

RAUÐI borðinn

*Snertir mig -
en þig?*

Við þökkum eftirtöldum veittan stuðning

Reykjavík

A. Wendel ehf, Sóltúni 1
Aðalmálun sf, Skólavörðustíg 10
Alteikning ehf, Ármúla 36
Alþýðusamband Íslands, Grensásvegi 16a
AM. Praxis ehf, Sigtúni 42
Arkitektar Skógarhlíð ehf, Skógarhlíð 18
AX hugbúnaðarhús hf, Skeifunni 8
Árbæjarlaug, Fylkisvegi 1
Árvakur hf, Krínglunni 1
Áskirkja, Vesturbrúin 30
Bak við hús ehf, Tryggvagötu 20
Bako hf, Draghálsi 6
Betri bílar hf, bílaverkstæði, Skeifunni 5c
Bílamálun Halldórs P. Nikulássonar, Funahöfða 3
Bílaumboðið ASKJA ehf, Laugavegi 174
Borgarljós ehf, Ármúla 15
Bókhaldsþjónustan Viðvík ehf, Skeifunni 4
Brimrún ehf, Hólmaslóð 4
Búsáhöld og gjafavörur, Krínglunni 8-12
Café Opera ehf, Lækjargötu 2
Dressmann á Íslandi ehf, Laugavegi 18b
Eðal ehf, Eirhöfða 18
Eignamiðlunin hf, Síðumúla 21
Einar Farestveit og Co hf, Borgartúni 28
Endurskoðun, Ármúla 17
Fagrigdalur ehf, Borgartúni 29
Farmasía hf, heildverslun, Síðumúla 32
Fasteignasalan Híbyll ehf, Suðurgötu 7
Fiskbúðin Hafrún, Skippholti 70
Fjárfestingafélagið Gaumur ehf, Suðurlandsbraut 48
Fjölbrautaskólinn í Breiðholti, Austurbergi 5
Flytjandi hf, Klettagördum 15
Formaco ehf, Gylfaliót 24-30
Framfarir, Bankastræti 11
Frikirkjusöfnuðurinn í Reykjavík, Laufásvegi 13
Gjörvi ehf, Grandagarði 18
Globus hf, Skútuvogi 1f
Golfverslun Nevada Bob ehf, Nethyl 2
Grand Hótel Reykjavík hf, Sigtúni 38
Grensáskirkja, Háaleitisbraut 66
Grænn kostur ehf, Skólavörðustíg 8b
Guðmundur Arason ehf, Skútuvogi 4
Gúmmibátþjónustan ehf, Eyjarslóð 9
Hafrós ehf, Skútuvogi 12g
Hallgrímskirkja, Skólavörðuhæð
Hampiðjan hf, Bíldshöfða 9
Harðviðarval ehf, Krókhálsi 4
Hársnyrtistofa Dóra, Langhóltsvegi 128
Hellusteypa JVJ ehf, Vagnhöfða 17
Hjúkrunarheimilið Skjól, Kleppsvegi 64
Hreinsitækni ehf, Stórhöfða 35
Hreinsunardeil Reykjavíkur, Skúlatúni 2
Húsið ehf, fasteignasala, Suðurlandsbraut 50
Höfðakaffi, Vagnhöfða 11
IMG þekkingarsköpun hf, Laugavegi 170
Innrömmun allra ehf, Ármúla 20
Intis Internet á Íslandi hf, Dunhaga 5
Intrum á Íslandi ehf, Laugavegi 97
Íkon ehf, Ljósalandi 11

Ísbúðin, Síðumúla 35
Íþróttafélag fatlaðra Reykjavík, Hátúni 14
Íþróttafélagið Fylkir, Fylkisvegi 6
Jarðvélar sf, Grundarási 4
JHV umboðsverslun ehf, Vesturbergi 163
Johan Rönnig hf, Sundaborg 15
Jói og félagar ehf, Skólavörðustíg 8
K. Á. Lagnir ehf, Starengi 104
Kaplóska kirkjan á Íslandi, Hávallagötu 14-16
Kemis ehf, Breiðhöfða 15
Kjartan Gylfason tannlæknir ehf, Hverafold 1-3
Klippótek, hársnyrtistofa, Eddufelli 2
Knattspymufélagið Víkingur, Traðarlandi 1
Kosmeta ehf, Síðumúla 17
Kópsson - Bílaþrif, Bíldshöfða 6
Landssamband lögglumanna, Grettisgötu 89
Laugameskirkja, Kirkjuteigi
Lára V. Júlíusdóttir hrl., Suðurlandsbraut 18
Lýsi hf, Grandavegi 42
Marel hf, Höfðabakka 9
Matur og menning ehf, Hverfisgötu 15
Málmar ehf, Rauðhömrum 12
Miðbæjarhársnyrtistofan, Tryggvagötu 24
Námsflokkar Reykjavíkur, Frikirkjuvegi 1
Nonni og Manni ehf, Brautarholti 10
Omega Farma ehf, Skútuvogi 1h
Osta- og smjörsalan sf, Bitruhálsi 2
Ottó B. Amar ehf, Ármúla 29
P. Árnason ehf, Skippholti 50c
Pace Ísland ehf, Stífluseli 9
Pálmatré ehf, Ólafsgisla 29
Pizzahúsið veitingasalur ehf, Grensásvegi 10
PricewaterhouseCoopers ehf, Höfðabakka 9
Pökkun og flutningar ehf, Smiðshöfða 1
Rafsvið sf, Haukhólum 9
Reemax ehf, Vesturbergi 74
Reykjavíkurhöfn, Tryggvagötu Hafnarhúsi
S. Sigurðsson heildverslun ehf, Skólavörðustíg 8
S.T.G. Ísvélar/Vitalis ehf, Fosshálsi 27
Samtök verslunarinnar-Félag íslenskra stórkaupmanna, Krínglunni 7
Scriptorium ehf, Aflagrandi 6
Seljakirkja, Hagaseli 40
Sjálfsbjörg landssamband fatlaðra, Hátúni 12
Skógarbær, hjúkrunarheimili, Árskógum 4
Skráningarstofan hf, Borgartúni 30
Skúli H. Norðdahl arkitekt, Viðimel 55
Slökkvilið höfuðborgarsvæðisins bs, Skógarhlíð 14
Starfsgreinasamband Íslands, Skippholti 50c
Stálprýði ehf, Súðarvogi 34
Steindórsprent-Gutenberg ehf, Síðumúla 16-18
Stúdíó-Braut, Amrabakka 2
Sundsamband Íslands, Engjavegi 6
Suzuki-bílar hf, Skeifunni 17
Svanur RE 45 ehf, Eikjuvogi 6
Svava ehf, Bústaðavegi 130
Sæfold ehf, Fiskislóð 47
Tankahreinsun ehf, Skeljagrandi 7
Tannlæknastofa Árbæjar ehf, Rofabæ 23
Tannlæknastofa Barkar Thoroddsen, Borgartúni 33

Tannlæknastofa Egils Kolbeinssonar, Grensásvegi 44
Tannlæknastofa Jóns Viðars Amórssonar, Skólavörðustíg 14
Tannlæknastofa Sigurðar Benediktssonar, Faxafeni 5
Tannlæknastofa Sigurjóns Sigurðssonar, Ármúla 26
Tiffany's heildverslun, Óðinsgötu 7
Tower Guesthouse, Grettisgötu 6
Tryggingamiðlun Íslands ehf, Síðumúla 21
Tryggingastofnun ríkisins, Laugavegi 114
Týsdagur ehf, Skippholti 19
Tækniþjónusta Jóns R. Sigmundssonar, Reyrengi 41
Úðafoss sf, efnalaug, Vítastíg 13
Útfararstofa kirkjugarðanna ehf, Vesturhlíð 2
Útfararþjónustan ehf, Fjarðarási 25
V.S.Ó. Ráðgjöf ehf, Borgartúni 20
Vaki-DNG hf, Ármúla 44
Vari ehf, Krínglunni 4-12
Vatnsvirkinn hf, Ármúla 21
Veidihúsið Sakka ehf, Hólmaslóð 4
Veislukostur ehf, Hverafold 29
Veitingamiðjan ehf, Ármúla 36
Verkfræðistofan VIK ehf, Laugavegi 164
Verkfræðistofan Afl ehf, Bíldshöfða 14
Verkstjórasamband Íslands, Síðumúla 29
Vélvik ehf, Höfðabakka 1
Við Tjörmina ehf, veitingahús, Templarasundi 3
Þingvallaleið ehf, Skógarhlíð 10
Þórsbrunnur hf, Skúlagötu 17
Ölgerðin Egill Skallagrímsson ehf, Grjótháslí 7-11

Seltjarnarnes

Seltjarnameskaupstaður, Austurströnd 2
Tónika ehf, umboðs- og heildverslun, Melabraut 35

Kópavogur

ÁF-hús ehf, Hæðasmára 6
Bílaeiga J & S ehf, Lækjasmára 6
Bílamarkaðurinn Reykjanesbraut, Smiðjuvegi 46e
Byggingafélagið Viðar ehf, Blásölum 1
Byggðþjónustan ehf, Auðbrekku 22
Félagsþjónusta Kópavogs, Fannborg 4
G. T. Óskarsson ehf, Borgarholtsbraut 53
Garðyrkja ehf, Sunnubraut 22
Gullsmiðir Bjarni og Þórarinn ehf, Engihjalla 8
Hárgreiðslustofan Delila & Samson sf, Grænatúni 1
Hjallakirkja, Álfaheiði 17
Íslenskir söfnunarkassar sf, Smiðjuvegi 11a
Jámbending ehf byggingaverktaki, Bæjarlind 4
Kolsýrnhleðslan ehf, Bakkabraut 16
Krossgötur, áfanga- og meðferðarheimili, Hlíðasmára 5-7
Lyfja hf, Bæjarlind 2
Rafþjónusta G. S., Akralind 2
Ráðstefnur og fundir ehf, Hamraborg 1
Stikla ehf, Hlíðasmára 11
Sæport ehf, Hamraborg 7
Tannlæknastofa Jóns Ólafssonar, Hlíðarvegi 30
Tengi ehf, Smiðjuvegi 11a
Ungmennafélagið Breiðablik, Dalsmára 5
Ömmubakstur ehf, Kársnesbraut 96

Rauði borðinn

Alnæmissamtökin á Íslandi

Samtök áhugafólks um alnæmisvandann
Pósthólf 5238
125 Reykjavík

Alnæmissamtökin reka upplýsingamiðstöð fyrir almenning og bjóða fram fræðslu til skóla, félaga, fyrirtækja og annarra. Þau reka félagsheimili fyrir smitaða og sjúka og aðstandendur þeirra. Algjör trúnaður og nafnleynd

Skrifstofan Hverfisgötu 69 er opin mánudag til fimmtudags frá kl. 12 til 16

Sími: 552 8586
Bréfasími: 552 0582
Netfang: aids@aids.is
Vefang: www.aids.is
Kennitala: 541288-1129

Ritstjórn: **Birna Þórðardóttir, Guðni Baldursson, Inga Sólveig Friðjónsdóttir**
Ábyrgðarmaður: **Birna Þórðardóttir**
Umbrot: **Marta Valgeirsdóttir**
Ljósmynd á forsíðu: **Inga Sólveig og Móði**
Prentun: **Grafík**
Upplag: 5.000 eintök
Útgáfudagur: 1. desember 2001

MEÐAL EFNIS

Frankvæmdastjóri Alnæmissamtakanna <i>Jón Helgi Gíslason</i>	4
Ég spurði lækinn hvort tæki því að skipta um glugga ... <i>Birna Þórðardóttir</i>	8
Með hiv-jákvæðum börnum og unglungum <i>Birna Þórðardóttir</i>	15
Viðhorf til alnæmis fyrr og nú <i>Veturliði Guðnason</i>	16
Forvarnarstarf í skólum <i>Inga Sólveig Friðjónsdóttir</i> <i>Haldóra Friðjónsdóttir</i>	19
Um 13 milljónir barna munaðarlaus <i>Erla Isafold Sigurðardóttir</i>	20
Af sjónarhóli smitsjúkdómalæknis <i>Sigurður B. Þorsteinsson</i>	24
Alþjóðlegi alnæmisdagurinn	28
Hollywood og alnæmi <i>Guðni Baldursson</i>	30
NordAll 2001 <i>Stíg A. Wadentoft</i>	33
Stórfurðulegt að sjá ekki þörfina <i>Ingi Rafn Hauksson</i>	34
Hólmstökk 2001	34
Forvarnarstarf læknanema <i>Jón Þorkell Einarsson</i>	36



Fáfræði - fordómar, fordómar - fáfræði, þau systkin haldast í hendur í heilögu bandi hræsinnar. Fordómar byggja á hræðslu við hið ókunna, óþekkt, það sem ef til vill gæti verið mér meira, ógnað minni oft á tíðum ímynduðu stöðu. Fordómar fela í sér upphafningu eigin sjálfs með tilraun til niðurlægingar annarra. Það eru menn lítilla sæva og sanda sem temja sér slíkt. Þegar

fordómarnir leita þjóðfélagslegrar staðfestingar verða þeir fyrst raunverulega hættulegir, ekki einungis þeim sem fordæmdir eru heldur einnig hinum sem fordæma, vegna þess að fyrr eða síðar leita fordómar föðurhúsa og þá mun sök bíta sekan.

Fordómar sem hiv-jákvæðir mæta oft á tíðum eru lifandi birtingarmynd fáfræðinnar og óttans við hið ókunna. Að vera rekinn úr vinnu, fá ekki vinnu, þora ekki að ræða um sjúkdóminn af ótta við viðbrögðin, stykkju allir uppúr heita pottinum ef þeir vissu um mig?

Mennskan í henni veröld felst í því að við viðurkennum gagnkvæman tilvistarrétt hvers annars, minn réttur getur aldrei orðið æðri þínum og öfugt. Mennskan felst í því að skynja og skilja og leita sameiginlegra úrlausna fyrir okkur öll sem manneskjur, ekki að útskúfa og hafna.

Birna Þórðardóttir formaður Alnæmissamtakanna

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** eru listamannahópurinn Visual Aids í Bandaríkjunum. Þetta eru samtök myndlistarmanna, listfræðinga og forstöðumenn listasafna. Þau vilja vekja athygli á því að alnæmi kemur okkur öllum við.

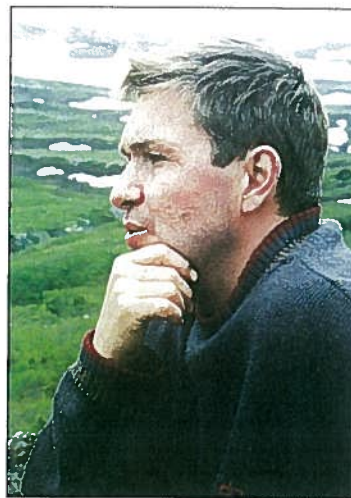
Jón Helgi Gíslason,

framkvæmdastjóri Alnæmissamtakanna,
hóf störf á þessu ári

Frá því undirritaður tók við starfi framkvæmdastjóra Alnæmissamtakanna í febrúar síðastliðnum hefur verið í mörg horn að líta, enda starfið fjölbreytt. Það felst meðal annars í skrifstofustörfum, símavörslu, að sjá um félagsheimilið og taka á móti gestum og gangandi. Erfitt getur verið að kljúfa persónu sína niður í þessa ólíku þætti starfseminnar, en kannski hefur það eitthvað með kyn mitt að gera þar sem sagt er að karlar geti bara hugsað og skipulagt einn hlut í einu en konurnar hafi það fram yfir okkur að geta framkvæmt og hugsað um allt í senn. En að öllu gamni slepptu er starfið afar áhugavert og gefandi.

Gestagangur er þó nokkur en ég hef skráð komur í húsið frá 22. febrúar til 1. nóvember og eru þær alls 945 sem gerir að meðaltali 118 komur á mánuði, eða sjö manns á dag. Inni í þessum tölum eru hópar sem hittast hér og starfa reglulega, svo sem hópur gagnkynhneigðra og hópur samkynhneigðra sem koma og samhæfa reynslu sína. Einnig má nefna ýmiss konar uppákomur, svo sem fræðslustarf með aðstandendum, læknum og hina árlegu grillveislu okkar sem tókst einstaklega vel að þessu sinni og mættu þar yfir 20 manns.

Gestir okkar eru af öllum stærðum og gerðum, úr öllum þjóðfélagshópum og gerir það starfið hér að ögrandi en lærdómsríkum vettvangi skoðanaskipta og aukins þroska.



Í sumar fengum við góðan gest frá Svíþjóð, *Ann-Margret Pettersson* hjúkrunarfræðing, sem hefur helgað sig vinnu með hivjálkvæðum börnum. Hún kom hér við í félagsmiðstöð okkar, í annars annasamri dagskrá, heilsaði upp á

gesti og þáði með þeim kaffi og meðlæti. Í miklu og fjölbreyttu starfi þessa átta mánuði vil ég þó sérstaklega geta um minningarguðsþjónustu okkar sem haldin var venju samkvæmt síðasta sunnudag maímánaðar. Þessi athöfn var einstaklega ánægjuleg og eftirminnileg sakir frábærra listamanna sem gengu til liðs við okkur og ljáðu okkur krafta sína, en það voru *Margrét Pálmadóttir* ásamt *Gospelsystem* og *Andreu Gylfadóttur* sem söng einsöng, kunnum við þeim hjartans þakkir fyrir.

Þetta er að sjálfsögðu ekki tæmandi úttekt á starfinu en er látið nægja í bili. Óski fólk upplýsinga um starfið eða annað sem tengist samtökunum er því velkomið að hringja á skrifstofutíma, sem er mánudaga til fimmtudaga, klukkan 12.00-16.00, síminn er 552 8586.



Aðalfundur Alnæmissamtakanna var haldinn 27. febrúar 2001 og var þar kjörin ný stjórn. Hana skipa: Birna Þórðardóttir formaður, Árni Friðrik Ólafarson varaformaður, Stig A. Wadentoft gjaldkeri, Ingi Rafn Hauksson ritari, Inga Sólveig Friðjónsdóttir meðstjórni, Hafsteinn Hafsteinsson og Linda Lundbergsdóttir varamenn. Þrír fyrrum stjórnarmenn létu af störfum: Guðni Baldursson, Ingi Hans Ágústsson og Valgerður Jóhannsdóttir. Eru þeim færðar bestu þakkir. Á myndinni eru, í efri röð frá vinstri: Inga Sólveig, Linda, Birna og Ingi Rafn og fyrir framan: Jón Helgi Gíslason sem tók við starfi framkvæmdastjóra í febrúar síðastliðnum og Ingi Hans sem gekk til liðs við stjórnina í stað Hafsteins sem hætti í stjórn snemmsumars.

AÐSTANDENDA- HÓPUR

Innan Alnæmissamtakanna hefur verið starfandi aðstandendahópur. Hópurinn hefur verið misfjölmennur og aðstandendur hafa tekið og taka þátt mislengi, eftir breytilegum aðstæðum. Það er afar mikilvægt fyrir aðstandendur hiv-jákvæðra og alnæmissjúkra að kynnast, fræðast og geta styrkt hvert annað. Í hópnum hafa verið foreldrar, systkini, börn, makar og aðrir nákomnir sem láta sér annt um hiv-smitaða, hvort heldur þau eru lífs eða liðin. Þau sem áhuga hafa á að taka þátt í aðstandendahópnum ættu að tala við Sigurlaugu Hauksdóttur félagsráðgjafa, vinnusíminn er: 525 1547/1000.

