

Mærkesager i bevægelse

- virkeligheden forandrer sig hele tiden - også for Hiv-Danmark

Af Ole Morten Nygård, formand for Hiv-Danmark

En patientforening skal ændre sig efter de behov, som de der er berørt af sygdommen har. Og livet som hivsmittet og pårørende til hivsmittede har ændret sig radikalt inden for de sidste få år.

Forandringer

Mærkesager forandrer sig derfor også. Aids-diagnosen giver i dag ikke noget reelt billede af, hvem der er syge og hvem der er raske af deres hiv-infektion. I mange år har vi ønsket at denne ret misvisende diagnose blev afskaffet, fordi den har stået som en dødsmærkning for mange, og fordi den bliver brugt forkert blandt andet i forsikringssager og ved pensionstildeling. Nu bruges den ikke mere i behandlingen.

I de 3 første kvartaler af 1998 er der blevet stillet 43 aidsdiagnoser i Danmark, så tallet for hele året kan nok forventes at blive på ca. 60. Vi skal bare 4 år tilbage for at se 4 gange så mange aidstilfælde pr. år. Aidsdiagnosen synes derved at falde bort af sig selv og vi skal derfor til at finde nye markører for at få et rimeligt billede af sygdommens udvikling og hvor syge eller raske vi er.

Straffeloven

Brugen af straffelovens paragraf 252, stk. 2 tegner også til at forsvinde, da

vi lever længere. Det er svært at argumentere for at det er en livstruende sygdom juridisk set: at man formodentlig dør indenfor 15 år fra man er blevet smittet. Der findes stadig - som altid - andre paragraffer mod folk som bevidst påfører andre en sygdom. Rimeligt nok. Men det bliver sværere og sværere at bruge lige den forhadte paragraf.

Ny struktur?

Vi er jo både en paraplyorganisation for grupper af hiv-smittede og forening for enkelte hivsmittede. En svær konstruktion. Gruppen af enkelte medlemmer (hivsmittede) opleves kun som gruppe een gang om året: ved årsmødet. Her skal folk, der måske ikke kender hinanden, udpege deres 10 stemmeberettigede, og kan ikke alle stemme selv. Skal denne struktur ændres må det komme som et krav fra netop denne gruppe. Og skal strukturen ændres, skal det være fordi medlemsforeningerne ikke mere er indgangsporten til Hiv-Danmark. For tiden vokser gruppen af enkeltmedlemmer, mens visse medlemsforeninger bliver svagere.

Slatten beholdning

Vi er ikke kommet ud af 1998 med overskud. Det endelige regnskab foreligger ikke endnu, men vi forventer at have spist 85.000 kr. af vores kassebeholdning. Vi er slet ikke tilfredse med, at flere aktiviteter ikke blev mulige at gennemføre i det for-

gangne år som for eksempel stofbrugerseminaret og seminaret for pårørende. Modsat fik vi øremærkede penge til vores etniske projekt og til NordAll-konferencen.

Fremtiden tegner også økonomisk smal. Det er kun ved lodder og trisser at vi har satset og derved vover at arrangere landsseminar i år. Tips og Lotto giver os 25.000 mindre i år end sidste år og flere små beløb er ikke blevet givet som forventet. De amter der støtter os synes vedholdende, men mange andre er ikke kommet til. Ligeledes har vi endnu ikke fået en sponsor til nogle seminarer i 1999.

Vi er nødt til at flytte Rådgivningscenter Øst i år på grund af pladsmangel, men huslejepriserne er steget i København uden at tilskud til vores drift er øget. Tværtom er Hiv-Danmark blevet fremskrevet til en nedgang på Finansloven for år 2000 - ligesom Stop Aids-Kampagnen.

Velkommen til årsmøde

Vi har altid levet med store tiltag på en lille økonomi og sådan skal det være i frivilligt arbejde. Vi vil alle prøve at få det bedste ud af de midler vi får i 1999 og slås for hver en krone vi kan få ind. Derfor vil jeg opfordre alle - foreninger som enkeltmedlemmer - til at forny deres medlemskab nu. Og husk lige at tage kvitteringen med. Vi ses til årsmødet!

Kort Nyt

Aids-Fondet hjælper

I det forgangne år har Aids-Fondet uddelt 200 legater til personer ramt af hiv og aids. Pengene kan gå til alt, der kan forsøge en ellers svær tilværelse. Dertil har patientforeninger og væresteder modtaget 1,4 million fra Aids-Fondet, og forskningen blev betænkt med ikke mindre end 2 millioner til arbejdet med genterapi, trekombinationsbehandlingen og resistens overfor den nye medicin, mens 1 million kroner er gået til informationsprojekter vedrørende hiv og aids.

