

HivNorge®

ÅRSMELDING 2020



Styreleder har ordet

Året 2020 begynte som de fleste år, vi var opptatt med rusreformen, innspill til og møter med Beslutningsforum og Sykehusinnkjøp, vi avholdt et styremøte 23. januar og la planer for årsmøtet i mars, vi jobbet med å få PrEP tilbake på blå resept og vi gjorde forberedelser for vår deltagelse på den internasjonale aidskonferansen.

I det fjerne kunne vi skimte følgene av covid-19 og viruset som bidro til at året med rette vil stå igjen i historien som – annus horribilis –, året hvor det gikk galt med mangt og mye, men hvor HivNorge sto stødig og ansvarsfull gjennom all uroen og usikkerheten pandemien skapte.

12. mars får vår generalsekretær en telefon fra infeksjonsmedisinsk poliklinikk på Ullevål. De ber om bistand til å informere pasientene om at avdelingen fra den dagen var stengt for alle besøkende, inkludert de 1500 hivpasientene ved klinikken. Alle konsultasjoner skulle gjøres digitalt, alle prøver utsettes og resepter fornyes automatisk digitalt. En fremgangsmåte mange av oss var lite kjent med.

Sekretariatet stengte kontoret og drev videre fra hjemmekontor. Informasjon om hiv og koronaviruset ble formidlet til alle våre medlemmer og samarbeidspartnere, oversatt til syv ulike språk og distribuert på våre nettsider og via sosiale medier. Vi utvidet tiden vi var tilgjengelige for spørsmål til kvelder og helger. Etablerte nettverk av mennesker som lever med hiv ringte opp andre vi visste kunne være spesielt sårbare, for å være en støtte.

Årsmøtet i mars ble satt på vent, men vellykket gjennomført 14. mai, med større deltagelse enn vanlig fordi det ble avholdt digitalt, noe som ga mulighet til aktiv deltagelse uavhengig av hvor i landet man bor.

HivNorge har, til tross for at kontoret har vært stengt, fortsatt opprettholdt vårt fokus på ivaretagelse på en til en-nivå, samtaletilbud, innenfor de til enhver tid gjeldende smittevernstiltak. Der det var mulig ble det gjennomført fysiske treff og seminarer. Blant disse ble det avholdt et fysisk seminar for msm pionerene, mens samtaletilbudet til samme gruppe ble gjennomført digitalt.

Den 6. juli var den offisielle åpningen av AIDS2020 i San Fransisco USA, den 23. internasjonale aidskonferansen. Generalsekretær, styreleder og tre fra sekretariatet deltok digitalt og rapporterte tilbake medisinske og sosiale forskningsfunn.



Styreleder Jens Harald Älgenäs Eliassen

HivNorge initierte i 2019 et samarbeid med Bamseklubben, Fri Oslo og Akershus, Skeiv Verden og Forbundet for transpersoner for å danne en besøks- og vennegruppe for eldre. Dette samarbeidet har ført til etablering av Regnbuetelefonen, en telefonvenn-tjeneste som formidler kontakt mellom voksne mennesker som enten vil ha eller bli en telefonvenn.

Det ble tidlig klart at vi ikke kunne møtes fysisk på verdens aidsdag, men vi så samtidig viktigheten av kontinuitet i det å markere dagen, som siden 1987 har vært en solidaritetsmarkering for de millioner som lever med hiv og aids i verden, og til å minnes dem som har mistet livet i denne epidemien. HivNorges sekretariat organiserte en tettepakket digital fagdag, hvor vi rettet blikket fremover mot fremtidens utfordringer og løsninger. Vår juridiske rådgiver Halvor Frihagen, ledet oss gjennom dagen med gjester og forelesere, som inkluderer helse- og omsorgsminister Bent Høie, ledende medisinerer og forskere på hivfeltet, aktører i frivillig sektor og fra offentlig forvaltning.

Slutter der jeg startet - HivNorge har dette året virkelig vist hvilken solid ryggrad vi har, hva vi kan få til under press og hva som kan forventes av oss i en situasjon av total forvirring og uro.

Jeg er overbevist om at all vår nye kunnskap vi har tilegnet oss vil gagne oss i vårt videre arbeid for å ivareta alle berørte av hiv.

Annus mirabilis betyr «vidunderår» eller «mirakelår» - ønske for 2021.

