UNOPA

Uniunea Națională a Organizațiilor
Persoanelor Afectate de HIV/SIDA

Drepturile Omului în context HIV/SIDA

Raport de monitorizare

Aprilie - Septembrie 2005

realizat cu sprijin financiar şi tehnic furnizat de:

MINISTERUL SĂNĂTĂȚII

Unitatea de Management a Proiectului Fondului Global şi a Băncii Mondiale

Program finanțat de Fondul Global de Combatere a HIV/SIDA, TBC şi Malariei

UNAIDS
UNICEF • WFP • UNDP • UNFPA • UNODC
ILO • UNESCO • WHO • WORLD BANK

Echipa care a contribuit la realizarea raportului

Monitori UNOPA:

Asociația „Noi şi ceilalți” - Bucureşti
Valentina Lazăr

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

Asociația „Benone” Târgu-Mureş
Maria Veres, Erzsebet Gal

Asociația „O şansă pentru viitor” - Paşcani
Mariana Calapod

Asociația „Licurici” - Giurgiu
Marilena Jugaru

Asociația „Zâmbete de copii” - Galați
Niculina Hilohi

Asociația „Lizuca” - Bacău
Ana Vatavu, Mihaela Ondu

Asociația „Glasul inimii” - Iaşi
Paul Ursu

Asociația „Angel's Hope” - Suceava
Dorina Vasile, Florentin Logigan

Asociația „Pro Karma” - Târgu-Mureş
Irina Lassel

Asociația „Fundița Roşie” - Piatra Neamț
Gabriela Hociung, Dana Bădărău

Asociația „Alexiana” - Piatra Neamț
Toader Blaga

Asociația „Pro Sănătatea 2000” - Constanța
Mirela Petreanu, Rasid Ichuan

Asociația „Tereza” - Botoşani
Carmen Alexa

Asociația „Speranța Băniei” - Craiova
Marian Mircea

Asociația „Inocență şi Speranță” - Reşița
Petrică Agape, Ion Vasile

Asociația „Iris” - Vaslui
Lenuța Volocaru

Asociația „Speranța Copiilor 2000” - Bârlad
Maricica Epure

Asociația „Îngerii păzitori” - Medgidia
Mioara Drăgan

Fundația „Andreea” - Mediaş
Alberto Toma, Gina Boilă

Asociația „Viața şi speranța” **-** Giurgiu
Mola Marinela, Abalaru Alexandrina

Asociația „Neghiniță” - Târgovişte
Costea Luminița

Cristina Bucată - coordonator proiect, **Natalia Ciorchină** - coordonator programe,
Traian Stanciu - coordonator proiecte.

Uniunea Națională a Organizațiilor Persoanelor Afectate de HIV/SIDA

Opiniile exprimate în acest raport aparțin autorilor şi nu reflectă, în mod necesar, punctul de vedere al UNAIDS în România şi al Unității de Management a Proiectului Fondului Global şi a Băncii Mondiale din Ministerul Sănătății

Prezentare UNOPA

Uniunea Națională a Organizațiilor Persoanelor Afectate de HIV/SIDA (UNOPA) este singura federație neguvernamentală din România formată din organizații ale persoanelor afectate de HIV/SIDA, axată pe advocacy pentru promovarea şi apărarea drepturilor persoanelor infectate şi afectate de HIV/SIDA din România.

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

Acces la tratament antiretroviral continuu, gratuit şi nediscriminatoriu; Acces egal la servicii şi îngrijiri medicale; Dreptul la o protecție socială adecvată nevoilor persoanelor infectate/afectate de HIV/SIDA şi la un suport psiho-social adecvat; Dreptul la nediscriminare şi incluziune socială; Dreptul la educație şi integrare socio-profesională.

UNOPA este 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 Bucureşti şi din 15 județe din România şi care numără peste 1200 de beneficiari, persoane infectate HIV sau bolnave SIDA.

UNOPA este o voce la nivel național prin:

Activitatea de promotor şi Vicepreşedinte în Comisia Națională pentru Supravegherea, Controlul şi Prevenirea Cazurilor de Infecție HIV; Organizarea de conferințe, seminarii şi reuniuni de lucru; Organizarea/participarea la campanii publice, proteste, scrisori deschise, apeluri la solidaritate, manifeste, comunicate şi conferințe de presă; Organizarea de expoziții, spectacole şi evenimente specifice; Publicații (Rapoarte de monitorizare, revista “Pozitiv”); Reprezentare în instanță

Advocacy/Lobby pentru:

- promovarea şi respectarea drepturilor persoanelor care trăiesc cu HIV/SIDA
- influențarea politicilor publice din România în sensul adaptării lor la nevoile persoanelor care trăiesc cu HIV/SIDA în România
- servicii publice, medicale şi sociale de calitate

Rezumat

Uniunea Națională a Organizațiilor Persoanelor Afectate de HIV/SIDA (UNOPA) are o experiență semnificativă în ceea ce priveşte monitorizarea respectării drepturilor persoanelor care trăiesc cu HIV/SIDA în România. Din 2001 şi până în prezent, cu sprijinul reprezentanței UNICEF în România, al Inițiativei pentru Sănătatea Familiei în România (ISFR) - Program USAID, al Fondului Global pentru Combaterea HIV/SIDA, TBC şi Malarie şi al UNAIDS în România, UNOPA a monitorizat respectarea drepturilor persoanelor care trăiesc cu HIV/SIDA şi a soluționat numeroase cazuri de încălcare de drepturi.

Prin proiectul de monitorizare, UNOPA urmăreşte să îmbunătățească informarea persoanelor afectate de HIV/SIDA, promovarea şi respectarea drepturilor persoanelor infectate şi afectate de HIV/SIDA din România, să corecteze situațiile de încălcare a drepturilor, să îmbunătățească legislația şi politicile sociale din domeniu şi să contribuie la creşterea calității serviciilor medicale şi de asistență psiho-socială adresate persoanelor infectate şi afectate de HIV/SIDA (PLWHA).

Misiunea acestei monitorizări este soluționarea şi combaterea cazurilor de încălcare a drepturilor persoanelor seropozitive, informarea, prevenirea şi inițierea de demersuri pentru corectarea cazurilor de încălcare a drepturilor persoanelor seropozitive, toate acestea pentru a îmbunătăți calitatea vieții persoanelor care trăiesc cu HIV/SIDA din România.

Anul acesta, UNOPA a integrat în procesul de monitorizare şi monitorizarea aplicării „Strategiei naționale pentru supravegherea, controlul şi prevenirea cazurilor de infecție cu HIV/SIDA 2004-2007". Monitorizarea se derulează în cadrul proiectului „Inițiativa pentru promovarea şi apărarea eficientă a drepturilor persoanelor care trăiesc cu HIV/SIDA" finanțat de Fondul Global pentru Combaterea HIV/SIDA, TBC şi Malarie.

