

Positiiviset ry
HivFinland

4/2019
jäsentiedote

POVERI

P O S I T I I V I N E N V E R T A I S T U K I

*Kohti vuotta 2020
ja tunnelmia 2019
loppuvuoden tapahtumista*

Asiantuntijuutta hivistä ja tukea hiv-tartunnan saaneille ja heidän läheisilleen

POVERI

Positiiviset ry:n jäsentiedote
numero 4/2019

päätoimittaja
Sini Pasanen

kirjoittajat
Miina Kajos
Kirsi Parkkinen
Sini Pasanen
Peppi Suoverinaho
Tapani Valkonen

kannen kuva
Unsplash

Sisällys

- 5 Yhdenvertainen vanhuus
- 8 Eacs 2019
- 9 Maailman aids-päivän seminaari
- 14 Uutisia meiltä ja muualta



Positiiviset ry on hiv-tartunnan saaneiden ja heidän läheistensä edunvalvonta- ja vertaistukijärjestö. Toiminnan tarkoituksena on tarjota tietoa ja tukea hiv-tartunnan saaneille ja heidän läheisilleen.

Positiiviset ry:n jäseniksi ovat tervetulleita kaikki hiv-positiiviset, läheiset sekä heidän hyvinvointinsa ja elämänlaatunsa edistämisestä kiinnostuneet. Jäsenhakemuskavakkeen voit tilata toimistoltamme. Yhdistyksen säännöt löytyvät positiiviset.fi » yhdistys » säännöt.

Sinun ei tarvitse olla jäsen osallistuaksesi toimintaan.

Positiiviset ry, HivFinland
Malminkatu 24 C
00100 Helsinki

puh. (09) 692 5441
positiiviset@positiiviset.fi

positiiviset.fi

pankkiyhteys
Oma Säästöpankki
IBAN: FI64 4108 0010 3533 01

Toiminnanjohtaja
Sini Pasanen
sini.pasanen@positiiviset.fi

Vertaistuen koordinaattori
Juha-Erkki Kants
juha-erkki.kants@positiiviset.fi
puh. 044 750 7462

Erityisryhmien asiakastyöntekijä
Tapani Valkonen
tapani.valkonen@positiiviset.fi
puh. 044 750 7470

Toimistos sihteeri
Kirsi Parkkinen
puh. (09) 692 5441

Projektikoordinaattori
ChemSex -hanke
Miina Kajos
miina.kajos@positiiviset.fi
puh. 044 750 7062



POSITIIIVISET
HIVFINLAND



Seilin saarelta Oodiin, 30 vuotta tarinaa

TAPANI VALKONEN, POSITIIVISET RY:N TYÖNTEKIJÄ

Juhlimme 30-vuotistaivaltamme tarinoilla. Alkuvuoden tarinatyöpajoissa teatteripedagogien ohjauksessa toimme esille omat elämäntarinamme, joita yhdisti hivin kanssa eläminen. Osa tarinoista tuli esiin myös sosiaalisen median kautta ja niihin voi vieläkin tutustua Positiivisten Facebook ja Instagram –tileillä. Tärkeintä meille osallistujille oli tuoda esiin oma elämämme ja sen arvokkuus siinä hetkessä, mitä elimme.

Jos pysähdyn oman tarinani äärelle, niin nuorena aikuisena elämistä väritti arkuus, joka liittyi valtavirrasta poikkeavaan seksuaaliseen suuntautumiseen. Kun olin sinut sen kanssa, tuli elämäni hiv. Koin jälleen häpeää, tällä kertaa sen johdosta, mikä sairaus minulla on. Siitä huolimatta, että kaikkien meidän sairauksien on sattuman johdosta. Millä tavoin se, mitä olemme tehneet, eroaa niiden ihmisten toimista, joilla ei ole hiviä? Sain tartunnan seksin kautta. Eikö seksuaalisuus ja seksi ole juuri se asia,

mikä tekee meistä ihmisiä ja yhdistää meidät? Ihmisyyteen liittyvä myös epäjohdonmukainen käyttäytyminen, heittäytyminen viettien ja seksuaalisuuden maailmaan. Syvästi inhimillistä on myös uteliaisuus ja tuntemattomien maailmojen tutkiminen erilaisin keinoin. Jotkin niistä ovat kulttuurisesti hyväksytyjä, toiset hyljeksittyjä ja stigmatisoivia.

Jos jossain olisi lokerikko, johon ihmisiä jaotellaan, niin keitä siellä kaikkein alimmalla hyllyllä olisi? Miten tälle ihmiselle puhutaan ja miten hänet otetaan mukaan yhteiskunnassamme, se on peili josta näemme kuinka otamme huomioon kaikkein heikoimmassa asemassa olevat ihmiset. Koska yhteiskunta ja yhteisö olemme me, tarkoittaa se että niin me kohtelemme itse itseämme.

Virallinen palvelujärjestelmä toimii, siinä ei ole valittamista Suomessa syntyneillä. Pilotoitava hiv-hoidon laaturekisteri tavoittelee hiv-hoidossa

vielä parempaa ja tasaista laatua, sekä potilaiden kokemuksen huomioimista. Professori Harding King's College sairaalasta totesi laaturekisteriseminaarin aamiaistapaamisessa, että vasta kun hiv-positiiviset itse ovat esittelemässä asiantuntijoina itseään koskeissa kysymyksissä, silloin olemme laadukkaan hiv-vasteen äärellä. Sama koskee tietenkin kaikkia ihmisryhmiä. Ei ole olemassa vaikeasti tavoitettavia ryhmiä. Palvelujärjestelmä on vaikeasti tavoitettava näille ihmisille.

Positiiviset on aloittanut syksyllä stigma-index haastattelututkimuksen, jolla toivomme saavamme syrjintäkokeemukset tutkitusti esille, jotta niihin voitaisiin tarttua korjaavin ottein. Pelkään, että edes me emme tavoita kaikkein stigmatisoituneimpia ihmisiä, sellaiset ihmiset elävät näkymättöminä meidän keskuudessamme.

Oikeastaan silloin, kun kuolimme, oli paljon selkeämpää, saattoi alkaa suunnitella hautajaisiaan niin kuin meillä



tarjotussa oppaassa kerrottiin tai juhliä hulluna omaisuuttaan pois, vielä kun kykeni. Nyt 30 vuotta myöhemmin kun kehittyneet lääketiede on muuttanut tilanteen täysin, ei sanoma lääkityn hivin tarttumattomuudesta ole tavoittanut läheskään riittävää määrää ihmisiä eikä sillä ole ollut toivottua vaikutusta saamaamme kohteluun. Ja määrittääkö ihmisen ihmisarvon se, onko hän tartuttava vai ei?

