



HivNorge®

Årsmelding 2019



Bildene på forsiden:

Øverst: En glad og feststemt gjeng på HivNorges flåte under Oslo Pride-paraden. Nederst: Jens Harald, Joakim, Ole Christian, Andres og Karin møtte og samtale med Kronprinsparet da de besøkte HivNorges stand under Oslo Pride i 2019.

LEDEREN HAR ORDET

I året som har gått har HivNorge tatt utfordringene til en glemt gruppe på alvor. Vi som lever med hiv er en sammensatt gruppe og ikke alle, spesielt langtidsoverlevende, nyter dagens medisinske fremskritt fullt og helt. Mange sitter med plager som kan virke hemmende for fullverdige liv. Den første generasjonen med hivmedisin var en livreddende revolusjon, men med den fulgte alvorlige bivirkninger, psykiske og fysiske skader som mange sliter med den dag i dag. Noen føler seg utenfor, alene og ikke inkludert. Dette er utfordringer vi i HivNorge har hatt et særlig fokus på å imøtegå i 2019.

HivNorge var initiativtaker til et samarbeid med Bamseklubben, Fri Oslo og Akershus, Skeiv Verden og Forbundet for transpersoner for å danne en vennegruppe for eldre som har et ønske om kontakt med andre med lignende livserfaringer. Vi ønsker at gruppen skal ha et reflektert forhold til rollene som inngår i å være mottaker og giver av frivillige tjenester. Dette er et tilbud som skal styrke, ikke stakkarsliggjøre, personer som melder sine behov. Vi er godt i gang med dette arbeidet og vi håper å lansere prosjektet på verdens aidsdag 2020.

HivNorge har lang tradisjon i å tilby seminarer og samlinger for ulike grupper av mennesker som lever med hiv, der det blant annet er rom for utveksling av utfordringer og andre erfaringer mellom likepersoner. Nytt av året i 2019 var gjennomføringen av tre vellykkede seminarer under tittelen: Til tross for at vi ikke så en fremtid – ser vi fremtiden foran oss. Dette var et tilbud for våre msm-pionerer, altså menn som har sex med menn som har levd lenge med hiv. Seminarene var ledet av filosofen Thomas Bernard Thiis-Evensen fra

Dialog samtalesenter på Diakonhjemmet, sammen med styreleder, og var et prosjekt som ble finansiert gjennom midler fra Stiftelsen Dam (tidligere Extrastiftelsen). Gjennom filosofiske samtaler tok vi opp de tunge erfaringene som fulgte det å få en hivdiagnose på åtti- og nittitallet, som det ikke var rom for å bearbeide den gangen. Vi håper at disse seminarene kan gi grunnlag for lignende tilbud til andre grupper i vårt arbeid fremover.

Omtrent halvparten av de som lever med hiv i Norge i dag er eldre enn 50 år. På lengre sikt vil denne gruppen ha behov for tilbud fra helse- og omsorgstjenesten i de enkelte kommunene rundt om i Norge. Erfaringsmessig er kunnskapen om hiv svært varierende hos helsepersonell, og det er derfor viktig at informasjon og veiledning er tilgjengelig der hvor behovet skulle oppstå. På oppdrag fra Oslo kommune utarbeider HivNorge i samarbeid med andre aktører en egen webside som vil gi en oversikt over hva som er viktig å være bevisst i møte med pasienter med hiv. HivNorge vil også tilby hivinformanter som gjennom bruk av sin egen historie kan gi et innblikk i hvordan det er og har vært, å leve med hiv.

Tidligere styreleder Leif-Ove Hansen fikk i samarbeid med vårt sekretariat utrettet enormt mye i sin fireårsperiode. Mitt mål som styreleder har vært og vil fortsette å være synlighet. Alle som lever med hiv som stiller opp og deler sin historie har vært og er med på å rive ned fordommer og skape økt forståelse. Jeg vil takke alle som bidro til denne synliggjøringen i 2019 som resulterte i et stort antall medieoppslag. Blant disse bidragene finner vi programmet Ikke spør om det, en programserie produsert av NRK, myntet på å gi gode svar på de litt rare tingene man lurte på i møte med ulike

grupper av mennesker. Seks personer som lever med hiv stilte opp og svarte på innsendte spørsmål, noe som gav den mest sette episoden i serien. Vår nestleder Karin Valvik deltok også i det populære NRK-programmet Hva feiler det deg? som nådde ut til en stor andel av landets befolkning, som ved dette fikk en god innføring i hva det betyr å leve med hiv i dag.

HivNorges påvirkningsarbeid overfor politikere og andre beslutningstakere bærer frukter, men støter også på utfordringer. I 2019 ble det gjennomført en ny anbudsrunde for hivlegemidler og PrEP, og vi kunne se enkelte positive resultater av vårt aktive påvirkningsarbeid. Men vi er svært bekymret for at prosessen også i denne runden har foregått uten reell brukermedvirkning. En gledelig nyhet er det derfor at tidligere styreleder i HivNorge, Per Milje-teig, har blitt valgt inn som representant i bruker-utvalget ved Oslo universitetssykehus Ullevål for to år, etter å ha blitt nominert av HivNorge.

Etter et solid arbeid fra sekretariatet, og særlig jurist Halvor Frihagen, endrer Finans Norge nå retningslinjene for helsevurderingen som benyttes av forsikringsselskapene. Dette betyr at mennesker som lever med hiv nå kan tegne uføre-, livs- og andre forsikringer på linje med andre.