*Heit og góð,
alla leið til þín*



Sími 58-12345

GRENSÁRVEGI 11 - HÍÐI DABÁKKA 1 - GÁRÐAFOHGI 7 - SPONGINN
ANARAUÐILIS 15 - ÞRINGULUNDI - ÞYRRÁRVEGI 13
FERRHARÞÓTU 13 - USÐIRHELDI 7 - ASÚÐIYMI

Veggteppi til minningar um þá sem látist hafa úr alnæmi

Víða um heim hafa minningarteppi verið gerð af eftirlifandi aðstandendum og er tilgangurinn annars vegar að minna á alnæmi og hins vegar að heiðra minningu þeirra sem látist hafa úr sjúkdómnum.

Eitt slíkt teppi prýðir nú þegar vegg húsnæðis Alnæmissamtakanna að Hverfigötu 69, í stigaganginum á milli hæða. Þetta teppi er einnig hengt upp við minningarguðsþjónustu í Fríkirkjunni í Reykjavík, sem er haldin árlega síðasta sunnudag í maí til þess að minnast þeirra sem látist hafa úr alnæmi.

Fjöldi teppa fer eftir því hve minning margra er heiðruð á þennan hátt, en alls hafa 35 manns látist úr alnæmi hér á landi. Miðað er við einn bút fyrir hvern þann er látist hefur, en ekki er þó útilokað, ef sú ósk kæmi fram, að búturnir yrðu tveir. Heildarstærð teppis er 180x90 cm eins og alþjóðlegir staðlar kveða á um, en hvert teppi samanstendur af fjórum 90x45 cm bútum og er sérhver bútur helgaður minningu eins manns.

Þar sem vel þarf að vanda til viljum við benda þeim aðstandendum, sem hug hafa á að vinna teppi til minningar um látinn ástvin sinn, á eftirfarandi:

- Búturinn þarf að vera 96x51 cm að stærð, (þ.e. 90x45 cm + 3 cm saumfar hringinn), mælingin þarf að vera mjög nákvæm.
- Hægt er að nota hvaða efni



sem er. Bómullarefni eru þó heppilegust og varast ber teygjanleg efni.

- Ekki skiptir máli hvort tilbúinn bútur er láréttur eða lóðréttur.
- Á teppinubútnum komi fram aldur og kyn þess sem minnst er, eða fæðingardagur og dánardagur og ef vill nafn hans/hennar.

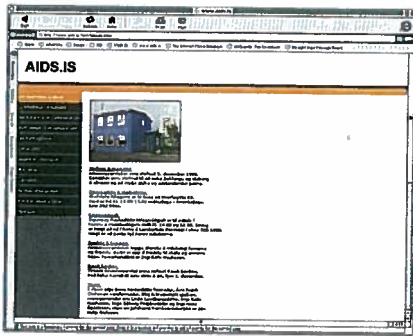
Hægt er að vinna hvert teppi, þ.e. hvern búa, á ýmsa vegu eftir áhuga og smekk og koma hér nokkur dæmi:

- **Ásaumur (applikering):** Að sauma annað efni, stafi eða hluti á búa (lím mun ekki endast).
- **Málun:** Að mála á búa með með þar til gerðum textillitum.
- **Tauprykk:** Að þrykkja myndir á búa, til þess þarf ákveðna tækni og sérstaka liti.
- **Klippimyndir:** Að sauma búa í ólíkri lögun og stærð á búa.
- **Ljósmyndir:** Að setja ljósmyndir á búa, með því að yfirfæra ljósmyndina á bómullarbúa með þar til gerðri tækni og sauma svo á búa eða að setja myndina í glært plast og sauma síðan beint á búa.

Aðstandendur geta unnið hvert teppi/búa á eigin vegum og komið því síðan til Alnæmissamtakanna, sem munu sjá um að mynda heildstærð teppi úr búturnum. Ef áhugi er fyrir hendi munu Alnæmissamtökin bjóða upp á leiðbeiningar fyrir aðstandendur sem vilja vinna að sínu teppi í samveru með öðrum.

Þeir aðstandendur sem hafa áhuga á að vera með í þessu verkefni, hvort sem þeir vinna á eigin vegum eða óska eftir leiðbeiningum, hafi samband við Jón Helga Gíslason framkvæmdastjóra Alnæmissamtakanna í síma 552 8586, kl. 12-16 mánudaga til fimmtudaga eða Sigurlaugu Hauksdóttur, félagsráðgjafa, Landspítala Fossvogi, í síma 525 1000/1547.

Ný vefsíða Alnæmissamtakanna



Alnæmissamtökin munu opna nýja vefsíðu sína formlega með viðhöfn þann 1. desember á alþjóðlegum degi baráttu gegn alnæmi, en gamla síðan hefur legið niðri um alllangt skeið. Markmiðið með síðunni er að miðla fróðleik og stuðla að forvörnum,

veita innsýn í starf Alnæmissamtakanna og önnur málefni tengd alnæmi.

Nýja vefsíðan hefur verið í undirbúningi um þó nokkurt skeið. Hönnuðir síðunnar eru Jeffrey Ramsay og Daniel Reuter. Greiðlega hefur gengið að fá fólk til samstarfs um þetta mjög svo brýna máli og eru þessar síðunnar margir og úr ólíkum áttum: læknar, leikmenn, fólk úr Alnæmissamtökunum, hivjávæðir og aðstandendur þeirra.

Allar góðar ábendingar eru vel þegnar þannig að vefsíðan geti verið síferisk í stöðugri endurnýjun ung og frísk. Á síðunni er meðal annars að finna dálk undir heitinu Spurningar og svör þar sem leitast verður við að svara fólki eftir bestu getu, en einnig er hægt að hafa samband beint við skrifstofu Alnæmissamtakanna á opnunartíma sem er mánudaga til fimmtudaga kl. 12.00-16.00, sími 552 8586.

Í ritnefnd vefsíðunnar sátu Jón Helgi Gíslason ritstjóri, Ingi Rafn Hauksson og Linda Lundbergsdóttir.

Með von um lifandi heimasíðu,
Jón Helgi Gíslason



**Orkuveita
Reykjavíkur**



BÓNUS BÓNUS BÓNUS
REYKJAVÍK KÓPAVOGI HAFNARFIRÐI

OPNUN HEIMASÍÐU

á Hverfisgötu 69
1. desember

Klukkan 14.00 verður nýja heimasíða Alnæmissamtakanna formlega opnuð. Haraldur Briem sóttvarnalæknir mun opna síðuna. Félagsmenn, vinir og velunnarar eru hjartanlega velkomin.

OPIÐ HÚS

á Hverfisgötu 69
1. desember

Frá klukkan 14.00.
Kaffi og bakkelsi.
Kvöldverður klukkan 19.00.

Á SPOTLIGHT

að kvöldi 1. desember

Aukaaðgangseyrir er merki Alnæmissamtakanna **rauði borðinn**.



Róbert G. Róbertsson
SKRÚÐGARÐYRKJUMEISTARI



NÓI SÍRÍUS

Ég spurði lækninn hvort tæki því fyrir mig að láta skipta um glugga í íbúðinni

Að horfa í spegil og sjá það sem ég sé,
það sem þú sérð.
Ég sé smitaðan einstakling, smitaða konu,
brennimerkta.

Ég sé fordóma mína speglast í fordómum
annarra.

Þú, svaraðu mér, hvað sérð þú?
Sérðu ángist mína, sérðu vonir mínar
og þrár?
Eða sérðu einungis hið augljósa?
Konu sem á alla framtíðina fyrir sér, konu
sem elskar, konu sem getur, konu sem
lifir!

Viðmælendur mínir eru konur, gagnkynhneigðar konur, úr ólíku umhverfi, með ólíkan bakgrunn, en eitt eiga þær sameiginlegt, þær eru konur, smitaðar af hiv-veirunni.

Síminn til þín!

Halló, sæl, þetta er læknirinn, þú hefur greinst með hiv.

Ég með hiv, nei ekki ég, ekki ég!

Augnablik vitneskjunnar

Minningin er í doða, ég dofnaði upp. Ég var stödd erlendis og fékk að vita þetta í gegnum síma. Fyrst fannst mér að þetta hlyti að vera draumur, ég hlyti að vakna bráðum, en svo vaknar maður ekki. Eftir á finnst mér allt hafi verið óraunverulegt. Það leið þó nokkur tími áður en allar slæmu tilfinningarnar fóru að koma, þessar hugsanir: ég er skítug, horfa á sig í speglinum og sjá alltaf einhvern hiv-djöful með horn og klaufir, halda að það sé stimplað á ennið: hiv. Tilfinningarnar lentu allar í hrærigraut. Í rauninni var ég fyrst og fremst að glíma við eigin fordóma: Þetta getur ekki hafa komið fyrir mig, þetta kemur bara fyrir einhverja aðra, eitthvert annars flokks fólks, einhverja sem hafa gert eitthvað af sér og eiga þetta skilið, ekki mig, ekki! Þannig tættust hugsanirnar.

Ég fraus.

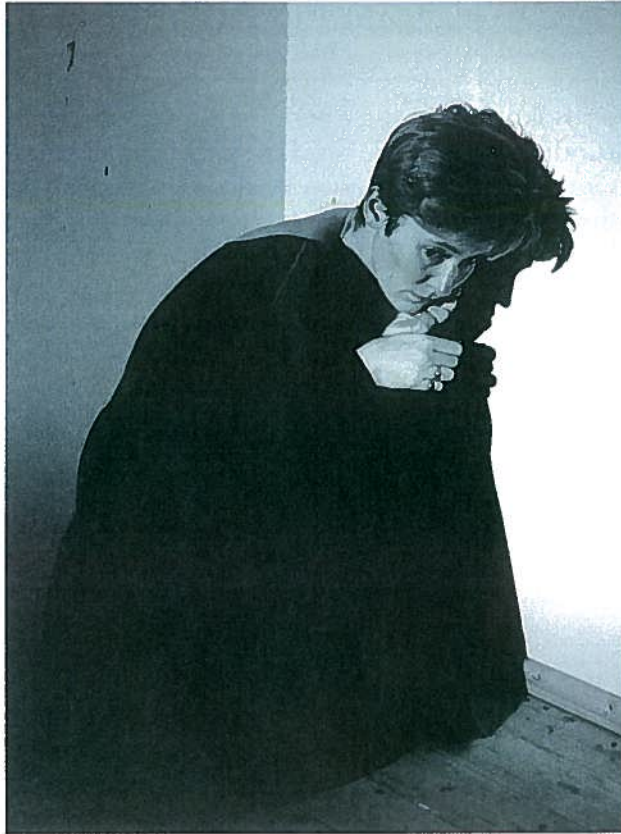
Ég fékk mjög sérkennilegt símtal frá heimilislækninum mínum sem bað mig að hringja í smitsjúkdómalækni sem hann tiltók. Þá vissi ég strax hvað var að þótt ég vissi svo sem ekki hver þessi ákveðni læknir var. Það var eitthvað í undirmeðvitundinni sem lét á sér kræla. Það var ákveðið að taka aðra blóðprufu til greiningar vegna þess að um var að ræða ársgamla prufu. Sérfræðingurinn sagði mér að niðurstaðan gæti orðið önnur, þannig að ég tók bara strætó úr vinnunni, í blóðprufu og aftur með strætó í vinnuna.

Ég hafði farið í blóðrannsókn út af allt öðru, ég ætlaði að fara í glasafrjóvgun og það var í raun verið að undirbúa þá meðferð með rannsóknunum. Ég hef hugsað um það stundum seinna að í raun var ég þarna, á þessu augnabliki sem læknirinn hringdi í mig, að fá upplýsingar um það að ég gæti aldrei eignast barn. En sú vitneskja týndist einhvern veginn í fréttinni um smitið. Læknirinn sem ætlaði að framkvæma glasafrjóvgunina hringdi í mig og hann var alveg í rusli. Hann spurði hvort ég væri ein, hvort einhver væri hjá mér sem ég gæti talað við og var í raun mjög nærgætinn. Í umhverfinu sem ég hrærðist í á þessum tíma var þetta svolítið óápreifanlegt. Þetta var hommasjúkdómur sem engan veginn gæti komið mér við.

Það er mjög furðulegt í raun hvernig ég man allt umhverfið, ég stóð frammi á gangi, þar sem síminn var, hallaðist upp að veggnum og lyppaðist niður, einsog ég rynni niður vegginn, gjörsamlega dofin. Læknirinn sagði mér að hringja í annan lækni, sérfræðing í smitsjúkdómum og gaf mér símanúmer hjá honum. Ég man að ég hugsaði til hvers í ósköpunum ég ætti að vera að hringja í hann, þetta væri hvor sem er búið spil. Hvað hafði ég að gera með eitthvert símanúmer hjá lækni?

Ég gafst upp, þarna á augnablikinu, en samt vildi ég ekki deyja. Það var ekki þannig að ég fylltist einhverjum baráttuhug og ætlaði að berjast áfram þar til yfir lyki. Ég átti ekkert sameiginlegt með minningargreinunum þar sem stendur: Aldrei lét hún deigan síga og bugaðist ei! Það var ekki þannig hjá mér, ég gafst einfaldlega upp og hjálpaði mér mjög lítið sjálf, til að byrja með.

Ég vildi vita hver hefði smitað mig, fyrst og fremst til þess að vita hvað ég væri búin að vera smituð lengi. Það var eina hugsunin, hve lengi. Ekki það að ég ætlaði að fara að ráðast á aðilann sem smitaði mig, þetta var jafn mikið mér að kenna og honum. Ég átti alveg að vita betur. En ég varð að vita hve lengi, vegna þess að eins og ástandið var á þeim tíma, þá átti ég bara eftir þessi átta til tíu ár sem reiknað var með. Ég fór að spyrja lækinn hvort ég gæti látið skipta um glugga í íbúðinni minni, hvort það tæki því! Maður var einhvern veginn innan þessa tíu ára ramma. Þetta var ferli sjúk-



dómsins, þá. Þetta var svolítið fáránlegt þegar ég hugsa til baka. En ég lét skipta um glugga og er búin að skipta um íbúð síðan!

Vitneskja annarra

Það var svo margt í gangi hjá mér á þessum tíma, þegar ég fékk að vita að ég væri smituð. Móðir mín var fársjúk og dó skömmu síðar, þannig að ég hafði engan tíma fyrir sjálfa mig.

Það var mjög sérkennilegt, að fólk vissi að ég var smituð löngu áður en ég sagði frá því, fjölskylda mín líka. Blóðprufurnar voru teknar úti á landi, þar sem ég átti heima, og mér finnst alltaf að upplýsingarnar hafi lekið úr heilbrigðiskerfinu. Þess vegna vildi ég ekki fara þangað aftur og þegar ég loksins fór þá lokaði ég mig inni. Ég þoldi ekki að labba úti á götu ef einhver færi að spyrja eða horfa. Málið var að ég upplifði sjálfa mig svo skítuga og synduga, eða ... ég veit ekki hvernig. Á einhverjum ákveðnum punkti hættir maður að hugsa á þennan hátt. Stundum er talað um stig

Annað slagið fæ ég kast og langar til að eignast börn ...

þegar maður kemst yfir paranojuna, að fólk **viti** um mann.

Ég sagði systkinum mínum strax frá því að ég væri smituð en beið með foreldrana. Út fyrir nánustu fjölskyldu hef ég ekkert sagt, en svo er ég smám saman að komast að því að það virðast allir vita þetta. Þetta er eitt af þessum fjölskylduleyndarmálum sem fer sjálfkrafa af stað og spyr sig áfram. Samt hefur enginn sagt neitt við mig, nema einn frændi minn sem kom til mín um daginn og spurði mig hreint út hvort ég væri smituð. Mér fannst það alls ekki óþægilegt.

Þegar ég smitaðist átti ég barn, sem er unglingsstúlka í dag. Ég faldi þetta lengi vel fyrir henni. Það var á endanum hún sem kom til mín, hún hafði séð einhverja pappíra. Það var ekkert auðvelt að leyna þessu stöðugt og mér fannst ég alltaf vera að leika tveimur skjöldum. Ég hélt að dóttur minni væri greiði gerður með því að leyna hana þessu, þangað til hún væri nógu þroskuð, að mínu mati. En þegar hún talaði við mig hafði hana grunað þetta í talsvert langan tíma. Hún var meira að segja búin að ræða þetta við vinkonu sína, það kom mér á óvart en sýndi mér hvað unglingar eru opnir og tilbúnir að taka hlutunum. Í rauninni var þungu fargi af mér létt eftir að dóttir mín vissi þetta.

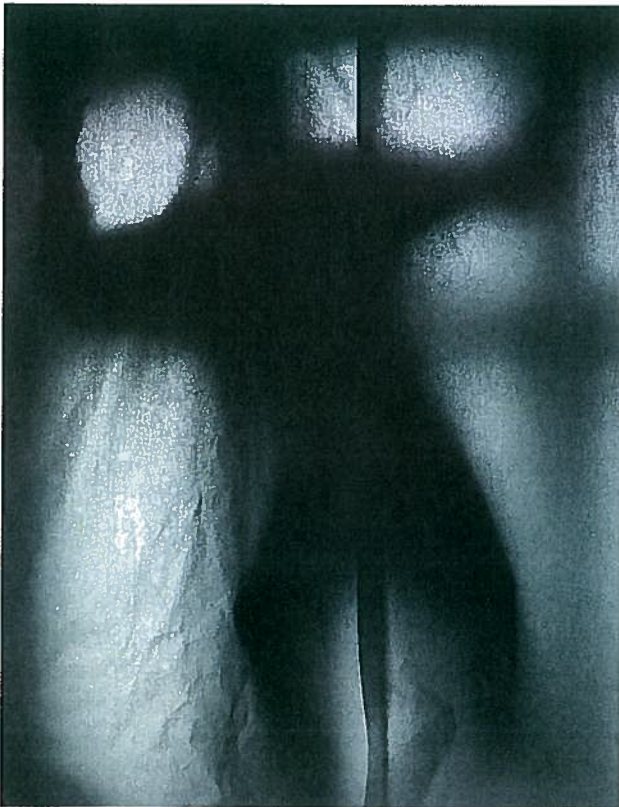
Opinberlega er ég ekkert smituð, það er að segja ég hef ekkert verið að tilkynna það opinberlega, ekki heldur í vinnunni. Það er bara þannig að sumir hafa þörf fyrir að tjá sig endalaust um eigin hag en aðrir ekki.

Að takast á við eigin fordóma og annarra

Þegar ég greindist var ég með strák sem var ósmitaður. Hann gat tekið þessu, en þegar ég fór að hitta foreldra hans leið mér rosalega illa. Þau vissu ekki að ég var smituð og mér fannst ég vera hjá þeim á fölskum forsendum. Ég væri ekki þessi tengdadóttir sem þau kannski vildu. Ég gæti ekki komið með barnabarn til þeirra og fleira í þeim dúr.

Þetta tengist svolítið hræðsluáróðurstímabilinu, sem var á níunda áratugnum. Það var alltaf verð að hræða fólk með sjúkdómnum,

sýna myndir af fólki með alnæmi á lokastigi. Áróðurinn var settur þannig fram að maður fylltist sjálfur fordómum. Ímyndin var: Þetta eru allt einhverjir fíklar sem verða svona hryllilega útlítandi. Þetta prentaðist inn í mann. Þegar ég vissi að ég væri smituð var þetta með því fyrsta sem ég hugsaði: Ég kem til með að líta svona út og það talar enginn við mig. Það er svo erfitt að breyta þessari hugsun aftur, eftir hræðsluáróðurinn.



Ég hugsa stundum þegar ég sit í heita pottinum: Hvað skyldu margir standa upp og fara, ef þeir vissu um mig.

