
ÅRSMELDING 2018



FOTO: REIDAR ENGESBAK/BLIKK

HivNorge®

2018

4

“

Utfordringene er fortsatt store, og særlig presset på rettigheter og brudd på disse ...



TRE NYE SATSINGSOMRÅDER: I året som har gått har det blitt tydelig at det er tre “nye” områder for HivNorge å fokusere vår innsats på, skriver styreleder Leif-Ove Hansen.

7

Den nye anbudsordningen svekker tilliten til legene og gir ikke de som trenger nyvinningene i medisinsk utvikling, tilgang til dem på grunn av rigide ordninger.

FOTO: REIDAR ENGESBAK/BLIKK



16

HivNorge markerte at organisasjonen har stått på barrikadene for hivpositives rettigheter i tredivet år med et arrangement på Stratos i Oslo 28. mai 2018.

13

Å BLI ELDRE MED HIV

En rapport om å leve lenge med hiv ble lagt frem i forbindelse med verdens aidsdag og satte fokus på hivpositives opplevelse av å bli eldre.

28

Regnskapet for 2018 viser et overskudd på 240.270 kroner.

HIVNORGES ÅRSMELDING



FOTO: ARNE WALDERHAUG

2018

ÆRESPRIS: HivNorge ble tildelt Oslo Prides ærespris under årets Pride. I begrunnelsen heter det blant annet at organisasjonen jobber på en fordomsfri måte og møter mennesker slik de er. På bildet styreleder Leif-Ove Hansen (t.v.) og generalsekretær Anne-Karin Kolstad.

STYRELEDEREN HAR ORDET:

Tre nye satsingsområder

Det har gjennom året som har gått, vist seg enda tydeligere enn tidligere hvor viktig det er å ha en sterk og tydelig pasientorganisasjon for mennesker som lever med hiv i Norge. Utfordringene er fortsatt store, og særlig press på rettigheter og brudd på disse, samt flere diskrimineringssaker i helsevesenet, viser tydelig behovet for en organisasjon som HivNorge.

Høring på MSIS (Meldingssystemet for smittsomme sykdommer), høring på diskrimineringsloven, høring om endring i smittevernloven, endring i tolkningen av refusjon for tannbehandling er noen av de store endringene som HivNorge jobber med å påvirke i riktig retning for mennesker som lever med hiv. Likevel blir det overskygget av anbudet på hivlegemidler som er nevnt i første artikkel. Uten tilgang på gode medisiner faller alt annet sammen.

I året som har gått har det også blitt tydeligere at det er tre “nye” områder HivNorge

vil fokusere innsatsen på. Det ene er “eldre som lever med hiv”, som har vært en glemt gruppe som nå får et tilbud hos HivNorge. Vi har fått en fersk Fafo-rapport “Å bli eldre med hiv” som avdekker bekymringer og uro som finnes blant eldre som lever med hiv. Dette blir en av satsningene framover.

Det andre er bruk av chemsex i homo/msm-miljøet, som har vist seg å være utbredt blant msm som lever med hiv, men også er en subkultur der smitte av hiv og andre seksuelt overførbare infeksjoner (SOI) skjer. HivNorge satser på en forebyggende og skadereduserende tilnærming og Andrés Lekanger i HivNorge har vært initiativtaker til Chemfriendly, som er en aksjonsgruppe som gir informasjon i homomiljøet om sex og rus.

Det siste området vi vil rette fokus mot, er homo/msm med innvandrerbakgrunn der vi fortsatt ser høye smittetall av hiv sammenlignet med resten av det skeive miljøet.





PRIORITERINGSMELDINGEN OG KONSEKVENSENE

Svekker tilitten til legene

Prioriteringsmeldingen (Meld. St. 34 – 2015-2016) som ble vedtatt i Stortinget i 2016 la føringer for hvordan det skulle prioriteres innenfor helsevesenet. Den sa tydelig at finansieringsansvaret for hivlegemidler skulle flyttes fra Folketrygden over til helseforetakene, og at hivlegemidler skulle settes ut på anbud.

HivNorge var fra starten av urolig for hvilke negative og utilsiktede konsekvenser dette kunne få og uttrykte denne bekymringen for politikere, infeksjonsleger og andre organisasjoner. Ofte var responsen at dette kom til å gå helt fint. Fra 1. januar 2018 da finansieringen og forskrivningsretten ble overført til helseforetakene kom det med en gang utilsiktede og alvorlige konsekvenser av flyttingen. PEP kunne ikke lenger foreskrives av legevaktslege, køene på PrEP ble opp til tolv måneder og ved utgangen av året står fortsatt 250 i kø ved Olafiklinikken i Oslo. Samtidig ble mange PrEP-brukere i distriktene stående i kø på sitt sykehus, siden deres

fastlege ikke lenger hadde mulighet å foreskrive PrEP.

Helseforetaket Sykehusinnkjøp, som eies av de regionale helseforetakene og har ansvaret for anbud på hivlegemidler, nedsatte en spesialistgruppe hovedsakelig bestående av infeksjonsleger som skulle gi råd for anbudet. Styreleder i HivNorge, Leif-Ove Hansen, satt som brukerrepresentant med observatørstatus før han nylig ble kastet ut. Spesialistgruppen satte ned kriterier for anbudskonkurranse på hivlegemidler. Dette førte til anbefalingslisten over hivbehandlinger som nå skal tilbys pasientene.

Det mest oppsiktsvekkende er at hivbehandlingen som vant anbudet inneholder virkestoffgruppen proteasehemmere, som ikke har vært førstevalget for verken infeksjonsleger eller hivpasienter på ti år. Bare 80 av omtrent 4000 hivpasienter her i landet var på anbudsvinneren da anbefalingen trådte i kraft 1. september 2018. Et så storstilt bytte



... det er urovekkende at de som faktisk trenger nyvinningene ikke får tilgang på dem på grunn av et rigid anbudssystem.

fra en virkestoffgruppe til en annen har aldri vært gjort i noe annet land.

Generisk bytte og bytte til billigere legemidler innenfor samme virkestoffgruppe har vært praktisert i både Sverige og Danmark, men den norske anbefalingen er radikal, og norske infeksjonsleger er splittet i synet på om dette er faglig forsvarlig. Anbefalingen overstyrer infeksjonslegenes vurderinger i om å tilby best mulig behandling til sine pasienter. Brukerrepresentanten har hele veien vært tydelig på at én pille-behandling burde tillegges vekt, og det burde ikke være mulig å bytte velbehandlede pasienter over til en ny behandling med helt andre virkestoffer. Prinsippet om best mulig behandling er nå satt til side utelukkende på bakgrunn av økonomi.

