

RAUÐI BORÐINN

33. ÁRG., 44. TÖLUBLAÐ, DESEMBER 2022



HIV-Ísland starfar í þágu HIV-jákvæðra og aðstandenda þeirra. Í húsnæði samtakanna er unnt að leita upplýsinga, boðið er upp á fræðslu til félagssamtaða, fyrirtæja og annara, auk skipulagðrar fræðslu sem fram fer í grunnskólum landsins

Skrifstofa okkar er að Hverfisgötu 69.

Opnunartími:

Mánudaga til fimmtudaga,
frá kl: 13.00 til 16.00

Stjórn:

Formaður:

Svavar G. Jónsson

Gjaldkeri:

Guðmundur Karlsson

Meðstjórnendur:

Árni Friðrik Ólafarson

Jón Helgi Gíslason

Andrew McComb

Ingi Rafn Hauksson

Hjálmar Forni

Framkvæmdastjóri:

Einar Þór Jónsson

Netfang: hiv-island@hiv-island.is

Vefsíða: www.hiv-island.is

Sími: 552-8586.

Kennitala: 541288-1129

Bankanúmer: 513-26-603485

Styrkur er alltaf vel þeginn

Rauði borðinn

Tímarit samtakanna HIV-Ísland

33. árgangur, 44. tölublað

Útgáfudagur:

1. desember 2022

Ritstjóri og ábyrgðarmaður:

Einar Þór Jónsson

Ritnefnd:

Gunnhildur Arna Gunnarsdóttir

Svavar G. Jónsson

Páll Guðjónsson

Umbrot:

HIV-Ísland

Forsíðumynd:

Gunnhildur Arna Gunnarsdóttir

Útgáfa: Rafrænt

ISSN: 1670-2751

Efnisyfirlit

Formannsspjall	3
Hugleiðingar framkvæmdastjóra.....	5
„Ég hef alltaf verið ég sjálf“	6
Sagan sem á eftir að segja?	14
Svipmyndir frá Gleðigöngu Hinsegin daga 2022	16
HIV er miklu meira en veira	19
Við erum að læra af sögunni	22
Stig Arne Wadentoft - minning	23

Alþjóðlegi alnæmisdagurinn Dagur Rauða borðans fimmtudaginn 1. desember

Slagorð dagsins í ár „**Jöfnun**“ er ákall til aðgerða. Það er hvatning fyrir okkur öll að vinna að sannreyndum raunhæfum aðgerðum sem þarf til að taka á ójöfnuði og hjálpa til við að binda enda á alnæmi. Má þar nefna: Auka framboð, gæði og aðgengi allra að þjónustu, til HIV-meðferðar, prófana og forvarna. 1. desember er ákall eftir samstöðu með þeim 38 milljónum sem lifa með HIV um allan heim og um leið minnumst við þeirra milljóna sem hafa látið lífið af völdum alnæmis.

Alþjóðlegur dagur alnæmis er haldinn hátíðlegur þann 1. desember um allan heim. Dagurinn er tileinkaður minningu þeirra sem látist hafa af völdum alnæmis og baráttunni gegn fordómum og mismunum gagnvart fólki sem er HIV smitað.

Í tilefni dagsins hefði verið opið hús að Hverfisgötu 69.

Stríðstertuhlaðborð frá kl. 16 til 19.

Kvennakór mætir og Bjarni Snæbjörnsson leikari les úr bókinni *Berskjaldadur*.

Merki félagsins Rauði borðinn er til sölu.

Rauði borðinn



Að bera **Rauða borðann** er táknmynd samúðar og stuðnings við HIV-jákvæða og alnæmissjúka.

Rauði borðinn er ekki einungis stuðningsyfirlýsing, heldur krafa um umræðu og forvarnir, ósk um framfarir í rannsóknnum og von um lækningu.

Rauði borðinn er einnig leið til þess að draga HIV-smit og alnæmi fram í dagsljósið.

Upphaf **Rauða borðans** má rekja til listamannahópsins Visual AIDS í Bandaríkjunum, samtaka listamanna, listfræðinga og forstöðumanna listasafna. Inntakið er: **HIV og alnæmi kemur okkur öllum við!**

Formannsspjall

Það þarf ekki að fara mörgum orðum um hvernig síðustu tvö ár hafa verið, það er öllum kunnugt. Enginn hefði hinsvegar getað gert sér í hugarlund hve miklar breytingar á samskiptum fólks og öðrum högum fylgdi í kjölfarið en nú virðist vera að birta verulega til. Fólk getur komið saman að nýju og er daglegt líf að færast í eðlilegt horf.

Reynsla hefur t.d. fengist af svokölluðum heimaþrófum þar sem fólk prófaði sjálft sig fyrir Covid-smiti. Sú reynsla er með ágætum. Við höfum lengi talað fyrir hraðþrófum til greiningar HIV en það fyrir daufum eyrum og þá helst verið sagt til andmæla að ef til vill skili þeir aðilar sér ekki inn í heilbrigðiskerfið sem greinist jákvæðir heldur haldi því leyndu.

Sjálfsgætt getur það gerst en þá verður aukin fræðsla að koma til svo öllum sé það ljóst að greinast HIV jákvæður er í dag ekki sá dauðadómur sem var í upphafi faraldursins.

Um þessar mundir eru liðin 40 ár síðan fyrsti einstaklingurinn á Íslandi greindist með alnæmi og lést hann fáum árum síðar. Gríðarleg rannsóknarvinna hefur farið fram um allan heim á þessu veiru-„kvikindi“ sem veldur HIV. Líkt og aðrar veirur er skepnan nánast óútreiknanleg, tekur ýmsum stökkbreytingum. Það var svo fyrir um 25 árum sem á markað komu fyrstu lyfin í baráttunni sem virkuðu og með því var lífi fjölda HIV jákvæðra bjargað og hefur svo verið síðan. Stórtækar framfarir hafa síðan orðið hvað varðar lyf, hilla var farið undir bólusetningarlyf gegn HIV en líklega hefur heimsfaraldur Covid-19 eitthvað seinkað því. Sá sem er HIV jákvæður, tekur sín lyf reglulega og

hugar að heilsu sinni lifir bara sínu dagleg lífi eins og hver annar. Mikilvægt er að komi fram að sá einstaklingur er heldur ekki smitandi við nán samskipti.

Aldrei er of oft minnst á fræðslu til samfélagsins varðandi HIV og þá sérstaklega ungs fólks en það hefur verið megin verkefni HIV Íslands í gegnum tíðina. Síðustu tvö ár hefur ekki verið hægt að halda uppi jafn öflugugu fræðslustarfi og við hefðum viljað en nú þegar tímar eru að breytast verður farið að nýju í að huga að þeim málum. Fræða þarf um smitleiðir, kynhegðun og ekki síður að berjast gegn fordómum og stigma sem virðist vera nokkuð ríkjandi um allan heim.

Við höfum ekki farið varhluta af því ástandi upplausnar og stríðsátaka sem nú sækja á heimsbyggðina. Því miður lítur út fyrir fjölda skráðra HIV tilfella þetta árið sé allt að 40 manns. Skýrist það að hluta vegna ástands í Evrópu og auknum fjölda fólks til landsins í leit að alþjóðlegri vernd. Líkt og fyrr eru minnihlutahópar, og aðrir í viðkvæmri stöðu, fletir meðal grindra, eitthvað sem hefur skýrt sérstöðu og gert HIV óvenjulegan smitsjúkdóm eða líklega meira eftirtektarverðan.

Yfirskrift 1. desember, alþjóða alnæmisdagsins í ár er „Equalize“ – „Jöfnun“ er það ákall til enn frekari aðgerða, hvatning til okkar allra að vinna að raunhæfum aðgerðum sem þarf til að hindra ójöfnuð og með því binda endi á útbreiðslu HIV og þar með endi á alnæmi.

Um leið og við minnumst þeirra milljóna sem látið hafa lífið af völdum



alnæmis köllum við eftir samstöðu með þeim um 38 milljónum manna sem lifa með HIV um allan heim. Aukið framboð, gæði og hæfi þjónustu til HIV-meðferðar við fátækari lönd verður að aukast.

Störf HIV-Íslands eru sérstök, viðkvæm og frábrugðin öðrum félögum að því leyti að stór hópur félagsmanna fer leynt með sjúkdóm sinn. Félagið er að sjálfsgöðu opið öllum óháð hvort viðkomandi er HIV jákvæður eða ekki enda margir aðstandendur og vinir verið félagsmenn í gegnum tíðina. Námsmenn og ungt fólk leitar til samtakanna eftir ráðgjöf, stuðningi, fræðslu og upplýsingum. Ávallt er gætt fyllsta trúnaðar í samskiptum við einstaklinga.