Introducere

În 2005, proiectul de monitorizare implică 22 de organizații de persoane afectate HIV/SIDA membre UNOPA, acoperind 14 județe (Dolj, Giurgiu, Constanța, Dâmbovița, Iaşi, Galați, Botoşani, Bacău, Caraş-Severin, Mureş, Sibiu, Neamț, Suceava, Vaslui) şi municipiul Bucureşti. Cele 14 județe si municipiul Bucureşti, acoperite de sistemul de monitorizare al UNOPA cuprind 5444 de persoane seropozitive HIV, adică peste jumătate din persoanele seropozitive HIV înregistrate în România. Printre situațiile de încălcare de drepturi s-au numărat întârzierile la plata salariilor însoțitorilor şi la acordarea alocațiilor de hrană, cazuri de discriminare şi de abandon şcolar, lipsa tratamentului ARV şi a medicamentelor pentru infecțiile oportuniste.

Începând cu 2005, UNOPA a procedat la structurarea sistemului de monitorizare ca serviciu local al asociațiilor membre ale federației, accentuând importanța intervențiilor şi a promovării drepturilor persoanelor care trăiesc cu HIV/SIDA. Aceasta schimbare de tactică este în concordanță cu intentia UNOPA de a-şi extinde raza de acțiune şi de a da ocazia persoanelor care trăiesc cu HIV/SIDA din afara organizației să transmită şi să discute despre problemele cu care se confruntă. Monitorizarea încălcării drepturilor persoanelor infectate HIV/SIDA a debutat în 2005 cu evidențierea unei grave crize privind asigurarea aprovizionării cu medicamente antiretrovirale în Constanța, Galați, Suceava, Bacău, Neamț şi Bârlad.

În total au fost realizate 2.407 anchete de monitorizare, fiind depistate 795 cazuri de încălcare a drepturilor. Încălcările de drept au fost documentate, având ca referință legala principală: Strategia Națională HIV/SIDA 2004- 2007, Subprogramul Național de Sănătate 1.2 Supravegherea şi controlul infecției HIV/SIDA, Legea nr. 519/2002, Legea nr. 584/2002.

HIV/SIDA în 2005 - prioritate națională?

În 2000, HIV/SIDA a fost declarată prioritate națională urmată de lansarea programului național de Acces accelerat la tratament şi îngrijiri medicale.

În 2004, erau în tratament antiretroviral 6.116 pacienti HIV-SIDA, dintr-un total de 7.854 în evidența activă. Se estimează că până la sfârşitul anului 2005, vor fi în tratament între 6.252 şi 6.502 pacienți.

Raportat la anul 2004, în 2005 s-a înregistrat un progres vizibil în ceea ce priveşte monitorizarea clinică a tratamentului, respectiv analizele specifice CD4, CD8, încărcătură virală, teste de rezistență. Acest progres s-a datorat faptului că, prin proiectul său finanțat de Fondul Global pentru Combaterea HIV/SIDA, Malarie şi TBC, România a putut achiziționa kit-urile şi reactivii necesari realizării acestor analize. Începând cu 2006, aceste fonduri vor trebui asigurate din fonduri interne şi prevăzute de bugetul de stat. Rămâne de văzut în ce măsura bugetul anului 2006 va lua în considerare aceste aspecte şi dacă se va putea interveni, în caz contrar, în dezbaterea acestuia în Parlament.

Dar, revenind la acest progres remarcabil înregistrat anul acesta, putem spune, conform anchetelor de monitorizare realizate în perioada aprilie-septembrie a.c, că au existat totuşi situații în care, pacienților le-au fost schimbate schemele terapeutice fără efectuarea în prealabil a analizelor specifice menționate.

În 11 august a.c, Preşedintele Traian Băsescu, într-o declarație de presă la Palatul Cotroceni, trage un semnal de alarmă relativ la faptul că “sunt programe foarte multe, cum ar fi SIDA, (..), în care nu s-au mai făcut licitații pentru medicamentele de susținere a programelor din 2003.(..). Suntem în ultimul trimestru al anului 2005 şi nu a fost organizată nici o licitație. Se lucrează încă pe legislația anului 2003, prețul medicamentelor ARV fiind încărcat cu diferite costuri de tip margini de distribuție, TVA, taxe vamale, adaosuri comerciale. Din anchetele UNOPA de monitorizare, în perioada aprilie-septembrie, din 795 de încălcări de drept documentate 253 de cazuri au fost întreruperi de tratament ARV, întreruperi din cauza faptului că spitalele nu au primit integral necesarul solicitat, cauza fiind fondurile insuficiente asigurate de

CNAS. În unele spitale au fost găsite soluții de compromis: pentru a putea asigura tratament pentru toți pacienții, medicii au prescris tratament ARV pentru 2-5 zile, asigurând prin rotație, tratament pentru toți pacienții înregistrați la nivelul spitalului respectiv. Deşi pentru pacienții din zonele rurale, aceste deplasări frecvente sunt costisitoare şi stresante, dacă adăugăm teama de a nu mai găsi tratament, deci de a se deplasa degeaba, totuşi soluția adoptată de unii medici este salutară.

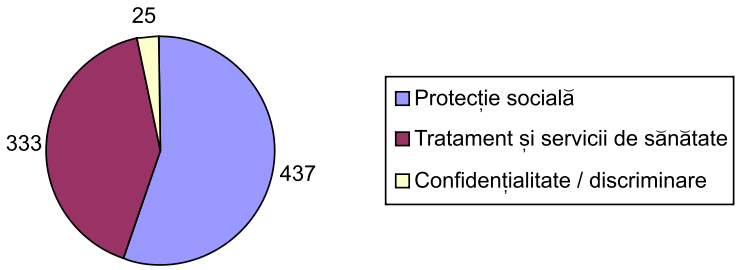
Problema care se pune în această situație este că, întreruperea tratamentului ARV poate fi factor agravant pentru declanşarea rezistenței pacientului la schema terapeutică aplicată. În unele cazuri, lipsa unui medicament mai mult de 24 de ore, invalidează toate efectele terapeutice pozitive obținute de pacient până la acea dată. În România, conform unor statistici momentan neoficiale, 30-40% din pacienții în tratament ARV sunt pacienți multiexperimentați în terapie ARV, mulți dintre ei sunt în situație de rezistență sau eşec terapeutic. Deocamdată în România nu se preconizează achiziționarea unor medicamente ARV noi, medicamente care, de altfel, există deja, de câțiva ani pe piața occidentală.

Conform Strategiei Naționale HIV/SIDA 2004-2007, un element cheie pentru dezvoltarea sistemului de îngrijiri medicale este tratamentul maladiilor oportuniste şi asociate. Ca şi la tratamentul ARV, tratamentul maladiilor oportuniste a înregistrat sincope similare, medicii refuzând, din motive de subfinanțare a programului național HIV/SIDA, să elibereze rețete gratuite şi compensate. Deşi se doreşte asigurarea accesului universal şi nediscriminatoriu al persoanelor care trăiesc cu HIV/SIDA la tratamentul şi prevenirea infecțiilor şi maladiilor oportuniste, în realitate acest lucru nu se întâmplă, iar costurile pentru recuperarea acestor situații, respectiv pentru reabilitarea clinică a pacienților în întrerupere de tratament pentru maladiile oportuniste poate fi cu mult mai “costisitoare” atât pentru sistem, cât mai ales pentru pacient.

