

Nu-ți feri  privirea

RAPORT ANUAL 2021

În anul 2021 accesul la servicii medicale pentru persoanele care trăiesc cu HIV a fost grav afectat de COVID-19. Impactul pandemiei COVID-19 este unul devastator pentru tot sistemul de sănătate în general, iar pentru lupta împotriva HIV/SIDA în mod particular.

Mai ales acum, în aceste zile, accesul pacienților cu HIV la servicii medicale este aproape zero, spitalele de boli infecțioase sunt blocate integral pentru COVID-19, nu se mai poate interna nimeni în spitale, iar serviciile în ambulatoriu sunt grav afectate. Despre testare, diagnosticare, servicii de suport nici nu e cazul să mai vorbim. E clar că până când incidența COVID-19 nu va scădea, vom fi în acest blocaj major.



Iulian Petre - Director Executiv UNOPA

Prima modalitate de a atenua acest impact, este să scădem incidența COVID-19, prin vaccinare, prevenire, carantină, etc. Ar da posibilitatea medicilor să înceapă să ofere servicii și pacienților cu HIV. O altă cale ar fi ca autoritățile să fie mereu conștiente că nu există numai COVID-19 și că sunt multe alte categorii de pacienți cronici care au la fel de multă nevoie de sistemul de sănătate. Acum celelalte categorii nu mai există, ba chiar s-a inventat și un ordin care le interzice accesul în spitale. Dacă autoritățile ar avea mereu în minte și alte categorii de pacienți, cei cu HIV în cazul nostru, nu ar acționa atât de aiurea, ar inventa măsuri adecvate care să ajute și alți pacienți cronici, să le dea și lor o șansă.

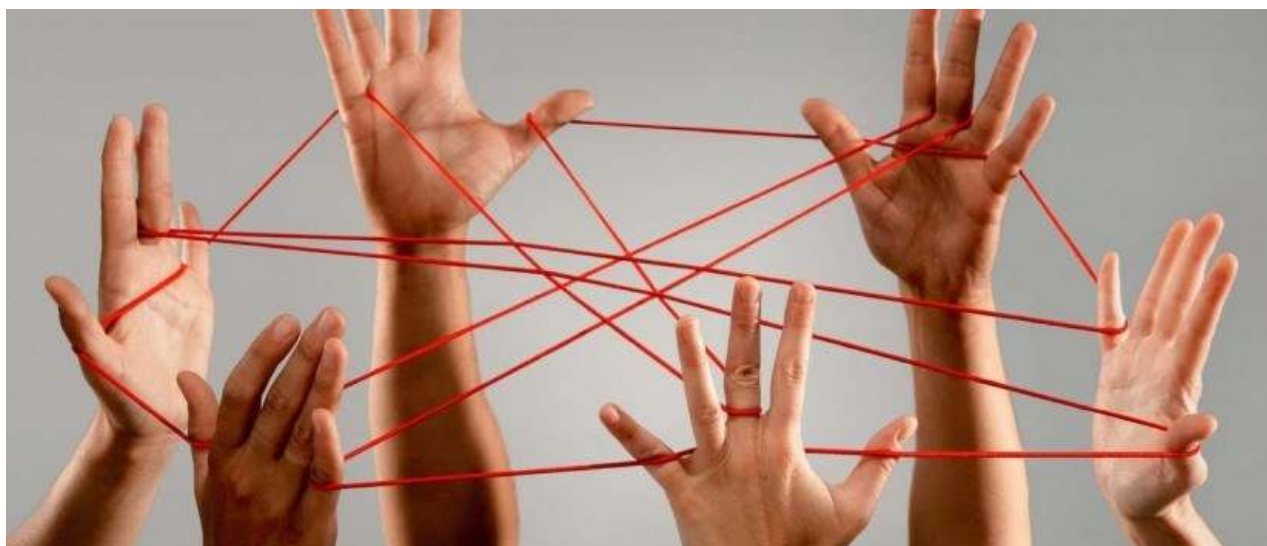
Această perioadă a fost o provocare și pentru noi. A trebuit să ne adaptăm activitatea, să regândim anumite acțiuni, să realizăm altfel unele lucruri. Eram obișnuiți cu activitățile față în față cu oamenii, cu pacienții noștri. A trebui să le facem la distanță, ceea ce le face uneori mai lipsite de interacțiune, de emoție, de trăire.

Activitățile noastre de informare și educare, pe care le derulăm în școli și comunități, nu au mai fost posibile, a trebuit să le mutăm în online atât cât s-a putut. La fel, serviciile de suport pentru pacienți, au fost mutate telefonic sau online. A rămas însă o activitate intensă pe partea de promovare și apărare a drepturilor pacienților care trăiesc cu HIV. Vremurile grele pe care le trăim au afectat grav accesul pacienților la servicii de sănătate, tratament, etc. În fiecare zi avem pacienți care ne sună și ne cer ajutorul, cum să ajungă la un medic, cum să facă să nu întrerupă tratamentul, cum să își facă analize, unde să meargă pentru anumite probleme.”

Încercăm să-i ajutăm în măsura puterilor noastre și ne bazăm în această activitate pe suportul a zeci de medici din toată țara, care au înțeles și au ales să fie alături de pacienții lor într-un fel de rețea nevăzută de ajutor, bazată pe dorința de a ajuta și salva cum putem oamenii în aceste condiții crunte.

În această perioadă dificilă au continuat să fie alături de noi parteneri, colaboratori, donatori și sponsori, finanțatori internaționali, voluntari, medici și reprezentanți ai autorităților publice și ai altor organizații nonguvernamentale cărora le mulțumim. Sperăm ca anii viitori să aducă o situație mult mai bună pentru problematica HIV și persoanele seropozitive.

1. Despre UNOPA



VIZIUNEA NOASTRĂ

O lume în care infecția cu HIV este sub control și persoanele seropozitive sunt persoane egale într-o societate care nu-i discriminează.

MISIUNEA NOASTRĂ

A promova și apăra drepturile persoanelor infectate și afectate de HIV/SIDA din România.



PRINCIPIILE CARE NE CONDUC

Dreptul la o protecție socială adecvată

Dreptul la educație și integrare socio-profesională

Acces egal la servicii și îngrijiri medicale

Acces la tratament antiretroviral continuu, gratuit și nediscriminatoriu

VALORI ÎN CARE CREDEM



Implicarea pacienților în procesul de luare a deciziilor

Solidaritate între membrii organizației

Transparență

Non-discriminare și incluziune socială

Echitate socială

Proactivitate

Șanse egale



Consiliul Director UNOPA

Consiliul Director este format din reprezentanții aleși de la nivelul organizațiilor membre. Prezentul Consiliu Director a fost ales în 2018 și are un mandat de 3 ani.



