

Echipa care a contribuit la realizarea raportului:

Asociația „Noi și ceilalți” - București
Cristian Roșu, Valentina Lazăr

Asociația „O rază de lumină” - Mangalia
Ionica Petriuc, Florentina Dragomir

Asociația „Benone” – Tîrgu-Mureș
Maria Veres, Erzsebet Gal

Asociația „O șansă pentru viitor” - Pașcani
Gheorghe Iacob

Asociația „Licurici” - Giurgiu
Marilena Jugaru, Elena Uriașu

Asociația „Zâmbete de copii” - Galați
Niculina Hilohi, Mihaela Constantin

Asociația „Lizuca” - Bacău
Ana Vatavu, Mihaela Ondu

Asociația „Glasul inimii” - Iași
Elena Șipoteanu, Luminița Trofin

Asociația „Angel’s Hope” - Suceava
Dorina Vasile

Asociația „Pro Karma” – Tîrgu-Mureș
Irina Lassel

Asociația „Alexiana” - Piatra Neamț
Toader Blaga

Asociația „Pro Sănătatea 2000” - Constanța
Mirela Petreanu, Rashid Ichvan

Asociația „Tereza” - Botoșani
Carmen Alexa

Asociația „Speranța Băniei” - Craiova
Marian Mircea

Asociația „Inocență și Speranță” - Reșița
Petrică Agape, Ion Vasile

Asociația „Iris” - Vaslui
Elena Volocar

Asociația „Speranța Copiilor 2000” - Bârlad
Maricica Epure

Asociația „Îngerii păzitori” - Medgidia
Elena Traicu, Mioara Drăgan

Fundația „Andreea” - Mediaș
Alberto Toma, Gina Boilă

Natalia Ciorchină, asistent proiect
Mihai Lepădatu, asistent proiect
Octav Popescu, asistent proiect

Cristina Bucată, coordonator proiect



UNOPA

Uniunea Națională a Organizațiilor Persoanelor Afectate de HIV/SIDA

Suntem singura federație neguvernamentală din România formată din organizații ale persoanelor afectate de HIV/SIDA axată pe advocacy pentru promovarea și apărarea drepturilor persoanelor infectate și afectate de HIV/SIDA

Din iunie 2000 și până în prezent, UNOPA a apărut și promovat drepturile a mii de copii, tineri și adulți infectați HIV sau bolnavi SIDA, precum și drepturile familiilor lor:

- ✘ Acces la tratament ARV continuu, gratuit și nediscriminatoriu
- ✘ Acces egal la servicii și îngrijiri medicale
- ✘ Dreptul la o protecție socială adecvată nevoilor persoanelor infectate/afectate de HIV/SIDA și la un suport psiho-social adaptat
- ✘ Dreptul la nediscriminare și incluziune socială
- ✘ Dreptul la educație și integrare socio-profesională

Suntem O VOCE LA NIVEL NAȚIONAL PENTRU:

- ✘ Persoanele infectate HIV sau bolnave SIDA (copii, tineri, adulți) din România
- ✘ Familiile afectate de HIV/SIDA din România
- ✘ Organizațiile comunitare membre (în prezent 23) din București și din 15 județe din România și care numără peste 1200 de beneficiari, persoane infectate HIV sau bolnave SIDA.

Suntem O VOCE LA NIVEL NAȚIONAL PRIN:

- ✘ Activitatea de Promotor și Vicepreședinte în Comisia Națională pentru Supravegherea, Controlul și Prevenirea Cazurilor de Infecție HIV.
- ✘ Organizarea de conferințe, seminarii, reuniuni de lucru
- ✘ Organizarea/participarea la campanii publice, proteste, scrisori deschise, apeluri la solidaritate, manifeste, comunicate și conferințe de presă
- ✘ Organizarea de expoziții, spectacole
- ✘ Publicații (Rapoarte de monitorizare, revista "**Pozitiv**")
- ✘ Reprezentare în instanță
- ✘ Advocacy/Lobby pentru:
 - promovarea și respectarea drepturilor persoanelor infectate și afectate de HIV/SIDA
 - influențarea politicilor publice din România în sensul adaptării lor la nevoile persoanelor infectate și afectate de HIV/SIDA
 - servicii publice, medicale și sociale de calitate

