

STYRETS ÅRSBERETNING FOR 2024

Organisasjonens bakgrunn

HivNorge er en frivillig organisasjon som skal vareta hivpositives rettigheter og interesser i samfunnet, ivareta det hivforebyggende arbeidet i Norge, og ha et internasjonalt engasjement. Organisasjonen er en landsdekkende organisasjon med sete i Oslo. Vi er den eneste landsdekkende pasient- og brukerorganisasjon for alle berørt av hiv i Norge.

Aktiviteter

HivNorge er etablert som viktig leverandør overfor myndigheter og det politiske miljø. Vi følger utviklingen internasjonalt og fanger også opp saker her som krever politisk innsats. Eksempel på dette er registrert øking av analkreft, peniskreft og hpv-relatert kreft i hals og munn blant menn som har sex med menn og særlig gruppen som lever med hiv i andre land. Vi har derfor startet politisk arbeid med å få sikret denne gruppen gratis hpv-vaksine, da vi vet dette vil kunne redusere antallet krefttilfeller. Vårt første mål er å sikre at alle menn som har sex med menn som lever med hiv skal få tilgang til gratis hpv-vaksine og på lengre sikt at ordningen skal omfatte PrEP-brukere og msm generelt.

Etter at vi fikk politisk gjennomslag for gratis morsmelkerstatning til hivpositive kvinner og deres nyfødte barn i 2023, har vi arbeidet videre politisk med å få organisert ordningen via blåreseptordningen. Måten regjeringen organiserte tilbudet på gjennom kommunene opplever vi bidrar til økt stigma og at for mange ikke klarer å nyttiggjøre seg av ordningen.

Vi har i 2024 også jobbet videre politisk for å få forebyggende hivmedisin PrEP tilbake på blå resept og sekundært at utvalgte klinikker og helsepersonell som arbeider med seksuelt overførbare infeksjoner skal ha tilgang til å forvalte PrEP-ordningen. For å sikre at de mest utsatte for hiv får tilgang til PrEP må det sikres lavterskel-tilbud.

I forbindelse med m-kopper-utbruddet i Norge i 2023 der HivNorge arbeidet systematisk og målrettet med å begrense smitten og oppfordre til vaksinerings opplevde vi svikt i de nasjonale helsemyndighetenes innsats og beredskap. Vi har jobbet politisk med å sikre en bedre beredskap mot m-kopper og potensielle andre smittsomme sykdommer. Når m-kopper igjen rammet miljø vi arbeider inn mot i 2024 var vi snarlig på banen med innsats og etterspurte vaksiner og tiltak fra offentlige helsemyndigheter. Vi bidro til å få på plass et tett samarbeid mellom miljøet og aktører som var direkte berørt av utbruddet og smittevernoverlegen i Oslo, slik at utbruddet ble slått ned og aktuelle personer fikk vaksiner. Vår konklusjon er at nasjonale helsemyndigheter ikke er godt nok forberedt i sin beredskap mot smittsomme sykdommer og at de i større grad må se potensialet i samarbeidet med sivil sektor.

Vårt politiske arbeid krever stadig økt innsats der målsettingen er å sikre rettigheter og tilgang til medisiner og rett behandling for alle som lever med hiv og til de som bruker den hivforebyggende behandlingen PrEP. Dette er under stadig press for mennesker som lever med hiv som kronikergruppe, på linje med mange andre kronikergrupper i Norge. Gjennom påvirkningsarbeidet søker vi å sikre gode levekår for personer som lever med hiv, god tilgang til smitteverntiltak for personer som er i risiko for å bli smittet av hiv, samt spre informasjon i samfunnet om hiv. Personer som lever med hiv er ekstra utsatt for stigma, selvstigma og diskriminering, slik at rettighetsarbeid og informasjonsarbeid påvirker livskvaliteten til mennesker som lever med hiv direkte.

Gjennom vårt rådgivningsarbeid og særlig vårt juridiske tilbud har vi en stadig økning i saker knyttet til diskriminering og overdrevne og unødige smittevernstiltak som bidrar til å opprettholde stigmatiseringen av mennesker som lever med hiv. Ofte skjer dette i de ulike helsetjenestene, utenfor det infeksjonsmedisinske miljø. Vår erfaring er at særlig stigmatiserte grupper blant de som lever med hiv ikke vil nyttiggjøre seg av sine rettigheter når de møtes med diskriminering og overdrevne smittevernstiltak. Derfor løfter vi dette politisk med ønske om økt kunnskap i helsetjenestene.