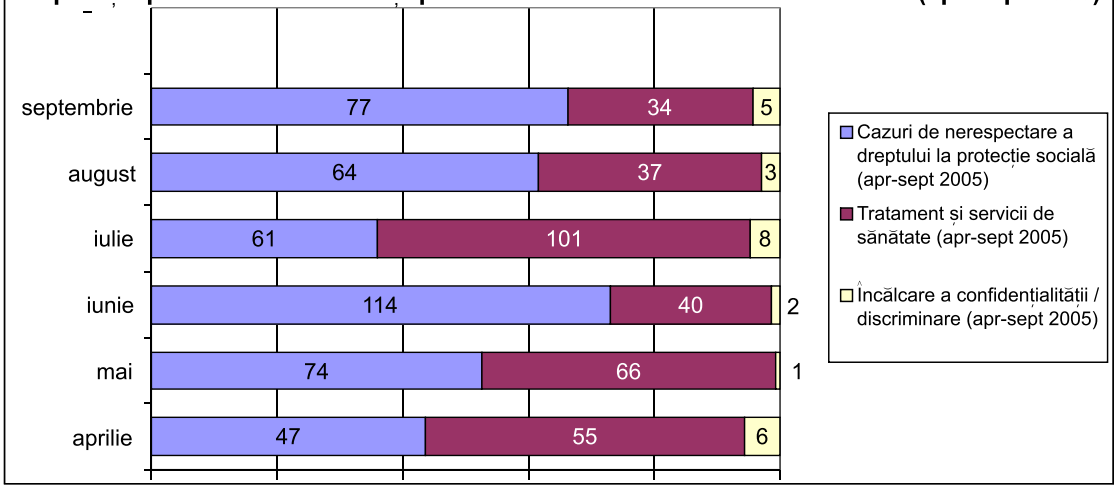
În afara problemelor legate de tratamentul şi îngrijirile medicale menționate pe scurt, în acest preambul, raportul de monitorizare UNOPA (aprilie-septembrie 2005) pune în evidență şi alte aspecte legate de respectarea drepturilor persoanelor care trăiesc cu HIV/SIDA, pe care vă invităm să le analizați dumneavoastră……şi poate împreună vom reuşi să răspundem întrebării sugerate în titlu: este HIV/SIDA în 2005 o prioritate națională?

Sectoare monitorizate și situația monitorizărilor în perioada Aprilie - Septembrie 2005

Repartiție pe arii monitorizate a celor 795 de cazuri de încălcări (apr-sept 2005)

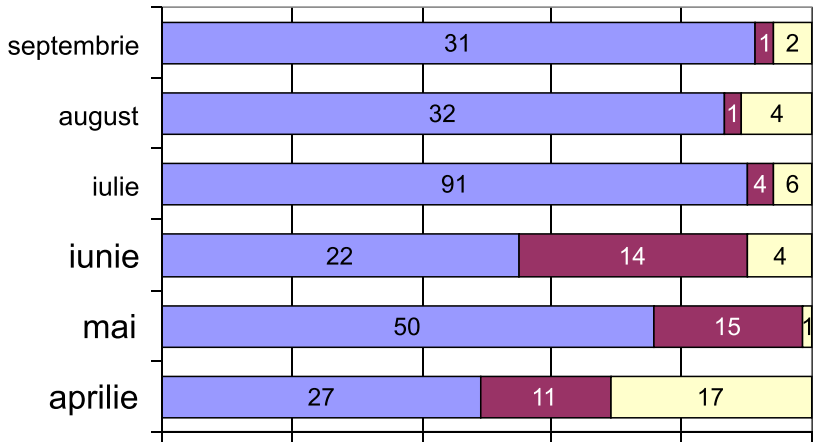


Repartiția pe arii monitorizate și pe luni a celor 795 de cazuri de încălcări (apr-sept 2005)



În perioada aprilie-septembrie 2005, în ceea ce priveşte dreptul PLWHA* la tratament şi servicii medicale au fost documentate un număr de 333 de cazuri de încălcări, cele mai multe înregistrându- se în județele Mureş (106 cazuri), Constanța (87) şi Bacău (45 de cazuri). Cele 333 de cazuri au fost repartizate astfel:

Dreptul PLWHA la tratament şi servicii medicale - repartiția pe luni şi tipuri de încălcări



*PLWHA - People Living Wih HIV/AIDS = Persoane care trăiesc cu HIV/SIDA

Tratament antiretroviral (ARV)

- 253 de cazuri de întreruperi de tratament ARV, întreruperi care au variat între 2 şi 14 zile. Cele mai multe întreruperi au fost constate în lunile mai şi iulie a.c. În unele cazuri, întreruperea s-a produs pentru un singur medicament din schema terapeutică a pacientului, în majoritatea cazurilor însă, întreruperea a vizat schema terapeutică integrală.

- Este deja confirmat de specialişti faptul că întreruperea tratamentului ARV poate determina rezistență şi chiar eşec terapeutic. În ultima perioadă am fost sesizați atât de pacienți cât şi de medici relativ la problema pacienților multirezistenți din România care au foarte puține alternative în ceea ce priveşte medicația, atlfel spus, în România, sunt foarte puține medicamentele aplicabile în situație de multirezistență.

- Întreruperile de tratament ARV care s-au produs în perioada aprilie-septembrie a.c au fost "motivate" de insuficiența fondurilor alocate Programului Național de Sănătate HIV/SIDA.

- În unele cazuri, medicamentul a cărui administrare a fost întreruptă din motivele menționate anterior, a fost înlocuit de medicul coordonator al pacientului cu alt medicament, fără o analiză prealabilă a statusului clinic al pacientului (analize CD4, CD8, viremie, rezistență etc).

- În cadrul interviurilor de monitorizare, o serie de pacienți şi-au exprimat nemulțumirea în ceea ce priveşte dreptul lor de a interveni în opțiunea terapiei. O serie de medici ignoră faptul că o parte din pacienții HIV/SIDA au un nivel crescut de cunoaştere a ceea ce înseamnă terapia ARV, sunt mai informați față anii de anii anterior şi pot fi foarte buni interlocutori pentru medici, asigurând în acest fel o bună aderență la tratament.

Tratamentul maladiilor oportuniste

- 46 de cazuri de neeliberare a rețetelor gratuite şi compensate de medicamente pentru maladiile oportuniste. Cauza: insuficiența fondurilor alocate acestui sector.