Aluksi, kun ensimmäiset hiv-tapaukset löytyivät Suomessa, meidät hiv-positiiviset haluttiin viedä Seilin saarelle eristyksiin. Ilman syvää ymmärrystä ja tosiasioiden hyväksyntää me hiv-positiiviset olisimme kuitenkin vieläkin vankeina sillä saarellamme. Tarkoitan ilman meidän hiv-positiivisten ymmärrystä, että syrjintä on tapahtunut peiloista käsin. Nyt on kuitenkin tullut aika avata silmät, päivittää tiedot ja lopettaa totuuteen perustumaton pelko ja siitä johtuva syrjintä.

Ferenc Baguyinski sanoi lokakuussa 30-vuotis-seminaarissamme, että jokaisella ihmisyksilöllä on tasavertainen oikeus olla olemassa. Muistaakseni hän ei maininnut siinä mitään poikkeuksia. Mikä siinä on niin vaikea käsittää? Hivin suhteen se tarkoittaa maailmanlaajuisesti lääkityksen tarjoamista kaikille, Suomessa kriminalisoivan lainsäädännön tulkinnan muuttamista, tartuttamisesta tai sen uhasta rankaisemisesta luopumista ja hiv-positiivisten ottamista yhteisöihinsä niiden täysivaltaisina jäseninä. Kun kuuntelen meidän yhdistyksemme toiminnassa kävijöiden ääntä, kuulen usein kaksi asiaa: yksinäisyyden ja pelon vanhenemisestä. Vanhenemises-

ta yksin, ilman sellaista ihmistä rinnalle kulkemaan, joka hyväksyy meidät sellaisena, kuin me olemme. Juuri kaikkine puutteinemme ja vikoinemme. Ja ilman kosketusta tai edes ihmisen läsnä olemista.

Niiden yksinäisyyden ja pelon lisäksi on myös kolmas ääni. Se on toivon ääni. Jos ihminen on tarpeeksi ylpeä tunteakseen että hän on sen arvoinen ja samalla riittävän nöyrä, hän voi pyytää apua. Hän hakeutuu kaltaistensa seuraan. Minne sellaiset ihmiset kuin hiv-positiiviset voivat mennä, paitsi hakeutua toistensa seuraan, jotta he tulisivat nähdyiksi kokonaisina sellaisina kuin he ovat? Pidin aina hulluna, että toimintasuunnitelmassamme lukee, että ihminen tulisi näkyväksi ainakin itselleen. Mutta me olemme näkymättömiä, teemme itsemme usein näkymättömiksi.

Tarinyöpajoissa eräs osallistujista kuvaili vertaisten kohtaamista peilinä, joka on näyttänyt hänet parempana kuin hän itse itsestään on ajatellut. Minulle nämä vuodet, jotka aktiivisesti olen ollut mukana Positiivisten toiminnassa, näyttävät henkisen kasvun ja



Tapani Valkonen

aikuistumisen vuosina. Vihdoin tunnen kasvaneeksi siksi mieheksi, joka pienessä kaupungissa kasvaessaan kotoitui pelkoonsa johonkin toukka-asteelle. Haluan kiittää teitä kaikkia, jotka olen tällä matkallani kohdannut. Joulukuussa podcasteissamme, jotka ovat kuunneltavissa Soundcloudissa Positiivisten Hivipuisto-kanavalla, tarinyöpajoihin osallistuneet kertoivat tapaamisten sisältäneen niin kyneleitä kuin naurua sopivassa suhteessa.

Tarinamme jatkuu myös ensi vuosikymmenellä! Tapaamisiin <3, Tapani.

Kirjoitus perustuu puheeseen Maailman aids-päivän seminaarissa. Kokonaisuudessaan se on katseltavissa ja kuunneltavissa seminaarin tallenteessa <http://bit.ly/AjankohtainenHiv>



Kuisma ja Risto Kinaporissa 2018

Yhdenvertainen vanhuus

TEKSTI JA KUVAT **SETA**

Yhdenvertainen vanhuus oli neljävuotinen vanhuspalveluiden kehittämisshanke (2012-2016), jonka alkuunpanijoina toimivat Seta ry, Mummolaakso ry ja Suomen Karhut Fin-Bears ry. Jotta ikäihmisten moninaisuus otettaisiin paremmin huomioon, hankkeen avulla haluttiin lisätä tietoutta sukupuolen ja seksuaalisen suuntautumisen moninaisuudesta ikääntyville suunnattujen palveluissa parissa.

Hankeaikana mm. tuotettiin erilaisia materiaaleja, luotiin verkostoja aiheesta kiinnostuneiden tahojen kesken sekä aktivoitiin mukaan sukupuoli- ja seksuaalivähemmistöihin kuuluvia henkilöitä, sateenkaarisenioreita.

Positiiviset ry oli mukana Yhdenvertainen vanhuus -ohjausryhmässä.

Vapaaehtoisemme Risto Hartikainen on aktiivisesti osallistunut Setan seniorityöhön. Hän on vierailut ympäri Suomea mm. kouluissa Setan kokemuskouluttajana ja sateenkaarisenioreiden kertomassa tuleville sosiaali- ja terveydenhoidon ammattilaisille ikääntymisestä hiv-positiivisena ja seksuaalivähemmistöön kuuluvana.”

Kinaporin ja Kampin palvelukeskuksille on myönnetty sateenkaarisertifikaatit

Seta on myöntänyt ensimmäiset Suomessa kehitetyt sateenkaarisertifikaatit. Kinaporin ja Kampin palvelukeskukset Helsingissä ovat vuosina 2018-2019 osallistuneet Setan seniorityön kautta pilotoituun sateenkaarisertifiointikoulutukseen ja tehneet monipuoliset sekä konkreettiset toimintasuunnitel-

mat sekä asiakkaiden että henkilöstön yhdenvertaisuuden ja tasa-arvon edistämiseksi. Valtakunnallisella vanhusten viikolla jaetaan todistukset henkilökunnalle, joka on käynyt koulutuksen. Sateenkaarisertifiointi edistää sukupuoli- ja seksuaalivähemmistöihin kuuluvien ikäihmisten eli sateenkaarisenioreiden yhdenvertaisuutta ja tasa-arvoa esimerkiksi sosiaali- ja terveysalan palveluissa. Sertifikaatin luomista ovat inspiroineet The Pink Passkey Hollannista ja Hbtq-sertifikaatti Ruotsista.

”Sateenkaarisertifiointi on tapa toimeenpanna yhdenvertaisuus- ja tasa-arvolakeja vanhuspalveluissa. Moninaisuuden huomioimisessa on yhdenvertaisuuden edistämisen lisäksi kysymys laadukkaasta palvelusta”, sanoo Setan seniorityön koordinaattori Touko Niinimäki.

UNAIDS 90-90-90 -tavoite vuoteen 2020/Suomi 2018

90 %
hivin kanssa
elävistä
diagnosoitu

Suomessa %?

