



### *Pozitif Yaşam Derneği'nin Kuruluş Amacı ve Kimliği*

**Pozitif Yaşam Derneği**, HIV/AIDS ile yaşayan kişiler arasında bir iletişim ağı kurarak tedaviye erişimlerini kolaylaştırmak, yaşam kalitelerini artırıcı bilgilendirme çalışmaları yapmak, kendilerinin ve yakınlarının fiziksel, ruhsal ve sosyal açıdan güçlenmelerini sağlamak, yaşadıkları hak mahrumiyetlerinde savunuculuk görevlerini yerine getirmek,

**HIV/AIDS** konusunda tüm toplumu bilinçlendirerek gereken önleme ve savaşım çalışmalarını yapmak amacıyla kurulmuştur.

**Dernek**, sadece HIV+ kişilerden değil, O'nların akraba ve yakınlarından, doktorlardan, öğretim üyelerinden, aktivistlerden, kısaca toplumun her kesimini temsil eden, konuya duyarlı kişilerden oluşmaktadır.

## **HIV POZİTİF Pozitif Yaşam Derneği Bülteni**



**Ekim 2007  
Sayı/03**

"Bu Bülten Birleşmiş Milletler HIV/AIDS Tema Grubu'nun mali desteğiyle hazırlanmıştır. BM HIV/AIDS Tema Grubu, bu bültende yer alan bilgilerin doğruluğu ve bütünlüğü konusunda garanti vermez ve bu bilgilerin kullanımı sonucu oluşabilecek zararlardan sorumlu tutulamaz."

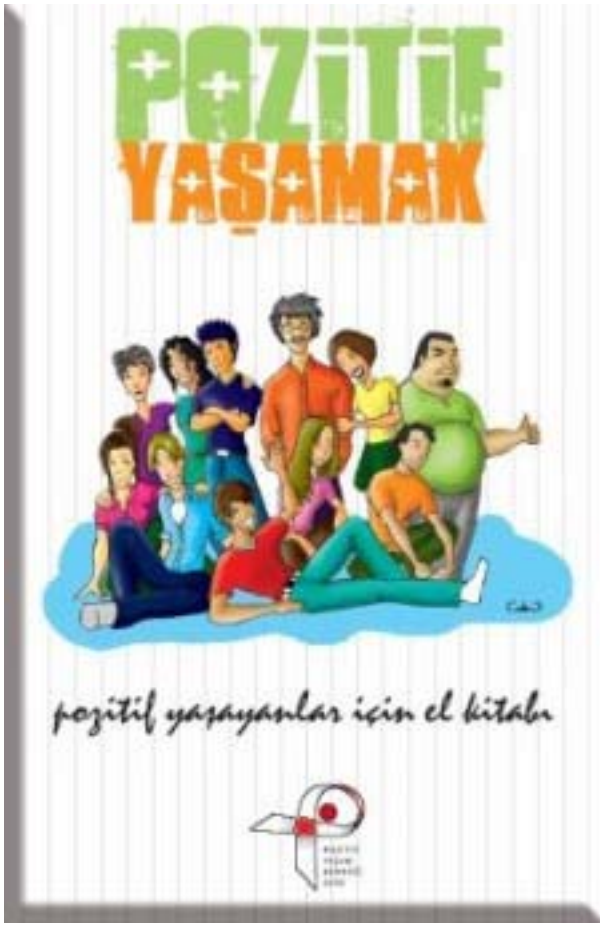
## Pozitif Yaşamak Kitabı çıktı!

Yeni tanı almış kişilerin HIV/AIDS'e ilişkin bilgilendirici kaynak bulmakta yaşadıkları zorluklar, kaynakların anlaşılır dilde olmaması ve eriştikleri bilgiler arasında çelişki olması Pozitif Yaşam Derneği'ne gelen kişilerin en çok dile getirdiği sorun olması nedeniyle "Pozitif Yaşamak" isimli kitap hazırlanmıştır.