Jens Harald Ålgenäs Eliassen, styreleder

DE POLITISKE SAKENE

Antall nye hivtilfeller i Norge hadde en radikal nedgang i 2018 og tallene fortsatte å falle i 2019. Det er særlig gruppen menn som har sex med menn, som i 2009 toppet statistikken for nye hivtilfeller, som har gått kraftig tilbake – med en nedgang på over 80 prosent siden toppåret. PrEP har mye av æren for denne nedgangen, sammen med det faktum at 96-98 prosent av alle som lever med hiv, er smittefrie som resultat av vellykket behandling. Økt testaktivitet bidrar også til dette, gjennom at personer som smittes oppdager smitten tidligere, settes på behandling, og således ikke kan føre smitten videre. Rundt 1500 personer får nå PrEP og etter internasjonale beregninger sparte dette samfunnet for over 80 nye hivtilfeller i Norge i treårsperioden 2017-2019.

Imidlertid er det fortsatt mange som står i kø for å få PrEP og mange sykehus har ikke klart å etablere et effektivt apparat for å redusere denne køen eller å følge opp PrEP-brukerne jevnlig. HivNorge mener derfor at myndighetene må se på muligheten for å få PrEP tilbake på blå resept, eller finne andre løsninger som ikke belaster spesialisthelsetjenesten.

Med tanke på at behandling av en som lever med hiv årlig koster mellom 65 000 og 100 000 kroner i gjennomsnitt og en årlig PrEP-behandling nå koster under 5000 kroner, har man spart samfunnet for store summer. HivNorge mener at smittevern ikke hører hjemme i spesialisthelsetjenesten og at PrEP derfor bør tas tilbake til blåreseptordningen. Alternativt bør man se på andre løsninger som ikke bidrar til å belaste spesialisthelsetjenesten unødig og sikrer raskere tilgang til PrEP og mer effektiv oppfølging av brukerne. En lang rekke nye, risi-



1) Styreleder og generalsekretær møtte helse- og omsorgsminister Bent Høie 30. oktober. 2) Styreleder og leder av helse- og omsorgskomiteen på Stortinget Geir Bekkevold, KrF, etter møte. 3) Styreleder og generalsekretær møtte daværende helsebyråd i Oslo Tone Tellevik Dahl, der temaet var eldre med hiv og hiv-situasjonen i Oslo. 4) Styreleder i samtale med arbeids- og sosialminister Anniken Hauglie. 5) Høyres medlem av helse- og omsorgskomiteen på Stortinget, Sveinung Stensland, og styreleder i samtale under regjeringens mottakelse i anledning Oslo Pride.

Politisk påvirkning



koutsatte mennesker står fortsatt i lange køer for å bli vurdert for PrEP, og på enkelte sykehus følges PrEP-brukere ikke opp i henhold til nasjonale retningslinjer. Personer som er godkjent for PrEP må enkelte steder vente opptil 10-12 måneder på oppfølgingskonsultasjon der man tar alle nødvendige tester og får ny resept.

PrEP virker, sparer staten for millioner, reduserer risikoen for smitte av hiv i befolkningen og gir mennesker som er i stor fare for å få en livslang infeksjon en mulighet til å ta ansvar for egen og andres seksuelle helse. Ved å få PrEP over på blå resept, vil ordningen både bli billigere og mindre belastende for spesialisthelsetjenesten.

Debatten om prioritering av PrEP blusset opp igjen etter at NRK fremsatte en sak der de satte PrEP opp mot en migrenemedisin som ikke ble tilgjengelig for norske pasienter fordi kostnaden var for høy. HivNorge var aktivt med i den påfølgende debatten og forsvarte PrEP, der vi kunne henvise til de store økonomiske besparelser forebygging av nye hivtilfeller har gitt etter at PrEP ble godkjent. Siden PrEP ble gjort tilgjengelig for grupper som er risikoutsatt for hiv, anslår man å ha unngått rundt 80 nye tilfeller av hiv. Vi fikk også klargjort overfor motdebattantene at PrEP er gratis for brukerne ifølge smittevernloven, og derfor ikke kan sammenlignes med andre typer medisiner når det gjelder finansiering. Helse- og omsorgsminister Bent Høie kom også sterkt på banen i debatten og forsvarte innføringen av PrEP.

Høsten 2018 ble det første resultatet av anbud på hivlegemidler annonsert og implementert. HivNorge var med rette bekymret for prosessen og resultatet da det ble klart hvilke legemidler som

vant anbudet. Det mest oppsiktsvekkende var 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 4300 hivpasienter her i landet var under behandling med anbudsvinneren da anbefalingen trådte i kraft 1. september 2018. Et så stort bytte fra en virkestoffgruppe til en annen har aldri vært gjort i noe annet land.

Brukerrepresentanten i spesialistutvalget til Sykehusinnkjøp fra HivNorge tok ut dissens mot anbefalingen. Det fremkom også bekymring fra flere infeksjonsmedisinere både på prosessen og resultatet. Våren 2019 kom de nye nasjonale retningslinjene som ikke støttet bruk av anbudsvinner til store deler av de som lever med hiv i Norge. HivNorge hadde stor pågang fra pasienter som ikke ønsket å bytte medisiner, men som følte seg presset til dette. I tillegg fikk vi henvendelser om at langtids-overlevere og barn ble bedt om å bytte, grupper vi oppfattet at ikke skulle bli berørt av dette anbudet. HivNorge har i hele prosessen vært opptatt av at langtids-overlevere som har vært utsatt for mange medisinsbytter over flere år, ikke skal presses til å bytte medisiner med mindre de ønsker dette selv. Vi har også vært opptatt av at én-pillekombinasjoner er å foretrekke for en svært stor del av pasientgruppen. Særlig fordi nå rundt femti prosent av alle som lever med hiv er over femti år og derav vil få flere alders- og livsstilsrelaterte sykdommer som krever medisiner, og at byrden av alle medisiner man skal ta daglig og potensielle interaksjoner må tas hensyn til.

