RAPORT ANUAL 2023

Anul 2023 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.

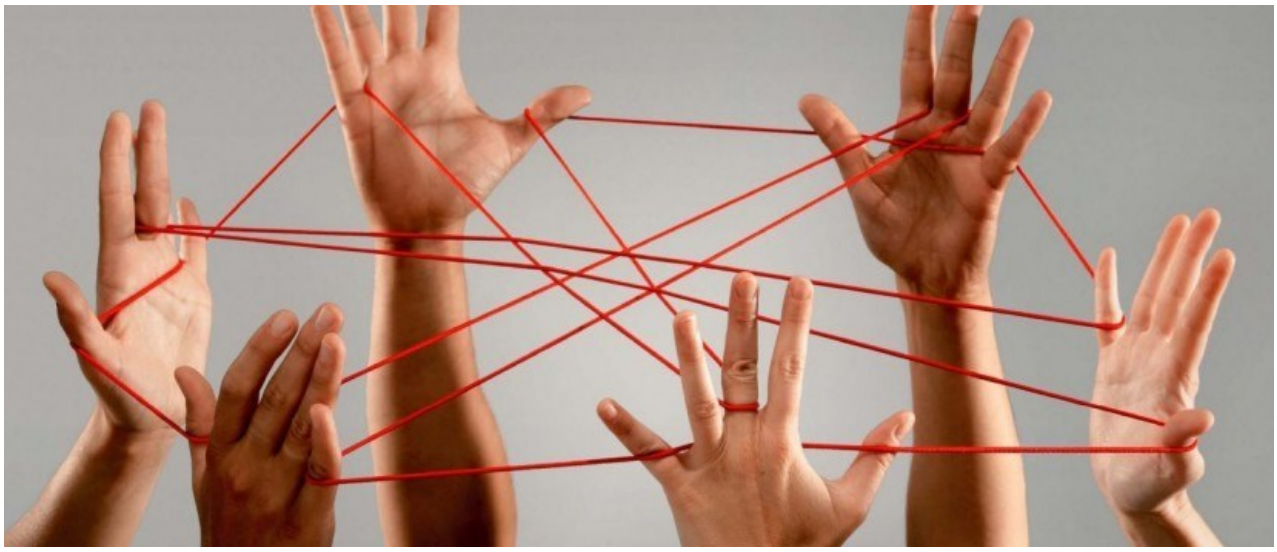
Ceea ce este cel mai important abia acum urmează, implementarea Strategiei. Este nevoie ca Guvernul și toate instituțiile nominalizate în acest document să-l citească periodic, să vadă ce este de facut, să aloce fonduri în acest sens, să se asigure că lucrurile progresează, să evalueze permanent rezultatele. 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 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

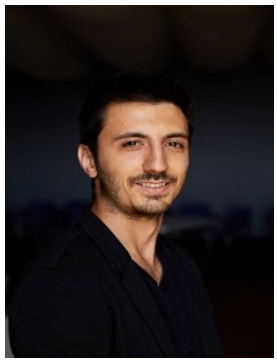
Iulian Petre - Director Executiv

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 PACIENŢILOR

În anul 2023 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 2023, 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 DEZBATERE „ Calitatea vieţii PLHIV în România”- 2023

Dezbaterea națională cu ocazia Zilei Mondiale SIDA (marcată anual, la nivel global, pe data de 1 decembrie), este unul dintre evenimentele tradiționale organizate de UNOPA.

Anul acesta, dezbaterea s-a 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”, HIV Outcomes Romania, Centrul Român HIV/SIDA, Academia Europeană de HIV/SIDA si Institutul de Antropologie Francisc I. Rainer al Academiei Romane.

La eveniment au participat medici infecționiști, reprezentanți ai autorităților responsabile cu prevenirea și tratamentul infecției HIV, reprezentanți ai organizațiilor neguvernamentale active în domeniu, pacienți, jurnaliști, etc.

În deschiderea evenimentului, Dna Dr. Diana Loreta Păun, Consilier Prezidențial din cadrul Administrației Prezidențiale, a înmânat Federației UNOPA Decorația Ordinul Meritul pentru Promovarea Drepturilor Omului și Angajament Social acordată de către Președintele României prin Decretul 1373 / 28.11.2022

Dintre invitaţii speakeri, enumerăm:

- Iulian Petre – Director Executiv UNOPA
- Dr. Catalin Apostolescu – Manager INBI "Matei Balș"
- Dr. Diana Loreta Păun – Consilier Prezidential – Departamentul de Sănătate Publică – Administrația Prezidențială
- Prof. Dr. Alexandru Rafila – Ministrul Sanatatii
- Prof. Dr. Adrian Streinu Cercel – Presedinte Comisia de Sanatate din Senatul Romaniei
- Dr. Mariana Mărdărescu – Coordonator al Compartimentului de Monitorizare și Evaluare al Infecției HIV/SIDA în România - INBI "Matei Balș"
- Adrian Marinescu – Director medical INBI "Matei Balș"
- Dr. Oana Negut – Director medical al INEMRCM
- Gregoriana Tudoran, PhD, Senior Account Manager, HIV Outcomes România

Este momentul să eliminăm stigma și discriminarea HIV
Vă invităm să completați chestionarul
ZIUA MONDIALĂ SIDA
Calitatea vieții PLHIV în Român

Ziua Mondială
SIDA
Calitatea vieții persoanelor care trăiesc cu HIV
ZIUA MONDIALĂ SIDA

GILEAD
Creating Possible
Este momentul să eliminăm stigma și discriminarea HIV
Vă invităm să completați chestionarul

