

RAPORT ANUAL 2012



Motto:

„Ne dorim multe lucruri, mai ales iubire. Vrem să avem parte de înțelegere și afectivitate, avem o viață și știm să o trăim poate mai bine decât ceilalți, ne bucurăm din plin de fiecare moment și savurăm fiecare clipă. Deși nu avem prea mult timp, suntem primii care observăm copacii când înfloresc, păsările care vin și timpul care trece. Viața este frumoasă dacă știi să o trăiești și dacă ești lăsat să faci ceea ce îți dorești. Asta ne dorim și noi, să fim lăsați să ne trăim viața. Sperăm ca aceste lucruri să se schimbe și mai sperăm să avem un viitor destul de roz unde vom fi acceptați așa cum suntem. Cu sau fără HIV tot oameni suntem, așa că nu vrem diferențe între noi!”

(Mesajul unui tanar seropozitiv)

MISIUNEA UNOPA

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

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 antiretroviral 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 adecvat
- ❖ Dreptul la nediscriminare și incluziune socială
- ❖ Dreptul la educație și 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 24) din București și din 18 județe din România numără peste 2500 de membri, persoane infectate HIV sau bolnave SIDA.

UNOPA este 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 și reuniuni de lucru
- Organizarea/participarea la campanii publice, proteste, scrisori deschise, apeluri la solidaritate, manifeste, comunicate și conferințe de presă
- Organizarea de expoziții, spectacole și evenimente specifice
- Publicații
- Reprezentare în instanță
- Advocacy/Lobby pentru:
 - promovarea și 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 și sociale de calitate

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 liderii copiilor, tinerilor și adulților infectați HIV/SIDA, la toate nivelurile de răspuns la HIV/SIDA
- Suport pentru dezvoltarea instituțională a organizațiilor membre și a federației ca rețea
- Suport pentru dezvoltarea serviciilor sociale oferite de organizațiilor membre

La sfarsitul anului 2012 UNOPA numara 22 organizatii membre si 2 organizatii colaboratoare:

1. Asociația „Alexiana” - Piatra Neamț
2. Fundația „Andreea” – Mediaș
3. Asociația „Benone”- Tîrgu-Mureș
4. Asociația „Inocență și speranță” - Reșița
5. Asociația „Iris” - Vaslui
6. Asociația „Licurici” – Giurgiu
7. Asociația „Lizuca ” – Bacău
8. Asociația „Noi și ceilalți” – București
9. Asociația Noua Speranță”- Petrila
10. Asociația „O rază de lumină” - Mangalia
11. Asociația “Pro Karma” – Tîrgu-Mureș
12. Asociația “Pro Sănătatea” – Buzău
13. Asociația “Red Ribbon”- Fălticeni
14. Asociația „Speranța Băniei” - Craiova
15. Asociația „Speranța Copiilor 2000” - Bârlad
16. Asociația “Speranță în Viitor” – Timișoara
17. Asociația „Tereza” - Botoșani
18. Asociația “Viață și Speranță” – Giurgiu
19. Asociația Noi și Ceilalți – Filiala Brașov
20. Asociația Noi și Ceilalți – Filiala Constanța
21. Asociația Noi și Ceilalți – Filiala Prahova
22. Asociația Noi și Ceilalți – Filiala Arad

Organizatii colaboratoare UNOPA

23. Asociația „Life”- Galați
24. Asociația Persoanelor Afectate-Brăila

PROIECTE DERULATE DE UNOPA IN 2012

1. Proiectul “Ia-ti tratamentul! Bucura-te de viata!”, proiect derulat in perioada 2009 –2012.

Proiectul a presupus facilitarea comunicarii intre pacientii seropozitivi, medici, psihologi si reprezentanti ai asociatiilor de pacienti, intr-o abordare cuprinzatoare, menita sa asigure o informare cat mai completa si corecta a pacientilor cu privire la tratamentul ARV, efecte secundare, sanatatea reproducerii, protectie sociala. In cadrul proiectului au avut loc pana acum 18 intalniri cu pacientii in orasele: Tg. Mures, Constanta, Craiova, Petrosani, Bucuresti, Timisoara, Giurgiu, Bacau, Vaslui, Neamt, Botosani, Suceava, Galati, Iasi, Ploiesti, Brasov si Medias.

