RAPORT ANUAL 2022

15 ani fără Strategie Națională HIV/SIDA

Anul 2022 a fost unul de mare însemnătate pentru toate persoanele infectate cu HIV sau diagnosticate cu SIDA, precum și persoanele din cadrul grupurilor vulnerabile cu risc crescut de infectare HIV. La 29 noiembrie 2022 Ministerul Sănătății și Guvernul României au reușit adoptarea unui document strategic pentru următorii 7 ani care va facilita accesul egal, necondiționat și continuu la servicii de prevenire, tratament, îngrijire medicală centrată pe persoană și servicii sociale, fără discriminare pe criterii de sex, orientare sexuală, caracteristici genetice, vârstă, apartenenţă naţională, rasă, culoare, etnie, religie, opţiune politică, origine socială, dizabilitate, situație sau responsabilitate familială, apartenenţă ori activitate sindicală, în conformitate cu standardele prevăzute de legislaţia în vigoare.

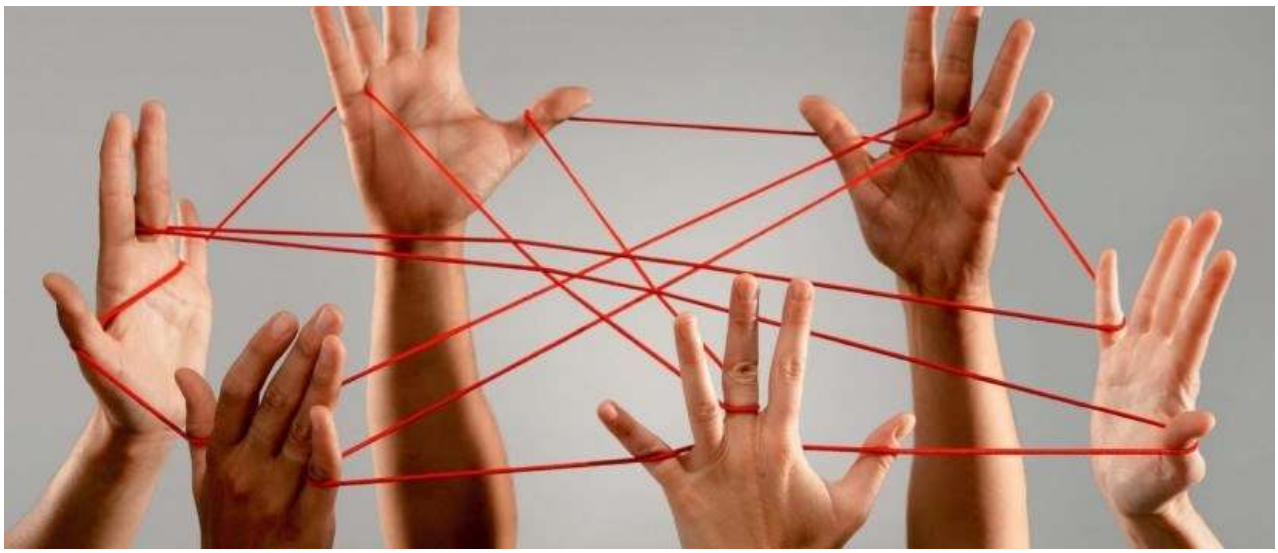
Ceea ce este cel mai important abia acum urmează, implementarea Strategiei. Este nevoie ca Guvernul și toate instituțiile nominalizate în acest document să-l citească periodic, să vadă ce este de facut, să aloce fonduri în acest sens, să se asigure că lucrurile progresează, să evalueze permanent rezultatele. Numai așa vom ajunge ca peste 7 ani să spunem că Strategia ne-a ajutat, că a produs o schimbare și România a avut rezultate în lupta cu HIV. Iar primul pas este bugetarea intervențiilor prevăzute în anul 2023, în bugetul fiecărei instituții responsabile.