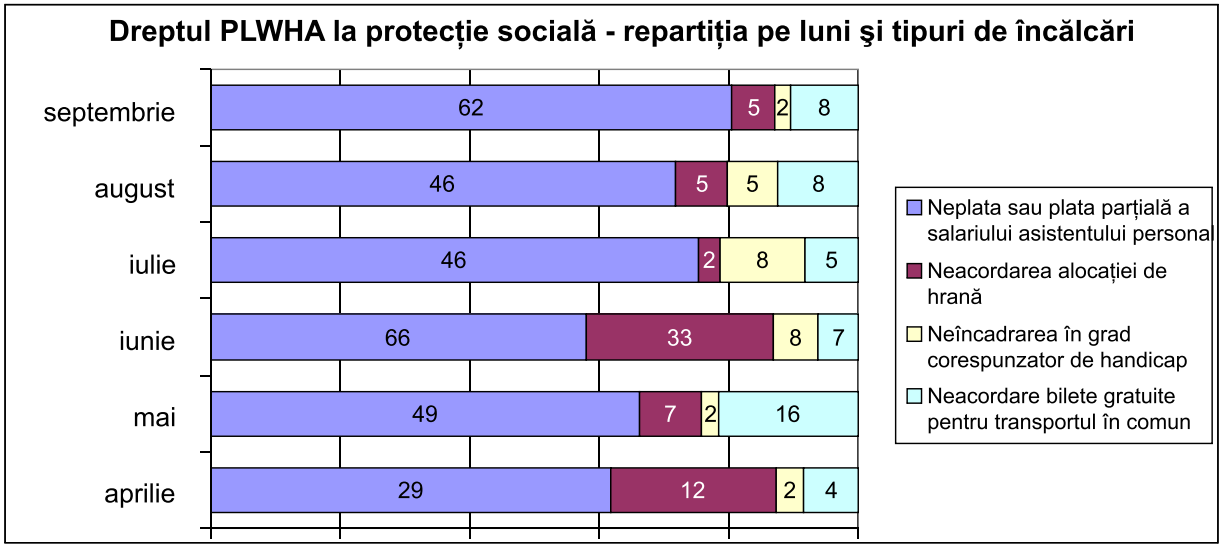
Accesul la servicii medicale

- 34 cazuri de încălcare a dreptului la servicii medicale de tip: stomatologie, ginecologie, chirurgie, asistență la naştere, cele mai multe cazuri fiind documentate în luna aprilie a.c.

- Acest tip de încălcare poate fi încadrat în egală măsură ca act de discriminare a PLWHA, pentru că motivul care a stat la baza refuzului accesului PLWHA la serviciile menționate a fost diagnosticul persoanei. Nu am încadrat aceste încălcări la capitolul “discriminare” din cauza faptului că aceste situații sunt foarte greu de documentat şi de dovedit. Pe de altă parte, soluționarea acestor situații incumbă expunerea victimelor, fapt cu greu acceptat de acestea, integrarea lor în comunitate fiind în pericol.

2. Protecție socială specială acordată persoanelor seropozitive ca persoane cu handicap

În perioada aprilie-septembrie 2005, în ceea ce priveşte dreptul PLWHA la tratament şi servicii medicale au fost documentate un număr de 437 de cazuri de încălcări, depăşind ca pondere încălcările din sectorul tratament şi servicii medicale. Cele mai multe înregistrându- se în lunile iunie şi septembrie a.c, județele cele mai afectate de acet tip de încălcare fiind: Giurgiu (66 cazuri), Mureş (54 cazuri), Neamț (27 cazuri), Constanța (10). Cele 437 de cazuri au fost repartizate astfel:



Neplată sau plată parțială a salariului asistentului personal

- 298 de cazuri de neplată sau plată parțială a salariului asistentului personal al persoanei cu handicap, respectiv persoanei seropozitive HIV. În unele cazuri, asistenții personali nu şi-au primit salariile de mai mult de 3 luni, fapt semnalat şi în presa locală şi de ANPH, care afectat calitatea vieții PLWHA întrucât marea majoritate a asistenților personali sunt chiar părinții persoanelor seropozitive.
- Monitorii UNOPA au intervenit prompt în aceste situații prin organizarea de proteste în fața Primăriilor, prin memorii, adrese către autoritățile locale abilitate să rezolve aceste probleme. Încălcările s-au produs ca urmare a lipsei fondurilor la nivel local şi a blocajului de fonduri la nivelul bugetului central.

Neacordarea alocației de hrană

- 64 de cazuri de neplată a alocației de hrană acordată persoanelor seropozitive (copii şi adulți), prin L584/2002 şi L519/2000.
- Această încălcare, ce în unele cazuri a depăşit 1 lună, s-a cauzat tot lipsei fondurilor, afectând vizibil şi direct calitatea vieții celor 64 de persoane, suportul nutrițional fiind un factor esențial în eficiența terapiei medicamentoase.

Neîncadrarea într-un grad corespunzător de handicap

- 27 de cazuri de neîncadrare corespunzătoare într-un grad de handicap. În cazurile menționate, comisiile de expertiză au ignorat recomandările medicilor infecționişti, pronunțându-se pentru o încadrare într-un grad inferior celui propus de medici, deciziile comisiilor nefiind fondate din punct de vedere legal.
- Monitorii UNOPA au intervenit prin trimiterea la lege, reuşind prin argumente juridice să soluționeze favorabil aceste situații. Precizăm că încadrarea într-un grad de handicap este urmată de un set de drepturi şi măsuri de protecție socială diferit de la un grad la altul.

