



Velkommen



Info om hiv



Hjemmeside



Email



Facebook

September / oktober 2018

Indhold:

1. Hiv-Danmark, status her og nu.
2. Kafe Knud, Cafe Lone, Meet&Greet og Stillingsopslag.
3. Hiv-Forum 2018
4. HAND
5. Korte Nyheder.
6. Hiv-Danmark aftenerne, efteråret 2018

Dette nyhedsbrev er udarbejdet af Hiv-Danmarks bestyrelse. Hiv-Danmarks informationsmedarbejder Morten Eiersted er på orlov i september og oktober måned og derfor ser nyhedsbrevet noget anderledes ud end det plejer.

Som tillæg til dette nyhedsbrev modtager du også et dokument, hvor du kan læse om Hiv-Danmarks deltagelse ved den internationale AIDS-konference i Amsterdam i juli måned.

1. Hiv-Danmarks status her og nu.

Paul og Lillian: Vi er udpeget til at lave oplæg til bestyrelsesdagen, som vi afholder i november. Strukturen, som stadig er i forberedelsesfasen, får overskriften "Forandringer" og tager udgangspunkt i den kritik, Hiv-Danmark har modtaget i de seneste måneder, og i konstruktive forslag fra forskellige personer. Vi har spurgt Lars Thaysen, om han kunne tænke sig at være vores sparringspartner i processen med at udarbejde et kvalificeret oplæg. Det har han sagt ja til. Vi modtager gerne overvejelser og idéer via Lillian@hiv-danmark.dk

Hiv-Danmarks økonomi:

Der mangler at blive fundraiseret noget af driften resten af året, men det er ikke usædvanligt. Men med fokus på fundraising og en bevidsthed om at holde omkostningerne nede vil det være muligt at komme ud af året med et regnskab i balance.

Præsentation af den ny-konstituerede bestyrelse.

Konstitueret kasserer Lillian:

Ved bestyrelsesmødet den 26. august blev jeg konstitueret som Hiv-Danmarks kasserer. Der ligger nu en opgave for mig i at lære at læse foreningens regnskab, noget jeg i mit fjerde år i bestyrelsen stadig finder vanskeligt. Et udvalg har sammen med Carsten Fohlman fra regnskabsafdelingen udarbejdet nyt forslag til nye økonomiske retningslinjer. Dette forslag fremlægges for den samlede bestyrelse på næste møde.

Ny stedfortrædende næstformand Paul W:

Hiv-Danmarks bestyrelse har besluttet, at Paul W. indtræder som stedfortrædende næstformand for Jacob Hermansen frem til kommende årsmøde, i de perioder hvor Jacob opholder sig uden for Danmark. Dette gennemføres for at sikre større effektivitet i Hiv-Danmarks arbejde, bl.a. ved at forretningsudvalget (FU) derved kan sikre direkte fremmøde på FU-møder og dermed opnår en større effektivitet ved

beslutninger mellem bestyrelsesmøderne.

Forretningsudvalget består af formand, næstformand og kasserer. Ved behov fungerer sekretariatschefen som rådgiver.

Paul: Når Jacob er ude af landet fungerer jeg som stedfortrædende formand. Det har bestyrelsen valgt, fordi forretningsudvalget bestående af Helle, Lillian og jeg dermed hurtigt kan tage beslutninger. Jeg vil også over de næste måneder opgradere informationsindsatsen på de elektroniske medier.

2. Kafe Knud og Cafe Lone i fremtiden.

Information om "Meet&Greet"

Meet & Greet er midlertidigt sat på stand by, indtil vi har fundet en ny Cafè- og frivillighedskoordinator til Kafe Knud. Cafe Lone kører som vanligt med månedlige fællesspisninger. Se mere på <http://www.hiv-danmark.dk/cafe-lone/>

Stillingsopslag:

Café- og frivilligkoordinator

Hiv-Danmark søger:

En café- og frivilligkoordinator på 15 timer pr. uge, som sammen med en gruppe aktive frivillige kan drive vores café og værested i København.

Du kan lave god, sund og billig mad, og du skal både kunne videreudvikle og opfinde aktiviteter for hiv-positive og pårørende. En del af dine opgaver vil være at bidrage til fundraising af Hiv-Danmarks aktiviteter i Kafe Knud i samarbejde med Hiv-Danmark bestyrelse. Du refererer bestyrelsens repræsentant i Kafe Knud.

Du er med til at skabe en god og fortrolig stemning. Det vil være en fordel, at du har erfaring med at arbejde i et værested eller lignende.