Det er også tydelig etter anbudet trådte i kraft, at tilgangen på nye hivlegemidler for mennesker som lever med hiv i Norge begrenses. Beslutningsforum, som utgår fra de fire regionale helseforetakene og bestemmer hvilke medisiner sykehusene kan bruke, har avvist fire nye én pille-hivbehandlinger. Dette er både infeksjonsleger og legemiddelfirmaene sterkt uenige i. Særlig behandlinger med færre virkestoffer vil nå ikke være tilgjengelig for pasientene.

De fleste pasientene vil samarbeide med sin lege om å finne løsninger, men det er svært urovekkende at de som faktisk trenger nyvinningene ikke får tilgang på dem på grunn av et rigid system. Svakheter ved å ha anbud på hivlegemidler er flere enn de HivNorge så

for seg i starten, men de er for myndighetene ikke store nok til å avslutte anbudsrunder. Anbud er ikke en god løsning for kroniske pasienter som skal stå på en livslang behandling der det finnes generiske medisiner som alltid vil utkonkurrere nyvinninger på pris. Dette bidrar også til å svekke tilliten mellom infeksjonslege og pasienter med hiv. Når bytte blir foreslått ut fra økonomiske insentiver i stedet for helsefaglige vurderinger, blir man fort mistroisk til legens vurdering.

Vi har allerede fått tilbakemeldinger på at dette rammer nydiagnostiserte og pasienter med innvandrerbakgrunn i større grad enn andre pasienter. Det skal også merkes at eldre pasienter med tilleggsdiagnoser og flere medisinbytter bak seg heller ikke er skjermet fra dette. HivNorge finner dette uetisk overfor pasienter som har overlevd fra før effektive hivlegemidler var tilgjengelige, og som har vært gjennom bivirkninger og utallige behandlingsbytter allerede. Det er foreløpig vi som lever med hiv som må stille vår kropp, helse og tid som innsats for at det skal spares penger i helsevesenet.

Skal det byttes til ny anbudsvinner hvert år, skal kriteriene være så runde at legemidler som ikke har vært ønsket foreskrevet av infeksjonsleger på ti år, skal kunne vinne anbud?



1



2



3



4



5

- 1) To av våre pionerer: Jens Harald og Per.
- 2) Nestleder Karin holdt appell i anledning hiv-nettverksjubileum i Latvia.
- 3-4) HivNorge var representert under AIDS 2018 i Amsterdam.
- 5) Styreleder og FHI's representant på konferanse i Praha.

PRIORITERINGSMELDINGEN OG KONSEKVENSENE

PrEP over på blåresept

HivNorge var tidlig ute og advarte mot at når Melding til Stortinget 34 (2015-2016) Verdier i pasientens helsetjeneste — Melding om prioritering ble vedtatt, ville alle hivlegemidler, inklusive PrEP og PEP også bli overført til H-resept og dermed finansieres av sykehusene.

Allerede i januar 2018 meldte legevakten i Oslo om problemer da de registrerte at de ikke lenger kunne skrive ut resepter på PEP (posteksponeringsprofylakse) på voldtektsmottaket. Dette er foreløpig løst ved at infeksjonsmedisinsk poliklinikk på Oslo universitetssykehus (OUS) skriver ut PEP via H-resept og sikrer legevakten en form for depotløsning. Andre legevakter rundt i landet har ikke samme tilgang og sliter med å få skrevet ut PEP til pasienter.

Før sommeren 2018 måtte Olafiaklinikken, som driver PrEP-tilbudet (preeksponeringsprofylakse) i Oslo, stanse inntak av flere for

vurdering, da de kun hadde kapasitet til å ta seg av de allerede 400 PrEP-brukerne som er inne til testing og oppfølging hver tredje måned. 250 mennesker står nå i køen for få vurdering ved Olafiaklinikken, og flere blir hivpositive mens de venter. Flere har ventet mer enn åtte–ni måneder i kø.



Sykehuset Ahus har bidratt med å avlaste Olafiaklinikken til en viss grad og sikret at mer enn 175 personer har fått PrEP, mange er overført til fastlege for videre oppfølging. Fastlegekontakter Ahus når negativt prøvesvar foreligger og brukeren får ny resept. I tillegg har Olafiaklinikken godkjent Brynsenglegene i Oslo for inntak av personer for PrEP-vurdering og oppfølging. Andre kompetente fastleger har derimot ikke fått denne godkjenningen. Infeksjonsmedisinsk poliklinikk på OUS Ullevål har etter hva vi erfarer ikke bidratt til å avlaste Olafiaklinikken, på tross av at de tilhører samme sykehus.

“

... dette var ikke intensjonen da Stortinget bestemte seg for at finansieringen av hiv-
legemidler skulle over
på H-resept.

Sørlandet Sykehus, UNN Tromsø, Universitetssykehuset i Stavanger og Haukeland i Bergen har etablert gode løsninger for de som ønsker å bli vurdert for PrEP. Derimot sliter mange med å få time og bli vurdert på St. Olavs hospital i Trondheim og ved sykehuset i Haugesund. Her rapporteres det også om personer som blir hivpositive mens de står i kø.

PrEP fungerer! Folkehelseinstituttet varslet i mars da de la frem hivstatistikken for 2017, at de allerede kunne registrere at PrEP har bidratt til nedgang i antall hivtilfeller i Norge. Over 1000 er på PrEP på landsbasis, men det står altså ennå 250–300 i kø. Og, dette er før man har lagt til rette for at andre utsatte grupper og menn/kvinner som reiser utenlands og utsetter seg for smitterisiko, kan få tilgang til PrEP.

