and Mental Health, Geest/VU University Medical Center, Amsterdam)

På trods af, at man ved at op mod 50% af HIV-positive oplever depression angiver næsten halvdelen af danske patienter i Levekårsundersøgelsen 2016, at de ikke er blevet spurgt ind til depression eller deres psykiske velbefindende.

Annemiek Schadé oplyser også, at der i alle EU-lande er en mangel på viden om hiv og mental sygdom og at mange hiv-læger og virologer tror, de selv kan behandle mental sygdom. Heller ikke i Danmark er hiv-lægerne faguddannet til at vurdere neurologisk sygdom og depression og skelne disse fra hinanden.

Da der er dokumenterede fordele ved tidlig diagnosticering opfordrer Hiv-Danmark derfor til, at danske hiv-positive, i overensstemmelse med "Nationale Kliniske Retningslinjer for udredning og behandling af Demens" og intentioner om tidlig opsporing i den nationale demenshandlingsplan fra 2017 og retningslinjerne fra EACS, i langt højere grad henvises til udredning på de neurologiske afdelinger for neurokognitiv sygdom ved hiv.

Også Levekårsundersøgelsen 2016 bekræfter og anbefaler, at fokus på depression og psykiske problemer skal styrkes på de danske hiv-ambulatorier, idet 42% angiver, at de ikke er spurgt ind til eller oplyst om disse risici. Yderligere 40% angiver eksplicit, at de ønsker mere viden om psykiske problemer og depressionslignende tilstande. (Levekårsundersøgelsen 2016, s.29-30)

PTSD - (Post-Traumatic Stress Disorder)

På verdensplan lever omkring 35 millioner mennesker med hiv og omfanget af stress-relateret sygdom, som f.eks. post-traumatic stress disorder (PTSD) er højere, blandt mennesker der lever med hiv, i sammenligning med de der ikke lever med hiv. PTSD beskrives ofte som krigstraumer hos soldater. Men PTSD er faktisk langt mere almindelig i befolkningen som følge af, at have overværet eller været udsat for en traumatisk begivenhed. Begivenheden kan være f.eks. et trafikuheld, (seksuelt) overgreb eller at få en diagnose med kronisk eller livstruende sygdom. PTSD kan også udløses blot ved at man hører om, at en nærtstående har været udsat for en traumatisk begivenhed.

PTSD er en alvorligt invaliderende stressrelateret psykiatrisk sygdom forbundet med udsathed for trauma. Patienter med PTSD oplever påtrængende og frygtsomme erindringer samt flashbacks og mareridt af traumatiske begivenheder i deres liv, PTSD-ramte kan undgå andre mennesker og isolere sig, idet man ofte er i konstant vagtberedskab for at undgå nye negative erfaringer. (<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0969996115300917#bb0570>)

Samlet set viser data i ovenstående videnskabelige artikel, at PTSD og hiv sandsynligvis aktivt interagerer med hinanden på kemisk vis i hjernevæsken fremfor blot at sameksistere i samme person. Mange forskellige interaktioner i hjernevæsken mellem PTSD og hiv har potentialet til at ændre respons på den medicinske behandling for henholdsvis PTSD og hiv. Det er vigtigt at fremme forståelsen af de neurobiologiske substrater, der er ændret som følge af PTSD og hiv, således at man kan tilbyde den mest effektive behandling, med det formål at forbedre både mental og fysisk sundhed og mindske spredningen af hiv.

Selvom undersøgelser giver forskellige bud på hvor mange der evt. har PTSD, ved man at PTSD som følge af en kræftdiagnose ligger på mellem 6 til 15 %, hvilket er mærkbart lavere end de anslåede gennemsnitligt 30% hiv-positive kvinder der udvikler en PTSD.

Der findes ikke tal for PTSD som følge af hiv i Danmark, men Hiv-Danmark mener at der bør rettes fokus mod dette område.