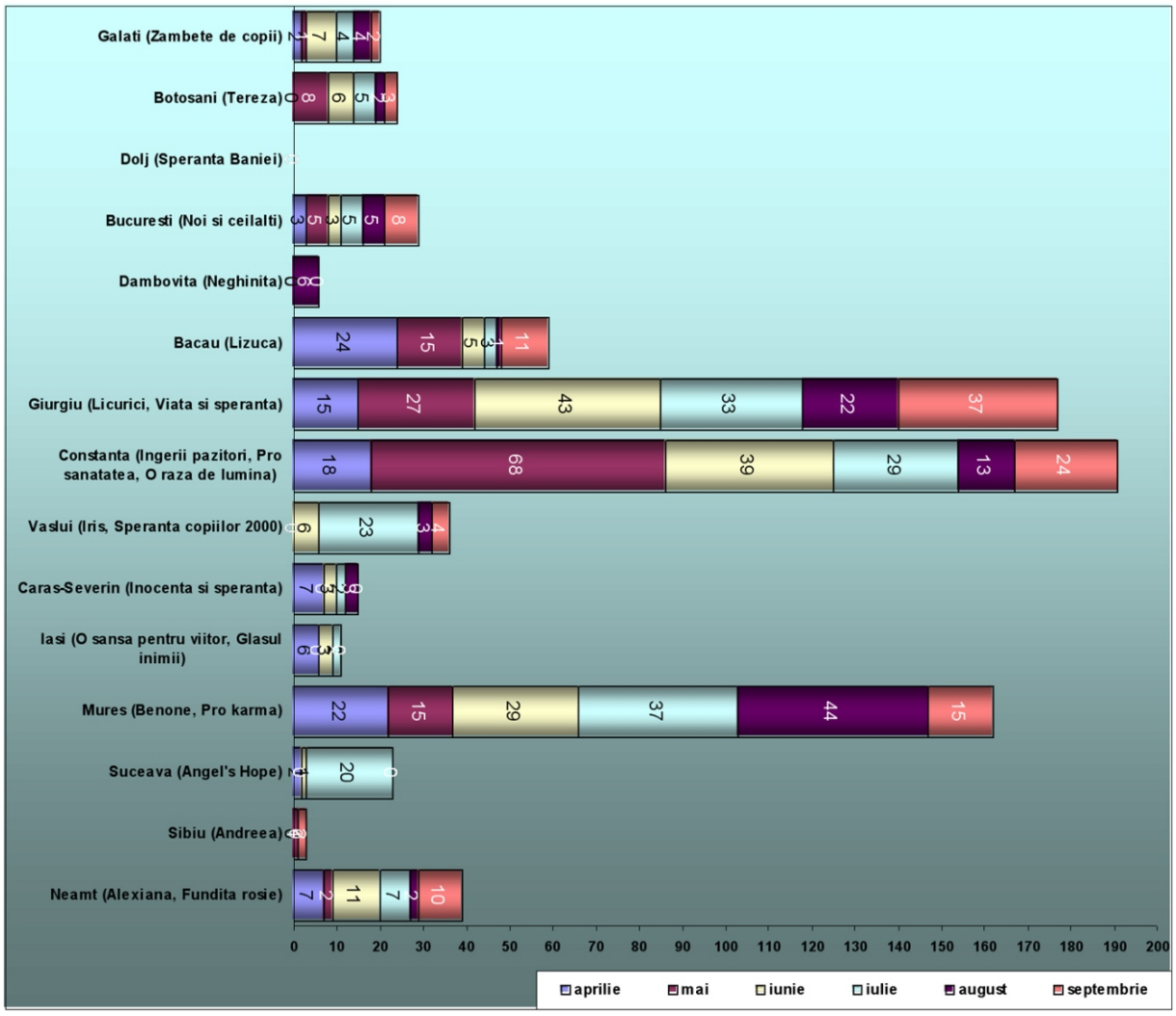
Neacordarea de bilete gratuite pentru transportul în comun al PLWHA

- 48 de cazuri de neacordare de bilete gratuite pentru transportul în comun, acest tip de încălcare fiind un abuz din partea autorităților locale. În unele cazuri, măsurile compensatorii care au fost luate de către autorități au fost restrictive (ex. înlocuirea abonamentului lunar de transport prin acordarea unui număr foarte mic de călătorii gratuite).
- O problemă semnalată de majoritatea monitorilor UNOPA a fost faptul că în unele localități, singurele mijloace de transport sunt maxi-taxi ale unor companii private care nu recunosc facilitățile de liberă călătorie ale persoanelor cu handicap.

Alte probleme legate de protecția socială acordată PLWHA

- Monitorii UNOPA au documentat în anchetele locale şi alte încălcări legate de protecția socială acordată PLWHA, care deşi nesemnificative ca număr, extind prin natura lor sfera disfunctionalităților din sistem. Exemplu: ROMTELECOM refuză instalarea unor posturi telefonice sau nu acordă scutire de la plata abonamentului (Mediaş, jud. Sibiu), în unele cazuri DJAS nu a plătit la timp indemnizațiile pentru persoanele cu handicap (L519/2002).

Repariția celor 795 de cazuri de încălcări de drepturi pe luni și pe județe



3. Încălcarea confidențialității / discriminare

. Comparativ cu sectoarele "tratament" şi "protecție socială", sectorul "încălcarea confidențialității/discriminare" a înregistrat pentru perioada aprilie-septembrie 2005, doar 25 de cazuri. Au fost grupate situațiile de încălcare a confidențialității cu situațiile de discriminare pentru că în perioada monitorizată, încălcarea confidențialității a generat ulterior situații de discriminare.

- Cele mai multe cazuri au fost semnalate în județele Neamț şi Vaslui iar ca luni, în aprilie şi iulie, 6 respectiv 8 cazuri:
- Discriminarea persoanelor seropozitive intervine în cele mai multe cazuri din lipsa de informații referitoare la virus. Majoritatea cazurilor se regăsesc în mediu rural unde cantitatea de informație este net inferioară atât cantitativ cât şi calitativ. Discriminarea este în strânsă legătură cu dezvăluirea diagnosticului. În special în zona rurală, prin dezvăluirea diagnosticului se generează o serie de discriminări şi invariabil, marginalizarea persoanei seropozitive. Acest lucru conduce în cele mai multe cazuri la abandon şcolar sau pierderea dreptului la servicii medicale sau chiar la o segregare a persoanei în cadrul comunității (nu li se mai dă voie să ia/bea apă din fântâni, le sunt adresate cuvinte injurioase, oamenii nu mai vorbesc cu ei sau îşi sfătuiesc copiii să îi evite). Aceste situații conduc deseori la nevoia persoanei seropozitive de a schimba locul în care trăieşte şi îi dezvoltă acesteia necesitatea de a trăi izolat, fără a i se recunoaşte statusul medical.
- Autorii încălcării dreptului la confidențialitate, cel mai frecvent semnalați în anchetele de monitorizare sunt cadre medicale, cu precădere medicii din şcoli, licee, cadre didactice.
- În comuna Costeşti (jud. Galați), comună grav afectată de inundații, o familie afectată HIV/SIDA, pe lângă vitregiile produse de natură, s-a lovit şi de ură şi nepăsarea semenilor, întrucât a fost obligată de comunitate să caute o altă fântână pentru a lua apa necesară

- În județul Neamț, directorul unei şcoli încalcă confidențialitatea unei adolescente seropozitive. Încălcarea confidențialității statusului medical al adolescentei este urmat de un act discriminatoriu şi stigmatizant, directorul şcolii avertizând băietii din sat să nu vorbească cu adolescenta întrucât are SIDA.

- În județul Mureş, comuna Vânători, o învățătoare trimite acasă un copil seropozitiv, după ce află de diagnosticul acestuia. În satul Nadeş, postaşul aruncă pe jos banii pentru indemnizația destinatarului, persoană seropozitivă: urmare, întreg satul stigmatizează acum aceasta persoană, strigând în urma lui „sidosule”. Tot în județul Mureş, unui copil i-a fost refuzat accesul la şcoală, pe motiv că nu au fost organizate clase speciale, în timp ce două tinere seropozitive însărcinate au fost refuzate când au cerut întrerupere de sarcină. În cele din urmă, cele două tinere au beneficiat de serviciile ginecologice, dar ulterior intervenției de întrerupere de sarcină, au fost spitalizate în acelaşi salon şi în acelaşi pat, pe motiv că se riscă infectarea altor persoane.

