

NY APP TIL HIV-SMITTEDE

Af Thomas R. Kristensen, redaktør Out & About

En ny gratis app giver hiv-smittede bedre mulighed for at holde styr på hiv-medicin, bivirkninger og andre gener ved hiv. Appen fås til iPhone og Android.

Den ny app er på dansk og hedder Lev Livet. Den er udviklet af medicinalfirmaet MSD i samarbejde med læger, sygeplejersker og patientforeningen Hiv-Danmark.

”Det er et godt værktøj for hiv-patienter til at få større indblik og indflydelse på ens behandling,” siger Helle Andersen, der er formand for Hiv-Danmark.

For alle hiv-smittede

Alle kan bruge den gratis app, uanset om man tager MSD's eller konkurrenternes hiv-medicin. Det er også muligt at bruge appen, selv om man endnu ikke er begyndt på hiv-medicin.

Med appen bliver brugeren en gang om ugen bedt om at bruge tre minutter på at notere oplysninger om bivirkninger og andre gener ved hiv. Samtidig kan man angive, om man tager medicinen efter planen, eller om man i løbet af ugen har glemt en eller flere doser.

Netop for hiv-smittede er det vigtigt at tage medicinen som foreskrevet for at undgå, at virustallet stiger. Et stigende virustal øger smitsomheden og kan medføre udvikling af resistens, så medicinen fremover ikke længere virker optimalt.

”Det er meget vigtigt at tage medicinen som foreskrevet. Alligevel hører jeg nogle gange hiv-smittede fortælle,

at de tager medicinpauser, kun tager medicin hver anden dag eller har andre selvvalgte strategier. Med den her app bliver det forhåbentlig lettere for dem at tale med lægen om de problemer, de har med hiv og deres behandling. Måske har de i virkeligheden brug for få udskiftet deres hiv-medicin med en anden medicin, som giver færre bivirkninger,” siger Helle Andersen.

Tag info med til lægen

Alle ens oplysninger er fuldt sikrede, så ingen andre end brugeren selv har adgang til dem. Oplysningerne ligger kun på ens egen smartphone eller tablet. For at få adgang skal man indtaste en selvvalgt kode på fire cifre.

Hvis man ønsker det, kan man bede appen sende en e-mail med en PDF med oplysningerne om bivirkninger, gener og medicinindtagelse, som man kan tage med til sin læge ved det halvårslige besøg på hospitalets hiv-ambulatorium. Hiv-behandlende læger har været med til at udvikle denne funktion.

”Nu går de fleste hiv-smittede kun til kontrol på hospitalet hver sjette måned. Og det kan være svært at huske, hvordan man har haft det gennem hele det sidste halve år. Måske var der en periode for fire måneder siden, hvor man lige havde skiftet medicin og der oplevede nogle særlige bivirkninger,” siger Helle Andersen fra Hiv-Danmark.

Effektiv, men med bivirkninger

Hiv-medicinen er i dag blevet så effektiv, at hiv-smittede kan leve lige så længe som andre. Dertil kommer, at

medicinen stort set kan fjerne smitsomheden for langt de fleste hiv-smittede. Hos 89 procent er medicinen så effektiv, at der ikke er måleligt virus i blodprøverne, og dermed er der stort set ingen risiko for at smitte andre seksuelt.

Helt problemfri er hiv-medicinen dog ikke. En del hiv-smittede har stadig bivirkninger eller oplever andre gener, som måske ikke direkte forbindes med medicinen.

”Bivirkninger ved hiv-medicin kan for eksempel være kvalme, søvnproblemer, svimmelhed, hovedpine eller potensproblemer. For de hiv-smittede, som ikke tager hiv-medicin, er det især vigtigt at holde øje med perioder med svamp og andre infektioner,” siger Helle Andersen.

Læs mere ...

Du kan læse mere om den ny app på levlivetmed.dk

Find den ny app ved at søge på Lev Livet i App Store og Google Play.



AIDS-FONDETS PRISER 2013

Af AIDS-Fondet

Den 22. maj 2013 overrakte H.K.H. Prinsesse Marie AIDS-Fondets priser til Jakob Hedegaard, overlægerne Gitte Kronborg og Morten Frisch.

Der var sædvanligvis en god stemning ved AIDS-Fondets årlige prisoverrækkelse i København.

Ved arrangementet uddelte protektor for AIDS-Fondet H.K.H. Prinsesse Marie Hiv-prisen, Forskningsprisen og Informationsprisen. Operasanger Jens Christian Wandt underholdte med sang og arrangementet blev rundet af ved AIDS-Fondets formand professor Lars Østergaard.

