

# GIL

## SPECIALE UITGAVE INTERNATIONAL AIDS CONFERENCE 2018 AMSTERDAM

NUMMER 32/33, ZOMER 2015

GILEAD SCIENCES NETHERLANDS IS  
HOOFDSPONSOR VAN HET AIDSFONDS

An aerial photograph of a rural landscape featuring various agricultural fields in shades of green, yellow, and brown. A white wind turbine stands prominently in the lower-left quadrant. A large, semi-transparent watermark reading 'GIL' is oriented diagonally across the center of the image.

**Peter Reiss, AMC**  
**Ton Coenen, Aids Fonds**  
**Suzette Moses-Burton, GNP+**  
**Lambert Grijns, Buitenlandse Zaken**  
**Peter van Rooijen, voorzitter Amsterdam Planning Group**  
**Alexander Pastoors, Hiv Vereniging**





**Peter Reiss**  
**Hoogleraar Inwendige**  
**Geneeskunde, Afdeling Global**  
**Health en onderafdeling**  
**infectieziekten, Academisch**  
**Medisch Centrum, en Amsterdam**  
**Institute for Global health and**  
**Development, Amsterdam**  
**Directeur Stichting HIV**  
**Monitoring**

# Typisch Nederlands pragmatisme

Als in 2018 het Wereld Aids Congres naar Amsterdam komt, is Peter Reiss de lokale voorzitter naast de internationale centrale voorzitter. Hij is vastbesloten van het congres een groot succes te maken. Na 1992 wordt het de tweede keer dat de internationale delegaties naar Nederland komen. Toentertijd werd het congres

van Boston naar Amsterdam verplaatst omdat de Amerikaanse wet- en regelgeving de inreis van hiv-geïnficeerden in de weg stond, voor 2018 waren er andere redenen om voor Nederland te kiezen. Reiss vertelt over de voorbereidingen en waarom daarmee al drie-en-een-half jaar voor de aanvang van het congres is gestart.

Het is niet alleen leuk voor Amsterdam vanuit een oogpunt van *city promotion*, het is ook een eer dat je als land zo'n groot internationaal congres krijgt toegewezen. Het World Aids Congres is enig in zijn soort. Vrijwel alle bij hiv betrokken groepen uit vrijwel alle landen zijn er vertegenwoordigd en er is veel aandacht van de internationale media. Reiss: 'Die internationale aandacht vanuit een breed spectrum aan

---

## Nederland kan de positie vervullen van Poort naar het Oosten

---

deelnemers is nodig om de aandacht voor aids te blijven stimuleren. Wij moeten ervoor zorgen dat hiv en aids op de kaart blijven staan om antwoord te kunnen blijven geven op de vragen die telkens weer opduiken en in de loop van de tijd telkens een beetje veranderen. De aidsepidemie ontwricht nog steeds hele samenlevingen en we kunnen ons niet permitteren de handen ervan af te trekken. Het tweejaarlijkse wereldcongres is een krachtig medium om de problematiek actueel te houden. Het is een bijeenkomst met een globaal karakter en beslist niet alleen een Amsterdams feestje, ook al hebben wij er alles aan gedaan om het congres naar Nederland te halen.'

### Poort naar het oosten

'De internationale organisatie had goede redenen om voor Amsterdam te kiezen. Nederland legt geen toegangsrestricties op, niet veel steden kunnen een gezelschap van een dergelijke omvang onderbrengen, en vooral: geen ander land is bereid zich zo vroegtijdig en intensief voor te bereiden op een van de lastigste vraagstukken uit de hiv-zorg, namelijk: hoe betrekken

---

## Het is een bijeenkomst met een internationaal karakter en beslist niet alleen een Amsterdams feestje

---

wij landen uit Oost-Europa en Centraal Azië bij de internationale programma's? Nederland is van oudsher betrokken bij deze regio's en heeft een zorgsysteem ontwikkeld waarmee deze landen hun voordeel zouden kunnen doen. Dus een belangrijke reden om voor Nederland te kiezen, was de positie die wij

potentieel kunnen vervullen als Poort naar het Oosten. De groeperingen die in Nederland bij de hiv- en aidsbestrijding zijn betrokken, waaronder het ministerie van Buitenlandse Zaken, zijn actief bezig deze positie in te nemen en uit te bouwen. Momenteel wordt in nauwe samenwerking met Buitenlandse Zaken aan een concreet plan gewerkt om de Oost-Europese en Centraal-Aziatische staten bij de organisatie van het congres te betrekken. Wij willen graag dat er ook politieke leiders uit die landen naar Amsterdam komen. In 2016, bij het eerst volgende Wereld Aids Congres in Durban, Zuid-Afrika, moet ons draaiboek al klaar liggen. Het is naar mijn ervaring vrij uniek dat er zo vroeg met de voorbereiding van een aidscongres wordt gestart.'

### Samenwerken aan de voorbereiding

Als lokaal voorzitter ziet Peter Reiss het als zijn belangrijkste taak alle Nederlandse groeperingen die bij hiv en aids betrokken zijn te laten samenwerken aan een gezamenlijke strategie en te voorkómen dat elke groep een individuele koers gaat varen. Tot nu toe was de samenwerking bij het verwerven van het congres uitstekend, maar nu moet vanuit deze goede start 3,5 jaar lang verder worden gebouwd. 'Het congres wordt daarbij automatisch een platform voor de Nederlandse hiv-zorg. Al die

---

## Het congres wordt automatisch een platform voor de Nederlandse hiv-zorg

---

journalisten gaan kijken hoe we het hier in Nederland doen. Wij hebben internationaal gezien een goede reputatie, zowel qua zorg als qua wetenschappelijk onderzoek. Onze hiv-zorg is goed georganiseerd, het contact tussen behandelaren en patiënten is laagdrempelig, wij hebben een goed begeleidingssysteem, een unieke monitoring en wij staan bekend om ons pragmatisme. Buitenlanders roemen altijd weer het gratis omruilen van spuiten voor drugsgebruikers en ons beleid ten aanzien van prostitutie. Dat zijn dingen waarmee men in Oost-Europa en Centraal Azië enorm zijn voordeel zou kunnen doen. Wij kunnen in 2018 dus duidelijk ons hiv-beleid profileren. Dat schept meteen de verplichting ook in Nederland nog verdere verbeteringen aan te brengen. Zo kunnen de opsporing van nieuw geïnfecteerden, de voorlichting aan specifieke groepen en het testbeleid worden verbeterd. Wij zijn daar al mee bezig. Het H-TEAM werkt op een pragmatische, interdisciplinaire manier aan het voorkómen van nieuwe hiv-infecties in Amsterdam. De voorlichting aan risicogroepen wordt steeds fijner geoptimaliseerd; het maakt nogal uit of je tegen MSM praat, tegen migranten of tegen hetero mannen en vrouwen. Zelf richt ik mij wat betreft mijn wetenschappelijk onderzoek

vooral op hiv bij ouderen. Dan kom je heel andere problematiek tegen dan bij jongeren uit de homoscene. Dit geeft al aan dat je niet over de hiv-geïnfecteerde kunt praten en dat er sterk verschillende groepen in de doelpopulatie zitten, vaak met hun eigen organisaties.’

