Red ribbon

aidsfonds



Dr. Judie Magura:
"Genezing gaat alles veranderen"

Katya (22) uit Oekraïne is meer dan haar hiv

Harde klappen voor hiv-preventie

Trans vrouw Bella: "Ik kies voor hoop"



Fotografie: Myrthe Hoekstra

Verdrukking

Het nieuws uit Ghana raakte me. Het parlement nam er onlangs een wet aan die lhbt+'ers nog verder in de verdrukking duwt. Niet alleen relaties tussen mensen van hetzelfde geslacht zijn nu strafbaar, maar ook openlijk jezelf zijn of opkomen voor gelijke rechten. Ik zag een video van een Ghanese moeder die haar pijn beschreef omdat ze van de nieuwe wet haar eigen dochter zou moeten aangeven bij de politie, gewoon om wie ze is.

Wat me misschien nog wel meer zorgen baart, is dat Ghana geen uitzondering is. In steeds meer landen zien we een vergelijkbare ontwikkeling. Rechten die jarenlang bevochten zijn, worden in rap tempo afgebroken. Achter deze anti-queer beweging zit een goed georganiseerde internationale lobby, die onder het mom van 'familiewaarden' angst en verdeeldheid zaait.

In mijn werk zie ik direct wat dat betekent voor de strijd tegen hiv en aids. Als je je moet verbergen, ga je zorg mijden. Als je niet eerlijk kunt zijn tegen een arts of hulpverlener, mis je de informatie en ondersteuning die je nodig hebt. Het is dan ook niet verrassend dat hiv wel vijf keer vaker voorkomt in landen waar lhbt+'ers worden gecriminaliseerd.

Juist daarom is internationale solidariteit zo belangrijk. Nederland heeft lang een voortrekkersrol gespeeld in het beschermen van gelijke rechten. Ik heb gezien hoe steun vanuit ons land organisaties sterker maakte, levens redde en soms zelfs wetten hielp veranderen. Maar onder het kabinet Schoof I kortte ook Nederland flink op programma's rond lhbt+-rechten.

> **"Ik heb gezien hoe steun vanuit ons land levens redde en wetten hielp veranderen"**

Deze zomer was World Pride in Amsterdam. Voor mij voelde dat als meer dan een viering. Want gelijke rechten zijn geen luxe. Ze zijn de basis voor waardigheid, gezondheid en hoop. Met jouw steun maken wij ons er hard voor dat onze regering opnieuw politiek leiderschap toont en pal gaat staan voor gelijkwaardigheid. Een nieuw kabinet, nieuwe kansen?

L. Muns

Lyle Muns
Pleitbezorger Aidsfonds

COLOFON

Red ribbon is een uitgave van Aidsfonds en verschijnt 3 keer per jaar. Jaargang 9, editie 2.

Hoofdredactie: Hannelore Ezeilo.
Vormgeving: De Handlangers

Magazine liever digitaal ontvangen?
aidsfonds.nl/magazine

Vraag of opmerking voor de redactie? Mail ons op **redactie@aidsfonds.nl**

Een andere vraag of een wijziging doorgeven? Mail naar **donateurs@aidsfonds.nl**

Of bel **020-344 63 81**
(ma t/m vr 7-21 uur, za 9-17 uur)

Aidsfonds heeft de ANBI-status. Dat betekent dat de stichting geen schenk- of erfbelasting hoeft te betalen. En dat je giften onder bepaalde voorwaarden kunt aftrekken van de belasting.

Dit magazine wordt mede mogelijk gemaakt door:

POSTCODE LOTERIJ

Uit privacyoverwegingen en voor de veiligheid van sommige geïnterviewden hebben we hun namen veranderd.

Indonesische lhbt+'ers in het nauw

De druk op lhbt+-personen in Indonesië neemt toe. Terwijl het parlement een discriminerende Mediawet versneld behandelt, organiseren extreem conservatieve groepen zich online in agressieve haatcampagnes.

Onder de naam 'Anti Boti' roepen haatgroepen op tot intimidatie en uitsluiting van lhbt+ personen. Mensen worden online aangevallen, hun accounts worden gerapporteerd en persoonlijke informatie wordt gedeeld met werkgevers, scholen en familie. De gevolgen zijn ingrijpend: verlies van werk, uitsluiting op school en verstoting door naasten.

