

RAIÐ

HLUSTUM \ LÆRUM \ LIFUM

*Ungt fólk
og alnæmi*

HUGLEIÐINGAR MÓÐUR

**VELFERÐ HIV-JÁKVÆÐRA
EFTIR TILKOMU
NÝJU LYFJANNA**

SAGA SMOKKSINS

HINN FULLKOMNI JAFNINGI
Á leið til útlanda

NORDALL TÍU ÁRA

**HAMINGJAN BROSIR
EKKI VIÐ PENGFEI**
Átakanleg saga 17 ára pilts í Kína

AD SEGJA - EDA ÞEGJA

SKELFING Á DANSGOLFINU

**VEIRAN KEMUR
Í VEG FYRIR ÁST**

*Manni getur liðið illa
þótt það mælist ekki
í blóðinu*

Við þökkum eftirtöldum veittan stuðning

Reykjavík

ÁTVR. Stuðlahálsi 2
Sigurjónsson og Thor ehf. Skólavörðustíg 16
Veihúsið Sakka ehf. Fiskislið 137
KOM ehf. kynning og markaður. Austurstræti 6
Tannlæknastofa Rögnu Baldvins. Miðstræti 12
Dressmann á Íslandi ehf. Laugavegi 18b
Domus Medica ehf. Egilsgötu 3
Arkitektar Skógarhlíð ehf. Skógarhlíð 18
ASA ehf. Tryggvagötu 20
Úðafoss sf,efnalaug. Vitastíg 13
Hr-X, hársnyrtistofa. Laugavegi 33
Stjarnan ehf. - Subway. Austurstræti 3
Jói og félagar ehf. Skólavörðustíg 8
Mál og menning, bókmennnafélag. Laugavegi 18
Svava ehf. bókaforlag. Laugavegi 49
Hitt Húsið. Aðalstræti 2
Námsflokkar Reykjavíkur. Fríkirkjuvegi 1
Gjörvi ehf. Grandagarði 18
Slökkvistöðin í Reykjavík. Skógarhlíð 14
Iðunnar apótek ehf. Egilsgötu 3
Gúmmibátapjónustan. Eyjarslóð 9
Kórall sf. Vesturgötu 55
Konfektbúðin ehf. Kringlunni 8-12
Vari ehf. Kringlunni 6
Skóverslunin Bossanova hf. Kringlunni 8-12
Búsáhöld og gjafavörur. Kringlunni 8-12
Almenna málfutningsstofan hf. Kringlunni 6
Omega Farma ehf. Skútuvogi 1h
Globus hf. Skútuvogi 1f
Skjól, hjúkrunarheimili. Kleppsvægi 64
Bónus sf. Skútuvogi 13
Rafstilling ehf. Dugguvogi 23
Svanur RE 45. Eikjuvogi 6
Rolf Johansen og co ehf. Skútuvogi 10a
E.T. ehf. Klettargöðum 11
Hafróss ehf. Skútuvogi. 12g
Sökkull sf. Dugguvogi 9-11
Hárhornid. Hverfisgötu 117
Smith og Norland hf. Nóatúni 4
Öryrkjabandalag Íslands. Hátúni 10
Bandalag starfsm. ríkis og þæja. Grettisgötu 89
Sólbaðstofan Sælan ehf. Rauðarárstíg 14
Þingvallaleið ehf. Stigahlíð 56
Einar Farestveit og Co hf. Borgartúni 28
Hreinsunardeild Reykjavíkurborgar. Skúlatúni 2
Sjálfsbjörg, landssamband fatlaðra. Hátúni 12
Bóksala kennaranema. Kennarahásk. Ísl. Stakkahlíð

Handsal hf. verðbréfafyrirtæki. Engjateigi 9
Tannlæknast. Barkar Thoroddsen. Borgartúni 33
Útfararstofa Kirkjugarðanna ehf. Vesturhlíð 2
Snyrtistofan Gyðjan ehf. Skipholt 70
Fjárvangur hf. Laugavegi 170
Loftorka Reykjavík ehf. Skipholt 35
Nonni og Manni ehf. Þverholti 14
VSÓ Rögjóf ehf. Borgartúni 20
Skúli H Norðdahl, arkitekt. Víðimeil 55
Suzuki-bílar hf. Skeifunni 17
Eignamiðlunin ehf. Síðumúla 21
Ráðvís hönnun sf. Grensásvegi 7
Tannlæknastofa Sigurjóns. Ármúla 26
Fasteignamiðlun. Síðumúla 11
Heildverslun Ásgeir Sigurðs. ehf. Síðumúla 35
Orkuveita Reykjavíkur. Suðurlandsbraut 34
Taugagreining hf. Ármúla 7b
Ísbúðin. Síðumúla 35
TM húsgögn ehf. Síðumúla 30
Málflutningskrifstofan. Suðurlandsbraut 4a
Vestfirski harðfisksalan. Grensásvegi 7
Raftæknistofan hf. Grensásvegi 3
Steindórsprent-Gutenbergs ehf. Síðumúla 16-18
Vaka-Helgafell hf. Síðumúla 6
Ottó B. Arnar ehf. Ármúla 29
Myllan-Braud hf. Skeifunni 19
Hönnun hf. Síðumúla 1
Stilling ehf. Skeifunni 11
Kókó - Kjallarinn. Lágumúla 5, bakhúsi
Tryggingamiðlun Íslands ehf. Suðurlandsbraut 16
Seljakirkja. Hagaseli 40
Fínverk ehf. Tungubakka 4
Skógarbær, hjúkrunarheimili. Árskógum 4
Ólgerðin Egill Skallagrímsson ehf. Grjóthlísi 7-11
Harðviðarval ehf. Krókhálsi 4
Útfararpjónustan ehf. Fjarðarás 25
Jarðvélar sf. Grundarsí 4
Tímor ehf. Réttarhálsi 2
Mjólkursamsalan í Reykjavík. Bitruhálsi 1
Osta- og smjörnsalan sf. Bitruhálsi 2
ALTECH JHM hf. Lynghálsi 10
Plastos - miðar og tæki ehf. Krókhálsi 1
Bílabúð Benna ehf. Vagnhöfða 23
Höfðakaffi. Vagnhöfða 11
Ísaga ehf. Breiðhöfða 11
Vatnsveita Reykjavíkur. Eirhöfða 11
Vélvík ehf. Höfðabakka 1
Bílamálun Halldórs Þ. Nikul. sf. Funahöfða 3

Stansverk ehf. Mosfellsbæ. Hamarshöfða 7
SORPA. Gufunesvegi
Eðal ehf. Eirhöfða 18
Dalverk sf, verktaki. Bíldshöfða 16
Hagi ehf. Malarhöfða 2
Tryggingastofnun ríkisins. Laugavegi 114
Seltjarnarnes
Seltjarnarneskaupstaður. Austurströnd 2
Kópavogur
ÁF-hús ehf. Sannubraut 4
Verkver ehf. Smiðjuvegi 4b
Kópavogsbær. Fannborg 2
Niðursuðverksmiðjan Ora. Vesturvör 12
Ráðstefnur og fundir ehf. Hamraborg 1
Plastlagnir ehf. Laufbrekku 20
Duracell umbodid. Auðbrekku 24, 2.hæð
Jámbending ehf. Hamraborg 12
Yggdrasill ehf. Hjallabrekku 11
Bílamarkaðurinn. Smiðjuvegi 46E
Tölvumiðstöð sparisjóðanna. Hlíðarsmára 19
Blikkarinn ehf. Auðbrekku 3-5
Húsaplást ehf. Dalvegi 24
Prentsmiðjan Grafík h.f. Smiðjuvegi 3
Gróðurvörur ehf. Smiðjuvegi 5
Edda Lára Guðgeirsdóttir. Jörfalind 23
Tannlæknastofa Jóns Ólafssonar. Hlíðarvegi 30
Hafnarfjörður
Sjúkrasjóður byggingariðnaðarm. Bæjarhrauni 2
Ás, fasteignasala ehf. Fjarðargötu 17
Sjúkrapjálfarinn ehf. Strandgötu 75
Kjarnavörur hf. Bæjarhrauni 4
Bergsteinn ehf. Kaplahrauni 15
Glerborg ehf. Dalshrauni 5
Bedco & Mathiesen ehf. Bæjarhrauni 10
Lífsorka-Vis vitalis ehf. Reykjavíkurvegi 62
Fiskubúðin. Reykjavíkurvegi 3
Líf, snyrtistofa. Álfaskeiði 102
Endurskoðun/reikningsskil ehf. Fjarðargötu 11
Hella hf, málmsteypa. Kaplahrauni 5
Keflavík
Húsagerðin ehf. Hólmgarði 2c
Sparisjóðurinn í Keflavík. Tjarnargötu 12-14
Aðalverk ehf. Hólmgarði 2c
Reykjanesbær. Tjarnargötu 12
Happi ehf. Óðinsvöllum 5
Innréttinga- og húsgagnasm. Mávabrut 8b
Keflavíkurflugvöllur
Íslenskir aðalverktakar hf.

Félagsráðgjafi HIV-smiðra og aðstandenda



Sigurlaug Hauksdóttir, félagsráðgjafi er til viðtals alla virka daga á Sjúkrahúsi Reykjavíkur í síma 525 1547/1000. Á miðvikudögum kl. 14-16 eru viðtalstímar hjá Alnæmissamtökunum á Íslandi í síma 552 8586.

Sigurlaug leiðir hópastarf fyrir HIV-jákvæða og einnig fyrir aðstandendur HIV-smiðra. Starfið fer fram á kvöldin í húsi Alnæmissamtakanna. Einnig sér hún um kynningu og fræðslu fyrir félög og hópa sem hafa áhuga á að fræðast um HIV hjá börnum og fullorðnum.

Nýr starfsmaður Alnæmissamtakanna á Íslandi



Nýr framkvæmdastjóri hefur tekið til starfa hjá Alnæmissamtökunum Íslandi. Hún heitir **Linda H. Magnúsdóttir** og bjóðum við hana hjartanlega velkomna til starfa.

Rauði borðinn

Alnæmissamtökin á Íslandi

Samtök áhugafólks um alnæmisvandann

Hverfisgötu 69
101 Reykjavík

Alnæmissamtökin reka upplýsingamiðstöð fyrir almenning og athvarf fyrir smitaða og sjúka og aðstandendur þeirra. Algjör trúnaður og nafnleynd

Skrifstofan er opin alla virka daga kl. 13 - 17

Sími: 552 8586
Bréfsími: 552 0582
Netfang: aids@centrum.is
Veffang: www.centrum.is/aids/

Kennitala: 541288 1129

Ábyrgðararmaður: Ingi Rafn Hauksson
Útlit og umbrot: Kristinn Gunnarsson
Prentun: Ísafoldarprentsmiðja
Nóvember 1999

Fjármál

Alnæmissamtökin hafa engan fastan tekjustofn nema félagsgjöld en hafa notið stuðnings frá Rauðakrossi Íslands, Öryrkjabandalagi Íslands, ríkinu og Reykjavíkurborg. Einnig hafa félaginu borist frjáls framlög sem skipt hafa sköpum við rekstur þess. Einstaklingar sem eru hivsmitaðir eða með alnæmi geta sótt um fjárstuðning til félagsins. Styrkir eru ekki veittir til þeirra hluta sem opinberir aðilar eiga að annast.



Eins og þeim er kunnugt sem fylgst hafa með alnæmismálum hefur það sama orðið uppi á teningnum hér og erlendis að færri samkynhneigðir einstaklingar greinast með nýsmit en með ári hverju fjölgar hins vegar gagnkynhneigðum einstaklingum af báðum kynjum sem greinast með alnæmissmit. Aðallega er það ungt fólk og því hafa Alnæmissamtökin undanfarið ár lagt allt kapp á að efla fræðslu um forvarnir meðal unglinga, einkum í skólum og félagsmiðstöðvum. Fræðslan hefur farið

fram á hefðbundinn hátt með fyrirlestrum og spurningatímum. Einnig höfum við dreift upplýsingabæklingi sem er mjög gagnlegur en þó orðinn þriggja ára gamall og því að verða úreltur á sumum sviðum.

Mér þykir liggja ljóst fyrir að leita verði nýrra leiða og nota frumlegri aðferðir til að koma fræðslunni til skila. Smokkainnflytjendur mættu til að mynda vera duglegri að koma vöru sinni á framfæri og nota til þess öll kænskubrögð auglýsingatækninnar. Slík sölumennska dugir þó lítið þegar að þeim þætti kemur að auka skilning á eðli sjúkdómsins og vinna gegn fordómum í garð þeirra sem hafa smitast. Þar er enn langt í land sem sést kannski best á því að enn þurfa dómstólar landsins að fást við óupplýsta vinnuveitendur vegna ólögðra og gjörsamlegra óþarfra uppsagna. Það er hluti af fræðslustarfi okkar að koma í veg fyrir slíkt.

Ingi Rafn Hauksson, formaður Alnæmissamtakanna.



Á aðalfundi Alnæmissamtakanna 22. febrúar 1999 var ný stjórn kjörin: Ingi Rafn Hauksson formaður, Árni Friðrik Ólafarson varaformaður, Guðni Baldursson gjaldkeri, Valgerður Jóhannsdóttir ritari, Ingi Hans Ágústsson meðstjórnandi, Heiðís Jónsdóttir og Steindór Ívarsson varamenn. Þær Björk Bjarkadóttir og Hólmfríður Gísladóttir báðust undan endurkjöri eftir áralanga stjórnasetu - Hólmfríður frá stofnun félagsins. Þeim eru þökkud góð störf. Á myndinni eru talin frá vinstri Guðni, Valgerður, Steindór, Ingi Hans og Ingi Rafn. Á myndina vantar Árna Friðrik og Heiðísi.

Hugleiðingar móður

Mamma, ég hef lengi ætlað að segja þér svolítið, stutt þögn og svo bunaði hann út úr sér, ég er smitaður af hiv. Það varð allt kalt og dimmt í kringum mig. Grét ég? Nei ekki þá. Það var ekki fyrr en löngu seinna. Fyrir brjóstið settist þessi hræðilegi kvíði og hann er þar enn þó hann hafi kannske hægar um sig nú orðið.

Fljótlega eftir að við foreldrar hans fengum að vita að hann væri smitaður, þurftum við að taka ákvörðun um hvort og þá hverjum skyldi segja frá því. Fjölskyldan átti vissan rétt á að vita um svo alvarleg veikindi. Bróðir hans varð reiður, síðan sorgmæddur, hann átti bág, fannst erfitt að tala um þessa ógn. Löngunin til þess að þegja var sterk. Það er léttara að þykjast og láta sem allt sé í lagi ef enginn veit hvar skórinn kreppir. Það var hugsað um ömmu og afa, myndu þau þola að heyra þessa voðafregn. Þau voru orðin gömul og allir vilja hlífa gömlu fólki. En þau fengu fréttina og þau reyndust vera gömul og vitur, ekki gömul og brothætt. Alla tíð verð ég þakklát fyrir fjölskylduna mína. Allir eru fullir samúðar og meðaumkunar. Allir vilja sýna ást og allir vilja hjálpa. Ég veit að þannig er það ekki í öllum fjöl-

haustið 1998

skyldum. Ég hef heyrt fólk segja frá vinum og ættingjum, sem hafa sniðgengið það eftir að smitið komst í hámæli. Það er svo sem ekkert undarlegt þótt fólk, sem smitast af þessum sjúkdómi, vilji stundum ekki hafa hátt um það.

Síðan þetta gerðist eru liðin nokkur ár. Sonur minn var, eins og flestir sem smitast af þessari hræðilegu veiru, nokkuð hraustur fyrstu árin. Þessi lýsing, nokkuð hraustur á auðvitað bara við um mælanleg líkamleg einkenni. Auðvitað var hann hræddur og sundurtættur á sálinni. Rúmlega tvítugur maður, sem fær að vita að hann er haldinn banvænum sjúkdómi, er auðvitað skelfingu lostinn.

Þessi sjúkdómur, sem enginn hefur lifað af. Enginn hefur enn losnað við veiruna. Þegar sagðar eru sögur af skæðum farsóttum svo sem stóru bólu, svarta dauða og öðru álíka, fylgja alltaf með nokkrar af fólki sem lifði af og læknaðist. En slíkar sögur eru ekki til af fólki, sem fengið hefur alnæmi.

Kvíðinn tók fyrst á sig sýnilega mynd, þegar sonur minn var staddur á Spáni. Hann hafði ákveðið að eyða þar sumrinu og mér fannst að hann hefði gott af sólskini og yl. Hann veiktist hastarlega af sveppasýkingu, sem er trúfastur fylgifiskur alnæmis. Síðan hefur hann fengið að reyna ýmislegt. Það var lungnabólga,

augnsýking, brisbólga, gallsteinaköst, sífellt blóðleysi, fótaveiki, viðvarandi svefnleysi og fleira og fleira. Við erum löngu orðin heimavön á Sjúkrahúsi Reykjavíkur. Undanfarin fimm ár hefur hann þurft aðkoma þangað að minnsta kosti einu sinni í viku. Innlagnirnar eru orðnar miklu fleiri en ég kæri mig um að muna. En í öllum þessum þrengingum hefur hann átt því láni að fagna að fá hjúkrun hjá stórkostlegu fólki. Á Sjúkrahúsi Reykjavíkur er valinn maður í hverju rúmi. Þar vinnur frábært fagfólk með mikla þekkingu og ekki síður alveg yndislega framkomu. Öll sú nærgætni og öll sú þolinmæði sem fólkið sýnir er ómetanleg.

Svo komu nýju lyfin, „happaprennan.“ Allir, fjölmiðlafólk, læknar, sem og aðrir brostu út að eyrum. Í sjónvarpsviðtali töluðu leikstjóri og fréttamaður um leikrit þar sem fjallað var um alnæmissjúkan prest, sem tímasekkju, því alnæmi væri jú ekki svo hættulegt lengur. En sannleikurinn er sá að þetta er engin happaprenna fyrir alla ekki frekar en önnur happdrætti. Ég fylltist nýrri von eins og aðrir. Hann byrjaði á lyfjablöndu, en það var alveg sama hvaða blanda var reynd. Allt fór vel af stað, en svo komu alla vega aukaverkanir í ljós og allir kúrarnir enduðu með svænsu ofnæmiskasti. Hætta varð allri lyfjagjöf og aftur farið á byrjunarreit heldur verr staddur en áður. Læknar vildu að hann skrifaði undir verklýsingu fyrir þá að fara eftir ef hann yrði fluttur meðvitundarlaus á sjúkrahúsið. Þar átti hann að segja til um hvort hann vildi fá að deyja í friði eða hvort hann vildi að honum yrði haldið lifandi í vélu. Ekki veit ég hvort þetta eru vinnubrögð, sem tíðkast yfirleitt á sjúkrahúsum. Ekki veit ég hvort hjartasjúklingar, eða aðrir í áhættu eru látnir skrifa undir slíka verklýsingu. Ég hef aldrei heyrt um það. En þetta tíðkaðist að minnsta kosti hjá sumum læknum gagnvart alnæmissjúklingum. Kannske er þetta eðlilegt, en mér fannst það hræðilegt, þegar elsku strákurinn minn fór al-einn heim með sinn dauðaótta og ætlast var til að hann tæki ákvörðun um hvort hann vildi að haldið yrði í honum lífinu vikunni lengur eða skemur.

Guð minn góður hvað þú leggur á sum börnin þín.