Afsnit 3: Indsatsområder

3. Indsatsområder - Prioritering af Hiv-Danmarks indsatsområder

Hiv-Danmark opdeler sine indsatsområder i 3 søjler

Fortalerarbejde / Patientrettighedsudvalg	Sociale aktiviteter / Netværksudvalg	Videns opsamling og formidling / Informationsudvalg
--	---	--

3.1 Fortalerarbejde / Patientrettighedsudvalg

Hiv-Danmark skal:

- Styrke sit mandat blandt hiv-positive i Danmark og fastholde sin legitimitet som hiv-positives repræsentant og talerør. Dette sker i et nært og forpligtende samarbejde med de øvrige hiv-organisationer i Danmark, med det formål at supplere og komplementere hinandens arbejde
- Fastholde et fokus på MIPA og menneskerettighederne som grundlag for udarbejdelse af lovgivning og udformning af patientstøtte programmer, og samtidig engagere sig i fortalervirksomhed angående behandling, sundhed, finansiering og implementering af internationale konventioner og retningslinjer på hiv/aids-området
- Implementere effektive fortalerstategier, i en balancegang mellem aktivisme og politisk dialog
- Sikre relevant evaluering af Hiv-Danmarks arbejde og løbende formidle den opnåede viden og indsigt, så vores samarbejdspartnere kan bruge resultaterne i eget fortalrararbejde
- Udvikle hiv-positives kompetencer og bidrage med repræsentanter til udvalg, styrelser, fokus- og følgegrupper mv. i de øvrige hiv-organisationer, såvel i Danmark som i Norden og Europa
- Arbejde for, henover perioden, at styrke medlemstallet, med en målsætning om at nå op på minimum 600 medlemmer af Hiv-Danmark i 2020, en organisationsprocent på ca.10%.

3.2 Sociale aktiviteter / Netværksudvalg

Hiv-Danmark skal styrke hiv-positives fællesskab og netværk ved at

- Styrke medlemmernes aktive engagement i alle aspekter af foreningens aktiviteter
- Støtte oprettelsen og udviklingen af lokale og regionale grupper og netværk blandt hiv-positive
- Fastholde fokus på nationale problemstillinger, men samtidig bidrage til relevante og konstruktive løsninger af regionale, lokale og individuelle problemstillinger
- Udnytte internettets og de sociale mediers potentiale gennem udviklingen af sociale netværk

Hiv-Danmark skal fortsat skabe og udbygge rammerne for, at hiv-positive kan mødes med udgangspunkt i forskellige behov. Geografisk set, er det en særlig udfordring, som delvist søges løst via de sociale medier via internetbaserede sociale fora.

Hiv-Danmark har fokus på, at behovet for anonymitet og tryghed fortsat er afgørende faktorer for, at hiv-positive overvejer at deltage i netværk, fysiske såvel som virtuelle, samt i foreningens øvrige aktiviteter.

Alle centrale aktører i vores forening, fra bestyrelsesmedlemmer til frivillige ledere af netværk og aktiviteter, skal klædes på, så det bliver attraktivt at være frivillig og initiativtager i diverse netværk og aktiviteter. Det er hensigten, at dette kan ske sideløbende og i samarbejde med andre patientforeninger og AIDS-Fondet.

Hiv-Danmark skal derfor fortsat fastholde og udbygge eksisterende netværk og aktiviteter ved at

- Opsøge, motivere, rekruttere, dele viden med og tilbyde sin støtte til hiv-positive og pårørende samt andre der støtter patientforeningens mål og aktiviteter
- Skabe de nødvendige rammer for at aktivere, indoptage og udvikle hiv-positives, pårørendes og frivilliges ressourcer til at tage lederskab som bestyrelsesmedlem, aktivist, frivillig, projektleder, leder af selvhjælpsgrupper mm.
- Definere og uddelegere små som store opgaver så præcist og overskueligt som muligt

- Udnytte de sociale mediers muligheder (facebook, webmail, etc.) for her igennem at nå ud til hiv-positive der af forskellige grunde ikke har mulighed for, eller hvor det er besværligt, at møde andre hiv-positive og pårørende
- Sikre at Hiv-Forum fortsat er et centralt forum for udvikling af netværk, som et af foreningens vigtigste "samlende" tilbud, hvorfra nye tiltag og aktiviteter kan udgå
- Sikre at værestederne (Kafé Knud og Café Lone) fortsat er til rådighed for hiv-positive og pårørende i landets to største byer.