HivNorge kan ikke se at dette var intensjonen da Stortinget bestemte seg for at finan-

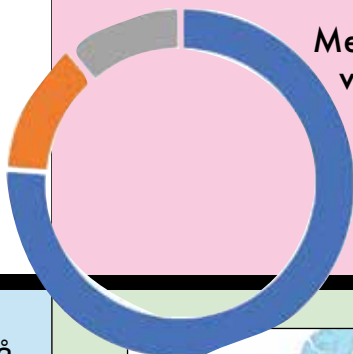
sieringen av hivlegemidler skulle over på H-resept. Det er nå laget et vanntett system for at PrEP-brukere og de som kommer til den kommunale legevakten for å få PEP, må innom spesialisthelsetjenesten for å få resept på den forebyggende hivbehandlingen de trenger. Vi kan ikke se fornuften i at friske mennesker som ønsker å forebygge mot å ende opp som kronikere, skal fanges i spesialisthelsetjenesten.



Vi er kjent med at Olafiaklinikken har laget ferdig en veileder for helsepersonell gjeldende PrEP, og denne vil være mer enn tilstrekkelig for at fastlegene kan overta ansvaret for vurdering og oppfølging av PrEP-brukere. En rekke fastleger har lang erfaring med å følge opp hivpasienter og har i lang tid vært forberedt på å forskrive PrEP.

HivNorge har anmodet helse- og omsorgsministeren om å få PrEP og PEP tilbake på blåreseptordningen, men har i skrivende stund ikke fått tilsvaret på vår henvendelse.

TALL



Mer enn tre av fire besøkende på våre websider finner oss gjennom såkalt organisk søk. 12,5 % ved direkte innlogging og resten på andre måter, blant annet gjennom sosiale medier.

Hver bruker på våre websider besøker oss i gjennomsnitt **1 min og 20 sekunder.**

HivNorges

Facebookside hadde **203** innlegg i 2018,

og totalt har vi nå **1576**

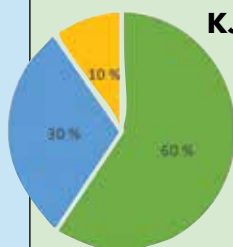
personer som liker siden vår.

Det er en økning på **10 %** fra året før.

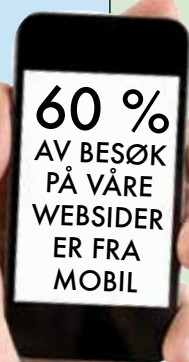


HVEM BESØKER OSS PÅ NETT: HivNorges websider har besøk fra nesten hele verden, men over 86 prosent av besøkene kommer fra Norge. Null besøk fra Mongolia og Saudi-Arabia i 2018.

HVEM TAR KONTAKT MED RÅDGIVNINGSTJENESTEN?



KJØNN: 60 % er menn, 30 % er kvinner og 10 % gjelder andre, f.eks. fra organisasjoner og presse. **GEOGRAFI:** Over halvparten av henvendelsene kommer fra hovedstaden, og rundt to av tre fra det sentrale østlandsområdet.



REGNSKAP: OVERSKUDD

UNDERSKUDD SISTE FEM ÅR

NY RAPPORT OG NYTT ARBEIDSBOMRÅDE:

Å bli eldre med hiv

Eldre med hiv er en voksende gruppe, og HivNorge har i både 2017 og 2018 hatt fokus på dette. HivNorge ga Forskningsstiftelsen Fafo i oppdrag å utarbeide en rapport som kunne gi oss et bilde over hvordan eldre med hiv har det i dag.

Det ble nedsatt en referansegruppe som var en god blanding av mennesker som lever med hiv, som er over 50 år og som representerte de grupper som lever med hiv i Norge i dag. Rapporten «Å leve lenge med hiv» ble lagt frem i forbindelse med verdens aidsdag 1. desember og satte fokus på hvordan personer som lever med hiv opplever det å bli eldre. Blant informantene i denne rapporten er det personer som har levd med hiv både før og etter at de effektive hivmedisinene kom i 1996. Mange har dramatiske sykdomshistorier. Stikkord er verdighet, risiko og sårbarhet.

Rapporten bekrefter mye av det vi har hatt kunnskap om, samtidig som det styrker utfordringene som vi opplever at alle som henvender seg til oss eller deltar på våre aktiviteter forteller om og opplever. Anbefalingene i rapporten gis til både politiske myndigheter, helsevesenet og ikke minst oss organisasjoner som arbeider med å ivareta de som lever med hiv.

HivNorge har også over tid arbeidet med planer om å øke kunnskapen i sykehjems- og omsorgstjenesten i Oslo kommune. Våre eldre hivinformanter blir viktige alliansepartnere i dette arbeidet som vi vil starte opp i 2019.

HivNorge har over tid ønsket å rette et spesielt fokus på de som har levd lenge med hiv, og særlig de som levde med diagnosen lenge før de effektive hivmedisinene kom i 1996. Det ble nedsatt en arbeidsgruppe og gjennomført en temakveld med msm som hadde levd med hiv siden 80/90-tallet. Dette resulterte igjen i et seminar for denne gruppen. Seminaret ble utviklet for de som tross dårlige odds levde med diagnosen og de utfordringene manglende medisiner bidro til, og hvordan dette på ulike måter har preget livet senere. Hvilke spor det har satt, hvilke erfaringer man sitter med omkring åpenhet, hemmelighold og skam, og hvilke overlevelsesstrategier hver enkelt har hatt. Vi ønsket også et fokus på sex og kjærlighetsliv, hva det kan bety å bli eldre med hiv og i tillegg kanskje få og leve med andre helseutfordringer som er vanlig når man blir eldre. Om det er alder, hiv, medisiner eller en kombinasjon, som er grunn til eventuelle helseutfordringer, hvordan kan man best ivareta helheten i helsebildet. Hvordan påvirker det den enkelte at hivmedisinen nå er satt ut på anbud.

HivNorge knyttet til seg filosofisk praktiker Thomas Bernhard Thüs-Evensen fra Diakonhjemmet Omsorg og lege Nils Petter Sørung og gjennomførte høsten 2018 det første seminaret. Evalueringen fra seminaret viser at vi traff et behov, og at deltakerne var fornøyd, vi kommer til å videreutvikle og videreføre dette i 2019. Vi har i denne prosessen hatt en jevn tilstrømning av eldre msm som lever med hiv som ønsker å ta mer del i våre aktiviteter.