90 %
hiv-
lääkehoidossa

Suomessa 99 %

90 %
hi-virukset
mittaamattomissa

Suomessa 95 %

Laaturekisterikysely

TEKSTI SINI PASANEN, PEPPI SUOVERINAHO JA TAPANI VALKONEN

Positiiviset teki loppukesästä 2019 hoidossa oleville hiv-positiivisille kyselyn hiv-hoidon laaturekisteriin liittyen. Halusimme tuoda esiin hiv-positiivisten oman käsityksen siitä, mitkä kysymykset ovat oleellisia hoidon laadun mittareita määriteltäessä. Laaturekistereihin liittyvää kartoitusta potilaiden raportoiman hyvinvoinnin näkökulmasta ovat tehneet myös THL:n pilotoiman hoitorekisterien hankkeessa Anna-Leena Lohiniva infektio lääkäri Jussi Sutisen kanssa.

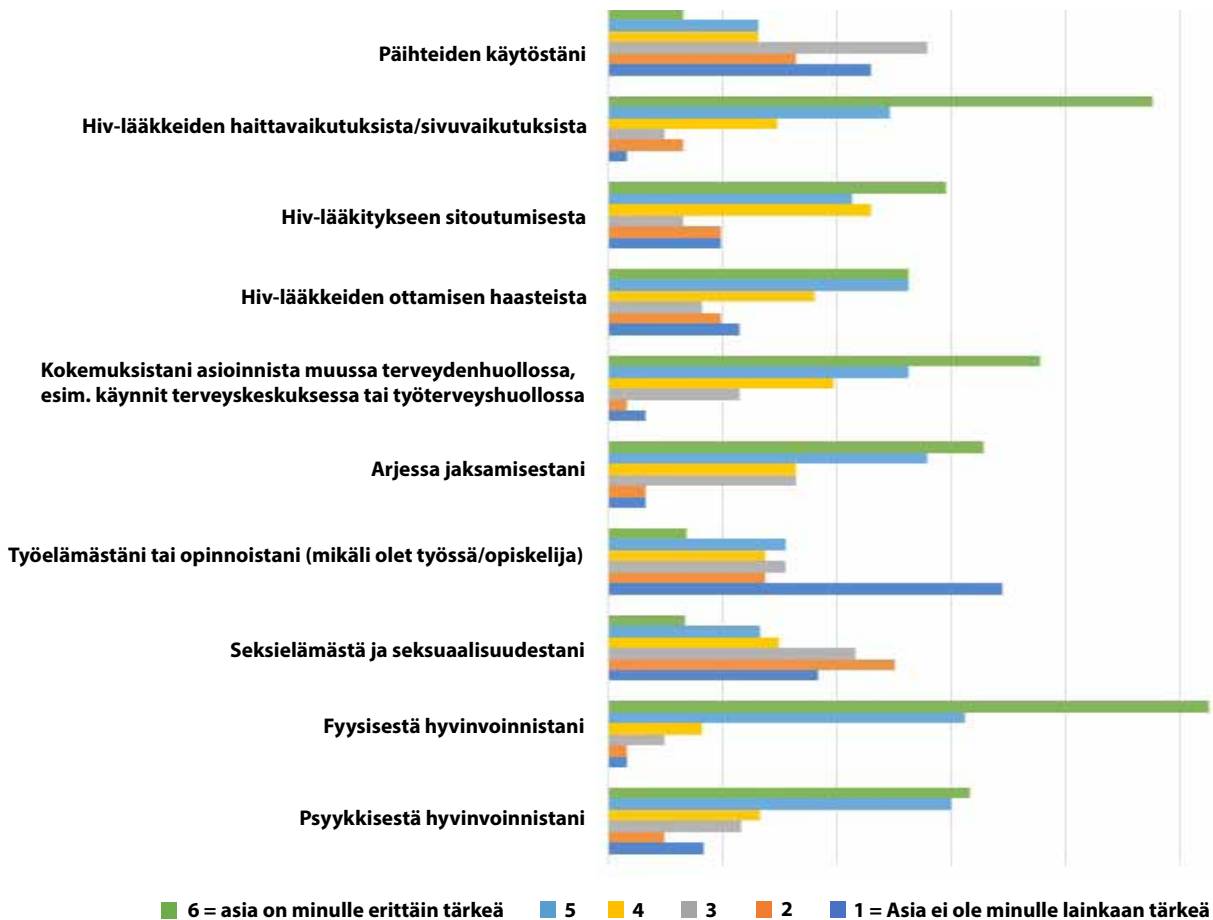
Positiivisten laaturekisterikyselyyn vastanneista 2/3 osa oli miehiä ja yksi kolmasosa naisia. Yhteensä vastauksia saatiin 61 kappaletta. Valtaosa vastaajista asuu pääkaupunkiseudulla, 22% muissa isoissa kaupungeissa ja 14% pie-

nemillä paikkakunnilla. Suurimmalle osalle vastaajista hiv oli diagnosoitu yli 7 vuotta sitten, 15% vastanneista on saanut diagnoosin alle 7 vuotta sitten. Vastaajilta kysyttiin, mitkä seikat vastaanottokäynnillä ovat heille merkityksellisiä, ja mitkä vähemmän tärkeitä. Vastaajat kokivat oleellisimmiksi kysymykset fyysisestä hyvinvoinnista ja hiv-lääkkeiden vaikutuksista. Korkealle nousi myös arjessa jaksaminen, lääkahoitoon sitoutuminen, psyykinen hyvinvointi ja kokemukset terveydenhoidosta oman hoitoyksikön ulkopuolella.

Vähiten merkityksellisiä tässä kyselyssä vastaanotolla keskusteltavista asioista olivat päihteiden käyttö, seksielämä ja työelämä tai opinnot. Avoimeen kohtaan, mikä oman hiv-hoidon kannalta

koettiin tärkeäksi, vastattiin ikääntymiseen liittyvät kysymykset, läheiset, vertaistuki, asiointi pienellä paikkakunnalla ja perhesuunnittelu.

Kyselyn lopussa oli mahdollisuus välittää viestiä laaturekisterin suunnittelutyöryhmälle ja 61 vastanneesta 12 kirjoitti henkilökohtaista palautetta. Vastauksista nousi esiin esimerkiksi lääkkeiden sivuvaikutusten hallinta, sekä huoli hiv-infektion vaikutuksista mahdollisiin kohonneisiin terveysriskeihin eri sairauksien kanssa. Vastauksissa toivottiin myös vapautta valita hoitopaikka, pieniltä paikkakunnilta suurempiin. Niissä nousi esiin myös huoli hoitokontrollikertojen vähenemisestä. Terveisissä oli myös myönteistä palautetta hyvin toteutuneesta hoidosta.



■ 6 = asia on minulle erittäin tärkeä ■ 5 ■ 4 ■ 3 ■ 2 ■ 1 = Asia ei ole minulle lainkaan tärkeä

Mitä haluaisit, että vastaanotolla kysytään?

Koen tärkeäksi hiv-hoitoni kannalta, että vastaanotolla kysytään seuraavia asioita: Asteikolla 1-6, missä pienin arvo (1) tarkoittaa ettei asia ole minulle lainkaan tärkeä ja suurin arvo (6) tarkoittaa, että asia on minulle erittäin tärkeä.