Var það ekki í pistli mínum í síðasta blaði sem ég sagði að „veirur fara ekki í manngreiningaálit þegar þær stinga sér niður....“ Munum því að við getum farið eins að í samskiptum hvert við annað. Sýnum virðingu og kurteisi við náungann en það er besta leiðin til að bæta samfélag okkar.

Svavar G. Jónsson
formaður HIV Ísland



VIÐ ÞÖKKUM STUÐNINGINN

Reykjavík

A. Margeirsson ehf
Apótekarinn um land allt
Álfabjarg, garða- og lóða-
þjónustan
Álnabær ehf, verslun
Ásbjörn Ólafsson ehf
BBA FJELDGO ehf
Bílamálun Sigursveins
Sigurðssonar
Bílasmiðurinn hf
Body Shop
Brim hf
Brúskur hársnyrtistofa,
s: 587 7900
BSRB - bandalag starfs-
manna ríkis og bæja
Byggingarfélag Gylfa og
Gunnars hf
EEV Framkvæmd og ráðgjöf
ehf
Efnalaugin Björg
Fastus ehf
Félag íslenskra hjúkrunar-
fræðinga
Fjallamenn-Mountaineers of
Iceland
Fjölver ehf, olíurannsóknir
FOSS fasteignasala
Gjögur hf
Gleraugnaverslunin Sjón ehf
Gnýr ehf
Grettir, vatnskassar ehf
Háskóli Íslands
Hekla hf
Hótel Leifur Eiríksson ehf
Höfðakaffi ehf
Íbúðagisting.is
Kjöreign ehf, fasteignasala
Klettur-Skipaafgreiðsla ehf
KOM almannatengsl
Kvika banki hf
Landsnet hf-www.landsnet.is
Landssamtök lífeyrissjóða
Lyf og heilsa - við hlustum
Lýsing og hönnun
Ó. Johnson & Kaaber -
ÍSAM ehf
Pixel ehf
Rafha ehf
Rafsvið sf
Reykjavíkurborg
Ríkki Chan ehf
Sameyki stéttarfélag í
almannaþjónustu
Samhjálp, félagasamtök

SÍBS

Skilvís ehf
Skolphreinsun Ásgeirs sf
Stansverk ehf
Tannlæknafélag Íslands
Tannval Kristínar Gíglu
Teiknistofan Tröð ehf
Trackwell hf
Útfararþjónusta Rúnars
Geirmundssonar
VDO ehf
Vernd, fangahjálpi
Verslunartækni ehf
VOOT ehf
VSÓ Ráðgjöf ehf
Vörn, öryggisfyrirtæki
Vörukaup ehf, heildverslun
Yrki arkitektar ehf
Ölstofa Kormáks og
Skjaldar ehf

Seltjarnarnes

Horn í horn ehf, parketlagir

Vogar

Sveitarfélagið Vogar

Kópavogur

ALARK arkitektar ehf
Arkís arkitektar ehf
Automatic ehf, heildverslun
Áberandi ehf
Fríkirkjan Kefas
Fylgífiskar ehf
H. Hauksson ehf
Lín design
Loft og raftæki ehf
Lyfjaval ehf
SM kvótaþing ehf
Sólbaðstofan Sælan
Tekk og Habitat á Íslandi ehf
Tengi ehf
Útfararstofa Íslands ehf
Zenus - sófar & gluggatjöld

Garðabær

Garðabær
H.Filipsson sf
Hannes Arnórsson ehf
Kerfóðrun ehf
Loftorka Reykjavík ehf
Marás vélar ehf
Pípulagnaverktakar ehf
Samhentir-Kassagerð hf
Val - Ás ehf
Vélsmiðja Guðmundar ehf

Hafnarfjörður

AC-Raf ehf
Boðunarkirkjan.is - Útvarp
Boðun FM 105,5
Colas Ísland
Hafnarfjarðarbær
Hafnarfjarðarhöfn
Hagtak hf
Netorka hf
Terra - efnaeyðing
Verkalýðsfélagið Hlíf
Viðir og Alda ehf

Reykjanesbær

DMM Lausnir ehf
Maron ehf

Grindavík

Stakkavík ehf

Mosfellsbær

Garðmenn ehf
Ístak hf
Nonni litli ehf
Öryggisgirðingar ehf

Akranes

Bilver, bílaverkstæði ehf
Hvalfjarðarsveit
Meitill - GT Tækni ehf

Borgarnes

B. Björnsson ehf

Stykkishólmur

Skipavík ehf
Þórsnes ehf

Grundarfjörður

Rútuferðir ehf

Hellissandur

Skarðsvík ehf
Útnes ehf

Reykholahreppur

Þörungaverksmiðjan hf

Ísafjörður

Hamraborg ehf
Massi þríf ehf
Orkubú Vestfjarða ohf
Samgöngufélagið-www.
samgongur.is

Hnífsdalur

Hraðfrystihúsið - Gunnvör hf

Bolungarvík

Endurskoðun Vestfjarða ehf

Súðavík

Súðavíkurborg

Tálknafjörður

Tálknafjarðarhreppur

Hvammstangi

Húnaþing vestra

Skagaströnd

Vík ehf

Sauðárkrúkur

Dögun ehf
K-Tak ehf
Skagafjarðarveitur
Steinnull hf

Akureyri

Akureyrarkirkja
Ásco ehf, bílarafrágn
Baugsbót ehf, bifreiðaverk-
stæði
Bílaleiga Akureyrar
Enor ehf
Framtal sf
Hlíð hf
Norðurorka hf
Rakara- og hárstofan
Kaupangi
Samvirkni ehf
Sjúkrahúsið á Akureyri

Grenivík

Grýtubakkahreppur

Dalvík

Híbýlamálun,málningar-
þjónusta ehf

Húsavík

Tjörneshreppur
Trésmiðjan Rein ehf

Þórshöfn

B.J. vinnuvélar ehf

Vopnafjörður

Bílar og vélar ehf

Egilsstaðir

Bókráð, bókhald og
ráðgjöf ehf
Hótel Eyvindará
Klausturkaffi ehf

Seyðisfjörður

PG stálsmíði ehf

Hugleiðingar framkvæmdastjóra

Við höldum loksins alþjóðlega alnæmisdaginn hátíðlegan í ár eftir þriggja ára hlé. Já, tvær veirur, HIV og Covid, hafa truflað líf okkar.

Alþjóðlegt slagorð fyrir 1. desember í ár er „Jafnræði“ aðgengi fyrir alla, það er ákall til aðgerða. Þörfin er mikil, 38 milljónir manna eru smit- aðir af HIV í heiminum í dag.

Á alþjóðlegu ráðstefnunni um HIV og alnæmi sem haldin var í Montreal í júlí á liðnu sumri kom glögggt í ljós að stigma, fordómar og viðvarandi streita og félagslegur sársauki HIV jákvæðra hafa haft varanleg áhrif á heilsu og lífsgæði þeirra. Rannsóknir á meðal þús- unda HIV jákvæðra hafi leitt þær niðurstöður í ljós (*Dr. Andrew Clark, European Medical Director of Viiv Healthcare on the topic "The malignancy of stigma – the biological and physiological consequences – a public health crisis". Dr. Clark drew attention to stigma and the link to chronicle stress driving comorbidities and worse health outcomes for people living with hiv. The presentation was followed by continued discussion of examples from the Nordics and analyzing the commonalities*

among the Nordic countries when it comes to stigma)

Fjölbreytt efni birtist hér í Rauða borðanum.

Forsíðuviðtalið að þessu sinni er við Omel Svavarss. „Ég hef alltaf verið ég sjálf“ segir hún.

Sagan hennar Omel er ótrúlega sterk, saga sigurvegarans sem hefur barist við gríðarlegt mótlæti og fordóma í sinni tilveru, en haft betur.

Þær Anna Tómasar og Bjartey Ingibergs á göngudeild smitsjúkdóma A3 í Fossvogi segja líflega frá umfangsmiklu og fjölbreyttu starfi hjúkrunarfræðings á deildinni. HIV, bólusetningar fyrir apabólu, Covid, berklar, lifrabólga og fleiri sjúkdóm- ar. Þær segja ekki sist frá mannlegu hliðinni í starfinu.

