Z INTERNETOVÉ PORADNY

Q: Mám povinnost informovat v tetovacím nebo piercingovém studiu, případně u pedikéra o tom, že jsem HIV+? (Karel)

A: Žádný platný zákon v ČR vám takovou povinnost neukládá. Poskytovatelé výše uvedených služeb jsou naopak povinni garantovat bezpečnost své profese tak, aby nemohlo dojít k případnému přenosu některé z nakažlivých chorob, které se přenášejí krví. Kromě HIV se jedná zejména o infekční žloutenky typu B a C, které jsou mnohem více infekční než HIV a jejichž virus přežívá mimo tělo až několik dnů. V Česku by užívání jednorázových jehel, gumových rukavic a dalších ochranných pomůcek při tetování či piercingu mělo být samozřejmostí, buďte ale raději obezřetný, pokud podstoupíte tyto zákroky v zahraničí, kde podobné standardy běžné být nemusí.

To, zda budete při tetování nebo pedikuře vy o své pozitivitě informovat, je tedy zcela na vás.

MUDr. Ivo Procházka, Csc.

ODKAZY NA ZAHRANIČNÍ WEBY

www.aidsmap.com
www.thebody.com
www.aidsinfo.nih.gov
www.poz.com
www.napwa.org.au
www.afao.org.au
www.aids.gov
www.plwha.org
hivinsite.ucsf.edu
www.positivelyuk.org

připravte si plán B – na koho se obrátit, pokud během rozhovoru všechno nepůjde tak, jak jste si představovali.

Máte sami nějakou zkušenost s tím, jak o HIV s okolím mluvit? Napište nám (pozitivne@aids-pomoc.cz). Chcete si tom promluvit osobně? Zavolejte na naši bezplatnou hotlinku (800 800 980) nebo se u nás stavte (Malého 3, Praha 8).

Zároveň vás tímto zveme v srpnu do **Domu světla** na debatu na téma „HIV a coming-out", kterou pořádáme v rámci letošního Prague Pride ve **čtvrtek 15. srpna v 17 hod**. Budeme se bavit nejen o tom, jak lehké či těžké je přiznat se ke své sexuální orientaci, ale rovněž ke svému HIV statusu. Přijďte se podělit o své zážitky nebo si poslechnout příběhy jiných.

CO PLÁNUJEME?

HIV a coming-out
čtvrtek 15. srpna 2013 (17 hod/Dům světla)

V rámci letošního Prague Pride pořádáme veřejnou debatu na téma „HIV a coming out" za účasti psychologa, HIV specialisty a samozřejmě nás HIV+. Bavit se budeme nejen o tom, proč, komu, kdy a jak se svěřit s informací o tom, že jsme HIV+, ale i o tom, jak takovou informaci přijmout.

HIV a zaměstnávání
pátek 16. srpna 2013 (17 hod / Dům světla)

Další veřejnou debatu pořádáme hned další den, tentokrát na téma zaměstnávání HIV+. Představíme vám náš nový letošní projekt, který pomáhá šířit osvětu mezi zaměstnavateli, ukážeme, jaké je právní postavení nás HIV pozitivních a co dělat, pokud bychom byli v zaměstnání vystaveni diskriminaci.

Týdenní rekondiční pobyt
24. srpna – 1. září (Chotěboř / Železné hory)

Jako každoročně, i letos proběhne na konci letních prázdnin týdenní rekondiční pobyt pro HIV+ a jejich přátele v Železných horách (Chotěboř). Přijeďte si na týden nebo jen na pár dnů odpočinout, udělat výlety do okolí a poznat nové lidi! Více informací o akci a přihlášky na naší webstránce (www.aids-pomoc.cz/pro_pozitivni.htm). Těšíme se na setkání!

Komu jste o své pozitivitě zatím řekli?

Hlasujte anonymně na: http://Anketa01.questionpro.com Díky za účast!

ČESKÁ SPOLEČNOST AIDS POMOC o.s.

Malého 282/3
186 00, Praha 8 - Karlín
tel: 224 81 42 84
email: info@aids-pomoc.cz
www.aids-pomoc.cz

BEZPLATNÁ LINKA POMOCI **800 800 980**

evropský sociální fond v ČR EVROPSKÁ UNIE OPERAČNÍ PROGRAM LIDSKÉ ZDROJE A ZAMĚSTNANOST PODPORUJEME VAŠI BUDOUCNOST www.esfcr.cz

VYDÁVÁ ČESKÁ SPOLEČNOST AIDS POMOC, O.S.