I denne prosessen valgte flere pasienter å bytte leger, og enkelte også sykehus. Da prosessen for

anbudsrunde nummer to i 2019 ble iverksatt ble også brukerrepresentanten fra HivNorge fjernet og erstattet med en annen brukerrepresentant uten god begrunnelse. HivNorge bisto den nye brukerrepresentanten, som kom fra brukerutvalget på Oslo universitetssykehus (OUS), i hele prosessen og opplevde at Sykehusinnkjøp også denne gangen begrenset pasientens stemme ved at vedkommende ikke fikk ta del i de viktige møtene der vurderingen av tilbudene som var innkommet og prioriteringene som til slutt utgjorde anbudslisten som ble gjort gjeldende fra og med 1. desember 2019.

HivNorge er svært kritisk til Beslutningsforums og Sykehusinnkjøps metoder og særlig det vi oppfatter som manglende brukermedvirkning. Erfaringene de siste to årene med både Beslutningsforum og Sykehusinnkjøp er bekymringsverdige. De har operert uten en fastlagt plan og har endret sine metoder gjentatte ganger, og måten de har håndtert brukermedvirkning på i disse prosessene er både kritikk- og bekymringsverdig. Pasientenes stemme har vært utelatt fra alle viktige deler av anbudsprosessen og Sykehusinnkjøp har bevisst endret strategier hver gang dette har blitt tatt opp gjennom formelle kanaler. Etter to år med anbud kan vi ikke med vår beste vilje se at Sykehusinnkjøp har fulgt opp de politiske føringene om brukermedvirkning slik det er beskrevet i offentlige dokumenter og gjennom Stortingsmelding 34 (2015-2016).

Som pasientorganisasjon er vi også svært bekymret for konsekvensene av at stadig flere som lever med hiv blir utsatt for hyppige bytter av medisiner, med tanke på potensiell resistens. Dette er en bekymring som vi deler med flere infeksjonsmedisinere, som har brakt dette opp når de har stilt seg kritisk til anbudsmodellen for hivlegemidler. På tilskyndelse

fra HivNorge ble det under Stortingets behandling av i St. Meld. 34, Prioriteringsmeldingen, lagt inn en merknad som sa «Komiteen viser til at antibiotikaresistens er en trussel mot moderne medisin. Ved vurdering av eksisterende og nye antivirale midler, vaksiner og antibiotika må resistensrisiko tillegges vekt. Valg av behandlingsmetoder skal ikke påvirke resistensutvikling negativt, og man skal tilstrebe å bruke metoder som reduserer risikoen for antimikrobiell resistensutvikling.» Dette betyr at smittevern skal veie tyngst når man skal gjøre en kost/nytte-vurdering av hivlegemidler fremover. Nå bekrefter norske og internasjonale infeksjonsmedisinere at hyppige bytter av hivmedisin og bytte til eldre legemiddelklasser som pasientene tidligere har opplevd å ha store bivirkninger med, er uheldig og kan resultere i utfordringer med resistens. Slik vi opplever situasjonen, er ikke ovennevnte merknad ivaretatt.

På samme tid kan det virke som om nettopp HivNorges tydelige budskap, som er i tråd med flere infeksjonsmedisineres faglige råd om at hivpositive ikke bør utsettes for hyppig bytter av hivlegemidler, er blitt tatt hensyn til i siste anbudsrunde. Dette resulterte i at anbudet som ble lansert i november 2019 vil være gjeldende for tre år. Det er også forventet at de nye nasjonale retningslinjene for hivbehandling i Norge, som publiseres våren 2020, vil kunne bidra til ytterligere forbedringer av hvilke hivlegemidler som skal tilbys norske pasienter og i enda større grad unngå bytte av medisiner. Anbudet som ble lansert gjeldende fra 1. desember 2019 inneholder effektive medisiner, og denne gang enkeltmedisiner vi vet at svært mange hivpositive har god erfaring med.

HivNorge jobber med forebygging og smittevern

SLIK BLIR HIVNORGE KONTAKTET

64 prosent av alle besøk på våre websider er fra en mobiltelefon.



64%



44 prosent av de besøkende var innom hivnorge.no i mer enn ett minutt.

يبرع

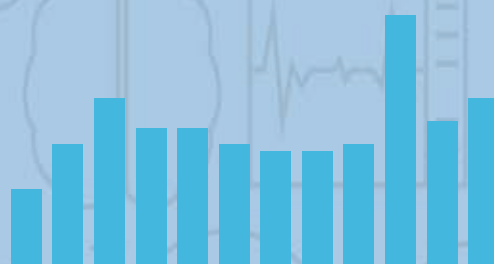
Av 1.633 følgere på Facebook, er det 13 som har arabisk som hovedspråk.

Besøkende på våre websider består av 54 % menn og 46 % kvinner.