Aldring med hiv står stadig på vår agenda og særlig behovet for å kartlegge og øke kunnskapen om hiv hos helsepersonell som arbeider med helsehus, sykehjem og i omsorgstjenestene i kommunene. Sommeren 2024 ble det lagt frem en større europeisk undersøkelse blant helsepersonell som støtter våre erfaringer om at kunnskapen om hva det betyr å leve med hiv i dag er for lav hos helsepersonell utenfor infeksjonsmedisinske miljø.

HivNorge har siste årene videreutviklet vårt juridiske tilbud for å bistå enkelte brukergrupper med økonomi, NAV og rettigheter. Vårt juridiske tilbud er stadig oftere inngangen for mange brukere til å ta del i andre tiltak hos oss. Mange av de juridiske sakene bidrar også til at vi avdekker nye behov for tjenester og politiske saker som må adresseres.

Året 2024 ble avsluttet med lanseringen av TV-dokumentaren Positiv som ble vist på NRK søndag 1. desember i beste sendetid. HivNorge ga Zacapa Film oppdraget med å lage en TV-dokumentar om den norske hiv-historien for tre år siden med målsetting om å få fortalt historiene slik at dagens og kommende generasjoner kan lære og minnes. Dette har vært en prosess der svært mange overlevende, pårørende, helsepersonell og andre berørte har bidratt. Fem personer forteller sine livshistorier om å få en dødsdom, overlevelse, vennskap og tap og ikke minst tydelig får frem budskapet om at man i dag lever med diagnosen, tar sine medisiner og er smittefri. Vårt håp er at filmen som nå blir liggende for avspilling hos NRK i fem år skal sees av mange og øke kunnskapen i befolkningen. Vi vil også benytte filmen i undervisningsøyemed.

Vi har de siste årene jobbet tett opp mot både regjeringen og Oslo kommune med ønske om å få satt opp et eget minnesmerke for å minnes de over 630 som døde av aids og andre som ble sterkt berørt. Etter nær tre år med planlegging og sondering ser det ut som at HivNorge må ta ansvaret for dette arbeidet. Vi har lenge jobbet for at enten staten eller kommunen kunne ta på seg ansvaret for planlegging og gjennomføring, men forstår at det ikke vil være aktuelt. HivNorge har derfor utviklet en strategi for både

planlegging og utvikling av et minnesmerke og vil søke om økonomisk støtte fra ulike aktører. I første omgang har vi henvendt oss til Statsbygg med ønske om å få plassert et eget minnesmerke i den nye Regjeringsparken og responsen så langt henviser oss tilbake til regjeringen som kan fatte en slik beslutning om plassering. Arbeidet fortsetter i 2025 og vi har et uttalt mål om at et minnesmerke skal kunne avdukes i 2027.

Fremtidig finansiering av vårt arbeid og satsing på hivfeltet har vært tema i hele 2024. Vi har det siste året vært kjent med at regjeringen ønsker å slå sammen tilskuddsordningen for hiv og seksuelt overførbare infeksjoner og tilskuddordningen for seksuell helse med virkning fra 2025. Tilskuddsordningen for hiv og seksuelt overførbare infeksjoner har bidratt med øremerkede driftsmidler til hivfeltet gjennom mange år.

I juni la Helsedirektoratet frem til sitt forslag til ny sammenslått tilskuddsordning og i det fremlagte forslaget til ny tilskuddsordning er det helt tydelig at vi ikke er hørt og at våre ønsker om fortsatt forskrift og driftsmidler ikke er hensyntatt. Dette vil ramme store deler av arbeidet til organisasjonen. HivNorge tok derfor initiativ til felles dialog med de to andre hovedmottakerne av midler fra tilskuddordningen for hiv og seksuelt overførbare sykdommer, Helseutvalget og Aksept Kirkens Bymisjon og partene har sammen arbeidet politisk for å sikre fremtidig finansiering.

Vi ble lyttet til og høsten 2024 meddelte Helse- og omsorgsminister at sammenslåingen av tilskuddsordningene utsettes til 2026 og det har vært gjennomført en høring som HivNorge har inngitt høringssvar på. I påvente av et nytt forslag fra Helsedirektoratet på hvordan ny tilskuddsordningen vil bli utformet vil vi fortsette vårt påvirkningsarbeid. Samtidig jobber sekretariatet med å finne andre tilskuddsordningen og prosjekter som kan bidra til å sikre en fortsatt finansiering av organisasjonen og våre mange tiltak. Dette arbeidet blir svært viktig i 2025 for å sikre at HivNorge fortsatt kan tilby våre mange ulike aktiviteter og tilbud.

