

Positiiviset ry
HivFinland

2 /2024
jäsentiedote

POVERI

POSITIIVINEN VERTAISTUKI

AIDS2024 Münchenissä

"I look healthy, but I am sick at heart": Anna's journey with HIV in Finland

Asiantuntijuutta hivistä ja tukea hiv-tartunnan saaneille ja heidän läheisilleen

POVERI

Positiiviset ry:n jäsentiedote

Lokakuu 2024

päätoimittaja

Sini Pasanen

toimitus ja kirjoittajat

Sini Pasanen, Anni Mattinen,
Tappu Valkonen, Valo Vesikauris ja
Joanna Samona

kannen kuva

Positiiviset ry

paino

Bookcover

Sisällys

3-17 AIDS2024-konferenssi Münchenissä

18 Kysymyksiä ja vastauksia

20-25 Poveri in English

POSITIIVISET
HIVFINLAND



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

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

Sinun ei tarvitse olla jäsen osallistuaksesi toimintaan.

Positiiviset ry, HivFinland

Malminkatu 24 C
00100 Helsinki

puh. 09 692 5441
WhatsApp +358 44 750 7460
positiiviset@positiiviset.fi

[positiiviset.fi](https://www.positiiviset.fi)

Pankkiyhteys

Oma Säästöpankki
IBAN: FI64 4108 0010 3533 01

Toiminnanjohtaja

Sini Pasanen
sini.pasanen@positiiviset.fi

Vertaistuen koordinaattori

Valo Vesikauris
valo.vesikauris@positiiviset.fi
puh. 044 750 7462

Yhteisötyöntekijä

Tappu Valkonen
tappu.valkonen@positiiviset.fi
puh. 044 750 7470

Viestinnän suunnittelija

Anni Mattinen
anni.mattinen@positiiviset.fi
puh. 044 750 7457

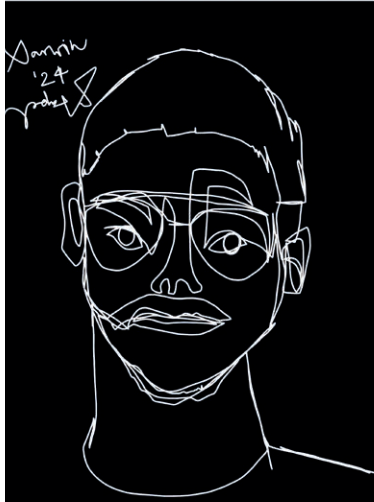
Positiiviset ry, Hiv-Finland

[Positiiviset_hivfinland](https://www.instagram.com/positiiviset_hivfinland)

@Positiiviset

Positiiviset ry

POSITIIVISET
HIVFINLAND



Münchenin konferenssi tarjosi uusia tuttavuuksia ja uutta tietoa

Heinäkuinen München oli täynnä konferenssivieraita ja se tarjosi mahdollisuuden tutustua moniin uusiin ihmisiin, jotka toimivat hivin parissa. Erityisen mahtavaa oli viettää aikaa ja tutustua paremmin mukana olleisiin oman järjestön työntekijöihin ja vapaaehtoiisiin. Heidän kanssaan syötiin lounaita ja kierreltiin messualueetta, jaettiin matkan varrella opittuja asioita ja vinkattiin hyviä esittelypöytiä. Sekä myös jeesattiin kadonneiden tai hajonneiden matkalaukkujen kanssa. Kiitos heille kaikille läsnäolosta ja tämän kokemuksen jakamisesta! Erityinen kiitos Arille tulkkipalveluista, ja Henrikille hotellihuoneen jakamisesta.

Hienoa oli myös käydä illallisilla muiden pohjoismaiden sisarjärjestöjen edustajien kanssa. Vaikka olen heihin jonkin verran vuosien saatossa tutustunut, niin tällainen intensiivinen konferenssi antoi mahtavan tilaisuuden verkostoitua heidän kanssaan lähemmin. Sain jopa muuttaman some seurattavan lisää!

Heidän lisäksi tutustuin myös itseleni entuudestaan tuntemattomien ihmisten kanssa, brittiläinen immunologian opiskelija ja alankomaalainen hiv-lääkäri jäivät päällimmäisinä mieleen. Varsinkin jälkimmäinen tarjosi paljon itselle tietoa, lähinnä injektiohoidoista ja matemaattisista ennustuksista hiv-infektion leviämisestä.

Oli hienoa jakaa kokemus myös kumppanini Timon kanssa, joka liittyi mukaan ihan viime metreillä. Mielenkiintoisena asiana konferenssista meille jäi erityisesti mieleen doxyPEP, eli antibioottivalmisteen käyttäminen klamydian, tippurin ja kupan ehkäisyssä. Miehillä, joilla on seksiä miesten kanssa sekä transnaisilla se ehkäisee tartunnan noin 70% varmuudella, muille väestöryhmille asiaa vielä tutkitaan. DoxyPEP jakaa paljon mielipiteitä sekä maailmalla että Suomessa, syystäkin. Jatkuvasa käytössä antibioottiresistenssin bakteerikantojen muodostumisen riski on huomattava, ei vain seksitauteihin vaan

myös esim. keuhkokuumeeseen ja muihin bakteeri-infektioihin.

Käteen jäi myös oneline-piirustukset, jotka tulevaisuudessa koristavat kotimme seinää.

Münchenistä lähdettiin viettämään erinäisten junavaihdosten jälkeen Berliinin prideja, tai kuten siellä sanottiin ”Christopher Street Day”. Mun ja Timon konferenssin päätti Global Villagessa nähty huikea suomalaisten naisten esitys!

Kerron mielelläni enemmän kaikesta kokemastani kun tavataan!

Positiivisten puheenjohtaja Anssi

Kuva: Konferenssissa osallistuimme Deutsche Aidshilfen järjestämään One line illustration tapahtumaan, josta sai mukaansa hienon yhdellä viivalla piirretyn omakuvan.



AIDS2024-konferenssi järjestettiin heinäkuussa

Positiiviset osallistui Münchenissä järjestettyyn AIDS2024-konferenssiin isolla joukolla. Kuvassa toiminnanjohtaja Sini Pasanen, yhteisöyöntekijä Tappu Valkonen, viestinnän suunnittelija Anni Mattinen ja vertaistuen koordinaattori Valo Vesikauris. Konferenssiin ja/tai sen oheistapahtumiin osallistuvat myös puheenjohtajamme Anssi, hallituksen jäsenet Hanna, Nonni, Päivi, Ari ja Henrik sekä vapaaehtoiset Jenni, Leelia ja Timo.

Tämä upea porukka raportoi seuraavissa jutuissa niin tunnelmia ja kuulujuttuja tapahtumista kuin poimintoja ja tiivistyksiä esityksistä konferenssissa.

Mikä AIDS2024?

Aids-konferenssi on maailman suurin hiv- ja aidsia käsittelevä konferenssi. Se kokoaa yhteen tuhansia ihmisiä ympäri maailman, ja toimii ainutlaatuisella tavalla tieteen ja yhteisöjen risteyskohdassa. Konferenssiin osallistuu hiv-positiivisia ja muita yhteisöjä, joita hiv erityisesti koskettaa, tutkijoita, poliittisia päättäjiä, terveydenhuollon ammattilaisia, rahoittajia ja mediaa. Konferenssi on järjestetty ensimmäisen kerran vuonna 1985.

AIDS2024 mahdollisti tiedon, parhaiden käytäntöjen ja kokemusten jakamista, joita kaikkia on kertynyt hivin vastaisista toimista viimeisten 40 vuoden

aikana. Hiviin ja hivin kanssa elämiseen liittyvien tutkimusten lisäksi keskustelua käytiin myös viime vuosien koronapandemian, m-rokon ja muiden kansanterveysuhkien vaikutuksista sekä niiden vastaisista toimista.

Olennainen osa konferenssia on aina Global Village "maailma kylässä", mihin on kaikilla vapaa pääsy. Osa meistä olikin mukana tutustumassa vain Global Villagen antiin, missä riittää kyllä nähtävää ja koettavaa useaksi päiväksi.

Ennen varsinaista konferenssia järjestetään aina useita pre-konferensseja, joihin meistä osa osallistui tälläkin kertaa. Muutama hallituksen jäsen osallis-



Kuvat oikealla © Steve Forrest / IAS

tui Living 2024 konferenssiin ja henkilökuntaa osallistui lauantaina ChemSex symposiumiin.

Ainutkertainen ja uniikki kokemus

Ensikertalaisena konferenssiin osallistunut Henrik kuvailee kokemustaan näin.

“Mulle Münchenin reissu oli ainutkertainen ja uniikki kokemus. Sain kokea sellaista yhteenkuuluvuuden tunnetta mitä en ole aiemmin kokenut. Olen todella kiitollinen siitä, että pääsin matkaan mukaan. Osallistuin konferenssiin maanantaista keskiviikko iltapäivään

asti. Global Villagessa katsoin pienryhmähuoneiden keskusteluja sekä näytteilleasettajien omia keskustelutilaisuuksia kuten esimerkiksi nuorten elämää hivin kanssa, keskustelua mielenterveydestä sekä kemseksistä.

Ennen kaikkea matka antoi mulle lisää itsevarmuutta elää sairauden kanssa ja paljon verkostoitumista. Oli ihanaa viettää aikaa ja tutustua paremmin toimiston henkilökuntaan sekä hallituksen jäseniin.. Ja Global Villagessa nähty suomalaisesitys oli hieno ja koskettava!”

Vapaaehtoisena kansainvälisessä aids-konferenssissa

Päivi

Aids-konferensseihin hakeminen käy työstä. Olen hakenut monta kertaa ns. scholarshiippiä eli stipendiä, jossa osallistujan konferenssin osallistumismaksu, matkat, asuminen ja ruokakulut korvataan. Melkein joka kerta hakemukseni on hylätty kokonaan, mutta kerran onnistuin saamaan konferenssin osallistumismaksun katettua. Muut kulut olisi pitänyt maksaa itse, joten haaveksi jäi osallistuminen sillä kertaa. Nykyään länsimaissa asuvat hakijat eivät juurikaan saa stipendejä, koska ne on varattu matalan tulotason maista tuleville osallistujille.

Päätin kokeilla hakemista konferenssin vapaaehtoiseksi ja yllätyksekseni vapaaehtoistyöhön hakemiseen ei tarvittu suosituksia omalta organisaatiolta tai mitään muitakaan todistuksia, joita stipendiä hakiessa tarvitaan. Toinen yllätys oli yhteydenoton nopeus, sillä minuun oltiin jo vajaan viikon kuluttua yhteydessä. Minulta kysyttiin, voisinko harkita toimivani esihenkilönä muille vapaaehtoisille. Ei tarvinnut miettiä, sillä olin erittäin kiinnostunut tästä mahdollisuudesta. Minua haastateltiin viikon kuluttua yhteydenotosta Teamsin välityksellä ja niinhän siinä kävi, että minut valittiin.

Kaikki vapaaehtoiset saivat tunnukset portaaliin, jossa oli paljon informaatiota konferenssista ja tietysti työvuorojen ajankohdat. Meiltä vapaaehtoisilta kysyttiin, missä halusimme työskennellä, ja koska minulla on kokemusta asiakaspalvelusta, oli luonnollinen valinta rekisteröintialue. Aloitin työt siellä ensimmäisenä varsinaisena konferenssipäivänä. Tämän takia en, ikävä kyllä, päässyt osallistumaan avajaisiin, koska olin silloin töissä.

Meitä vapaaehtoisia oli yhteensä 195, vaikka ennakkotietojen mukaan piti olla 350. Hakemuksia oli tehty 1200, joten mikään läpihuutojuttu ei hakeminen ja valituksi tuleminen ollut. Ennen konferenssia saimme luettavaksi mm. vapaaehtoisten käsikirjan, käyttäytymiskoodin messuilla ja muita messuihin ja vapaaehtoisuuteen liittyviä asiakirjoja ja manuaaleja. Käyttäytymiskoodi oli tosi velvoittava ja sitä piti noudattaa kirjaimellisesti. Esimerkiksi, kun vapaapäivinä kävin kuuntelemassa luentoja, niin toisia vapaaehtoisia tavatessa pidin huolta, että naisryhmän kohdatessani saattoin sanoa: ”Hyvää huomenta ihanat ihmiset” sen sijaan, että olisin käyttänyt nainen-sanaa ihmisen sijaan. Ei saanut olettaa kenestäkään yhtään mitään ja piti käyttäytyä kaikkia kohtaan arvostavasti ja neutraalisti.