### 90-90-90 doelstellingen geven richting

In 2018 staan we vlak voor de datum waarop de UNAIDS 90-90-90 doelstellingen voor 2020 moeten zijn bereikt: 90% van de geïnfecteerden kent zijn status, 90% van hen verkeert in zorg en wordt behandeld en bij 90% van hen is hiv onderdrukt. Peter Reiss: ‘Deze doelstellingen zijn mondiaal gezien erg ambitieus. In veel landen zullen deze percentages niet worden gehaald. Maar toch is het goed dergelijke doelstellingen te formuleren; het geeft richting aan de wereldwijde strategie en je weet waar je naar toe wilt werken. In Nederland hebben wij de laatste twee doelstellingen nu wel bijna bereikt. Van de bekende geïnfecteerden is rond 85% in zorg en wordt behandeld. Bij meer dan 90% van hen is het virus onderdrukt. Maar de eerste doelstelling is, net als elders, nog steeds het grootste probleem. Daar zet het H-TEAM momenteel hard op in. Maar we moeten er

## Het bijzondere van het Nederlandse monitoring systeem is, dat het een volledig landelijke dekking heeft

tegelijkertijd voor zorgen dat de gediagnosticeerde hiv-geïnfecteerden levenslang in zorg blijven. De verschillende groepen, zoals MSM, migranten, prostituees en hetero’s komen veelal in verschillende stadia van de infectie in zorg. Dit vraagt om verschillende oplossingen om dat op een passende wijze te verbeteren. In Nederland hebben wij inzicht in dit soort verschillen dankzij ons monitoring systeem.’

### HIV Monitoring uniek hulpmiddel

Peter Reiss is niet alleen infectioloog en hoogleraar, maar ook directeur van Stichting HIV Monitoring. ‘Het bijzondere van het Nederlandse monitoring systeem is, dat het een volledig landelijke dekking heeft en dat het totaal is geïntegreerd in onze gezondheidszorg. Daarin zijn wij uniek. Frankrijk komt het dichtst bij onze aanpak in de buurt, maar het heeft volgens mij niet helemaal een landelijke dekking. Mooi aan het Franse systeem is, dat het ook wordt toegepast in de overzeese Franse gebiedsdelen. In andere landen komen ook verschillende monitoring systemen voor, maar die zijn vaak regionaal of gericht op een beperkt aantal centra. Meestal zijn het

cohortstudies. Ook dergelijke gegevens zijn belangrijk, maar je kunt er niet zo gemakkelijk conclusies en richtlijnen aan ontleen als bij ons systeem. Ik denk dat de Nederlandse monitoring veel kan opleveren als het wordt ingezet bij andere

## Als Nederlanders moeten wij onze hiv-zorg wel in een wereldwijd kader blijven bezien

aandoeningen en in andere landen. Momenteel zijn wij in overleg om de hiv monitoring uit te breiden naar hepatitis monitoring om de ontwikkelingen rond HBV en HCV te volgen. Maar exporteren van ons systeem naar andere landen is gecompliceerder. In Nederland en Frankrijk wordt het belang van een goede hiv-zorg en het monitoren daarvan gelukkig sterk vanuit de centrale overheid gedragen en mede gefinancierd. In landen waar dat niet het geval is, wordt het lastig een systeem zoals HIV Monitoring gefinancierd te krijgen.’

### Internationale uitdagingen

Hoewel het verleidelijk is in het kader van Amsterdam 2018 over de Nederlandse hiv-zorg na te denken, moeten wij het internationale karakter van het congres niet uit het oog verliezen. Peter Reiss: ‘De uitdaging in Nederland om geïnfecteerden snel op te sporen geldt a fortiori in de meeste andere landen. Maar met name in armere landen is de financiering van de hiv-zorg een groot probleem. Vergeet niet, dat het gaat om een levenslange therapie. Dat legt een enorme druk op de toegankelijkheid van de zorg en op de begeleiding van de geïnfecteerden. Daar komt nog bij dat we steeds meer te weten komen over co-infecties en dat in de meeste landen tuberculose en malaria naast aids eveneens grote problemen vormen. Ook niet-infectieuze comorbiditeit is daar een groeiend probleem. Het Aids Congres heeft in toenemende mate ook voor dit type aandoeningen aandacht. Als Nederlanders moeten wij onze hiv-zorg wel in dit wereldwijde kader blijven bezien. Naast het toegankelijk maken van medicijnen voor wie ze nodig heeft, ligt de internationale uitdaging bij nieuwe thema’s zoals de genezing van hiv-infecties. Kunnen wij medicijnen ontwikkelen om hiv volledig te eradiceren of een situatie te bereiken waarin mensen het virus zelf de baas blijven zonder daarvoor blijvend hiv-remmers te hoeven slikken? Daarnaast moeten de aandacht en middelen aanwezig blijven om te werken aan een effectief vaccin. Als we zo ver zouden komen, zou dat een enorme vooruitgang betekenen.’



Fotografie Marjolein Annegarn

**Ton Coenen is directeur van het Aids Fonds. Toen Nederland probeerde de internationale AidsConferentie 2018 naar Amsterdam te halen, was hij één van de initiatiefnemers en een belangrijk lobbyist. Nu 2018 in zicht komt en Nederland zijn hiv-beleid met extra nadruk in Amsterdam kan presenteren, zet Coenen de plussen en minnen op een rij en benadrukt hij wat er nog verbeterd kan worden. Drie jaar geleden pleitte hij als co-voorzitter van HIV in Europe ervoor dat artsen meer alert moesten zijn op symptomen die kunnen wijzen op een hiv-infectie, zodat er meer hiv-testing en vroegere behandeling zou plaatsvinden. Zijn er inmiddels stappen gemaakt en ligt de Nederlandse hiv-zorg op schema in aanloop naar 2018?**

De internationale doelstellingen voor hiv-zorg zijn afgesproken voor realisatie in 2020. De lastigste doelstelling is: 90% van de hiv-geïnfecteerden moet op de hoogte zijn van zijn status. Drie jaar geleden stelde Coenen dat in Nederland 30 tot 40% zijn status niet kende. 'Dat is niet ingrijpend veranderd. Internationaal gezien kent ongeveer de helft van de geïnfecteerden zijn status niet; in Nederland is dat zo'n 35%. Maar het zijn natuurlijke schattingen. Je weet niet wat je niet weet. De schattingen berusten op extrapolaties.' De stabilisatie van rond de 35% wil overigens niet zeggen dat er de afgelopen drie jaar niets is gebeurd. 'Het aantal hiv-testen is wel degelijk gestegen en er zijn meer hiv-diagnoses gesteld,' zegt Coenen 'Bovendien zijn

**Ton Coenen**

**directeur Aids Fonds en  
Soa Aids Nederland**

## De kracht van het Nederlandse hiv-beleid is: inclusiviteit

huisartsen meer gespitst op hiv-gerelateerde symptomen, met name in de grote steden. Maar de bekende moeilijk te bereiken groepen, zoals sekswerkers en migranten, vormen nog een probleem.'

### **Aids Fonds faciliteert hiv-testing**

De stijging van het aantal hiv-testen in Nederland is te danken aan een brede inzet vanuit verschillende groeperingen. Hiervoor moesten zowel de risicogroepen, de hiv-behandelaren als de huisartsen worden bereikt. De huisartsen zijn intensief benaderd

---

## Persoonlijk ben ik niet zo'n voorzitter van hiv-testing zonder begeleiding

---

met nascholingen, NHG-dagen over hiv-zorg en via de SeksHAG website. Door hen beter te informeren is de bereidheid om te testen toegenomen. Hoogleraar Jan van Bergen, zelf ook huisarts, heeft daarbij een belangrijke rol gespeeld, evenals Het Aids Fonds. 'Wij hebben heel concrete initiatieven ontplooid', zegt Coenen 'zoals het MSM-programma 'testen' onder de titel: Man tot Man. Daarin hebben wij het belang van snel testen en vroeg behandelen onder de aandacht gebracht bij deze risicogroep. Maar wij hebben ook de testprocedures gefaciliteerd, bijvoorbeeld door testlabs



beter toegankelijk te maken en een digitale testwijzer te ontwikkelen waarmee mensen een hiv-test kunnen uitvoeren in de thuissituatie. In dat laatste geval is overigens de follow up wel een probleem. Persoonlijk ben ik niet zo'n voorstander van hiv-testing zonder begeleiding. Stel je voor: dan zit je thuis, je test positief en

---

## Wat de Nederlandse zorg uniek maakt, is de inclusiviteit ervan

---

dan...? Hoe moet je dat verwerken en welke stappen moet je in zo'n geval nemen? Maar goed, het is altijd beter dan niet testen.' Om ook de hiv-behandelaren bij de teststrategie te betrekken, is samenwerking gerealiseerd met de NVHB en met het H-Team van het AMC.

