



Shannon Weber (45) houdt ervan mensen wakker te schudden en nieuwe initiatieven te starten. Ze is een bevlogen voorvechter van PrEP voor vrouwen en begrijpt er niets van dat dat zoveel weerstand oproept. “Iedereen die nu hiv heeft, had PrEP moeten hebben.”

“Sluit vrouwen niet uit”

Shannon, je bent directeur van HIVE, een kliniek in San Francisco die vrouwen en stellen met hiv ondersteunt bij zaken rondom seksualiteit, zwangerschap en geboorte. Hoe ben je begonnen met dit werk?

“Al zo lang ik me kan herinneren wil ik met mensen werken, hen helpen hun leven op orde te krijgen of te houden. Dus volgde ik een opleiding tot sociaal werker. Vanaf het begin lag mijn hart vooral bij vrouwen en vrouwenemancipatie. Eind jaren tachtig kreeg ik te maken met hiv omdat vrouwen met hiv ondersteuning en informatie nodig hadden. Al snel hielp ik mee een telefonische hulplijn op te zetten, voor hiv-positieve vrouwen die zwanger waren of dat wilden worden. Zo kreeg ik vanzelf te maken met stellen waarvan de een hiv had en de ander niet. Hoewel er nog geen medicatie was, ging het toen natuurlijk ook al heel vaak over het voorkomen van overdracht van hiv. In het verlengde daarvan vecht ik nu voor de beschikbaarheid van PrEP als preventiemiddel voor vrouwen.”



2008

Timothy Brown is de eerste patiënt die geneest van hiv (door stamceltransplantatie).

Barack Obama wint de presidentsverkiezingen en is daarmee de eerste zwarte president van de VS.

Begin van de wereldwijde financiële crisis.

Waarom vind je dat PrEP beschikbaar moet zijn voor vrouwen?

“Waarom niet? Het is een prima preventiemiddel en ik vind dat vrouwen hier voor moeten kunnen kiezen. Bekijk het eens van de andere kant: iedereen die nu hiv heeft, had eigenlijk PrEP moeten hebben.

“PrEP is een prima preventiemiddel en ik vind dat vrouwen hiervoor moeten kunnen kiezen”

Het is opvallend dat nog lang niet iedereen PrEP voor vrouwen een logische gedachte vindt. In mijn werk kom ik regelmatig stellen met hiv tegen die een baby willen en zich afvragen hoe ze het beste overdracht van hiv kunnen voorkomen. We hebben geen vaste protocollen met betrekking tot conceptie en bevalling, dus zijn er verschillende mogelijkheden, zoals spermawassen of het kind op natuurlijke wijze verwekken. Voor een deel van hen zou PrEP een uitkomst zijn, maar daar wordt nog erg vreemd tegenaan gekeken. Terwijl we nu in feite allang hetzelfde doen: als een vrouw zwanger is, behandel je haar om overdracht te voorkomen en na de geboorte behandelen we ook de baby met hetzelfde doel.”

Was het moeilijk om begrip te kweken voor PrEP voor vrouwen?

“Verrassend genoeg is dat een enorme strijd geweest. Ik begrijp echt niet dat het zo'n groot probleem is. Ik zie PrEP graag los van het onderwerp zwangerschap, bevalling, kinderen. Want het gaat in essentie om keuzevrijheid. Vrouwen moeten ook hierbij net als mannen hun eigen verantwoordelijkheid kunnen nemen.

“In onze kliniek heeft maar 40% van de mannen een bevestigde ondetecteerbare viral load. Dat is lager dan we willen toegeven”

Bij HIVE hebben we te maken met een heel kwetsbare populatie. Voor vrouwen met een partner met hiv kan PrEP een uitkomst zijn, het is mooi dat zij voor zichzelf die keuze kunnen maken. Van het argument dat dit bij een ondetecteerbare *viral load* niet nodig is, ben ik niet zo onder de indruk. Het klopt wel, maar in de praktijk heb je daar niet altijd iets aan. In onze kliniek heeft maar 40% van de mannen een bevestigde ondetecteerbare *viral load*. Dat is lager dan we willen toegeven. Niet alle mensen gaan altijd op de juiste manier met hun

medicatie om. In verband met overdracht kan daar soms ook onevenredig veel druk op komen te liggen. Als de partner PrEP heeft, is dat niet meer nodig.”