Økonomi

HivNorges økonomiske situasjon ved utgangen av året er svært god. Organisasjonen ble i 2022 tildelt driftstilskudd fra Helsedirektoratet for tre år og er gitt hovedansvaret for myndighetenes nasjonale 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. Tilskuddet fra Helsedirektoratet utgjorde 6.550.000 kroner, øremerket HivNorges arbeid. Tilskudd til samarbeidende organisasjoner utgjorde 5.550.000 kroner.

Fra 2022 har HivNorge som pasientorganisasjon kommet med i ordningen for driftstilskudd til funksjonshemmedes foreninger, administrert av Bufdir (Barne- og ungdomsdirektoratet). Tilskuddet for 2024 var på kr 644.626,00.

Organisasjonen har også mottatt midler fra helseregionene (kr 82.000), samt 500.000 fra Oslo kommune. I tillegg har HivNorge mottatt midler til øremerkede prosjekter fra henholdsvis Oslo kommune (150.000 kroner), Sivilrettsforvaltningen (335.712 kroner), Stiftelsen Fritt Ord (150.000 kroner) og Integrerings- og mangfoldsdirektoratet – IMDi

(150.000 kroner). Merverdiavgiftskompensasjonsordningen med full kompensasjon i 2024 utgjorde 564.163 kroner. Renteinntekter i 2024 utgjorde 254.468 kroner.

Vi går ut av 2024 med et overskudd på kr 254.347,00. Overskuddet føres til fri egenkapital.

Utover dette kjenner ikke styret til andre forhold som er av interesse for å bedømme organisasjonens økonomiske situasjon utover det som framgår av årsregnskap og balanse.

Årsregnskapet er avlagt under forutsetning av fortsatt drift. Styret bekrefter at forutsetningen for fortsatt drift er til stede.

Arbeidsmiljø

HivNorge hadde ved årets slutt fire fast ansatte i 100 prosent stillinger, i tillegg til én i 50 prosent stilling, to 40 prosent-stillinger, og én 25 prosent stilling. Styret er av den oppfatning at organisasjonen har et forsvarlig arbeidsmiljø.

Likestilling

HivNorges styre består av 4 menn og 3 kvinner. Sekretariatet består ved årets slutt av 2 menn (0,65 årsverk) og 6 (4,9 årsverk) kvinner. Vi innser at fordelingen mellom kjønnene i sekretariatet kunne vært noe bedre.

Påvirkning av ytre miljø

Organisasjonens aktiviteter påvirker ikke det ytre miljø på noen vesentlig negativ måte.

HivNorge, Oslo, 18/2/2025

Roger Dybedahl
Styreleder

Andrés Lekanger

Torgeir Meland Landaas

Frank O Pettersen

Ronda Kristine Bekkevoll

Cathrine Muri

Wolela Haile

Anne-Karin Kolstad
Generalsekretær

Signert elektronisk

SIGNATURES

ALLEKIRJOITUKSET

UNDERSKRIFTER

SIGNATURER

UNDERSKRIFTER

This documents contains 4 pages before this page
Dokumentet inneholder 4 sider før denne siden

Tämä asiakirja sisältää 4 sivua ennen tätä sivua
Dette dokument indeholder 4 sider før denne side

Detta dokument innehåller 4 sidor före denna sida

authority to sign
representative
custodial

asemavaltuus
nimenkirjoitusoikeus
huoltaja/edunvalvoja

ställningsfullmakt
firmateckningsrätt
förvaltare

autoritet til å signere
representant
foresatte/verge

myndighed til at underskrive
repræsentant
frihedsberøvende

SIGNATURES

ALLEKIRJOITUKSET

UNDERSKRIFTER

SIGNATURER

UNDERSKRIFTER

This documents contains 5 pages before this page
Dokumentet inneholder 5 sider før denne siden

Tämä asiakirja sisältää 5 sivua ennen tätä sivua
Dette dokument indeholder 5 sider før denne side

Detta dokument innehåller 5 sidor före denna sida

authority to sign
representative
custodial

asemavaltuus
nimenkirjoitusoikeus
huoltaja/edunvalvoja

ställningsfullmakt
firmateckningsrätt
förvaltare

autoritet til å signere
representant
foresatte/verge

myndighed til at underskrive
repræsentant
frihedsberøvende