



UNOPA

Raport anual 2020

Cuprins

01

20 de ani de
UNOPA

02

Aniversare
UNOPA
20 de ani
– scurt istoric

03

Advocacy

04

Acțiuni de
prevenire

05

Suport pentru
PLHIV

06

Suport pentru
pacienții
cu tuberculoză

07

Rețele, coaliții și
organizații
naționale și
internaționale

08

Aspecte
financiare

20 de ani de UNOPA

Într-un anumit sens, 20 de ani sună foarte mult – mai ales când privim la generația de tineri afectați de HIV/SIDA care au crescut lângă noi: din copii, i-am văzut transformându-se în adolescenți, iar apoi tineri și adulți care treptat își construiau încrederea în propriul viitor. UNOPA s-a născut în vremuri tulburi pentru persoanele care trăiesc cu HIV/SIDA: fără tratament ARV, fără protecție socială, fără sprijin din partea autorităților, având doar oprobiul general al societății. Au fost multe lacrimi vărsate de părinți disperați, au fost mulți pumni ridicați spre cer, prea multe coroane funerare depuse prea devreme... Amintiri triste, dar care fac parte totuși din istoria UNOPA. De aici a izvorât determinarea și perseverența care ulterior a adus schimbarea.

Astăzi, putem număra de-a lungul a 20 de ani, succese și realizări frumoase, începând mai ales cu faptul că persoana care trăiește cu HIV/SIDA în România are dreptul la îngrijire medicală, protecție socială, dreptul la integrare profesională și socială asigurat într-un cadru legal aplicabil, împământenit. Sigur, nereguli și încălcări încă se întâmplă, de aceea cumva, 20 de ani de UNOPA sună puțin – încă e nevoie de noi să ne asumăm rolul de watch-dog, încă e nevoie să purtăm discuții de lămurire cu Guvernele care se succed la conducere, încă e nevoie să tragem semnale de alarmă pentru întreruperi de tratament ARV, pentru acces la îngrijire medicală.

Anul 2020, a devenit unul de cotitură: atât prin jalonul atins în anii de activitate, cât și prin schimbarea de paradigmă în abordarea problemicii HIV/SIDA în contextul nemaîntâlnit al pandemiei de COVID-19. Învățăm mereu cum să ne adaptăm, cum să rămânem relevanți și cum să răspundem cât mai bine nevoilor aflate în schimbare ale grupului pe care îl reprezentăm.



Iulian Petre, Director Executiv UNOPA

Tot ce am reușit să facem în acești ani s-a realizat prin sprijinul a nenumărați parteneri, colaboratori, donatori și sponsori, finanțatori internaționali, aportul persoanelor seropozitive, a voluntarilor, medici și reprezentanți ai autorităților publice și ai altor organizații nonguvernamentale, cărora le mulțumim.

Încă de la înființare, UNOPA a fost și continuă să fie singura federație neguvernamentală din România formată din organizații ale persoanelor afectate de HIV/SIDA, axată pe advocacy pentru promovarea și apărarea drepturilor persoanelor infectate și afectate de HIV/SIDA din România.

Asta am făcut timp de 20 de ani și asta vom continua să facem.



2000

La 1 iunie, 2000 se înființează UNOPA din necesitatea de a se face mai bine cunoscute problemele persoanelor seropozitive din România, prin reunirea într-o federație a mai multor asociații de părinți și de persoane seropozitive. În acea perioadă nu există tratament antiretroviral, iar numărul deceselor în rândul persoanelor seropozitive era foarte mare (se înregistrau aproximativ 10 decese pe săptămână, în special în rândul copiilor infectați). De asemenea, statutul de persoană infectată HIV cauza numai dezavantaje, copiii infectați HIV erau respinși de la școală sau discriminați atât de către cadrele didactice cât și de către colegi, adulții seropozitivi își pierdau locurile de muncă sau se confruntau cu discriminarea din partea angajatorului, etc.

