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.

Iulian Petre - Director Executiv UNOPA

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.

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.

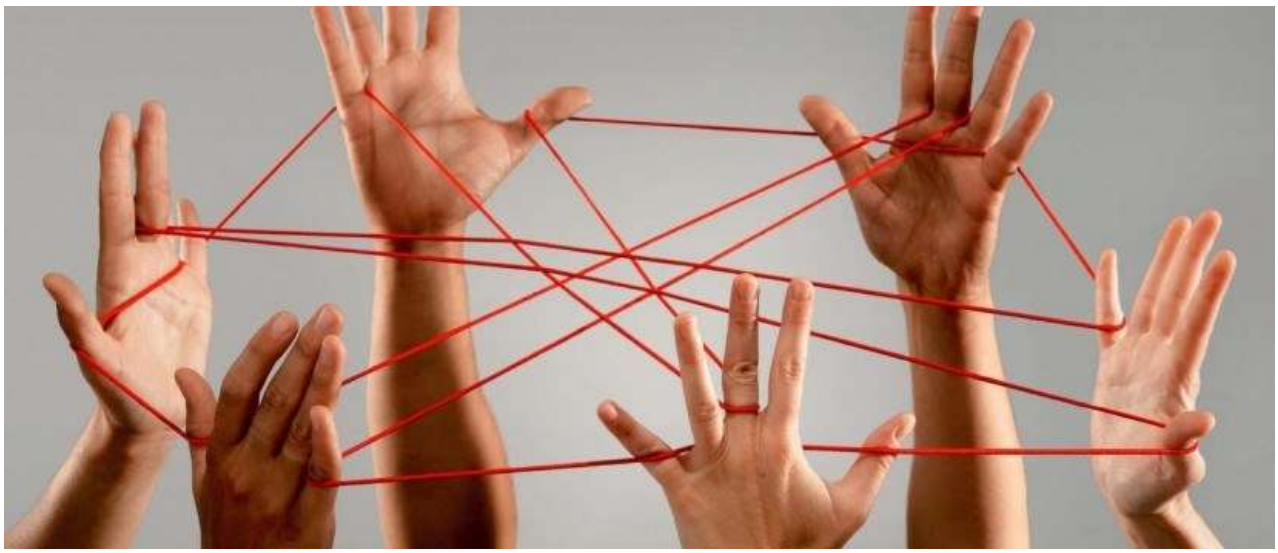
Această perioadă a fost o provocare și pentru noi. A trebuit să ne adaptăm activitatea, să regândim anumite acțiuni, să realizăm altfel unele lucruri. Eram obișnuiți cu activitatile față în față cu oamenii, cu pacienții nostri. A trebui să le facem la distanță, ceea ce le face uneori mai lipsite de interacțiune, 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 aceată 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 mulţumim. 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 infecţia cu HIV este sub control şi persoanele seropozitive sunt persoane egale într-o societate care nu-i discriminează.

MISIUNEA NOASTRĂ

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

PRINCIPIILE CARE NE CONDUC

Dreptul la o protecţie socială adecvată

Dreptul la educaţie şi integrare socio-profesională

Acces egal la servicii şi îngrijiri medicale

Acces la tratament antiretroviral continuu, gratuit şi nediscriminatoriu

VALORI ÎN CARE CREDEM

Implicarea pacienţilor în procesul de luare a deciziilor

Solidaritate între membrii organizaţiei

Transparenţă

Non-discriminare şi incluziune socială

Echitate socială

Proactivitate

Şanse egale

ORGANIZAȚII MEMBRE

UNOPA este o organizație nonguvernamentală umbrelă, ai cărei membri s-au unit pentru atingerea obiectivelor comune pe care le au în apărarea și promovarea persoanelor care trăiesc cu HIV/SIDA în România.