GILEAD
Committed to what's next

SIDA

SIDA
GILEAD
Committed to what's next

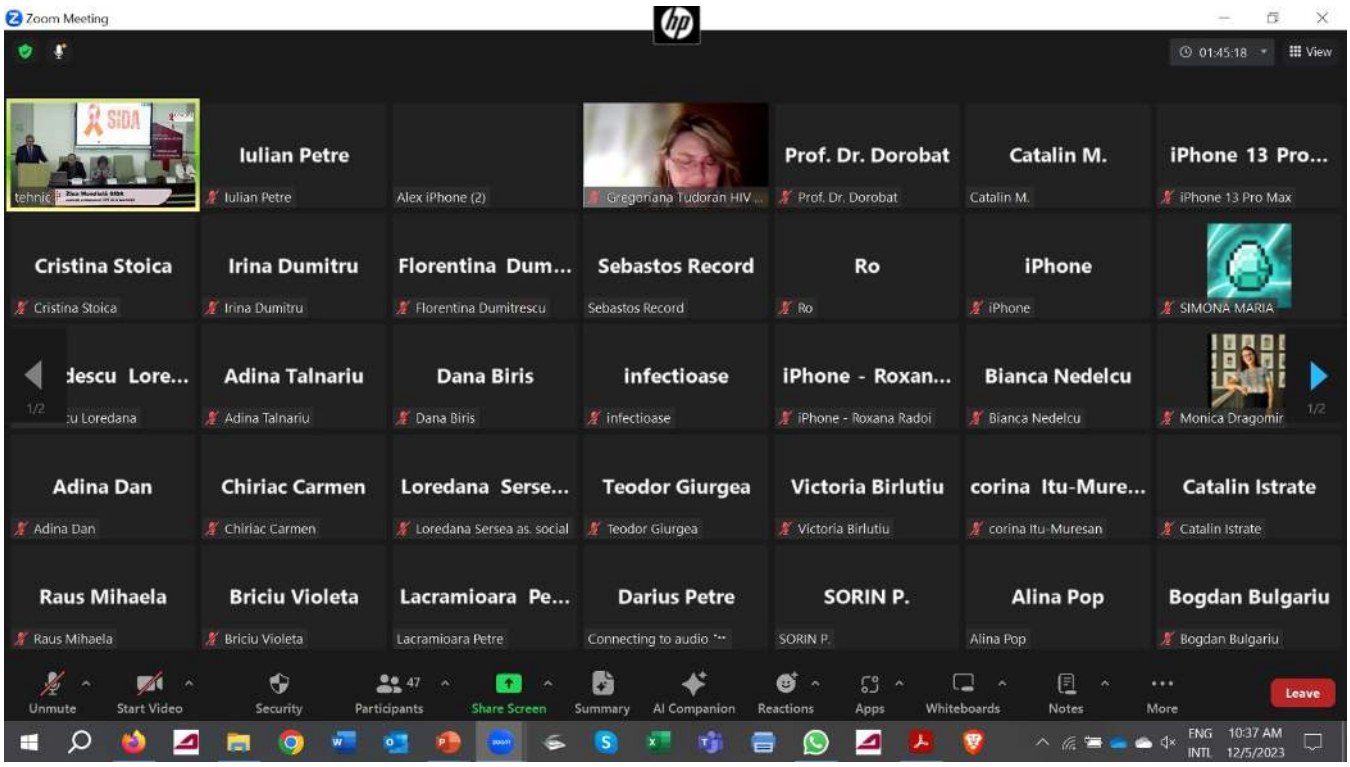
GILEAD
MSD
Committed to what's next

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

Principalele puncte ale dezbaterii au fost:

- Prezentarea mesajelor oficiale din partea autorităților publice, respectiv Administrația Prezidențială și INBI "Matei Balș"
- 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
- Calitatea vietii pacientului cu HIV în România și perspective asupra a ceea ce urmează în 2024
- Greutățile Programului Național de Tratament HIV/SIDA în anul 2023 și provocările pentru 2024
- UATM Program HIV – succese si provocări
- Pensia de invaliditate pentru persoanele care trăiesc cu HIV-modificări legislative și modul în care acestea influențează situația persoanelor seropozitive
- Rezultatele studiului de măsurare a percepției privind calitatea vieții persoanelor care trăiesc cu HIV/SIDA –HIV Outcomes România
- Intervențiile participanților despre calitatea vieții PLHIV în România

În cadrul dezbaterii, în sala au fost aproximativ 50 de persoane, iar pe platforma ZOOM, au fost în total 65 de participanți - medici, reprezentanți ai autorităților publice, reprezentanți ai ONG-urilor active în domeniu, reprezentanți presă, jurnaliști.



Evenimentul a fost transmis live, pe pagina de Facebook UNOPA si Pacientul 2.0, cat si pe canalul de Youtube al DcNews. Inregistrarea acestuia este în continuare disponibilă la link-ul: https://www.facebook.com/FederatiaUNOPA/videos/966398101521112/

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

Mesajele legate de eveniment au fost ajuns la mai bine **de 31.000 de ori** in Facebook si Youtube, iar videoul LIVE propriu zis a strans **peste 28.500 de vizualizari.** Nu mai putin de **224 de interactiuni** cu videoul LIVE (likes, shares, click, comments), dintre care avem **peste 50 de distribuiri.**

Toate aceste cifre arată dimensiunea evenimentului pe rețeaua de socializare și expunerea de care s-a bucurat.

Dezbatere cu ocazia „1 Decembrie - ziua mondială SIDA". Calitatea vieții PLHIV în R...

26K views 6d ago ...more

Dezbatere cu ocazia „1 Decembrie - ziua mondială SIDA". Calitatea vieții PLHIV în R...

26K views 6d ago ...more

Dezbatere cu ocazia „1 Decembrie - ziua mondială SIDA". Calitatea vieții PLHIV în R...

26K views 6d ago ...more

Dezbatere cu ocazia „1 Decembrie - ziua mondială SIDA". Calitatea vieții PLHIV în R...

26K views 6d ago ...more

Dezbatere cu ocazia „1 Decembrie - ziua mondială SIDA". Calitatea vieții PLHIV în R...

26K views 6d ago ...more

Dezbatere cu ocazia „1 Decembrie - ziua mondială SIDA". Calitatea vieții PLHIV în R...

26K views 6d ago ...more

Pacientul 2.0
UNOPA
Sponsor Platinum
GILEAD
Dezbatere cu ocazia „1 Decembrie - ziua mondială SIDA". Calitatea vieții PLHIV în R...
26K views 6d ago ...more

LIVE 31
Pacientul 2.0
UNOPA
ZIUA MONDIALĂ SIDA
Calitatea vieții HIV în România
Ziua Mondială SIDA
explicații și răspunsuri LIVE de la specialiști

UNOPA - Uniunea Naţională a Organizaţiilor Persoanelor Afectate de HIV/SIDA is live now.
1h ·
Federația UNOPA, în parteneriat cu Institutul Național de Boli Infecțioase „Prof.Dr. M... See more
LIVE 26
Pacientul 2.0
UNOPA
Prof. Dr. Alexandru Rafila
Ministrul Sănătății

LIVE 47:30 32
Pacientul 2.0
UNOPA
Dr. Mariana Mărdărescu
Coordonator - Compartiment de Monitorizare și Evaluare al Infecției HIV/SIDA
România

LIVE 27
UNOPA
Ziua Mondială SIDA
explicații și răspunsuri LIVE de la specialiști

Pacientul 2.0
UNOPA
Ziua Mondială SIDA
explicații și răspunsuri de la specialiști
Description
Dezbatere cu ocazia „1 Decembrie - ziua mondială SIDA". Calitatea vieții PLHIV în România
2
Likes
26,210
Views
Dec 5
2023

2.2 DEZBATERE „Implementarea Strategiei Naționale HIV/SIDA - direcții de acțiune”

In data de 15.06.2023, Federatia UNOPA, in parteneriat cu Institutul National de Boli Infectioase „Prof.Dr. Matei Bals”, Centrul Român HIV/SIDA, Academia Europeana de HIV/SIDA si Institutul de Antropologie „Francisc Rainer” al Academiei Romane, a organizat Dezbaterea cu tema „Implementarea Strategiei Naționale HIV/SIDA - direcții de acțiune”, la sala Sala Enescu A+ B, a Hotelului MyContinental Gara de Nord. La eveniment au participat peste 100 de persoane (72 online), 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 a fost aratat in Facebook de peste 14.500 de ori (impressions) si a ajuns la nu mai putin de 7443 de persoane (reach total video + event). Mai mult de 1000 de vizualizari si peste 360 de interactiuni (like, share, comment, clicks) au fost generate de aceste persoane. Evenimentul transmis live pe Facebook poate fi urmarit aici https://www.facebook.com/Pacientul20/videos/782111960174157 .

Deschiderea evenimentului a fost facuta de Dl Iulian Petre- Director Executiv UNOPA, care a vorbit despre activitatea Federatiei UNOPA, a prezentat cadrul dezbaterii si obiectivele Strategiei Nationale HIV/SIDA, adoptata in 29 noiembrie 2022 prin HG 1440/2022, strategie care pune accentul pe testarea HIV ca poarta de intrare in tratament si pe tratamentul antiretroviral ca modalitate de prevenire a noilor infectii, care isi propune reducerea incidentei HIV/SIDA si asigurarea accesului la tratament si ingrijire pentru persoanele care traiesc cu HIV.