Pandemi, politiske og juridiske saker

HivNorge har oppnådd viktige avgjørelser på det juridiske området i løpet av 2020. Etter en klage til Likestillings- og diskrimineringsnemnda iverksatte vi et samarbeid med Finans Norge og utarbeidet nye retningslinjer for dødsrisiko-, uførerisiko- og alvorlig sykdomsforsikring. Disse typene forsikring var tidligere til dels ikke tilgjengelig for mennesker som lever med hiv, til dels bare tilgjengelig på urimelige vilkår. De nye retningslinjene innebærer at forsikring vil være tilgjengelig for de fleste som lever med hiv, som ikke lever med nedsatt immunforsvar eller har hatt alvorlig sykdom som følge av hivinfeksjonen. Vi har også bistått i flere saker som gjelder diskriminering, taushetsplikt og andre rettsområder, og rådgitt medlemmer og brukere, helsepersonell og andre innen juridiske temaer.

Vi har i løpet av året avgitt mange høringsuttalelser knyttet til lov- og forskriftsendringer på vårt felt, og vet at vi ansees som en tung høringsinstans. I forbindelse med statsbudsjettet satte vi fokus på PrEP, morsmelkerstatning til ammende mødre som lever med hiv og på å få statens bevilgninger til UNAIDS opp til tidligere nivå. Vi fikk bred støtte fra politikerne på de to første punktene, og håper at arbeidet i løpet av 2021 kan bære frukter på begge områder. Til tross for det gode opprydningsarbeidet ny generalsekretær har gjort i UNAIDS lyktes vi ikke med å sikre økte bevilgninger til vår viktige samarbeidspartner, og det må vurderes hvordan dette kan oppnås i fremtiden.



Styreleder Jens Harald Älgenäs Eliassen i møte med Høyres helsepolitiker Camilla Strandskog.

HivNorge har også gjennom året pleiet tett og god kontakt med politikere, både i Stortinget, regjeringsapparatet og i flere kommuner. Vi har jobbet jevnt med å få PrEP tilbake på blå resept, eller på annen måte tilgjengelig hos fastlege, slik at PrEP blir enklere å få for brukeren og rimeligere for staten. Vi har fått støtte fra Fastlegeforeningen, infeksjonsmedisinere og politikere, samt uttalelser fra Helse- og omsorgsdepartementets politiske ledelse som tyder på at man vil kunne få overført PrEP til blå resept i 2021. I samarbeid med spesialister i infeksjonsmedisin har vi arbeidet for å motvirke de negative konsekvensene av anbudsmodellen for innkjøp og finansiering av hivlegemidler, slik som hyppige medisinbytter og bruk av utdaterte bivirkningstunge medikamenter.

Vi har hatt dialog med helsepolitikere i Oslo bystyre og ble invitert til å dele våre erfaringer med nedstengningen covid-19 medførte, og flere møter der temaet har vært fremtidig finansiering og organisering av hivfeltet i Oslo. Den annonserte gjennomgangen av hivfeltet som var vedtatt av Bystyret at skulle gjennomføres i 2020 er utsatt grunnet covid-19.



Juridisk rådgiver Halvor Frihagen deltok i digital høring i Helse- og omsorgskomiteen.

Nedstenging, samtaletilbud og behov for kontakt

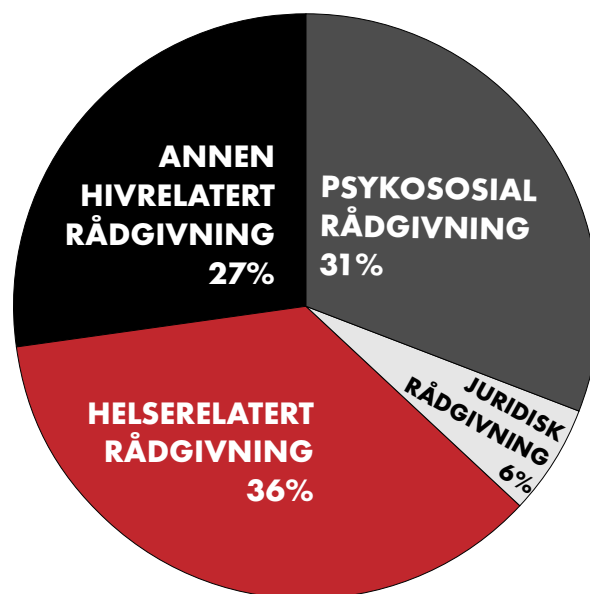
12. mars stengte HivNorge kontoret og flyttet driften til våre respektive hjemmekontorer. HivNorges lokaler har kun vært tilgjengelig etter avtale siden den gang, og mange av våre planlagte arrangementer har måttet holdes digitalt eller i mindre grupper enn originalt tiltenkt. Det har vært et utfordrende år for både ansatte, styret og mange av dem vi jobber for. Fortellinger om ensomhet og frustrasjon har gått igjen i samtalene vi har. HivNorge har derfor i 2020 satset på å styrke vårt tilbud om ikke-terapeutiske samtaler for alle som ønsker seg noen å snakke med.