### Hoe bereik je migrantengroepen?

Een belangrijk probleem bij het in zorg krijgen van hiv-geïnfecteerden doet zich voor bij migranten. De meeste migrantengroepen bevinden zich in de grote steden en leven daar vaak een anoniem bestaan. 'Veel begeleidingsprogramma's zijn de afgelopen jaren weg bezuinigd, waardoor de toegang tot deze groepen is afgenomen. Bovendien zijn migrantengroepen zeer gedifferentieerd, waardoor verschillende benaderingen nodig zijn. Wij hebben daarom een strategie voor etnische-minderhedenprogramma's ontwikkeld. Vooralsnog richten wij ons met name op jongeren en proberen wij hen te bereiken via het onderwijs. Maar het blijft lastig. Het is een enorm verschil of je praat tegen een Antiliaan, iemand uit het voormalig Oostblok of tegen een Afrikaan uit een sub-Sahara regio. Hoe betrek je migrantengroepen bij onze hiv-zorg? Hoe kun je samen met hen beleid ontwikkelen? Daarvoor is nu een nieuwe strategie ontwikkeld met als doel de groepen beter te bereiken.'

### Inclusiviteit als succesfactor

Veel van hetgeen het Aids Fonds internationaal doet, komt voort uit de karakteristieken die de Nederlandse hiv-zorg uniek maken. Ton

---

## Het wetenschappelijk onderzoek naar medicatie moet blijvend worden ondersteund

---

Coenen: 'De hiv-zorg in Nederland is niet per se zoveel beter dan die in andere Westerse landen. Maar wat onze zorg uniek maakt, is de inclusiviteit ervan: de geïnfecteerden en risicogroepen zijn vanaf

het begin bij het beleid betrokken. Daardoor hebben wij kunnen vermijden dat er grote barrières ontstonden voor bijvoorbeeld drugsgebruikers, zoals in de voormalige Oostbloklanden is gebeurd. Daar hebben geïnfecteerde drugsgebruikers nog steeds te lijden onder stigmatisering en politieke onwil om hun situatie te verbeteren. Met alle gevolgen voor de hiv-epidemie van dien. In Nederland is dat veel beter verlopen. De meeste risicogroepen hebben vanuit hun eigen perspectief een bijdrage kunnen leveren aan de strijd tegen hiv. En daarbij is het beleid altijd sterk ondersteund vanuit de wetenschap. In Nederland niet in de laatste plaats met behulp van de Stichting HIV Monitoring. Ik denk dat het inclusiviteitsdenken ook voorop moet staan als wij proberen migrantengroepen bij het hiv-beleid te betrekken.'

### Op weg naar de conferentie van 2018

De internationale doelstellingen voor Aids-zorg zijn geformuleerd in de 90-90-90-regel. Deze doelstellingen zijn geformuleerd voor 2020. In 2020 moet het zo ver zijn. Op weg naar dit ijkmoment komt de Aids Community in 2016 nog een keer samen in Durban en in 2018 in Amsterdam. Ton Coenen maakt deel uit van het organisatie-team voor 2018. 'In 2016 gaan wij natuurlijk goed kijken hoe het er in Durban aan toe gaat, want in 2018 willen wij ons goed

---

## De gemeenten hebben te weinig geld voor preventieprogramma's

---

presenteren. Het is weliswaar een internationale conferentie maar het is ook een mooi platform voor Nederland om zijn hiv-zorg te profileren. Daarvoor zijn wij in gesprek met de ministeries van VWS en Buitenlandse Zaken. Inhoudelijk hebben wij nog drie jaar de tijd om een aantal zaken te verbeteren. Nog steeds druk uitoefenen om meer hiv-testen te realiseren en de eerste 90% van de doelstellingen te halen. Ook blijven werken aan een snelle behandeling, zodat de tweede 90%-doelstelling kan worden gehaald. Om dat te bereiken moet bij de risicogroepen de awareness omhoog over de werkelijke risico's die zij lopen. Parallel daaraan moet het wetenschappelijk onderzoek naar medicatie blijvend worden ondersteund en moet de toegang tot de zorg worden gegarandeerd. Dat laatste geldt natuurlijk vooral voor minder rijke landen, maar ook voor Nederland. De centrale hiv-zorg in Nederland is goed, maar op gemeentenniveau kan nog veel worden verbeterd. De gemeenten hebben te weinig geld voor preventieprogramma's, de faciliteiten van SOA-klinieken moeten worden uitgebreid en door de bezuinigingen is het preventiebeleid bij GGD-en zo goed als wegge gevallen. Niet alleen in armere landen, ook in Nederland staat de toegang tot zorg onder druk als gevolg van geldgebrek. Als dat zo blijft, gaan we daarmee in 2018 natuurlijk geen goede figuur slaan.' 2018 lijkt nog ver weg, maar voor de ambities van het Aids Fonds is drie jaar een korte periode.

**Suzette Moses-Burton**  
**Executive Director Global**  
**Network of People Living**  
**with Hiv (GNP+)**



# Een wereldwijd netwerk van netwerken

GNP+ is een wereldwijde organisatie waarbij lokale netwerken van mensen met hiv zijn aangesloten. Hoewel het één van de vijf permanente partners is die samenwerken aan de organisatie van de World Aids Conference, geniet GNP+ in Nederland weinig bekendheid. Wellicht komt dat doordat de organisatie geen samenwerking heeft met Westeuropese patiëtnetwerken. Maar het hoofdkantoor is gevestigd in Amsterdam, in het gebouw waar ook de Hiv Vereniging resideert, dus met Amsterdam 2018 voor de boeg wil Suzette Moses-Burton ervoor zorgen dat GNP+ beter wordt geprofileerd, zowel in Nederland als daar buiten. Zij is sinds 2014 directeur van het internationale netwerk en heeft een belangrijke bijdrage geleverd aan het proces om de conferentie naar Amsterdam te halen. Een mooi platform om GNP+ onder de aandacht te brengen en de organisatie verder uit te bouwen.

Suzette Moses-Burton is geboren in Trinidad en kwam in 1990 naar het Nederlandstalige gedeelte van St.Maarten. In 1996 werd zij voorzitter van het Caraïbische netwerk *Caribbean Regional Network of People Living with HIV/AIDS*, één van de netwerken die is aangesloten bij GNP+. Zij droeg bij aan de oprichting van de lokale ondersteuningsorganisatie HOPE (*Helping Ourselves in a Positive Environment*), ging voor het Ministerie van Gezondheid op St.Maarten werken als programma manager HIV/AIDS en maakte in 2007 furore door de campagne Red te ontwikkelen, een publiek-privaat initiatief om hiv en aids beter bespreekbaar te maken door middel van informatievoorziening, trainingsprogramma's, het propageren van testen en het bestrijden van stigmatisering. Nog steeds verschijnt zij regelmatig in de Caraïbische kranten als zij met lokale ministers overlegt, of haar expertise inbrengt bij regionale projecten. Door haar overgang naar GNP+ zijn haar activiteiten minder direct en praktijkgericht geworden; als voorzitter is zij vooral organisatorisch actief.