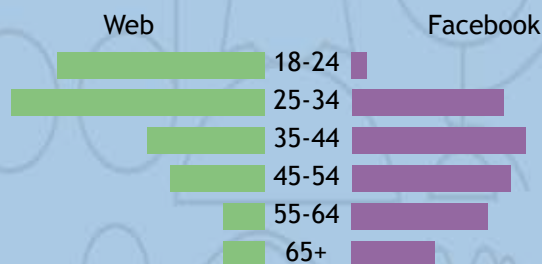
2019

HivNorge gjennomførte i 2019 hele **1877** én til én-rådgivningssamtaler.

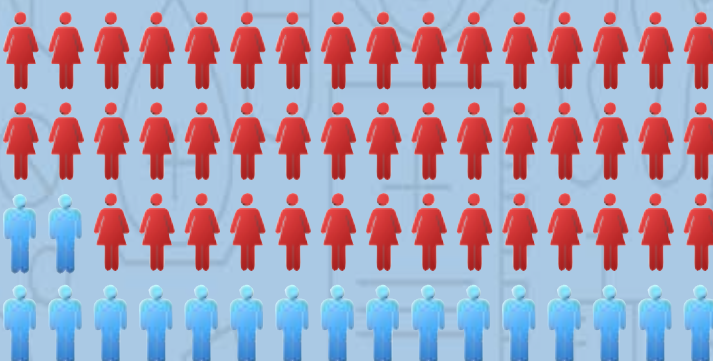
Web-besøk fordelt på månedene i 2019



Besøkende etter alder



Av våre følgere på Facebook er 55 prosent kvinner og 43 prosent menn.



på alle samfunnsområder, og et relativt nytt fenomen i Norge som må tas på alvor, er chemsex. Chemsex handler om personer som bruker illegale rusmidler under sex, ofte på fester med mange deltakere. Rusmidlene bidrar til at deltagerne kan legge fra seg hemninger, og øker intensiteten i relasjoner og nytelse. Rusmidlene bidrar til økt smerteterskel og til at sexen kan strekke ut over tid, noe som gir risiko for slitasje, rifter, sår og infeksjoner. Lite søvn og matmangel kan i tillegg øke risiko for psykoser. Chemsex er også knyttet til økt risiko for smitteoverføring av hiv og andre seksuelt overførbare infeksjoner (SOI). Vi vet også at chemsex-miljøene har en overrepresentasjon av mennesker som lever med hiv og hepatitt C og personer som sliter med mentale helseutfordringer. I disse miljøene finner vi også mennesker med ukjent sykdomsstatus, som praktiserer usikker sex og deling av brukerstyr og som da risikerer å utsette seg selv og andre for smittefare.

Chemsex, som all rusbruk, gir selvfølgelig også økt risiko for skadelig rusatferd, rusavhengighet og andre psykososiale skader knyttet til rus, seksuell dysfunksjon og mental helse. HivNorge har engasjert seg i et tett samarbeid med PION, Stiftelsen Helseutvalget, Foreningen Tryggere Ruspolitikk og andre aktører om aksjonsgruppen Chemfriendly, som jobber målrettet mot chemsex-miljøene med skadereduserende tiltak, kunnskapsøking og fremming av egenomsorg. Vi mener at dette arbeidet vil være svært viktig for å nå en sårbar gruppe mennesker med komplekse utfordringer i sine liv, og ønsker å utvide tilbudet. Derfor dannet vi i 2019 en egen organisasjon, Chemfriendly Norge, som administreres av HivNorge. Chemfriendly Norge skal drive arbeidet med smittevern, skadereduksjon og økt mestring i chemsexmiljøene i tillegg til gene-

rell kunnskapsøking om mindre risikabel rusbruk generelt i befolkningen. HivNorge har i flere år søkt midler til denne typen arbeid hos Helsedirektoratet og andre, men myndighetene har vist seg uvillige til å finansiere denne typen tiltak. Chemfriendly har derfor jobbet hundre prosent frivillig og med svært begrensede ressurser. Vi håper at det i fremtiden vil være mulig å skaffe bedre finansiering, slik at vi kan nå frem med et fullverdig tilbud til denne gruppen.

ETTERLENGTET FORSIKRINGSSEIER

Det har frem til nå vært vanskelig, og noen ganger umulig, for mennesker som lever med hiv å tegne livsforsikring, uførerisikoforsikring og liknende forsikringer. En mangeårig kamp for å få livs- og uføreforsikring for mennesker som lever med hiv ble endelig vunnet i 2019.

De fleste forsikringsselskaper som driver med livs- og uføreforsikring er medlemmer i Finans Norge, finansnæringens hovedorganisasjon, som lager retningslinjene for helsevurdering som forsikringsselskapene følger.

Medisinsk sett har det vært en svært stor utvikling når det gjelder hiv. Dersom man blir diagnostisert med hiv i dag, vil man kunne forvente å leve like lenge som alle andre og uten nevneverdige helseproblemer. Finans Norges retningslinjer for helsevurdering har på dette området vært utdaterte og har ikke tatt innover seg hvordan den medisinske situasjonen rundt det å leve med hiv i Norge har utviklet seg.

Med henvisning til diskrimineringsloven, sendte HivNorge en klage til Likestillings- og diskrimineringsnemnda. Da klagen nådde Finans Norge, tok de raskt grep. I et møte med HivNorge var de tydelige på at retningslinjene vil bli endret, og inviterte videre HivNorge med i et samarbeid for å utarbeide nye retningslinjer. Melding om at retningslinjene ble trukket ble deretter sendt til alle forsikringsselskapene som er medlem i Finans Norge i begynnelsen av november. I tillegg har Finans Norge bedt selskapene sende saker inn til sin nemnd for helsevurdering, slik at en ny praksis kan etableres. Alle som lever med hiv og som trenger livsforsikring, enten det gjelder uføredekning eller dødsrisikoforsikring, oppfordres nå til å søke om dette. Det er spesielt viktig at de med god helse søker om forsikring, slik at de nye retningslinjene blir basert på dem som faktisk lever med hiv i dag.