Hiv-pilottirekisterihanketta ja sen tuloksia esiteltiin myös Maailman aids-päivän seminaarissa.

”Viime vuonna hivin lääkehoito onnistui 95 prosentilla hiv-potilaista Suomessa. Tämä käy ilmi ensimmäisestä kansallisen hiv-laaturekisterin havainnoista. Hiv-hoidon haasteena on kuitenkin se, että merkittävä osa uusista tartunnoista todetaan myöhään: noin puolet useiden vuosien viiveellä ja lähes kolmannes vasta taudin edettyä aids -vaiheeseen tai lähelle sitä.

THL kehittää parhaillaan terveydenhuollon kansallisen laaturekistereiden mallia. Kehittämishankkeen tavoitteena on selvittää, miten rekisteritietoa tulisi kerätä ja miten hoidon laatua voidaan arvioida ja parantaa.

”Hiv-hoitoa koskeva valtakunnallinen seurantatieto on tärkeää. Rekisterin avulla voimme kehittää hoidon laatua, vaikuttavuutta ja turvallisuutta. Lisäksi hoitotietoa tarvitaan hiv-tartuntojen ehkäisyyn - onnistunut hoito kun estää jatkotartuntoja”, asiantuntijalääkäri Sanna Isosomppi sanoo. *thl.fi*

Suomessa saa tasalaatua hiv-hoitoa ja hoitotulokset ovat hyviä läpi Suomen. Hiv-hoito toimii ja lääkityksellä olevilla on hyvä hoitotasapaino. Ja kun virukset ovat mittaamattomissa hiv ei tartu! Sanna Isosompin esitys on kuultavissa ja katseltavissa seminaarin tallenteessa <http://bit.ly/AjankohtainenHiv>





EACS 2019

TEKSTI JA KUVAT **SINI PASANEN**

EACS2019 keräsi marraskuun alussa Baseliin, Sveitsiin yli 3000 konferenssivierasta. Neljän päivän aikana kuultiin lukuisia mielenkiintoisia puheenvuoroja ja tutkimustuloksia. Yksi kiinnostavimmista aiheista vaikutti olevan se, että aiheuttavatko integraasin estäjät painon nousua? Ainakin tutkimukset, jotka vertailivat NNRTI ja Integraasin

estäjä lääkeriimiä osoittavat joillakin lääkkeillä ja painon nousulla olevan yhteyden.

Toinen aihe, josta varmasti kuullaan tulevaisuudessa lisää oli laajasti neutraloivat vasta-aineet (broadly neutralizing antibodies, bNAbs) ovat olleet tutkimuksen kohteena ja niitä toivotaan

tulevaisuudessa käytettäväksi niin hivin hoidossa, ehkäisyssä, kuin mahdollisesti jopa parantamisessa.

Ja mitäpä olisi hiv/aids konferenssi ilman mielenilmausta! Perjantaina @Life4Me. Plus järjesti "No HIV Stigma" mielenilmauksen ja marssin Baselin läpi.



Maailman aids-päivän seminaari 30.11.2019 Keskustakirjasto Oodissa

TEKSTI JA KUVAT **SINI PASANEN**

Maailman aids-päivän aattona 30.11.19 järjestimme Maailman aids-päivän toimikuntana yleisöseminaarin Helsingissä Keskustakirjasto Oodissa. Seminaariin osallistui 60 henkilöä, ja avoin ovi käytävään houkutteli lisäksi oven suuhun parikymmentä uteliasta ohikulkijaa.

Seminaarin aiheina olivat: Millainen hiv on tänä päivänä? Mitä "lääkitty hiv ei tartu" tarkoittaa? Saako koko Suomessa yhtä hyvää hivin hoitoa? Onko estolääkitys prep saatavilla? Mihin pääsee hiv-testiin? Millaista on elää hiv-positiivisena?

Hivistä ja hiv-hoidon tilanteesta kertoi asiantuntijalääkäri Sanna Isosomppi THL:stä: Hiv-hoito tehoaa, lääkitys pitää terveenä ja estää hivin tarttumisen. Kansallisen HIV-laaturekisterin mukaan hoito vaikuttaa tasaiselta ympäri Suomea. Esityksessä kuultiin ensimmäisiä laaturekisterityön tuloksia (ks. sivu 7).

Hiv tilastojen valossa oli aiheena erikoistutkija Kirsi Liitsolalla (THL): Suomessa on todettu noin 4200 hiv-tartuntaa, vuonna 2019 noin 150. Ulkomaalaisten osuus uusien tartunnan saaneiden joukossa on vähän reilu-

puolet. Tällä hetkellä 9/10 Suomessa todettavasta hiv-tartunnasta on tullut seksistä. Molemmissa esityksissä oli selkeä viesti siitä, että lääkitty hiv ei tartu.

Sama asia tuli toki esiin myös Jussi Sutisen (HUS) prepiä käsittelevässä esityksessä. **Hivin estolääkitys prep** on aloitettu Helsingissä jo lähes sadalla ihmisellä ja jonossa on useita kymmeniä. Suomessa on otettu prepin suhteen suuria edistysaskeleita tämän vuoden aikana. Valtakunnallinen suositus ja rinnakkaisvalmisteet ovat nyt markkinoilla!

Terveystoimittaja Sanna Salo Hivpoin-tista muistutti, että **hiv-testissä käymi-**





nen on tärkeää, jos on ollut suojaamattomaa seksiä, sillä vain testaamalla voi tietää hiv-statusensa. Hän toi myös esiin, miten yhteisöjen voima ja vertais-tuki on todella tärkeää myös silloin kun on saanut positiivisen testituloksen. Toiminnanjohtaja Jaana Kauppinen Pro-tukipisteeltä piti puheenvuoron **yhteisöjen merkityksestä**: Yhteisöjen osallisuuden tulee olla mukana kaikessa järjestöjen tekemässä työssä. Ei mitään meistä ilman meitä -periaatteen on

oltava ohjenuorana kaikilla järjestöillä, jotka tekevät ruohonjuuritason testaus-, tuki- ja neuvontatyötä ns. avainryhmien eli hiv-työn kannalta tärkeimpien väestöryhmien kanssa. Yhteisöt ovat merkitysten asiantuntijoita: miten hivistä tulisi puhua, jotta viesti tuntuisi omalta ja ymmärrettävältä? Yhteisöt ovat toteuttamisen asiantuntijoita! Miten tehdä ehkäisemisestä, testeistä ja hoidoista mahdollisia mahdollisimman monelle?

Tapani Valkonen Positiivisista piti seminaarissa loppupuheenvuoron, mikä on tiivistettynä luettavissa tämän lehden sivulla 3.

Seminaari myös suoratoistettiin ja se on kokonaisuudessaan katseltavissa ja kuunneltavissa seminaarin tallenteessa <http://bit.ly/AjankohtainenHiv>

Lämmin kiitos vielä kaikille puhujille ja seminaariin osallistuneille!