### GNP+ faciliteert

Moses-Burton: 'GNP+ wil de levenskwaliteit van mensen met hiv helpen verbeteren en eraan bijdragen dat iedereen die het nodig heeft gelijke toegang krijgt tot behandeling. Daarvoor ontwikkelen wij drie hoofdactiviteiten. Ten eerste *Advocacy*, overleg met overheden om de toegang tot de zorg te garanderen. Ten tweede *Knowledge Management*. Omdat wij in direct contact staan met hiv-geïnfecteerden, kunnen wij gegevens verzamelen die de basis vormen voor veranderingen en strategieën. Een mooi voorbeeld is onze *stigma index*. Hiermee verzamelen wij informatie over stigmatisering van hiv-geïnfecteerden op regionaal, of zelfs op een beperkt lokaal niveau. Op grond daarvan kunnen door de regionale netwerken programma's worden ontwikkeld om mensen met hiv een betere

## Met onze stigma index verzamelen wij informatie over stigmatisering van hiv-geïnfecteerden

behandeling of begeleiding te bezorgen. Daaraan geven wij dan weer ondersteuning met onze derde activiteit *Community Development*. Wij helpen bij het opzetten van de organisatie en geven technische ondersteuning. Zo nodig en zo mogelijk ook

financiële ondersteuning. Wij laten zo veel mogelijk over aan de regionale netwerken, want die moeten het uiteindelijk en op de lange duur zelf doen, maar wij zorgen er wel voor dat zij hun projecten daadwerkelijk kunnen uitvoeren.'

### Het draait allemaal om geld

Hiv-zorg en het begeleiden van mensen met hiv wordt per land verschillend georganiseerd. Er bestaan enorme verschillen tussen de continenten. Moses-Burton: 'In Europa en het Verre Oosten is de hiv-zorg over het algemeen goed georganiseerd. De Afrikaanse landen, met name ten zuiden van de Sahara, krijgen veel internationale aandacht en ondersteuning. Daar is de situatie vrij ernstig, maar er worden duidelijk successen geboekt. Dat is allemaal sterk afhankelijk van de financiële middelen die

## Als de donoren het laten afweten, wordt het vrijwel onmogelijk vooruitgang te realiseren

er worden geïnvesteerd. Als de donoren het laten afweten, wordt het vrijwel onmogelijk vooruitgang te realiseren. Wij merken dat bijvoorbeeld bij onze netwerken in Noord-Amerika. Die hebben het vrij moeilijk. Zij krijgen weinig financiële ondersteuning, dus hoe moeten zij zich dan organiseren en hun ambities waarmaken? GNP+ heeft onvoldoende middelen voor de welgestelde regio's in Noord-Amerika, omdat wij momenteel veel investeren in Oost-Europa en Centraal Azië, zowel technisch als financieel. In deze gebieden moet nog een complete infrastructuur rondom hiv-geïnfecteerden worden opgebouwd. Hier en daar bestaat een lokaal of regionaal netwerk, maar er is geen communicatieplatform waarop zij gegevens kunnen uitwisselen. Pas als dat er is, kunnen wij starten met ons *knowledge management* systeem om gegevens over stigmatisering en criminalisering bijeen te brengen. Dergelijke gegevens hebben wij nodig voor onze *Advocacy*, want de overheden in deze gebieden staan niet erg open voor de problematiek rondom hiv. Al met al komt het erop neer: als er geen geld beschikbaar wordt gesteld, wordt het moeilijk de hiv-zorg goed te organiseren.'

### Zorg in Koninkrijk kan beter

Doordat Suzette Moses-Burton op alle eilanden van het Koninkrijk heeft gewerkt en nu in Nederland woont, kan zij goed



overzien wat de overeenkomsten en verschillen zijn. 'In wezen zijn de verschillen tussen de hiv-zorg in Nederland en op de eilanden van het Koninkrijk niet groot. Het zorgsysteem, de toegankelijkheid tot dat systeem en de financiering zijn identiek, inclusief de zorgverzekeringen. Op Curacao is de samenwerking met Nederland het verst gevorderd. Daar maakt men ook gebruik van de HIV Monitor. Op de andere Koninkrijkseilanden moet dat nog worden opgezet. Een specifiek probleem op St.Maarten is, dat er ook een Franstalig gedeelte bestaat waar men is aangesloten op het Franse monitoringsysteem. Tussen de twee systemen bestaat geen aansluiting. Maar ook het implementeren van de Nederlandse HIV Monitor verloopt moeizaam door gebrek aan mankracht. Op Nederlands St.Maarten werken slechts één huisarts en één internist, en de internist is onlangs met pensioen gegaan. Bovendien heb je op de eilanden veel bewoners van andere eilanden die op het betreffende eiland niet geregistreerd staan. Degenen onder hen die geïnfecteerd zijn met hiv hebben daardoor geen toegang tot het zorgsysteem. Het komt er dus op neer dat de infrastructuur in de Caraïben wel goed is, maar dat de implementatie nog te wensen overlaat. Dit is typisch een punt dat we vóór 2018 moeten oplossen.'

Maar het kan ook een stuk slechter. Haïti is in het Caraïbisch gebied het zwaarst getroffen door hiv, maar de zorg is er matig georganiseerd. Ook in Trinidad kan nog veel worden verbeterd. Omdat het een klein gebied is, heeft het niet veel invloed op de statistieken in de regio, maar ter plekke is de situatie vrij belabberd.

### Nederlandse hiv-zorg is nogal onpersoonlijk

Moses-Burton: 'Caraïbische rijksgenoten die hier naar toe komen, hebben geen problemen met de Nederlandse hiv-zorg omdat die nauwelijks verschilt van wat zij gewend zijn. Wel valt

## In Frankrijk wordt de hiv-zorg niet alleen georganiseerd vanuit het Ministerie van Gezondheid

mij op dat het systeem hier onpersoonlijker is dan op de eilanden. En formeler. Als je geen Nederlands staatsburger bent, loop je het risico buiten de boot te vallen. Wat dat betreft vind ik het Franse systeem, zoals ik dat op St.Maarten heb meegemaakt, beter. Je hebt er alleen een adres nodig om in zorg te kunnen

komen. Die zorg is meer omvattend dan hier. In Frankrijk wordt de hiv-zorg niet alleen georganiseerd vanuit het Ministerie van Gezondheid maar ook vanuit andere sociale ministeries. Daardoor wordt een brede, multidisciplinaire ondersteuning aangeboden, zoals bij het vinden van huisvesting en het volgen van een opleiding. In Nederland ligt de nadruk toch vooral op het verschaffen van medicijnen. Maar het is logisch dat elke cultuur zijn eigen benadering heeft. In elke regio zijn de problemen verschillend, vooral als bij de bevolking het idee leeft dat hiv-infecties gekoppeld zijn aan gestigmatiseerde zaken zoals drugsgebruik, homoseksualiteit, transgender en prostitutie.'

### Stigmatisering terugdringen

Voor GNP+ is het belangrijk dat hiv-geïnfecteerden, in welke regio dan ook, minder worden gestigmatiseerd. Daarvoor is gekozen voor een benadering via werkplekken: Workplace HIV

## Caraïbische rijksgenoten die hier naar toe komen, hebben geen problemen met de Nederlandse hiv-zorg

Testing. Moses-Burton: 'Daarbij gaat het niet alleen om het faciliteren van hiv-testing, maar om een omvattende hiv-werkstrategie. In St.Maarten hebben wij dat binnen de Red-campagne gedaan met het project Work with Employees to Make Workplaces Save. Wij hebben gekozen voor de werkplek omdat je daar vrij eenvoudig toegang krijgt tot de populatie. De werkers kregen een uitgebreid testpakket aangeboden, een soort *health fare*, inclusief een snelle hiv-test. Van die mogelijkheid werd erg veel gebruik gemaakt. Maar hoe je het precies wilt organiseren, moet je per land of per regio beslissen. Het belangrijkste is, dat de werkers goed worden voorgelicht, dat hun privacy wordt gegarandeerd en dat de werkgevers het project willen financieren. In Zuid-Afrika hebben bijvoorbeeld Heineken en Coca Cola op die manier een heel goed hiv-workplace-systeem opgebouwd. Maar in veel andere landen en regio's zijn we nog niet zo ver. Daar moeten wij eerst de omstandigheden creëren om onze *Stigma Index* uit te voeren en op basis van die gegevens een lokale strategie te ontwikkelen en te implementeren. Ik verwacht dat Amsterdam 2018 een belangrijk moment is om daarvoor draagvlak te vinden in Oost-Europa en Centraal Azië. In die landen is nog veel werk aan de winkel.'