Risiko skal beregnes ut fra den enkelte sakens individuelle forutsetninger. – De som sliter med alvorlige helseplager, risikerer fortsatt å bli nektet forsikring. Men vi regner med at de som raskt kommer på vellykket behandling, skal få forsikring på vanlige vilkår, eller kanskje med litt høyere premie, sa HivNorges juridiske rådgiver Halvor Frihagen i et intervju med hivnorge.no i november i fjor. – I en periode blir det nok forlenget saksbehandlingstid, mens saker skal legges frem for nemnda for helsevurdering. Dette er en svært viktig seier for mange som lever med hiv. Bankene setter ofte som vilkår for boliglån at må ha en uførerisikoforsikring. Derfor har mange som lever med hiv hatt problemer med å etablere seg i egen bolig.

Denne endringen vil antagelig også vil gjelde gruppelivsforsikringer der man ikke leverer helseerklæring, men som tidligere har tatt forbehold mot

kjent hivinfeksjon. Dersom noen blir nektet forsikringsdekning i et slik tilfelle, ønsker HivNorge at det blir meldt inn til oss slik at vi kan jobbe med å få til en endring der også. De som har tidligere har fått avslag på forsikring, eller veldig høy premie, kan også ta kontakt med forsikringsselskapene for en ny vurdering.

HivNorge har også mottatt henvendelser vedrørende om en hivdiagnose vil stå i veien for å få andre forsikringer, som for eksempel innbo- og reiseforsikringer. Det er kun adgang for å be om helseattester ved forsikringer som har direkte med helse å gjøre. Det vil si dødsrisikoforsikring, uførerisikoforsikring, behandlingsforsikring, helseforsikring, sykefraværsforsikring og kritisk sykdomsforsikring.

Helse vil ikke være relevant i en innboforsikring, og de fleste forsikringsselskaper ber heller ikke om helseerklæring for ulykkesforsikring. Ulykkesforsikring er en personforsikring, ikke en skadeforsikring, og befinner seg i samme gruppe som forsikringene der man kan be om helseattest. Likevel vil helseopplysninger ikke være relevant for en slik forsikring, og det er dermed heller ikke lov å be om det i forbindelse med en ulykkesforsikring.

ELDRE MED HIV

Eldre med hiv er en stadig voksende gruppe, og det anslås at omtrent 50 prosent av alle som lever med hiv i Norge er over 50 år. HivNorge har i 2019 fortsatt fokusert på denne gruppen og hvilke utfordringer eldre med hiv har, både i møte med helse- og omsorgstjenester og utfordringer knyttet til å ha levd lenge med diagnosen.

Manglende kunnskaper om hiv i helse- og omsorgstjenestene i kommunene har vist seg å resultere i situasjoner hvor mennesker som lever med hiv opplever ubegrunnet smittefrykt eller forskjellsbehandling basert på hivdiagnosen. HivNorge ønsker å bidra med vår kompetanse for å skape et bedre tilbud for eldre med hiv og hjelpe kommunene med å gi den gode og profesjonelle omsorgen alle

eldre fortjener. For å spre kunnskap og informasjon startet HivNorge rekruttering av kandidater og planleggingen for skoling av hivinformanter med spesielt fokus på å informere helse- og omsorgstjenesten om det å bli eldre med hiv og hivsituasjonen i Norge. Disse hivinformantene kan leies inn for å informere ansatte på sykehjem, helsehus eller i hjemmetjenesten. I tilfeller hvor bruker/pasient er åpen kan hivinformantene i tillegg leies inn for å informere andre brukere.

HivNorge er med i en hiv-tenketank startet av Senter for fagutvikling og forskning/Utviklings-senter for sykehjem og hjemmetjenester Oslo, sammen med Kirkens Bymisjon Aksept, Fri Oslo og Akershus, infeksjonsmedisinsk avdeling ved Oslo Universitetssykehus Ullevål, Kampen Omsorg +, Sagenehjemmet og Bydel Grünerløkka hjemmetje-



Planleggingsmøte for etablering av vennetjeneste-tilbud for eldre skeive, her representert ved Bamseklubben, Forbundet for transpersoner, Diakonhjemmet, FRI Oslo/Akershus og HivNorge.

neste. Målet for tenketanken er å utvikle materiell og formidle oppdatert fakta om hiv og hva det betyr å bli eldre med hiv i form av en nettside. Denne nettsiden er under utvikling. Den skal gjøres lett tilgjengelig for ansatte i Sykehjemsetaten i Oslo og inneholde nødvendig og oppdatert informasjon om hiv, eldre med hiv og om hva slags tilbud som finnes spesielt for denne målgruppen. Prosjektet vil kunne tilbys andre kommuner når vi har høstet erfaringer i Oslo.