Maailman aids-päivän 1.12. muistohetket Kampin kappelissa

Jo seitsemän vuoden ajan on Kampin kappelissa pidetty muistohetkiä Maailman aids-päivänä. Pappi Nanna Helaakoski on ollut mukana niissä jokaisessa. Muistohetkien aikana on ollut mahdollista syyttää kynttilä aidsiin menehtyneiden muistoksi sekä kuluvana vuonna hiv-diagnoosin saaneille. Muistohetket ovat olleet hyvin lämminhenkisiä ja koskettavia. Vuosittain on mukana ollut eri esiintyjä aina gay-kuorosta sooloesiintyjiin Sibelius-Akatemiasta.

Ohessa Nannan mietteitä muistohetkistä:

"Tuntuu tärkeältä olla mukana näissä muistohetkissä. Muistamisella ja muistelemisella on psykologisesti tärkeä merkitys. Toki myös rituaaleilla on ihmisille suuri merkitys, kun puhutaan surusta ja kaipaamisesta. Pienikin ele, kuten kynttilän syyttäminen ihmisille jota kaipaamme, voi sanoittaa omia tunteja. Ja musiikki tuo kaipuulle kielen myös."

Meillä on vuosien saatossa ollut näissä muistohetkissä monia hienoja artisteja ja kuoroja, jotka ovat omalta osaltaan tuoneet sanat tunteille. Ei minunkaan ole helppo keksiä aihetta siihen, mistä kunakin vuonna puhuisin. Haluaisin aina keksiä jonkun uuden näkökulman tai ajatuksen. Toki aihe on sellainen, että on tärkeää pitää sitä vain esillä, vaikka en mitään uutta sanottavaa keksisikään".



Sexhibition 2019 -eroitiikkamessuilla

Marraskuun alussa olimme mukana Sexhibition 2019 -eroitiikkamessuilla. Kahtena päivänä yöhön klo 01 asti oli tarjolla tikkareita sekä seksiposiitiivisia faktoja hivistä, chemsexistä, pre-estolääkityksestä ja haittojen vähentämisestä.

#positiivisetfaktat #chemsex #hiv #prep #positiiviset #sexhibition



Kansalaisvaikuttamisen juhlapäivä

Lokakuun alussa vietimme Kansalaisvaikuttamisen juhlaa Tampere-talolla ja esittelimme toimintaa yhdessä Hivpointin, Pro-tukipisteen ja Pirkanmaan Setan kanssa.



Maunula Elektronik

Helsingissä järjestettiin maksuton ja ikärajaton elektronisen musiikin tapahtuma Maunula Elektronik III marraskuun lopussa. Positiiviset oli mukana tapahtumassa jakamassa posi-

tiivisiä faktoja hivistä, sillä tilaisuudessa esitettiin mm. Organ-yhtyeestä tutun Pekka Tolosen hi-viruksen geneettiseen koodiin perustuva sävellysteos, joka on visualisoitu Tapa paha tapan Otso

Pakarisen toteuttamalla tietokoneani-maatiolla. Vuodelta 1988 oleva teos on aiemmin esitetty vain kahdesti. Kuvassa Pekka muusikoiden keskellä. Mikäli tekijät innostuisivat joskus tekemään teokselle jatko-osan, siinä toivotavasti tulisivat näkyviin myös viime vuosikymmenten saavutukset hivin hoidossa, ehkäisyssä ja virustutkimuksessa. Tietysti on ymmärrettävää, ettei näitä ole voitu huomioida yli 30 vuotta vanhassa teoksessa, jonka aikana käsitys hivistä oli paljon synkempi.

Maunula-talon tapahtumakansan kanssa syntyi hyviä keskusteluita hivistä ja lääkityksestä. Uunituoreen Maailman aids-päivän erikoisjulkaisun lisäksi jaoimme suosittuja tikkareita.



Pikkujoulut

Marraskuinen lauantai valkeni poikkeuksellisen aurinkoisena, kun oli aika viettää Positiivisten pikkujoulua. Kolmen pysähdyksen taktiikalla – alkuun asiapitoista ohjelmaa Maailman aids-päivän seminaarin ja sääntömääräisen syyskokouksen merkeissä- päättyi lauantai hauskaan yhdessäoloon.

Lähemmäs 50 henkilöä osallistui pikkujouluihin. Mukana oli niin vanhoja

konkareita kuin ihan uusia toimintaan mukaan tulleitakin. Myös muutama läheinenkin liittyi seuraan. Vapaaehtoisten avustuksella oli kuusi koristeltu ajoissa ja taatelikakut odottivat syöjiä. Jukkis oli vapaaehtoisen avulla kattanut punaliinaiset pöydät todella kauniisti.

Tällä kertaa jouluiset ruuat oli jätetty odottamaan aattoilta mutta salaattit,

savukalkkuna ja muut kevyemmät herkut maistuivat vieraille vallan mainiosti. Perinteisesti pelattiin bingoa ja yksi pöytä oli erityisen onnekas palkintojen suhteen.

Iloinen puheensorina täytti jokaisen huoneen ja glögikin maistui. Kaikki hyvät loppui aikanaan mutta pikkulinnut kertoivat, että jatkoilla oli myös iloinen meno. Seuraavaan kertaan!

Parisataa suomalaista on aloittanut hiv:n tarttumisen ehkäisevän lääkehoidon – Käänteentekevä lääke on romahduttanut tartuntojen määrän maailmalla

Arvio perustuu puhelinkeskusteluihin alan erikoislääkärien ja HIV-valistusta tarjoavan Hivpointin asiantuntijoiden kanssa.

Kysyntää paljon

HUS:in Iho- ja sukupuolitautilien poliklinikan sukupuolitautilääkäri Eija Hiltunen-Backin mukaan kyselyjä hoidosta on tullut paljon ja tällä hetkellä lääkettä jopa jonotetaan Suomessa.

Reseptin voi saada hiv-hoitoon perehtyneeltä lääkäriltä, eli reseptejä on kirjoitettu sekä julkisessa terveydenhoidossa että yksityisellä sektorilla. Valtaosa hoidon aloittaneista on ollut homomiehiä. Prep-hoito tarkoittaa yhden pillerin syömistä päivässä.

Lääkkeeseen täytyy sitoutua

Hiltunen-Back korostaa, että lääkkeeseen en ehdottoman tärkeää sitoutua, mikäli hoito aloitetaan.

– Tämä lääke toimii vain silloin, kun sitä käyttää.

Pitää sitoutua päivittäiseen tai tarvittaessa käytettävyyteen. Alun perin lääkitys on ollut kallis, mutta rinnakkaislääkkeiden tultua myyntiin hinta on halventunut. Kuukauden kestävä lääkityksen saa nyt noin 75 eurolla.

Kokemukset positiivisia

Monessa maailman suurkaupungissa lääkitys on romahduttanut uusien hiv-tartuntojen määrän. Muilta seksitaudeilta prep ei suojaa. Suomi on viimeisiä länsimaita, joka on ottanut lääkkeen käyttöön. Muissa maissa kokemukset ovat olleet positiivisia. Prep-hoitoon tähtäävät lääkärikäynnit ja laboratorikokeet ovat julkisessa terveydenhuollossa maksuttomia. Lääkkeet käyttäjä maksaa itse.

