

R

# AUÐI BORÐINN

ALNÆMISSAMTÖKIN Á ÍSLANDI - FRÉTTABRÉF

1. TBL. 9. ÁRG. HAUST 1998 - 20. BLAÐ

Ungt fólk gegn alnæmi

ALNÆMISSAMTÖKIN Á ÍSLANDI 10 ára.

# Við þökkum eftirtöldum veittan stuðning

## Reykjavík

Almannavarnir Reykjavíkur, Skógarhlíð 14  
 Altehf, Borgartúni 18  
 Assa, tísíkuverslun, Hverfisgötu 78  
 Austurbakki hf, Borgartúni 20  
 Árvakur hf, Kringlunni 1  
 B.P. skip, Borgartúni 18  
 Bakarameistarinn hf, Suðurverfi  
 Bandalag starfsmanna ríkis og bæja, Grettisgötu 89  
 Bifreiðastöðin Hreyfill, Fellsmúla 24-26  
 Bíslabúð Benna, Vagnhöfða 23  
 Bílahornið Stilling ehf, Skeifunni 11  
 Bílamálun Halldórs P. Nikulássonar, Funahöfða 3  
 Borgarljós, Ármúla 15  
 Bónus sf, Skútuvogi 13  
 Breiðfjörð blikksmiðja ehf, Kóllunarklettsvegi 4  
 Brimrún hf, Hólmaslóð 4  
 Búsáhöld og gjafavörur, Kringlunni 8-12  
 Búseti svf, húsnæðissamvinnufélag, Hávallagötu 24  
 Daníel Ólafsson og co, Skútuvogi 3  
 Dreifing hf, Vatnagörðum 8  
 Dressmann á Íslandi ehf, Laugavegi 18b  
 Eignamiðlunin hf, Síðumúla 21  
 Einar Farestveit & Co hf, Borgartúni 28  
 Einar og Tryggvi hf, Klettagörðum 11  
 Endurskoðun Suðurlandsbraut 4, Fosshálsi 27-29  
 Endurvinnslan hf, Knarravogi 4  
 Englakroppar, Stórhöfða 17  
 Farmasía hf, heildverslun, Síðumúla 32  
 Fasteignamiðlunin, Suðurlandsbraut 12  
 Fasteignasalan Gimli, Þórgötu 26  
 Faxamarkaðurinn, Austurbakka Faxaskála  
 Ferðaskrifstofa Íslands, Skógarhlíð 18  
 Fínverk hf, Tungubakka 4  
 Fjölförm ehf, Bifldshöfða 18  
 Fótaðgerða- og snyrtistofa Eddu Guðgeirsdóttur, Hagatorgi Hótel Sögu  
 GÁ húsgögn, Ármúla 17a  
 Glófaxi ehf, blikksmiðja, Ármúla 42  
 Grillhúsið, Tryggvagötu 20  
 Guðmundur Arason Smíðajárn ehf, Skútuvogi 4  
 Gunnar Kvaran hf, heildverslun, Vatnagörðum 22  
 Gúmmibátapjónustan, Eyjarslóð 9  
 Gyðja snyrtistofa ehf, Skipholti 70  
 Hafrós ehf, Austurstræti 6  
 Handsal hf, verðbréfrafyrirtæki, sími 510 1600, Engjateigi 9  
 Harðviðarval hf, Krókhálsi 4  
 Hár - Gallerí, Laugavegi 27  
 Hárgreiðslustofan Hár-expo, Laugavegi 33b  
 Hárhornið, Hverfisgötu 117  
 Heildverslun J.S. Gunnarssonar hf, Skútuvogi 1g  
 Hf. Ölgörðin Egill Skallagrímsson, Grjóthálsi 7-11  
 Hitaveita Reykjavíkur, Grensásvegi 1  
 Hitt húsið, Aðalstræti 2  
 Hjúkrunarheimilið Skjól, Kleppsvagi 64  
 Hjúkrunarheimilið Skólabær, Árskóum 2  
 Húsakaup sf, fasteignasala, Suðurlandsbraut 52  
 Höfðakaffi, Vagnhöfða 11  
 Iðnlánasjóður, Ármúla 13a

Iðunnar Apótek, Domus Medica  
 Ís-spor ehf, Síðumúla 17  
 Ísaga hf, Breiðhöfða 11  
 Ísbúðin, Síðumúla 35  
 Íslensk erfðagreining, Lynghálsi 1  
 Ístak hf, Skúlatúni 4  
 Japis hf, Brautarholti 2  
 Jói og félagar hf, Rauðarárstíg 41  
 Kaffi Ópera og Kaffi Romance, Lækjargötu 2  
 Kaupþing hf, Ármúla 13a  
 Kirkjuhúsið-Skálholtsútgáfan, Laugavegi 31  
 Kolsýruhleðslan sf, Vagnhöfða 6  
 Konfektbúðin, Kringlunni 8 - 12  
 Kókó - Kjallarinn, Kringlunni 8-12  
 Kórall sf, Vesturgötu 55  
 Kramhús Hafðisar, Skólavörðustíg 12  
 Landssamband hestamannafélag, Engjavegi 6  
 Líf, snyrtistofa, Álfabakka 12  
 Lögmannsstofa Jóns Egilssonar, Knarravogi 4  
 Mosaik hf, Hamarshöfða 4  
 Myllan-Brauð hf, Skeifunni 19  
 Nonni og Manni hf, Þverholti 14  
 Omega Farma ehf, Skútuvogi 1H  
 Otto B. Arnar ehf, Ármúla 29  
 Ólafur Gíslason og Co hf, Sundaborg 3  
 Rafstilling ehf, Dugguvogi 23  
 Rauði kross Íslands, Efstaleiti 9  
 Ráðvís Hönnun, Grensásvegi 7  
 Sameinaðir útflytjendur, Lynghálsi 9  
 Seljasókn, Hagaseli  
 Séreign, fasteignasala, Skólavörðustíg 38a  
 Sjálfssjörg, landssamband fatlaðra, Hátúni 12  
 Skífan hf, Skeifunni 17  
 Skóverslunin Bossanova, Kringlunni 8-12  
 Skúli H. Norðahl arkitekt, Vífimel 55  
 Sólbaðsstofan Sælan, Rauðarárstíg 14  
 Stansverk, rennismáfi, Hamarshöfða 7  
 Steinðorsprent-Gutenberg hf, Síðumúla 16-18  
 Subway, Austurstræti 3  
 Suzuki-bilar hf, bílaumboð, Skeifunni 17  
 Svanur RE 45, Eikjuvogi 6  
 Svava ehf, Bústaðavegi 130  
 Söluskálinn Grímsbæ sf, Efstalandi 26  
 Tannlæknastofa Barkar Thoroddsen, Borgartúni 33  
 Tannlæknastofa Rolf Hansson, Mörkinnið  
 Tannlæknastofa Rögnu Baldvinssdóttir, Miðstræti 12  
 Tannlæknastofa Sigurjóns Sigurðssonar, Ármúla 26  
 Teiknistofa Halldórs Guðmundssonar, Skútuvogi 10c  
 Tískuverslunin Smart, Efstalandi 26  
 Tryggingastofnun ríkisins, Laugavegi 114  
 Tölvumiðstöð sparisjóðanna, Rauðarárstíg 27  
 Úrval-Útsýn hf, ferðaskrifstofa, Lágmúla 4  
 Útfarastofa kirkjugarðanna, Vesturhlíð Fossvogi  
 Vaki-Fiskeldiskerfi hf, Ármúla 44  
 Vari hf, öryggisþjónusta, Skógarhlíð Þóroddssst  
 Veiðihúsið Sakka hf, Fiskislóð 137a  
 Vélaverkstæði J. Hinrikssonar hf, Súðarvogi 4  
 Vélvirk ehf, Höfðabakka 1  
 Vöruluftuningamiðstöðin hf, Klettagörðum 15  
 Yggdrassill hf, Kárástíg 1  
 Öryrkjabandalag Íslands, Hátúni 10

**Seltjarnarnes**

Bókasafn Seltjarnarness, Skólabraut  
 Vökvatæki hf, vélaverkstæði, Byggðögðum 5

## Kópavogur

+Plús & -mínus ehf, Melgerði 19  
 Á.F. Hús, Hlíðarhjalla 27  
 Bílamarcaðurinn, Smiðjuvegi 46E  
 Bílvogur hf, bílaverkstæði, Auðbrekku 17  
 Blikkarinn hf, blikksmiðja, Auðbrekku 3-5  
 Effco hf, heildverslun, Smiðjuvegi 4a  
 Engihjalla apótek, Engihjalla 8  
 Goddi hf, Smiðjuvegi 30  
 Hrísnar hf, heildverslun, Nýbýlavegi 20  
 Húsaplast ehf, Dalvegi 24  
 Járbending ehf byggingaverktaki, Hamraborg 12  
 Kópavogsþær, Fannborg 2  
 Skrúðgarðapjónustan, Sunnubraut 22  
 Tannlæknastofa Jóns Ólafssonar, Hlíðarvegi 30  
 TOYOTA - P. Samúelsson hf, Nýbýlavegi 6-8  
 Verkver ehf, Smiðjuvegi 4b  
 Þrír Fálkar, Skemmuvegi 4E  
 Prumuvideo, Álfhólsvegi 32

## Garðabær

K. Richter hf, heildverslun, Smiðsbúð 5  
 Landssmiðjan hf, Lyngási 1

## Hafnarfjörður

Á Bjarnason hf, Hvaleyrrabraut 3  
 Ás, fasteignasala, Fjarðargötu 17  
 Bergsteinn hf, verktakar, Klapparhrauni 15  
 Drift sf, sælgætisgerð, Dalshrauni 10  
 Embla, barnafataverslun, Strandgötu 26  
 Fiskbúð, Reykjavíkurvegi 3  
 Hellá hf, málmsteypa, Kaplahrauni 5  
 Sjúkrabjálfarinna ehf, Dalshrauni 15  
 Tannlæknastofa Harðar Sigmarssonar, Reykjavíkurvegi 60

## Keflavík

Aðalverk hf, vinnuvélar, Óðinsvöllum 15  
 Áhaldaleiga Suðurnesja, Grófinni 13a  
 Bílbót sf, bílaverkstæði, Bolafæti 3  
 Blómabúðin Kósy, Hafnarstræti 6  
 Blómastofa Guðrúnar, Hafnargötu 36a  
 Happi ehf - Happasæll KE 94, Óðinsvöllum 5  
 Innréttинга- og húsgagnasprautun, Mávabraut 8b  
 Veghús, skiltagerð, Suðurgötu 9

## Grindavík

Festi ehf, útgerðarfálag, Márasundi 1  
 Grindavíkurkaupstaður, Túngötu 5

## Sandgerði

Drifás, verkstæði, Strandgötu 21a

## Garður

Fiskþurrrun ehf, Skólabraut 11  
 Gerðahreppur, Melbraut 3

## Njarðvík

Kvenfélagið Njarðvík



### Alnæmissamtökin

#### á Íslandi

Samtök áhugafólks um  
alnæmisvandann.

Hverfisgötu 69, Reykjavík  
Pósthólf 5238, 125 Reykjavík.  
Sími 552-8586, bréfsími 552-0582  
Kennitala 541288-1129  
Netfang: [aids@centrum.is](mailto:aids@centrum.is)  
Heimasíða á netinu:  
<http://www.centrum.is/aids/>  
Ábyrgðarm.: Ingi Rafn Hauksson  
Útlit og umbrot: Alex.  
Prentun og frágangur:  
Ísafoldarprents miðja.



Frá formanni

Þann 5. desember 1988 voru Alnæmissamtökin stofnuð og ég vil nota þetta tækifæri til að fá þeim þökk sem höfðu frumkvæði að því. Þótt aðeins séu liðin túr ár er erfitt að gera mönnum, sem ekki lifðu þá tíma, grein fyrir öllum þeim vandkvæðum sem frumherjarnir áttu við að etja. Hræðslan við óþekktan sjúkdóm olli slíku fári að okkur er það núna vart skiljanlegt. Þegar ég lít lit yfir

blaðagreinar frá þessum tíma virðist mér að brýnasta hlutverk Alnæmissamtakanna hafi verið að fá fólk til að hlusta á rödd skynseminnar. Sem betur fer hefur orðið gjörbreyting á viðhorfi almennings til sjúkdómsins og sjálfrá sjúklinganna og þar hefur þrolaust starf sjálfboðaliða í Alnæmissamtökunum áorkað miklu. Hins vegar gengur enn jafnilla að fá fólk til að skilja að alnæmisveiran fer ekki í manngreinarálit og að smit-hættan er, því miður, enn fyrir hendi. Á túr árum hefur vaxið upp ný kynslóð, ungt fólk sem virðist halda að alnæmi sé eitthvað sem tilheyri fortíðinni. Þar þarf rödd skynseminnar enn að láta til sín heyra. Þetta á við um ungt fólk um allan heim og því er slagorð alnæmisdagsins í ár „Ungt fólk gegn alnæmi.“

A komandi ári munu samtökin okkar beita sér fyrir fræðslu og forvarnarstarfi í skólum og félagsmiðstöðvum. Ég lýsi hér með eftir skynsömu ungu fólk, sem vill leggja okkur lið, og býð það velkomið til starfa.

Ingí Rafn Hauksson  
formaður

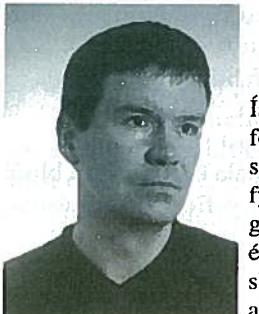
## Rauði borðinn

AD BERÄ RAUÐA BORÐANN er ætlað að sýna samúð og stuðning við fólk sem er smitað eða sjúkt af alnæmi.

RAUÐI BORDINN ER yfirlýsing um stuðning, krafa um umræðu, ósk um framfarir í rannsóknum og von um að lækning finnist við alnæmi.

RAUÐI BORDINN ER leið til að gera alnæmi sýnilegt í þjóðféluginu.

UPPHAFSMENN RAUÐA BORÐANS er listamannahópurinn í samtökunum Visual Aids í Bandaríkjunum. Þetta eru samtök myndlistarmanna, list-fræðinga og forstöðumanna lista-safna. Þau vilja vekja athygli á því að alnæmi kemur okkur öllum við.



Frá ritstjóra

Í ár eru túr ár liðin frá stofnun Alnæmissamtakanna á Íslandi. Af því tilefni kemur Rauði borðinn út í afmælisfötunum. Margir sem komið hafa við sögu samtakanna síðastliðin ár hafa lagt hönd á plóginum við að gera grein fyrir sögu samtakanna. Auðvitað er ómögulegt að gera grein fyrir öllu því sem gerst hefur á þessum túr árum en ég er þó sannfærður um að sögunni hafa verið gerð góð skil. Ég vil nota tækifærið og þakka þeim fjölmörgu sem aðstoðuðu við gerð blaðsins, efnislega og fjárhagslega, á einn eða annan hátt. Án ykkar hjálpar hefði verið óhugsandi að koma blaðinu út.

I. desember er eins og margir vita, alþjóðlegur baráttudagur gegn alnæmi. Alþjóðaheilbrigðismálastofnunin, WHO, gefur út slagorð fyrir þennan dag á hverju ári. Í ár er það ungt fólk gegn alnæmi „Young people against AIDS.“ Þetta slagorð ættum við Íslendingar að taka alvarlega og einbeita okkur að forvarnarstarfi meðal ungs fólk. Því alnæmi er alveg jafn mikil staðreynd í þjóðféluginu nú í dag og það var fyrir túr árum þegar Alnæmissamtökin voru stofnuð.

Það er von míni að þú lesandi góður gefir þér tíma til þess að sluga vel það efni sem er hér í blaðinu. Einnig vona ég að þú megrir læra af þeiri miklu reynslu sem greinahöfundar hafa aflað sér með starfi sínu innan Alnæmissamtakanna og takir hugsjónir þeirra og fórnfýsi þér til fyrirmynadar.

Steindór Ívarsson



# Börn og alnæmi

## Staðreyndir og viðhorf

Sigurlaug Hauksdóttir

Pótt lítið hafi farið fyrir umræðunni um HIV og alnæmi á Íslandi að undanförnu, þá jafngildir það því ekki að sjúkdómurinn sé á undanhaldi. Úti í hinum stóra heimi eykst tala smitaðra ört.

**Það gerist einnig hér á Íslandi, en ekki eins hratt. Á undanförnum árum hafa 6-10 manns greinst ár hvert með HIV-veiruna í blóði hér á landi.**

### Hverjir smitast?

2

Fólk smitast oftast með kynmökum. Núna eru um 70% smitaðra í heiminum gagnkynhneigðir og nær helmingur smitaðra eru konur. Þess vegna smitast börn í æ ríkari mæli, því að yfir 90% barna sem smitast af HIV-veirunni, smitast af móður sinni annað hvort í meðgöngunni eða við fæðingu. Aðrar smitleiðir til barna eru með brjóstamjólk, við blóðgjöf á sýktu blóði og af völdum kynferðislegrar misnotkunar.

(Íslendingar hafa ekki farið varhluta af þessari þróun mála) Fjöldi gagnkynhneigðra og kvenna sem smitast, hefur aukist, en í dag eru 22% smitaðra gagnkynhneigðir og 19% konur. Þessi þróun, ásamt auknum tengslum og flutningum á milli landa, verður til þess að börn sem eru smituð af HIV-veirunni eiga eftir að alast upp á Íslandi rétt eins og í öðrum löndum.

### Búseta og fjöldi HIV-jákvæðra barna

Á hverri mínuðu fæðist HIV-smitað barn einhvers staðar í heiminum. Í dag er rúmlega ein milljón barna smituð og flest deyja áður en þau ná fimm ára aldri. Langflest þessara barna búa í Afríku, þar sem engin lyf er að fá. (Einnig eru mörg smituð börn í stórborgum Bandaríkjanna og í nokkrum suður-evrópskum löndum, svo sem á Spáni, Frakklandi, Ítalíu og Sviss.) Flest þessi börn eiga síkniefnaneytendur fyrir mæður.

Flest smituð börn í Evrópu búa í Rúmeníu éða um 2000. Börn þar hafa aðallega smitast vegna ósótthreins-aðra sprautunála eða af sýktu blóði sem þeim var gefið á sjúkrahúsum. Í hverju Norðurlandanna eru nokkrir tugir barna HIV-jákvæðir og í Danmörku hafa elstu börnini sem smituðust af móður sinni náð tólf ára aldri. Á síðustu fimm árum hefur fjöldi smitaðra barna á Norðurlöndum

aukist meira en áður, og er það í samræmi við aukningu á HIV-smiti meðal gagnkynhneigðra og kvenna. Þessi þróun bendir sterkelega til þess að fjölgun HIV-smitaðra barna sé til frambúðar.