Mange som kommer til oss er personer som enten selv lever med hiv, eller som er i nær relasjon til en som lever med hiv. De har for eksempel spørsmål eller bekymringer om hva det vil si å leve med hiv og hvordan diagnosen vil kunne påvirke deres rettigheter og muligheter. Og vi snakker med mange som enten bruker den hivforebyggende medisinen PrEP, eller ønsker å bruke det, og som har tanker om sex og seksuell helse som de ønsker å nøste opp i. I samarbeid med Chemfriendly har vi også åpen dør for chemsexbrukere og andre skeive som bruker rusmidler, da vi vet at denne gruppen har høyere risiko for hivsmitte.

HivNorge arrangerte også målgrupperettede gruppesamtaler i 2020. Langtidsoverleverer med hiv, som vi kaller pionerene, har opprettholdt sitt samtaletilbud med aktører fra Diakonhjemmet samtalesenter. Gestaltterapeut Rolf Aspestrand har gjennom året ledet gruppesamtaler med rom for samvær, refleksjon og ulike livserfaringer.

I 2020 opplevde vi svært stor pågang til vår generelle rådgivningstjeneste, vi utvidet derfor åpningstiden og var tilgjengelig også på kveldstid, helligdager og i helg gjennom hele våren og sommeren. Naturligvis dukket det opp mange spørsmål om sammenhengen mellom korona og hiv, i en periode der svært mye var usikkert, andre har kun ønsket å slå av en prat.

HENVENDELSER TIL HIVNORGES RÅDGIVNINGSTJENESTE I 2020



HVA SPØR MAN OM?

Koronavirus og hiv

Ensomhet

Medisiner og medisinbytte

Tannhelse

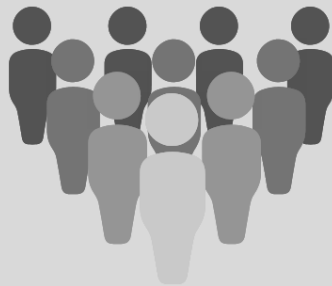
”Koronafast” i Norge eller utlandet

Forsikring





I 2020 hadde nettsiden vår **96,619 antall besøk**, fra **74,578 unike brukere**.



34% av de besøkende på nettsiden er personer mellom 25-34 år

MEST BESØKT PÅ NETTSIDEN VÅR

1. HVORDAN SMITTER OG SMITTER IKKE HIV
2. PEP OG PREP
3. STATISTIKK



1 691 følgere og når opp til 800 med innlegg



35 nye følgere og over 738 profilbesøk i 2020



139 innlegg med over 1900 likerklipp

Arrangementer

Året 2020 ble et år med hyppige endringer og tilpasninger. Tradisjonelt tilbyr HivNorge flere seminarer, workshops, temakvelder og andre treffarenaer i løpet av et år. Gjennom faglig påfyll, kompetanseheving, erfaringsutveksling, og nettverksbygging, har aktivitetene som hovedmålsetting å bidra til økt mestring av å leve med hiv.

Koronapandemien førte til begrensninger i arrangementer og fysiske treffarenaer, samtidig så vi at det var et stort behov for opprettholdelse av tilbud til våre målgrupper. Mange som kontaktet oss snakket også om ensomhet og isolasjon, og det ble formidlet et stort behov for psykososial ivaretagelse.

De infeksjonsmedisinske avdelingene rundt om i landet måtte prioritere covid-19-pasientene, noe som førte til en usikkerhet for mange som lever med hiv. I tillegg var mange bekymret for om hiv kunne gi økt risiko for alvorlig sykdom ved covid-19. I HivNorge tilpasset vi oss den nye hverdagen raskt, og inviterte til det første digitale temamøtet allerede 15. april. Sammen med infeksjonslege Brigitte Stiksrud, fra Oslo universitetssykehus, satte vi fokus på covid-19 og hiv.