Du har:

- - Sociale kompetencer
- - Et stærkt omsorgsgen og viden om sund kost
- - Viden, indsigt og interesse i hiv-positive og pårørende
- - Indsigt i godt købmandskab

Du er:

- - Rummelig
- - Robust
- - Selvstændig

Det vil være en fordel med kendskab til hiv-miljøet og homo-miljøet. Vi opfordrer alle uanset køn, alder, seksuel orientering, etnisk tilhørsforhold eller hiv-status om at søge stillingen.

Ansættelse og løn:

Fra 1. november eller hurtigst muligt. Løn efter overenskomst.

Ansøgningsfrist:

Tirsdag den 2. oktober 2018, kl. 12.00.

Din ansøgning sendes til info@hiv-danmark.dk

Kafe Knud ligger i Skindergade 21, kld., 1159 København K

Hvem er Hiv-Danmark?

Hiv-Danmark er en landsdækkende patientforening for hiv-positive og pårørende. Foreningen ledes af en bestyrelse af hiv-smittede og pårørende, som er valgt på foreningens årsmøde.

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.

3. Hiv-Forum 2018

Hiv-Forum blev i år afviklet som et en-dages seminar i Positivgruppens Villa på Frederiksberg. Vi var ca. 45 deltagere, som deltog på dagen. Første programpunkt var Hiv-lægens bord med overlæge Gitte Kronborg i Frederiksberg Hospitals auditorium og derefter en række workshops i Positivgruppen. For første gang blev der også afholdt en pårørendeworkshop.

Lillian fortæller: Vi var tre pårørende, som stod for workshoppen. Ud fra vores fortællinger og oplevelser voksede andre fortællinger. Der blev stillet, og svaret på, spørgsmål. Der var megen åbenhed i gruppen. Viden om hiv er meget forskellig, lige fra, at det dør man af, til, at det lever man med. Muligvis kan den viden, eller mangel på samme, i en vis grad være medvirkende til, hvordan man kommer videre med sit og sine pårørendes fælles liv.

Der blev snakket om at vælge at leve med sin hiv i åbenhed, delvis åbenhed og lukkethed, og hvilke dilemmaer og udfordringer, der er forbundet med disse valg. Det, der personligt blev en ny erkendelse, var, at det at leve lukket med hiv ikke kun kan være et ønske om at beskytte sig selv, men også sit netværk og netværkets netværk.

I mine år som pårørendemedlem i bestyrelsen har deltagelse af pårørende i Hiv-Forum jævnligt været vendt uofficielt. Som pårørende lever man med hiv, den er "bare" ikke inde i ens krop. Personligt har jeg savnet det samvær, som min mand er kommet beriget hjem med efter tidligere Hiv-Forum. Jeg har stor respekt for deltageres ønske om anonymitet og bekymring for, om denne kunne bevares ved hiv-negative pårørendes deltagelse. Derfor blev jeg meget glad ved opfordringen til at være med til at dele mine oplevelser i workshoppen, og derefter fortsætte dagen som frivillig sammen med bestyrelsens andet pårørendemedlem. Dagen blev en fantastisk dag i mødet med fantastiske mennesker.

Som slutbemærkning vil jeg lige nævne, jeg ad kvalificeret omvej har fået at vide, dette års model for Hiv-Forum har fået stor ros.

Årsmødet 2019 i København:

(Datoforslag lørdag den 13. april – opfordring til at deltage i bestyrelsesarbejdet.)

4. HAND

Hiv på hjernen?

- af Paul Thomsen, stedfortrædende næstformand.

"HAND" - "Hiv Acquired Neurological Disorder" er en mild form for hjernepåvirkning som blandt andet kan give koncentrationsproblemer og glemsomhed ud over andre udfordringer. Det kan ramme alle, såvel ny-smittede som mennesker der har levet med hiv i mange år. Desto længere tid du har levet med hiv, desto større chance for, at du kan lide af symptomer på, hvad jeg kalder hjernetræthed.

I Alzheimerforeningens regi har Paul startet en gruppe for mennesker der gerne vil mødes under rolige og lidt andre former. Paul har valgt udover at være aktivist og bestyrelsesmedlem i Hiv-Danmark, også at blive aktiv i Alzheimerforeningen fordi de der har en stærk specialviden om forholdene for mennesker der lever med hjerneudfordringer. Alzheimerforeningen har også højt fagligt samarbejde med neurologerne på hukommelsesklinikkerne, som er fagspeciale for "HAND".