En það hefur ekki alltaf verið grátið, það koma góðir dagar, ekki margir undanfarið, en því dýrmætari. Það hefur ýmislegt gott gerst í sambandi sonar míns og okkar hinna í fjölskyldunni. Við mæðginin höfum færst nær hvoru öðru. Við látum væntumþykjuna alveg óhrædd í ljós. Við höfum lært að biðja saman til Guðs, jafnvel þótt við séum á sitt hvoru landshorninu og við hlajum saman þegar stund er milli stríða.

Svo tók einn af læknum á Sjúkrahúsi Reykjavíkur af skarið. Hann breytti upp ermar og ákvað að berjast. Hann gefst aldrei upp, ef illa gengur og hætt er við lyfjakúr, segir hann. „Við finnum eitthvað út úr því.“ Hann hrifur bæði sjúkling og aðstandendur með sér. Það er fyrir hans ódrepani dugnað og baráttuhug að sonur minn er enn hjá okkur. Það er víst ábyggilegt að þessi lækni er í uppáhaldi hjá mér.

Núna ríkir ákveðin biðstaða hjá okkur. Ég veit að margir hugsa hlýlega til okkar og ég veit að það hjálpar. Það er gott að finna hlýju frá fólki þegar maður á bág. Ég vona að sonur minn eigi eftir að ná betri heilsu og hef aldrei misst vonina. Þó er það nú svo að ef fréttirnar eru eitthvað betri, þá er ég orðin svo hvekk á löðrungum lífsins, að ég dreg djúpt að mér andann og hugsa „ekki fagna of fljótt, þá verða vonbrigðin ekki eins slæm.“

En eitt hef ég lært og eftir því reyni ég að fara. Við eigum að þakka fyrir dagana, sem okkur eru gefnir. Við eigum að segja ástvinum okkar strax allt þetta fallega, sem við ætlum að segja þeim seinna. Við getum aldrei vitað hvenær góðu dagarnir eru á enda.

Guð blessi ykkur öll, Ólívía Markúsdóttir.

Hugleiðingar þessar las Hanna María Karlsdóttir á tíu ára afmælisfagnaði Alnæmissamtakanna í Ráðhúsi Reykjavíkur 28. nóvember 1998.

Innan Alnæmissamtakanna hefur starfað aðstandendahópur. Hann hefur verið misjafnlega fjölmennur og aðstandendur taka þátt í honum misjafnlega lengi því að aðstæður eru svo margvislegar. Það er ákaflega mikilvægt fyrir aðstandendur alnæmissmitaðra og -sjúkra að kynna, fræðast og geta styrkt hvert annað. Í hópnum hafa verið foreldrar, systkini, börn og makar og aðrir nákomnir sem láta sér annþ um hinn smitaða, hvort heldur hann er lífs eða líðinn. Þeir sem áhuga hafa á að taka þátt í aðstandendahópnum ættu að tala við **Sigurlaugu Hauksdóttur**, félagsráðgjafa í síma 525 1547/1000.

AÐSTANDENDAHÓPUR

Alþjóðlegi alnæmisdagurinn 1. desember 1999

Hlustum á börn og ungmenni, heyrum viðhorf þeirra og hvað skiptir þau máli og skiljum hvað þeim finnst mikilvægt í lífi sínu.

Lærum hvert af öðru um gagnkvæma virðingu og þátttöku og stuðning, og lærum um leiðir til þess að koma í veg fyrir hiv-smit.

Lifum í heimi þar sem réttindi barna og ungmenna eru virt og þeir sem þurfa að búa við hiv-smit og alnæmi njóta umönnunar og verða ekki fyrir misrétti.

Á vegum Sameinuðu þjóðanna vinna margar alþjóðlegar stofnanir saman að alnæmismálum í heiminum undir heitinu UNAIDS. Alþjóðlegi alnæmisdagurinn hefur verið haldinn 1. desember ár hvert. Nú beinast kjörorð alþjóðalnæmisdagsins að ungu fólki þriðja árið í röð. Árið 1997 var kjörorðið Börn í heimi alnæmis og 1998 Ungt fólk gegn alnæmi. Nú er það **Hlustum, lærum, lifum!** Stofnunin hefur gefið út ítarlegt plagg í tilefni dagsins. Þar er bent á tilgang kjörorðsins í ár:

Hvers vegna halda börn og ungmenni áfram að vera fremst í röð þeirra sem sýkjast af hiv-veirunni? Árum saman hafa börn og ungmenni verið upplýst um það hvers þarf að gæta og hvað á ekki að aðhafast. Samt sem áður dregur ekki úr útbreiðslu smits. Árangur hefur ekki orðið sem skyldi vegna þess, meðal annars, að börnum og ungmennum hefur ekki verið gert nægilega skýrt hvers vegna þau þurfa að gæta sín og jafnaldranna sinna. Þau hafa ekki verið fengin til þess að taka nægilega mikinn þátt í því að móta árangursríkar varnir og stefnu varðandi aðgerðir og umönnun. Fullorðnir þurfa að hlusta betur á það sem ungu fólki finnst svo að það sé hægt að móta aðgerðir sem gagnast því til þess að hætta á hiv-smiti verði sem minnst og til þess að minnka hættu á misrétti og skömm vegna faraldursins.



Skólafræðsla

Á síðastliðnu ári var ákveðið að fara af stað með fræðslu í grunnskólunum. Ástæðan er jú sú, að sífellt færast nýsmit neðar í aldri og því brýnt að byrja snemma með fræðsluna. Meiri eftirspurn hefur verið að hálfu skólanna en félagið hefur getað annað. Haustið 1998 var sótt um stórukinn styrk til alþingis að upphæð kr. 5.000.000 vegna fræðslu í skólum en hið háæruverðuga alþingi, sem nýlega hefur fengið hækkun á sín eigin laun, sá sér ekki fært að auka styrk til félagsins um eina krónu, en hann hefur verið kr. 500.000 undanfarin ár, en ekki má nú vanþakka þá upphæð, þó lítil sé. Það hefur því verið þrautinni þyngri að stunda þetta fræðslustarf, og því lent að mestu leyti á formanni, þar sem um sjálfbodaliðastarf er að ræða. Á síðastliðnu ári var talað við um 2.000 nemendur í efstu bekkjum grunnskóla, mest hér á höfuðborgarsvæðinu, en þó var farið töluvert út á land.

Nú í haust fór fræðslan í gang af fullum krafti, og þegar þetta er skrifað er þegar búið að messa yfir um 1.000 nemendum. Þar af er búið að fara á Hornafjörð, í Ólafsvík og á Suðurnesin. Það er ljóst að þessi fræðsla er mikil nauðsyn og kemur strax fram í minni fordómum, og vafalaust í stórukinni smokkanotkun.

Ingi Rafn Hauksson.

Opið hús á Hverfisgötu 69 1. desember

1999

Alnæmissamtökin á Íslandi standa fyrir opnu húsi 1. desember 1999.

Húsið opnar kl. 13 og verður starfsemi Alnæmissamtakanna kynnt. Kl. 18-21 verður boðið upp á kvöldverð og eru allir velkomnir.

Manni
getur liðið
illa þótt
það
mælist
ekki í
blóðinu

Veiran
kemur í
veg fyrir
ast

Viðmælendur mínir tveir eru með alnæmi. Annar smitaðist 1985 og hinn 1991. Árið 1996 urðu straumhvörf í meðferð alnæmisjúklinga er ný lyf voru sett á markað og var þegar hafin meðferð með þeim hér á landi.

Báðir viðmælendur mínir voru á þeim tíma við dauðans dyr og var ekki hugað líf, þótt það sjáist ekki á þeim nú. Það hlýtur að taka talsvert á að rísa þannig í raun upp frá dauðum og einhvers staðar undir niðri hlýtur nagandi ótti að búa. Við ræddum þær breytingar sem lyfjameðferðin hefur haft í för með sér, en einnig óttann og efann, ástina og lífið, þegar við hittumst dagstund í húsnæði Alnæmissamtakanna við Hverfisgötu. Viðmælendur mínir kusu að koma fram án nafns, enda er það viðhorf þeirra sem skiptir máli.

Orðið til þeirra:

Við endamörk lífsins

Þegar nýju lyfin komu var ég alveg að útskrifa mig, það er að segja út úr lífinu. Ég var búinn að vera mjög veikur í tvö ár þótt aðdragandinn hafi verið mun lengri að alvarlegum veikindum. Ég leit svo á að lífið væri búið. Læknirinn minn og félagsráðgjafi voru búnir að undirbúa fjölskyldu mína og það var búið að spyrja hvort ég vildi fara í öndurnarvél og fleira vegna þess að ég var kominn með alnæmi á lokastigi. Samt vissi ég að það voru hræringar í lyfjaheiminum og vonaði það besta, einhvers staðar undir niðri. En þetta rann mikið saman í eitt, dagar og vikur.

*Hjá mér var þetta svipað, en ég hugsaði bara ekkert um

**ÞAÐ VANTAR STUÐNING VIÐ
OKKUR SEM LIFANDI MANNESKJUR**

dauðann sem yfirvofandi. Ég hafði legið inni í sex vikur og vissi að ég myndi deyja, en ekkert endilega í þessari innlögn, heldur kannski næstu eða þar næstu. Ég var orðinn svo ruglaður, þekkti ekki fólk, gat ekki hringt, gleymdi öllum símanúmerum, hjá mömmu minni og öllum. Það var haldinn fundur með börnunum mínum og móður minni sem ég reyndar vissi ekkert um fyrr en ég útskrifaðist. Þar var þeim gerð grein fyrir að þau mættu eiga von á því að ég útskrifaðist ekki úr þessari innlögn. En ég var búinn að panta mér far til Spánar og sagðist vera að fara þangað í júlí - sem ég síðan fór.

Við verðum félagslega bæklud

Löngu áður en ég veiktist líkamlega upplifði ég þung-

Í veg fyrir ást

lyndi, kvíða og vonleysi, algjöra tilvistarkreppu, og það í mörg ár. Hvenær veikist ég? Vinir voru að deyja, fólk stráféll í kringum mann, hvenær kemur að mér? Mér var orðið ókleift að veita vinum mínum stuðning í þeirra veikindum, ég var kominn í svo mikla afneitun og ótta að takast á við eigin sjúkdóm, og mér fannst ég aldrei geta leitað neitt með þessi tilfinningalegu mál, það var hvergi fullur skilningur á þeirri hlið. Mér finnst leiðinlegt að segja það en því miður var ekkert batterí fyrir allan pakkann, fyrir kvíðann og óttann. Tilhneigingin var og er sú að einblýna á búkinn/líkamann, á meðan hann gengur þá er allt í himnalagi.

HIV-ÓSÝNILEG VEIRA SEM GERIR ERFITT AÐ VERÐA ÁSTFANGINN

alveg gjörsamlega heltekinn af sjúkdómnum, undir niðri. Þegar ég fékk lungnabólgu í fyrsta skipti árið 1995 þá stóð ég frammi fyrir því að þurfa að minnka við mig vinnu og ákvað strax að fara í 50% vinnu. Það var ofsalega erfið ákvörðun og þá fyrst varð ég hræddur, um að vera að tapa vinnunni. En eftir þetta gerðist allt mjög hratt. Um ári seinna fékk ég sjokkið fyrir alvöru og var þá kominn með alnæmi á lokastigi. Allt í einu gat ég ekkert og að missa vinnuna var það hræðilegasta af öllu, enda var ég búinn að vera vinnuvalki í ótrúlega mörg ár. Ég faldi mig á bakvið vinnuna og vinnan og vinnufélagarnir voru eiginlega fjölskyldan mín.

*Ég á enga ættingja hér á Íslandi, foreldrar mínir eru erlend og faðir minn þar að auki látinn. Móðir mín var orðin öldruð þegar ég greindist með HIV, hennar aðalkvíði var sá að ég myndi deyja á undan. Ég hafði ákveðinn stuðning í vinnunni en gekk samt í gegnum rosalegt þunglyndistímabil sem ég endaði með því að reyna að binda endi á líf mitt, en mér mistókst. Þá sló lækurinn minn í borðið og sagðist ekkert geta gert, ég yrði að leita eitthvert annað og tala við einhvern annan. Ég var dofinn í heilt ár.

*Við hefðum þurft að fá andlegan stuðning frá sérmenntuðu fagfólki. Ég fór í nokkur viðtöl en stærsti tíminn fór í það að útskýra fyrir sálfræðingnum hvernig væri að vera hommi með alnæmi. Það var eitthvað sem þeir skildu ekki. Þeir skildu kannski hvernig væri að vera hommi en sjúkdómurinn skildu þeir alls ekki, þannig að ég fór eiginlega í hlutverk leiðbeinans.

*Ég upplifði svipað, það voru einhverjir ráðgjafar, sálfræðingar og geðlæknar sem áttu að aðstoða okkur, en

mér fannst ég oft lenda í ráðgjafastöðunni. Ég kom oft alveg dauðþreyttur úr þessum viðtölum eftir að hafa veitt geðlæknum góð ráð. Við fengum lækna, mjög góða smit-sjúkdómalækna, en aldrei þennan andlega og félagslega stuðning. Læknarnir okkar horfðu miklu meira á líkamlegu þættina, niðurstöður úr blóðþrúfum, hvað veiran væri búin að fjölga sér og allt það.

*Mér finnst skorta á að viðurkenna að manni geti liðið illa þótt það mælist ekki í blóðinu og læknarnir, sem eru vissulega mjög færir, þeir viðurkenna líka vanmátt sinn að þessu leyti. Það vantar stuðning við okkur sem lifandi manneskjur, okkur vantar stuðningshópa eins og eru til víða erlendis, svo sem í Bandaríkjunum og sums staðar í Evrópu. Fólk sem er HIV-jákvætt verður fljótlega félagslega bæklað vegna langvarandi veikindi og þunglyndis. Það má ekki gleyma hvernig sjúkdómurinn hefur áhrif á mann andlega. Þegar maður hefur orðið fyrir áfalli þarfnast maður áfallahjálpar.

Hverju breyttu lyfin

Um vorið 1996 var byrjað að nota nýju lyfin hér og við fengum þau strax, þau komu næstum í beinni sjónvarpsútsendingu. Ég hafði til dæmis ekki heyrt um þau. Ég hugsaði hvaða rugl er þetta, en ég áttaði mig strax á því að ég myndi aldrei lækna af þessu en það væri kannski möguleiki að lengja lífið og það er það sem við höfum gert. Ég ætla ekki að blekkja mig með því að hugsa að það komi einhver lækning eftir fimm eða tíu ár, en ég reikna kannski með að vera lifandi næstu tuttugu, þrjátíu eða fjórutíu árin, fyrir lyfin reiknaði ég aldrei með því að vera lifandi árið 2000, sem allt stefnir í að verði.

*Lyfin eru

í raun lyfjakokkteill sem byrjar strax að draga úr aukningu á veirunni, sem var komin

alveg ofboðslega hátt í mínu tilfelli eða eða yfir milljón í millilítra blóðs. Veirumagnið fór síðan smám saman lækkandi og það tók mig eitt ár að verða mælanlega veirulaus, það er innan ákveðinna marka. Að sama skapi byrjaði heilsan að skána af því að það er ekkert sem rífur hana stöðugt niður. Í dag er ég jafn heilsuhausstur og hver annar maður úti bæ. Ofnæmiskerfið er að vísu mjög lélegt en veiran er ekki í stöðugu niðurrifsstarfi á líkamanum.

*Reynslan af lyfjunum er mjög persónubundin. Í

MAÐUR FÉKK LYFIN, MAÐUR FÉI FLEKANN EN EKKI ÁRARNAR TIL AÐ STÝRA FLEKANUM

mínu tilfelli þá er það til dæmis þannig að ef við tökum blóðið, þessar lottótölur eins og ég kalla mælieiningarnar á magni oft í grími, þá eru þær alveg fráþættar, ónæmiskerfið er líka ágætt, en það er ýmislegt sem fylgir. Bólga í taugaendum, dæði í munni, hækkað kólesteról, útbrot, kláði, óþol í liðamótum og margt, margt fleira. Mér finnst ég oft þurfa að greiða það mjög dýru gjaldi að taka lyfin, en ég fæ að lifa. Gjaldið sést ekki á mér, þunglyndi eða verkir sjást ekki utan á manni og það er oft sem ég heyri hjá fólki: Þú ert orðinn heill, af hverju ferðu ekki bara út að vinna?

Hverju breyta þau ekki

Sumir þættir hafa ekkert breyst frá því að ég greindist 1991. Ég er ennþá smitadur, ég er ennþá smitberi og samskipti mín við aðra eru enn jafn erfið. Möguleikarnir að kynnast annarri manneskju, ég tala nú ekki um að verða ástfanginn, það er enn jafn mikil flækja og var fyrir lyfin og lyfin koma aldrei til með að breyta því. Á því tímabili sem ég var hvað veikastur þá hugsaði ég ekki svo mikið um þessa þætti, en í dag þegar ég hef aftur náð orku, þá fer maður að leita aftur út á ástarmarkaðinn og finnur þá hvað það er erfitt, það brýtur mann líka niður. Það er alveg sama hvað margar töflur eru teknar, sumir félagslegir þættir hafa ekkert breyst.

ÉG VAR BÚINN AÐ VERA MEÐ NÁKVÆMLEGA SAMA SKAMTINN Í TVÖ ÁR OG SVO ALLT Í EINU FER ALLT AÐ BREYAST

sé smitadur og fengið höfnun í kjölfarið. Það er miklu sárara að vera hafnað útaf sjúkdómi en vegna þess að maður er ljótur eða feitur eða eitthvað annað.

*HIV - ósýnileg veira sem gerir ástir erfiðar. Útaf því hvað þjóðfélagið er lítið þá er búið að dæma mann fyrirfram. Einhver sér mann og segir: Já, þessi er smitadur, borgar sig ekki að tala meira við hann, ekki kynnast honum nánar. Maður sér víða í blóðum erlendis fullt af auglýsingum þar sem smitadur einstaklingar eru að auglýsa eflir kynnum við aðra smitada einstaklinga. Þetta er ekki til hér. En höfnunin á við um okkur öll. Stelpur til dæmis sem eru smitadur, þeim hefur ekki gengið neitt rosalega vel að komast í einhver sambönd. Í þau fáu skipti sem ég frétti að smitadur og ósmitadur einstakling-

*Maður er fyrirfram hræddur við að kynnast nýrri manneskju. Ég hef reynt að vera heiðarlegur og sagt frá því fyrirfram að ég

ur byrja saman þá finnst mér það hreinlega kraftaverk. Erlendis koma stuðningshópar inn í þetta.

*Með lyfjunum fékk maður annað tækifæri, en hvaða tækifæri er þetta? Hvers vildi er það? Það er bara einblínt á lyfin og skelina. Í mínu tilfelli var það þannig að ég var mjög lengi að settast við lyfin, ég treysti þeim ekki, ég var svo langt leiðdur. En ég fór að treysta þeim og núna eru komin tvö ár. En hvað ætla ég að gera við þetta nýja færi? Mig vantar hreinlega stuðning. Verð ég endalaust í búri eða hvað. Ég vil ekki hljóma vanþakklátur en svona líður mér andlega, líkamlega og félagslega. Maður fékk lyfin, maður fékk flekann en ekki áramnar til að stýra flekanum. Manni var ýtt á flot áralaust og stefnulaust.