Itse matkustin Müncheniin konferenssi- viikkoa edeltävänä torstaina, sillä kaikki vapaaehtoiset oli velvoitettu olemaan paikalla perjantaista 19.7. konferenssin päättävään päivään 26.7. asti. Meillä vapaaehtoisilla oli perjantaina konferenssipassin ja muiden materiaalien jako ja saimme kaikki 2 t-paitaa, joita sai pitää päällä vain silloin, kun oli töissä. Tutustuimme konferenssin eri tiloihin ja meillä oli ns. kick-off, jossa nostatettiin henkeä ja pidettiin erilaisista työhön liittyvistä seikoista, kuten turvallisuudesta, info-tilaisuus. Me vapaaehtoiset emme saaneet myöskään kuvata luentojen osallistujia tai muitakaan konferenssikävijöitä. Vapaaehtoisista kyllä oli paljonkin kuvia, mutta niiden jakaminen someen oli kiellettyä.

Konferenssi pidettiin Messe Münchenin yhdessä osassa. Messe München on val-

tava rakennuskompleksi, joka levittäytyy hehtaarien ja kilometrien alueelle ja on rakennettu Münchenin entisen lentokentän paikalle. Niinpä joka paikkaan oli pitkä kävelymatka ja siellä sai todella pistää tossua toisen eteen mennäkseen työpisteelle, lounaalle, kahville tai positiivisten loungeen. Valtavassa sisääntuloaulassa, jossa rekisteröintialue oli, ei lupauksista huolimatta laitettu ilmastointia päälle niin kuin muissa konferenssin tiloissa. Ehdin olla vain yhden päivän eli 6 tuntia rekisteröintialueella, kun 30 asteen lämpötilassa työskentely pisti elimistön sekaisin. En myöskään ollut ainoa, joka kärsi tästä. Onneksi sain vaihdettua ns. session roomeihin eli erikoisten kokoustilojen, auditorion ja hallien valvontaan. Opastin delegaatteja löytämään oikeisiin istuntosaleihin, neuvoisin messuosastojen sijainteja, mistä vessat ja ravintolapalvelut löytyvät. Monet kyselivät myös paikallisten nähtävyyksien perään ja ohjaisin heidät Münchenin kaupungin omaan infopisteeseen.

Parasta tässä kokemuksessa olivat muut vapaaehtoiset. Tapasin valtavan määrän vapaaehtoisia ympäri maailmaa. Osa vapaaehtoisista oli mukana jo 10. kertaa, jotkut olivat olleet mukana 5–6 kertaa ja sitten oli meitä, jotka olimme ensikertalaisia. Tapana oli, että iltavuoron jälkeen menimme läheiseen ostoskeskukseen päivälliselle, sillä vaikka työpäivinä oli vapaaehtoisille ilmainen lounas, meistä monella oli kova nälkä päivän päättyessä klo 20.

Vapaaehtoisissa oli sekä hiv-positiivisia että hiv-negatiivisia. Omalla statuksella ei ollut mitään väliä, olimme kaikki samaa joukkoa. Meillä oli viimeisenä kon-



Konferenssin vapaaehtoisia. © Gonzalo Bell / IAS

Gratitude, Pride, Visibility, Hope, Friendship, Growth, Joy, Insight, Empathy, Understanding, Camaraderie, Unity, Love, Community, Pride, Inspiration, Gratitude, Unity in Purpose, Privileged, Revived, Caring, Honesty, Solidarity, Support, Enthusiasm, Integrity, Kindness, Loyalty, Maturity, Nurturing, Openness, Patience, Quality, Respect, Trust, Understanding, Values, Wisdom.

ferenssipäivänä cocktail-tilaisuus, johon olimme jo ennen konferenssia saaneet toivoa mielimusiikkiamme. Tilaisuudessa tanssittiin ja laulettiin, halailtiin ja vaihdettiin vielä yhteystietoja. Tunsin valtavaa haikeutta ja surumielisyyttä, koska monia ihania vapaaehtoisia en koskaan enää tapaisi. Onneksi osan

kanssa vaihdamme kuulumisia viikoittain edelleen ja toivon todella, että jaksamme myös pitää jatkossakin yhteyttä.

Meillä on edelleen esihenkilöiden WhatsApp-ryhmä ja pyysin heitä kuvaamaan sanoille tunteita, joita vapaaehtoisuus herätti. Yhdeksän henkilöä kertoi tun-

temuksistaan yksittäisin sanoin. Olen poistanut listasta päällekkäisyydet, joten tunnekirjo oli valtava. Voin jakaa heidän kanssaan jokaisen tunteen, jonka nyt jaan teidän kanssanne.

Elämää ja rakkautta hivin aikakaudella

Leelia

Maailmanlaajuisia, kansainvälisiä aids-konferensseja on nyt järjestetty jo 25 kertaa. Itse olen ollut mukana keran aiemmin, Barcelonassa 2002. Tänä kesänä sain mahdollisuuden matkustaa Baijeriin. Nämä kaksi tapahtumaa osoittivat minulle selvästi, mitä on tapahtunut parinkymmenen vuoden aikana.

Eläminen hivin kanssa on muuttunut ja muuttanut muotoaan ja konferenssi on valtavirtaistunut ja muuttunut valtavaksi koneistoksi, jonne yksilön on helppo kadota omine pienine murheineen, elämän iloineen, tarkoituksineen ja ehtoineen.

Osallistuin Müncheniin konferenssiin oikeastaan ”yleisön pyynnöstä”. Ystäväni ja minä olemme todellisia virusveteraaneja ja (ainakin omasta mielestäni) sisukkaita selviytyjiä jo 1980-luvulta. Meillä on tapana joskus esittää yhdessä kirjoittamiemme mietteitä ja tarinoita - usein todellisesta elämästä. Näin teimme myös yhdistyksen pikkujouluisissa 2023, mikä synnytti joissakin hallituksen jäsenissä ajatuksen siitä, että tällaista esitystä voisi viedä ihan maailmallekin. Ja mikäpä sen lähempänä koko maailmaa kerralla kuin kansainvälinen konferenssi Saksassa kymmenine tuhansine osanottajineen.

Näin kävi - hain ja International Aids Society myönsi minulle stipendin osallistumiseen ja yhdistys hyväksyi matkaja majoituskulujen korvaamisen. Ystäväni ei halunnut lähteä mukaan, mutta onneksi löysimme Hannan, joka osoittautui täydelliseksi sijaisiintyjäksi. Ei sentään sijaiskärsijäksi - ainakaan toivottavasti.

Esityksemme on lyhyt ja ytimekäs. Se on kahden naisen tarina elämisestä (ja rakastamisesta) hi-viruksen ollessa läsnä. Suomessa esitimme sen suomeksi, mutta maailmalle mentiin englanniksi.

Lavalla on kaksi ihmistä, tällä kertaa naista. He jakavat vuorotellen suullisesti katsojien kanssa oman elämänsä hetkiä, joita on värittänyt hiv. Hämmästyimme itsekkin, kuinka hyvin muistomme loimittuivat toisiinsa, vaikka loimme oman osamme esityksestä erillään ja tietämättä, mitä toinen toi mukaan. Tekstit jaoimme toisillemme WhatsAppilla ja sitten hioimme niitä joitakin kertoja yhteen ennen kumpaakin esitystä.

Aids-konferensseihin kokoontuu monien eri alojen asiantuntijoita, osaajia, aktivisteja, toimijoita ja tekijöitä, joita kaikkia yhdistävät nuo kolme tai neljä kirjainta. Kyseessä on kuitenkin edelleen globaali ongelma, joten on selvää, että konferenssissa keskitytään paljon tartunnan ehkäisyyn, sen hoitoon, tartunnan saaneiden elinolosuhteisiin, stigman poistamiseen, lääketieteellisiin saavutuksiin ja yhteisöjen vahvistamiseen.

Konferenssissa on vuodesta 2004 ollut mukana myös maailmankylä, Global Village, jossa tartunnan saaneet ja yhteisöt pääsevät itse ääneen. Se on loistava mahdollisuus jakaa jotain ihan muuta kuin lääketieteellisiä saavutuksia ja yhteiskunnallisia tutkimustuloksia viruksesta ja aidsista. Maailmankylässä sinä ja minä voimme kertoa omaa tarinaamme ja jakaa sen paitsi niille, joille se on omakohtaisesti tuttua, myös niille, joita kiinnostaa ihminen taudin, tartunnan, terveyden ja tutkimuksen kes-

kiössä. Sinne ihminen kuuluu, ei numeroksi tilastoon.

Maailmankylässä oli päälava, jossa esitettiin erilaisia tarinoita, lauluesityksiä, musiikinnumeroita, pienoisanalysejä jne. Oma hetkemme parrasvalojen loisteessa oli keskiviikkona 24.7. klo 13.00-13.20 CEST. Ei pitkä aika, mutta tarpeeksi sille, että saimme edes hetkeksi oman äänemme kuuluville ja laitettua kroppaa likoon. Omasta yhdistyksestämme paikalla olleet jäsenet olivat pärisyttäneet viidakkorumpua tehokkaasti ja katsoomoon saapui mukavasti katsojia, jotka selvästi nauttivat ja liikuttuivat esityksestä. Hiv-Sverige oli jopa saatu lähettämään kuvaustiimi ikuistamaan esitystä. Virustartunta 1980-luvulla oli jotain ihan muuta mitä se nyt on. Sitä tarinaa sieltä tähän päivään pyrimme jakamaan.

Jälkeenpäin sain kuulla paitsi paljon kiitoksia ja kommentteja, myös sen, että esityksemme oli ainoa pohjoismainen kulttuuriohjelma kyseisessä konferenssissa. Se pistää miettimään. Itse olen niin tunneihminen ja luovuuteen taipuvainen, että uskon ja luulen, ehkä vähän toivonkin, että maailmaa voitaisiin parantaa tarina kerrallaan. Niin pohjoismaiset kuin yleensäkin ihmisten tarinat ovat niin perin voimaannuttavia. Kuunneltaessa toisiaan avaa myös sydäntään itselleen ja herää huomaamaan yhtäläisyyksiä ja eroja välillämme. Ihmissyy yhdistää.



Väittely Global Villagessa: kertoa vai ei?

Anni Mattinen

AIDS2024-konferenssin kaikille avoimessa Global Villagessa kuultiin mielenkiintoinen väittely, jonka aiheena oli hiv-statuksesta kertominen. Paikalla oli kuusi väittelijää, joille oli annettu tehtäväksi joko puolustaa tai vastustaa hiv-statuksesta kertomista.

Hiv-statuksesta kertomisen tulisi aina olla ihmisen oma valinta ja päätös, jota ei joutu tekemään painostuksen alaisena. On jokaisen ihmisen oma ja hyvin henkilökohtainen päätös, missä, milloin ja kenelle kertoo hiv-statuksesta.

Väittelyn tarkoituksena ei ollutkaan löytää oikeaa vastausta tai puntaroida sitä, onko jompikumpi vaihtoehtoista toista parempi. Esitettiin perusteluihin puolesta ja vastaan voi joko samaistua tai ne voivat tuntua vierailta. Keskustelun tarkoitus oli tuoda esiin sitä, miten monenlaisia ajatuksia hiv-statuksesta kertomiseen voi liittyä.

Väittelyssä ja sen jälkeen käydyssä keskustelussa nousi esiin monia erittäin hyviä näkökulmia niin puolesta kuin vastaan. Millaisia ajatuksia nämä sinussa herättävät?