ALTE ACTIVITĂȚI

- ✘ Suport pentru dezvoltarea instituțională a organizațiilor membre UNOPA:
 - Training
 - Suport pentru infrastructura/echipament
 - Sprijin pentru evaluarea și satisfacerea nevoilor de dezvoltare organizațională și crearea/consolidarea de servicii sociale
- ✘ Consolidarea rețelei de organizații de persoane infectate/afectate de HIV/SIDA
- ✘ Participarea la acțiuni comune
- ✘ Asigură cadru necesar schimbului de informații în rețea printr-un Secretariat Central
- ✘ Sprijin moral și/sau material pentru înființarea organizațiilor comunitare de persoane infectate/afectate de HIV/SIDA
- ✘ Suport material (alimente, medicamente, îmbrăcăminte)
- ✘ Facilitarea asistenței juridice

STRATEGII DE INTERVENȚIE

- ✘ Cercetare și analiză (monitorizare, instrumente juridice, politici publice)
- ✘ Formare (training)
- ✘ Advocacy și lobby
- ✘ Informare, educare, comunicare (IEC)
- ✘ Parteneriate strategice
- ✘ Lucru în rețea

PRINCIPII DE INTERVENȚIE

- ✘ Drepturile (universale și specifice) – instrumente de reducere a vulnerabilității fizice și sociale a persoanelor la HIV/SIDA, de reducere a impactului și transmiterii virusului HIV
- ✘ Suport pentru leadership-ul copiilor, tinerilor și adulților infectați HIV/SIDA la toate nivelurile de răspuns la HIV/SIDA
- ✘ Suport pentru dezvoltarea instituțională a organizațiilor membre
- ✘ Suport pentru dezvoltarea serviciilor sociale oferite de organizațiilor membre UNOPA.

ORGANIZAȚIILE MEMBRE UNOPA

- ⌘ Asociația „Noi și ceilalți” - București
- ⌘ Asociația „O rază de lumină” - Mangalia
- ⌘ Asociația „Benone”- Tîrgu-Mureș
- ⌘ Asociația „O șansă pentru viitor”- Pașcani
- ⌘ Asociația „Licurici” – Giurgiu
- ⌘ Asociația „Zâmbete de copii” – Galați
- ⌘ Asociația „Lizuca ” – Bacău
- ⌘ Asociația „Glasul inimii” – Iași
- ⌘ Asociația „Angel’s Hope” – Suceava
- ⌘ Asociația “Neghiniță”- Tîrgoviște
- ⌘ Asociația “Viață și Speranță” – Giurgiu
- ⌘ Asociația “Protecția” – Mizil
- ⌘ Asociația „Alexiana” - Piatra Neamț
- ⌘ Asociația „Pro Sănătatea 2000”- Constanța
- ⌘ Asociația „Tereza” – Botoșani
- ⌘ Asociația „Speranța Băniei” - Craiova
- ⌘ Asociația „Inocență și speranță” - Reșița
- ⌘ Asociația „Iris” - Vaslui
- ⌘ Asociația „Speranța Copiilor 2000” - Bârlad
- ⌘ Asociația „Îngerii păzitori” – Medgidia
- ⌘ Fundația „Andreea” – Mediaș
- ⌘ Asociația “Funduța Roșie” - Piatra Neamț
- ⌘ Asociația “Pro Karma” – Tîrgu-Mureș

Uniunea Națională a Organizațiilor Persoanelor Afectate de HIV/SIDA
020867 - București, Calea Moșilor 225, bl 33-35, sc. B, et. 2, ap. 39, sector 2, România
Tel./Fax: (+40) 21 2109089 e-mail: unopa-ro@xnet.ro