Nordpol-sekretariatet flytter

Nordpol-sekretariatet, som er koordinationen og arkivet for det nordiske samarbejde samt EU-ansøgninger til NordAll-møderne, er med udgangen af 1998 overgået fra Hiv-Danmark til vores søsterorganisation RFHP i Sverige. Næste års NordAll bliver afholdt i Stockholm, og der vil inden da være to forberedende NordPol-møder.

Vil du filme dit liv til TV?

Står du over for en vigtig begivenhed i dit liv: operation, eksamen, skilsmisse, bryllup, nyt job, afvænnings, pension, terapi eller hvad som helst du enten frygter eller glæder dig til? Projektet går ud på, at du og dine nærmeste filmer jer selv og hinanden, og så redigerer produktionsselskabet det sammen til en TV-udsendelse. Ring til Gitte Løkkegaard, Film & Lyd Produktion, tlf. 35 86 03 33, og hør nærmere.

Hjemmestøtten lukker

Af Jakob Olsen, (fra Stop-Aids-Kampagnens Nyhedsbrev)

Hvidovre Hospitals infektionsmedicinske afdeling har fra den 1. marts besluttet at lukke sin hjemmestøtteordning, der ellers kunne fejre ti års jubilæum i februar i år.

Hjemmestøtteordningen består i, at ansatte hjælpere tre til syv gange om ugen, afhængigt af patientens behov, bidrager til hivsmittede patienters øgede livskvalitet ved at yde forskellige former for hjælp - fra husligt arbejde til samtale om de problemer, patienten måtte have.

"Da Hjemmestøtteordningens aktivitet gennem længere tid har været faldende, fandt vi det nødvendigt at lukke ordningen", hedder det i den kortfattede redegørelse for ordningens afskaffelse, som Infektionsmedicinsk Afdelings ledelse har sendt til medarbejderne.

"På mange måder er det jo en glædelig begivenhed, at der ikke længere er behov for hjemmestøtteordningens aktiviteter, på den anden side

opleves det også for os meget smerteligt at lukke for et så unikt tilbud", skriver overlæge Jens Ole Nielsen og oversygeplejeske Annie Abildtrup. Der henvises indirekte til de positive følger af trestofkombinationsbehandlingen, der har bevirket, at mange hiv- og aids-patienter har fået det bedre.

HS sparer

Men lukningen skal også ses som endnu et resultat af besparelserne i Hovedstadens Sygehusfællesskab. Afdelingens ledelse og samarbejdsudvalg har nøje gennemgået budgetterne for at finde besparelser på 1 %, som ifølge ledelsen vil gå mindst ud over patienterne. At det har resulteret i lukning af netop Hjemmestøtteordningen, stiller de otte fyrede medarbejders repræsentant Gitte Rasmussen sig uforstående overfor:

- Budgettet for Hjemmestøtteordningen er på halvanden million kroner. De besparelser ledelsen skal finde, svarer til ca. 400.000 kroner. Det er rigtigt, at der er sket et fald i antallet af patienter fra ca. otte - ti til fire i øjeblikket. Men tallet har altid svinget,

og det store fald har vi kun oplevet det sidste kvartal. For øjeblikket ligger der på hospitalet også nogle patienter, som venter på at komme hjem, og som kunne være potentielle brugere af ordningen, siger Gitte Rasmussen.

Holder øje

- Der er jo heller ikke nogen, der ved, hvor længe medicinen virker. Hverken Stop-Aids-Kampagnens besøgstjeneste eller Hiv-Pensionatet kan tage sig af den belastende døgnpleje 24 timer i døgnet. Alternativet for patienterne bliver nu enten plejehjem, eller permanent indlæggelse, mener medarbejderens repræsentant.

- Vi er selvfølgelig bekymrede i forhold til, om vi om to år pludselig står og har brug for Hjemmestøtteordningen igen. Men vi holder øje med udviklingen, siger oversygeplejeske Annie Abildtrup, der forklarer, at de fleste patienter allerede nu henvises til andre psykosociale tilbud og tilføjer, at det længe ikke har været aktuelt med voldsomt plejekrævende, terminale forløb i forbindelse med Hjemmestøtteordningen.

Årsmøde 1999 på Kafe Knud

20. marts kl. 13.00 - 18.00

Så er der igen ordinært årsmøde i Hiv-Danmark. I år mødes vi lørdag den 20. marts fra kl. 13.00 - kl. 18.00 i Kafe Knud Skindergade 26, København K.