Mér þykir mjög óþægilegt að hlusta á fólk sem er náð mér, en veit ekki um mig, koma með alls kyns fullyrðingar um smitaða. Setningar sem lýsa fáfræði og fordómum. Þá hrekk ég við og hugsa: Eins gott að þau vita ekki um mig! En kannski tæki ég ekki eftir athugasemdunum ef ég væri ekki smituð.

Ég kvíði dálítið að fara að sækja um fasta vinnu, til frambúðar. Kvíði viðbrögðunum út af

Ég hlakka til að verða amma!

reynslu annarra. Mér finnst svo margir vita um mig, vita að ég er smituð, en samt finnst mér ekki nauðsynlegt að vera endilega að segja frá því. Það eru smitaðir einstaklingar sem hafa fengið algjöra höfnun á vinnumarkaðnum, þrátt fyrir góða menntun og reynslu. Það er ekki hvetjandi.

Fyrir nokkrum árum skipti ég um vinnu. Ég velti talsvert fyrir mér hvort ég ætti að taka vinnunni eða ekki, aðallega vegna þess að mér fannst óþægilegt ef upp kæmi sú staða að það fréttist að ég væri smituð. Hefði ég þá verið að blekkja einhvern? En ég ákvað að taka vinnunni og hef alveg skilað mínu og vel það, að mínu mati.

Ástarsambönd

Ég smitaðist af manningum mínum. Ég var mjög ástfangin af honum og við vorum hamingjusamt par, þá. Á tímabili kom vissulega upp ákveðin reiðtilfinning gagnvart honum, en hún hvarf. Ég fór að hugsa meira í þá veru, að með þá staðreynd í huga að ég væri hiv-smituð þá væri ég mjög heppin. Ég væri með manni sem mér þætti vænt um og honum þætti vænt um mig. Við héldum áfram okkar hjónalífi eins og áður. Ég þurfti ekki að glíma við það að verða fyrir höfnum hjá karlmönnum, ekki heldur að takast á við það hvort ég ætti að segja frá því að ég væri smituð eða hvenær ég ætti að segja frá því. Það var ekki fyrr en eftir að við skildum að ég mætti þeim erfiðleikum. Við skilnaðinn flutti ég og gekk lengi með þessa slæmu tilfinningu: Allir vita um mig, hiv-smitaða fráskilda konu! Auðvitað var ég full sjálfsvorkunnar og búin að ákveða fyrirfram að mér yrði hafnað, þriðja flokks, afskrifuð. Þegar á reyndi var það alls ekki, þetta var mest í sjálfri mér.

Fyrsta tilraunastarfsemi mín með karlmönnum, eftir að ég smitaðist, var dálítið sérkennileg vegna þess að væntanlegir elskhugar vissu um mig. Það jók mér sjálfstraust, þetta að ég væri gjaldgeng þó svo menn vissu að ég væri smituð. Ég var ekki ástfangin heldur meira fegin og eftir á að hyggja dálítið þakklát. Eins

Ég er ekkert stressuð yfir því að eignast eitthvað mikið í lífinu eða verða eitthvað mikið, það er bara ofsalega gott að eiga eitthvert líf til að lifa

og ég þyrfti að sanna fyrir sjálfri mér að ég væri í lagi í annarra augum. Það er í raun ótrúlegt hvað karlmenn geta tekið því vel að maður sé smitaður.

Ég tók þá ákvörðun í upphafi, eftir að ég vissi að ég var smituð, að ég myndi aldrei vera með karlmanni án þess að segja honum satt og rétt frá. Þegar ég skýrði kærastanum mínum frá því að ég væri smituð, þá létti honum rosalega. Hann hélt að ég ætlaði að segja honum upp, það væri ástæðan fyrir því að ég var ekkert ofboðslega uppveðruð. Ég er þannig að ég verð að taka mér tíma, ég verð að athuga viðbrögðin, athuga hvort ég vil segja viðkomandi frá mér, þannig að ég geti verið viss um það fyrirfram að mér verði ekki hafnað. Þegar kærastinn fékk að vita ástæðuna fyrir því að ég hafði haldið honum til baka og ekki viljað hleypa honum nálægt mér, þá var næstum eins og þetta væri ekki svo alvarlegt. Þetta var bara léttir.

Ég er dálítið ör að upplagi, þannig að mér er eðlilegt að tala um hlutina. Þegar ég kynntist kærastanum mínum sagði ég honum fljótlega að ég væri smituð og það var tiltölulega lítið mál og hann kom fljótlega með mér niður í Alnæmissamtakahús. Hann sagðist hafa verið fullur af fordómum fyrst í stað, en stóð svo allt í einu frammi fyrir því að þarna var kona sem hann var hrifinn af og vildi vera með og þá þyrfti að taka á fordómunum í leiðinni.

Kærastinn minn á börn sem vita ekki að ég er smituð, fjölskyldan hans veit það ekki heldur. Það gæti orðið meira mál að mæta því. Þótt þú getir sætt þig við að eiga maka sem er hiv-smitaður, þá getur það orðið mun erfiðara að skýra fjölskyldunni frá því, það er næstum eins og fyrir smitaðan að segja frá sér. Þá blundar þessi tilfinning að maður sé að villa á sér heimildir. Hvað svo ef þetta fréttist, hugsa ég. Hvað hugsar fólk um kærastann minn þegar

það kemst að því að hann er með hiv -smitaðri konu.

Þetta er bara einsog með mann sjálfan. Þegar sambandið hefur fengið tíma og maður hefur kynnst fjölskyldunni, þá held ég að því verði tekið. Það er annað fyrir fólk að frétta strax við fyrstu kynni að sonurinn sé með hiv-smitaðri konu. Svo hugsa ég: Hvað er það versta sem gæti gerst? Að þau fari að hafna mér eftir að hafa þekkt mig allan þennan tíma? Það væri þá þeirra vandamál.

Lyfin

Ég er ekki á lyfjum og hef aldrei verið. Ég hef ekki heldur fundið fyrir neinum einkennum og er eins konar tilfelli að því leytinu. Það segir lækni minn allavega.

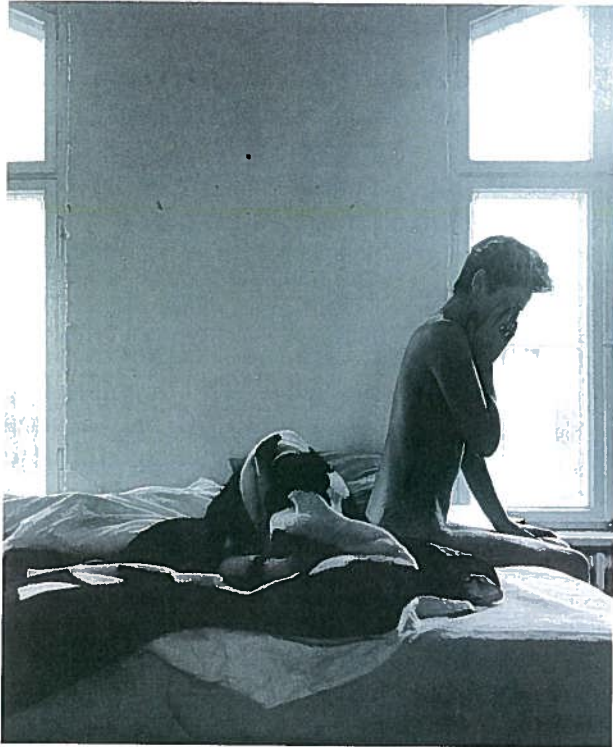
Ég hef verið á lyfjum allan tímann, þeim sem til voru þegar ég greindist og síðan á nýju lyfja-blöndunni frá því hún kom 1996. Ég hef ekki fundið fyrir aukaverkunum, allavega ekki í þeim mæli að ég þurfi að kvarta. Stundum kemur að vísu þirringur í taugaenda eins og margir þekkja. En ég reyni að gæta mín, gæta líkamans einsog allir þurfa að gera, hreyfa mig, borða hollan mat, drekka mikið vatn, fara í sund, gera eitthvað fyrir sjálfa mig.

Ég hugsa mikið um það að vinna gegn sjúkdómnum, til dæmis þegar ég fer í gufubað þá er tilfinning sú að með því nái ég að hreinsa út alls kyns eitur sem hlýtur að safnast í líkamann af lyfjunum sem ég verð að taka. Með þessu finnst mér að ég ná einhverju jafnvægi. Það virkar fyrir mig.

Það hefur reynst mér vel að vera ekki að velta mér allt of mikið upp úr því hvernig mér líður, nákvæmlega. Þegar ég heyri útlistanir á öllum mögulegum og ómögulegum aukaverkunum fer ég að finna fyrir kvillum hér og þar, kvillum sem fylgja bara aldrinum. Það er svo auðvelt að detta í þá gryfju að kenna hiv-smitinu um öll líkamleg óþægindi sem maður finnur. Þannig var það sérstaklega fyrst í stað. Ef ég fékk kvef eða hálsbólgu þá kenndi ég hiv-smitinu um og varð ofboðslega fegin þegar ég komst að því að systir mín var líka kvefuð og með hálsbólgu.

Aðgæsla og forvarnir

Eftir að nýju lyfin komu hafa margir orðið



kærulausara og hætt að gæta sín, einsog það sé ekkert mál að smitast af hiv. Fréttaflutningurinn var líka þannig, það lá við að tekið væri á móti lyfjunum útá Velli einsog lækningin væri komin.

Það er nauðsynlegt að auka kynfræðslu í skólum einsog Alnæmissamtökin hafa staðið fyrir og það er mun sterkara að smitaður einstaklingur komi og útskýri málin, í stað einhvers sem ekki talar af eigin reynslu. Komi einhver smitaður í bekkinn til fimmtán ára krakka og fræði þau um smitleiðir og forvarnir þá eru miklu meiri líkur á að þau muni það þegar þau eru tvítug heldur en hafi einhver hjúkrunarfræðingur komið. En það er alltaf spurning hver er reiðubúinn að koma opinberlega fram og hefur jafnframt tök á því. Það er ekki hægt að ætlast til að fólk geri þetta endalaust í sjálfboðavinnu. Það þurfa allir að borða, líka við sem erum smituð! Þess vegna þyrfti að virkja fleiri til fræðslustarfa og skipuleggja það ef hægt væri í nánú samstarfi við landlækniseimbættið.

Stundum hugsa ég hvort þau sem greinast í dag upplifi það á sama hátt og við. Hvort þeim finnist dauðadómur vera fallinn eins og við fundum fyrir.

Samhjálpin

Fljótlega eftir að ég greindist fór ég til útlanda á ráðstefnu hiv-smitaðra kvenna. Það var mér mikils virði. Þá sá ég að þetta voru ósköp venjulegar konur, svona einsog mér fannst ég vera. Þar komu upp spurningar um barneignir og við skiptumst í raun í tvo hópa. Þær sem áttu börn fyrir gátu ekki hugsað sér að eignast fleiri börn en hinar vildu allar eignast börn.

Við sem erum smituð og gagnkynhneigð hittumst reglulega, það er fínt. Það byrjaði með því að konurnar tóku sig saman og hittust einu sinni í mánuði með félagsráðgjafa, síðan fórum við að hleypa körlunum inn í hópinn. Eiginlega þyrftum við að endurvekja kvennahópinn, því það er rosalega gott þegar við konurnar hittumst einar og ótrúlegustu hlutir sem velta upp úr okkur.

Í raun upplifum við, sem erum gagnkynhneigð og smituð, okkur sem pínulítinn minnihlutahóp. Ég hef til dæmis þekkt mjög fáa af þeim sem hafa dáið úr alnæmi á Íslandi, það hefur einhvern veginn ekki verið fólk í mínum umgengnishópi og þannig er um okkur fleiri.

Veruleikinn

Við erum að tala um mörg ár. Ég er búin að vita þetta í átta ár og þá var vitneskjan í raun dauðadómur. Það var engin leið útúr þessu.

Auðvitað kemur gamla dauðahræðslan stundum skriðandi upp bakið, en æ sjaldnar sem betur fer. Dauðinn var svo ofboðslega óumflýjanlegur fyrsta tímabilið og þá reynist mjög erfitt að átta sig á mörkunum, á þeim tíma sem maður mögulega hefur og hvernig beri að nýta hann. Eftir því sem tíminn líður og ekkert gerist þannig séð, þá verður maður auðvitað bjartsýnni.

Stundum finnst mér ég eiginlega ekki vera smituð. Kannski er ég ekki alveg búin að ná þessu, þrátt fyrir allan tímenn. Ég hef aldrei

Ég hugsa stundum þegar ég sit í heita pottinum: hvað skyldu margir standa upp og fara, ef þeir vissu um mig ...

fengið allan pakkann, ekki þurft að taka lyf, engar aukaverkanir, engin veikindi.

Ég hugsa málin dálítið heimspekilega, sem smituð er ég rosalega heppin, ég tilheyrir örlitlum forréttindahópi sem býr við gott velferðarkerfi, ég fæ lyf, ég þoli lyfin og í rauninni hef ég ekki yfir neinu að kvarta. Þetta mótar mig að því leyti að ég fer að horfa til baka. Líf mitt og lífsskoðanir í dag byggja að mörgu leyti á þeirri staðreynd að ég er smituð og stundum hugsa ég jafnvel að kannski hafi það ekki verið svo slæmt að ég smitaðist.

Mér finnst ég hafa fengið lífið til baka. Rétt áður en lyfin komu var fólk farið að deyja allt í kringum mig, fólk sem hafði verið smitað álíka lengi og ég hrundi niður. Fólk veiktist allt í einu og var farið eftir mánuð eða svo. Ég hef oft hugsað með mér, að ég hafi rétt sloppið fyrir horn. Fyrir mér er það einskonar þakklætis-auðlind sem ég get ætíð sótt í. Ég er ekkert stressuð yfir því að eignast eitthvað mikið í lífinu eða verða eitthvað mikið, það er bara ofsalega gott að eiga eitthvert líf til að lifa.

Merkimiðar

Þegar ég er með fólki sem veit ekkert um mig þá er ég alltaf að reka mig meira og meira á hvað sýn fólks á hiv-smit og hiv-smitaða og alnæmi er brengluð, einkum hjá þeim sem þekkja engan smitaðan. Ég veit ekki alveg hvar fólk heldur að við séum. Það gerir ekki ráð fyrir að hitta okkur hvar sem er, innan um hvern sem er, heldur í einhverjum afkimum, meðal fikla og róna. Það er ekki venjulegt fólk sem er smitað, það er viðhorfið. Kannski vill fólk bara ekki vita af okkur, kannski er þetta fáfræði.

Ég hef fengið að heyra setningu einsog: Þú hiv-smituð, svona hraustleg stelpa, hva, það getur ekki verið! Fólk hefur mjög furðulegar hugmyndir, margt hvert, um okkur sem einstaklinga og hóp. Stundum langar mig að standa upp og segja: Hæ, ég er hérna.

Hvað hugsar fólk um kærastann minn þegar það kemst að því að hann er með hiv-smitaðri konu ...

Þetta var hommasjúkdómur sem engan veginn gæti komið mér við ...

Við erum dálítið ósýnileg, vegna þess að margir vilja bara vita af okkur í ræsinu eða einhverjum undirheimum, menn gefa sér það.

Á skemmtistöðum verð ég oft vör við að karlmenn gefa sér að það sé allt í lagi með mig vegna þess að ég lít þannig út, þeir ákveða það. Þeir hafa spurt til dæmis: Af hverju viltu ekki sofa hjá mér, það er allt í lagi með mig og það er allt í lagi með þig! Þeir gefa sér það vegna þess að það sést ekkert á mér, útvortist.

En ertu viss væni, að það sé allt í lagi með þig? Það er stóra spurningin sem eftir situr, ertu viss?

Framtíðin

Sambúð kemur alveg til greina, en stundum hentar manni fjarbúð betur, það er bara einstaklingsval og hefur ekkert með smitið að gera. Fjarbúð er fín fyrir rómantíkina.

Annað slagið fæ ég kast og langar til að eignast börn, en inn á milli hugsa ég sem svo að ég sé orðin dálítið gömul til þess. Ég hef ekkert afskrifað það samt sem áður.

Það hefur líka sýnt sig eftir því sem þekkingunni hefur fleygt fram að smithættan frá móður til barns er ekki jafnmikil og talið var í upphafi, og alls ekki þar sem heilbrigðisþjónustan er góð. Í Svíþjóð til dæmis hefur ekki fæðst hiv-smitað barn í mörg ár, eftir að nýju lyfin komu, þó svo að mæður hafi verið smitaðar. Einu tilvikin eru börn mæðra frá þriðja heiminum, sem höfðu ekki fengið lyfjameðferð áður en þær komu til Svíþjóðar.

Ég hlakka til að verða amma!

Ég hlakka til að vera fullgildur þjóðfélagsþegn, það vantar ákveðinn árafjölda inn í líf mitt, þau eru í einhverju kófi. En ég hef tekið mér góðan tíma að grafa þau upp.

Birna Þórðardóttir

Ljósmyndir: Inga Sólveig.
Myndirnar eru ótengdar efninu.

Með hiv-jákvæðum börnum og unglingum

Dagana 25. - 30. maí síðastliðinn dvaldi góður gestur hér á landi, sænski hjúkrunarfræðingurinn Ann-Margret Pettersson sem hefur sérhæft sig í málefnum hiv-jákvæðra barna og fjölskyldna og farið sannast sagna óhefðbundnar leiðir í starfi sínu. Grunntónninn í starfi og viðhorfum Ann-Margret er að taka mið af þörfum barnanna, gera þeim lífið sem bærilegast, lífið sem oft á tíðum getur reynst þeim býsna grimmt.

Í heimsókn sinni hingað til lands flutti Ann-Margret fyrirlestra hjá hjúkrunarfræðingum, starfandi í skólum og á heilsugæslustöðvum, einnig hjá starfsfólki leik- og grunnskóla hjá Félagi íslenskra leikskólakennara.

Ann-Margret heimsótti

Alnæmissamtökin og tók þar meðal annars þátt í fundi gagnkynhneigðra hiv-jákvæðra auk þess að rabba við gesti og gangandi, þar á meðal Rauða borðann. Byggir frásögnin á því spjalli.

Í viðtali sem birtist í sænska blaðinu Allers fyrr á þessu ári segir Ann-Margret að í raun og veru hafi þetta byrjað árið 1986 þegar hún, sem starfandi hjúkrunarfræðingur, heyrði sænskan lækni segja: *Það ætti að setja alla hiv-smitaða á eyðieyju!*

Baráttukonunni Ann-Margret hugnaðist ekki viðhorfið sem fram kom í þessum orðum og hófst þegar handa við að gera eitthvað í málunum. Hún hóf að starfa með hiv-jákvæðum.

Fljótlega fór hún að einbeita sér að hiv-jákvæðum börnum en staða þeirra á þessum tíma var afar slæm svo ekki sé meira sagt. Börnin voru ekki velkomin inn á venjulega leikskóla og áttu því í raun hvergi höfði að halla. Þetta varð til þess að hún ákvað að koma á fót leikskóla fyrir hiv-jákvæð börn og tókst henni að koma honum á koppinn árið 1990. Leikskólinn starfaði til ársins 1996 en þá hafði tekist að breyta viðhorfum á þann hátt að börnin áttu þess kost að vera með öðrum börnum, jafnöldrum sínum, á almennum leikskólum og í almennum skólum.



Ann-Margret með Sigurlaugu Hauksdóttur félagsráðgjafa sem skipulagði heimsóknina hingað til lands.