Ifølge blandt andet Rigshospitalet, Region Hovedstaden og WHO har op mod 25 % af hiv-smittede på verdensplan problemstillingen inde på livet. I lande som Danmark med velbehandling er tallet måske lidt mindre, medens det i lande med ringe hiv-behandling kan være væsentligt større.

"HAND" er ikke de meget svære demensformer som Alzheimer, Parkinson etc. "Hiv-demens" er EKSTREMT sjældent og rammer under 2 %.

"HAND" derimod er en mild form for hjernepåvirkning der kan have indflydelse på din hverdag, men som kan håndteres fint.

Er du blevet nysgerrig på at høre mere, er du velkommen til at kontakte Paul på paul@hiv-danmark.dk

Gruppen mødes for første gang tirsdag d. 25 september og afhængigt af hvad vi finder ud af - håber jeg

vi kan mødes med jævne mellemrum, måske til fagligt oplæg, kulturelle arrangementer eller andet. Alt sammen i en atmosfære af ro, god tid og kærlig omsorg.

5. Korte nyheder:

Så er det ved at være tid til vinterens influenza vacciner. Vaccinen tilbydes fra d.1.10.2018

Sundhedsstyrelsen har udsendt følgende om vaccinen:

Information om influenzavacciner til influenzasæson 2018/19

I år har det været muligt, at indkøbe et begrænset antal doser af en 4-valent influenzavaccine, hvorfor der både vil være en 3-valent og en 4-valent vaccine til rådighed i denne influenzasæson. Den 3-valente vaccine beskytter mod de tre typer influenzavirus – to influenza A-typer og én influenza B-type – som WHO vurderer, det er mest sandsynligt kommer i omløb i den kommende influenzasæson. Den 4-valente vaccine beskytter mod en ekstra influenza B-type.

Den 4-valente vaccine kan tilbydes følgende to risikogrupper:

• Gravide kvinder i 2. eller 3. trimester (indtil udgangen af februar 2019)

- Personer under 60 år der efter lægelig vurdering har
- kronisk sygdom
- svær overvægt
- andre alvorlige sygdomme.

(A.K. Devantier og B. Søborg, Sundhedsstyrelsen)

Snart slut med Efavirenz som førstevalg i hiv-behandlingen

Dansk selskab for infektionsmedicin har nu valgt at gå bort fra at anbefale Efavirenz, kendt under markedsnavnet Stochrin som førstevalg til hiv-positive. Hiv-Danmark har i mange år kæmpet for at dette stof, som er et cannabinoid og giver psykiske bivirkninger, bliver udfaset. Nu afventer vi så en snarlig ændring af behandlingsvejledningen, hvor det slås fast, at det ikke længere er tilfældet, at 60% af de ny-smittede hiv-positive skal starte på bl.a. dette stof, men tilbydes bedre alternativer med færre bivirkninger. Dansk selskab for infektionsmedicin skriver i deres ny vejledning bl.a. følgende:

”Anbefalede regimer.

Efavirenz har tidligere været rekommanderet; men stoffets bivirkningsprofil med CNS bivirkninger gør det omdiskuteret. Publicerede data fra START studiet – der dog ikke var tilrettelagt med henblik på at undersøge den problemstilling – har bekræftet, at efavirenz givet til patienter med psykiatrisk sygdom i anamnesen er forbundet med øget risiko for suicidal adfærd. Patienter der igennem langtid har fået efavirenz uden selv at have registreret bivirkninger, i forbindelse med skift- af anden årsag væk fra efavirenz bliver klar over at de reelt har haft CNS bivirkninger. Alternativerne til efavirenz er efterhånden blevet brugt i lang tid uden at alvorlige bivirkninger er blevet registreret. Disse forhold tilsammen gør at efavirenz ikke længere anbefales som førstevalg til tredje stof.”

Folkemødet på Bornholm 2019

Sammen med medicinalfirmaet GlaxoSmithCline (GSK) har Hiv-Danmark tidligere holdt debatmøder om hiv på Folkemødet på Bornholm. Hiv-Danmark er nu indgået i et samarbejde med GSK om at arrangere et debatmøde på Folkemødet i juni 2019.

Derfor starter vi nu et samarbejde op med GSK's kommunikations bureau Effector, som skal stå for debatten i deres telt "Sundhedsparlamentet". Nogle af de emner vi ønsker at belyse, er f.eks. uvidenhed om hiv i Sundhedssystemet, og hvordan man håndterer livskvalitet i ambulatorierne. Det er dejligt, at vi er kommet tidligt i gang. Nu er der rigtig god tid til planlægningen.