Hafdís Erla Hafsteinsdóttir, sagn- fræðinemi sem vinnur að doktors- ritgerð um sögu alnæmis á Íslandi segir í aðsendri grein „alnæmisfar- aldurinn er margslungið fyrirbæri. Saga hans er þéttofið net af pers- ónum og leikendum hvers hlutverk einkennist af samspili valda, valda-



leysis og lífi, dauða, forræði og and- spyrnu. Faraldurinn er saga baráttu sem tók á sig margar myndir. Stund- um var það barátta við íslenskt mál í dálkum blaðanna eða barátta við heilbrigðisstarfsmenn og valdhafa. Og svo auðvitað mörkin milli okkar og hinna, þess viðtekna og óviðtekna, normsins og jaðarsins og þess sem hreyfir við þeim mörkum. En eitt er ljóst að áhrif alnæmisfaraldursins á réttindabaráttu, samfélag og menn- ingu hinsegin fólks eru sist ofmetin“

Álfur Birkir Bjarnason, formaður samtakanna 78 segir: „Það er þó fleira sem má læra af sögu HIV. Fyrir það fyrsta eru HIV og alnæmi gjör- breyttir áhrifavaldar í okkar lífum. Með tilkomu betri lyfja og preppsins (PrEP, notkun lyfja sem fyrirbyggja HIV smit) njóta margir okkar meira frelsis í dag en fyrir tíu, tuttugu eða þrjátíu árum. Með lyfjum getum við verið ósmitandi og ósmithæfir og þurfum ekki að vera jafn hræddir“.

Einar Þór Jónsson

Reyðarfjörður

Félag opinberra starfsmanna á Austurlandi
Launafl ehf
Tærgesen, veitinga- og gistihús

Eskefjörður

Egersund Ísland ehf
Fjarðarþrif ehf

Neskaupstaður

Samvinnufélag útgerða- manna
Verkmenntaskóli Austur- lands

Höfn í Hornafirði

Þingvað ehf, byggingaverk- takar

Selfoss

Gesthús Selfossi, gistihús og tjaldsvæði
Jáverk ehf
Kökugerð H P ehf
Rafmagnsverkstæði Jens og Róberts ehf

Hveragerði

Ficus ehf
Kjörís ehf

Flúðir

Flúðasveppir ehf

Hvolsvöllur

Torf ehf

Vík

Mýrdælingur ehf

Kirkjubæjarklaustur

Ungmennafélagið Ármann

Vestmannaeyjar

Bókasafn Vestmannaeyja
Hárstofa Viktors
Ísfélag Vestmannaeyja hf
Lífeyrissjóður Vestmannaeyja
Vinnslustöðin hf

VG

VR

„ÉG HEF ALLTAF VERIÐ ÉG SJÁLF“

„Pabbi sagði alltaf: Ef þú ert ekki þú sjálfur ertu ekki neitt. Ég hef alltaf verið ég sjálf,“ segir Omel Svavarss sem segir frá því að hún hafi greinst með HIV veiruna fyrir einu og hálfu ári og lýsir því að hún hafi verið komin með alnæmi. Áfallið var stórt en Omel er vön þeim mörgum. „En ég hef sterk bein og ég þykist ekki fyrir annað fólk.“

Gunnhildur Arna Gunnarsdóttir



„Ég hafði verið veik í þrjú ár áður en ég greinist. Ég var komin með alnæmi og hafði verið veik frá jólum 2018,“ segir Omel Svavarss um upplifunina þegar hún greindist smituð af HIV í fyrra vor. „Það var áfall,“ segir hún og lýsir því hvernig hún hafði ekki greinst með veiruna í tékki fyrir PrEP sem hún hóf að taka í ágúst 2018. Hún hafði verið á þessu forvarnarlyfi í tvo mánuði þegar hún veikist og fer að ganga á milli lækna. En hvernig leið henni?

„Ég reyndi að drepa mig,“ segir Omel án þess að hika. „Þetta var gígantískt áfall. Ég er komin með sjúkdóm fyrir lífstíð. Manneskja sem er alin upp í alnæmissamtökunum, því þar á ég vini, og búin að draga öll systkini sín hingað og hamra á þeim að nota smokkinn. Svo greinist ég með alnæmi.“ Svo illa hafði veiran leikið hana. Hún hafi fengið taugaáföll í gegnum vikuna.

„Ég var með mikil sár og svo blossaði ónæmið og gigtin upp. Ég hélt engu niðri, var alltaf með hita. Alltaf veik. Oft flökurt,“ segir Omel þegar hún lýsir ástandinu áður en hún greindist með HIV-veiruna komin með alnæmi.

„Svo gafst ég upp. Lét renna í sjóðheitt bað, drakk vodka-flösku og ætlaði að skera mig. Ég var byrjuð þegar hundurinn minn klórar á baðherbergishurðina. Ég ranka við mér, hringi á sjúkrabíl og lét leggja mig inn á geðdeild.“ Sambandið sem hún hafði stofnað til fyrir greininguna hafi farið út um þúfur. „Við búum enn saman en erum ekki par. Við erum vinir,“ segir hún og að hann hafi ekki greinst og þori ekki að halda sambandinu áfram þótt HIV smituð á lyfjum smiti ekki frá sér.

Omel hefur vakið athygli í samfélaginu í aldarfjórðung og margir

þekkja hana sem Díönnu Omel.

„Já, það hefur alltaf verið einskonar sviðsnafn mitt.“ Ekki voru mörg á þeim tíma sem greindu frá því að þau teldu sig í röngum líkama, vildu skipta um kyn eða höfðu gert það.

„Það voru bara ég og Anna Kristjáns,“ segir Omel sem situr á móti blaðamanni afslöppuð og lætur ekkert trufla sig. Svarar hratt, knappt og skefur ekkert af. Frásögnin á köflum lygilegri en skáldsaga.

Hún er vön mótlæti en beygir ekki af leið. Vön því að heyra nei við óskum sínum en heldur áfram. Omel Svavarss fær til að mynda ekki að halda s-unum tveimur í eftirnafninu sínu í þjóðskrá en gefur það ekki eftir. Nú smituð af veirunni sem hún lærði að hræðast á barnsaldri og aðdragandinn að greiningunni langur.

Búin að vera mikið veik

„Ég hef ekki hugmynd um hvar ég smitaðist,“ segir hún. Henni hafi fundist það skipta miklu máli fyrst en ekki lengur. „Ég var svo veik í þrjú ár áður en ég greindist,“ segir hún. „Ég var komin með alnæmi þegar ég svo greindist með HIV veiruna. Ég er orðin veik strax um jólin 2018,“ segir hún og lýsir hvers vegna HIV hafi ekki komið upp í hugann.

„Ég er með gigt, ég er með sjálfs-ofnæmissjúkdóma og psoriasis og ég var á milli lækna í þrjú ár. Heimilislækna, gigtarlækna, húðsjúkdómalækna, meltingarfærasérfræðinga; allt. Það datt bara engum í hug að senda mig í blóðprufu og tékka á HIV. Mér datt það sjálfri ekki hug. Þetta var svo fjarri mér,“ segir Omel undir kertaljósunum í húsi HIV Ísland samtakanna á Hverfisgötu.

„Ég var með mikil sár og svo blossaði ónæmið og gigtin upp. Ég hélt engu niðri, var alltaf með hita. Alltaf veik. Oft flökurt,“ segir Omel. Ekkert hafi mátt út af bregða þegar hún loks greindist, svo veik var hún. „Ég fór sjálf upp á sjúkrahús föstudaginn langa í fyrra af því þá var ég orðin fjólublá og gat ekki andað. Þá

kemur í ljós að ég er með lungna-bólgu og fyrst héldu þau að ég hefði berkla.“ Svo greinist ástæðan út frá því. Hún var sett á lyf, BIKTARVY, ein pilla á dag.

„Á hálfu ári var ég komin í þokkalegt stand. Núna er ég í frekar góðri. Ég er ekki komin yfir 200 T-frumur en það stýttist í það. Ég er HIV jákvæð núna en ekki alnæmissjúk eins og ég var orðin,“ lýsir hún og hvernig sárin hafi ekki hringt hjá henni neinum viðvörunarþjóllum.

„Ég hef verið með psoriasis frá því að ég var átján ára og pældi því ekki í þessu,“ segir hún. „Ég var komin niður í 47 kíló, gat ekki borðað, endalaugar sveppasýkingar. Hafði ekkert þol og var alltaf með lungna-bólgu,“ segir hún og samsinnir að þetta sé í anda þess sem margir lýstu á níunda áratugnum. „Já, en þetta gerðist á síðustu fjórum árum.“ Hún svo vön sársauka og sárum og ekki sú duglegasta að sækja sér lækni-þjónustu. En þegar hún greinst hafi hún verið lögð inn á spítala.

„Ég lá í viku og fékk svo blóðtappa eftir að ég var komin heim. Svo rúllaði ég mér um heimilið á hjólabretti því ég stóð ekki í lappirnar,“ segir hún. Síðasta hálfa árið hafi heilsan skriðið saman.