Alkuperäinen julkaisu MTV uutiset – Jukka Happonen – Sanna Voltti 27.9.2019

Hiv-äitien kokemus kerätään talteen – Suomessa Hiv-positiivisille naisille on syntynyt 450–500 lasta

Hiv-positiivisten raskaudesta ja synnytyskokemuksista puuttuu vielä tutkittua tietoa.

Hiv-positiivisten potilaiden lastenhankinta on Husin infektio- ja HIV-lääkäri Inka Ahon sydämenasioita, ja siihen liittyy myös hänen hyvä uutisensa.

– Ensi vuonna tulee kuluneeksi 20 vuotta siitä, kun Suomessa viimeksi syntyi äidiltään hiv-tartunnan saanut lapsi. Ja silloinkin oli kyse siitä, että äidin tartunta ei ollut raskaana tiedossa.

Suomessa HIV-positiivisille naisille on Ahon arvion mukaan syntynyt 450–500 lasta.

– Parin viime vuoden aikana olemme oppineet, että jos HIV-positiivisella on lääkitys kunnossa, hän elää normaali-

mittaisen elämän, normaalin terveenä ja voi hankkia lapsia normaalilla tavalla, eikä tartuta hiviä seksin välityksellä.

Tutkittua tietoa puuttuu kuitenkin siitä, miten hiv-potilaat itse kokevat raskauden, synnytyksen ja esimerkiksi terveydenhuollon henkilökunnan asenteet.

– Infektio- ja HIV-lääkäri kohtaa raskaana olevia hiv-potilaita koko ajan, mutta neuvolassa tilanne voi olla uusi ja epävarmuutta herättävä.

Strukturoidun tiedon puutetta aletaan nyt paikata. Husin osuus pohjoismaisesta tutkimuksesta käynnistyi viime perjantaina.

Alkuperäinen julkaisu Medi uutiset 23.8.2019

Uusien hiv-tartuntojen määrä laskussa Itä- ja Etelä-Afrikassa – Itä-Euroopan ja Keski-Aasian tilanne huolestuttava

Etelä-Afrikassa on onnistuttu vähentämään uusien hiv-tartuntojen määrää yli 50 prosentilla vuoteen 2010 verrattuna.

Hiv-tartuntoihin ja aidsiin liittyvien kuolemien määrä on pudonnut reilulla 30 prosentilla vuodesta 2010, kertoo YK:n aids-ohjelma Unaid. Organisaatio kuitenkin varoittaa, että rahoituksen vähentyessä maailmanlaajuiset pyrkimykset päästä taudista kokonaan eroon ovat vaikeutuneet. Noin 1,7 miljoonaa ihmistä sai hiv-tartunnan vuonna 2018. Tämä on 16 prosenttia vähemmän kuin vuonna 2010.

Unaidsin mukaan tartuntojen määrän laskua selittävät erityisesti edistysaskeleet suurimmassa osassa itäistä ja eteläistä Afrikkaa. Erinomaisena esimerkkinä toimii Etelä-Afrikka, missä on onnistuttu vähentämään uusien hiv-tartuntojen määrää yli 50 prosentilla vuoteen 2010 verrattuna. Aidsiin liittyvät kuolemat ovat vähentyneet maassa 40 prosentilla samalla aikajaksolla.

Sen sijaan Unaid on huolissaan uusista hiv-tartunnoista itäisessä Euroopassa ja Keski-Aasiassa. Näillä alueilla hiv-tartuntojen määrä on kasvanut 29 prosentilla. Lähi-idässä ja Pohjois-Afrikassa uusien tartuntojen määrä on noussut 10 prosentilla ja Latinalaisessa Amerikassa 7 prosentilla.

Hiv-tartunnan saaneiden pääsy hoitoon on helpottunut maailmanlaajuisesti vuodesta 2010 lähtien. Viime vuonna reilu 23 miljoonaa ihmistä sai hoitoa – hiv-tartunnan saaneiden kokonaismäärä oli vajaat 38 miljoonaa.

Noin 770 000 ihmistä kuoli viime vuonna aidsiin liittyviin sairauksiin. Määrä on laskenut merkittävästi, sillä aidsepidemian huippuvuonna 2004 aids-kuolemia oli 1,7 miljoonaa. Kaikkiaan aidsiin on kuollut arviolta 35 miljoonaa ihmistä sen jälkeen, kun epidemia sai alkunsa 1980-luvun alussa.

Alkuperäinen julkaisu Yle.fi/ uutiset 16.7.2019

Hoidon vaikuttavuutta voi nyt vertailla

Kliinisten laaturekisterien hanke saavutti virstanpylvään, kun HIV-, aivoverenkiertohäiriö- ja tahdistinpiloteista saatiin vertailukelpoista dataa. Yliopistosairaaloiden kliinisten laaturekisterien hanke on edennyt siihen vaiheeseen, että käytössä on nyt ensimmäistä kertaa sairaaloiden välistä vertailutietoa hoidon vaikuttavuudesta.

Ensimmäisinä pilotteina mukana ovat olleet HIV, aivoverenkiertohäiriö ja tahdistin. Tulokset on jaettu yliopistosairaaloiden kesken ja vertaisarviointit ovat alkaneet. Käytännössä tämä tarkoittaa sitä, että kunkin sairaalan rekisterikohtaisella vastuulääkärillä on vertailukelpoinen näkymä koko maan tuloksiin.

– Aiemmat vertailut ovat tuoneet tietoa toimenpiteiden tuottavuudesta ja taustalla on ollut oletus, että kaikki tehdyt sairaalasuoritteet ovat olleet yhdenvertaisia. Näin ei tietenkään oikeassa elämässä ole, vaan toisista asioista potilaat hyötyvät enemmän kuin toisista. Jotkin asiat varmasti myös tehdään paremmin kuin toiset, TYKS:n sairaalajohtaja ja kliinisten laaturekisterien hankkeen ohjausryhmän jäsen Petri Virolainen arvioi tiedotteen mukaan.

Hänen mukaansa datan laatu on edelleen jossain määrin epätasaista. Tämä johtuu erilaisista kirjauskäytännöistä. Ai-

neiston ongelmakohdat pitää tuntea ennen johtopäätösten tekemistä. Asia vaatii edelleen työtä.

Hyöty on priorisoinnin perusta

Ohjausryhmän puheenjohtaja, HUS:n hallintoylilääkäri Lasse Lehtonen kuvaa vaihetta merkittäväksi virstanpylvääksi. Kliinisten laaturekisterien avulla palveluiden tuottajat voivat kehittää omaa päivittäistä toimintaansa.

– Jos kaavailtu sote-ratkaisu toteutuu, niiden merkitys kasvaa entisestään, Lehtonen sanoo tiedotteen mukaan.

