

BESTYRELSESMØDE, REFERAT
DEN 19. SEPTEMBER 2015
HIV-DANMARK

TIL STEDE: Helle (mødeleder), Jacob, Anne, Lillian, Søren og Morten (referent).

AFBUD: Annette, Bent, Frank, Sarah, Preben og Jørgen

DAGSORDEN

0. Patientrettighedsudvalget
1. Spørgsmål til og fra Kafe Knud
2. Endelig godkendelse af referat af møde den 9. august (tidligere udsendt)
3. Siden sidst 'privat'
4. Siden sidst 'organisation'
5. Økonomi: budgetopfølgning og fundraising (div. bilag)
6. Orientering om mulige patientkurser på RH og HH v/Morten
7. Udpegning af Hiv-Danmarks Hiv-Nordic repræsentant (afløser for Lars)
8. Orientering om lancering af levekårsundersøgelsen v/Helle
9. Drøftelse og evt. vedtagelse af Hiv-Danmarks politikpapir om patientsamtykke (bilag)
10. Drøftelse af kommissorium for internationalt udvalg (bilag)
11. Status vedr. jubilæum 2016
12. Spørgsmål til og fra div. udvalg og grupper
13. Evt.
14. Lukket punkt

Ad 0, Patientrettighedsudvalget (Hiv-Danmarks bestyrelse)

Den 1. september 2015 ændredes en type behandling i Hovedstadsområdet fra en til tre piller. Hiv-Danmark har før gjort opmærksom på simpel og enkel behandling i forhold til RADS. Hiv-Danmark følger derfor udviklingen.

Foreningens høringsvar om patienters værdier og præferencer blev sendt til RADS, som efterfølgende er lagt på RADS' hjemmeside. Bestyrelsen ønsker, at indholdet fra dette dokument omskrives til hjemmesiden. Morten og Helle arbejder videre med emnet.

Konkret arbejdes der i udvalget med tre dagsordener: forsikring, tandlæger og sundhedsvæsen. Der er afholdt et godt møde med Forbrugerrådet om forsikringer. Det er interessant at drage en sammenligning med de rettigheder, der er opnået ved adoption, jf. ny praksis fra 2013. Der er også et EU-perspektiv, hvor mange europæiske hiv-smittede skønnes at være uden ordentlig adgang til forsikring.

Der har været afholdt et møde med Tandlægeforeningen. Vi vil gerne mødes påny for at afklare, hvordan vi løser problemet med de fortsatte sager om diskrimination, som vi får indberettet. Helle følger op på en spa-sag i København, som hiv-smittede ikke må benytte.

Bent Hansen
Sekretariatschef
Mob./Cel. + 45 51 24 51 41
E-mail: b.hansen@hiv-danmark.dk

Sekretariatet
Skindergade 44, 2
1159 København K.
Tlf./Tel. +45 33 32 58 68
Fax +45 33 91 50 04
E-mail: info@hiv-danmark.dk

Helle har haft møde med rådgivningen, hvor vi har diskuteret proceduren ved klager over tandlæger. Hiv-Danmark følger op på, om proceduren skal ændres. Der er manglende viden om og fokus på hiv i det generelle sundhedsvæsen, som medfører uhensigtsmæssige hændelser fra sundhedspersonale. Bestyrelsen bekræftede de tre fokusområdet, og at der er behov for at lave en kampagne: Jeg har hiv, (men) jeg smitter ikke. Der var også ideer til menneskebiblioteket, udvikling af undervisningsmateriale og at uddanne foreningens egne medlemmer. Helle arbejder videre med en kampagne. Strategi for Hiv-Danmarks offentlighedsarbejde blev diskuteret. Der bør etableres et samarbejde med uddannelsesinstitutioner og andre steder. Morten tager kontakt.