„Ég hef fengið mikla hjálp eftir þessa þrjá daga á geðdeild. En ég hefði endanlega drepð mig ef ég hefði verið áfram þarna inni. Þetta eru ekki aðstæður fyrir fólk sem er ekki útúrlyfjað,“ finnst henni.

Mörg áföll í æsku

Omel á óvenjulega æsku. Einn albróðir, 20 hálf- og stjúpsystkin. Foreldrarnir skyldu og faðirinn fór með forræði yfir þeim systkinum sem slógust – eitt sinn með vopnum svo hörð voru átökin. „Við erum bestu vinir og ekkert að okkar vinskapi. Ekki neitt.“ Þau styðji hvort annað.

Móðirin slóst við sjálfa sig, barðist við alkóhólisma og flutti burt. Omel hitti hana ekki aftur fyrr en hún varð átján ára gömul. „Hún ákvað

*Omel Svavarss vilar ekki
fyrir sér að fara ótroðnar
slóðir. Hún gerir nú upp líf
sitt með hjálp gedteymis og
hefur á síðasta hálfu árinu
punktað niður áföllin og
er komin að tíu ára aldri.
Mynd/gag*





Omel lýsir reynslu úr framhaldsskóla. „Það var hrækt á mig, grýtt út á götu, gargað á mig, ráðist á mig á skemmtistöðum. Auðvitað var þetta erfitt.“

að drekka frá sér ellefu börn í staðin fyrir að eiga þau,“ lýsir hún. „Hún var afsprengi sinna áfalla líka. Ég hef ekki endilega fyrirgefið henni, enda þarf hún ekkert svoleiðis. En ég er búin að fara að gröf hennar og hella yfir hana vodka-pela og segja bless,“ segir Omel en mamma hennar dó árið 2004 og þær hist einu sinni til tvisvar á ári síðustu fjögur til fimm æviárin. Sjálf hafi hún búið að góðum fósturmæðrum. „Ég var ekkert mömmulaus.“ En var þá æskan rótlaus?

„Auðvitað. Nýjar ráðskonur einu sinni til tvisvar á ári. Svo kemur ein og þá er ég send í fóstur og var hjá rosalega góðu fólki frá níu til fjórtán ára aldurs á Stóru-Tjörnum. Þegar ég kemur til baka er pabbi þinn kominn með nýja konu.“ Auðvitað sé þetta rótleysi. En berst hún þá ekki við höfnunartilfinningu? „Jú, mikla. Ég hleypi fólki mjög sjaldan að mér.“ Hún sé mjög langrækin.

Hún lýsir því hvernig hún vildi áfram vera í fóstri en það hafi ekki verið í boði. „Barnaverndarnefnd. Pabbi þrjóskur.“ Tína meggi margt til og hún skelfileg við konu pabba síns. „En við höfum sæst á fullorðinsárum enda er hún frábær þótt þessar breytingar hafi ekki hentað mér þá.“

Aldrei komið út úr skápnum

Omel fæddist í drengslíkama og vildi kynleiðréttingaraðgerð. Ekki hefur orðið af því. Var henni hafnað? „Nei,“ segir hún ákveðið þegar hún lítur til baka. „Ég bara fílaði ekki Óttar Guðmunds [geðlækni], sem var yfir öllu þessu teymi og sagði honum að fokka sér,“ segir hún ákveðið. „Ég ætlaði erlendis en veiktist út frá hormónum, svo það gekk ekki upp. Ég er löngu búin að sætta mig við það,“ segir hún. En var það ekki líka höfnun?

„Þegar þú veikist þá veikist þú. Ég var ekki sátt við alnæmið og það tók tíma en ég hef þurft að sætta mig við svo margt. Í staðinn fyrir að velta sér upp úr hlutum er fínt að klára þá, kryfja þá, búið,“ segir

hún örugg. „Ekki hanga í fortíðinni endalaust.“ En nú hafa viðhorfin breyst. Allt annað en það sem hún og Anna Kristjáns mættu við upphaf umræðunnar. En hvenær fann hún að hún væri stelpa?

„Ég hef aldrei komið út úr neinum skáp. Þetta hefur verið vitað síðan ég var eins, tveggja, þriggja ára,“ segir hún. Vitneskjan hafi ekki verið vandi fyrir fjölskylduna. Ekki heldur fyrir þorpið, Grenivík, þar sem hún ólst upp. „Ég lendi ekki í neinum vandræðum fyrr en ég er komin á Akureyri í framhaldsskóla. Enda lít ég á Akureyri sem ræsi alheimsins,“ segir hún.

„Ég var sextán ára í framhaldsskóla. Það var hrækt á mig, grýtt út á götu, gargað á mig, ráðist á mig á skemmtistöðum. Auðvitað var þetta erfitt.“ En allt hafi þetta gerst fyrir aldamót, ekki við neinni hjálp að búast og hún gert ráð fyrir framkomunni.

„Já,“ segir hún. „En ég hef sterk bein.“ Hún þykist ekki fyrir annað fólk. „Pabbi sagði alltaf, ef þú ert ekki þú sjálfur ertu ekki neitt. Ég hef alltaf verið ég sjálf,“ segir hún. En hvernig vinnur hún úr öllum áföllunum? „Ég hef alltaf farið áfram á hnefanum. Það er engum hollt. Staðið mína pligt, klárað mig og bitið í tunguna á mér,“ segir hún.

„Maður kvartar ekki. Það er alltaf einhver sem hefur það verra. En ég er hætt þessu í dag. Ég þarf að hreinsa upp mitt og halda áfram,“ segir hún. „Ég þarf að vinna úr áfallasögum og er með heilt geðteymi mér við hlið.“ Hún njóti hjálpar geðteymis vestur endurhæfingu heilsugæslunnar. Sumarið hafi verið erfitt þegar allir sérfræðingarnir voru í sumarfríi. „Þá er gengið út frá því að fólk sé ekki veikt,“ bendir hún gagnrýnið á.

Omel hefur búið bæði í borginni og erlendis síðasta aldarfjórðunginn. „Barcelona, Hollandi, Noregi, Bretlandi, Taílandi, Filippseyjum, Spáni.“ Hún hafi svo gaman að því

að kynnast einhverju nýju og tekið að sér ýmis störf; förðunarfræðingur, fyrirsæta, í búðum, garðyrkju, dragdrottning. Nú verði hún hér næstu tvö þrjú árin. En hvar sér hún sig eftir fimm ár? „Ég plana voða lítið. Það breytist allt svo hratt og ég veit aldrei hvað gerist,“ segir hún. „Það er fínt að hafa strúktúr og rútínu en svo þurfum við að vera sveigjanleg.“

Pilla á dag og lífsgæðum borgið. Staða þeirra sem bera HIV er allt önnur en hún var. En finnur Omel fyrir fordómum? Hún hummar, hugsar sig um. „Aðeins já. Svo hefur fræðslan hér á landi dottið niður frá því að ég var unglingur. Nú er eins og alnæmi hafi gleymst. Það þælir enginn í því. Allir horfa á PrEP en þú veist aldrei og þó að þú sért á PrEPi getur þú smitast af lekanda, klamidíu og öllu öðru,“ leggur hún áherslu á.

„Ég hef aldrei komið út úr neinum skáp.“

Þetta hefur verið vitað síðan ég var eins, tveggja, þriggja ára.“

Hún finnur þó kannski meira fyrir kjaftasögum en fordómum. „Það fóru strax sögur af stað um að ég hefði smitast á sprautunál við að selja mig í Kaupmannahöfn þegar ég bjó þar. Ég hef aldrei sprautað mig, selt mig eða búið í Kaupmannahöfn,“ segir hún og hlær og lýsir hvernig hún rakti söguna í ræturnar og ræddi við viðkomandi. „Ég hef búið við kjaftasögur frá því að ég var krakki. Ég þekki mig. Ættingjar og vinir þekkja mig. Það er nóg fyrir mig. Þau vita hvað er satt og hvað ekki.“

Horfir fram á bjartari tíma

En hvernig sér Omel fyrir sér lífið framundan? „Pilla á dag og halda áfram. Ég vonast til að fá almennilega starfsgetu á ný því ég þrífst á vinnu. En nú þarf ég þó að hugsa hvort ég tók kannski alltaf meiri og meiri vinnu til að þurfa ekki að pæla í sjálfri mér. Það er séríslenskur andskoti.“

En hefur hún aftur sokkið eins djúpt og þegar hún reyndi að taka sitt líf. „Nei,“ svarar hún ákveðið. „Ég er mjög lítið fyrir að endurtaka mig.“ Hún hafi einfaldlega ekki séð fram úr hlutunum. Of mikið af öllu. „Þótt ég þekki HIV og þurfi ekki að hafa áhyggjur af því var það sjokk.“ Hún hafi í raun verið alin upp af gamla alnæmisgenginu sem sótti 22. „Ég var barþjónn þar og þau ólu mig upp.“

Það hafi amma hennar líka gert. Kennt henni að barma sér ekki við aðra. „Ég lærði það hjá ömmu minni að þú hengir ekki út óhreina tauið þitt,“ segir hún. Nú er heilunartími í lífi Omel. „Ég vinn nú úr rosalegri áfallasögu minni,“ segir hún. „Ég hef verið að skrifa áföllin línulega niður síðasta hálfu árið og er komin að tíu ára aldri mínum,“ segir hún og lýsir því hvernig hún sækir einnig stuðningshópa sem hittist í HIV Íslandi einu sinni í mánuði.