Á sínum tíma var leikskólinn gífurlega þýðingarmikill bæði fyrir börnin og foreldrana. Ekki síst vegna þess að mörg barnanna eru börn innflytjenda og skorti því allt félagslegt öryggisnet til viðbótar einsemdinni sem leiðir af því að vera með sjúkdóm sem ekki er hægt að ræða opinskátt við kunningjana og/eða aðra í umhverfinu. En, einsog Ann-Margret ítrekar, þá þarfnast börn annarra barna. Þau verða að geta leikið sér og ærslast saman og það var þeim unnt á leikskólanum. En vissulega var þetta enginn dans á rósum. Ann-Margret nefnir til dæmis afstöðu nágretta leikskólans, fávísku þeirra og meðfylgjandi fordóma þegar þeir komust að raun um að leikskólinn væri ætlaður hiv-jákvæðum börnum. Þeir bönnuðu börnum sínum að nota sameiginlega lyftu og að snerta nokkuð í stiga-ganginum nema með hönskum - þau gætu jú smitast!

Annar hópur sem Ann-Margret hefur sinnt er unglingahópur hiv-jákvæðra. Þessir unglingar búa margir hverjir við mikinn ótta: ótta við dauðann, bæði eigin og eins hugsanlega dauða foreldra hjá þeim sem þannig er ástatt um; ótta við að upp komist um þau sem hiv-jákvæð; ótta við höfnun; ótta við að hafa ekki tæk á að lifa ástarlífi einsog aðrir; ótta við

að verða ein og yfirgefin. Þau þarfnast því mikils stuðnings til þess að yfirvinna óttann og vera fær um að takast á við lífið, ástina og annað sem lífinu fylgir.

Í Svíþjóð eru nú um 50 smituð börn á aldrinum fimm til fimmtán ára og fjórtán á aldrinum fimmtán til níttján ára. Flest smituðust í meðgöngu eða fæðingu. Börnin þola yfirleitt mjög vel lyfin sem þau verða að taka. En það eitt að þurfa að taka ef til vill yfir 20 töflur á dag er gífurlegt álag fyrir barn. Hvað þá þegar við bætist að geta ekki rætt raunverulegt ástand við félagana sína og vini.

Ann-Margret átti einnig frumkvæði að því að settar voru upp sumarþúðir fyrir börn og unglinga, bæði þau sem eru hiv-jákvæð en einnig ósmituð börn hiv-jákvæðra foreldra. Það eru eitt til tvö hundruð börn í Svíþjóð sem eiga smitað foreldri eða foreldra og þeim kemur að öllum líkindum til með að fjölga á næstunni. Enda hefur Ann-Margret nú myndað hóp hiv-jákvæðra kvenna sem eru annaðhvort barnshafandi eða hafa eignast börn eftir smitun.

Þessi glaðbeitta, vaska kona lætur verkin svo sannarlega tala.

Birna Þórðardóttir

Viðhorf til alnæmis fyrr og nú

Nú eru þeir aftur komnir af stað, mennirnir í eiturefnabúningunum, fyrst í Ameríku, svo hjá okkur, að berjast við banvænan smitsjúkdóm. Aftur veit enginn hvaðan hann kemur og aftur grípur um sig ógn og skelfing meðal almennings. Í þetta sinn er þó vitað að þetta er gamalkunnur sýkill, miltisbrandur, og að óþekktir hryðjuverkamenn dreifa honum viljandi. Að sjálfsögðu á þessi nýja ógn ekkert skylt við alnæmi en þó er óneitanlega margt sem minnir á viðbrögð samfélagsins þegar alnæmis varð fyrst vart á Vesturlöndum fyrir réttum tuttugu árum. Þó er sá grundvallarmunur að nú bregðast allar stofnanir samfélagsins við strax, umsvifalaust, það er ekkert hik, engin bið, og það sem meira er: Þeir sem verða fyrir þeirri ógæfu að smitast njóta óskiptrar samúðar og hluttekningar allra samborgara sinna.

Fyrir tuttugu árum

Alnæmisveiran, sem virðist upphaflega hafa komist í menn í Mið-Afríku, barst heldur ekki til Vesturlanda í pósti til fjölmiðlafólks og stjórnámálanna. Veiran berst með líkamsvökvum, fyrst og fremst við kynmök, og þeir sem fyrst urðu fyrir þeirri ógæfu að smitast voru samkynhneigðir karlmenn. Að sjúkdómurinn var óþekktur, smitandi, banvænn og engin lyf tiltæk var nógu slæmt en að hann tengdist líka kynlífi, og það kynmökum karlmanna, setti upplýst, góðviljað og kristilegt samfélag alveg út af laginu. Það á jafnt við um Ísland og

önnur vestræn lönd.

Fyrstu viðbrögðin voru beinlínis afturhvarf til miðaldahugsunarháttar. Bókstafstrúarmenn, sama tegund og þeir sem núna misnota Kóraninn til hryðjuverkaáróðurs,



kváðu upp úr með það að alnæmi væri svipa guðs, refsing fyrir óguðlegt líferni sem stríddi gegn náttúrunni og lögmáli Biblíunnar. Þótt þessi skoðun fyndi ekki beinlínis hljómgrunn hjá upplýstu fólki einkenndust öll viðbrögð samfélagsins af því að alnæmi væri ekki bara sjúkdómur, heldur eitthvað óhreint, eitthvað ósiðlegt. Fagleg og pólitísk heilbrigðisyfirvöld, jafnt hér heima sem annars staðar, fóru svo að segja í baklás því hefðbundin úrræði svo sem lyfjagjöf og meðferð voru engin til, engar rannsóknir til að styðjast við, engin þekking, ekki neitt. Læknum var ekki vel við að viðurkenna það og íslenskir embættismenn virtust í fyrstu telja að helst mætti vinna bug

á sjúkdómnum með lagasetningu. Sjúklingarnir nutu ekki samúðar og hluttekningar heldur þvert á móti; beint og óbeint mætti smituðum mönnum það kaldranalega viðhorf að þeir gætu eiginlega sjálfum sér um kennt.

Hræðsla almennings við þennan dularfulla „hommasjúkdóm“, sem fjölmiðlar drógu ekki úr, var gífurleg; menn þorðu eiginlega ekki að koma nálægt alnæmissmituðum manni. Þessi ótrúlegi ótti var að einhverju leyti skiljanlegur meðan þekkingu skorti en jafnvel eftir að ljóst varð að smithætta í daglegri umgengni er bókstaflega engin, var hræðslan enn slík að mörgum þótti réttast að hafa vaðið fyrir neðan sig og forðast allt samneyti við samkynhneigða karlmenn. Núna, tuttugu árum seinna, er erfitt að setja sér fyrir sjónir hvernig þetta ástand var, nema kannski með því að hugsa sér að við myndum núna ekki bara forðast póstmenn heldur alla í rauðum fötum vegna hættu á miltisbrandi. Svo ofsafengin voru viðbrögðin í raun og þau fóru ekki eftir menntun og gáfnafari.

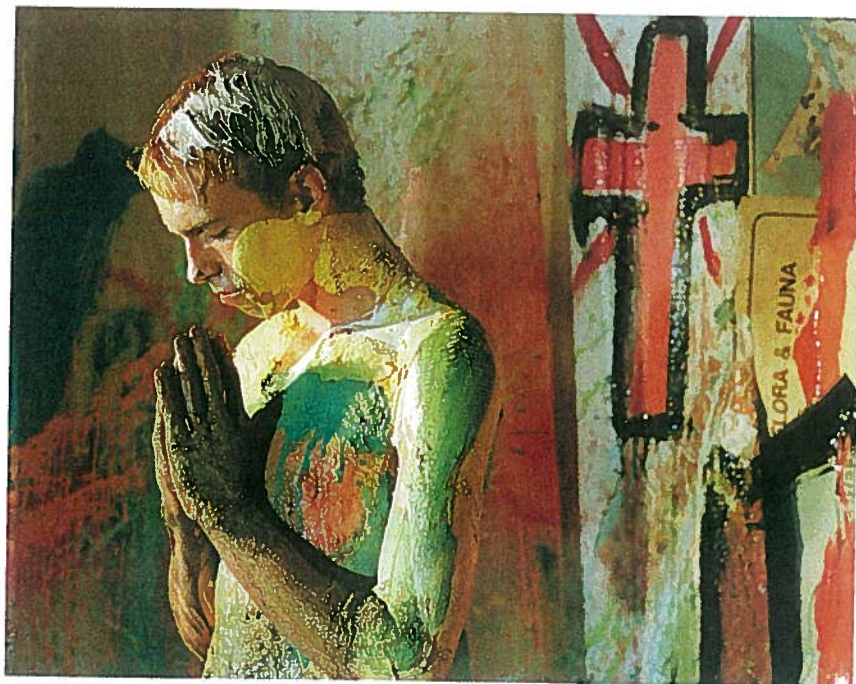
Forvarnir og fordómar

Veikin breiddist hratt út meðal homma í bandarískum stórborgum og þaðan til Evrópu. Þótt stjórnvöld þættu spör á fjárframlög til rannsókna komust lækna og vísindamenn brátt að því að hér var um veirusýkingu að ræða, sem smitaðist við kynmök og að við henni var næsta örugg og einföld vörn, sem sagt að nota smokk og tileinka sér það sem kallað er öruggt kynlíf. Þá mætti ætla að stórt

skref hefði verið stigið til að hefta útbreiðslu sjúkdómsins en málið var ekki alveg svo einfalt. Kristin kirkja ræður nú einu sinni mestu um grundvallarsíðgæðishugmyndir Vesturlandamanna og samkvæmt fornaldarhugmyndum hennar, einkum þó þeirrar kaþólsku, er allt kynlíf af hinu illa nema í hjónabandi og þá helst til barneigna. Kaþólska kirkjan harðbannar í fyrsta lagi allar getnaðarvarnir og kynmök karlmannna eru að hennar mati höfuðsynd. Öll sala og dreifing á smokkum, hvað þá áróður fyrir notkun þeirra meðal homma, er því síðferðislegur glæpur meðal kaþólskra. Mótmælendakirkjurnar eru ekki eins strangar í getnaðarvarnamálum en afstaða þeirra til samkynhneigðra er í rauninni sú sama. Jafnvel hér á Íslandi er ríkiskirkjan enn að bögglast við að samræma úreltar kennisetningar og löngu augljósan veruleika.

Fyrir tuttugu árum var íslenskt samfélag ekki eins upplýst um samkynhneigð og það er nú. Kirkjan hér var ekkert að beita sér gegn samkynhneigðum, steinþagði bara um þau mál eins og hún kys helst enn, en rangar og ómannúðlegar síðaskoðanir, sem hún á alla sök á, gengu um eins og draugur sem enginn sagðist trúa á en taka yrði tillit til þess að aðrir tryðu á hann. Frá faglegu, læknisfræðilegu sjónarmiði gerði heilbrigðiskerfið allt sem hægt var að gera fyrir alnæmissmitaða, þar vantaði ekkert upp á, en þetta tillit til fordóma annarra og ótrúleg vanþekking á kynhegðun fólks tafði forvarnarstarfið og olli miklum örðugleikum í samstarfi áhugafólks um alnæmismál og heilbrigðis-yfirvalda.

Í kringum 1985, þegar forsvarsmenn Samtakanna '78 báðu um markvissa fræðslu og áróður til homma fengust þau svör að þetta væru tiltölulega fáir menn, sem hlytu eðli málsins samkvæmt að



þekkjast það vel innbyrðis að þeir hlytu að fá viðeigandi upplýsingar hver frá öðrum. Hommar hefðu með sér samtök í Reykjavík og það væri sjálfsagt að styrkja þau til að veita upplýsingar og ráðgjöf, en allt opinbert forvarnarstarf og áróður fyrir smokkanotkun yrði að miðast við almenning sem væri nú einu sinni gagnkynhneigður. Læknar væru alveg lausir við fordóma, en væri fræðslu og forvarnarstarfi beint gagnert til homma myndi það styggja kirkjuna og auka fordóma gegn hommum, og það versta: Almenningur myndi eðlilega ekki taka slíkt til sín og heilbrigðis-yfirvöld gætu ekki fórnað hagsmunum 96% þjóðarinnar fyrir 4%. Þessar tölur hafði þáverandi aðstoðarlandlæknir úr rannsókn Kinseys um miðja öldina. Honum var bent á að í sömu rannsókn segði að 50% ógiftra karla hefðu einhvern tímann um ævina kynmök við karla en það breytti engu.

Að mæta þessu viðhorfi, hjá læknum, félagsmálafyrirvöldum, kirkjunni og samfélaginu yfirleitt, var eins og að vera kominn inn í miðja skáldsögu eftir Kafka. Hommar smituðust, veiktust og dóu en voru samt ekki til. Blákaldar

staðreyndir höfðu ekkert vægi því það var ekki gert ráð fyrir þeim í íslensku samfélagi. Hiv-smitaðir, vinir þeirra og aðstandendur voru auðvitað hræddir og örvæntingarfullir og kunnu kannski ekki að tala rétt stofnanamál við yfirvöld en þrátt fyrir fögur orð og sjálfsagt einlægan vilja til samstarfs tóku heilbrigðis-yfirvöld ekkert mark á þeim.

Næstum enn verra var að ótrúlega mörg dæmi voru um að félagslega væri smituðum beinlínis útskúfað; þeim var sagt upp vinnu, sagt upp húsnæði, tengsl við fjölskyldu og vini rofnuðu og menn stóðu uppi gjörsamlega einangraðir. Opinberum aðilum virtist gjörsamlega fyrirmanað að skilja að samhengi væri milli þess að hafa atvinnu, húsnæði og eðlileg félagsleg tengsl og þess að hafa stjórn á lífi sínu, halda andlegu heilbrigði og lifa eins eðlilegu lífi og sjúklingi með ólæknandi sjúkdóm er unnt. Eina stofnunin sem gat tekið á því máli var Rauði krossinn, sem veitti mikla hjálp á réttum tíma og á réttum stað og átti stóran þátt í stofnun Alnæmissamtakanna.

Með þeim fékkst samstarfs-vettvangur þar sem hægt var að



ræða ólík sjónarmið á jafnréttisgrundvelli og það stuðlaði mjög að auknum skilningi og skilvirkara forvarnarstarfi.

Nú tíminn

Þótt það hljómi kaldhæðnislega er ljóst að almennt viðhorf til alnæmis breyttist mjög þegar sjúkdómurinn fór einnig að breiðast út meðal gagnkynhneigðra. Hiv-smit og alnæmi var ekki lengur einhver dularfull ógn heldur ósköp einfaldlega veirusýking sem smitast með tilteknum hætti. Forvarnarstarf og áróður fyrir öruggu kynlífi hefti

mjög útbreiðsluna og fyrir nokkrum árum komu fram lyf sem halda sjúkdómnum í skefjum og auka mjög lífslíkur smitaðra. Fréttir um alnæmi eru oftast um ástandið í Afríku þar sem tugir milljóna karla, kvenna og barna eru haldin þessum sjúkdómi. Hitt virðist allt að því gleymast að hér heima er fólk enn að smitast, einkum gagnkynhneigðar konur, að lyfjameðferðin er erfið og vandasöm og að í raun veit enginn hve lengi hún dugir. Nú einkennist því viðhorf margra af eins konar falskri öryggiskennd, að hættan á alnæmi sé eitthvað sem

tilheyri löngu liðinni tíð og ef svo illa fari að menn smitist þá fái menn bara lyf við því. Þetta er því miður ekki rétt.

Viðhorf stjórnvalda hafa líka breyst. Þeim er orðið ljóst að alnæmi er ekki bara læknisfræðilegt heldur líka félagslegt vandamál og að mannréttindabarátta er mikilvægur þáttur í baráttunni gegn alnæmi. Það kom greinilega fram í ræðu Jóns Kristjánssonar heilbrigðis- og tryggingamálaráðherra á Aukaallshejarþingi Sameinuðu þjóðanna um hiv/alnæmi í júní síðastliðnum en þar sagði hann meðal annars: „Baráttan stendur um það að halda faraldrinum í skefjum og draga úr honum eftir mætti. Hiv-sýking er viðvarandi sjúkdómur sem krefst ævilangrar meðferðar. Stjórnvöld allra ríkja þurfa því að hafa forgöngu um langtímaáætlanir sem miða að því að draga úr félagslegum og fjárhagslegum áhrifum faraldursins. Þau þurfa að sjá til þess að rétta hlut þeirra þjóðfélags hópa sem misrétti eru beittir og eru því í aukinni áhættu fyrir smiti. Þau þurfa að stuðla að því að þeim markmiðum sem sett eru til að draga úr faraldrinum verði náð. Þau þurfa að sjá til þess að meðferð og umönnun verði aðgengileg öllum þeim sem á þurfa að halda. Þau þurfa að hvetja til þróunar lyfja og bóluefna gegn hiv-sýkingu. Og þau þurfa að tryggja nægilega fjármuni til baráttunnar gegn alnæmisfaraldrinum.“

Veturliði Guðnason

Ljósmyndir:
Inga Sólveig og Móði.
Myndirnar eru ótengdar efninu.

Af forvarnarstarfi Alnæmissamtakanna

Viðtal við Signýju Gísladóttur, kennara í Hagaskóla

Það er ávallt erfitt að meta árangur af forvarnarstarfi og á það ekki síst við um forvarnir sem beinast að börnum og unglingum. Á undanförnum árum hefur Ingi Rafn Hauksson heimsótt efri bekki grunnskóla hér á höfuðborgarsvæðinu og víðar, í þeim tilgangi að fræða nemendur um hiv-veiruna. Heimsóknirnar eru að sjálfsgöðu í nafni Alnæmissamtakanna en það var landlæknisembættið sem kom upplýsingum um þetta forvarnarstarf til skólayfirvalda. Signý Gísladóttir er líffræðikennari í Hagaskóla og sér því um kynfræðslu í skólanum. Einn þáttur þeirrar fræðslu eru árlegar heimsóknir Inga Rafns sem hún segir hafa allt annað gildi en fyrirlestrar frá henni sjálfri.

Ég læt auðvitað vita að von sé á Inga Rafni og daginn sem hann kemur fær hann tvær kennslustundir til umráða. Þetta hefur gengið rosalega vel og Ingi Rafn er mjög finn talsmaður því hann nær svo vel til krakkanna. Hann byrjar venjulega á því að segja sína sögu á afar hreinskilinn hátt en fjallar svo líka um alnæmi almennt. Það er svolítið gaman að fylgjast með því hvernig krakkarnir bregðast við, því það er svo misjafnt hvernig þau upplifa þetta. Stundum verða þau mjög upptekin af Inga Rafni sem einstaklingi og spyrja endalaust út í hagi hans, sigra og ósigra í lífinu. Þau vilja vita hvort hann hafi fundið fyrir fordómum og jafnvel misst vinnu eða húsnæði vegna þess að hann er smitaður. Þeim finnst líka mjög merkilegt að hann skuli eiga dóttur og stundum sér maður að þeim finnst þetta allt svo dramatískt að þau fá tár í augun. Aðrir verða uppteknir af sjúkdómnum sjálfum og þegar það gerist snúast umræðurnar í líffræðitímum næstu vikunnar gjarnan um alnæmi, en þá á almennari nótum.

Signý segir ástæðu þess að heimsóknirnar miðist við níunda bekk þá að líffræðin hafi verið valfag í tíunda bekk. Vissulega væru tíundubekkingar þroskaðri og móttækilegri fyrir fræðslu af þessu tagi, meðal annars vegna þess að flestir hefðu alls enga reynslu af kynlífi fyrr en í tíunda bekk. Einn veturinn hafi Ingi Rafn reyndar heimsótt bæði níundu- og tíundubekkinga.

