

HIV
DANMARK

Magasinet

Nr. 3 Juni 1997



HIV DANMARK Magasinet

Gammel Mønt 14, 1.
1117 København K
Tlf. 33 32 58 68
Fax 33 91 50 04

Redaktion

Tekst, redigering og layout:
Lotte Juul Nielsen
Mette Hvas (ansv.)
Redaktionen tager ikke
ansvar for stof, der sendes
uopfordret.

Magasinet modtager gerne
indlæg, debat, m.v. Ønsker
du at være anonym, er det i
orden, når blot redaktionen
kender dit navn. Indlæg
modtages gerne på diskette.

Deadlines

20. juni for NYHEDSBREVET der
udkommer primo juli.

Magasinet udkommer ikke i
august p.g.a ferie, men iste-
det udkommer NYHEDSBREVET.

Medlemskab

Enkeltmedlem (hivsmittet)
kr. 120,-/år.

Støttemedlem kr. 200,-/år.

Medlemsforeninger min. kr.
250,-/år og max. kr. 1000,-
/år.

Abonnement på Magasinet og
NYHEDSBREVET kr. 200,-/år.

Skriv venligst på girokortet,
hvilket medlemskab, der
ønskes. Det er nødvendigt
for os at kende antallet af
smittede, når vi søger mid-
ler. Skriv også om du
ønsker post fra foreningen.
Posten sendes ud i anony-
me kuverter.

Magasinet er trykt hos
Palino Print

INDHOLD:

LEDER.....	Síde 3
INTERVIEW MED CHEFEN.....	Síde 4
HIV-DANMARKS ÅRSMØDE.....	Síde 5
NYE SIDER TIL HIV-HÅNDBOGEN...	Síde 6
MEDICIN-NYT.....	Síde 7
LANDSSEMINARET GIK GODT.....	Síde 8
KALENDERPENGE TIL HIV-DK.....	Síde 9
TEMADAG FOR FORÆLDRE.....	Síde 10-11
VI BEHOLDER PENSIONEN.....	Síde 12-13

KAFE KNUD

SKINDERGADE 26

1159 KØBENHAVN K

TELEFON 33 32 58 61

**ET STED FOR FOLK
BERØRT AF HIV OG AIDS**

**ÅBENT
ONSDAG & TORSDAG
14-22**

KØKKENET LUKKER 20.30
-udstilling i juni og juli; Maryke - "faglig kunstner"

KAFE KNUD KAN LÅNES/LEJES

HIV-DANMARK STÅR BAG KAFE KNUD

FIRE ÅR I HIV-DANMARK

Vi har nået meget, og der er fortsat meget at nå. Sådan er vel situationen, nu hvor jeg har overladt roret til Kurt Moustén, og selv forlader bestyrelsen efter fire år - de seneste to år som formand. For mig har det været fire spændende år, men også fire hårde år.

Når jeg har valgt at gå, er det dels for at bruge noget mere tid på mit privatliv og min karriere, men også fordi jeg tror, at det er sundt med luftforandringer en gang imellem såvel i Hiv-Danmark som andre steder.

Nye ansigter og nye måder at se tingene på. Derfor var det også glædeligt, at så mange nye stillede op til bestyrelsen ved årsmødet 24. maj. Men altså ikke jeg.

I overskrifter har de sidste fire år bragt blandt andet følgende til Hiv-Danmark:

- Vi har på det kraftigste konsolideret os - omsætningen er steget fra godt halvanden million til 5,5 mio. kr.
- Vi kom meget hurtigt på Finansloven - et skulderklap, vi kunne mærke.
- Vi er nået kvantespring nærmere visionen om uafhængig rådgivning til alle smittede med rådgivning i København og hovedstadsområdet foruden Fyn, Syd- og Sønderjylland, i Nord-, Midt- og Vestjylland og på Skt. Maria Hospice i Vejle (derudover er der rådgivning i nogle af medlemsforeningerne),
- Hiv-Danmark er groet ud af græsrodsstadiet og det betyder, at der forventes noget andet af os. Samtidig er vi blevet betydeligt mere anerkendte.
- Alt for mange gode venner er døde af aids i mine fire år som bestyrelsesmedlem - herunder et ikke ubetydeligt antal bestyrelsesmedlemmer.
- Hiv-Danmark er også blevet mere kendt i offentligheden og blandt smittede.

Set med mine briller er det en succeshistorie, jeg forlader. Jeg tager bestemt ikke æren for det arbejde, der har gjort, at foreningen er, hvor den er i dag. Tværtimod er det lykkedes takket være et utal af mennesker. Dygtige ansatte og frivillige, flidsomme bestyrelsesmedlemmer, gode samarbejdspartnere. Men selvfølgelig har ikke bare jeg, men et utal af mennesker i skiftende bestyrelser slidt i det.

Frem for alt har Hiv-danmark for mig været et godt sted at være. De synlige resultater har naturligvis bragt en god stemning ind i arbejdet trods de sorte udsigter til sygdommens helbredelse. Men det er nu altså rarere, når ens visioner bliver gennemført, end når de blot kradses ned på papir, der gulner, mens det gemmes i skuffer. Vi har ikke meget gult papir i Hiv-Danmark.

Vi har givet kvalificerede bud på, hvordan denne sygdom skal tackles og brudt nye grænser for, i hvilket omfang man skal inddrage patienterne selv. Det bedste af alt: vi er blevet hørt. Ikke totalt, men i et tilfredsstillende omfang, når man tager alt i betragtning.

At vi som forening er tegnet af smittede selv, er af afgørende betydning, tror jeg, når vi skal "sælge" os selv.

Det giver pondus at kunne sige, at man selv er smittet, når man sidder og forhandler eller bliver interviewet i pressen. Det fundament skal der fortsat værnes om, men det kræver evig udvikling.

Hiv-Danmark er stadig en meget ung organisation med kun seks år på bagen. Jeg tør vædde på, at den gruppe, der i sin tid på en sandkassekant udtænkte Hiv-Danmark, ikke havde troet, at vi ville være her i dag.

Men foreningen er ikke desto mindre en ualmindelig sund størrelse med god vind i sejlene. Kursen er sat mod endnu bedre tider for alle smittede. Ude i horisonten er den største trussel den totale helbredelse af alle smittede, men det er samtidig endemålet. Den største succes.

Til gengæld er det, som med så mange andre mål, en fjern horisont, det begreb man befinder sig i. Hiv er fortsat en dødelig sygdom. Det er den, indtil det modsatte er bevist, og det bevis blaffer i vinden, skønt det ser meget lysere ud end nogensinde.

Forhindringerne er mange, og søen vil sikkert blive svært fremkommelig, men også den nyvalgte bestyrelse vil kæmpe mod elementerne og overvinde nogle af de besværligheder. Målet kommer dog nærmere.

Pension bliver nok et af de næste store slagsmål. Regeringen har foreløbig lagt alle nye pensionstiltag på hyl- den, men selv den gamle trænger vist til et grundigt eftersyn. Derfor opfordrer vi også til at genoplive den gamle pensionsgruppe. Bestyrelsen i Hiv-Danmark har brug for alle de erfaringer, alle smittede sidder inde med for at kunne være med til at påvirke udviklingen. Det gælder i pensionssager, og det gælder i alle sager.

Derfor må alle smittede op på mærkerne. En bestyrelse kan ikke agere uden fakta, som kun kan opnåes, hvis I fortæller om jeres situation. Kun gennem dialog og åbenhed står bestyrelsen stærkere.

Men den helt store øvelse for Hiv-Danmark er at holde sig ved jorden, når alle ellers gerne vil flyve. At være solidariske med de, der ikke får glæde af de nye behandlinger. At sørge for, at interessen for sygdommen bevares, trods overmodige læger og andre, der er mere positive, end resultaterne faktisk giver anledning til. Resultaterne er lovende, men et tilbageskridt, som mange har advaret om vil komme, vil efterlade os uden meget håb for ALLE. Den balance mellem jubel og skuffelse, mellem realisme og sortsyn bliver en af de svære øvelser for den nye bestyrelse.

Til sidst vil jeg benytte lejligheden til at sige tak. Til alle jer med-smittede, til samarbejdspartnere og frem for alt "kollegerne" i bestyrelser, til de ansatte og frivillige og til alle de, jeg har haft glæde af at møde.

Tak for tilliden, tak for samarbejdet og god vind fremover.