„HIV hópurinn er að breytast. Hingað koma margir með veiruna og hópurinn samanstendur af straight kvenfólki og karlmönnum. Hér áður voru þetta bara hommararnir. Það er ekki lengur svo,“ segir Omel sem veit ekki hvernig hún smitaðist og hugsar stundum hvort það hafi verið eftir að hún fór á PrEP haustið 2018 enda en neikvætt próf í upphafi. Hún segist því í óvissunni um hvar hún smitaðist enn svekt að hafa treyst á að pillan forðaði sér frá veirunni, en sé PrEP tekið samkvæmt ávisun á það að veita 99% vörn.

„Við höfum ekki hugmynd um hvernig ég smitaðist. Það fannst mér vont. Nú er mér sama því þetta er komið til að vera,“ segir hún og að hún horfi fram á bjartari tíma.

„Það birtir alltaf,“ segir þessi baráttukona sem ekki er annað en hægt að virða. „Ég viðurkenni að ég er dálítill Pollýanna. Ég sé alltaf plús úr mínus. Ég er alltaf með hálfullt glas, ekki hálfómt.“

M·A·C COSMETICS OG KEITH HARING KOMA SAMAN TIL ÞESS AÐ FAGNA ÞVÍ AÐ GEFA 100% TIL BAKA MED VIVA GLAM Í 27 ÁR

Vertu með í VIVA GLAM hreyfingunni! Í ár var listamaðurinn Keith Haring heiðraður.

Frá árinu 1994 hefur M·A·C VIVA GLAM sjóðurinn safnað YFIR \$500.000.000 á heimsvísu og er enn að telja. Við fögnum 27 ára afmæli okkar -að gefa til baka 100%- með þremur sérútgáfum af varalitum úr aðal litapallettu Keith Haring.

Listrænar hliðstæður Haring og M·A·C eru augljósar: Óviðjafnanleg götupopplíst Harings spratt inn í skjálftamiðju listrænnar undirmenningar New York á níunda áratugnum, rétt þegar M·A·C kom á markað. Það er trú okkar samfélags að jöfn réttindi og heilbrigð framtíð fyrir alla! Sem kemur fram í skilaboðum M·A·C VIVA GLAM x Keith Haring.

“Sem ein mest ögrandi snyrtivöruherferð allra tíma setti M·A·C VIVA GLAM standardinn “að gefa til baka” innan greinarinnar, þökk sé stuðngi ögrandi hæfileikafólks, listamanna og samfélagsins,” segir John Demsey, stjórnarformaður M·A·C VIVA GLAM sjóðsins og forstjóri The Estée Lauder Companies Inc. “Í tilefni 27 ára afmælis okkar, heiðrum við látinn listamann, Keith Haring og höldum verkum hans á lofti með því að nota myndefni hans til að gera jákvæðar breytingar fyrir þá sem mest þurfa á stuðningi að halda. Hann var sannur hugsjónamaður sem notaði hæfileika sína í góðum tilgangi. Þó að hann hafi því miður farið þegar faraldurinn stóð sem hæst, erum við stolt af því að heiðra list hans og góðgerðarstarfsemin lifir áfram í gegnum VIVA GLAM.”

Þessir þrír varalítir, sem koma í sérútgáfu, einkenna aðal litapallettu Keith Haring í Matte og Frost áferð. Hver varalitur skartar táknrænum götumyndum Keith Haring. 100% af söluverði VIVA GLAM varalita er gefið í M·A·C VIVA GLAM Sjóðinn, sem styður heilbrigða framtíð og jafnan rétt allra. Samtök í hverju landi fyrir sig geta sótt styrk í sjóðinn og hafa HIV Ísland fengið greitt úr sjóðnum yfir 10 sinnum og hefur sá styrkur farið í forvarnarstarf í 9. og 10. bekk í grunnskólum landsins.

Haring lést sjálfur af alnæmistengdum fylgihvillum árið 1990. Frá 1994 hefur M·A·C gefið 100% af söluverði allra VIVA GLAM varalita til samtaka sem styðja heilsu og réttindi þeirra sem smitast af HIV/alnæmi, sem og konur, stúlkur og LGBTQIA+ samfélagið. “Ef list er hjarta M·A·C, þá er VIVA GLAM sál þess,”

All Ages, All Races, All Genders er miðpunktur DNA okkar. Ef þú skoðar vel safn Harings af listaverkum hans er athyglisvert að persónur hans hafa engan aðgreinanlegan aldur, kynþátt eða kyn. Trúin á að listræn tjáning ætti að vera lýðræðisleg og óbundin reglum er kjarninn bæði í list Harings og M·A·C sem vörumerki. Eins og Haring sagði: “List er fyrir alla.”





MAC

VIVA GLAM
Keith Haring™

THE LIPSTICK THAT GIVES BACK 100%

Sagan sem á eftir að segja?

Nokkrar hugleiðingar um sögu alnæmis á Íslandi

„Gagnstætt öðrum minnihlutahópum ölumst við upp án nokkurra tengsla eða vitundar um félagsskap og menningu annarra homma og án minnstu þekkingar á sögu okkar sem hlýtur að vera forsendan fyrir betra lífi.“

Þetta ákall um að læra söguna birtist í tímariti Samtakanna '78 *Úr felum* árið 1983. Hvort að sagan sé forsenda fyrir betra lífi verður ekki svarað hér, en öll höfum við þó einhverja söguvitund. Þau sem tilheyra minnihlutahópum eiga oft erfitt með að spegla sig í sögunni sem er yfirleitt sögð út frá sjónarhóli valdamestu hópanna og söguleysi ýtir undir þöggun og jaðarsetningu. Það er því skiljanlegt að vilja forvitnast um söguna og miðla henni til annarra. En hvaða sögur segjum við og hvað látum við ósagt?

Þau sem stigu sín fyrstu skref sem hinsegin einstaklingar á fyrstu áratugum 21. aldar voru yfirleitt meðvituð um að réttarbætur og frjálsara samfélag væri afrakstur þrotlausar vinnu og baráttu sem háð var á mörgum vígstöðvum. Í pontu Alþingis, í jólaboðum, á djamminu, skólanum og húsfélögum. Við vissum aftur á móti minna alnæmið. Veirusjúkdómurinn sem lagðist eins og álagamyrkur á samfélag homma virtist í upphafi nýrrar aldar vera eins og vondur, fjarlægur draumur. Alnæmið var vissulega ekki þaggað í hel, en saga þess fékk oft á sig ásýnd neðanmáls-greinar. Sérkaflir sem snerti þau sem upplifðu faraldurinn en væri hinum óviðkomandi.

Þagnarhjúpurnir í kringum alnæm-



Hafdís Erla Hafsteinsdóttir, sagnfræðinemi sem vinnur að doktorsritgerð um sögu alnæmis á Íslandi

id hefur verið að breyta undanfarin ár. Árið 2018 var fjallað um alnæmi í Velvakanda *Morgunblaðsins* þar sem gert var að því skóna að hnattræn hlýnun væri á pari við alnæmisfaraldurinn, ofmetið vandamál og ógn sem aldrei varð.

Hinsegin samfélagið brást harkalega við slíkum ummælum. Felix Bergsson sagði að ritstjórn *Morgunblaðsins* ætti tafarlaust að biðjast afsökunar (sem aldrei var gert) og Lana Kolbrún Eddudóttir sagði pistilinn vera kjaftshögg fyrir þau sem að misstu fjölskyldumeðlimi, elskhuga eða vini vegna alnæmis. Ef

til vill var kominn tími til að rifja upp alnæmisárin til að gefa meirihlutasamfélaginu ekki tækifæri á að nota alnæmið til að spinna röklausa söguþræði í pólitískum tilgangi.

Ári seinna frumsýndi Hrafnhildur Gunnarsdóttir heimildarþætti sína *Svona fólk* í Ríkissjónvarpinu en flest sem tóku til máls um þættina voru sammála um að magnþrunginn þátturinn um alnæmið hefði borið af. Ári seinna kom svo út ævisaga Einaris Þórs Jónssonar, *Berskjaldadur* út þar sem að Einar fjallar á einlægan en hispurslausan hátt um líf sitt sem HIV smitaður

maður, en sú barátta snerist ekki eingöngu um glímuna við dauðan, sjúkdóminn og pólitík, heldur líka um lífsviljan og svo auðvitað ástina.