PUOLESTA **(hivistä kannattaa kertoa):**

- Koska tiede on takanamme ja tiedämme, ettei lääkitty hiv tartu, meidän pitäisi kertoa siitä kaikille.
- Hiv-statuksen kertominen on osa stigman ja sisäistetyn stigman vastaista työtä, jolla voidaan myös vaikuttaa ympärillä olevaan yhteiskuntaan ja siinä vallitseviin uskomuksiin ja asenteisiin.
- Omalla avoimuudella voi rohkaista muita ja kokea yhteisöllisyyttä sen kautta, että olemme tässä yhdessä.
- Hiv-statuksesta kertominen voi aiheuttaa ylpeyttä ja nostaa omanarvontuntoa, voi olla myös voimaannuttava ja vapauttava kokemus.
- Kun ”tulee kaapista” hiv-positiivisuutensa kanssa, voi kokea sisäistä rauhaa siitä, että on avoimesti oma itsensä.
- Myöhäiset diagnoosit ja myöhään aloitetut hoidot johtuvat osittain stigman ja puhumattomuudesta, jotka estävät ihmisiä hakeutumasta hiv-testiin.
- Avoimuus auttaa jakamaan tietoa hivistä ja hivin kanssa elämisestä laajemmin.
- Ajatus siitä, että jos en itse kertoisi lapsilleni hivistä ja hivin kanssa elämisestä, kuka heille kertoisi.

VASTAAN **(hivistä ei kannata kertoa):**

- Vaikka me tiedämme, että lääkitty hiv ei tartu, kaikki eivät sitä vielä tiedä eivätkä välttämättä usko.
- Jos kerron, asetan itseni aina alttiiksi mahdollisille riskeille ja vastapuolen negatiivisille reaktioille.
- En kerro muistakaan terveysasioistani muille ihmisille, miksi hiv olisi tästä poikkeus?
- On maita, joissa hiv-positiiviset ovat kriminalisoituja sekä maita, joissa monet seksuaalisuuteen liittyvät asiat ovat kriminalisoituja. Näissä kertominen on konkreettinen uhka.
- Maailmanlaajuesti naiset ovat riskissä joutua väkivallan uhriksi hiv-positiivisuutensa takia, usein erityisesti oman kodin tai perheen piirissä.
- Ei ole olemassa sellaisia yhteiskuntia, joissa sekä lainsäädäntö että yhteiskunnassa vallitsevat asenteet puhuisivat sen puolesta, että lääkitty hiv ei tartu.
- On yhteisöjen tehtävä olla näkyviä ja avoimia, ei yksittäisten ihmisten.

Kuten todettu, oikeaa vastausta oman statuksen kertomiseen ei takuulla ole olemassa. Tärkeintä on, että jokainen saa tehdä päätöksensä kertomisesta kaikessa rauhassa itse, vetää tarvittaessa rajoja ja pitää niistä kiinni. Jokaisella on yhtäläinen oikeus niin kertoa hiv-tartunnastaan kuin pitää se omana tietonaan.

Lenakapaviiri antoi ihmiskokeissa 10

Sini Pasanen

Konferenssissa kuultiin erittäin hyviä uutisia pistettävän, pitkävaikutteisen lenakapaviirin käytöstä hivin ehkäisyssä. Lenakapaviiri kaksi kertaa vuodessa annettuna pistoksena antoi 100 % suojan hiviä vastaan. UNAIDSin pääjohtaja Winnie Byanyima kuvaili Gileadin kahdesti vuodessa injektoitavaa lenakapaviiria hivin ehkäisyyn ”ihmeitä tekeväksi ehkäisyvälineeksi”.

Lenakapaviirin käyttöä hivin ehkäisyyn tutkittiin PURPOSE 1 -tutkimuksessa. Tutkimus aloitettiin, koska prepin eli hivin ehkäisyyn tarkoitetun lääkityksen käyttöönotossa ja siihen sitoutumisessa on puutteita cissukupuolisten naisten keskuudessa.

Tutkimukseen osallistui nuoria tyttöjä ja naisia Etelä-Afrikassa ja Ugandassa. Osallistujat jaettiin kolmeen ryhmään ja he saivat suhteessa 2:2:1 lenakapaviiria injektioina 26 viikon välein, päivittäin suun kautta otettavaa emtrisitabiini-tenofoviirilafenamidia (TAF) tai päivittäin suun kautta otettavaa emtrisitabiini-tenofoviiridisoproksiilifumaraattia (TDF). Kaikki osallistujat saivat myös vuorotellen ihonalaista tai suun kautta annettavaa lumelääkettä.

Tutkimukseen osallistui 5338 hiv-negatiivista henkilöä. Kaikkiaan tutkimuksen aikana havaittiin 55 hiv-tartuntaa: 39 tartuntaa 2136 osallistujan TAF-ryhmässä ja 16 tartuntaa 1068 osallistujan TDF-ryhmässä.

PURPOSE 1 -tutkimuksen välitulokset vahvistivat, että lenakapaviiri antoi 100 % suojan hivin tarttumista vastaan cissukupuolisilla naisilla. Päivittäin TAF-tai TDF-valmistetta käyttävistä naisista

1–2 % sai hiv-tartunnan. Tulokset olivat niin merkittäviä, että kokeet keskeytettiin, ja lenakapaviiria ryhdyttiin tarjoamaan myös verrokkiryhmään kuuluneille.

Tutkimuksessa ei havaittu turvallisuusongelmia. Injektiokohdan reaktiot olivat yleisempiä lenakapaviiriryhmässä (68,8 %) kuin lumelääkeryhmässä (TAF ja TDF yhdessä) (34,9 %); neljä lenakapaviiriryhmän osallistujaa (0,2 %) keskeytti tutkimushoidon injektiokohdan reaktioiden vuoksi.

**”Shame, shame. Access for all.”
Uusi hiv-lääke antaa 100% suojan,
mutta hinta on tutkijoiden mukaan
kohtuuton**

Useissa puheenvuoroissa konferenssissa kritisoitiin lääkeyhtiö Gileadin ahneutta. Kysymyksiä herätti lenakapaviirin hinnoittelu, ja se, olisiko tämä ihmettyökalu yksinkertaisesti liian kallis käytettäväksi pieni- ja keskituloisissa maissa.

Konferenssissa esitetty tutkimus arvioi, että lenakapaviirin hinta voisi olla 100 dollaria henkeä kohti vuodessa ja myöhemmin 35–40 dollaria. Kun tutkimukseen ja kehitykseen investoidaan, kysyntä skaalautuu ja geneerinen lenakapaviiri voidaan tuottaa massatuotantona vapaaehtoisella lisensoinnilla. Hivin hoidossa vuoden hoito lenakapaviirilla maksaa tällä hetkellä noin 40 000 dollaria.

Laskelmat perustuvat lenakapaviirin ainesosiin ja tuotantokuluihin. Tulos on laskettu niin, että vuosittaisia käyttäjiä olisi 10 miljoonaa ja lääkkeen myynnistä jäisi 30 prosentin voitto.



Tutkimuksen tekoon osallistunut Andrew Hill toteaa, että kansainvälinen tutkijaryhmä on aiemmin tehnyt vastaavia arvioita, jotka ovat myös myöhemmin osoittautuneet oikeaksi.

”Ei ole liioittelua sanoa, että uusien hiv-tartuntojen hävittäminen vuoteen 2030 mennessä riippuu siitä, varmistaako Gilead, että globaalilla etelällä on reilu mahdollisuus saada lenakapaviiria”, sanoi Ouma nuorten hiv-positiivisten Y+ Global järjestöstä arvioidessaan lenakapaviirin merkitystä hänen kaltaisilleen nuorille.

Nyt julkaistut tulokset lääkkeen tehosta koskevat cis-naisia eli syntymässä naisiksi määritettyjä naisia. Argentiinassa, Brasiliassa, Meksikossa, Perussa,

0-prosenttisen suojan hiviä vastaan

Etelä-Afrikassa, Thaimaassa ja Yhdysvalloissa on tällä hetkellä käynnissä koekteita, joissa lenakapaviiria testataan cis-miesten kanssa seksiä harrastavilla cis-miehillä, transmiehillä, transnaisilla ja muunsukupuolisilla. Tuloksia odotetaan vuoden 2024 lopulla tai vuoden 2025 alussa.

PURPOSE 1 -tutkimuksen huolellinen suunnittelu tuotti myös muita johtopäätöksiä:

- Hiv-testi ennen prepin käyttöä on ehkä yksi tehokkaimmista tavoista diagnosoida ihmisiä, jotka eivät tiedä olevansa hiv-positiivisia. Yli 500 naista, jotka seulottiin PURPOSE 1 -tutkimukseen, saivat diagnoosin tällä tavoin ja pääsivät sen jälkeen hiv-hoitoon.
- Suun kautta otettavan prep-valmisteen käyttöaste oli hälyttävän alhai-

nen - ehkä alhaisempi kuin missään muussa aiemmassa naisille tehdystä tutkimuksesta, vaikka suun kautta otettavan prepin tehokkuuden pitäisi olla laajalti tiedossa. Myös monissa muissa tutkimuksissa on raportoitu nuorten naisten alhaisesta sitoutumisesta suun kautta otettavaan prepiin Etelä-Afrikassa. Tämän vuoksi pitkävaikutteiset injektioitavat vaihtoehdot ovat niin mielenkiintoisia.

- Tulevaisuuden hinnoitteluun ja saatavuuteen liittyy lukuisia haasteita. Saatavuuskysymysten ratkaiseminen on ratkaisevan tärkeää maailmanlaajuisille hiv-torjuntatoimille.
- Pitkävaikutteiset injektiot ovat mielenkiintoinen mahdollisuus estolääkkeen erittäin laajaan käyttöön väestötasolla, joka voi olla tärkein tekijä uusien hiv-tartuntojen vähentämisessä nolnaan.

Huom!

Lenakapaviiri on käytössä oleva hiv-lääke, Suomessa kaupanimenä Sunlenca. Kyseessä on retroviruslääke, joka kuuluu kapsidin estäjien ryhmään. Sunlenca-valmistetta käytetään yhdessä muiden retroviruslääkkeiden kanssa hiv-infektion hoitoon aikuisille, joilla on rajalliset hoitomahdollisuudet (esimerkiksi kun muut retroviruslääkkeet eivät ole riittävän tehokkaita tai eivät sovellu potilaalle).

Nyt raportoidut tutkimukset tutkivat lenakapaviirin käyttöä hivin ehkäisyyn. Tutkimuksissa lenakapaviiria on annettu pistämällä kaksi kertaa vuodessa.

Lokakuun alussa Gilead ilmoitti allekirjoittaneensa lisenssisopimuksia kuuden geneerisen valmistajan kanssa lisätäkseen lenakapaviirin saatavuutta hivin ehkäisyyn korkean esiintyvyyden maissa, joissa resurssit ovat rajalliset.

UNAIDS kommentoi heti ilmoituksen jälkeen tyytyväisyyttään Gileadin ilmoitukseen sitoutumisesta voittoa tavoittelemattomaan hinnoitteluun. "... Mutta olimme odottaneet innokkaasti konkreettista hintaa. Kehotamme Gileadia

ilmoittamaan sen ja tarjoamaan täyttä avoimuutta kustannuksistaan. Arvostetut tutkijat ovat osoittaneet, että lenakapaviiria on mahdollista valmistaa ja myydä 100 dollarilla potilasta kohti vuodessa, ja hinta voi laskea jopa 40 dollariin.

Tämän lääkkeen valmistaminen Afrikan maissa, joissa hiv-tapausten määrä on korkein, on kestävä kehityksen kannalta ratkaisevan tärkeää. Gileadin olisi otettava mukaan valmistajia Etelä-Afrikan kaltaisissa maissa, joissa on vahvaa tuotantokapasiteettia."

"Paljon enemmän työtä tarvitaan vielä, jotta varmistetaan, ettei kukaan lenakapaviiria tarvitseva jää jälkeen ja että Gileadin sitoumus nopeasta ja kohtuuhintaisesta saatavuudesta toteutuu. Monien keskituloisten maiden jättäminen lisenssin ulkopuolelle on erittäin huolestuttavaa ja heikentää tämän tieteellisen läpimurron mahdollisuuksia."

Tähän juttuun liittyvät lähteet ja linkit löytyvät verkkoartikkelista positiiviset.fi.