Líkamlegar og sálrænar auka-verkanir

Auðvitað er ég feginn og þakklátur að vera lifandi í dag af því að maður reiknaði ekki með því en það eru sum atriði sem hafa ekki breyst, fyrst og fremst þessi félagslegi þáttur. Við erum í raun öll tilraunadýr á lyfjunum, það er ekki búið að prófa þau neitt áfram og guð má vita hvað verður um okkur eftir eitt eða tvö eða fleiri ár, þess vegna geta farin að vaxa útir manni horn eða eitthvað annað. Við vitum að þau eru þegar farin að skemma hjá mörgum, með taugaendabólgu, kólesterólhækkun, fituþrot, brotnar vitlaust niður og safnast á einstaka líkamsparta einsog maga, hnakka, fætur, á ólíklegustu stadi.

*Þetta er ekkert smá magn við erum að taka af lyfjunum, kannski frá fimmtán uppí tuttugu og fimin eða þrjátíu töflur á dag, þetta eru kannski þrjú til fjögur grömm af dulfi á dag. Ég tek tuttugu og sex pillur á dag, hluti þeirra er vegna aukaverkana. Maður stendur oft á morgnana með stúrnar í augunum, fulla lúku af risatöflum og kúgast. Þetta er aðeins skárri á kvöldin. Ég er kominn á extra kólesteróllyf til að reyna að halda því niðri, sykursýki er komin upp, það er alltaf verið að skipta um lyf, þau virka kannski ekki nema í ákveðinn tíma og þá er einsog maður sé að fara aftur á byrjunarreit. Ég var búinn að vera með nákvæmlega sama skammtinn í tvö ár og svo allt í einu fer allt að breytast. Ég fékk nýrnasteina, lagðist inná sjúkrahús og þá þurfti að skipta út lyfjum og setja mig á ný og þau virkuðu ekki. Þá varð ég alveg ofbóðslega hræddur aftur. Ég var búinn að vera mjög öruggur í tvö ár og ég varð mjög reiður úti leknum mínum, af hverju var hann að taka mig af gamla skammtinum, hann virkaði svo vel. En það voru aukaverkanirnar sem voru orðnar svo miklar að það var ákveðið að breyta og þá virkaði ný

skammturinn ekki, þá kom rosaleg hræðsla. En það tekur lyfin tvo, þrjá, fjóra mánuði að fara að virka og koma fram í mælingum. Ég var settur á ný lyf í byrjun júní og það er fyrst núna sem ég veit að þau hafa virkað, ég fékk reyndar svar í dag um það að ég sé kominn aftur niður á núll í veirumælingu í blóðinu, en ég er búinn að bíða í allt sumar eftir þessu svári og það hefði alveg getað orðið nei.

PÓTT LYFIN GERI BLÓÐINU GOTT OG ÞAÐ SÝNI SIG Í MÆLINGUM GETA AUKAVERKANIR LEITT TIL ÞESS AÐ MANNI LÍÐUR DJÖFULLEGA

allt óvirkt og veiran rýkur upp aftur og þá þarf að mixa nýjan kokkteil. Þetta er hálfgerður gálgafrestur finnst manni. Þótt lyfin geri blóðinu gott og það sýni sig í mælingum geta aukaverkanir leitt til þess að manni líður djöfullega.

*Ég treysti lyfjunum ekki þegar þau komu, ég var samt feginn. Ég var búinn að ganga í gegnum það að horast niður, þola ekki mat, þola ekki vökva og sætta mig við það að vera alveg að deyja, spurningin bara hvort það verði í þessum mánuði eða næsta. Og við verðum ofsalega hrædd að lenda aftur á sama stað og það er eitthvað sem enginn kys. Um leið og einhver ókyrrð kemur á líkamsstarfsemina þá kemur hræðslan strax uppá yfirborðið. Ég hef þurft að skipta um kokkteila.

Alnæmi er álitinn óhrein sjúkdómur

Margir hafa misskilið þessa jákvæðu umræðu um lyfin og líta þannig á að það sé komin lækning við alnæmi. Ég hef aldrei lituð svo á og ég trúir ekki að næstu 10 árin komi einhver tafla sem geri mig allt í einu ósmitaðan. Ég hef frekar trú á einhverju forvarnarefni og bólusetningarmöguleikum sem gætu komi í veg fyrir að fólk smitist, en við sem erum smituð förum með okkar smit í gröfina, hvenær sem það verður.

*Breytingin sem lyfin hafa haft í för með sér er að alnæmi er nú álitinn krónískur, viðráðanlegur sjúkdómur, en auðvitað hryllir það mann líka. Ég þarf að vera með þennan sjúkdóm næstu 10, 20 árin og þá leiði ég aftur hugann að því hvort ég hitti stóru ástina í lífinu. Ég hef á tilfinningunni að sjúkdómurinn muni eyðileggja mjög mikið fyrir mér, stjórna lífinu, alla vega ef ég bý áfram hér á Íslandi. Við erum einfaldlega svo fáir, ekki nema um 30, þótt hátt í 100 séu smitaðir.

*Auðvitað langar mig til þess að eignast sálufélag og höndla ástina eins og fólk almennt. Bara með því að taka þessi lyf daglega, tvisvar, þrisvar á dag alla sjö daga vikunnar, þá er þetta stanslaus áminning um krónískan sjúkdóm. Með lyfjaáttinu finnst mér ég alltaf vera að bjarga skrokknum en sálin er algjörlega dauð, hún fylgir ekki með í lyfjapakkanum því miður.

*Við lendum í rauninni í því að útskúfa okkur sjálfum útaf sjúkdómnum, stundum sjálfsútskúfun. Þegar ég greindist fyrst voru fyrstu viðbrögðin að mér fannst ég vera skítugur, af því að það var kynlífið sem hafði sýkt mig. Ég hafði gert eitthvað sem ég átti ekki að gera, það hefur reynst mjög erfitt að vinna gegn því.

*Sá orðrómur verði býsna lífseigur að hommar séu lauslátir, hálfgerðir kynlífsfíklar og einhvern veginn kórónaði alnæmi og útbreiðslan þetta hjá hinum heittrúðuð: Hommar fara til helvítis, hommar smitast. Þótt maður vilji ekki hlusta á þetta og reyni að útiloka þetta viðhorf þá síast samt inn að það að vera hommi og smitaður sé það lægsta af öllu og þetta kemur jafnvel frá hommunum sjálfum, þeim sem ekki eru smitaðir, þar kemur enn ein fordæmingin.

*Ég hef á tilfinningunni að þau sem hafa smitast út af sprautunotkun hafi ekki þessa sömu skítatilfinningu eins og við hin sem smituðumst við kynmök. Ég veit ekki um neinar kannanir en þetta er mín tilfinning. Þetta er eins konar þrepakenning. Þau sem smitast við blóðgjöf eru „hreinust,“ svo koma heterósprautufíklar, þá hómósprautufíklar, síðan heterókynmakasmitaðir og neðst hómókynmakasmitaðir.

*Það er líka litið svakalega niður á stelpur sem hafa smitast, einmitt vegna þess held ég að fólk vill tengja það við mjög mikið lauslæti og að þær hljóti að hafa verið í ræsinu. Ég held að margar þeirra hafi fengið snert af skítugu ímyndinni okkar.

*Þegar við vorum að greinast var alnæmi alfarið talinn hommasjúkdómur en það hefur breyst

mjög mikið og almenningur veit núna, að það er stór hópur gagnkynhneigðra sem er að smitast. Á síðustu tveimur árum hafa til dæmis einungis einn eða tveir samkynhneigðir smitast, hin hafa verið gagnkynhneigð og því miður hefur stór hluti þeirra verið konur og eiga kynlífsferðir sambylinga þar hlut að máli.

LYFIN GETA GERT SJÚKDÓMINN
VIÐRÁÐANLEGRI EN ÞAU LÆKN
HANN EKKI

*Þegar fólk er að greinast með aðra sjúkdóma, krabbamein eða annað sem getur leitt til dauða, þá rífur það fólk ekki niður kynferðislega eins og þegar þú greinist með alnæmi. Við fáum alltaf að heyra að alnæmi sé eitthvað skítugt. Ef þú segir út á vinnustað: „Ég greindist með krabbamein“, þá færðu fullt af samúð sem þú færð yfirleitt ekki ef þú tilkynnir að þú sért með alnæmi. Þá fer fólk að verða hrætt við þig, það fer jafnvel ekki á sama salerni. Ég hef lent í því á vinnustað þar sem ég vann að fólk var tregt við að nota sama salerni og ég, það hefði aldrei gerst ef ég hefði greinst með krabbamein.

Við viljum líka lifa kynlífi

Menn segja kannski: Ég get knúsað þig og verið góður við þig en ég sef ekki hjá neinum sem er smitaður, og það er ofsalegt kjaftshögg. Það á jafnt við um konur og karla sem segja þetta, þau eru ekkert á móti smituðu fólki og myndu alveg lúlla hjá þeim en bara ekki eiga kynmök. Þau eru kannski ekkert að beina því gegn manni sjálfum sem kynveru en þetta er eins og kjaftshögg þegar maður heyrir þetta.

MEIRIHLUTINN HELDUR AÐ HANN SMITIST EKKI ÞÓ HANN GERI DO DO

*Ég er hundþreyttur á því að vera alltaf í stöðunni sem stóri bróðir, alltaf að gæta annarra auk þess

að passa upp á mig. Það er alltaf ég sem á frumkvæði að öruggu kynlífi, þegar svo vel gefst til veiða. Maður lendir jafnvel í aðstæðum þar sem hinn aðilinn er ekkert að þæla og maður þarf að hafa sig allan við til þess að segja stopp, ekki lengra, við erum komnir á hættulega braut. Og þá hugsa ég: Af hverju þarf ég alltaf að standa í þessu, af hverju þarf ég að passa einhvern Jón úti bæ.

*Ég veit um manneskjur sem segjast aldrei myndu sofa hjá smituðum einstaklingi en fara svo kannski heim með einhverjum bláókunnugum og þeim dettur ekki í hug að nota smokk, þær vissu nefnilega ekki að gagnaðilinn var smitaður og þá var allt í lagi að taka sjensinn.

*Margir telja sig enn stikkfrí og halda að það séu bara ákveðnir hópar sem geti smitast þó að umræða hafi verið um það að heterófólk smitist. Þau upplifa sig stikkfrí af því að þau eru ekki sprautufiklar, ekki hommar, ekki blóðþegar, þau tilheyra meirihlutanum og meirihlutinn smitast ekki þó hann geri do do.

Birna Þórðardóttir.

Sagt um vegna HIV-smits

Fyrir ári síðan héldu Alnæmissamtökin upp á tíu ára afmæli sitt. Í tilefni þessara tímamóta var sett upp sýning í Ráðhúsi Reykjavíkur um sögu alnæmis á Íslandi í tíu ár. Á þessari sýningu mátti meðal annars sjá greinar úr blöðum varðandi alnæmi frá fyrri árum sem ein-kenndust flestar af múgnesingu og fálfræði um málefnið. Á sýningunni var einnig reynt að sýna fram á hvernig fræðsla um málefnið hefði aukið skilning fólks á sjúkdómmum og smitleiðum hans. Það vakti í mikla athygli og óhug þegar þann 11. september síðastliðinn birtist grein í DV þar sem fjallað var um vélstjóra í Keflavík sem sagt var upp störfum vegna þess að hann er HIV-smitaður. Í greininni segir Eiríkur Bóðvarsson útgerðarmaður togskipisins Geysis BA meðal annars: „*Það er ekki hægt að skera brauð með svona mönnum og handfjatta sama álegg og þeir í þröngu skipsrúmi þar sem menn eru flestir með opin sár á höndum vegna edlis vinnunnar*“ og aftur „...ég átti ekki annars úrkosti en að reka manninn því það voru ekki bara skipverjarnir sem voru hræddir um að smitast heldur einnig eiginkonur þeirra í landi. Ekki ætla ég að bera ábyrgð á heilsu og jafnvel dauða heilu fjölskyldnanna í landi“

Þegar maður les svona ummæli spyr maður sig óneitanlega að því í hvað hafi farið úrskreiðis í allri þeirri fræðslu og umfjöllun um alnæmi sem fram hefur farið á liðnum árum. Getur verið að fólk viti ekki í dag að öll eðlileg umgengni við smitada er hættulaus. eru fordómar gagnvart HIV-smituðum ennþá kraumandi undir yfirborðinu þrátt fyrir alla þá fræðslu sem almenningur hefur fengið?

Formaður Vélstjórafélagsins Helgi Laxdal tekur upp hanskann fyrir vélstjóran og segir meðal annars „*Hins vegar ætla ég ekki að leyndu því að mér hefði ekki liðið vel í vélarrúmi við þessar aðstæður sem verið er að lýsa. Lögin eru skýr. Skipstjóri hefur heimild til að segja mönnum fyrirvaralaust upp störfum staft öðrum hætta af þeim. En ef rétt er að HIV-smit berist ekki á milli manna við eðlileg samskipti þá er brottreksturinn ekki réttlætunlegur. Þá stendur sú spurning eftir hvað flokkist undir eðlileg samskipti um borð í fiskiskipi*“

Stjórn Alnæmissamtakanna harnar þá meðferð sem vélstjórin fékk hjá vinnufélögum og vinnuveitanda sínum. Þessi staðreynd sýnir okkur að hvergi má slaka á í baráttunni gegn fordómum og að Alnæmissamtökin verða áfram að gegna forustuhlutverki í að upplýsa almenning um HIV-smit, alnæmi og forvarni.

HVER ERU ANDLEG, LÍKAMLEG



OG FÉLAGSLEG ÁHRIF A

VELFERÐ HIV-JÁKVÆÐRA EI

Árið 1996 komu á markaðinn ný lyf fyrir HIV-smitaða einstaklinga. Þótt lyfin væru lítið rannsökuð þegar þau komu á markaðinn og voru alls engin lækning á sjúkdómnum, þá var tilkomu þeirra vel fagnað af öllum. Skammtímaáhrif þeirra voru góð, það dró strax úr sjúkrahúsvistunum og tala þeirra sem greindust með lokastig sjúkdómsins - alnæmi - fækkaði. Með tilkomu nýju lyfjanna gátu HIV-smitaðir farið að horfa meir til framtíðar. Hvernig gengur þeim við það? Hver hafa áhrif nýju lyfjanna verið á andlega, líkamlega og félagslega velferð þeirra?

Þegar ég var í Svíþjóð á þessu ári rakst ég á nýlega, sænska rannsókn sem leitast við að svara þessum spurningum. Mér fannst niðurstöður þessarar rannsóknar svo líkar þeim veruleika sem ég hef kynnst í mínu starfi sem félagsráðgjafi með HIV-smituðum hér á Íslandi, að mig langar til þess að segja ykkur örstutt frá helstu niðurstöðunum.

Tekin voru viðtöl við 47 einstaklinga, 38 HIV-smitaða og 9 aðstandendur. Meðalaldur hinna HIV-smituðu í rannsókninni var 37 ár og höfðu þau verið smituð í 2 - 15 ár. Tæplega helmingur þeirra hafði fengið alnæmi, sem er lokastig sjúkdómsins.

Líkamlega hress

Öllum í rannsókninni finnst nýju lyfin hafa breytt lífi þeirra á ólíka vegu. Það að vera efins, að vera milli vonar og ótta, lýsir best þeim tilfinningum sem HIV-jákvæðir sem þátt tóku í rannsókninni upplifa.

Kostirnir eru mestir á líkamlega planinu. Þeim finnst batinn hafa komið fljótt og líkamlega líður nánast öllum miklu betur. Þeim finnst breytingarnar byltingarkenndar og er oft lýst með orðunum „ótrúlegar“, „frábærar“ og „algjört kraftaverk.“ Þeim finnst þau hafa orðið sterk og hraust aftur í stað þess að vera veik og slöpp. Hugsanir og hræðsla við dauðann eru ekki eins ríkjandi og áður.

En einungis 8 af 38 finnst lyfin eingöngu hafa haft jákvæðar breytingar í för með sér. Þetta kemur eflaust svolítið á óvart.

Hvað er það sem hindrar HIV-jákvæða að takast á við nýjar lífsaðstæður og ný lyf?

Óvissa vegna nýju lyfjanna

Það geta ekki allir tekið lyfin og batna ekki alltaf við inntöku þeirra. Rúmu ári eftir að lyfin komu á markaðinn höfðu tveir í rannsókninni hætt á lyfjunum vegna mikilla, viðvarandi aukaverkanna. Um helmingur finnur ennþá fyrir aukaverkunum og

sex eru á nippinum að gefast upp á lyfjunum vegna mikilla aukaverkana. Einn hafði orðið ónæmur gagnvart þeim og lyfin höfðu ekki virkað nógu vel á tvö í viðbót. Þeim hafði skánað en þau voru ennþá of veik til að geta búið ein. Óöryggi gagnvart aukaverkunum og ónæmi fyrir lyfjunum vekur ótta og gerir það erfitt að skipuleggja frám í tímann. Þeim finnst slítandi að vita ekki hvað góðu áhrif lyfjanna vara lengi og hver langtímaáhrif þeirra eru.

Engin lífslöngun og tilfinningaleysi

Erfiðleikar HIV-smitaðra eru langmestir á hinu sálræna og félagslega sviði og þeir koma ekki strax fram. Þeir koma fyrst fram þegar þau kynnast nýju lyfjunum betur og reyna að horfa fram í tímann. Þá finnst þeim eins og sig vanti alveg lífslöngunina. Þetta er það vandamál sem þeim finnst erfiðast að ráða fram úr. Mörgum finnst þau einnig vera eins og dofin eða tilfinningalaus. Þau segjast ekki lengur finna fyrir tilfinningum

alltaf verið til staðar. En sorgin verður áfram til þar til henni verður sinnt. Það er eðli sorgarinnar að bíða í leynd. Sorg sem ekki er sinnt getur vaxið og breyst, þannig að hún getur tekið á sig allt aðra mynd en hún hafði í upphafi.

Minningar hræða

Mörg eiga einnig erfiðar minningar vegna sjúkdómsins, minningar sem ennþá valda miklum sársauka og hræðslu. Þeim þykir ógnvænlegt að hafa orðið aftur og aftur veik, oft vegna skyndilegra veikinda. Þeim fannst þau missa stjórn á eigin líkama. Í hvert sinn sem þau veiktust hugsuðu þau: „Núna er röðin örugglega komin að mér“. Slíkar minningar hverfa ekki, þótt líkamlega líðanin sé betri.

Einmanaleiki

Þau tala bæði um ytri og innri einmanaleika. Mörg hafa samband við mjög fáa og finnast þau ein, þótt þau séu innan um

R TILKOMU NÝJU LYFJANNA 1996?

eins og reiði, gleði, löngunum og styrk. Þeim finnst eitthvað koma í veg fyrir að þau ná til annarra og að þau sjálf skipti litlu máli.

Sorg vegna missis

Það að upplifa ýmis áföll á lífsleiðinni er hluti af lífi flestra. Við stöndum misjafnlega að vígi við að takast á við slík áföll, hér skipta persónuleiki, aðstæður og hvernig tekist hefur verið á við fyrri áföll máli. Mörg þeirra sem þátt tóku í rannsókninni hafa innibyrðað mikla óunna sorg vegna áfalla sem þau hafa orðið fyrir sem HIV-smituð. Þau sakna mjög þess sem þeim finnst mikils virði í lífinu. Mörg hafa t.d. misst marga vini sína í blóma lífsins úr sama sjúkdómi og þau sjálf eru með og þau hafa einnig óttast mjög um eigið líf.