Dl. Petre a subliniat ca pentru stabilirea cadrului discutiei, este important sa raspundem la urmatoarele intrebari: Cum facem ca Strategia sa fie implementata? Cum facem ca Strategia sa fie finantata si ce surse posibile de finantare exista? Cine si cum coordoneaza interventiile? Cine preia atributiile Comisiei Nationale HIV scoasa din Legea HIV 584/2002? Va deveni functionala Comisia din legea TB? Cum creștem accesul tinerilor (15-24 ani) la cunoștințe despre HIV/SIDA? Cum reluam acele campanii de constientizare si informare si cine le finanteaza? Cum ajungem la un buget predictibil astfel incat pacientii sa nu se mai gandeasca daca vor avea tratament lunile urmatoare?

Cum facem sa existe prevenire HIV asa cum prevede strategia? Cine mai ajunge la grupurile vulnerabile in masura in care ONG-urile nu sunt eligibile pentru niciun fel de finantare existenta in Romania? Dl Petre a mai amintit ca strategia HIV aduce in prim plan prevenirea prin distribuirea de dispozitive medicale, consilierea in vederea adoptarii unor comportamente fara risc, referirea si acompanierea catre servicii specializate de diagnostic si tratament, programele de schimb de seringi care este nevoie sa continue, tratamentul de substitutie pentru consumatorii de droguri injectabile, camerele de consum asistat.

Legat de testarea si diagnosticul HIV a grupurilor prioritare, a gravidelor și a altor grupuri la risc, acestea trebuie sa continue sa fie sustinute si sa nu intampine bariere birocratice, personalul din cadrul serviciilor de testare sa fie format pentru promovarea unor servicii prietenoase.

Dl. Petre a subliniat faptul ca Federatia UNOPA este o asociatie de pacienti, iar pentru pacienti cel mai important este accesul universal, continuu si nediscriminatoriu la tratament. In legatura cu tratamentul exista o lista lunga de interventii in strategia nationala, si anume: asigurarea continuitatii tratamentului, actualizarea Ghidului Național de Tratament HIV/SIDA, monitorizarea biologică a pacienților HIV/SIDA, monitorizarea aderenței și complianței la tratament ARV, consiliere și suport pentru creșterea aderenței și complianței la ARV, prevenirea transmiterii verticale, profilaxie pre-expunere (PrEP), profilaxie post-expunere (PEP), bază națională de date HIV/SIDA, prevenirea și managementul co-infecțiilor și co-morbidităților, formarea personalului medical implicat în tratamentul pacienților infectați HIV, managementul programului de tratament și îngrijiri HIV la nivel național.

De asemenea in strategie este prevazut faptul ca implementarea acțiunilor pe care le prevede va fi realizată atât de actori guvernamentali (unități sanitare din rețeaua MS și a MJ, ANA, alții), cât și de autorități locale și actori neguvernamentali (ONG, mediu academic, etc). In acest context apare intrebarea daca organizatiile de pacienti vor supravietui fara sustinere guvernamentala.

In continuare a luat cuvantul Dna Secretar de Stat Adriana Pistol din partea Ministerului Sanatatii, care a salutat faptul ca dupa 15 ani de lipsa a unui document oficial, in sfarsit avem o strategie si a vorbit in continuare despre Programul National HIV/SIDA care anul acesta are o finantare de 222.500.000 lei, astfel incat pana la jumatatea anului toate spitalele din tara au buget si tratament. In legatura cu ghidul national de tratament HIV, dna Pistol considera ca este nevoie de protocoale terapeutice care sa asigure o standardizare a metodelor de tratament, putand aprecia astfel cantitatea si tipul de resurse necesare pentru asigurarea medicatiei de ultima generatie, precum si pentru prevenirea noilor infectii. Dna secretar de stat a recomandat sprijinul Sectiei de Monitorizare a Strategiilor de Sanatate Publica din cadrul Centrului National de Supraveghre si Control (Institutul National de Sanatate Publica) si a declarat ca INBI Matei Bals impreuna cu ONG-urile din domeniu (grup de lucru care sa stabileasca urmatorii pasi) vor avea tot sprijinul din partea sa si a Ministerului Sanatatii in implementarea strategiei.

In legatura cu accesul tinerilor (15-24 ani) la cunoștințe despre HIV/SIDA si la programe de educatie pentru sanatate, dna secretar de stat si-a exprimat opinia cum ca pe langa preventia prin tratament, este timpul sa mai facem un pas si sa mergem catre reducerea factorilor de risc prin preventia prin educatie pentru sanatate, dna doctor considerand ca numai cu sprijinul Ministerului Educatiei se poate realiza acest lucru.

Stimularea financiara a MF prin intermediul acestor programe de preventie, care vor constitui si o consolidare a increderii medic-pacient, va contribui la preventia precoce a acestor vulnetabilitati in randul populatiei aflate la risc. MF depind de contractul cadru cu CNAS in implementarea programelor de preventie. Noile reglementari care se vor aplica incepand cu 1 iulie vin in ajutorul MF pentru a consilia pacientii. MF vor putea trimite pacientii direct la laborator pentru testul HIV doar in cazul femeilor gravide, cu bilet de trimitere. In momentul de fata pe listele MF se decoteaza consultatii de preventie pentru persoanele neasigurate care se refera doar la comportamentele nesanatoase – consum de tutun, alcool, droguri.

Dl Dr. Petrea a luat cuvantul cu intentia de a intari cele spuse de dna secretar de stat cu privire la ghidul de terapie HIV, Romania a avut ghiduri de-a lungul timpului, insa in utima perioada s-a ajuns la concluzia ca ar trebui sa ne ghidam dupa ghidul european. In ce priveste urgentarea protocoalelor terapeutice care sa standardizeze metodele de tratament, Dl Dr. considera ca standardizarea in terapia HIV nu se face si nu este mentionata nici in ghidurile europene sau americane si nu exista standarde de terapie in acest sens, insa se poate stabili o schema de terapie cat mai potrivita pentru fiecare pacient in parte, in functie de factori specifici fiecarui pacient in parte. Dl Dr a continuat vorbind despre tratamentul ARV si anume, noile medicamente sunt utile si fara standardizare pentru ca acestea pot imbunatati aderenta terapeutica, care exte foarte importanta pentru reducerea costurilor.

Mai departe a intervenit in discutie Dl. Dr. Adrian Marinescu din partea UATM Program National Tratament HIV/SIDA, precizand ca jumatate din numarul total de pacienti aflati in tratament, sunt deja pe schemele noi de tratament. Prognoza de tratament – in urmatorii 5 ani toti pacientii din Romania vor fi pe o schema adecvata de tratament. In legatura cu centrele regionale si intreruperile de tratament – pana la 15 august, toate spitalele din tara au tratament pentru pacienti. Apoi, discutiile cu centrele regionale impreuna cu spitalele arondate au loc in mod constant astfel incat sa existe tratament pentru pacienti. In ceea ce priveste ghidul de terapie HIV – avem un ghid european EACS care va fi tradus in limba romana.