INTRODUCERE

Din aprilie 2001 și până în prezent, **Uniunea Națională a Organizațiilor Persoanelor Afectate de HIV/SIDA (UNOPA)** a elaborat și dezvoltat cu sprijinul financiar și tehnic acordat de **Reprezentanța UNICEF în România**, și ulterior în 2003, de **Inițiativa pentru Sănătatea Familiei în România (ISFR) - Parteneriat coordonat și finanțat de Institutul pentru Cercetare și Formare (JSI) și finanțat de Guvernul Statelor Unite ale Americii prin Agenția Statelor Unite pentru Dezvoltare Internațională (USAID)**, un sistem pilot de monitorizare a cazurilor de încălcare a drepturilor persoanelor infectate și afectate de HIV/SIDA.

În 2004, activitatea de monitorizare se derulează în cadrul proiectului UNOPA „**Inițiativa pentru promovarea și apărarea eficientă a drepturilor persoanelor care trăiesc cu HIV/SIDA**” finanțat de **Fondul Global pentru Combaterea HIV/SIDA, TBC și Malarie**.

Prin acest sistem de monitorizare, care cuprinde colectarea, centralizarea și analiza sistematică și standardizată a informațiilor privind încălcarea drepturilor persoanelor infectate și afectate de HIV/SIDA, **UNOPA** urmărește: **eficientizarea promovării și respectării drepturilor persoanelor infectate și afectate de HIV/SIDA din România, schimbări la nivelul legislației și politicilor sociale din sector și creșterea calității serviciilor medicale și de asistență psiho-socială adresate persoanelor infectate și afectate de HIV/SIDA.**

Datele prezentate în acest raport sunt rezultatul analizei monitorizării efectuate de echipa de monitori UNOPA¹ în perioada **aprilie – iunie 2004**, în baza unei metodologii standard. Instrumentele de colectare a datelor au fost realizate

¹ Echipa de monitori a fost formată din 19 monitori principali și 11 monitori secundari, persoane infectate/afectate de HIV/SIDA, din organizațiile membre UNOPA.



În baza referințelor legislative naționale din sectorul HIV/SIDA și din sectorul handicap. Monitorizarea s-a axat pe două aspecte - **tratament/servicii de sănătate și protecție socială specială** – și a avut ca populație țintă beneficiarii organizațiilor membre UNOPA, persoane infectate și afectate de HIV/SIDA, din București și 14 județe: Călărași, Giurgiu, Constanța, Iași, Galați, Botoșani, Bacău, Caraș-Severin, Mureș, Sibiu, Dolj, Neamț, Suceava, Vaslui.

În unele cazuri persoanele intervievate au documentat încălcări ale drepturilor lor, iar în altele, încălcări ale drepturilor unor alte persoane, respectiv copii seropozitivi aflați în îngrijirea acestora.

Din totalul de **1356 de interviuri realizate**, s-au documentat un număr de **789 de încălcări de drepturi**. Din acestea, **50,5% se referă la încălcări de drept din sectorul tratament și îngrijiri medicale**, **30,5% sunt încălcări din sectorul protecție specială a copiilor infectați HIV/SIDA**, **3% din sectorul protecției speciale adulți**, **3% din sectorul drepturilor familiei afectate de HIV/SIDA** și **13% din sectorul drepturilor asistentului personal al persoanei cu handicap**.

Având în vedere ca acest de raport de monitorizare nu este o cercetare științifică cu relevanță națională, numărul cazurilor documentate este mai puțin important, accentul fiind pus pe natura încălcărilor și pe modul în care acestea afectează calitatea vieții persoanelor infectate HIV și/sau bolnave SIDA.