POZITIVNĚ!

ČERVENEC 2013 I 01
MĚSÍČNÍK PRO HIV PLUS KOMUNITU

OBSAH

Proč spouštíme POZITIVNĚ! str.1
Přerušení léčby str.2
Říct či neříct str.3
Co plánujeme str.4

PROČ PŘICHÁZÍME S POZITIVNĚ!

Vítejte u našeho nového projektu měsíčníku pro HIV+ komunitu! Nápad jsme nosili v hlavě už delší dobu, letos se nám ho podařilo spustit a doufáme, že ho zvládneme i s vaší pomocí udržet.

Co nás k myšlence měsíčníku vedlo? Důvodů bylo víc. Zaprvé nás je stále větší počet. HIV+ osob, které znají svou diagnózu, je dnes v ČR již téměř 2000 (to je skoro jako kdyby byly HIV+ celé Dolní Počernice). Roste počet lidí, kteří se pídí po informacích o HIV, ale roste i počet informačních zdrojů, které se HIV zabývají. Chceme pro vás nové informace hledat, staré zprostředkovávat nebo komentovat a o kontraverzních se s vámi bavit.

Za druhé bychom s vámi rádi sdíleli, nad čím přemýšlíme. ČSAP vznikla před 24 lety jako svépomocná skupina lidí, kteří sami byli HIV+ nebo žili s někým, koho se diagnóza týkala, a společně čelili každodenním problémům, které život s HIV přináší. Mnohé z těchto problémů – především neexistence léčby – jsou dnes již naštěstí za námi, další naopak zůstávají, jiné se objevily až v nedávné době. Sledujeme internetové fórum pro HIV+ na našich webstránkách (www.aids-pomoc.cz), inspirujeme se tím, o čem se jeho uživatelé baví a rádi bychom některé zajímavé příspěvky, názory nebo kontakty zprostředkovali i vám ostatním, kteří práci ČSAP moc nesledujete.

ČSAP PROTI DISKRIMINACI V ZAMĚSTNÁNÍ

V loňském roce jsme spustili dvouletý projekt zaměřený na boj s diskriminací HIV+ osob v zaměstnání. Letos chystáme informační kampaň mezi zaměstnavateli, úřady práce a pracovními agenturami a zároveň rozšiřujeme naše právní a konzultantské služby pro HIV+ osoby. Pokud jste se sami setkali s diskrimací na pracovišti, která souvisela s vaším HIV statusem, ozvěte se nám!

DÁLE ČTĚTE: KDY ZAČÍT LÉČBU?

MŮJ NÁZOR

EVA (26)

HIV+ jsem 6 let a chtěla bych se s vámi podělit o svůj názor na společenské stigma nás HIV+. Léčím se na AIDS centru v Brně a osobně nemám žádné zkušenosti se špiclováním a práskáním, o kterých se někdy mluví. Co se týče vytrubování o své pozitivitě v práci, tak tam si to dovolit nemůžu. Myslím, že bych asi na místě letěla, jelikož šéf se asi s takovými věcmi ještě neporovnal. Nicméně jedna kolegyně to o mě ví… je to ovšem zároveň moje kamarádka, tak se to samo nabízí. S druhou kolegyní jsme taky kamarádi, ale nemám odvahu ji to sdělit. Ani ne tak proto, že bych se bála odsouzení nebo že mi přestane podávat ruku, ale protože se občas objeví vtip „o těch nakažených s aidsem… nebo co bych všude mohla chytnout", a tak nemám chuť ji vystavit tomu, aby se cítila jako pitomec :-)
Přesto všechno nevidím problém ani tak v předsudcích vůči HIV+ osobám, ale spíš vůči způsobům, jak se dá nakazit. Stále je nedostatek informací o tom, že podáním ruky HIV nedostaneš, dokonce ani tím, když použiješ stejný hrnek.
Souhlasím s názory, že hodně dělá to, jak se k tomu všemu postavíme sami. Kdo fňuká a lituje se, ten tak působí i na druhé a potom si všichni říkají, jaké to je asi hrozné. A byť ne třeba vědomě, zdrhají od nás pryč. Když lidi naopak vidí, že jsme sami v pohodě a nejsme z toho na nervy, tak i je samotné to pak míň děsí. To je aspoň můj názor na věc.

Každý z nás má svůj příběh, poděl se o něj s námi (pozitivne@aids-pomoc.cz).