In continuare Dna Dr. Mariana Mărdărescu - Coordonator al Compartimentului de Monitorizare și Evaluare al Infecției HIV/SIDA în România - INBI "Prof. Dr. Matei Balș", a prezentat tendintele in evolutia situatiei HIV/SIDA din Romania la momentul actual. Astfel, privind prin perspectiva anilor care vin – persoana cu statut de seropozitivatate HIV sa fie in centrul serviciilor – in cascada serviciilor se regasindu-se atat testarea cat si partea psiho-sociala. Stratega internationala a trecut de la 90-90-90 la 95-95-95 pana in anul 2030. Din pacate in 2020 din cauza suprapunerii cu pandemia COVID, aceasta tinta nu a fost atinsa, astfel se merge cu 95-95-95 spre anii 2025-2030. In acest context aceste 3 aspecte 95-95-95 converg in mod obligatoriu spre conceptul de calitatea vietii. In continare Dna Dr. Mardarescu a prezentat datele statistice cu privire la prevenire, testare, diagnostic si tratament ARV, la nivelul tarii noastre in anul 2023.

Dr. Adrian Streinu Cercel a intrat in dezbatere din plenul Parlamentului, adresand cateva cuvinte cu privire la sustinerea dumnealui in implementarea strategiei HIV/SIDA, suport din partea MS si din partea PNRR, cu accent pe noile medicamente, cu precadere injectia la 6 luni si negocierea cu companiile farmaceutice in vederea obtinerii unui pret sustenabil. Legat de testare – unde trebuie facuta testarea astfel incat sa creasca accesibilitatea la testare – acolo unde se face administrarea PREP-ului si auto-testare. Noul guvern va aloca fonduri.

A urmat prezentarea HIV Outcomes, initiativa ce aduna la aceeasi masa persoanele si reprezentantii persoanelor cu HIV, reprezentanti ai lumii academice si clinice, reprezentanti ai ONG-urilor relevante pentru activitatea in domeniul HIV si industria farmaceutica, care impreuna incearca sa completeze munca facuta deja cu succes de catre autoritati, de catre ONG-uri si de catre medici in ceea ce inseamna partea de preventie si tratare dar si pentru imbunatatirea calitatii vietii persoanelor cu HIV.

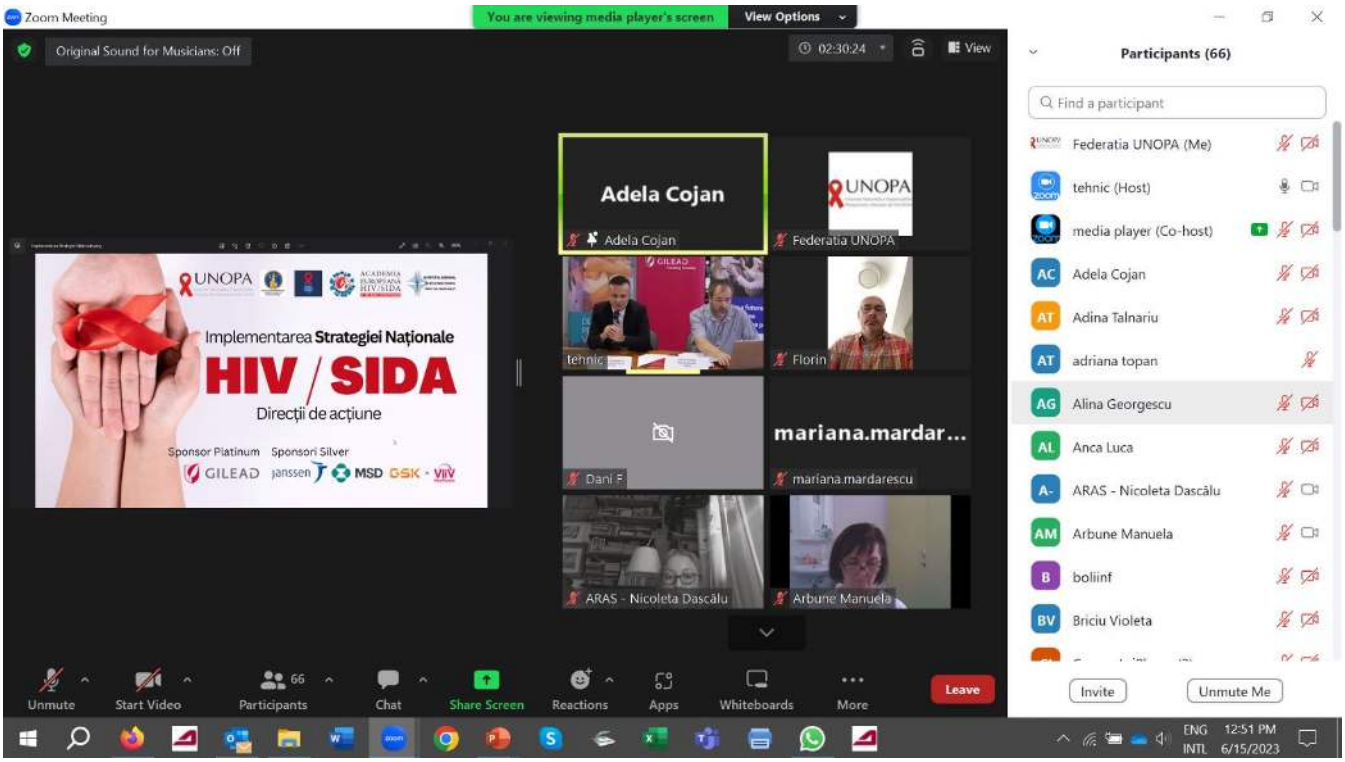
Au fost prezentate in continuare recomandarile HIV Outcomes in contextul Strategiei Nationale HIV/SIDA, cu accent pe tratarea comorbiditatilor persoanelor cu HIV (screening timpuriu, referire si ghidare catre tratament si masurarea progresului ingrijirilor), acces universal la tratament si combaterea discriminarii (educare a medicilor non-infectionisti prin Academia HIV/SIDA din cadrul INBI Matei Bals, aspecte legate de sanatatea mintala).