SATSINGSOMRÅDER:

Chemsex og andre utfordringer

Chemsex innebærer at man bruker rusmidler under sex for å bli kåtere, få økt følsomhet og bedre nytelse. Det skjer gjerne i forbindelse med sex med mange deltakere over lengre tid. Rusmidlene det er snakk om er ofte metamfetamin, GHB og mefedron. Det kan også være andre rusmidler. Noen velger å sniffe eller injisere rusmidlet, og det kan være økt risiko for blodsmitte som hiv og hepatitt, ved deling av snifferør og brukerstyr for injisering. Det er også økt risiko for seksuelt overførbare infeksjoner ved chemsex-fester.

Med bakgrunn i prinsippet om skadereduksjon ble gruppen Chemfriendly opprettet i juni 2018. Formålet var å tilby informasjon om tryggest mulig og overdosereduserende bruk av rusmidler ved å involvere drag-artister i Oslo slik at man kunne tilby publikum underholdning sammen med livreddende informasjon. Chemfriendly består av aktivister med bakgrunn fra Helseutvalget (HU), Foreningen Tryggere Ruspolitikk (FTR) og Sexarbeidernes interesseorganisasjon (PION), Hepatitt C klinikken og HivNorge. Aktiviste-

ne er både helsepersonell og likemenn.

Begrepet «Chemfriendly» er hentet fra chemsex-miljøet, og skeive menn som søker sex i kombinasjon med illegale rusmidler vil bruke begrepene «chem friendly» for å signalisere dette. «Chem» eller «chems» er forkortelse for «chemicals», altså rusmidler. Språk er viktig fordi skeive, hivpositive og folk som bruker illegale rusmidler, er vant til et moraliserende budskap fra myndighetene. Dette bidrar til skyld og skam, og en måte å beskytte seg selv mot skammen på er å avvise budskapet. Dersom vi bruker dette språket, risikerer vi å bli forstått som den samme skam-skapende helsemyndigheten.

Dette prinsippet speiles også i informasjonen vi legger ut på Facebook-siden vår. Det brukes humoristiske og til dels sexy bilder, samt emojis. Vi har fått mye oppmerksomhet rundt siden, og folk deler innlegg, trykker liker og diskuterer det vi legger ut. Det er viktig å holde på prinsippet om at retorikken, måten Chemfriendly uttrykker seg på (gjennom



Språk er viktig fordi skeive, hivpositive og folk som bruker illegale rusmidler, er vant til et moraliserende budskap ...

tekster, bilder o.l.) skal være tilpasset den skeive kulturen og målgruppa.

Helseutvalget og FTR har allerede en egen nettside, rusopplysningen.no, med informasjon om ulike rusmidler og risikoprofiler, samt brukerstyr. Brukerutstyret består av pumper for riktig oppmåling av GHB, engangs-snifepapir (slik at man ikke deler snifferør og dermed risikerer å smitte hverandre med hepatitt C eller herpes), saltvannssampuller for naserens etter sniffing, elektrolytter i form av brusetabletter (slik at man holder på væsken under rus). HivNorge har bidratt til å produsere t-skjorter og roll-up med gruppens navn. Det er etablert kontakt med flere drag-artister i hovedstaden.

I forkant av hver tilstelning er sosiale medier og digitale plakater benyttet. Dette har gitt opplegget et profesjonelt uttrykk. Nettsidene Gaysir og Blikk har også publisert pressesaker i forkant av hvert arrangement. Kriminalisering av illegale rusmidler kan gjøre det vanskelig for utesteder å drive med

helsefremmende arbeid med tanke på illegal rusbruk. Myndighetene tilbyr heller ikke utesteder kurs i å håndtere illegal rusmiddelbruk, samtidig som utesteder kan straffes for å ha publikum som er ruset på illegale rusmidler. Utestedet Elsker i Oslo skal i 2019 gi sine ansatte kurs i dette i samarbeid med Chemfriendly. Ellers har det vært stort engasjement i det skeive miljøet for prosjektet, og dette skyldes at de fleste skeive har et forhold til illegale rusmidler på en eller annen måte.

Chemfriendly har også opprettet en Facebook-side hvor innlegg, basert på informasjon fra rusopplysningen.no, legges ut. HivNorge har sørget for at fire av innleggene er oversatt til arabisk. Videre er annen informasjon oversatt til engelsk, og det vil oversettes til flere språk, som polsk og spansk. Gruppen har et godt samarbeid med Skeiv Verden, og temaet var en del av arrangementet Faglig vorspiel [PP2] i forkant av verdens aidsdag. Faglig vorspiel er et debattmøte i samarbeid med PION, Foreningen for Human Narkotikapolitikk og HivNorge.

Med et arrangement på Stratos i Oslo markerte HivNorge 28. mai at organisasjonen har stått på barrikadene for hivpositive interesser og rettigheter i tredivet år. Underholdningen trakk tråder tre tiår tilbake og ble ledet av skuespiller Sturla Berg-Johan-

sen. Det ble gjensyn med Virusgruppa ved Geir Morstad, Kjersti Fjeldstad og Jostein Pedersen. Oslos ordfører Marianne Borgen (SV) åpnet seansen, og inviterte gjester kastet glans over arrangementet. Alle foto: Reidar Engesbak/Blikk.





30 «i gode +
vonde dager
i sykdom og
helse»
Hiv Norge 30 år



TANNLEGEREFUSJON:

Ingen endring, skjerpede krav

En hivdiagnose har tidligere gitt rett til refusjon hos tannlegen for alle som lever med hiv. Vinteren 2018 kom Helse- og omsorgsdepartementet med en presisering i et rundskriv, som innebar en innskjerping i de eksisterende rutinene for refusjoner ved tannbehandling. Det oppsto en del usikkerhet rundt hvordan innskjerpingen skulle tolkes, og det førte også til at mange som lever med hiv ikke lenger fikk refusjon.

Regelverket sier at det kan gis stønad til «nødvendig infeksjonsforebyggende tannbehandling der infeksjon og/eller infeksjonsspredning fra munn/kjever/tenner kan innebære en alvorlig og livstruende risiko for en person, og der risikoen har sammenheng med personens medisinske tilstand og behandling». Dersom en pasient har rett på refusjon, vil den være i henhold til statens satser for stønad til tannbehandling fra folketrygden.