Do třetice se chceme víc přiblížit i vám všem, kteří nebydlíte v Praze, kde jsme asi vidět nejvíce. Naším cílem je rozšířit naši členskou základnu po celé republice tak, abychom mohli být oporou i tam, kde nemáme vlastní kancelář.

V každém čísle najdete novinky z ČSAP, komentář k vybranému tématu, které se dotýká života s HIV, příspěvek na téma léčba, novinky ze zahraničí. Na poslední straně najdete vždy i krátkou anonymní anketu – zkuste se do ní zapojit, ať poznáme vaše názory. Chtěli bychom také v každém vydání měsíčníku přinést příběh jednoho z nás, což bude možná největší výzva, nejen redakční, ale i čtenářská, protože HIV je stále ožehavé téma nejen pro širokou veřejnost, ale často i pro nás HIV+.

POZITIVNĚ! bude – alespoň ze začátku – vycházet přibližně jednou za dva měsíce, pokud to zvládneme, uvidíte nás častěji. Měsíčník plánujeme distribuovat do čekáren nebo ambulancí AIDS Center, najdete ho na naší webstránce, případně nám pošlete svou emailovou adresu, na kterou vám budeme POZITIVNĚ! zasílat. Díky za vaše názory, komentáře, příběhy, ale i postřehy k tomu, co děláme – a nejen k tomuto projektu (pozitivne@aids-pomoc.cz). Dobré čtení.

Robert

PŘERUŠENÍ LÉČBY

Téma přerušení antiretrovirové (ARV) léčby se opakovaně objevuje na našem diskuzním fóru. Jaký je současný lékařský názor na přerušení léčby? Zeptali jsme se lékaře pražského AIDS Centra, MUDr. Davida Jilicha:

Optimální léčba infekce HIV vyžaduje dobrou spolupráci mezi pacientem a lékařem. ARV léky je nezbytné užívat pravidelně a v dávkách stanovených lékařem. Léčebný efekt trvá pouze po dobu užívání. Proto se po nasazení léčba většinou nepřerušuje, je trvalá. V případě, že pacient zvažuje - z jakýchkoliv důvodů - užívání léků přerušit, tj. udělat si tzv. „lékové prázdniny", je třeba to předem konzultovat s ošetřujícím lékařem.

Uvědomme si, že na rozdíl od vás HIV nikdy nemá prázdniny či dovolenou! V minulosti bylo odborníky u některých pacientů dočasné přerušení léčby doporučováno. Týkalo se to osob se stabilními a příznivými laboratorními hodnotami počtu CD4 buněk a virové nálože. Jednoznačně negativní výsledky mnoha klinických studií zaměřených na přerušení léčby nicméně ukazují, že z dlouhodobého hlediska **jakékoliv přerušování léčby není vhodné,** respektive může zhoršit prognózu celého onemocnění.

Ve výjimečných případech sice přerušení léčby může navrhnout sám lékař, například v případě, že by se objevily závažné nežádoucí vedlejší účinky léčby, ale i v takovém případě vám pravděpodobně ihned nabídne novou ARV terapii.

Proto pokud se rozhodnete sami léčbu přerušit a budete o tom informovat svého lékaře, počítejte s jeho nesouhlasným postojem.

Dodržování léčby předpokládá, že se nedostanete do situace, kdy vám dojdou vaše antiretrovirové léky. Nezapomeňte proto na doplnění léků před odjezdem na dovolenou či pracovní cestu nebo před pobytem v zahraničí! A pokud vás čeká v zahraničí dlouhodobý pobyt bez možnosti občasných návratů do ČR, ověřte si i dostupnost ARV léků v místě pobytu v závislosti na podmínkách vašeho pojištění.

ŘÍCT ČI NEŘÍCT

Říct někomu dalšímu o své pozitivitě může být jedna z nejtěžších věcí, kterou jsme kdy v životě museli udělat. Existuje snad jen jedna těžší věc: žít se svou diagnózou sám. Svěřit se někomu dalšímu je důležité především pro nás samotné. Diagnóza HIV je velká psychická zátěž a schopnost a možnost si o ní s někým promluvit pomáhá. Což ovšem neznamená, že o naší diagnóze musí vědět celý svět. Komu se s touto informací svěříme, je pouze naše osobní rozhodnutí a neexistuje univerzální návod, jak na to. Přesto nabízíme pár postřehů.