Cristian Roșu – Președinte



Iolanda Gheorghiu – Vice-Președinte



Vlase Constantin – Membru



Cibotaru Dan - membru



Năstruț Lenuța - Membru

Echipa Executivă UNOPA



Iulian Petre - Director Executiv



Liliana Cacaraci – Responsabil financiar



Geanina Surdu – Coord. Depart. Programe



Cătălina Zaharia – Expert grup țintă



Viorel Vasile – Expert achiziții publice



Ionuț Valentin Niță – Manager de proiect



Cristian Mușat – Asistent social

2. APĂRAREA ȘI PROMOVAREA DREPTURILOR PACIENȚILOR



În anul 2021 am continuat să menținem o comunicare deschisă cu conducerea spitalelor de infecțioase, asociațiile de pacienți, autoritățile publice locale și centrale cu competențe în domeniul sănătății, educației, integrării sociale și profesionale. Motivul pentru care am urmărit aceste dimensiuni rezidă din faptul că acestea sunt aspecte care guvernează viața persoanelor seropozitive dar și a altor categorii de pacienți, care concură pentru asigurarea calității crescute a vieții.

În anul 2021, o parte importantă a activității UNOPA a fost concentrată pe analizarea modului în care Programul HIV/SIDA funcționează și pe colaborarea cu toți actorii implicați în identificarea de soluții pentru a preveni sau rezolva întreruperile de tratament pentru persoanele seropozitive. Pe de altă parte am urmărit creșterea capacității societății civile din România de a promova politici publice în sistemul de sănătate și al protecției sociale astfel încât drepturile pacienților să fie respectate iar aceștia să beneficieze de toate premisele pentru ameliorarea/rezolvarea sau ținerea sub control a problemelor de sănătate și pentru integrarea socială sau profesională. De cele mai multe ori s-a constatat rezistența și opoziția pacienților, dar și a organizațiilor de pacienți în fața unor politici și programe din domeniul sănătății și al protecției sociale, construite arbitrar, fără consultarea asociațiilor de pacienți, a societății civile, care în unele cazuri sunt total lipsite de coerență în raport cu nevoile pacienților, iar în alte cazuri răspund doar parțial nevoilor pacienților. În ultimii ani au fost semnalate de pacienți și asociațiile de pacienți apariția mai multor probleme/situații care au necesitat implicarea asociațiilor de pacienți, acest lucru realizându-se prin participarea sau organizarea de dezbateri publice, întâlniri cu reprezentanții ministerelor, pentru a se discuta aspecte legate de: accesul pacienților cu afecțiuni cronice la tratament și servicii medicale, politicile privind prețurile medicamentelor din România, implicarea pacienților în consiliile etice ale spitalelor, cardul de sănătate, dosarul electronic de sănătate, programele naționale de sănătate, contractul cadru al serviciilor medicale din cadrul sistemului de asigurări sociale de sănătate, etc.

2.1. EVALUAREA CAPACITĂȚII PERSOANELOR SEROPOZITIVE DE A ÎNȚELEGE ȘI UTILIZA INFORMAȚII LEGATE DE SĂNĂTATEA LOR

HIV/SIDA nu mai reprezintă de multă vreme o necunoscută pentru lumea medicală. În ultimii 20 de ani tratamentul antiHIV a evoluat constant, de la un întreg cocktail de medicamente pe care pacientul era nevoit să și-l administreze, până la o singură pastilă pe zi, cu o eficiență extrem de ridicată.

Mai mult de atât, cercetările ne arată că persoanele seropozitive care au acces la tratament și îl urmează corect devin nedetectabile, ceea ce înseamnă că au o cantitate foarte mică de virus în organism și nu mai transmite virusul altei persoane prin contact sexual.

În perioada Iulie – Septembrie 2021, Federația UNOPA a realizat studiul „Evaluarea capacității persoanelor seropozitive de a înțelege și utiliza informații legate de sănătatea lor”. Prin acest studiu am urmărit evaluarea nivelului de informare al pacienților seropozitivi din România în ceea ce privește nivelul lor de cunoștințe cu privire la gestionarea infecției cu HIV.

Cercetarea a constatat în autoadministrarea unui chestionar pe un eșantion reprezentativ pentru grupul persoanelor seropozitive din România, respectiv 349 de respondenți. Chestionarul a fost realizat cu ajutorul Google Form. Am optat pentru utilizarea acestui instrument fiindcă asigură confidențialitatea respondenților ceea ce încurajează răspunsuri sincere și implică efort minim din partea celor care completează.



CONCLUZIILE ȘI RECOMANDĂRILE STUDIULUI

- Este nevoie de creșterea cunoștințelor în sfera sănătății generale a persoanelor care au fost diagnosticate cu HIV în urmă cu mai puțin de 5 ani. Drept urmare, ar fi benefică alocarea de resurse în vederea susținerii unor programe de dezvoltare a cunoștințelor în ceea ce privește efectele adverse ale tratamentului pe termen lung, un stil de viață sănătos, terapiile complementare (fizioterapie, sport, meditație etc.), monitorizarea pacientului (ce analize, când se fac analizele, ce consulturi medicale sunt necesare), gestionarea comorbidităților, riscurile îmbătrânirii cu HIV.
- Participanții la cercetare au menționat faptul că pentru ei este important să beneficieze de creștere a cunoștințelor în ceea ce privește a) îngrijirea sănătății în contextul HIV/SIDA, b) HIV/SIDA și

sarcina, c) efectele adverse ale tratamentului antiHIV, d) aderența în administrarea tratamentului antiHIV, e) tratamentul antiretroviral.