### Viðhorf okkar til HIV-jákvæðra barna

Hver eru eiginlega viðhorf okkar til HIV-smitaðra barna? Það er gott ef hver og einn veltir þessu svolítið fyrir sér. Ég get vel ímyndað mér að einhverjum verði bylt við og þyki erfitt að hugsa um HIV-veiruna í tengslum við börn. Þegar við hugsum um HIV-og okkar eigin börn fer ekki hjá því að ótti læðist að fólk. Það er eðlilegt því auðvitað viljum við ekki að börnin okkar smitist af lífshættulegum sjúkdómi. Við viljum geta verndað þau. En til þess að átta okkur betur á stöðunni þá þurfum við tvímaðlalaust nánari upplýsingar. Við þurfum upplýsingar og tíma til þess að velta þessu vel fyrir okkur. Það er



### Félagsráðgjafi

HIV-smitaðra og aðstandenda

SIGURLAUG HAUKSDÓTTIR, FÉLAGSRÁÐGJAFI, er til viðtals á Sjúkrahúsi Reykjavíkur. Á miðvikudögum kl. 14-16 er hún með viðtalstíma hjá Alnæmissamtökunum á Íslandi. Biður hún fólk að hafa samband. Hún tekur einnig þátt í fræðslu á námsstefnum um alnæmi.

von míni að þessi grein geti hjálpað ykkur eithvað áleiðis í því að gera upp hug ykkar.

## Geta HIV-jákvæð börn smitað önnur börn?

Ef þið eruð mjög áhyggjufull, þá færir ég ykkur góðar fréttir að utan. HIV-veiran smitast ekki í daglegri umgengni eða í félagslegum samskiptum við annað fólk. Þegar horft er út í heim og tekkið mið af reynslu annarra ríkja, þá sýna rannsóknir í Evrópu að systkin hafa aldrei smitað hvert annað. Veiran hefur heldur aldrei borist frá HIV-smituðu barni til annarra barna eða starfsfólks í leikskólam, skólum eða hjá dagmømmum. Það hreinlæti sem venjulega er viðhaft á heimilum og stofnum dugar til að útiloka möguleika á smiti.

HIV-smitað barn og barn sem ekki er smitað geta notað sama disk, glas, hnífapör, leikföng og klósettsetu án þess að smit berist á milli. Þau geta faðmast og kysst, farið í sund eða læknisleiki saman, án þess að hætta sé á smiti. Bleiuskipti hafa ekki áhætta í för með sér nema þegar þvag eða hægðir innihalda sýnilegt blóð. Í raun virðist eingöngu blóð geta innihaldið það mikið magn af veirunni að smitun geti átt sér stað.

Reynsla annarra þjóða segir okkur að HIV-smituð börn geti auðveldlega verið hjá dagmømmu, í leikskóla eða skóla, stundað íþróttir eða sinnt öðrum tómstundum, án þess að nein smithætta sé á ferðum. Þess vegna þarf ekki að gera ráð fyrir sérstökum leikskólam, skólum eða takmarka þessi börn á neinn hátt til þess að vernda aðra fyrir smiti.

Hægt er að ímynda sér ýmsar aðstæður þar sem smitun getur fræðilega átt sér stað. Petta getur t.d. verið bit. Þótt að það sé kannski ekki óalgengt að börn bíti hvert annað, þá er það afar sjaldgæft að þau bíti til blóðs. Gerist það, þá er of lítið af HIV-veiru í munnvatni til að smitun eigi sér stað. Annað fræðilegt dæmi eru tvö börn sem reka höfuðið saman svo að blæðir úr báðum. Smitun getur heldur ekki átt sér stað í þessu tilviki, því þá þyrftu börnin að halda

kyrru fyrir á eftir og nudda sárunum saman. Það er afar ólíklegt að þau geri það, því eflaust leita þau strax huggunar.

## Hver er gangur sjúkdómsins?

Á milli 10-15% barna, sem fæðast í Evrópu og eiga HIV-jákvæða móður, eru smituð. Taki HIV-smituð kona alnæmislyf á meðgöngunni, þá minnk-a líkurnar á því að hún fæði smitað barn úr um 25% í um 7%. Á Íslandi mæla heilbrigðisstarfsmenn ekki með því að HIV-smitað foreldrar eignist börn. En ekki sjá allir fyrir getnað og þungun og þá er mikilvægt að móðir-in taki alnæmislyf á meðgöngutíma.

HIV-smituð börn eru yfirleitt frísk þegar þau fæðast. Þótt að margir veirusjúkdómar eins og t.d. rauðir hundar valdi alvarlegum fósturskaða á meðgöngutíma er ekkert sem bendir til þess að HIV-veiran valdi fósturskaða.

Gangur sjúkdómsins er gjarnan þannig að um 20% barnanna fá alnæmi, sem er lokastig sjúkdómsins, á fyrsta ári, og flest hver deyja áður en þau ná tveggja ára aldrí. Aftur á móti fær langstærsti hluti HIV-smitaðra barna, fá eða engin sjúkdómseinkenni fyrstu ár ævi sinnar og um 20% verða 10-12 ára án þess að sýna nokkur sjúkdómseinkenni. Þessi börn þroskast og dafna alveg eðlilega. Það er ekki óalgengt að þessi börn greinist fyrst með HIV-veiruna í blóði eftir að móðirin greinist með alnæmi, en þá eru þau rannsókuð af því tilefni.

Það er ekki vitað af hverju sum barnanna verða mjög veik en önnur ekki. Því er haldið fram að það standi í sambandi við það hvenær smitun átti sér stað. Að þau börn sem smitist í meðgöngunni spjari sig verr en þau sem smitast í fæðingunni. Ástæðan getur einnig farið eftir veirumagninu sem flyst úr móður í barn eða eftir því hversu veiran er skæð.

EKKI hefur ennþá fundist lækning við HIV eða alnæmi. En nú eru fáanleg lyf á Íslandi sem stöðva framgang veirunnar í líkamanum. Þá er eins og hún leggist í dvala og herji ekki á líkamann í sama mæli og áður. Hætta á smiti vegna blæðinga verður einnig mun minni en áður. Börnin þola yfir-

leitt alnæmislyfin mjög vel. En sa möguleiki er fyrir hendi að þau geti orðið ónæm fyrir lyfjunum og þá hætta þau að virka. Framtíðin ein getur skorið úr um það hver þróunin verður hjá hverju barni.

Það má gera ráð fyrir að hjá flestum börnum þróist sjúkdómurinn smám saman yfir í alnæmi, ~~sem er lokastig hans~~. Þá er ónæmiskerfið orðið svo veiklað að veirur, sem heilbrigð fólk með virkt ónæmiskerfi kennir sér ekki meins af, fara að hrjá hið HIV-jákvæða barn. Því er mjög mikilvægt að vernda þau fyrir algengum pestum og umgangssjúkdóum, vegna þess að þeir geta verið þeim lífshættulegir. Þær sýkingar sem barn með alnæmi geta fengið smita ekki aðra. ~~Alnæmissettuð börn geta einnig fengið krabbamein.~~

## Upplýsingar eða þagnaðarskylda?

Vegna þess að engin raunhæf smit-hætta er á ferðum, þá er það lögum samkvæmt mál foreldranna að ákveða hvort, hvenær og hverja þau vilja upplýsa um HIV-smit barns síns. Margir foreldrar eru hrædir við að segja frá þar sem þeir óttast að barnið verði fyrir fordóum og útskúfun. Þeir eru hrædir við að barni þeirra verði strítt og að það mæti félagslegri einangrun til viðbótar erf-iðum sjúkdómi. Auk þess getur það að tala opinskátt um smit barnsins einnig gefið í skyn að móðirin og faðirinn séu smituð. Á heimilinu geta líka verið ósmituð systkini. Það er því margt sem taka þarf tillit til og það að ákveða hvort segja eigi frá smitinu eða ekki er langt frá því að vera auðveld ákvörðun.

Oft og tíðum getur það samt verið öryggisatriði fyrir barnið að einhver í leikskóla eða skóla barnsins viti af smitinu eða sjúkdónum. Þá geta foreldrarnir betur fylgst með pestum og umgangssjúkdóum og starfs-fólkid getur veitt barninu og foreldr-unum betri andlegan stuðning og skilning. Sé óskað eftir því að upplýsingarnar berist áfram, þá skal alltaf sækja um leyfi foreldranna til þess fyrst. Ýmsar ástæður eru fyrir því að það hefur reynst mörgum



foreldrum erfitt að ræða opinskátt um sjúkdóminn, svo sem synjun um leikskópláss, aðrir foreldrar hafa tekið börnin sín úr leikskólanum eða að fjölmíðlar hafa ekki gefið börnum um og foreldunum frið. Þetta getur verið mikið álag fyrir barnið og foreldra þess ofan á allt annað. Þess eru dæmi að HIV-jákvæðir foreldrar hafi orðið að leggjast inn á sjúkrahús af þeim sökum og börnin hafi einangrast og orðið óörugg og hrædd við ókunnugt fólk.

Flestir foreldrar sem þekkja smitleiðir HIV-veirunnar taka upplýsingum um smitað barn á leikskólanum þeirra með skilningi og yfirvegun. En sumir foreldrar virðast alltaf vera hræddir þó svo að þeir séu vel upplýstir um HIV-veiruna og smitleiðir hennar. Í þessum tilvikum er eins og of safengnar tilfinningar beri skynseminni ofurliði og er það miður.

### Staða barnsins, fjölskyldunnar og okkar sjálfrá

4

Arið 1982 greindist í fyrsta skipti í heiminum barnið með HIV-veiruna, ári eftir að fullorðið fólk greindist með hana. Smituðum börnum fjölgar og eflaust kemur bratt að því að barn greinist HIV-jákvætt á Íslandi. Til þess að geta tekið sem best á móti þeim er það okkur dýrmætt að geta lært af reynslu annarra ríkja.

Sjúkdómurinn er krónískur og ennþá ólæknarlegur. Það er því mikil áfall og álag fyrir HIV-smitað barn og fjölskyldu þess að takast á við lífið með þennan erfiða sjúkdóm í farteskini. Lyfin gera heilmikið gagn, en að öllum líkindum bera bæði foreldrar og börn þeirra blendnar tilfinningar til framtíðarinnar. Þessi sjúkdómur á sér svo stutta sögu, að það er óvist hve HIV-smituð börn geta lifað lengi og hvernig líf þeirra kemur til með að vera.

Upplýsingar að utan segja okkur að margir séu hræddir við að börn þeirra smitist af HIV-smituðum börnum. Í upphafi, þegar smitleiðirnar voru ekki þekktar og lítil reynsla fyrir hendi, var þessi hræðsla skiljanleg. En í dag þurfum við ekki að vera hrædd, því að við þekkjum smitleiðirnar. Við vitum líka að HIV-smituð börn smita

ekki önnur börn og að veiran berst ekki líkt og flensufaraldur eins og haldið var í upphafi. Það þarf mjög sérstök skilyrði til þess að smitun geti átt sér stað og HIV-veiran smitast ekki í venjulegri daglegri umgengni. Þetta eru mikilvægar upplýsingar fyrir okkur Íslendinga. Við vitum að við þurfum ekki að hræðast að litlu HIV-smituðu börnin eigi eftir að koma og smita litlu börnin okkar eða okkur sjálf. Vonandi geta þessar rannsóknir og reynsla annarra þjóða komið okkur að góðu gagni, ef við kynnumst HIV-smituðu barni í framtíðinni. Hafi mér tekist að draga úr ótta einhvers í þessari grein, þá er markmiði mínu náð.

Það er mikils virði að geta sýnt HIV-jákvæðum börnum og fjölskyldum þeirra skilning og umhyggju í stað ótta og útskúfunar. Það myndi auðvelda fjölskyldunni allri að snúa vörn í sókn og takast á við krefjandi hlutverk og aðstæður. Þau lífsgæði sem við getum gefið barninu á meðan það lifir eru e.t.v. jafn mikilvæg og lyfin sem geta aukið lífslíkur þess.

HIV-smituð börn eru eins og önnur börn, hvað sem sjúkdómnunum líður. Þau hafa sömu þarfir og sömu þrár. Þau þurfa mikla ást og umhyggju, aga og öryggi, alveg eins og önnur börn. Við þurfum öll að leggjast á eitt að tryggja þessum börnum, eins og öllum öðrum börnum, þroskavænleg uppeldisskilyrði heima og heiman til þess að þau geti dafnað. Því eiga þau rétt á. Skilningur og þátttaka okkar allra skiptir máli.

### Fréttabréf

**FRÉTTABRÉF**  
Alnæmissamtakanna á Íslandi  
hefur komið út allt að fjórum  
sinnum á ári og er dreift til  
félagsmanna, í skóla, félags-  
miðstöðvar, heilsugæslustöðv-  
ar og víðar. Núna kemur það  
út á tíunda afmælisári og í  
fleiri eintökum og verður  
dreifing meiri í samræmi  
við það.

## Jákvæði hópurinn

Sjálfstyrktarhópur hiv-smitaðra er starfandi innan vébanda Alnæmissamtakanna.

### Markmið hópsins eru:

að gefa hiv-jákvæðu fólk tækifæri til að hittast á eigin forsendum í öruggu umhverfi.

að gefa félögunum tækifæri til að taka afstöðu til eigin aðstæðna með félagslegu samneyti og þátttöku í ýmsum vinnuhópum.

að taka þátt í því að bæta aðstæður hiv-jákvæðra almennt, jafnt félagslega, heilsufarslega og pólitískt.

að taka þátt í því að breiða út raunhæfar upplýsingar um hivsmit og alnæmi, svo og hagi hiv-jákvæðra.

### Hvernig nær maður sambandi við Jákvæða hópinn?

Viljir þú gerast félagi eða fræðast meira um Jákvæða hópinn getur þú hrungi á skrifstofu Alnæmissamtakanna á Íslandi í síma 552 8586 milli kl. 13 og 17 alla virka daga og fengið nánari upplýsingar. Þá verður þér vísað á Jákvæða hópinn. Fyllsta trúnaðar er gætt í hvívetna.

Félagar í Jákvæða hópnum hafa verið með fræðsluerindi um allt land.

**Frekari upplýsingar  
fást á skrifstofu.**

# Alnæmissamtökin á Íslandi

## stofnuð 5. desember 1988

Hólmfríður Gísladóttir

**Árið 1982 barst sú frétt um heimsbyggðina að dularfullur sjúkdómur, sem réðst aðallega á samkynhneigða karlmenn, væri kominn upp í Bandaríkjum. Fljótlega kom í ljós að sjúkdómurinn hafði víðar stungið sér niður og var m.a. útbreiddur í Afríku.**

Í Bandaríkjum tóku ýmis félagsamtök að vinna að málefnum þeirra sem smitast höfðu af HIV-veirunni eða voru sjúkir af alnæmi og þannig varð það líka í Evrópu. Rauða kross hreyfingin vildi ekki láta sitt eftir liggja og hvatti aðildarfélög sín um allan heim til að taka þátt í starfinu eftir aðstæðum í hverju landi og félög Rauða krossins í Vestur-Evrópu og Norður-Ameríku sameinuðu kraftana og mynduðu starfshóp sem gekk undir vinnuheitinu „Task force“ í baráttunni við þennan nýja vágest. Margt merkilegt spratt af þessu samstarfi, m.a. Noahs Ark í Stokkhólmi sem margir Íslendingar þekkja en það er kaffistaður sem opinn er fyrir alla, upplýsinga- og sjálfbodaliðamiðstöð, þar er líka símaþjónusta og gistiheimili fyrir þá sem smitaðir eru.

Rauði krossinn í Noregi fékk liðsauka frá Bandaríkjum, mann sem hét Richard Rector. Hann var félagsráðgjafi á heilbrigðissviði en lauk einnig námi í viðskipta- og lögfræði og hafði unnið við ýmis störf. Hann var hommi sem greindist með alnæmi 1982 og það breytti öllu lífshlaupi hans. Eftir fyrsta áfallið fór hann að vinna sem sjálfbodaliði í San Fransisco, taldi kjark í fólk og var einn af þeim fyrstu sem talaði um að lifa með alnæmi í stað þess að deyja úr því.

Snemma árs 1988 bauð Rauði kross Íslands Richard Rector að koma til Íslands og halda fundi hér með hinum ýmsu aðilum sem komu að alnæmismálum. Hann ræddi við lækna, hjúkrunarfolk, félagsráðgjafa og sjúkrahúspresta á Borgar- og Landspítala og hitti líka þáverandi heilbrigðisráðherra, Guðmund Bjarnason. Í lok

heimsóknar hans var haldinn almennur borgarafundur á Hótel Loftleiðum. Þar komu fram nýjustu upplýsingar um útbreiðslu sjúkdómsins og meðferð hans. Í fundarlok var rætt um að stofna samtök sem ynnu að því að styðja alnæmissjúka og aðstandendur þeirra. Fólk sem vildi vera með var hvatt til þess að skrá sig og voru það á milli 30 og 40 manns. Auður Matthíasdóttir lýsir svo þeirri vinnu sem hófst við stofnun félagsins og lauk með stofnfundi 5. desember 1988.

Frá Richard Rector er það að segja að hann lést í Kaupmannahöfn í ágúst 1996. Hann hafði verið virkur meðan kraftar leyfðu. Hann hafði unnið fyrir Alþjóðasamband Rauðakrossfélaganna og danska Rauða krossinn víða í Afríku þar sem hann var elskaður og dáður fyrir störf sín. Hann var einn af þeim mörgu sem sneri vörn í sókn í baráttunni við alnæmi og vann að hugsjónum sínum um betra líf fyrir smitaða og aðstandendur þeirra. Alnæmissamtökin á Íslandi eru stofnuð í þessum anda.

## SAMTOK AHUGAFOLKS UM YARNIK GEÐN ALNÆMI

Stofnfundur 5. desember 1988 kl. 20.30 í fundarsal Hótel Lindar.

## Agæti viðtakandi!

Sjúkdómurinn alnæmi er ordinn sprefianlegt vandamál á Íslandi. Hann hefur þegar nái mikilli utbreiðslu meðal Íslendinga og því miður bendir ekkert til þess, að baráttu okkar við hann verði auðveldari en annarra vestrærra þjóða. Alnæmi herjar á fólk í blóma lífsins, einkum miðri rituugs og fertugs, fyrst homma og sára karlmenn, sem lífa kynlifi með með eigin kyni, stunguer næreyrendur svo og rekkyunaða þessara einstakainga, konur jafnt sem karlar. Sjúkdómurinn breiðist þannig út um allt þjóðfélagið og fer ekki í manngreinarálit, eins og demin sanna.

A síðustu þremur árum hafa heilbrigðisyfrið stadio fyrir upplýsingamálun í skólum landsins, í bólum og sjónvarpi, auk útgáru ræðasíðum og heimsokna vinnustaoi. Keyst hefur verið að miðli upplýsingum sem viðast og til sem flestra. Samt virðist, sem margir telji, að petta vandamál komi þeim ekki við. Mikilvægt er að reyna að leiorðtta pennan missklining, því að alnæmi getur snert mann átakanlega, ef ættingi eða vinur smitast, þótt sá hinn sami telji enga hættu a að smitaði sjálfur.