Det er, ifølge Helsedirektoratet, ingen endring i selve regelverket for refusjon ved tannbehandling, men det stilles nå et tydelig krav til at det foreligger dokumentasjon om at man fyller vilkårene i regelverket for å få refusjonen. Denne innskjerpingen rundt kravet til dokumentasjon førte til en del

forvirring rundt når og hvorvidt mennesker som lever med hiv hadde rett til refusjon hos tannlegen. HivNorge mottok flere henvendelser, både fra mennesker som lever med hiv, fra tannleger og fra infeksjonsmedisinere som var usikre på hvordan denne innskjerpingen skulle tolkes. Det ble publisert flere artikler om temaet, og HivNorge inviterte også Helsedirektoratet til en temakveld for medlemmer og andre interesserte. Temakvelden ble strømmet og lagt ut på Facebook, slik at informasjonen ble tilgjengelig for alle, uavhengig av hvor i landet de bor. Under strømmingen var det mulig å sende inn spørsmål som kunne stilles Helsedirektoratet direkte. Strømmingen ga også muligheten til å se foredraget ved senere anledninger, dersom man ikke hadde mulighet til å følge temakvelden direkte. Flere spørsmål ble besvart den kvelden, og det ble en oppklarende kveld for mange.

Manglende dokumentasjon

Det som har skjedd tidligere, er at det ikke forelå noen faglig vurdering fra tannlegen, utover at det er var gitt informasjon om at pasienten var hivpositiv, om at tannbehandlingen var infeksjonsforebyggende og nødvendig for pasienten.



ILLUSTRASJONSFOTO: CRESTOCK

Mange mennesker som lever med hiv og som tidligere fikk refusjon hos tannlegen, opplevde derfor i 2018 at de ikke lenger fikk denne refusjonen. Dette resulterte i flere henvendelser til HivNorge, hvor mange var usikre på hva denne innskjerpingen egentlig betød.

To krav til dokumentasjon

Ifølge Helsedirektoratet er det to krav til dokumentasjon. Den ene er en legeerklæring fra fastlege/infeksjonsmedisiner som både bekrefter en hivdiagnose, men som også sier noe om at dersom personen får en infeksjon i munn/kjeve/tenner så kan det innebære en alvorlig og livstruende risiko for vedkommende. Hvorvidt behandlingen som gis er infeksjonsforebyggende, er det tannlegen som skal vurdere.

Mange opplever at deres infeksjonsmedisiner ikke vil skrive en slik erklæring, fordi deres immunforsvar er velfungerende og legen vurderer at en infeksjon ikke vil være alvorlig eller livstruende for dem. Tannlegene får ikke søkt om refusjon med mindre det er en legeerklæring som sier dette med alvorlig skade ved en infeksjon. Selv om munn- og tannhelse er tannlegens kompetansefelt, har ikke tannlegene mulighet til å overstyre lege-

ne/infeksjonsmedisinerne.

Helsedirektoratet er tydelige på at dette er det opp til legene å vurdere, og det vil variere fra person til person om en infeksjon vil kunne bety alvorlig skade. Mulighetene for å få refusjon vil også kunne endre seg hvis en persons helsesituasjonen endrer seg. Man kan både miste og oppnå retten til refusjon alt etter hvordan den enkeltes helsesituasjon er på det tidspunktet man får den infeksjonsforebyggende behandlingen, ifølge Helsedirektoratet.

Speilbilde av kroppen

Flere tannleger understreker likevel det er viktig for mennesker som lever med hiv å ha god munnhelse. I et intervju til Positiv sommeren 2018 sa førsteamanuensis ved Institutt for klinisk odontologi ved UiT, Norges arktiske universitet i Tromsø, Anne Margrete Gussgard at: – Munnhulen er et speilbilde av kroppen i miniatyr, og tegn og symptomer på at noe er galt vises ofte først eller svært tidlig her. Derfor er tannlegeundersøkelser av munnhulen en ressurs både i det forebyggende og det helbredende arbeidet. Men det forutsetter at pasientene oppsøker tannlegen regelmessig, minner Gussgard om.

TILTAK OG SAMARBEID:

Helhetlig ivaretagelse

En av HivNorges viktigste oppgaver ved siden av å sikre hivpositive interesser og at mennesker som lever med hiv får den beste medisinske behandlingen, er å bidra til å skape gode møteplasser og gi tilbud om helhetlig ivaretagelse på områder det offentlige helsevesenet ikke kan tilby.

Formålet med disse tiltakene er å bidra til økt mestring av hivdiagnosen – både medisinsk, psykososialt og på andre måter. Dette bidrar til økt livskvalitet for den enkelte. Utviklingen av organisasjonens kurs, møteplasser og øvrige tilbud er brukerstyrt, og skjer både gjennom ressursgrupper, etter innspill fra medlemmer og andre mennesker som lever med hiv.

Etter at Prioriteringsmeldingen ble godkjent i Stortinget og hivmedisiner satt ut på anbud, opplever vi en stor tilgang fra medlemmer som er bekymret om hvorvidt man vil få de beste medisinene. De psykososiale belastningene knyttet til hiv har så langt for noen føltes tyngre og vanskeligere enn de medisinske utfordringene man står ovenfor,

selv om mange har taklet hivdiagnosen uten særlige belastninger og har levd gode og lange liv. Den nye situasjonen ser ut til å ha bidratt til å endre dette.

Effektmålene med aktivitetene er kunnskapssøking, gode samtaler og nettverksbygging, som bidrar til økt mestring av det å leve med hiv. Dette fører til bedre behandling og oppfølging av alle som lever med hiv, reduserer diskriminering og stigma knyttet til hiv, fjerner barrierer for tilgang til medisinsk behandling og sikrer mennesker som lever med hiv deltakelse i arbeidslivet.

HivNorge har i flere år hatt egne samlinger for kvinner som lever med hiv, og for hivpositive menn som har sex med menn. Gjennom et par år har vi erfart at en rekke mennesker som fikk hivdiagnosen på åttitallet og som overlevde før medisinene kom i siste halvdel av nittitallet, har hatt senvirkninger av medikamenter, har liv preget av usikkerhet om overlevelse og et massivt stigma. I 2018 ble det gjennomført et eget seminar for denne gruppen.



Etter at hivmedisiner ble satt ut på anbud opplever vi en stor tilgang fra medlemmer som er bekymret ...

