

HivNorge er landets eneste pasientorganisasjon for mennesker som lever med hiv. Vi er 4 ansatte i sekretariatet, samt en jurist som arbeider cirka 35% for oss.

4300 lever med hiv i Norge i dag.

Smittetallene er historisk lave og vi er nær det vi kaller generation ZERO.

Takket være forebyggende hivmedisin PrEP som ble innført høsten 2017 er snart ikke norskfødt msm å finne på Folkehelsas hiv-statistikk. Norsk msm har hatt en nedgang i antall nye hivtilfeller med over 80% siden toppåret i 2009.

PrEP alene står ikke for dette resultat. De viktigste verktøyene i tillegg til PrEP vi har hatt siden 2009 er; At de som lever med hiv er velmedisinerte og smittefrie og økt antall hivtester

Men PrEP er under stadig press, særlig nå som stadig flere pasientgrupper er satt på anbud etter at et samlet storting i desember 2017 vedtok en stortingsmelding om prioritering innen helse.

Alle medisiner og nye metoder skal gjennom Helseforetakenes Beslutningsforum og settes på anbud av Sykehusinnkjøp. Hivlegemidler var en av de første inn på prioritering og hva skjedde da:

- Beslutningsforum har avvist en rekke nye og bedre hivlegemidler, slik at norske hivpasienter ikke vil få tilbudt den nyeste og beste medisinen.

Sykehusinnkjøp har gjennomført en anbudsrunde og er snart ferdig med anbudsrunde nr 2.

Først anbudsrunde endte med anbudsvinnere som var 15 år gamle medisiner som man var kjent med har store bivirkninger for pasientene. Infeksjonslegene ble allikevel presset til å sikre at minst 40% av pasientene måtte bytte til disse.

Heldigvis reagerte mange infeksjonsleger og vi hadde utarbeidet argumentasjon som pasientene kunne bruke overfor sin lege. Mange ble byttet også de grupper som var lovet holdt utenfor – de langtidsoverlevende som fikk hiv før 1996 og barn. Enden på visa er at de mange bivirkninger gjorde at legene måtte sette pasientene tilbake på bedre medisiner, samt at antall konsultasjoner og blodprøver med mangedoblet og således har nok første anbud kostet mer enn det bidro med i innsparing for staten

I prosessen som jeg kunne snakket lenger om ble også brukerrepresentanten forsøkt presset ut å båndlagt og til slutt kastet ut når neste anbud ble iverksatt. Da var ny brukerrepresentant på plass, men også vedkommende ble kastet ut når tilbudene fra industrien forelå og man skulle prioritere hvilke medisiner norske hivpasienter skal gå på. Dette anbudet lanseres snart 21.11.

Dette er vår viktigste sak, fordi alt annet vil være av liten betydning om ikke livslange kronikere som hivpositive får en medisin de kan leve med å ta hver dag.

Vi er noe mer optimister med tanke på kommende anbud. Mange innrømmelser er gjort, våre innspill og tøffe kamp i fjor har endelig nådd inn og infeksjonslegene har med bakgrunn i dette utarbeidet bedre nasjonale retningslinjer for hivbehandling som vil tas med alvorlig denne gang.

Vi kan ikke risikere at de som lever med hiv må leve med hyppige bytter av medisin all den tid vi vet at hyppige bytter vil kunne resultere i resistens hos flere og vi kan ikke akseptere at livslange kronikere må slite med unødvendige bivirkninger når vi har en generasjon som nå må forventes å ta hivlegemidler hver dag i mellom 40-60 år.

I tillegg er 50% av de 4300 som lever med hiv over 50 år og vil bli belastet med flere andre livsstilssykdommer og dermed må man ta hensyn til hvor stor byrden av ulike medisiner et menneske

skal måtte ta. Men, vi er inne i en tid der alle legemidler skal vurderes og settes på anbud og hvor hovedprinsippet så langt virker å kun handle om – billig nok.

PrEP har den siste uken blitt satt opp mot andre pasientgrupper og legemidler som ikke har blitt godkjent av Beslutningsforum. Dette er en farlig vei å begi seg inn på, ved å sette pasientgrupper opp mot hverandre.

HPV-vaksinen er innført fordi man er redd unge mennesker skal få HPV-viruset gjennom seksuelt overførbare sykdommer og utvikle kreft. Og, det heier vi på – fordi når heterofile pådrar seg rundt 30.000 tilfeller av klamydia årlig er dette en viktig investering.

Det samme er PrEP. Men, å sette dette opp mot hverandre er svært uheldig.

Våre prioriteringer i tiden fremover:

Vi har mer enn 1.800 henvendelser. Flere og flere kommer via sosiale medier, da vi ser en økende gruppe som er i full jobb eller går på skole.