Transport og overnatning

Vi håber at se så mange som muligt. Hiv-Danmark betaler rejseudgifter for en person pr. medlemsforening med billigste offentlige transportmiddel - dog ikke enkeltmedlemmer. Der betales endvidere for overnatning mellem lørdag og søndag for afgangende og nyvalgte bestyrelsesmedlemmer og suppleanter.

Stemmeberettigede

Medlemsforeningerne bedes meddele os antal hivsmittede medlemmer (og dermed antal stemmer), samt hvem de sender som stemmeberettigede personer til sekretariatet senest den 12. marts på tlf. 33 32 58 68.

Det er kun medlemsforeninger og medlemmer, der har betalt kontingent for 1999 som er stemmeberettigede. (Husk kvittering).

Tilmelding

Alle der ønsker at deltage i årsmødet (også støttemedlemmer, frivillige og ansatte) bedes af hensyn til planlægningen tilmelde sig senest fredag den 12. marts til sekretariatet på tlf. 33 32 58 68.

Regnskab og budget

Revisorgodkendt regnskab for 1998 kan rekvireres i sekretariatet efter den 12. marts både af medlemsforeninger og enkeltmedlemmer. Samtidig kan I også rekvirere budgetforslaget for 1999.

Programmet

Kl. 10.30 - 12.00 Formøde:

Hiv-Danmarks enkeltmedlemmer mødes og udpeger sine stemmeberettigede deltagere. Der kan kun udpeges 10 personer efter vedtægterne, da enkeltmedlemmer skal opfattes som en medlemsforening ved stemmeafgivelser.

Kl. 12.00 - 13.00 Frokost.

Kl. 13.00 - 14.00 Oplæg:

Oplæg ved ekstern oplægsholder om en aktuel problemstilling.

14.30 - 18.00 Årsmøde:

Dagsorden i henhold til Hiv-Danmarks vedtægter. Motiverede forslag til dagsorden kan indsendes af alle medlemskategorier. Forslag skal være foreningen i hænde senest 14 dage inden årsmødet, men vi ser meget gerne forslagene inden vores bestyrelsesmøde den 23. februar.

18.00

Hiv-Danmark er vært ved en sammenkomst, hvor vi byder på en buffet og lidt at drikke. Der er mulighed for selv at supplere med flere drikkevarer. Den nye bestyrelse samt suppleanter mødes kort for at aftale praktiske ting vedrørende næste dags bestyrelsesmøde den 21. marts kl. 11.00 i Kafe Knud, hvor den nye bestyrelse skal konstituere sig og lægge planer for året. Vel mødt!

Kort nyt

Tid til kontingentindbetaling

Med det nye år er det også blevet tid til at indbetale kontingent for medlemskab af Hiv-Danmark. Vedlagt dette Nyhedsbrev er et girokort, som vi beder dig/jer benytte. På girokortet er der mulighed for at afkrydse forskellige former for medlemskab, og vi vil bede dig/jer om at sætte krydset i det felt, der passer til dit/jeres hidtidige medlemskab. Husk også at udfylde feltet med navn og adresse, så vi kan sikre os, at registrere din/jeres indbetaling. De mulige former for medlemskab er:

Enkeltmedlem/hivsmittet:
kr. 120,- pr. år.

Støttemedlem:
kr. 200,- pr. år.

Medlemsforeninger:
min. kr. 250,- pr. år og max.
kr. 1000,- pr. år.

Støttefirmaer/-foreninger:
min. kr. 1.000,- pr. år.

Abonnement på Magasinet og Nyhedsbrevet:
kr. 225,- pr. år.

Skriv også om du ønsker post fra foreningen. Posten sendes ud i anonyme kuverter.

Vikar rådgiver i Rådgivningscenter Øst

Den 4. januar 1999 starter Jens G. Rasmussen som vikar i Rådgivningen. Jens er 36 år og næsten færdiguddannet som psykolog. Han har et bredt kendskab til hiv/aids og rådgivningserfaring fra blandt andet Aids-Linien og den nu nedlagte rådgivning på Rigshospitalets epidemiafdeling. Jens vil være her som vikar indtil Solveig Roth kommer tilbage fra endt orlov i slutningen af foråret. Jens vil kunne træffes på rådgivningens tlf. 33 32 58 60.