3.3 Videns opsamling og formidling / Informationsudvalg

Hiv-Danmark skal

- Formidle viden om sundhed, medicin og samfund
- Skabe debat om danske forhold for hiv-positive
- Bekæmpe fordomme om hiv i samfundet og arbejde mod større åbenhed gennem tryghed og viden
- Involvere hiv-positive for at fremme muligheden for rollemodeller
- Samarbejde med hiv-organisationer og andre organisationer for at synliggøre forskellige hiv-problematikker

Hiv-Danmark skal i egne og andres medier fremme forskellige synspunkter for folk berørt af hiv. Hiv-Danmark skal også afsætte og uddelegere det fornødne ansvar til frivillige og ansatte til at arbejde inden for dette område ved at bestyrelsen indgår overordnede aftaler for de enkelte vidensområder med visioner og målsætninger.

Målgruppen er hiv-positive, pårørende og personer, der er engageret i hiv-sagen. Videns opsamling og formidling skal tilrettelægges i samarbejde med bestyrelsen og efter hensyn til medlemmernes overordnede ønsker.

Informationsindsatsen skal omtale foreningens aktiviteter, så Hiv-Danmark skaber optimale rammer for, at hiv-positive motiveres til et aktivt socialt liv, får styrket deres personlige ressourcer og motiveres til at udbygge deres personlige netværk.

Hiv-Danmark skal derfor:

- Prioritere formidling af medicinsk nyt
- Holde hjemmesiden opdateret og udgive et medlemsblad
- Deltage i relevante konferencer, der sikrer en fortsat høj vidensdeling
- Afholde møder og aktiviteter med relevante emner
- Sikre optimal deling af viden internt såvel som eksternt
- Fremme foreningens og medlemmers synspunkter over for tredjepart såsom medier, samarbejdspartnere, politikere m.fl.

3.4. Forretningsudvalg

Udover de tre ovennævnte udvalg der følger Hiv-Danmarks 3 indsatsområder, nedsættes et forretningsudvalg som består af formand, næstformand og kasserer. Udvalgets opgaver er at

- Forberede, afvikle og opsamle på bestyrelsesmøder
- Tage sig af sager der opstår mellem bestyrelsesmøderne

- Koordinere fundraisingindsatsen
Fungere som presseberedskab

Afsnit 4: Implementering

4.1 Prioritering af kerneaktiviteter 2017/2018

Med det formål at fokusere Hiv-Danmarks indsats i perioden 2017/2020 har bestyrelsen besluttet at implementere strategiplanen på følgende måde:

1. Foreningens aktivitetsudvalg tilknyttes de tre søjler; Patientrettigheder, netværk og viden.
2. Strategien udmøntes i en årlig handlingsplan, hvor alle prioriterede indsatsområder er beskrevet med tilhørende konkrete tiltag.
3. Indsatsområderne prioriteres indenfor de tre søjler
4. Nødvendige ressourcer til administration af foreningen allokeres af bestyrelsen.
5. At sikre procedurer for og afsætte ressourcer til fundraising indsatsen
6. At sikre at bestyrelsesmedlemmer samt andre frivillige aktivt tager ansvar for aktivitetsområderne.
7. Alle udvalg refererer til Hiv-Danmarks bestyrelse.