MICHAEL SMEDEMARK
TIDL. FORMAND FOR HIV-DANMARK

Engagementet er den drivende kraft

Mette Hvas er Hiv-Danmarks nye sekretariatschef. Hun tiltrådte stillingen den 1. maj. I den anledning bringer vi et mini-interview med chefen

Hvorfor søgte du stillingen i Hiv-Danmark?

Jeg vil gerne være med til at arbejde for, at de hivsmittede og deres pårørende kan fastholde en tilværelse med livskvalitet og perspektiv. Og så lægger jeg vægt på at arbejde i en dynamisk organisation, hvor ildsjælene er på banen, og engagementet er en drivende kraft i det daglige arbejde.

Men hvorfor netop arbejde for hivsmittede - du kommer jo fra et helt andet felt, nemlig kvindesagsområdet?

Selvom jeg har arbejdet indenfor et område, som emnemæssigt er noget helt andet, så er metoderne og tilgangen til området nok meget den samme. Jeg har arbejdet ud fra den erfaringspædagogiske metode, hvor man tager udgangspunkt i personens egne erfaringer og behov og bruger det som løftestang til at komme videre i livet. Opgaven er at hjælpe den enkelte til selv at være aktivt handlende, selv at klare problemer og selv at tage beslutninger. Det er vigtigt at opfatte det enkelte menneske som en helhed af krop, psyke og sjæl, og det gælder både, når man arbejder med at forbedre forholdene for hivsmittede og aktivisering af kvinder.

En vigtig opgave for dig bliver at skaffe penge til Hiv-Danmarks arbejde. Er du optimist, når det gælder fundraising?

Ja, jeg er optimist - men en fundraiser er ikke bedre end sine projekter! Jeg mener, at vi har - og kan få mange gode projekter, som der kan fundraises til. Det er vigtigt, at vi kan tilbyde nogle gode, konkrete projekter, som er specifikke for målgruppen, og som kan give erfaringer, som andre grupper kan drage nytte af.

I mine tidligere jobs har jeg blandt andet oprettet og gennemført projekter på baggrund af succesfuld fundraising fra EU, nationale puljer og fonde, så jeg kender meget til fundraising-arbejde. Jeg har været vant til at bevillinger var noget, der kunne ændres fra år til år, og at intet var givet. Så jeg kender til at skulle arbejde for sin eksistens og opretholdelsen af egne arbejdspladser.

Hvad opfatter du som din vigtigste opgave i Hiv-Danmark?

Jeg mener, at det er vigtigt, at vi får en klar rollefordeling mellem bestyrelsen og den ansatte leder. Bestyrelsen er politikere, der skal formulere visionerne for Hiv-Danmark og vores politik. Medarbejderne og sekretariatschefen skal sikre, at der er et godt fagligt fundament, som bestyrelsen kan træffe beslutninger ud fra - medarbejderne er så at sige foreningens "vidensbase". Medarbejderne skal også sikre, at bestyrelsens beslutningerne bliver ført ud i livet, og det kræver, at medarbejderne er loyale

overfor bestyrelsens beslutninger. Desuden skal medarbejderne være garant for kontinuiteten i foreningen og dens arbejde.

Hiv-Danmark har i løbet af 1996 været igennem en formaliseringsproces, hvor det er besluttet, at det er sekretariatschefen, der har ledelsesansvaret overfor personalegruppen. Hvordan vil du tackle den rolle?

En organisation under stadig konstruktiv udvikling forudsætter et godt arbejdsteam. For at få det, er det vigtigt, at det er rart at være på arbejdspladsen, og det kræver, at medarbejderne har gode muligheder for at udvikle sig fagligt. Men det stiller også krav til medarbejderne om, at de netop opfatter det som muligheder for udvikling og ikke ser det som problemer. Jeg mener, at det er vigtigt, at medarbejdere har en høj faglighed, et stort engagement og kan arbejde selvstændigt - og det oplever jeg også, at Hiv-Danmarks medarbejdere har!

Hvilke forestillinger gør du dig om Hiv-Danmarks fremtid?

I en forening som vores er det vigtigt, at vi hele tiden er parate til at omstille os, og er i stand til at udvikle vores aktiviteter. Vi skal hele tiden samle vores erfaringer op og bruge dem til at udvikle de eksisterende aktiviteter og igangsætte nye. Blandt andet kan resultaterne af den nye behandling betyde, at der vil blive behov for, at vi igangsætter nye tilbud, der retter sig mod dem, der igen skal igang med et aktivt liv.

Desuden synes jeg, at det er vigtigt, at vi prioriterer det internationale arbejde, hvor vi kan videregive vores erfaringer og hente ny viden - ikke at forglemme. - Og alt dette glæder jeg mig til at være med til.

JUUL

FACTS OM SEKRETARIATSCHEFEN

Mette Hvas kommer fra en stilling som leder af Københavns Kvindedaghøjskole, hvor hun var ansat i fem år. Der har hun stået for økonomien, den administrative ledelse, ledelse og ansættelse af personale samt fundraising. Tidligere har hun gennem fire år været leder af Erhvervs- og Beskæftigelsessekretariatet i Høje-Taastrup kommune og konsulent i Storstrøms Amtskommune i to år.

Mette er uddannet cand.mag i samfundsfag og historie fra Roskilde Universitetscenter. Hun har desuden en tidligere uddannelse som hospitalslaborant og har blandt andet arbejdet som laborant på Rigshospitalet.

Mette er politisk aktiv i Socialdemokratiet og har tidligere været kredsformand på Nørrebro. Hun er også fagligt aktiv i Dansk Magisterforening. Mette er 55 år, bor på Nørrebro i København og har to voksne sønner.

ÅRSMØDE MED KAMP OM PLADSERNE

Mens forårssolen trak mange ud af København, holdt Hiv-Danmark sit ordinære årsmøde i Kafe Knud, lørdag den 24. maj

Der var tætpakket med over 40 fremmødte og med stemmeberettigede fra 12 af Hiv-Danmarks 15 medlemsforeninger. Heri også medregnet gruppen af enkeltmedlemmer, der ved afstemninger fungerer som en gruppe på lige fod med andre medlemsforeninger.

Tre foreninger havde ikke betalt kontingent og var derfor ikke stemmeberettigede, hvilket flere beklagede. En ny medlemsforening, "Solstrålerne" blev valgt ind, dog efter kritik af dens vedtægter. De præciserer nemlig ikke, at foreningen hovedsageligt er for hivsmittede. Solstrålerne holder til i København.

PENSIONSSPØRGSMÅLET SKAL TAGES OP

Michael Smedemark fremlagde som afgående formand årsberetningen med status over, hvad vi fik udrettet, hvilke aktiviteter vi har været med i, og hvad vi ikke nåede i det forgangne år. Dette kan der læses om i årsberetningen, som kan fås i sekretariatet, hvis du ikke allerede har modtaget den.

Diskussionen, der fulgte herefter, handlede især om to emner: Spørgsmålet om hvordan vi kommer videre med pensionsproblemer, og hvordan det amtslige samarbejde kan udbygges. Der er stadig stort behovet for, at det bliver lettere at få pension - også med hivrelateret træthed som begrundelse. Men også spørgsmålet blev drøftet, om hvordan man på rimelige betingelser - helt eller delvist - kan gå i arbejde igen, når man er blevet pensioneret.

Det blev kritiseret, at Hiv-Danmark endnu ikke har samarbejde med et eneste amt på Sjælland. Behovet for rådgivningstilbud og støtte til de små grupper blev nævnt fra flere sider. Bestyrelsen blev opfordret til at være mere aktiv på denne front uden at slække på det eksisterende arbejde.

VEDTÆGTSÆNDRINGER OG NY BESTYRELSE

De vedtægtsændringer som bestyrelsen havde foreslået blev vedtaget. De betyder blandt andet, at årsmødet rykkes frem til marts/april måned, så der er større mulighed for, at den nye bestyrelse kan påvirke årets planlægning. Desuden blev det vedtaget, at ingen enkeltperson kan repræsentere mere end én medlemsforening ved årsmødet.

Efter godkendelse af regnskab og budget blev der kampvalg til bestyrelsen, hvortil 11 stillede op. Så valgtalerne blev fyldigere jo længere hen, vi kom i rækken. Efter valg af bestyrelse og suppleanter takkede Michael af som formand, men han fortsætter dog som Hiv-Danmarks repræsentant i Hivpensionatets bestyrelse.

Det var et komprimeret og velopløst årsmøde med fælles fodslag og støtte til at fortsætte den førte linie. Mange viste lyst og energi til fortsat at påvirke den politiske dagsorden.