Petri Virolainen arvioi, että vertaisarvioinnin merkitys kasvaa tulevaisuudessa. Erikoissairaanhoidon kustannukset kasvavat jatkuvasti, eikä kaikkeen mahdolliseen hoitoon riitä rahaa.

– Hoidon hyödyn määrittäminen tulisi olla kaiken priorisoinnin perusta. Se ei ole mahdollista ilman seurannan mahdollistavia kliinisiä laaturekistereitä.

Vertaisarviointihankkeita on käynnissä kaikkiaan parissa kymmenessä tautiryhmässä. Seuraavassa vaiheessa vertaisarvioinnin piiriin ovat tulossa muun muassa IBD-rekisteri, tyrärekisteri ja verisuonirekisteri.

Alkuperäinen uutinen Lääkärilehti 17.12.2019 Minna Pihlava

Positiivisten tapaamisia 2020

Tulossa vuonna 2020:

Vertaistapaamisia Helsingissä, Oulussa, Tampereella ja Turussa. Tapaamisista osa on kohdennettu naisille, homo- ja bi-miehille, +55-vuotiaille tai nuorille. Jos olet kiinnostunut järjestämään tapaamisen omalla paikkakunnallasi, ota yhteyttä Positiiviisiin Juha-Erkkiin.

Vuoden aikana järjestämme kolme viikonlopun mittaista kurssia ja yhden tuetun loman yhteistyössä Hyvinvointilomien kanssa.

Muista myös mahdollisuus stigma index-haastatteluihin ja tukihenkilötoimintaan. Uusia tukihenkilöitä koulutetaan keväällä ja tarpeen mukaan myös syksyllä.

Toimintaan osallistuminen on pääasiassa maksutonta. Kurssi- ja leiriosallistumisista peritään omavastuu, joka on yleensä 20-50 euroa.

Lisätiedot tapahtumista ja tapaamisista nettisivuiltamme positiiviset.fi. Sivun vasemmassa laidassa on kuvake "Tapahtumat", sitä painamalla avautuu kalenteri.

Positiiviset on avoinna arkisin klo 10-16 ja joka tiistai on Tiistaikahvila klo 16-20. Torstaisin klo 12.30 kerran kuussa pizza-torstai ja kerran kuussa hernekeittoa.

Katso tarkemmat päivät nettisivuilta positiiviset.fi

Tervetuloa mukaan!

**Ilmoittauduthan
vertaistapaamisiin
etukäteen!**

Seksuaalineuvontaa

Tarjoamme seksuaalineuvontaa hiv-tartunnan saaneille ja heidän kumppaneilleen. Neuvontaa saa kasvokkain, skypen välityksellä tai puhelimitse.

Neuvontaan voi tulla yksin tai kumppanin kanssa. Seksuaalineuvonta on tiedon antamista ja ohjausta seksuaalisuuteen liittyvissä asioissa ja kysymyksissä. Seksuaalineuvonta sisältää yleensä 2-5 tapaamiskertaa ja sitä toteuttaa seksuaalineuvojakoulutuksen saanut ammattihenkilö.

Seksuaalisuus ja seksuaaliset tarpeet ovat muuttuvia. Elämäntilanteen muutos, kuten esimerkiksi hiv, voi vaikuttaa seksuaalisuuteen ja seksielämään. Silloin saattaa olla hyvä päivittää omaa tilannettaan yhdessä seksuaalineuvojan kanssa. Neuvonnassa voi keskustella ja pohtia hiviin liittyvistä kysymyksistä sekä hivin mahdollisesta vaikutuksista seksuaalisuuteen ja sen toteuttamiseen. Keskustelut ovat luottamuksellisia. Neuvonta ja puhelinkeskustelu ovat mahdollisia myös nimettömänä!

Seksuaalineuvojat:


Juha-Erkki Kants, juha-erkki.kants@positiiviset.fi,
Sini Pasanen, sini.pasanen@positiiviset.fi
Tapani Valkonen, tapani.valkonen@positiiviset.fi
Puhelimitse numerosta: 09 692 5441

**Meihin voi ottaa
yhteyttä kaikkiin
hiviin ja hivin
kanssa elämiseen
liittyvissä asioissa!**

Lisätietoja ja ilmoittautumiset:

Vertaistuen koordinaattori **Juha-Erkki Kants**
puh. 044 750 7462, juha-erkki.kants@positiiviset.fi
tai puh. (09) 692 5441, positiiviset.fi

Tarkemmat tiedot ja sisältö tapaamisista löytyvät nettisivuilta Vertaistoiminta > Tapahtumat. Pidätämme oikeudet muutoksiin.



Vapaaehtoisuuden lisäksi ehdoton salassapito, anonymiys ja luottamus ovat meille tärkeitä arvoja.



STIGMA INDEX

THE PEOPLE LIVING WITH HIV STIGMA INDEX 2.0

Tule keräämään tietoa hiv Stigman Indexiin hiv-positiivisten kokemuksista

HALUAN HAASTATTELIJAKSI

stigma@positiiviset.fi tai puh. 09 692 5441

Ilmoita kiinnostuksesi toimia haastattelijana osoitteeseen: stigma@positiiviset.fi. Haastattelijoille järjestetään koulutusta tarpeen mukaan. Positiivisissa Helsingissä. Koulutukseen osallistuville lähetetään ennakkomateriaali sähköpostitse vähintään viikkoa ennen koulutusta. Haastattelut aloitetaan syksyllä 2019 ja ne päättyvät vuonna 2020. Haastattelujen päätyttyä vuonna 2020 palkitsemme kaikki haastattelijat.

HALUAN HAASTATELTAVAKSI

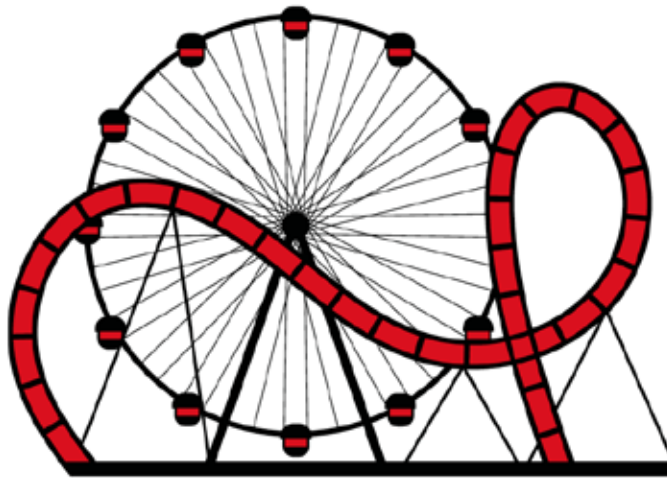
stigma@positiiviset.fi tai puh. 09 692 5441

Ilmoita kiinnostuksesi toimia haastateltavana. Järjestämme paikkakunnallasi turvallisen tilan haastattelulle. Haastattelu tehdään anonymisti eikä nimeäsi kirjata mihinkään ylös. Yhteystietojasi käytetään vain haastattelun sopimiseen ja sen jälkeen ne hävitetään. Stigma-sähköpostia lukevat Positiivisissa Juha-Erkki, Sini ja Tapani.