Ad 1, spørgsmål til Kafe Knud

Desværre kunne Annette ikke deltage ved bestyrelsesmødet. I stedet skriver hun en status om Kafe Knud til bestyrelsen også som svar på de spørgsmål, som bestyrelsen stillede angående Kafe Knud på bestyrelsesdagen (se referat af bestyrelsesmødet den 9. august 2015). Bestyrelsen diskuterede en række spørgsmål, som de gerne vil stille til Kafe Knud. Derfor rykkes mødet med Kafe Knud frem som punkt op til næste møde den 31. oktober.

Ad 2, godkendelse af referat

Referatet blev godkendt uden bemærkninger.

Ad 3, siden sidst 'privat'

Refereres ikke.

Ad 4, side sidst 'organisation'

- Kursus i Stockholm weekenden den 4.-5. september: Hiv and your quality of life Helle, Jacob og Jens W fra Hiv-Danmark: sygeplejersker, patientorganisationer og Hiv NGO'er fra Norden, ca. 75 personer i alt. Diskussion om depression, fokus på udsatte, behandling, m.fl.
- Bents reception den 5. september - tak for gaven og opmærksomheden. Bestyrelsen takkede for donationen til Hiv-Danmark.
- Helle til møde på Hvidovre med SHE-projektet, hvor hiv-smittede kvinder og sygeplejerske mødtes og drøftede forskellige temaer i livet med hiv. Næste møde er 15. marts 2016, hvor temaet bl.a. er sexlivet.
- Deltaget i 30 års jubilæum i Positivgruppen den 11. september 2015 Hiv-Danmark donerede et stort maleri, malet af Stig Kongerslev, Helle holdt tale og var nummerpige under et indslag. En dejlig fest, godt besøgt af miljøet.
- Deltaget i møde med Forbrugerrådet sammen med Line og Klaus fra AIDS-Fondet. Vi mødtes med to repræsentanter fra Forbrugerrådet(FR) angående forsikring af Hiv+ (især livsforsikringer). FR synes vi har en rigtig god sag. Fin opbakning. Vi arbejder videre på sagen i fællesskab. Helle og Morten er kontaktpersoner.
- Deltaget i møde med AIDS-Fondets rådgivning den 14. september. Det nye halvårige møde med Rådgivningen. Helle er kontaktperson.

Bent Hansen
Sekretariatschef
Mob./Cel. + 45 51 24 51 41
E-mail: b.hansen@hiv-danmark.dk

Sekretariatet
Skindergade 44, 2
1159 København K.
Tlf./Tel. +45 33 32 58 68
Fax +45 33 91 50 04
E-mail: info@hiv-danmark.dk

- Helle mødtes med Cross-Over (AIDS-Fondet) om diverse samarbejdsprojekter: Educational afternoon. Emne: Vancouver learnings, sharing of experiences (2015). Anniversary speech. Hiv-Danmark; 25 years and beyond (2016).
- Deltaget i evaluering af AIDS-Fondets rygestopkurser. Rygestop Café. Helle er kontaktperson.
- Café workshop i Café Lone med yoga m.fl.
- I Odense er Susanne Grenaa er kontaktperson frem til 1. oktober 2015. Ingen afklaring i forhold til et værested.
- To kvindegrupper i AIDS-Fondet, i Aarhus og i Odense.
- Ny kvindegruppe på Skejby. Ambulatorium, hvor man ser lægen en gang om året og sygeplejersken en gang om året.

Kommende aktiviteter:

- Hiv-Sveriges 25-års-jubilæum den 25. september 2015.
- Nicolai Lohses forsvar den 25. september 2015.
- Copenhagen Mix Filmfestival 30 års jubilæum. Samarbejde med Positivgruppen om arrangement den 3. oktober 2015 med festivalen på åbningsdagen. Kontakt til Helle om at bruge hiv-smittede i menneskebiblioteket.
- Solveig holder 25 års-jubilæum den 8. oktober 2015.
- Orienteringsaftener den 28. oktober i Aalborg, den 29. oktober i Aarhus, den 3. november i Odense og den 10. november i København.
- Kim Fangen fra Nya Pluss inviteret i konference mandag den 2. og 3. november 2015.
- EPF, regional EU-konference i Lund, Sverige, den 24.-25. november 2015.
- Hiv-Danmark Dag, den 6. februar 2016.
- Aftale med Positivgruppen om et samarbejde om alternativ forståelse af kronisk sygdom.