HivNorge arrangerer også månedlige temamøter med både medisinsk, psykososialt og politisk innhold. I 2018 handlet dette for eksempel om den nye finansieringsordningen for hivmedisiner og resultatet av anbuds-konkurransen og om presisering av tilskudd til tannlegebehandling. Disse temakveldene bringer folk sammen, og det etableres nettverk på brukernes premisser. Dette er hjelp til selvhjelp på sitt beste. Vi opplever også at det genererer mer frivillighet. I tillegg strømmer vi det faglige innholdet i disse kveldene via vår Facebook-side.

HivNorges kontor er åpent for samtaler og sosialt samvær i vår kontortid 09.00 til 15.00 alle hverdager og i tillegg utover dette ved behov. Dette vil bidra til at stadig flere som lever med hiv som er i fast arbeid, kan benytte våre tjenester og samtidig bidra til at våre frivillige kan utføre likepersonarbeid ved siden av sitt faste arbeid.

Samarbeid

De treårige tilskuddene som ble introdusert av Helsedirektoratet fra og med 2016 har gitt rom for mer langsiktig planlegging av arbeidet på hivfeltet. HivNorges hovedansvar ligger nå i å kanalisere midler til samarbeidspartnere som i 2018 utgjorde Aksept – senter for alle berørt av hiv i Oslo, Kirkens Bymisjons tiltak for mennesker som lever med hiv i Stavanger, Haugesund, Bergen og Trondheim, samt organisasjonen Tverrkulturell Helseinfo i Oslo – som driver informasjonsarbeid om helse til mennesker med migrasjonsbakgrunn.

Samarbeidet har bidratt til et mer oversiktlig og samlet hivfelt og har gitt større muligheter for faglig samarbeid, ved siden av en bredere kjennskap til hverandres arbeid. Dette har også ført til at når mennesker som lever med hiv og deres pårørende, har kontaktet de ulike aktørene, har vi kunnet informere om og formidle kontakt med lokale tiltak og andre målgrupperettede tiltak i større grad enn tidligere.

PRIDE OG ANDRE FESTIVALER

Ut og møte mennesker

En viktig del av HivNorges arbeid er å sørge for at andre har tilgang på god informasjon om hiv og det å leve med hiv. En del av dette arbeidet innebærer å være til stede på ulike arenaer der vi treffer våre målgrupper.

Derfor deltok HivNorge i 2018 på en rekke pridearrangementer rundt om i landet. Pride, tidligere kalt Skeive dager og Homodagene, markeres nå i mange norske byer gjennom året. Markeringene, som oftest inkluderer en parade, arrangeres for å slå fast at alle bør være stolte av sin seksuelle orientering og/eller kjønnsidentitet og at mangfold er et gode i samfunnet.

Pride har sin opprinnelse i et opprør etter en politirazzia på Stonewall Inn i Greenwich Village-området i New York 28. juni 1969 – en bar som i hovedsak ble frekventert av homser og transpersoner. På årsdagen for opprøret i 1970 ble det arrangert parader i New York, San Francisco og Los Angeles, og det regnes som starten på den moderne homobevegelsen. På 70-tallet ble det også markert i Oslo, og siden 1982 har dette vært en årlig begivenhet i hovedstaden. Etter hvert kom også andre byer til.

HivNorge var i 2018 til stede på Pridearrangementene i Oslo, Bergen, Trondheim og Stavanger, men også i mindre byer som Haugesund, Kristiansand og Tromsø. Vi ønsket både å være synlige på de store og veletablerte arrangementene, samt å støtte opp under etableringen av nye markeringer og feiring av lokalt mangfold. HivNorge

deltar i paradene, har stands i de byene det er festivalområder, holder appeller og deltar i debatter. Også i år var vårt sentrale budskap å formidle at mennesker som lever med hiv på vellykket behandling ikke kan smitte andre.

På Pride møter vi mennesker som lever med hiv og mennesker som har behov for informasjon om forebygging av hiv, men også mennesker som kan svært lite eller ingenting om det å leve med hiv. Gjennom dialog og andre aktiviteter får vi muligheten til å opplyse om hvordan det er å leve med hiv, hvordan man kan beskytte seg for hiv, og hva gjør man hvis man har vært i en risikosituasjon. Vi får også anledning til å oppklare mange av de mytene enkelte fortsatt tror at gjelder hiv, noe som på sikt bidrar til å bekjempe stigma og fordommer.

Pridearrangementene går over flere dager, opp til en hel uke. For at det skal være mulig å få dette til å gå opp får vi flott drahjelp fra våre frivillige. Frivillige bidrar med alt fra pakking av kondomer til designet av informasjonsmateriell og utformingen av våre stands, til å bemanne stands og registrere data i etterkant. Denne synliggjøringen av organisasjonen og dette informasjonsarbeidet hadde ikke latt seg gjøre uten dere!

HivNorge var også til stede på Smitteverndagene med informasjon og jobber sammen med en rekke andre organisasjoner for å få etablert en helsefestival i Oslo i løpet av 2019.



1



2



3



4



ALLE FOTO: PRIVAT

HivNorge hadde for første gang egen paradeflate under Oslo Pride. Deler av dragmiljøet valgte å gå sammen med oss (1–2). Nestleder på plass under Bergen Pride (3). På stand sammen med Kirkens Bymisjon Haugalandet hvor vi holdt appeller om hiv og PrEP under tidenes første Haugalandet Pride (4). Styreleder og frivillig synlig til stede under Artic Pride i Tromsø (5).

ANDRE ARRANGEMENTER:

Jubileum, Plusspris og ball

HivNorge fylte 30 år i 2018. Dette ble feiret med brask og bram på Stratos, øverst på Folketeaterbygningen i Oslo 28. mai. Kvelden bestod av en gjennomgang av organisasjonens historie og historien om hiv i Norge. Det var en kveld med god mat og drikke, humor- og musikkinnslag fra scenen, og en dj som holdt i liv i dansegulvet med hits fra tre tiår. Vi fikk til og med comeback fra Virusgruppa!

I anledning feiringen ble det også delt ut to ærespriser til Jorunn Saatvedt Prusik og Anne-Dorthe Theilersgaard. – Frivillighet og engasjement er felles for begge. Begge vinnerne fortjener prisen for sitt «behind the scene»-arbeid. De har aldri stukket seg frem, men møysommelig jobbet i bakgrunnen, sa styreleder Leif-Ove Hansen i styrets begrunnelse for utdeling av prisen.