Það virðist því vera kominn tími til að tala aftur um sögu alnæmis. Sigrana jafnt sem svartnættið. Og líka hversdagslífið, því þó að alnæmisfaraldurinn feli í sér dramatíska baráttu upp á líf og dauða tekur sú barátta oft á sig ósköp hversdagslegar myndir. Jón Helgi Gíslason (Donni) orðaði þennan samslátt áfalla og hversdags lífs vel í viðtali við Hrafnhildi þar sem hann rifjaði upp að hafa verið að mála eldhúsið þegar fjölskyldufundur var haldinn þar sem tilkynnt var að hann ætti nokkra mánuði eftir ólifaða en Donni var einn af þeim fyrstu sem fengu nýju lyfin og reis upp frá banaalegunni.

Endurlitið og fjarlægðin við atburðina gefur okkur líka rými til að skoða faraldurinn í stærra samhengi. Við getum til dæmis getum velt því upp hvort og hvernig alnæmisfaraldurinn hafði áhrif á réttindabaráttuna. Var það ef til vill alnæmisfaraldurinn frekar en frjálýndi og ást á mannréttindum sem fékk stjórnvöld til að leggja eyrun við málflutning homma og lesbía á níunda og tíunda áratugnum?

Við þessu er ekkert einfalt svar, því alnæmisfaraldurinn er margslungið fyrirbæri. Saga hans er þéttofið net af persónum og leikendum hvers hlutverk einkennist af samspili valda, valdaleysis og lífi, dauða, forræði og andspyrnu. Faraldurinn er saga baráttu sem tók á sig margar myndir. Stundum var það barátta við íslenskt mál í dálkum blaðanna eða barátta við heilbrigðisstarfsmenn og valdhafa. Og svo auðvitað mökrin milli okkar og hinna, þess viðtekna og óviðtekna, normsins og jaðarsins og þess sem hreyfir við þeim mörkum. En eitt er ljóst að áhrif alnæmisfaraldursins á réttindabaráttu, samfélag og menningu hinsegin fólks eru síst ofmetin.

Hafðís Erla Hafsteinsdóttir.

Hópavinna með HIV-jákvæðum



Yfir vetrarmánuðina geta HIV-jákvæðir hist í hópastarfi í húsnæði HIV - Íslands. Markmið þess eru félagslegs og tilfinningalegs eðlis, að geta hitt aðra í sömu stöðu, ræða hjartans mál og læra af reynslu hvers annars. Áhersla er lögð á einlægni og trúnað.

Umsjón með starfinu hefur Sigurlaug Hauksdóttir félagsráðgjafi. Nánari upplýsingar má fá hjá HIV Íslandi í síma 552 8586 og með netpósti sem er sillahauks@gmail.com

Norrænt samstarf

Samnorrænn fundur var haldinn í Reykjavík í september.

HIV Norden er samstarfsvettvangur HIV-jákvæðra á Norðurlöndum og hefur skrifstofu í Helsinki. Formaður sambandsins er Nonni Mäkilä från Finnlandi.

Fundir eru haldnir tvisvar á ári (einn þeirra aðalfundur) þar sem rætt er um ástandið í hverju landi og reynt að móta sameiginlega stefnu. Áherslan í samstarfi HIV-Norden snýr að mannréttindum HIV jákvæðra, forvörnum og upplýsingum almennt út í samfélagið.



Alþýðusamband Íslands



GLEÐIGAN

Svipmyndir frá langþráðri Gleðigöngu árið 2022. HIV Ísland tó

Hugrekki, sýnileiki, v



IGAN 2022

ok þátt í fjórða sinn og var það gert með gleði, pompi og prakt.

virðing og samstaða





Hringdu



Samtökin '78
Félag hinsegin fólks á Íslandi



Akureyrarbær



Kveðjur og þakkir

Pórolfur Guðnason fráfarandi sóttvarnarlæknir var kvaddur við hátíðlega athöfn í Íslenskri erfðagreiningu þann 23. september síðastliðinn.

Það er alveg óhætt að segja að Pórolfs og hans verka í þágu þjóðarinnar verði minnst um ókomna tíð.

Nýsmit það sem af er ári

15. nóvember 2022 höfðu 34 einstaklingur komið nýir inn í þjónustu með HIV á göngudeild smitsjúkdóma.

20 Nýgreiningar

9 MSM 5 Óþekktur uppruni 6 Hetero

14 Þekkt smit

7 MSM 2 Óþekktur uppruni 1 IVDU 4 Hetero

Fræðslu- og forvarnarverkefni

Stuðningur MAC og embætti landlæknis undafarin ár hefur verið grundvöllur þess að HIV Ísland hefur tekist að halda úti fræðslu um HIV og alnæmi fyrir 9. og 10. bekkina í grunnskólum landsins undanfarin 20 ár. Verkefni sem þetta er brýnt og þarf stöðugt að vinna að því. Markmið fræðslunnar er annars vegar að unglingar sýni sjálfum sér og öðrum fulla virðingu, bæði í kynlífsathöfnum sem og öðrum athöfnum. Hitt megin markmiðið er að vinna gegn fordómum, fordómum gegn ákveðnum sjúkdómum, fordómum sem byggjast á fáfræði. Fræðslan er skólunum að kostnaðarlausu.

Félagið hefur auk skólafræðslunnar getað staðið fyrir fræðsluerindum um HIV við deildir Háskólans, fangelsi, meðferðastofnana. Framlag MAC á Íslandi hefur verið eyrnamerkt fræðsluverkefni HIV Ísland. Alltaf koma nýir nemendur sem betur fer, því þarf stöðug skipulögð fræðsla að eiga sér stað.

Einar Þór Jónsson lýðheilsu- og kennslufræðingur er skipuleggjandi þessa verkefnis.

Bankareikningur fyrir verkefnið er á nafni HIV Íslands.
Reikningsnúmer: 513-26-603485.
Kt.: 541288-1129.



Bjartey Ingibergsdóttir og Anna Tómasdóttir fara yfir þjónustu göngudeildar smitsjúkdóma á Landspítala sem hefur breyst með fjölda nýrra í þjónustu með ólíkan bakgrunn. Mynd/gag

HIV er miklu meira en veira

Föstudagur í nóvember. Það er rólegt fyrir á göngudeild smitsjúkdóma á Landspítala þegar Einar Þór Jónsson, framkvæmdastjóri HIV Íslands, sest niður með Önnu Tómasdóttur og Bjarteyju Ingibergsdóttur hjúkrunarfræðingum á deildinni. Þau ræða stöðuna, þjónustuna, apabólu og bráðasálfræðiþjónustu sem skorti sárlega að hafa aðgang að þegar einstaklingar greinast með HIV.

Tuttugu falla í hóp nýgreindra HIV-jákvæðra á Landspítala það sem af er ári. Fjórtán koma einnig nýir að en með fyrri HIV greiningu. Þessir 34 einstaklingar bætast í hóp þeirra sem sækja reglulega þjónustu á göngudeild smitsjúkdóma á Landspítala Fossvogi. Alls gera það 332 HIV jákvæðra eða 99,3% allra greindra. „Árangurinn er frábær,“ segir Bjartey Ingibergsdóttir sem hefur starfað við deildina í þrjú ár.

Flestar nýgreiningar á þessu ári eru hjá karlmönnum sem sofa hjá öðrum karlmönnum, sex nýgreiningar eru meðal gagnkynhneigðra og uppruni fimm smita er óþekktur. Tólf af þeim tuttugu sem greind-

ust HIV jákvæðir á árinu greindust við heilbrigðisskoðun við komu til landsins. Meðal einstaklinga með fyrri HIV greiningu er aðeins einn talinn hafa smitast með menguðum sprautubúnaði.

Alls er 53% þeirra sem eru í eftirliti deildarinnar fædd erlendis, en hópurinn samanstendur af einstaklingum af 51 þjóðernum. „Þetta er svakalega fjölbreyttur hópur.“ Anna segir að síðustu ár hafi fólki í þjónustu fjölgað meira en þær voru vanar.