HIV/AIDS'e ilişkin toplumsal önyargılar ve yanlış inançlar toplumun genel anlamda HIV/AIDS'e dair bilgilenmesini engellemekte ve yeni HIV tanısı almış olan kişileri yalnızlığa ve çaresizliğe sürükleyebilmektedir. Bu yalnızlık ve çaresizlik duygusuyla başedebilmenin en etkili yollarından birinin konuya ilişkini bilgilenmek olduğuna inandığımız için bu kitabın HIV/AIDS ile ilgili bilgilenmeye dair boşluklardan birini hakkıyla doldurmasını umut ediyoruz.

Bu çalışma, HIV'le yaşayan kişilere ve yakınlarına hizmet veren Pozitif Yaşam Destek Merkezi' nin danışmanları ve çalışanları tarafından hazırlanmıştır.

HIV'le yaşayan kişilere yönelik bir el kitabı olmayı amaçlayan Bu çalışma, konuyla ilgili her tür bilgiyi ve desteği kapsama amacındadır. HIV'le yaşayan kişilerin bireysel yaşantılarının da yer aldığı kitap Pozitif Yaşam Destek Merkezinden elde edilebilir. Kitabın tamamını indirmek için lütfen [tıklayınız](#)



## Yeni bir HIV ilacı daha Türkiye pazarında yerini aldı.



MERCK SHARP & DOHME'nin piyasaya sürdüğü Efarivenz (Stocrin 600 mg) isimli Non-Nüklezid Revers Transkriptaz inhibitörünün ruhsatlandırma işlemi tamamlandı. Kısıtlı HIV Antiretroviral ilaç seçenekleri bulunan ülkemizde bu ilaç, sosyal güvence kapsamına alınarak, hekimler tarafından reçete edilmeye başlandı. Efavirenz tüm kılavuzlarda, iki nükleozit analogunun yanı sıra kullanılması önerilen ilk seçenek ilaçlar arasında yer almakta. Günde 1 kez kullanım avantajına sahip olan bu ilaç, saklama koşullarının da uygunluğu nedeniyle hastalar tarafından memnuniyetle karşılandı. Ayrıca Efavirenz(Stocrin) geçmişte Proteaz İnhibitörleri kullanmış ve direnç geliştirmiş HIV(+)'ler için son derece uygun bir ilaç.



## Pozitif Yaşam Derneği Brüksel'deydi!

26-29 Nisan 2007 tarihleri arasında, European AIDS Treatment Group (EATG) 'nin davetlisi olarak, Brüksel'deki toplantıya derneğimizi temsilen Enfeksiyon Doktoru Danışmanımız Uzman Doktor Dilek Mamçu katıldı. İşte kendi ağzından edindiği izlenimleri:

EATG; tedavi stratejileri ve ilaca erişim konusunda konunun tüm taraflarını bir araya getiren, farklı ülkelerin alandaki deneyimlerini paylaşan, stratejileri beraberce gözden geçirmelerini sağlayan, en önemlisi sürekli güncellenen bilgilerle katılımcı ülkeleri sürekli bilgilendiren, dinamik bir sivil toplum platformu. European Community Advisory Board (ECAB) bu kuruluşun üç alt çalışma grubundan biri. Eğitim ve bilgilenme amaçlı çok yaygın bir network ağı kullanıyorlar. Avrupa Birliğinin sınırlarının da genişlemesi ile, EATG üyesi ülke sayısı 30'a ulaşmış. 90 dan fazla üyesi var ve üyelerin % 57 si HIV ile yaşıyor..