Spurningarnar sem tíundubekkingar bera upp eru allt öðru vísi. Þau eru að ljúka skólanum og fara í menntaskóla næsta vetur og eru farin að velta ýmsu fyrir sér sem níundubekkingar þæla lítið í. Báðir bekkir fá kynfræðslu en í tíunda bekk miðast hún meira við sjálft kynlífið, kynsjúkdóma, getnaðarvarnir og þess háttar. Þá gerist það iðulega að krakkarnir fara að rifja upp það sem Ingi Rafn sagði þeim árið á undan og spyrja út í ýmislegt varðandi alnæmi. Þau muna heimsóknina mjög vel og kannski ekki síst vegna þess að hann er

sjálfur jákvæður. Hann segir þeim til dæmis allt um lyfin sem nú eru á markaðnum og aukaverkanirnar sem þau geta haft því lyfin eru auðvitað svo stór þáttur í því að lifa með þennan sjúkdóm. Þau spyrja líka heilmikið um útbreiðslu veirunnar, hverjir séu í mestri hættu og svo auðvitað um smitleiðirnar og hvernig þau geti sjálf forðast smit. Þetta skilar sér greinilega því í tíunda bekk eiga þau að velja sér viðfangsefni til að fjalla um í fyrirlestri og á hverju ári er að minnsta kosti einn hópur sem velur sér alnæmi sem umfjöllunarefni.

Signý er ekki í vafa um að það sem geri þessa fræðslu jafn áhrifaríka og raun ber vitni sé sú staðreynd að einstaklingurinn sem miðli fróðleiknum þekki alnæmi af eigin raun. Ingi Rafn hafi komið svo oft að hún kunni sögu hans nánast utan að en það hafi sýnt sig þegar heimsókn hans féll niður hjá einum bekknum og hún hljóp í skarðið að krökkunum fannst þau hafa verið svikin um eitthvað mikilvægt. Það sé hins vegar áhyggjuefni að enn tengi krakkarnir alnæmi fyrst og fremst við homma.

Sú skoðun að það séu fyrst og fremst hommar sem smitast er alveg ótrúlega lífseig og það virðist ekki skipta neinu máli hversu oft krökkunum er sagt að staðreyndin í dag sé allt önnur. Auðvitað er reynt að hamra á því að nú séu gagnkynhneigðar konur stærsti áhættuhópurinn en ég er hrædd um að þrátt fyrir það lifi unglingar ekki ábyrgara kynlífi. Smokkurinn er samt algengasta getnaðarvörnin en greinilegt að það eru alls ekki nógu margir sem nota hann. Krakkarnir eru oft að bera sig upp við mig með alls konar vandamál eins og til dæmis þegar þau smitast af kynsjúkdómum. Það er vitanlega besta sönnun þess að þau nota ekki smokka.

**Halldóra Friðjónsdóttir
Inga Sólveig Friðjónsdóttir**



Ljós.: Inga Sólveig



Um 13 milljónir barna munaðarlaus vegna alnæmis

... ég hélt að moskitóflugur gætu smitað mann af alnæmi ... sagði João 14 ára

... hefur þú einhvern tímann fengið alnæmi?... spurði Naquinda 11 ára

Höfundur er 24 ára mannfræðinemi við Háskóla Íslands. Tímabundið leyfi frá námi hefur hún notað til að ferðast um heiminn og kynnst veröldinni betur. Síðasta hálfu árið dvaldi Erla Ísafold við hjálparstörf í Angóla og næst liggur leið hennar til Nýju-Delí á Indlandi þar sem hún mun dvelja á einu heimilanna sem móðir Teresa stofnaði til hjálpar bágstöddum. Hver veit nema Rauði borðinn njóti áfram góðs af ævintýragönguför Erlu Ísafoldar.

Ég var að koma frá Angóla þar sem að ég var að vinna í skóla fyrir götubörn. Skólinn er staðsettur í Benguela, sem er 300.000 manna borg í Benguelahéraði, en borgin er við strandlengju Angóla. Skólinn var stofnaður fyrir sex árum og í dag sækja hann rúmlega 200 nemendur á aldrinum 10 til 20 ára og lifa

þeir við slæmar aðstæður. Í Angóla hefur geisla borgarastyrjöld í næstum 30 ár og að sjálfsögðu hefur það haft mikil áhrif á samfélagið. Mörg börn eru foreldralaus vegna stríðsins og almenn fátækt ríkir meira og minna alls staðar. Krakkarnir sem sækja skólann eru þau sem hafa lent utan við kerfið; ekki sótt skóla, unnið á markaðnum, við bílaþvott eða stundað betl.

Skólinn er ólíkur opinberu skólunum að því leytinu að hann er heilsdagsskóli þar sem krakkarnir fá morgunmat og hádegismat. Námskráin er ekki ólík þeirri sem við þekkjum og byggist upp á kjarna-fögum eins og lestri, skrift, stærðfræði, landafræði, líffræði og portúgölsku (Angóla er fyrrverandi portúgölsk nýlenda), auk þess sem smíða- og saumanámskeið eru haldin. Menntunin nær aðeins upp í sjötta bekk en blandað er í bekkina eftir getu krakkanna. Eftir sjötta bekk fá krakkarnir aðstoð við að komast í opinbera skóla þar sem þeir hafa tækifæri á að ljúka við 10. bekk.

Hlutverk mitt innan skólans var margþætt. Ég var kennur-unum innan handar og kenndi ensku og landafræði. Ég var mikið í fjáröflun, keypti bækur og opnaði bókasafn innan skólans. Ég var félagi krakkanna og við spjölluðum mikið saman. Það var næstum á hverjum degi sem við settumst niður í skuggann í lok skóladags og ræddum saman um alla skapaða (og óskapaða) hluti, allt frá merkilegheitum brauðristarinnar upp í hin mismunandi trúarbrögð alheimsins. Oftar en ekki barst talið að heilsunni og hinum ýmsu sjúkdómum. Ég tók eftir því að þetta var þeim mikið hitamál og voru þau óvenju fróð um hina ýmsu kvilla sem geta gengið á þessum stöðum svo sem niðurgang, hita, ofþornun og fleira. Malarían var þó alltaf efst á baugi og alnæmi var að byrja að koma inn í umræðuna. Krakkarnir voru forvitnir um þennan sjúkdóm en virtust ekki vita almennilega um hvað hann snerist, þau voru því óspör á spurningarnar.

Pekkingar- og viðhorfskönnun

Ég var að vinna í Benguela í sex mánuði en þegar leið á þriðja mánuðinn fengum við þriggja vikna frí og máttum þá gera það sem við vildum svo fremi sem það þjónaði einhverjum tilgangi. Við vorum átta sem þjuggum saman en unnum á mismunandi stöðum. Saman ákváðum við, í samstarfi við Alnæmismiðstöð borgarinnar, að gera könnun á þekkingu og viðhorfum fólks til alnæmis.

Talið er að um 34 milljónir manna í heiminum séu með alnæmi og um 24 milljónir þeirra búi í Afríku en fyrir 20 árum þekktist sjúkdómurinn ekki í heimsálfunni. Um 13 milljónir barna í heiminum eru munaðarlaus vegna sjúkdómsins og af þeim búa 12 milljónir í Afríku. Í Botswana og Zimbabwe er fjórða hver manneskja smituð af alnæmi og í Zambíu og Zimbabwe eru meiri líkur á að nýfætt barn deyi úr alnæmi en ekki. Alnæmi hefur tekið yfir sem helsta dánarorsök Afríkubúa en áður var það malaría.

Alnæmi er vel þekkt í flestum löndum Afríku og útbreytt en þó minna í sumum en öðrum. Í Angóla er sjúkdómurinn ekki eins útbreiddur og víða annars staðar. Í landinu búa rúmar 12 milljónir manna en um 160 þúsund eru smitaðir af alnæmi. Fram til þessa hefur ekki verið mikil umræða um sjúkdóminn í landinu, en þar sem hann breiðast nú hraðar út en áður er fólk farið að vakna til vitundar og viðurkenna þörfina á fræðslu og forvörnum.



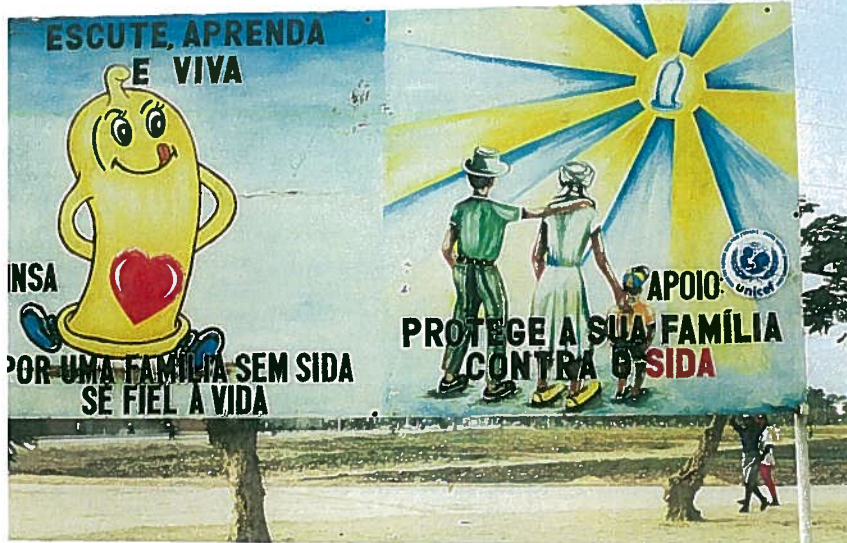
Krakkar úr skólanum „mínum“. Sum taka litlu systkinin með í skólann því það er enginn heima til að passa.

Spurningar ...

Eins og áður sagði ákváðum við átta saman að gera könnun á þekkingu fólks og viðhorfi til alnæmis. Við fórum í skóla og fyrirtæki í Benguela og alls tóku um 900 manns á aldrinum 16 til 60 ára þátt í könnuninni. Við dreifðum spurningalistum sem tók um hálf tíma að fylla út en könnunin fór að sjálf-sögðu fram með nafnleynd. Alls voru þetta 14 spurningar en sem dæmi hljóðuðu nokkrar þeirra svona: Veistu hvað er hiv? Veistu hvað er alnæmi? Hvar hefurðu lært um sjúkdóminn? Hvernig getur maður smitast af alnæmi? Er til lækning við sjúkdómnum? Myndirðu vilja taka alnæmispróf? Þekkirðu einhvern með alnæmi?



Börnin eru framtíðin.



Götuskilti í Benguela.

Meiri vitund um alnæmi og kynsjúkdóma er að vakna.



Greinarhöfundur ásamt fríðum flokki.

... og svör

Það var mjög áhugavert að vinna úr niðurstöðunum en svolítið sorglegt. Svörin voru flest svipuð en þau báru vott um mikið þekkingarleysi. Flestir vissu um tilvist sjúkdómsins þótt nokkrir afneituðu honum og sögðu þetta vitleysu. Margir vissu um smitleiðirnar en alltof margir sögðu alnæmi smitast við snertingu og með moskítóflugum og það sem meira var, 60% sögðu lækningu vera til við sjúkdómnum. Einungis 11 manns af um 900 sögðust þekkja einhvern með alnæmi. Einkar áhugavert var að lesa um svör fólks við því hvort og þá af hverju það vildi taka alnæmispróf en það vildu flestir gera. Ástæðurnar voru meðal annars: til þess að vita stöðu sína með vissu, til þess að smita ekki aðra, til þess að fá lækningu. Ástæðurnar fyrir því að taka prófið ekki voru: vil ekki vita það, vil ekki vita

að ég er að deyja, vil ekki að mér verði útskúfað úr samfélaginu, veit að ég er ekki með alnæmi.

Fræðslustarf er hafið

Svo virðist sem alnæmisfræðsla sé byrjuð að einhverju leyti í velflestum skólum á þessu svæði, en áberandi var hversu unga kynslóðin þekkti betur til sjúkdómsins heldur en sú eldri. Flestir af eldri kynslóðinni sögðust hafa heyrt um alnæmi í útvarpi, sjónvarpi eða frá vinum. Af þessu sáum við að alnæmisfræðsla og forvarnir eru komin nokkuð á skrið þótt enn sé langt í land svo gott megi heita. Mikilvægan þátt í þessari fræðslu tel ég vera Alnæmismiðstöðina sem staðsett er í miðri borginni, en þangað getur fólk komið, tekið alnæmispróf og sótt sér fræðslu um alnæmi og kynsjúkdóma. Einnig geta sýktir einstaklingar og fjölskyldur þeirra komið og fengið

stuðning og ráðgjöf frá fagfólki. Enn er þó ekki komin mikil reynsla á þennan þátt þar sem fáir koma í þessum tilgangi. Miðstöðin starfrækir líka öflugt unglingsstarf, þar sem hópur ungra sjálfboðaliða fer út í skólana og víðar með leikrit, ljóð og fyrirlestra um sjúkdóminn.

Framtíðin

Erfitt er að segja til um framtíð Angóla í þessum efnum, sjúkdómurinn breiðist hratt út og þrátt fyrir góðan vilja fyrir forvörnum þá höfum við mannfólkið oft svo lítið að segja gegn náttúrunni. Hvort Angóla eigi eftir að enda eins og önnur Afríkuríki þar sem alnæmi er að tröllríða öllu vil ég ekki segja, ég þekki fólkið í landinu sem baráttuglatt fólk sem gefst seint upp og því vona ég að það hafi betur í þessu stríði.

Erla Ísafold Sigurðardóttir



Skagafjörður



Pharmaco

SORPA

**SMITH &
NORLAND**

SPOTLIGHT

**ÖLL
FÖSTUDAGSKVÖLD
&
LAUGARDAGSKVÖLD**

(Hús opnar kl. 23:00)

www.spotlight.is

Hverfisgata 8-10

Af sjónarhóli smitsjúkdómalæknis

1981-1984:

Tímabil fáfræði og fordóma

Pegar fyrstu tilfellunum af áður sjaldgæfri tegund lungnabólgu hjá samkynhneigðum körlum með mikla ónæmisbælingu af óþekktri orsök skutu upp kollinum, gerðu fáir sér grein fyrir hvílík stórtíðindi voru á ferðinni. Fljótlega varð þó öllum ljóst að hér var upphafið að miklu heilbrigðisvandamáli því tilfellum fór hratt fjölgandi.

Orsök ónæmisbælingarinnar var óþekkt en hún var talin tengjast kynlífshegðun homma, hugsanlega efnum eða lyfjum sem tengjast kynlífsiðkun. Í kjölfarið á umræðunni jók enn á fordóma og útskúfun í garð homma og hafði þetta veruleg áhrif á réttindabaráttu þeirra í vestrænum löndum og hefur ef til vill enn. Þótt eftir á að hyggja hefði átt að vera ljóst frá upphafi að hér væri smitsjúkdómur á ferðinni var það ekki fyrr en dreyrasjúkir, sem fengið höfðu storkupætti unna úr blóðplasma, svo og eiturlyfjaneytendur sem skipst höfðu á notuðum nálum og sprautum fóru að veikjast af



sjúkdómnum, sem engilsaxar nefndu nú aids, að augljóst var að sýkingin gat borist með blóði og blóðhlutum auk kynmaka bæði samkynhneigðra og gagnkynhneigðra einstaklinga. Vísindasamfélagið brást við kröftuglega í ákafri leit að sýkingarvaldinum og 1984 fannst svo veiran sem nú er nefnd hiv og tengsl hennar við alnæmi skýrðist.

Efast nú engir nema einstaka falsspámenn og misvitrir stjórnálamenn um orsakasamband alnæmisveirunnar við sjúkdóminn. Í kjölfar þessarar uppgötvunar var síðan hægt að þróa mótefnapróf til greiningar og skimunar.

1985-1990:

Tímabil vísindalegra uppgötvana og væntinga. Forvarnir og faraldsfræði

Hin hraða útbreiðsla alnæmis í Bandaríkjunum, en þó sérstaklega í sunnanverðri Afríku, olli miklum óróa og hræðslu meðal almennings en var jafnframt ögrandi viðfangsefni fyrir vísindamenn á mörgum sviðum. Sennilega hefur aldrei verið brugðist jafn hratt og myndarlega við aðsteðjandi vá, þótt deila megi um árangurinn. Heilbrigðisyfirvöld, háskólar og aðrar vísindastofnanir opnuðu sjóði sína til að styðja rannsóknarverkefni á sviði veirufræði, frumlíffræði, faraldsfræði og til ýmissa forvarna. Lyfjafyrirtæki lögðu ofurkapp á þróun nýrra lyfja. Merkar rannsóknarniðurstöður voru birtar nánast í viku hverri og hefur sú þróun haldið áfram allt til dagsins í dag og ótrúlegt magn þekkingar hefur skapast um hiv-veiruna: hvernig hún sýkir frumur og hvernig veiran hegðar sér í líkamanum, hvar hennar griðastaðir eru, hvernig smitun á sér stað, hvernig hún myndar ónæmi gegn lyfjunum og jafnframt var útbreiðsla sýkingarinnar kortlögð um víða veröld.



Tilraunir með lyfjameðferð gáfu strax vonir um að hefta mætti fjölgun veirunnar með lyfjum en fyrsta lyfið zídóvúdín betur þekkt sem AZT hafði greinileg áhrif til skamms tíma í að minnka veirumagn í líkamanum og bæta líðan og horfur. En það leið ekki á löngu þar til tók að bera á lyfjaónæmi gegn AZT og meðferðin missti marks. Þá þegar var orðið ljóst að veiran hafði mikla hæfileika til að stökkbreytast og mynda ónæmi gegn lyfjum og mótefni sem líkaminn myndaði gegn henni virtust ekki breyta neinu.

Eftir því sem lyfjum fjölgaði var farið að beita fjöllyfjameðferð sem dregur úr hættunni á myndun ónæmis og eru nú allir sem á annað borð eru á meðferð á að minnsta kosti tveimur en þó oftast þremur eða fleiri lyfjum samtímis. Lyfjafyrirtækin þrouðu á þessum tíma þó nokkur lyf sem öll voru svonefndir bakritahemlar. Þótt lyfjafyrirtækin hafi setið undir mikilli gagnrýni fyrir hátt lyfjaverð þá verður að segjast eins og er að gríðarlega mikið starf

var unnið á þessu sviði og ótrúlega hröð þróun í veirulyfjaframleiðslu var staðreynd.

Vissulega voru lyfin aðeins aðgengileg örlitlu broti hiv-sýktra og enn fá alnæmissjúklingar í þriðja heiminum nánast engan aðgang að alnæmislyfjum þrátt fyrir nokkrar málamyndaráðstafanir sem eru nánast sýndarmennskan ein.

Þessi ár eru einnig tími öflugs forvarnarstarfs. Allt blóð og blóðhlutar voru skimuð, smokkurinn var hafinn til vegs og virðingar, reynt að hamla gegn notkun óhreinna nála og sprauta og öllum sem stundað höfðu áhættusamt kynlíf eða fjöllyndi var ráðlagt að fara í mótefnapróf. Það er ekki auðvelt að gera sér grein fyrir gagnsemi þessa forvarnarstarfs þó með einni undantekningu því allar rannsóknir sýndu að kynhegðun homma breyttist verulega á þessum árum og mikið dró úr áhættukynlífi þeirra á meðal. Þetta skilaði sér í lækun á sýkingartíðni, sem var reyndar víða orðin mjög há. Líklega eiga samtök samkynhneigðra og alnæmissamtök bróðurpartinn af þessum árangri. Gagnkynhneigðir virtust víða líta svo á að alnæmi væri lítið vandamál í sínum hópi og á þessum árum breyttist kynhegðun þeirra lítið og smokkanotkun þeirra jókst óverulega. Undir lok tímabilsins höfðu tæplega 30 einstaklingar fengið alnæmi á Íslandi og 10 höfðu látist en 54 höfðu sýkst. Vel var fylgst með þróun lyfjameðferðar og vel gekk að fá aðgang að lyfjum jafnharðan og þau komu fram. Allt frá upphafi lyfjameðferðar hefur hún verið ókeypis fyrir sjúklingana og hafa heilbrigðisyfirvöld aldrei lagt stein í götu meðferðarinnar og eru það nú lögbundin réttindi hiv-sýktra að njóta ókeypis lækni-meðferðar, rannsókna og lyfjameðferðar.