Deze golf van haat staat niet op zichzelf. Politieke uitspraken en beleid dragen bij aan een vijandig klimaat. Zo riep de gouverneur van West-Java op om 'siswa boti' (feminiene mannelijke studenten) naar het leger te sturen om hen 'weer man te maken'.

De voorgestelde Mediawet verbiedt het tonen of 'promoten' van 'lhbt+-gedrag' op het Indonesische internet. Daarmee komt ook hiv-voorlichting onder druk te staan. Voor veel mensen wordt de drempel om hulp te zoeken hoger. Angst voor discriminatie of ontdekking maakt het lastiger om zich te laten testen of behandelen.

Aidsfonds blijft zich inzetten voor veilige toegang tot hiv-zorg en tegen discriminerende wetgeving. Alleen met een inclusieve benadering kunnen we de strijd tegen hiv winnen.



Jongere bereidt een maaltijd in een door jou gesteunde lhbt+ opvang in Indonesië.

Zorgen over stijging hiv in Nederland

Het aantal mensen in Nederland waarbij hiv wordt vastgesteld stijgt. Volgens nieuwe cijfers van het RIVM nam dat aantal in 2025 met 6% toe. Tegelijk laten minder mensen zich testen. Dat is zorgelijk.

Hoe eerder iemand weet dat die hiv heeft, hoe beter. Met behandeling kan iemand gezond blijven en het virus niet meer doorgeven. Toch hoort meer dan de helft van de heteroseksuele mannen en vrouwen pas in een laat stadium dat ze hiv hebben.

Het ministerie van Volksgezondheid heeft onder meer een campagne voor condoompromotie aangekondigd en er wordt gewerkt aan mogelijkheden om de toegang tot testen en PrEP-zorg verder te verbeteren.

Aidsfonds roept de overheid op om concrete doelen te stellen in het terugdringen van hiv en andere soa's. Alleen zo kunnen we een einde maken aan de epidemie.



Pride in Amsterdam: samen tegen aids

Deze zomer was Amsterdam het kloppend hart van WorldPride. Samen met bezoekers, vrijwilligers, donateurs en activisten kwamen we in actie met één duidelijke boodschap: 'United against aids, we break down barriers'. Want: waar verdeeldheid heerst, blijft aids bestaan.

Gemist?
Bekijk hier de aftermovie!
Scan de QR-code met je mobiele telefoon.



Meer dan medicatie:

zo gaan hulpverleners hiv te lijf in oorlogstijd

Fotografie: Nichlas Pollier

Sinds de start van oorlog in Oekraïne in 2022 zijn miljoenen mensen ontheemd geraakt of leven in voortdurende stress. We spraken met Kateryna Starchenko, psycholoog en hoofd van één van onze partnerorganisaties, over de complexe problematiek waar hiv-zorgverleners nu mee te maken hebben.

Hoe helpen jullie?
"Wij helpen mensen met hiv die gevlucht zijn. We beginnen vaak met het regelen van een veilige plek. Daarna helpen we hen om weer toegang tot zorg te krijgen, bijvoorbeeld door het contact met artsen te herstellen, ze te begeleiden naar medische diensten en te ondersteunen bij het oppakken van de behandeling. Ook organiseren we groepssessies, zodat mensen ervaringen kunnen delen en steunen vinden bij elkaar. Daarnaast bieden we individuele begeleiding, kort of langdurig."

Als je eenmaal ergens anders woont, kun je je behandeling toch gewoon oppakken?
"Het gaat niet alleen om medicijnen of klinieken. Eerst moeten mensen zich veilig voelen. Anders delen ze niets over hun status. Vertrouwen is essentieel. Mensen durven vaak pas na verloop van tijd te vertellen dat ze hiv hebben. Stigma speelt daarbij een grote rol. En het feit dat ze het contact met hun zorgverleners kwijtraken als ze vluchten. Het vertrouwen dat ze hadden opgebouwd met hun arts of verpleegkundige is weg. Ze moeten opnieuw leren om iemand te vertrouwen. Daarnaast hebben veel mensen geen documenten meer, omdat ze halsoverkop moesten vertrekken. Paspoort, medische papieren... soms hebben ze helemaal niets bij zich. Dat maakt de stap naar zorg moeilijker. Ook sociaal isolement speelt een rol."