Hiv-prisen

Hiv-prisen 2013 blev givet til Jakob Hedegaard. Han har valgt at være åben hiv-smittet og har flere gange fortalt om sit liv med hiv i medierne. Derved har Jakob Hedegaard været med til at sætte ansigt på debatten om hiv og hiv-smitte. Med sin åbenhed og erfaring med hiv har han været en inspiration for mange andre. Hans historie er om et liv med hiv, der går godt, og hvor der

er overskud til at dele erfaringer med andre med en rummelighed over for de dilemmaer og svære livsvilkår, der følger med sygdommen. Derved stiller han sig til rådighed for de mange, der lever skjult af frygt for omverdenens reaktion.

Informationsprisen

Informationsprisen gik 2013 til Gitte Kronborg, overlæge på Hvidovre hospitals infektionsmedicinske afdeling, for hendes indgående kendskab til hiv som behandler og forsker.

I en tid, hvor en stor del af danskere har en overdrevet frygt for at blive smittet med hiv og et forældet billede af en hiv-smittets sygdomsforløb, er det vigtigt, at lægefaglige autoriteter melder klart ud om den viden, vi har i dag: at for velbehandlede hiv-smittede er risikoen, at man smitter nogen seksuelt, forsvindende lille.

Gitte Kronborg får prisen for sin klare lægefaglige udmelding om stærkt reduceret smitsomhed hos velbehandlede hiv-smittede, fordi det ikke alene er vigtig information til de velbehandlede patienter, der nu slipper for at være nervøse for at smitte andre, men også er en vigtig brik i arbejdet med at overkomme fordomme og stigmatisering af hiv-smittede.

Forskningsprisen

Morten Frisch er overlæge ved Statens Serum Institut og adjungeret professor på Aalborg Universitet. I Danmark har han taget udfordringen op med at belyse sundhedsudfordringer for LGBT-personer. Viden på området er yderst begrænset, fordi danske borgere ikke registreres på baggrund af seksuel orientering og identitet, og den manglende viden giver flere formodninger end forklaringer.

Morten Frisch har på baggrund af analyser af CPR-registret udviklet en model, der kan belyse noget af den manglende viden på området. Ved analyse af registrerede partnerses dødelighed har han både påvist en langt højere overdødelighed ved selvmord for LGBT-personer men også en mindre overdødelighed for mænd i registreret partnerskab end i de fleste andre civilstandsgrupper.

Morten Frisch får AIDS-Fondets forskningspris 2013, fordi han går veje ingen andre går i forskningen inden for LGBT og ulighed i sundhed. Med sin konsekvente, kreative og kritiske tilgang belyser han et vigtigt område, der ellers er præget af meget begrænset viden, og derved skaber han basis for arbejdet hen imod lige adgang til sundhed for alle.

ORIENTERINGSÅFTENER I SEPTEMBER 2013

KØBENHAVN/ØSTDANMARK,
3. september 2013, kl. 17.00-20.30
Rigshospitalet
SYDDANMARK

5. september 2013 kl. 17.30-20.30
Odense Universitetshospital
MIDTJYLLAND

19. september 2013, kl. 17.00-20.30
Aarhus Universitetshospital, Skejby
NORDJYLLAND

25. september 2013 kl. 17.30-20.30
Aalborg Sygehus Nord

Markedsplads med forfriskninger inden aftenens første oplæg begynder kl. 18.00 med indlagt kaffepause. Aftenen afsluttes med et let trakte-ment. Velkommen til!

HIV-DANMARK ER ...

Af Lars Thaysen, frivilligkoordinator

Da en række hiv-organisationer i 2012 blev lagt sammen i AIDS-Fondet, overdrog Hiv-Danmark rådgivningen til AIDS-Fondet. Hermed stod vi i Hiv-Danmark tilbage med en anden økonomi, hvor vi blev mere afhængig af frivillige.

Som patientforening kan Hiv-Danmark kun arbejde for de hiv-smittede,

hvis de frivillige også i fremtiden engagerer sig i patientforeningens arbejde og yder en kæmpe indsats til gavn for hiv-smittede.

Hiv-Danmarks har derfor sat fokus på at skaffe flere frivillige til at gennemføre foreningens aktiviteter. I løbet af foråret udpegede bestyrelsen Lars Thaysen (nyvalgt medlem af bestyrelsen) til på frivillig basis at være frivilligkoordinator.

Målet er at udbygge det nuværende frivillige engagement med et passende korps af frivillige, der kan bidrage til Hiv-Danmarks arbejde med at skabe netværk mellem hiv-smittede, mod-

ÅRSMØDE I HIV-DANMARK

Af Lars Klitgaard Christensen, bestyrelsesmedlem

Traditionen tro skiftes Danmarks to største byer til at være værter for Hiv-Danmarks årlige generalforsamling. I år var det København der lagde hus til.