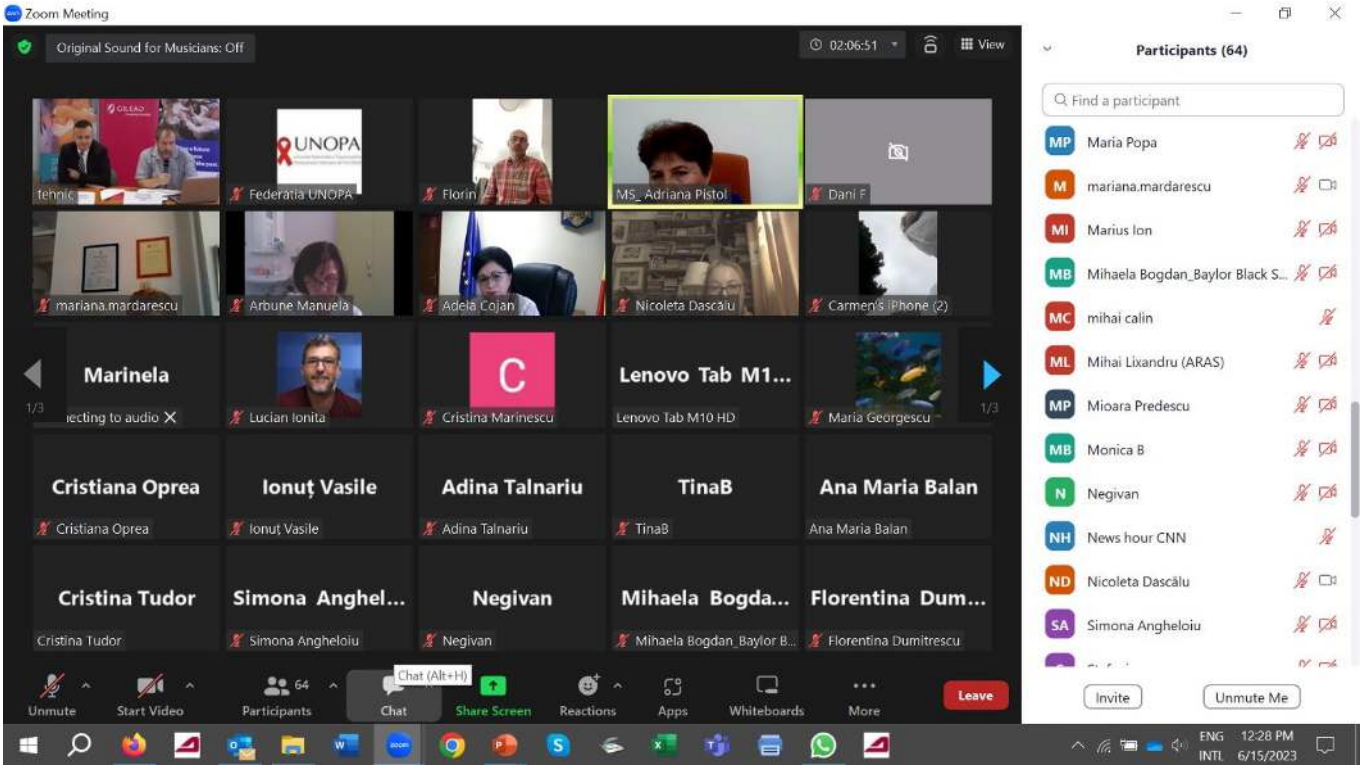
Ultima prezentare a dezbaterii – „Cum sa oprim epidemia de HIV din Romania?" a fost sustinuta de Dl. Mihai Lixandru – Manager proiect ARAS si coordonator a patru centre de testare comunitara (MSM, persoane trans-gender). Dl. Lixandru a vorbit de cum se poate creste oferta de testare, accesul la testare, serviciile de testare sa raspunda nevoilor grupului tinta si cum se pot organiza campaniile de informare astfel incat populatia sa constientizeze importanta testarii. De asemenea Dl Lixandru a abordat importanta consilierii pre si post-testare, accesul la auto-testare, demedicalizarea testarii (nu este nevoie de un cadru medical in realizarea testelor rapide). Implicarea grupului tinta in oferirea de servicii poate creste accesibilitatea la servicii si dorinta de a intra intr-un serviciu. In cadrul ARAS exista in acest moment patru centre de testare – Checkpoint – orientate spre un grup tinta, testarea este gratuita, anonima, confidentiala, care functioneaza in proportie de 95% pe baza de voluntariat, se ofera in plus referire, acompaniere si conectarea la servicii de confirmare si includere in tratament; de asemenea se ofera gratuit dispozitive medicale de prevenire (prezervative). Dl. Lixandru a subliniat ca este nevoie de dezvoltarea accesului la PREP, preferabil cu costuri 0 iar aici este nevoie de un Protocol national de PREP – la care lucreaza deja ARAS impreuna cu INBI Matei Bals si medicii infectionisti din Cluj si din Bucuresti. In final Dl. Lixandru a afirmat ca stim cum sa oprim epidemia de HIV, doar ca avem nevoie de vointa politica si de finantarea tuturor serviciilor de care s-a vorbit mai sus.

Dezbaterea s-a incheiat cu o sesiune de intrebari si concluzii din partea celor prezenti in sala si in mediul online. Printre temele abordate s-au enumerat caile de actiune pentru implementarea Strategiei Nationale HIV/SIDA, ghidul de tratament HIV/SIDA, programele de prevenire HIV, profilaxia pre-expunere, testarea, intreruperile de tratament si ceea ce se poate face pentru a le putea preveni etc.

Janssen
Dr. MARIANA MĂRDĂRESCU
Dr. ADRIAN MARINESCU

UNOPA
MSD
INVENTING FOR LIFE
GILEAD
Creating Possible
PSIHOLOG ODETTE CHIRILĂ
Dr. SORIN PETREA


Zoom Meeting
You are viewing media player's screen
View Options
Original Sound for Musicians: Off
02:30:24
View
Participants (66)
Find a participant
Federatia UNOPA (Me)
tehnic (Host)
media player (Co-host)
Adela Cojan
Adina Talnariu
adriana topan
Alina Georgescu
Anca Luca
ARAS - Nicoleta Dascălu
Arbune Manuela
boliinf
Briciu Violeta
Implementarea Strategiei Naționale
HIV / SIDA
Direcții de acțiune
Sponsor Platinum
Sponsori Silver
Adela Cojan
Federatia UNOPA
tehnic
Florin
Dani F
mariana.mardar...
mariana.mardarescu
ARAS - Nicoleta Dascălu
Arbune Manuela
Unmute
Start Video
Participants
Chat
Share Screen
Reactions
Apps
Whiteboards
More
Leave
Invite
Unmute Me
ENG INTL
12:51 PM
6/15/2023


Zoom Meeting
Original Sound for Musicians: Off
02:06:51
View
Participants (64)
Find a participant
Maria Popa
mariana.mardarescu
Marius Ion
Mihaela Bogdan_Baylor Black S...
mihai calin
Mihai Lixandru (ARAS)
Mioara Predescu
Monica B
Negivan
News hour CNN
Nicoleta Dascălu
Simona Angheloiu
Federatia UNOPA
Florin
MS_ Adriana Pistol
Dani F
mariana.mardarescu
Arbune Manuela
Adela Cojan
Nicoleta Dascălu
Carmen's iPhone (2)
Marinela
Lucian Ionita
Cristina Marinescu
Lenovo Tab M1...
Lenovo Tab M10 HD
Maria Georgescu
Cristiana Oprea
Ionuț Vasile
Adina Talnariu
TinaB
Ana Maria Balan
Cristina Tudor
Simona Anghel...
Negivan
Mihaela Bogda...
Florentina Dum...
Simona Angheloiu
Mihaela Bogdan_Baylor B...
Florentina Dumitrescu
Chat (Alt+H)
Unmute
Start Video
Participants
Chat
Share Screen
Reactions
Apps
Whiteboards
More
Leave
Invite
Unmute Me
ENG INTL
12:28 PM
6/15/2023

2.3 FORUMUL NAȚIONAL AL PLHIV

(București, 16-17 iunie 2023)

Forumul National al PLHIV a reunit 92 **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: completarea formularului de inscriere, 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, Institutul National de Expertiza a Capacitatii de Munca, Consiliul National al Dizabilitatii.

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.**
- **Facilitarea unei calitati a vietii ridicate în rândul persoanelor seropozitive.**
- **Impartasirea de experiente personale de catre persoanele seropozitive prin sustinerea de prezentari in plen.**

Forumul National al PLHIV s-a desfasurat pe parcursul a doua zile si a fost impartit in mai multe sesiuni desfasurate in plen, destinate pe de o parte aspectelor medicale si sociale, protectiei sociale si discriminarii si pe de alta parte impartasirii de povesti de viata ale persoanelor seropozitive.