UNOPA este condusă de Adunarea Generală și Consiliul Director. Adunarea Generală este formată din reprezentanții legali ai următoarelor organizații:

1. Asociaţia Persoanelor Afectate - Brăila
2. Fundaţia Andreea – Mediaş
3. Asociaţia Benone - Tirgu-Mures
4. Asociaţia Inocentă şi speranţă - Reşita
5. Asociaţia Iris - Vaslui
6. Asociaţia Licurici – Giurgiu
7. Asociaţia Lizucă – Bacău
8. Asociaţia Noi şi Ceilalţi – Bucureşti
9. Asociaţia Noua Speranţă - Petrilă
10. Asociaţia O rază de lumină - Mangalia
11. Asociaţia Pro Karma – Tirgu-Mures
12. Fundaţia MGH - Constanţa
13. Asociaţia Red Ribbon – Fălticeni
14. Asociaţia Speranţa Băniei - Craiova
15. Asociaţia Speranţa Copiilor 2000 - Bârlad
16. Asociaţia Speranţa în Viitor – Timişoara
17. Asociaţia Tereza - Botoşani
18. Asociaţia Viaţa şi Speranţa – Giurgiu
19. Asociaţia Noi şi Ceilalţi – Filiala Braşov
20. Asociaţia Noi şi Ceilalţi – Filiala Constanţa
21. Asociaţia Noi şi Ceilalţi – Filiala Prahova
22. Asociaţia Noi şi Ceilalţi – Filiala Arad
23. Asociația Pacienților din Galați
24. Asociația Speranța Constanța

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 ŞI 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 calităţii crescute a vieţii.

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 si 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 si servicii medicale, politicile privind preturile medicamentelor din Romania, implicarea pacienților in consiliile etice ale spitalelor, cardul de sănătate, dosarul electronice 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 constat 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 şi tratament, precum şi 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 COMBATEREA 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 aliaţilor, resurse, stabilirea planului de lucru), implementarea, monitorizarea si evaluarea demersului de advocacy, dezvoltarea de strategii de advocacy, dezvoltarea de abilităţi

(scrierea si utilizarea uni comunicat de presa, sustinerea unui interviu, sustinerea unei prezentari, lobby-ul si intalnirile face to face, organizarea unei conferinte de presa), integrarea demersurilor de advocacy în strategia organizaţiei.

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

2.3 DEZBATERE „PROGRAMUL DE TRATAMENT HIV ÎN ROMÂNIA – PREZENT ŞI PERSPECTIVE"-2021

UNOPA a dorit să menţină atenţia specialiştilor implicaţi în asigurarea tratamentului ARV şi a analizelor specifice pentru persoanele seropozitive, mass mediei şi comunităţii asupra modului în care funcţionează Programul naţional şi a problemelor întâmpinate, în special cele legate de întreruperile de tratament.

In 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 ..

Dezbaterea din acest an a fost un eveniment complex, reunind reprezentanți din centrele regionale HIV/SIDA din țară, alături de reprezentanți ai ONG-urilor si 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
- Dezbatere 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.

Dezbaterea online a fost mediatizată 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 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 eventul și 18.600 live-ul in sine. Nu mai putin de 9400 (views) de persoane au vazut LIVE-ul si 564 au interactionat cu el (like, comment, share). Acestora li se adaugă alte 50 de interactiuni 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

- Organzatiile incearca să acopere cât de mult din nevoile persoanelor seropozitive dar încă rămân nevoi sau zone neacoperite

3. CAMPANII DE PREVENIRE A TRANSMITERII HIV ŞI A DISCRIMINARII

În anul 2021 au continuat activitățile de educare și informare stradale, școli și licee, pe social mediapentru 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 populaţiei 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 MONDIALA HIV/SIDA

Conceptul Campaniei

1 Decembrie – Ziua Mondială SIDA – este o zi dedicată luptei împotriva HIV/SIDA și solidarităţii 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**

In data de 22 noiembrie a fost transmis un comunicat de presa care a vorbit despre lansarea campaniei online. De asemenea a fost creeata 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 si 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 si distribuirea de mesaje de informare si prevenire HIV sub forma de cartoane, pe platforma facebook

- Realizarea si distribuirea de mesaje de sensibilizare HIV sub forma de cartoane, pe platforma facebook

3.2 WEBMINARII DE EDUCARE A ELEVILOR ŞI STUDENŢILOR

Activităţile de educare a studentilor au vizat discuţii despre mijloacele de prevenire, metodele de transmitere a infecţiei, despre persoanele seropozitive şi cât de mult afectează atitudinile de discriminare şi stigmatizare viaţa acestora.