## Lambert Grijns

**Directeur Sociale Ontwikkeling (DSO) Ministerie van Buitenlandse Zaken**

**Ambassadeur voor Seksuele en Reproductieve Gezondheid en Rechten (SRGR) inclusief hiv/aids**

# Hiv/aids-zorg organiseren via ngo's

Het Ministerie van Buitenlandse Zaken is betrokken bij veel hiv/aids-projecten in het buitenland. Niet alleen in ontwikkelingslanden maar ook in midden-inkomens-landen, met name in Oost-Europa en Centraal Azië. Dit gebeurt vanuit mensenrechten- en gezondheidsperspectief: door middel van seksuele voorlichting wordt gewerkt aan reproductieve gezondheidszorg buiten Nederland, met als doel: de toegang tot zorg waarborgen, seksueel misbruik tegengaan en stigmatisering wegnemen. Lambert Grijns is directeur van de eenheid die deze doelen probeert te bereiken. Hij is afkomstig uit het diplomatieke circuit, werkte als diplomaat in Vietnam, Rwanda en Costa Rica, en was ambassadeur in Nicaragua. Hij schetst de rol van het Directoraat Sociale Ontwikkeling en SRGR binnen de internationale netwerken voor hiv/aids-zorg en laat zich vergezellen door Els Klinkert, Senior Policymaker HIV/AIDS.

Je zou verwachten dat hiv/aids-zorg zou vallen onder de taken van het Ministerie van VWS en niet onder Buitenlandse Zaken. Maar beide ministeries zijn erbij betrokken. VWS voor de zorg binnen Nederland en BuZa voor programma's in het buitenland. Grijns en Klinkert zijn enthousiast over de hiv/aids-zorg in Nederland: goed georganiseerd, laagdrempelig en een goed monitoring systeem. De voordelen daarvan zijn overtuigend in beeld gebracht in de film *De Tijd Daarna* (The Times Thereafter) van Bert Oele en Erwin Kokkelkoren. Zij werken momenteel aan een vervolg, dat zal worden vertoond tijdens de International Aids Conference Amsterdam 2018. Grijns ziet deze conferentie als een middel om overheden scherp te houden, ook binnen Europa. 'Veel Europese landen zoals Frankrijk, Nederland en de Skandinavische landen zijn belangrijke sponsors. Wij moeten ervoor zorgen dat in die landen de aandacht voor hiv/aids niet verslapt. Het is telkens weer nodig voor nieuwe impulsen te zorgen, bijvoorbeeld voor onderzoek naar nóg betere voorlichting, naar mogelijkheden van gedragsverandering en naar nieuwe medische ondersteuning. Binnen Europa zijn we nog lang niet klaar met hiv/aids. In Oost-Europa en Centraal-Azië, maar bijvoorbeeld ook in Griekenland, zo vlak na de crisis, zijn de problemen nog groot. En in sommige landen buiten Europa staat hiv-zorg pas in de kinderschoenen.'

## Hiv-zorg geen doel op zich

Het is belangrijk wereldwijd een goede hiv-zorg op te bouwen om de pandemie te bestrijden. Grijns is een voorstander van samenwerking met ngo's om sociale projecten te ontwikkelen: 'Deze mensen staan dicht bij de lokale samenleving en kennen de problemen. Vaak weten zij dat beter dan donoren of landelijke politici, die meestal meer op afstand staan. Ik denk dat wij dat in Nederland goed doen. Ook hier is

## Nederland heeft relatief veel toegang tot Oost-Europa en Centraal Azië

de hiv-zorg opgebouwd *met* (en gedeeltelijk *door*) de betrokkenen en niet alleen door de overheid. De samenwerking tussen alle betrokken partners, zowel ngo's, de *community* als de onderzoekswereld, private sector, het RAI Congresscentrum en de overheid heeft erg geholpen bij het verwerven van de International Aids Conference door Nederland. Onze concurrenten waren drie Amerikaanse steden.

De VS is natuurlijk een grote donor en vindt dat de conferentie in Amerika moet worden gehouden, maar Nederland heeft relatief veel toegang tot Oost-Europa en Centraal Azië en is bereid in deze regio's te investeren via ngo's. Bovendien heeft Nederland ruime ervaring met harm reduction programma's waarbij een gezondheidsbenadering wordt gehanteerd voor drugsgebruikers (bijvoorbeeld spuitomruil en methadonverstrekking) en hebben wij een uitstekend netwerk in de regio, bijvoorbeeld via de stichting Aids Foundation East-West om binnen het drugs circuit spuitomruil en verstrekking van methadon mogelijk te maken. Dat waren goede redenen om voor Amsterdam te kiezen, dus nu is het aan ons om ervoor te zorgen dat wetenschappers, ngo's, maar ook overheden uit Oost-Europa en Centraal Azië naar de conferentie komen. En natuurlijk vertegenwoordigers van andere regio's in de wereld.'

### Standaardbenadering onmogelijk

Het hiv/aids-beleid van Buitenlandse Zaken is onder andere gericht op Indonesië, Kenia, Zuidelijk Afrika, Oekraïne, Oost-Europa en Centraal Azië. Grijs: 'Per land en regio zijn de problemen rondom hiv/aids verschillend. Andere doelgroepen, andere politieke omstandigheden, verschillende opvattingen over seks, drugs en vrouwenrechten. Dat betekent dat je telkens op een andere manier moet proberen de omstandigheden te helpen verbeteren. Een land als Indonesië vereist een heel andere benadering dan Afrikaanse landen. De prevalentie is er laag, maar de toename van hiv-infecties is groot, met name onder de jonge stadsbevolking die in toenemende mate experimenteert met drugs. Ook het aantal MSM neemt er snel toe. In een overwegend islamitisch land als Indonesië zijn dat ontwikkelingen waarover je niet gemakkelijk met de overheid kunt praten. Via het diplomatieke circuit proberen wij het heel voorzichtig toch op de agenda te krijgen. In een groot land zoals India zijn de omstandigheden weer anders doordat er lokaal hiv-remmers worden geproduceerd en de attitude jegens sekswerkers en MSM genuanceerder is. In China worden de problemen rond hiv/aids meer pragmatisch en actief aangepakt bijvoorbeeld via inzet van het CAHRE-programma. Je ziet dus grote regionale verschillen in strategie. Daarom is het belangrijk dat je mensen ter plekke hebt die de cultuur begrijpen, de organisaties kennen en de taal beheersen. Dat wordt des te belangrijker als landen zich ontwikkelen van lage-loon-landen naar midden-inkomens-landen, want dan stopt de reguliere ontwikkelingshulp en moeten de landen zelf voor een goed zorgsysteem zorgen. Soms is de overheid daartoe in staat, soms minder goed. In dat geval moeten wij nauwkeurig bekijken welke projecten we wel of niet steunen en hoe we die steun gaan aanbieden.'