Strategia în sine reprezintă doar o bucată de hârtie, care arată ceea ce își asumă Guvernul să facă în acest domeniu. Este important ca măcar ceea ce ne propunem să fie corespunzător necesităților actuale în ceea ce privește lupta cu HIV în România, iar Strategia asta face. Indicatorii asumați prin acest ordin arată că nu lăsăm lucrurile la voia întâmplării, că infecția cu HIV este o prioritate de sănătate public. Mai mult Strategia ne arată că suntem conștienți de faptul că știm și recunoaștem faptul că dacă nu prevenim, dacă nu testăm la timp, vom avea costuri ridicate în cee ce privește sănătatea oamenilor și în tratarea acestora.

Uniunea Naţională a Organizaţiilor Persoanelor Afectate de HIV/SIDA (UNOPA) va continua rolul de watchdog și își va concentra eforturile în direcția promovării şi apărării drepturile persoanelor infectate şi afectate de HIV/SIDA din România.

Iulian Petre - Director Executiv UNOPA

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. Asociaţia Inocentă şi speranţă - Reşita
3. Asociaţia Iris - Vaslui
4. Asociaţia Licurici – Giurgiu
5. Asociaţia Lizuca – Bacău
6. Asociaţia Noi şi Ceilalţi – Bucureşti
7. Asociaţia Noua Speranţă - Petrila
8. Asociaţia O rază de lumină - Mangalia
9. Asociaţia Pro Karma – Targu-Mures
10. Fundaţia MGH - Constanţa
11. Asociaţia Red Ribbon – Fălticeni
12. Asociaţia Speranţa Copiilor 2000 - Bârlad
13. Asociaţia Tereza - Botoşani
14. Asociaţia Viaţa şi Speranţa – Giurgiu
15. Asociaţia Noi şi Ceilalţi – Filiala Prahova
16. Asociaţia Noi şi Ceilalţi – Filiala Arad
17. Asociația Pacienților din Galați
18. 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 2022 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 – Manager de proiect

Viorel Vasile – Expert achiziţii publice

Ionuţ Valentin Niţă – Manager de proiect

2. APĂRAREA ŞI PROMOVAREA DREPTURILOR PACIENȚILOR

În anul 2022 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 2022, 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 EMPOWERMENT ŞI ADVOCACY PENTRU RESPECTAREA DREPTURILOR ŞI COMBATEREA DISCRIMINĂRII PERSOANELOR SEROPOZITIVE

În cadrul proiectului „Empowerment si advocacy pentru respectarea drepturilor si combaterea discriminarii persoanelor seropozitive", UNOPA a fost partener și a 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 în luna februarie 2022 si a fost facilitată de partenerul UNOPA.

2.2 DEZBATERE „ Programul Național de Tratament HIV/SIDA - Prezent și perspective"-2022

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.

Evenimnetul a fost organizat în data de 5 decembrie, în Amfiteatrul din cadrul Academiei Europeane HIV/SIDA din cadrul INBI „Matei Bals”, dar și online, via Zoom, în parteneriat cu Institutul Național de Boli Infecțioase „Prof. Dr. Matei Balș”, Academia Europeana HIV/SIDA și Centrul Român 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 , pacienți. 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.
- ✓ Strategia Națională HIV/SIDA – pașii de urmat după adoptarea ei.
- ✓ Prezentarea aspectelor bune dar și a lucrurilor de îmbunătățit în derularea Programului Național HIV/SIDA.
- ✓ Prezentarea datelor statistice privind infecția cu HIV în țară și pe glob.
- ✓ Greutățile Programului Național de Tratament HIV/SIDA în anul 2022 și provocările pentru 2023.
- ✓ Situația pacienților cu HIV din fiecare centru regional și perspective asupra a ceea ce urmează în 2023.
- ✓ 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/874837350221109/?extid=CL-UNK-UNK-UNK-AN_GK0T-GK1C&mibextid=2Rb1fB

În cadrul dezbaterii, pe platforma ZOOM, au fost în total 80 de participanți medici, reprezentanți ai autorităților publice, reprezentanți ai ONG-urilor active în domeniu, reprezentanți presă, pacienți.