Ryegar skóðanakannanir benda til þess að hér þrifist hræðsla og fordómar gegn smituðum einstakaingum. Það er stadeynd, að smitaði til a mikum erlítóteikum með að hafa aðvinnumann og að finna sér öruggt húsnæði. Samiðleg, sem kennir sig við mannuð og jafrnrétti, getur ekki orðið vitni að siku. Æt pess að leita urðota. Það er því nauðsynlegt, að aðmenningur liti nu með til sín taka, og stofni samtök um varnun gegn alnæmi.

Þróu teljum að aðalverketni slikra samtaka, sé að fara nýjar leiðir til að uppræða fólk um sjúkdómum og stofna til umræðu og fræðsluhópa til að auka þekkingu og skilning. Með umræðu umi jöllun er unnið gegn því viðhorfi, að alnæmi komi almennungi ekki við. Með umræðu og sjúku fólk studningur í baráttu þess fyrir mannsæmandi lífi til jáfns við aora, þróotelaginu. Slikur studningur m.a. með ljárdöl nun, hiður að vera annað aðalverkerni samtaka ahugafolks, en mikilvægt er að þau móti sjálfi stefnu sina eftir því sem styrkur og þekking vex. Áhugahópar að þessu tagi eiga sér margar fyrirmyn dir erlendis og hafa vísasi reynt ometanlegur öfnunarríki baráttunni við alnæmi.

Við íðrum pess að leit, að þú hugleidir petta erindi og bjóðum þér með þessu bréfum að taka þatt í stofnunni samtakanna mánudagskvöldi 5. desember kl. 20.30 í fundarsal Hótel Lindar, Kauðarárstig 18.

Bessu kveðju,

I.H. undirbúningsnefndar

*Audur Matthíasdóttir*  
Audur Matthíasdóttir  
félagsraogjat

*Kristján Erlendsson*  
Kristján Erlendsson  
læknir

*Vilborg Ingólfssdóttir*  
Vilborg Ingólfssdóttir  
deildarstjóri



# „Að rifja upp og reyna að muna“

Helgi Seljan, framkvæmdastjóri ÖBÍ

Í tilefni merkra tímamóta hjá Alnæmissamtökunum, sem eru eitt af aðildarfélögum Öryrkjabandalags Íslands, þá langar mig að festa fá-einar línur á blað, línur sem að miklu leyti verða persónulegar hugleiðingar. Um leið fór ég að hugsa um það hversu mörgum félögum ég hefði komið nálægt um dagana, m.a. að stofnun þeirra eða fyrstu skrefum, og þori varla að festa á blað fjölda þeirra en þau munu nokkuð á annan tuginn - alla vega.

**6**

Pegar Alnæmissamtökin voru stofnud þá var Arnþór Helgason formaður Öryrkjabandalagsins. Hann kom að mali við mig og fór að tala um þessi nýju samtök sem stofna skyldi og kvað þau löngu tímabær. Við ræddum eðlilega um það hversu Öryrkjabandalagið gæti komið hér að til einhverrar styrktar og niðurstaða okkar samtals varð sú að við Arnþór ákváðum að mæta á fund hjá samtökunum og um leið skyldum við skrá okkur í þau sem félagar. Petta gekk eftir, við mættum, Arnþór hét stuðningi bandalagsins við hin nýju samtök, báðir gerðumst við félagar og við fundum báðir að fólkji þótti liðsemnd okkar ekki lakari.

Framhald þessa varð svo það að Arnþór mætti á aðalfund samtakanna, þar sem ég var löglega forfallaður, og ekki nóg með það, fyrir trúlega hans tilverknað og máske annarra einnig var ég dubbaður upp í að verða formaður Alnæmissamtakanna. Mér brá eilítið við þessa upphefð, hafði raunar nóg á minni félagskönnu, en eftir á séð þykir mér aðeins vænt um að petta varð svo.

Ég þurfti ekki mikið á mig að leggja, því þau Auður Matthíasdóttir formaður, Hólmfríður Gísladóttir ritari og Guðni Baldursson gjaldkeri sáu

um það sem gjöra þurfti, ásamt þá öðrum, og það með mikilli prýði eins og þeirra var von og vísa. Sannleikurinn enda sá að býsna gaman var að vinna að þessum málum, mega leggja þeim lið af veikum mætti, kynnast miklu afbragðsfólki, finna til með fólkji mikilla og um leið dapurlegra örloga. Fátt hefur snortið mínar samkenndartaugar meir en hin hetjulega baráttu þeirra, sem að lokum lutu í lægra haldi fyrir ofureflinu.

Ég vakti snemma máls á því sem Arnþór Helgason hafði raunar gjört þegar í upphafi að samtökin ættu að sækja um aðild að Öryrkjabandalagi Íslands, en um slíkt voru fyrst skiptar skoðanir meðal fólks. Það varð þó úr að einróma var samþykkt að sækja um aðild og á aðalfundi Öryrkjabandalagsins haustið 1993 urðu Alnæmissamtökin aðilar að bandalaginu. Von okkar er sú að það hafi til góðs orðið fyrir Alnæmissamtökin og m.a. hafa þau fengið nokkurn fjárhagslegan stuðning allt frá inngöngu félagsins. Sá stuðningur veit ég hefur mikilvægur verið og okkur hjá Öryrkjabandalaginu gott gleðiefni að geta veitt hann. Nú svo hefur félagið allt frá inngöngu átt fulltrúa í stjórn Öryrkjabandalagsins - aðalstjórn þess skv. þeirri ágætu reglu að öll aðildarfélög bandalagsins eigi þar sinn fulltrúa. Þannig koma fulltrúar allra aðildarfélaga að allri meiri háttar ákvarðanatöku hjá bandalaginu svo sem best og heppilegast er.

En aftur að persónulega þættinum sem óneitanlega blandast inn í þessar hugleiðingar. Félagsaðildinni að Alnæmissamtökunum hefur alla jafna fylgt sú ljúfa skylda að stýra aðalfundum þess. Þar hafa hin ýmsu mál verið reifuð og rædd og þó er mér minnistæðastur sá aðalfundur sem fjallaði að mestu um nýtt lyf og vonirnar því

bundnar. Það var hreinlega eins og annað fólk væri til fundar komið, þar sem vongleðin hafði völdin tekið.

Öryrkjabandalag Íslands sendir aðildarfélagi sínu bestu óskir og kveðjur með einlægri von um velfarnað félags sem félagsmanna. Sjálfur færir ég félagi mínu innilegar óskir um árangur sem allra bestan með þókk fyrir kær kynni af svo ótalmögum ágætum félögum.

## Kallið

Ég var að vona  
að þú dveldir  
lengur hjá mér

Ég bar bekkinn  
að vesturveggnum  
svo við gætum setið þar  
í kvöldsólinni

En þá kom kallið  
og þú varðst að fara

Nú sit ég á bekknum  
og strýk í huganum  
yfir höfuð þitt.

Sigrún Ásta Haraldsdóttir

# Nord Pol 1998

Jón Arnar Grétarsson

HIV-jákvæðir á Norðurlöndum komu saman í Kaupmannahöfn í ágúst sl. og ræddu stöðu HIV-mála í löndum sínum. Þar kom fram að við höfum sama aðgang að lyfjameðferð, en lagalega er þó nokkur munur á. Flestir fá ókeypis lyfjameðferð, en læknar hafa mismunandi vinnureglur og skoðanir. Einnig skortir nokkuð á þekkingu þeirra á ýmsum áhrifum HIV-veirunnar á kvensjúkdóma. Réttarfarslega skortir það sem kalla má sömu lög fyrir alla borgara.

Í Svíþjóð eru nú 57 tilfelli skráð um einangrun HIV-jákvæðra, og nemur sú einangrun allt frá í nokkrum mánuðum og upp í sjö ár. Í Finnlandi hafa HIV-jákvæðir fengið 5-11 ára fangelsisdóma fyrir það eitt að vera sakaðir um að lifa óábyrgu kynlifi. Á Grænlandi stendur lyfjameðferð þeim eingöngu til boða sem taldir eru lifa áábyrgu kynlifi. Í Danmörku er ekki sami aðgangur að sprautum og nálum í fangelsum og fyrir utan mýrana. Í Svíþjóð er læknum skyldt að rjúfa þagnarskyldu sína ef þeir halda að sjúklingar þeirra lifi áábyrgu kynlifi. Og þannig má lengi halda áfram að telja. Þess háttar ákvarðanir sem hér er lýst hafa ekkert með fjármál og sparnað að gera, heldur er hér á ferðinni helber þekkingarskortur og fordómar þeirra sem með völdin fara.

Norðurlöndin eru ólík velferðarsamfélög. Í Noregi hafa framlög til alnæmisvarna verið skert um 50% á síðustu þremur árum. Í Finnlandi er hægt að fara fram á HIV-próf þegar fólk sækir aftur út á vinnumarkað eftir nokkurt hlé. Hins vegar er það svo í Noregi að þar eru störf sniðin að þörfum hins HIV-jákvæða og þar er ekki reynt að skerða tryggingabætur fyrstu þrjú árin eftir að viðkomandi kemur aftur á vinnumarkað. Í Danmörku er ennþá talsverðum vand-

kvæðum bundið fyrir HIV-jákvæða með skert þrek að fá nauðsynlegt örorkumat, og einnig er þar erfitt fyrir fólk að komast aftur í vinnu eftir að viðkomandi hefur náð nægilegum bata til starfa á ný. Á Íslandi vantart tilfinnanlega sérmenntaða ráðgjafa og aðstoðarfólk. Í Svíþjóð hafa sumir þjóðfélagshópar fengið ókeypis ráðgjöf en aðrir ekki.

HIV-veiran er staðreynd í samfélagi okkar sem ekki þýðir að loka augunum fyrir og eina leiðin til að hindra útbreiðslu hennar er að iðka stöðugt fyrirbyggjandi aðgerðir. Upplýsingar og ráðgjöf eru lykilord í þeim efnum.

## Málþing í ráðhúsi Kaupmannahafnar

Þann 20. ágúst sl. efndi HIV-Danmark til málþings um HIV og alnæmi í ráðhúsi Kaupmannahafnar. Þar var ekki aðeins rætt um lyfjameðferðir og lagalegar hliðar vandas eins og oft er heldur var hér lögð sérstök áhersla á umræðu um ábyrgð og hegðun.

Yfirborgarstjóri Kaupmannahafnar, Jens Kramer Mikkelsen, setti þingið. Í ræðu sinni lýsti hann því yfir að aðstæður HIV-jákvæðra svo og smitleiðir yrði bæði að ræða á vettvangi einkalífsins og hins opinbera pólitíkska lífs. „Við skulum viðurkenna nauðsyn þess að ræða alnæmi og halda augunum opnum fyrir aðstæðum þeirra sem alnæmi snertir. Spurningin um ábyrgð gildir fyrir alla. Við viljum þjóðfélag sem tekur afstöðu og ábyrgð og allir skulu taka afstöðu.“ Þessi orð segja margt því að í þeim felst að þau vandamál, sem HIV-smít hefur í för með sér þrátt fyrir lyf og auknar lífslíkur eru vissulega enn til staðar. Að vísu er alnæmi ekki eins ógnvekjandi á Norðurlönd-

um og áður en samt mega opinberir aðilar ekki loka augunum og firra sig ábyrgð í málínu.

Næstur talaði Jan Gerstoft, yfirlæknir við Ríkisspítalann í Kaupmannahöfn. Hann sagði í stuttu máli frá því nýjasta í lyfjapróun og meðferð. Hann undirstrikaði að þrátt fyrir gððan árangur af lyfjameðferð væri ekkert vitað um aukaverkanir lyfjanna þegar til lengri tíma er litid, né heldur hvernig þau virkuðu á HIV-veiruna í framtíðinni. Einnig benti hann á að nú snerist málið ekki aðeins um það að einblína á meðferð, heldur þyrfti að auka fræðslu, ekki síst sökum þess að vegna lyfjanna eru HIV-jákvæðir frískari en áður og því breyta þeir ósjálfrátt um lífsstíl. Líkurnar á því að menn gleymi því að þeir séu HIV-jákvæðir séu meiri en áður og því aukist hættan á smiti meðal manna. Einnig eru miklar líkur á því að lyfjabolin veira verði til og hinn HIV-jákvæði geti smitað annan einstakling af þeirri veiru.

Marianne Mortensen sagði frá reynslu sinni af því að vera HIV-jákvæð og hvernig hún hefði þurft að haga lífi sínu á annan hátt en áður í ljósi þeirrar staðreyndar. Hún lýsti stöðu sem flestir HIV-jákvæðir kannast við: „Tilfinningin af því að finnast maður minna virði en aðrir, finna til dvínandi kynhvatar og óttast það stöðugt að smita aðra.“ Per Sander vék að því hver geti, vilji og þori að taka ábyrgð á útbreiðslu HIV-smits. Er hver og einn ábyrgur fyrir sínu lífi? Er ábyrgðina að sækja hjá öðrum? Hvert er hlutverk hins HIV-jákvæða í sambandi við kynlíf og smit? Þetta voru nokkrar af þeim spurningum sem Per varpaði fram.

Þá var gestum gefinn kostur á að tjá skoðanir sínar og spryja sérfræðing-



ana. Ein athyglisverðasta ábendingin kom frá Hanne Sørensen um að hún í starfi sínu á Rudolph Berg sjúkrastöðinni hefði ekki fundið fyrir því að fólk væri yfirvegaðra og rólegra gagnvart umræðu um alnæmi og ábyrgt kynlíf. „Hræðslan er ennþá mest við það að vera mögulega smitaður, hitt kemur seinna.“ Við spurningunni um það hvað læknar Ríkis-spítalans segðu í sambandi við ábyrgð hins HIV-jákvæða, svaraði Jan Gerstofft: „Við upplýsum og meðhöndlum, en þeir sem við helst vildum upplýsa eru þeir sem ekki hlusta.“ Og Hanne Sørensen bætti við: „Þeir sem leiðbeina, aðstoða og hjúkra verða að ná betri tökum á því að tala um kynlíf og annars konar kynhegðun; víst krefst það mikils af þeim en enn meira af skjólstæðingunum.“ Þá beindust umræður manna að þeirri staðreynd að eftir að raunhæf lyfjameðferð hófst og fór að gefa góðan árangur, er ekki lengur fjallað um það í opinberum fréttatflutningi og opinberri umræðu hversu HIV-smit er hættulegt. Í því sambandi var bent á það að þegar fjölmöðlar hætta að undirstrika lífsháskann í þessu máli, þá er skammt í það að hið opinbera grípi tækifærið og fari að spara kraftana og skera fé við nögl sér í alnæmismálum.

8

Eftir að Gorm Toftegaard Nilsen prófessor í lögum hafði fjallað um dönsku smitsjúkdómalögini var málþinginu slitið með því að Kaupmannahafnarborg bauð gestum að glæsilegu veisluborði þar sem veitingar voru að sjálfsgögðu framreiddar á konunglegu postulíni.

### Upplýsingar

ALNÆMISSAMTÖKIN REKA UPPLÝSINGAMIÐSTÖÐ fyrir almenning og athvarf fyrir smitaða og sjúka og aðstandendur þeirra. Upplýsingar fást á skrifstofu.

**Skrifstofan er opin alla virka daga frá kl. 13 - 17.**  
**Síminn er 522-8586,**  
**faxnúmer 552-0582.**  
**Netfang aids@centrum.is**  
**Heimasíða:**  
<http://www.centrum.is/aids/>

# Engin uppgjöf

Björn Bragi Björnsson 1992  
 f. 18.7.1962, d. 2.12.1994

Þá fyrst fattaði ég að ég var hommi fimmtán ára, fannst það svoltíð hart  
 þorði ekki í skólann  
 þorði ekki margt  
 svo var það diskó  
 og hommar urðu smart

þá var maður kúl  
 þá var maður pónk  
 '81 og hlutirnir urðu röff  
 í blöðunum lásuð' um vírus  
 og breyttuð öll um rödd

Ísland ó Ísland  
 það er gott að koma heim  
 (eða hitt þá heldur)  
 því hér eru allir svo lísbó  
 þar til kemur að þeim  
 þegar þau vita að þú ert smitaður  
 er hætt að bjóða heim  
 „við erum að hugsa um börnin  
 við meinum það ekki pannig  
 en ekki anda of mikið að þeim“

stundum verð ég svo hræddur  
 þegar ég svitna um nætur  
 - á ég fyrir leigubíl?  
 kemst ég á fætur?  
 ég ligg upp á spítala og græt  
 meðan kraftinn þrýtur  
 einn inná dimmu herbergi  
 - fjölskyldan frammi og grætur

stundum er ég æðislega þreyttur

fullur dópaður stónd og breyttur  
 ekki eins og ég vanalega er  
 en sama hver fer með mér í rúmið  
 ég veit ALLTAF  
 hvert sæðið úr mér fer  
 þú lítur oft á mig sem glæpon  
 samt þarf ég alltaf  
 að bera ábyrgð á þér

það er búið að reka mig úr vinnunni  
 og líka úr húsnæði  
 vinur minn sagði  
 „ekki nota sama handklæði  
 hafði tannburstann sér  
 gerðu mér greiða  
 ekki of nálægt mér  
 ég skal ennþá vera vinur þinn  
 paranojd að smitast af þér“

vinir míni eru að falla  
 einn af öðrum  
 sá síðasti varð blindur  
 orðinn að beinum  
 strákurinn á undan honum  
 náði varla tuttugu og þrem  
 íslenski móralinn  
 stattu stoltur og beinn  
 harkaðu af þér  
 vertu snyrtilega klæddur  
 glæsilegur og hreinn

en þið þarna úti  
 ég ætla að segja ykkur eitt  
 eftir þrjú fjögur ár vaknið þið upp  
 við rosalegt sjokk  
 með tárin í augunum  
 „af hverju notaði ég ekki smokk“  
 „af hverju notaði ég ekki smokk“  
 „af hverju notaði ég ekki smokk“

### Fjármál

ALNÆMISSAMTÖKIN HAFA ENGAN fastan tekjustofn nema félagsgjöld en hafa notið stuðnings frá Rauða krossi Íslands, Öryrkjabandalagi Íslands, ríkinu og Reykjavíkurborg. Einnig hafa féluginu borist frjáls framlög sem skipt hafa sköpum við rekstur þess. Einstaklingar sem eru hivsmitaðir eða með alnæmi geta sótt um fjárvstuðning til félagsins. Styrkir eru ekki veittir til þeirra hluta sem opinberir aðilar eiga að annast.

### Minningarguðshjónusta

Alnæmissamtökin hafa árlega staðið að minningar-guðshjónustu um þá sem láttist hafa úr alnæmi. Er hún haldin síðasta sunnudag í maí og hefur verið útvartað á Rás 1.

# Framkvæmdastjóraskipti



Gréta Adolfsdóttir fær koss frá formanni.



Anna Friðrikka

Um mánaðarmótin ágúst-september nú í ár gerðust þau tíðindi, að Gréta Adolfsdóttir létt af störfum sem framkvæmdastjóri. Gréta kom fyrst til starfa hjá Alnæmissamtökunum í febrúar 1994. Síðan þá hefur hún unnið þrolaust að kynningarmálum, auk þess sem hún gegndi hlutverki húsmóður á Hverfisgötunni og sá um dagleg skrifstofustörf. Það eiga margir eftir að sakna Grétu, og þökkum við henni vel unnin störf í gegnum tíðina.