Komu se svěřit

Vyberte si někoho, komu důvěřujete a s kým jste již v minulosti řešili něco těžkého. Dobrého kamaráda, rodinného příslušníka nebo někoho, kdo si sám prošel podobnou situací. Případně se spojte s námi, zprostředkujeme vám kontakt na někoho z nás, kdo je na tom stejně jako vy.
Před rozhodnutím komu ano, komu ne, si zkuste sami sobě odpovědět na otázku:

- Může mi tenhle člověk nějak psychicky ublížit?
- Může mě vystavit nějaké diskriminaci (na pracovišti, v místě bydliště, v okruhu mých přátel)?
- Mohu mu/jí věřit a bude mi oporou?
- Co získám tím, že právě tomuto člověku se svěřím?

Komu byste měli o své diagnóze říct vždy jsou lékaři. A to nejen pouze proto, že my všichni jsme se k tomu na začátku léčby zavázali, ale spíš kvůli nám samým – naše budoucí zdravotní problémy mohou a nemusí mít souvislost s HIV infekcí, pokud lékař o naší pozitivitě neví, nemusí vždy nasadit správnou léčbu.

Váš zaměstnavatel naopak o vaší diagnóze vědět nemusí a je jen na vás, zda budete chtít s ním tuto informaci sdílet.

Vaši sexuální partneři by informováni být měli. Některý z vašich předchozích sexuálních partnerů vás nakazil a přesto sám nemusí vědět o tom, že i on/ona je HIV+. Vaši budoucí sexuální partneři si informaci o vaší pozitivitě rovněž zaslouží. Pokud se chystáte s někým navázat partnerský vztah, bude důležité i načasování toho, kdy se svěříte. Zřejmě nebudete chtít na sebe vyzradit úplně vše hned při první schůzce, ale každopádně byste měli o své pozitivitě promluvit před tím, než skončíte v posteli. Partnerský vztah je především o důvěře a informace o HIV do něj určitě patří.

Jak se připravit

Někomu se možná svěříte bez přípravy, spontánně pod vlivem nějaké situace. Na rozhovor s jinými se budete připravovat. Připravte se na to, že se vás druhá strana bude nejspíš ptát na hodně věcí. Přečtěte si něco víc o HIV. Připravte si odpovědi na některé otázky. Nebojte se ale ani odmítnout na některé otázky odpovědět, je to právo každého z nás. Infekce HIV je nemoc, ne odplata za naše „špatné chování", nic špatného jsme neudělali. Reakce druhých budou různé. Někdo bude šokován. Jiný se bude obávat, že se od vás nakazí. Někdo se možná na čas od vás stáhne a nemusí to být nutně znamení odsouzení, může se jen obávat, že vás ztratí. Stejně jako jsme potřebovali čas svou diagnózu přijmout my, potřebují ho i druzí. Reakce druhých ovšem nemůžeme mít pod kontrolou,

V Anglii je léčba zdarma pro všechny HIV+

Od října loňského roku je v Anglii léčba pro všechny HIV+ osoby zdarma bez ohledu na jejich národnost nebo imigrační status, tzn. i pro nepojištěné osoby. Nové nařízení bylo přijato s cílem snížit míru přenosu HIV - léčené osoby mají výrazně nižší šanci HIV virus přenést než osoby neléčené.

Dlužno podotknout, že léčba zdarma se vztahuje pouze na základní HIV léčbu, nikoli na nemocniční péči.
V případě dalších zdravotních potíží jako je cukrovka, rakovina nebo srdeční choroby, může být lékařská péče i nadále zpoplatněna. Opatření ovšem platí pouze v Anglii; netýká se tedy Walesu, Skotska ani Severního Irska.

Pokud máte sami zkušenost s dostupností bezplatné HIV léčby v zahraničí, dejte nám vědět, informace zveřejníme na webu!

Kdy začít s léčbou?

Světová zdravotnická organizace vydala začátkem července 2013 nová doporučení ohledně zahájení antiretrovirové léčby. Zatímco v roce 2002 lékaři léčbu nasazovali až v době, kdy počet CD4 buněk klesl pod 200, později se tento limit posunul na 350. Nejnovější doporučení Světové zdravotnické organizace zní 500. Léčbu bez ohledu na počet CD4 buněk by rovněž měli zahájit všichni, kdo žijí s HIV negativním partnerem, děti do 5 let věku a těhotné ženy.
V příštím čísle přineseme informaci o tom, jak se tato nová doporučení odrážejí v léčebných protokolech v České republice.

ČSAP