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:

Evenimentul LIVE Ziua SIDA 2022 a fost cel mai urmarit LIVE UNOPA de până acum. Informațiile despre el au ajuns la peste 50,000 de persoane (Reach), peste 10,000 la evenimentul FB și aproape 40,000 (39,900) la LIVE. Dintre ei, 32,500 s-au uitat la LIVE și mai mult de 1,500 au interacționat cu transmisia (au dat like / share, au comentat sau dat click). Toate aceste cifre arată dimensiunea evenimentului pe rețeaua de socializare și expunerea de care s-a bucurat.

Pe toatele materiale create pentru organizarea evenimentului (invitații la eveniment, agendă eveniment, mapă eveniment, comunicat de presă, prezentări) logo-ul sponsorului a fost evidențiat, și prezentat ca sprijin principal în organizare. De asemenea, în derularea dezbaterii, logo-ul sponsorului a fost prezent pe fundalul de prezentare a evenimentului.

Concluziile dezbaterii

- ✓ Există în continuare pacienţi în unele judeţe afectaţi de întreruperi de tratament sau eliberarea acestuia doar pentru câteva zile și există pacienţi care reclamă întârzieri în efectuarea analizelor specifice în unele zone ale ţării
- ✓ De asemenea există în continuare cazuri de discriminare în accesarea serviciilor medicale, altele decât cele de boli infecţioase
- ✓ Totodată activitatea de prevenire a infecţiei cu HIV trebuie dezvoltată la nivel naţional, întrucât în ultimii ani acţiunile în această direcţie au fost extrem de reduse
- ✓ De asemenea activitatea de testare trebuie revigorată, întrucât pandemia COVID a redus la jumătate numărul de teste HIV care se efectuează anual, scăzând în consecinţă numărul de cazuri diagnosticate, ceea ce face ca în populaţie să rămână multe persoane infectate nediagnosticate, cu riscuri majore pentru sănătatea publică
- ✓ Suportul psihologic si de tip peer suport rămân în continuare esențiale
- ✓ Informarea persoanelor seropozitive cu privire la tratament și alte aspecte medicale este în continuare o nevoie
- ✓ Organzațiile încearcă să acopere cât de mult din nevoile persoanelor seropozitive dar încă rămân nevoi sau zone neacoperite

2.2 DEZBATERE „Strategia Nationala HIV/SIDA - evaluarea situatiei si directii de actiune”

In data de 28.06.2022, Federatia UNOPA, in parteneriat cu Institutul National de Boli Infectioase „Prof.Dr. Matei Bals”, Centrul Român HIV/SIDA si Academia Europeana de HIV/SIDA, a organizat Dezbaterea cu tema „Strategia Nationala HIV/SIDA - evaluarea situatiei si directii de actiune”, la sala Sala Enescu A+ B, a Hotelului MyContinental Gara de Nord.

În cadrul evenimentului au participat peste 80 de persoane, personal medical, reprezentanti ai autoritatilor responsabile cu prevenirea si tratamentul infectiei HIV, reprezentanti ai organizatiilor neguvernamentale active in domeniu, pacienti, jurnalisti, etc.

Evenimentul a fost transmis LIVE pe Facebook si a avut un impact de 15000 si un numar de vizualizari de 1300 organic, fara promovare. Evenimentul a fost transmis live pe Facebook si poate fi urmarit, în reluare, aici https://fb.watch/eg_vUHrrSQ/.

În cadrul evenimentului au luat cuvântul o serie de stakeholderi de la nivel national, precum: Dna Dr. Diana Loreta Paun – Consilier de Stat in cadrul Departamentului de Sanatate Publica din cadrul Administratiei Prezidentiale, Dna Dr. Nitulescu Madalina – din cadrul Serviciului Programe de Sanatate din Ministerului Sanatatii, a vorbit despre Programul National de prevenire, supraveghere si control a infectiei HIV/SIDA, Dna Dr. Dr. Mariana Mărdărescu – Coordonator al Compartimentului de Monitorizare și Evaluare al Infecției HIV/SIDA în România din cadrul INBI "Matei Balș", Prof. Dr. Alexandru Rafila – Ministrul Sanatatii, precum și reprezentanți ai pacienților și organizațiilor neguvernamentale.