Obiectivele proiectului:

O1 Cresterea aderentei la tratamentul ARV in randul persoanelor seropozitive din 18 judete ale tarii, prin intalniri cu pacientii organizate de catre UNOPA, cu participarea persoanelor infectate si afectate de HIV, cu participarea medicilor specialisti, a psihologilor si reprezentantilor asociatiilor de pacienti.

O2 Cresterea gradului de integrare sociala a persoanelor seropozitive din Romania prin actiuni de informare locale.

In cadrul intalnirilor au participat persoane infectate cu virusul HIV si apartinatori, medic infectionist, psiholog, reprezentanti UNOPA si ai asociatiilor de pacienti, alti invitati si s-au abordat teme legate de aderenta la tratament, de efecte secundare, de prevenire a transmiterii de la mama la fat, de sanatatea reproducerii, de protectie sociala.

In cadrul conferintelor de presa s-au prezentat problemele persoanelor seropozitive semnalate in cadrul intalnirilor cu acestea.

La aceste evenimente au participat reprezentanti UNOPA, ai asociatiilor de pacienti, medici, psihologi, alti invitati. Prin aceste evenimente s-a urmarit sensibilizarea autoritatilor si opiniei publice in directia cresterii acesului la servicii medicale, la tratament, la protectie sociala a pacientilor seropozitivi. Totodata au fost transmise mesaje legate de prevenirea HIV/SIDA.

Rezultatele proiectului:

- au fost organizate 18 conferinte de presa cu tema „Ia-ti tratamentul!Bucura-te de viata!” in 18 judete

- au fost organizate 18 intalniri cu persoanele infectate si afectate de HIV/SIDA, cu tema „Ia-ti tratamentul! Bucura-te de viata!”, in 18 judete

2. Proiectul Viata cu HIV a fost finantat de Compania Glaxo Smith Kline si a fost demarat in luna august 2012

Scopul proiectului este acela de a asigura suport pentru pacientii seropozitivi din Romania pentru cresterea aderentei la tratament.

Obiectivele proiectului:

O1 - Cresterea aderentei la tratamentul ARV in randul persoanelor seropozitive

O2 – Realizarea unui mecanism de comunicare si semnalare rapida de catre pacientii seropozitivi a problemelor pe care le intampina

O3 - Creșterea gradului de informare în rândul persoanelor seropozitive despre terapia HIV, protecția socială a persoanelor seropozitive și alte aspecte legate de statutul de persoană seropozitivă

Proiectul a venit în sprijinul persoanelor seropozitive prin punerea la dispoziție a două servicii gratuite:

SMS+: serviciu SMS Reminder pentru pacienții seropozitivi în direcția creșterii aderenței la tratament, prin semnalarea zilnică a momentului când trebuie să își administreze tratamentul ARV printr-un mesaj SMS.

Helpline telefonic pentru pacienții seropozitivi din România în vederea semnalării problemelor cu care se confruntă.

3. Proiectul Mecanisme de consultare între autorități și asociațiile de pacienți derulat de Uniunea Națională a Organizațiilor Persoanelor Afectate de HIV/SIDA (UNOPA) în parteneriat cu Coaliția Organizațiilor Pacienților cu Afecțiuni Cronice (COPAC) în perioada 2012 – 2013, în București și alte 20 de județe ale țării.

Proiectul este cofinanțat din **FONDUL SOCIAL EUROPEAN prin Programul Operațional Dezvoltarea Capacității Administrative 2007-2013.**

Obiectivul general al proiectului: Creșterea gradului de participare al asociațiilor de pacienți din România în procesul de luare a deciziilor (inclusiv de elaborare a politicilor publice) la nivel local și central

Scopul proiectului: Stabilirea unui mecanism de colaborare și consultare în politicile ce privesc pacientul între autoritățile centrale sau locale și asociațiile de pacienți din România.

Grupul țintă al proiectului este format din peste 300 de reprezentanți ai asociațiilor de pacienți din România, 150 de asociații de pacienți din România, 100 de reprezentanți ai autorităților locale (din 20 de județe).

Principalele activități ale proiectului sunt:

- realizarea și diseminarea Catalogului Național al Asociațiilor de Pacienți,
- realizarea unei baze de date cu asociațiile de pacienți,
- organizarea de seminarii pentru asociațiile de pacienți,
- mese rotunde cu tema „Mecanisme de consultare cu autoritățile publice locale”, etc.