OLE MORTEN NYGÅRD



Hiv-Danmarks nye bestyrelse

Formand: Kurt Moustén, Lyngby, 40 år, smittet i 13 år. Bøsse, gift. Er uddannet socialpædagog og arbejder fuldtid - og har gjort det i alle de år, hvor jeg har været hivsmittet. Har været med i Hiv-Danmarks bestyrelse i et år, det sidste halve år som 1. næstformand. Har desuden været medlem af Forretningudvalget i et år samt i Personaleledelsesudvalget i et halvt år. Har i det sidste halve år været i sekretariatet 15-20 timer om ugen og har været aktiv i planlægning og opfølgning af Bestyrelses- og ansatte-seminaret om Hiv-Danmarks fremtid. Har været med i dannelsen af Positivgruppen på Frederiksberg.

1. Næstformand: Ole Morten Nygård, København, 41 år, pensioneret grafiker på vej tilbage i arbejde. Smittet i mindst 13 år, gift bøsse og med i Hiv-Danmark fra begyndelsen - som formand de første fire år.

Kasserer og 2. næstformand: Niels Schiødt, Århus, 43 år. Søkok nu under omskoling til sagsbehandler i A-kasse. Tidligere heteroseksuel nu bøsse, der har mistet en kæreste på grund af aids. Har været kasserer i Hiv-Danmark siden foreningens start.

Jens Wilhelmsborg, København, 53 år og bøsse, dog tidligere gift i sammenlagt 20 år. Hjemkommet fra USA efter 25 års arbejde i henholdsvis SAS og Udenrigstjenesten. Tidligere med i Positivgruppens bestyrelse. Ikke i arbejde og rejser meget.

Anette Fournais, København, 40 år og smittet for seks år siden i Afrika, hvor hun boede i ni år. Korrespondent og med i bestyrelsen i fire år.

Marc Kastbjerg, Århus, 26 år. Næsten færdiguddannet fol-

- fortsættes

keskolelærer og nu skolepædagog. Kasserer i Hivgruppen i AktHIVhuset og suppleant i bestyrelsen for AktHIVhuset. Smittet i 1991 og lever alene som bøsse. Søger revalidering til multimedieuddannelse.

Anette Bech, Aalborg, 40 år. Gift med smittet mand og har to smittede børn på 4 og 7 år. Pensioneret, formand for Hiv-komsammen og med i Kvindegruppen. Formodentlig smittet siden 1990.

MANGE SUPPLEANTER

Suppleanterne blev følgende (i rækkefølge efter antal stemmer):

Christian James Woodgate, Søborg, 27 år. Heteroseksuel, smittet i Afrika for fire år siden. Uddannet smed, nu salgssassistent og vil læse videre.

Ole Brask, København, 34 år, bøsse. Har eget blomsterværksted og er frivillig i Kafe Knud.

Marianne Mortensen, Helsingør, 43 år med to voksne børn og et barnebarn. Smittet i 11 år. Pensioneret sygehjælper, har siden læst psykologi, filosofi og religion. Er desuden frivillig i Red Barnet.

Mikkel Svendsen, København, 31 år og gift med ikke-smittet kvinde. Selvstændig indenfor musik- og pladebranchen. Smittet i fire år.

Michael Heath, Nordjylland, 44 år og af engelsk afstamning. Uddannet landskabsarkitekt og nu pædagog for åndsvage. Bøsse hvis kæreste døde sidste år.

Erik Ilsøe, Sorø, 51 år, gift med en anden bøsse, og begge er hivsmittede på 12. år. Arbejder som sygehjælper/plejer indenfor psykiatrien.

Alle i den nye bestyrelse undtagen to er i kombinationsbehandling, og alle er åbne hivsmittede.

DE NYE UDVALG

Nye ad-hoc udvalg blev nedsat og de faste udvalg blev sammensat på ny:

Forretningsudvalget: Kurt, Ole Morten, Jens, Marc, samt sekretariatschef Mette Hvas.

Økonomiudvalget: Niels, Kurt, Mikkel og Mette.

Personaleledelsesudvalget: Ole Morten, Michael, Mette og Kelvin Nielsen (ekstern).

Internationalt udvalg er et åbent udvalg med mange udenfor bestyrelsen: Frank Bentin, Karsten Schiødt, Christian Smidt, Richard Glob, Gertrud, Anette Fournais, Erling Skov Madsen, Niels Schiødt og Christian Woodgate.

Medarbejderrepræsentant i bestyrelsen er Winnie Rønnow med Ane Lillegaard som suppleant.

Husk at få Hiv-Danmarks årsberetning

Hvis du er medlem af Hiv-Danmark eller abonnerer på Magasinet, skulle du gerne have modtaget årsberetningen sammen med dette nummer af Magasinet.

Har du ikke modtaget årsberetningen, kan du få den ved henvendelse til sekretariatet.

HIV-HÅNDBOGEN I NY REVIDERET UDGAVE

Et år efter at Hiv-Håndbogen udkom første gang er 2. reviderede udgave netop gået i trykken. Der er mange opdateringer - blandt andet om medicin og økonomi.

Hiv-Håndbogen er et letlæseligt opslagsværk, som i et ikke-teknisk sprog gennemgår de mange problemstillinger, vi hivsmittede kan komme ud for. I Magasinet, nr. 3 juni 1996 omtalte jeg Hiv-Håndbogen første gang. Nu har jeg læst 2. udgave, og jeg synes, at der er sket flere væsentlige forbedringer. Jeg vil her nævne tre:

Den væsentligste ændring er i kapitlet Medicinsk information. Man er som bekendt begyndt at kombinere forskellige stoffer i behandlingen af hivinfektionen, og dernæst er de såkaldte proteasehæmmere kommet til. Det har resulteret i en markant forbedring af behandlingen af hivsmittede gennem det sidste år. Den nye viden er glimrende gennemgået og opdateret i 2. reviderede udgave af Hiv-Håndbogen.

Desuden er der i dette afsnit omtalt ændringerne af vaccineforsøgene, som siden 1. udgave må siges at være faldet til jorden.

I kapitlet Daglig levevis er der tilføjet et helt nyt afsnit om tandbehandling. Her fortælles, at vi hivsmittede bør være mere opmærksomme på en god mund- og tandhygiejne. Det anbefales, at vi går til tandlægekontrol hver 3. måned. Herudover omtales diverse tilskudsregler indenfor området.

I 2. udgave er der også den væsentlige forbedring, at der er indsat et otte siders stikordsregister. Det er en kæmpe fordel, som gør det betydelig lettere for læserne hurtigt og præcist at slå op på netop det emne, man søger oplysninger om.



FÅ DE NYE SIDER

Har du ikke modtaget Hiv-Håndbogen, kan du begynde her:

- Hiv-Håndbogen udleveres gratis til alle hivsmittede på de infektionsmedicinske ambulatorier
- Hvis du tidligere har modtaget et eksemplar af Hiv-Håndbogen og har returneret den dengang vedlagte abonnementseddel, vil du automatisk modtage de reviderede sider. De koster dog 50 kr.
- Ikke-smittede og andre interesserede, som ønsker et eksemplar af Hiv-Håndbogen kan købe et eksemplar for 400 kr ved henvendelse til AIDS-INFO-FYN, telefon 65 91 13 00.

Rigtig god læselyst.

ERLING SKOV MADSEN

INGEN VACCINE I DENNE OMGANG

AF HENRIK LYDING, AIDS-LINIEN

"Nyt stof kan blokere for hiv-virus", lød overskriften i Berlingske Tidende. "Hiv sættes uden for døren", skrev Information. En god nyhed, der affødte stor begejstring i medierne. Oven i købet var det en dansk forsker, der havde været med til at finde dette stof.

Men spørger man forskeren, læge Mette Rosenkilde fra Rigshospitalet, om det virkelig er en banebrydende opdagelse, hun har gjort, siger hun:

- Både ja og nej. For ganske vist har vi fundet et stof, der kan blokere en af receptorerne eller "dørene" ind i cd4-cellen, så hiv ikke kan trænge ind, og det er bestemt banebrydende, men samtidig ved vi, at der er flere døre, som hiv-virus kan bruge i stedet. Og nogle døre ser ud til at være farligere end andre.

INGEN VACCINE

I dag ved man, at når nogle hiv-smittede bliver hurtigere syge end andre, er det blandt andet, fordi deres virus bruger dør nummer to fra starten. Man ved også, at det begynder at gå stærkt ned ad bakke med immunforsvaret, hvis/når hiv skifter fra dør et til dør to undervejs i forløbet.