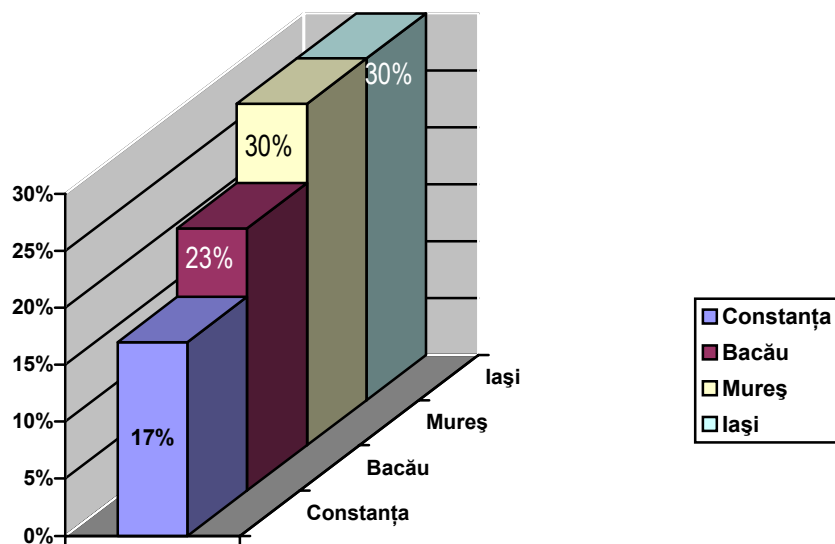


1. TRATAMENT ȘI ÎNGRIJIRI MEDICALE

În sectorul „Tratament și îngrijiri medicale„ au fost documentate un număr de **399 de încălcări de drepturi din care:**

- ✘ 33% au fost legate de neefectuarea analizelor pentru stabilirea viremiei, conform Ghidului terapeutic național (în București și în județele Constanța, Bacău, Botoșani, Vaslui).
- ✘ 26% au fost legate de ne-efectuarea analizelor CD4, conform ghidului terapeutic național (în București și în județele Constanța, Bacău, Botoșani, Vaslui).
- ✘ 26% au fost legate de ne-eliberarea rețetelor gratuite/compensate de către farmacii (în ordinea ponderii încălcărilor documentate: județul Botoșani, București, județele Suceava, Vaslui, Mureș). Medicamentele neeliberate și care au afectat bugetul familiei cu sume ce au depășit 2 milioane de lei lunar: antibiotice, hepatoprotectoare, vitamine, antifungice.
- ✘ 10% au fost legate de întreruperea tratamentului antiretroviral ca urmare a disfuncționalităților în managementul distribuției/aprovizionării spitalelor cu medicamente antiretrovirale (în județele Constanța, Bacău, Iași, Mureș, Sibiu);
- ✘ 2% au fost legate de refuzul accesului la servicii medicale de tip stomatologic (în județele Bacău și Suceava);
- ✘ 3% au fost legate de omisiuni în completarea fișelor medicale, fapt ce a dus la imposibilitatea prezentării dosarului medical al pacienților la comisia de expertiză pentru stabilirea gradului de handicap; de hrană care nu justifică, din punct de vedere calitativ și cantitativ, sumele cheltuite de spitale pentru masa zilnică a pacienților seropozitivi; de lipsa grupurilor sanitare în secțiile de boli infecțioase ale unor spitale, situație cu risc foarte mare pentru persoanele infectate HIV/SIDA de a contracta alte infecții, precum și de întârzieri în distribuirea medicației antiretrovirale de până la 8 ore pe zi, timp în care pacienții trebuiau să aștepte în spital, fără a beneficia de atenția cadrelor medicale (în județele Constanța, Caraș-Severin, București).

Repartiția pe județe a celor 40 de cazuri de întreruperi în distribuția/aprovizionarea spitalelor cu medicamente ARV



■ Constanța	17%
■ Bacău	23%
■ Mureș	30%
■ Iași	30%

Pe perioada monitorizării aprilie–iunie 2004, au existat probleme legate de distribuția/aprovizionarea spitalelor cu următoarele medicamente antiretrovirale: Stocrin, Combivir, Retrovir, Epivir, Zerit, Norvir, Kaletra, Viracept, Abacavir și Ziagen.

