

# HIV im Dialog:

Freitag, 12. September 2008, 18.00 – 19.30 Uhr – Hermann-Waesemann-Saal,  
Rotes Rathaus Berlin

## Dein Typ ist gefragt! Gremien- und Lobbyarbeit zu HIV/AIDS

Der hohe Stellenwert der Positivenselbsthilfe in Form von Gremien- und Lobbyarbeit ist unbestritten. Allerdings sind die Strukturen und Prozesse der Interessenvertretung für viele Interessierte unübersichtlich und nur schwer zu durchschauen. Deshalb soll über die mittlerweile vielfältigen Möglichkeiten zur Einflussnahme durch Gremien- und Lobbyarbeit für die Bedürfnisse und Interessen von HIV-Positiven ausführlich informiert werden. Direkte Mitwirkungsmöglichkeiten und ihre jeweiligen Voraussetzungen stehen zur Diskussion.

Mit Gerhard Grünh (Berliner Aids-Hilfe), Matthias Kuske (Moderation; DAH, Berlin), Karl Lemmen (Dipl. Psychologe, DAH, Berlin), Ricardo Schulze (Delegiertenrat, DAH, Berlin), Engelbert Zankl (HIV-Therapie-Hotline, München)

## Übersicht über die Veranstaltung

Die Referenten gingen mit Impulsreferaten mit anschließender Diskussion auf folgende Themenbereiche ein:

### Positivenplenum und PositivensprecherInnen

Eine wirkungsvolle Interessenvertretung von Menschen mit HIV/Aids ist nur dann möglich, wenn sie sich solidarisieren und gemeinsam handeln. Das Positivenplenum bietet dafür ein wichtiges Forum.

Je mehr Positive darin aktiv mitwirken und ihre Anliegen deutlich machen, desto besser kann die Berliner Aids-Hilfe ihren Zweck erfüllen und erhalten Menschen mit HIV/Aids die ihnen dabei zustehende Geltung.

Das Positivenplenum findet mindestens alle drei Monate statt und wird Wochen vorher umfangreich angekündigt. Es befasst sich in der Regel mit einem inhaltlichen Schwerpunktthema. Herzlich eingeladen zur Mitwirkung sind alle HIV-Positive, die ein Angebot der BAH nutzen und/oder dort haupt- oder ehrenamtlich mitarbeiten.

Die PositivensprecherInnen werden vom Positivenplenum jeweils für ein Jahr gewählt und vertreten die Interessen der HIV-Positiven im Auftrag des Plenums in der Berliner Aids-Hilfe. Sie wirken dort bei der Vorstandsarbeit mit und sind AnsprechpartnerInnen für alle Belange von HIV-Positiven.

### Netzwerke der Deutschen AIDS-Hilfe

Die folgenden Netzwerke haben Sitz und Stimme im Delegiertenrat der DAH:

- Netzwerk der Angehörigen von Menschen mit HIV und AIDS
- JES - Bundesweites Selbsthilfe-Netzwerk Junkies, Ehemalige, Substituierte
- Bundesweites Netzwerk Frauen und AIDS
- Netzwerk plus - das bundesweite Netzwerk der Menschen mit HIV und Aids
- KSL - Konferenz Schwuler Landesnetzwerke

Das Netzwerk Afro Leben+ von HIV-positiven Afrikaner(inne)n hat derzeit einen Beobachterstatus inne (Rede-, aber kein Stimmrecht im Delegiertenrat).