Ad 5, økonomi

Det forventes, at foreningen i 2015 kommer ud med et underskud. Der var spørgsmål til økonomioversigten, som rettes til regnskabservice. Orientering om budget blev taget til efterretning.

Ad 6, patientkurser

Baggrund: I april måned 2015 udkom København Kommunes Sundhedspolitik for 2015-2025, med et delmål om mental sundhed 2015-2018. Patientforeningen var med i høringsrunden forud for planen og er siden gået i dialog med Sundhedsforvaltningen med henblik på at få et møde om udspillet om de særlige områder, som Hiv-Danmark fik med i politikken.

Der er samtidig etableret kontakt med ambulatorierne på Hvidovre og Rigshospitalet for at undersøge, om de vil være interesseret i et samarbejde om patientkurser, som kunne være en konkret aktivitet i forhold til kommunes nye sundhedsudspil. Der er aftalt et afklarende møde med ambulatorierne mandag den 19. oktober 2015, hvor Preben og Morten deltager.

Ad 7, repræsentant til Hiv-Nordic

Jacob valgt til repræsentant for Hiv-Nordic.

Bent Hansen
 Sekretariatschef
 Mob./Cel. + 45 51 24 51 41
 E-mail: b.hansen@hiv-danmark.dk

Sekretariatet
 Skindergade 44, 2
 1159 København K.
 Tlf./Tel. +45 33 32 58 68
 Fax +45 33 91 50 04
 E-mail: info@hiv-danmark.dk

Ad 8, lancering af levekårsundersøgelsen

Data klar i november måned. Mediestrategi udarbejdes i samarbejde med AIDS-Fondet, medicinalfirmaet GlaxoSmithKline og kommunikationsbureauet Kastors. Anders Dahl er tovholder og koordinerer med Morten.

Ad 9, holdningspapir om patientsamtykke

I juni måned 2015 var der høring om kliniske forskningsdatabaser. Af denne høring fremgik, at patientsamtykke overvejes at blive hørt ved en separat høring senere på året. Bestyrelsen blev forelagt et udkast til et holdningspapir og vedtog version A, som er vedlagt i bilag. Der blev bedt om uddybning af begrebet pseudo-anonymisering. Den reviderede version sendes ud med referatet til endelig godkendelse.

Ad 10, kommissorium for internationalt udvalg

Kommissoriet blev gennemgået. Der var en række afklarende spørgsmål, som vil stilles til afsenderne ved førstkommende bestyrelsesmøde.

Ad 11, jubilæum 2016

Markering af jubilæum sker i forbindelse med orienteringsaftenerne 2016. Helle undersøger, om jubilæet kunne markeres med en kampagne for sundhedsvæsenet. Der var forslag om afholdelse af en fest på Frederiksberg, gerne i forbindelse med workshop, måske brug af Frederiksberg Sundhedshus eller lignende.

Ad 12, spørgsmål til og fra udvalg

Spørgsmål til smågruppermidler, i den halvårslige budgetopfølgning. Aftale om promovning på Facebook omkring World AIDS Dag fra mandag den 14. november 2015. Der er endnu ikke udviklet en strategi for twitter og instagram.

Mentor-koordinatorerne stopper i år. Carina Wøhlk og Vagn J. har sagt ja til at være koordinatører. Preben foreslås at være kontaktperson.

Ad 13, evt.

Bedre synlighed med skiltning af Hiv-Danmark. Sekretariatet retter henvendelse til AIDS-Fondet.

Ad 14, lukket punkt

Referes ikke.

Bent Hansen
Sekretariatschef
Mob./Cel. + 45 51 24 51 41
E-mail: b.hansen@hiv-danmark.dk

Sekretariatet
Skindergade 44, 2
1159 København K.
Tlf./Tel. +45 33 32 58 68
Fax +45 33 91 50 04
E-mail: info@hiv-danmark.dk