Blant eldre med hiv finnes også en gruppe som fikk hiv på 80- og 90-tallet før de effektive hivmedisinene kom i 1996. Denne gruppen har, og vil i årene som kommer, få flere utfordringer knyttet til det å leve lenge med hiv. HivNorge startet i 2018 særskilte tilbud for denne gruppen som vi kaller «pionerer». Disse tilbudene er i første omgang rettet mot menn som har sex med menn (msm) og som har hatt diagnosen siden før 1996. Det har vært arrangert to temakvelder for pionergruppen og to seminarer, ett på våren og ett på høsten. Seminarene har vært rettet mot de som «til tross for dårlige odds lever med diagnosen» og med fokus på hvordan diagnosen har preget og fortsetter å prege livet. Hvilke spor og erfaringer sitter man med, spesielt rundt åpenhet, hemmelighold og skam, og hvilke overlevelsesstrategier har man hatt? Seminarene har løftet temaer som sex, kjærlighetsliv og seksuell helse, samt spørsmål knyttet til aldersrelaterte helseproblemer i kombinasjon med hiv og hivlegemidler. Disse seminarene har vært ledet av filosofisk praktiker Thomas Bernhard Thiis-Evenesen fra samtalesenteret Dialog ved Diakonhjemmet og styreleder Jens Harald Älgenäs Eliassen som

Bamseklubben, Diakonhjemmet, FRI Oslo/Akershus, Forbundet for transpersoner og HivNorge arrangerte seminar under årets Pride House.

er prosjektleder for vårt eldre med hiv-arbeid. På både vårseminaret og høstseminaret deltok også lege/sykepleier med kompetanse på seksualitet

I samarbeid med samtalesenteret Dialog ved Diakonhjemmet har vi og hatt et samtaletilbud for pionergruppen. Disse samtalegruppene har gått over lengre tid og har også vært åpne for kvinner. Her har temaene også vært knyttet til å det å ha levd lenge med hiv, og hvilke helseutfordringer og eksistensielle utfordringer hver enkelt sitter med, samt å utveksle erfaringer og kjenne på et fellesskap. De gode erfaringene vi har høstet gjennom dette arbeidet ønsker vi å utvikle videre som et tilbud til den økende gruppen eldre med hiv.

I tillegg har HivNorge tatt initiativ til et samarbeid med Foreningen FRI Oslo Akershus (nå Viken), Bamseklubben, FTPN Foreningen for transpersoner i Norge, Regnbuetreffet Kampen Omsorg+, Diakonhjemmet Omsorg og Skeiv Verden der målet er å etablere en venneklubb-tjeneste for å forebygge ensomhet og isolasjon blant skeive eldre, inkludert eldre skeive med hiv.



SEMINARER, TEMAKVELDER OG SAMTALEGRUPPER

Hvert år arrangerer HivNorge ulike aktiviteter for mennesker som lever med hiv. Dette er tilbud som skal gi oppdatert informasjon om hva som skjer på hivfeltet til enhver tid, sette fokus på tematikk som kan være nyttig for mennesker som lever med hiv og gi rom for erfaringsutveksling mellom likepersoner.

Spesielt vil vi fremheve at vi nå har etablert et særskilt tilbud til personer som har levd med hiv siden åtti- og nittitallet. Dette tilbudet startet i 2018, og i 2019 har vi videreutviklet tilbudet til å bestå både av gruppesamtaler og seminarer.

Noen tall. HivNorge arrangerte i 2019 fem ulike seminarer med til sammen 73 deltakere. Enkelte av våre seminarer er målgrupperettede. Blant disse finner vi egne seminarer for menn som har sex med menn og for kvinner. Erfaringsmessig er mange av temaene som tas opp på de ulike seminarer aktuelle på tvers av ulike grupper. HivNorge arrangerte derfor også et mestringseminar som var åpent for alle som lever med hiv.

Det ble arrangert tolv temakvelder i regi av HivNorge i 2019 med rundt 300 deltakere. Flere av disse arrangementene ble filmet og ligger tilgjengelig på vår YouTube-kanal. 1. desember hvert år markeres verdens aidsdag, i den anledning holdt vi åpent hus for alle som ønsket en kaffekopp og en prat i løpet dagen. HivNorge arrangerte i samarbeid med andre organisasjoner også i 2019 et faglig vorspiel på Uhørt i Oslo, der ulike aktører møttes til dialog om hva PrEP er, og hvem det kan være nyttig for.

Personlige fortellinger bidrar til å vise hva det vil si å leve med hiv. Våre frivillige gjør en kjempejobb med å bryte ned fordommer gjennom å fortelle sin egen historie i ulike fora. I 2019 har dette resultert i godt profilerte innslag i ulike medier. HivNorges hivinformanter tar på seg informasjonsoppdrag i ulike organisasjoner, institusjoner og for ulike beslutningstakere. De som påtar seg oppdrag som hivinformanter og likepersoner får fra og med 2019 tilbud om kursing i formidling og grensesetting, og fortellertrening. Ti av våre frivillige deltok på dette kurset våren 2019.

PRIDE OG ANDRE FESTIVALER

Markeringen av «prider» arrangeres for å feire mangfold og stolthet over egen seksuell orientering og/eller kjønns mangfold. HivNorge deltok i fjor på Pride i Oslo, Bergen, Jessheim, Trondheim, Stavanger på Skeivå, Skeive Sørlandsdager i Kristiansand, Barents Pride i Kirkenes og Arctic Pride i Tromsø. I Pride Park i Oslo samarbeidet vi med Olafiaklinikken som på sin stand tilbyr tester for seksuelt overførbare infeksjoner. Under Bergen Pride delte vi stand med våre samarbeidspartnere fra Krikens Bymisjon/Minuttest i Bergen. Arrangementene har som regel en parade, et festivalområde og ulike informasjons- og debattevenement.