Rådgivning Fyns & Sønderjyllands Amter er flyttet

Fra 1. januar er Hiv-Danmarks rådgivning i det fynske og sønderjyske ikke længere at finde på Bolbrogården, men har fået nye lokaliteter: Nedergade 36, Odense C. Det nye telefonnummer er 66 12 59 00, nyt faxnummer er 66 12 59 10. Man kan stadig benytte tlf. 70 22 58 68, og åbningstiden er uændret tirsdag kl. 9 - 13.

Weekend for hivsmittede forældre

9. 10. og 11. april 1999

Hiv-Danmarks rådgivninger inviterer forældre til erfaringsudveksling, snak, hygge og samvær under uformelle former.

Vi har inviteret to unge "børn" af hivsmittede forældre til at fortælle om deres erfaringer fra børne- og ungdomstiden.

Tilmelding skal ske til Hiv-Danmarks rådgivninger:

Øst, tlf. 33 32 58 60
Vest, tlf. 70 22 58 68

hurtigst muligt og senest den 1. marts 1999.
Stedet for weekenden afhænger af deltagerantallet.

Arrangør Hiv-Danmark
v. Bodil Moseholm & Winnie Rønnow

Akt H/Vhuset

søger hivsmittet administrativ kontormedarbejder(e) til heltidsstilling eller 2 halvtidsstillinger

Dine primære arbejdsområder:

almindeligt forefaldende kontorarbejde samt generelle administrative opgaver. Ligeledes foredragsvirksomhed i huset og koordinering mellem huset og hiv-gruppen.

Vi forventer:

- At du er åben omkring din hiv-status.
- At du er venlig, imødekommende og udadvendt.
- At du er synlig og har ordenssans, da du er den første som husets brugere og gæster møder.
- At du besidder samarbejdsevne.
- At du besidder faktuel viden om hiv/aids.
- At du har relevant kontorerfaring.

Vi tilbyder:

- En anderledes og livsbekræftende arbejdsplads med en god atmosfære og engagerede kolleger.
- En stor indflydelse på arbejdets tilrettelæggelse.
- En arbejdsplads i udvikling.

Løn og ansættelsesforhold:

Du skal opfylde betingelserne for flexjob eller skånejob. Løn og øvrige arbejdsvilkår efter aftale. Tiltrædelse: gerne 1. februar 1999 eller snarest muligt.

Ansøgningsfrist: 20. januar 1999.

Send din ansøgning til:

AktHIVhuset, Vestergade 5, 8000 Århus C

Mrk. kuverten: "administrativ medarbejder".

Yderligere oplysninger fås ved henvendelse til AktHIVhusets formand Chriss Ståhlstrøm på tlf. 86 18 16 46 på hverdage kl. 12 - 16.

Kontaktannoncer

Mand søger pige

Ung mand på 33 år, høj, slank, ikke ryger, søger en sød kæreste/pige til hyggeligt samvær, rejser, gå en tur hånd i hånd.

Jeg er weekendfar til to dejlige piger på henholdsvis 5 1/2 og 3 år. Jeg håber at høre fra dig.

Billetmrk. 981201

Pige/kvinde søges - Nordjylland

Jeg er en hetero, hiv, mand, 38/182/80, med et stort ønske om at møde en sød pige/kvinde, der ligesom jeg savner tosomhed, modspil og en at være noget for. Mine interesser er ret ordinære med bøger, mad, camping, naturen, bilture, fred og ro, er nok de mest fremherskende.

Du skal være seriøs, ærlig, fordomsfri og eller bare helt almindelig. Skriv og vedlæg gerne foto.

Billetmrk. 981202

Efterlysning af annoncesvar 981001

Tisvildehegn: Kære E - du har responderet på min kontaktannonce fra Nyhedsbrevet for November. Annoncen havde nr. 981001. Du har glemt at vedlægge adresse og telefonnummer. Skriv igen, da jeg gerne vil møde dig. Du er 44 år og ansat i IT-branchen.

Kærlig hilsen billetmrk. 981001

Sådan svarer du

Læg dit svar i en frankeret kuvert med billetmærke på, og læg den i en kuvert og send til:

Bodil Moseholm, Hiv-Danmark
Gl. Mønt 14, 5. sal,
1117 København K

Brevne behandles anonymt. Alle breve opbevares i et år, da vores erfaring viser, at mange svarer længe efter at annoncen er indrykket.

Hiv-Danmark
Gammel Mønt 14, 1., 1117 København K
Tlf. 33 32 58 68 Fax 33 91 50 04
Giro: 777 0588

Nyhedsbrevet udgives af Hiv-Danmark
Redaktion og layout: Henrik Degn Jensen.
Mette Hvas (ansv.)
Deadline for tekst og forslag:
20. januar for Magasinet,
der udkommer primo februar 1999.