- O pondere însemnată din eșantionul cercetat menționează că înțelege puțin, foarte puțin, oarecum și deloc ce presupune analize CD 4 și încărcătură virală. Așadar, recomandăm ca personalul medical și asociațiile de profil să informeze persoanele seropozitive despre semnificației și importanța acestor analize în gestionarea infecției cu HIV.
- Din datele prezentate anterior, remarcăm câteva teme despre care persoanele seropozitive nu dețin încă suficiente cunoștințe. Astfel, este îngrijorător că 53,16% dintre respondenți consideră falsă afirmația „Este mai bine să luați unele dintre medicamentele dumneavoastră antiHIV (adică uneori uitați sau săriți dozele) decât să nu le luați deloc”. De asemenea, remarcăm faptul că 12,93% dintre participanții la studiu consideră afirmația „Este în regulă să nu vă luați medicamentele antiHIV dacă vă simțiți bine” adevărată. Aceste date relevă faptul că este extrem de important de adus în atenția persoanelor seropozitive informații continue cu privire la aspecte ce țin de starea lor de sănătate și aderența la tratament.
- Un procent de 35,06% dintre participanții la studiu consideră afirmația „Noi tratamente pentru HIV pot fi luate după întreținerea de relații sexuale considerate la risc pentru a preveni infecția cu HIV” ca fiind falsă. Mai mult de atât, 48,28% dintre respondenții studiului consideră falsă afirmația „Este sigur să faceți sex fără prezervativ dacă aveți o încărcătură virală nedetectabilă”. Considerăm imperios necesar ca instituțiile și organizațiile nonguvernamentale care acționează în domeniul HIV/SIDA să creeze instrumente de facilitare a cunoștințelor persoanelor seropozitive cu privire la cele mai noi studii în domeniu.
- Așa cum o arată studiile internaționale, depresia afectează în mare măsură accesul la îngrijire și tratament, precum și calitatea generală a vieții persoanelor seropozitive. [8]. Drept urmare considerăm necesar ca autoritățile responsabile să acorde importanță riscului de apariție a depresiei la persoanele seropozitive și să elaboreze pași în adresarea acestei provocări.
- Este bine-cunoscut faptul că stigmatizarea are efecte negative asupra calității vieții legate de sănătate în rândul persoanelor seropozitive. [9]. În acest context, este important să facilităm dezvoltarea de instruire și servicii suport pentru a contracara efectele stigmei asupra vieții persoanelor seropozitive.

2.2 EMPOWERMENT SI ADVOCACY PENTRU RESPECTAREA DREPTURILOR SI COMBATAREA DISCRIMINARII PERSOANELOR SEROPOZITIVE

În cadrul proiectului Empowerment si advocacy pentru respectarea drepturilor si combaterea discriminarii persoanelor seropozitive, UNOPA elaborat suportul de curs si a sustinut sesiunile de instruire dedicate persoanelor seropozitive legate de planificarea procesului de advocacy (definirea problemei, informarea, stabilirea obiectivelor, identificarea target-ului, identificarea aliaților, resurse, stabilirea planului de lucru), implementarea, monitorizarea si evaluarea demersului de advocacy, dezvoltarea de strategii de advocacy, dezvoltarea de abilități

(scrierea și utilizarea unui comunicat de presă, susținerea unui interviu, susținerea unei prezentări, lobby-ul și întâlnirile face to face, organizarea unei conferințe de presă), integrarea demersurilor de advocacy în strategia organizației.

Astfel, activitatea 3 “LEARN”: instruirea persoanelor seropozitive cu privire la utilizarea conceptelor și instrumentelor specifice de advocacy, drepturile omului în context HIV/SIDA s-a derulat în luna decembrie 2021, urmând să se continue până în februarie 2022 și a fost facilitată de partenerul UNOPA.

2.3 DEZBATERE „PROGRAMUL DE TRATAMENT HIV ÎN ROMÂNIA – PREZENT ȘI PERSPECTIVE”-2021



UNOPA a dorit să mențină atenția specialiștilor implicați în asigurarea tratamentului ARV și a analizelor specifice pentru persoanele seropozitive, mass media și comunității asupra modului în care funcționează Programul național și a problemelor întâmpinate, în special cele legate de întreruperile de tratament.

În contextul pandemiei Covid evenimentul a fost organizat online în data de 3 decembrie. Evenimentul a fost realizat în parteneriat cu Institutul Național de Boli Infecțioase „Prof. Dr. Matei Balș”, Centrul Român HIV/SIDA și Academia Europeană de HIV/SIDA ..

Dezbaterile din acest an au fost un eveniment complex, reunind reprezentanți din centrele regionale HIV/SIDA din țară, alături de reprezentanți ai ONG-urilor și altor instituții relevante. Acest aspect a adus un plus de valoare dezbaterii prin oferirea unei perspective complete asupra situației îngrijirii medicale a persoanelor seropozitive din România.

Principalele puncte ale dezbaterii au fost:

- Prezentarea mesajelor oficiale din partea autorităților publice centrale, respectiv Administrația Prezidențială și Comisia de Sănătate din Senatul României

- Prezentarea provocărilor din această perioadă în derularea Programului Național HIV/SIDA
- Prezentarea datelor statistice privind infecția cu HIV în țară și pe glob
- Prezentarea situației persoanelor seropozitive din România în timpul pandemiei de COVID, din perspectiva pacienților (UNOPA)
- Situația pacienților cu HIV din fiecare centru regional și perspective asupra datelor prezentate de UNOPA
- Dezbateri asupra soluțiilor necesare asupra problemelor identificate: necesitatea unei bugetări suficiente a Programului încă de la începutul anului, eliberarea tratamentului pe mai multe luni, înlesnirea accesului pacienților la analize specifice și consult medical, pronostic asupra condițiilor necesare pentru eliberarea tratamentului ARV către pacienți prin curierat.



Dezbaterile online au fost mediatizate prin distribuirea de invitații particulare, cât și prin crearea unei pagini dedicate pe Facebook. Evenimentul a fost transmis live, iar înregistrarea acestuia este în continuare disponibilă la link-ul: <https://www.facebook.com/FederatiaUNOPA/videos/1104101837029390>

În cadrul dezbaterii, pe platforma ZOOM, au fost în total 75 de participanți medici, reprezentanți ai autorităților publice, reprezentanți ai ONG-urilor active în domeniu, reprezentanți presă.

În același timp, evenimentul a beneficiat și de transmisiune live pe Facebook. Prin acest canal, evenimentul a fost promovat prin Like&Share, ajungând la următoarele valori în ceea ce privește rezultatele pe social media:

Mesajul a ajuns la peste 37.000 (Reach total) de oameni: 18.995 eveniment și 18.600 live-ul în sine. Nu mai puțin de 9400 (views) de persoane au văzut LIVE-ul și 564 au interacționat cu el (like, comment, share). Acestea li s-au adăugat alte 50 de interacțiuni de pe pagina UNOPA.

Concluziile dezbaterii

- Pandemia Covid încă afectează accesul la servicii medicale pentru persoanele seropozitive, relația cu medicii infecționiști se menține în principal prin telefon. Accesul pacienților cu HIV la servicii medicale a fost foarte greu din cauza faptului că spitalele de boli infecțioase sunt dedicate total luptei cu COVID.