Svært mange som oppsøker oss på stand under Oslo Pride og andre steder ønsker å svare på quizen vår. Svært ofte resulterer gjennomgang av quizen i gode samtaler der vi i stor grad bidrar til å øke kunnskapen om hiv og om PrEP. I 2019 opplevde vi ekstra stor pågang av besøkende under Oslo Pride, med over 3000 besøkende og hvor cirka 800 personer tok vår quiz, noe som er en



PRIDE 2019

HivNorge hadde rekordbesøk på vår stand under Oslo Pride. Særlig hyggelig var det at HivNorge som en av fem organisasjoner fikk besøk av Kronprinsparet, med mediene på slep. De fikk møte og samtale med styreleder Jens Harald, Karin, Joakim, Ole Christian og Andres - fem av våre frivillige som alle er åpne om sin status. Vår flåte i paraden var fylt til bristepunktet og over 50 personer valget å gå sammen med oss i årets parade.



markant økning fra tidligere år. Vi opplever at vår quiz med gode spørsmål om hiv og PrEP genererer viktige samtaler og øker kunnskapen hos de vi møter på en god og effektiv måte.

PrideHouse i Oslo er en hel uke med et stort tilbud med faglig påfyll forut for paraden – hvor HivNorge hadde egen flåte med musikk og slagord. HivNorge hadde tre arrangementer på PrideHouse, der publikum fikk utførlig informasjon om utfordringene knyttet til det å bli eldre med hiv, at vellykket behandling betyr at hiv ikke smitter og utfordringer som følger av økt utbredelse av chemsex. Vi opplever at det er god anledning til å komme i kontakt med mennesker som ikke kan så mye om hiv, men også enkeltpersoner som kan ha risiko for smitte og har behov for informasjon om forebygging. Under årets Pride i Oslo opplevde vi besøksrekord på vår stand, og hver besøkende representerer en samtale der kunnskapen om hiv øker i befolkningen. HivNorge var også til stede med stand og informasjon på Helsefestivalen i Oslo og Smitteverndagene i Oslo.



INTERNASJONALT SAMARBEID

HivNorge er en del av Hiv-Norden – et samarbeidsorgan for pasientorganisasjonene i de nordiske landene. Hiv-Norden møtes to ganger i året. HivNorge var vertskap for det første av disse møtene, der erfaringer med finansiering av medisiner og anbudsprosesser i de ulike landene stod på dagsorden. Våre rådgivningssamtaler markerer en tydelig økning i henvendelser som handler om usikkerhet rundt tilgang på medisin og medisinbytter. Det er derfor nyttig å høste kunnskap fra hvordan dette håndteres i andre land med en lignende demografi som Norge. Således utarbeidet HivNorden i 2019 en nordisk spørreundersøkelse om tilgang på medisiner, som ble gjort tilgjengelig på web høsten 2019. Svarprosenten fra Norge var høy. Resultatene fra denne undersøkelsen vil presenteres i løpet av 2020.

Aktivister fra Chemfriendly reiste i 2019 på en stor internasjonal konferanse om skadereduksjon. Konferansen ble holdt i Porto i Portugal hvor de presenterte arbeidet sitt, og hentet hjem erfaringer fra andre organisasjoner som jobber med samme problemstillinger. Chemsex var også tema under årets andre Hiv-Norden-møte i Helsingfors i Finland. Rekreasjonell bruk av rusmidler ved sex er økende i flere av de nordiske landene, men fokuset på å arbeide forebyggende overfor denne gruppen varierer fortsatt veldig.

RÅDGIVNING

Sekretariatet opplevde også en markant økning i henvendelser i 2019, noe som blant annet kan forklares med at hivlegemidler var på anbud og mange pasienter hadde behov for råd, samtaler og bistand da dette nye regimet bidro til både hyppi-

HVA SPØR MAN OM?

60 % helse

35 % jus

5 % annet

En stor andel av forespørslene under helse handler om smitteveier, testing, og ti prosent handler om å få PrEP.

Ni prosent av det totale antallet henvendelser handlet i fjor om hivmedisiner som er en drastisk endring fra tidligere år, og ytterligere ti prosent om tannhelse og tilgangen på helsetjenester.

Har du et godt sexliv?

Gruppesamtaler for pionerer på dialog

Begeistring i balanse

Å bli eldre med hiv

Hvordan skape gode aldringsvilkår

Hivmedisiner på anbud

Immunforsvaret i tarmen

Åpen gruppe for deg som ikke definerer deg som heterofil

Kvinnehelse

Chemsex og sexwork

Hivpositive er smittefrie

Beyond 50 - hva nå?

Digitalt pasientforløp

Faglig vorspiel

Pionerseminar msm

Mestringskurs

Bli sjef i eget liv

Hiv og juss

Det å bli eldre med kronisk sykdom

Seksuelt overførbare infeksjoner

gere besøk på poliklinikkene og nye forutsetninger i samspillet mellom lege og pasient. I tillegg var det ulik praksis for hvordan de respektive infeksjonsmedisinerne og poliklinikkene organiserte kravet om bytte av medisiner på sine pasienter for å følge opp anbuds-anbefalingen og sikre de nødvendige innsparingene. PrEP-brukere og personer som ønsket å bli vurdert for PrEP, viste også med tydelighet at de anså HivNorge som sin foretrukne rådgiver og pådriver for ordningen, og derav økte pågangen fra denne gruppen merkbart i 2019, grunnet stadige køer og manglende oppfølging på sykehusene.