Hoe ziet de situatie er landelijk in de VS uit?

“Volgens schattingen van de *Center for Disease Control and Prevention* (CDC) zijn er in de VS ruim 468.000 vrouwen die iets aan PrEP zouden kunnen hebben. Dat geldt vooral voor de zuidelijke staten, waar relatief veel vrouwen een relatie hebben met een hiv-positieve partner of wisselende partners waarvan de status onbekend is. Hoe kunnen we die vrouwen bereiken, wat willen zij, hoe krijgen ze zorg? Dat moeten we allemaal nog ontwikkelen, In San Francisco zijn er diverse programma's die PrEP beschikbaar stellen en vergoeden. In de staten die de *Affordable Care Act* niet hebben ingevoerd - zoals bijvoorbeeld Texas - moet je het zelf betalen. Voor mensen die arm zijn of tot de middenklasse horen is dat onmogelijk. Ook op dat gebied is er nog veel werk te verzetten.”

Hoe beïnvloed je de publieke opinie en de vrouwen zelf om anders te denken?

“De epidemie is nog steeds gelinkt aan homo's. Dat bedoel ik zeker niet als verwijt. De gay community is vooruitstrevend, activistisch en vernieuwend. Homomannen zijn in staat moeilijke discussies aan te gaan, bijvoorbeeld

over de manier waarop je omgaat met het idee dat je jezelf of je partner moet beschermen tegen hiv. We kunnen veel van hen leren.

“Het is discriminatie als we vrouwen de mogelijkheid ontnemen voor PrEP te kiezen”

Voor mij was het goed om er met de homogemeenschap over te praten. Niet iedereen was welwillend, sommigen vinden dat de discussie uitsluitend over voortplanting moet gaan, anderen vinden het gewoon niet hun pakkie-an. Gelukkig waren er ook mannen die met me meedachten. Het is wel duidelijk dat er meer inzicht moet komen in het leven van vrouwen, die geconfronteerd worden met hiv. Aan de andere kant weten de meeste vrouwen niet dat PrEP bestaat of ze denken dat het alleen voor homomannen bestemd is. Het is discriminatie als we vrouwen de mogelijkheid ontnemen voor PrEP te kiezen. Je doet hen daarmee zwaar tekort. Op het blog van hiveonline.org hebben al veel vrouwen laten weten hoe gelukkig ze zijn met PrEP. Het is een kans om de epidemie te stoppen. Dat lukt niet zonder vrouwen, hun ervaringen en *brains* zijn ook nodig. *So don't leave women out!* ■

Wat is PrEP?

Het is een middel dat bescherming biedt tegen hiv. PrEP bestaat uit Truvada, een medicijn dat ook onderdeel uitmaakt van veel hiv-behandelingen. In de VS is het ter voorkoming van hiv sinds 2012 op de markt. In Europa is het enkel nog beschikbaar in Frankrijk en Noorwegen.



Vrouwen en hiv in California

Geschat wordt dat er in California 119.000 mensen met hiv leven, waarvan 14.385 vrouwen. In San Francisco bijna 16.000, waarvan 959 vrouwen. In 2015 waren hier 255 nieuwe diagnoses, waaronder 25 vrouwen.

PASPOORT

NAAM

Shannon Weber

LEEFTIJD

45 jaar

RELATIESTATUS

“ik heb drie kinderen van 17, 16 en 14 jaar en een man, die niet de biologische vader van mijn kinderen is”

WERK

oprichter *Please PrEP Me* (pleaseprepme.org), directeur HIVE (hiveonline.org) en coördinator van *Getting to Zero*, een vrijwilligersinitiatief om het aantal nieuwe hiv-infecties in San Francisco naar nul terug te brengen (gettingtozerosf.org)

INSPIRATIE

“een wereld creëren waarin vrouwen relaties kunnen hebben, die ze willen en op de manier die ze zich wensen”

LEVENSOTTO

“dit wisselt dagelijks, ik put iedere dag uit loveyou2.org”



2009

Wereldwijd krijgen 5,2 miljoen mensen hiv-remmers. Dit is slechts een derde van het totaal aantal mensen dat hiv-remmers nodig heeft.

Michael Jackson overlijdt op 50-jarige leeftijd.