Dus ook in een veilige(re) omgeving beïnvloedt oorlog de toegang tot zorg?
"Mensen staan in de overlevingstand. Ze kijken niet naar morgen, niet naar volgende maand. Ze zijn bezig te vechten voor hun leven. Alles staat onder druk. Er is stress, verlies en onzekerheid. Op zo'n moment verschuift alles wat niet direct nodig is naar de achtergrond. Ook het innemen van medicatie. Ook al weten mensen met hiv hoe belangrijk dat is. Het lukt hen simpelweg niet altijd om de behandeling vol te houden."

Hoe ondersteunen jullie hen hierin?
"We bieden een combinatie van hulp: psychologische steun, praktische ondersteuning en

"Ik slaap nu weer beter"

Maryna



Toen Maryna (36) samen met haar dochter uit haar woonplaats vluchtte, liet ze bijna alles achter. Haar huis was beschadigd, haar schoonheidssalon lag in puin. In een nieuwe omgeving, zonder netwerk of geld, draaide alles om overleven. Haar hiv-behandeling kwam stil te liggen. Haar gezondheid ging achteruit en Maryna kreeg paniekaanvallen.

Tot ze dankzij jouw steun een plek vond om te praten met een psycholoog en met lotgenoten. Juridische ondersteuning hielp haar bij het regelen van documenten en toegang tot voorzieningen. Ze kreeg weer hiv-medicijnen. Stap voor stap kwam er rust. "Ik heb mijn leven terug. Mijn gezondheid is verbeterd, ik slaap beter en ik voel me minder angstig."

Zo maakte jouw steun verschil voor Maryna.

medische zorg. We proberen een beetje stabiliteit op te bouwen in een niet-stabiele situatie. Als mensen gaan praten, zie je dat er iets verandert. Groepssessies en creatieve therapie helpen daarbij. Als ze zich weer onderdeel van het leven voelen – en stoppen met enkel overleven – ontstaat er ruimte om na te denken over de toekomst. En dus over behandeling."

Wat geeft je hoop?
"De kleine stappen die mensen zetten. Iemand die weer praat of plannen maakt. Of iemand die zelf hulp kreeg en later anderen met hiv gaat helpen. Dat zijn heel bijzondere momenten." ■

Dubbel getroffen

Oekraïne is een van de landen in Europa waar hiv het meest voorkomt. Nu worden de mensen daar niet alleen getroffen door de oorlog, maar óók nog eens door de Amerikaanse bezuinigingen op de internationale aidsbestrijding. Medicijnen blijven in magazijnen liggen of de distributie ligt stil door bureaucratische obstakels. Volgens de Wereld-gezondheidsorganisatie kunnen Oekraïne en zeven andere landen over enkele maanden zonder hiv-medicatie komen te zitten.

Met jouw steun helpen wij waar we kunnen, zoveel we kunnen.



Fotografie: Daphne Wesdorp

"Ik weet niet of mijn medicatie beschikbaar blijft"

Katya

Katya (22) uit Oekraïne is met hiv geboren. Toen de oorlog met Rusland uitbrak, werd Katya's dorp bezet. Vluchten was te gevaarlijk, dus bleven Katya en haar moeder. Dat zij voldoende hiv-medicatie in huis hadden, gaf enige rust. Toch maakt de situatie haar inmiddels erg ongerust. "Zonder medicatie kan ik niet leven. Het is maar de vraag of nieuwe hiv-pillen beschikbaar blijven."

Een belangrijke bron van steun is de lokale supportgroep, waar Katya dankzij jou terecht kan. Daar ontmoet ze anderen die hetzelfde meemaken. "Ik kan bijna nergens openlijk praten over mijn ziekte, maar daar wel", vertelt ze. "De sfeer is warm en ik voel me veilig. Ik kan er alles zeggen zonder veroordeeld te worden."

Namens Katya bedankt!



Fotografie: Ardiles Rante

In the picture

Als kind verloor trans vrouw Bella (22) uit Indonesië alles wat veiligheid bood. Haar moeder verdween, haar vader zette haar op straat omdat ze zich te vrouwelijk gedroeg. "Ik was 16. Om te eten verkocht ik seks. Ik wist niets over soa's of over mezelf beschermen, dus ik liep hiv op. Ik ben boos over wat me is overkomen. Maar daar heb ik niks aan, dus kies ik voor hoop en verandering." Met jouw steun strijdt Bella nu voor goede voorlichting voor jongeren en lhbt-vriendelijke klinieken, waar iedereen zonder oordeel geholpen wordt en leert zichzelf te beschermen.