(Prioritering af indsatsområderne skal foretages af bestyrelsen. Den nuværende opstilling er udarbejdet af Strategiudvalget; Lillian, Helle, Paul og Jacob). Alle punkter beskrives i handlingsplanen for arbejdsåret 2017/2018 (Årsmøde til Årsmøde).

Fortalerarbejde PATIENT-RETTIGHEDER	Sociale aktiviteter NETVÆRK	Viden og formidling INFORMATION
Indsats ifht. oplysning om hiv i Sundhedssystemet (Voxmeterundersøgelsen)	Landsdækkende Hiv-Forum	Medlemsservice/kontakt/kontingent
MIPA. Sikre indflydelse via hiv-positives repræsentantskab i udvalg Advisoryboard mm.	Hiv & Your Quality of Life programmet. Undervisning af hiv-positive.	Orienteringsaftener
Videreforskningsarbejde af data i forbindelse med forskningen i hiv-smittedes levekår.	Udvikle Hiv-Danmarks mentorordning	Deltagelse/afrapportering fra konferencer
Europæiske retningslinjer for HIV-behandling – implementering i Danmark	Rådgivning øst/vest	VI & HIV/Nyhedsformidling
Tandlægebehandlingen	Værestederne	WEB. Hjemmeside, udvikling og vedligeholdelse
Arbejde for en landsdækkende kampagne om smittefrit hiv	Selvhjælpsgrupperne	Foreningens Pjecer/tjenester
Strategiplan/Handlingsplan – løbende udvikling.	Koordinering af frivillige	Menneskebiblioteket
Hiv-Nordic – Fælles Nordisk Hiv-	Hiv-Danmark Dagen	EATG (European AIDS Treatment

konference om Livskvalitet		Group)
Policy Papers (Opdatering)	Medlemsmøde (Minimum 1 årligt i øst og i vest – ”Positiv dialogmøder”)	Facebook/Sociale medier
Ulighed i forsikringspræmierne	Årsmødet (Planlægning/afvikling)	Levekårsforskning - videreformidling af aktuelle data.
Indflydelse/Høringsret på kampagnemateriale	Samarbejde om sociale aktiviteter	Patientuddannelse for nykonstaterede
Valgprocedurer for valg til AIDS-fondets bestyrelse for PG-medlemmer	WAD KBH/AARHUS	
Indflydelse på medicinrådet, det nye ”RADS”	PRIDE KBH/AARHUS	
Kræve at Sundhedsstyrelsen beskriver velbehandlet hiv på deres hjemmeside og anerkender, at velbehandlede hiv-positive ikke kan smitte andre med hiv	Medlemsstrategi om Hiv & Åbenhed (Selvhjælpsværktøj)	
Hiv-Paragraffen, fjernelse af paragraf 252 stk B.	Foredragsrække (Temaer)	

4.2 Handlingsplan 2017/2018

Følgende aktivitetsområder er blevet prioriteret af bestyrelsen. Handlingsplanen beskrives herunder som konkrete tiltag der ønskes udmøntet under de 3 søjler.

Fortalerarbejde/Patientrettighedsudvalg:

Uvidenhed i Sundhedssystemet: I samarbejde med AIDS-Fondet følges op på resultaterne fra Folkemødet 2016, der nedsættes et fælles arbejdsudvalg som udarbejder en strategi for indsatsen. Emnet kan evt. tages op på Folkemødet 2017. Af andre initiativer foreslås udvikling af undervisningsmateriale, afholdelse af foredrag o.lign.

MIPA. Sikre indflydelse via hiv-positives repræsentantskab i udvalg Advisory Board mm. MIPA indtænkes i alle aktiviteter, der ønskes bl.a. repræsentation i AIDS-Fondets udvalg og Advisory Board.

Videreforskningsarbejde af data i forbindelse med forskningen i hiv-smittedes levekår. Sekretariatet søger midler til at forarbejde data. Der følges op på igangværende presseindsats i samarbejde med GSK og Lead.