Monissa maissa on yhä hiv-positiivisia koskevia matkustus- ja oleskelurajoituksia

Ari

Matkustamisesta on jälleen koronapandemian jälkeen tullut tärkeä osa myös monien hiv-positiivisten elämää. Ulkomaille voidaan suunnata niin lomailun, työn, opiskelun, ystävien kuin rakkaudenkin vuoksi ja usein myös pidemmäksi aikaa. Hiv-positiivisten maahan pääsyä ja maassa oleskelua rajoitetaan kuitenkin monissa maissa huolimatta siitä, onko hiv hoidossa tai virus-taso mittaamattomissa. Omien hiv-lääkkeiden vieminen maahan voi olla joko kiellettyä tai ainakin se vaatii sairaalan tai lääkärin vahvistaman todistuksen lääkemääräyksestä. Englanninkielinen todistus kannattaakin pyytää omalta infektio- ja poliklinikalta ja uusia säännöllisesti. Todistuksessa ei kannata mainita sitä, että lääke on tarkoitettu nimenomaan hivin hoitoon.

Tällä hetkellä **noin 160 maassa ei ole hiv-positiivisia koskevia matkustus- tai oleskelurajoituksia**. Yksi näistä on USA. Sinne viisumivapaasti matkustettaessa on kuitenkin ongelmien välttämiseksi muistettava ESTA-matkustusilmoituksessa vastata ”ei” kohtaan, jossa kysytään mahdollisista sairauksista. Työ- tai opiskeluvuorot haettaessa kysytään tarttuvista taudeista. Hiviä ei enää katsota sellaiseksi, joten sitä ei myöskään siellä tule mainita. Hiv-lääkkeistä on vaadittaessa voitava esittää maahan-tuloviranomaisille todistus. EU-maissa EU-kansalaiset voivat matkustaa ja saada pysyvän oleskeluluvan hiv-tartunnan estämättä. Yksityiskohdat kannattaa selvittää maakohtaisesti. Esimerkiksi Unkarissa pysyvää oleskelulupaa haettaessa on ilmoitettava hiv-tartunnasta ja sitouduttava hoitoon.

Pysyvää oleskelulupaa tai pitkäaikaista viisumia on hiv-positiivisena joko mah-

dotonta tai vaikeaa saada 54 maassa. Esimerkiksi Australia ei myönnä pysyvää oleskelulupaa hiv-positiiviselle. Määräaikaisen työviisumin saantikaan ei onnistu, jos aikoo työhön terveydenhoitolalle. Pitkäaikainen oleskelulupa on kiven takana myös esimerkiksi Israelissa ja Kanadassa. Kaikkiaan 18 maassa, kuten valtaosassa arabimaita, Venäjällä ja Kiinassa, ulkomaalaisen positiivinen hiv-testitulokset oleskeluluvan hakemisen tai jatkamisen yhteydessä johtaa maasta karkottamiseen.

Maita, joissa rajoitetaan hiv-positiivisten lyhyempiä, alle 90 päivän mittaisia oleskeluja on 13. Tällaisia ovat esimerkiksi Egypti ja Tunisia. Niissä turistien ei tarvitse kuitenkaan olla huolissaan, sillä säädökset koskevat vain työ- ja oleskelulupien hakijoita. Hiv-lääkkeitkin voi tuoda mukanaan kunhan niistä on todistus.

Yhdeksän maata kieltää ainakin teorias- sa maahantulon kaikilta hiv-positiivisilta, esimerkiksi Yhdistyneet Arabiemiirikunnat. Käytännössä lyhytaikaisten turistien tai liikematkustajien hiv-status-ta ei kuitenkaan voida testata. Hivistä ei luonnollisesti kannata missään vaiheessa kertoa viranomaisille eikä kenellekään muulle. Lääkkeitä ei kannata paljastumisen ja takavirikointiriskin vuoksi ottaa mukaan suurta määrää. Ne voi myös naamioida laittamalla ne sallitun aineen pakkaukseen, vaikka vitamiinipurkkiin. Pitkävaikutteinen, pistettävä hiv-lääkitys vähentää riskiä paljastua ja estää lääkkeiden menettämisen matkalla, mikä voi tuoda mielenrauhaa matkustamiseen.

Tässä artikkelissa ilmoitetut tiedot saatavat muuttua. Ajankohtaiset tiedot kannattaa aina tarkistaa kohdemaan viranomaislähteistä. Vapaaehtoisten ylläpitämä hivtravel.org -sivusto kartoittaa jatkuvasti tilannetta eri maissa, mutta sen resurssit ovat rajalliset, eikä useista maista ole ajankohtaista ja varmaa tietoa kovin helposti saatavilla.

Artikkelin lähteenä käytetty HIV Travel- sekä GPP:n ACT NOW -sivustoja.



Global Villagessa kuultiin esitys hiv-positiiviselta lentokapteenilta (kuvassa) ja käytiin keskustelua keinoista korjata tilanne vastaamaan tämän päivän tietoja myös EU-maissa. Englannissa, USA:ssa ja Brasiliassa hiv-positiivisuus ei muodosta estettä lentäjänä toimimiselle. EU:n alueella tarvitaan yhteisiä toimia ja vaikuttamistyötä, jotta hiv ei olisi enää rajoite eikä este ammatissa toimimiselle, ja jotta jokaisella olisi yhtäläiset mahdollisuudet hakeutua opiskelemaan lentäjäksi.

Stigma ja syrjintä 2020-luvulla kansainvälisten tutkimusten valossa

Anni Mattinen

Viimeisen konferenssipäivän aamuseminaarissa viisi tutkijaa kertoi tuoreista tutkimuksistaan, joista jokaisessa oli miehenkiintoiset ja keskenään erilaiset lähestymistavat hiv-positiivisten kohtaan stigmaan ja syrjintään.

Intersektionaalinen stigma Yhdysvalloissa

Kaitlyn Atkinsin esittelemässä tutkimuksessa kävi ilmi, että Yhdysvalloissa stigmaan eri muotoja ovat kokeneet muita useammin hiv-positiiviset, ei-valkoiset miehet, joilla on seksiä miesten kanssa. Tähän ryhmään kuuluvat ihmiset kohtaavat suhteettoman paljon sosiaalista ulossulkemista ja väkivaltaa, ja he ovat korkeammassa riskissä saada muita seksitauteja. Tutkijat toteavat, että tarvitaan rakenteellisia muutoksia systemaattisen ulossulkemisen, väkivallan ja muiden haittojen vähentämiseksi tulevaisuudessa.

Kyky suojautua seksitaudeilta Saksassa

Jokaisella ihmisellä on oikeus pitää terveydestään huolta haluamallaan tavalla. Mahdollisuus suojautua seksitaudeilta on iso osa omasta terveydestään huolehtimisesta. Tähän mahdollisuuteen ja kokemukseen kyvystä suojautua seksitaudeilta voivat kuitenkin vaikuttaa monet itsestä riippumattomat tekijät. Mario Martín-Sánchez esitteli tutkimuksen, jonka mukaan toistuvat stigmaan ja syrjinnän kokemukset vähensivät ihmisen kyvykkyyttä suojautua hiv-tartunnalta ja muilta seksitaudeilta haluamallaan tavalla. Tutkimuksessa todettiin, että tämä koskettaa erityisesti trans- ja ei-binäärisiä ihmisiä.

Hivin kriminalisointi Itä-Euroopassa ja Keski-Aasiassa

Viime vuosina hiviin liittyvät tuomiot ovat lisääntyneet Itä-Euroopassa ja Keski-Aasiassa. Mary Anne Roach esitteli tutkimuksen, jossa tarkasteltiin hivin kriminalisoinnin ja stigmaan yhteyttä näillä alueilla. Niissä maissa, joissa hiviin liittyviä tuomioita oli eniten, oli myös suurempi todennäköisyys kokea rakenteellista stigmaa esimerkiksi oikeusjärjestelmässä, työelämässä ja terveydenhuollossa. Paljon tuomioita oli Venäjällä, eniten kuitenkin Valko-Venäjällä ja Tadžikistanissa. Tiedämme jo aikaisemmista kriminalisointia koskevista tutkimuksista, että hivin kriminalisointi lisää terveysriskejä, heikentää hiv-positiivisten hyvinvointia ja voimistaa heidän kokeamaansa syrjintää.

Stigmaa taklaamassa jalkapallon avulla Ugandassa

Kennedy Stephen Sekabira kertoi mielenkiintoisesta ja käytännönläheisestä tutkimuksesta, jossa pyrittiin vähentämään nuorten ugandalaisten hiv-positiivisten kokemaa sisäistettyä stigmaa jalkapallon kautta.

Nuoret osallistuivat jalkapalloharjoitukseen, jotka oli suunniteltu avaamaan keskustelua stigmasta. Hiviin liittyviä teemoja käytiin läpi sekä pelin aikana että pelin jälkeisissä purkutuokioissa. Tuokioissa käsitellyt aiheita olivat itsestigmaan tunnistaminen, itsehoitotekniikat, U=U (lääkitty hiv ei tartu), mistä löytää lisätukea hoitoon sitoutumiselle ja henkiselä hyvinvoinnille sekä omista haasteista puhumisen tärkeys. Lisäksi järjestettiin kaksi jalkapalloturnausta, jotka tavoittivat yhteensä 608 osallistujaa, joissa jalkapallon rinnalla tarjottiin terveyspalveluja. Näitä jalkapallotreenejä pidettiin hiv-poliklinikoilla, terveyskeskuksissa, vertaisryhmien tapaamisissa ja yhteisöjen tapaamispaikoissa.

Tämä interventio tuotti todella myönteisiä tuloksia osallistujien henkiselle hyvinvoinnille. Tutkimuksessa todettiin, että tällaiset räätälöidyt, jalkapalloon perustuvat tuokiot ovat tehokas keino nuorten hiv-positiivisten itsestigmaan vähentämiseksi, erityisesti keskustelu-

jen avaamiseksi itsestigmaan tunnistamiseen, itsehoitoon ja stigmaan vähentämiseen sekä hoitoon sitoutumiseen liittyen. Osallistujien kokemaa arvottomuuden tunne väheni (30 % -> 20 %), samoin kuin hiv-tartunnan aiheuttama syyllisyyden kokemus (28 % -> 20 %). Jalkapallojoukkueessa pelaamisen aiheuttama ystävyys ja yhteenkuuluvuuden tunne yhdistettynä urheilun hauskoihin elementteihin antoivat nuorille osallistujille mahdollisuuden rentoutua ja avautua vertaisryhmälleen ja hakea uudenlaista lisätukea itselleen.

Stigma ja syrjintä terveydenhuollossa Euroopassa

Teymur Noori toi eurooppalaista näkökulmaa stigmaan ja syrjintään liittyvään keskusteluun esittelemällä kyselytutkimuksen, jonka vastaajina oli yhteensä 18 430 terveydenhuollon ammattilaista 54 eri Euroopan maasta. Tutkimuksessa mitattiin terveydenhuollon ammattihenkilöstön tietoja hivistä, hivin kanssa elämisestä ja hivin hoidosta. Tulokset osoittavat, että yli puolella vastaajista oli puutteelliset tai kokonaan puuttuvat tiedot hiv-lääkityksestä ja siitä, että lääkitty hiv ei tartu. Edelleen yli puolet vastaajista kertoi, että olisi huolissaan tartuntariskistä, jos hoitaisi hiv-positiivista potilasta. Vastaajista 8 % kertoi välttävänsä fyysistä kontaktia hiv-positiivisten kanssa, ja 26 % käyttäisi tuplahanskoja hoitotilanteessa. Kysyttäessä siitä, olivatko vastaajat koskaan todistaneet syrjiviä kommentteja tai epäasiallista puhetta hiv-positiivisista potilaista terveydenhuollossa, 30 % vastasi myöntävästi. Stigmaan ja syrjinnän kitkemiseksi tarvitaan vielä valtavasti työtä myös Euroopassa. Raportoimme tutkimuksen tuloksia Suomen osalta myöhemmin syksyllä tarkemmin.