Den internasjonale konferansen AIDS 2018 ble avholdt i Amsterdam med temaet «å bryte barrierer, å bygge broer». Konferansen samler medisinske forskere, politikere og forskere til

en kreativ miks av miljøer som påvirker og inspirerer hverandre. Representanter fra styret og sekretariatet i HivNorge deltok, både for å skaffe seg oppdatert kunnskap om forskningen på hivfeltet, samt å bidra til å sette dagsorden for hvilke områder vi ser behov for ytterligere forskning fremover. Impulser fra denne konferansen gjengis blant annet på våre websider og er med på å fokusere organisasjonens videre arbeid.

I november arrangerte HivNorge i samarbeid med Aksept og Helseutvalget en fagdag for frivillige og ansatte på hivfeltet. Temaet for fagdagen var «Hivstatus i Norge – 90-90-90 målene». Her var en rekke fagpersoner invitert inn for å belyse hvordan forholdene er i Norge i forbindelse med forebygging, testing og behandling av hiv. Det ble også lagt vekt på andre temaer, som livskvalitet og hva som kan bli veien videre i arbeidet med hiv i Norge.

Verdens aidsdag markeres 1. desember verden over. Dette er en solidaritetsmarkering som



ble innstiftet av UNAIDS, FNs organisasjon for å bekjempe hiv og aids, allerede i 1988. HivNorge har i mange år arrangert en fagkonferanse på denne dagen. Også i 2018 ble det arrangert en fagkonferanse for helsepersonell og andre berørt av hiv, denne gang i samarbeid med Aksept. På konferansen ble blant annet Fafo-rapporten "Å bli eldre med hiv" lansert. Rapporten er ett studium av hvordan det er å leve med hiv etter fylte femti år, og avdekker aspekter ved det å ha levd lenge med hiv som HivNorge vil imøtegå gjennom ulike tiltak i 2019.

På verdens aidsdag deles også Plussprisen ut. Prisen deles ut av styret i HivNorge og går til en person, en institusjon eller en organisasjon som fyller ett eller flere av følgende kriterier:

- setter hiv på dagsordenen
- bidrar til å gi hiv et ansikt
- redusere myter og stigma rundt hiv
- har bidratt med langvarig innsats for mennesker som lever med hiv, deres rettigheter og situasjon for øvrig

Plussprisen for 2018 ble tildelt ekteparet Arne Grønningsæter og Olav André Manum (bildet over). I begrunnelsen for årets tildeeling av Plussprisen sa styreleder i HivNorge, Leif-Ove Hansen, at prisvinnerne har vært med på å øke kunnskapen om hiv i samfunnet på mange plan, til uvurderlig nytte for oss alle. – Alltid nysgjerrige, vitebegjærlige, ærlige, profesjonelle og med evne til å se det hele mennesket.

I anledning verdens aidsdag bidro HivNorge inn i to andre arrangementer. Faglig vorspiel er en kveld før selve dagen der ulike organisasjoner og enkeltpersoner møtes til dialog om temaer av en politisk natur. I 2018 ble det tatt opp temaer som medisiner på anbud og, chemsex og sexarbeideres rettigheter. Kvelden 1. desember ble det avholdt et stortiltet Vogue Ball i Jakobs kirke i Oslo. Rundt 500 deltakere og publikum deltok i et spektakulært danse-show med outrerte kostymer og et beinhardt dommerpanel. Overskuddet fra kvelden gikk til HivNorge.

INFORMASJON:

Fremtiden er digital

Styret i HivNorge bestemte før sommeren at organisasjonens eksterne tidsskrift skal legges ned fra årsskiftet. Årsakene er sammensatte, men HivNorge ønsker blant annet å legge om til en mer moderne, mer effektiv og tidsriktig informasjonsstrategi.

HivNorge har utgitt et papirmagasin mer eller mindre sammenhengende siden 1988 da Pluss startet. Magasinet har hatt navnet Positiv fra 2002, men nå er det behov for å tenke nytt. Bladet er ikke lenger selvfinansierende, det krever økonomiske og menneskelige ressurser som kan utnyttes bedre gjennom en ny informasjonsstrategi. Ressursene skal framover benyttes i digitale medier, som gir en raskere og mer effektiv kommunikasjon.

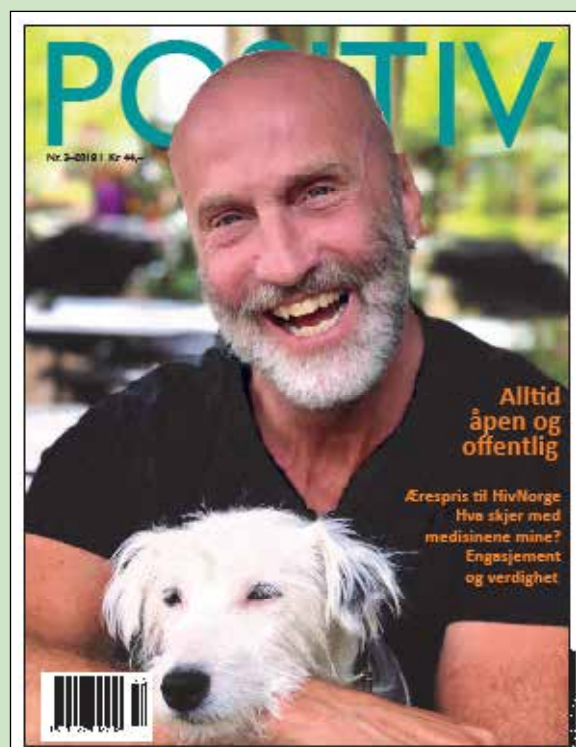
Foruten våre egne websider hvor HivNorge fortsatt vil drive med nyhetsformidling innenfor hivfeltet, tar organisasjonen skritt inn i den digitale hverdagen hvor vi møter leserne i større grad i sosiale medier og på internett for å ta del i samfunnsdebatten og være pådriver i organisatorisk arbeid.

Spesielt har vår Facebook-side vært en suksess i å engasjere lesere til debatt og deltakelse i ulike hivpolitiske temaer, og vi ser en sterk økning i antall besøk på disse sidene. Digitale medier gir oss også muligheten til å

større grad å spisse innhold direkte til ulike målgrupper vi ønsker å nå. Dagens lesere er mer engasjert i enkeltsaker og bruker i økende grad sosiale medier, som er en lav terskel for engasjement. Det er en utvikling HivNorge må ta konsekvensen av.