În cazurile documentate prin interviuri/anchete de teren în perioada aprilie – iunie 2004, următoarele medicamente ARV au lipsit după cum urmează: în județul Constanța (Zerit – în luna mai pentru 10 zile) și Norvir (în lunile mai și iunie), în Bacău (Zerit – în luna aprilie), în județul Mureș (Combivir, Kaletra, Abacavir, Zerit, Viracept, Ziagen, Stocrin – în lunile aprilie, mai, iunie) și în județul Iași (Zerit în luna mai – între 7 și 12 zile).



2. PROTECȚIE SOCIALĂ SPECIALĂ

2.1 Copii infectați HIV și/sau bolnavi SIDA

În perioada aprilie-iunie 2004, au fost documentate **243 de cazuri de încălcări ale drepturilor la protecție socială specială a copiilor**, după cum urmează:

- ✘ 95 de copii nu au beneficiat de locuri de odihnă gratuite în taberele pentru elevii (în județele Giurgiu, Sibiu);
- ✘ 48 de copii sunt în situație de abandon școlar din cauza stării lor de sănătate și/sau din voința părinților cărora le este teamă de reacția comunității la aflarea diagnosticului (în județele Sibiu, Galați, Caraș-Severin, Bacău, Neamț, Iași, Vaslui, Suceava);
- ✘ 45 de copii nu au primit bilete gratuite de transport conform Legii 519/2002 (în județele Constanța, Iași, Neamț, Suceava);
- ✘ 46 de copii s-au confruntat cu întârzieri, neplata și/sau plata parțială a alocației de hrană conform Legii 519/2002 și Legii 584/2002 (în județele Constanța, Sibiu, Bacău, Neamț, Vaslui);
- ✘ 5 copii cu gradul grav de handicap nu au beneficiat de asistent personal, primăriile invocând lipsa fondurilor (în județele Giurgiu, Galați, Neamț);
- ✘ În unele localități din județul Mureș (comuna Danes, comuna Vânători, comuna Crăciunești, comuna Miercurea Niraj), Legea nr. 519/2002 nu este nici cunoscută, nici aplicată. În acest sens avem documentate 4 cazuri.



2.2 Adulți infectați HIV și/sau bolnavi SIDA

Pe perioada monitorizării au fost documentate 22 de cazuri de încălcări ale drepturilor la protecție socială specială a adulților infectați HIV și/sau bolnavi SIDA, după cum urmează:

- ✘ 10 persoane au făcut contestații privind încadrarea într-un grad de handicap, motivate de inadvertența între recomandarea medicului infecționist și decizia comisiei de expertiză pentru persoanele cu handicap (în județele Botoșani, Bacău, Galați, Suceava);
- ✘ 7 persoane nu au primit indemnizația de hrană conform Legii nr. 584/2002 (în județele Vaslui, Suceava);
- ✘ 3 persoane s-au confruntat cu încălcarea confidentialității în efectuarea anchetelor sociale de către asistenții sociali ai primăriei (București – Primăria Sector 4);
- ✘ 2 persoane nu au beneficiat de prevederile Legii 519/2002 (în județul Suceava).

2.3 Familia afectată de HIV/SIDA

Pe perioada monitorizării au fost documentate **20 de cazuri de încălcări** ale drepturilor la protecție socială specială a familiilor afectate de HIV/SIDA, după cum urmează:

- ✘ 13 familii nu au beneficiat de prioritate la închirierea, construirea și cumpărarea de locuințe din fondul de stat, în condițiile Legii 519/2002 (în județele Sibiu, Caraș-Severin, Galați, București);
- ✘ 3 familii nu au beneficiat de prioritate la instalarea postului telefonic (în județele Galați, Sibiu);
- ✘ 2 familii nu au beneficiat de scutire de la plata taxelor de abonament radio TV (în județele Galați, Sibiu);
- ✘ Părintele unui copil seropozitiv nu a beneficiat de gratuitate pentru serviciile de cazare și masa în spital, pe perioada spitalizării acestuia (în județul Constanța);
- ✘ O familie nu a beneficiat de prioritate la conectarea la rețeaua electrică (în județul Galați).