Kemseksi (chemsex) laajasti esillä AIDS2024-konferenssissa

Tappu Valkonen

Havaintoja kemseksistä, eli tarkoituksellisesta huumeiden käytöstä seksin yhteydessä, on eri puolilta maailmaa enenevissä määrin. Aids-konferenssissa asia oli laajasti esillä eri toimijoilla. Huolimatta maiden välisistä eroista, ilmiössä havaittiin paljon samankaltaisuuksia.

Asiantuntijoiden puheenvuoroista kuuli selvästi, että yksi suurimmista motivaattoreista kokeilla ja harjoittaa kemseksiä on vähemmistöstressi. Näyttää kuitenkin siltä, että käyttäjät itse tunnistavat heikosti vähemmistöstressin syyksi kemseksiin.

Seksuaali- ja sukupuolivähemmistöihin kohdistuu paineita ja huumeiden käyttöön liittyy myös monenlaista stigmaa. Ennen konferenssia järjestetyssä kansainvälisessä Chemsex-symposiumissa

tunnistettiin myös stigman käänteinen vaikutus; ihmisen etuoikeutettu asema saattaa estää hakeutumasta palveluihin silloin, kun sille olisi jo tosiasiallinen tarve.

Kemseksissä käytettävät aineet vähentävät estoja ja antavat itsevarmuutta. Kulttuureissa, joissa homoseksuiin suhtaudutaan jyrkän tuomitsevasti, kemseksi voi olla ainoa keino ylipäättään lähestyä toista ihmistä seksuaalisesti. Myös hiv kroonisenä sairautena, johon liittyy voimakasta stigmaa, lisää stressiä. Hiv-järjestöt ovat olleet luonteva taho ottamaan kemseksin huomioon, kun niillä on kokemusta monenlaista stigmaa ja syrjintää kokevien ihmisten kohtaamisesta. Järjestöt tavoittavat ja pystyvät tarjoamaan luottamusta herättäviä palveluita. On myös hyvä pitää mielessä, että kaikille kemseksi ei tuota ongelmia.

Päätös olla käyttämättä johtaa usein suurempaan käyttöön

Kemseksiin liittyviä haittoja voi ja on tärkeää vähentää eri vaiheissa, olipa kyseessä ennaltaehkäisy, hoito ja kannattelu käytön eri vaiheissa, tai kemseksin lopettamisen jälkeinen aika. Päihteettömyyden vaatimus palveluihin pääsemiseksi estää toipumisen polulle lähtemisen eikä muutenkaan ole kestävä pohja toipumiselle.

Psykoterapeutti Ashwin Thind luennoi haittojen vähentämisestä ReShape-järjestön tilaisuudessa. Hänen mukaansa olennaista on mm. tunnustaa, että rep-sahduksia tulee todennäköisesti matkan varrella ja ne heikentävät motivaatiota ja minäpystyvyyden tunnetta.

Palveluiden rakentamisen näkökulmasta on tärkeää kohdata ihmiset siinä kohdassa elämää, missä he ovat. Kemsek-

si-alakulttuureissa toimivat hakevat käytöllä nautinnollisen seksin lisäksi yhteyttä muihin ihmisiin; läheisyyttä ja intiimiyttä. Ashwin Thindin mukaan kestävä pohja toipumiselle on rakentaa rinnakkaiselo käyttöön ja käytettyyn aineeseen vihan sijaan. Tukena toipumisen polulla on arvojen pohdinta ja sosiaalisen pääoman lisääminen. Näitä varten hän on kehittänyt tukimallin 11 kerran tapaamisten sarjasta.

M-Pactin osastolla järjestettyä kemseksi-keskustelua veti Axel Bautista, MPact'n yhteisöllisen toiminnan koordinaattori, jota Poz Magazinen blogissa kuvaillaan "latinalaisen Amerikan johtavaksi hiv-aktivistiksi". Keskustelussa todettiin, että käytön taustalla on usein yh-

teiskuntien seksuaalisiin ja sukupuolivähemmistöihin kohdistama paine. Tajunnan muuttavia aineita on käytetty koko ihmiskunnan historian aikana myös seksin yhteydessä. Kun nykyistä kemseksi-ilmiötä tarkastellaan yhteisön ja yksittäisen ihmisen näkökulmasta, on tärkeää ymmärtää konteksti, eli missä aineita käytetään ja ihmisten motivaatio käytölle. Palveluiden tuottajan näkökulma on usein ennaltaehkäisy. Kun edetään sillä kärjellä, kohdeyleisö menetetään heti alkumetreillä.

Koko konferenssin aikana kuultiin paljon kertomusten ja tarinoiden merkityksestä sekä siitä, että tapa kertoa pitäisi olla niiden ihmisten hallussa, joista puhutaan. Narratiivi huumeiden käytöstä ei voi

myöskään muuttua vastaamaan todellisuutta ennen kuin huumeiden käyttö dekriminallisoidaan.

Lue lisää:

reshapeorg.com

www.poz.com/blog/building-queer-hiv-positive-community-latin-america

Ashwin Thindin tukimalli, 11 tapaamisen sarja

1. Mistä riippuvuuksissa ja kemseksissä on kysymys?
Tavoitteiden pohtiminen
2. Mitä minä haluan?
3. Miten minä käytän aineita? Minun kokemukseni kemseksistä
4. Toipuminen ja toipumiskapasiteetti ('pääoma')
5. Mitä työkaluja kognitiivisella käyttäytymisterapialla on tarjota?
6. Tunteiden ja stressin sietäminen
7. Terveet ihmissuhteet ja suhde seksiin
8. Himojen hallitseminen
9. Repsahduksista selviäminen ja käyttö
10. Kokonaisvaltainen hyvinvointi ja tasapainoisen elämän eläminen
11. Sisäistetty stigma

Lisätietoa kemseksistä - vastaa kyselyyn!

Positiiviset tuotti kaksivuotisen kemseksi-hankkeen 2018-2020 aikana tietomateriaalia nettisivuille. Aikaa on kulu-
nut ja nyt haluamme haluamme selvittää, minkälaisia tiedon ja tuen tarpeita ihmisillä tällä hetkellä on. Kysely on avoinna joulukuun alkupuolelle.

Myöhemmin tänä vuonna järjestämme koulutuksen, johon voivat osallistua niin kemseksiä harrastavat kuin päihde- ja seksuaalineuvonnan ammattilaiset.

Skannaa QR-koodi tai mene osoitteeseen positiiviset.fi



Sukupuolivähemmistöt ja hiv - miten ja miksi transtausta vaikuttaa hiv-tartuntariskiin

Valo Vesikauris

Kun tarkastellaan riskejä hiv-tartunnan saamiselle, on tärkeää tiedostaa, kuinka eri vähemmistöihin kuuluvien ihmisten kokemat syrjinnän ja marginalisaation muodot limittyvät ja vaikuttavat heidän elämäänsä. Tällainen intersektionaalinen perspektiivi oli AIDS2024-konferenssissa vahvasti läsnä. Konferenssin aikana saatu tieto sukupuolivähemmistöjen, ja eritoten transtaustaisten naisten näkökulmasta hiv-epidemiaan täydentää Suomessa kerätyissä tutkimuksissa ja eurooppalaisessa tutkimuksessa ilmenneitä seikkoja. Niin kotimaassa kerätyt tiedot kuin konferenssimatkalla opitut asiat kertovat sukupuolivähemmistöön kuuluvien ihmisten korostuneesta hiv-tartunnan riskistä sekä heikentyneistä mahdollisuuksista saada hyvää ja syrjimätöntä terveydenhuoltoa.

Tässä artikkelissa tutustutaan teemaan liittyvän yleiskatsauksen lisäksi tarkemmin transtaustaisten naisten asemaan ja kohonneen hiv-tartuntariskin syihin Suomessa ja Filippiineillä.

Taustatekijöitä transsukupuolisten hiv-riskin takana

Erityisesti transtaustaisilla naisilla on globaalissa mittakaavassa jopa 66-kertaisesti korkeampi riski saada hiv-tartunta, kuin cissukupuolisilla naisilla, eli naisilla keiden sukupuoli on määritetty syntymässä oikein. Myös transmiehillä on 6,8-kertaisesti kohonnut riski saada hiv-tartunta. Tämän taustalta löytyy monia tekijöitä, kuten transihmisiin kohdistuva syrjintä ja väkivallan uhka, sekä transsukupuolisten heikommat mahdollisuudet päästä terveydenhuollon piiriin, koulutustautua tai osallistua työelämään, ja tästä johtuva heikompi sosioekonominen asema.

Erityisesti rodullistetut transnaiset joutuvat usein ympäri maailman elämään

yhteiskunnan marginaalin reunoilla. Koska muita toimeentulomahdollisuuksia ei usein ole, monet naiset tekevät seksityötä selviytyäkseen. Alisteisessa asemassa vastikkeellisen seksin tarjoaminen ja seksityön tekeminen altistaa naiset monenlaiselle väkivallalle sekä seksitaudeille.

Esimerkiksi Filippiineillä transnaisilla ei usein ole itsensä elättäkseen ja sukupuolta korjaavat hoidot mahdollistaakseen muuta mahdollisuutta kuin tehdä seksityötä. AIDS2024-konferenssissa esitetystä Nganong walay T sa HIV/AIDS? -dokumentissa haastatellut naiset kertovat, että seksityön tekemisen ohella he käyttävät huumeita, jotta jaksaisivat tehdä pidempiä työpäiviä ja näin tienata enemmän. Huumeiden käyttö näyttäytyy heidän elämässään myös keino heidän asemastaan ja kohtaamastaan syrjinnästä johtuvan pahan olon ja mielenterveysongelmien turruttamiseen.

Transfeminiinit ry:n toiminnanjohtaja Tanja von Knorring katsoo, että edellä mainitut riskit vaikuttavat myös Suomessa transnaisten riskiin saada hiv-tartunta. Von Knorringin mukaan Suomesakin etniseen vähemmistöön kuuluminen sekä seksityön tekeminen nostavat transtaustaisten naisten hiv-tartuntariskiä.

Suomessa tilanne ei kuitenkaan ole lainkaan niin uhkaava kuin monissa muissa maissa, joissa transihmiset kohtaavat vielä enemmän syrjintää ja marginalisointia kuin täällä.

Syrjivät asenteet terveydenhuollossa rajoittavat hiv-testiin pääsyä

Transfeminiinit ry:llä ei ole tarkempaa tietoa siitä, kuinka paljon transnaiset kohtaavat syrjintää Suomen julkisessa

terveydenhuollossa tilanteissa, joissa he haluaisivat hakeutua hiv-testiin. Muissa yhteyksissä terveydenhuollossa kohdattu syrjintä sekä syrjinnän pelko aiheuttavat kuitenkin sen, etteivät transtaustaiset naiset välttämättä uskalla hakeutua hiv-testiin, vaikka kokisivat sille tarvetta.

Kun puhutaan yleisesti sukupuolivähemmistöjen kohtaamasta syrjinnästä terveydenhuollossa, EU:n perusoikeusvirasto FRA:n vuonna 2023 toteuttamasta sateenkaari-ihmisten syrjintäkemuksia koskevasta tutkimuksesta selviää, että Suomessa keskimäärin 24% sukupuolivähemmistöön kuuluvista ihmisistä on kohdannut syrjintää terveydenhuollossa kuluneen 12 kuukauden aikana. Cissukupuolisista vastaajista vain 6,5% on kokenut syrjintää.

Nganong walay T sa HIV/AIDS? -dokumentissa esitetään, että syrjinnän vuoksi moni filippiiniläinen transnainen jättää hakeutumatta terveydenhuollon piiriin kokonaan. Moni ei halua esimerkiksi hakeutua hiv-testeihin, ja vaikka hiv-tartunta olisikin todettu, useat jättävät hiv-lääkkeet syömättä. Tämän taustalla on se, että lääkkeitä ei koeta tarpeellisiksi, niihin ei ole varaa, tai luottamus terveydenhuoltoon on niin vähäistä, etteivät hiv-tartunnan saaneet halua olla terveydenhuollon ammattilaisten kanssa tekemisissä.