HivNorge lanserte i løpet av 2018 en ny plattform og ny design for websidene *hivnorge.no*. Hensikten med denne endringen var å gjøre innholdet på nettsidene mer oversiktlig og lettere tilgjengelig – både på pc og mobil. Seks av ti besøkende på våre nettsider er på mobil, og det er derfor viktig at det er enkelt og lettvinnt å finne fram til viktig og riktig informasjon.

Mye av stoffet som tidligere ble publisert i bladet, vil bli videreført på nettsidene innenfor organisasjonens nye informasjonsstrategi. Spesielt stoff om mennesker som velger å leve åpent med sin diagnose, som for eksempel de som har vært portrettert i serien «Et liv med hiv» som magasinet har gjennomført i hvert eneste nummer. Dette er artikler som betyr mye for medlemmene våre, og som kan være med på å inspirere den enkelte hivpositive til større åpenhet for sin egen del. Dermed er de også med på den viktige jobben det er å avdramatisere en hivdiagnose.





ØKONOMI OG REGNSKAP:

En sunn og ryddig økonomi

HivNorges drift er i hovedsak finansiert gjennom offentlige tilskudd og bidrag fra ulike fond. I tillegg mottar organisasjonen gaver og bidrag fra private, institusjoner og bedrifter, blant annet fra legemiddelindustrien. Bidrag kan både være til generell drift og øremerket særskilte tiltak. HivNorge har etablert retningslinjer for samarbeid mellom legemiddelindustrien og organisasjonen for å sikre HivNorges uavhengighet.

Vår hovedinntektskilde er tilskudd fra Helsedirektoratet over post 73 i statsbudsjettets kapittel 762 Seksuell helse, som skal gå til å gjennomføre regjeringens plan for seksuell helse. HivNorge mottar også et mindre driftstilskudd fra Oslo kommune.

Helsemyndighetenes strategiplan for hiv ble erstattet av en mer generell strategiplan for seksuell helse for noen år tilbake. For tre år siden endret Helsedirektoratet også finansierungsordningen for hivfeltet, ved å etablere tre hovedområder for hivarbeidet: helhetlig ivaretagelse av mennesker som lever med hiv, forebygging blant menn som har sex med menn (msm) og forebygging i migrasjonsmiljøet. Samtidig ble tilskuddet endret fra ettårige tilskudd til å gjelde for tre år. Dette har gitt rom for mer langsiktig planlegging av arbeidet på hivfeltet. I tillegg har det også blitt gitt tilskudd til ettårige prosjekter.

Ordningen ble evaluert i 2018 av et eksternt byrå, og direktoratet valgte å fortsette med ordningen i sin nåværende form for ytterligere tre år.

De treårige tilskuddene kanaliseres gjennom en hovedmottager for hvert felt, og når det gjelder tildelingen til området «Helhetlig ivaretagelse av mennesker som lever med hiv» er HivNorge valgt som hovedmottager og ansvarlig for samordning av tilskuddet – men det er Helsedirektoratet som beslutter størrelsen på tilskuddet til samarbeidspartnerne. Samarbeidspartnere er for tiden Aksept – senter alle berørt av hiv i Oslo, Kirkens Bymisjon i Stavanger, Haugesund, Bergen og Trondheim, samt organisasjonen Tverrkulturell Helseinfo i Oslo.

HivNorge hadde fire fast ansatte og en arbeidende styreleder i 2018. Organisasjonen fører regnskap etter aktivitetsprinsippet, slik det er fastsatt av Innsamlingskontrollen – hvor HivNorge er medlem. Regnskapet viser da hvor mye de ulike aktivitetene koster, inkludert lønns- og driftskostnader.

Ved utgangen av 2018 har HivNorge en formålskapital på 1 610 653 kroner, hvorav 50 000 er øremerket til utvikling av organisasjonens websider.

BALANSE:

	2018	2017
Balanse pr. 31. desember 2018		
Omløpsmidler, fordringer		
Andre fordringer	77.523	222.469
Sum fordringer	77.523	222.469
Bankinnskudd	2.190.421	3.401.556
Sum omløpsmidler	2.267.944	3.624.024
SUM EIENDELER	2.267.944	3.624.024
Formålskapital		
Formålskapital 1.1.2018	1.320.383	1.247.179
Årets resultat	240.270	73.204
Annen formålskapital 31.12.2018	1.560.563	1.320.383
Formålskapital med restriksjoner	50.000	50.000
Sum formålskapital	1.610.653	1.370.383
Gjeld		
Leverandørgjeld	11.630	227.849
Ubrukte prosjektmidler	95.000	138.878
Skyldig offentlige avgifter	260.102	267.765
Annen kortsiktig gjeld	290.559	1.619.149
Sum kortsiktig gjeld	657.291	2.253.641
Sum gjeld	657.291	2.253.641
SUM FORMÅLSKAPÅITAL OG GJELD	2.267.944	3.624.024

RESULTATREGNSKAP OG BALANSE

RESULTATREGNSKAP:

	2018	2017
INNETEKTER:		
Offentlig tilskudd	7.406.467	7.421.879
Medlemskontingenter	29.281	33.717
Private tilskudd	1.108.520	1.195.488
Tilskudd overført til neste år	- 95.000	0
Øremerkede tilskudd	0	200.000
Andre inntekter	0	0
SUM INNETEKTER	8.449.268	8.851.084
KOSTNADER:		
Tiltak for økt mestring	1.820.320	1.334.451
Informasjonarbeid	2.358.387	2.417.314
Rådgivning og påvirkning	1.824.652	2.543.945
Internasjonalt arbeid	444.036	424.425
Øremerkede prosjekter	0	404.261
Tilskudd til samarbeidspartnere	1.302.000	1.528.000
Regnskap, revisjon og annen adm.	478.188	356.434
DRIFTKOSTNADER	8.227.583	9.008.830
Driftsresultat	221.685	- 157.746
Rente- og finansinntekter	18.987	30.952
Finanskostnader	402	0
ÅRETS RESULTAT	240.270	-126.794



ILLUSTRASJON: CRESTOCK

HivNorge, Postboks 4615 Sofienberg, 0506 Oslo ▼ Besøksadresse: Christian Krohgs gate 34
Telefon: 21 31 45 80 ▼ e-post: post@hivnorge.no ▼ www.hivnorge.no