Í rannsókninni kom fram að öll 38 höfðu misst heilsuna. Allir höfðu miðað við að ævin yrði stutt en ekki löng áður en lyfin komu. 20 af 38 höfðu misst sambylismann/-konu sína vegna HIV eða sjálfsmorðs sem tengdist HIV. 20 af 38 höfðu misst samband við fjölskyldur sínar vegna deilna um HIV eða samkynhneigð. 24 af 38 höfðu misst fleiri en 2 bestu vini sína og flestir höfðu misst miklu fleiri. 28 af 38 höfðu misst vinnu sína eða hætt í námi. 15 höfðu skipt um húsnæði á móti sínum vilja. Ástæðurnar fyrir því voru annað hvort af fjárhagslegum ástæðum eða heilsufarslegum, t.d. vöntun á lyftu. 3 höfðu þurft að hætta í meðferðinni. 8 höfðu þurft að gefa gæludýrin sín sem voru þeim mjög kær.

Það sem einkennir hina HIV-smituðu í rannsókninni er hve þau hafa upplifað mörg áföll og það á stuttum tíma. Tími og geta til þess að vinna úr öllum áföllunum hafa því ekki

annað fólk. Sumir hafa engan nálægt sér. Það er ekki óvanalegt að tíu manns sem hafa skipt miklu máli í lífi þeirra séu látnar. Vinir og félagar eru horfnir. Þeim finnst óþægilegt að vera nálægt einhverjum sem er veikur. Sumir hafa dregið sig í hlé. Þegar þau hafa verið of þreytt eða of veik, þá hafa þau ekki treyst sér til þess að hitta fólk. Þau sem hafa verið mjög veik segjast einungis hafa verið í tengslum við einn eða mjög fáa í slíkum veikindatímabilum. Við hverja sjúkrahúsvist hafi horfið nokkrir vinir og hafi innlagnirnar verið margar, hafi margir vinir horfið alveg.

Helmingur HIV-smitaðra segjast hafa átt í erfiðum deilum við sína nánustu og þau sjá ekki fram á að geta leyst þær. Núna hafa ekki haft samband við sína nánustu það lengi að þau líta á tengslin sem endanlega rofin. Deilurnar ganga út á HIV og samkynhneigð.

Erfiðleikar við að hafa nán tengsl.

Mörgum finnst nán tengsl erfið. Þau halda fólki oft meðvitad og ómeðvitað í ákveðinni fjarlægð. Þar sem svo margir sem þeir hafa umgengist í gegnum árin hafa dáið, þá þora þau ekki lengur að binda sig við neinn.

Mörg segja að þegar þau hittu einhvern sem þeim finnst mikið til koma, þá sé alltaf jafn erfitt að vita hvenær þau eigi að segja að þau séu HIV-jákvæð. Mörg hafa síðan þá reynslu að fólk fari þegar þau segi þeim að þau séu smituð. Slíkar upplifanir hafa valdið þeim miklum vonbrigðum og þeim fundist þau svikin. Smám saman hafa þau svo farið að passa sig á nánun kynnum til þess að vernda sig. Samtímis eru nán tengsl og traust einmitt það sem þau þrá mest af öllu.

Mörg eiga líka í miklum erfiðleikum með kynlíf. Þau sem hafa verið mjög veik hafa mörg hver ekki haft kynlíf í mörg ár. Þeim hefur annað hvort ekki langað til þess, ekki haft kraft til þess eða hreinlega ekki þorað því. Þegar þau fara svo að hressast fer kynþörfin aftur að skipa meiri sess. En kynlíf er alls ekki auðveld tilhugsun fyrir alla. „Kann ég þetta ennþá?“ Fyrir suma er hræðslan að smita aðra svo mikil að þau hafna kynlífi með öðrum alfarið.

Fordómar

Mörg hafa upplifað fordóma á vinnustaðnum. Ef þeir hafa ekki komið beint fram, þá hafa þeir oft komið óbeint fram. Til dæmis með tali sem þagnar þegar hinn HIV-smitaði birtist og sameiginlegum matarboðum sem hinn smitaði fréttir af eftir á. Þetta þekkja flest bæði hjá sjálfum sér og öðrum. Í lengdina var þetta slítandi. Þegar sjúkdómurinn ágerðist voru því sumir fegnir að komast á örorku. En núna þegar lyfin eru farin að virka betur, þá langar marga sem hafa kannski verið frá vinnu í mörg ár að fara að vinna aftur, þótt þau séu ennþá hrædd við að þurfa að upplifa fordóma. Þau vita að það verður ekki auðvelt að fá sér vinnu, því þau eru nokkuð viss um að verði þau spurð af hverju þau hafi ekki unnið í mörg ár og þegar þau segja sannleikann um HIV, þá verði þau ekki ráðin. Margir veigra sér því við því að sækja um störf.

Leyndin

Meira en helmingur þeirra sem þátt tóku í rannsókninni hafa ekki sagt öðrum frá því að þau séu smituð. Það er einnig algengt að viti einhverjir aðrir í fjölskyldunni um smitið, þá segja þau heldur engum frá því. Hjá þremur voru einungis lækirinn og einn í viðbót sem vissu um smitið. Einn af þeim sagði að þessi leynd væri eins og að lifa í Tjernobyl áður en sprengingin varð.

Vegna tilkomu nýju lyfjanna er orðið erfiðara að halda öllu leyndu eins og áður. Það er vegna aukaverkananna, nákvæmni með lyfjatökutímana og fjölda taflanna. Það getur til dæmis verið erfitt á vinnustað þar sem allir eru alltaf til staðar, að vera dag eftir dag að fara oft á klósettið án útskýringa eða láta sig alltaf hverfa í smá stund alltaf á sama tíma til þess að taka lyfin. Stundum eru aukaverkanirnar verstar á morgnana eða seint á kvöldin og getur því verið erfitt að vinna á þeim tímum. Ef ekki er hægt að útskýra af hverju viðkomandi vill ekki skipta um vakt og vinna á þessum tímum, þá er viss hætta á að það sé litið á hann með hornauga eða sem ósamvinnuþýðan einstakling.

Það er hægt að ljúga sig út úr hlutum að vissu marki. En að vera þvingaður til þess að segja ósatt um sjálfan sig er eyðileggandi, og að geta ekki sagt að maður sé veikur er eðlilega mjög bagalegt. Einn HIV-smitaður notaði þessi orð: „Sjúkdómurinn hverfur ekki með leyndinni, hann verður bara enn erfiðari viðfangs.“

Skömm

Nokkrir segjast skammast sín fyrir að vera HIV-jákvæðir. Kannski höfðu þeir alltaf gert það en þeir segjast fyrst hafa orðið meðvitaðir um það þegar þeir byrjuðu að innstilla sig á að lifa heilbrigðu lífi. Það er mjög trúlegt að margir HIV-jákvæðir læri að hafa sömu fordóma gagnvart HIV og annað fólk hefur í þjóðfélaginu. Þetta getur haft slæm áhrif á sjálfsmynd þeirra, þau læra að fyrirlíta sig sem manneskju.

Streita

Sumir tala um að þeir séu plagaðir af streitu, streitu sem þeir höfðu ekki áður en þeir greindust smitaðir. Hún lýsir sér þannig þeim finnst þeir alltaf þurfa vera að flýta sér, en vita ekki til hvers. Þeim finnst eins og þeir ættu að drífa sig áður en þeir verða aftur veikir, en drífa sig við að gera hvað? Þeim finnst oft eins og þau vanti kjarkinn og áhugann til þess að gera það sem þeir ættu að vera að gera, til dæmis að sækja um störf, hitta fleira fólk og fjölskylduna, verða ástfangin og njóta lífins.

Atvinna og nám

Einungis 10 af 38 HIV-jákvæðum í rannsókninni segjast geta mögulega farið aftur í vinnu eða nám sem þau höfðu verið í áður. All flestir eru öryrkjar. Langflestir segja að þeir vilji byrja aftur í vinnu eða í námi en finnst möguleikarnir til þess vera litlir og of mörg ljón í veginum. Þeim finnst þau vera orðin of gömul, hafa verið of lengi í burtu frá atvinnumarkaðinum eða skorti menntun. Þeim finnst þau geti ekki hafið nám að nýju af því að það er svo langt síðan þau voru í því og þau eru hrædd við að þau komi ekki til með að standa sig í atvinnulífinu aftur með meðfylgjandi rútínunum og nýjum kröfum.

Fjárhagur

Rúmlega helmingi hinna HIV-jákvæðu finnst fjárhagurinn vera vandamál, peningarnir dugi ekki til. Það sé dýrt að vera veikur. Örorkubæturnar séu ekki það háar að það sé það sé hægt að leyfa sér mikið aukalega eða gera kleift að leggja fyrir peninga. Þegar þau horfa fram í tímann er erfitt að sjá að þetta geti breyst eitthvað, þar sem aðstæðurnar á vinnumarkaðnum séu erfiðar og möguleikarnir til þess að fá vinnu virðast litlir. Það að eiga alltaf lítinn pening og þurfa að velta hverri krónu fyrir sér áður en henni er eytt, er slítandi í lengdina.

Oftast nægja peningarnir nákvæmlega ef mánuðurinn er án mikils aukakostnaðar. Ef eitthvað ófyrirséð gerist, til dæmis að það þarf að kaupa úlpu og eitthvað fleira vetrarkyns í sama mánuðinum, þá þurfa þau að nota sparifé sitt sem sumum tókst að spara sér áður en þau urðu veik, eða þau verða að fá lán hjá vinum, ættingjum eða í banka. Flestir í rannsókninni sem hafa það erfitt fjárhagslega eiga líka vini og ættingja sem hafa ekkert allt of mikið fé milli handanna.

Margir skulda. Sumir hafa fengið lánaða peninga til þess að kaupa sér þægilegt rúm þegar þeir voru veikir. Aðrir

keyptu sér sjónvarp með sérstaklega stórum skjá vegna breytinga í augunum af völdum HIV. Enn aðrir keyptu sér ný sófa-sett.

Breyttur hópur HIV-smitaðra

Lyfin hafa breytt HIV-jákvæða hópnunum í ýmsan hátt. Þetta var aldrei einslitur hópur, bara vegna þess að þau væru með sömu veiruna. En þau áttu samt meira sameiginlegt áður en nýju lyfin komu á markaðinn en eftir að þau komu, til dæmis hvað varðar sjúkdómsframvinduna, sjúkdómseinkenni, veikindi og örorku.

Allflestum sem höfðu reglulega heimsótt ýmsa staði fyrir HIV-smitaða, finnst breytingarnar hafa verið miklar. Félagsskapurinn hefur þýtt mikið fyrir marga í gegnum árin. Þótt stundum hafi þeim fundist þröngt á þingi og of mikið tal um HIV, þá hafa þau yfirleitt upplifað þennan félagsskap sem notalegan, öruggan og gefandi. Þau hafa getað rætt um sameiginlega lífsreynslu og sótt styrk hvort frá öðru. Þau hafa lært hvert af öðru, til dæmis hvernig best sé að ganga fram í réttindamálum, frétt um góða lækna, o.fl. o.fl.

Það er vissulega jákvætt að fleiri eru farnir að vinna, einhverjir flutst út á land og aðrir tekið hvíld frá sameiginlegum verkefnum þar sem þeim finnst þau ekki þurfa þeirra í bili. En það eru líka margir sem hafa misst félagsskap sem hefur þýtt mikið fyrir þá í mörg ár. Þau hafa verið hluti að samfélagi sem allt í einu hefur tekið á sig nýja mynd.

Aðstandendur

Aðstandendur sem þátt tóku í þessari rannsókn hafa mikla þörf fyrir að hlaða eigin batterí og hvílast. Þeir hafa gjarna lagt svo mikið á sig vegna hins sjúka að kraftarnir eru uppunir.

Á sama tíma og þeir gleðjast yfir nýju lyfjunum upplifa þeir endalausa þreytu og óryggi gagnvart þeim. Koma lyfin til með að virka jafn vel í framtíðinni?

Nýjar þarfir / niðurlag

Meginniðurstaða þessarar rannsóknar er að þörfin fyrir sjúkrahúsvistanir hefur gjörminnkað, en þörfin fyrir sálrænan og félagslegan stuðning er mjög mikil.

Það geta verið miklir erfiðleikar fólgnir í því að eiga allt í einu að innstilla sig á líf í stað dauða. Það er áfall að vera að deyja á unga aldri, en það er ekki síður áfall að geta horft aftur til lífsins. Áfall sem við öll erum óvön að kljást við.

Þegar lífið blasir aftur við eru hin smituðu greinilega búin að tapa miklum tíma á meðan þau voru veik. Öllum framtíðarplönnum hefur lengi verið ýtt til hliðar. Það er því erfitt að eiga að hafa sömu tímaskin og jafnaldrarnir. Af fenginni reynslu finnst þeim öruggast að horfa ekki nema stutt fram í tímann. En þau þróa að geta lifað venjulegu lífi, lífi í öryggi sem ekki einkennist af HIV og sjúkdómum. Þeim langar til þess að fá vinnu eða verkefni, að geta skipt máli fyrir aðra. Þau langar að ná aftur stjórn á lífi sínu og halda áfram. Þau

vilja taka með það innsæi sem þau hafa fengið við að vera HIV-smituð, innsæi sem gengur út á gildin í lífinu, hvað maður metur mikils og hvað ekki. Þeim finnst mikilvægt að vera í traustu og góðu sambandi við einhvern. Fyrir þau sem eiga börn er eitt af því mikilvægasta að geta gefið börnunum öruggt líf. Sumir vilja geta umgengist þau meira. Aðrir sem ekki eiga börn langar til þess að eignast þau.

Á meðan þau voru veik hafa þau gjarna misst maka sinn, vini, tengsl við fjölskylduna, vinnuna, fjárhaglega stöðu sína, möguleikum á félagslegum þroska og kær gæludýr. Sorgin vegna allra þess missis sem þau hafa upplifað fer ekki af sjálfri sér. Það gerir ekki heldur tilfinningin að hafa misst stjórnina yfir eigin líkama eða minningarnar um hræðilega atburði. Minningarnar veða alltaf til staðar, en maður getur lært að lifa með þeim, jafnvel sárum minningum. Það er hægt að breyta sárum í ör og að lifa með ör er allt annað en að lifa með opin sár, sem verða aum um leið og maður kemur við þau.

Þeim finnst sig skorta algjörlega lífslöngunina. Það er alls ekki óalgennt að þau séu eins og lömuð inn um alla möguleikana sem þau skynja að þau eiga. Þau eru oft hissa á því sjálf að finna ekki til gleði yfir að geta allt í einu fengið að lifa lengur. Þeim finnst þau sakna of mikils af því sem gefur lífinu gildi. Þörf fyrir aðstoð til þess að finna nýjan tilgang með lífinu er mjög mikil. Þau þurfa hjálp við að vinna úr sínum upplifunum og fá reiðu í tilfinningalíf sitt. Slík aðstoð er mikilvæg upp á lyfjatöku sem ennþá er mjög krefjandi. Lyfin þarf að taka á ákveðnum tímum tvisvar til þrisvar sinnum á dag fyrir, með eða eftir mat. Þau þurfa hvert og eitt að fá möguleika á að finna út hvað það er sem hindrar þau í því að ná stjórn á tilverunni. Það er nauðsynlegt til þess að geta byggt upp það líf sem þau vilja byggja. Þau þurfa einnig meiri tíma til þess að öðlast aftur traust á líkama sínum. Þau þurfa að vera frísk nógu lengi til þess að eyða mestu óvissunni hvort þau verði veik aftur. Það er í raun fyrst þá sem hægt er að finna út hvað maður vill gera með sína framtíð. Þetta þarfnast góðs tíma þótt manni finnist maður vera í tímaþröng.

Aðstandendur þurfa tíma til þess að venjast þessum nýju aðstæðum og hinum nýju væntingum sem allt í einu mæta þeim. Stundum getur þetta snúist um að umgangast á allt annan hátt en áður, að tala um aðra hluti og að gera annað saman.

Ég efast ekki um að mörgum finnist niðurstöður þessarar rannsóknar sláandi. Ég held að margir telji að vandamál HIV-smitaðra á Íslandi hafi leyst með tilkomu nýju lyfjanna. En eins og svo oft þegar skyggst er undir yfirborðið, þá getur annar og nýr sannleikur komið í ljós. Tilkoma nýju lyfjanna hefur tvínælaust bætt líkamlega heilsu og gefið von, en andlegri og félagslegri vellíðan HIV-jákvæðra er ennþá mjög ábótavant.

Sigurlaug Hauksdóttir, félagsfræðingur.

Hinn fullkomni jafningi heldur út í heim

Í janúar síðastliðnum frumsýndi leikhópurinn „Á senunni“ nýtt leikverk, „Hinn fullkomna jafningja,“ í Íslensku óperunni. Verkinu var leikstýrt af Kolbrúnu Halldórsdóttur en höfundur verksins er Felix Bergsson. Hann var jafnframt eini leikarinn á sviðinu. Verkið, sem fjallar um veruleika homma í Reykjavík nútímans, vakti strax athygli fyrir frumleg efnistölk og nýstárlega uppsetningu. Gagnrýnendur voru einróma í lofi sínu og var verkið sýnt 18 sinnum fyrir fullu húsi. Felix Bergsson féllst á að segja okkur aðeins tilurð „Hins fullkomna jafningja.“

„Ég hafði lengi látið mig dreyma um að skrifa verk um samkynhneigða karlmenn í Reykjavík. Heimur okkar er að miklu leyti hulinn þeim gagnkynhneigðu og mér þótti nauðsynlegt að veita einhvers konar innsýn inn í hann. Mig langaði líka að leggja mitt af mörkum til vitrænnar umræðu um stöðu samkynhneigðra og reyna að auka skilning að fyrirbrigðum eins og að koma út úr skápnum og því að þjást af sjálfshatri sökum kynhneigðar sinnar. Svo vildi ég bara sýna að við erum venjulegir karlmenn sem þurfum að eiga við „venjuleg“ vandamál eins og aðrir. Okkur Kollu langaði til að segja dramantíska sögu auk þess sem okkur langaði til að prófa okkur aðeins áfram með einleiksformið, það er að taka það út úr því samtal leikara við áhorfendur og búa þess í stað til leikhús sem byggir á samspili leikara og tækni. Sýningin varð mjög flókin og að henni komu fjölmargir listamenn, t.d. tónlistarmenn, leikhúslistamenn og kvikmyndagerðarmenn.“

Og hvernig tókst svo til?