Nyhedsbrevet er trykt hos Palino Print
ISSN 1397-0526

Kalender & Aktiviteter

ARRANGEMENTER I KAFE KNUD
Skindergade 26, 1159 København K

SOLSTRÅLERNES ARRANGEMENTER

Med mindre andet fremgår foregår alle aktiviteter tirsdage på Kafe Knud. Temaaftenerne er åbne for alle, gratis og uden tilmelding.

Madklub og visualiseringsgruppe

Tirsdag d.12. januar kl. 18.30

Afspændingsgymnastik

Tirsdag den 12. januar

kl. 15.30 - 17.00.

Tirsdag den 19. januar

kl. 15.30 - 17.00.

Som noget nyt har Solstrålerne fået arrangeret afspændingsgymnastik i 1999 i Kafe Knud. Træningen kommer til at foregå den anden og den tredje tirsdag i måneden.

Første gang bliver tirsdag den 12. januar kl. 15.30 - 17.00, og anden gang bliver tirsdag den 19. januar kl. 15.30 - 17.00.

Vores træner bliver den dygtige, rare afspændingspædagog Pernille Stubbe-gård, som første gang vil rådføre sig med os om vores ønsker og behov.

Solstrålernes Vandrekлуб

Vil du med ud og vandre den sidste søndag i måneden? Så kom og vær med på vores vandreture og oplev den danske natur i de afvekslende årstider på ture af ca. 8 - 10 kilometers længde.

Praktiske oplysninger: Medbring madpakke og rigeligt at drikke til pauserne. Solidt fodtøj eller gummistøvler. Eventuelt regntøj.

Arrangører: Lis, Lars og Vagn. Vi vil bære en badge med Solstrålernes logo.

Tilmelding ikke nødvendig - mød bare op.

Turene udgår hver gang fra Nørreport Station. Vi mødes ved hovedindgangen. Hjemkomst ca. kl. 17.00.

Søndag den 31. januar kl. 10.45

Tur langs kysten mellem Gilleleje og Gilbjerg Hoved. Gilbjerg Hoved er en stejl klint og Sjællands nordligste punkt med en flot udsigt.

Søndag den 28. februar kl. 10.45
Skodsborg - Klampenborg. Turen går fra Skodsborg Station gennem Jægersborg Hegn og Dyrehaven til Klampenborg Station.

Søndag den 28. marts kl. 10.45

Obs: Sommertid begynder!

Gribskov ved Store Gribsø. Turen starter ved Gribsø trinbrædt og slutter også her. På turen ser vi en 5000 år gammel jættestue. Her er fugle- og dyrevildt, så medbring gerne en kik-kert, såvel som gummistøvler, da der kan være vådt på stierne ved Gribsø.

ARRANGEMENTER I HIV-CENTER NORD

Hiv-Danmarks Rådgivning

Loulsegade 2, 1., 9000 Aalborg

Patientrettigheder

Onsdag den 3. marts kl. 19 - 21.

Oplægsholderen Lone Scocozza er sociolog og har Sundhedsvæsenet som speciale. Hun har i den sammenhæng skrevet en del bøger om forskellige aspekter af Sundhedsvæsenet blandt andet Patienthåndbogen, der udkom sidste forår.

Lone Scocozza vil i Hiv-Center Nord fortælle om:

- Patienters rettigheder og muligheder i det danske Sundhedsvæsen.

- De ringe muligheder Patientklagenævnet giver klagerne for at få medhold i deres klager.

- Aktindsigt. Tavshedspligt. Information og samtykke. Livstestamente og døds-hjælp.

Hivsmittede, pårørende, efterladte og andre interesserede kan deltage.

Det koster kr. 30,- at deltage i arrangementet, hvor der bliver budt på kaffe og kage.

Der kræves ikke tilmelding.

Brugergruppemøde

Onsdag den 10. marts kl. 19.00

Vi inviterer til møde for alle hivsmittede, pårørende og personaler med tilknytning til Infektionsmedicinsk Afdeling på Aalborg Sygehus, der har interesse i at høre om Brugergruppens funktion og muligheder.

Fra Marselisborg Hospitals Brugergruppe vil sygeplejerske og aidskonsulent Bodil Forman samt bruger Ditlev Molbæk Nielsen deltage som konsulenter. Det er gratis at deltage i mødet, hvor der vil blive serveret kaffe og kage. Der kræves ikke tilmelding.