Prin implementarea proiectului se vor obține următoarele **rezultate:**

- instruirea asociațiilor de pacienți pentru a colabora cu autoritățile locale sau centrale,
- creșterea vizibilității asociațiilor de pacienți,
- sprijinirea colaborării între autoritățile centrale și locale cu asociațiile de pacienți,
- sprijinirea schimbului de experiență între asociațiile de pacienți și autoritățile responsabile din domeniul sănătății,
- dezvoltarea capacității asociațiilor de pacienți de a obține finanțări, de a participa la programe/proiecte naționale inițiate de autoritățile publice din România.

EVENIMENTE PUBLICE UNOPA IN 2012

1. FORUMUL ANUAL AL PERSOANELOR SEROPOZITIVE 2012, HOTEL RIN CENTRAL BUCURESTI

Federatia UNOPA a organizat in perioada 24-25 Februarie 2012, la Hotel Rin Central Bucuresti, Forumul National al Persoanelor Seropozitive, avand ca obiectiv informarea persoanelor infectate si afectate de HIV/SIDA cu privire la implicatiile medicale si sociale ale infectiei cu HIV in Romania.

La forumul National al PLHIV 2012 au fost 129 de participanti, persoane infectate si afectate de HIV/SIDA, reprezentanti ai asociatiilor de persoane seropozitive, din aproximativ 27 de judete si reprezentanti UNOPA.

Forumul Anual al Persoanelor Seropozitive a fost un eveniment gandit in sensul de a reuni reprezentanti ai PLHIV din cadrul organizatiilor membre UNOPA precum si din alte ONG-uri care activeaza in sectorul HIV/SIDA, oferindu-le posibilitatea de a se exprima liber, de a dialoga si de a isi impartasi sentimentele, gandurile, problemele cu care se confrunta in prezent PLHIV, dar si solutiile gasite.



Forumul Anual al persoanelor seropozitive, si-a propus :

- ✓ Sa reuneasca reprezentanti ai PLHIV din toata tara
- ✓ Sa fie un adevarat forum, unde PLHIV sa poata sa se exprime liber, sa dialogheze, sa-si impartaseasca ideile problemele si solutiile
- ✓ Evidentierea nevoilor actuale ale PLHIV din Romania din punctul acestora de vedere

Forumul National al PLHIV s-a desfasurat pe parcursul a doua zile si a fost impartit in mai multe sesiuni:

- Programul HIV/SIDA in 2012
- Finantarea programului HIV/SIDA in 2012
- Aspecte medicale în terapia HIV
- Evolutia infectiei HIV in Romania
- Aspecte psihologice la persoana seropozitiva
- Pacientul seropozitiv si drogurile
- Aderenta la tratament in cazul pacientului seropozitiv; Cai de imbunatatire a aderenței la tratament



- Prevenirea transmiterii materno-fetale – experienta Spitalului Victor Babes
- Sarcina la femeia seropozitiva
- Molecule noi in terapia HIV
- Medicamente originale / generice
- Mecanisme de prevenire si semnalare rapida a intreruperilor de tratament
 - **Schimb de experienta intre participanti legat de accesul la servicii medicale si tratament in Romania**
 - **Protectia sociala si integrarea profesionala a persoanelor seropozitive din Romania**
- Noul Cod Social
 - **Direcții de acțiune ale asociațiilor de pacienți seropozitivi în 2012**

Sesiunile dedicate aspectelor medicale ale infectiei cu HIV/SIDA au fost sustinute de invitatii din cadrul **Centrul Regional INBI „Prof. Dr. Matei Balș**, Dr. Sorin Petrea - Sef secție - Sectia de zi copii; Coordonator Program copii, Dr. Mariana Mardarescu – Sectia imunodepresie copii,

Psiholog Odette, Dr. Adrian Abagiu, Conf. Dr. Otilia Benea, **Spitalul clinic „Victor Babes”-Boli infectioase si tropicale**, Dr. Dan Duiculescu.

Sesiunea care a acoperit problematicile sociale vis a vis de protectia sociala si integrarea profesionala a persoanelor seropozitive din Romania fost sustinuta de Mihaela Balan – Director Adjunct Protectie Sociala DGASPC Sector 3 si Angelica Margean – Consilier Superior DGASPC Constanta, Director Executiv NSC Constanta.