En örvæntum ekki. Við starfi Grétu tók kona að nafni Anna Friðrikka Guðjónsdóttir, í daglegu tali kölluð Rikka. Rikka er tveggja barna móðir, 34 ára, og er Siglfirðingur. Hún hóf sjúkraliðanám og vann á hjúkrunardeildum í nokkur ár. Síðan söðlaði hún um og kláraði förðunarnám, og hefur síðan þá verið í hlutarstarfi hjá Íslensku óperunni og víðar. Við bjóðum Rikku hjartanlega velkomna til okkar og væntum mikils af henni í framtíðinni.



Steindór Ívarsson

Úr ljóðabókinni Búrið

+

H

vers vegna ?  
sögðu augu míin  
er ég nam orð þín

I

nni í brjósti mér  
grétt hjartað  
hreinum rauðum tárum

V

erst að ég skildi ekki  
faðma þig  
svona jákvæðan

9

## Fréttir

### Ljóðabók til styrktar Alnæmissamtökunum á Íslandi

Út er komin ljóðabókin Búrið eftir Steindór Ívarsson.

Steindór er fæddur í Reykjavík þann 22. 5. 1963 og er Búrið hans fyrsta ljóðabók. Í bókinni segir hann frá eigin ótta við að upplifa ást sem bjóðfélagið fordæmir og baráttu hans við að brjótast út úr búrinu. Hann lýsir einnig ástarsambandi tveggja manna og þeirri þrautargöngu er annar þeirra smitast og deyr úr alnæmi.

Bókin er 64 blaðsíður og kostar 1200 krónur en 400 krónur af hverri seldri bók renna til Alnæmissamtakanna á Íslandi. Hægt er að kaupa eða panta bókinna á skrifstofu Alnæmissamtakanna í síma 552 8586.

### Merkjasala

Í tilefni af Alþjóðlega alnæmisdeginum þann 1. desember og tíu ára afmæli Alnæmissamtakanna á Íslandi þann 5. desember mun fara fram sala á Rauða borðanum. Rauði kross Ísland og Alþjóðleg ungmannaskipti munu annast sölu á barmmerkjunum. Salan mun standa yfir í eina viku frá 28. nóvember til 5. desember.

### HIV - jákvæði orkudrykkurinn

SÓL - Viking hf. Hefur hafið innflutning á jákvæða orkudrykknum HIV. Hluti af útsoluverði hverrar dósar rennur til Alnæmissamtakanna á Íslandi.

### Nýja söngbókin og Tímaspor

Árið 1991 gaf Klettaútgáfan út Nýju söngbókina og hét Alnæmissamtökunum hluta ágóða af sölu hennar. Salan gekk einstaklega vel og afhenti Klettaútgáfan félaginu á 3. milljón króna á árunum 1991-1993 og varð þetta framlag félaginu mikill styrkur í starfseminni.

Fyrirtækið annaðist útgáfu ljóðabókar Védísar Leifsdóttur, Tímaspor, árið 1993. Védís ánafræði Jákvæða hópnum hluta af söluandvirði og nam hann hálfri milljón króna.



# Í skugga alnæmis

**Frásögn Auðar Matthíasdóttur, fyrsta formanns Alnæmissamtakanna á Íslandi  
Guðni Baldursson og Steindór Ívarsson skráðu**

Fyrstu kynni mín af alnæmi hófust þegar einn af vinum mínum í Þýskalandi, þar sem ég bjó í nokkur ár, veikitist af sjúkdómnum í byrjun níunda áratugarins. Hann hét Hermann og var indæll maður og kom nokkrum sinnum í heimsókn til Íslands.

Petta var rétt eftir að alnæmi fór að vekja athygli manna. Þá var sáralítið vitað um sjúkdóminn og hann vakti ótta og ugg. Ég var þá að vinna á Evrópuskrifstofu Alþjóðaheilbrigðisstofnunarinnar í Kaupmannahöfn og varð vör við umræðuna sem þar fór fram um þennan nýja sjúkdóm og fékk í raun og veru ýmsar upplýsingar sem almenningur átti ekki aðgang að. Mér virtist öll umræða ákaflega pukursleg og að menn ættu erfitt með að ræða af skynsemi um alnæmi. Petta tengdist því sérstaklega að flestir smitaðir voru samkynhneigðir.

En mér þótti verra að í vinahópi okkar Hermanns varð ég vör við pukur og afskiptaleysi. Hann var hommi en það voru ýmsir af kunningjunum líka svo að þeir áttu að geta horfst í



Auður Matthíasdóttir fyrsti formaður Alnæmissamtakanna á Íslandi  
Ljósmynd: Sverrir Vilhelmsson

augu við það. En þeir hættu margir að umgangast hann og fáir komu að heim-sækja hann á sjúkrahúsið eftir að hann veiktist. Ég hef velt þessum við-brögðum mikil fyrir mér og held að alls staðar í samfélaginu hafi afneit-un ráðið þeim. Yfirvöld vildu afneita samkynhneigð og samkynhneigðir vildu afneita sjúkdómi sem þeir þekktu ekki og óttuðust ákaflega.

Á þessum tíma vissu menn lítið sem ekkert um smitleiðir.

Viðbúnaður á spítalanum þar sem Hermann lá er mér einnig minnisstæður. Ég var klædd í eins konar geimbúning áður en ég fór inn í stofuna til hans. Auðvitað var þessi viðbúnaður til þess að vernda hann og þannig var betta skýrt fyrir þeim sem komu í heimsókn.

Ég fluttist heim til Íslands árið 1987 eftir að hafa lokið námi í félagsráðgjöf. Starf mitt hjá Alþjóðaheilbrigðisstofnuninni og kynni mín af sjúkdómnum í gegnum Hermann gaf mér ákveðið forskot. Ég þekkti nokra Íslendinga sem voru HIV-smitaðir og mér var vel ljóst að það var mikil þörf á aðstoð fyrir þennan hóp á Íslandi. Ég sneri mér til borgarstjórans í Reykjavík og lagði til að það yrði komið á fót stöðu félagsráðgjafa HIV-smitaðra og alnæmissjúkra. Á það var fallist og ég fékk aðstöðu á Heilsuveidarstöð Reykjavíkur hjá borgarlækni til þess að vinna að þessum



Hermann og Auður í Trostansfirði sumarið 1977. Ljósmynd: Kristinn Vilhelmsson



Stjórn félagsins kjörin á aðalfundi 1991: Hólmfríður Gísladóttir, Guðni Baldursson, Auður Matthíasdóttir, Séra Jón Bjarman, Arndís Jónsdóttir og Einar Þór Jónsson. Á myndina vantar Helga Seljan.

Ljósm. Mbl.

mánum. Þar gat ég tekið á móti skjólstæðingum í viðtal og sinnt þaðan þörfum þeirra, t.d. með því að reka erindi þeirra hjá Tryggingastofnun og félagsmálastofnunum og koma þeim í samband við ýmsa aðila sem gátu veitt aðstoð, hver á sínu sviði.

Landsnefnd um alnæmisvarnir var stofnuð árið 1986, en þar komu saman á vegum landlæknisembættisins þeir aðilar sem tengdust alnæmisvandanum, svo sem heilbrigðisyfirvöld, læknar og hjúkrunarfræðingar og Samtökin '78. Þau höfðu þá í nokkur misseri svarað fyrirspurnum um alnæmi í ráðgjafarsíma sínum og gefið út upplýsingarefní í forvarnarskyni. Snemma á árinu 1988 var svo hafinn undirbúningur að stofnun félags sem léti sig varða alnæmisvandann og stóðu að honum landsnefndin, Rauði kross Íslands, Samtökin '78, heilbrigðisstarfsmenn og sjúkrahúsprestar og svo ég sem félagsráðgjafi. Undirbúningurinn tók talsverðan tíma og var ekki alveg árekstralaus. Samtökin '78 höfðu um nokkura ára skeið

knúið á um að brugðist yrði við alnæmisvandanum af skynsemi og áræði og þar ríkti orðið mikil ópolinnæði og sárindi. Opinberu aðilarnir voru óvanir því að ræða opinskátt um samkynhneigð, en hjá því varð ekki komist, og umræðan var þeim þó nokkuð erfið. Við sem stóðum að undirbúningnum tókum strax þann pól í hæðina að hommar væru eins og annað fólk, um það þurfti ekki að deila. Ég gekk í Samtökin '78 sem styrktaraðili til að sýna samstöðu og auðvelda samstarfið.

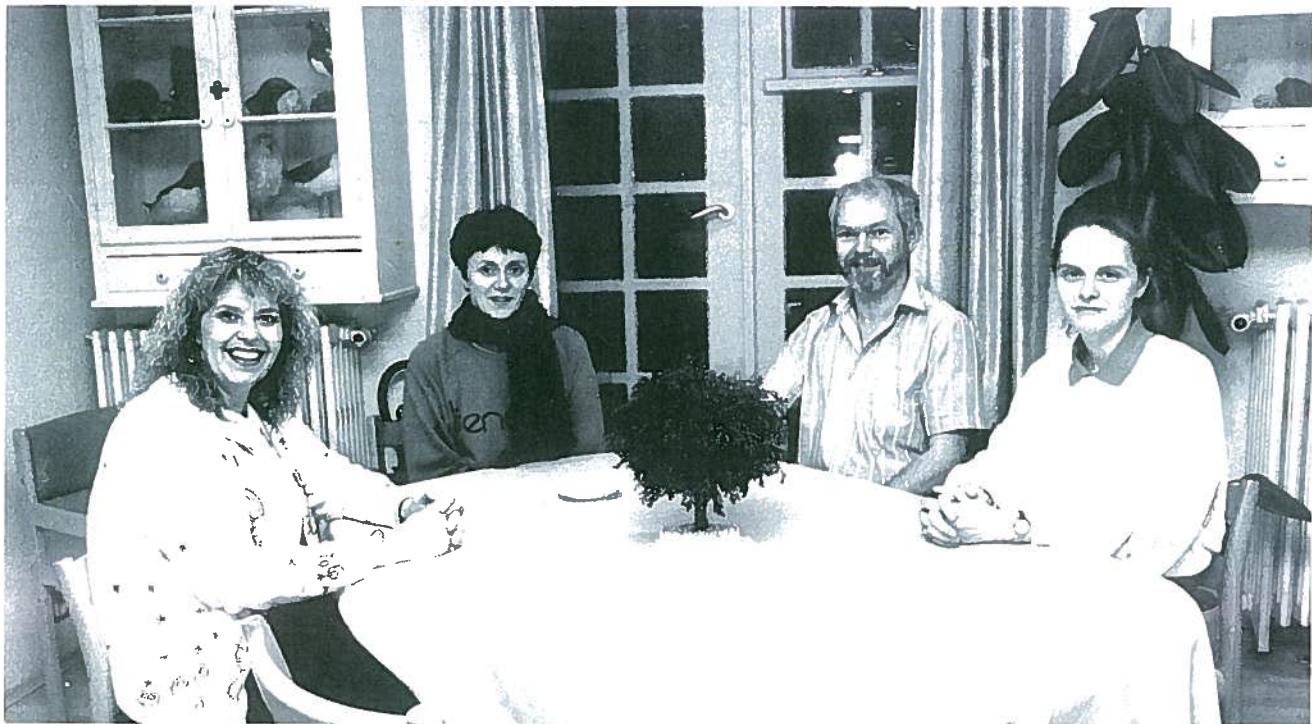
Félagið var svo stofnað 5. desember 1988 og ég var kosin formaður. Tilgangur þess var í upphafi sá sami og er enn, að styðja smitaða og sjúka og aðstandendur þeirra og að auka þekkingu og skilning á alnæmi. Félagar urðu fljótega á annað hundræði.

Félagsstarfið einkenndist auðvitað af því að mikil leynd hvíldi yfir því hverjir væru smitaðir. Þar sem ég var félagsráðgjafi fyrir HIV-smitaða

þekkti ég þá sem leituðu til mér og ég var í raun og veru tengiliður milli þeirra og félagsins. Sumir gengu auðvitað í félagið en aðrir ekki, en leyndin var svo mikil að aðrir stjórnarmenn vissu ekki um hvern var verið að ræða þegar ég lagði til að einstaklingur fengi aðstoð. Það var til hópur smitaðra sem höfðu þekkt áður en þeir smituðust og þeir voru að því leyti betur staddir en hinir sem þekktu engan annan í sömu aðstöðu. Félagið gekkst snemma fyrir því að hópurinn fengi aðstoð til að mynda sjálfsstyrkingarhóp. Til þess fókkst geðlæknir sem hafði mikla reynslu af að aðstoða fólk í sálarkreppu og var meðal annars einn af stofnendum Samtaka um sorg og sorgarviðbrögð. Smám saman bættist svo í hópinn eftir því sem fleiri treystu sér til þess að taka þátt í honum. Nokkrum sinnum fór ég með hópa í helgarferðir út á land þar sem við hristumst saman og gátum kafað virkilega í málin en skemmt okkur um leið.

Það var vilji félagsins frá upphafi að





Vilborg Ingólfssdóttir, Auður Matthíasdóttir, Guðni Baldursson og Sonja B. Jónsdóttir. Ljós. Sverrir Vilhelmsson

jákvæðir fengju tækifæri til þess að kynnast alnæmismálum í öðrum löndum þar sem allt er svo miklu stærra í sniðum og margt efnilegt var komið í gang fyrir tilstilli alnæmissmitaðra sjálfra. Um sama leyti og Alnæmisamtökin voru stofnuð tóku HIV-jákvæðir að mynda sína eigin hópa víða á Norðurlöndum, þeir starfa í mörgum borgum og bæjum þar og efna árlega til norrænnar samkomu. Hún ber heitið Nord-All og er samþland af ráðstefnu og upplýftingu. Hjálparsstofnun kirkjunnar og fleiri aðstoðuðu félagið til þess að styrkja einstaklinga til fara á fyrsta Nord-All árið 1989 og á hverju ári síðan hafa Íslendingar tekið þátt í Nord-All. Þátttakendur í þessu starfi segja það vera einkar mikilvægt.

Eftir fyrsta Nord-All-fundinn mynduðu alnæmissmitaðir Jákvæða hópinn að norrænni fyrirmynnd. Hann starfaði undir verndarvæng Alnæmissamtakanna en réð sínum málum sjálfur að öllu leyti. Þar gátu smitaðir, sem treystu sér ekki til þess að starfa í samtökunum, komist samt sem áður í samband og félagsskap við aðra í sömu stöðu. Jákvæði hópurinn og Alnæmissamtökin stóðu fyrir Nord-All á Íslandi 1991 og 1996.

Frá upphafi hefur félagið veitt smitum og sjúkum fjárhagsaðstoð eftir ákveðnum reglum. Margir þeirra sem greindust smitaðir voru illa staddir fjárhagslega og lítt við því búinir að geta ekki unnið. Því gátu þeir sótt um fjárstyrk til félagsins en þá gilti sú regla að félagið veitti ekki styrk vegna þeirra hluta sem eru í verka-hring opinberra aðila svo sem Trygg-ingastofnunar eða Félagsmálastofnunar. Styrk frá féluginu skyldi nota til þess að gera sér dagamun, fara í ferðalag eða fá ættingja og vini til sín í heimsókn. Þessir styrkir voru mörgum kærkomnir og urðu jafnvel til þess að laða að féluginu einstaklinga sem hefðu annars ekki viljað nálgast það.

Innan Alnæmissamtakanna hefur starfað aðstandendahópur. Hann hefur verið misjafnlega fjölmennur og aðstandendur taka þátt í honum misjafnlega lengi því að aðstæður eru svo margvíslegar. Það er ákaflega mikilvægt fyrir aðstandendur alnæm issmitaðra og -sjúkra að kynnast, læra og hljóta styrk hverjir af öðrum. Í hópnum hafa verið foreldrar, börn og makar og aðrir nákomnir sem láta sér annt um hinn smitaða, hvort heldur hann er lífs eða liðinn.

Það háði félagsstarfinu framan af að félagið hafði ekki eigið húsnaði en úr því rættist þegar við tókum á leigu hluta hússins á Hverfisgötu 16 haustið 1991. Þá komst meiri festa á starfsemina.

Við léturnum okkur strax annt um fræðslu og upplýsingajöf. Þar hefur verið gert minna en skyldi sökum fjárskorts, en það eru takmörk fyrir því hvað fólk getur lagt á sig í sjálfboðavinnu í því efni. Við fórum í skóla og á vinnustaði eftir beiðni og nokkrum sinnum fórum við út á land á staði þar sem alnæmi var í mikilli nálæg við heimamenn.

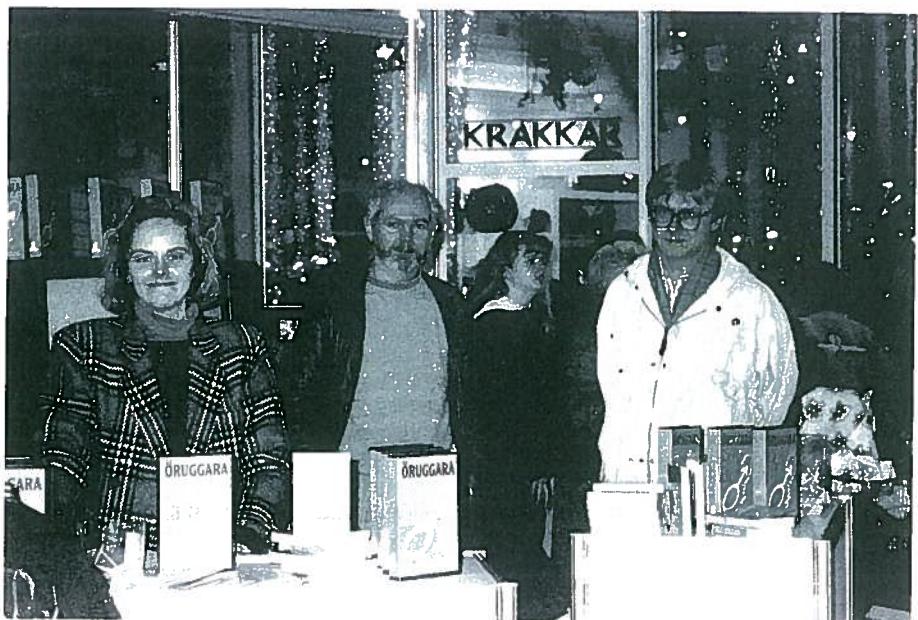
Á hverju ári frá 1989 hefur verið haldin guðspjónusta síðasta sunnudag í maí, sem er ekki hvítasunnudagur, til minningar um þá sem látnir eru af völdum alnæmis. Hún er okkur sem erum í féluginu dýrmæt vegna vina okkar sem eru farnir. Hún er líka mikilvægur þáttur í forvarnastarfi. Það má segja að Alnæmissamtökin hafi verið stofnuð vegna þess óvenju-lega vanda sem fylgir sjúkdómnum. Hann er mikil heilbrigðisvandamál en honum fylgir líka sérstakur félagslegur vandi. Einstaklingar sem greindust smitaðir fyrstu árin voru flestir

samkynhneigðir og margir þeirra höfðu ekki komið úr felum. Þá varð vandinn tvöfaldur fyrir hinn smitaða og fjólskyldu hans, að horfast samtímis í augu við samkynhneigð og alnæmi. Stundum rættist farsellega úr því en stundum ekki. Það voru líka í gangi miklir fordómar í þjóðfélaginu gagnvart sjúkdómnum sjálfum. Þó að hamrað væri á því að hann smitist ekki við venjuleg samskipti fólks, eins og sjá mátti af því að ekki breiddist hann frekar út meðal heilbrigðisstarfsfólks en annarra og að foreldrar smituðust ekki af uppkomnum börnum sínum, þá létu margir þær upplýsingar sem vind um eyrun þjóta. Það eru til ljótar sögur af því hvernig fólk missti vinnuna eða var útskúfað af samstarfsmönnum.