Sekretariatet åpnet også i større grad for å være tilgjengelig gjennom sosiale medier, som Messenger på Facebook, lukkede fora og egen profil på nettstedet Gaysir, samt at enkelte ansatte valgte å være tilgjengelige utover ordinær arbeidstid på mobiltelefon – noe som bidro til at svært mange som tidligere ikke hadde vært i kontakt med HivNorge henvendte seg til oss med behov for rådgivning og bistand. Vi ser en klar dreining fra henvendelser via vår kontortelefon og oppmøte på vårt kontor til kontakt via sosiale medier de siste to årene, og innser at denne formen for lavterskel-tilgang øker pågangen – også fra mennesker som ønsker å være anonyme.

ØKONOMI

HivNorges økonomi er solid, med en egenkapital på litt over to millioner kroner ved årets utgang. Årets regnskap viser et godt overskudd, som i første omgang skyldes at en av de ansatte var i permisjon og at deler av sekretariatets innsats ble finansiert av øremerkede midler. Videre kom tilsagnet fra Helsedirektoratet såpass sent på året at flere planlagte tiltak er blitt forskjøvet til 2020. HivNorge

har derfor bedt om å få overført 500.000 kroner fra tildelingen fra 2019 til bruk i 2020.

Foruten tilskudd fra Helsedirektoratet, som utgjør rundt sytti prosent av våre inntekter, er HivNorge med i momskompensasjonsordningen og mottar tilskudd fra Oslo kommune og fra uavhengige, utenlandske fond og firmaer. HivNorge leter stadig etter alternative finansieringsordninger og støtte til enkeltprosjekter. For 2019 mottok vi prosjekttilskudd fra Stiftelsen Dam, tidligere kjent som Extrastiftelsen, og fra Oslo kommune.

Ved Helsedirektoratets tildelinger for årene 2019 til 2021 ble HivNorge tildelt ansvaret for området «Helhetlig ivaretagelse av mennesker som lever med hiv». Ansvaret innebærer også å koordinere samarbeid med andre organisasjoner på feltet, samt videreformidle det økonomiske tilskuddet til samarbeidsorganisasjonene. Til sammen 1.747.000 kroner ble i 2017 tildelt arbeid på feltet til Aksept – senter for alle berørt av hiv i Oslo, Kirkens bymisjons tiltak i Bergen, Trondheim og Haugesund, samt organisasjonen Tverrkulturell Helseinfo.

HivNorge hadde ved årets slutt fem heltidsansatte og to deltidsansatte, tre menn og fire kvinner. I tillegg har organisasjonen hatt to vikarer i deltid gjennom ulike perioder av året.

Vi anslår at våre frivillige i tillegg bidrar med frivillig arbeid tilsvarende i overkant av et helt årsverk! Styret og sekretariatet takker alle som gir av sin tid til å hjelpe HivNorge med praktiske gjøremål, informasjonsarbeid på stands og i presse, påvirkningsarbeid og likepersonsarbeid. Vi hadde ikke klart å nå ut så bredt uten dere.

BALANSE

PR. 31. DESEMBER 2019

	31/12/2019	31/12/2018
Omløpsmidler:		
Inventar	0	0
Fordringer:		
Andre fordringer	271 995	77 523
Sum fordringer	271 995	77 523
Bankinnskudd, kontanter og lignende	3 270 618	2 190 421
 Sum omløpsmidler	 3 542 613	 2 267 944
 SUM EIENDELER	 3 542 613	 2 267 944
 Formålskapital:		
Annen formålskapital 01.01	1 560 653	1 320 383
Årets resultat	613 369	240 270
Annen formålskapital 31.12	2 174 022	1 560 653
Formålskapital med restriksjoner pr 31.12	50 000	50 000
 Sum formålskapital	 2 224 022	 1 610 653
 Gjeld:		
Kortsiktig gjeld		
Leverandørgjeld	183 736	11 630
Ubrukte prosjektmidler	529 009	95 000
Skyldig offentlige avgifter	290 402	260 102
Annen kortsiktig gjeld	315 444	290 559
Sum kortsiktig gjeld	1 318 591	657 291
 Sum gjeld	 1 318 591	 657 291
 SUM FORMÅLSKAPITAL OG GJELD	 3 542 613	 2 267 944



REGNSKAP 2019

	Resultat	Budsjett
Inntekter:		
Medlemskontingenter	30.200	40.000
Offentlige tilskudd	5.653.651	6.103.000
Andre inntekter	976.356	1.032.000
Øremerkede prosjekter	659.991	635.000
Tilskudd samarbeidspartnere	1.747.000	1.747.000
SUM driftsinntekter	9.074.198	9.557.000
Utgifter:		
Tiltak for økt mestering	1.459.286	1.987.480
Informasjonstiltak	1.637.193	1.782.280
Rådgivning og påvirkning	2.282.490	2.563.200
Internasjonal deltakelse	298.365	351.800
Øremerkede prosjekter	627.494	635.000
Regnskap og administrasjon	455.725	498.240
Tilskudd samarbeidspartnere	1.747.000	1.747.000
SUM driftskostnader	8.507.553	9.565.000
Renteinntekter	47.181	12.000
Finanskostnader	457	2.000
ÅRETS RESULTAT	613.369	6.000
<i>Lønns- og personalkostnader</i>	3.523.903	4.300.000
<i>Driftskostnader</i>	1.539.710	1.236.000



Årsmelding 2019 HivNorge

Org.nr. 971 492 732 ▼ Christian Krohgs gate 34, 0186 Oslo

hivnorge.no ▼ post@hivnorge.no ▼ T: 21 31 45 80

facebook.com/HivNorge ▼ twitter.com/HivNorge ▼ instagram.com/hivnorge/