- Og derfor kunne man frygte, at vi ved at blokere for den første dør i virkeligheden tvinger hiv til at bruge dør to fra begyndelsen, og dermed fremskynder sygdomsudviklingen, siger Mette Rosenkilde.

Det næste skridt i forskningen bliver at undersøge, om man kan finde et stof, der kan blokere for dør to. På Rigshospitalet er man ikke i tvivl. Princippet er det samme som for det første stof, så det er kun et spørgsmål om tid:

- Men hvad vi ikke ved, er, om hiv så i stedet bruger en tredje dør, eller en fjerde! Med vores hidtidige kendskab til hiv er jeg bange for, at hiv nok skal finde en vej ind, uanset hvor mange døre, vi spærre, siger Mette Rosenkilde.

Derfor forestiller hun sig heller ikke, at disse nye stoffer

kan bruges som en vaccine til ikke-smittede. Garantien for ikke at blive smittet er ikke høj nok. I hvert fald ikke endnu. Men måske kan stofferne finde en plads sammen med andre behandlingstilbud til folk, der allerede er smittede. Altså som et supplement i kombinationsbehandlingen. Hvis man altså får løst problemet med dør et og to - og tre og fire.....

DEN MEDFØDTE DEFECT

Nok så interessant er det, at cirka en procent af verdens befolkning er født med en genetisk defekt, der gør, at den første dør automatisk er blokeret. Disse mennesker bliver hverken mere eller mindre syge end andre, og de har tilsyneladende meget svært ved at blive smittet med hiv. Man har dog kendskab til ganske få tilfælde, hvor det har vist sig, at hiv har brugt dør to fra begyndelsen. Så nogen smitte-garanti er der bestemt ikke for denne gruppe - kun en noget bedre beskyttelse end gennemsnittet.

IKKE AFPRØVET PÅ HIVSMITTEDE

Mette Rosenkilde pointerer, at disse nye stoffer - AOP-RANTES-kemokiner i fagsproget - endnu ikke har været afprøvet på hiv-smittede og formentlig heller ikke bliver det lige ved det samme:

- Foreløbig er det laboratorie- og forskningsmæssigt en meget interessant opdagelse, vi har gjort. Om den kommer videre og ender med at blive et behandlingstilbud, afhænger af, hvordan hiv reagerer i reagensglas-forsøg, når vi prøver at spærre dørene, en efter en. Og først når vi er helt sikre på, at vi ikke gør mere skade end gavn, vil vi begynde at overveje, om stofferne skal afprøves på hiv-smittede, siger hun.

Den originale artikel er offentliggjort i tidskriftet Science, vol.276, 11.4.97.

MASSAGE

Har du ondt eller blot lyst til
at forkæle dig selv lidt,
er massage måske løsningen for dig.
Ring for aftale til
Ane Lillegaard på
tlf. 33 32 58 61 eller 33 32 76 05

AIDS-Linien

Skindergade 27, 2.
1159 København K
33 91 11 19
Fax 33 91 34 34
Fra 9.00 til 23.00

"PALLE ALENE I VERDEN" - FØLELSEN DER FORSVANDT

Hiv-Danmarks årlige Landsseminar for alle hivsmittede blev afholdt i Pinsen, den 17. - 19. maj Igen i år var det en stor succes med maksimalt antal deltagere. To deltagere, der var med for første gang, fortæller her om løjerne

Som deltager første gang på et Hiv-Danmark Landsseminar har jeg blot at sige: "Jeg er mere end positivt overrasket". Seminaret, der varede 48 timer helt præcist, forløb alt for hurtigt, og pludselig var man hjemme igen. Men hvilke herlige dage.

Seminaret indeholdt blandt andet nogle gode og jordnære workshops, som man kunne deltage i, hvis man havde lyst. Her kunne man høre på interessante oplæg, og diskutere med andre på tværs af køn, alder og seksualitet. Det var yderst lærerigt, især når man som jeg ikke rigtig har turde bevæge sig ud blandt andre hiv-smittede. Mellem hver workshop var der nogle tilpas lange pauser, hvor der var rig mulighed for at lære andre personer at kende. Dette benyttede jeg mig 100 procent af, og når jeg tænker tilbage, så har jeg aldrig talt med så mange søde og rare personer på så kort tid. Det gjorde mig utrolig glad, og de som kender Stig Møllers glade og optimistiske sang "Sikken dejlig dag det er i dag" kan måske fornemme, hvordan jeg havde det. Vejret var perfekt på Sydlyn: høj solskin fra en helt skyfri himmel - i modsætning til resten af landet. Landsseminarets absolutte højdepunkt var for mit vedkommende søndagens fest med god mad og fantastisk underholdning med den for mig helt ukendte gruppe "The Fabulous Forwarmers". Dette show og denne fest kan jeg kun beskrive med to ord: Absolutely Fabulous! Jeg kan røbe, at jeg aldrig rigtig nåede i seng, netop fordi den suveræne gode stemning holdt mig vågen. Så på hele to måder så jeg pinsesolen danse - if you know, what I mean!

Til alle som lige nu sidder i den samme situation, som jeg selv var i, før jeg så pinsesolen danse, kan jeg blot sige: Meld jer til næste års Hiv-Danmark Landsseminar.

Gør det for din egen skyld, og jeg lover til gengæld, at handling giver forvandling, og Palle ikke behøver at være alene i verden.

Til sidst vil jeg gerne sige tak til seminarrets planlægningsgruppe (under kyndig ledelse af Oberwachtmeister Jens) for et flot arrangement med masser af indhold. Personalet på Vejstruplund samt alle deltagere på Landsseminaret fortjener også et stort knus. Uden jer havde seminaret ikke været det samme. Også tak til Kurt Mousen, fordi du gav mig det helt rigtige "spark". Uden det var jeg nok aldrig kommet på Landsseminar.

JIMMY BIDSTRUP
KØBENHAVN Ø.

FØRSTE - MEN IKKE SIDSTE GANG

At møde andre mennesker, uanset alder, køn og seksualitet er en fed ting, især når alle har en ting tilfælles, nemlig at være hivpositiv. Det oplevede jeg i Pinsen på Landsseminaret 97.

Det er første gang, jeg har haft mod på at deltage, men én ting er sikkert, det er ikke sidste gang, jeg skal med. Alt var så velforberedt, gode workshops, fantastisk mad, fine værelser og en pragtfuld festaften, som for mig var højdepunktet: at se alle disse mennesker hygge, grine og danse var en utrolig oplevelse. Bare det at snakke og lytte, giver én en hel masse inspiration til at deltage i alt, hvad der foregår omkring hiv og aids.

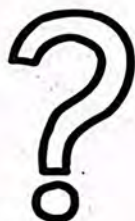
Så for min skyld kunne man godt holde Landsseminar en gang om måneden. En stor tak til alle for en pragtfuld Pinseweekend - især tak til "Planlægningsgruppen".

CHRISTIAN WOODGATE
SØBORG

JOKES OM HIV OG AIDS

Kan du lide morbide vittigheder og jokes om hiv og aids? - og er du ikke nærtagende - Så se her:

Hvad er forskellen på aids og mænd?



Aids udvikler sig - det gør mænd ikke!

På Landsseminaret blev der grinet og jeket meget - og udvekslet vittigheder om hiv og aids. Og dermed opstod ideen om at samle alle vittighederne. Derfor - kender du nogen skøre, sjove, morbide eller groteske vittigheder om hiv og aids, så send dem til os. Vi samler dem sammen og udlodder en præmie til den læser, der sender den bedste vittighed.

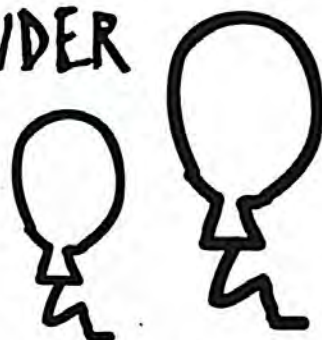
Send dine hiv og aids vittigheder til:

HIV-DANMARK
GAMMEL MØNT 14, 1
1117 KØBENHAVN K
ATT. JENS WILHELMSBORG

- fat pennen med det samme - sidste frist er den 20. juni 1997.

PENGE FRA SALG AF STUDIEKALENDER GÅR TIL HIV-DANMARK

Køb studiekalenderen "Students Time Reminder"
- så støtter du Hiv-Danmark med fem kroner



Hvert år vælger boghandlerkæden Bog og idé en organisation, som får fem kroner pr. solgt studiekalender. I år er Hiv-Danmark valgt som den heldige. Sidste år gik pengene fra salget af studiekalenderen til STOP AIDS Kampagnen, som fik knap 107.000 kr.