HivNorge inviterte til flere digitale temakvelder, noen kombinert fysisk og digitale, i tillegg til noen hel-fysiske der hvor det lot seg gjøre. Alle våre aktiviteter med fysisk oppmøte, ble arrangert i henhold til gjeldende smittevernrutiner. Det ble gjennomført målgrupperettede seminarer for pionerer, kurs for hivinformanter/likepersoner, og workshop for MSM som lever med hiv og for PrEP-brukere. Seminaret for kvinner ble gjennomført fysisk, med begrenset antall deltakere i henhold til gjeldende føringer fra myndighetene.

Informasjon rundt covid-19 og de psykososiale konsekvensene av isolasjon preget flere av temakveldene. En av temakveldene dedikerte vi til kvinner og hiv, hvor dr. Nneka Nwoko fra Viiv Healthcare i England, delte siste nytt fra forskning rundt kvinner og hiv, graviditet, amming og overgangsalder. Et tema som har fått altfor lite plass i forskningen, og dr. Nwoko hadde derfor en sterk appell til alle kvinner som lever med hiv, om å delta i forskning der muligheten byr seg.



Verdens aidsdag

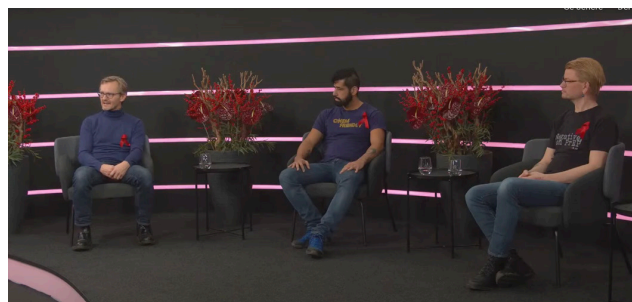
Vi ønsket i det lengste å markere verdens aidsdag med en fagdag og en sosial samling der vi kunne møtes og minnes. Dette lot seg ikke gjennomføre denne gang, men ved hjelp av Oslo Streaming Senter fikk HivNorge produsert en veldig interessant digital fagdag. Gjennom dagen hørte vi engasjerende foredrag om fremtidens behandlingsmetoder, justeringen av retningslinjer for hivbehandling, de ferske tallene for nye smittetilfeller i Norge, og nyere forskning knyttet til hiv og aldring. Helse- og omsorgsminister Bent Høie deltok med egne betraktninger om hvordan feltet har utviklet seg i hans tid som helseminister, og hans tanker om hvor vi står i dag. Og Arild Johan Myrberg fra Helsedirektoratet deltok med noen oppsummerende bemerkninger om hivarbeidet i dag.

Styreleder i HivNorge og Ingri Østensen, fagkonsulent i Sykehjemsetaten og initiativtaker til Hiv-tenketanken lanserte websiden “For deg som jobber med eldre med hiv”. Dette er en ressurside for alle som jobber med hiv som bidrar til å bryte ned stigma og informere helsepersonell om hva de bør være oppmerksomme på i møte med pasienter som lever med hiv. Dagen ble rundet av med to gode sofasamtaler om hvordan vi ser hivfeltet utvikle seg, og forebygging.



Over: Juridisk rådgiver Halvor Frihagen ledet oss gjennom den digitale sendingen.

Under: Panelsamtale om forebygging med Frank Pettersen, Andrés Lekanger og Heming Welde Thorbjørnsen.



Plussprisen



Styreleder Jens Harald Älgenäs Eliassen med Plusspris-vinner Leif-Ove Hansen.

Tidligere styreleder Leif-Ove Hansen ble tildelt årets Plusspris. I sin styrende periode fikk Hansen gjennomslag for flere store saker som fikk betydning for alle som lever med hiv. Blant disse kan vi nevne den viktige endringen av straffeloven og arbeidet med å få innført den hivforebyggende medisinen PrEP i Norge.

Hansen ble også tildelt æresprisen under Oslo Pride i 2018, for sitt arbeid med å sette hiv på dagsorden, for sin synlighet og åpenhet om å leve med hiv. Hansens arbeid som pasient- og brukerrepresentant i en svært krevende anbudsprosess, og hans innsats i utvalget var et avgjørende grunnlag for at vi sikret at de av oss som lever med hiv skal få gode og trygge medisiner, uten bivirkninger, som det er enkelt å følge opp slik man skal.