„Við gátum veitt persónulega þjónustu hér áður og höfðum nægan tíma. Áður voru þetta 10-15 ein-

staklingar á ári en núna 30-35 nýir þótt ekki séu allir nýgreindir. Fólk er með mismunandi bakgrunn, frá mismunandi landsvæðum, iðkar ólík trúarbrögð og er af mismunandi kynhneigð. Það hefur einnig orðið aukning á öðrum verkefnum göngudeildar þannig að það hefur verið áskorun að mæta þörfum allra eins og við viljum gjarnan gera.“

Vilja meiri tíma með hverjum

Þær myndu vilja meiri tíma með hverjum. Anna hefur lagt áherslu á að formfesta stuðning við nýgreinda. „Við þurfum ramma til að missa ekki af neinum,“ segir Anna og talar af reynslu enda með 10 ára starfsferil á deildinni sem sinnir

einnig berklum, sýklalyfjagjöfum í heimahúsi, lifrabólgu C, fyrsta viðtali vegna fyrirbyggjandi HIV lyfja-meðferðar eða PrEP, bólusetningum og lágþröskuldamóttöku fyrir einstaklinga sem nota vímuefni í æð.

„Við viljum veita ákveðna grunnþjónustu við HIV jákvæða sem hefur verið ábótavant. Við höfum

Bráðasálfræðiþjónusta skortir

„Nærri 90 sálfræðingar starfa innan Landspítalans en þó er mjög erfitt að fá bráðasálfræðiþjónustu,“ segir Bjartey Ingibergsdóttir á göngudeild smitsjúkdóma. Það sé þó afar mikilvægt og benda þær Anna Tómasdóttir á að það geti hreinlega verið lífsspursmál.

„Við höfum lent í því að ná ekki að koma nýgreindum einstaklingi sem við töldum þurfa hjálp og óskaði eftir hjálp að á bráðageðssviðinu. Það mál endaði því miður mjög illa,“ segir Anna og að einstaklingurinn hafi tekið eigið líf. „Greitt aðgengi að bráðaþjónustu verður að vera til staðar.“

Anna segir umhugsunarvert hversu mikil félagsleg stimulun, eða stigma, geti fylgt því aðgreinast HIV-jákvæður nú til dags og á sama tíma og auðvelt sé að meðhöndla sjúkdóminn. „Fólk greinist, fer fljótt á lyf, hefur sambærilegar lífslíkur og aðrir og er ekki smitandi. Þrátt fyrir þessa miklu framfarir í meðhöndlun sjúkdómsins má enn greina sambærilegar sálfélagslegar áskoranir, rétt eins og árið væri 1988 í kjölfar HIV greiningar.“

Anna segir stimulunina sem HIV jákvæðir upplifi megi skipta í tvo flokka, ytra HIV tengt stigma sem geti haft samfélagslega og kerfisbundna birtingamynd.

„Svo erum við með einstaklinginn sjálfan sem burðast með allt sitt innra HIV tengda stigma. Sjálfsásökun, skömm, félagslega einangrun o.s.frv. Við reynum að vinna gegn HIV tengdu stigma, skoðum áhrifaþætti þess, birtingamyndir og bjargráð í okkar stuðningsviðtölum með nýgreindum“ segir hún.



Anna og Bjartey á göngudeild smitsjúkdóma á Landspítala. Mynd/gag

reynt að innleiða ákveðið verklag, til að mynda að teknar séu blóðprufur á 6-12 mánaða fresti, skimað fyrir þunglyndi og farið yfir þætti tengdum kynheilbrigði. En innleiðing á verklagi hefur því miður mætt afgangi, aðallega vegna þess að öðrum verkefnum göngudeildar hefur fjölgað og COVID haft sín áhrif, en einnig vegna þess að ekki hefur alltaf náðst samstaða um verklagið. Hver og einn er með ábyrgan lækni og þeir vinna ólíkt,“ segir Anna. Á sama tíma vilji þær eins og ávallt

mæta einstaklingum þar sem þeir séu staddir hverju sinni.

„Hér skiptir öllu að fara ekki í manngreinaralit,“ segir Anna og Bjartey tekur undir: „Hér reynum við að vinna gegn fordómum. Hér tölum við fallega og mætum fólki af skilningi. Það hefur einkennt þjónustuna, meira en víða annars staðar í heilbrigðiskerfinu,“ segir hún. Nýr veruleiki blasir við göngudeildinni. „Með aukinni móttöku flóttafólks síðastliðið ár hefur

Úr einni pillu í tvær

Flestir sem taka lyf við HIV hér á landi taka nú þrjú lyf í einni töflu daglega til að halda veirunni fullbældri. Spítalinn hefur þó verið að endurskoða notkun HIV lyfja síðastliðið ár til að halda kostnaði í lágmarki.

„Það áttu sér stað ákveðnar breytingar á áherslum þegar kostnaður vegna HIV lyfja færdist frá Sjúkratryggingum Íslands yfir á Landspítalann,“ segja þær Anna og Bjartey. „Hér á göngudeildinni höfðum við undanfarin 5-10 ár verið svo lánsöm að geta búið HIV jákvæðum upp á nýjustu og bestu lyfin, en þau eru ólíklegri til að valda aukaverkunum tengdum nýrnastarfsemi og beinþéttni,“ segja þær.

„Nú hefur hins vegar skapast ákveðinn þrýstingur að nota samheitalyf eldri lyfja í sparnaðarskyni.“ Meginþorri þeirra sem komi nýir í þjónustu fá samheitalyfið sem er þá tekið með þriðja lyfinu í annarri töflu.

Einar Þór Jónsson, framkvæmdastjóri HIV Ísland, segir það ákveðið réttlætismál að HIV jákvæðir fái aðgang að lyfjum með sem minnstum aukaverkunum. Þótt ljóst sé að lyfin séu jafngóð gegn veirunni séu aukaverkanir af nýju lyfjunum minni.

„En þetta er eins og með aðra sjúkdóma og við sem höfum haft HIV í yfir 30 ár þekkjum að það er ekki vinsælt að tala um aukaverkanir,“ segir hann. „Þessi afturför er mikil vonbrigði fyrir okkur öll.“

sviðsmyndin breyst töluvert frá því sem áður var. Bæði hvað varðar uppþýsingaöflun og þjónustu við nýgreinda. Aldrei hafa fleiri verið skráðir með óþekktan uppruna HIV-smits.“ - Ástæðuna segja þær líklega ótta við að upplýsingarnar hafi áhrif á stöðu umsóknar þeirra um vernd eða dvalarleyfi.

„Nú hjálpum við einstaklingum sem sækja um alþjóðlega vernd í nýju framandi landi. Þeir hitta meðferðaraðila í fyrsta skipti og þurfa að gera upp við sig hvort þeim sé treystandi fyrir ástæðum smitsins,“

Trans og kynsegin fá PrEP

Ákveðið hefur verið að bjóða trans og kynsegin fólki að taka PrEP. Alls hafa hátt í 360 verið á PrEP frá því að Landspítalinn bauð lyfið fyrst árið 2018. PrEP er forvarnarlyf gegn HIV veirunni sem veitir 99% vernd.

„Við erum mjög glaðar með þetta skref,“ segir Bjartey Ingibergsdóttir, hjúkrunarfræðingur á göngudeild smitsjúkdóma. Hingað til hafi aðeins karlmenn sem sofa hjá karlmönnum fengið lyfið. Anna Tómasdóttir, sem einnig er hjúkrunarfræðingur á deildinni, kallar eftir breytingum. Nú þurfi fólk að vera sjúkratryggt til að fá aðgang að PrEP hér á landi.

„Hér eru margir til skemmri tíma sem ættu að hafa aðgang að lyfinu,“ segir hún. Báðar eru sammála um mikilvægi PrEP og segja allt fólk sem stundi kynlíf eigi að hafa kost á því að taka fyrirbyggjandi lyf sé áhætta til staðar. „HIV fer ekki í manngreiningarálit.“

Bæði er hægt að vera á PrEPi daglega, taka yfir ákveðið tímabil eða í tengslum við ákveðið tilefni. Þær lýsa því hvernig Covid-19 hafi haft áhrif á það hvernig menn kusu að nýta lyfið. „Margir sem áður tóku það daglega svissuðu yfir í **on-demand**,“ segir Bjartey. Anna tekur undir það.

„Já, það hefur þróast í þá átt. Menn hafa fundið þægindaramma sinn þegar kemur að þessu forvarnarlyfi við HIV og haga notkun sinni eftir þörfum.“

segir Bjartey. Það sé skiljanlegt í þeirri viðkvæmu stöðu sem fólk sé í.

„Það er kannski ekki alveg tilbúið að treysta eftir allar hörmungarnar sem það hefur lent í.“

Gunnhildur Arna Gunnarsdóttir.

Hafa sprautað 315 við apabólu

Alls 315 hafa verið sprautaðir við apabólu hér á landi. „Ég tel að samkynhneigðir karlmenn sinni kynheilbrigði sínu betur en margir,“ segir Bjartey. Þeir séu ábyrgir. Anna tekur undir. „Þeir eru vel upplýstir.“ Hingað til hafa þeir fengið bóluefnið sem hafa farið í grunnviðtal fyrir PrEP eða eru HIV jákvæðir. 600 hafi í heildina fengið boð um bólusetningu.