Det er eleverne, der bruger studiekalenderen, der selv har valgt, at pengene fra salget skal gå til aids-arbejdet. I kalenderen er et spørgeskema, hvor mange elever har foreslået, at pengene skal gå til aids-sagen. Hiv-Danmark er blandt andet blevet valgt, fordi vi arbejder både for hivsmittede og for pårørende til hivsmittede.

KØB STUDIEKALENDEREN

Hiv-Danmark er naturligvis meget glad for, at Bog og idé i år har valgt at støtte vores arbejde, og vi vil gerne opfordre alle vores medlemmer, der er studerende - eller

som kender nogen, der er studerende til at købe studiekalenderen, "Students Time Reminder 97/98". Kalenderen koster 69 kr og kan købes i alle Bog og idé-butikkerne over hele landet. Du finder nemt butikkerne ved at gå efter det karakteristiske røde logo, hvor der står "Bog og idé". Kalenderen, som løber fra 1. august 97 til 31. juli 98, er kanonflot i blå og limegrønne farver. Den kan købes fra 1. juli 1997.

Studiekalenderen har én side pr. dag, god pladsopdeling til studier og fritid, seks studieskemåer, års-, måneds- og eksamensoversigt samt alt andet, man har brug for i en kalender. - Og sammen med kalenderen får du et kondom.

KURT MOUSTEN
FORMAND

DANMARK DELTOG I BALTISK KONFERENCE OM HIV OG AIDS

Danmark var repræsenteret med to deltagere i den 7. baltiske konference for "People living with hiv/aids" (PLWHA), den 8. -11. maj i Tallinn, Estland. Der deltog cirka 60 hivsmittede fra 11 nationer.

Konferencen var arrangeret af Espo Society, som er en NGO-organisation. Organisationen arbejder med oplysning, forebyggelse, kontrol og behandling af seksuelt overført sygdomme samt hiv-testning.

Der var lagt op til et godt program med diverse workshops, der hovedsaglig drejede sig om forholdene i de Baltiske lande (Estland, Letland og Litauen) og i det tidligere USSR.

HIV ER STADIG TABU I ØSTEUROPA

Vores indtryk fra konferencen er, at vi i høj grad har noget at bidrage med fra Danmark. Vi kan fortælle om vores erfaringer med organisationsarbejde, lobby-virksomhed, samarbejde med pressen samt det at leve som åbne hivsmittede. Hiv og aids er fortsat i høj grad et tabueme i Østeuropa. Både regeringen, pressen og offentligheden har fordomme mod hiv og aids.

Mens kombinationsbehandling er tilgængelig i Letland og Litauen, halter Estland bagefter med bevillinger til

behandling. De påstår, at der kun er råd til monoterapi, det vil sige Retrovir.

Fremtidsperspektiverne for forebyggelse af aids i Østeuropa er fortvivlende. Især for stofbrugere er der store problemer, og de vil udgøre den største gruppe hivsmittede i de kommende år. Uden en hurtigt indsats på internationalt plan vil mange liv gå tabt.

De danske hiv- og aids-organisationers deltagelse i disse internationale konferencer bliver mødt med stor opmærksomhed, og vi har en vigtig opgave i at udveksle informationer om vores arbejde i de internationale sammenslutninger.

Konferencen blev holdt cirka 35 km. uden for Tallinn i et tidligere hotel, som engang var reserveret for partibosserne og deres familier til brug i ferierne.

MED VENLIG HILSEN

CHRISTIAN WOODGATE
RICHARD GLOB
INTERNATIONALT UDVALG

De skal nok klare sig, selvom jeg ikke er her mere

"Børns reaktion på sygdom og tab i familien" var emnet ved en temadag i april for forældre berørt af hiv og aids

Jakob Groth var en af oplægsholderne ved forældretemadagen. Han fortalte meget bevægende om, hvordan han havde reageret, da han fik at vide, at han havde en tumor i hjernen, og hvordan han og hans kone havde fortalt det til børnene.

JAKOBS EGEN HISTORIE

Jeg havde været til undersøgelser hos en neurolog, fordi jeg havde problemer med synet og delvise lammelser især i det ene ben. Men prøverne viste først ingenting. Så en dag ringede en sygeplejerske til mig på mit arbejde og sagde, at jeg skulle komme ind på hospitalet, og at jeg skulle tage min kone med. Så vidste jeg, at der var noget galt.

Da vi sad inde på hospitalet, og lægen fortalte mig, at jeg havde en tumor i hjernen, var min første reaktion, at jeg ville have mine forældre hos mig. Jeg ringede til dem, og de kom ind på hospitalet med det samme. Da vi kom hjem, ringede vi efter den nærmeste familie. Det var min helt umiddelbare reaktion, at jeg ville have min nærmeste kreds omkring mig. Det, der var sket, var ikke kun min katastrofe, det var en fælles katastrofe for os alle.

Nu bagefter kan jeg se, at det var det helt rigtige for os, at vi lige med det samme samlede de nærmeste omkring os, så vi fik en samhørighed og var fælles om sygdommen lige fra starten. Det, at vi sagde "det her er noget, vi gerne vil dele med jer", har betydet, at det er naturligt at spørge til, hvordan det går. Ellers kan der hurtigt ske det, at de nære kommer på afstand, når hverdagen indtræffer.

FORTALTE BØRNE NE OM SYGDOMMEN

Da jeg fik diagnosen, var vores yngste barn halvandet år og den ældste fire år. Vi valgte ikke at fortælle hele sandheden på det tidspunkt, fordi jeg faktisk følte mig rask, og der kunne gå op til ti år, før symptomerne blev alvorlige. Vi kaldte det "det dårlige øje", fordi det var synligt, at jeg havde problemer med synet, da jeg skulede meget.

Da symptomerne blev værre, og jeg begyndte i strålebehandling, fortalte vi, at jeg havde en knude inde i hovedet. Det ville simpelthen have været for mærkeligt ikke at fortælle det, når jeg gik i daglige behandlinger. Vi sagde, "far har en knude, der vokser, den generer og gør, at det er svært for far at gå - og det kan blive værre". Vi nævnte ikke ordet død.

Begge børnene var med inde og se, hvordan strålebehandlingen foregik - de fik lov til at trykke på knappen! De var interesserede, og vi kan se bagefter, at det var det helt rigtige, at vi fik snakket om, hvad det var. Vores datter havde inden haft nogen forestillinger om, at det var en mørk kælder med ti sygeplejersker omkring lille

mig, og med spindelvæv i krogene. Det var godt at få det afmystificeret, så der ikke var nogen frygt og angst.

Vi har talt åbent om min sygdom i skolen og i institutionerne, og vi har fortalt dem, at vi generelt er villige til at snakke om det. Vores datter har også en veninde, som hun snakker med om det, at hendes far er syg.

NU TID OG FREMTID

Den største omvæltning og udfordring for mig har været at holde op med at gå på arbejde og i stedet gå hjemme. Jeg bruger meget tid på at være sammen med børnene og på at være familiefar. Det holder én i gang at have små børn. Der skal laves mad, og dagligdagen skal fungere. Det betyder meget for mig, at vi har fælles projekter i vores lille kernefamilie. Jeg har haft lidt svært ved at være opdrager og at være streng overfor børnene. Hvis vi kun har kort tid sammen, synes jeg ikke, at jeg skal være uvenner med dem. Iøvrigt er jeg meget opmærksom på, at det ikke må gå udover børnene, når jeg er vred over, at det er mig, der er ramt af en alvorlig sygdom.

I dag er alvoren der stadig, men nu i mere passende doser. Min kone har holdt fast i også at have sit eget liv og at gøre ting uden mig og sygdommen. Det er godt.

Jeg har været meget bekymret over, hvordan det skal gå vores familie, når jeg ikke er her mere. Jeg deltog i Livsmodsgruppen (terapeutisk gruppe) hos Kræftens Bekæmpelse fra november 95 til juni 96. Det var en god ting. Livsmodsgruppen støttede mig i at skrive et afskedsbrev til min familie og i at tegne en tegning af, hvordan de lever, når jeg er død. Og jeg er sikker på, at min familie nok skal klare sig, selvom jeg ikke er her. Det giver mig stor tryghed at vide det.