Principalele aspecte discutate:

- Bugetul pentru tratamentul ARV pentru PLHIV pe anul 2022 inca nu este alocat pentru toate spitalele, sunt spitale care au nevoie de buget suplimentar si este nevoie ca Ministerul Sanatatii sa ia masuri pentru ca spitalele sa angajeze banii alocati.
- Producatorii de medicamente nu reusesc sa onoreze comenzile la timp, sunt spitale puse in situatia de a intrerupe tratamentul pacientilor, sunt probleme cu accesul la analizele medicale specifice, iar spitalele nu reusesc sa monitorizeze la zi pacientii seropozitivi, programele de prevenire sunt inexistente (inclusiv profilaxia pre-expunere PREP).
- Diagnosticarea precoce a infectiei trebuie sa aiba prioritate pentru a putea controla evolutia ulterioara si transmiterea la persoanele seronegative. De asemenea a subliniat necesitatea investitiei in preventie prin educatie pentru sanatate in vederea educarii populatiei generale, promovarea schimbarii la nivel de comportament de risc, cu accent pe grupurile vulnerabile si pe comunitatile defavorizate.

- Este nevoie de un cadru strategic unitar care sa ghideze interventiile de colaborare multisectoriala pentru acoperirea lacunelor, inclusiv cele de tin de o finantare adecvata.
- Este necesara acordarea unei atentii deosebite alocarii si gestionarii fondurilor cat si sistemului de achizitie de medicamente, atat pentru asigurarea preventiei cat si a tratamentului optim pentru persoanele cu HIV/SIDA din Romania.
- La sfarsitul anului 2021 au fost inregistrate un numar de 559 de cazuri noi, cu 17.000 de persoane infectate cu HIV aflate in viata in Romania, inregistrate in Baza Nationala de date HIV/SIDA, dintre care peste 13.000 de persoane aflate in tratament antiretroviral si profilaxie specifica.
- Importanta continuarii colaborarii cu asociatiile de pacienti in vederea gasirii de solutii optime pentru problemele aparute si a unui management mai bun al resurselor existente pentru finantarea strategiei nationale.
- Accesul inexistent la materiale de prevenire cum ar fi prezervativul, profilaxia pre-expunere, materiale de injectare etc. și lipsa finantarii din partea statului in acest sens. Este extrem de important accesul la testare in toate formele ei si pe mutarea testarii din mediul medical sanitar intr-un mediu mai prietenos, in care testarea se face in comunitate de catre educatori intre egali instruiti in acest sens.
- HIV Outcomes lansata la nivel european, care pune in prim plan imbatranirea cu HIV in bune conditii printr-un acces lipsit de bariere la ingrijiri de sanătate.

2.3 FORUMUL NAȚIONAL AL PLHIV

(București, 29-30 iunie)

Forumul National al PLHIV a reunit peste 90 de participanti: persoane infectate si afectate de HIV/SIDA, reprezentanti ai asociatiilor de persoane seropozitive, din aproximativ 20 de judete si reprezentanti UNOPA. In selectarea participantilor s-a tinut cont prioritar de urmatoarele criterii: motivatie, distributia participantilor pe judete in asa fel incat o zona cat mai mare sa fie acoperita.

La eveniment au participat ca invitati speciali reprezentanti ai INBI "Prof. Dr. Matei Bals" Bucuresti, Spitalul Dr. Victor Babes Bucuresti, DGASPC Sector 4 Bucuresti, Consiliul Național pentru Combaterea Discriminării(CNCD)

Obiectivele Forumului National al PLHIV au fost:

- Informarea participantilor cu privire la aspecte legate de noutati in abordarea infectiei cu HIV, tratament, servicii medicale, sanatatea reproducerii, discriminare, protectie sociala, activism si implicare civica în contextul generat de pandemia de COVID 19.
- Facilitarea unei calitati a vietii ridicate în rândul persoanelor seropozitive.
- Impartasirea de experiente personale de catre persoanele seropozitive prin sustinerea de prezentari in plen.