Je slaat dit magazine open aan je keukentafel. Misschien met een kop koffie. Misschien vluchtig, tussen twee afspraken door. Het is een vertrouwd moment, in een omgeving die veilig voelt.

Op datzelfde moment opent ergens in Oeganda een meisje van 17 haar pillendoos.

Hij is leeg.

Jij maakt haar morgen mogelijk

Fotografie: Story to video

Jij ziet haar niet

Maar zij leeft elke dag met de gevolgen van het wegvallen van hiv-zorg. Het heeft meteen gevolgen – voor haar lichaam, haar keuzes en haar toekomst.

Jij
Een ziekenhuis.
Een balie.
Een gebouw dat bedoeld is voor zorg, voor continuïteit, voor zekerheid.

Zij
Een gesloten loket.
Een wanhopige medewerker die met lege handen staat.
"Misschien volgende week."

Zulaika is 17 jaar. Ze is geboren met hiv en slikt al haar hele leven dagelijks één pil. Die pil houdt haar gezond. Die pil zorgde ervoor dat haar zoontje Damba zonder hiv werd geboren. Zolang die pil er is, kan Zulaika vooruitkijken. Zonder die pil verdwijnt die zekerheid.

Jij telt dagen. Zij ook.

Jij
Jij telt dagen tot het weekend.
Tot een vakantie.
Tot iets om naar uit te kijken of naar toe te leven.

Zij
Zulaika telt anders.
Zij telt hoeveel dagen ze al zonder medicijnen zit.
Hoeveel pillen nog resteren.
Hoe haar lichaam langzaam verandert.

Na twee weken zonder medicatie gaat ze opnieuw naar de kliniek. Dit keer krijgt ze medicijnen mee! Voor zeven dagen. Zeven dagen voelt ineens niet als weinig, maar als opluchting. Als uitstel. Als hoop.



Fotografie: Story to video

Wij zijn er dankzij jou in moeilijke tijden.

Wat jij misschien niet weet

De bus naar de kliniek kost 5000 shilling (1,20 euro). Geld dat Zulaika eigenlijk nodig heeft voor eten. Elke reis kost haar bovendien tijd waarin ze niet kan werken. Toch blijft ze gaan. Soms elke week. Soms elke twee weken. Vaak zonder resultaat. Omdat stoppen geen optie is.

De zorg waar jij op kunt rekenen, valt voor haar weg

Begin dit jaar werd het Amerikaanse hiv-hulpprogramma grotendeels wegbezuinigd. Duizenden klinieken sloten hun deuren. Zorgverleners verloren hun baan. Medicijnleveringen kwamen stil te liggen.

Voor miljoenen mensen wereldwijd betekent dat het wegvallen van zekerheid die jarenlang vanzelfsprekend leek. Voor Zulaika betekent het dat ze zich vaker ziek voelt. Dat ze meer hoofdpijn heeft. Dat haar energie afneemt. Dat voor haar uiteindelijk het einde volgt.

En dat er steeds één vraag door haar hoofd blijft gaan: "Wie zorgt er voor mijn zoontje als ik er straks niet meer ben?" Zulaika is moeder. Ze is 17 jaar. En ze is bang.

Hier kom jij in beeld

Jij leest dit niet toevallig. Met jouw steun springt Aidsfonds in waar zorg plotseling wegvalt. Waar medicijnen er tijdelijk niet zijn. Waar een jonge moeder dreigt te verdwijnen uit het leven van haar kind.

Voor Zulaika betekent jouw steun iets heel concreets. Levensreddende pillen. Gezondheid. Extra tijd waarin ze moeder kan zijn voor Damba.

Jij
Als je dit magazine dichtslaat.
De wetenschap dat jij het verschil hebt gemaakt in iemands leven.

Zij
Het geluksgevoel dat ze er morgen nog is.

> **"Ze krijgt medicijnen mee! Voor zeven dagen"**

“Genezing zou alles veranderen”

Een hoopgevend resultaat: na slechts één prik bleef het hiv-virus bij sommige Zuid-Afrikaanse vrouwen langdurig onderdrukt. Dr. Judie Magura zet met jouw steun de volgende stap richting een geneesmiddel.

Fotografie: Rogan Ward

Voor dr. Judie Magura is het een bekend beeld: voor een kliniek in de Zuid-Afrikaanse provincie KwaZulu-Natal staat een lange rij die zich traag om de hoek van het gebouw slingert. Ouderen, studenten, mensen met een kind op de arm, mensen die eigenlijk op hun werk moeten zijn. Ze staan er allemaal.