OM JAKOB

Jakob har en tumor i hjernen, som sidder, så den ikke kan opereres. Tumoren er meget sjælden og opstår normalt kun hos børn. Den er uhelbredelig, men symptomerne kan holdes nede.

Jakob fik diagnosen for tre år siden. Tidligere var Jakob meget ramt af lammelser, vanskeligheder med at tale og nervebanesyntomer. Han har fået 33 gange strålebehandling, dvs. hver dag 33 dage i træk. Behandlingen har haft en god virkning. I dag har Jakob 95 procent af normal tilstand, men han ved ikke, hvor længe det varer. Han kan få tilbagefald, og så er der ingen kendt behandling. Strålebehandlingen kan ikke gentages.

Jakob er i dag 35 år, gift og har to børn. En datter på otte år og en søn på fire år. Jakob er uddannet cand.sci.ent.pol, og har arbejdet som konsulent inden for boligbyggeri. I dag er han førtidspensioneret, men har stadig kontakt til sit gamle job, hvor han er cirka en dag om ugen (ulønnet).

BØRN FORSTÅR MERE END MAN TROR

Hvordan fortæller man børn om svære emner som alvorlig sygdom og død?
Det var et af emnerne ved temadagen for forældre berørt af hiv og aids

Børn forstår mere end man tror. Børn aflæser omgivelserne, og de kan fornemme, at alting ikke er som før. En af oplægsholderne ved forældreseminaret, Tonny Reimers fortalte, at børn, der har kræft godt ved det, selvom der ikke er nogen, der har fortalt dem det. For eksempel fortalte en dreng, der havde kræft: "Alting blev anderledes, da jeg kom på hospitalet. Jeg fik legetøj og meget oftere besøg af vennerne. Jeg vidste, at der var noget i vejen". Senere overhørte han en samtale, hvor lægen havde nævnt ordet leukæmi, så det ord slog han op i et leksikon. Bagefter lod han som ingenting for ikke at gøre forældrene kede af det. Episoden fortæller noget om, at børn hører og forstår meget mere, end de voksne tror.

SANDHEDEN I SMÅ BIDDER

Når man skal fortælle børn om alvorlig sygdom, skal man ikke forkynde hele sandheden på én gang. Giv ikke lange forklaringer, fortæl lidt ad gangen, og vær forberedt på at fortælle det samme flere gange. Vær ikke for pessimistisk og ødelæg ikke fremtidssynet. Det var nogle af Tonny Reimers vigtigste råd om, hvordan man taler med børn om alvorlig sygdom.

Når man taler med børn om sygdom og død, er det også vigtigt at huske, at selvom vi bruger de samme ord, så lægger vi måske noget andet i det, end børnene gør. Det er vigtigt, at man sikrer sig, at man taler om det samme, og at man er opmærksom på, hvad der ligger bagved det, børnene siger. Børn udtrykker sig ofte symbolsk, og man skal ikke tage det, de siger umiddelbart for pålydende men prøve at lytte efter, hvad der ligger bag ordene. Vigtigt at give tid og lytte. Man kan også bede dem tegne en tegning, når man gerne vil vide, hvad

de er ængstelige over.

Men husk, at børn kan være kede af det og sørge i perioder, og så hurtigt skifte til et andet humør og gå ud og lege. Modsat de fleste voksne kan børn koble bekymringerne fra, når de bliver for overvældende.

Børn opfatter døden på en anden måde end voksne afhængig af deres alder.

- | | |
|-----------------|--|
| Børn 0 - 3 år | Små børn opfatter ikke døden som endelig. De tænker cirkulært og tror, at man vågner op igen, efter man er død, ligesom når man sover. |
| Børn 3 - 4 år | De tænker meget konkret, ord har kun én betydning for dem, og de stiller ofte direkte, vanskelige spørgsmål. |
| Børn 5 - 9 år | De forstår, at man dør, og at døden er uigenkaldelig, men tror ikke at de selv dør. De er bange for adskillelse, og for at det gør ondt at dø. |
| Børn 10 - 11 år | Børn i denne alder begynder at få samme begreb om døden, som voksne har. Døden er uigenkaldelig. |
| Børn 12 - 13 år | Mange børn i denne alder er i stand til at beherske eller fortrænge angst. De er meget påvirkede af, hvordan de voksne taler om døden. |

Tonny Reimers arbejder til daglig som psykolog på Rigshospitalet med kræftsyge børn og deres forældre.

-JUUL

DET BETYDER NOGET I ET GODT BØRNELIV.

- at have god tid sammen med forældrene
- at have indflydelse og ansvar
- at have venner
- ikke at være uvenner med kammerater og lærere
- at voksne har følelser og viser dem
- at være sammen med mennesker med holdninger
- at der er tid til fordybelse
- at voksne lytter til én og er engagerede
- at voksne kan være barnlige, lege og har humor
- at voksne siger deres mening
- at voksne erkender deres fejl
- at voksne lader børn prøve ting
- at voksne har tid til at opleve noget sammen med én
- at gøre ting sammen med voksne i hverdagen

Uddrag fra oplæg "Hvad er vigtigt i et børneliv" ved Bente Buchardt, formand for kulturministeriets udvalg "Kulturens børn".

MATERIALE OM ALVORLIG SYGDOM OG DØD.

"Hvad fejler du, far?" og "Når forældre dør". Pjecer som fås gratis hos Kræftens Bekæmpelse, telefon 35 25 75 00.

"Når livet går sin vej". Tegnefilm for børn. Videoen kan købes hos Kræftens Bekæmpelse.

Hos Kræftens Bekæmpelse, Patientstøtteafdelingen kan man få en liste, "Når børn sørger", over bøger for børn om alvorlig sygdom og død.

Hiv-Danmarks Rådgivning har desuden diverse artikler og bøger om alvorlig sygdom i familier med børn. Materialerne kan lånes eller kopieres - ring til Rådgivningen.

VI KAN BEHOLDE PENSIONEN

Mange frygter, at de vil miste deres førtidspension, når de har fået det bedre på grund af kombinationsbehandlingen. Men frygten er ubegrundet, mener oplægsholderen ved en temaaften i Kafe Knud

Diskussion af førtidspensionen er atter blevet aktuel - denne gang på grund af kombinationsbehandlingen. Emnet for temaaftenen i maj i Kafe Knud var derfor "Pension set i lyset af de nye behandlingstilbud". Vicekøntorchef og leder af pensionsafdelingen i Rødovre Kommune, Jens Damsø fortalte om erfaringerne fra sit arbejde. Han fastslog blandt andet, at ingen har grund til at frygte, at deres offentlige førtidspension bliver taget fra dem, selvom de får det bedre som følge af kombinationsbehandling. At man må tjene op til 90.000 kr ved siden af pensionen var en anden positiv nyhed for mange af deltagerne ved arrangementet. Mange af de fremmødte til temaaftenen havde haft dårlige erfaringer med deres kontakt til pensionskontoret, og spørgelysten var derfor stor. Vi bringer her et udpluk af nogle af spørgsmålene og svarene.

HVORNÅR KAN MAN FÅ PENSION?

Der findes groft sagt tre typer af offentlig førtidspension, som er relevante for hivsmittede:

Almindelig førtidspension, som opnås ved 50 procent nedsat erhvervsevne

Mellemste førtidspension, som opnås ved 67-99 procent nedsat erhvervsevne

Højeste førtidspension, som opnås ved ophørt erhvervsevne.

Hvis man har bevaret mere end 50 procent arbejdsevne, er man ikke berettiget til pension.

De fleste hivsmittede, der får pension, får mellemste førtidspension. Kun hvis man får den mellemste eller højeste førtidspension, kan man få udbetalt private pensioner og tjenestemandspensioner.

Skal man have diagnosen aids, for at få pension?

Der er ingen faste regler for, hvornår man kan få pension som hivsmittet. Hver ansøgning vil altid blive vurderet konkret ud fra personens fysiske, psykiske og sociale tilstand. I 1992 meddelte Den sociale Ankestyrelse, at man først kunne få tildelt pension, når man havde fået aidsdiagnosen, og sygdommen samtidig havde medført ophør af erhvervsevne. Disse regler blev modificeret i 1993.

Ankestyrelsen udsendte i 1993 en vejledende udtalelse om, at hiv-infektionen i visse tilfælde kan medføre varige helbredsmæssige problemer, som selvstændigt eller i kombination med ansøgerens sociale forhold kan berettigge til førtidspension.

Er det svært at få pension på grund af aids?