Europæiske retningslinjer for HIV-behandling – implementering i Danmark. Samarbejde med AIDS-Fondet og Positivgruppen søges etableret for at oplyse om problematikken og skabe enighed om indsatsen.

Tandlægebehandlingen. I samarbejde med AIDS-Fondet søges foretræde på Tandlægeforeningens årsmøde 2017, hvor vi vil oplyse om diskrimination af hiv-positive og forpligte tandlægerne på at gøre en indsats for at komme diskriminationen til livs, f.eks. i form af at anbefale en oplysningskampagne til ”frokostbordet hos tandlægerne”

Arbejde for en landsdækkende kampagne om smittefrit hiv. Et samarbejde søges etableret med AIDS-Fondet, Sundhedsstyrelsen, Komitéen for Sundhedsoplysning og en eller flere donorer om at iværksætte en landsdækkende kampagne, helst med en delkampagne målrettet sundhedsvæsenet.

Strategiplan/Handlingsplan – løbende udvikling. På den årlige bestyrelsesweekend gennemgår bestyrelsen handlingsplanen, følger op på aktiviteterne og udarbejder forslag til ændringer. Handlingsplanen revideres på det næstkommende bestyrelsesmøde.

Hiv-Nordic – Fælles Nordisk Hiv-konference om Livskvalitet. Bestyrelsen udpeger 2 medlemmer til Hiv-Nordics bestyrelse. Efter hvert møde i Hiv-Nordic orienteres den samlede bestyrelse om Hiv-Nordics aktiviteter. I 2017 planlægges en fællesnordisk konference for hiv-positive, pårørende og samarbejdspartnere, afhængigt af om der kan opnås ekstern finansiering til afholdelse af konferencen.

Policy Papers (Opdatering) Bestyrelsen udarbejder og opdaterer policy papers efter behov. I 2017 udarbejdes et papir på bedst mulige behandling og på PrEP.

Ulighed i forsikringspræmierne. Argumentation for forhøjede præmier analyseres og det undersøges hvordan hiv-positive behandles ifht. øvrige kronikere. Der udarbejdes dokumentation for hiv-positives ret til ensartet behandling.

Indflydelse/Høringsret på kampagnemateriale. Der etableres procedurer for Hiv-Danmarks høringsret ifht. kampagner i AIDS-Fondet jævnfør MIPA-princippet.

Valgprocedurer for valg til AIDS-fondets bestyrelse for PG-medlemmer. Henvendelse til AIDS-Fondet om mere gennemsigtige og effektive procedurer ved valg til AIDS-Fondets bestyrelse, samt i samarbejde med Positivgruppen, at Positivgruppens medlemmer også får valgret.

Indflydelse på medicinrådet, det nye "RADS". Der følges op på etableringen af medicinrådet og hvordan Hiv-Danmarks kommende indflydelse på udviklingen af hiv-behandlingen sikres.

Kræve at Sundhedsstyrelsen beskriver velbehandlet hiv på deres hjemmeside og anerkender, at velbehandlede hiv-positive ikke kan smitte andre med hiv. Henvendelse til SST på baggrund af U=U kampagnen fra USA m.fl. (undetectable equals untransmissible)

Hiv-Paragraffen, fjernelse af paragraf 252 stk. B. Hiv-Danmarks bestyrelse rådfører sig med sit retsudvalg ifht. udmeldinger om loven og følger udviklingen i diverse tiltag vedrørende kriminalisering af hiv-positive.

Sociale aktiviteter/Netværksudvalg:

Landsdækkende Hiv-Forum 2018: Der nedsættes et arbejdsudvalg i samarbejde med Positivgruppen, som i samarbejde med sekretariatet fundraiser til aktiviteten og udarbejder program og træffer beslutning om kursussted mv. Der tages udgangspunkt i de seneste års evalueringer og input til program i samarbejde med bestyrelsen og foreningens medlemmer.