### Leren van andere regio's

Hoewel Lambert Grijs en Els Klinkert vinden dat Nederland beschikt over een van de beste hiv-zorg systemen ter wereld, zien zij mogelijkheden de zorg te verbeteren door goed naar andere regio's te kijken. 'In veel landen zien wij dat het inzetten van *peer educators* goed werkt. In Nederland denken wij dat de seksuele voorlichting op scholen goed is geregeld, maar in de praktijk valt dat wel eens tegen.

Veel leerkrachten slaan het over of houden het vrij theoretisch; het is nu eenmaal een onderwerp met een hoog gicheelgehalte. Trouwens ook veel artsen vinden het lastig over seksualiteit te praten. Wellicht zijn er andere voorlichters die het beter kunnen dan deze leraren en artsen. Daarnaast zie je in het buitenland vaak supportgroepen ontstaan. In Nederland kun je als hiv-geïnfecteerde ook wel ondersteuning krijgen van lotgenoten, maar dat verloopt

## In Nederland denken wij dat de seksuele voorlichting op scholen goed is geregeld, maar in de praktijk valt dat wel eens tegen

vaak anoniemer, via internet bijvoorbeeld. Ik denk dat *face to face* contacten beter zijn, omdat het niet alleen over rationele maar ook over emotionele zaken gaat. Tot slot zouden we meer gebruik kunnen maken van sociale media, bijvoorbeeld als het gaat om therapietrouw. In sommige landen krijgen degenen die hiv-remmers slikken een berichtje via hun mobiele telefoon als ze de medicijnen moeten innemen. Zo'n alertsysteem zou in Nederland, denk ik, ook goed werken.'

### Nederlands systeem als voorbeeld

Dat neemt niet weg dat veel landen in en buiten Europa kunnen leren van het Nederlandse systeem. Vooral de pragmatische, niet-ideologische benadering van de hiv-zorg zou in veel landen tot betere resultaten leiden. Denk aan het omruilen van spuiten voor drugsgebruikers en aan ons liberale beleid ten opzichte van prostitutie en drugs. Grijs: 'Vooral onze manier van samenwerken met de doelgroepen is belangrijk. Het hiv-beleid moet kunnen rekenen op acceptatie door degenen voor wie het is bedoeld. Daarom werken wij samen met maatschappelijke organisaties en ngo's om dicht bij de doelgroepen te komen. Die strategie willen wij in 2018 graag profileren. Maar daarbij moeten wij wel goed oppassen dat we niet te zelfgenoegzaam overkomen. Ons systeem kan niet één op één worden overgeheveld naar andere regio's. En wij moeten niet vergeten dat wij niet de morele autoriteit hebben om andere landen te zeggen wat zij moeten doen. Nederland is bijvoorbeeld veel sterker gesecculariseerd dan de meeste andere landen. Waarin wij ons vaak vergissen, is dat religie in grote delen van de wereld veel belangrijker is dan bij ons. En dat dat een grote invloed heeft op de opvattingen over hiv-zorg, vrouwenrechten en homoseksualiteit. Wij benaderen de hiv-zorg in Nederland vooral vanuit een praktische invalshoek. In andere regio's ligt dat veel ideologischer. Dat moet je je wel realiseren als je over onze hiv-zorg praat.'





Fotografie Adriaan Backer

**Peter van Rooijen**  
**Executive Director of**  
**International Civil Society**  
**Support (ICSS)**  
**Voorzitter Amsterdam**  
**Planning Group**

# MEER DAN EEN CONGRES

De Amsterdam Planning Group gaat allerlei activiteiten rond de World Aids Conference 2018 in Amsterdam organiseren. Inhoudelijk wordt het congres voorbereid door het internationale bestuur, maar het congres is meer dan een serie presentaties in de RAI alleen. Het is ook een plek voor ontmoetingen, netwerk-activiteiten en het uitwisselen van plannen. Peter van Rooijen is voorzitter van de Amsterdam Planning Group en wil ervoor zorgen dat een breed publiek van artsen, verpleegkundigen, wetenschappers en vertegenwoordigers van lokale gemeenschappen naar het congres komen. Er worden internationale contactbijeenkomsten georganiseerd, waarschijnlijk werkgroepen gericht op Oost-Europa en Centraal Azië, er zal aandacht worden besteed aan kunst en cultuur, er zal worden gemusiceerd, het Amsterdam Diner zal extra glorieus plaatsvinden en het H-TEAM zal presenteren hoe zij met politieke steun ervoor willen zorgen dat Amsterdam in 2030 aids-vrij is. In de RAI zullen niet alleen besprekingen plaatsvinden, er verrijst ook een Global Village. De plannen moeten nog worden uitgewerkt, maar Van Rooijen geeft al vast de gedachtenlijn aan.

Peter van Rooijen is al ruim 30 jaar actief in organisaties die zich inzetten voor mensen met hiv/aids. Hij begon als vrijwilliger, ging werken voor de Schorer Stichting, het Dutch National Committee on AIDS Control, werd directeur van het Aids Fonds en mede-oprichter van Stop Aids Now. De afgelopen 10 jaar werkte hij voor internationale organisaties zoals het Global Fund to Fight AIDS, Tuberculosis and Malaria, diens Finance and Audit Committee en momenteel werkt hij voor het International Civil Society Support. Deze organisatie ondersteunt 11 internationale hiv/aids netwerken en het Global Fund Advocates Network (GFAN). Daarnaast is Van Rooijen ondermeer bestuurslid van het door Joep Lange opgerichte Pharm Access. Kortom: een man met nationale en internationale betrokkenheid bij de hiv-zorg.

### Successen afhankelijk van politieke wil

Hoe kijkt iemand met een brede blik aan tegen de internationale doelstellingen voor 2020 dat 90% van de hiv-geïnfecteerden zijn status moet kennen, 90% van hen in zorg moet verkeren en bij

## Of de doelstellingen worden gehaald, is de vraag, maar het is belangrijk ambitieuze doelen te formuleren

90% van deze groep het virus is onderdrukt? Van Rooijen: 'Het gaat hierbij om ambities. Of de doelstellingen worden gehaald, is de vraag, maar het is belangrijk ambitieuze doelen te formuleren. Dat geeft richting aan het proces en houdt de druk op de ketel. Zo ook het UNAIDS Fast Track Initiative om een einde aan aids te maken vóór 2030 en het initiatief van het H-TEAM voor een aids-vrij Amsterdam. Je kunt er twijfels over hebben, maar je weet wel wat je wilt bereiken en wat je te doen staat. Daarbij is het de kunst, overheden mee te krijgen. De slagingskans van initiatieven is sterk afhankelijk van de politieke wil om hiv/aids terug te dringen. Dat geldt niet alleen voor lokale overheden in ontwikkelingslanden, maar ook voor overheden in Westerse landen. Als ontwikkelingslanden zich omhoog werken, zijn het op een gegeven moment geen ontwikkelingslanden meer en stopt de subsidiestroom vanuit het Westen. In de praktijk leidt dat vaak tot problemen. Zo'n land is dan weliswaar opgeklommen tot een midden-inkomens-land als je naar het gemiddelde inkomen kijkt, maar vaak wordt het gemiddelde opgekrikt door een superrijke bovenlaag van een beperkt aantal personen, en leeft de arme onderklasse nog in dezelfde omstandigheden als toen het land nog ondersteuning ontving. Als de overheid dan weinig doet om de bevolking te informeren, de toegang tot zorg te garanderen en het stigma tegen hiv/aids op te heffen, dan

worden de omstandigheden voor de armen alleen maar slechter en zijn zij in feite weer terug bij af. In dergelijke landen is de grote vraag: hoe houden we de financiering van de hiv-zorg op peil?'