Der var nok frisklavet kaffe på kanden til alle, da Hiv-Danmark inviterede til den årlige generalforsamling i Helligåndshuset i København. Traditionen tro afholdes generalforsamlingen skiftevis i Aarhus og København, og 2013 stod altså i københavnerens tegn. Inden selve årsmødet gik i gang, var mede Jakob Haff op med sit bevidst provokerende oplæg, om hvorfor budskabet om velmedicinerede hiv-smittedes nedsatte smitsomhed ikke kommer ud i offentligheden. Det lagde, som hans oplæg altid gør, grobund for debat, som desværre blev stoppet på grund af tidspres.

Et frivilligt Hiv-Danmark

Da mødet gik i gang afgav Hiv-Danmarks formand, Helle Andersen, en beretning om årets gang på bestyrelsens vegne. Her blev især bemærket, at Hiv-Danmarks nye struktur

efter sammenlægningen af en række hiv-organisationer ved årsskiftet sidste år har gjort, at Hiv Danmark nu er en anden organisation med en anden økonomi. Derfor er Hiv-Danmark dybt afhængige af frivillige. Også mere end de syv bestyrelsesposter. Derfor er der blevet udpeget en frivilligkoordinator, som på frivillig basis skal formulere opgaverne for de frivillige kræfter. Denne frivilligkoordinator er Lars Thaysen, som ved årsmødet også blev valgt ind i bestyrelsen.

Mangel på synlighed

En anden af de ting, som vi satser på i Hiv-Danmark, er mentorordningen, som giver hiv-smittede mulighed for at møde andre hiv-smittede. Ordningen er på forsøgsbasis i hovedstaden, men vi håber på, at kunne brede den ud i hele hovedstaden.

Et tredje af dagens store debattemner var Hiv-Danmarks synlighed. Den fremkom især efter præsentationen af den nye app, Lev Livet. Som fortalt på årsmødet, har Hiv-Danmark været med i udviklingen af denne app, men det blev hverken fremhævet på plakaten eller andre steder ved app'en, og det undrede flere af de tilstedeværende. Derfor bør Hiv-Danmark arbejde for mere synlighed.

Intet kampvalg

Jeg blev selv valgt ind i bestyrelsen ved årsmødet i Aarhus i 2012 – uden kampvalg. Jeg troede og håbede, at det ville være anderledes i år, hvor mødet blev holdt i København, som traditionen tro også har flere af Hiv-Danmarks medlemmer til stede. Desværre er det ikke så eftertragtet at komme med i bestyrelsen, og det var kun med nød og næppe, at alle bestyrelsesmedlemmerne blev fundet. Jeg synes, det er en skam, for at være medlem af Hiv Danmarks bestyrelse er en måde at vise, at man aktivt ønsker at gøre det lettere for danske hiv-smittede at leve med den virus, som gemmer sig indeni. Men det handler ikke kun om at 'ændre verden'. At være medlem af bestyrelsen er også en personlig udviklingsproces, som giver mig en større viden om, hvad det er der sker i hiv-verdenen.

Jeg valgte selv at stille op for at gøre mere i netværk. Derfor er en af de ting, jeg er mest glade for da også mentorordningen. Men det har overrasket mig positivt, hvor mange spændende arbejdsområder, der findes, så derfor håber jeg også at andre kan få øjnene op, så der næste år bliver kampvalg til årsmødet i Aarhus.

... AFHÆNGIG AF FRIVILLIGE

arbejde diskrimination af hiv-smittede og samarbejde med offentlige og private organisationer i hiv-forebyggelsen.

En aktivitetsgruppe

Indsatsen for at skaffe flere frivillige inkluderer også en aktivitetsgruppe, d.v.s. en gruppe, der skal sørge for løbende at gennemføre aktiviteter til gavn og glæde for de hiv-smittede i Danmark. Aktivitetsgruppen skal på baggrund af medlemmers og andres ønsker udvikle og igangsætte aktiviteter med både socialt og informativt

indhold (f.eks. filmaftener, udflugter, oplæg om hiv-relaterede emner, events i forbindelse med World Aids Day).

Men Hiv-Danmark har også brug for frivillige, der har lyst til at yde praktisk hjælp i forbindelse med møder og arrangementer eller i sekretariatet, hvor der bl.a. skal pakkes nyhedsbreve flere gange i løbet af året.

Der findes allerede en række engagerede frivillige i sekretariatet, i Kafe Knud i København og i Café Lone i Århus. De gør alle et fantastisk stykke arbejde for Hiv-Danmark, men der er brug for flere!

Bliv frivillig med os!

Hiv-Danmark søger derfor flere glade og engagerede frivillige, der vil byde ind med deres idérigdom og arbejdskraft, og på den måde kan blive en del af et netværk af mennesker, der med stort hjertemod varetager en lang række af opgaver, der på hver deres måde gavner hiv-smittede.