„Ja, eigum við ekki bara að segja að það hafi gengið framár öllum vonum. Það kom okkur eiginlega í opna skjöldu hvað viðbrögð voru sterk. Áhorfendur tóku verkinu feikivel og umræða í blöðum var afar jákvæð. Við höldum marga fundi þar sem málefni samkynhneigðra voru til umræðu og þar sátu í panel bæði lesbíur og hommar. Meðal þeirra sem fengu fund voru leikskólakennarar, grunnskólakennarar, námsráðgjafar, starfsfólk á heilbrigðisviði, háskólastúdentar, kirkjunnar fólk og margir fleiri. Ég var mjög stoltur af þeirri vakningu sem verkið og fundirnir virtist koma til leiðar. Fólk vill fræðast og í augnablikinu verðum við að annast þá fræðslu sjálf. Það er óþolandi að sjá hvað fáfræði er mikil um málefni okkar. En það þekkið þið nú vel í Alnæmisamtökunum.“

Hvað um alnæmi í „Hinum fullkomna jafningja“

„Jafninginn“ er ekki „alnæmisleikrit,“ eins og mörg þau frábæru verk sem við höfum verið að sjá á undanförunum árum. Ég nefni „Engla í Ameríku“ sem dæmi. Hins vegar er einn karakterinn í verkinu smitaður og þarf að horfast í augu við þann veruleika. Ég tók þann kostinn að sýna fram á hvað það þýðir að lifa með þessum sjúkdómi og sat fundi með Haraldi Briem, auk þess sem hiv-jákvæðir vinir mínir veittu mér innsýn inn í líf sitt. Ég er þeim ákaflega þakklátur. Persónan í leikritinu, Ásta frænka, varð mjög vinsæl hjá áhorfendum. Hann var elstur af persónunum sem ég lék, sjálfshæðinn en jafnframt mjög elskur að vinum sínum. Hann hefur lifað tímana tvenna og er líka ein-

hverskonar tenging inn í sögu samkynhneigðra á Íslandi. Stoltur maður sem alltaf hefur þurft að þola að lifa í þögninni. Haraldur Briem orðaði það þannig að hiv-jákvæðir væru eins og farþegar í kyrrstæðum bíl í handbremsu í mjög brattri brekku, það er að segja á meðan handbremsan heldur þá er allt í lagi. Ásta er einmitt þannig. Hann heldur sér gangandi með lyfjablöndu og hefur þannig eignast framtíð á ný. Hann verður pólitískt meðvitaður og er ákveðinn í að leggja sitt af mörkum til að gera framtíð samkynhneigðra ungmenna betri. Ég er mjög ánægður með þennan karakter. Hann virkar. Ég vona líka að hann veiti einhverja innsýn inn í líf alnæmissmitaðra.“

Og hvað um framtíð „Hins fullkomna jafningja?“

„**Verkið** hefur vakið athygli út fyrir landsteinana og við höfum hafið samstarf við ágæta leikhópa í Evrópu um að koma og sýna verkið. Þannig förum við til Færeyja og Tromsø í Noregi í nóvember og svo sýnum við í London á næsta ári. Að því loknu tökum við aftur upp sýningar hér heima sem hluti af hinni stóru „Pride hátíð“ sem þá verður haldin. Það hefur verið mikil vinna að þýða verkið á ensku en við höfum alltaf litið svo á að „Jafninginn“ sé framhaldsverkefni. Því lauk ekki í Ís lensku óperunni í vor og það á jafnvel langa lífdaga fyrir höndum. Þetta hefur verið gefandi og góð vinna. Helst vildi maður að henni lyki aldrei!“



Söngur Ástu (óðurinn til alnæmis)

Í gær var ég eins og Marilyn var,
litla stúlkan og eldspýturnar.
Í gær var ég eins og Judy,
ég trúði á regnbogann.
Í gær var ég eins og Dietrich var,
engill hér en dímon þar
Í gær var ég eins og Shirley,
af stolti mitt hjarta brann.

Því líf mitt er dálítið ævintýr
litað skuggum og birtu.
Ég lærði að enginn sín örlög flýr.
Og á morgun kemur dagur nýr
með rítonavir
og epívir
og nelfinavir
og indinavir.
Já, líf mitt er dálítið ævintýr,
ótrúlegt ævintýr.

Í dag er ég eins og Judy var,
tek alltof margar pillurnar.
Í dag er ég eins og Shirley,
glamúrus en þreytt.
Í dag er ég eins og Dietrich var,
þær koma djöfuls hrukkurnar.
Í dag er ég eins og Marilyn,
því núna veit ég það eitt...

Því líf mitt er dálítið ævintýr
litað skuggum og birtu.
Ég lærði að enginn sín örlög flýr.
Og á morgun kemur dagur nýr
með rítonavir
og epívir
og nelfinavir
og indinavir
Já, líf mitt er dálítið ævintýr,
ótrúlegt ævintýr.

Ekki geta margir svona lyfjum skartað.
Svo sterk, ég finn þau far' í gegnum hjartað.

Það leið yfir mig fyrst, hvað er að ske?
Svo sagði mér lækurinn, það var AZT.

Ég er kominn á þriðju kombínasjón.
Og hún virkar! Við erum fyrirmyndarhjórn.

En samt kemur doðinn, útbrotin á húðinni.
Svona hefði ég aldrei látið sjá mig í búðinni.

Verstir eru liðaverkir, bólgur í fótum.
Sem valda því að líf mitt er allt á afskaplega
rólegum nónum...

Á morgun fer ég eins og Marilyn fór...
nei, stopp. Hún dó ein.
Á morgun fer ég eins og Díana fór!
Á móti mér tekur englakór...

Því líf mitt er dálítið ævintýr
litað skuggum og birtu.
Ég lærði að enginn sín örlög flýr.
Og á morgun kemur dagur nýr
með rítonavir
og epívir
og nelfinavir
og indinavir.
Já, líf mitt er dálítið ævintýr,
ótrúlegt ævintýr.
Alveg dásamlegt ævintýr.

Hamingjan brosir ekki við Pengfei

Blóð úr sjálfum sér er vara sem er hægt að selja. Þetta er blákaldur veruleikinn fyrir tugþúsundir Kínverja. Song Pengfei, sem er 17 ára gamall, geldur fyrir með lífinu.



Í íbúð í Beijing (Peking) eru tvö lítil herbergi. Í öðru þeirra standa leifar hádegisverðarins á matborði, enginn hefur haft þrek til að fjarlægja þær. Í hinu herberginu hefst Song Pengfei við, hann er 17 ára. Hann er magur og föstur. Hann minnir á lítinn, hræddan dýrsunga. Hann hefur lést um 15 kíló síðan hann smitaðist af hivveirunni við skurðaðgerð í febrúar 1998.

Þetta er í Kína og því er ekki öll sorgarsagan sögð með þessu. Pengfei býr hjá foreldrum sínum í íbúðinni litlu og saman verða þau að reyna að lifa við miskunnarlaust misrétti sem kínverskt samfélag sýnir hiv-fórnarlömbum sínum - svo sem í kveðjuskyni. Og enn legst eitt á sömu sveifina. Það er sú hörmulega staðreynd að tugir þúsunda hafa smitast af hiv-veirunni í Kína þegar þeir hafa þurft að þiggja blóðgjöf á heilbrigðisstofnunum hins opinbera. Þess vegna stendur alls ekki til að Song Pengfei hljóti neinar bætur frá ríkinu.

Fengi hann bætur myndi það opna flóðgáttir fyrir mál af sama tæi og fjárhagur heilbrigðiskerfisins legðist í rúst. Hvað sem því líður - og það er það einstaka við söguna um Song Pengfei - þá reynir faðir hans, Song Xishan, af öllum mætti að kreista fram fjárbætur frá sjúkrahúsinu þar sem Song Pengfei smitaðist svo að hægt sé að kaupa dýr lyf sem gætu komið að einhverju gagni. Aðrir hiv-smitaðir viðurkenna fyrirfram að baráttan sé töpuð en faðir Song Pengfeis ætlar sér að berjast fyrir son sinn fram á síðustu stund. Faðirinn er æði oft

dapur en þrátt fyrir það einbeittir hann sér að því að finna ráð til þess að Pengfei auðnist að lifa veikindin af. Ef Song Pengfei á að geta fagnað afmæli sínu oftast en í fáein skipti enn verður að snúa á samfélagskerfið sem ætlar sér það eitt í þessu máli að þagga niður í föður hiv-smitaðs unglings.

Svona gengur það í Kína. Í fáeinum löndum á jarðarkringlunni getur fólk, sem hefur smitast af hivveirunni við blóðgjöf á vegum heilbrigðiskerfisins, fengið ráðherra dregna fyrir rétt til þess að finna ábyrgðinni stað. En í Kína verður Song-fjölskyldan að berjast eins lengi og sonurinn dregur andann fyrir því að herja fé út úr sjúkrahúsinu fyrir nauðsynlegum lyfjum sem gætu haldið veirunni í skefjum.

Song-fjölskyldan er aðflutt frá þorpinu Chakou í Shanxi-héraði í norðanverðu landinu. Litla íbúðin í Beijing er einungis athvarf hennar og þörfin fyrir íbúð þar er af tveimur ástæðum. Annars vegar er auðveldara fyrir Pengfei að nálgast lyf sem hann þarfnast í höfuðborginni. Hann fær lyfin sín afhent á alnæmisdeild á Ditan-sjúkrahúsinu í Beijing. Hins vegar er Song Xishan þess fullviss, en hefur ekki mörg orð um það, að allri fjölskyldunni yrði stungið í steininn ef hún sneri til baka heim til Chakou, en þar á hún hús með allri búslóð.

Frá því í febrúarlök 1998 hafa þau talið skynsamlegast að dvelja í Beijing.

Song Xishan bætir svo við: „Við erum búin að valda

svo miklum vandræðum með því að fá lögfræðinga til þess að fást við sjúkrahúsið þar sem Pengfei smitaðist og með því að hafa komið með blaðamenn með okkur á suma fundina með yfirmönnum sjúkrahússins, að ég er sannfærður um að við yrðum handtekin ef við kæmum til Shanxi. Þá yrði fundin einhver tilliástæða varðandi húsið okkar," segir hann.

OG AÐ LOKINNI MÁLTÍÐ BAÐ MAÐURINN QI GUOHUA AÐ SELJA SÉR BLÓÐ

Hann hefur komist á þá skoðun í samráði við lögmennt sína að réttast sé að sækja ekki skaðabótamál gegn Sjúkrahúsi númer 2 í Linfen-bæ í Shanxi-héraði. Þar smitaðist Song Pengfei í fyrra við blóðgjöf.

„Við horfðumst í augu við það að við myndum örugglega tapa málinu fyrir rétti. Kerfið myndi standa saman á móti okkur og dómstóllinn þar með. Það væru hugarórar að trúa á réttláta dómsmeðferð í máli sem þessu. Það er einfaldlega útilokað vegna þess að af því myndi leiða fjöldi bótakrafna um allt land sem heilbrigðiskerfið gæti ekki staðið undir. Okkur hefur þótt kænna að semja við sjúkrahúsið og fá það til þess að greiða okkur eitthvert fé," segir Song Xishan.

Lífið var ekki alltaf svona grimmt og hatrammlegt í fjölskyldunni litlu frá Chakou. Móðirin, Zhang Hui, annaðist lítinn jarðskika og faðirinn hafði hægt um sig því að hann var kominn á eftirlaun en vann áður í verksmiðju. Auraráð voru ekki mikil. Það voru til dæmis ekki ráð til þess að kaupa sjúkratryggingu. Sonurinn var ljósið í lífinu. Hann var glaðsinna, átti marga vini og unnustu. Hann gekk í verkmenntaskóla í Linfen og þegar hann hefði lokið menntun sinni þaðan yrði honum tryggð góð framtíð við tölvunarstörf. En þetta átti sem sagt ekki eftir að rætast.

Ólánið skall á að kvöldi 6. febrúar 1998 þegar Song Pengfei skellti sér í stofusófann til þess að fara að horfa á sjónvarpið. Þar lág stórt sax sem faðir hans hafði notað fyrir um daginn til þess að skera neglurnar á tánum. Saxið gekk djúpt inn í vinstra læri Pengfeis. Hann var fluttur á heilsugæslustöðina í þorpinu þar sem sárið var saumað saman. En það reyndist ekki fullnægjandi. Að viku liðinni gat Pengfei ekki gengið fyrir verkjum. Foreldrar hans fóru með hann á Sjúkrahús númer 2 í bænum Linfen og lækna þar ákváðu að Song Pengfei

yrði að gangast undir aðgerð. Þeir skýrðu frá því fyrir uppskurðinn að hann myndi þurfa blóðgjöf.

Sjúkrahús númer 2 í Linfen rekur blóðbanka og þar er blóð skimað vegna hiv-veirunnar. En það var ekki blóðið sem lækarnir ætluðu að nota. Það átti nefnilega eftir að koma í ljós.

„Mér var sagt að blóðbankablóðið væri mjög dýrt og heldur ekki alveg nýtt. Við áttum að borga fyrir aðgerðina sjálf. Og svo sagðist einn lækurinn vera í sambandi við blóðsala sem gæti fundið með skömmum fyrirvara blóðgjafa með rétta blóðflokkinn. Og - þetta er svo óbærilegt - ég samþykkti þetta," segir Song Xishan.

Hann borgaði samtals 1.300 júan, um 12.000 krónur, fyrir hiv-smitað blóðið.

Þegar aðgerðin var gerð vissi Song-fjölskyldan ekki hver hafði gefið blóðið. En faðir Pengfeis komst á snodir um hver hann væri stuttu seinna. Þá var komið í ljós við rannsókn á Ditan-sjúkrahúsinu í Beijing að Pengfei hefði smitast af hiv-veirunni. Blóðið gaf 17 ára piltur, Qi Guohua.

Qi Guohua gat sagt Song Xishan ljóta sögu.

Þegar hann var 15 ára fann hann sér tekjulind með því að selja blóð til milligöngumanna sem endurseldu það á sjúkrahús og læknastofur. Honum þótti dauflegt að eiga heima í fjallaþorpi í Shanxi og lét sig hverfa að heiman. Hann var ekki nema 15 ára og þegar hann kom í bæinn sem hann fór til og hafðist við á járnbrautarstöðinni. Dag nokkurn kom að máli við hann vingjarnlegur maður og bauð þessum svanga dreng að borða með sér. Þeir fóru á veitingastað og að máltíðinni lokinni bað maðurinn Qi Guohua að selja sér blóð. Hann hafnaði því í fyrstu. Þá hótaði maðurinn að skilja hann eftir með reikninginn fyrir matinn og þá féllst Qi Guohua á mála-leitanina. Mánuðinn eftir þetta seldi hann blóð úr sér um það bil tuttugu sinnum, eftir því sem hann sagði Song Xishan.

Qi sagði einnig frá því hvernig sama nálin og sömu leiðslurnar voru notaðar fyrir alla blóðgjafa og að blóðið fór allt í einn geymi án tillits til blóðflokks.

Þarna var Qi Guohua búinn að finna leið til að sjá sér farborða á meðan að hann fór um Shanxi-hérað til að finna sér samastað. Þegar milligöngumaður bað hann - vegna þess að svo vildi til að Qi Guohua var þá þar í bænum - að gefa blóð sem þyrfti að nota á Sjúkrahúsi númer 2 í Linfen, þá var hann búinn að „gefa“ blóð oftast en hundrað sinnum án þess að gætt væri að því hvort hann væri hiv-smitaður.

Blóðið var tekið úr Qi Guohua í skrifstofuherbergi í Sjúkrahúsi númer 2 í Linfen og hann sagði Song Xishan frá því hvernig 1.300 júnunum var skipt á milli hans, milligöngumannsins og læknisins, sem kom sínum hluta fyrir í skáp þarna í skrifstofunni,

Song Xishan hvatti Qi Guohua til þess að takast á hendur ferð til Beijing til þess að láta athuga á Ditan-sjúkrahúsinu hvort hann væri hiv- smitaður og hann féllst á það. Þegar vitneskjan var fengin hvarf Qi og enginn veit hvar hann er niður kominn.

OG ALLIR VORU MEÐ ANDLITSGRÍMUR OG GÚMMÍHANSKA

Í ljósi þess hvernig ástatt er á tugþúsundum lítilla blóðgjafastofa í Kína bönnuðu yfirvöld á árinu 1998 hvers konar sölu blóðs. Samkvæmt reglum á að safna öllu blóði frá sjálfboðaliðum. Rauði kross Kína, sem stjórnar hluta blóðgjafasöfnunar í landinu, telur opinberlega að allt að áratugur líði þar til blóðsöfnun hefur alls staðar verið komið í viðunandi farveg samkvæmt reglum. Fyrst og fremst er skortur á sjálfboðaliðum en þar við bætist að í mörgum afskekktum héruðum, og í héruðum þar sem framfarir hafa dregist aftur úr, er fjöldi fátækra bænda og þekkingarlausra og fjöldi spilltra lækna og þar verður haldið áfram að kaupa og selja blóð.

Hin nýju lög um blóðgjöf eru komin fram allt of seint til þess að koma í veg fyrir alnæmishörmungar í mannflesta ríki jarðar.

Embættismaður í heilbrigðisráðuneyti Kína lætur hafa eftir sér: „Nú vex óðfluga tala alnæmissjúklinga í Kína. Þetta er mjög alvarlegt. Ef ekkert verður að gert verður tala hiv-smitaðra sennilega komin á aðra milljón í árslok 2000 nema árangursríkar aðgerðir verði hafnar nú þegar.

Opinber tala hiv-smitaðra í Kína er ekki nema 11.000 og 338 eru sagðir hafa fengið alnæmi. Það hafa ekki nema tæplega 200 látist af alnæmi í Kína eftir opinberum tölum. Það er hins vegar almennt viðurkennt að tölurnar séu óreiðanlegar og að tala hiv-smitaðra sé miklu hærri. Heilbrigðisráðuneytið giskaði á að á miðju ári 1998 hefðu um 300.000 manns smitast.

Og þeir eru utangarðsmenn þjóðfélagsins - eins og Pengfei.

„Nei,“ segir hann, „ég fer ekki oft út fyrir hússins

dyr. Það er ekki svo margt áhugavert í Beijing.“

Hann segist heldur vilja fara heim í húsið í Chakou og vera meðal vinanna þar. En á það verður ekki kosið. Það er honum ofarlega í minni hvernig fjandinn varð laus - svo að aðeins sé minnst á það - þegar fjölskyldan sneri heim frá Beijing eftir að hann greindist hiv-jákvæður. Yfirvöld á staðnum höfðu fengið tilkynningu frá Ditan-sjúkrahúsinu í Beijing og þau komu á heimilið með fulltrúum Sjúkrahúss númer 2 í Linfen, og allir voru með andlitsgrímur og gúmmíhanska. Þegar bæjarstjórnin fór af staðnum rifu hann og allir hinir af sér öryggisútbúnaðinn og létu liggja í garðinum fyrir framan húsið. Þetta sáu nágrannarnir og þar með hófst útleðin í Beijing. Song Pengfei var vikið úr skólanum og nágrannarnir í Chakou söfnuðu undirskriftum til þess að hrekja Song-fjölskylduna burtu. Það tókst. Það kom að því að það var orðið of erfitt að laumast út í náttmyrkri til þess að afla daglegra nauðsynja.

Áður en kom að flutningnum til Beijing reyndi Zang Hui, móðir Pengfeis, að fyrirfara sér með því að stökkva fram af brú. Henni liggur lágt rómur þegar hún segir frá því að nágrannarnir áttu það til að kalla á eftir henni: „Hvernig er það nú að bíða dauðans?“

Í herberginu hans Song Pengfeis í Beijing er leiftrandi ný tölva sem foreldrar hans hafa gefið honum til þess að þreyja dagana, vikurnar og mánuðina. Og það eru þrjú brún lyfjaglös á gluggasyllunni.

„Nei, ég veit ekkert um framtíðina,“ svarar Pengfei en tekur á sig rögg því að önnur spurning er nærtækari.

„Fyrst varð ég mjög veikur af lyfjunum en núna gengur mér miklu betur,“ segir hann.

Nú er að vita hvort það verða nokkur lyf fyrir hann að fá.



Song Xishan
faðir Pengfei,
„Við töpum
örugglega
málinu fyrir
rétti, kerfið
rottar sig
saman gegn
okkur“.