- În anul 2021 s-au înregistrat întreruperi ale tratamentului ARV, comunitatea medicală speră că în anul 2022 nu vor mai exista întreruperi dar nu sunt identificate măsuri concrete de prevenire pentru acest fenomen. Lipsa bugetului necesar a condus la nenumărate întreruperi ale tratamentului pentru persoanele seropozitive în acest an și nesiguranța spitalelor că vor putea asigura tratamentul în acest sfârșit de an și început de an viitor.



- Testarea și diagnosticarea HIV în anul 2021 a scăzut față de anii precedenți, 50% față de perioada de dinainte de pandemie.
- Identificarea de noi formule prin care să se realizeze eliberarea tratamentului pentru pacienții seropozitivi este o nevoie astfel încât accesul la tratament să fie cât mai facil. Se lucrează la includerea în legislație a distribuirii tratamentului ARV prin curierat.



- Vaccinarea împotriva Covid s-a realizat pentru parte din persoanele seropozitive dar nu toate persoanele au optat pentru aceasta metoda de prevenire. Încă este nevoie de informare în rândul persoanelor seropozitive cu privire la COVID și vaccinare.
- Suportul psihologic si de tip peer suport rămân în continuare esențiale, mai ales in contextul panemiei Covid
- Informarea persoanelor seropozitive cu privire la tratament si alte aspecte medicale este în continuare o nevoie
- Organizatiile incearca să acopere cât de mult din nevoile persoanelor seropozitive dar încă răman nevoi sau zone neacoperite

3. CAMPANII DE PREVENIRE A TRANSMITERII HIV ȘI A DISCRIMINĂRII



În anul 2021 au continuat activitățile de educare și informare stradale, școli și licee, pe social media pentru că una dintre cele mai importante componente în lupta cu virusul HIV este prevenirea. Considerăm că educarea tinerei generații ne aduce cu un pas mai aproape de un viitor fără HIV.

În ultimii ani numărul de infecții noi cu virusul HIV, îndeosebi în rândul populației tinere a fost în continuă creștere. Am urmărit ca prin activitățile desfășurate să tragem semnale de alarmă cu privire la această tendință, să pledăm pentru introducerea educației pentru sănătate în învățământul de masă, să derulăm activități de informare în mai multe dintre județele țării, să încheiem protocoale de colaborare cu instituții locale și județene pentru a derula activități de prevenție.

3.1.CAMPANIE 1 DECEMBRIE 2021- ZIUA MONDIALĂ HIV/SIDA

Conceptul Campaniei

1 Decembrie – Ziua Mondială SIDA – este o zi dedicată luptei împotriva HIV/SIDA și solidarității cu persoanele afectate de HIV/SIDA din întreaga lume. Uniunea Națională a Organizațiilor Persoanelor Afectate de HIV/SIDA(UNOPA) a lansat în data de 22 noiembrie 2021 Campania „Nu-ți feri privirea!”, o campanie de informare, educare, conștientizare cu privire la infecția HIV. În prezentul context pandemic, campania s-a desfășurat doar în mediul online și a urmărit transmiterea prin intermediul rețelelor de socializare a mai multor mesaje de actualitate



pentru informarea și educarea populației cu privire la infecția HIV, precum:

- **Promovarea testării HIV**
- **Promovarea căilor de transmitere a HIV și a comportamentelor fără riscuri de infectare**
- **Nedetectabil = Netransmisibil**
- **Accesul la tratament și servicii medicale complexe pentru persoanele care trăiesc cu HIV**

În data de 22 noiembrie a fost transmis un comunicat de presa care a vorbit despre lansarea campaniei online. De asemenea a fost creata o sectiune speciala dedicata Campaniei „Nu-ti feri privirea!” pe site-ul organizatiei.

Creare și diseminare materiale online

În lipsa posibilității organizării de evenimente în comunitate din cauza noilor restricții sanitare, în anul 2021 mesajele campaniei de 1 decembrie s-au transmis doar prin mediul online, preponderent prin pagina de Facebook UNOPA.

Astfel a fost creată o serie de postări pe pagina oficială de facebook a Federației UNOPA care au avut rolul de a transmite informații de actualitate pentru informarea și educarea populației cu privire la infecția HIV.

- Promovarea testării disponibilă gratuit în toată țara prin intermediul Direcțiilor de Sănătate Publică Județene și/sau spitalelor de boli infecțioase, este o cale importantă de prevenire a noilor cazuri, de acces precoce la tratament și servicii medicale. Testarea HIV se poate face și în laboratoarele de analize private, contra cost, existând totodată și variante de teste pe care oamenii le pot cumpăra și le pot administra singuri, acasă, teste bazate pe salivă sau picătură de sânge. Postarea a fost postată la lansarea campaniei, pe 22 noiembrie și a avut un reach de 11054 și 905 interacțiuni.
- A fost realizat și distribuit un clip video prin intermediul căruia am urmărit să aducem în atenția populației poveștile a 4 copii infectați în perioada 1986-1991, care astăzi au ajuns la vârsta maturității. Clipul a avut un impact de aproximativ 9619 și 697 de interacțiuni.
- Realizarea și distribuirea de mesaje de informare și prevenire HIV sub forma de cartioane, pe platforma facebook



- Realizarea și distribuirea de mesaje de sensibilizare HIV sub formă de cartioane, pe platforma facebook



3.2 WEBMINARII DE EDUCARE A ELEVILOR ȘI STUDENȚILOR

Activitățile de educare a studenților au vizat discuții despre mijloacele de prevenire, metodele de transmitere a infecției, despre persoanele seropozitive și cât de mult afectează atitudinile de discriminare și stigmatizare viața acestora.

Tinerii aparținând populației generale sunt pe de o parte un grup vulnerabil, (fiind expuși situațiilor de risc în trecerea de la copilărie la viața adultă), dar, în același timp, grup cu mare potențial de dezvoltare a comportamentelor responsabile și nediscriminatorii pe termen lung, contribuind astfel la dezvoltarea unei societăți bazate pe toleranță și nu pe stigmatizare.