Rețeaua de tineri activiști pentru promovarea și apărarea drepturilor tinerilor care trăiesc cu HIV/SIDA

Titlul proiectului:

"Participarea tinerilor la combaterea stigmei şi discriminării – Rețea de tineri activişti pentru drepturile tinerilor în context HIV/SIDA"

Finanțat de: UNICEF

Scopul proiectului:

Creşterea gradului de respectare a drepturilor copiilor şi tinerilor care trăiesc cu HIV/SIDA din România prin implicarea adolescenților afectați direct HIV/SIDA în promovarea şi apărarea drepturilor tuturor copiilor şi tinerilor care trăiesc cu HIV/SIDA.

Obiectivele planificate în proiect:

- 30 tineri seropozitivi cu abilități de leaderi vor fi implicați în dezbateri şi forumuri de discuții cu privire la problematica copiilor şi tinerilor afectați de HIV/SIDA din organizațiile membre UNOPA şi alte ONG-uri din sector.

- 15 tineri seropozitivi cu abilități de leaderi îşi vor dezvolta cunoştințele şi abilitățile de „advocate" prin intervenții în promovarea şi apărarea drepturilor persoanelor seropozitive.

- Crearea unei rețele funcționale de tineri seropozitivi cu abilități de leaderi şi implicarea ei în monitorizarea, promovarea şi apărarea drepturilor în sectorul HIV/SIDA.

Activitățile planificate în proiect:

1. Organizarea unui concurs de dezbatere (debate contest) în cadrul căruia vor fi identificați 15 lideri/advocates şi vor fi susținuti în vederea consolidării unei rețele de acțiune UNOPA în apărarea/promovarea drepturilor persoanelor care trăiesc cu HIV/SIDA.

2. Organizarea unui atelier de formare pentru tinerii cu potențial de „avocați" (advocates).

3. Formarea unei rețele de 15 tineri şi dezvoltarea cunoştințelor şi abilităților de comunicare, consolidarea de tehnici de advocacy şi lobby pentru apărarea drepturilor copiilor şi tinerilor care trăiesc cu HIV/SIDA.

4. Coordonarea şi asistența tehnică pentru implicarea rețelei de tineri în analiza cazurilor de încălcări de drepturi monitorizate de UNOPA.

5. Organizarea unei conferințe de presă a tinerilor "advocates".

Rețeaua de tineri activiști pentru promovarea și apărarea drepturilor tinerilor care trăiesc cu HIV/SIDA

Cu sau fără HIV, tot oameni suntem, aşa că nu vrem diferențe între noi!

Discriminarea este una dintre cele mai discutate teme din zilele noastre. Această formă de manifestare are rădăcini puternice încă din timpuri străvechi când negrii nu erau acceptați în societate. Acum suntem noi în locul lor, cei infectați cu HIV. Este dureros pentru noi să fim excluşi din societate, să fim priviți cu spaimă sau ură, să ne ascundem în cochilia noastră şi să nu putem trăi că nişte oameni normali. Nu este de ajuns să luăm zilnic un pumn de pastile, trebuie să mai suportăm şi privirile, gesturile şi cuvintele jignitoare ale celor din jur.

Noi nu vrem să fim priviți decât ca nişte oameni normali. Avem visuri şi vrem să le realizăm, dar în această lume mare, discriminarea este o piedică în realizarea lor. Un adolescent ar trebui să îşi vadă liniştit de şcoală, prieteni, familie, dar noi nu putem deoarece uneori se coboară asupra noastră gânduri negre care ne învăluie mintea şi ne umplu viața de tristețe. Aceste stări negative nu sunt din cauza prezenței virusului ci reacțiilor celor din jur la auzirea diagnosticului.

Vrem să demonstrăm că nu facem nimic rău, doar ne trăim viața şi consumăm oxigen din țara asta poluată. Dacă acesta este un delict, am putea fi priviți ca nişte criminali care sunt gata să infecteze oamenii doar atingându-i, stând în aceeaşi cameră cu ei sau dându-le o îmbrățişare prietenească. Nu mai vrem discriminare când noi vrem să oferim doar bucurii şi vorbe bune.

Ne ştim drepturile şi suntem gata să luptăm pentru a ni le apăra, suntem gata să revenim la normalitate, să punem punctul pe i şi să ieşim din anonimat. Nu suntem subiecte de senzație şi motive de bârfa a lumii, nu putem fi doar nişte articole scrise pe o pagină de ziar, suntem oameni care au sentimente, dar acestea au fost înăbuşite din cauza opiniei publice.

Ne dorim multe lucruri, mai ales iubire. Vrem să avem parte de înțelegere şi afectivitate, dar primim în schimb dispreț şi marginalizare. Avem o viață şi ştim să o trăim poate mai bine decât voi, ne bucurăm din plin de fiecare moment şi savurăm fiecare clipă. Deşi nu avem prea mult timp suntem primii care observăm copacii când înfloresc, păsările care vin şi timpul care trece. Viața este frumoasă dacă ştii să o trăieşti şi dacă eşti lăsat să faci ceea ce îți doreşti. Asta ne dorim şi noi, să fim lăsați să ne trăim viața.

Sperăm ca aceste lucruri să se schimbe şi mai sperăm să avem un viitor destul de roz unde vom fi acceptați aşa cum suntem.

Pentru mine fiecare persoană care reacționează pozitiv la aflarea veştii că eu sunt infectată cu HIV e o mare bucurie! O să povestesc cum a fost prima dată (când am dezvăluit secretul...). Am o mare pasiune de a scrie scrisori persoanelor care dau anunțuri în reviste, pentru corespondență... şi am trimis şi eu un astfel de anunț la o revistă... şi în urma acestuia, am primit un semn (=o scrisoare) de la un băiat din Oneşti (eu fiind din Bacău, deci... nu de prea departe) şi de atunci am început să ținem legătura prin scrisori... şi după vreun an... am reuşit şi noi să ne cunoaştem, să ne vedem face to face... pentru că el a venit în Bacău, la o olimpiadă de chimie... (băiat deştept) şi am vorbit câteva minute, pt că trebuia să plece în vreo jumătate de oră cu colectivul de olimpici înapoi în Oneşti... Am tot vorbit prin scrisori, ne povesteam toată viața noastră de până atunci... şi ne înțelegeam super! Însă eram doar buni prieteni, şi nimik mai mult! În plus... el avea prietenă de mult timp! Şi era super mişto să vorbesc cu un prieten care e de vârsta mea şi de sex opus... Treptat am căpătat mare încredere în el, ştiam că îmi este aproape în orice situație şi m-am decis să îi spun că sunt sero+ (deşi... până nu demult era o persoană necunoscută pt mine, apoi, doar o persoană pe care o văzusem o singură dată în viața mea, apoi devenind cel mai bun prieten al meu) ca să îl testez, să văd dacă o să mă mai sprijine şi după ce află... şi era exact cum mă aşteptam...