Hiv & Your Quality of Life programmet: Undervisning af hiv-positive. De relevante temaer i forbindelse med hiv-positives livskvalitet genoptages i en række foredrag, hvis programmet fortsat finansieres af Gilead.

Hiv-Danmarks Mentorordning: Hiv-Danmark tilbyder en mentorordning for hiv-smittede i Københavnsområdet på baggrund af bevilling fra Københavns Kommune. Lignende tilbud i Aarhus forventes at starte op i løbet af 2017. Bestyrelsen undersøger muligheden for at etablere en besøgstjeneste for særligt udsatte og skrøbelige hiv-smittede.

Rådgivning øst/vest: Repræsentant fra bestyrelsen deltager i følgegruppemøder for AIDS-fondets rådgivning og udpeges efter Årsmødet i april 2017. Indsatsen følges løbende for at sikre at den nødvendige rådgivning og pårørende fortsat prioriteres højt. Fra januar 2017 tilbyder tidligere rådgiver i over 30 på AIDS-linjen, Gyda Svanberg, hjælp til selvhjælp som frivillig rådgiver. Tilbuddet er landsdækkende og målrettet hiv-positive med særlige behov.

Værestederne: Kafe Knud: Bestyrelsen følger som arbejdsgiver den daglige drift af Kafe Knud i samarbejde med daglig leder og bidrager til den fortsatte udvikling af cafeens tilbud. Bestyrelsen afholder i samarbejde med daglig leder og cafeens frivillige værestedets 25 års jubilæum i 2017. Café Lone: Den daglige drift af Café Lone forestås fortsat af AIDS-Fondet i Aarhus. Bestyrelsen udpeger en repræsentant der følger aktiviteterne i Café Lone og samarbejder med frivilligruppen. I lige år afholder foreningen sit årsmøde i Café Lone. Bestyrelsen tilstræber at afholde 2 - 3 årlige arrangementer og tilbyder sin hjælp til lokale initiativer.

Selvhjælpsgrupperne: Sekretariatet fundraiser til driften af smågruppernes aktiviteter. Smågrupperne søger en gang årligt midler til lokale aktiviteter. Bestyrelsen sikrer, at midlerne fordeles i overensstemmelse med foreningens formål. Hiv-Danmark ønsker fortsat at udvikle og støtte lokaler initiativer uden for de København og Aarhus. I 2017 startes ny selvhjælpsgruppe Meet & Greet op i København målrettet indvandrere m.fl. Gruppen mødes fredage i Kafe Knud med fagligt oplæg og socialt samvær. Møderne foregår på engelsk.

Koordinering af frivillige: Bestyrelsen arbejder på at finde en koordinator der skal koordinere foreningens initiativer og aktiviteter, og sikre det fortsatte engagement blandt nuværende frivillige og at nye frivillige tiltrækkes og fastholdes.

Hiv-Danmark Dagen: (Februar 2018) Hiv-Danmark dagen er både en nytårskur og en dag med debat om aktuelle problemstillinger for hiv-smittede og pårørende. Sekretariatet fundraiser hertil. Bestyrelsen afholder denne årlige frivilligdag for aktive frivillige og medlemmer af foreningen.

Medlemsmøder: Det tilstræbes at holde minimum 1 årligt medlemsmøde i øst og et i vest – i lighed med tidligere afholdte "Positiv dialogmøder" Bestyrelse og medlemmer foreslår relevante emner på forhånd, men der åbnes for åben dialog i forhold til foreningens aktiviteter. Bestyrelsen sikrer at disse møder fastlægges på førstkommande bestyrelsesmøde efter årsmødet.