- În data de 22 noiembrie 2021 a avut loc un webinar de informare pe tematica HIV cu studenții secției de asistență socială din cadrul Universității București

3 cuvinte pt Geanina&Cristi



- în data de 29 noiembrie 2021 a avut loc un webminar de sensibilizare pe temetica HIV cu studenții secției de asistență socială din cadrul Universității București. La webminar au participat și persoane seropozitive
- în data de 10 decembrie 2021 a avut loc un webminar de informare și sensibilizare pe temetica HIV cu studenții secției de asistență socială din cadrul Universității „Ștefan cel Mare” din Suceava

3.3 CAMPANIE DE INFORMARE ONLINE (Activitate continuă)



Scopul componentei online este să educăm cât mai mulți tineri în privința testării, să eliminăm preconcepțiile cu privire la testare, să ajutăm la crearea unor obiceiuri sănătoase, în care testarea pentru HIV devine un obicei pentru întreținerea sănătății personale. Pe site-ul UNOPA, dar mai ales pe pagina de Facebook a UNOPA au fost diseminate informații despre testarea pentru HIV, informații despre evenimentele din Campanie, fotografii cu mesaje motivaționale, articole de presă, etc. care au fost vizualizate de peste 10.000 de utilizatori de Facebook.



3.4 CONSILIERE TELEFONICĂ DESPRE PROBLEMATICA HIV

De-a lungul anului, UNOPA a oferit informații legate de infecția cu HIV, riscul de infectare, posibilități de testare a persoanelor care au solicitat acest lucru, fie prin telefon, fie prin pagina de site sau facebook.

3.5 CAMPANII PRIVIND DREPTURILE OMULUI, NONDISCRIMINARE ȘI TRATAMENT EGAL

Proiectul "Step by Step towards an Inclusive Society", derulat de Federația UNOPA în parteneriat cu COPAC (Coaliția Organizațiilor Pacienților cu Afecțiuni Cronice din România) cu sprijinul financiar Active Citizens Fund România, program finanțat de Islanda, Liechtenstein și Norvegia prin Granturile SEE 2014-2021, are ca scop creșterea capacității organizațiilor neguvernamentale mici, care lucrează în zone și pentru grupuri țintă insuficient deservite, de a se implica în apărarea drepturilor omului și promovarea tratamentului egal, prin programe de cetățenie activă.

În cadrul proiectului au fost organizate două cursuri de instruire pe tematica drepturilor omului, nondiscriminare și tratament egal, pentru organizațiile neguvernamentale participante în proiect, câte 3 din fiecare din categoriile: LGBT, romi, PLHIV, pacienți cronici, supraviețuitori VIF, interesate în dezvoltarea de competențe în crearea și implementarea de campanii pe teme de drepturile omului, nondiscriminare și tratament egal, prin formarea de persoane resursă la nivelul comunității din care fac parte.

În urma cursurilor de instruire, cele 15 ONG-uri partenere în proiect au activat în cadrul organizației proprii unul dintre tinerii instruiți la cursuri, prin angajarea cu contract de muncă în cadrul proiectului ca și coordonator local echipa de voluntari.

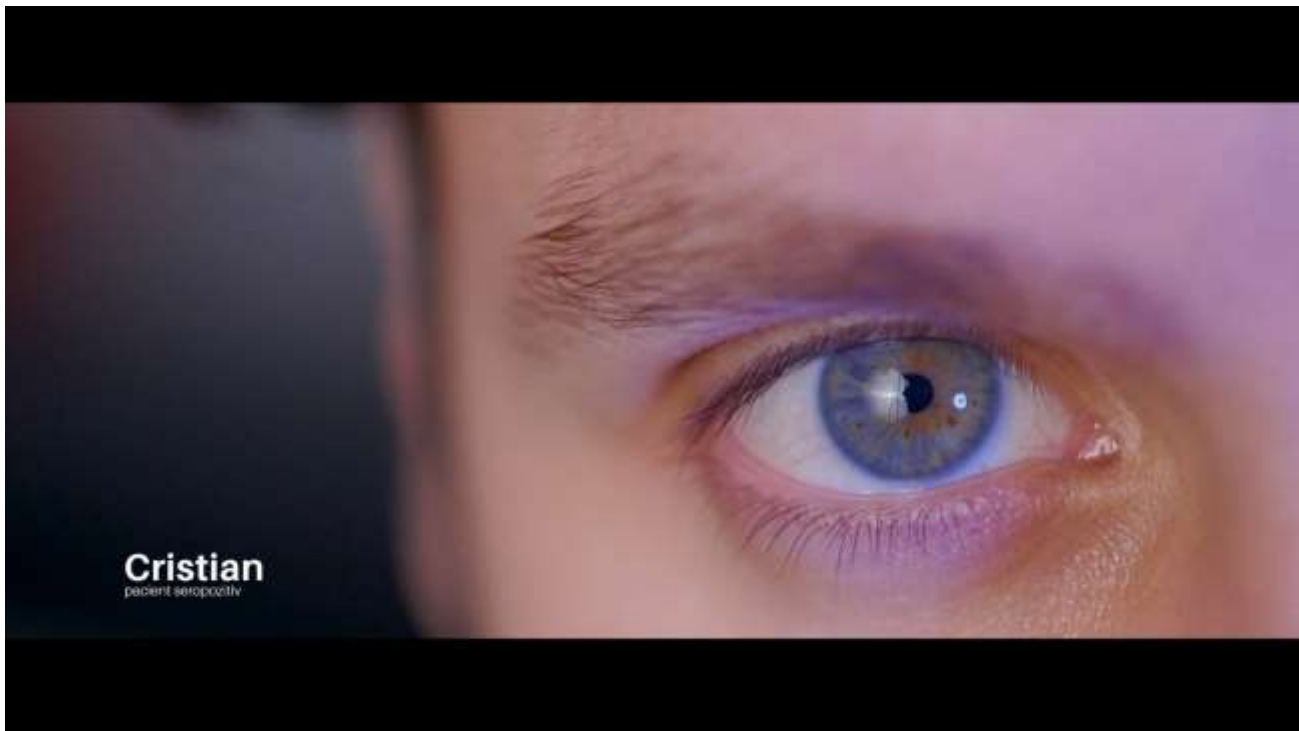
Fiecare coordonator a identificat și a format la nivel local câte o echipă de minim 5 tineri voluntari motivați, din rândul populației generale, urmând ca împreună să lucreze la crearea de campanii locale de informare, educare și conștientizare a comunității, pe tematica drepturilor omului, nondiscriminare și tratament egal, specifice domeniului în care activează.

Ulterior, în anul 2022, echipele de voluntari vor implementa cele 15 campanii locale create, pe o perioadă de 6 luni, prin susținerea a 4 acțiuni IEC/lună, în rândul cetățenilor din populația generală.