## **Delegiertenrat der Deutschen AIDS-Hilfe**

Der jeweils zwei Jahre amtierende Delegiertenrat legt zwischen den Mitgliederversammlungen in Abstimmung mit dem Vorstand die Grundlinien der Arbeit der DAH fest, unterstützt den Vorstand und beaufsichtigt ihn auch. Er nimmt Bewerbungen zur Vorstandswahl entgegen und kann der MV KandidatInnen empfehlen; darüber hinaus spielt er eine wichtige Rolle bei der Erstellung des Haushaltsplans und vermittelt in verbandsinternen Konflikten. Der Delegiertenrat besteht aus Landesdelegierten, je zwei Vertreter(inne)n der drei nach Größe der Aidshilfen geordneten MV-Stimmgruppen, je zwei Vertreter(inne)n der von der Mitgliederversammlung anerkannten Netzwerke sowie bis zu drei von der MV direkt gewählten Einzelpersonen. [Quelle: Deutsche Aids-Hilfe]

## **Patientenbeirat des Kompetenznetzwerks HIV/AIDS**

### **Gründe für das Engagement**

- Unterstützung der Ideen
  - Aufbau eines starken, (pharma-)unabhängigen und transparenten Forschungsverbundes
  - Kooperation statt Konkurrenz
  - Nutzung von Synergieeffekten durch den Verbund
- Einsatz für die Wahrung von Patientenrechten in Klinischen Studien und Vermittlung von verständlicher Information an beteiligte Patienten
- Stärkung der bundesdeutschen Forschung zu klinisch relevanten Themen
- Einfluss auf die Auswahl von klinischen Studien

### **Aidshilfe im Kompetenznetz: Kommunikation**

- Vorträge, Diskussionen, Info-Stände auf Veranstaltungen, bei denen Menschen mit HIV/AIDS und Multiplikatoren erreicht werden können
- Medien der Deutschen AIDS-Hilfe: DAH-Rundbrief, INFO für Berater/innen, Newsletter [Kompl@t](mailto:Kompl@t)
- Therapieaktivisten-Netzwerk

### **Aidshilfe im Kompetenznetz: Interessenvertretung**

- Datenschutz und Wahrung von Patientenrechten (Internationale Projekte, Projekt Medeora), Patienteneinwilligungserklärung, Begrenzung der Datenmenge, Datensicherheit, Beschlagnahmeschutz...)
- Intervention bei Medikamentenstudien, die für einzelne Studienarme eine schlechtere Medikation befürchten lassen
- Transparenz von Drittmittelförderung
- NEAT: Punktuelle Mitarbeit bei der Patientenvertretung auf Europäischer Ebene [Quelle: Deutsche Aids-Hilfe]

## **Lobbyarbeit für HIV-Positive als Spezialfall des bürgerlichen Engagements Motivationsklärung**

Zielfindungsprozess

Auftragsklärung und Kontextanalyse

Reflexive Entwicklungsbegleitung

[PowerPoint-Präsentation von Karl Lemmen: siehe Serviceinformationen]

## **Nach der Veranstaltung wurde folgende Serviceinformation verteilt:**

### **Positivenplenum und Positivensprecher/innen der Berliner Aids-Hilfe**

Das **Positivenplenum** findet mindestens alle drei Monate statt und wird Wochen vorher umfangreich angekündigt. Es befasst sich in der Regel mit einem inhaltlichen Schwerpunktthema. Herzlich eingeladen zur Mitwirkung sind alle HIV-Positive, die ein Angebot der BAH nutzen und/oder dort haupt- oder ehrenamtlich mitarbeiten.

Die **PositivensprecherInnen** werden vom Positivenplenum jeweils für ein Jahr gewählt und vertreten die Interessen der HIV-Positiven im Auftrag des Plenums im Rahmen der Berliner Aids-Hilfe. Sie wirken dort bei der Vorstandsarbeit mit und sind AnsprechpartnerInnen für alle Belange von HIV-Positiven.