2.4 Asistentul personal al persoanei cu handicap grav (HIV/SIDA)

Pe perioada monitorizării au fost documentate **105 cazuri de încălcări** ale drepturilor asistentului personal al persoanei cu handicap grav (HIV/SIDA), după cum urmează:

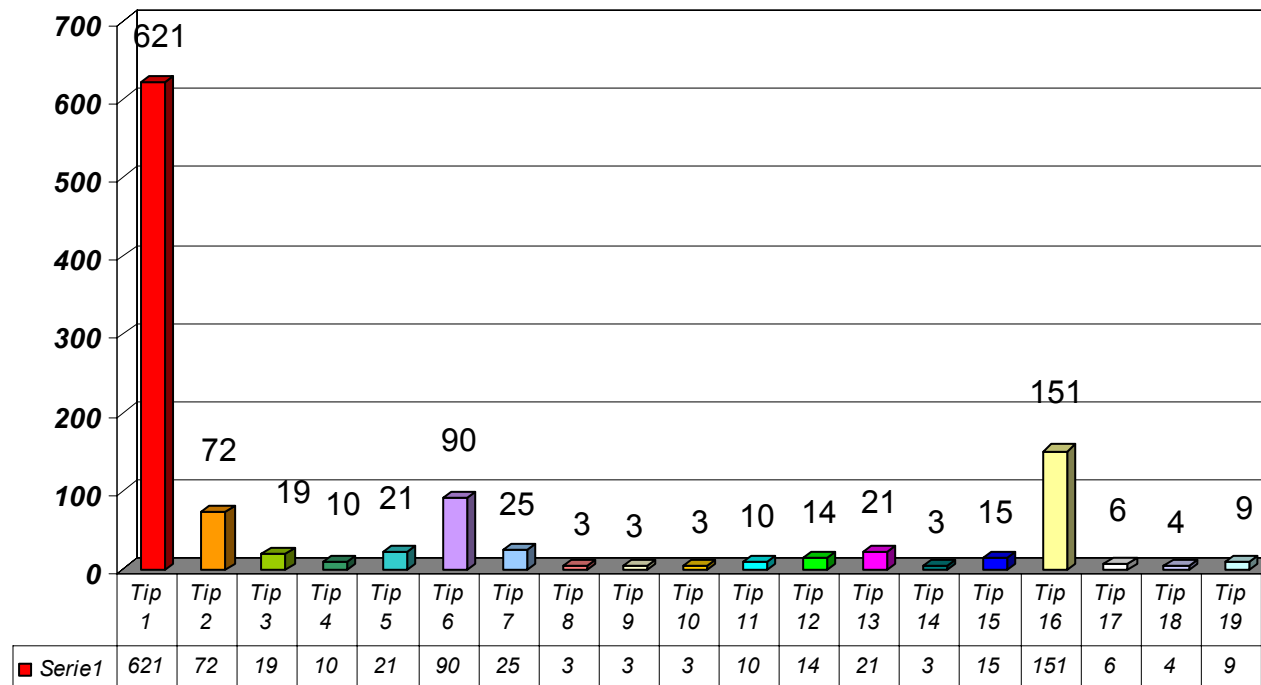
- ✘ 31 de asistenți personali nu au primit bilete gratuite pentru transportul în comun conform Legii 519/2002 (Județele Constanța, Iași, Suceava);
- ✘ 27 asistenți personali nu au beneficiat de eliberarea unui exemplar din contractul individual de muncă (Județele Constanța, Caraș-Severin, Sibiu);
- ✘ 20 de asistenți personali nu au beneficiat de plata integrală a salariului de asistent personal pentru persoana cu handicap grav (HIV/SIDA) (Județele Constanța, Iași, Neamț, Vaslui, Municipiu București);
- ✘ În 18 cazuri s-au înregistrat întârzieri la plata salariului asistentului personal pentru persoana cu handicap grav (județele Sibiu, Iași, Vaslui);
- ✘ În 6 cazuri nu s-au achitat salariile pentru asistentului personal al persoanei cu handicap grav pentru o perioadă de 1 - 5 luni (Județele Giurgiu, Iași);
- ✘ Unei persoane i-a fost refuzată întocmirea cărții de muncă de către primărie (în județul Galați);
- ✘ Unei persoane i-a fost refuzată angajarea ca asistent personal al copilului cu handicap grav, din lipsa de fonduri ale primăriei (în județul Mureș);
- ✘ O persoană a fost trecută în șomaj și re-angajată doar pentru o perioadă de 6 luni (în județul Constanța).