Temele importante discutate în cadrul Forumului Național:

- Situația pacienților seropozitivi din Romania în contextul generat de pandemia de COVID 19.
- Problema distribuitorilor de medicamente de a asigura medicamentele conform cererii spitalelor, precum și livrarea tratamentului HIV la domiciliu care ar reprezenta o opțiune pentru facilitarea tratamentului în rândul persoanelor seropozitive.
- Informații actuale despre situatia cuplurilor serodiscordante, importanta aderentei la tratamentul ARV, stadiul de nedetectabilitate si risc de transmitere 0, procedeul spalarii de spermă.
- Sarcina la femeile cu HIV si monitorizarea acesteia, evaluarea toxicitatilor ce pot aparea la copil in urma medicatiei luate de mama pe durata sarcinii, vaccinurile care se pot face la copiii expusi HIV, eventuale malformatii care pot aparea in functie de durata tratamentului

ARV la mama, cuplurile serodiscordante si conceperea unui copil in cazul in care tatal este seropozitiv si despre profilaxia pre-expunere (PREP), calitatea vieții persoanelor seropozitive.

- Aspectele psihologice care influențează calitatea vieții persoanelor seropozitive.
- Provocările pe care le întâmpină persoanele seropozitive din România, precum adrerența la tratamentul ARV, accesul la tratament, accesul la servicii medicale, modalități de creștere a calității vieții, imbatranirea cu HIV – comorbiditatile la PLHIV și măsurile pe care autoritățile trebuie să le întreprindă, analizele specific.
- Accesul la protectie sociala / integrare profesionala pentru PLHIV. Stigma si discriminare.

3. CAMPANII DE PREVENIRE A TRANSMITERII HIV ŞI A DISCRIMINARII

În anul 2022 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 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 2022- 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 21 noiembrie 2022 Campania „Nu-ți feri privirea!", o campanie de informare, educare, conștientizare cu privire la infecția HIV. Campania s-a derulat la nivel national de către organizațiile member UNOPA și a urmărit transmiterea 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 21 noiembrie a fost transmis un comunicat de presa care a vorbit despre lansarea campaniei. De asemenea a fost creata o sectiune speciala dedicata Campaniei „Nu-ti feri privirea!" pe site-ul organizatiei. Campania s-a derulat în școli, licee, facultăți și stradal.

Activități de informare în școli

Voluntarii asociațiilor membre Federației UNOPA au demarat la nivel național o campanie de informare a elevilor cu privire la problematica HIV/SIDA. În cadrul sesiunilor de informare s-au împărțit materiale informative, s-a discutat despre importanța atitudinii non-discriminatorii atunci când întâlnim persoane care trăiesc cu HIV, dar și mijloacele de prevenire a infecției.

- ✓ Au fost realizate peste 25 de activități de informare
- ✓ 2500 de elevi și studenți au fost informați cu privire la problematica HIV/SIDA.

Campanii de informare stradală/ evenimente organizate

În cadrul campaniei naționale “Nu-ți feri privirea!” s-au organizat la nivelul a 11 județe din România informări stradale/evenimente organizate cu ocazia Zilei Mondiale de Luptă Împotriva HIV/SIDA.

- ✓ Au fost diseminate peste 15.000 de pliante.
- ✓ Au fost implicați peste 100 de voluntari

3.2 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.

3.3 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.

3.4 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.