Prima zi de forum a inceput cu o sesiune de deschidere realizata de **Dl. Iulian Petre – Director Executiv UNOPA**, in care s-a urat bun venit participantilor, s-au prezentat obiectivele evenimentului si s-au punctat la modul general subiectele care vor fi abordate in cadrul evenimentului.

A urmat sesiunea “Calitatea vietii in relatie cu infectia HIV”, in cadrul careia au luat cuvantul Dr. Mariana Mardarescu, Dr. Alina Cibea si Dr. Violeta Molagic din cadrul INBI "Prof. Dr. Matei Bals.

In prima rand a luat cuvantul dna Dr. Mariana Mardarescu, care a vorbit despre „Monitorizarea nou nascutului – cum si de ce?”. Printre punctele atinse de dna doctor amintim: abordarea comunicarii cu persoanele tinere care doresc sa aiba un copil, planificarea unei sarcini, cunoasterea statutului, accesarea tratamentului specific antiretroviral pe perioada sarcinii, monitorizarea permanenta pe perioada sarcinii, managementul riscurilor, provocarile cu care se confrunta mamele tinere singure, deoarece in multe cazuri cuplurile se despart dupa nasterea copilului.

La nivel european nu se mai vorbeste despre transmitere materno-fetala ci de copilul expus perinatal HIV. Protocoalele internationale abordeaza legatura dintre mama si copil, tratamentul pe perioada sarcinii si ce se intampla dupa nasterea copilului (profilaxie pentru copil 7 zile, 14 zile, 30 zile in functie de tara), vindecarea functionala cu statut nedetectabil. La noi in tara specificul este ca peste 50% dintre mame sunt din cohorta pediatrica. O femeie trebuie monitorizata cu privire la CD4 si incarcatura virala, cezariana programata, profilaxie pentru copil timp de 6 saptamani. Un copil expus perinatal HIV are capacitatea de aparare imunologica scazuta chiar daca mama are CD4 ridicat, astfel este recomandat ca copilul sa primeasca toate vaccinurile specifice varstei.

Dr. Alina Cibea a continuat in aceeasi directie vorbind despre „Prevenirea transmiterii în viata de cuplu". Aspectele cele mai importante: responsabilitate si asumare in viata de cuplu, responsabilitate fata de copil, importanta informarii, testarea HIV a mamei, testarea HIV a copilului, preventia inainte de tratare.

Dr. Violeta Molagic a vorbit in continuare despre „Actualitati in abordarea pacientului cu HIV si coinfectii" si a abordat managementul infectiei HIV in coroborare cu managementul infectiei cu virusul hepatic A, B, C, D, si E, verificarea interactiunilor medicamentoase si oprirea efectelor hepato-toxice, managementul co-patologiilor (epilepsia, hipertensiunea, diabetul etc), profilaxia transmiterii materno-fetala a virusului hepatic C, infectie tinuta sub control imun – virusul B, vindecarea de virusul hepatic C si calitatea vietii pacientului la momentul actual, reinfectarea si masurile de prevenire. La final dna doctor a pus accentul pe importanta informarii pacientului cu privire la noile molecule, vaccinarea anti-VHB, vaccinarea anti-pneumococica, vaccinarea anti-HPV, re-testarea anuala precum si pe colaborarea si comunicarea medic-pacient.

La a doua sesiune a zilei au participat Dr. Adrian Marinescu din cadrul INBI "Prof. Dr. Matei Balș", Dr. Cristiana Oprea si Dr. Roxana Radoi din cadrul Spitalului Clinic din cadrul “Dr. Victor Babes” Bucuresti, iar sesiunea s-a desfasurat sub forma unui dialog cu participantii pe tema „Situatia PLHIV din Romania la momentul actual, perspective de viitor”. Participantii au pus intrebari legate de protocolul de internare in spital pentru persoanele seropozitive si limitarile bugetare legate de aceasta, (locurile in spital nu mai sunt special rezervate doar pentru persoanele seropozitive ci sunt destinate si altor boli cronice), schemele terapeutice pentru pacientii cu istoric terapeutic bogat, coinfectiile asociate HIV, efectele adverse ale medicatiei, viremia nedetectabila, stil de viata sanatos, eliberarea tratamentului pe mai multe luni.

Dl. Dr. Marinescu a adus in discutie bugetul alocat tratamentului ARV si situatiile de intrerupere de tratament, achizitiile de medicamente la nivelul spitalelor, profilaxia pre-expunere (PREP) care este implementata la nivel european si in ce conditii ar functiona la noi in tara, noile

scheme de tratament cu o singura pastila si reticenta pacientilor de a trece de la o schema traditionala la o schema moderna, optiunea ca tratamentul ARV sa ajunga direct la pacient si daca poate fi implementata si la noi in tara.

Dna Dr. Oprea a abordat starea psihologica a pacientilor pe termen lung din cohorta pediatrica, a consumatorilor de droguri si a celor din randul MSM care pot suferi de anxietate, depresie si alte probleme de sanatate mintala si cum afecteaza calitatea vietii si aderenta la tratament si a evidentiat importanta serviciilor psihlogice/psihiatrice in managementul pacientului cu HIV/SIDA.

In a doua parte a zilei au avut loc discutii legate de „Viata cu HIV, impreuna cu Dna Adina Talnariu, psiholog in cadrul Spitalului Victor Babes, pe marginea raportului de cercetare „Accesul PLHIV din România la servicii psihologice" – raport de cercetare realizat de Iulian Petre - Director Executiv UNOPA si Lăcrămioara Petre - Cercetător științific – Institutul de Antropologie "Francisc I. Rainer" al Academiei Romane.

Dna Adina Talnariu a vorbit despre consilierea pre-testare care este mai redusa in cadrul spitalului, insa consilierea post-testare se face in mod consistent, la referirea medicului infectionist. Se simte nevoia de o consiliere pre-testare care sa atenueze efectele aflarii diagnosticului si sa potenteze ajutorul oferit in cadrul post-testarii. La momentul actual viata adulta vine cu alte provocari si sunt cerute alte modele de consiliere – relatii de cuplu, comunicarea diagnosticului, depresie si anxietate legate de provocarile vietii cotidiene. Psihologii clinicieni din spitalele de boli infectioase acopera atat pacienti cu HIV, cat si celelalte pavilioane din spital, precum si personalul spitalui si pacientii cu COVID pe perioada pandemiei, astfel incat acestia nu pot asigura o relatie terapeutica de lunga durata cu pacientii.

In ultima parte a zilei. Dl. Cosmin Sicrea, doctorand la Scoala Doctorală de Științe sociale și umaniste din Craiova, a prezentat rezultatele preliminare ale cercetarii realizate pentru proiectul de doctorat si anume "Infectia cu HIV la granița dintre incluziune si excluziune sociala".

In continuare participantii la forum si-au prezentat perspectivele si parerile proprii in raport cu perspectiva medicilor despre ce inseamna sa traiesti cu HIV.

Prima sesiune din a doua zi de forum a abordat noutatile din sistemul de protectie sociala si sistemul de pensii.

Primul speaker a fost Dl. Cristian Gelea – Sef Serviciu Evaluare Complexa DGASPC Sector 4, care a vorbit despre evaluarea complexa in vederea incadrarii in grad de handicap a unei persoane adulte. In momentul actual are loc un proces de actualizare a sistemului de protectie, inclusiv a termenului handicap – urmand sa se inlocuiasca acest termen cu cel de dizabilitate. Pentru a aputea beneficia de anumite drepturi de protectie sociala, trebuie parcurse anumite etape de obtinere a certificatului de incadrare in grad de handicap, fara de care nu se pot obtine drepturile prevazute in Legea 448/2006.