*Positiiviset on julkaissut Podcasteja
Hivipuisto-kanavalla joulukuun aikana,
ensimmäinen jakso on ollut kuunneltavissa
Maailman aids-päivänä 1.12.*

*Kuuntele tarinoita hivin kanssa elämisestä
sekä ammattilaisten näkökulmia aiheeseen.*

Soundcloud.com



HIVIPUISTO

JOULUKALENTERI

Jenni: Mikä ihmeen
tukihenkilö?

16



Tuki- ja neuvontapalvelut

Positiiviset ry tarjoaa maksuttomia tuki- ja neuvontapalveluita kaikissa hiviin liittyvissä asioissa hiv-tartunnan saaneille ja heidän läheisilleen. Kaikki palvelut ovat luottamuksella

Neuvontapuhelin

Neuvomme kaikissa hiviin liittyvissä asioissa arkisin klo 9-16. Puh. (09) 692 5441

Tukikeskustelut

Hiv-positiivisilla tai heidän läheisillään on mahdollisuus kahdenkeskisiin keskusteluihin Positiiviset ry:n työntekijän kanssa. Keskustella voi joko puhelimitse, sopia tapaamisen toimistolle tai muualle sopivaan paikkaan.

Vertaistapaamiset

Positiiviset järjestää vertaistapaamisia kaikille hiv-positiivisille sekä heidän läheisilleen. Vertaistapaamisissa on myös ohjattuja keskusteluja.

Seksuaalineuvontaa on tarjolla hiv-positiivisille, heidän kumppaneilleen sekä hivin tarttumista pelkääville. Koulutettuja seksuaalineuvojiamme ovat Juha-Erkki Kants, Sini Pasanen ja Tapani Valkonen.

Edunvalvontaan liittyvissä kysymyksissä voi olla suoraan yhteydessä Positiiviset ry:n toiminnanjohtaja Sini Pasaseen, sini.pasanen@positiiviset.fi.

Chat

positiiviset.fi-verkkosivuilla on mahdollisuus keskustella luottamuksellisesti ja matalalla kynnyksellä työntekijöiden ja koulutettujen vapaaehtoisten kanssa. Chat on auki ti ja ke klo **13-15**, chemseksi-chat joka toinen to klo **16-19**.

Tukihenkilö

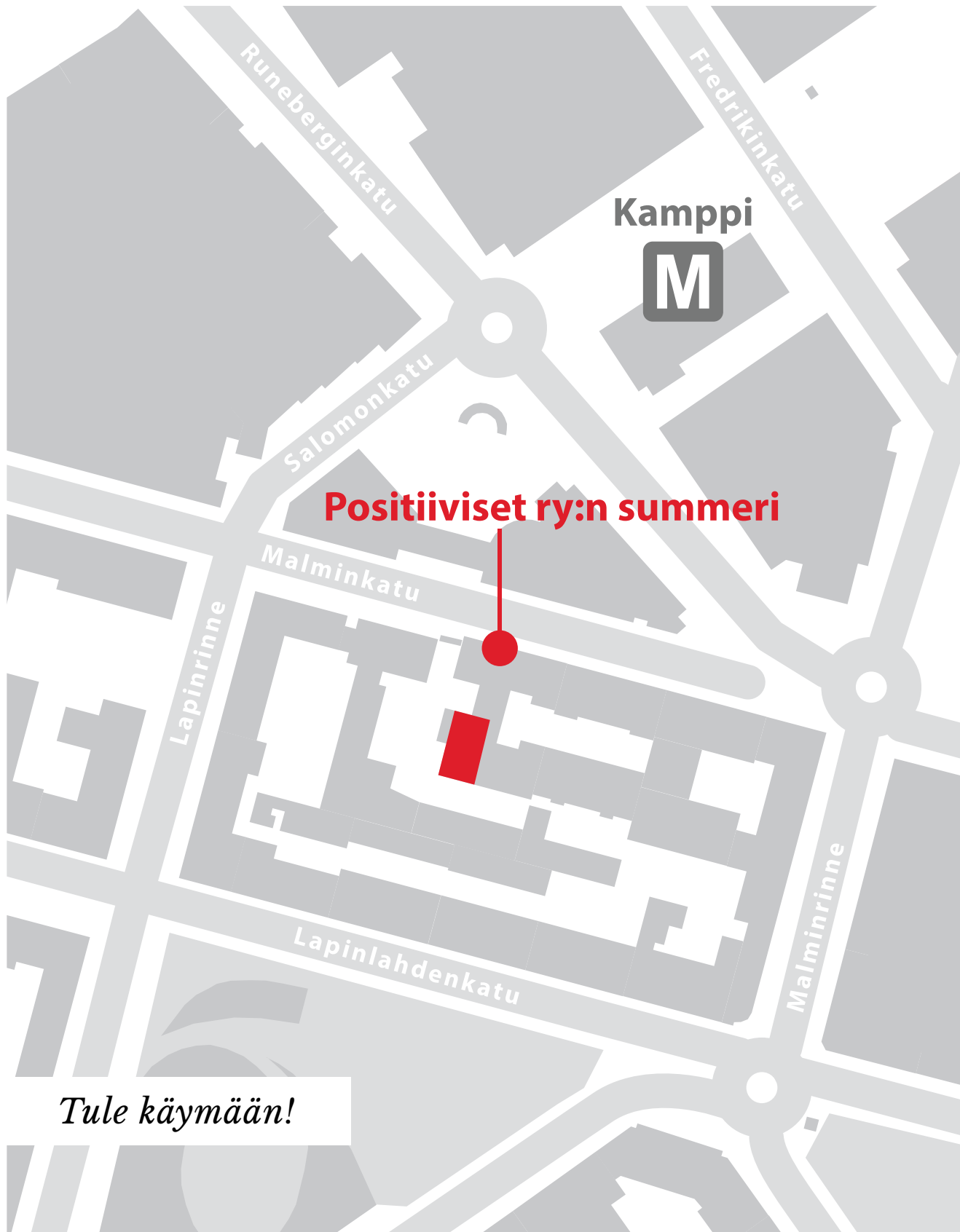
Tukihenkilöt ovat koulutettuja vapaaehtoisia, joilla on omakohtainen kokemus hivin kanssa elämisestä joko itse hiv-positiivisena tai läheisenä. Tukihenkilö on kuuntelija ja vierelläkulkija. Tukea voi saada joko puhelimitse tai kasvotusten.

Hiv-pikatesti

Järjestämme toimistossamme hiv-testausta kerran kuukaudessa, mutta hiv-positiivisten läheisten ja kumppaneiden on mahdollista tulla testiin myös muulloin. Tiedustelut **puh. (09) 692 4551**

Poveri

Positiiviset julkaisee neljä kertaa vuodessa ilmestyvää Poveri-lehteä.



Kamppi



Positiiviset ry:n summeri

Tule käymään!