Screening af gravide for hepatitis B, hiv og syfilis, 2017

I 2017 blev der i den generelle gravidscreening fundet 132 kvinder med hepatitis B, 33 kvinder med hiv og 10 kvinder med konfirmeret syfilis

- Af de 33 hiv-positive kvinder var otte ikke diagnosticeret tidligere.
- Af de 10 kvinder med konfirmeret syfilis var otte født i Danmark, hvilket viser, at syfilis også findes i

- den generelle befolkning og ikke kun blandt mænd der har sex med mænd.
- Egen læge kan efter konkret vurdering teste kvinder i risikogrupperne flere gange for hiv og syfilis i graviditeten.
 - Alle gravide med hepatitis B, syfilis eller hiv skal henvises til en specialafdeling.

Egen læge skal teste alle børn født af hepatitis B-bærermødre efter endt vaccination mod hepatitis B. Hiv-positive kvinder, der er velbehandlede, smitter ikke deres børn under graviditet og fødsel. I 2017 blev der udført 64.059 blodtypeanalyser blandt gravide kvinder. Af disse blev 64.038 kvinder (99,9 %) undersøgt for hepatitis B, 63.928 (99,8 %) for hiv og 62.914 (98,2 %) for syfilis.

Langt de fleste gravide kvinder vælger at tage imod tilbuddet om at blive screenet for hepatitis B, hiv og syfilis.

Den generelle screening af gravide må fortsat siges at være en succes. Ikke alene forhindres næsten alle tilfælde af mor-barn-smitte i Danmark med de tre sygdomme, der screenes for. Gravide, der ikke var klar over, at de var smittet, får desuden mulighed for at blive kontrolleret og behandlet. Det er dog kun de gravide, der bliver undersøgt hos en læge i graviditeten, der får dette tilbud.

5. Hiv-Danmark aftenerne:

Der afholdes en Hiv-Danmark aften/eftermiddag i København fredag d.30.12.2018 som optakt til World AIDS Day.

Arrangementet finder sted i konferencesalen på Vartov, Farvergade 27, 1463 København K. (lige over for Café Oscar)

Arrangementet består af en række faglige oplæg og debat. Emnerne er bl.a. opdatering fra hiv specialist om den seneste udvikling inden for hiv-behandlingen og ambulatoriebesøget ved Jan Gerstoft, fremlæggelse af resultater og konsekvenser af PARTNER-Studiet ved Jens Lundgren, et nyt forskningsprojekt om langtidsoverlevelse med hiv.

Vi håber også at kunne præsentere et oplæg om arbejdet i Medicinrådet, herunder om hvordan man arbejder med at udforme behandlingsvejledningerne og hvilke ændringer man forventer fremover i forhold til de nuværende anbefalinger.

Der vil være let forplejning under og efter arrangementet.

Torsdag d.22.november vil der blive arrangeret en Hiv-Danmark aften i ambulatoriet på Odense Universitetshospital kl.17-21. Nærmere program for de to arrangementer følger snarest. Dette vil også blive distribueret via hiv-ambulatorierne.

Hiv-Danmark aften i Århus vil blive arrangeret i starten af 2019.

Bliv medlem/hverv et medlem. Se mere [her!](#)

Hiv-Danmark er 430 medlemmer i dag, men vi vil rigtig gerne have flere medlemmer. Vi ønsker at nå ud til så mange som muligt for at fortælle om vores arbejde og de forskellige arrangementer og tilbud, som vi laver til dig/jer. Hvis du allerede er medlem, så håber vi, at du vil anbefale andre at blive medlem. Se de forskellige typer af medlemskab [her](#).

RÅDGIVNING
COACHING **NETVÆRK** **INDDRAGELSE**
SELVHJÆLPSGRUPPER **MINDFULNESS**
EMPOWERMENT

Copyright © *|CURRENT_YEAR|* *|LIST:COMPANY|*, All rights reserved.
|IFNOT:ARCHIVE_PAGE| *|LIST:DESCRIPTION|*

Our mailing address is:

|HTML:LIST_ADDRESS_HTML| *|END:IF|*

[unsubscribe from this list](#)

[update subscription preferences](#)

|IF:REWARDS| *|HTML:REWARDS|* *|END:IF|*

Copyright © *|CURRENT_YEAR|* *|LIST:COMPANY|*, All rights reserved.
|IFNOT:ARCHIVE_PAGE| *|LIST:DESCRIPTION|*

Our mailing address is:

|HTML:LIST_ADDRESS_HTML| *|END:IF|*

[unsubscribe from this list](#)

[update subscription preferences](#)

|IF:REWARDS| *|HTML:REWARDS|* *|END:IF|*