“Dit zie je in het hele land in de publieke gezondheidszorg,” vertelt dr. Magura. “Mensen reizen elke maand twee uur naar de kliniek en staan dan nog eens een halve dag in de rij voor hun hiv-medicijnen. Dit is tijd waarin ze geen inkomen kunnen verdienen en waarin ze opvang voor hun kinderen moeten regelen. Zo beïnvloedt hiv direct hun maatschappelijke en financiële situatie.”

Van scheikunde naar immunologie

Dr. Magura hoopt dat ze met haar werk een zichtbare verandering teweeg kan brengen. Tijdens haar studietijd in Zimbabwe zag ze al van dichtbij hoe hiv en aids levens verwoesten. “Ik wilde onderzoek doen dat écht problemen oplost,” vertelt ze. “De afhankelijkheid van één pil voor je hiv-behandeling is beangstigend. We hebben iets nodig dat permanent is.”
Die drive zorgde ervoor dat ze de overstap maakte van scheikunde naar de immunologie – de studie van het afweersysteem. Bij het Africa Health Research Institute in Durban werkt dr. Magura nu aan een toekomst waarin hiv met een enkele prik onderdrukt kan worden.

Een permanente oplossing

Het geheime wapen? Supersterke antistoffen, ook wel bNAbs (broadly neutralising antibodies) genoemd. Waar gewone antistoffen moeite hebben om het snel veranderende hiv-virus bij te houden, zijn deze bNAbs in staat om meerdere varianten van het virus uit te schakelen.

> **“Als we slagen, betekent dat: één prik – en je bent genezen”**

Onlangs onderzochten wetenschappers een middel met twee bNAbs bij twintig vrouwen met hiv. “Ze kregen één prik en stopten na een maand met hun hiv-medicatie om te zien of het virus onderdrukt zou blijven.”
De resultaten zijn hoopgevend: bij een aantal van hen bleef het virus tijdens de hele studie – meer dan een jaar lang – onder controle.
Het onderzoek van dr. Magura en haar team vormt de volgende stap: “Nu willen we weten: waarom bleef hiv bij hen onderdrukt? Wat doen de bNAbs precies? En wat doet het eigen immuunsysteem; maakt dat nieuwe of verbeterde afweerreacties aan?”

Om dat te achterhalen analyseert haar team met behulp van geavanceerde technieken bloedmonsters van vóór, tijdens en na de studie. Zo meten ze hoe de afweercellen zijn veranderd. “Waar we naar zoeken is een functionele genezing. Dat is het uiteindelijke doel. Je hebt dan nog wel hiv, maar het virus blijft onder controle zonder dat je dagelijks hiv-remmers hoeft te slikken. Van onze analyses kunnen we leren en de volgende versie van de prik ontwikkelen. Moeten we misschien de dosis aanpassen? Of de combinatie van bNAbs?”

Het perspectief van zwarte vrouwen

Dat dit onderzoek juist onder Zuid-Afrikaanse vrouwen wordt gedaan, is ontzettend relevant. De hiv-epidemie is het grootst in Afrika en juist jonge vrouwen worden hard geraakt. “En toch wordt het meeste onderzoek gedaan in het mondiale noorden, vooral onder witte mannen. Met dit onderzoek brengen we het perspectief van zwarte vrouwen in.” Dat is cruciaal, omdat ziektes en medicatie bij vrouwen nét anders kunnen werken dan bij mannen.



Fotografie: Rogan Ward

"Bovendien is de hiv-variant die hier voornamelijk voorkomt anders dan de variant in het noorden van de wereld. We weten uit onderzoek al dat het subtype een wisselwerking kan hebben met de reactie op medicatie. We hebben dus echt kennis van alle types nodig om een geneesmiddel voor iedereen te vinden."