Cele 3 ONG-uri care lucrează cu PLHIV vor crea, prin intermediul coordonatorului local și a echipelor de voluntari, campanii de informare care se vor concentra pe prevenirea infecției cu HIV/SIDA, promovarea drepturilor pacienților cu HIV și a nondiscriminării acestora. Campaniile vor fi implementate atât în mediul online prin intermediul platformelor de social media cât și în comunitate.

De asemenea, în cadrul proiectului persoanele LGBT, romi, PLHIV, pacienții cronici și supraviețuitorii violenței domestice vor putea beneficia de servicii de asistență și suport pentru situații de discriminare și încălcări ale drepturilor omului, prin intermediul celei de a doua persoane resursă din cadrul celor 15 ONG-uri participante la cursul de instruire, care va activa ca voluntar în organizația proprie și va oferi asistență și suport victimelor discriminării și încălcării drepturilor omului, la telefon și în mediul online.

4. SUPORT PENTRU PERSOANELE CARE TRĂIESC CU HIV/SIDA



Sprijinirea persoanelor seropozitive pentru a beneficia de protecție socială adecvată și de suport psihosocial este o direcție de acțiune prioritară pentru UNOPA.

În anul 2021 am continuat să oferim informații despre modalitățile de accesare a indemnizațiilor oferite de stat, să facilităm relația cu instituțiile medicale și cu autoritățile publice, să înțelegem mai bine nevoile în continuă schimbare ale persoanelor care trăiesc cu HIV/SIDA, să oferim alternative pentru autogestionarea oboselii terapeutice, acceptarea diagnosticului, integrarea în comunitate, formarea unei perspective optimiste asupra viitorului.

4.1 CONSILIEREA INDIVIDUALĂ ONLINE ȘI PRIN TELEFON

Problemele abordate de către pacienți au fost următoarele:

- Lipsa contactului direct cu medicul infecționist din cauza pandemiei de covid-19
- Temeri legate de HIV și alte comorbidități în contextul pandemiei
- Vaccinarea SARSCOV 2
- Temeri de legate de lipsa ARV din spital
- Imposibilitatea de a ajunge să își ridice tratamentul din cauza restricțiilor de mișcare locală
- Imposibilitatea de a ajunge să își ridice tratamentul din România, a PLHIV care locuiesc în țări ce și-au închis granițele
- Lipsa accesului la analize de viremie și de CD4
- Accesarea de servicii de suport
- Probleme sociale care au necesitat referire către alte instituții abilitate



4.2 GRUP DE SUPORT (ONLINE ȘI FAȚĂ ÎN FAȚĂ)

În contextul Covid 19, pericolul de marginalizare a persoanelor care trăiesc cu HIV/SIDA s-a acutizat. Am întâmpinat această nevoie dezvoltând serviciul de consiliere sub forma grupului de suport.

Temele de discuție abordate au fost următoarele:

- Anxietatea și depresia ca PLHIV în pandemie
- Identificarea de resurse în lipsa contactului direct cu medicul curant
- Provocările și obstacolele ca PLHIV în pandemie
- Acceptarea și semnificarea diagnosticului seropozitiv
- Travalii de doliu în pierderea sănătății

**GRUP DE SUPORT PENTRU
PERSOANE CE TRĂIESC CU
HIV/SIDA**



UNOPA

- Aderența la tratament ARV în pandemie
- Lipsa contactului social în pandemie
- Granițele dintre viața personală – viața profesională – sine – stare de sănătate
- Supra-responsabilizarea privind viața persoanelor apropiate
- Dependența și co-dependență în relațiile semnificative Relația dintre sine interior, sine către care se tinde și așteptările celorlalți
- Împărtășiri libere cu impact pozitiv sau negativ ale participanților

În urma întâlnirilor online s-a creat coeziunea grupului, participanții și-au putut identifica mai clar nevoile personale și așteptările pe care le au de la alte persoane și cel mai important s-a creat sentimentul de apartenență la un grup suportiv ce joacă rol de resursă în fața provocărilor de zi cu zi ca PLHIV.

4.3 WEBINARII PENTRU INFORMAREA SI EDUCAREA PLHIV

În cadrul proiectului **"Cresterea calitatii vietii pentru PLHIV din Romania"**, în perioada august – decembrie 2021 au fost organizate 5 webinarii live cu invitati medici sau alti specialisti, pentru informarea si educarea PLHIV pe anumite teme de interes. Webinarile au avut o audienta de peste 100 000 persoane, in medie peste 50 persoane au fost live la fiecare dintre ele.

Webinar I: "Sarcina, nasterea si monitorizarea copilului la femeia HIV+" – organizat in 10 august 2021, ora 18.00

Invitat dr. Mariana Mardarescu – Sef Sectie imunodepresie copii din cadrul INBI „Matei Bals” din Bucuresti

Webinar II: „Gestionarea Infectiei cu HIV” – organizat in 22 octombrie 2021, ora 17.00

Invitat: Conf Dr. Anca Streinu Cercel – INBI Matei Bals Bucuresti

Webinar III: „Relatia medic pacient in infectia cu HIV”- organizat in 10 noiembrie 2021

Invitat : Conf. Dr. Voichita Lazureanu, Centrul Regional HIV/SIDA Timisoara

Webinar IV: „Viata cu HIV”- organizat in 14 decembrie 2021, ora 18.00

Invitat: Dr. Roxana Cernat, Centrul regional HIV/SIDA Constanta



Webinar V: „Gestionarea aspectelor emotionale la persoana care traieste cu HIV”- organizat in 16 decembrie 2021, ora 18.00

Invitat: Psiholog Daniela Biris – Centrul Regional HIV SIDA Timisoara



5.SUPORT PENTRU PACIENȚII CU TUBERCULOZĂ



Anul acesta am continuat să derulăm proiecte al căror scop principal este oferirea de suport pentru creșterea aderenței la tratament a pacienților cu tuberculoză.