Tinerii aparţinând populaţiei generale sunt pe de o parte un grup vulnerabil, (fiind expuşi situaţiilor de risc în trecerea de la copilărie la viaţa adultă), dar, în acelaşi timp, grup cu mare potenţial de dezvoltare a comportamentelor responsabile şi nediscriminatorii pe termen lung, contribuind astfel la dezvoltarea unei societăţi bazate pe toleranţă şi nu pe stigmatizare.

- în data de 22 noiembrie 2021 a avut loc un webminar de informare pe temetica HIV cu studenții secției de asistență socială din cadrul Universității București

- 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 si 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 mulţi 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 informaţii despre testarea pentru HIV, informaţii despre evenimentele din Campanie, fotografii cu mesaje motivaţionale, 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 informatii 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.

In cadrul proiectului au fost organizate doua cursuri de instruire pe tematica drepturilor omului, nondiscriminare și tratament egal, pentru organizatiile neguvernamentale participante in proiect, cate 3 din fiecare din categoriile: LGBT, romi, PLHIV, pacienti cronici, supravietuitori VIF, interesate in dezvoltarea de competente in creare si implementare de campanii pe teme de drepturile omului, nondiscriminare si tratament egal, prin formarea de persoane resursa la nivelul comunitatii din care fac parte.

In urma cursurilor de instruire, cele 15 ong-uri partenere in proiect au activat in cadrul organizatiei proprii unul dintre tinerii instruiti la cursuri, prin angajarea cu contract de munca in cadrul proiectului ca si coordonator local echipa de voluntari.

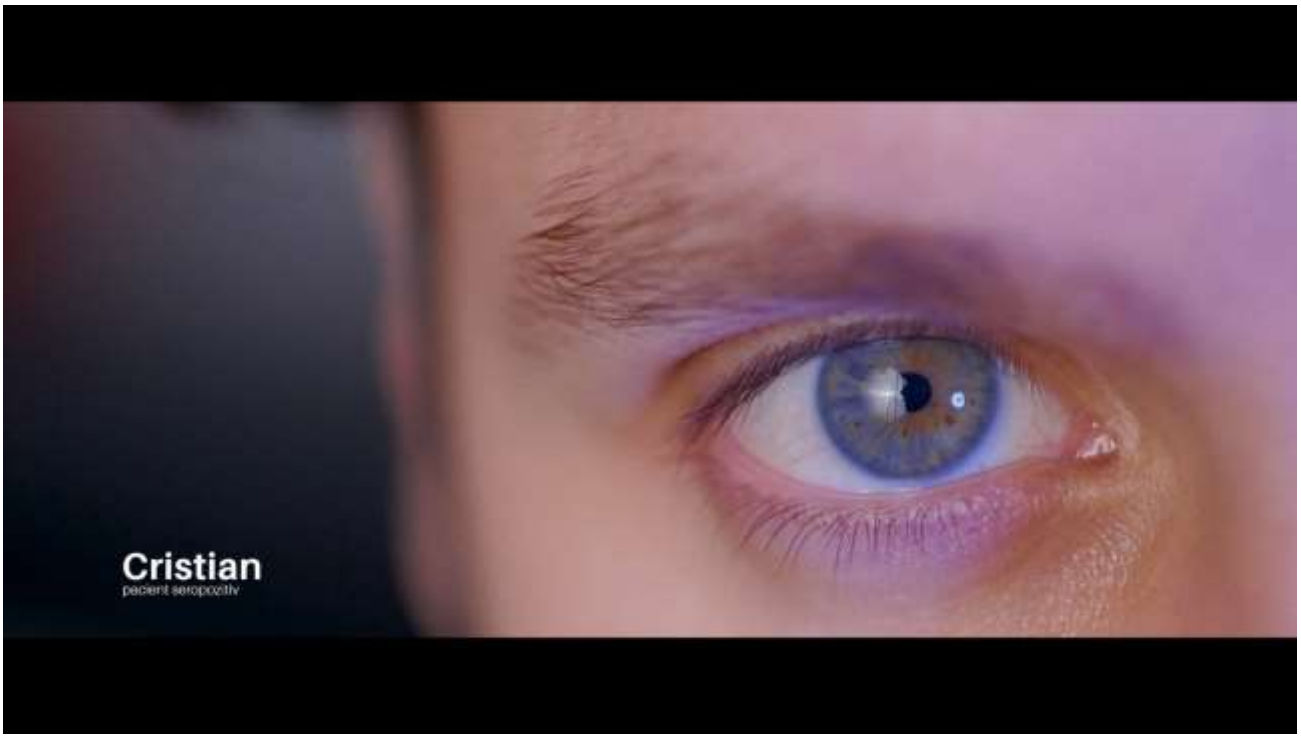
Fiecare coordonator a identificat si a format la nivel local cate o echipa de minim 5 tineri voluntari motivati, din randul populatiei generale, urmand ca impreuna sa lucreze la crearea de campanii locale de informare, educare si constientizare a comunitatii, pe tematica drepturilor omului, nondiscriminare si tratament egal, specifice domeniului in care activeaza.