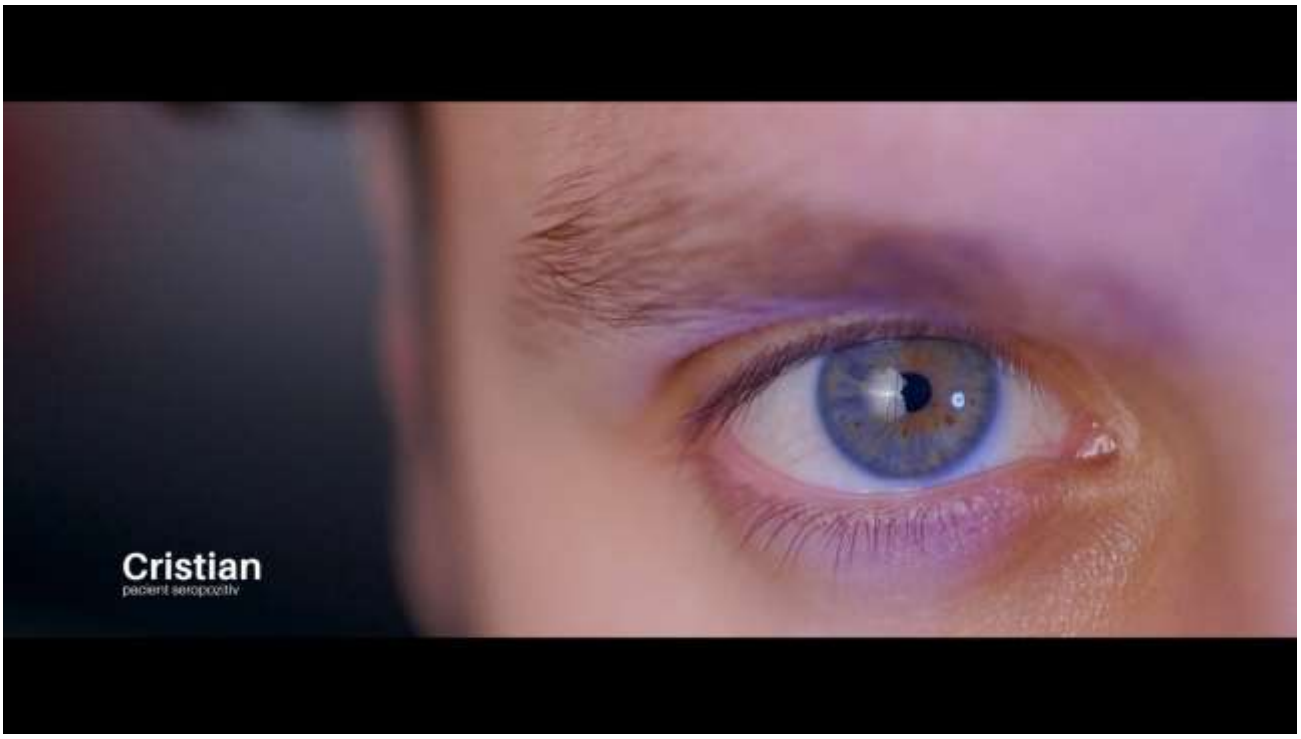
Fiecare coordonator a identificat si a format la nivel local cate o echipa de minim 5 tineri voluntari motivati, din randul populatiei generale, urmand ca impreuna sa lucreze la crearea de campanii locale de informare, educare si constientizare a comunitatii, pe tematica drepturilor omului, nondiscriminare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

În anul 2022, echipele de voluntari au 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. Astfel, în cadrul celor 15 campanii peste 283.490 de cetateni din populatia generala au fost informati si constientizati cu privire la drepturile omului, nondiscriminare si tratament egal.

Cele 3 ong-uri care lucreaza cu PLHIV au creat, prin intermediul coordonatorului local si a echipelor de voluntari, campanii de informare care s-au concentrat pe prevenirea infectiei cu HIV/SIDA, promovarea drepturilor pacientilor cu HIV si a nondiscriminarii acestora. Campaniile au fost 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 2022 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:

- Temeri legate de HIV și alte comorbiditati
- Vaccinarea SARSCOV 2
- Temeri de legate de lipsa ARV din spital
- Lipsa accesului la analize de viremie şi de CD4
- Accesarea de servicii de suport
- HIV/SIDA și sarcina
- Îmbătrânirea cu HIV
- Probleme sociale care au necesitat referire către alte instituţii abilitate

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 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 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
- Peste 4000 de pacienţi cu TB au fost evaluaţi şi incluşi în serviciile de sprijin până la finele anului 2022

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 a fost 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” s-a încadrat in masurile de dezvoltare a unor proceduri eficiente de management pentru solicitantii de granturi in cadrul Programului Active Citizens Fund în România.