EATG /ECAB yılda 5- 6 kez, Avrupa'nın farklı şehirlerinde; sadece üyelerin katıldığı, programı ve içeriği önceden duyurulan, tüm katılımcıların hazırlanarak katıldıkları toplantılar düzenliyor. Bu toplantılarda, HIV veya ko-enfeksiyonlarının (HBV, HCV, TB) tedavisinde kullanılan ilaçları üreten firmalar davet ediliyor. Alandaki son gelişmeler , mevcut ve/veya yeni çıkacak ilaçlarla ilgili son bilgiler, ilaçların Faz II ve Faz III çalışmalarının sonuçları, aşilar, ülkelerdeki tedaviye ilişkin farklı sorunlar, tedavi stratejileri ve fiyatlandırma politikaları konuşuluyor.

Benim katıldığım toplantıya ; İngiltere , Fransa , İsviçre, Almanya, İspanya , Portekiz Arnavutluk , Romanya, Bulgaristan, Hırvatistan, Sırbistan, Letonya, Kosova, Bosna – Hersek, Macaristan, Slovakya, Çek Cumhuriyeti, Polonya ve Yunanistan'dan temsilciler katıldı.

Katılımcıların çoğu, sivil toplum örgütü kökenli idiler. Bu toplantıda benden başka iki doktor daha vardı, ancak ikisi de aktif hasta görmüyor, sadece eğitim ve organizasyon yapıyorlardı. Tek Enfeksiyon Hastalıkları uzmanı bendim..

Bu toplantı, Türkiye 'den ilk kez katılım olması nedeniyle PYDM açısından son derece önemli idi. EATG /ECAB yetkilileri; daha önce kendilerine yanıt verilmemesinden ve muhatap bulamamaktan söz ettiler. Bundan sonra da Türkiye'yi toplantılarında görmek istediklerini önemle belirttiler.

Katıldığım toplantının gündemindeki konular oldukça ilginçti. Örneğin ; Henüz piyasada olmayan, dirençli hastaların tedavisi için çok önemli bir grup olan, İntegraz inhibitörleri grubunun ilk üyesi olarak 2007 içerisinde piyasaya verilmesi planlanan Raltegravir isimli ilaç ,yarım gün boyunca konuşuldu. Bu ilacın Faz II ve Faz III çalışmalarının sonuçları, verilerin paylaşılmaması kaydıyla anlatıldı. Özellikle, yeni çıkacak bir ilacın fiyatının belirlenmesi için; Merck firmasının Avrupa'daki en üst düzey 5 yetkilisinin, EATG'nin fikirlerini alması, daha sonra kendilerinin dışarı çıkartılarak tartışma yapılması ilgi çekiciydi. Yine çok önemli bir diğer ilaç olan, Atripla'nın Avrupa'da ruhsatlandırılma aşaması ve satış stratejileri tartışıldı. Birkaç ay içerisinde Avrupa'da piyasaya verilecekti..

Katılımcıların; ilaçlar, yan etkiler, direnç, epidemiyolojik veriler gibi pek çok konuda ileri derecede bilgili ve aktivist olduklarını gözlemledim.

Bir sonraki toplantının (Stockholm) gündemi; Hepatit B, C, ve TB koenfeksiyonu olarak belirlenmiş. Bu toplantıya, alanda ilaç üreten Schering Plough, GSK, Boehringer , Pfizer , Gilead gibi üç veya dört firmanın katılacağını belirttiler.

2008 yılında, tüm ilaç üreticilerinin katılacağı yıllık toplantılarını İstanbul'da yapabileceklerini belirttiler. Bu toplantının; uluslar arası ilaç firmalarının Türkiye temsilcilikleri, T.C. Sağlık Bakanlığı ve UNAIDS nezdinde, derneğimizi tanıtımada çok önemli bir etkisi olacağını düşünüyorum.. 2008 toplantısının nerede yapılacağı 2007 Stockholm toplantısında kararlaştırılacaktı.

Son olarak; HIV ile uzun süredir yaşayan EATG yetkililerinden 3-4 kişinin ziyaretimize gelebileceğini ve ilaçla yaşam konusunda bizlerle deneyimlerini paylaşabileceklerini ifade ettiler. Ben de PYD yönetim kurulu kararı ile onları davet ettim.