Ca noutate, Dl. Gelea a amintit modificarile legislative cu privire la atributiile comisiei superioare in rezolvarea contestatiilor unei persoane vis-a-vis de incadrarea obtinuta, comisia primind atributii de reevaluare, verificare, control si sanctionare. Din 2017 pana in luna mai 2023, o persoana nemultumita se putea adresa direct instantei de judecata, acum insa se revine la procedura ca, inainte de instanta, sa se depuna o sesizare la comisia superioara care va verifica modul in care au fost respectate prevederile legale cu privire la emiterea certificatului de handicap si va emite o decizie de corectare si chiar sanctionare. In cazul unor suspiciuni de frauda, comisia superioara poate dispune reevaluarea situatiei si incadrarea corecta, plus sanctiuni. De asemenea, conform legii, odata ce s-a primit termen permanent pe certificatul de handicap, acesta se poate modifica doar daca persoana depune o noua cerere, pentru actualizarea certificatului conform nevoilor sale.

In continuare a preluat cuvantul Dna Daniela Tonch, Presedinte Consiliul National al Dizabilitatii, care a adus in atentia publicului proiectul de modernizare a sistemului de evaluare a dizabilitatii in Romania, cu doua directii de interventie - evaluarea functionalitatii si separat, evaluarea nevoilor, proiect public aflat in faza de pilotare in cateva judete din tara. Vor fi noi criterii si o noua platforma informatica in care toate cererile vor fi incarcate in format electronic, iar ANPD-ul poate vizualiza in timp real ce se intampla cu dosarele depuse oriunde in tara.

Noul proiect propus va ajuta persoanele incadrate in grad grav cu asistent personal, se incearca adaptarea la domiciliu pentru handicapul fiecaruia, modificarile si dispozitivele sa fie subventionate, iar asistentul personal sa fie sprijinit. De asemenea Dna Tonch a vorbit despre initiativa ca persoanele cu dizabilitati sa primeasca o indemnizatie de handicap garantata la nivel european, care a fost prezentata in cadrul Parlamentului European si s-a adoptat un manifest in acest sens.

In cadrul urmatoarei sesiuni au fost invitate sa vorbeasca Dna Dr. Axinte Ani si Dna Dr. Mazare Mihaela din partea Institutului National de Expertiza a Capacitatii de Munca. Doamnele doctor discutat cu participantii la forum despre schimbarea criteriilor medicale de incadrare in pensie de invaliditate incepand cu decembrie 2022 si faptul ca persoane care au beneficiat timp de 14 ani de zile, cu 0 zile de cotizare, se vad puse in situatia de a pierde aceasta pensie.

Dna Mihaela Mazare a precizat, in legatura cu modul in care s-au modificat criteriile in Decembrie 2022, ca acest demers de reevaluare si reactualizare a criteriilor a fost realizat in primul rand in intentia de aliniere la legislatia europeana, astfel incat sa fie stabilite niste criterii echitabile pentru toate patologiile, tinand cont ca pacientii care au o evolutie buna sub tratament se pot reintoarce dupa o anumita perioada in campul muncii.

In cadrul tuturor sesiunilor de mai sus discutiile au fost interactive, specialistii invitati raspunzand la intrebarile venite din partea participantilor la forum, iar acestia au facut schimb de experienta cu privire la subiectele discutate.

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.

Fedback-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, sociale si de dezvoltare in ceea ce priveste HIV/SIDA, iar specialistii invitati au asigurat transmiterea unor informatii corecte si relevante pentru tema forumului.

3. CAMPANII DE PREVENIRE A TRANSMITERII HIV ŞI A DISCRIMINARII

În anul 2023au 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 2023- ZIUA MONDIALA HIV/SIDA

Conceptul Campaniei

1 Decembrie – Ziua Mondială SIDA – este o zi dedicată luptei împotriva HIV/SIDA și solidarității cu persoanele afectate de HIV/SIDA din întreaga lume. Uniunea Națională a Organizațiilor Persoanelor Afectate de HIV/SIDA(UNOPA) a lansat în data de 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.

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 2023 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
- 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 5000 de pacienţi cu TB au fost evaluaţi şi incluşi în serviciile de sprijin până la finele anului 2023

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

Uniunea Națională a Organizațiilor Persoanelor Afectate de HIV/SIDA (UNOPA) în colaborare cu ***Consiliul Județean Giurgiu*** au implementat proiectul "**Rețea pentru dezvoltare locală și dialog civic Giurgiu**". Proiectul a fost cofinanțat din Fondul Social European prin Programul Operațional Capacitate Administrativă 2014-2020 și și-a propus (Scopul proiectului) capacitarea societații civile (ONG-uri, parteneri sociali), ca premisă pentru implicarea în dezvoltarea locală și consolidarea relației între comunitate și administrația publică locală în județul Giurgiu, cu focus pe domeniul sănătate și protecție socială.

Pentru implementarea cu succes a proiectului, Federația UNOPA a semnat un Parteneriat de Dezvoltare Locală cu ***Consiliul Județean Giurgiu***, cu sprijinul căruia implementarea proiectului s-a desfășurat în cele mai bune condiții.

Pentru îndeplinirea scopului, proiectul a contribuit, pe de o parte la dezvoltarea pe termen lung a competențelor și abilităților reprezentanților societății civile, iar pe de altă parte a facilitat implicarea acestora în dezvoltarea locală din trei perspective: educație pentru cetățenie activă, implicarea societății civile în procesul de luare a deciziilor și dezvoltarea unui mecanism de dialog între administrația publică locală și societatea civilă.

Obiectivele specifice ale proiectului au fost:

OS.1 Creșterea capacității de utilizare a mecanismelelor și instrumentelor de participare/consultare pentru 80 reprezentanți ai ONG-urilor și partenerilor sociali din județul Giurgiu. În vederea realizării acestui obiectiv, grupul țintă al proiectului a participat la un program de instruire în cadrul căruia a dobândit competențele și aptitudinile specifice cetățeniei active și implicării în dezvoltarea locală.

OS.2 Dezvoltarea dialogului civic între reprezentanții societății civile (parteneri sociali, ONG-uri etc.), personalul din autoritățile și instituțiile publice locale, aleșii locali și cetățeni în vederea creșterii implicării comunității locale în procesul de luare a deciziilor, la nivelul județului Giurgiu (80 persoane). S-a realizat o platformă online (https://platforma.unopa.ro/) cu scopul de a aduce laolaltă decidenții politici locali și societatea civilă, astfel încât aceasta din urmă să fie implicată activ în stabilirea agendei locale, identificarea problemelor, luarea deciziilor, advocacy local, etc. Am facilitat mobilizarea membrilor prin intermediul unor focus grupuri pentru a discuta formularea, implementarea și evaluarea politicilor publice de la nivel local, cu accent pe zona de sănătate și protecție socială.

Rezultatele proiectului sunt:

1. 82 de persoane de la nivelul Ong-urilor și partenerilor sociali din județul Giurgiu au fost instruițe pe tema cetățeniei active și implicării în dezvoltarea locală

2. O rețea dedicată dezvoltarii locale și dialogului civic la nivelul județului Giurgiu, formată din 80 persoane (reprezentanți ai organizațiilor neguvernamentale, parteneri sociali, reprezentanți ai autorităților și instituțiilor locale, aleși locali și cetățeni) a fost operaționalizată.