Nej, generelt er der ikke de helt store problemer, hvis man opfylder kravene, mente Jens Damsø. Det kan dog

være lidt forskelligt fra kommune til kommune - og Københavns Kommune er generelt lidt tilbageholdende. Nogle af tilhørerne ved temaaftenen havde dog personlige erfaringer med, at det var svært at få en pension, der er rimelig i forhold til, hvor svækket man er.

Hvad kan man selv gøre for at forbedre sine muligheder for at få pension?

Det er vigtigt, at man fortæller om ens dagligdag - hvordan man har det. Det bliver der også lagt vægt på ved den samlede vurdering. Men det kræver, at du selv fortæller om din psykiske tilstand - ellers ved vi ikke noget om det, fastslog Jens Damsø. Der er ikke andre, der fortæller om det. Hvis du fx. bliver sprugt, om du klarer hverdagen selv, så vil mange svare ja!, selvom de kun klarer det med hjælp fra familie og venner. Det kan evt. være en ide, at skrive dagbog om, hvordan din dagligdag fungerer, som kan ligge som dokumentation ved siden af din journal.

Hvis man har haft mange sygedage forud for, at man søger pension, har det så indflydelse på, om man kan få pension?

Nej, man skal have VARIG nedsat arbejdsevne på mere end 50 procent for at få pension.

Hvad kan man gøre, hvis man ikke er tilfreds med den pension, man får tildelt?

Hvis man for eksempel kun får tildelt almindelig pension og mener, at det er urimeligt, kan man anke det, og man kan søge igen.

Hvor meget betyder ens prognose?

I princippet er fremtidsudsigterne for ens sygdom (prognosen) uden betydning. Hvilken pension, man får tildelt, er afhængig af, hvordan man har det på det tidspunkt, hvor man søger pensionen. Hvis man får det dårligere senere, må man selv gøre opmærksom på, at man måske er berettiget til en højere pension. I nogle tilfælde fx. for visse kræftpatienter tillægges prognosen dog nogen betydning, når man vurderer hvilken pension, der skal tildeles, og man må formode, at det også i nogen tilfælde gælder for aids.



DU FÅR PENSION, MEN HAR FÅET DET BEDRE - HVA' SÅ?

Hvis man får det bedre fx. på grund af kombinationsbehandling, kan man så risikere at ens pension bliver sat ned?

I teorien: ja - i praksis: nej. Hvis man har fået tildelt mellemste pension, kan sagen evt. tages op senere for at vurdere om ens tilstand er forværret. Men revurderingen går kun på, om man har fået det dårligere og dermed er berettiget til en højere pension. Hvis ens sag eventuelt vil blive taget op senere, vil man få det at vide.

Hvis man har fået tildelt mellemste eller højeste pension, behøver man ikke nødvendigvis at skulle have mere med pensionskontoret at gøre! Pensionskontoret har ikke noget centralt register, så kontoret går aldrig ind og tager en sag op af egen drift. Løvrigt er der heller ikke nogen registrering på diagnoser, så der er ingen, der ved, at man har fået pension på grund af aids. Men Jens Damsø pointerer dog, at det er svært at sige noget konkret om fremtiden mht. aids, fordi behandlingen er så ny.

Mister jeg min pension, hvis jeg tjener penge ved siden af?

Man må tjene op til 90.000 kr (hvis man er enlig). Hvis man tjener mere, mister man helt eller delvist pensionen. En pension kan gøres "hvilende" i en periode fx. et år, hvis man ønsker at forsøge at arbejde. Undervejs tages situationen op til vurdering. Pensionen kan være "hvilende" i op til tre år, hvorefter man kan få pensionen tilbage, hvis det har vist sig, at man alligevel ikke kunne klare at arbejde. Hvis det efter tre år har vist sig, at man kan klare sig, vil man få frakendt sin pension.

Eksempel: En person har fået pension i en periode, men vil nu gerne prøve om han kan klare et arbejde. Han arbejder i tre måneder, hvorefter pensionen reguleres (nedsættes) på baggrund af den nye indtægt. Efter et år vurderes situationen - skal pensionen gøres "hvilende"?

- eller skal man tilbage på pension?

Den ikke-indtægtsbestemte del af pensionen røres ikke. Efter tre år kan pensionen evt. frakendes, hvis det har vist sig, at man kan klare et arbejde.

Yderligere oplysninger om pension og om de forskellige pensionstyper findes i HIV-Håndbogen.

Rådgivningerne vil løbende følge med i, hvad der sker på pensionsområdet, og Magasinet vil tage emnet op igen på et senere tidspunkt.

HENNING JENSEN,
RÅDGIVER I POSITIVGRUPPEN
OG LOTTE JUUL NIELSEN

PRESSEKLIP

Færre aids-døde i USA

Atlanta: For første gang siden starten af epidemien i begyndelsen af 1980'erne er antallet af aids-døde i USA faldet.

Ifølge sundhedsmyndighederne faldt antallet af dødsofre med 13 procent i den første halvdel af 1996.

Nedgangen tilskrives det faktum at aids-ramte lever længere i forhold til tidligere, hvilket skyldes bedre medicin og et dalende antal nye aids-tilfælde.

Det anslås, at 22.000 personer døde af aids i første halvdel af 1996 mod 24.900 i samme periode året før.

Tallene dækker over en 15 procents nedgang i dødeligheden blandt mænd, mens der blev registreret en stigning på tre procent blandt heteroseksuelle personer. Ikke færre end 20 procent af alle nyregistrerede aids-tilfælde sås i 1996 blandt kvinder - et rekordstort antal. 581.429 amerikanere lider, eller har lidt af aids siden 1981.

Fra Frankrig lyder positive toner: antallet af aids-døde faldt i 1996 med 25 procent.

(RB-Reuter). Atlanta

Ugandas aids-kræve er knækket

Tænk, hvis hver tiende dansker var smittet med hiv. Dette uhyggescenario er virkeligheden i Uganda, hvor det anslås, at op mod to millioner ud af en befolkning på 20 millioner er smittet. Nu tyder det på, at udviklingen så småt er ved at vende, og færre og færre bliver smittet.

Men selv om fremgangen skyldes den åbenhed, der de seneste år har været i Uganda om aids og hiv, bør man passe på med, hvad man fortæller befolkningen. Hvis man praler med, at nu går det bedre, bliver folk bare uforsigtige. Det mener Rose Muloni fra TASO (The AIDS Support Organisation), en af Ugandas private aids-organisationer. Hun besøgte Danmark i marts måned.

I de ugandiske byer tester man gravide kvinder for hiv. For få år siden blev hver tredje fundet positiv. I dag er det en ud af fem. Selvom tallet stadig er meget højt, går det altså fremad.

Tidligere brugte de færreste mænd kondomer. I dag går salget strygende, siger Rose Muloni, der mener, at der stadig er et problem med kulturen og mentaliteten.

- Der er tradition for, at ugandiske mænd har mere end én kvinde. Det er således stadig lovligt at have to koner, siger hun og påpeger, at hiv og aids på sin vis ikke er andet end et symptom.

- Problemet er fattigdommen og det lave uddannelsesniveau. Hvordan kan man forvente af analfabeter, at de skal vide, hvad hiv er?

(Kristeligt Dagblad, 22.3.1997)



Hiv-Danmarks BESTYRELSE

Kurt Moustén, Formand
Ole Morten Nygård, 1. Næstformand
Niels Schjødt, Kasserer og 2. Næstformand
Jens Wilhelmsborg
Anette Fournais
Marc Kastbjerg
Anette Bech

Suppleanter

Christian Woodgate
Ole Brask
Marianne Mortensen
Mikkel Svendsen
Michael Heath
Erik Ilsøe



Datoer for kommende BESTYRELSESMØDER

Bestyrelses-weekend:
den 4., 5. og 6. juni 1997

Bestyrelsesmøder i 1997:
Søndag, den 10. august 1997 i København
Søndag, den 14. september 1997 i AktHIVhuset
Lørdag, den 18. oktober 1997 i København
Lørdag, den 22. november 1997 i København

Fælles-weekend for bestyrelse og medarbejdere:
den 22., 23. og 24. august 1997



Adresser:

HIV-DANMARK
Gl. Mønt 14, 1.
1117 København K.
33 32 58 68
(Hverdage 10-14)
Fax: 33 91 50 04
Giro: 7 77 05 88



FORMAND
Kurt Moustén
Træffes i sekretariatet onsdag,
kl. 9-13 og ellers via sekretariatet
eller på mobiltlf. 20 28 24 81

RÅDGIVERE I KØBENHAVN
Bodil Moseholm
og Solveig Roth
Tlf. 33 32 58 60
mand. - fred. 11-13

INFORMATIONSMEDARBEJDER
Lotte Juul Nielsen
Tlf. 33 32 58 68
tirsd. - torsd.