Årsmøde 29.4.2017 i København, Årsmøde 28.4.2018 i Aarhus: Årsmødet planlægges i samarbejde mellem bestyrelse og sekretariat, som fordeler opgaverne i forbindelse hermed. På årsmødet 2016 i Aarhus blev der vedtaget en ændring af paragraf 4.5, således at indkaldelse til ordinært årsmøde offentliggøres på foreningens hjemmeside med en måneds varsel. Motiverede forslag kan indsendes af alle medlemskategorier. Forslag skal være foreningen i hænde senest 14 dage før årsmødet.

Samarbejde om sociale aktiviteter: Minimum et årligt fællesmøde med Positivgruppens bestyrelse med henblik på at udveksle ideer og erfaringer med bestyrelsernes arbejde og fælles aktiviteter, herunder Hiv-Forum. Hiv-Danmark vil støtte op om sociale aktiviteter i samarbejdet med AIDS-Fondet og PG, f.eks. for etniske minoriteter. Efter lukningen af AIDS-Fondets fredagsaktivitet for etniske minoriteter vil Hiv-Danmark undersøge, om det er muligt at etablere et alternativt tilbud i Kafe Knud.

WAD KBH/AARHUS: Hiv-Danmark samarbejder med vores lokale repræsentanter om afholdelse af World AIDS Day, fortrinsvis i Aarhus og København.

PRIDE KBH/AARHUS: Hiv-Danmark samarbejder med vores lokaler repræsentanter om afholdelse af PRIDE, fortrinsvis i Ålborg, Aarhus og København.

Medlemsstrategi om Hiv & Åbenhed: Der udarbejdes en vejledning på hjemmesiden i forbindelse med hiv-positives valg angående åbenhed om hiv-status.

Foredragsrække: Hvis der kan opnås finansiering til en foredragsrække om aktuelle emner, der støtter op om hiv-positives livskvalitet, forventes disse gennemført i Aarhus og i København i løbet af 2017.

Viden og formidling/Informationsudvalg:

Medlemsservice/kontakt/kontingent: Sekretariat og bogholderi har den primære medlemskontakt om kontingent og diverse spørgsmål fra medlemmerne. Bestyrelsen skal tænke på medlemshvervning i alle aktiviteter og bidrage til udvikling af materiale der tiltrækker nye medlemmer som f.eks. hvervepjecer og kampagner.

Orienteringsaftener: I 2017 afholdes 6 orienteringsaftener med forventet deltagerantal; Aarhus Midtby (100), OUH (50), Hvidovre (100), Rigshospitalet (350), Indre by (50. KBH, English) og Roskilde (25). Medicinsk udvalg står for fundraising og planlægning. Bestyrelse og øvrige frivillige bidrager ved selve afviklingen.

Deltagelse/afrapportering fra konferencer: Det tages op i bestyrelsen, hvem det er mest hensigtsmæssigt at sende til vigtige konferencer, men det er også muligt at fundraise til egen deltagelse f.eks. ved de store IAS konferencer. Det forudsættes, at alle der deltager i en konference som repræsentant for Hiv-Danmark, dækker og refererer relevante temaer for Hiv-Danmarks bestyrelse og medlemmer for at sikre en høj vidensdeling.

VI & HIV/Nyhedsformidling: Der udgives op til 4 magasiner og ca. et månedligt nyhedsbrev på e-maillisten. Indlæg til nyhedsbrevet sendes til informationsafdelingen senest den 15. hver måned.

WEB. Hjemmeside, udvikling og vedligeholdelse: Færre menupunkter på hjemmesiden der slankes og optimeres. Nyt samarbejde om kostråd. Nye ikoner indføres for at øge genkendelse og sammenhæng mellem web og trykte medier. Hjemmesiden ajourføres løbende. På hjemmesiden findes alle holdningsprægede artikler og selvstændige nyheder.

Foreningens Pjecer/tjenester: I 2017 opdateres foreningens pjecer om livet med hiv. 10 pjecer i alt, der dels lægges på hjemmesiden, dels trykkes til uddeling efter behov.