Så har du lyst til at byde ind med dine gode idéer og din arbejdskraft, kan du læse mere på Hiv-Danmarks hjemmeside eller kontakte frivilligkoordinator Lars Thaysen på kontakt@hiv-danmark.dk.

Hiv-Danmark har brug for dig, og vi glæder os til at høre fra dig!

TAG MED PÅ

Tag med på Hiv-Forum 2013, som i år finder sted på Emmaus galleri og kursuscenter i Haslev på Sjælland i weekenden den 2.-4. august 2013.

Hiv-Forum er en god blanding af socialt samvær, interessante oplæg og workshop samt smukke omgivelser, som giver hiv-smittede mulighed for en pause fra hverdagen med tid til personlig udvikling, støtte og fordybelse i selskab med andre hiv-smittede.

I vores program finder du kreative work shop, spændende foredrag og sjove aktiviteter. Læs om programmet på vores hjemmeside eller send os en e-mail på info@hiv-danmark.dk, hvis du har nogle praktiske spørgsmål til os.

Tilmeld dig

Hvis du allerede ved, at du gerne vil deltage, så send os en e-mail på info@hiv-danmark.dk eller ring til os på tlf. 33 32 58 68 med oplysninger om, hvordan vi bedst kan kontakte dig pr. telefon eller e-mail.

Hiv-Forum giver dig mulighed for to spændende dage til at lære andre hiv-smittede at kende, dele erfaringer, stille spørgsmål til fagfolk og hygge med underholdning om aftenen.

Som noget nyt arrangerer vi en særlig velkomst for førstegangsdeltagere. Det foregår den første dag på Hiv-Forum, hvor vores kontaktpersoner vil tage ekstra godt imod de nye.

Hiv-Forum 2013

2. - 4. august



EMMAUS GALLERI OG KURSUSCENTER
Højskolevej 9 - 4690 Haslev



Helle Andersen

kontakt Hiv-Forum gennem
info@hiv-danmark.dk

DAGSPROGRAM

FREDAG

14.00 – 15.00	Formøde for nye deltagere ved Hiv-Forum
15.00 – 16.00	Ankomst, indkvartering og kaffe/te
16.00 – 16.30	Velkomst
16.30 – 18.00	Plenum "Hiv-lægens bord"
18.00 – 18.30	Pause
18.30 – 20.00	Middagsbuffet med en øl/vand, kaffe/te og småkager
20.00 – 24.00	Quizaften, lejrball og hygge med musik

LØRDAG

08.00 – 09.00	Morgenmad
09.00 – 09.30	Gåtur i området eller afslapning
09.30 – 12.00	Workshops og træfpunkt
12.00 – 13.00	Frokost med en øl/vand
13.00 – 14.30	Workshops og træfpunkt fortsætter
14.30 – 15.00	Kaffe/te med boller
15.00 – 17.00	Workshops og træfpunkt fortsætter
18.30 – 20.30	Festmiddag med vin/øl/vand samt kaffe/te og dessertkage
21.00 – ?	Underholdning og fest

SØNDAG

08.00 – 09.30	Morgenmad
10.00 – 12.00	Afsluttende plenum
12.00 – 13.00	Frokost med en øl/vand, kaffe/te
14.00	Farvel og tak for denne gang

Foreløbige emner til workshops: Billedkunst, fortællerværksted, sangworkshop, yoga, patientråd, drømmetydning, filosofi. Der er også plads til, at du selv foreslår aktiviteter eller debat under træfpunkt. Der vil også være udendørsaktiviteter som f.eks. rundbold, vikingespil og lejrball. På Hiv-Forum vil det første plenum være "Hiv-Lægens bord". Har du konkrete spørgsmål om hiv og din behandling, så send spørgsmålene til os, når du tilmelder dig.

Al tilmelding til workshops og træfpunkt sker på stedet.

Hiv-Forum er et samarbejde mellem Hiv-Danmark og Positivgruppen.

SE FREMAD OG TAG STYRINGEN OVER DIT EGET LIV!

Af Morten Eiersted, redaktør VI&HIV

Som medlem af Hiv-Danmark har du nu mulighed for et få gratis coaching.

Coachingen har til formål at støtte dig i at nå dine mål i livet. Nogle gange kan målet virke uden for rækkevidde, og coachingen støtter dig i at finde de vigtigste mål og skabe strukturen til at opnå dem.

Emner til coachingen er helt op til dig, og for nogle er det at sætte sig mål den største forandring.

NB: I udgangspunktet tilbydes tre coachingsessioner i og omkring København.

Så send os en mail til vores e-mail coach@hiv-danmark.dk eller ring til Hiv-Danmark hverdage mellem kl. 11.00-15.00 på tlf. 33 32 58 68, så hører du fra en af coachene, som aftaler nærmere.

Der kan forekomme venteliste afhængig af omfanget af tilmeldinger.