3. DEMERSURI ÎNTREPRINSE DE ORGANIZAȚIILE MEMBRE UNOPA PENTRU APĂRAREA / PROMOVAREA DREPTURILOR PERSOANELOR CARE TRĂIESC CU HIV/SIDA

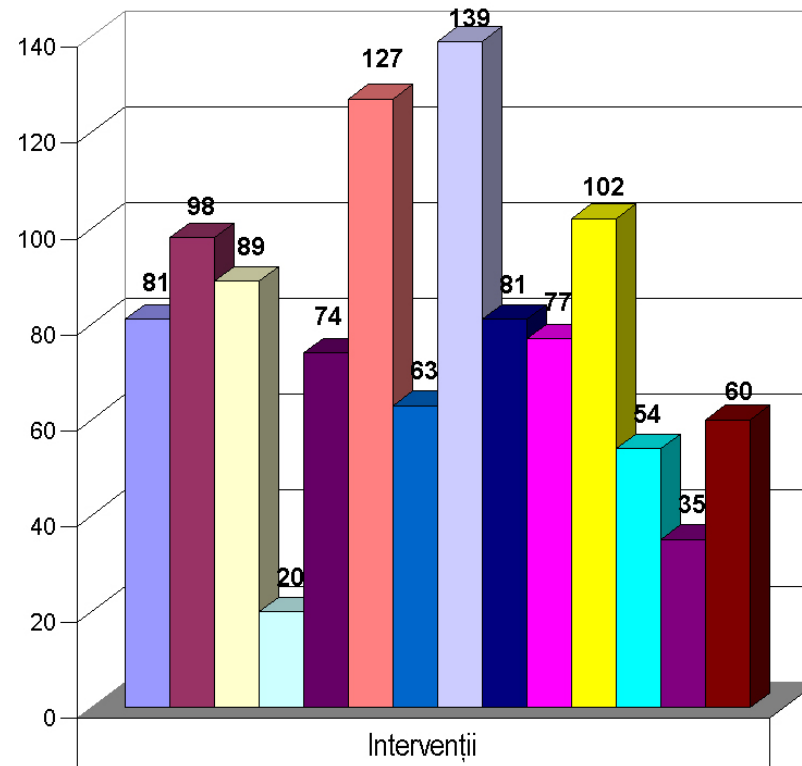
Tip 01	Informare/promovare drepturi	621 persoane
Tip 02	Adrese Primării	72 cazuri
Tip 03	Demersuri D.S.P. și C.N.A.S. pentru efectuare analize și eliberare de medicamente gratuite	19 cazuri
Tip 04	Adrese D.P.C.	10 cazuri
Tip 05	Intervenții pentru îmbunătățirea serviciilor medicale	21 cazuri
Tip 06	Depunere dosare pentru indemnizație pe L. 584 D.D.F.S.S.	90 cazuri
Tip 07	Intervenții Comisia de Expertiză	25 cazuri
Tip 08	Demersuri la P.T.T.R./ BancPost	3 cazuri
Tip 09	Demersuri Romtelecom	3 cazuri
Tip 10	Demersuri S.C. Electrica	3 cazuri
Tip 11	Demersuri D.A.S. / S.J.A.S.	10 cazuri
Tip 12	Demersuri D.G.P.S.	14 cazuri
Tip 13	Intervenții la școli / Inspectoratele școlare	21 cazuri
Tip 14	Intervenții la organele de poliție	3 cazuri
Tip 15	Mediatizare presă	15 cazuri
Tip 16	Consiliere și suport direct	151 cazuri
Tip 17	Sprijin în vederea angajării	6 cazuri
Tip 18	Sesizări către alte O.N.G. pentru încălcări de drepturi	4 cazuri
Tip 19	Ajutoare materiale	9 cazuri