Það hefur verið mikil gæfa hvernig brugðist var við alnæmisvandanum hér á landi þó að mörgum þyki sem það hafi verið farið of seint af stað og að meira hefði mátt gera. Heilbrigðisýfirvöld tóku skynsamlega afstöðu til vandans frá upphafi og félagið hefur mætt miklum velvilja hvarvetna í samféluginu. Fjölmíðlar hafa verið okkur hliðhollir og boðskapur okkar hefur náð út til fólks. Það er ekki síst að þakka sýnileikanum því að HIV-smitaðir og alnæmissjúkir einstaklingar hafa stigið fram einn af öðrum og talað máli sínu sjálfir. Samstarf hefur verið gott við opinbera aðila, svo sem Tryggingastofnun varðandi tímabundna örorku og Félagsmálastofnun. Öryrkjabandalag Íslands og Rauði kross Íslands eiga síbúðir sem alnæmissjúkir hafa fengið á leigu. Um skeið starfaði kaþólsk nunna, systir Yolanda, sem er nú sest í helgan Stein í heimalandi sínu, Belgíu, við að liðsinna alnæmissjúkum í heimahúsum. Systurnar í Garðabæ greindu frá því að þær bæðu reglulega fyrir alnæmissjúkum.

Margir góðir aðilar hafa stutt félagið fjárhagslega. Vikan áður en félagið var stofnað var nefnd alnæmisvika, og þá héldu þeir Bubbi, Megas og Hörður Torfason tónleika í Háskólabíó til ágóða fyrir hið væntanlega félag.

Seinna gáfu listamenn vinnu sína á



Nokkrir félagar standa fyrir kynningu í Kringlunni á alþjóðlega alnæmisdeginum 1990. Sonja B. Jónsdóttir, Guðni Baldursson og Sigurður Guðmundsson.

Ljós. Auður Matthíasdóttir

samkomum sem voru haldnar bæði í Pjóðleikhúsini og Borgarleikhúsini. Listaverkauppbóð hafa verið haldin þar sem listamenn gáfu verk sín. Félagið fékk verulegan fjárvstuðning frá Klettaútgáfunni sem gaf út Nýju söngbókina og létt hluta söluverðsins renna til Alnæmissamtakanna. Rauði kross Íslands hefur verið fjárhagslegur bakhjarl félagsins frá upphafi. Þá hefur félagið fengið árlegan styrk á fjárlögum frá Alþingi og frá Reykjavíkurborg, og önnur sveitarfélög hafa styrkt okkur. Margir aðrir aðilar hafa stutt okkur fjárhagslega eða með einni eða annarri fyrirgreiðslu. Þegar ég lít yfir þessi tíu ár sýnist mér að við höfum markað rétta stefnu í upphafi eins og sést á því að henni er enn fylgt óbreyttri. Árangur sá sem hefur náðst í alnæmismálum er mjög mörgum að þakka og hann er geysilegur. Það er eins og horfa aftur í aðra öld að hugsa til ástandsins í upphafi. Það er ekki einungis það að stórkostlegur árangur hefur náðst í meðferð sjúkdómsins, heldur hefur orðið mikil breyting á viðhorfum manna í samféluginu og meðal smitaðara og sjúkra sjálfra.

Að lokum vil ég óska samtökunum til hamingju með tíu ára afmælið og óska öllum sem að þeim standa velfarnaðar. Einnig leiði ég hugann að þeim félögum sem láttist hafa og bið

guð að blessta minningu þeirra.

### Kvöldroði

að loknu dagsverki  
stend ég  
í flæðarmálínu

bláar oldur  
skola svartan  
sandinn  
af þreyttum  
fótum mínum

hafgolan  
þerrar  
síðasta táríð  
er ég horfi  
í fjarlægan  
kvöldroða

fyrirheit komandi dags

Höf.: Steindór Ívarsson



# Minningar frá NordAll

Stig A. Wadentoft

## Tíu ára afmæli

NordAll-ráðstefnan í ár er sú tíunda í röðinni. Vegna þessara merku tímaþóta og þess að ég hef verið páttakandi á þeim öllum, hef ég verið beðinn um að taka saman nokkur minningabrot um þær sem á undan eru gengnar. Ég ætla ekki að ræða um allar þær fjölmörgu ályktanir og samþykkir sem gerðar hafa verið á félagslegu fundunum né alla vinnuhópana í gegnum árin, það væri of langt mál upp að telja.

### NordAll 1989

Árið 1989 var fyrsta ráðstefnan haldin í Stokkhólmi, en til hennar var efnt eftir að Norðurlandabúar höfðu tekið þátt í evrópskri ráðstefnu um HIV og alnæmi. Burtséð frá umræðum um félagslega stöðu HIV-jákvæðra á Norðurlöndum var þessi samkoma frekar smá í sniðum. Þó söfnuðust saman í kvöldverð á laugardagskvöldi um það bil 200 þáttakendur.

### NordAll 1990

Árið 1990 var röðin komin að Oslo. Það sem stendur skýrast í minningunni er að í fyrsta skipti var farið í mótmælastöðu við sendiráð. Sendiráðið sem í hlut átti var hið sánska og til mótmælanna var efnt til þess að andmæla sánsku smitsjúkdómalögum. Við kvöldverðinn laugardagskvöldið þá er þess að minnast að eldavélin klikkaði og hrísgrjónin komu á borðið einum klukkutíma á eftir kjötinu - eða var það öfugt!

### NordAll 1991

Árið 1991 hittumst við í nóvember í Reykjavík. Það var köld og næðing-söm helgi en um það bil fimmtíu þáttakendur voru þar saman komnir. Fjölmíðar á Íslandi sýndu ráðstefnunni mikinn áhuga og fjölluðu ýtar-lega um HIV og alnæmi. Farið var til Pingvalla og var þar boðið upp á ekta íslenskan kokteil, hákarl og brennivín. Ég drekk ennþá íslenskt brennivín en læt hákarlinn eiga sig.

### NordAll 1992

Svo hittumst við í Helsinki árið 1992. Þaðan er mér minnisstæðast að ég sat eitt sinn og spjallaði við góðan vin sem nú er láttinn. Þar sem við sitjum í móttökunni í mestu makindum, birtist allt í einu hópur fólks sem hafði verið í vinnuhóp þar sem þemað var líkams-málun. Var það mismunandi lítið klætt og sumt alls ekki í neinni spjör. Starfsfólk hótelsins varð skelfingu lostið við að sjá allt þetta skrautlega málaða fólk hlaupa þarna um. Ástæðan fyrir skelfingunni kom fljótt í ljós því að um það bil tveimur mínum útum síðar kom brúðarpar í fullum skrúða ásamt fylgdarliði inn um aðal-dyrnar til veislu á hótelinu. Ímyndið ykkur hvílk ringulreið hefði orðið ef þessar tvær fylkingar hefðu mæst þarna - og hvaða minningar hefðu orðið til þar!

### NordAll 1993

Danmörk var heimsótt árið 1993. Nú var í fyrsta sinn komið saman ut-an þéttbýlis og var það samkoma sem

ég kýs að kalla tungumálagraut. Ástæðan var sú að þarna voru þáttakendur frá Eystrasaltsríkjum sem ekki töluðu né skildu ensku. Fyrir vikið var allt það sem þeir sögðu fyrst túlkað á rússnesku, síðan ensku og að lokum skandinavísku. Að auki var þarna viðstaddir norskur þáttakandi sem ekki skildi skandinavísku svo allt varð að túlka fyrir hann yfir á norsku.

### NordAll 1994

Árið 1994 var svo svo komið saman á Skáni í Suður-Svíþjóð. Þar var NordAll-fáninn dreginn að húni í fyrsta sinn, er hann er gjöf frá Positivgruppen Syd sem var gestgjafi í þetta sinn. Annars varð hótelið uppiskroppa með hrein handklæði á hverjum degi því að oft var farið í sjóinn og barinn var galtómur þegar ráðstefnunni lauk.

### NordAll 1995

Fagurnes í Noregi var samkomustaður okkar 1995. Þegar NordAll fáninn var dreginn að húni kom for-sætisráðherra Noregs, Gro Harlem Brundtland (leikin), og bauð okkur öll hjartanlega velkomin. Sumir töku þennan ágæta leikara sem hina raun-verulegu Gro og hringdu heim til að segja frá viðburði þessum.

### NordAll 1996

Árið 1996 var ég einn af skipuleggjendum ráðstefnunnar sem haldin var á Kirkjubæjarklaustri. Þaðan er mér minnisstæðast að þegar ég var að

setja þingið þá byrjaði ég á því að segja að ég gæti ekki talað ensku svo fluttur yrði útdráttur úr ræðu minni á því tungumáli. En viti menn, þegar túlkurinn hafði lokið málí sínu stóð ég mig allt í einu að því að að tala á ensku þar sem hann sleppti orðinu, og ekki nóg með það, heldur skammtaði ég sjálfan mig - á ensku - fyrir að tala mál sem ég ekki kynni.

## NordAll 1997

Það var svo í grennd við Helsinki sem við hittumst í fyrra. Staðurinn er mjög fallegur og ekki spillir baðströndin sem var mikið sótt því að veðrið var hreint frábært. Laugardagskvöldið var boðið upp á mjög góða skemmtidagskrá og gleymist hún seint.

## NordAll 1998

Í ár hittumst við úti í sveit á Sjálandi.

Þá hafa allar þjóðirnar haldið NordAll ráðstefnu tvívar. Hvaða minningar koma til með að varðveitast eftir þessa tíundu ráðstefnu - það mun tíminn einn leiða í ljós.

Fyrir mig er það stærsta og jákvæðasta minningin við NordAll að hafa hitt þar minn lífsförunaut. Það er líka markmið NordAll að gefa HIV-jákvæðum tækifæri til að hittast og skapa tengsl sín á milli. NordAll er fyrir HIV-jákvæða, skipulagt af HIV-jákvæðum og er eins og við sjálf viljum hafa það.

### Snjókorn

Hvít og þögul  
félru þau  
á andlit okkar  
í svörtu húminu  
  
af hreinni mjöll  
flugu englar  
mót himni  
  
nú falla tár mín  
á kaldan steininn  
og engill þinn  
flýgur til himins

Höf.: Steindór Ívarsson

### Pökkum eftirtoldum veittan stuðning

#### Mosfellsbær

Álftárós hf, byggingaverktaki, Þverholti 2  
Ísfugl h/f, Reykjavegi 36  
Kvenfélag Þingvallahrepps, Fellsenda

#### Akranes

Dvalarheimilið Höfði, Sólmundarhöfða  
Hafþór, skipstjóra- og stýrimannafélag,  
Bjarkargrund 7  
Heimaskagi ehf - Áhöfnin Ásrúnu AK 3,  
Esjuvöllum 24  
ÍA hönnun, Sóleyjargötu 14  
Verslunarmanafélag Akraness,  
Kirkjubraut 40

#### Borgarnes

Bifreiða- og vélaverkstæðið, Þorsteinsgötu 11  
Grunnskólinn í Borgarbyggð, Borgarbraut 11  
Skiltagerð Bjarna Steinssonar, Brákarbraut 11  
Vímet hf, Borgarbraut 74

#### Stykkishólmur

Verslun Gissurar Tryggvasonar, Aðalgötu 25  
Vinnuvélar sf, Laufásvegi 14

#### Ísafjörður

Básafell hf, Sindragötu 1  
Bensínstöðin hf, Hafnarstræti 21  
Blómabúð Ísafjarðar, Silfurorgi og  
Ljónið skeiðinu  
Bylgjan, skipstjórárinn, Austurvegi 2  
Ísfang hf, útflutningur sjávarafurða,  
Suðurgötu 12  
Lögsýn hf, Aðalstræti 24

#### Bolungarvík

Sparisjóður Bolungarvíkur, Aðalstræti 14

#### Tálknafjörður

Trésmiðjan Eik hf, Strandgötu

#### Brú

Kvenfélagið Iðunn, Bæjum II  
Staðarskáli hf, veitingasala, Stað Hrútafirði

#### Hvammstangi

Kvenfélagið Freyja  
Sjúkrahús Hvammstanga, Spítalastíg 3

#### Blönduós

Apótek Blönduóss, Urðarbraut 6  
Bólstaðarhlíðarreppur, Húnaveri  
Kvenfélag Svínvatnshrepps, Ytri-Löngumýri  
Samstaða, skrifstofa verkalýðsfélaga,  
Þverholti 1  
Sveinsstaðahreppur, Hólabaki

#### Skagaströnd

Kvenfélagið Hekla, Steinnýjarstöðum

### Sauðárkrúkur

Kvenfélag Skefilsstaðahrepps, Ketu á Skaga

#### Siglufjörður

Krókur ehf, Norðurtúni 19

#### Akureyri

Áfengis- og fíknivarnanefnd Akureyrar,  
Glerárgötu 26  
Hártískan sf, hárgreiðslustofa,  
Mýrarvegi Kaupvangi  
Kaupfélag Eyfirðinga, Hafnarstræti 91-95  
Kaupping Norðurlands hf, Kaupvangsstræti 4  
Kvenfélagið Baldursbrá, Skarðshlíð 40f  
Lögmannsstofa Akureyrar hf, Geislagötu 5  
Menntaskólinn á Akureyri, Eyrarlandsvegi 28  
Möl & sandur hf, Súluvegi  
Pedromyndir hf, Skipagötu 16  
Raftó ehf, Fjölnisgötu 4b  
Tannlæknastofa Ragnheiðar Hansdóttur,  
Kaupvangi við Mýrarveg  
Tískuverslun Steinunnar, Hafnarstræti 97  
Verkfræðistofan Raftákn hf, Glerárgötu 34  
Verslunin Hnotan, Kaupangi við Mýrarveg

#### Grímsey

Grímseyjarhreppur, Garði

#### Dalvík

Ísstöðin hf, Dalvíkurhöfn  
Norðurströnd hf, Ránarbraut 10

#### Ólafsfjörður

Dvalarheimilið og Heilsugæsla Ólafsfjarðar,  
Ólafsfjarðarbær, Ólafsvegi 4

#### Húsavík

Baktus ehf, Auðbrekku 4  
Kvenfélag Reykjahrepps, Rein Reykjahreppi  
Kvenfélag Þóroddstaðasóknar, Nípa  
Kvenfélagið Hildur, Lækjavöllum  
Reykjahreppur, Skógum 2  
Víkurbarðinn, hjólbardaverkstæði,  
Garðarsbraut 18

#### Fosshóll

Bárðdælahreppur, Úlfsbæ

#### Reykjahlíð

Kísiliðjan hf, Reykjahlíð

#### Pórshöfn

Pórshafnarhreppur, Langanesvegi 16a

#### Vopnafjörður

Hótel Tangi, Hafnarbyggð 17  
Tangi hf, útgerð, Hafnarbyggð 17

#### Egilssstaðir

Egilssstaðaapótek, Lagarási 18  
Kaupfélag Héraðsbúa, Kaupvangi 6  
Trésmiðja Guðna Þórinssonar, Máseli

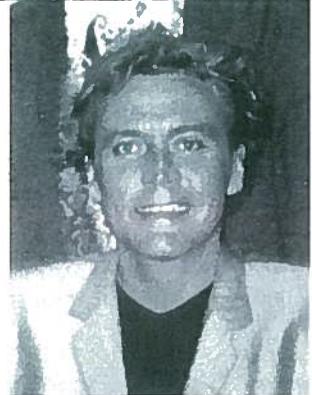


# Lækning er ekki rétta orðið

- segir Einar Þór Jónsson

Viðtal: Elísabet Porgeirs dóttir

**Undanfarin tvö ár hefur baráttan við alnæmi breyst úr vörn í sókn. Eftir lyfjagjöf hafa margir HIV-jákvæðir og alnæmissjúkir einstaklingar fengið þau gleðilegu tíðindi að lyfin hafi nánast eytt alnæmisveirunni úr líkama þeirra. Ekki er þó um lækningu að ræða því að lyfin halda veirunni aðeins niðri; lyfjaskammturinn mun fylgja HIV-jákvæðum og margir þurfa að taka stóran skammt af lyfjum oft á dag. Alnæmi mun því ekki gleymast en vissulega gefst nú tækifæri til að líta bjartari augum til framtíðar. En þó að þessir sigrar á alnæmisveirunni séu staðreynd eru mörg vandamál óleyst og dæmi eru um að lyfin virki alls ekki. Það hefur sett mark sitt á fólk að vera smitað árum saman og kraftar margra hafa látið á sjá. Að því þarf að huga nú, þegar dauðinn er ekki á næsta leiti - heldur lífið.**



Einar Þór Jónsson er 38 ára og hefur verið HIV-jákvæður í tólf ár. Hann byrjaði að taka inn lyf fyrir rúnum tveimur árum og um tíma fékk hann lyfjablöndu sem skilaði góðum árangri. Síðan hættu lyfin að virka og hann hætti að taka þau. Einar Þór hefur nú verið lyfjalaus síðan í maí og við reglulega mælingar hefur mælst lítið af alnæmisfrumum í blóði hans.

„Sú spurning er mér ofarlega í huga hvað við eigung að leggja áherslu á núna þegar þessi nýja sýn blasir við okkur flestum,“ segir Einar Þór þegar hann er beðinn að lýsa líðan sinni. „Við erum með krónískan sjúkdóm og þurfum á endurhæfingu að halda til þess að geta tekið virkan þátt í samfélaginu. Við ræddum þetta í sjálfs-hjálparhópi sem Petrína félagsráðgjafi á Sjúkrahúsi Reykjavíkur stýrði. Þegar fólk hefur verið HIV-jákvætt lengi er það orðið andlega, líkamlega og félagslega slitið. Sjúkdómurinn hefur sett mark sitt á okkur og það tekur tíma að fóta sig á nýjan leik í lífinu. Það gerist ekki á einni nótta.“

Þegar Einar Þór horfir til baka segist hann oft verða svekktur yfir þeim mikla tíma og orku sem baráttan hefur útheimt. Upp úr tvítugu fór

hann að glíma við þá staðreynd að vera hommi og fyrir tólf árum tók alnæmið við. „Ég verð oft þreyttur og leiður yfir því á lagi sem því fylgir að vera HIV-jákvæður,“ segir hann.