**<http://www.berlin-aidshilfe.de/interessenvertretung.html>**

### **Netzwerke der Deutschen AIDS-Hilfe**

**Netzwerk plus** (das bundesweite Netzwerk der Menschen mit HIV und Aids)

**<http://netzwerkplus.aidshilfe.de>**

**Angehörigennetzwerk** (Netzwerk der Angehörigen von Menschen mit HIV und AIDS)

**<http://angehoerige.aidshilfe.de>**

**JES** (Bundesweites Selbsthilfe-Netzwerk Junkies, Ehemalige, Substituierte)

**<http://jes.aidshilfe.de>**

**Afro Leben +** (von HIV-positiven AfrikanerInnen)

**[afroleben2000@yahoo.de](mailto:afroleben2000@yahoo.de)**

**Frauen & Aids** (Bundesweites Netzwerk Frauen und AIDS)

**Tel.: 030 / 69 0 87-38 oder -39**

**KSL** (Konferenz der schwulen Landesnetzwerke)

**C/O: <http://www.schwul-nrw.de>**

### **Delegiertenrat der Deutschen AIDS-Hilfe**

Der jeweils zwei Jahre amtierende Delegiertenrat legt zwischen den Mitgliederversammlungen in Abstimmung mit dem Vorstand die Grundlinien der Arbeit der DAH fest, unterstützt den Vorstand und beaufsichtigt ihn auch. Er nimmt Bewerbungen zur Vorstandswahl entgegen und kann der MV KandidatInnen empfehlen; darüber hinaus spielt er eine wichtige Rolle bei der Erstellung des Haushaltsplans und vermittelt in verbandsinternen Konflikten. Der Delegiertenrat besteht aus Landesdelegierten, je zwei VertreterInnen der drei nach Größe der Aidshilfen geordneten MV-Stimmgruppen, je zwei VertreterInnen der von der MV anerkannten Netzwerke sowie bis zu drei von der Mitgliederversammlung direkt gewählten Einzelpersonen.

**<http://www.aidshilfe.de/index.php?id=2600&sessionLanguage=de&sessionCountry=DE>**

## Community-Advisory-Board

Seit vielen Jahren sind Menschen mit HIV/AIDS mehr oder weniger intensiv in Entscheidungsprozesse verschiedener Organisationen und/oder Projekte eingebunden. Diese Einbindung erfolgt häufig unter dem Namen "Community-Beteiligung" oder "Community-Board (CB)" oder auch "**Community-Advisory-Board (CAB)**", "Patientenbeteiligung" oder "Patientenselbstvertretung". Diese Seite soll ein gemeinsames Portal für diese verschiedenen Strukturen bieten, in denen diese Community-Beteiligung derzeit stattfindet.

<http://www.hivcommunity.net>

## Patientenbeirat des Kompetenznetzwerks HIV/AIDS

Das **Kompetenznetz HIV/AIDS** ist eines von derzeit 18 Kompetenznetzen in der Medizin, die vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) gefördert werden. Sein Ziel ist, die Grundlagenforschung und die klinische Forschung zu HIV und Aids in Deutschland zu bündeln und zu koordinieren.

Neben den regionalen Aidshilfen engagiert sich zudem ein sechsköpfiger **Patientenbeirat** ehrenamtlich im Kompetenznetz. Über den Patientensprecher Siegfried Schwarze ist er im Steering-Committee des Kompetenznetzes vertreten.

<http://www.hivcommunity.net/index.php?id=june>

## European AIDS Treatment Group (EATG)

The **EATG's** mission is to achieve the fastest possible access to state of the art medical products, devices and diagnostic tests that prevent or treat HIV infection or improve the quality of life of people living with HIV, or who are at risk of HIV infection. In responding to HIV, the EATG also considers diseases frequently seen as co-infection in people with HIV, as well as other health issues that increase the risk of HIV. The EATG's primary geographic focus is the member states served by the World Health Organization (WHO) Regional Office for Europe. However, the EATG does consider opportunities to collaborate with and support similar efforts in other parts of the world.

<http://www.eatg.org/pages/article.php?id=1>

## Community HIV/AIDS Mobilization Project

The **Community HIV/AIDS Mobilization Project (CHAMP)** is establishing, training and mobilizing an independent and powerful HIV/AIDS movement in the United States -- bridging HIV/AIDS, human rights, and struggles for social and economic justice -- and ensuring the development of a broad and effective range of HIV prevention options in the next decade.

<http://www.champnetwork.org/>