Eftir Inger Kjær Sørensen, Berlingske Tidende 9. maí 1999.

Guðni Baldursson íslenskaði.

Breyttir tímar...?

Fyrstu kynni mín af alnæmi voru í gegnum fjölmíðla á upphafsdögum útbreiðslu veirunnar í Evrópu. Ég man mjög vel óttann sem ríkti og óvissuna sem þekkingarskorturinn hleypti í fólk og ég var ekkert undanskilinn öðrum í því efni. Ég tók mér á hendur utanlandsverð um þetta leyti sem varð mér mjög minnisstæð vegna þess hve miklar áhyggjur ég hafði af því að smitast af alnæmi! Af hverju? Jú, skömmu áður hafði ég farið í minniháttar skurðaðgerð sem hafði misheppnast með þeim afleiðingum að ég þurfti að fara með viðamiklar sáraumbúðir á litlum skurð á hálsinum sem var hálf opinn. Fyrir mig var lagt að leita læknis ytra til reglubundis eftirlits og lagði ég leið mína á næstu læknisstofu. Aðkoman var ekki kræsileg því tíu öskutunnur stóðu í röð við húsvegginn þétt við innganginn og gengið var beint inn á stofuna af ómalbikaðri götunni. Skyldi ég smitast við þessar ömurlegu aðstæður? Sömu áhyggjur voru uppá á teningunum í hitasvækju og troðningi daglegs amsturs, mér stóð hreint ekkert á sama enda hafði ég ekki nema óljósar hugmyndir um hvernig alnæmisveiran gæti smitast og hafði lesið alls kyns skrýtnar sögur um að smit gæti átt sér stað á salernum og baðhúsum. Því þá ekki í strætó eða í leigubíl? Óttinn við að venjuleg sýking hlypi í sárið hvarf alveg í skuggan af þessu huglæga ástandi þó að eftirá þykist ég vita betur. Síðan hefur mikið vatn runnið til sjávar og almennt viðhorf og þekking hefur batnað og aukist. Eða hvað?

Seinna átti fyrir mér að liggja að kynnast hiv-smitaðri konu sem lánsemin gerði að unnustu minni. Þá þurfti ég heldur betur að horfast í augu við hversu lítið ég vissi í raun og veru og opna augu mín fyrir veruleika alnæmissmitaðra, því allt í einu var ég genginn í lið með þeim. Hafi ég haft fordóma varð óhjákvæmilegt að yfirstiga þá.

Ég man vel hvaða hugrenningar sóttu að mér í fyrstu og ég velti því fyrir mér hverjar líkurnar á því að ég smitaðist sjálfur, t.d. gegnum kossa, eða aðra nána snertingu. Smátt og smátt áttaði ég mig betur eftir að hafa leitað betri upplýsinga og m.a. rætt við lækni unnustunnar. En hér er ekki öll sagan sögð.

Stærsti hluti þess að eiga í ástarsambandi við hiv-smitaðan einstakling tengist ekki endilega áhættu á eigin smíti heldur upplifunin á því sem óhjákvæmilega fylgir kynnum af hinu og þessu í daglega lífinu sem er öðruvísi en hjá okkur hinum. Það fyrsta sem ég þurfi að læra og það snarlega, var að hætta að segja „eyðni“ eins og ég hafði vanið mig á að kalla smitsjúkdóminn og segja þess í stað „alnæmi“ undantekningarlaust! Ég hiksta stundum enn á þessu orði en passa mig eins og ég get. Núna skil ég hve neikvætt „eyðni“-nafnið hljómar en ég velti því bara aldrei fyrir mér áður. Annað sem kom flatt uppá mig var að þeir sem eru smitaðir kalla sig stundum „jákvæða hópinn“ því merkingin er tvíræð ekki satt? Þetta eru þó algjör smáatriði í samanburði við aðra þætti, til dæmis hvernig smitaður einstaklingur umgengst umhverfi sitt með tilliti til upplýsinga um að hann sér smitaður. Hverjum á að segja frá og hverjum ekki þegar leitað er þangað sem æskilegt er að smítið sé upplýst? Og hvernig verða viðbrögðin?

Ég viðurkenni núna með sjálfum mér með nokkrum trega að ég var nokkuð fordómafullur í garð smitaðra áður fyrr, hefði helst kosið að umgangast þá alls ekki og ég leit frekar á þá sem „hættulega“ einstaklinga og ógnun við umhverfi sitt! Eru fordómarnir kannski bara eðlilegu þáttur í einskonar sjálfsvörn gegn þeim sem taldir eru sýktir. Ég hugleiði stundum hvernig það hafi verið að vera berkla-veikur á Íslandi hér áður fyrr. Ætli það hafi vakið svipuð óttaviðbrögð? Var fólk þá ekki lokað inni á hæli og bannað að hitta sína nánustu í mörg ár meðan á lækni meðferð stóð?

Svo er það framtíðin. Hún er ofar í huga en áður, meðal annars vangaveltur um hvaða framfarir verða í lyfjameðferð gegn veirunni og ég stend mig sífellt að því að lesa allt sem ber fyrir augu sem varðar alnæmi í dagblöðum og fjölmiðlum og finn að viðhorf mitt hefur breyst mikið.

Þetta er mér ekki lengur óviðkomandi heldur skiptir mig öllu.

Höfundur býr í Reykjavík.

Saga smokksins

10 öldum fyrir tímatal okkar

Það má rekja sögu smokkanotkunar allt aftur til fornegypta og æ síðan hefur smokkurinn nýst manningum til þess að verjast sjúkdómum og sýkingum.

Önnur öld eftir tímatali okkar

Elstu merki um notkun smokks sjást á hellamyndum í Combarelles í frakklandi

16. öld

Ítalinn Gabriel Fallopio (1523-1562) skráir fyrstu kunnu lýsinguna á því hvernig búa má til smokk og hvernig hann reynist. Hann kveðst hafa fundið upp slíður úr líni og látið 1.110 karlmenn prófa notkun þess – og enginn þeirra smitaðist af sárasótt.

17. öld

Það er talið að smokkur úr görn úr skepnu hafi verið fundinn upp við hirð Karls annars Englandskonungs (1630-1685). Sumir telja að erlenda orðið fyrir smokk, „kondom,“ sé dregið af uppfinningamaðurinn hafi heitið Condom eða Conton, en líklegra er að það sé dregið af látínuorðinu „condus,“ sem merkir flát.

18. öld.

Orðspor smokksins fór víða og vinsældirnar jukust. Það sem lesa má um smokkinn frá þessum tíma sýnir að menn höfðu gert sér grein fyrir hlutverki hans við getnaðarvarnir ekki síður en sjúkdómavarnir. Á seinni hluta 18. aldar eru verslanir farnar að auglýsa smokka á Englandi. Frægasti notandi smokksins, Casanova (1725-1798), nefndi hann enska regnfrakkann. Bretar nefna smokkinn franskt bréf! Japanir nota tvenns konar tegundir smokka, önnur er úr næfurþunnu leðri en hin úr skjaldbökuskel.

19. öld

Upp úr 1840 er fundin byltingarkennd aðferð við að vinna gúmmí sem kallast vülkanisering. Þá er notaður brennisteinn til þess að vinna gúmmíð við mikinn hita. Við það verður gúmmíð sterkt og teygjanlegt efni. Aðferðin leiddi til þess að það var hægt að fjöldaframleiða á öruggan og ódýran hátt ýmsar gúmmívörur, svo sem smokkinn.

20. öld

Um 1930 er fandið framleiða smokka úr fljótandi latexi í staðinn fyrir gúmmíþynnu. Þá er kominn fram smokkurinn í þeirri mynd sem hann er nú.

Á liðnum áratug hafa orðið miklar framfarir við framleiðslu smokka og ný tækni hefur gert þá að miklu vandaðri vöru en áður hefur þekkt. Nýtt pólý-úreþanefni er komið til sögunnar sem er helmingi sterkara en latex en veitir samt miklu meiri tilfinningu.

Hvernig smokkurinn er notaður

1

Notið latex-smokk. Geymið smokka ekki í hanskahólf eða í seðlaveski. Notið þá ekki eftir að dagsetning er útrunni. Opnið pakkninguna ekki með tönnunum.

2

Setjið smokkinn á eftir að limurinn er orðinn stinnur. Setjið örlítla dropa af vatnsleysanlegri smurningu í totuna á smokknum.

3

Halðið um totuna til þess að þar verði laust dálítið rými og rúllið yfir liminn. Hafið forhúðina dregna aftur en þegar smokkurinn er kominn yfir hana dragið hana fram aftur. Þetta verður til þess að forhúðin getur breyfst án þess að smokkurinn skemmist.

4

Setjið meiri vatnsleysanlega smurningu á smokkin að utanverðu. Það má aldrei nota fituleysanlega smurningu með smokk því að hún skemmir latexið svo að smokkurinn verður ekki allveg öruggur.

5

Þegar limurinn er dreginn út eftir sáðlátið þarf að halda um smokkinn efst á limnum svo að hann fari ekki af. Hendið smokknum, smokk má aldrei nota aftur. Notið alltaf nýjan smokk.

ÖRUGGT KYNLÍF FYRIR FERÐAMANNINN**Ég ætla að fá pakka af smokkum.**

Enska:	A pack of condoms please.
Franska:	Un paquet de condoms s'il vous plaît.
Hollenska:	Een pakje condooms alstublieft.
Spænska:	Un paquete de preservativos, por favor.
Sænska:	Ett paket kondomer, tack.
Þýska:	Eine Packung Kondome bitte.

Mér finnst sjálfsagt að nota smokk.

Enska:	Condoms are part of the deal.
Franska:	Pour moi, un préservatif, ça fait partie de l'amour.
Hollenska:	Een condoom hoort er voor mij gewoon bij.
Spænska:	Para mí, un preservativo es lo más natural del mundo.
Sænska:	Sjálvklart använder jag kondom.
Þýska:	Ein kondom gehört für mich einfach dazu.

Ég vil ekki verða ólétt.

Enska:	I don't want to get pregnant.
Franska:	Je n'ai pas envie de tomber enceinte.
Hollenska:	Ik wil niet zwanger worden.
Spænska:	No quiero quedar embarazada.
Sænska:	Jag vill inte bli med barn.
Þýska:	Ich möchte nicht schwanger werden.

Það er líka hægt að hafa öðru vísi öruggt kynlíf.

Enska:	There are other ways of having safe sex.
Franska:	Il y a bien d'autres manières de faire l'amour sans risques.
Hollenska:	Er zijn ook andere manieren om veilig te vrijen.
Spænska:	Hay otras maneras de hacer el amor sin correr riesgos.
Sænska:	Det finns ju andra sätt att ha säker sex.
Þýska:	Es gibt auch andere Arten von safe Sex.

Ég tek pilluna, þú verður með smokk.

Enska:	I'm taking the pill, you wear the condom.
Franska:	Moi, j'utilise la pilule; toi, le condom.
Hollenska:	Ik gebruik de pil, jij het condoom.
Spænska:	Yo uso la pildora, tú un preservativo.
Sænska:	Jag använder piller och du kondom.
Þýska:	Ich nehme die Pille, du das Kondom.

Já, en bara með smokk.

Enska:	Yes, but only with a condom.
Franska:	D'accord, mais pas sans préservatif.
Hollenska:	Ja, maar alleen met condoom.
Spænska:	Si, pero sólo con preservativo.
Sænska:	Ja, men bara med kondom.
Þýska:	Ja, aber nur mit Kondom.

Ég elska þig.

Enska:	I'm in love with you.
Franska:	Je suis amoureux/amoureuse de toi.
Hollenska:	Ik ben verliefd op jou.
Spænska:	Estoy enamorado/enamorada de ti.
Sænska:	Jag älskar dig.
Þýska:	Ich bin in dich verliebt.

Tekur þú smokkana með?

Enska:	Will you take condoms with you?
Franska:	Tu emportes des condoms?
Hollenska:	Neem je condooms mee?
Spænska:	¿No te olvidas de los preservativos?
Sænska:	Tar du kondomer med dig?
Þýska:	Nimmst du deine Kondome mit?

Mig langar í (öruggt) kynlíf með þér.

Enska:	I want to make love to you - safely.
Franska:	J'ai envie de faire l'amour (sans risques) avec toi.
Hollenska:	Ik heb zin om (veilig) met je te vrijen.
Spænska:	Quiero hacer el amor contigo (sin riesgos).
Sænska:	Jag vill ha (säker) sex med dig.
Þýska:	Ich habe Lust auf (Safe) Sex.

Ég vil annað hvort öruggt kynlíf eða ekkert.

Enska:	I have save sex or no sex.
Franska:	Si je fais l'amour, je me protège, ou je m'abstiens.
Hollenska:	Ik vrij veilig of ik vrij niet.
Spænska:	Hago el amor sin correr riesgos o no lo hago.
Sænska:	Jag har säker sex eller ingen sex alls.
Þýska:	Ich habe entweder Safe Sex oder keinen Sex.

b
N
r
O
K
K
R
a
R
a
r
I

Tvær konur komnar á efri ár stóðu og biðu eftir strætisvagni og önnur reykti vindling. Þá tók að rigna svo að hún fór í kápuvasann og náði sér í smokk og skæri. Hún klippti framan af smokknum og smeygði honum utan um vindlinginn og hélt áfram að reykja. Hin horfði undrandi á þetta og spurði: „Þetta er smiðugt! Hvað settirðu utan um vindlinginn.“ „Þetta er bara smokkur,“ svaraði hin. „Smokkur? Hvar fær maður svoleiðis?“ Sú með vindlinginn sagði að smokka gæti maður til dæmis keypt í apótekinu. Nú kom vagninn og þær fengu sér far í bæinn. Sú sem hafði spurt gekk fram hjá apóteki og brá sér inn. Hún spurði afgreiðslumanninn hvort þarna væru seldir smokkar. Honum fannst einkennilegt að svona gömul kona væri að spyrja um smokka en spurði kurteislega hvaða tegund og stærð hún vildi. Gamla konan hugsaði sig um eitt andartak og sagði svo: „Hann á að passa á Kamel!“

Bóndi nokkur var svo sólginn í hænuegg að konunni hans fannst nóg um því það er mikill kólesteról í eggjum og ekki hollt að neyta þeirra í óhófi. Dag nokkurn þegar hún tók til morgunverð fyrir bónda sinn hugsaði hún með sér að hún gæti kannski vanið hann af svona miklu eggjaáti. Hún stakk með nál á eggji sem hún ætlaði að sjóða fyrir hann og saug úr því allt innihaldið. Nú kemur bóndi niður og tekur til matar síns. Þegar kemur að egginu slær hann á það op eins og hann var vanur og verður eins og vænta má steinhissa að sjá að það er tóm. Hann segir þó ekkert. Morguninn eftir fer konan eins að. Bóndi opnar eggjið og sér að það er galtómt. Það fýkur í hann en hann segir þó ekkert. Þriðja daginn fór allt eins nema að bóndi rauk á fætur, þaut út að hænnaakofa, svipti upp hurðinni og öskraði: „Ég sný ykkur allar úr hálsliðnum ef þið haldið áfram að nota smokk!“

Nýgift hjón sátu í glæsilegum bíl á leiðinni niður að höfn þar sem brúðkaupsferðin átti að hefjast um borð í skemmtiferðaskipi. Á leiðinni segir eiginmaðurinn að hann ætti nú að koma við í apótekinu og kaupa smokka. Það fannst konunni góð hugmynd og bað hann að kaupa þá líka sjóveikilyf. Hann fer í apótekið og segist ætla að fá smokka og sjóveikilyf. „Já, gerðu svo vel,“ segir afgreiðslumaðurinn, „en má ég spyrja þig: Hvers vegna ertu að þessu ef þú verður sjóveikur af því?“

Tveir sprautufiklar sátu á bekk og voru að sprauta sig með einhverju sem fiklar nota og nutu þess. Góður og gegn þjóðfélagsþegn gekk hjá og sá að þeir notuðu sömu sprautuna. Hann sagði þeim frá alnæmis-sjúkdómnum og benti á að það væri mikil hætta á hiv-smiti þegar menn deildu sprautu. Þá svarar annar: „Það er allt í lagi, við erum báðir með smokk!“

Þessi saga gerðist í Bandaríkjunum þar sem eru brot af öllum þjóðum heims. Náungi nokkur, hvítur, fór að kaupa smokka. Afgreiðslumaðurinn sagði honum að það fengjust ferns konar pakkningar, með þremur, sjö, níu og 12 smokkum.

Náunginn:

„Hvaða munur er á þeim?“

Afgreiðslumaðurinn:

„Þriggja smokka pakkinn er Asíumanageröin.“

Náunginn:

„Hvað er átt við með því?“

Afgreiðslumaðurinn:

„Mánudagur, miðvikudagur, föstudagur.“

Náunginn:

„Ha, ha, ha!“

Afgreiðslumaðurinn:

Sjö smokka pakkinn er Suður-Ameríkumanageröin.“

Náunginn:

„Nú?“

Afgreiðslumaðurinn:

„Sunnudagur, mánudagur, þriðjudagur, miðvikudagur, fimmtudagur, föstudagur, laugardagur.“

Náunginn:

„En hvað þá með níu stykkja pakkann!“

Afgreiðslumaðurinn:

„Það er blökkumannapakinn, sunnudagur, mánudagur, þriðjudagur, miðvikudagur, fimmtudagur, föstudagur

tvisvar, laugardagur

tvisvar.“

Náunginn:

„Nú, en þá þessir með tólf?“

Afgreiðslumaðurinn:

„Það er hvítumannapakinn.“

Náunginn:

„Flott, flott!“

Afgreiðslumaðurinn:

„Janúar, febrúar, mars...“

Ljóska og nýi kunninginn

lágu í rúminu afslöppuð eftir góðan leik. Þá spyr hún: „Ertu annars nokkuð með alnæmi?“

„Nei, nei,“ svarar hann.

„Það var nú gott. Ég fékk það í fyrra og ég ætla sko ekki að fá þann fjanda aftur!“

Tíu ára afmælis

NordAll minnst

Ég hef verið beðinn um að skrifa um hina árlegu NordAll-ráðstefnu í sumar, dálítið um sögu þeirra og um mikilvægt skref sem var stigið með því að stofna NordPol. Það skýrist hér síðar hvað Nordpol er. Það að ég var beðinn um þetta er líklega ekki svo mjög undarlegt því að ég kalla sjálfan mig stundum í gamni sögu NordAll, enda hef ég verið með þar frá upphafi.

Hvað er NordAll?

Áður en ég held lengra er sennilega rétt að skýra hvað NordAll er. NordAll er árleg ráðstefna sem hiv-jákvæðir einstaklingar halda fyrir hiv-jákvæða einstaklinga á Norðurlöndum. Ráðstefnan flyst á milli landanna og Íslendingar önnuðust ráðstefnuna 1991 og 1996 og gera það aftur árið 2001.

Tilgangur NordAll

Frá upphafi árið 1989 hefur tilgangur NordAll verið sá að veita hiv-jákvæðum á Norðurlöndum tækifæri til að hittast við þægilegar aðstæður og eiga samveru eina helgi, án til-lits til aldurs, kyns, kynhneigðar o.s.frv. Það að hitta allt að 200 aðra hiv-jákvæða einstaklinga styrkir sjálfsvitundina - ég er ekki sá eini. Jafnframt finnst manni ekki lengur sín eigin staða svo slæm því að maður sér að það eru margir sem virðast hafa það miklu erfiðara. Þó að við hiv-jákvæðir Norðurlandabúar höfum það almennt miklu betra en til dæmis Afríkubúar þurfum við að fást við ýmis vandamál hverjir í sínu landi.