„Þegar þær hugsanir hellast yfir mig reyni ég að snúa þeim yfir í jákvæðar hugsanir og segja við sjálfan mig að þetta sé mér ætlað og að reynslan eigi að gera mig sterkari. Samt finnst mér hún hafa tekið allt of stóran toll af tilveru minni. Ég er samt ekki að segja að ég væri eitthvað betur staddir í lífinu eða hamingjusamari ef þetta hefði ekki komið fyrir mig. Ég veit ekki hvernig ég hefði spilað úr eigin lífi ef ég hefði ekki lent í þessu, en þau átján ár sem ég er að tala um eru þau ár ævinnar sem flestir nota til þess að koma sér fyrir, mennta sig og byggja upp starfsferil. Það ferli hefur farið úr skorðum hjá mörgum okkar sem vissum aldrei hvað framtíðin bæri í skauti sér.“

## Við hvað erum við að berjast?

Haustið 1997 tók Einar Þór aftur upp þráðinn í námi við Fjölbrautaskólan í Breiðholti en í febrúar byrjaði hann í 60% vinnu á áfangaheimili fyrir ungt fólk og er nú í 80% vinnu. Í tengslum við félagsfræðiverkefni í

skólanum ræddi hann við sex HIV-jákvæða homma og spurði þá spurninga m.a. til að kanna félagslega stöðu þeirra.

„Niðurstaðan var sú að margir viðmælendur míni upplifa sig einangræða í samfélaginu og þeim finnst þeir öryggislausir hvað varðar fjárhag og húsnaði. Margir lifa á örorkubótum og sjá ekki möguleika á að komast út á vinnumarkaðinn. Það er því mikilvægt að þeir fái félagslega endurhaefingu og aðstoð við að byggja upp líf sitt. Margir glíma við áfengis- og vímuefnavandamál og finna til vonleysis og þunglyndis. Ég tel þó ekki að þessum hópi sé hættara við slíku öðrum fremur, heldur séu þetta afleiðingar aðstæðnanna. En þeir búa líka yfir innri styrk og sjálfstæði. Þessir menn hafa lifað af og það hefur kostað sitt. Þá skortir ekki baráttuvilja, vandinn er bara að finna baráttunni farveg. Við hvað erum við að berjast? Mér finnst sjálfüm mun erfiðara að átta mig á því nú en áður.“

Einar Þór segir að sú lífsreynsla að lifa árum saman með sjúkdóm sem leitt getur til dauða hafi þau áhrif að fólk finnist að ekkert geti orðið óskaplega mikilvægt aftur. „Maður fer ekki lengur úr skorðum út af smá-

munum,” segir hann. „Ég hef ekki þörf fyrir að keppa að því öryggi sem flestum finnst svo mikilvægt. Ef mér væri t.d. sagt að ég ætti að flytja til Ástralíu á morgun, myndi ég gera það þegjandi og hjóðalaust og ekki finnast það neitt mál. Ég óttast ekki morgundaginn. Veikindin hafa líka gert það að verkum að fólk hefur sýnt okkur mikið umburðarlyndi og skilning, jafnvel vorkunn. Um leið og við finnum það vitum við líka af fordóumunum, þeir eru vissulega enn til staðar.“

## Gæði lífs fremur en magn

Allir gleðjast yfir árangri lyfjanna sem komin eru á markað en Einar Þór segir að þeir sem gengið hafa með sjúkdóminn lengi og hafa veikst, finni fyrir ööryggi og komi alltaf til með að gera það. „Tekur sjúkdómurinn sig upp aftur? Hvað duga lyfin lengi? Hvaða áhrif hafa þau á lískamann til lengri tíma litið? Auðvitað vonumst við til að þróunin haldi áfram og hugsanlega verður hægt að fá lyfjaskammtinn með sprautu einu sinni í viku í stað þess að þurfa að taka þau oft á dag eins og nú er. Þetta er spurning um gæði þess lífs sem við lifum. Á sánsku er talað um að lívs-kvalitet sé mikilvægara en kvantitet, þ.e. að gæði lífsins séu mikilvægarí en magnið,” segir Einar og kallar fram til Stigs, sambýlismanns síns, til að spryra hvort ekki sé rétt með farið. Stig er sánskur og HIV-jákvæður. Hann vann mikið með sánsku alnæmisamtökunumog heldur enn sambandi við þau. Hann er nú fulltrúi í norrænum samtökum HIV-jákvæðra sem nefnast Nord Pol.

„Það er oft talað um „lækningu“ þegar rætt er um alnæmislýfin,” heldur Einar Þór áfram. „Mér finnst ekki rétt að nota það orð því lyfin halda sjúkdómnunum aðeins í skefjum, þau lækna hann ekki, og sumum gagnast þau alls ekki. Það er því eðlilegt að við spryjum: Hvers konar líf eignum við framundan? Ég reyni að finna mína leið og finnst ég vera á krossgötum. Ég verð að viðurkenna að undanfarin eitt til tvö ár hef ég oft fundið fyrir tómleika. Þegar maður smitast af alnæmisveirunni fer maður inn í sorgarferlið og ég er líklega enn stadd-

ur inni í því. Áður en lyfin komu til sögunnar vissi ég við hvað ég var að berjast - ég var að berjast við að halda lífi - en nú snýst baráttan um að lifa.“

## Við erum bundnir sterkum böndum

Einar Þór segir að aðstaða HIV-jákvæðra sé mjög misjöfn hvað varðar húsnæði og atvinnu. „Við erum stoltir menn sem þurfum tíma til að fóta okkur og finna leiðina áfram,” segir hann og á við félaga sína í Jákvæða hópnum og aðra sem hann hefur kynnst í Alnæmissamtökunum. „Við þurfum að sameina okkur, því við höfum þörf fyrir að vita hver af öðrum. Hópurinn hefur tvístrast svolítið, sem er alveg eðlilegt, en það eru sterkt tengsl á milli okkar. Við höfum upplifað margt saman og séð á eftir mörgum vinum okkar í dauðann,” segir Einar og rifjar upp þegar hann þurfti síðast að leggjast inn á Sjúkrahús Reykjavíkur og lá á stofu innst á ganginum á A-7. „Ég lá á stofunni þar sem Trixie dó og Gulli líka. Við gleymum ekki félögum okkar sem félru í valinn. Mér var auðvitað hugsað til peirra á meðan ég var þarna.“

Á meðan átökin við alnæmið og fordóma samfélagsins voru sem mest segir Einar Þór að hann hafi herpst og verið í stöðugri baráttu. Hann langar að hætta að berjast, upplifa þess í stað gleðina og friðinn í bættu samfélagi, en segist vita að kannski takist honum það ekki. „Alnæmið er alltaf hjá okkur, við losnum aldrei við það þó ég sé oft að reyna það,” segir hann. „Ég er að reyna að finna mína leið upp á eigin spýtur. Í öðrum löndum eru til alls kyns hópar sem hjálpa fólk í þessari stöðu. HIV-jákvæðir hér á landi finna sér mismunandi farvegi, sumir hafa leitað í trú, aðrir starfa með AA-hreyfingunni, fara í líkamsrækt o.s.frv. Þetta er heilmikið mál en hver og einn verður að finna leiðina á sinn hátt. Áður en lyfin komu til sögunnar horfðum við á framtíðina í stuttum áföngum og stóðum í sameiginlegri baráttu. Nú þurfum við að taka víðari ákvörðun um líf okkar og framtíð hver í sínu lagi. Við ættum auðvitað að vera hamingjusamir og

glaðir yfir þessum nýju möguleikum en við erum það ekki að öllu leyti. Lyfin halda sjúkdómnun vissulega niðri en staða margra HIV-jákvæðra hefur ekki batnað. Það er staðreynd sem við megum ekki gleyma,” sagði Einar Þór Jónsson að lokum.

## Hugleiðingar Hiv jákvæðs homma

Eftirfarandi grein er þydd úr T-Cellen fréttabréfi jákvæðahópsins í Stokkhólmi

Í vel á annan áratug höfum við Hiv jákvæðir lifað hreinasta helviti. Það er ekki fyrr en síðstu ár sem lyfjameðferð sem hentar flestum okkar er komin. Góð umönnun er ekki bara lyf.

Lyfin hjálpa mér ekki að fá tilbaka vinnuna. Lyfin lækna ekki alkahólvanda minn. Lyfin koma ekki lagi á lélegan fjárhag minn. Lyfin brjóta ekki upp einsemd mína. Lyfin gefa mér ekki hlýju.

Lyfin vinna einungis með Hiv veiruna en ekki öll þau vandamál sem safnast hafa upp síðstu árin.

Eftir næstum 15 ár sem Hiv jákvæður á ég ekki mikið eftir af lífsgleði. Stolt mitt sem manneskjá eru ríjkandi rústir einar.

Illa skaðaður og aumur reyni ég að halda áfram að lifa. Skref fyrir skref reyni ég að byggja upp allt það sem ég hef misst og neitað mér um af lífsgæðum. En ég hef gert mér grein fyrir því að ég þarfnað hjálpar og mikils stuðnings ef mér á að takast það.

Að skiljia okkur eftir á flekanum með hnefafylli af pillum og segja „Gangi ykkur vel“ er eins og að pissa yfir okkur og halda því fram um leið að það sé komin í rigning.

Ég er stoltur ég er sterkur en hef líka marga galla og takmarkaða getu. Eins og ungabarn þarf ég að læra á lífið.

Ég ætlast ekki til að neinn purki tár míni, ég get gengið ég get séð, en ég þarfnað einhvers sem getur hjálpað mér að rata rétu leiðina.

Ég er full meðvitaður um að við Hiv jákvæðir eru ekki eini minnihlutahópurinn í þessu hjóðfélagi sem á erfitt, kapphlaupið um aðstoð af öllu tagi er óhemju mikið.

Ef við sitjum inni í skápunum áfram verður framhjá okkur gengið og við gleymumst, það er á hreinu að baráttu okkar er ekki lokið, hún er rétt að byrja.

Ég vil loka klósettinu og sturta niður. Stíga upp úr grófinni og byrja nýtt líf. Án utanaðkomandi hjálpar tekst það ekki því ég er of veikur

(þytt EþJ)



# Alnæmisfaraldur - hvert stefnir?

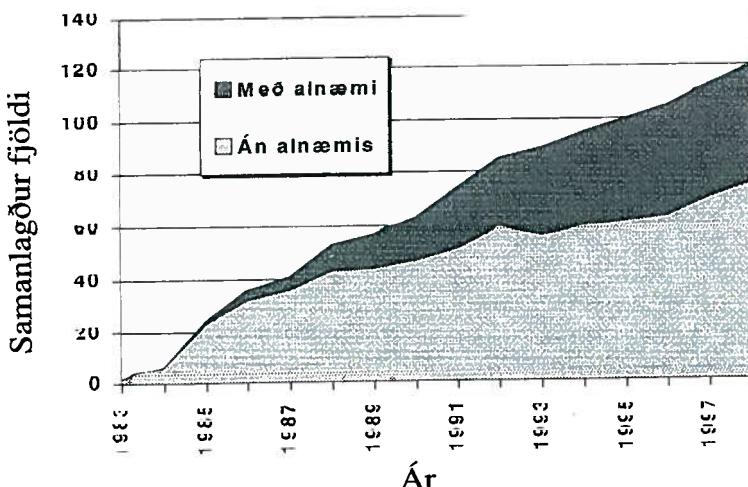
Haraldur Briem

Í árslok 1997 taldi Alþjóðaheilbrigðismálastofnunin að yfir 30 millj. manna væru smitaðir af völdum HIV og að um 16 þús. einstaklingar smitust údust á degi hverjum. Talið er að 2,3 millj. manna hafi láttist af völdum alnæmis á síðasta ári. Þar af léttust 800 þús. konur og 460 þús. börn innan 15 ára aldurs. Frá því að alnæmisfaraldurinn hófst er talið að nálægt 12 millj. manns hafi láttist af völdum alnæmis, þar af 4 millj. konur og 2,7 millj. barna undir 15 ára aldri. Heildarfjöldi munaðarlausra barna er talinn vera 8,2 millj. frá því að alnæmisfaraldurinn hófst.

18

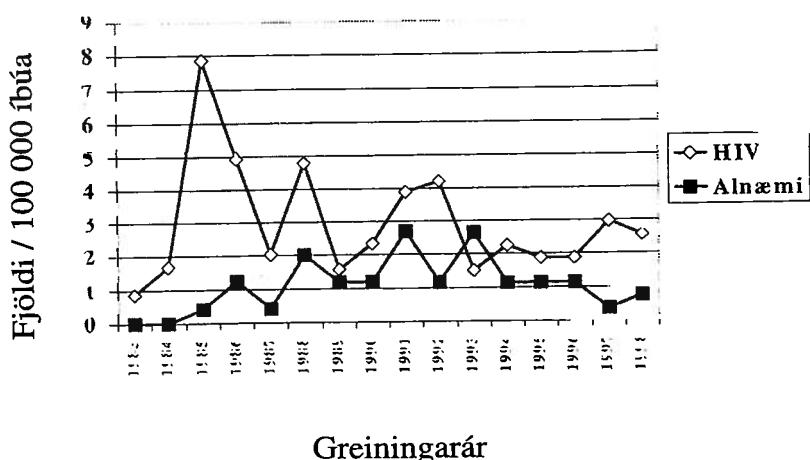
Fjöldi HIV smitaðra einstaklinga sem greinst hefur á Íslandi frá upphafi til 31. október 1998 er 120 manns (mynd 1). Heldur hefur dregið úr nýgengi alnæmis á Íslandi á undanförum árum en hins vegar hefur nýgengi á HIV smiti haldist

Mynd 1. Fjöldi HIV smitaðra á Íslandi sem greinst hafa frá upphafi til 31. október 1998



óbreytt síðasta áratuginn (mynd 2). Þá hefur ekki orðið nein umtalsverð aukning á fjölda látinna síðustu árin (mynd 3).

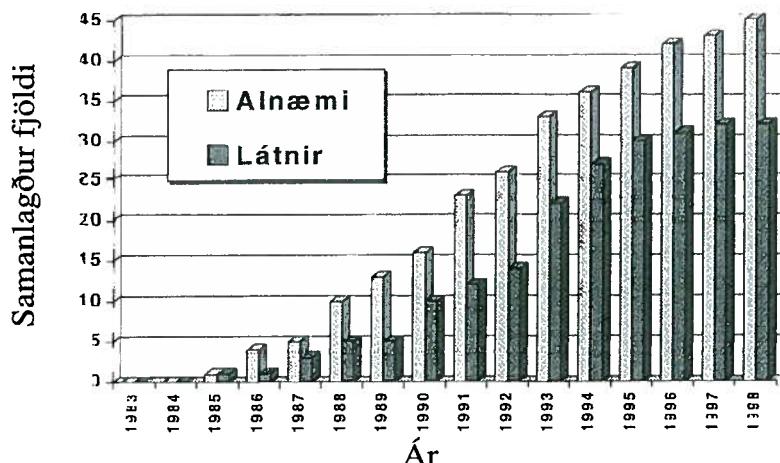
Mynd 2. Nýgengi HIV smits og alnæmis á Íslandi



Ekki er nokkur vafi á að ástæðan fyrir því að dregið hefur úr fjölda alnæmissjúklinga og dauða af völdum alnæmis, er öflugri lyfjameðferð gegn HIV, sem hófst hér snemma árs 1996. Ef sjúklingar þola lyfjameðferðina og hún er tekin samviskusamlega er hún afar hjápleg og hefur hingað til staðist þær væntingar sem gerðar voru til hennar í meginatriðum. Helsta áhyggjuefnið er að veiran myndi smám saman ónæmi gegn lyfjunum en á móti kemur að sífellt er verið að þróa ný og fjölbreyttari lyf gegn veirunni enda hefur þekking á eðli hennar tekið stórstígum framförum. Hafa verður þá í huga að lyfjameðferðin er í sjálfu sér sþyngjandi fyrir hina smituðu. Sjúklingar þurfa að taka mikið af töflum og fylgia meðferðinni vel eftir. Þá hafa flest lyfin í för með sér nokkrar auka-verkanir en sem betur fer þola flestir sjúklinganna aukaverkanirnar, enda þótt þær dragi nokkuð úr gæðum lífs hjá mörgum þeirra sem þurfa að vera í meðferð.

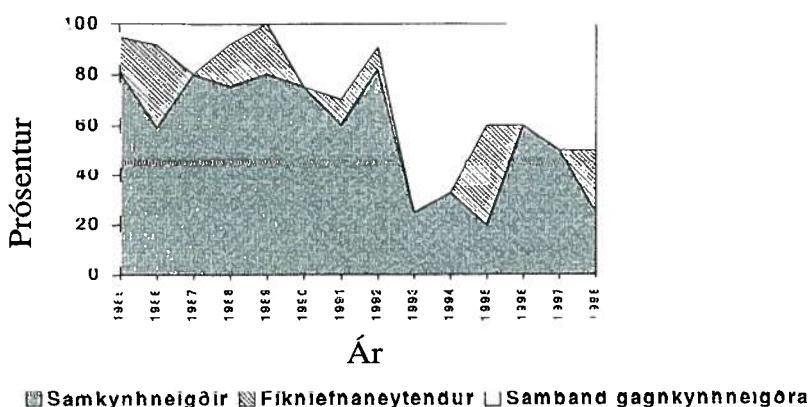
Enda þótt dregið hafi úr fjölgun alnæmissjúklinga og dauðsfalla af völdum alnæmis er nýgengi HIV smits hins vegar óbreytt og greinist hér á landi einn einstaklingur á 1-2 mánaða fresti. Frá upphafi alnæmisfaraldursins hefur átt sér stað umtalsverð breyting á hlutfallslegri dreifingu smits meðal megin áhættuhópa. Fyrstu árin voru flestir þeirra sem smituðust hommar en undanfarin ár hafa flest þeirra sem greinst hafa með smit verið gagnkynhneigðir einstaklingar sem hafa smitast vegna kynmaka (mynd 4). Það má telja mikla mildi að HIV faraldurinn hefur ekki náð til fíkniefnaneytenda á Íslandi sem er athyglisvert einkum í ljósi þess að annar sjúkdómur, þ.e.a.s. lifrabólga C sem smitast einnig með menguðum sprautum og náum hefur

**Mynd 3. Fjöldi þeirra sem greinst hefur með alnæmi og lárist vegna sjúkdómsins frá upphafi til 31. október 1998**

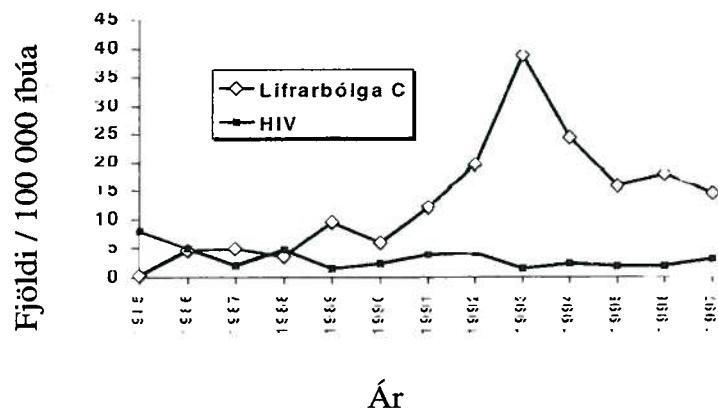


náð mikilli útbreiðslu á Íslandi undanfarinn áratug. Þetta misrämi hefur ekki verið skýrt og getur tilviljun

**Mynd 4. Hlutfallsleg dreifing HIV smits á Íslandi meðal megin áhættuhópa**



**Mynd 5. Fjöldi greindra einstaklinga með lifrabólgu C og HIV smit á Íslandi árabil 1985 - 1997**



ráðið þessu. Hins vegar er það mikið áhyggjuefni að fíkniefnaneytendur á Íslandi skuli fara jafn óvarlega með sprautur og nálar eins og raun ber vitni og endurspeglast í lifrabólgu-faraldrinum (mynd 5). Flestir þeirra (82%) sem hafa smitast af völdum HIV eru karlmenn (tafla) þótt á undanförnum árum hafi hlutur kvenna farið vaxandi (mynd 6).