1991-1996:

Tímabil vona og vonbrigða

Þær vonir sem höfðu verið bundnar við lyfjameðferð gegn alnæmisveirunni brugðust að verulegu leyti því virkni þeirra reyndist ekki mjög mikil þótt meðferðin hægði á sjúkdómsþróuninni og þrátt fyrir forvarnarstarf hélt faraldurinn áfram með ógnarhraða, einkum þó í Afríku þar sem víða í stórborgum var sem ein kynslóð ungs fullorðins fólks hefði þurrkast út og eftir stóðu gamalmenni og munaðarlaus börn sem oft voru sjálf sýkt.



Þá breiddist faraldurinn á þessum árum til Suðaustur-Asíu og Austur-Evrópu. Kröftugt vísindastarf hélt áfram, unnið var að þróun lyfja með öðrum verkunarmáta en fyrri lyfja og bentu frumrannsóknir til mikillar virkni. Talsvert upplýsingastarf átti sér stað hérlendis, umfangsmikil könnun sem framkvæmd var árið 1992 á þekkingu um alnæmi virtist sýna að almenningur væri vel upplýstur hvað alnæmi varðaði og smitleiðir þess. Þrátt fyrir það ríktu talsverðir fordómar gegn sjúkdómnun í þjóðfélaginu.

Í árslok 1996 höfðu greinst liðlega 100 einstaklingar með hiv-smit og 42 höfðu fengið alnæmi. Var greinilegt að smitun við kynmök gagnkynhneigðra hafði aukist.

1997-2000:

Tímabil bjartsýni og falskrar öryggiskenndar

Nú eru komin til sögunnar ný alnæmislyf svonefndir proteasahemlar sem virtust

gjörbreyta horfum alnæmissjúklinga. Dánartíðni hefur snarlækkað og jafnvel sjúklingar sem voru við dauðans dyr hjörnuðu við og eru sumir þeirra enn við góða heilsu fjórum árum síðar. Nú eru fimm lyf af þessum lyfjaflokki aðgengileg hérlendis og alnæmislyfin hafa fyllt annan tuginn. Líklega var það óhjákvæmilegt að þessi þróun breytti hugmyndum fólks um alnæmi. Hætt var að líta á alnæmi sem dauðadóm heldur sem hvern annan langvinnan sjúkdóm, að sönnu alvarlegan, en sjúkdóm sem hægt væri að halda í skefjum með lyfjum. Ekki dró úr bjartsýninni þegar David Ho kynnti reiknilíkan sitt af því hversu lengi þyrfti að bæla veiruskiptingar þar til allar sýktar frumur væru horfnar úr líkamanum og hiv-sýkingin þar með læknuð. Niðurstaða Hos var að þessi tími væri fimm ár. Það leið þó ekki á löngu að fjara tók undan þessari kenningu og nú er alveg ljóst að veiran getur lifað talsvert lengur en þetta á ýmsum griðastöðum í líkamanum.

Annálsritari heyrði David Ho nýlega viðurkenna að útreikningar hans hefðu ekki reynst réttir en hann sagðist jafnframt trúna enn á mögulega útrýmingu veirunnar en til þess þyrftu ný og öflugri lyf að koma til sögunnar.

Alnæmisumræðan á Vesturlöndum dofnaði í réttu hlutfalli við bjartsýni fólks á að hylti undir lausn. Fjölmíðlar fjölluðu einungis um alnæmispláguna í þriðja heiminum og var engu líkara en vandamálið væri úr sögunni hér. Ekkert bólaði á opinberu forvarnarstarfi, engar herferðir um smokkanotkun, engin hvatning til fólks að fara í mótefnapróf. Ekkert fræðsluefni um ný viðhorf varðandi alnæmi hefur litið dagsins ljós undanfarin ár. Í vinnuhópi flestra



Evrópuríkja og nokkurra ríkja utan Evrópu um forvarnarstarf gegn alnæmi, sem tók saman skýrslu árið 1999, höfðu flest ef ekki öll Vestur-Evrópuríkin svipaða sögu að segja.

Hvað sem veldur er það uggvænleg staðreynd að við aldamótin var orðið vart greinilegrar aukningar á nýsmiti, einkum meðal gagnkynhneigðra en einnig meðal ungra samkynhneigðra karla. Mörg lönd hafa séð aukna tíðni sárasóttar og lekanda sem er óbyggjandi vísbending um að „öruggt“ kynlíf sé ekki í hávegum haft nú um stundir.

2001 ->

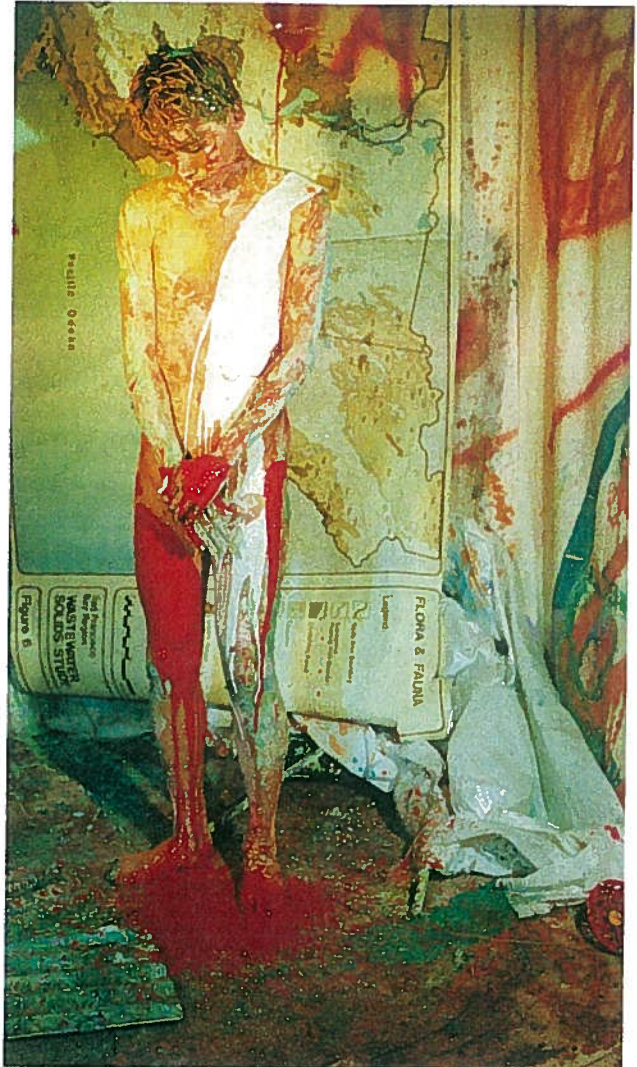
Blikur á lofti

Það er dapurlegt í upphafi nýrrar aldar að þurfa að viðurkenna, að þótt margt hafi áunnist í baráttunni við alnæmi séu ýmsar blikur á lofti. Lyfjaónæmi er sívaxandi vandamál og þótt ekki hafi verið mikið gert af því að gera næmispróf á veirustofnum frá íslenskum sjúklingum er ljóst að lyfjaónæmi er talsvert útbreitt hjá hiv-sjúklingum hérlendis sem hafa verið lengi á meðferð með mörgum lyfjum. Virðist allt benda til að ekki sé langt í að nauðsynlegt reynist að byggja lyfjaval á niðurstöðum næmisprófanna. Hin flókna samsetta meðferð, sem nánast allir alnæmissjúklingar gangast undir, krefst þolgæði og samviskusemi af sjúklingum og aukaverkanir gera mörgum lífið leitt. Vill brenna við að meðferðarheldni sé ekki sem skyldi, en óregluleg lyfjataka getur stóraukið hættuna á að veiran stökkbreytist og myndi ónæmi gegn lyfjunum.

Þær aukaverkanir sem mest ógn stafar af nú eru breytingar á fitu- og kolvetnaefnaskiptum sem tengjast mörgum alnæmislyfjum, þó einkum proteasahemlum. Er þar átt við svokallað fitufár (lipodystrophia) þar sem breytingar verða á fitudreifingu, fita sest í kviðarhol og aftan á hnakka en húðfita rýrnar í andliti og á útlimum. Samfara þessu verða breytingar á blóðfitum þar sem kólesteról og þríglýseríðar hækka, sykurþol skerðist og viðnám við insúlíni eykst, sem getur leitt til sykursýki. Margt bendir til að samfara þessu aukist hætta á snemmbærum kransæðasjúkdómi. Enn er skilningur manna takmarkaður á hvernig þessar breytingar verða og því fátt um meðferðarræði. Miklar rannsóknir eru í gangi á fyrirbærinu og vonandi rofar til

hvað þetta varðar fyrir en seinna.

Lengi hafa menn vonast eftir nothæfu bóluefni gegn hiv og eru nokkrar rannsóknir komnar í gang. En útlitið er ekki bjart og munu örugglega líða mörg ár þar til virkt bóluefni verður þróað.



Nú um stundir greinist nýsmít hjá einum til tveimur á mánuði, sem er aukning frá undanfórnum árum. Hljóta þetta að vera skýr skilaboð til sóttvarnaryfirvalda um að herða opinbert forvarnarstarf og vekja alnæmisumræðuna af þeim dvala sem hún hefur legið í undanfarin ár. Alnæmissamtökunum er þakkað gott starf á umliðnum árum og megi alnæmisdagurinn 1. desember vekja rækilega athygli þjóðarinnar á hinum íslenska alnæmisvanda.

Sigurður B. Þorsteinsson
sérfræðingur í smitsjúkdómum

Ljósmyndir: Inga Sólveig og Móði.

Myndirnar eru ótengdar efninu.

Snertir mig - en þig?

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 síðan 1988. Kjörorð dagsins í ár er: *Snertir mig - en þig?* Kemur það í beinu framhaldi af kjörorði fyrra árs: *Alnæmi - afstaða karla skiptir máli*. Kjörorðið í ár er valið með tilliti til þess að það geti örvað umræðu um hlut karlmannna í þeirri vá sem alnæmisfaraldurinn er, sérstaklega ungra karlmannna, það veki athygli karlmannna á alnæmisvandanum og að það veki leiðtoga í þjóðfélaginu til vitundar um hlutverk sitt gagnvart alnæmi, bæði sem leiðtogar og sem einstaklingar í einkalífi sínu. Þá hefur slagorðið nægilega víða skírskotun til þess að varða forvarnir og aðhlyningu, sem og bæði kyn og alla aldurshópa. Um allan heim eiga konur hiv-smit sérstaklega á hættu vegna þess að þær ráða litlu um það hvenær og með hvaða hætti kynlíf er stundað. Hin hliðin á þessum vanda er sú að menningarhefðir og væntingar til karlmannna auka á smithættu karlmannna. hiv-smit og alnæmi er algengara meðal karla en

kvenna í öllum heimsálfum nema Afríku sunnan Sahara. Yngri karlar eru í meiri hættu en eldri, fjórðungur þeirra sem smitaðir eru af hiv í heiminum eru karlar innan 25 ára aldurs.

Það verður að vera hluti baráttunnar gegn alnæmi að beina kröftum gegn ýmsum bábiljum og kreddum um karlmennsku, þar á meðal hvernig drengir þurfa að sanna karlmennsku sína til að komast í hóp fullorðinna manna. Yfirleitt er ætlast til þess af karlmönnum að þeir séu líkamlega sterkir, með kröftugar tilfinningar, taki áhættu og sanni karlmennsku sína. Af þessu leiðir hættu á að smitast af hiv.

Stundum gæta karlar síður að heilsu sinni og öryggi en konur. Drengir alast upp við þá afstöðu að „sannir karlmenn“ verði ekki veikir. Það verður að beina athygli að heilbrigðisþörfum karla, og þá einnig þeirra sem búa við hiv-smit og alnæmi. Það eru mörg rök fyrir því að fá karlmenn til meiri þátttöku í alnæmismálum. Að jafnaði eiga karlar fleiri kynlífsfélaga en konur, einnig utan hjónabands. Hiv-smitaður karl er því líklegur til að smita fleiri á ævinni en hiv-smituð kona. Meira en 70%

allrar hiv-smitunar á sér stað við kynmök karls og konu og um 10% við kynmök karla. Þá verða um 5% smitunar við vímuefnanotkun og þar eru karlar fjórir af hverjum fimm smituðum. Sú leynd og skömm sem tengist hiv eykur líkur á áhættuhegðun og kann að koma í veg fyrir að karlar og konur viðurkenni að hafa smitast.

Margs konar ástæður liggja til þess að karlar eru í meiri áhættu en konur.

Tala HIV-smitaðra og alnæmissjúkra í heiminum miðað við árslok 2000

Dálfyrisagnir:

- I Upphaf faraldursins
- II Fullorðnir og börn á lífi með hiv eða alnæmi
- III Fullorðnir og börn sem smituðust af hiv á árinu 2000
- IV Tíðni hiv og alnæmis meðal fullorðinna (15-49 ára), %
- V Hlutfall kvenna meðal fullorðinna með hiv eða alnæmi, %
- VI Helstu smitleiðir: G = kynmök karls og konu, S = kynmök karla, V = vímuefnanotkun með sprautu

	I	II	III	IV	V	VI
Afríka sunnan Sahara	Um 1980	25.300.000	3.800.000	8,80	55	G
Norður-Afríka og Miðausturlönd	Fyrir 1990	400.000	80.000	0,20	40	V, G
Suður- og Suðaustur-Asía	Fyrir 1990	5.800.000	780.000	0,56	35	V, G
Austur-Asía og Kyrrahafslönd	Fyrir 1990	640.000	130.000	0,07	13	V, G, S
Mið- og Suður-Ameríka	Um 1980	1.400.000	150.000	0,70	25	S, V, G
Karíbahaf	Um 1980	390.000	60.000	2,30	35	G, S
Austur-Evrópa og Mið-Asía	Eftir 1990	700.000	250.000	0,35	25	V
Vestur-Evrópa	Um 1980	540.000	30.000	0,24	25	S, V
Norður-Ameríka	Fyrir 1980	920.000	45.000	0,60	20	S, V, G
Ástralía og Nýja-Sjáland	Um 1980	15.000	500	0,13	10	S
Alls		36.100.000	5.300.000	1,10	47	

Karlar sem stunda farandvinnu fjarri fjölskyldu sinni kunna að kaupa sér kynlíf og neyta vímuefna, einkum áfengis, vegna fjarverunnar. Karlmennt sem búa í karlasamfélagi, svo sem í herbúðum, eru oft undir þrýstingi að taka áhættu, svo sem að gæta ekki að öryggi í kynlífi. Ofbeldi meðal karlmanna eykur á útbreiðslu hiv-smitunar, með stríðsátökum og meðfylgjandi fólksflutningum og nauðgunum.

Alþjóðlegi alnæmisdagurinn gefur tilefni til að örva sérhvern leiðtoga í hverju þjóðfélagi til þess að tala til okkar sem vinur, foreldri og ábyrgur heimsborgari. Jafnframt er nauðsynlegt að veita því jafna athygli að þó að hegðun karlmanna valdi miklu um útbreiðslu sjúkdómsins geta þeir haft mörg ráð til þess að vinna á móti honum.

Það þarf að hvetja feður dagsins í dag og feður framtíðarinnar til þess að velta betur fyrir sér hvaða áhrif kynhegðun getur haft á félagi þeirra og börn, þar á meðal það að láta eftir sig börn sem alnæmismunaðarleysingja og að bera hiv-veiruna inn í fjölskylduna. Karlar verða enn fremur að taka meiri þátt í að annast þá í fjölskyldunni sem ganga með hiv-veiruna eða alnæmi.

Að þessu sögðu er ekki ætlunin að forvörnum vegna kvenna og stúlkna verði ekki sinnt. Þvert á móti er viðfangsefninu í ár ætlað að bætast við þá starfsemi. Slagorðinu, *Snertir mig - en þig?* er ætlað að snerta alla. Málefni alþjóðlega alnæmis dagsins hafa verið þessi frá upphafi:

- 1988 Veröldin sameinuð gegn alnæmi
- 1989 Okkar líf og okkar heimur - látum okkur annt hverju um annað
- 1990 Konur og alnæmi
- 1991 Deilum ábyrgðinni
- 1992 Alnæmi - ábyrgð samfélagsins
- 1993 Kominn tími til athafna
- 1994 Alnæmi og fjölskyldan
- 1995 Sameiginleg réttindi, sameiginleg ábyrgð
- 1996 Einn heimur - ein von
- 1997 Börn í heimi alnæmis
- 1998 Afl til breytinga - heimsátak meðal ungmenna gegn alnæmi
- 1999 Hlustum, lærum, lifum - heimsátak meðal barna og ungmenna gegn alnæmi
- 2000 Alnæmi - afstaða karla skiptir máli
- 2001 Snertir mig - en þig?

Tala hiv-smitaðra og alnæmissjúkra á Íslandi frá upphafi miðað við 30. júní 2001

Tafla 1.

Dreifing hiv-smitaðra eftir smitleiðum og áhættuhegðun

Hópar einstaklinga	Karlar	Konur	Alls	%
1. Hommar/tvikynhneigðir (kynmök)	79	-	79	53
2. Fikniefnaneytendur (í æð)	13	2	15	10
3. Gagnkynhneigðir (kynmök)	23	23	46	31
4. Blóðþegar	-	4	4	3
5. Móðir til barns	-	1	1	1
6. Annað og óþekkt	2	1	3	2
Alls	117	31	148	100

Tafla 2.

Aldur hiv-smitaðra við greiningu

Aldur	Karlar	Konur	Alls	%
0-9 ára	-	1	1	1
10-19 ára	1	2	3	2
20-29 ára	42	16	58	39
30-39 ára	45	6	51	34
40-49 ára	21	1	22	5
50-59 ára	8	2	10	7
60 ára og eldri	-	3	3	2
Alls	117	31	148	100

Tafla 3.

Aldur alnæmissjúkra við greiningu

Aldur	Karlar	Konur	Alls	%
0-9 ára	-	-	-	-
10-19 ára	1	-	1	2
20-29 ára	14	2	16	31
30-39 ára	17	1	18	34
40-49 ára	12	-	12	23
50-59 ára	2	2	4	8
60 ára og eldri	-	1	1	2
Alls	46	6	52	100

Tafla 4.

Einstaklingar greindir með hiv-smit og alnæmi og dánir af alnæmi

Ár	Með hiv-smit			Með alnæmi			Dánir		
	Karlar	Konur	Alls	Karlar	Konur	Alls	Karlar	Konur	Alls
1983	1	-	1	-	-	-	-	-	-
1984	-	-	-	-	-	-	-	-	-
1985	15	1	16	1	-	1	1	-	1
1986	11	2	13	3	-	3	-	-	-
1987	4	1	5	1	-	1	2	-	2
1988	10	3	13	3	2	5	1	1	2
1989	5	1	6	3	-	3	-	-	-
1990	5	-	5	3	-	3	4	1	5
1991	8	2	10	6	2	8	2	-	2
1992	10	1	11	3	-	3	2	-	2
1993	2	1	3	6	1	7	7	1	8
1994	6	2	8	5	1	6	4	1	5
1995	5	2	7	4	-	4	3	-	3
1996	4	2	6	3	-	3	1	-	1
1997	8	1	9	1	-	1	1	-	1
1998	5	3	8	2	-	2	-	-	-
1999	7	5	12	-	-	-	1	-	1
2000	7	3	10	1	-	1	1	-	1
2001*	4	1	5	1	-	1	-	-	-
Alls	117	31	148	46	6	52	30	4	34

*Til 30. júní

Heimild: Sóttvarnalæknir, landlæknir.