Discutiile din cadrul forumului au fost moderate de catre Iulian Petre, director executiv UNOPA. In cadrul fiecarei sesiuni de discutie, au fost identificate dificultatile pe care persoanelor afectate si infectate de HIV/SIDA le intampina si au fost propuse solutii si directii de actiune viitoare.

La finalul celor 2 zile de forum domnul Iulian Petre, director executiv UNOPA a prezentat concluziile evenimentului si au fost impartasite impresii cu privire la materialele si informatiile prezentate.

Feedback-ul participantilor la forum a fost unul pozitiv, acestia afirmand ca temele propuse pentru discutie au fost de actualitate, acoperind in mare parte noutatile medicale si sociale in ceea ce priveste HIV/SIDA, iar specialistii invitati au asigurat transmiterea unor informatii corecte.

Ca umare a problemelor identificate s-a concluzionat ca fiind necesar sa se continue eforturile comunitatii in directia rezolvarii problemelor cu care se confrunta persoanele seropozitive, colaborarea dintre ONG-uri, persoanele seropozitive si institutiile de stat implicate in furnizarea tratamentului, precum si activitatile de advocacy si lobby in fata autoritatilor.

2. CAMPANIA NATIONALA – ZIUA MONDIALA ANTISIDA.

Cu ocazia zilei de 1 Decembrie, Ziua Mondiala de lupta impotriva HIV/SIDA, Federatia UNOPA a organizat o campanie de informare, educare si sensibilizare a comunitatii. Campanie s-a desfasurat in perioada 23.11.2012 – 10.12.2012, atat la nivel central cat si la nivel local, prin intermediul asociatiilor calaboratoare UNOPA.

Aceasta campanie este o traditie pentru UNOPA si pentru organizatiile membre UNOPA, fiind realizata anual incepand din anul 2002.



Activitatile pe care le-am desfasurat in acest an in cadrul Campaniei sunt:

1) Participare la conferinta de presa „Nu te eschIVa ! Protejează-te, testează-te!”, organizata de Institutul Național de Boli Infectioase Prof. Dr. Matei Balș.

Conferinta a avut loc in data de 28 noiembrie, la ora 10.00, in Sala de Consiliu, a Pavilionului Administrativ, din incinta Institutului National de Boli Infectioase Prof Dr. Matei Bals.

Evenimentul a marcat Ziua Mondială de Luptă anti-SIDA, care isi propune, in fiecare an sa aduca in atentia publicului importanta prevenirii si testarii HIV, precum si a ingrijirii pacientului

seropozitiv.

2) Campanie online de informare si sensibilizarea a populatiei cu privire la problematica HIV/SIDA - www.iamademana.ro.

In acest an Campania „Ia-mă de mână ! Arată că îți pasă!” demarata in 2011, a continuat in anul 2012. Site-ul lansat in 2011, www.iamademana.ro, a fost si in acest an platforma online pentru informarea tinerilor cu privire la problematica HIV/SIDA dar si locul in care acestia si-au putut arata sustinerea fata de persoanele seropozitive, care se lupta de multi ani cu virusul HIV, prin mesaje si like-uri de sustinere.

3) Dialoguri pozitive – persoanele infectate cu HIV vorbesc despre viața lor

Evenimentul a avut loc in data de 5 decembrie 2012, incepand cu ora 12.00, la Sala Brâncuși a Hotelului Ibis Parlament.

In cadrul evenimentului 5 persoane seropozitive au vorbit cu presa despre ceea ce inseamna viata cu HIV, aspectele pozitive si cele negative din viata lor, cum se vede lupta cu HIV prin ochii pacientului, problemele întâmpinate în anul 2012 in accesarea serviciilor medicale si sociale, raspunzand de asemenea intrebarilor presei.

4) 18 campanii locale de informare si educare in comunitate, pentru combaterea stigmatizarii si discriminarii persoanelor seropozitive. Aceste campanii au fost realizate de 18 organizatii colaboratoare UNOPA. Campaniile de informare au fost desfasurate in locatii diferite pentru a acoperi un numar cat mai mare de persoane si au cuprins actiuni de distribuire pliante, materiale informative, prezervative in cluburi, magazine, stradal, precum si in alte locatii.