Acum suntem şi mai apropiați, am cunoscut-o şi pe prietena lui, chiar ne-am împrietenit... şi a aflat şi ea de HIV... şi acum am 2 persoane care îmi sunt alături, deşi ştiu... şi mă înțeleg super cu ei, şi pot să vorbesc şi despre activități pe care le facem cu secția... şi pentru mine aceste reacții pozitive (din partea amândurora) m-au făcut să continuu să spun celor pe care îi consider prieteni despre virus, ca să văd cine îmi rămâne alături chiar şi după! Şi am mai spus cuiva şi iar am avut parte de o reacție pozitivă... şi lucrurile astea îmi dau putere să lupt şi să mă simt o ființă normală, înconjurată de prieteni adevărați... E un sentiment super! Şi îmi place mai ales faptul că acel băiat din Oneşti, dintr-o persoană absolut necunoscută, mi-a devenit cel mai bun prieten, prin intermediul unui pix şi al unei coli de hârtie (de fapt mai multe, pentru că ne scriem scrisori de câte 10 pagini!:))

Ank

Scrisoare către Ministrul Educaţiei şi Cercetării, dl. Mircea Miclea, compusă de tinerii din reţea cu ocazia workshop-ului de la Sovata, 4-7.09.2005, organizat de UNOPA, cu sprijin UNICEF şi IPHD Caritas

Stimate Domnule Ministru,

Suntem un grup de adolescenți seropozitivi din cadrul Uniunii Naționale a Organizațiilor Persoanelor Afectate de HIV/SIDA (UNOPA) care s-a confruntat cu problema integrării în şcoli şi licee. Ne dorim ca pe viitor copiii seropozitivi să nu treacă prin ce am trecut noi: marginalizare şi discriminări. Ținem să menționăm că în fiecare an şcolar avem cunoştințe că această problemă se repetă.

Vă amintim că în data de 12 septembrie 2005 a început un nou an şcolar şi conform Legii 584/2002 art. 3, toți copiii au dreptul la educație în condiții de şanse egale.

Vă încredințăm această scrisoare ştiind că în cadrul organizațiilor membre UNOPA există o mare proporție de copii/tinerii infectați cu HIV sau care trăiesc cu SIDA care se confruntă cu problema accesului la educație în sistemul de masă.

Ne punem speranțele că veți interveni la soluționarea acestei situații pentru totdeauna.

Cu deosebit respect,

Rețeaua UNOPA de tineri activişti pentru drepturile tinerilor care trăiesc cu HIV/SIDA.

Avocatul poporului
www.avp.ro
audiențe: L-J: 9-16; V: 9-12
Telefon dispecerat: (+40-21-) 312.71.34
Telefon centrală: (+40-21-) 312.94.62
Adresa: strada Eugeniu Carada, nr. 3, sector 3, Bucureşti

Consiliul Național pentru Combaterea Discriminării (CNCD)
www.cncd.org.ro
Adresa: Piața Valter Mărăcineanu nr. 1-3, sector 1 (intrare prin strada Victor Eftimiu), Bucureşti, cod 010155
Email: cncd@cncd.org.ro
Tel: 021-312 65 79
Fax: 021- 312 65 78

Centru de Consiliere şi Testare HIV
Institutul Național de Cercetare - Dezvoltare pentru Microbiologie şi Imunologie "Cantacuzino"
Adresa: Splaiul Independenței nr. 103, Sector 5, Bucureşti.
Programul centrului: zilnic între orele 08:00 - 16:00

Centrul de Informare şi Documentare în domeniul HIV-SIDA
Institutul de Sănătate Publică
Adresa: str. Leonte nr. 1- 3, sector 5, Bucureşti
Deschis zilnic între orele 9- 17. Internet + bibliotecă.

Autoritatea Națională pentru Persoanele cu Handicap (ANPH)
www.anph.ro
Adresa: Calea Victoriei nr. 194, Sector 1, Bucureşti
Tel: 212 54 38; 212 54 39; 212 54 40
Fax: 212 54 43; 312 08 04

CONSILIUL JUDEȚEAN CONSTANȚA
SERVICIUL RELAȚII PUBLICE
INTRARE NR. 112
20.05 LUNA 09 ZIUA 01
TERMEN DE REZOLVARE 30.09.05

ASOCIATIA PRO SANATATEA 2000
B-dul Tomis nr.269 bl.L9B, sc.A, ap.3
Parter Constanta
Tel./fax 0241-559269
Nr.120/30.08.2005

MEMORIU

IN ATENTIA
DL. NICUSOR CONSTANTINESCU PRESEDINTE AL CONSILIULUI JUDETEAN -

Asociatia PRO SANATATEA 2000 este asociatie nonguvernamentala, umanitara si apolitica constituita in anul 2000.

Scopul Asociatiei este de a promova si apara drepturile persoanelor infectate si afectate hiv/sida, de a acorda asistenta sociala, morala, materiala si psihologica, precum si de a se implica in educarea tinerei generatii in legatura cu aceasta maladie.

In sensul celor prezentate mai sus, Asociatia noastra va aduce la cunostinta un caz grav de incalcare a prevederilor Legii Nr.519/12 iulie 2002 cu privire la plata salariilor catre asistentii personali ai persoanelor cu handicap grav din comuna Cogealac (aici incadrandu-se si asistentii personali ai persoanelor seropozitive), care nu au primit salariul de insotitor din luna aprilie mai, Iunie si Iulie

Legea 519/1996 prevede la art.31, alin.(1): "asistentul personal al persoanei cu handicap este persoana care supravegheaza, acorda asistenta si ingrijire copilului sau adultului cu handicap grav." La alin.(3) se prevede ca "asistentul personal isi desfasoara activitatea pe baza contractului individual de munca, incheiat cu autoritatile publice locale in a caror raza teritoriala isi are domiciliul sau resedinta persoana cu handicap grav." Deasemenea, art. 32, alin.(1) din aceeasi lege are urmatorul cuprins: "asistentul personal al persoanei cu handicap este salarizat in raport cu dispozitiile legale privind salarizarea asistentului social debutant, cu studii medii, din unitatile bugetare."

11.08.2005, Gazeta de Giurgiu

Gazeta de Giurgiu • ACTUALITATE

Bolnavii HIV/SIDA, sfidați de autorități

•Reprezentanții Asociației "Viață și Speranță", plimbați de la Ana la Caiafa

Marinei Mola, o „zână bună" pentru bolnavii HIV/SIDA

De mai bine de opt luni reprezentanții Asociației „Viață și Speranță" din Giurgiu, al cărei scop este acela de apărare a drepturilor persoanelor bolnave de SIDA, fac fel și fel de demersuri către primării, Consiliul Județean și Prefectură deoarece în mai multe localități ale județului există restanțe la plata drepturilor cuvenite persoanelor care suferă de această maladie.

După cum susține doamna Marinela Mola, președintele acestei asociații, în unele comune precum Izvoarele, Daia, Oinacu și Băneasa nu s-au achitat salarille de însoțitor pentru persoanele bolnave HIV/SIDA pe anumite perioade și, în unele cazuri, deși există și hotărâri judecătorești privind plata acestor drepturi, nimeni nu le ia în considerare. „Oamenii sunt atât de săraci încât nu își pot permite să plătească un executor judecătoresc. De aceea, am mers personal la primării pentru a le rezolva problemele, dar, din păcate, aproape întotdeauna sunt ținută pe la uși", afirmă doamna Mola.