Ulterior, in anul 2022, echipele de voluntari vor implementa cele 15 campanii locale create, pe o perioada de 6 luni, prin sustinerea a 4 actiuni IEC/luna, in randul cetatenilor din populatia generala.

Cele 3 ong-uri care lucreaza cu PLHIV vor crea, prin intermediul coordonatorului local si a echipelor de voluntari, campanii de informare care se vor concentra pe prevenirea infectiei cu HIV/SIDA, promovarea drepturilor pacientilor cu HIV si a nondiscriminarii acestora. Campaniile vor fi implementate atat in mediul online prin intermediul platformelor de social media cat si in comunitate.

De asemenea, in cadrul proiectului persoanele LGBT, rome, PLHIV, pacientii cronici si supravietuitorii violentei domestice vor putea beneficia de servicii de asistenta si suport pentru situatii de discriminare si incalcari ale drepturilor omului, prin intermediul celei de a doua persoana resursa din cadrul celor 15 ong-uri participanta la cursul de instruire, care va activa ca voluntar in organizatia proprie si va oferi asistenta si suport victimelor discriminarii si incalcarii drepturilor omului, la telefon si in mediul online.

4. SUPORT PENTRU PERSOANELE CARE TRĂIESC CU HIV/SIDA



Sprijinirea persoanelor seropozitive pentru a beneficia de protecţie 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 autorităţile 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 ŞI PRIN TELEFON

Problemele abordate de către pacienţi au fost următoarele:

- Lipsa contactului direct cu medicul infecţionist din cauza pandemiei de covid-19
- Temeri legate de HIV și alte comorbiditati în contextul pandemiei
- Vaccinarea SARSCOV 2
- Temeri de legate de lipsa ARV din spital
- Imposibilitatea de a ajunge să îşi ridice tratamentul din cauza restrictilor de mişcare locală
- Imposibilitatea de a ajunge să îşi ridice tratamentul din România, a PLHIV care locuiesc în ţări ce şi-au închis graniţele
- Lipsa accesului la analize de viremie şi de CD4
- Accesarea de servicii de suport
- Probleme sociale care au necesitat referire către alte instituţii 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 discuţie abordate au fost următoarele:

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

- Aderenţa la tratament ARV în pandemie
- Lipsa contactului social în pandemie
- Graniţele dintre viaţa personală –viaţa profesională – sine – stare de sănătate
- Supra-responsabilizarea privind viaţa persoanelor apropriate
- Dependenţa şi co-dependenţă în relaţiile semnificative Relaţia dintre sine interior, sine către care se tinde şi aşteptările celorlalţi
- Împărtăşiri libere cu impact pozitiv sau negativ ale participanţilor

În urma întâlnirilor online s-a creat coeziunea grupului, participanţii şi-au putut identifica mai clar nevoile personale şi aşteptările pe care le au de la alte persoane și cel mai important s-a create sentimental de apartenenţa la un grup suportiv ce joacă rol de resursă în faţa provocărilor de zi cu zi ca PLHIV.

4.3 WEBINARII PENTRU INFORMAREA SI EDUCAREA PLHIV

In cadrul proiectului "**Cresterea calitatii vietii pentru PLHIV din Romania"** , in 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. Webinariile au avut o audienta de peste 100 000 persoane, in medie peste 50 persoane au fost live la fiecare dinte 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 octormbrie 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 creşterea aderenței la tratament a pacienţilor cu tuberculoză.

5.1 ORGANIZAREA DE PROGRAME DE DEPISTARE PRECOCE (SCREENING), DIAGNOSTIC ŞI 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 serviciide sprijin prin intermediul a 8 echipemultidisciplinare formate din psiholog, asistent social, medic, in cele 8 regiuni de dezvoltare ale țarii:

- Suport psihologic. Acesta presupune evaluarea nevoilor pacienților care interferează cu aderența la tratament, efectuare de psiho-educație,intervenții punctuale conform problematicii.Suportul psihologic este acordat sub forma unor ședințe individuale (faţă în faţă sau prin telefon).

- Asistență socială. Pacienții cu probleme sociale care pot interfera cu aderența la tratament (lipsa venitului, lipsa documentelor, lipsa locuinţă, etc.)beneficiază de informare și consiliere în vederea rezolvării problemelor sociale(faţă în faţă 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:

- Funcţionarea a 8 Centre de evaluare și asigurare a suportului pentru pacienții cu TB in cele 8 regiuni de dezoltare ale țării
- 1659 pacienţi cu TB au fost evaluaţi şi incluşi 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

COPAC
Coalitia Organizatiilor Pacientilor cu Afectiuni Cronice din Romania

nam aidsmap

Parteneriatul Stop TB ROMANIA

TB EUROPE COALITION

AIDS ACTION EUROPE

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 – in 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 – in parteneriat cu COPAC – RO Bucuresti;
- **Programul Active Citizens Fund in Romania (ACF Romania), cod proiect: ACF_A7_MM_18** – Servicii comunitare integrate pentru pacienţii cu tuberculoză şi famillile lor – SCI - TB – in parteneriat cu Asociatia ASPTMR Bucuresti;
- **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 – in parteneriat cu Asociatia Viata si Speranta Giurgiu;
- **Programul Fondului Global de Lupta Impotriva HIV/SIDA, Tuberculozei si Malariei** in calitate de sub-sub-recipient in cadrul proiectului „Cresterea rolului societății civile în furnizarea de servicii de suport pentru PLHIV in România – HIV Regional”;