## Hoe houden we met minder donorgeld toch de hiv-zorg in stand?

### Slimmere strategieën

Van Rooijen: 'Dat is de uitdaging voor de toekomst: hoe houden we met minder donorgeld toch de hiv-zorg in stand? Om dat te realiseren moeten we slimmere, meer tailor made strategieën ontwikkelen. Per land zijn de problemen verschillend, dus zul je heel precies moeten kijken wat je ter plaatse het beste kunt doen. Een mooi voorbeeld vind ik Rwanda. Daar is een relatief goede hiv-zorg opgebouwd. De Rwandese overheid neemt het hiv/aids-probleem zeer serieus en heeft het zorgsysteem op bijna dictatoriale wijze ingevoerd, volledig top-down. Zo'n aanpak werkt natuurlijk niet overal en veel landen zouden een dergelijke autoritaire aanpak niet accepteren, maar in Rwanda heeft het prima gewerkt. In een aantal Afrikaanse landen, Nigeria, Tanzania, Kenia, Mozambique en Namibië, zijn wij via het Health Insurance Fund op een meer bottom-up manier actief. Daar proberen wij het zorgsysteem op- en uit te bouwen door verzekeringssystemen te introduceren, varianten van een soort ziekenfonds. Daardoor zullen meer mensen toegang krijgen tot betaalbare zorg. Wij doen dat in nauw overleg met lokale ngo's en politieke leiders. Maar vooral in samenspraak met de mensen om wie het gaat, zoals sekswerkers, MSM en drugsgebruikers.' De voorbeelden die Van Rooijen noemde hebben allemaal

## Tijdens Amsterdam 2018 kunnen wij vast en zeker mooie Nederlandse resultaten laten zien

betrekking op Afrika, een gebied waar van oudsher veel ontwikkelingshulp naar toe gaat. In andere regio's bestaan andere problemen: 'Neem bijvoorbeeld landen in Midden- en Zuid-Amerika. Daar is het stigma op hiv/aids waarschijnlijk minder dan in Afrika. De acceptatie van MSM en drugsgebruik is

er groter; er wordt minder gediscrimineerd. Maar in veel van die landen speelt de vraag: hoe kunnen we de financiering van het zorgsysteem op peil houden?. Het moge duidelijk zijn dat we niet wereldwijd met één standaardbenadering de hiv/aids-zorg op peil kunnen houden en dat de bedreigingen vanuit verschillende hoeken komen. Kijk maar om je heen in Nederland. In principe doen we het hier goed, maar er ontstaat ook een soort verzadiging rond hiv/aids. De politiek is er minder actief mee bezig, er zouden meer inspanningen moeten worden verricht nu is gebleken dat het aantal nieuwe infecties niet afneemt, en zo langzamerhand treedt er een vorm van cynisme op bij het grote publiek.

### Wat kan Nederland bijdragen?

Ondanks de afbrokkelende belangstelling voor de hiv/aids-problematiek kan Nederland volgens Van Rooijen een positieve bijdrage leveren aan internationale strategieën. 'Volgens mij kan Nederland in 2018 de internationale 90-90-90-doelstellingen voor 2020 al ruim hebben overtroffen. Nederland moet ook de 95-95-95 doelstellingen voor 2030 kunnen halen, hoewel die eerste 95% het meest problematisch zal zijn omdat testen het moeilijkste onderdeel is, vooral nu de overheid de testfaciliteiten wil terugbrengen. Maar tijdens Amsterdam 2018 kunnen wij vast en zeker mooie Nederlandse resultaten laten zien en kunnen wij

## Er ontstaat in Nederland een soort verzadiging rond hiv/aids

een aantal sterke punten van het Nederlandse systeem naar voren brengen die ook elders in de wereld positief zouden kunnen werken. Dat is de trias: goede zorg, inclusiviteit van de doelgroepen en weinig stigma. Wat je ook van Nederland kunt zeggen, ons systeem van zorgverzekeringen is ijzersterk, onze benadering van de hiv/aids-problematiek wordt gekenmerkt door nauwe samenwerking met de groepen voor wie de zorg bedoeld is, en in ons land worden sekswerkers, MSM en drugsgebruikers gewoon minder gediscrimineerd. Als meer landen over deze drie kenmerken zouden beschikken, dan waren we wereldwijd een heel stuk verder in de strijd tegen hiv/aids. De World Aids Conference in Amsterdam is een mooie plek om dit te bespreken met vertegenwoordigers uit andere landen. De Amsterdam Planning Group zal er alles aan doen om deze gedachtenwisseling positief te laten verlopen.'

## Alexander Pastoors

### voorzitter Hiv Vereniging Nederland



Fotografie Marjolein Annegarn

**Alexander Pastoors is architect en werkzaam als beleidsmedewerker bij zijn beroepsvereniging BNA. Daar werkt hij aan regelgeving, planning en voorlichting. Activiteiten die hem goed van pas komen als voorzitter van Hiv Vereniging Nederland, want ook daar helpt hij bouwen aan een organisatie die zorgt voor belangenbehartiging, kennisoverdracht en onderlinge contacten. Hij maakt de indruk een strateeg te zijn, iemand die het veld overziet, weet op welke punten de Nederlandse hiv-zorg goed is en wat er beter kan. Met de AidsConferentie Amsterdam 2018 in het zicht overziet hij het Nederlandse hiv-landschap.**

Voor de Hiv Vereniging staat de onvoorwaardelijke gelijkwaardigheid van alle hiv-geïnfecteerden centraal', zegt Pastoors 'of het nu gaat om MSM, heteromannen, migranten of mensen zonder verblijfsvergunning. Iedere groep heeft er belang bij dat alle andere groepen goed worden geholpen. En voor alle betrokkenen geldt dat er nog steeds een stigma rust op het hebben van een hiv-infectie. Wat dat betreft zijn we nog



# Barrières wegnemen die preventie in de weg staan

lang niet waar we zouden moeten zijn, ook niet in Nederland.’ Momenteel richt de aandacht zich vooral op de curatieve zorg rondom hiv en minder op de sociaal/ maatschappelijke aspecten van een hiv-infectie. De meeste mensen zijn vrij slecht geïnformeerd over hiv en houden er achterhaalde opvattingen of zelfs misvattingen op na, waardoor geïnfecteerden vaak nodeloos in een isolement terecht komen. Daarom ziet Pastoors het als een taak van de patiëntenvereniging HVN op te komen tegen discriminatie van mensen met hiv en te werken aan empowerment van deze personen.

## Weghalen van structurele barrières

Vergeleken bij andere landen is de hiv-zorg in Nederland zonder meer goed te noemen, maar op het gebied van preventie worden de verschillende risicogroepen vanuit verschillende perspectieven en door telkens andere organisaties benaderd. Pastoors: ‘Daardoor treedt onvoldoende integratie van de initiatieven op en kan er onvoldoende synergie tussen de

---

## Om een effectieve preventie van hiv-infecties te bereiken, moeten structurele barrières worden geslecht

---

programma’s ontstaan. Om een effectieve preventie van hiv-infecties te bereiken, moeten structurele barrières worden geslecht. Ik doel daarbij op het wegnemen van hiv-stigmata, homofobie, maar ook van discriminatie, xenofobie en latent racisme. Door maatschappelijke vooroordelen gaan te veel mensen lijden aan wat wij *minority stress* noemen. Mensen met hebben het gevoel dat het er allemaal niet meer zo veel toe doet. Zij hebben relatief meer kans op risicogedrag en hebben minder oog voor gezondheidskwesties. Om dit te voorkómen moeten wij de oorzaken proberen weg te nemen. Daarvoor is een gecoördineerde aanpak nodig die verder kijkt dan alleen hiv-preventie en ook de structurele oorzaken bestrijdt. Wij proberen daaraan bij te dragen door voorlichtingsmaterialen te ontwikkelen en onderlinge contacten te organiseren. In workshops leren de deelnemers elkaar hoe ze moeten omgaan met discriminerende omstandigheden. Op die manier vechten wij actief tegen discriminatie.’