> **Met dit onderzoek brengen we het perspectief van zwarte vrouwen in**

Een haalbare overwinning

Magura is ervan overtuigd dat een geneesmiddel een haalbaar doel is. "Maar het is geen rechte weg," waarschuwt ze. "Hiv is ontzettend complex. Als het simpel was, hadden we de oplossing inmiddels al. Maar als je kijkt waar we vandaan komen: mensen met hiv moesten vroeger tientallen pillen per dag slikken, nu is het er nog maar één. We hebben inmiddels zelfs al een halfjaarlijkse preventieprik. Onderzoek heeft ons daar gebracht, en zal ons ook naar het einddoel brengen. Als we slagen, betekent dat: één prik en je bent klaar. Geen verlies van inkomsten, geen angst en geen stigma meer." ■

Dit onderzoek maak jij mogelijk

Met jouw bijdrage startten dit jaar vier veelbelovende onderzoeken naar hiv-genezing. Onderzoekers uit Afrika en Europa werken samen aan oplossingen met één doel: een hiv genezing die voor iedereen werkt. Het project van dr. Magura is er één van. Zij werkt hiervoor samen met collega-wetenschappers in Kenia (KAVI) en Nederland (Amsterdam UMC). Dr. Magura: "Geweldig dat jij, als donateur, de inclusie van Afrikaanse wetenschappers mogelijk maakt. Daar is echt nog een kloof, terwijl onderzoek in Afrika juist zo hard nodig is."

Hiv-preventie is wereldwijd hard geraakt.

De gevolgen van de ontwrichtende Amerikaanse bezuinigingen worden steeds duidelijker. De VS deelde onlangs voor het eerst weer cijfers, over het derde kwartaal van vorig jaar. Vooral hiv-preventie blijkt wereldwijd zwaar getroffen. Ten opzichte van een jaar eerder waren er:

- **17%** minder mensen getest op hiv.
- **41%** minder nieuwe gebruikers van hiv-preventiepil PrEP.
- **100%** minder lhbt+-personen en sekswerkers bereikt met preventie.
- **25%** minder community-gezondheidswerkers. Zij zijn essentieel om moeilijk te bereiken personen te kunnen voorlichten, testen en naar zorg te begeleiden.

Maar jij bleef er voor mensen met hiv

Ondanks alles was er hoop. Mede dankzij jou! Dit kregen we in het afgelopen jaar met jouw steun voor elkaar:

741.962
Personen kregen toegang tot hiv-preventie en -zorg
Bescherming en levensreddende behandeling.

10.000.000+
Mensen bereikt met betrouwbare informatie
Kennis die levens verandert.

30
Wets- en beleidsveranderingen
Stappen naar eerlijke, niet-discriminerende zorg voor iedereen.

6
Nieuwe onderzoeken naar hiv-genezing
Hoop op een toekomst zonder hiv.

Jij maakt het verschil. Bedankt!

“Ik maak me grote zorgen over de vooruitgang van de aidsbestrijding”



Louise Groenman (85) heeft zich haar hele leven ingezet voor de samenleving. Dat deed ze als Tweede Kamerlid voor D66, als voorzitter van Aidsfonds en als moeder van een zoon met hiv. Juist daarom heeft Aidsfonds een bijzondere plek in haar testament.

Tekst: Yvonne Brok. Fotografie: Annabel Oosteweeghel.

Louise werd in 1940 geboren en studeerde sociologie. Ze kreeg met haar man drie zonen. “Als de dag van gisteren herinner ik me het moment waarop onze jongste zoon me vertelde dat hij op mannen viel. Daar kies je niet voor. Je wordt geen homoseksueel, dat bén je gewoon. Ik hoopte vooral dat hij gelukkig zou worden.”

Schokgolf

Die open houding kenmerkt ook haar politieke carrière. Van 1981 tot 1995 zat ze in de Tweede Kamer, met sociale zaken in haar portefeuille. Begin jaren tachtig deed hiv zijn intrede in Nederland. “Er was veel angst en onbegrip. Mensen dachten dat je geïnfecteerd kon raken door iemand een hand te geven of uit dezelfde beker te drinken. Gelukkig werd er in Nederland snel en doeltreffend gehandeld, mede dankzij de inzet van de homobeweging. In 1985 werd Aidsfonds opgericht, dat goed samenwerkte met de overheid en aansprekende campagnes voerde. In die jaren kon ik mijn politieke invloed gebruiken, bijvoorbeeld om te voorkomen dat homomannen werden uitgesloten van verzekeringen.”