Próun NordAll

Margt hefur gerst á liðnum áratug. Þegar við hittumst í fyrsta sinn í Stokkhólmi gistu þátttakendurnir heima hjá hiv-jákvæðum eða öðrum sem vildu leggja okkur lið. Eins var það í Osló árið 1990 þó að margir veldu þá þann kost að gista á hóteli. Þegar NordAll-ráðstefnan var hald-

in í Reykjavík árið 1991 gistu rúmlega 40 útlendingar heima hjá hiv-jákvæðum, aðstandendum þeirra og öðru vinveittu fólki.

Ráðstefnan var haldin í Finnlandi árið 1992 og þá á hóteli þar sem þátttakendur gistu og árið 1993 var ráðstefnan í fyrsta sinn haldin í úti á landi, í Danmörku. Síðan þá hefur ráðstefnan alltaf verið haldin utan borganna og þá gjarna á fögurum stað.

Alla tíð síðan á ráðstefnunni í Noregi árið 1990 hefur verið unnið í vinnuhópum þar sem er fengist við margvísleg viðfangsefni. Hér eru fáein dæmi af handahófi: Ást og kynlíf - og hiv/alnæmi; hiv-jákvæðir og kirkjan; líf og gleði, dauði og sorg; nudd og slökun; að hyggja að eigin líkama; vandi við að hefja þátttöku í atvinnulífi á ný.

Yfirleitt má segja að í upphafi var mikið rett um örorkubætur og dauðann. Nú er talað saman um vandann við að hefja atvinnuþátttöku á ný. Missulega sýnir þetta framfarir en líklega er of snemmt að hrópa húrra. Rannsókn-um fleygir vissulega fram en bakslag hendir við og við.

Hvað var „gamla“ NordPol?

Alveg síðan á fyrstu NordAll-ráðstefnunni 1989 hafa fulltrúar landsfélaganna á Norðurlöndum haft með sér fund. Sá fundur - nefndur félagspólitíski fundurinn [det socialpolitiska mötet] - ljallaði um þau vandamál sem við var að fást fyrir okkur sem erum hiv-jákvæðir. Sá böggull fylgdi skammriði að ekkert samstarf var á milli landsfélaganna nema í sambandi við NordAll-ráðstefnuna.

Til þess að ráða bót á þessu var ákveðið á NordAll-ráðstefnunni 1995 að stofna NordPol sem skyldi koma saman einu sinni eða tvisvar á ári fyrir utan NordAll-ráðstefnur og ljalla um viðfangsefni sem urðu ekki útrædd á fundi í sambandi við NordAll-ráðstefnuna og önmur mál sem kæmu upp hjá landsfélögunum.

Þar sem næstu NordAll-ráðstefnu átti að halda á Ís-

landi kom það í hlut okkar að boða til fyrsta fundar í nóvember 1995. Á þeim fundi var öllum tímanum varið til þess að semja drög að lögum fyrir NordPol og samþykkt um tilgang.

Tilgangur

Tilgangur NordPol var meðal annars sá að standa að árlegu NordAll-ráðstefnunni ásamt viðkomandi landssamtökum. Annar tilgangur var sá meðal annars að koma í veg fyrir útskýfun hiv-jákvæðra og að gæta hagsmuna þeirra á Norðurlöndum. Það kom fljótlega í ljós að skipulag NordPol og NordAll hentaði ekki þegar sækja þurfti um fjárframlög, til dæmis frá Evrópusambandinu.

„Nýja“ NordPol

Á NordPol-fundi í Malmö haustið 1998 var vakið máls á skipulagsbreytingu á NordPol og NordAll og var ákveðið að ráðast í hana. Nú hófst aftur mikil vinna við að móta ný lög og samþykktir um tilgang.

Endurskipulagningin varð róttæk. Félagspólítíski fundurinn var lagður af og í stað hans kom aðalfundur NordPol. Milli aðalfunda fer stjórn NordPol með æðsta ákvörðunarvald. NordPol er með kennitölu og banka-reikning í Svíþjóð.

Í raun er það aðalfundurinn, þar sem eru fjórir fulltrúar fyrir hvert Norðurlandanna, sem nefnist NordPol, en í daglegu tali er einnig átt við stjórnina og störf hennar.

Nýja NordPol annast eins og áður að afla fjárstuðnings fyrir NordAll-ráðstefnuna.

Auk þess á NordPol að hafa meiri áhrif á NordAll-ráðstefnurnar. Þó að gestgjafarnir hverju sinni ráði sínu þá er það stjórn NordPol sem tekur endanlegar ákvarðanir. Þessu er hagað svona vegna þess að það er NordPol sem er ábyrgðaraðili fyrir ráðstefnurnar.

Með þessari endurskipulagningu flyst þyngdar-punkturinn frá NordAll-ráðstefnunni til aðalfundar NordPol og þar með hin mikilvægu viðfangsefni sem við þurfum að fást við. Annað sem sýnir þennan flutning verkefna er það að aðalfundur NordPol skal halda undantekningarlaust en NordAll-ráðstefnan verður haldin eftir því sem tekst að afla fjár til hennar.

Aðalfundur NordPol 1999

Á aðalfundinum í ár var meðal annars fjallað um eftirfarandi atriði sem leiddu til ályktunar:

Endurskoðun sóttvarnalaga í Svíþjóð: Unnið hefur verið að endurskoðun þeirra í tvö ár og lagt til að þau fái nýtt orðalag og innihald. Margt af því sem er í gildandi

lögum er látið hverfa en enn stendur eftir skylda hiv-jákvæðra til að veita læknum upplýsingar um þá sem þeir gætu hafa smitast af eða smitað sjálfir. Aðalfundur NordPol krefst þess að löggjöf í Svíþjóð verði lögð að alþjóðlegum háttum og láti í stað upplýsingaskyldu hiv-jákvæðra koma skyldu hvers og eins til að bera ábyrgð á því að hiv smitist ekki.

Hiv-próf fyrir flóttamenn og þá sem leita hælís: Í Svíþjóð, Noregi og Danmörku er mörgum þeirra sem leita hælís „boðið“ að fá hiv-próf en vafasamt getur talist að frjálst sé að hafna því boði. Aðalfundur NordPol krefst þess að hiv-próf verði fyrst boðið eftir að dvalarleyfi hefur verið veitt.

Fyrirbyggjandi meðferð eftir að maður hefur getað smitast af hiv (PEP, Post Exposure Prophylaxis): Í þessu felst að innan eins til þriggja sólarhringa er hafin lyfja-blöndumeðferð þar sem þrjú hemlalyf varna því að hivveiran nái að búa um sig. Meðferðin varir í fjórar vikur og er mjög ströng fyrir þann sem hennar nýtur. Reglur um beitingu þessarar meðferðar eru afar mismunandi milli landanna og meira að segja innanlands. Aðalfundur NordPol krefst þess að yfirvöld sem ábyrgð bera á Norðurlöndum endurskoði reglur um PEP-meðferð og móti þær þar sem þær eru ekki þegar fyrir hendi; að sömu reglur gildi fyrir heilbrigðisstarfsfólk og allan almennig; að ráðstafanir verði gerðar til þess að heilbrigðisstarfsfólk sæm fæst við hiv-smit og alnæmi fái kennslu í meðferðinni og öðlist þannig þekkingu til þess að hægt sé að veita meðferðina hvar sem menn eru búsettir í hverju landi.

Mótmæli gegn kennitöluskráningu hiv-jákvæðra: Í Danmörku er komin fram tillaga um að skrá kennitölu og kynhneigð hiv-jákvæðra og rjúfa þannig nafnleynd. Aðalfundur NordPol telur að ekki sé hægt að setta sig við að kynhneigð einstaklinga sé skráð. Aðalfundur NordPol mótmælir því að nafnleynd sé afnumin þegar hiv-próf reynist jákvætt og því að skráningu hiv-jákvæðra verði hagað með þeim hætti sem fyrirhugað er.

Enn fremur lýsti NordPol yfir stuðningi við þrjár ályktanir sem Pluss-LMA hafði samþykkt um atvinnu- og lífeyrismál hiv-jákvæðra í Noregi, verkjameðferð fyrir hiv-jákvæða vímuefnaneytendur og um framkvæmdaátlun vegna hiv-smits og alnæmis í Noregi.

NordAll-ráðstefnan 1999

Eftir að hafa setið tvo annasama daga á aðalfundi NordPol slógumst við á föstudagsmorgni, 6. ágúst, í hópinn með öðrum þátttakendum á NordAll-ráðstefnunni - við vorum sjö frá Íslandi.

Leiðin á ráðstefnuhótelid var farin í tveggja stunda bátsferð um stórkostlegan skerjagardinn við Stokkhólm. Hótelid var á mjög fögrum stað við sjóinn þar sem heitir Djurönäset og þegar þangað var komið og þátttakendur búnir að koma sér fyrir var ráðstefnan sett, að sjálfsögðu undir söng Abba. Þá voru fánar þáttökulandanna bornir inn sem virtist dálftið stíflbrot. Hámark setningarinnar var það að fáni NordAll var dreginn að húni.

Svensku gestgjafarnir, RFHP (Riksförbundet för Hivpositiva) höfðu skipulagt mjög áhugaverða helgardagsskrá undir heitinu „Sálrenn stuðningur.“ Ýmsir fyrirlestrar voru haldnir og vinnuhópar skipulagðir um þetta efni, svo sem „ást, kynlíf og hiv.“ „að þykja vænt um sjálfan sig.“ aukaverkanir af langri meðferð með lyfjablöndu.“ „nýjar fréttir af lyfjum.“ „þú veist hvers þú þarfnast - aðlögunar- og enduhæfingarmeðferð fyrir hiv-jákvæða.“ og svo framvegis.

Þó að dagskráin væri þéttsett gáfust stundir til tómstunda. Sumarveðrið var afar lagurt og sumir fóru og reru á bátum, aðrir syntu í sjónum eða lauguðu sig í baðhúsinu.

Allt tekur enda og það á líka við um NordAll. Ráðstefnulokin á sunnudeginum voru eiginlega endurtekning á setningunni á föstudeginum, bara í öflugri röð. Undir sömu Abbasöngvunum voru þjóðfánarnir bornir út. NordAll-fáninn var fenginn í hendur Pluss-LMA í Noregi, sem mun annast ráðstefnuna að ári.

Nú er ekki eftir nema að óska RFHP til hamingju með hve þryðilega var staðið að NordAll-ráðstefnunni. Sjáumst aftur í Noregi árið 2000.

Eftirskrift: Ferðin frá ráðstefnuhótelinu til Stokkhólms á sunnudaginum var öllu venjulegri, nefnilega í rútu.

Stig A. Wadentoft.

Samstarf Rauða krossins og Alnæmissamtakanna

Samstarf Rauða kross Íslands og Alnæmissamtakanna nær yfir langan tíma og vítt svið.

Helsti stuðningur RKÍ á undanförunum árum hefur verið fjárstyrkir til Alnæmissamtakanna sem samtökin sjá um að veita til smitaðra.

Alnæmissamtökin hafa einnig verið í samstarfi við Ungmennadeild Rauða kross Íslands (URKÍ). Það hófst þegar haldið var fræðslunámsskeið um alnæmi fyrir meðlimi URKÍ árið 1996. Það leyndi sér ekki að mikill áhugi var til staðar og í kjölfar námskeiðisins var stofnaður sérstakur hópur sem hafði að markmiði að stuðla að forvörnum og gera alnæmi sýnilegra í þjóðfélaginu.

Eitt þeirra verkefna sem þessi hópur tók sér fyrir hendur var að

fara með lítinn en áhrifamikinn leikþátt á kaffihús borgarinnar 1.maí sama ár. Þar dreifðu þau smokkum og bæklingum um alnæmi. Þá hafa sjálfboðaliðar URKÍ og annarra félagsamtaka dreift Rauða borðanum, sem félagarnir útbjuggu úr tauborða og útuprjóni, ókeypis til vegfarenda 1. desember. En í fyrria tók Rauði krossinn að sér skipulagningu á sölu rauða borðans í kringum 1. desember, sem nú var orðinn barmmerki úr málm. Borðinn var seldur á nokkrum stöðum um land allt, einnig var hægt að fá borðann á bensinstöðum. Salan gekk að sögn afburðavel og gert er ráð fyrir að Rauði krossinn taki þátt í sölu borðans 1.desember næstkomandi.

Annað verkefni sem er sam-

starfsverkefni Alnæmissamtakanna, RKÍ og Landlæknisembættisins er netleikurinn Fikt. Þetta er tölvuleikur sem er gerður fyrir unglínga. Í leiknum þurfa leikendur að taka ákvarðanir sem hafa síðan gagngert áhrif á hvernig leiknum lýkur. Inn á milli er ýmis fræðsla um alnæmi og kynsjúkdóma.

Slóðin að leiknum verður www.fikt.is en ráðgert er að hann komist í gagnið 10. desember næstkomandi. Það má því með sannri segja að samstarf Alnæmissamtakanna og RKÍ sé margbreytilegt og spennandi og vonandi að tengslin milli samtakanna tveggja haldi áfram að styrkjast á komandi árum.

Valgerður Helga Jóhannsdóttir.

Að bera **Rauða borðann** er ætlað að sýna samúð og stuðning við fólk sem er smitað eða sjúkt af alnæmi.

Rauði borðinn er yfirlýsing um stuðning, krafa um umræðu, ósk um framfarir í rannsóknum og von um að lækning finnist við alnæmi.

Rauði borðinn er leið til að gera alnæmi sýnilegt í þjóðfélaginu.

Upphafsmenn **Rauða borðans** er listamannahópurinn Visual Aids í Bandaríkjunum.

Þetta eru samtök myndlistarmanna, listfræðinga og forstöðumenn listasafna.

Þau vilja vekja athygli á því að alnæmi kemur öllum við.

MAÐUR SEM ÞEKKIR MANN

skemmtistöðum borgarinnar sem stungi fólk með sprautunál og léti eftir sig spjald með hrikalegum boðum: „Velkominn í heim hiv-veirunnar!“

Í apríl 1999 komst á kreik í Southampton á Englandi orðrómur um að það væri einhver á ferðinni á skemmtistöðum borgarinnar sem stungi fólk með sprautunál og léti eftir sig spjald með hrikalegum boðum: „Velkominn í heim hiv-veirunnar!“ Dagblað í borginni skýrði frá því að kona nokkur hefði haft samband við lögreglu út af slíku en frekari upplýsingar komu ekki fram.

Saga þessi hefur flakkað um allt Bretland í að minnsta kosti ár. Til dæmis olli hún áhyggjum á skemmtistöðum í Cardiff sumarið 1998. Blaðamaður þar heyrði margar útgáfur af henni á einni viku. Svo virtist sem annar hver maður í Cardiff vissi um einhvern sem hafði verið smitaður af nafnlausum (og afkastamiklum) ársáramanni sama kvöldið. Lögreglan hafði ekkert frétt af dularfullum nálarstungum.

Hautið 1998 bárust fregnir af sömu óhugnaðarsögunni frá Manchester, Watford and Newquay og svo bættust við Sheffield, Enfield og Farnborough. Þegar fréttaritari nokkur reyndi að fullvissa vini sína um að sagan væri einungis borgarþjófsaga og að ekki eitt einasta tilvik hefði verið tilkynnt til lögreglu vildu þeir ekki trúa honum.

Ein útgáfa sögunnar, sem hefur gengið í Höfðaborg í Suður Afríku, segir að kona nokkur hafi verið stungin þar sem hún sat á kvikmyndasýningu og svo fundið miða með orðunum: „Velkomin í heim veruleikans, þú ert hiv-jákvæð.“ Í Durban var útgáfan þannig að nálin stakst út um peningaraufina á almenningssímum.

Úthald slíkra umferðasagna veitur á því hversu sennilegar þær eru og hversu vel þær tjá ótta sem hvílir þungt á samfélaginu. Enn ein útgáfa af hiv-smitunarsögum sem ná því einmitt er sagan um „Aids-Mary“, en hún er sniðin eftir sögunni um „Taugaveiki-Mary.“

„Taugaveiki-Mary“ var uppi í raun og veru - Mary Mallon, írsk-amerísk eldabúska sem smitaði yfir 50 manns af taugaveiki í New York. Hún sýndi sjálf engin einkenni smitunar og slapp undan lögreglunni í átta ár þangað til að hún var handtekin árið 1915.

Eldra dæmi er til. Í smásögunni „Le Lit“, sem Guy de Maupassant samdi 1884 og byggði ef

til vill á flökkusögu sem þá hefur gengið, dreifir kona sárásóttarsmiti viljandi meðal óvinahermanna.

Sumarið 1987 var sagan um „Aids-Mary“ búin að ganga í svo að segja hverri einustu borg í Bandaríkjunum og víðs vegar um Evrópu. Hún er nokkurn veginn á þessa leið: Maður hittir bráðfallega konu á bar sem einhleypingar sækja og fær hana heim með sér. Um morguninn þegar hann vaknar er hún á brott. Á spegilinn í baðherberginu hefur verið skrifað með skærrauðum varalit: „Velkominn í heim alnæmis!“ Það er eftirtektarvert að orðalagið er nákvæmlega stælt í nýjustu sprautunálarsögunum.

Vitaskuld er ekki alveg tilhæfulest að sprautunál hafi verið notuð til þess að valda hiv-smiti. Brian Stewart í St Charles í Missouri í Bandaríkjunum, sem var þá 31 árs gamall, var dæmdur í ævilangt fangelsi í janúar 1999 fyrir að sprauta alnæmissmituðu blóði í son sinn til þess að losna við meðlagsgreiðslur. Dómarinn tók fram við Stewart að hann myndi „stíkna í helvíti héðan í frá og um alla eilífð.“

Richard Schmidt í Louisiana, sem var fimmtugur að aldri, var dæmdur til 50 ára betrunarvinnu í febrúar 1999. Hann hafði smitað fyrrverandi ástkonu sína með hiv-smituðu blóði árið 1994 eftir að hún hafði sagt honum upp. Í maí 1997 kom fyrir keðja af nálarárásum í Dublin á Írlandi, þar á meðal þegar var reynt að ræna borgarstjórnann, Brendan Lynch. Sams konar ránstílaun var gerð í Chesterfield í Derbyshire á Englandi í maí 1999.

Borgarflökkusögur gerast endrum og eins í raun og veru svo að saga sem maður hafði eftir manni verður að fjölmiðlafrétt. Ung stúlka var stungin með sprautunál í fótlegg á skemmtistaðnum Venue í Torquay í mars 1999. Sá sem það gerði hvíslaði: „Velkomin í hiv-klúbbinn.“ Nokkrum dögum áður var unglingur stungin í bakið á skemmtistaðnum Zulu í næsta nágrenni. Lögreglan rannsakar myndbönd úr öryggisefirlitsvélum og hefur leitað vitna að atburðunum.

Eftir Paul Sieveking
The Sunday
Telegraph 11. júlí 1999.

Immunocal™

hefur náð að auka magn
GLUTHATHIONE
í frumunum og efla
ÓNÆMISKERFIÐ
á náttúrulegan hátt!



Árni Friðrik Ólafarson

“Ég byrjaði að taka
Immunocal í des. '98
Ég er mun hressari núna
en ég hef verið í mörg ár!
Ég ætla að halda áfram
að taka **Immunocal** því ég
trúi því að það eigi stóran
þátt í því hve vel mér
gengur að þola og nýta
mér þann stóra lyfja-
skammt sem ég þarf að
taka inn vegna alnæmis.”