KAFE KNUD
Ane Lillegaard
Skindergade 26
1159 København K
Tlf. 33 32 58 61

**RÅDGIVNING SYD- OG SØN-
DERJYLLAND SAMT PÅ FYN**
Anders Kjær Røge
(tirs og ons 9-13)
"Bølbrogården"
Postboks 23
Bystævnevej 5
5200 Odense V
Tlf. 65 92 39 00
Fax: 65 92 39 02

RÅDGIVNING NORD- MIDT OG VESTJYLLAND
Winnie Rønnow og
Helle Sulbæk
Louisegade 2, 1.
9000 Aalborg
Træffes tirsd. - fred. via
sekretær på 70 22 58 68.
Mobiltelefon 40 41 43 50
(Winnie Rønnow)
eller Tlf. 98 12 60 16

FÆLLESSEKRETÆR FOR FYN/JYLLAND
Karen Skinnerup
AktHIVhusets Rådgivning
Vestergade 5B
8000 Århus C
Tlf. 70 22 58 68
Dagl. 9-14

Medlemsforeninger:

BRUGERGRUPPEN/ HVIDOVRE HOSPITAL
Afd. 112/v. Ole Andersen
Kettegårds Allé 30
2650 Hvidovre
Tlf. 36 32 36 32

BRUGERGRUPPEN/ MARSELISBORG HOSPITAL
Afd. A-ambulatoriet
P.P. Ørumsgade 11
8000 Århus C.
Tlf. 89 49 18 18

BRUGERGRUPPEN/ ODENSE SYGEHUS
"Bølbrogården"
Bystævnevej 5
5200 Odense V
Tlf. 65 92 39 00

BRUGERGRUPPEN/ RIGSHOSPITALET
Afd. M/afs. 7701/ v. Cathe Nielsen
Tagensvej 20
2200 København N.
Tlf. 35 45 35 45

DANMARKS BLØDERFORENING
Frederiksholms Kanal 2, 3.
1220 København K
Tlf. 33 14 55 05
Fax: 33 14 55 09

"HIMLEN MÅ VENTE"
Ungdomsteamet
Vendersgade 8
4800 Nykøbing Falster
Tlf. 54 85 55 19 (mand. 17-19)

HIV-GRUPPEN I AKTHIVHUSET
Vestergade 5 B
8000 Århus C
Tlf. 86 12 43 13
(tirs. 19-22)
Fax: 86 19 11 56

HIV-GRUPPEN MK
Gl. Mønt 14, 5.
1117 København K
Tlf. 33 32 58 60

HIV-KOMSAMMEN
Louisegade 2, 1.
9000 Aalborg
Den 1. onsdag i hver måned.
Træffes igennem Hiv-Danmarks
rådgivning i Nord-, Midt- &
Vestjylland
på mobiltlf. 40 41 43 50
tirsdag og fredag

KVINDELIV OG HIV, KØBENHAVN
Tlf. 33 33 09 57
(ma-fre 11-13)

KVINDEGRUPPEN I ÅRHUS
AktHIVhuset
Vestergade 5 B
8000 Århus C
Tlf. 86 18 16 46
Fax: 86 19 11 56

POSITIVGRUPPEN
Postboks 159
2000 Frederiksberg C.
Tlf. 31 86 32 33
Positivgruppens rådgivning
Henning Jensen
Tlf. 31 87 06 24
mand. - torsd. kl. 11-13

SLØJFEN I RIBE AMT
Bakkevej 6, kælderen
6700 Esbjerg
Tlf. 75 45 16 44
Træffetid ml. 19-21 i
ulige uger mandag
og lige uger tirsdag

SOLSTRÅLERNE
Postboks 220
1501 København V.
Tlf. 20 73 07 37
bedst mellem 17-18

Andre Adresser:

AIDS-FONDET
Carl Nielsens Alle 9
2100 København Ø
Tlf. 39 27 14 40
Giro: 000 12 60

AIDS-INFO-FYN
Tlf. 65 91 13 00
Hverd. 8-23
Weekend 14-23

AIDS-INFO-ÅRHUS
Tlf. 86 13 65 13
Alle dage 19-23

AIDS-RÅDGIVNINGEN-AALBORG
Tlf. 98 12 61 00
Mand. og torsd. kl. 19-22



AIDS-LINIEN
Skindergade 27, 2.
1159 København K
Tlf. 33 91 11 19
alle dage kl. 9-23.
Pårørendegruppen mødes hver
onsd. kl. 20 på AIDS-Linien

AKTHIVHUSET
Vestergade 5 B
8000 Århus C
Tlf. 86 18 16 46
Fax: 86 19 11 56
Psykosocial Rådgivning
Loa Clausen
Tlf. 70 22 58 68

BOLBROGÅRDEN
Bystævnevej 5
5200 Odense V
Tlf. 66 16 61 00
Fax. 66 16 61 40

FORENINGEN AF 1. DEC. 1995 - TIL FORDEL
FOR HIVSMITTEDE
c/o Positivgruppen
Postboks 159
2000 Frederiksberg C
eller
Foreningen af....
c/o advokat Oskar Dubovsky
Herlev Bygade 2
2730 Herlev
Tlf. 44 94 22 96

HIV I KIRKEN
Kristen krise- og rådgivningscenter
Smallegade 20B
2000 Frederiksberg C
Tlf. 42 91 91 26

HIV-NET-FYN
Postboks 1188
5100 Odense C
Kontaktpers. Helle Dyhr
Tlf. 66 16 61 00

HIV-PENSIONATET
Antoinettevej 1
2500 Valby
Tlf. 36 30 51 50

KVINDEGRUPPEN
KVINDELIV MED HIV
"Bolbrogården"
Bystævnevej 5
5200 Odense V
(Mødes den 2. tirs.
i måneden 19-22)
Tlf. 66 16 61 00
Kontaktpers. Lene Hargens
Tlf. 65 41 26 72 kl. 8-9

NAVNEPROJEKTET
Skindergade 26
1159 København K.
Tlf. 33 32 58 61
(tors. 19-22)

SPECIALINSTITUTIONEN FORCHAMMERSVEJ
Forchammersvej 18
1920 Frederiksberg C
Tlf 35 36 22 85

STOP AIDS-KAMPAGNEN
Postboks 190
1006 København K
Tlf. 33 11 29 11
Fax: 33 11 19 55

JUNI

10. juni, kl. 20

Mantra Meditation i Kafe Knud i Skindergade. Arrangør: Solstrålerne

11. juni, kl. 19

Temaaften på Bolbrogården: Sidste nyt om medicinsk behandling af hivinfektionen. Gratis adgang

11. juni, kl. 20

Bo Frisov læser op af sin digtsamling, "Den tidløse dag" i Kafe Knud, København

17. juni, kl. 19

Solstrålernes temaaften i Kafe Knud i Skindergade: NLP-Terapi

21. juni, kl. 11 - 17

Loppemarked i Positivgruppen, Frederiksberg

JULI

7. juli

Sløjfen i Ribe Amt, Åbent hus i vores lokale, kl. 19

29. juli, kl. 19

Foredrag i Kafe Knud i Skindergade. "Livet er et cirkus ved Susan Ekberg. Solstrålerne er arrangør.

AUGUST

1. august

Sidste frist for ansøgning af støtte fra Hiv-Danmark til små hivgrupper og brugergrupper

1. - 3. august

NordAll i Espoo, Finland

16. august, kl. 10-16

Kursus i Qi Gong specielt for hivpositive. Arrangør: Solstrålerne
Kursuspris: 350 kr. Afholdes i Valby.

26. august, kl. 19

Solstrålernes temaaften i Kafe Knud i Skindergade. Fremtidens hivbehandling ved overlæge Court Pedersen

SEPTEMBER

2. september, kl. 19

M/K Temaaften i Kafe Knud i Skindergade. Temaet vil blive annonceret i Nyhedsbrevet

30. september, kl. 19

Solstrålernes temaaften i Kafe Knud i Skindergade. Kombination af medicinsk og alternativ behandling

NOVEMBER

21. - 23. november

Pårørendeseminar på Vejle fjord kursuscenter



DANMARK

Magasinet

Gammel Mønt 14, 1.

1117 København K

Tlf. 33 32 58 68

Fax 33 91 50 04