Levensverwachting van twee jaar

In 1993 bleek haar jongste zoon hiv te hebben. Hij was 27, werkte bij Disneyland Parijs en kreeg daar voor de tweede keer waterpokken. “In een Frans ziekenhuis werd zijn bloed afgenomen en – ongevraagd – ook gecheckt op hiv. De uitslag zag hij zelf staan, toen hij tegenover de arts zat. Hiv had zijn afweer zo verzwakt dat hij niet meer immuun was voor waterpokken. Hij zag er niet ziek uit en voelde zich ook niet slecht, maar droeg wel een virus bij zich waardoor hij binnen afzienbare tijd zou overlijden. Want destijds betekende de diagnose hiv een levensverwachting van hoogstens twee jaar. Een enorme schok voor ons hele gezin.”

Chronische aandoening

“Ondertussen was de Nederlandse wetenschap druk bezig met onderzoek naar het virus en kon mijn zoon meedoen aan medische trials. Dat luisterde heel nauw, hij moest op vaste tijden zijn medicatie innemen en kreeg last van heftige bijwerkingen.”
De komst van de combinatie-therapie in 1996 veranderde alles. “Van een snelle dood naar leven met een chronische aandoening. Dat hij niet snel zou sterven, maakte me dolgelukkig. Voor hem was er, naast opluchting en blijdschap, ook de uitdaging om te schakelen tussen doodsangst en toch blijven leven.”

Solidariteit

Haar persoonlijke ervaringen verdiepten haar betrokkenheid bij Aidsfonds. “Ik zette me al in voor homo-emancipatie, maar de diagnose van mijn zoon raakte me direct.” In 1998 werd ze voorzitter. “Aidsfonds werkte intensief samen met internationale ontwikkelingsorganisaties. Je kunt hiv en aids niet los zien van de wereld om ons heen. Je kunt het niet alleen in Nederland proberen op te lossen. Je moet ook je blik richten op de landen waar de nood misschien nog wel groter is. Voor mij draaide het om solidariteit, met mijn zoon, met anderen in Nederland, maar ook met mensen wereldwijd die strijden om te overleven.”

Attent en zorgzaam

“Een tijdje leek het leven mijn zoon weer toe te lachen: hij werd verliefd en in 1998 mocht ik hen zelf trouwen als buitengewoon ambtenaar van de burgerlijke stand. Dat was ontzettend bijzonder. Helaas hield hun huwelijk geen stand en na de scheiding ging het bergafwaarts met hem. Hij kreeg psychische problemen en begon ook drugs te gebruiken. Dat, in combinatie met zijn medicatie, is hem waarschijnlijk fataal geworden. In 2014 is hij overleden, hij was pas 48. Het was altijd een buitengewoon gezellige en zorgzame man. Als hij bij me kwam en vond dat ik er bijvoorbeeld moe uitzag, dook hij meteen de keuken in om wat lekkers voor me te maken. Zo lief en attent. Ik mis hem elke dag.”

Wereldwijde zorgen

Louise maakt zich grote zorgen over de vooruitgang van de aidsbestrijding. “Doordat de Amerikaanse president Trump is gestopt met ontwikkelingshulp voor het grootste aidsbestrijdings-programma ter wereld, sluiten klinieken en raakt medicatie op. Miljoenen mensen zijn hiervan afhankelijk. Het aantal hiv-infecties en aidsdoden stijgt. Internationale solidariteit is nu belangrijker dan ooit.”

Daarom doneerde Louise een genereus bedrag. Ook heeft ze Aidsfonds opgenomen in haar testament. Ze laat ons zelf bepalen waar haar nalatenschap het hardst nodig is. “Dat kan in Nederland, maar ook in ontwikkelingslanden zijn. Voor mij voelt het prettig dat ik bij leven alles goed heb geregeld. En dat ik – ook als ik er niet meer ben – toch iets kan blijven betekenen voor mensen met hiv.” ■

Meer weten over nalaten?

Scan de QR-code of vraag de brochure aan via 06 53 14 56 54 of door te mailen naar nalaten@aidsfonds.nl

Samen sterk



Fotografie: Edwin Hoeve

Dankzij jou kunnen zwangere meiden en jonge moeders met hiv in Oeganda elke maand terecht bij een steungroep.

Dat is voor hen méér dan een bijeenkomst. Ze delen er ervaringen en tips, en sparen bijvoorbeeld samen voor een stukje land om eten op te verbouwen. Ook krijgen ze voorlichting en hulp bij hun hiv-behandeling, zodat ze het virus niet doorgeven aan hun baby.

Het is een plek waar ze er niet alleen voor staan, maar samen bouwen aan hun gezondheid en een betere toekomst voor henzelf en hun kinderen.

aidsfonds