Hverjum augum lítur Hollywood á alnæmi og fólk með alnæmi?



The Living End: Allt of graðir.

Nú eru liðin 20 ár síðan að fyrst varð vart við þann sjúkdóm sem fékk síðar heitið alnæmi. Það var árið 1981 sem lækna-ir í stærstu borgum Bandaríkjanna, einkum New York, Los Angeles og San Francisco, urðu þess varir að ungir karlmenn veiktust af sjaldgæfum sýkingum sem voru annars bundnar við aldrad fólk eða fólk í fjarlægum heimshlutum. Þessir sjúklingir áttu flestir sameiginlegt að vera samkynhneigðir. Það tók eðlilega nokkurn tíma fyrir lækna og almenning að átta sig á uppruna og eðli þessa nýja sjúkdóms. Fólk varð skelkað við að ókunnur sjúkdómur var kominn upp og vildi að sjálfsgöðu hafa hann sem fjærst sér. Myndin sem var dregin upp í fjölmiðlum var lengi framan af bundin við afmarkaða þjóðfélagshópa, fyrst og fremst homma og sprautufíkla.

Allir eiga nú að vita að hiv-smit og alnæmi kemur fyrir hjá konum og körlum, börnum og fullorðnum, gagnkynhneigðum og samkynhneigðum. Svona hefur útbreiðsla sjúkdómsins breyst, hann gerir ekki mannamun. Umfjöllun fjölmiðla hefur líka breyst mikið

og hún er orðin málefnalegri en lengst framan af.

Kvikmyndir eru einn þáttur fjölmiðlunar þar sem hægt er að segja mikla og langa sögu á einni kvöldstund. Hvernig hefur hiv-smit og alnæmi verið sýnt í kvikmyndum til þessa?

Bandarískur fræðimaður, dr. Kylo-Patrick R. Hart, sem er lektor í fjölmiðlunarfræði í Virginíuháskóla (University of Virginia's College at Wise), tók sér fyrir hendur að skoða hvernig kvikmyndaiðnaðurinn í Hollywood sinnir alnæmi og sýnir í kvikmyndum. Hann skoðaði 32 bandarískar kvikmyndir sem varða alnæmi með tilliti til þess hvernig farið var með efnið. Hann spurði sig: Á hvaða hátt hafa alnæmiskvikmyndir áhrif á bandaríska hugmyndafræði og hverju veita þær til félagslegrar uppbyggingar og endurreisnar vegna sjúkdómsins? Með alnæmiskvikmynd á hann við skáldsögur eða sannar frásagnir í skáldsögubúningi þar sem ein sögupersóna að minnsta kosti er smituð af hiv-veirunni, er með alnæmi og eða syrgir einhvern nákominn sem hefur dáíð af alnæmi og þar sem frásögnin fjallar um það hvernig tekist er á við lífið í því sambandi. Hann greindi kvikmyndirnar eftir nokkrum þáttum:



Parting Glances: Vissara að flytja frá New York, til dæmis til Wisconsin eða Colorado.



Chocolate Babies: *Alnæmi þegar hommar eiga í hlut en annars heitir það Magic Johnson-sjúkdómurinn eða Ryan White-sjúkdómurinn.*

- Hvernig þær halda sig við hefðina í kvikmyndagerð gagnvart því sem er öðru vísi.
- Hvernig afstaða er tekin: Við gagnvart þeim. Munurinn á saklausum fórnarlömbum og fórnarlömbunum sem geta kennt sjálfum sér um.
- Hvernig samkynhneigðir karlar eru sýndir í kvikmyndum um alnæmi sem *hinir*.
- Hvernig borgarsamfélagið (sem er spillt) gagnstætt sveitinni (sem er hrein) leiðir til alnæmis.

Niðurstaða hans er skýr. Kvikmyndirnar hafa ekki fylgt tímanum. Þær eru flestar uppfullar af klisjum og þar halda menn sig enn við gömlu formúluna, í kvikmyndum eru það fyrst og fremst samkynhneigðir karlar sem fá alnæmi.

Guðni Baldursson

Heimild

Kylo-Patrick R. Hart Phd
The AIDS Movie
Representing a Pandemic in Film and Television
The Haworth Press, Binghamton, New York, 2000
ISBN 0-7890-1107-7 (innbundin)
ISBN 0-9870-1108-5 (kilja)

Bandarískar alnæmiskvikmyndir

Heiti	Ár	Leikstjóri
Buddies	1985	Arthur J. Bressan Jr.
An Early Frost	1985	John Erman
As Is	1986	Michael Lindsay-Hogg
Parting Glances	1986	Bill Sherwood
Go Towards the Light	1988	Mike Robe
Tidy Endings	1988	Gavin Millar
The Littlest Victims	1989	Peter Levin
Men in Love	1989	Marc Huestis
The Ryan White Story	1989	John Herzfeld
Andre's Mother	1990	Deborah Reinisch
Longtime Companion	1990	Norman Rene
Jerker	1991	Hugh Harrison
Our Sons	1991	John Erman
Chain of Desire	1992	Temistocles Lopez
Citizen Cohn	1992	Frank Pierson
The Living End	1992	Gregg Araki
On Common Ground	1992	Hugh Harrison
Something to Live For:		
The Allison Gertz Story	1992	Tim McLoughlin
And the Band Played On	1993	Roger Spottiswoode
Grief	1993	Richard Glatzer
Philadelphia	1993	Jonathan Demme
Boys on the Side	1994	Herbert Ross
A Place for Annie	1994	John Gray
Under Heat	1994	Peter Reed
The Cure	1995	Peter Horton
The Immortals	1995	Brian Grant
Jeffrey	1995	Christopher Ashley
Kids	1995	Larry Clark
A Mother's Prayer	1995	Larry Elikann
My Brother's Keeper	1995	Glenn Jordan
Red Ribbon Blues	1995	Charles Winkler
World and Time Enough	1995	Eric Mueller
Breaking the Surface.		
The Greg Louganis Story	1996	Steven Hillard Stern
Chocolate Babies	1996	Stephen Winter
It's My Party	1996	Randal Kleiser
In the Gloaming	1997	Christopher Reeve
Love! Valour! Compassion!	1997	Joe Mantello
One Night Stand	1997	Mike Figgis
Gia	1998	Michael Christopher

Við þökkum eftirtöldum veittan stuðning

Garðabær og Álftanes

Bessastaðasókn
Byggingafélagið Breki ehf., Bjarkarási 24
Garðabær, Garðatorgi 7
Gluggar og garðhús ehf, Smiðsbúð 10
Héðinn Schindler lyftur hf, Lyngási 8
Kompan, Skeiðarási 24
Stálsmiðjan Virkni ehf, Lyngási 10a
Tannlist ehf, Garðatorgi 7

Hafnarfjörður

Ás fasteignasala ehf, Fjarðargötu 7
Bergsteinn hf, Kaplahrauni 22
Byrgið kristilegt líknarfélag, Vesturgötu 18
Dalakofinn sf, Fjarðargötu 13-15
Drift ehf, Dalshrauni 10
Firing ehf, Álfholti 56a
Fiskbúðin, Reykjavíkurvegi 3
Fríkirkjusöfnuðurinn í Hafnarfirði, Linnetsstíg 6
Glerborg hf, Dalshrauni 5
Global Refund á Íslandi hf, Kaplahrauni 15
Hafnarfjarðarkirkja, Strandgötu
Hella ehf, málmsteypa, Kaplahrauni 5
Icedan ehf, útgerðarvörur, Óseyrarbraut 4
Kjamavörur hf, Bæjarhrauni 4
Mergi ehf, Burknabergi 12
Námsflokkar Hafnarfjarðar, Strandgötu 31
Sjúkraþjálfarinn ehf, Strandgötu 5
Spennubreytar, Trönuhrauni 5
Stímir hf, Skútahrauni 15
Sundfélag Hafnarfjarðar, Lækjarbergi 33
Útver ehf, Smyrlahrauni 22
Vélsmiðja Konráðs Jónssonar sf, Helluhrauni 20

Grindavík

Grindavíkurborg, Víkurbraut 62
Stemming ehf, Víkurbraut 46
Porbjörn Fiskanes hf, Hafnargötu 12

Sandgerði

Drífás, verkstæði, Strandgötu 21a

Garður

Bókasafn Gerðahrepps, Garðbraut 90
Gerðahreppur, Melbraut 3

Keflavík

Íslandsbanki hf, Hafnargötu 60
J. Stefánsson ehf, Hafnargötu 30
Keflavíkarkirkja, Kirkjuvegi 25
Persóna fataverslun, Túngötu 18
Reykjanesbær, Tjarnargötu 12
Sparisjóðurinn í Keflavík, Tjarnargötu 12-14
Strúktúr, innréttingasprautun ehf, Mávabrat 8b

Keflavíkurlflugvöllur

Fagræsting sf, Leifsstöð

Njarðvík

Happi ehf, Kjarmóa 22
Hitaveita Suðumesja, Brekkustíg 36
Kaffitár ehf, Holtsgötu 52

Mosfellsbær

Bókasafn Mosfellsbæjar, Þverholti 2
Ísfugl ehf, Reykjavegi 36
Mottó ehf, Flugumýri 24

Akranes

Dvalarheimilið Höfði, Sólmundarhöfða
Haraldur Böðvarsson hf, útgerð, Bárugötu 8-10
Íþróttabandalag Akraness, Jaðarsbökkum
Mozart ehf, hárgreiðsla, Kirkjubraut 1
Penninn - bókabúð Andrésar, Kirkjubraut 54
Verslunarmannafélag Akraness, Kirkjubraut 40
Þýðingar og túlkun ehf, Vesturgötu 24b

Borgarnes og nágrenni

Bifreiða- og vélaverkstæðið, Þorsteinsgötu 11
Dvalarheimili aldrafara Borgarnesi, Borgarbraut 65
Grunnskólinn í Borgarbyggð, Borgarbraut 11
Vélabær ehf, Bæ, Bæjarsveit
Vímnet-Garðastál hf, Borgarbraut 74

Snæfellsbær

Hamar SH 224, Háarífi 5, Rífi
Heilsugæslustöðin Ólafsvík, Engihlíð 28, Ólafsvík

Grundarfjörður

Soffanías Cecilsson hf, Borgarbraut 1

Stykkishólmur

Útgerð Arnars ehf, Ægisgötu 8

Tálknafjörður

Eik ehf, trésmiðja, Strandgötu
Hraðfrystihús Tálknafjarðar hf, Miðtúni 3

Bolungarvík

Sparisjóður Bolungarvíkur, Aðalstræti 14

Ísafjörður

Ametyst, hár- og fördunarstofa ehf, Mánagötu 2
Félag opinberra starfsmanna á Vestfjörðum,
Hafnarstræti 6
Heilbrigðisstofnunin Ísafjarðarbæ, Torfnesi

Strandir

Árnesheppur, Norðurfirði

Hrútafjörður

Kaupfélag Hrútafirðinga, Borðeyri
Kvenfélagið Iðunn, Guðlaugsvík
Staðarskáli ehf, Stað í Hrútafirði

Hvammstangi

Heilbrigðisstofnunin Hvammstanga, Spítalastíg 3
Kvenfélagið Freyja, Hlíðarvegi 14

Blönduós og nágrenni

Bólstaðarhlíðarheppur, Húnaveri
Heilbrigðisstofnunin Blönduósi, Flúðabakka 2
Kvenfélag Svinavatnshrepps, Ytri-Löngumýri
Sveinsstaðahreppur, Hólábaki

Skagaströnd og nágrenni

Kvenfélagið Hekla, Steinnýjarstöðum

Skagafjörður

Akrahreppur, Framnesi
Heilbrigðisstofnunin Sauðárkróki, Sauðárhæðum
Kvenfélag Skefilsstaðahrepps, Ketu á Skaga
Stoð ehf, Aðalgötu 21

Siglufjörður

Genís ehf, Óskarsgötu 7
Heilbrigðisstofnunin Siglufirði,
Hvanneyrarbraut 37-39
Siglufjarðarkaupstaður, Gránugötu 24

Grimsey

Grimseyjarheppur, Garði
Sæbjörg ehf, Öldutúni 3

Ólafsfjörður

Hjúkrunar og dvalarheimilið Hombrekka,
Ólafsfjarðarvegi
Sparisjóður Ólafsfjarðar, Aðalgötu 14
Véllag ehf, Ægisgötu 8

Dalvík

Dalvíkurbyggð, Ráðhúsinu
Ísstöðin hf, Dalvíkurhöfn
Norðurströnd ehf, Ránarbraut 10

Hrísey

Brekka, veitingar og gisting, Brekkugötu 5

Akureyri

Arnarnesheppur, Ásgarði
Bifreiðaverkstæði Bjarnhéðins ehf, Fjölisgötu 2a
Endurskoðun Norðurlands hf, Glerárgötu 28
Fasteignasalan Holt, Strandgötu 13
Fóðuverksmiðjan Laxá hf, Krossanesi
Höldur ehf, Tryggvabraut 12
Index tannsmiðaverkstæði ehf, Kaupangi við
Mýrarveg
Jafnréttisstofa, Hvannavöllum 14
Knattspyrnufélag Akureyrar, KA-heimilinu við
Dalsbraut
Kvenfélagið Baldursbrá, Arnarsíðu 10b
Möl og sandur hf, Súluvegi
Sparisjóður Norðlendinga, Skipagötu 9
Tannlæknahúsið sf, Kaupangi við Mýrarveg
Tannlæknastofa Árna Halldórssonar, Kaupangi við
Mýrarveg
Tiskuverslun Steinunnar, Hafnarstræti 97

Húsavík og nágrenni

Ferðaþjónustan Narfastöðum,
Narfastöðum, Reykjadal
Hvammur, heimili aldrafara, Vallholti 15
Kvenfélagið Hildur, Mýri, Bárðardal
Ljósavatnshreppur, Landamótsseli

NordAll 2001

Árið 2001 var komið að Íslandi og Jákvæða hópnum að standa fyrir NordAll-ráðstefnunni, sem er ráðstefna hiv-jákvæðra á Norðurlöndum sem þeir standa fyrir sjálfir. NordAll-ráðstefnan var haldin hér árin 1991 og 1996. Íslendingar önnuðust enn fremur fjóra stjórnarfundir og ársfund í NordPol, sem er pólitíski hlutinn af NordAll.

Hafist var handa þegar um vorið 2000 með því að gera fjárhagsáætlun fyrir hvort tveggja, NordAll og NordPol, ásamt því að afla framlaga, meðal annars frá Evrópusambandinu.

Í janúar 2001 hélt NordPol fyrsta fund sinn hér á landi og komu tveir fulltrúar frá hverju aðalfélagi hiv-jákvæðra á Norðurlöndum. Þá var meðal annars ákveðið í fyrsta skipti í sögu NordAll að leggja á þátttökugjald, 500 sænskar krónur á mann. Þá var ákveðið að efna til námstefnu fyrir sjúkráhusstarfsfólk og fleiri í tengslum við NordAll-ráðstefnuna.

Í janúar hafði ekkert fé borist frá Evrópusambandinu og Jákvæði hópurinn á ekki eyri. Þá voru góð ráð dýr því að von var á átta gestum frá Norðurlöndunum sem þurftu húsnæði og fæði. Þetta leystist með því að hvert félag greiddi kostnað fyrir sína fulltrúa, Rauði krossinn bauð hópnum til kvöldverðar og Ferðaskrifstofa Íslands lánaði hótél- og fæðiskostnað þar til fjármunir bærust frá Evrópusambandinu.

Í vor var haldið áfram að undirbúa NordAll og námstefnuna og var haft samband við nokkurn hóp fyrirlesara víðs vegar í Evrópu. Áformað var að sumir þeirra héldu líka tölu á NordAll-ráðstefnunni.

Um miðjan maímánuð kom svo skúr úr heiðskíru lofti. Evrópusambandið ákvað að leggja ekki fram peninga til ráðstefnunnar, aðeins þremur mánuðum áður en hún átti að fara fram. Evrópusambandið hefur verið aðalstuðningsaðili NordAll-ráðstefnanna frá 1996. Sem betur fer fengum við tíðindin tveimur dögum áður en við áttum að staðfesta þöntun á Hótel Bifröst, annars hefðum við lent í verulegum peningavandræðum.

Hvernig átti að bregðast við? Við brugðumst við á þann eina hátt sem við gátum. Við aflýstum NordAll. Engir peningar, engin ráðstefna. Kostnað sem hafði fallið á okkur við undirbúninginn var hægt að greiða - með hjálp Alnæmissamtakanna og landlæknis-embættisins. Framkvæmdanefndin vill ekki láta hjá líða að þakka fyrirlesurum sem höfðu undirbúið sig fyrir komuna hingað.

Hvernig fór svo með NordPol, pólitísku hliðina á starfinu? Þar varð að bregðast við afstöðu Evrópusambandsins með því að draga saman seglin. Það var samt unnt að halda ársfundinn en hann var fluttur til Stokkhólms til þess að spara útgjöld.

Á næsta ári kemur það í hlut Finna að halda NordAll og bjóða til funda hjá NordPol. NordAll-ráðstefnan verður haldin 9.-11. ágúst og þátttökugjaldið verður 400 finnsk mörk. Framkvæmdanefndin fyrir NordAll 2001 óskar Finnum alls hins besta og að þeim heppnist betur en okkur.

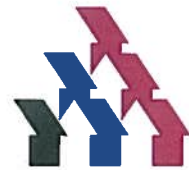
Fyrir hönd framkvæmdanefndarinnar,
Stig A. Wadentoft



TRYGGINGA-
MIÐSTÖÐIN HF
- þegar mest á reynir!



Room with a view



KEFLAVÍKURVERKTAKAR hf.

...tilbúnir á nýrri öld!

Pósthólf 16, 235 Keflavíkurflugvöllur • Sími: 420 6400 • Bréfsími: 425 7260

Smurbrauðið á Jómfrúnni er engu líkt



Það vita þeir sem hafa bragðað það

RESTAURANT
Jómfrúin
EKTA
DANSKT SMØRBRAUÐ
SNØRREBRØD

LÆKJARGATA 4 • 101 REYKJAVÍK • SÍMI 55 10 100

Stórfurðulegt að heilbrigðis- yfirvöld skuli ekki sjá þörfina

Þegar hugsað er til þess hversu margir greinast með hiv-smit á ári hverju verður manni ljóst hversu mikilvægt allt forvarnarstarf er. Undanfarin ár hefur höfundur þessa pistils lagt sitt af mörkum í nafni Alnæmissamtakanna til forvarnarstarfs í skólum, einkum grunnskólum. Peningar hafa verið af skornum skammti og starfið því fyrst og fremst unnið í sjálfboðavinnu. Þeningaskorturinn á eflaust sinn þátt í því að ekki hafa fengist fleiri til að sinna forvarnarstarfinu á þann hátt sem nauðsynlegt væri. Það er í raun stórfurðulegt að heilbrigðisyfirvöld skuli ekki sjá þörfina á því að stórefla forvarnir og styrkja af myndarbrag það starf sem reynt er að sinna. Á síðasta ári hófu læknanemar sitt ágæta forvarnarstarf, sem greint er frá annars staðar í blaðinu. Um nokkurt samstarf var að ræða við Alnæmissamtökin og sameiginlegir fræðslufundir voru haldnir víða. En áfram skal haldið með bjartsýnina að vopni og er fyrirhuguð herferð á árinu 2002, sem vonandi mun taka til sem flestra grunnskóla á landinu. Samkvæmt fjárhagsáætlun mun herferðin kosta rétt rúmlega tvær milljónir, og er þá aðeins átt við ferða- og gistikostnað. Á síðasta ári úthlutaði fjárlaganefnd Alþingis okkur hálfri milljón, sem átti að duga til reksturs hússins, launa starfsmanns og fræðslustarfs samtakanna, en vonast er til að nefndin taki tillit til fyrirhugaðrar herferðar svo hún geti komið til framkvæmdar.