Uzman Doktor Dilek Mamçu



**Microsoft**

Pozitif Yaşam Derneği'ne 10.000 \$'lık lisanslı Yazılım CD'leri bağışladı..

## **P**ozitif Yaşam Derneği, "Küresel Fon Türkiye HIV/AIDS Önleme ve Destek Programı" kapsamında 'HIV ile Yaşamak ve İnsan Hakları' başlıklı bir çalışmaya başladı!

Bu çalışma, Türkiye'deki yasal çerçevenin "HIV ile yaşamak" özelinde incelenmesini, HIV'le yaşayanların karşılaştıkları hak ihlallerinin Kamu ve STK çalışanlarıyla değerlendirilmesini ve uygulamada karşılaşılan sorunların çözümü için öneriler geliştirilmesini ve HIV pozitif kişilerin bu ihlalleri yaşamamaları yönünde güçlendirilmesi amacıyla haklar konusunda eğitimini kapsamaktadır..

Türkiye'deki yasal çerçevenin incelenmesi, yaşanan hak ihlallerinin göz önünde tutularak bu ihlallerin önüne geçilmesi yolunda alınacak tedbirlerin belirlenmesi, yasalarda gerekli görülen değişim önerileri ve uygulamadaki sorunların belirlenmesi ve çözüm önerilerinin geliştirilmesi için bir danışman kurulu oluşturulmuştur. Danışmanlarla yapılacak yasal çerçeve analizi ve önerilerin geliştirilmesi sürecinden sonra Kasım ayının son haftasında Ankara'da bir çalıştay düzenlenecektir.

Bu çalışmaya konu ile ilgili kamu kurumlarının ve sivil toplum kuruluşlarının temsilcileri katılacak ve HIV'le yaşayan kişilerin yaşadıkları insan hakları ihlallerinin önüne geçilmesi için hem danışmanlarımızın hazırladıkları dokümanlar üzerine çalışılacak ve öneriler geliştirilecek hem de bundan sonrası için bir eylem planı hazırlanacaktır. Bu çalıştay sonrasında, yapılan çalışmalar bir kitapçık haline getirilecektir.

Diğer yandan, HIV pozitif kişilerin yaşadıkları ihlalleri yaşamamaları ve güçlendirilmesi amacıyla 2 aşamalı bir eğitim yapılacaktır. Bu bağlamda HIV Pozitif kişilerin hangi haklara sahip olduğu hangi durumda nereye başvurabileceğinin vurgulandığı "HIV ile Yaşamak ve Haklar" başlıklı eğitici eğitimi verilecektir. Yöntem olarak akran eğitimi kullanılacaktır. Bu eğitime temel olması amacıyla Bilgi Üniversitesi STK Bölümü tarafından 1 günlük Eğitim Teknikleri modülü verilecektir. Daha sonra Bilgi Üniversitesi İnsan Hakları Bölümü tarafından 3 günlük "HIV'le Yaşamak ve Haklar" eğitici eğitimi düzenlenecektir.



Eğitici eğitimi verilmesindeki temel amaç, bu eğitimi alan kişilerin, 'HIV'le Yaşamak ve Haklar" konusunda akranlarına eğitim vererek sürekli eğitim ortamının yaratılması, aramıza yeni katılan arkadaşların bu konuda bilgilendirilerek güçlendirilmesidir.

## **Pozitif Yaşam Derneği'ne Bağışlarınız için Hesap Bilgilerimiz :**

Garanti Bankası Cumhuriyet caddesi Şubesi/İstanbul  
Şube kodu: 772 Hesap no : 629 99 21 (YTL hesabı)  
Hesap adı : Pozitif Yaşam Derneği

# Bilgi'de Güçleniyoruz!



**Pozitif Yaşam Derneği** olarak Küresel Fon desteği ile yürüttüğümüz Pozitif Yaşam Destek Merkezi ile pek çok pozitif arkadaşımızı "HIV ile yaşamak" ile barışmasını sağladık..