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

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 2022 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";

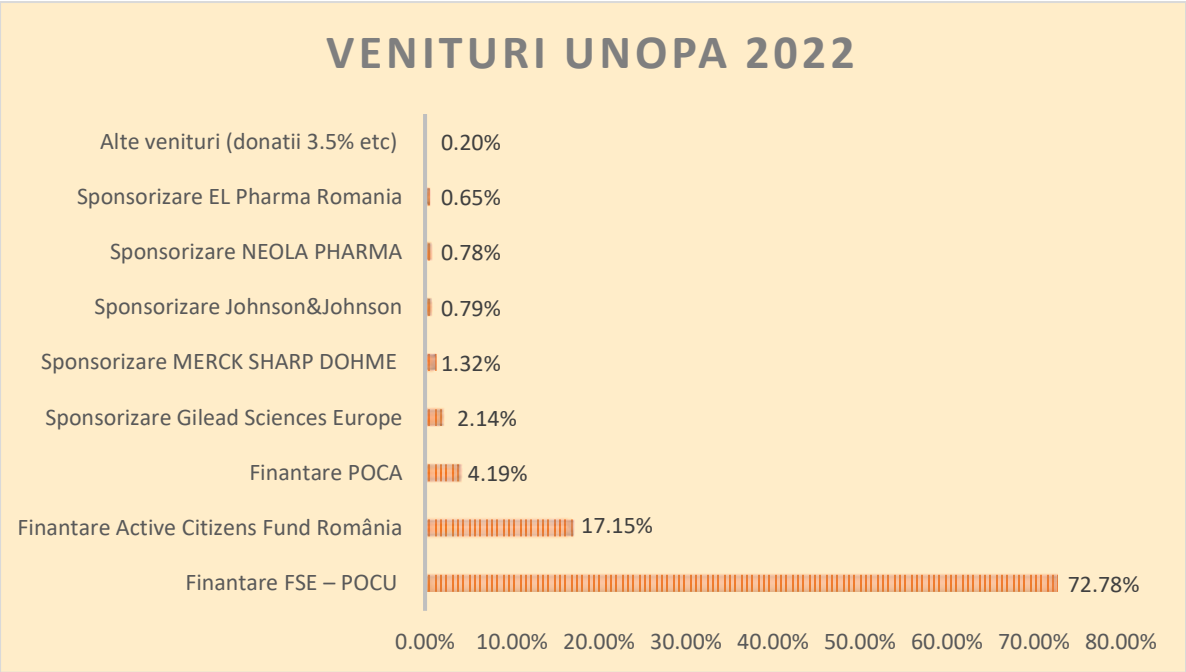
Alte venituri pentru activitățile UNOPA în vederea derulării proiectelor adresate persoanelor seropositive și populației generale au fost asigurate de sponsorizări din partea companiilor farmaceutice, , direcționare de 3,5% din impozitul pe venit din partea persoanelor fizice.

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 2022!