Internasjonalt

HivNorge deltok i 2020 i ulike internasjonale fora som var relevante for våre arbeidsområder, blant annet på faglige konferanser, i nordiske og europeiske samarbeidsorgan og fulgte opp arbeidet i FN/UNAIDS blant annet gjennom direkte kontakt med UNAIDS. I tillegg har HivNorge gitt innspill i forbindelse med UNAIDS' halvårslige Programme Coordinating Board-møter (PCB, hvor sivilsamfunnets betydning, PrEP og fokus på unge kvinner og eldre ble særlig understreket. Vi har hatt fokus på å utvikle samarbeidet med NORAD i forkant av disse møtene, for å gjenoppta et tidligere mer omfattende samarbeid, og får gode tilbakemeldinger på våre innspill.

I 2020 ble den 23. Internasjonale aidskonferansen AIDS2020 arrangert. Som en konsekvens av koronapandemiens begrensninger måtte de bratte bakkene i San Fransisco vike til fordel for en omfattende virtuell konferanse. Mennesker som lever med hiv, forskere, organisasjoner og aktivister samlet seg digitalt for en uke med foredrag, workshops og arrangementer og HivNorge rapporterte aktivt fra konferansen innenfor et bredt spekter av temaer.

Sammen med organisasjoner fra våre naboland, sitter HivNorge i styret i det nordiske samarbeidsorganet Hiv-Norden. HivNorge er en aktiv bidragsyter inn i Hiv-Nordens arbeid, særlig med våre erfaringer innen rettighets- og påvirkningsarbeid. Bortsett fra årsmøtet som ble avholdt i København, ble de resterende tre møtene avholdt digitalt. Hovedfokuset i 2020 var arbeidet med den nordiske undersøkelsen om tilgang på hivbehandling i de nordiske landene. Funn fra undersøkelsen viste både likheter og forskjeller mellom de nordiske landene, og Norge skilte seg ut med en negativ utvikling i forholdet mellom pasient og lege, noe som mest sannsynlig gjenspeilte anbudsituasjonen vi befant oss i. Undersøkelsen avdekket også mangler i reell brukermidvirkning i relasjonen mellom pasient og lege, og Hiv-Norden planlegger et prosjekt som har som formål å bidra til økt brukermidvirkning på pasientnivå blant mennesker som lever med hiv i hvert av de nordiske landene.



HivNorge fulgte AIDS2020 digitalt fra kontoret.



Nordisk undersøkelse om tilgang på hivbehandling i regi av Hiv-Norden.

Økonomi

HivNorges økonomiske situasjon ved utgangen av året er god. Organisasjonen ble i 2019 tildelt driftstilskudd fra Helsedirektoratet for tre år og er gitt hovedansvaret for myndighetenes satsning på helhetlig ivaretagelse av mennesker som lever med hiv. Dette innebærer også at HivNorge tar initiativ til å samarbeide med andre organisasjoner og institusjoner som har tiltak innenfor samme felt, og at midler fra Helsedirektoratet til dette formål kanaliseres gjennom HivNorge. I tillegg mottok vi tilskudd fra et stort amerikansk fond, som i 2020 er bokført med 345.333 kroner øremerket til aktiviteter rettet mot hivpositive, en større arv og prosjektstøtte til flere ulike prosjekter. Organisasjonen har også mottatt små midler fra helseregionene, samt et mindre beløp fra Oslo kommune. HivNorge mottok kr. 631.370 i gaver i 2020, hvorav kr. 615.795 var en arv.

Vi går ut av 2020 med et overskudd på kr 1.415.978,00, inkludert arv og gaver. Egenkapitalen er ved årets utgang på kr. 3.640.000,00 – hvorav kr. 665.795,00 av formålskapitalen har selvpålagte restriksjoner. Av dette er kr. 50.000 avsatt til utvikling av websiden, og kr. 615.795,00 er avsatt til tiltak for eldre som lever med hiv.



HivNorge publiserte i vår informasjon om hiv og covid-19 og om oppfølging av pasienter med hiv hos Oslo Universitetssykehus Ullevål på **norsk, engelsk, spansk, amharisk, tigrinja, arabisk og thai.**



Årsmelding 2020 HivNorge
Org.nr. 971 492 732
Christian Krohgs gate 34, 0186 Oslo
hivnorge.no
post@hivnorge.no
Tlf: 21 31 45 80
facebook.com/HivNorge
twitter.com/HivNorge
instagram.com/hivnorge/