În pofida nenumăratelor piedici, reprezentanții Asociației „Viață și Speranță" nu se dau bătuți, continuă demersurile către autoritățile județene în speranța că în cele din urmă vor fi disponibilizate fondurile cuvenite bolnavilor HIV/SIDA.

Marcela MASRI

28.09.2005, Cuvântul liber (Mureş)

CUVÂNTUL liber MIERCURI, 28 SEPTEMBRIE 2005

Persoanele care trăiesc cu HIV/SIDA, în atenția organizațiilor mureșene

Ieri după-amiază, organizația Pro Karma a fost inițiatoarea unei dezbateri pe marginea dificultăților sociale cu care se confruntă persoanelor care trăiesc cu HIV/SIDA. Concluziile au fost trase după monitorizarea neregulilor semnalate de bolnavi sau de apropiații acestora pe o perioadă de mai bine de un an.

Organizația a fost înființată în 2004 și are ca obiect de activitate apărarea drepturilor persoanelor pozitive și bolnave de SIDA, precum și promovarea nediscriminării și a toleranței în societate față de aceste persoane.

Dintre neregulile semnalate de organizație se numără neacordarea salariilor de însoțitor de către primării, neîncadrarea bolnavilor în categoria „persoane cu handicap". Irina Lassel, directoarea organizației, consideră că rezultatele programului de monitorizare au început să se vadă. În prezent, problema principală cu care se confruntă bolnavii este neadministrarea la timp a tratamentului retroviral – situație îngreunată de înjumătățirea la nivel național a bugetului alocat acestui segment.

Întâlnirea a mai vizat prezentarea noului sediu al organizației (în str. Aleea Carpați nr.5 (în incita Policlinicii Sportive- parter), prin bunăvoința Consiliului Județean, dar și a celui mai recent proiect al organizației, ce își propune cooptarea unor organizații în furnizarea de servicii pentru persoanele infectate cu HIV/SIDA. Beneficiarii serviciilor – program derulat prin UNOPA - sunt 20 de tineri seropozitivi și familiile acestora, care au sediul în diferite localități ale județului, cu vârste cuprinse între 14 și 17 ani.

Conform Legii 584 și a Legii 519/2002, persoanele care trăiesc cu HIV/SIDA se încadrează în categoria „persoanelor cu handicap de gradul I și beneficiarii tuturor drepturilor ce decurg de aici: alocații de hrană, indemnizații pentru hrană, alocație dublă pentru minori".

'La nivel național există 23 de organizații cu acest profil, ce colaborează în mod constant.

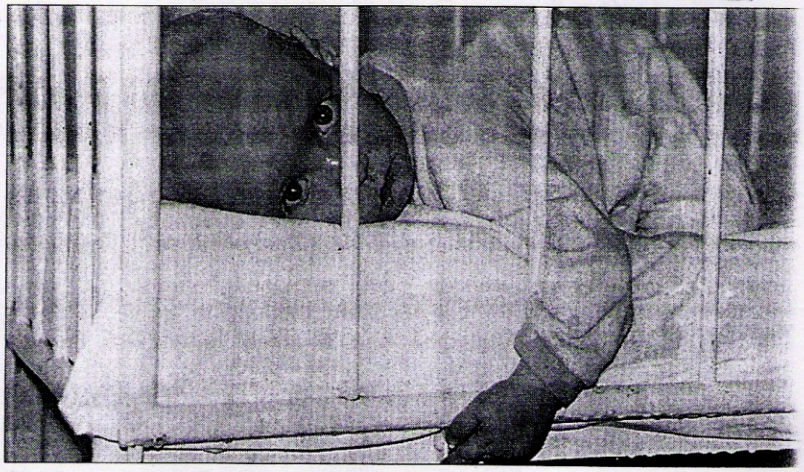
ALEXANDRA CRISTESCU

beră DOBROGEA

Drepturile bolnavilor, încălcate cu nepăsare

Copiii seropozitivi lăsați să moară

Asociația "O rază de lumină", din Mangalia, care apără drepturile persoanelor infectate și afectate de virusul HIV/SIDA derulează un program care urmărește dacă membrii acesteia sunt ajutați sau, dimpotrivă, discriminați de cei din jurul lor. Proiectul "Inițativa pentru promovarea și apărarea eficientă a drepturilor persoanelor care trăiesc cu HIV/SIDA" aparține UNOPA și se derulează prin intermediul Ministerului Sănătății. Programul este finanțat de Fondul Global de Combatere a HIV/SIDA, TBC și Malarie. Președintele asociației, Ioana Petriuc, ne-a declarat că, în baza acestui proiect, elaborează un raport ce conține date luate din teritoriu, adică din Mangalia, Pecineaga, 23 August, Negru Vodă, 2 Mai și Limanu. Mai exact, fiecare persoană bolnavă sau afectată de "boala secolului" primește un chestionar în care, printre altele, trebuie să consemneze situațiile cu care s-a confruntat în ultima perioadă. "În general, am constatat că sunt discriminați copiii de etnie rromă, din această cauză părinții acestora refuzând să spună celor din jur că au bolnavi în familie. Pe durata lunii trecute, am identificat peste 40 cazuri de discriminare, dintre care 21 la Mangalia, patru la 2 Mai și Limanu și trei la Cotu Văii.



Statul nu mai are bani pentru salvarea copiilor infectați

Viaţa nu se vinde compensat

Părinții copiilor infectați, care, în mod normal, ar trebui să beneficieze de tratamente gratuite antiretrovirale sau pentru bolile oportuniste, primesc de la medicii de familie rețete compensate sau chiar sunt nevoiți să achite integral costul acestora, sumele cheltuite într-o lună fiind de câteva milioane de lei. De asemenea, 13 copii nu și-au primit de la Constanța medicamentele ARV, fără de care rezistența organismului scade foarte mult, pe o perioadă de 25 de zile, a declarat Ioana Petriuc. Tot din raportul întocmit, a reieșit faptul că a existat un caz în care un copil internat la Spitalul de Boli Infecțioase din Constanța nu a primit medicamente, părinții acestuia cumpărându-le din farmacie la preț întreg. O situație la fel de dramatică este dată de faptul că, de curând, asociația din Mangalia s-a mărit cu doi membri ca[illegible] declarați seropozitivi. Es[illegible] despre doi adolescenți - o [illegible] băiat de 17 și 18 ani - care, s[illegible] fost infectați în spital în urm[illegible] mulți ani. Așa se face că [illegible] ocrotește în prezent 32 [illegible] bolnavi, care primesc lunar [illegible] 100 de euro, bani ce vin sub[illegible] două alocații de hrană aco[illegible] stat.

Anca N[illegible]

Bd. Nicolae Bălcescu nr. 24, sc. C, et. 2, ap. 7, sector 1,
cod 010053, Bucureşti, OP 48 - CP 6
e-mail: unopa@unopa.ro; www.unopa.ro