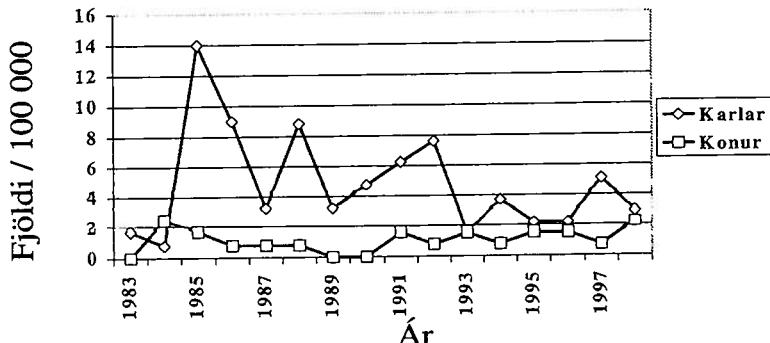
Vissulega hafa viðhorf okkar hér á landi til alnæmis breyst á undanförnum árum, einkum eftir að hin öfluga lyfjameðferð kom til sögunnar. Fyrir þann tíma þurfti smitaður einstaklingur að búa sig undir dauðann, en nú á dögum þarf sá hinn sami að búa sig undir að takast á við lífið, með öllum þeim vandamálum sem fylgja því að vera með viðvarandi eða krónískan sjúkdóm. Vonandi eignum við þó eftir að sjá það að smitaður einstaklingur megi búast við því að geta læknað af sjúkdómnunum þótt að á þessu stigi sé ekki hægt að fullyrða að það markmið náiðist. Horfurnar eru þó ekki bjartar þegar horft er til heimsins alls, því þar sem sjúkdómurinn er útbreiddastur í Afríku og nú að því er virðist einnig í Suðaustur Asíu eru engar efnahagslegar forsendur fyrir því að veita meðferð öllum þeim sem á þurfa að halda. Því er eftir sem áður eina vonin til að stemma stigu við þessum vágesti að fundið verði virkt bóluefni gegn sjúkdómnunum. Með þessum orðum hefur umfjöllun um alnæmisfaraldurinn oftast lokið í öll þau 15 ár sem hann hefur geisað og



## FRÉTTABRÉF ALNÆMISSAMTAKANNA Á ÍSLANDI

orsök hans hefur verið þekkt og enn hefur ekki tekist að finna neitt not-hæft bóluefni og enn er óvist hvort það takist.

Mynd 6. Nýgengi HIV smits eftir kyni



Tafla 1. Dreifing HIV smits eftir áhættuhópum miðað við 30. október 1998.

Áhættuhópar	Karlar	Konur	Samtals	%
1. Samkynhneigðir karlar	72	-	72	60
2. Fíkniefnaneytendur	11	2	13	11
3. Hópar 1 og 2	2	-	2	2
4. Samb. gagnkynhneigðra	12	14	26	21
5. Blóðþegar	0	4	4	3
6. Móðir til barns	0	1	1	1
7. Óþekkti	1	1	2	2
<b>Samtals</b>	<b>98</b>	<b>22</b>	<b>120</b>	<b>100</b>

(Skýrsla stjórnar - framhald.)

**Stjórnin tók til endurskoðunar** reglur um styrkveitingar til HIV jákvæðra og var sú breyting á reglum send til allra félagsmanna. Aðalbreytingin fólst í því að hámark var sett 40 þús. kr. á einstakling og var sú upphæð bundin þeim skilyrðum í aðalatriðum að aðeins voru veittir styrkir gegn greiddum nótum og þá 70% af þeim, hámark 40 þús. Einnig voru sett skilyrði fyrir hvað væri styrkt. Flestir nýttu styrkinn til ferðalaga erlendis. Vegna fjárskorts hefur ekki verið hægt að afgreiða allar umsóknir ennhá frá 1997 en þær verða kláraðar áður en hægt verður að snúa sér að 1998. Rauði Kross Íslands veitti Alnæmissamtökunum viðbótarstyrk til að sinna þessu málefni og

viljum við þakka það sérstaklega. Jólastyrkur féll niður á síðasta ári af sömu ástæðu.

**Námstefna var haldin** var 7. nóv. s.l. í samvinnu við RKÍ og Fræðslu- og þjónustudeild kirkjunnar og þótti vel takast til að undanskildu því að fámennt var. 43 gestir að meðtöldum fyrirlesurum. Nokkrar kvartanir bárust þess efnis að ekki hafi verið sent bréf til félagsmanna og auglýsingar í fjölmöldum birtust seint, þ.e. daginn fyrir námsstefnuna og einnig var kvartað yfir því að hún hefði verið haldin á virkum degi og fólk því almennt í vinnu.

**1. desember.** Heildarmynd framkvæmda á 1. des. var mjög góð. Kostnaður vegna dagsins var enginn. 43 skrifuðu í gestabók hússins, en gestir voru fleiri. Ingi Rafn var í við-

tali á Stöð 2 sem kom á staðinn og einnig fór hann í viðtal á Rás 2. Bæði viðtölin voru mjög vel heppnuð. Þulur á RÚV var með rauðan borða og útskýrði tilgang hans. Forseti og borgarstjóri voru bæði með rauðan borða. Málþing um alnæmi var haldið á vegum Hjúkrunarfæði-félagsins í Norræna húsinu. 15 manns sóttu það að fyrirlesurum meðtöldum. AUS og URKÍ dreifðu rauða borðanum um landið í framhaldsskóla og á götum úti. RKÍ setti fréttatilkynningu í blöðin vegna dreifingarnar.

**Rauði borðinn kom út einu sinni á síðasta ári.**

**Síðastliðið** ár hefur verið mjög sérstakt í sögu Alnæmissamtakanna á Íslandi. Eins og allir viðstaddir vita komu fram ný lyf á árið 1996 sem eru í raun kúvending í sögu alnæmis í heiminum. Í ljósi þessarar breytingar má með sanni segja að vendipunktur hafi orðið og að endurskoða þurfi í raun starfsemina alla.

**Sameiginlegur fundur** stjórnar Alnæmissamtakanna og Jákvæða hópsins var haldinn 14. janúar sl. á Hverfisgötu 69.

**Fundarefni var:** Er þörf fyrir félagið? Umræður um framtíð félagsins og stefnumótun. 17 manns mættu á fundinn - 12 úr Jákvæða hópnum, aðrir stjórnarmenn og framkvæmdastjórin.

**Kynntar voru hugmyndir** stjórnar um stefnumótun fvrir félagið. Félagið er á tímamótum: Það er að verða 10 ára og umhverfið er gjörbreytt eins og allir vita. Það þarf að taka ákvörðun um starfsemi í framtíðinni.

**Markmiðið með umræðunni** á þessum fundi var að fá fram sjónarmið til þess að byggja upp stefnu félagsins og lýsa henni skriflega. Stefnan þarf að vera ljós - annars vegar inn á við og hins vegar út á við gagnvart þeim sem félagið þarf að sækja til um skilning og stuðning.

**Til grundvallar umræðunni** var minnisblað frá stjórnarfundi 17. desember 1997 sem félögum í Jákvæða hópnum hafði verið sent með fundarboði. Rætt var um efni þess lið fyrir lið eftir því sem tilefni gafst til.

**Spurningunni um hvort þörf sé** fyrir félagið var svarað játandi - einróma.

**Rætt var um leiðir til að ná til nýsmitaðra.** Afar fáir nýsmitaðir leita til félagsins. Fundarmenn voru sammála um að nauðsynlegt væri að læknar og félagsráðgjafar stuðli að því að nýsmitaðir viti af félaginu og starfsemi þess.

**Bent var á að internetið** væri farvegur og þyrfti að nýta heimasiðu félagsins miklu betur en nú til þess að koma upplýsingum á framfæri, þar á meðal til nýsmitaðra. Búið er að fá mann úr jákvæða hópnum til að sjá um uppfærslu heimasiðunnar.

**Pað þarf að gera félagið sýnilegra.** Minnt var á að nota þetta ár, afmælisárið, til þess að vekja athygli á félagini. Fram komu vangaveltur um það að nafnleyndin sem HIV jákvæðir eiga rétt á, verði til þess að erfiðara sé að nálgast þá til að kynna þeim félagið eða koma þeim í samband við aðra jákvæða.

**Allir voru sammála** um að starfsemi haldist í húsinu. Bent var á að nauðsynlegt væri að sem flestir hefðu frumkvæði, stjórnin, Jákvæði hópurinn, aðstandendur og fleiri og hefur það fyrirkomulag þegar skilað árangri.

**Rætt var um** það að jákvæðir vildu kannski ekki endilega koma saman til að ræða smit og veikindi, heldur leitudo sumir frekar eftir andlegum og félagslegum stuðningi, og aðrir t.d. eftir samveru og samkennd.

**Talað var um** að það þyrfti að bæta upplýsingastreymi og gagnkvæm samskipti félagsins og lækna, t.d. með því að fá þá á kynningarfund á Hverfsgötu.

**Lítið hefur farið fyrir** upplýsingastarfi á vegum félagsins í skólum. Þó hafa nokkrir kynningarfundir verið, og ber þá hæst heimsóknir formanns til lyflæknana, sem voru tvær á árinu.

**Pegar þessum pistli er lokið,** gætu margir hugsað með sér að ekkert hafi verið gert á árinu. En trúið mér, það að vera fjárvana félag og að reyna halda lágmarks starfssemi er ekkert grín. Og það er nákvæmlega það sem árið hefur farið í.

Ingí Rafn Hauksson

## Guðsbjónusta til minningar um þá sem láttist hafa af völdum alnæmis

Alnæmissamtökun staðið fyrir minningarguðsbjónustu á hverju ári í samvinnu við viðkomandi presta sem hér segir:

- 1989 Langholtskirkja, sr. Sigurður Haukur Guðjónsson og sr. Jón Bjarmann
- 1990 Langholtskirkja, sr. Þórhallur Heimisson
- 1991 Bústaðakirkja, sr. Pálmi Matthíasson
- 1992-96 Frískirkjan í Reykjavík, sr. Cecil Haraldsson
- 1997 Frískirkjan í Reykjavík, sr. Bryndís Malla Elfdóttir
- 1998 Frískirkjan í Reykjavík, sr. Hjörtur Magni Jóhannsson

Undanfarin ár hefur guðsbjónustunni verið útvarpað.

## Húsnaði

Félagið fékk fyrst eigið húsnæði að Hverfsgötu 16A í Reykjavík haustið 1991. Breyttist þá öll aðstaða til félagsstarfseminnar. Jákvæði hópurinn hittist út af fyrir sig og skrifstofa var opnuð með símaráðgjöf. Félagið hafði mikinn kostnað af húsaleigu og því var leitað til Reykjavíkurborgar. Borgin léði félagini húsið Hverfsgötu 69 leigulaust að öðru leyti en því að það greiðir fasteignagjöld af húsinu. Fluttist félagið í húsið í júlí 1994.

## Félagsráðgjafar alnæmissmitaðra

Auður Matthíasdóttir 1987-1991, starfaði á skrifstofu borgarlæknis Steinunn Ásgeirs dóttir 1991-1992, Borgarspítala Petrína Ásgeirs dóttir 1993-1997, Borgarspítala Sigurlaug Hauksdóttir frá 1997, Borgarspítala

## Pókkum eftirtoldum veittan stuðning

### Seyðisfjörður

Apótek Austurlands, Austurvegi 32 Blóma & gjafavöruverslunin Bjólfssær, Norðurgötu 5 Pvottatækni hf, Fjarðargötu 8

### Mjóifjörður

Mjóafjarðarreppur, Brekku

### Eskifjörður

Bæjarbókasafn Eskifjarðar, Lambeyrarbraut 16

### Neskaupstaður

Viggó hf, Sæbakka 16

### Fáskrúðsfjörður

Fáskrúðsfjarðarreppur, Tungu 2

### Höfn

Ferðapjónusta bænda Stafafelli, Lóni

### Selfoss

Áhaldaleigan, Miðengi 23  
Fjölbraudaskóli Suðurlands, Tryggvagötu 25  
Flúðasveppir, Hrunamannahreppi  
Gnúpverjahreppur, Árnesi  
Jeppasmíðjan hf, Ljónsstöðum  
Kvenfélag Gnúpverjahrepps, Stóra-Núpi  
Pizzahornið - Pizza 67, Tryggvagötu 40  
Prentsel hf, Gagnheiði 20  
Villingaholtshreppur, Mjósþindi

### Hveragerði

Hamrar hf, plastiðnaður, Austurmörk 11  
Hestaleigan Eldhestar sf, Völlum  
Kjörís hf, Austurmörk 15

### Þorlákshöfn

Hanna Sigurðardóttir, Setbergi 7  
Ölfushreppur, Selvogsbraut 2

### Laugarvatn

Laugardalshreppur, Laugarvatn Reykjum

### Hvolsvöllur

Krappi hf, Öldugerði 20  
Kvenfélagið Fjallkonan,  
Kvenfélagið Freyja, Skíðabakka 1  
Suðurverk hf, Dufpaksbraut 14  
Vestur-Landeyjahreppur, Bergþórshvoli

### Kirkjubæjklaustur

Ferðapjónusta bænda, Geirlandi  
Heilsugæslustöð Kirkjubæjklausturs,  
Skriðuvöllum 13  
Kvenfélagið Hvöt

### Vestmannaeyjar

Útgerðarfélagið Sæhamar hf, Flötum 31  
Vörval ehf, Vesturvegi 18



Hjallahraun 15



# FRÉTTABRÉF ALNÆMISSAMTAKANNA Á ÍSLANDI

## Í stjórni Alnæmissamtakanna á Íslandi

Kjörin á stofnfundi 5. desember 1988 og endurkjörin á aðalfundi í febrúar 1989 og 1990:

Auður Matthíasdóttir, formaður  
Vilborg Ingólfssdóttir, varaformaður  
Hólmfríður Gísladóttir, gjaldkeri  
Sonja B. Jónsdóttir, ritari  
Jón Bjarmann  
Guðlaugur Einarsson\*  
Guðni Baldursson

\*Guðlaugur Einarsson léti af stjórnarstarfi á árinu 1990 og Einar Þór Jónsson var fenginn til að koma í hans stað.

Kjörin á aðalfundi í febrúar 1991:

Auður Matthíasdóttir, formaður  
Helgi Seljan, varaformaður  
Hólmfríður Gísladóttir, gjaldkeri  
Guðni Baldursson, ritari  
Jón Bjarmann  
Arndís Jónsdóttir  
Einar Þór Jónsson

Kjörin á aðalfundi í febrúar 1992:

Einar Þór Jónsson, formaður  
Hólmfríður Gísladóttir, varaformaður  
Ásilaug M. Blöndal, gjaldkeri\*  
Stella Hauksdóttir, ritari  
Jón Bjarmann  
Árni Kristjánsson  
Hulda M. Waddell

\*Ásilaug M. Blöndal hætti í stjórninni á árinu 1992 og Guðni Baldursson var fenginn til að taka að sér að vera gjaldkeri.

Kjörin á aðalfundi í febrúar 1993:

Sigríður Jakobínudóttir, formaður\*  
Hólmfríður Gísladóttir, varaformaður\*  
Guðni Baldursson, gjaldkeri  
Margrét Jónsdóttir ritari  
Jón Bjarmann  
Björgvin Gíslason  
Hulda M. Waddell

\*Sigríður Jakobínudóttir léti af formannsstafni á árinu 1993 og tók Hólmfríður Gísladóttir við því.

Kjörin á aðalfundi í febrúar 1994:  
Björgvin Gíslason, formaður  
Lárus Már Björnsson, varaformaður\*  
Guðni Baldursson, gjaldkeri  
Hólmfríður Gísladóttir, ritari

Guðrún Ögmundsdóttir  
Sigrún Guðmundsdóttir  
Sigurður Rúnar Sigurðsson

\*Lárus Már Björnsson léti af varaformaðurstafni á árinu 1994.

Kjörin á aðalfundi í febrúar 1995:  
Björgvin Gíslason, formaður\*  
Eggert Sigurðsson, varaformaður\*  
Guðni Baldursson, gjaldkeri  
Hólmfríður Gísladóttir, ritari  
Sigrún Guðmundsdóttir  
Árni Friðrik Ólafarson  
Björk Bjarkadóttir

\*Björgvin Gíslason léti af formannsstafni á árinu 1995 en sat áfram í stjórninni. Eggert Sigurðsson tók við.

Kjörin á aðalfundi í febrúar 1996:  
Eggert Sigurðsson, formaður  
Ingi Rafn Hauksson, varaformaður  
Guðni Baldursson, gjaldkeri  
Hólmfríður Gísladóttir, ritari  
Árni Friðrik Ólafarson  
Björk Bjarkadóttir  
NN

Kjörin á aðalfundi í febrúar 1997 og 1998:  
Ingi Rafn Hauksson, formaður  
Björk Bjarkadóttir, varaformaður  
Guðni Baldursson, gjaldkeri  
Hólmfríður Gísladóttir, ritari  
Árni Friðrik Ólafarson  
Ingi Hans Ágústsson  
Steindór Ívarsson

## Félagatala

Félagatala hefur farið hægt vaxandi undanfarin ár og var sem hér segir 31. desember 1997:

Alls	351
Pósthverfi 101 í Reykjavík	76
Annars staðar í Reykjavík	148
Annars staðar á Höfuðborgarsv.	50
Suðurnes	130
Vesturland	5
Vestfirðir	6
Norðurland vestra	6
Norðurland eystra	9
Austurland	3
Suðurland	7
Útlönd	28

Látnir félagsmenn eru 13 og 8 hafa sagt sig úr félaginu. Félagsmenn sem eru búsettar á Íslandi skiptast svo eftir kyni og aldri:

	Alls	Karlar	Konur
Alls	323	118	205
19-24 ára	13	2	11
25-29 ára	29	7	22
30-34 ára	47	14	33
35-39 ára	55	27	28
40-44 ára	64	26	38
45-49 ára	50	19	31
50-54 ára	31	11	20
55-64 ára	18	4	14
65 ára og eldri	16	8	8

## Aðstandendahópur

Innan Alnæmissamtakanna hefur starfað að aðstandendahópur. Hann hefur verið misjafnlega fjölmennur og aðstandendur taka þátt í honum misjafnlega lengi því að aðstæður eru svo margvíslegar. Það er ákaflega mikilvægt fyrir aðstandendur alnæmissmitaðra og -sjúkra að kynnast, læra og hljóta styrk hverjir af öðrum. Í hópnum hafa verið foreldrar, börn og makar og aðrir nákomnir sem láta sér annt um hinn smitaða, hvort heldur hann er lífs eða liðinn. Þeir sem áhuga hafa á að taka þátt í aðstandendahópnum ættu að tala við Önnu Friðrikku Guðjónsdóttur, framkvæmdastjóra félagsins, eða Sigurlaugu Hauksdóttur, félagsráðgjafa, í síma 552 8586.