Ancak Destek Merkezi sınırlarında sağladıklarımızın yeterli olmadığını hala hastanelerde ve işyerlerinde sorun yaşayan arkadaşlarımızın olduğunu gördük. Kalıcı çözümler üretebilmek için çok olmaya daha güçlü olmaya ihtiyacımız var.

Bu amaçla Dernek olarak önümüzdeki 1 yılın birinci önceliğini bir yandan Destek Merkezimiz ile arkadaşlarımıza destek olurken bir yandan da Derneğin Kapasitesini geliştirmek olarak hedefledik. Bu amaçla Fon talep ettiğimiz Açık Toplum Enstitüsünden önümüzdeki 1 yıl yapacağımız hizmetler ve kapasite geliştirme çalışmaları için destek aldık.

Kapasite gelişimi için **Bilgi Üniversitesi STK birimi** ile konuştuk. Yapılan görüşmeler sonunda, dernege yeni gelen arkadaşlara aktarılacak bir eğitim modülü üzerinde karar kıldık. Aşağıda belirtilen 7 ayrı başlıkta eğitici eğitimi alınmasını ve alınan bu eğitimleri de oluşturacağımız organizasyonlarla yeni gelen arkadaşlara aktarmanın uygun olduğuna karar kıldık.

## 1. Demokrasi ve Haklarımız

## 2. İletişim

## 3. Örgüt Yönetimi

## 4. Savunuculuk

## 5. Gönüllülük

## 6. Kaynak Geliştirme

## 7. Eğitim Teknikleri



UN HIV/AIDS Tema grubu tarafından desteklenen bu program 22 kişinin katılımıyla 8-9 Eylül'de başladı. Pozitif Yaşam Derneği'nin yanı sıra Türkiye'de HIV/AIDS alanında çalışan diğer Sivil Toplum Kuruluşlarından da arkadaşların katıldığı eğitimler 11 Kasım'a kadar sürecek.

Pozitif Yaşam Derneği'nin gönüllü yapısını ve programını şekillendirmek açısından da çok önemli bulduğumuz bu programa PYD'den katılan kişilerin PYD'nin gönüllüsü olarak desteğini devam ettirmesini ve aldığı eğitimi diğer arkadaşlara düzenlenecek eğitimlerde aktarmasını beklemekteyiz. Bu eğitici eğitimlerin akabinde dernekte düzenli olarak yapılacak eğitimler ve akabinde dernekte oluşturulacak gönüllü pozisyonlar için katılımlarınızı bekliyoruz...

<b>Bize Ulařın!</b>	
<b>Pozitif Destek Hattı</b> HIV Pozitif ya da HIV Pozitif yakınıysanız eđer : <b>Tel</b> : 0 212 288 38 48 <b>GSM</b> : 0 533 600 18 48 <b>Web</b> : <a href="http://www.pozitifyasam.org">www.pozitifyasam.org</a>	<b>Pozitif Yařam Destek Merkezi</b> <b>Tel</b> : 0 212 288 38 83 <b>Faks</b> : 0 212 288 38 84 <b>GSM</b> : 0 533 500 84 66 E-posta gndermek isterseniz eđer: <a href="mailto:pym@pozitifyasam.org">pym@pozitifyasam.org</a> <a href="mailto:info@pozitifyasam.org">info@pozitifyasam.org</a>
<b>Pozitif Yařam Derneęi'nin tanıtım filmini izlemek isterseniz eđer tıklayınız :</b> <a href="http://www.youtube.com/watch?v=BZz0ovzAZ9I">http://www.youtube.com/watch?v=BZz0ovzAZ9I</a>	



**AÇIK TOPLUM ENSTİTÜSÜ**

[www.aciktoplumensitusu.org.tr](http://www.aciktoplumensitusu.org.tr)

**Pozitif yařam derneęi'nin 2007 2008 yılı ierisindeki alıřmalarını desteklemektedir.**