Þegar þetta er skrifað, er beðið eftir úthlutun fjárlaganefndar Alþingis.

Ingi Rafn Hauksson
forvarnarfulltrúi
Alnæmissamtakanna

Hólmstokk 2001



Kátir krakkar afhenda Birnu formanni Alnæmissamtakanna og Jóni Helga framkvæmdastjóra afraksturinn.

Hólmasel er félagsmiðstöð fyrir unglinga á aldrinum 13-15 ára. Hún er í Seljahverfi og þjónar tveimur skólum, Seljaskóla og Ölduselsskóla. Í Hólmaseli er starfandi Hólmaselsráð og er verkefni þess að sjá um dagskrá félagsmiðstöðvarinnar. Fyrir þremur árum spratt upp hugmynd um að halda tónleika og voru þeir kallaðir Hólmstokk. Hugmyndin var að hafa þetta styrktartónleika og gefa ungum hljómsveitum tækifæri til að spila. Unglingarnir ákváðu að styrkja Alnæmissamtökin og hefur það verið gert á öllum Hólmstokktónleikum. Hólmstokk er orðinn fastur

viðburður og er markmiðið að hafa þá enn stærri árið 2002. Í ár var Hólmstokk ekki af verri endanum. Hljómsveitir komu víðs vegar að og voru þrjár hljómsveitir úr Breiðholti. Þær eru Coral og 3'GS og rapparar úr Breiðholtsskóla. Aðrar hljómsveitir voru Heróglymur og Gizmó og einnig voru ýmis önnur skemmtiatriði. Mikil stemmning var í húsinu og allir skemmtu sér konunglega. Uppselt var á tónleikana og söfnuðust 60.000 krónur sem fóru beint í hendur Alnæmissamtakanna. Hér með þökkum við öllum þeim sem gáfu vinna sína á Hólmstokk.

MINNINGARKORT

eru til sölu á skrifstofu Alnæmissamtakanna, lágmarksverð er 500,- kr. og renna tekjur af kortunum í sérstakan minningarsjóð sem notaður er til uppbyggingar félagsheimilisins. Hægt er að panta kortin í síma 552 8586, mánudaga – fimmtudaga, kl. 12 - 16.

Minningarguðspjónusta

27. maí síðastliðinn

Minningarguðspjónusta um þá einstaklinga sem látist hafa úr alnæmi er haldin árlega víða um heim. Hér á landi hefur minningarguðspjónusta verið haldin frá árinu 1989, ætíð síðasta sunnudag í maí, beri hann ekki upp á hvítasunnudag. Fyrstu tvö árin fór guðspjónustan fram í Langholtskirkju, eitt skipti í Bústaðakirkju en frá 1992 hefur guðspjónustan farið fram í Fríkirkjunni, svo var einnig í ár og fór athöfnin fram þann 27. maí. Við athöfnina var tendrað á kertum í minningu þeirra sem látist hafa úr alnæmi hér á landi og voru kertin nú 34, einnig var hengt upp minningarteppið sem annars hangir í húsnæði Alnæmissamtakanna. Séra Hjörtur Magni Jóhannsson predikaði, tónlistarflutningur var í höndum Gospelsystra undir stjórn Margrétar Pálmadóttur og söng Andrea Gylfadóttir einsöng með þeim. Að lokinni athöfn voru kaffiveitingar í Safnaðarheimili Fríkirkjunnar, velunnarar Alnæmissamtakanna lögðu til veitingar að vanda en kvenfélag safnaðarins veitti aðstoð. Alnæmissamtökin kunna öllum þessum einstaklingum og eins söfnuði Fríkirkjunnar bestu þakkir. Við upphaf athafnarinnar flutti formaður samtakanna, Birna Þórðardóttir, minningarorð, fara þau hér á eftir:

Við komum saman hér í dag eins og milljónir manna um gjörvalla heim og minnumst þeirra sem látist hafa af völdum alnæmis.

Í kirkjunni hafa verið tendruð ljós á 34 kertum í minningu þeirra 34 einstaklinga sem látist hafa úr alnæmi hér á landi.

Einnig hangir uppi minningarteppi sem nokkrir aðstandendur hafa gert í minningu ástvina sinna er látist hafa úr alnæmi.

Það á fyrir okkur öllum að deyja og við fæðingu er dauðinn hið eina sem við getum í raun gengið að sem vísu.

En dauðinn er ekki alltaf velkominn, hann er ekki velkominn á röngum tíma, röngum tíma að okkar eigin mati.

Að deyja úr sjúkdómi er yfirleitt á röngum tíma; að deyja úr alnæmi er alltaf á röngum tíma; vegna þeirra sem deyja; vegna hinna sem eftir sitja.

Við minnumst látinna ástvina með söknuði, en einnig ást og virðingu.

HÓPSTARF MEÐ GAGNKYNHNEIGÐUM HIV-JÁKVÆÐUM

Í þrjú ár hafa gagnkynhneigðir hiv-jákvæðir hist eina kvöldstund í mánuði í húsnæði Alnæmissamtakanna. Sigurlaug Hauksdóttir félagsráðgjafi hefur haft umsjón með þessum kvöldum. Þarna er ýmislegt rætt sem tengist hiv, utan- aðkomandi gestir/sérfræðingar koma í heimsókn og oft er slegið á léttu strengi. Hópurinn samanstendur núna af 12 konum og körlum á öllum aldri, en allir gagnkynhneigðir hiv-jákvæðir eru velkomnir að vera með. Þau sem vilja fá nánari upplýsingar eða vera með í hópn- um eru beðin að hafa samband við Sigurlaugu í síma 525 1547/1000 á Landspítala Fossvogi.

FÉLAGSRÁÐGJAFI HIV-JÁKVÆÐRA OG AÐSTANDENDA



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

á Íslandi í síma 552 8586. Sigurlaug leiðir hópstarf fyrir hiv-jákvæða og einnig fyrir aðstandendur hiv-jákvæðra. Starfið fer fram á kvöldin í húsi

Alnæmissamtakanna. Einnig sér hún um kynningu og fræðslu fyrir félög, faghópa, stofnanir, skóla og aðra þá sem áhuga hafa á að fræðast um hiv hjá börnum, unglingum og fullorðnum.

MINNINGARGUÐSPJÓNUSTA

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

Rætt við ríflega þrjú þúsund nemendur

Læknanemar hafa nú í tvö ár farið í framhaldsskóla og félagsmiðstöðvar og talað við unglunga um öryggi í kynlífi, afleiðingar kynlífs, helstu kynsjúkdóma og getnaðarvarnir. Alls töluðu læknanemar við um 3000 unglunga á seinasta starfsári. Erum við staðráðin í að starfið haldi sínu striki og vaxi. Einnig hófst samstarf með Alnæmissamtökunum á liðnum vetri sem vonandi mun aukast.

Hugmyndin að forvarnarstarfi læknanema kviknaði með þátttöku í alþjóðasamstarfi læknanema. Læknanemar víða um heim vinna að ýmsum heilbrigðismálum, jafnhliða námi sínu og eru störf þeirra mjög gagnleg auk þess að vera afar þroskandi fyrir þá læknanema sem sinna þeim. Undirbúningsvinnan hófst haustið 1998 og voru línurnar lagðar í hugmyndafræði starfsins. Strax var ljóst að mikil þörf er á fræðslu til handa unglungum. Fræðslu sem sett er fram á hátt sem þeir eiga auðvelt með að skilja og vinna úr. Fljótlega var svo stofnað félag um verkefnið: **Félag um forvarnarstarf læknanema**. Brýn þörf hefur verið á aðgerðum því þunganir unglingsstúlkna eru alltof algengar og mun algengari hérlandis en annars staðar á Norðurlöndunum. Tíðni kynsjúkdóma er einnig alltof há og ætla má að einn af hverjum tveimur fái kynsjúkdóm fyrir 25 ára aldur, og ólíkt því sem unglingar halda geta allir kynsjúkdómar haft varanlegar afleiðingar á heilsu manna. Í 7. grein laga um ráðgjöf og fræðslu í kynlífi og barneignir segir svo: *Fræðsluyfirvöld skulu í samráði við skólafirlækni veita fræðslu um kynlíf og siðfræði kynlífs á skyldunámsstigi í skólum landsins. Einnig skal veita þessa fræðslu á öðrum námsstigum.* Í aðalnámskrá framhaldsskóla sem tók gildi fyrir skömmu er greint frá því að skólanámskrá skuli fjalla um svokölluð sérstök



Jón Þorkell Einarsson.

viðfangsefni skólans svo sem áfengis- og vímuvarnir, umhverfismennt og jafnréttisfræðslu. Þar er ekki talið upp að varnir varðandi áhættusamt kynlíf séu mikilvægar. Ekki er til neitt heildstætt námsefni fyrir framhaldsskólana og þurfa því þeir kennarar sem ætla sér að vera með kynfræðslu að leggja á sig mikla vinnu við öflun gagna. Eins er verið að fjalla um viðkvæm málefni og er alls ekki hægt að hafa kynfræðslu með sama formi og kennslu í stærðfræði.

En af hverju læknanemar?

Enginn skilur vanda ungs fólks betur en ungt fólk, segir í handbókinni **Youth Programming** frá UNICEF (Barnahjálp Sameinuðu þjóðanna). Læknanemar eru ungt fólk, með því að nota ungt fólk er reynt að hafa forvarnastarfið í sem mestu samræmi við þarfir ungmennanna. Daglegt umhverfi er með mörgu líkt hjá læknanemum og framhaldsskólanemum. Auk þess að vera enn í skóla (og sjá ekki fyrir

endann á því) er algengt að læknanemar búi enn í foreldrahúsum. Það, að ýta undir að ungt fólk taki þátt í forvörnum skilar ekki bara árangri nú heldur er það einnig fjárfesting í framtíðinni. Aukið heilbrigði þeirra ungmenna sem nú eru að vaxa upp er ekki það eina sem ávinnst, heldur eru þau uppalendur framtíðarinnar. Þannig skilast ný viðmið og viðhorf til komandi kynslóða með því að umræða um kynferðismál og varnir gegn kynsjúkdómum og þungunum verður opnari, auðveldari og sjálf-sögð, en ekki það feimnismál sem hún stundum er.

- Við höfum faglegan bakgrunn og áhuga sem gerir okkur hæf til að fræða ungt fólk um kynheilbrigði.
- Við höfum sérstakan áhuga á að miðla fræðslu um heilbrigðismál, þar sem við höfum valið okkur læknisfræði sem starfsvettvang.
- Við erum yfirleitt yngri en kennarar almennt og höfum því betri aðstöðu til að setja okkur inn í þau vandamál sem blasa við ungu fólk.
- Við komum inn í bekkina sem hlutlausir einstaklingar sem þekkja ekki nemendurna og er því auðveldara fyrir þau að tala um viðkvæm málefni. Erfitt getur verið fyrir þá að ræða þau við kennara sína sem þau umgangast daglega. En hvað býr undir? Af hverju eru læknanemar að setja mikið af dýrmætum tíma sínum í sjálfbóðaliðastarf sem þetta? Hluti af starfi læknis er að flytja mál sitt fyrir hóp af fólk, oft viðkvæm mál og erfið umfjöllunar. Engin kennsla hefur verið í læknadeild HÍ sem lýtur að þessum þáttum. Forvarnarfulltrúar okkar fá kennslu og þjálfun í framkomu og uppsetningu fyrirlestra með aðstoð frá læknadeild. Félagsstarfið er líka ljós punktur í erfiðum fyrstu árum læknadeildar. Enginn vafi leikur á að þetta er mjög þroskandi verkefni og gerir okkur öll að betri læknum.



Við undirbúning verkefnisins var leitað til sérfræðinga. Hér eru það Reynir Tómas Geirsson prófessor og Ragnheiður I. Bjarnadóttir sérfræðingur í kvensjúkdómum og fæðingarhjálp sem sitja fyrir svörum.

Skólaheimsóknir

Mikill áhugi var hjá flestum framhaldsskólum landsins. Yfirvofandi verkfall kennara gerði það að verkum að mikið álag var á hópnum frá miðjum október og fram í fyrstu vikuna í nóvember. Náðist þó að fara yfir stóran hluta höfuðborgarsvæðisins á þeim tíma.

Á haustmánuðum 2000 var haft samband við okkur frá **Fræðslusamtökum um kynlíf og barneignir (FKB)** og við beðin um að fara út í viðamikið samstarf við Alnæmissamtökin og Samfés. Fólst það í því að ferðast um landið og fræða starfsfólk félagsmiðstöðva. Eins og gefur að skilja sáum við okkur ekki fært að taka þátt í verkefninu af fullum krafti þar sem við stundum öll fullt nám samhliða fræðslustarfinu. Nokkrir fundir fóru samt fram á höfuðborgarsvæðinu og í kjölfarið, þegar verkfallið var skolið á, gátum við orðið við þeirri miklu eftirspurn sem kom frá félagsmiðstöðvum.

Eftir verkfall héldum við okkar striki og í heildina hittum við um 3000 unglinga í vel á annað hundrað hópum. Samtals voru um 20 læknanemar sem sá um þessa fræðslu alla, vanalega tvö í teymi, strákur og stelpa.

Við þökkum eftirtöldum veittan stuðning

Kópasker

Öxarfjarðarhreppur, Bakkagötu 10

Vopnafjörður

Bókasafn Vopnafjarðar, Lónabraut 12
Rafverkstæði Árna Magnússonar, Hafnarbyggð 1

Egilsstaðir

Egilsstaðakirkja, Laugavöllum 19
Malarvinnslan hf, steinefnaíðnaður, Miðási 33-35

Reyðarfjörður

Gáma- og tækjaleiga Austurlands ehf, Búðareyri 15

Eskifjörður

Heilbrigðisstofnun Austurlands, Strandgötu 31

Fáskrúðsfjörður

Kaupfélag Fáskrúðsfirðinga, Skólavegi 59

Stöðvarfjörður

Tryggingamiðstöðin, Borgargerði 18

Hornafjörður

Nesjaskóli, Nesjum

Vestur-Skaftafellssýsla

Kvenfélagið Hvöt, Teygingalæk, Fjótshverfi

Vestmannaeyjar

Frár ehf, Hásteinsvegi 49
Heilbrigðisstofnun Vestmannaeyja, Sóhlíð 10
Karl Kristmanns, umboðs- og heildverslun
Ofanleitisvegi 15-19
Vestmannaeyjabær, Ráðhúsinu
Vöruval ehf, Vesturvegi 18

Rangárvallasýsla

Kvenfélagið Freyja, Hólmum, Austur-Landeyjum
Suðurverk hf, Dufpaksbraut 14, Hvolsvelli
Varahlutir Rauðalæk ehf, Rauðalæk
Vestur-Landeyjahreppur, Njálsubúð

Stokkseyri og Eyrarbakki

Hafeyri ehf, Stjörnusteinum 4, Stokkseyri
Stálverk ehf, Álfsstétt 5, Eyrarbakka

Selfoss og uppsveitir Árnessýslu

Áburðarsalan Ísafold ehf, Austurvegi 3-5

Fjölbautaskóli Suðurlands, Tryggvagötu 25
Garðyrkjustöðin Jörfi, Flúðum, Hrunamannahreppi
Halldór Sigbórsson tannlæknir, Austurvegi 44
Hraungerðiskirkja, Bankavegi 8
Kvenfélag Gnúpverja
Kvenfélag Þingvallahrepps, Heiðarbæ 1
Laugardalshreppur, Reykjum, Laugarvatni
Mjólkurbú Flóamanna, Austurvegi 65
Myndbandahorníð ehf, Eyravegi 17
Nesey ehf, Suðurbraut 7, Gnúpverjahreppi
Selfoskirkja
Selfossveitur, Austurvegi 67
Set ehf, plastiðnaður, Eyravegi 41-49
Villingaholtshreppur, Mjósyndi

Hveragerði og nágrenni

Eldhestar ehf, Völlum, Ölfusi
Heilsustofnun NLFÍ, Grænumörk 10
Litla kaffistofan, Svinhrauni

Porlákshöfn

Hitaveita Porlákshafnar, Selvogsbraut 2
Portland ehf, Unubakka 21



Rolf Johansen og Co

ÍSLENSK  ERFÐAGREINING

samlif

Sameinaða líftryggingarfélagið hf.

NETTÓ

Kemur á óvart!

EIMSKIP



Haustið 2000 fór hópur læknanema austur í Brekkuskóg og dvaldi þar yfir helgi til undirbúnings vetrarstarfinu.

Ef miðað er við undirtektir skólanna í vetur má búast við ennþá betri árangri á næsta starfsári og horfum við því bjartsýn fram á við.

Fræðsluform

Í framhaldsskólunum höfum við fallið vel inn í lífsleikniáfangann. Þar höfum við samfelldar 80 mínútur, sem er reyndar frekar knappur tími. Höfum við reynt að forðast að hafa fræðsluna á hreinu fyrirlestrarformi. Til þess að það megi takast höfum við reynt að hafa hópana í bekkjarstærð. Annars er formið margbreytilegt, það fer bæði eftir hver heldur fyrirlesturinn og ekki síst eftir því hvernig hópurinn er stemmdur. Við höfum lagt nokkra áherslu á að kennarar bekkisins séu ekki með inni í tímum til að minnka vandræðalega spennu. Einnig höfum við lagt áherslu á að unglingarnir geti opnað sig fyrir framan jafningja sína, eða spurt spurninga um kynlíf án þess að því fylgi háðsglósur og eftirmálar. Hefur þetta gengið eftir. Mikilvægt er að tala um kynlíf á skemmtilegan hátt, þannig að það sé sjálfsgæður, skemmtilegur og fallegur hlutur sem nógur tími er til að njóta, þegar einstaklingurinn hefur hlotið þroska og þekkingu. Unglingar vilja ekki að talað sé sífellt um boð

og bönn heldur að það sé talað um þessa hluti sem eitthvað sem þau eigi eftir að upplifa, þótt það sé ekki strax á morgun.

Þess vegna höfum við haft skemmtilega hlutverkaleiki og varpað fram skemmtilegum staðreyndum um kynlíf, kynfæri og samskipti kynjanna. Í stað þess að buna upp úr okkur öllum staðreyndum varðandi hvern og einn kynsjúkdóm og hverja einustu getnaðarvörn, höfum við bent krökkunum á heimasíðu okkar www.forvarnir.com þar sem þessar upplýsingar eru allar á skýru formi. Við bjóðum líka upp á svarþjónustu, þar sem hver sem er getur sent póst á leyndo@forvarnir.com og fengið svar við hugrenningum sínum. Eins og nafnið bendir til er þessi þjónusta nafnlaus.

Rannsóknir

Unglingar í Vinnuskólum Reykjavíkur og Akureyrar tóku þátt í rannsókn sem undirritaður gerði í félagi við annan læknanema síðastliðið sumar. Þar vorum við að spyrja unglingana hvernig þeir vilja hafa kynfræðsluna og könnuðum um leið þekkingu þeirra á kynferðismálum. Niðurstöður þeirrar rannsóknar liggja nú fyrir, þær munu birtast síðar.

Jón Þorkell Einarsson