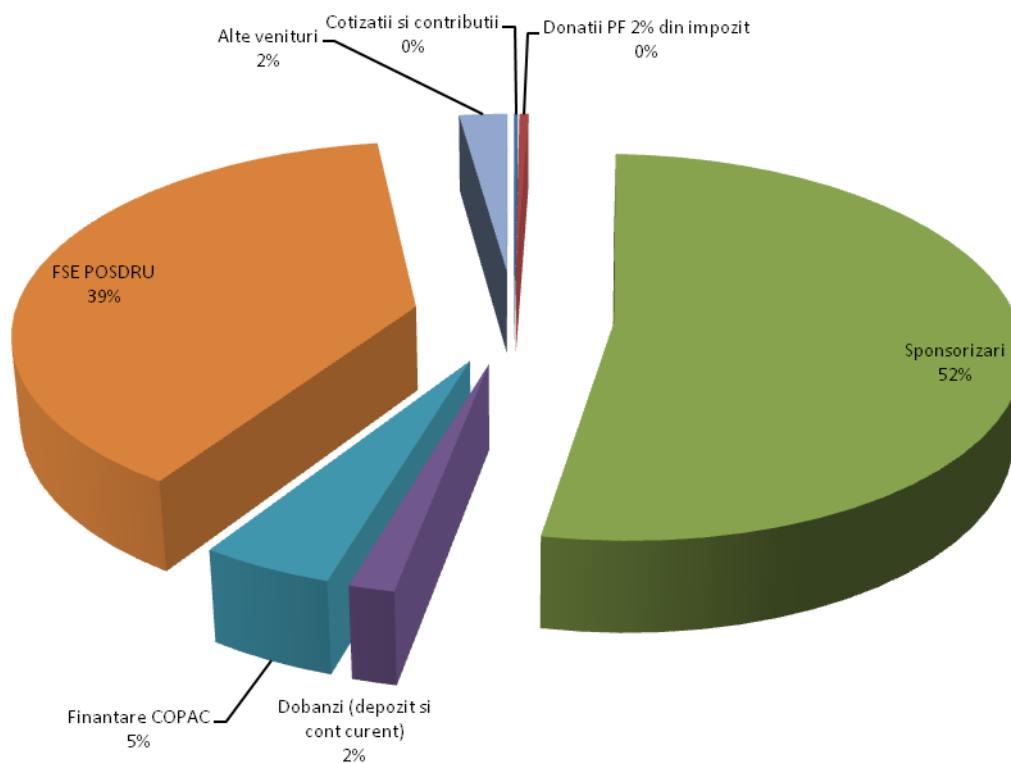


5) 18 mese rotunde cu tema organizate de asociatiile colaboratoare UNOPA, in 18 judete ale tarii si Bucuresti. Mesele rotunde au urmarit informarea societatii cu privire la situatia persoanelor seropozitive, dificultatile pe care acest grup vulnerabil le intampina, precum si prezentarea drepturilor pe care persoanele seropozitive le au. La mesele rotunde au participat reprezentanti ai autoritatilor locale, reprezentanti au ONG-urilor locale, reprezentanti mass media.

6) 18 evenimente de comemorare a victimelor HIV/SIDA in Romania si de solidaritate cu persoanele seropozitive, realizate de asociatiile colaboratoare UNOPA, in 18 judete ale tarii si Bucuresti. Evenimentele au constat in realizarea de funde umane, funde din lumanari aprinse si afisarea de mesaje de solidaritate fata de victimele HIV/SIDA.

Surse de finantare 2012	Suma (lei)
Cotizatii si contributii	850
Donatii PF 2% din impozit	2134
Sponsorizari	264818
Venituri din dobanzi	8007
Finantare COPAC	23105
FSE POSDRU	194688
Alte venituri	11302
TOTAL	504904

SITUATIA VENITURILOR UNOPA 2012



CHELTUIELI UNOPA 2012	Suma (lei)
-----------------------	------------

Cheltuieli de transport (personal si participanti)	31710
Comisioane bancare	1854
Cotizatii la organisme din tara (COPAC)	300
Evenimente organizate de UNOPA	62466
Finantari asociatii Campanie 1 Decembrie	17000
Brosuri, FLYER	7440
Intretinere sediu si chirie	39309
Materiale consumabile pentru birou si evenimente	13330
Piese de schimb, reparatii si asigurari	5752
Salarii personal (inclusiv taxe salariat)	151939
Contributii sociale	42404
Servicii diverse (onorariu avocat, site UNOPA, contabilitate)	13785
Telecomunicatii (telefon, internet,SMS) si curierat	22375
TOTAL	409664