Immunocal inniheldur:
Einangrað mjólkurprótein - 90%*
kalk - 6% og járn - 4%

* Samskonar og er í móðurmjólkinni

Sölu- og þjónustuaðili:

Vis Vitalis ehf.

Fosshálsi 27 110 Reykjavík
S. 587 6003 Fax 587 6004
visvitalis@simnet.is

Alnæmissamtökin á Íslandi

10 ára

Í tilefni af tíu ára afmæli Alnæmissamtakanna á Íslandi var sett upp sýning í Ráðhúsi Reykjavíkur, dagana 28. nóvember til 6. desember, um alnæmi Íslandi síðastliðin tíu ár. Við upphaf sýningarinnar var haldið málþing í Ráðhúsinu um alnæmi og var það vel sótt. Á afmældisdaginn

sjálfan var svo opið hús með kampa-víni og snittum á Hverfisgötu 69. Aðalstyrktaraðilar afmælisins voru *Landlæknisembættið*, *Glaxo Welcome*, *Rolf Johannson og co.*, *Jómfrúin* og *RKÍ* og eru þeim sendar þakkir fyrir stuðninginn.



Farsóttáfréttir

Pann 30. júní 1999 höfðu verið tilkynnt til sóttvarnalæknis samtals 128 tilfelli af HIV sýkingu á Íslandi (sjá töflur). Þar af höfðu greinst 7 einstaklingar með HIV sýkingu á þessu ári. Þótt óvenju margir hafi greinst með sjúkdóminn að undanförmu er enn of snemmt að fullyrða að um raunverulega aukningu á nýgengi hans sé að ræða. Ljóst er þó að faraldurinn er engan veginn í rénun. Það vekur athygli að æ fleiri gagnkynhneigðir einstaklingar greinast með sjúkdóminn en fátíðara er en áður að samkynhneigðir greinist með hann. Þótt HIV sýktum fjölgi stöðugt greinist nú alnæmi, lokastig sjúkdómsins, sjaldan (tafla 1) og jafnframt hefur dregið úr dánartölu vegna alnæmis (tafla 2). Enginn vafi er á því að þar skiptir meðferð sjúkdómsins meginmáli.

Á undanförmum árum hefur tíðkast að birta tölur HIV sýkingu einu sinn á ári, venjulega í tengslum við Alþjóða alnæmisdaginn, 1. desember ár hvert. Ætlunin er að birta slíkar tölur a.m.k. tvisvar á ári framvegis.

Athygli skal vakin á því að afturvirk rannsókn hefur leitt í ljós að um nokkra vanskráningu var að ræða á alnæmi á umliðnum árum (um 10%) sem nú hefur verið leiðrétt fyrir. Þótt sjúkdómsgreiningin alnæmi hafi minni faraldsfræðilega þýðingu en áður er hún engu að síður mikilvæg þar sem greiningin er mælikvarði á árangur meðferðar. Brynt er því að tilkynna um alnæmi hjá HIV smituðum einstaklingi.

Sóttvarnalæknir.

Landlæknisembættið.

Tafla 1. Dreifing HIV smitaðra eftir smitleiðum og áhættuhegðun miðað við 30. júní 1999

Hópar einstaklinga	Karlar	Konur	Samtals	%
1. Hommar/tvíkynhneigðir (kynmök)	72	0	72	56
2. Fikniefnaneytendur (í æð)	13	2	15	12
3. Hópur 1 og 2	2	0	2	2
4. Gagnkynhneigðir (kynmök)	14	18	32	25
5. Blóðþegar	0	4	4	3
6. Móðir til barns	0	1	1	1
7. Óþekkt	1	1	2	2
Samtals	102	26	128	100

Tafla 2. Aldursdreifing HIV smitaðra einstaklinga miðað við 30. júní 1999

Aldurshópur	Karlar	Konur	Samtals	%
0-9	0	1	1	1
10-19	1	1	2	2
20-29	39	14	53	41
30-39	37	4	41	32
40-49	17	1	18	14
50-59	8	2	10	8
> 60	0	3	3	2
Samtals	102	26	128	100

Tafla 3. Aldursdreifing einstaklinga með alnæmi miðað við 30. júní 1999

Aldurshópur	Karlar	Konur	Samt.	Látur	%
0-9	0	0	0	0	0
10-19	1	0	1	0	0
20-29	5	2	7	5	16
30-39	22	1	23	12	38
40-49	12	0	12	11	34
50-59	3	2	5	3	9
> 60	0	1	1	1	3
Samtals	43	6	49	32	100

Tafla 4. Fjöldi tilkynntra einstaklinga með smit af völdum alnæmisveiru (HIV) og fjöldi greindra einstaklinga með alnæmi (AIDS)

Ár	Konur	Karlar	Samt.	Konur	Karlar	Samt.
1983	0	1	1	0	0	0
1984	0	0	0	0	0	0
1985	1	15	16	0	1	1
1986	2	11	13	0	3	3
1987	1	4	5	0	1	1
1988	3	10	13	2	3	5
1989	1	5	6	0	3	3
1990	0	5	5	0	3	3
1991	2	8	10	2	6	8
1992	1	10	11	0	3	3
1993	1	2	3	1	6	7
1994	2	6	8	1	5	6
1995	2	5	7	0	4	4
1996	2	4	6	0	3	3
1997	1	8	9	0	1	1
1998	3	5	8	0	2	2
1999	4	3	7	0	0	0
Samtals	26	102	128	6	44	50

AÐ SEGJA - EÐA ÞEGJA

ÉG er hiv-smituð og ég stend frammi fyrir því að þurfa til tannlæknis, rétt eins og gengur með allt venjulegt fólk. Tannlæknirinn minn er búsettur úti á landi og ég hef ekki lengur tök á því að fara til hans þar sem ég er nú flutt til Reykjavíkur. Ég fletti símaskránni hvað eftir annað og spái í það hjá hvaða tannlækni ég eigi að panta mér tíma. Það er úr mörgum að velja og ég veit varla hvernig ég á að snúa mér í þessu máli. Hef reyndar einhverjar hugmyndir um það hvernig tannlæknir ég myndi kjósa, helst frekar ung- an, einhvern sem fylgist vel með, eða þannig. Ég rýni í fjöldann allan af nöfn- um og reyni að lesa á milli línanna hversu gamlir og „up to date“ þeir eru. Eftir nokkurra daga þælingar tek ég loks- ins upp símann og panta mér tíma hjá einum sem ætlar að taka á móti mér að viku liðinni. Ég hef sum sé heila viku til að velja því fyrir mér fram og aftur hvort ég eigi að segja frá því, eða ekki, að ég sé hiv-smituð. Nú ef ég segi honum frá mér og ef ég er heppin þá er þetta for- dómalaus og upplýstur tannlæknir sem kippir sér ekki upp við þessar fréttir, þakkar mér jafnvel fyrir að hafa látið sig vita og hefst síðan handa við að gera við skemmda jaxlinn sem hefur lengi verið að plaga mig. Nú ef, aftur á móti ég er óheppin, þá er þetta illa upplýstur tann- læknir og jafnvel fordómfullur, sem fer alveg í flækju við þessar fréttir, segir vandræðalegur að hann hafi nú aldrei tekið að sér „svona fólk,“ og ég verð frá að hverfa með minn skemmda jaxl.

En á þetta virkilega að þurfa að vera flókið mál? Nei, alls ekki.

Tannlæknar, eins og aðrir læknar, hafa unnið læknaeið sem kveður á um að frumskylda þeirra sé við sjúkling. Ef tannlæknir neitar að taka að sér hiv-smit- aðan einstakling, er hann að brjóta gegn þessari frumskyldu.

Tannlæknar og aðstoðarfólk

þeirra hljóta að ganga út frá því að á meðal sjúklinga þeirra geti verið einstak- lingar með til dæmis hiv-smit eða lifrar- bólgusmit, enda á hreinlæti og um- gengni á stofum þeirra að vera þannig að engin hætta sé á ferðum.

Þeir tannlæknar sem hafa neitað að taka að sér hiv-smitaða einstaklinga hafa gefið upp mismunandi ástæður. Sumir segja að það gæti spillt fyrir við- skiptum þeirra, þ.e. ef aðrir sjúklingar fréttu að þeir væru með hiv-smitaðan einstakling, einn veit ég um að minnsta kosti sem sagðist mundu missa starfs- stúlkuna tæki hann að sér smitaðan ein- stakling. Þessar skýringar virðast nú kannski hljóma meira eins og fyrirséttur og að tannlæknar séu með þessu að þröngva eigin fordómum upp á „Jón úti í bæ“ eða starfsfólkið sitt. Og hvað ályktun má draga af ofangreindu? Helst kannski þá, að þeir tannlæknar og það aðstoðarfólk sem ekki vill koma nálægt hiv-smituðum ætti að sinna einhverjum öðrum störfum, ef þeir ætluðu að vera sjálfum sér samkvæmir því þeir gætu jú, óafvitandi, verið að sinna smituðum einstaklingum í hverri viku eða jafnvel á hverjum degi.

En með þessum greinarstúf er nú ekki ætlun mín að kasta rýrð á tann- læknastéttina, ég er bara að benda á það, að þrátt fyrir allt það sem áunnist hefur í baráttunni við HIV-smit og al- næmi, virðist mikið vanta uppá þegar kemur að upplýsingu og viðhorfsbreyt- ingu á meðal ákveðinna aðila innan heil- brigðisstéttarinnar.

Nú eru ekki nema fimm dagar þangað til ég á að mæta hjá tannlæknin- um og enn vefst fyrir mér spurningin: Á ég að segja.....eða á ég að þegja? Ætli það endi ekki bara með því að ég vel þann kost sem mun tryggja mér góða þjónustu.

H.J.

Atvinnuþróttamaður- inn var kominn inn á hótélherbergið með stúlku með sér. Þau taka að fækka fötum og hann fer úr skryt- unni. Henni verður lítið á bringuna á hon- um og spyr: „Hvað ertu með þarna á bringunni?“

Hann svarar:

„Þetta er Nike-tattó. Fyrir að vera með það fæ ég alltaf ókeypis íþróttaskó frá Nike.“ Þegar hann snýr sér við sér hún bakið á honum. „Hvað ertu með á bakinu?“

„Þetta er Reebook-tattó. Fyrir að vera með það fæ ég alltaf ókeypis íþróttavörur frá Ree- bok.“

Hann fer úr buxunum og hún starir á typpið á honum:

„Nei, nei! Það stendur AIDS á typpinu á þér. Ég ætla ekki að vera með þér.“

„Láttu ekki svona,“ segir hann, „bíddu að- eins, þetta er bara ADIDAS.“

Minningarkort

eru til sölu á skrifstofu Alnæmis- samtakanna, lágmarksverð er 500,- kr. og renna tekjur af kortunum í sérstakan minningarsjóð sem notaður er til upp- byggingar athvarfsins. Hægt er að panta kortin í síma alla virka daga kl. 13 - 17.

Við þökkum eftirtöldum veittan stuðning

Grindavík

Fiskanes hf. Hafnargötu 17-19
Portbjörn hf. Hafnargötu 12
Grindavíkurkaupstaður. Víkurbraut 62

Garður

Karl Njálsson ehf. fiskverkun. Melbraut 5
Gerðahreppur. Melbraut 3

Njarðvík

Hitaveita Suðurnesja. Brekkustíg 36
Kvenfélagið Njarðvík. Hlíðarvegi 72
Bílfót sf. Bolafæti 3

Strönd ehf. Njarðvíkurbraut 52

Mosfellsbær

Mottó ehf. Flugumýri 24
Mosfellsbær. Þverholti 2

Nýja bílasmiðjan. hf. Flugumýri 20

Kvenfélag Þingvallahrepps. Fellsenda

Akranes

Verslunarmannafélag Akraness. Kirkjubraut 40

I.Á.-Hönnun ehf. Sóleyjargötu 14

Heimaskagi ehf. Esjuvöllum 24

Borgarnes

Bifreiða og vélaverkstæði. Þorsteinsgötu 11

Borgarbyggð. Borgarbraut 11

Vímet hf. Borgarbraut 74

Grundarfjörður

Soffanías Cecilsson hf. Borgarbraut 1

Ísafjörður

Lögsýn ehf. Aðalstræti 24

Bylgjan, skipstj./stýrimannafél. Pósthólf 144

Ísfang hf. Suðurgötu

Bolungarvík

Sparisjóður Bolungarvíkur. Aðalstræti 14

Bolungarvíkurkaupstaður. Aðalstræti 12

Patreksfjörður

Heilbrigðisstofnunin Patreksf. Stekkum 1

Tálknafjörður

Hraðfrystihús Tálknafjarðar hf. Miðtúni 3

Eik sf. Strandgötu

Brú

Kvenfélagið Iðunn. Borðeyrarbæ

Norðurfjörður

Árneshreppur. Norðurfirði

Hvammstangi

Heilbrigðisstofnun Hvammstanga. Spítalastíg 1

Kvenfélagið Freyja. Hlíðarvegi 14

Blönduós

Heilbrigðisstofnunin Blönduósi. Flúðabakka 2

Apótek Blönduóss. Flúðabakka 2

Stéttarfélagið Samstaða. Þverbraut 1

Pípulagnaverktakar ehf. Árbraut 11

Sveinsstaðahreppur. Hólabaki

Bólstáðarhlíðahreppur. Húnaveri

Skagaströnd

Kvenfélagið Hekla. Steinnýjarstöðum

Sauðárkrúkur

Heilbrigðisstofnunin Sauðárkróks. Sauðárhæðum

Menninga-, íþróttá- og æskulýðsnefnd

Skagafjarðar. Faxatorgi 1

Kvenfélag Skeiflisstaða. Ketu

Varmahlíð

Akrahreppur. Framnesi

Siglufjörður

Siglufjarðarkaupstaður. Gránugötu 24

Akureyri

Greifinn hf. veitingahús. Glerárgötu 20

Tískuverslun Steinunnar. Hafnarstræti 97

Akureyrarkaupstaður. Geislagötu 9

Borgarbló, kvikmyndahús. Geislagötu 7

Pedromyndir ehf. Skipagötu 16

Lögmansstofa Akureyrar. Geislagötu 10

Hártískan sf. Kaupangi við Mýrarveg

Verslunin Hnotan. Kaupangi við Mýrarveg

Tannlæknast. Ragnheiðar. Kaupangi við Mýrarveg

Verkfræðistofan Raftákn ehf. Glerárgötu 34

Arnarneshreppur. Ásgarði

Grimsey

Sæbjörg ehf. Öldutúni 3

Grimseyjarhreppur. Garði

Dalvík

Norðurströnd ehf. Ránarbraut 10

Ísstöðin hf. Dalvíkurhöfn

Ólafsfjörður

Sparisjóður Ólafsfjarðar. Aðalgötu 14

Ólafsfjarðarkaupstaður. Ólafsvégi 4

Heilsugæslustöðin Hornbrekka. Ólafsfjarðarvegi

Húsavík

Baktus ehf. Auðbrekku 4

Kvenfélag Reykjahrepps. Laxamýri

Fosshóll

Kvenfélagið Hildur. Mýri

Bárðdalahreppur. Úlfsbæ

Þórshöfn

Þórshafnarhreppur. Langanesvegi 16a

Vopnafjörður

Vopnafjarðahreppur. Hamrahlíð 15

Egilsstaðir

Brúnás ehf. Miðási 11

Trésmiðja Guðna Þórarínssonar. Másseli

Seyðisfjörður

Þvottatekni ehf. Fjarðargötu 8

Apótek Austurlands. Austurvegi 32

Mjólfjörður

Mjólfjarðahreppur. Dalatanga

Eskifjörður

Bæjarbókasafn Eskifjarðar. Lambeyrarbraut 16

Breiðdalsvík

Sérleyfisbílur Suðurfjarða ehf. Sólheimum 6

Höfn

Ferðaðþjónusta bænda. Stafafelli

Selfoss

Selfossveitur bs. Austurvegi 67

Fjölbrautaskóli Suðurlands. Tryggvagötu 25

Mjólkurbú Flóamanna. Austurvegi 65

Prentsel ehf. Gagnheiði 20

Set ehf. Eyurvegi. 43

Ferðaðþjónustan Efri Brú ehf. Efri-Brú

Villingaholtshreppur. Mjósyndi

Hveragerði

Heilsustofnun NLFÍ. Grænumörk 10

Eldhestar. Völlum

Þorlákshöfn

Ólfushreppur. Selvogsbraut 2

Laugarvatn

Laugardalshreppur. Laugarvatni

Hvolsvöllur

Þrjónaver ehf. Hlíðarvegi 10

Birga ehf. Ormsvelli 5

Kvenfélagið Freyja. Hólmum

Kirkjubæjarklaustur

Kvenfélagið Hvöt. Teygingslæk

Vestmannaeyjar

Vestmannaeyjabær. Ráðhúsinu

Skipalyftan ehf. Eiðinu

Heildverslun Karls Kristmanns. Ofanleitisvegi

Eyrún ehf. Hlíðarvegi 7

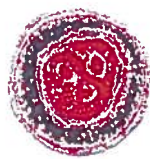
Hópstarf með gagnkynhneigðum HIV-smituðum

Frá áramótum hafa gagnkynhneigðir HIV-smitaðir hittst eina kvöldstund í mánuði í húsnæði Alnæmissamtakanna, Sigurlaug Hauksdóttir félagsráðgjafi hefur haft umsjón með þessu kvöldi.

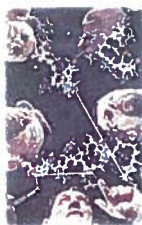
Þarna er rætt ýmislegt sem tengist HIV, utanaðkomandi sérfræðingar/gestir koma í heimsókn og oft er slegið á léttu strengi hópurinn samanstendur núna af sjö körlum og konum á öllum aldri, en allir gagnkynhneigðir eru velkomnir að vera með. Þau sem vilja fá nánari upplýsingar eða vera með í hópnum eru beðnir um að hafa samband við Sigurlaugu í síma 525 1547/1000 á Sjúkrahúsi Reykjavíkur.

Minningar- guðsþjónusta

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



Af minnsta tilefni leggjum við okkar af mörkum



Hjá Glaxo Wellcome leggjá tugþúsundir manna sitt af mörkum í baráttunni við helstu óvini okkar - þá sjúkdóma sem hrjá mannkynið.

Með stöðugum rannsóknum og tilraunum vinnur starfsfólk Glaxo Wellcome nýja sigra á hverju ári og finnur upp ný lyf sem vinna á sjúkdómum á borð við berkla, krabbamein, astma, ofnæmissjúkdóma og alnæmi, svo einhverjir séu nefndir.

Starfsfólk Glaxo Wellcome vinnur auk þess að ótal verkefnum sem snúa að fræðslustarfssemi í samvinnu við lækna, lyfjafræðinga, hjúkrunarfólk og aðra aðila sem starfa við heilsugæslu.

Það er ekki að ástæðulausu að Glaxo Wellcome er sagt vera einn skæðasti óvinur sjúkdóma.

GlaxoWellcome

HAMPIÐJAN



FJÁRFESTINGARBANKI
ATVINNULÍFSINS HF



Veljum íslensk gæðalyf

ÍSLENSK  ERFÐAGREINING



Apótekið

 **Pharmaco**



Hoffmann - La Roche

ICELANDAIR