Transhoitojen epääminen romuttaa niin hyvinvointia kuin luottamusta terveydenhuoltoon

Yksi merkittäviä luottamusta terveydenhuoltoon romuttavia epäkohtia on transhoitojen epääminen. Kun pääsy sukupuolta korjaaviin hoitoihin on rajoituttanutta tai estyy kokonaan, hoitoja tarvitseva sukupuolivähemmistöön kuuluva ihminen ei voi elää täysin omana itsenään kehossa, joka tuntuisi hänelle oikealta ja omalta.



Sukupuolta korjaavien hoitojen epääminen altistaa mielenterveyden ongelmille ja monille muille haasteille elämässä ja elämänhallinnassa. Sukupuoliristiriidasta johtuva pahoinvointi voi vaikeuttaa sukupuolivähemmistöön kuuluvien ihmisten työllistymis- ja opiskelumahdollisuuksia sekä läheisten ihmissuhteiden muodostamista. Edellä mainitut syyt painavat transihmisiä yhteiskunnan marginaaliin, ja ovat osaltaan nostamassa myös hiv-tartunnan riskiä.

Filippiiniläisen, sateenkaari-ihmisten oikeuksia ajavan CURLS -yhdistyksen toiminnanjohtaja Magdalena Robinson kertoi AIDS2024 -konferenssissa, että Filippiineillä transtaustaisilla naisilla ei ole esimerkiksi mitään lakiin tai terveydenhuollon asetuksiin sidottua estettä saada sukupuolenkorjaushoitoja, mutta transihmisiin kohdistuva syrjintä terveydenhuollossa on niin laajaa, että suuri osa transtaustaisista naisista päätyy ennemmin hankkimaan itselleen hormonikorvaushoitoa epävirallisia reittejä pitkin.

Suomessa taas transihmisten pääsyä sukupuolta korjaaviin hoitoihin rajoittaa erikoissairaanhoidossa ilmenevät asenteet, vähäiset resurssit sekä vanhentuneet hoitokäytänteet. Tanja von Knorring

kertoo, että Transfemiininit ry:lle raportoidaan viikoittain sukupuoli-identiteetin tutkimuspoliklinikoilla esiintyneestä asiattomasta ja loukkaavasta käytöksestä sukupuoliristiriitaan apua etsiviä transihmisiä kohtaan. Moni sukupuolta korjaavia hoitoja tarvitseva jää ilman niitä, ja hekin, jotka hoidon piiriin pääsevät, joutuvat monesti odottamaan sitä useita vuosia.

Matalan kynnyksen testauspalvelut ja syrjivien asenteiden purkaminen ratkaisun avaimina hiv-testaukseen ja hoidon piiriin pääsemiseksi

Kun luottamus perusterveydenhuoltoon on madaltunut, järjestöjen tarjoamien, matalan kynnyksen hiv-testauspalvelujen merkitys korostuu. Myös Transfemiininit ry:n Tanja von Knorring kertoo yhdistyksellä olevan hyviä kokemuksia järjestöjen tarjoamasta tuesta ja hiv-testauksesta.

Samalla, kun järjestöjen tarjoamien matalan kynnyksen testauspalveluiden saatavuus on tärkeää turvata myös tulevaisuudessa, julkisen terveydenhuollon piirissä olisi tarkasteltava toimintatapoja ja mahdollisia ennakkoluuloja sukupuoli-vähemmistöön (kuin myös muihin vä-

hemmistöihin) kuuluvia asiakkaita kohtaan. Jos kaikenlainen syrjintä terveydenhuollossa vähenee, myös kynnys hiv-testiin julkisella puolella hakeutumiseen laskee. Samoin samalla kun transihmisille tarjotaan työkaluja ja tarvittavia hoitoja sukupuoliristiriidan vähentämiseksi, heillä vapautuu voimavaroja ja mahdollisuuksia kokonaisvaltaisen hyvinvoinnin edistämiseen ja omasta terveydestä huolehtimiseen. Näin sekä hiv-testeissä käyminen että hiv-hoitoon sitoutuminen lisääntyy.

Lähteet

- *Taustahaastattelu Transfemiininit ry:n toiminnanjohtaja Tanja von Knorringin kanssa*
- *Keskustelu filippiiniläisen CURLS-yhdistyksen toiminnanjohtaja Magdalena Robinsonin kanssa AIDS2024 -konferenssissa*
- *Nganong walay T sa HIV/AIDS? -dokumentti*
- *EU LGBTIQ Survey III. FRA, 2023*
- *“Trans women 66 times more likely to have HIV, with trans men nearly 7 times more likely, global analysis finds”. Aidsmap, 2022*

Kysymyksiä ja vastauksia

Poverin kysymyksiä ja vastauksia -palstalla nostamme esiin meille esitettyjä kysymyksiä ja vastauksia niihin. Kysymyksiä voi lähettää sähköpostitse osoitteeseen positiiviset@positiiviset.fi tai anonyymisti nettisivujemme jatkuvan palautteen lomakkeen kautta osoitteessa positiiviset.fi/yhteystiedot.

Kysymys:

Mikä on m-rokkotilanne Suomessa?

Alkusyksystä 2024 uutisoitiin uusista m-rokkotartunnoista sekä WHO:n päivittyneistä linjauksista. Se poiki paljon kysymyksiä toimistolle, ja vastaamme tässä niihin.

Apinarokko on nyt m-rokko

Maailman terveysjärjestö WHO suositeli jo loppuvuodesta 2022, että monkeypox, suomeksi apinarokko, korvattaisiin nimityksellä mpox. Syynä on se, että apinarokko on nimityksenä harhaanjohtava ja sitä on käytetty leimaavasti. Elokuussa 2024 THL ja STM linjasivat, että jatkossa apinarokosta käytetään suomeksi nimitystä m-rokko. M-kirjain viittaa sanaan mpox, joka on taudin englanninkielinen nimitys. Suomenruotsiksi käytetään nimitystä m-koppor.

Mikä on m-rokko?

M-rokko (ent. apinarokko) on apinarokoviruksen (MPXV) aiheuttama infektio-tauti. THL:n mukaan m-rokkotartunnan voi saada erityisesti suorassa kontaktissa sairastuneen ihmisen ihomuutoksiin ja pisaroiden välityksellä pitkään kestävässä kasvokkaisessa lähikontaktissa. Tartunta on mahdollinen myös esimerkiksi vuodevaatteiden ja ruumiineritteiden välityksellä.

Pääsääntöisesti m-rokko tarttuu ihmisten välillä huonosti. Riski taudin leviämiseen laajemmin väestössä on Euroopan tartuntatautikeskus ECDC:n arvion mukaan pieni. M-rokko ei tyypillisesti tartu lyhyissä arkielämän kohtaamisissa. Vuoden 2022 jälkeen Afrikan ulkopuolella todetuista tartunnoista valta-

osa on saatu seksissä. Tartuntoja on todettu etenkin miehillä, joilla on seksiä miesten kanssa. On todennäköistä, että riski tartuntoihin kasvaa, jos seksikumppaneita on runsaasti.

Rokotusohjelma ja tehosteet

M-rokkoa vastaan on olemassa rokote. Suomessa m-rokkorokotetta suositellaan m-rokolla altistuneille ja m-rokkoon sairastuneen lähikontakteille yksilöllisen arvion perusteella. Lisäksi rokotuksia suositellaan m-rokon riskiryhmiin kuuluville. Samaa rokotetta on käytetty aiemmin Euroopassa isorokkoa vastaan. Saatu isorokkorokote ei kuitenkaan vaikuta tähän m-rokon rokotusohjelmaan mitenkään.

Syksyllä 2024 uutisoitiin, että m-rokosta on liikkeellä uutta varianttia. Vuoden 2022 aikana tulleista tartunnoista suurin osa oli tyyppin II viruksia, kun vuonna 2024 tulleet tartunnat ovat olleet tyyppin I virusta. Olemassa olevan rokotteen oletetaan kuitenkin tehoavan yhtä lailla tyyppin I kuin tyyppin II virukseen.

Riskiryhmiin kuuluville suositellaan yhteensä kahta rokoteannosta vähintään neljän viikon välein. Toistaiseksi muita tehosteita ei suositella. Rokotussuoja kestää todennäköisesti vuosia, varsinkin vakavaa tautia vastaan. Suomessa rokotteita on hyvin saatavilla, ja niitä voi tiedustella omalta terveysasemalta. Kysymme lisäksi, voiko hiv altistaa m-rokon vakavammalle taudille. Hyvässä hoitotasapainossa olevilla ei ole sen suhteen huolta, sillä vain hoitamaton hiv voi altistaa vakavammalle taudille.

Rokotteista kysyttiin THL:n ylilääkäri Leif Lakomalta.

Kysymys:

Miten lääkkeet otetaan matkalla?

Olen lähdössä kaukomatkalle ja kohdemaan aikaero Suomeen on yhdeksän tuntia. Olen matkalla useita viikkoja. Pitääkö minun laittaa herätyskello soimaan, että otan lääkkeet samaan aikaan kuin kotona? Tai siirräkö tunti kerrallaan lääkkeiden ottamista?

Vastaus:

Matkalla ei ole syytä pilata yöunia noutakseen ottamaan hiv-lääkkeet samaan aikaan kuin kotona Suomessa. Noudata matkakohteessa samaa aikataulua lääkkeiden ottamisessa paikallisen ajan mukaan. Suosittelen, että siirryt noudattamaan paikallista aikaa lääkkeiden kanssa ilman mitään liukumaa.

Tähän usein esitettyyn kysymykseen saatu aiemmin vastaus infektio lääkäri Jussi Sutiselta.

Pohjoismaista verkostoitumista Malmössä

Sini Pasanen

HIV-Nordicin jäsenjärjestöt, Positiiviset HivFinland, Hiv-Sverige, HivNorge, HIV-Island ja HIV-Danmark, kokoontuivat Malmössä syyskuun viimeisenä viikonloppuna.

Aloitimme HIV-Nordicin kokouksen perjantaina iltapäivällä yhdessä kahden muun paikallisen järjestön, Noaks Ark Mosaikin ja Positiva Gruppen Sydin kanssa. Esittelykierroksen ja Malmöön tervetulleeksi toivottamisen jälkeen Povi Noaks Ark Mosaikista esitteli heidän toimintaansa ja oppejaan työskentelystä maahanmuuttajaväestön parissa. Joost Positiva Gruppen Sydistä esitteli hiv-positiivisten ihmisten kanssa tehtävää työtä alueella. Anton esitteli Chemwisea, uutta sosiaaliseen tukeen ja haittojen vähentämiseen tähtäävää hanketta kemseksiin liittyen.

Lauantaina kokouksen aiheina olivat mm. hiv-lääkkeiden annospakkaukset, AIDS2024 -konferenssin yhteenveto, edunvalvontaan liittyvien asiakirjojen kehittäminen ja tulevat hankkeet. Tässä lyhyt yhteenveto maakohtaisista päivityksistä.

Oliver HIV-Danmarkista kertoi Kafé Knu-

din remontin valmistumisesta, uuden verkkosivuston hiv-danmark.org avaamisesta, livpositiv.dk-hankkeesta ja Kööpenhaminan Rigshospitaletista hybridinä järjestetystä infoillasta. Vuosittaisessa infoillassa useat terveydenhuollon ammattilaiset käyvä läpi ajankohtaisista asioita hiviin liittyen. Nyt esille oli noussut erityisesti hiv-positiivisten mielenterveyden haasteet ja hiv-positiiviset nuoret.

Positiivisista raportoimme Suomen hallituksen budjettileikkauksista, jotka tulevat vaikuttamaan yhdistyksen toimintaan. Suomen Stigma Index on viimeistely, ja se on julkaistu myös kansainvälisellä sivulla osoitteessa stigmaindex.org. Helsinki Priden aikana järjestettiin menestyksekkäs ”Hiv, Hope and Rock n’ roll” -tapahtuma, ja kesäkuussa vietettyä 20. Toivon päivää juhlistettiin katuliitutaapahtumalla Keskustakirjaston edustalla. Lokakuussa Positiiviset juhlii 35-vuotista taivalta järjestämällä avoimet ovet. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos julkaisee myöhemmin tänä vuonna uuden Hiv-, hepatiitti B-, C- ja D-strategian.