„Við þurfum í samráði við sóttvarnaryfivöld að forgangsraða hverjir fá bólusetningu því bóluefnið er af skörum skammti og við fáum ekki meira fyrr en næsta haust,“ segir Bjartey. Um sex þúsund skammtar séu þó til. Hver fari tvívegis í bólusetningu og 160 farið tvisvar.



Einar Þór Jónsson, framkvæmdastjóri HIV Íslands, fær hér annan skammt sinn gegn apabólu á göngudeild smitsjúkdóma á Landspítala. Mynd/gag

GINGER
BE GOOD TO YOURSELF

SJÓVÁ



SUÐURNESJABÆR
VELKOMIN Í SUÐURNESJABÆ



**SKÓLA
MATUR**

Hollt, gott og heimilislegt


**STRACTA
HÓTEL**
★★★★


**PINK
ICELAND**

Við erum að læra af sögunni

Ég var ekki búinn að vera formaður Samtakanna '78 lengi þegar ég fékk kvíðahnút í magann. Í maí 2022 fór sjúkdómurinn apabóla að greinast víðar en hún hafði áður gert og umræðan var fljót að snúast um að hún smitaðist aðallega við náin kynni karla. Allt, allt of kunnuglegt stef. Menn sem sofa hjá mönnum voru orðnir áhættuhópur og sérstaklega hvattir til að passa sig um allan heim.

Við sáum það strax, sem þekkjum sögu skammarlegra sjúkdóma, að þarna hefði sagan getað endurtekið sig. Skömmin, einangrunin og örvæntingin sem hafði fylgt HIV faraldrinum áður virtist ætla að skriða fram á sjónarsviðið, okkur öllum til ama. En það gerðist ekki.

Það eru ýmsir þættir sem urðu til þess að apabóla varð ekki annar „hommasjúkdómur“ eins og ég hafði óttast. Til að mynda áttu apabóla og skömmin aðeins skyndikynni seint í maí. Samband sem var slitið í sundur af okkur sjálfum með því að tala opinskátt um sjúkdóminn og af heilbrigðisstarfsfólki sem nálgadist vandamálið og samfélagið okkar af þeirri virðingu sem þurfti til þess að enginn þyrfti að skammast sín. Í öðru lagi var einangrun vegna apabólu vissulega löng, en einungis af vísindalegum sóttvarnarástæðum og ekki samfélagsleg og andleg eins og hún var þegar HIV faraldurinn stóð sem hæst. Að lokum náði örvæntingin aldrei fótfestu, hvorki hjá þeim sem



smituðust, innan okkar raða, eða í samfélaginu, vegna þess að upplýsingar um þróun sjúkdómsins gáfu skýr skilaboð um að hættan væri ekki eins mikil og óttast var í fyrstu og stjórnvöld voru traustvekjandi í viðbrögðum sínum.

En það sem hefur líklega skipt hvað mestum sköpum eru viðbrögð okkar sjálfra. Við vorum í æfingu eftir COVID og sáum hliðstæðu við HIV faraldurinn. Við vissum hvað myndi gerast ef apabóla fengi að dreifa sér óheft og við leyfðum henni ekki að gera það. Bæði hérlandis og erlendis. Ég held að við séum að læra af sögunni.

Það er þó fleira sem má læra af sögu HIV. Fyrir það fyrsta eru HIV og alnæmi gjörbreyttir áhrifavaldar í okkar lífum. Með tilkomu betri

lyfja og preppsins (PrEP, notkun lyfja sem fyrirbyggja HIV smit) njóta margir okkar meira frelsis í dag en fyrir tíu, tuttugu eða þrjátíu árum. Með lyfjum getum við verið ósmitandi og ósmithæfir og þurfum ekki að vera jafn hræddir. Svo fáum við tjékk í kaupbæti þannig að auðlækanlegir kynsjúkdómar ættu að greinast fyrr. Þótt það sé ennþá mun skemmtilegra að fá sýfilis en að losna við það.

Annað sem við höfum lært er að fræðsla, ráðgjöf og stuðningur er lykilatriði í baráttu okkar við HIV og afleiðingar þess, sérstaklega félagslegar. Þar koma Samtökin '78 sterk inn en við bjóðum upp á ýmiss konar ráðgjöf til hinsegin fólks, aðstandenda þeirra og fagfólks sem starfar með hinsegin fólki. Sálfræði- og félagsráðgjöf geta til dæmis verið mikilvæg fyrir fólk sem greinist með HIV og hefur reynst mörgum vel. Þá starfar Sigurður Ýmir Sigurjónsson, hjúkrunarfræðingur, hjá okkur sem ráðgjafi og veitir bæði ráðgjöf um notkun og aðgang að PrEP á Íslandi og tekur við ábendingum. Hann hefur einnig veitt heilbrigðisstarfsfólki ráðgjöf og leiðbeiningar um það hvernig betur megi sinna og nálgast hinsegin fólk af virðingu, sem hefur skilað sér í betri upplifun af heilbrigðiskerfinu og við erum að leggja grunn að enn betra viðmóti heilbrigðisstarfsfólks með skipulögðum fræðslum til háskólanema í heilbrigðisvísindum.

Ég held að það megi með sannri segja að við ætlum ekki að láta söguna endurtaka sig og til þess þurfum við að vera vakandi. Við vitum að við þurfum að styðja hvert annað, eiga náið samstarf með heilbrigðiskerfinu og bregðast hratt við þegar þess þarf. Við hjá Samtökunum '78 erum reiðubúin að sinna því starfi við hliðina á HIV Íslandi og hlökkum enn sem oft áður til samstarfsins.



Minning:

STIG ARNE WADENTOFT

Fæddur 26. apríl 1940 í Gävle í Svíþjóð – Dáinn 28. febrúar 2022 í Reykjavík



Stig Arne Wadentoft fæddist í Gävle í Svíþjóð 26. apríl 1940. Hann lést á hjúkrunarheimilinu Grund mánu-

daginn 28. febrúar 2022.

Eiginmaður Stigs er Einar Þór Jónsson kennari, lýðheilsufræðingur og framkvæmdastjóri HIV samtakanna, f. 1959.

17 ára gamall fluttist Stig einn til Stokkhólms, gekk í sænska sjóherinn og starfaði þar út starfsævina. Þar fékk hann menntun, var treyst fyrir mörgum ábyrgðastörfum og var lengi flotaforingi.

Stig var treyst fyrir forystuhlutverkum bæði í starfi sem og félagasamtökum í Svíþjóð og á Íslandi. Hann var brautryðjandi í mannréttinda-

málum og fyrsti formaður HIV-samtakanna í Svíþjóð og norrænu samtakanna. Stig sat í stjórn HIV-Ísland í mörg ár. Hann var virkur í starfi Sænska félagsins á Íslandi. Stig var heiðursfélagi í öllum framan-greindum félögum.

Frá HIV Nordic/Norrænu HIV samtökunum

Stig A. Wadentoft, the founder and former president of NordAll & NordPol known as Hiv-Norden today, has passed away.

The tireless work and effort that Stig put into the battle against HIV-stigma & discrimination through the eighties and nineties, have influenced a countless numbers of HIV-positives in ways difficult to describe, but certainly with a smile on our face.

Many have passed away from AIDS through the early eighties to the mid nineties. Those who recieved the antiretroviral treatment and survived, began a proportionably better life surviving the epidemic times when AIDS brought families and friends together under sad circumstances, saying goodbye to their loved ones.

In times when early treatment regimes saved lifes, many experienced, that the scent of new hope, was not immediately equivalent with better living conditions. Stig knew this, and he incisted on helping out on the many struggles, people experienced, with heavy medical sideeffects, discrimination and a distinct feeling of shame and loneliness.

These 'invisible sideeffects' are still present as we all, through our daily contact with people living with



HIV, experience that HIV is not an 'ordinary physical illness'.

Stig took major parts in paving the way for better living conditions for HIV-positives all over the nordic region, and we are thankful, and we owe you, Stig, our best wishes for a peaceful last journey.

Our condolences goes to you Einar, as the wonderful husband left behind. We all know about the journey you both have been through the past years. May you find your peace and may your sorrow turn into relief with love and good memories in times to come.

On behalf of all boardmembers of NordAll, NordPol & Hiv-Nordic through more than three decades of activism, empowering people living with HIV.

Our deepest respect and condolences, from the current boardmembers of HIV-Nordic.

f.h stjórnar HIV-Nordic
Jacob Chresten Hermansen



x love sex

durex®