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

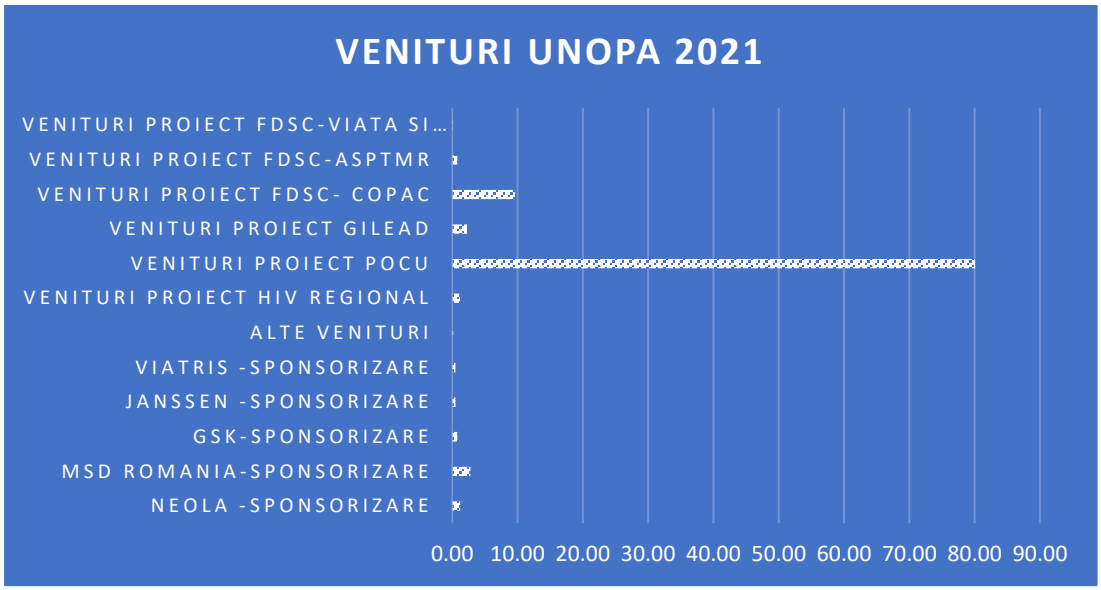
Toate aceste finanțări au fost acordate cu respectarea codului etic al federației, prin respectarea clauzelor de evitare a conflictelor de interese, in acord cu obiectivele și misiunea federației.

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

Venituri 2021

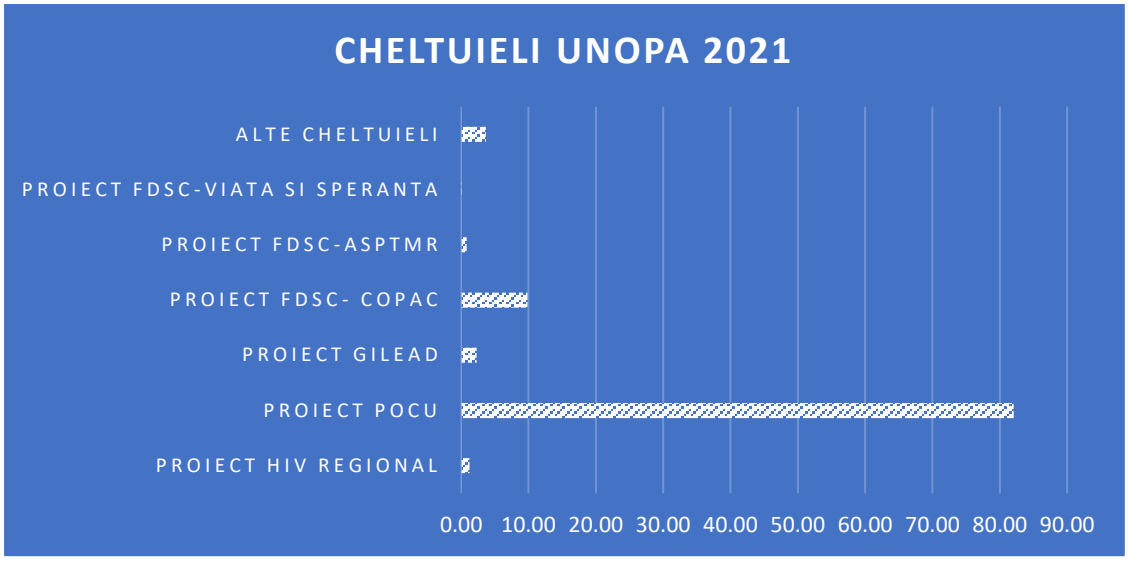
VENITURI UNOPA 2021

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 pacienţii cu tuberculoză şi famillile 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 calitati 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%**



Multumim 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