5.1 ORGANIZAREA DE PROGRAME DE DEPISTARE PRECOCE (SCREENING), DIAGNOSTIC ȘI TRATAMENT PRECOCE AL TUBERCULOZEI, INCLUSIV AL TUBERCULOZEI LATENTE

Prin proiectul cofinanțat din Fondul Social European prin Programul Operațional Capital Uman (POCU) destinat screening-ului tuberculozei derulat de UNOPA în parteneriat cu Institutul de Pneumoftiziologie „Marius Nasta” (Lider de parteneriat), pacienții cu tuberculoză beneficiază de servicii de sprijin prin intermediul a 8 echipe multidisciplinare formate din psiholog, asistent social, medic, în cele 8 regiuni de dezvoltare ale țării:

- Suport psihologic. Acesta presupune evaluarea nevoilor pacienților care interferează cu aderența la tratament, efectuare de psih educație, intervenții punctuale conform problematicei. Suportul psihologic este acordat sub forma unor ședințe individuale (față în față sau prin telefon).
- Asistență socială. Pacienții cu probleme sociale care pot interfera cu aderența la tratament (lipsa venitului, lipsa documentelor, lipsa locuință, etc.) beneficiază de informare și consiliere în vederea rezolvării problemelor sociale (față în față sau prin telefon).
- Suport social. Pacienții înrolați în proiect, aderenți la tratament, vor primi suport social sub formă de subvenții/pachete conform metodologiei proiectului și resurselor disponibile.
- Monitorizarea aderenței la tratament a pacienților cu risc crescut de abandon. Medicul din cadrul echipei multidisciplinare colaborează cu personalul medical de la nivelul fiecărui dispensar TB, pentru monitorizarea tratamentului antiTB a pacienților beneficiari referiți către serviciul de suport prin subvenții/pachete, conform metodologiei proiectului și resurselor disponibile.



REZULTATE/IMPACT:

- Funcționarea a 8 Centre de evaluare și asigurare a suportului pentru pacienții cu TB în cele 8 regiuni de dezvoltare ale țării
- 1659 pacienți cu TB au fost evaluați și incluși în serviciile de sprijin până pe parcursul anului 2021

5.2 SERVICII COMUNITARE INTEGRATE PENTRU PACIENTII CU TUBERCULOZA SI FAMILIILE LOR – SCI – TB

Proiectul isi propune sa creasca capacitatea organizatiilor din domeniul sanatatii, in special al TB, si serviciilor sociale, de a formula metodologii integrate de furnizare a serviciilor pentru a raspunde mai bine nevoilor pacientilor prin implicarea tuturor actorilor relevanti (institutii publice de la nivel local si central, ONG-uri, fosti pacienti) si de a derula campanii de advocacy care sa contribuie la o mai buna incluziune sociala si profesionala a pacientilor.

Problema adresata o reprezinta lipsa unei metodologii de lucru la nivel judetean pentru furnizarea de servicii integrate pacientilor TB si familiilor lor.

Rezultatul la care partenerul UNOPA a participat este reprezentat de realizarea unei metodologii de lucru dezvoltata printr-o abordare de tip multi-stakeholder pentru oferirea de servicii comunitare integrate care sa raspunda nevoilor pacientilor de TB si familiilor lor.

6. ACTIVITĂȚI PENTRU DEZVOLTAREA ORGANIZAȚIONALĂ

Prin intermediul proiectului “Step by Step towards an Inclusive Society”, in anul 2022 va fi implementata o activitate care sa contribuie la dezvoltarea organizationala a Federatiei UNOPA si partenerului COPAC.

Activitatea “Dezvoltarea capacitatii de managementul resurselor umane si al voluntarilor a federatiei UNOPA si partenerului COPAC” se incadreaza in masurile de dezvoltare a unor proceduri eficiente de management pentru solicitantii de granturi in cadrul Programului Active Citizens Fund în România.

Aceasta activitate consta in organizarea unui curs de formare in domeniul managementului resurselor umane si al voluntarilor pentru minim 10 organizatii membre ale Federatiei UNOPA si COPAC, si o participare de 20 de participanti.

IMPLICARE ȘI ADERARE LA PARTENERIATE, REȚELE, COALIȚII ȘI ORGANIZAȚII NAȚIONALE ȘI INTERNAȚIONALE

Membru
fondator



8. ASPECTE FINANCIARE



Principalele surse de finanțare pentru activitățile din 2021 au fost:

- **Programul Operational Capital Uman (POCU), cod proiect: 117426** - Organizarea de programe de depistare precoce (screening), diagnostic și tratament precoce al tuberculozei, inclusiv al tuberculozei latente – în parteneriat cu Institutul PNF Marius Nasta Bucuresti;
- **Programul Active Citizens Fund in Romania (ACF Romania), cod proiect: ACF_A5_MM_13** – Step by Step towards an inclusive society – în parteneriat cu COPAC – RO Bucuresti;
- **Programul Active Citizens Fund in Romania (ACF Romania), cod proiect: ACF_A7_MM_18** – Servicii comunitare integrate pentru pacienții cu tuberculoză și familiile lor – SCI - TB – în parteneriat cu Asociația ASPTMR Bucuresti;
- **Programul Active Citizens Fund in Romania (ACF Romania), cod proiect: ACF_A4_GM_12** – Empowerment și advocacy pentru respectarea drepturilor și combaterea discriminării persoanelor seropozitive – în parteneriat cu Asociația Viata și Speranța Giurgiu;
- **Programul Fondului Global de Luptă Impotriva HIV/SIDA, Tuberculozei și Malariei** în calitate de sub-sub-recipient în cadrul proiectului „Cresterea rolului societății civile în furnizarea de servicii de suport pentru PLHIV în România – HIV Regional”;

Alte venituri pentru activitățile UNOPA în vederea derulării proiectelor adresate persoanelor seropozitive și populației generale au fost asigurate de sponsorizări din partea companiilor farmaceutice, , direcționare de 3,5% din impozitul pe venit din partea persoanelor fizice.

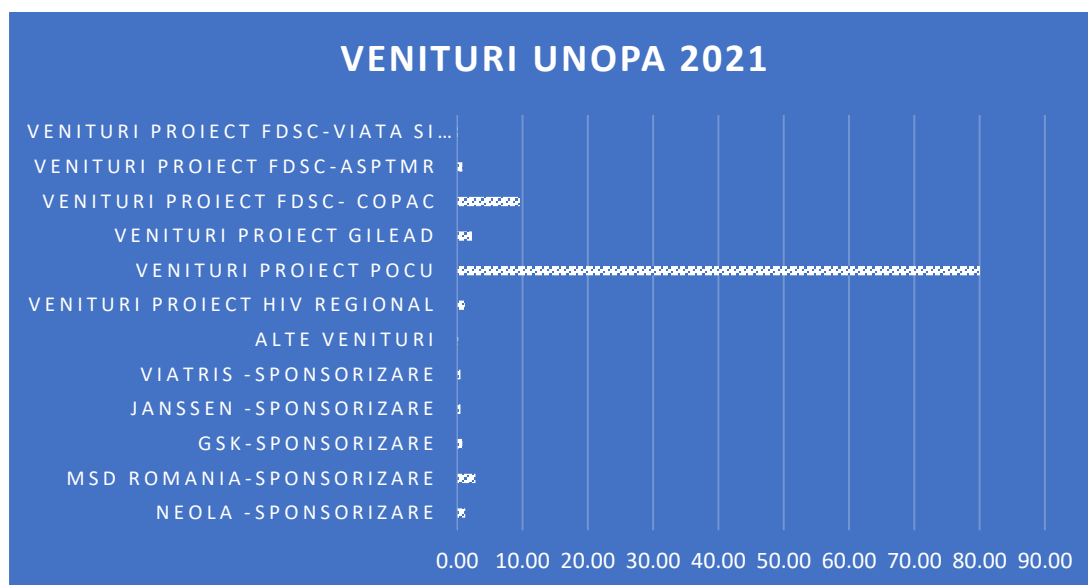
Toate aceste finanțări au fost acordate cu respectarea codului etic al federației, prin respectarea clauzelor de evitare a conflictelor de interese, în acord cu obiectivele și misiunea federației.