## Átak gegn alnæmi 1994

Félagsmiðstöðvar á Höfuðborgarsvæði efndu til samstarfs um alnæmisfræðslu haustið 1994 og tóku HIV-jákvæðir þátt í henni með því að heimsækja miðstöðvarnar. Unglingarnir ákváðu að efna til fjársöfnunar fyrir Alnæmissamtökum og námu framlög sem félagið fékk vegna þessa um tveimur milljónum króna. Einnig fékk félagið til varðveislu stærsta prjónasmokk landsins en bútar í hann voru prjónaðir í félagsmiðstöðvunum og þeir settir saman á lokasamkomu í Kolaportinu.

# Skýrsla stjórnar

flutt af formanni á aðalfundi 16. febrúar 1998

## Fundarstjóri, ágætu fundarmenn.

Pá er komið að því að gera grein fyrir því helsta sem gerðist á síðasta ári.

Auk daglegs reksturs skrifstofu og félagsheimilis gerðist þetta helst.

**Nýr félagsráðgjafi** kom til starfa 1. september 1997. Hún heitir Sigurlaug Hauksdóttir og bjóðum við hana hjartanlega velkomna um leið og við þökkum Petrínu Ásgeirs dóttur fyrir hennar störf.

**Tilraun til innbrots** var gerð laugardaginn 1. febrúar 1997 kl. 10:30. Þá kom sér vel að þjófavarnarkerfi er í húsinu, því viðkomandi var gripinn af lögreglu. Engu var stolið og aðeins útihurðin skemmd. Trygging hf. bætti bráðabirgðavíðgerð, en Reykjavíkurborg skipti um útihurð, þar sem ekki þótti ástæða til að endurbæta þá gömlu, hún var ónýt fyrir.

**Námskeið fyrir hiv jákvæða** var fyrirhugað. Petrína hafði frumkvæði að því að stofna til námskeiðs fvrir hiv jákvæða til að aðstoða þá við að komast aftur út á vinnumarkaðinn. Var það í samvinnu við Atvinnuleysistryggingasjóð og Menningar- og fræðslusamband alþýðu. Námskeiðið var ætlað hiv jákvæðum til að undirbúa þá fyrir atvinnu og atvinnuleit. Námskeiðið skyldi vera 40 tímar og hefði verið haldið í júní ef næg þátttaka fengist sem var 6 manns lágmáark. Námskeiðið kostaði í heild 80 þús. og samþykkt var að hver einstaklingur greiddi 3 þús. kr. Ekki fékkst lágmarks þátttaka, þannig að ekkert varð af þessu námskeiði.

**Sjálfshjálparnámskeið var haldið** fyrri part ársins 1997 fyrir hiv jákvæða og var það í annað skiptið sem slíkt námskeið er haldið. Petrína Ásgeirs dóttir og sr. Gunnar Matthíasson sjúkrahúsprestur á Sjúkrahúsi Reykjavíkur voru með námskeiðið. Ákveðið var að þetta skyldi vera lok-aður hópur 6 til 8 manns. 6 einstaklingar sóttu námskeiðið og hittist hópurinn einu sinni í viku í átta vikur og var það vel heppnað.

**Minningarmessan** var í Fríkirkjunni í Reykjavík 25. maí og var henni útvarpað á Rás 1 að venju. Fjórir lesarar voru í messunni, sr. Bryndís M. Elfdóttir prédikaði. 30 kerti voru tendruð í kirkjunní til minningar um hina látnu. Messukaffið var á Hverfisgötunni og sáu aðstandendur um veitingar.

**Komið hefur til tals** að útbúa minningateppi og voru leiðbeiningar birtar í síðasta eintaki Rauða borðans. Aðeins örfáir aðstandendur hafa haft samband vegna þessa, en Sigurlaug félagsráðgjafi mun halda málínun opnu. Hún hefur haft frumkvæði að því að endurvekja aðstandendafundina sem höfðu fallið niður í tvö ár og eru þeir núna fyrsta mánudagskvöld í hverjum mánuði.

**Fréttir hafa borist** frá öðrum löndum af minnkandi fjárframlögum til forvarna gegn alnæmi vegna nýju lyfjanna. Stjórn Alæmmissamtakanna er sammála um að það séu slæmar fréttir og forsendurnar óraunhæfar þar sem fjöldi nýgreindra jókst stórlega á síðasta ári. Forvarnafundur var haldinn af RKÍ með þátttökum URKÍ, RKÍ, Landlæknisembættis og Alnæmmissamtakanna. Rannveig Pálsdóttir hefur verið ráðin til að hafa yfirumsjón með almennri kynsjúkdómafræslu þar með talið alnæmi. URKÍ mun sjá um fræðsluna og fyrirhugað er að fara í efsta bekk grunnskóla, framhaldsskóla og félagsmiðstöðvar.

**Athugað var** hvort vilji væri fyrir fræðsluátaki í samvinnu við ÍTR og URKÍ. Haft var samband við báða aðila en ekkert varð af samvinnu.

**Listaverkauppbóð** sem halda átti á nýársdag 1997 í samvinnu við Eskimo-models var ekki haldið þá vegna húsnæðisvandræða. Til stóð að hafa dansleik og fleira í Kolaportinu en það fékkst ekki leyfi fyrir því. Í staðinn var dansleikur og tískusýning á Astro til styrktar Alnæmmissamtökunum, en sá dansleikur kom út með tapi. Alnæmmissamtokin þurftu ekki að borga það tap. Reynt hefur verið að fá fólk til að halda uppboðið

á öðrum stað en það hefur ekki tekist, þar sem ekki er talið að þau listaverk sem gefin voru á uppboð séu nógu mörg eða verðmæt til að vel takið til.

**Opnunartíma** á Hverfisgötunni var breytt s.l. sumar og var fækkað í þrjá daga í viku þ.e. mánuðag, miðvikudag og föstudag. Forsendurnar fyrir því voru minnkuð aðsókn yfir sumarið og einnig til að minnka yfirvinnufrí starfsmanns. Um það bil 750 komur eru skráðar í húsið á síðasta ári fyrir utan mannfagnaði og skipulagða fundi. Stjórnarfundir voru 35 á síðasta starfsári.

**Núna er opið** alla virka daga frá kl. 13 til 17 og er starfsmannahald þannig að einn úr jákvæða hópnum er í sjálfboðavinnu til að taka á móti þeim sem eru smitaðir og svara fyrirspurnum vegna sjúkdómsins hvort sem er símleidis eða frá fólk sem kemur í húsið.

Einnig mun verða opinn trúnaðarsími eitt kvöld í viku fyrir þá sem þurfa á upplýsingum að halda og sami starfsmáður sér um hann. Mun þessi þjónusta verða auglýst í framhaldsskólum, félagsmiðstöðvum og þar sem ástæða þykir til t. d. munu læknarnir okkar fá upplýsingaspjald til að athenda fólk sem gæti þurft á þessari þjónustu að halda.

**Peningar** voru af skornum skammti og markaði það starfsemi félagsins allt árið. Til að reyna að bæta úr því voru send krassandi bréf til félagsamtaka og sveitarfélaga. Ýmsar góðar hugmyndir komu fram um fjárlöfun en voru ekki framkvæmanlegar vegna mikils kostnaðar. Pessar hugmyndir voru t.d. tónleikar, útgáfa geisladisks, útgáfa ljóðabókar o.fl. Ekki er spurning að stofna þarf fjárlöfunarfefnd og að einhver ákveðinn sjái um framkvæmdastjórn. Ákveðið var að leita á náðir félagsmanna og fengu þeir send eyðublöð frá kreditkortafyrirtækjunum með fundarboði aðalfundar og er von okkar að undirtektir verði góðar.

Framhald á bls. 20.



# Alnæmi á Íslandi fyrir daga Alnæmissamtakanna

Guðni Baldursson tók saman.

## Fyrstu fréttir

Þegar Alnæmissamtökin voru stofnud 5. desember 1988 hafði sjúkdómurinn verið til umræðu í allmögum árinum. Fyrstu fréttir af torkennilegum nýjum sjúkdómi tóku að birtast hér á landi 1981 og 1982. Öll opinber umræða og fréttaumfjöllun tók á sig furðulegtar myndir. Fólk létt sem þessi nýi sjúkdómur væri eitthvað fjarlægt og furðulegt - og kæmi Íslendingum við á sama hátt og skilnaðir leikara í Hollywood. Fjölmíðlar áttu mikinn þátt í því að tefja skilning á því að alnæmi er alvarlegur sjúkdómur mitt á meðal okkar. Fremst í flokki fór DV með æsi- og skemmtisögur sem þjónuðu þeim tilgangi að lesandinn gæti fullvissað sjálfan sig um að honum væri óhátt - það væri allt annað fólk sem sýktist og dæi. Þetta viðhorf er stórhættulegt og vinnur gegn skilningi á því að í þessu máli ber hver og einn ábyrgð á sjálfum sér.

24

## Almenningi brugðið

Almenningi brá illilega í nóvember 1985 þegar frétt birtist um að maður hefði láttist af völdum þessa nýja sjúkdóms á sjúkrahúsi í Reykjavík. Smám saman varð umræðan að lúta skynsemi en mörg ár urðu að líða þangað til að svo væri komið.

## Hvað á hann að heita?

Í tímaritinu Mannlifi, 5. tbl. 1998, er löng grein um fyrstu ár alnæmis á Íslandi. Þar er rætt við nokkrar þeirra sem létu sig varða um sjúkdóminn - félaga í Samtökunum '78, félagi lesbía og homma á Íslandi, og lækna.

Þegar umræða fer fyrst af stað um sjúkdóminn á árunum 1984-85 snerist hún ekki um sjúkdóminn, útbreiðslu hans eða þá sem voru smit-aðir eða veikir, heldur um það hvað hann ætti að heita. Áunnin ónæmisbækjun, eyðni, ónæmistæring, alnæmi?

## Ekki til staðar

Í júlí 1984 var þetta haft eftir Sæmundi Kjartanssyni kynsjúkdóm-alækni í dagblaðinu NT: „Það hringdi eitt sinn í mig maður frá hommasamtökunum, Samtökunum '78, og bað mig að halda fyrirlestur um AIDS á fundi hjá þeim en ég neitaði bóninni með þeim orðum að ekki væri ástæða til að halda fyrirlestur um það sem ekki væri til staðar.“

## Smákóngadeilur

Ólafur Ólafsson landlæknir segir frá því að árið 1985 hafi hann talið nauðsynlegt að skima allt blóð en þá kom upp deila um það hvar mótefnamælingar ættu að fara fram og deilan olli því að þær dróust á langinn. Þetta voru smákóngadeilur og snerust um völd og peninga. Því seinkaði um hálftr ár að mælingar hæfust og þá á Borgarspítala og Landsspítala. Haraldur Briem smitsjúkdómalækni segir að Rauði kross Íslands hafi gefið tæki til mælinganna og brotið þar með ísinn í togstreitu sem hafði myndast við Ranssóknastofu í veirufræðum. Hún taldi sig ekki geta tekið við því hlutverki að annast mælingarnar vegna bágrar aðstöðu. Hún fékk milljónafjárveitingu vegna sjúkdómsins og þeim var ráðstafað til að kaupa hús Vörumarkaðarins við Ármúla. Húsið var tekið í notkun árið

1989, fjórum árum eftir að farið var að skima blóð á spítolunum og í blóðbankanum. Fjórí íslenskir blóðþegar, allir konur, sýktust af alnæmi áður en mótefnamælingar hófust en fleiri hafa líklega smitast en láttist af sjúkdómi sínum eða meiðslum áður en það kæmi í ljós.

## Fræðslustarf

Böðvar Björnsson gegndi hlutastarfi hjá Samtökunum '78 sem kostað var af styrk frá heilbrigðisráðuneytinu og átti hann að annast fræðslustarf um alnæmi meðal homma. Hann segir að „kerfið“ hafa hafnað því að hommar væru hluti samfélagsins, hommar væru ekki almenningur. „Kerfið brást upplýsingaskyldu sinni og þegar við reyndum að grípa í taumana var gripið fram fyrir hendurnar á okkur. Mér var til dæmis neitað um að láta upplýsingabækling frá Samtökunum '78 um öruggt kynlíf liggja frammi á kynfræðsludeild Heilsuverndarstöðvar Reykjavíkur.“

Haraldur Briem segir að fræðslan hafi tekið mikinn kipp þegar ljóst varð að fleiri gætu smitast en hommar.

## Ágiskanir

Haustið 1986 komu fram opinberlega ágiskanir um það hversu hratt alnæmi myndi breiðast út á landinu og var það ekki falleg framtíðarmynd. Tveimur árum seinna, 1988, yrðu hiv-jákvæðir orðnir 1.200 og árið 1995 hefðu 1.200 manns fengið alnæmi. Fljóttlega var þó farið að draga úr þessum spám en víst er að þær ýttu undir að varnaráróður fór af stað á vegum opinberra aðila.

# Lög Alnæmissamtakanna á Íslandi

Samþykkt á stofnfundi 5. desember 1988 og breytt á aðalfundi 28. febrúar 1994.

- grein. Félagið heitir Alnæmissamtökin á Íslandi. Aðsetur þess er í Reykjavík, starfsvettvangur þess er landið allt.
  - grein. Tilgangur félagsins er: Að auka þekkingu og skilning á alnæmi. Að styðja smitaða og sjúka og aðstandendur þeirra.
  - grein. Tilgangi sínum vill félagið ná: Með því að leita nýrra leiða til þess að uppfraða fólk um alnæmi. Að stofna umræðu-, fræðslu- og stuðningshópa. Með fræðslugreinum í blöðum, tímaritum, fræðsluerindum og fræðslumyndum. Með því að efla sjóð félagsins m.a. með fjársöfnun, til þess að styðja smitaða og sjúka.
  - grein. Félagar geta orðið allir þeir sem hafa áhuga á málefnum þeim sem félagið lætur sig varða.
  - grein. Stjórn félagsins skipa 5 menn og 2 til vara. Stjórnin skal kosin til eins árs í senn. Formaður og variformaður skulu kosnir sérstaklega, að öðru leyti skiptir stjórnin með sér verkum.
  - grein. Starfsár félagsins er almanaksárið. Aðalfund skal halda í febrúar ár hvert. Skal hann boðaður með auglýsingu í fjölmöldum eða bréflega með minnst viku fyrirvara. Aðalfundur er lögmaður ef löglega er til hans boðað. Á aðalfundi eiga atkvæðisrétt allir skuldlausir félagar.
- Verkefni aðalfundar eru:
- Stjórnin gefur skýrslu um starfsemi félagsins á liðnu ári.
  - Gjaldkeri leggur fram til samþykktar endurskoðaða reikninga félagsins.
  - Lagabreytingar ef einhverjar eru.
  - Formaður gerir grein fyrir helstu verkefnum, sem framundan eru.
  - Kosning stjórnar og tveggja endurskoðenda.
  - Árgjöld ákveðin.
  - Önnur mál.
- grein. Félagsfundi skal halda þegar stjórnin ákveður eða minnst 1/3 félagsmanna óskar þess og tilgreina fundarefni. Stjórnarfund skal halda, þegar formaður ákveður eða meiri hluti stjórnarmanna æskir þess. Stjórnin getur falið einstökum félagsmönnum að inna af hendi störf í þágu félagsins og einnig skipað sérstakar nefndir í sama tilgangi.
  - grein. Lögum þessum má breyta á aðalfundi og þarf minnst 2/3 hluta greiddra atkvæða til breytinga. Tillögur um lagabreytingar þurfa að hafa borist stjórn eigi síðar en 15. janúar.
  - grein. Komi til félagssrita skal ráðstafa eignum félagsins til styrktar málefnum, sem samræmast best tilgangi félagsins.

## Minningarkort

MINNINGARKORT ERU TIL SÖLU Á skrifstofu, lágmarksverð er 500 kr. og renna tekjur af kortunum í sérstakan minningarsjóð sem notaður er til uppbyggingar athvarfsins. Hægt er að panta kortin í síma alla virka daga kl. 13 - 17.

## 1. desember 1998

Alþjóðlegur baráttudagur gegn alnæmi er 1. desember ár hvert. Alnæmissamtökin hafa undanfarin ár reynt að vekja fólk til umhugsunar um alnæmi, smitleiðir og útbreiðslu þess á þessum degi. Í ár höfum við fengið til liðs við okkur, fólk frá Alþjóðlegu ungmannaskiptunum (AUS) og félaga í Rauða Krossi Íslands, við dreifingu og sölu á rauðaborðamerkinu. Seld verða merki um allt land, og vonumst við til að selja um fimm þúsund merki.

Í ár, er meira tilstand hjá okkur en venjulega, þar sem nú eru tíu ár liðin frá stofnun alnæmissamtakanna, og má lesa meira um það annars staðar í blaðinu.

Pann 1. des. í ár bjóðum við öllum velunnurum félagsins að þiggja kaffiveitingar á Hverfisgötunni frá kl. 14:00.

## Skrifstofan

Skrifstofa og upplýsingasími Alnæmissamtakanna á Íslandi er opin virka daga kl. 13 - 17 að Hverfisgötu 69, Reykjavík. Pósthólf 5238, 125 Reykjavík. Upplýsingar eru fyrir hiv-smitaða, aðstandendur og almenning, algjör trúnaður og nafnleynd.





## Sýning í Ráðhúsi Reykjavíkur

Í tilefni af tíu ára afmæli Alnæmissamtakanna verður sýning í Tjarnarsal Ráðhúss Reykjavíkur dagana 28. nóvember til 5. desember næstkomandi. Á sýningunni verður rakin saga alnæmis á Íslandi. Ennig munu Alnæmis-samtökin kynna þar nýja heimasíðu samtakanna. Í tengslum við sýninguna mun fara fram málþing um alnæmi í nútíð og framtíð. Þar munu ýmsir heilbrigðisstarfsmenn, prestur, ungt fólk, HIV-jákvæður einstaklingur og aðstandandi flytja erindi tengt alnæmi.

Við hvetjum þig lesandi góður eindregið til þess að koma og skoða sýninguna en hún verður opin á opnunartíma Ráðhúss Reykjavíkur frá klukkan 08.00 til 19.00. virka daga og frá klukkan 12:00 til 18:00 laugardaga og sunnudaga.