3. 6 policy brief-uri pe diferite teme de interes local (sănătate, drepturile omului, etc.) au fost înaintate către instituțiile relevante de la nivelul județului Giurgiu

7. IMPLICARE ŞI ADERARE LA PARTENERIATE, REŢELE, COALIŢII ŞI ORGANIZAŢII NAŢIONALE ŞI INTERNAŢIONALE

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 2023 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 Operațional Capacitate Administrativă 2014-2020 (POCA), Cod proiect MySMIS2014+: 150972 -** "Rețea pentru dezvoltare locală și dialog civic Giurgiu"
- **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;

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.

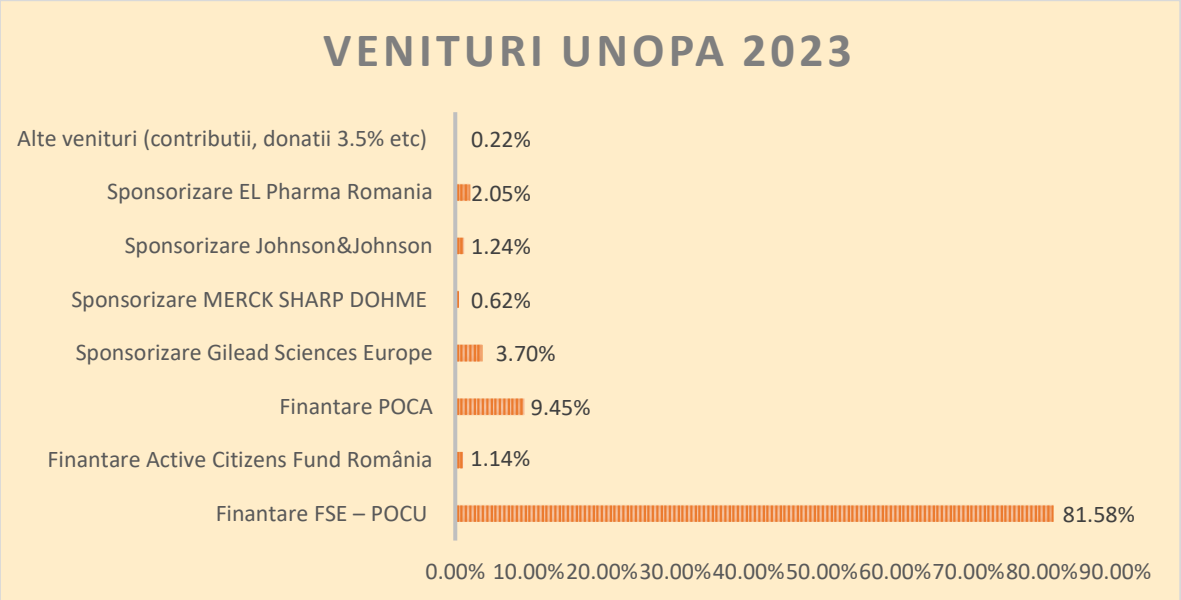
Toate aceste finanțări au fost acordate cu respectarea codului etic al federației, prin respectarea clauzelor de evitare a conflictelor de interese, in acord cu obiectivele și misiunea federației.

Mulțumim cu această ocazie finanțatorilor, sponsorilor și donatorilor UNOPA pentru sprijinul acordat în 2023!

Venituri 2023

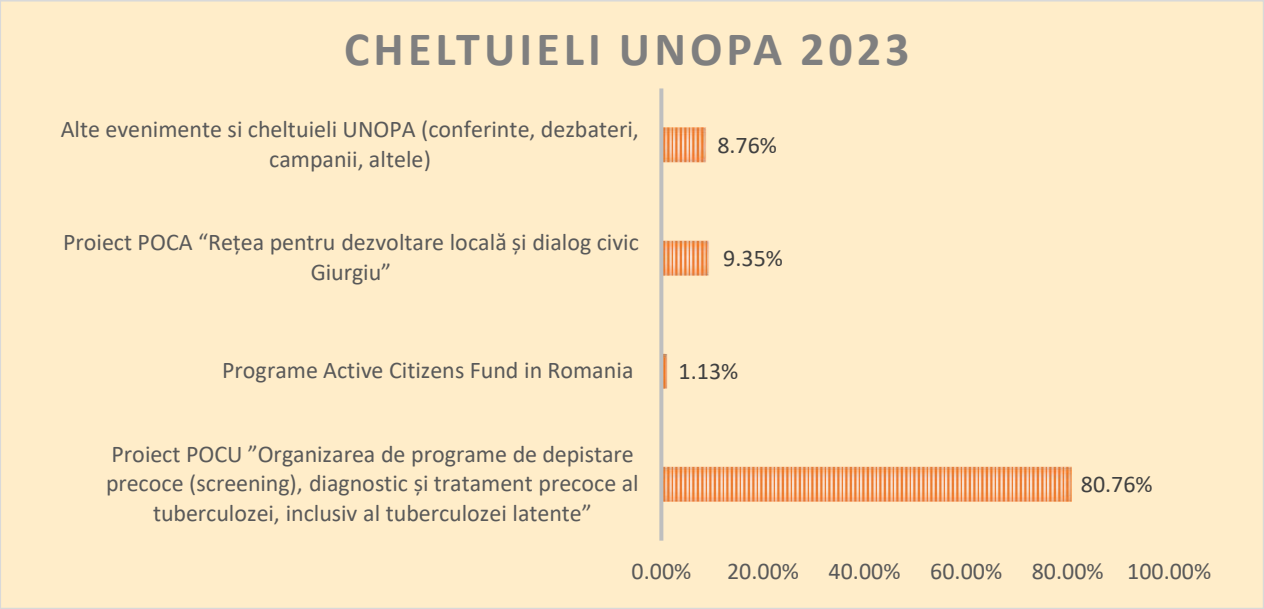
4.9746

DENUMIRE	RON	EUR	%
Finantare FSE – POCU	1,970,800	396,172.54	81.58%
Finantare Active Citizens Fund România	27,573	5,542.77	1.14%
Finantare POCA	228,248	45,882.67	9.45%
Sponsorizare Gilead Sciences Europe	89,339	17,959.03	3.70%
Sponsorizare MERCK SHARP DOHME	15,000	3,015.32	0.62%
Sponsorizare Johnson&Johnson	30,000	6,030.64	1.24%
Sponsorizare EL Pharma Romania	49,625	9,975.68	2.05%
Alte venituri (contributii, donatii 3.5% etc)	5,336	1,072.74	0.22%
TOTAL	**2,415,921**	**485,651.39**	**100.00%**



Cheltuieli 2023

CHELTUIELI 2023	LEI	EURO	%
Proiect POCU ”**Organizarea de programe de depistare precoce (screening), diagnostic și tratament precoce al tuberculozei, inclusiv al tuberculozei latente**”	1,970,800	396,172.54	80.76%
Programe Active Citizens Fund in Romania	27,573	5,542.77	1.13%
Proiect POCA “Rețea pentru dezvoltare locală și dialog civic Giurgiu”	228,248	45,882.67	9.35%
Alte evenimente si cheltuieli UNOPA (conferinte, dezbateri, campanii, altele)	213,658	42,949.79	8.76%
TOTAL	**2,440,279**	**490,547.77**	**100.00%**



Multumim tuturor partenerilor si sponsorilor nostri!