Vi har de siste to årene hatt pågang fra en stor andel PrEP-brukere fra hele landet, både de som står i kø for vurdering, men også de mange som ikke får oppfølging som forventet.

Mye har endret seg de siste årene og dermed må vi endre vår måte å jobbe på hele feltet.

De som lever med hiv i dag blir betegnet som en medisinsk friskmeldt kroniker-gruppe og dette betyr at enkelte rettigheter vil bli fjernet. I fjor falt en årevis rettighet tannrefusjon bort fordi man ikke anså at denne pasientgruppen (med få unntak) lenger trengte tannbehandling for å unngå livstruende infeksjoner i tenner og munnhule.

Vi vil ikke i fremtiden kunne beholde tilskudd med mindre vi tilrettelegger for fremtiden

Stigma er redusert – stadig flere er åpne – vi har sett stor endring hos de som har deltatt på seminar hos oss de siste 5 årene – også blant migranter. Det betyr ikke at det fremdeles finnes mange som sliter med å leve med diagnosen, men antallet er redusert.

Vi ser en økning i antall diskrimineringsaker og pasientskade-erstatningsaker, rådgivning. Vi har knyttet til oss Halvor Frihagen som vår advokat. Nå har vi nylig lyktes i komme steget videre til å sikre hivpositive både ulykkesforsikring og livsforsikring

Vi ser flere muligheter for brukermedvirking på sykehus, utvalg og gjennom at vi nå tas opp som medlem i FFO

Vi har økt antallet frivillige som har valgt å bli skolert som likemenn og som hivinformanter. Vi har åpne og skolerte hivpositive i alle aldersgrupper uavhengig av kjønn. Vi sliter fremdeles med å finne åpne migranter. Samarbeidet med Ullevål Sykehus som har nesten 2000 hivpasienter er styrket og kontakten med infeksjonsleger og infeksjonssykepleier på flere sykehus er styrket de siste årene. Men, fremdeles mener vi at sykehusene må ta mer ansvar for enkelte av pasientene og sikre tilbud på sykehusene.

Vi endrer våre tiltak i takt med brukernes behov og alle våre tiltak er utviklet av de det gjelder.

De gruppene vi har etablert og vil etablere nye tiltak for siste tiden er;

Unge med hiv, kvinner med hiv, eldre med hiv og ikke minst pionerene (de som fikk hiv før medisinen kom i 1995 og som overlevde tross alle odds).

Vi har de siste 1 ½ årene takket være midler fra Extrastiftelsen endelig kunne starte viktige tilbud til de som overlevde hiv og aids før medisinene kom i 1996. Med samtalegrupper og seminarer der man har fått mulighet til å arbeide seg gjennom de traumer man har båret på i mange år. Vi ser gode resultater og mange som kommer seg ut av ensomhet og isolasjon. Vi ønsker nå å kunne tilby denne modellen til flere som har levd lenge med hiv, uavhengig av kjønnsuttrykk.

Chemsex som ser ut vil å være den nye epidemien, særlig blant msm, men også noe blant transpersoner, sexarbeider, unge menn. Vi har allerede etablert tilbud med fagpersoner som kan bistå de som ulike måter opplever at chemsex-bruken blir en belastning.

Msm migranter blir en svært viktig gruppe å nå ut til, både med PrEP, testing, informasjon, tilbud til de som lever med hiv. Mange i denne gruppen har hatt få muligheter til å leve ut sin seksualitet før ankomst Norge og/eller sliter med egen identitet. Her må vi stå samlet på feltet og jobbe sammen. For oss er Skeiv Verden den viktigste aktøren.

Heterofile menn og kvinner som reiser til land med høy forekomst av hiv er en gruppe vi vil arbeide inn mot, særlig med tanke på PrEP. Vi har allerede etablert samarbeid som kan nå inn til alle Reiseklinikkene i Norge.

Eldre med hiv. Vi har sammen med en rekke aktører (FRI, Transforbundet, Bamseklubben, Regnbuetreffet, Diakonhjemmet, Skeiv Verden) startet et spennende prosjekt som skal møte den ensomhet og isolasjon som en rekke skeive eldre sliter med.

Vi har også fått tydelige bestillinger fra nye brukere av våre tiltak. Mer lavterskel, flere temakvelder, mer effektive seminarer og nye modeller for samtaler. Det er ønskelig at man i større grad utvikler samtale-tilbud som i like stor grad handler om seksuell helse, psykososiale temaer og mindre på det å leve med hiv.

Vi ser et behov for at kommuner og bydeler utfordres til å sikre tilbud der folk bor, når hiv-diagnosen bidrar til store psykososiale utfordringer eller rus-relaterte utfordringer.