**Distribuția intervențiilor efectuate de 19 organizații membre UNOPA pentru respectarea
drepturilor persoanelor care trăiesc cu HIV/SIDA**



Distribuția pe județe a intervențiilor pentru respectarea drepturilor persoanelor care trăiesc cu HIV/SIDA, efectuate de 19 organizații membre UNOPA



■ București	81
■ Giurgiu	98
■ Constanța	89
■ Dolj	20
■ Caras-Severin	74
■ Galați	127
■ Sibiu	63
■ Iași	139
■ Bacău	81
■ Vaslui	77
■ Mureș	102
■ Neamț	54
■ Suceava	35
■ Botoșani	60



CONCLUZII ȘI RECOMANDĂRI

Datele obținute în această monitorizare conduc, în opinia noastră, la următoarele concluzii:

- ✘ **59%** din totalul interviurilor operate au documentat cazuri de încălcare a drepturilor persoanelor infectate/afectate HIV/SIDA;
- ✘ Faptul că **50,5%** din totalul încălcărilor de drepturi se referă la sectorul „**sănătate**”, arată că **accesul la tratament și la îngrijiri medicale** rămâne cea mai importantă problemă instituțională cu care se confruntă persoanele „**pozitive**” din România;
- ✘ Cele mai grave situații documentate pentru acest sector au vizat **întreruperea repetată (între 7 și 12 zile) a tratamentului antiretroviral** (în județele Constanța, Bacău, Mureș și Iași).
- ✘ **85%** din încălcările de drepturi documentate în sectorul „**tratament și îngrijiri medicale**” sunt datorate slabei gestionări a sistemului sanitar și insuficienței fondurilor alocate pentru tratament;
- ✘ O parte importantă a încălcărilor de drepturi (exemplu: refuzul serviciilor medicale de tip stomatologic, accesul la învățământul de masă) este cauzată de discriminarea și stigmatul atașat statutului de persoană infectată HIV sau bolnavă SIDA, iar atât timp cât aceste manifestări vor persista, șansele de a învinge virusul vor fi serios afectate;
- ✘ Încălcările de drepturi din sectorul „**protecției sociale speciale**” se datorează în mare parte lipsei de interes din partea autorităților locale față de problematica HIV/SIDA precum și slabei gestionări a fondurilor locale;



Recomandări:

- ✘ Ministerul Sănătății trebuie să simplifice procedurile de achiziție a kit-urilor și reactivilor necesari efectuării analizelor specifice monitorizării clinice a tratamentului pacienților HIV/SIDA;
- ✘ Managementul distribuției și aprovizionării spitalelor cu medicamente antiretrovirale trebuie imediat îmbunătățit, pentru a elimina blocajele și posibilitatea întreruperii tratamentului antiretroviral;
- ✘ Personalul din sistemul sanitar și administrativ trebuie să fie mai bine pregătit pentru a lucra cu pacienții afectați HIV/SIDA și trebuie făcute eforturi pentru eliminarea atitudinilor discriminatorii din sistem;
- ✘ Nivelul de informare și capacitatea societății de a răspunde provocării HIV/SIDA în România trebuie îmbunătățite prin campanii de informare și sensibilizare în sensul obținerii unui curent de opinie favorabil respectării drepturilor și a egalității de tratament pentru persoanele care trăiesc cu HIV/SIDA;
- ✘ Sistemul de învățământ trebuie să joace un rol mult mai important în prevenirea și combaterea epidemiei HIV/SIDA și a discriminării persoanelor care trăiesc cu HIV/SIDA, prin intensificarea și extinderea promovării educației pentru sănătate în curricula școlară și prin încurajarea parteneriatelor dintre școli și ONG-uri.