## Opkomen voor migranten

‘Het duidelijkst manifesteren zich de genoemde tekortkomingen bij migrantengroepen’, meent Pastoors. ‘Deze mensen worden niet alleen geconfronteerd met onbegrip over hiv, maar vooral met xenofobie en racisme. Migrantengroepen zijn onderling zeer verschillend, maar zij hebben met elkaar gemeen dat zij moeilijk bereikbaar zijn, ook voor de HVN. Deze mensen verkeren vaak in slechte sociaal-economische omstandigheden en hebben behalve hun hiv-infectie allerlei andere dingen aan hun hoofd. Bovendien komen zij vaak uit een cultuur waarin een ernstig

---

## Hiv-geïnfecteerden komen vaak nodeloos in een isolement terecht

---

taboe rust op hiv. In sub-Sahara Afrika word je in veel gebieden volledig uitgestoten als jouw dorp weet dat je hiv-geïnfecteerd bent. Ga dan in een vreemd land waar de mensen zich overwegend vijandig opstellen maar eens naar het ziekenhuis om een hiv-test aan te vragen. Ik ben dan ook van mening dat je niet alleen heel specifiek met verschillende typen mensen moet communiceren, maar dat je vooral de omgevingsfactoren moet verbeteren. De omstandigheden van het individu hebben invloed op zijn perceptie en als die omstandigheden slecht zijn, komt de informatie onvoldoende over, waardoor de leefstijladviezen onvoldoende worden ingepast. Dit is een uiterst lastig probleem, dat we niet zo maar kunnen oplossen. Binnen de HVN krijgen we wel aandacht voor het onderwerp, maar de weerklank vanuit de partnerorganisaties en migrantengroepen zelf is nog gering. Wij

---

## De schaamtecultuur in veel migrantengemeenschappen is nog te groot

---

hebben een aantal contactgroepen voor Latijns-Amerikaanse hiv-geïnfecteerden en er bestaan wat initiatieven in de omgeving van asielzoekerscentra, maar van een gecoördineerde beweging is

nog geen sprake, evenmin als van een toeloop van allochtone individuen. Daarvoor is de schaamtecultuur in veel migrantengemeenschappen nog te groot.'

### Het gaat goed in Nederland

Ondanks dit soort problemen is de hiv-zorg in Nederland één van de beste ter wereld. 'De hoge kwaliteit is volgens mij vooral te danken aan HIV Monitoring, het beste hiv-registratiesysteem ter wereld. Daardoor hebben wij greep weten te krijgen op de epidemie. Wat daarbij heeft geholpen is het relatief tolerante beleid in Nederland. De overheid heeft onomwonden de problematiek erkend en heeft, vooral dankzij Els Borst, de juiste beleidslijnen uitgezet. Daardoor is met name de zorg voor MSM met hiv erg goed geregeld en zijn wij op weg om de doelstellingen voor 2020 te halen. Dan moet 90% van de geïnfecteerden zijn status kennen, moet 90% van hen in zorg verkeren en moet bij 90% van de hiv-geïnfecteerden in zorg het virus voldoende zijn onderdrukt. Met de laatste twee doelstellingen liggen we goed op koers. Weliswaar kan niet iedereen die in zorg is meteen beginnen met de medicatie en slaan de medicijnen in enkele

## Bij de preventie is er te weinig aandacht voor de structurele barrières

gevallen niet aan, maar 90% hiv-suppressie bij mensen in zorg kunnen we zeker wel halen. En ook 90% van de geïnfecteerden in zorg krijgen gaat wel lukken. Maar het grote probleem is: 90% van de geïnfecteerden zijn status laten kennen. Want hoe veel geïnfecteerden hebben we eigenlijk in Nederland? Dit berust allemaal op schattingen en die schattingen wisselen nogal eens. De eerste doelstelling is daarom een lastige.'

### Maar het kan beter

'Dat brengt ons meteen bij één van de zaken die we vóór de AidsConferentie Amsterdam 2018 moeten zien te verbeteren. Bij de preventie is er te weinig aandacht voor de structurele barrières. Het aantal hiv-testen moet omhoog bij alle groepen die risicomomenten doormaken, niet alleen bij MSM. Er zijn heteromannen en -vrouwen met wisselende seksuele contacten die ook risico lopen op hiv-besmetting. Die staan bepaald niet in de rij om een hiv-test te ondergaan. En zonder structurele veranderingen gaat dat ook niet gebeuren. Wij vinden dat huisartsen in dit soort gevallen alerter moeten zijn. Zij moeten beter op de hoogte worden gebracht van symptomen en aandoeningen die mogelijk op een hiv-infectie wijzen, zodat zij een test kunnen uitvoeren. Zoals gezegd moeten zij ook alerter zijn bij migranten. Behalve het testen vind ik ook PREP een belangrijk

punt om te verbeteren. De medicijnen zijn er, de bereidheid om die te gebruiken groeit, maar de registratie bij de EMA is nog niet rond en de verzekeraars staan nog op de rem. Onbegrijpelijk. Een goede preventie verdient zich dubbel en dwars terug. Dus als je mij vraagt waar de Nederlandse hiv-zorg in 2018 moet staan, dan denk ik aan een laagdrempelige, goed georganiseerde SOA-zorg, gebaseerd op een eerlijke financiering. Wat dat betreft kunnen de overheden en GGD-en nog wel een slag maken.'

### HVN zet zaken op de agenda

De Hiv Vereniging Nederland beschikt niet over de middelen en de macht om maatregelen af te dwingen. Het is een vrijwilligersorganisatie die primair voor de belangen van zijn achterban opkomt. Maar juist deze positie maakt de HVN onverdacht als adviserende partij. 'Wij werken samen met het AidsFonds, SOA Aids Nederland en de Vereniging van Hiv Behandelaren. Samen kunnen wij ideeën neerleggen bij de overheid en bij de verzekeraars. Onze gemeenschappelijke lobby is met name gericht op de Ministeries van VWS en Veiligheid & Justitie. De benadering van de verzekeringsmaatschappijen is nog vrij recent en richt zich vooral op goede verstrekking van medicijnen. Op het gebied van HCV valt nog veel te doen. Je merkt in het hepatitis-veld dat de regie van de centrale overheid ontbreekt. Overigens is dat een verschijnsel waar wij steeds vaker tegen aan lopen. Ik vind dat een slechte zaak. Als wij tijdens de AidsConferentie Amsterdam 2018 de hiv-zorg in Nederland goed willen presenteren, dan kunnen wij niet zonder centrale coördinatie van de SOA-zorg, een goede financiering en een effectieve aanpak van de barrières die de preventieve benadering van sleutelgroepen binnen onze samenleving in de weg staan. Er valt nog genoeg te doen voordat we er in 2018 klaar voor zijn.'

### Colofon

Deze publicatie is mede mogelijk gemaakt door  
Gilead Sciences Netherlands B.V.  
Viñoly Tower, Claude Debussylaan 22, 1082 MD Amsterdam  
T +31 (0) 20 718 3650  
F +31 (0) 20 718 3651  
E [gileadnl@gilead.com](mailto:gileadnl@gilead.com)  
I [www.gilead.com](http://www.gilead.com)

De opgenomen artikelen geven uitsluitend de mening van de auteur(s) weer. De uitgever en sponsor zijn niet verantwoordelijk voor de weergegeven meningen, noch delen zij die noodzakelijkerwijs. Raadpleeg bij het voorschrijven van geneesmiddelen altijd de registratietekst. Reacties kunnen worden gericht aan de uitgever. Broca & Wernicke B.V., Amsterdamsestraatweg 24, 1391 AB Abcoude.