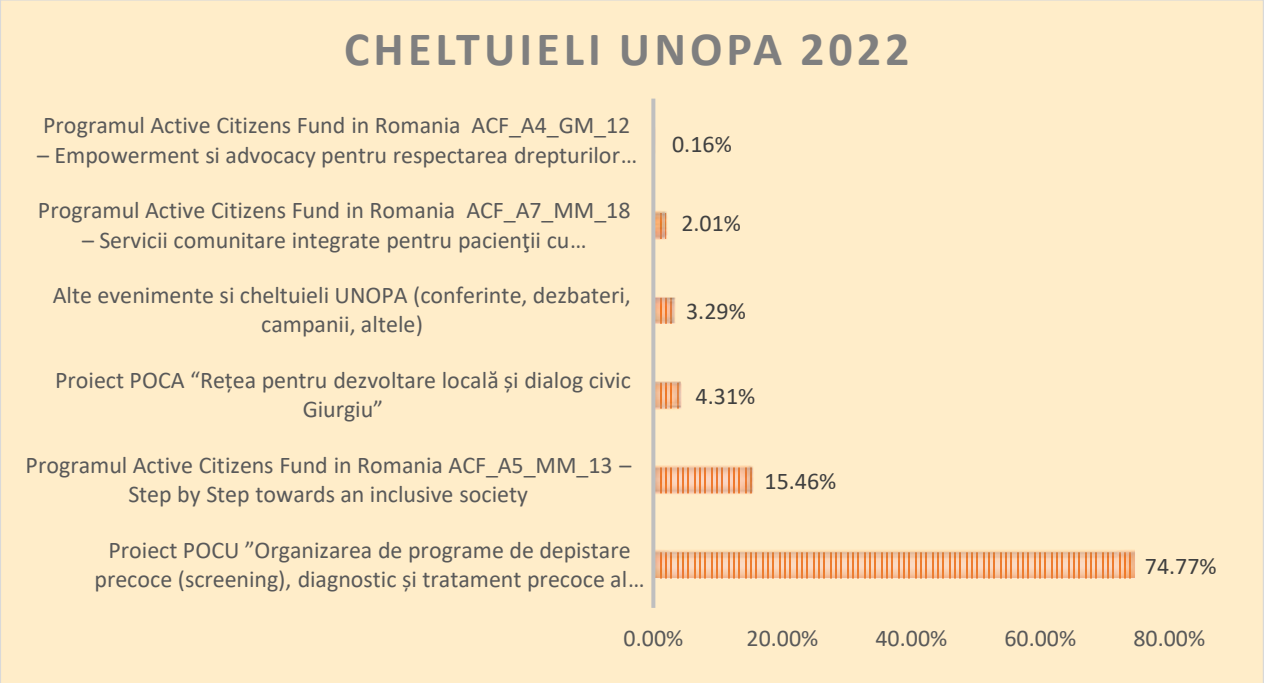
Venituri 2022

DENUMIRE	RON	EUR	%
Finantare FSE – POCU	2,763,839	558,644.66	72.78%
Finantare Active Citizens Fund România	651,297	131,644.25	17.15%
Finantare POCA	159,278	32,194.29	4.19%
Sponsorizare Gilead Sciences	81,371	16,447.22	2.14%
Sponsorizare MERCK SHARP DOHME	50,000	10,106.32	1.32%
Sponsorizare Johnson&Johnson	30,000	6,063.79	0.79%
Sponsorizare NEOLA PHARMA	29,700	6,003.15	0.78%
Sponsorizare EL Pharma România	24,633	4,978.98	0.65%
Alte venituri (donatii 3.5% etc)	7,273	1,470.09	0.20%
TOTAL	**3,797,391**	**767,552.75**	**100.00%**



Cheltuieli 2022

CHELTUIELI 2022	LEI	EURO	%
Proiect POCU ”**Organizarea de programe de depistare precoce (screening), diagnostic și tratament precoce al tuberculozei, inclusiv al tuberculozei latente**”	2,763,839	558,644.66	74.77%
Programul Active Citizens Fund in Romania ACF_A5_MM_13 – Step by Step towards an inclusive society	571,324	115,479.62	15.46%
Proiect POCA “Rețea pentru dezvoltare locală și dialog civic Giurgiu”	159,278	32,194.29	4.31%
Alte evenimente si cheltuieli UNOPA (conferinte, dezbateri, campanii, altele)	121,877	24,634.50	3.29%
Programul Active Citizens Fund in Romania ACF_A7_MM_18 – Servicii comunitare integrate pentru pacienţii cu tuberculoză şi famillile lor – SCI - TB	74,162	14,990.06	2.01%
Programul Active Citizens Fund in Romania ACF_A4_GM_12 – Empowerment si advocacy pentru respectarea drepturilor si combaterea discriminarii persoanelor seropozitive	5,811	1,174.57	0.16%
TOTAL	**3,696,290**	**747,117.70**	**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