Menneskebiblioteket: Hiv-Danmark bidrager med tre medlemmer til Menneskebiblioteket, som arbejder med at nedbryde fordomme og udrydde stigma. I 2017 vil Hiv-Danmark deltage ved så mange arrangementer som muligt, f.eks. på Københavns Hovedbibliotek, Roskilde Festival og Skanderborg Festival.

EATG (European AIDS Treatment Group): Jens Wilhelmsborg er Hiv-Danmarks repræsentant i EATG, efter hvert møde i EATG orienteres bestyrelsen om indhold og drøftelser på mødet.

Facebook/Sociale medier: Det tilstræbes, at Hiv-Danmark løbende holder sig opdateret på hiv-området via nationale og internationale relevante medier. 1-2 medlemmer af bestyrelsen varetager driften af Facebook. Vidensdeling prioriteres højt i 2017, med særlig fokus på sammenhæng mellem relevant vidensdeling fra især foreningens hjemmeside og i overensstemmelse med foreningens formål, og inden for de 3 søjler; Patientrettigheder, Netværk og Viden/Medicin.

Indholdet i opslagene på Hiv-Danmarks Facebookside, skal altid være af relevant og lødig karakter, og skal kunne dokumenteres/underbygges. Det tilstræbes at der med alle opslag følger henvisning/link til relevant materiale/hjemmeside. I 2017 køres 2 medlemshvervningskampagner på Facebook i hhv. foråret og op til WAD 2017. I december 2017 udarbejdes afrapportering af 'årets gang' på Facebook.

Levekårsforskning - videreformidling af aktuelle data: Levekårsrapporten 2016 er offentliggjort på hjemmesiden og via Hiv-Danmarks mediestrategi i samarbejde med GSK og Lead omtalt i 37 medier i 2016 og i bladet Sygeplejersken i januar 2017. Er udleveret til ambulatorierne på Hvidovre og Rigshospitalet og

uddeles snarest muligt til de øvrige ambulatorier. Bestyrelsen inddrager rapporten i sit fortalerarbejde over for sundhedsvæsenet, samarbejdspartnere, donorer og myndigheder i videst mulige omfang.

Patientuddannelse: Hiv-Danmark vil i 2017 i samarbejde med de infektionsmedicinske afdelinger på Hvidovre og Rigshospitalet etablere patientuddannelsesdage for nykonstaterede hiv-positive.

Afsnit 5: Evaluering og formidling.

5.1 Evalueringsprocedurer

Hiv-Danmarks strategiplan er et levende dokument som løbende skal evalueres og tilrettes, for at sikre at såvel strategien som de årlige handlingsplaner er relevante og i overensstemmelse med hiv-positives og pårørendes aktuelle behov set i lyset af den stadige udvikling på hiv/aids området i Danmark.

Strategi- og handlingsplanen tages løbende op i bestyrelsesregi og revideres efter behov, dog gennemgås planen grundigt i sin helhed minimum en gang årligt, ved den årlige bestyrelsesweekend.

Strategi- og handlingsplanen danner samtidig udgangspunkt for bestyrelsens beretning til medlemmerne ved Årsmødet, hvor medlemmerne orienteres om opnåede resultater siden seneste årsmøde og inviteres til debat om resultater og fremtidige indsatsområder.

5.2. Formidling af resultater

Formidling af resultater skal foregå via foreningens informationsudvalg i form af rapporter, artikler og debatoplæg formidlet gennem foreningens egne og andre medier, herunder

- VI&HIV
- På hjemmesiden
- I foreningens Facebook grupper
- Gennem medlemsmøder og Hiv-Danmark dagen
- På de årlige orienteringsaftener
- På årsmødet
- Via diverse pjecer og publikationer
- Gennem Hiv-Danmarks samarbejde med nationale og internationale samarbejdspartnere

Denne strategi – og handlingsplan er senest revideret på Hiv-Danmarks bestyrelsesmøde d.25.marts 2017