Mulțumim cu această ocazie finanțatorilor, sponsorilor și donatorilor UNOPA pentru sprijinul acordat în 2021!

Venituri 2021

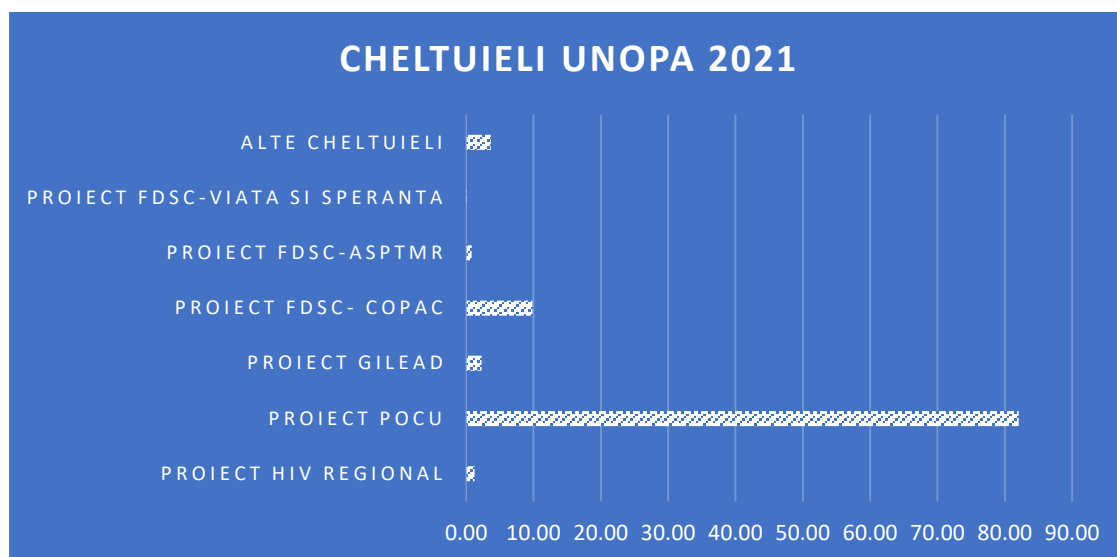
VENITURI UNOPA 2021

DENUMIRE	RON	EUR	%
Finantare FSE – POCU	2.435.266,51	494.932,63	80,08%
Finantare Fondul Global – HIV Regional	36.182,61	7.353,59	1,19%
Finantare FDSC – COPAC	291.942,35	59.333,05	9,60%
Finantare FDSC – ASPTMR	23.933,95	4.864,23	0,79%
Finantare FDSC – Viata si Speranta	3.011,80	612,10	0,10%
Finantare Gilead Sciences Europe	68.400,00	13.901,31	2,25%
Sponsorizare NEOLA PHARMA	37.500,00	7.621,33	1,23%
Sponsorizare MERCK SHARP DOHME	85.000,00	17.275,02	2,80%
Sponsorizare JANSSEN	15.000,00	3.048,53	0,49%
Sponsorizare GLAXOSMITHKLINE	24.745,50	5.029,16	0,81%
Sponsorizare VIATRIS	14.842,00	3.016,42	0,49%
Alte venituri (3.5%, curs valutar etc)	5.401,93	1.097,86	0.17%
TOTAL	3.041.226,65	618.085,25	100.00%

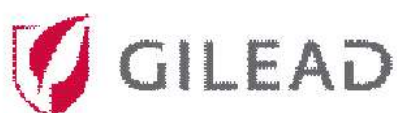


Cheltuieli 2021

CHELTUIELI 2021	LEI	EURO	%
Proiect POCU "Organizarea de programe de depistare precoce (screening), diagnostic și tratament precoce al tuberculozei, inclusiv al tuberculozei latente"	2.435.266,51	494.932,63	82,07
Programul Active Citizens Fund in Romania (ACF Romania), cod proiect: ACF_A5_MM_13 – Step by Step towards an inclusive society	291.942,35	59.333,05	9,84
Programul Active Citizens Fund in Romania (ACF Romania), cod proiect: ACF_A7_MM_18 – Servicii comunitare integrate pentru pacienții cu tuberculoză și familiile lor – SCI - TB	23.933,95	4.864,23	0,81
Programul Active Citizens Fund in Romania (ACF Romania), cod proiect: ACF_A4_GM_12 – Empowerment si advocacy pentru respectarea drepturilor si combaterea discriminarii persoanelor seropozitive	3.011,80	612,10	0,10
Programul Fondului Global de Lupta Impotriva HIV/SIDA, Tuberculozei si Malariei – HIV Regional	36.182,61	7.353,59	1,22
Imbunatatirea calitatii vietii persoanelor care traiesc cu HIV/SIDA in cadrul pandemiei de COVID-19 - Gilead Sciences Europe	68.400	13.901,31	2,31
Alte evenimente si cheltuieli UNOPA (webinarii, dezbateri, campanii, taxe, impozite locale, amortizarea mijloacelor fixe, comisioane bancare, alte servicii)	108.511,66	22.053,42	3,66
TOTAL	2.967.248,88	603.050,34	100.00%



Mulumim tuturor partenerilor si sponsorilor nostri!
Ne bucuram de suportul dumneavoastra!



Uniunea Nationala a
Organizatiilor Persoanelor Afectate de HIV/SIDA (UNOPA)

Adresa: Stefan Greceanu, nr.7, et.1, ap 2,

Sector 2, Bucuresti

www.unopa.ro

unopa@unopa.ro