HivNorge kertoi, että hiv-järjestöjen kan-

salliseen rahoitukseen tulee muutoksia ja että uusi kansallinen seksuaali-terveysstrategia on työn alla. HivNorge oli järjestänyt ylimääräisen vuosikokouksen, jossa muutettiin sääntöjä niin, että puheenjohtajan ei enää täydy olla hiv-positiivinen, vaan riittää että hallituksen enemmistö on hiv-positiivisia. Päivityksiin kuului myös uutinen Norjan hiv-historiaa käsittelevästä tv-dokumentista, joka on tarkoitus esittää kansallisessa televisiossa (NRK) Maailman aids-päivänä.

Ruotsin hallitus ilmoitti hiljattain uudesta kansallisesta strategiasta hiviä, aidsia ja eräitä muita seksiteiteä tarttuvia tautia vastaan sekä hiv-budjetin leikkauksista vuoteen 2025 mennessä. Uudet IVF-ohjeet (koeputkihedelmoitys) otetaan käyttöön lokakuussa 2024, ja nämä tulevat parantamaan hivin kanssa elävien oikeutta koeputkihedelmoitykseen. Parhailaan käydään myös keskusteluja uusista statiinisuosituksista yli 40-vuotiaille hiv-positiivisille. Hiv-Sverige ilmoitti myös, että tekeillä on online-vertaisgalleria. Eli nettisivuille on tulossa koulutettujen vertaistukihenkilöiden kuvat ja yhteystiedot. Työn alla on myös elokuvakampanja, jolla pyritään vähentämään hivin kanssa elämiseen liittyvää stigmaa.

HIV-Islannin edustaja oli valitettavasti sairaana eikä voinut osallistua kokoukseen ja antaa päivityksiä Islannista.

Yhteinen teema, joka nousi esiin kokouksessa, on hiv/aids-rahoituksen budjettileikkaukset Pohjoismaissa. Kolmessa viidestä maasta järjestöt ovat kokeneet tai odottavat budjettileikkauksia tulevina vuosina. HIV-Nordicissa keskustelemme keinoista pysäyttää budjettileikkaukset ja miten voimme yhdessä ajaa sitä, että hiv-tartunnan saaneille henkilöille suunnattujen toimien rahoitus säilyy. Tämän lisäksi HIV-Nordicilla on joitakin hankesuunnitelmia, joita toivomme voivamme toteuttaa lähiaikoina.

Seuraava kokous pidetään Helsingissä tammikuun lopulla 2025.



Discussions

about living with HIV
in Finland

● ● ● ●
Everything you want
to know about
HIV with Dr. Jussi
Sutinen from HUS



Discussion on HIV Treatment & Care with Doctor Jussi Sutinen: A Recap of Our Event

Joanna Samona

A lot has changed in the world of HIV treatment and care since the early 1990s, when Dr. Jussi Sutinen first began working with HIV patients. In October, we had the privilege of hosting a lively and informative discussion with him, both at our premises and online, allowing anyone living with HIV from all across Finland to participate.

It was a much-anticipated event, filled with engaging conversations during a session that lasted over three hours. We listened to Dr. Sutinen's presentation, asked questions, shared a meal, and enjoyed a few laughs while getting to know each other and delving deeper into the subjects discussed.

In this article, we aim to capture the essence of the meeting, covering the topics discussed with Dr. Sutinen, an infectious disease specialist in HIV treatment and care at HUS. Whether you attended or are just reading about it now, we hope you feel like you were part of this unique event.

1. U=U

The principle of U=U, meaning that an undetectable viral load makes HIV untransmittable through sexual contact (even without condom), has been globally accepted and is a major milestone in HIV care. The medical community is now focused on spreading awareness of this fact, as it helps combat stigma and promotes a more informed public understanding of HIV. Despite strong scientific backing, U=U remains under-recognized by the general public, contributing to lingering fears and misconceptions. Quoting Dr. Sutinen: "There is a wealth of evidence on U=U, yet in people's minds, it can still be a concern." It remains puzzling why there is doubt among many when the medical community is convinced of U=U's scientific validity, as Dr. Sutinen reconfirms.

2. The Legal Framework Around HIV in Finland

Finland has made significant strides in updating its interpretation of criminal laws in the context of HIV and people living with HIV emphasizing the rights of patients and reducing the stigma associated with the virus. One pivotal legal moment in recent years was the 2021 Supreme Court decision that overturned a previous court ruling, which sentenced a man to two years in prison for not disclosing his HIV status to his female partner before having unprotected sex. The man, who was on effective antiretroviral therapy with good treatment response, did not transmit the virus. The Supreme Court recognized the medical fact that good treatment response makes the virus untransmittable (U=U), thus removing the requirement to disclose his HIV status under these circumstances.

This landmark ruling not only reinforced the scientific consensus behind U=U but also marked a significant step in the fight against HIV-related stigma in Finland. The decision was praised by healthcare professionals and HIV activists. The ruling sets a strong precedent for how HIV is viewed legally in the country, making it clear that scientific advancements must be reflected in the justice system.

3. PrEP (Pre-Exposure Prophylaxis) & PEP (Post-Exposure Prophylaxis)

PrEP, a medication taken by HIV-negative individuals to prevent contracting the virus, continues to expand globally. In Finland, access to PrEP has improved, but the waiting times can still be several months.

Concerning PEP, Dr. Sutinen highlighted the importance of requesting the medication immediately if exposure to HIV is suspected. "Even if it is the middle of the night, get yourself to the emergency room. The sooner you receive the first dose of PEP (provided there is adequate exposure to risk factors), the better."

4. Possible Side Effects of HIV Medication: Weight Gain

One side effect gaining attention is suspected weight gain associated with some antiretroviral drugs. While these medications are highly effective at controlling HIV, there have been reports of metabolic changes and weight gain, especially among women and people of African descent. Dr. Sutinen pointed out that, as we age, there is a documented increase in body weight—about 1 kg/year in Western industrialized countries. However, according to a recent study comparing the newer Tenofovir medication (TAF) to the older generation (TDF), the latter has appeared to restrict weight gain compared to the TAF. If you are concerned about weight gain or any other side effects, we recommend discussing it with your physician.

5. New Medications and Treatments

Injectables

Offering an alternative to daily oral medication, injectables are here to stay. A small number of patients (currently about 35 in the Helsinki region) are using injectables and receive two injections every two months at the hospital. According to Dr. Sutinen, "efficacy is a bit lower than that of best of tablets." Reach out to your doctor for more information on injectable treatment options.

‘Vinkit’ aka Tips from Dr. Jussi Sutinen

Dr. Sutinen emphasized the importance of lifestyle choices in managing HIV. Eating a balanced diet, exercising regularly, and adhering to medication regimens are vital to maintaining health and reducing complications.

He also gave the following advice:

- Stay connected with your doctor and mention anything that concerns you early in your appointment. "Share your most important concerns first," Dr. Sutinen encouraged.
- Answer the pre-appointment questionnaire: "We do read your answers," he reassured.
- Measure your blood pressure at home before coming to the hospital (or go to a pharmacy if you don't have a monitoring device). "Blood pressure often appears higher when measured at the hospital."
- Avoid consuming "salmiakki" (salted licorice), sweetened licorice, or excessive salt 8-10 hours before your blood pressure measurement.
- Dr. Sutinen urged those living with HIV to reduce or quit smoking: "Smoking is more harmful to people with HIV compared to those without the virus."

"Islatravir"

This promising new drug, currently in Phase 3 trials and awaiting final approval, offers extremely potent HIV treatment in smaller doses than any other HIV-medicine. There are also ongoing efforts to develop Islatravir as a subdermal implant, and also for prevention use.

6. Cholesterol Medication and HIV

Long-term antiretroviral therapy (ART) can increase cholesterol levels, which puts certain patients at a higher risk of cardiovascular issues, including strokes and heart attacks. Cholesterol medications can decrease the overall inflammation levels in people living with HIV, thereby lowering the risk of cardiovascular diseases.

Dr. Sutinen discussed a recent study in which one group of patients (with moderate or a low risk of cardiovascular diseases) took a placebo, while another group took statins (cholesterol medication). Those receiving statins showed a significant decrease in cardiovascular risk events. He mentioned that using statins may be an important preventive measure, especially for patients with elevated risk factors (e.g., family history of strokes or high cholesterol-related conditions).

7. Experimental Technologies for HIV Treatment and Prevention (CRISPR, Vaccines & Implants)

We discussed the ongoing research into a functional HIV cure using CRISPR technology. In 2023, researchers at Temple University in the U.S. successfully used gene editing to remove HIV DNA from infected cells in animals. However, according to Dr. Sutinen, we are still far from significant treatment or prevention via CRISPR technologies.

Clinical trials for HIV vaccines are still underway, but it may take time until they reach the approval phase. Additionally, implant technology for subdermal HIV medication is still experimental. Dr. Su-

tinin mentioned that current implant technology releases medication faster than optimal, and further testing is needed before it becomes a viable treatment option.

8. Traveling as a Person Living with HIV

While most countries allow travelers living with HIV without restrictions, a few still impose limitations or require specific documentation. Dr. Sutinen recommended checking www.hivtravel.org for up-to-date information on specific countries' regulations.

We want to thank Dr. Jussi Sutinen for his time and expertise, as well as all who joined us for this special event. It was a memorable evening that not only deepened our understanding of HIV treatment and care but also strengthened the bonds within our community.

We look forward to more events like this, where we can continue to learn, support one another, and work together toward a healthier, more empowered future for all those living with HIV through access to accurate, scientific information.

For more information about our activities, support and counselling services, please visit our website

WWW.POSITIIVISET.FI/EN/



“I look healthy, but I am sick at heart”: Anna’s Journey with HIV in Finland

Joanna Samona

When Anna was diagnosed with HIV, she was overwhelmed with fear and uncertainty. Originally from Africa, she has always been told that an HIV diagnosis was a life sentence. In her home country, the stigma and lack of information about HIV/AIDS often left people feeling hopeless, beyond help. But her journey took a different turn when she discovered Positiiviset HivFinland, an organization that supports individuals living with HIV in Finland.

Discovering Positiiviset HivFinland

Anna first learned about Positiiviset through a nurse at the hospital where she received her diagnosis. The nurse, whose name Anna still remembers for her professional manner, gave her a phone number and encouraged her to reach out. When Anna called, she spoke to Jenni, one of the organization’s peer

support members. “Her voice was calm and nice,” Anna recalls, “She just asked me to visit the meeting place in Kamppi.”

Despite her initial apprehension, Anna agreed. Her biggest fear was seeing other people from her home country. The stigma associated with HIV in her community is overbearing, and she was terrified of being in contact with her countrymen.

First contact and impressions


Anna’s first visit to Positiiviset was a turning point. She was surprised by the warm, welcoming atmosphere. “I asked if there were gonna be many people,” she said, “Jenni reassured me it was going to be a private meeting and this helped me feel more comfortable.”

Before coming to Positiiviset, Anna believed that having HIV was a death sen-

tence. “In Africa, we believe if you have AIDS, there is no going back. You are done.” But through the information and support she received at Positiiviset, Anna began to realize that this wasn’t at all true. The organization helped her understand that with proper treatment and support, people with HIV can lead long and healthy lives.

A new perspective

One of the most significant moments for Anna was meeting S., a woman who has been living with HIV for 30 years. “At the hospital, I was just scared,” Anna explains, “but after meeting Suvi, I started to hope. She is living 30 years with HIV, and she is doing great.” This encounter gave Anna a new perspective on her diagnosis and a sense of hope for her own future.



Anna admits that although the hospital staff treated her very well, her time there was filled with fear and anxiety. "At the hospital, all I got was a diagnosis of AIDS," she says. It was only after coming to Positiiviset that she began to see beyond the diagnosis and started to focus on life and about how to live.

Advice to Other Foreigners Living with HIV

For other foreigners living in Finland who might be struggling with an HIV diagnosis no matter how recently they were diagnosed, Anna has one simple message: "Come and visit. They will know they now have a family." She emphasizes the importance of finding a community that understands and supports you, especially when so far away from home.

Additional Challenges

As an asylum seeker, Anna faces more challenges than learning to live with HIV. She is currently seeking support with her application to stay in the country and find employment. Finnish language courses are finally starting after a long wait and now she hopes to receive assistance with job applications as a cleaner or personal assistant while learning Finnish. Despite these hurdles ahead, she remains hopeful and determined. "I am excited school is starting!" she admits to

me while a tiny grin is forming.

When I asked Anna what she would wish for if she had a magic wand, Anna without hesitation wished to remove HIV from her life and to have her children with her in Finland. These desires underscore the emotional and practical challenges that many asylum seekers, refugees and immigrants living with HIV face, particularly those who are separated from their families, struggle to learn a new language, comprehend and adjust to a culture so different from their own.

The key to a heart in healing

Anna feels safe and welcomed at Positiiviset, but she hopes to see even more encouragement and connection within the community. "I might look healthy now, but I am sick at heart," she says, expressing a desire for more people to reach out to her. She longs to hear more stories of how others have moved on with their lives, providing her with reassurance and inspiration to carry on. Listening to her words, which deeply touched my own heart, I recognized once more that "connection" is one of the keys towards healing.

A place of peace

When asked what word comes to mind when she thinks of Positiiviset, Anna

responds, "Coming here is like coming to my peace." For Anna, Positiiviset is not just a support group—it's a place of peace, hope, and connection. Through the warmth and understanding of the staff and peers, Anna is finding more and more the strength to face her diagnosis with courage and optimism.

Positiiviset has given Anna more than just information and support; it has given her a sense of belonging in a place where only feelings of loss, grief and separation used to exist. Her journey with HIV in Finland is a testament to the power of community, empathy, and the belief that life can still be very worth living, even in the face of adverse challenges.

AIDS2024 in July

Hanna

Positiviset HivFinland attended the AIDS2024 conference in Munich this July. With more than 40 oral abstract sessions, 50 invited-speaker sessions, 22 workshops, 100 satellite sessions, 2,200 posters and 200 Global Village activities, AIDS 2024 showcased exciting community-led innovations alongside scientific breakthroughs and game changers. It was really exciting to be part of all of this!

Activists drew attention to pressing issues of equal access to the latest advances. Politicians renewed commitment to sustaining an effective response to HIV. All of these elements came together at AIDS 2024 – and we all learned and became stronger.

Living 2024 pre-conference

Some of us also attended the Living 2024 conference that took place during the weekend before AIDS2024. The Global Network of People Living with HIV (GNP+), The International Community of Women Living with HIV (ICW), The Global Network of Young People Living with HIV (Y+ Global), The HIV Justice Network (HJN), Prevention Access Campaign (PAC), AIDS Action Europe (AAE), Australasian Society for HIV, Viral Hepatitis and Sexual Health Medicine (ASHM Health), The European AIDS Treatment Group (EATG) and Afrocab Treatment Access Partnership (Afrocab) organized the Living 2024 conference 20th -21st July 2024 as an official pre-conference. Living 2024 partners are all communities of people living with HIV.

At the living 2024 pre-conference, we met together with other countries that have also recently implemented the Stigma Index. People living with HIV



In the photo: Francisco Ruiz (White House Office of National AIDS Policy (ONAP), United States), Midnight Poonkasetwattana (APCOM Foundation, Thailand), Mia Malan, Session Chair, Rt Hon Helen Clark (The Helen Clark Foundation, New Zealand), Christoph Spinner, Local Co-Chair.

Stigma Index 2.0 is a standardised research tool for collecting information on stigma and discrimination experienced by people living with HIV for evidence-based advocacy. The method is committed to the principle of greater participation of people living with HIV.

We discussed the successes and challenges related to the implementation of research and, in particular, how the collected data can be utilized in guardianship aimed at developing equality and quality of life of people living with HIV and, in particular, improving the position of women living with HIV. There was a lot of discussion about the importance of involving young people, as they know what problems they face and they also have ideas for solving them.

We found that the challenges are the same no matter where we are in the world. The strongest stigma is still experienced in healthcare. The Stigma Index has made the stigma experienced by people living with HIV visible for the first time.

Communities and their work are underfunded everywhere

HIV still needs political commitment and sustainable funding. A clear message from the communities was that the communities must be front and centre. One campaign doesn't change anything. Continuous work is needed and continuous funding is needed for cooperation between communities and authorities. Inequality is still a significant factor maintaining the HIV pandemic. "The idea of continuous inequality is unacceptable", said Helen Clark, former Prime Minister of New Zealand in the conference. Equality will not be achieved if people and behaviour are criminalised. The HIV pandemic cannot be won without ending the criminalisation of drug users.

Communities give enormous time because it is often the only resource we have. There is a need for global, regional and national strategies that go beyond public health measures and address structural inequalities. Political leader-

ship, joining together across party lines, amendments to acts and decrees, and putting people at the centre are needed. Forces must also be combined outside the “HIV bubble” to combat anti-gender movement, for example.

It was very sad to hear about for instance Uganda’s Internet abuse Act, which is used to control and persecute LGBTIQ people. In Uganda, LGBTIQ people have been criminalised with the help of the anti-homosexuality Act, which prohibits incitement to homosexuality (promotion of sexuality). There is a similar law in Kenya before Parliament.

IT technology, social media and artificial intelligence (AI) offer plenty of opportunities but also many threats to digital security. No one knows how AI will be misused against sexual and gender minorities in the future. Those publications that now seem safe can use AI to turn into threats in the future. Identity thefts are already a major threat, especially for young LGBTIQ people.

Creating a safe online space is an important priority for Kenyan and Ugandan activists today. The threats and opportunities by AI require the LGBTIQ community and activists to be very active and familiar with the tools to keep them one step ahead of the persecutors all the time. The know-how and fire of young activists gave hope for the future!

Communities came together globally

It was wonderful to be a part of a global community of people living with HIV and to meet new people. Nordic co-operation was very good during the conference. Talking about stigma and hearing the scientific news were important.

The cultural performances at the global village main stage were full of life. Positiiviset HivFinland also took stage with a performance called Living loving with HIV: The story of long-time surviving. Two women on the stage told their history of HIV in their lives and environments in a way that anybody living with

HIV, concerned about and/or touched by it can relate to. The women talked to each other and talked about each other. We felt that those who saw this, either recognised it, were part of it or were touched, informed and woken by it.

It is just one short performance, but it touched so many sides of the epidemic and its history was told in such a descriptive and understandable way, that it can be acknowledged by everybody. The story is from real life by two real people who have really experienced what they are talking about: from one heart to another.

Put people first

There was a lot of talk about long-term medicines at the AIDS2024 conference. A new medicinal product administered twice a year has entered the market and has proved to be extremely effective as a prep in research.

However, this medicine, lenacapavir, is still very expensive and therefore beyond the reach of people, especially in low and middle-income countries. At the moment, one year’s treatment with lenacapavir costs more than 40,000 USD, for example in the United States, France, Norway and Australia.

There were many demands that the pharmaceutical company Gilead should make lenacapavir a part of the patent pool of medicinal products, which would enable the sale of the medicine to cheaper developing countries. It is easy to agree with this requirement. From the point of view of the global HIV epidemic, new and effective medicines will not do anything unless their use is immediately made available to all those in need.

In October Gilead Signed Royalty-Free Voluntary Licensing Agreements with Six Generic Manufacturers to Increase Access to Lenacapavir for HIV Prevention in High-Incidence, Resource-Limited Countries

Anyone living with HIV in Finland receives good and high-quality care. New in-

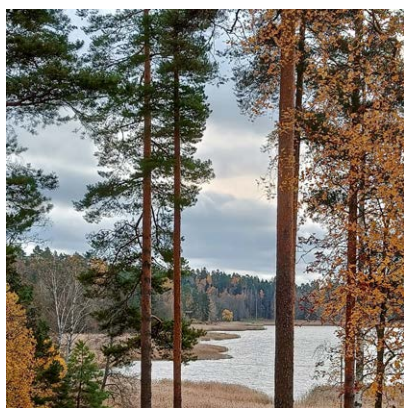
novations and the development of medicines are welcome, but they should be extended to all those in need regardless of the income level. If medicines could effectively prevent new HIV infections and influence the direction of the epidemic, especially in countries with the highest incidence of HIV infections, money or maximising the profits of pharmaceutical companies must not prevent it.

I think that all of us came home with a thought that together we are making an impact. We took part in the demonstrations and think that people should be put first. Diversity of people has to be taken into consideration.



Positiiviset osallistui pohjoismaisten seksuaaliterveyttä edistävien järjestöjen yhteistyötapaamiseen Hivpointissa syyskuussa.

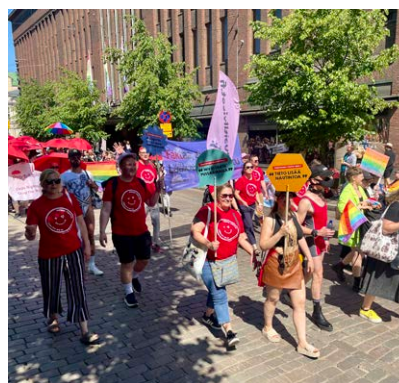
Kesän ja syksyn tapahtumia



Positiivisten viikonloppuleirillä lokakuussa nautittiin hyvästä seurasta ja upeista syysmaisemista.



Heinäkuussa perheille suunnattua vertaisviikonloppua vietettiin 32 osallistujan voimin. Viikonloppuun kuului uimista, saunomista, pelaamista ja antoisia keskusteluja. Naurua riitti yömyöhään, ja mölkkymestaruuksia ratkottiin kuten kaikilla kursseilla ja leireillä.



Helsinki Pride -viikko huipentui lauantaina 1.7. kulkueeseen, jossa Positiivisten porukka oli taas värikkäästi ja äänekkäästi mukana. Kuten joka vuosi, marssimme yhdessä Hivpointin ja Pro-tukipisteen kanssa. Huutomme raikui pitkin Helsingin katuja, ja saimme taas paljon kannustavia vilkutuksia marssia sivusta seuranneilta katsojilta. "Lääkitty hiv ei tartu! Stop stigmalle!"



Hiviä, toivoa ja rock'n rollia oli täynnä merkityksellisiä tarinoita vuosikymmenten varrelta. Puhujien tarinoiden myötä pääsimme tunnelmasta toiseen, niin itkuun kuin naurunremakoihin. Musiikki antaa voimaa, lohduttaa, ilostuttaa, tuo ihmisiä yhteen ja toisinaan antaa tilaa myös raivon purkamiselle. Kaikkia näitä kuultiin myös illan tarinoissa.

←

Positiiviset ry perustettiin syyskuussa 1989, ja tänä vuonna olemme muistaneet 35-vuotiaasta yhdistystä monin eri tavoin. Synttäreiden kunniaksi järjestimme avoimet ovet tapaamispaikassa Kampissa lokakuussa. Ohjelmassa oli puheita ja muisteloita vuosien varrelta sekä tietysti synttäräkakkukahvit. Ilta oli toiveidemme mukaisesti täynnä hyviä hetkiä ja iloisia jälleennäkemisistä.

→





Tuki- ja neuvontapalvelut

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

WhatsApp

Toimistoon saa tätä nykyä yhteyden nopeasti ja näppärästi myös WhatsAppilla. WhatsApp-numerossa neuvomme niin hiviin ja hivin kanssa elämiseen kuin kaikkeen Positiivisten toimintaan liittyvissä kysymyksissä. Arkisin pyrimme vastaamaan viesteihin saman päivän aikana. WhatsApp-numero: +358 44 750 7460

Neuvontapuhelin

Neuvomme kaikissa hiviin liittyvissä asioissa arkisin klo 10-16. **Puh. 09 692 5441**

Tukikeskustelut

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

Vertaistapaamiset

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

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

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

Tukihenkilö

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

Hiv-pikatesti

Järjestämme toimistossamme hiv-testausta kerran kuukaudessa, mutta hiv-positiivisten läheisten ja kumppaneiden on mahdollista tulla testiin myös muulloin. Tiedustelut **puh. 09 692 5441**

Poveri

Positiiviset julkaisee neljä kertaa vuodessa ilmestyvää Poveri-lehteä.



Kamppi



Positiiviset ry:n summeri

Tule käymään!