2001 – 2002

Prin advocacy intens la nivel local și central, prin mitinguri, acțiuni în presă, evenimente culturale (expoziții de pictură, fotografie, concerte), acțiuni stradale (funde umane, distribuire de pliante), discursuri la nivel național și internațional, marșuri, proteste în fața Guvernului și a altor autorități publice, UNOPA a fost un agent cheie în câștigarea următoarelor drepturi: accesul la tratament antiretroviral gratuit, continuu, nediscriminatoriu, conform Ghidului de tratament; protecție socială adecvată pentru persoanele seropozitive din România: posibilitatea de încadrare în grad de handicap, adoptarea Legii 584/2002, care asigura o protecție persoanelor seropozitive împotriva discriminării, stigmatizării, în direcția accesului la educație, muncă, integrare socială; constituirea Comisiei Naționale pentru Supravegherea, Controlul și Prevenirea cazurilor de Infecție HIV/SIDA



2004

În perioada ianuarie-februarie, UNOPA a făcut demersuri pentru urgentarea aplicării legii nr. 584/2002, respectiv posibilitatea accesării indemnizației de hrană. UNOPA a adus o contribuție importantă la elaborarea normelor de aplicare a acestei legi. Se organizează primul Forum Național UNOPA.

2005

UNOPA continuă rolul de watch-dog, dar și ca voce publică (în presă, dar și în acțiuni juridice) pentru multe persoane care trăiesc cu HIV/SIDA, victime ale unor încălcări grave de drepturi, ale discriminării, ale stigmatizării. Organizează prima Conferință națională pentru educarea părinților să ofere suport HIV/SIDA și să evite abandonul familial, dezvoltă servicii de suport pentru persoanele seropozitive, inițiază proiecte pentru promovarea și apărarea drepturilor PLHIV în comunitate (ex: Campania „Deschide-ți inima!”) și în rândul autorităților (strategii pentru respectarea drepturilor omului). Se înființează Rețeaua de Tineri Activiști UNOPA „Luptătorii”

2006

Se implică activ în monitorizarea încălcărilor de drepturi ale persoanelor seropozitive care apoi devin instrumente în acțiunile de advocacy la nivel local și central pentru revizuirea de legi și acte normative. Se elaborează și se înaintează nenumărate memorii, adrese și audiențe către autorități, publicații în presă, rapoarte publice, întâlniri de lucru, mese rotunde. De asemenea, se lansează primele proiecte de dezvoltare organizațională a organizațiilor membre UNOPA, alături de servicii specifice: IEC destinate tinerilor seropozitivi, IEC destinate părinților de tineri seropozitivi, serviciu de peer-education.



2007

Campania „Deschide-ți inima! Sunt la fel ca tine!” continuă la nivel național prin: marșuri și funde umane pentru comemorarea victimelor HIV/SIDA, mese rotunde cu autoritățile și cu factorii de decizie la nivel local, conferințe de presă, emisiuni radio-tv, activități de informare și educare a comunității. Continuă proiecte prin care se urmărește creșterea aderenței tinerilor seropozitivi la tratament ARV: grupuri de suport, cursuri de pregătire vocațională, forum național, materiale informative (website, broșuri, revista „Pozitiv”). Rețeaua de Tineri „Luptătorii” a contribuit la răspunsul național și internațional HIV/SIDA pentru promovarea integrării socio-profesionale a persoanelor seropozitive în România, precum și a nediscriminării și stigmatizării în societate.

2008

UNOPA sprijină Rețeaua de Tineri Activiști „Luptătorii” în organizarea de întâlniri cu patronate/angajatori pentru a identifica metode de bună practică în vederea integrării profesionale a persoanelor seropozitive. Continuă publicarea revistei „Pozitiv”, proiecte de întărire și dezvoltare organizațională a ONG-urilor membre, monitorizarea încălcărilor de drepturi ale persoanelor seropozitive, IEC și servicii pentru PLHIV.

2010

UNOPA oferă servicii tinerilor seropozitivi în special în direcția menținerii aderenței la tratament (se resimte puternic fenomenul de oboseală terapeutică – proiectul „la-ți tratamentul, bucură-te de viața!”), integrare socio-profesională prin consiliere individuală, grupuri de suport, cursuri de instruire, consiliere de orientare profesională, burse de școlarizare, suport în găsirea unui loc de muncă, conferințe cu medici. UNOPA inițiază și moderează în sprijinul tinerilor seropozitivi Forumul Online de discuții. Se derulează și campanii naționale de IEC în comunitate și de acceptare a tinerilor seropozitivi: „lubește cu cap, până peste cap!”

2011

Deși prezente și în anii anteriori, în 2011 întreruperile de tratament ARV au devenit sistemice în România afectând multe județe și multe spitale, pe perioade îndelungate de timp. Concomitent, persoanele seropozitive resimțeau oboseala terapeutică precum și descurajare din cauza acestor întreruperi. Toate acestea au dus la o scădere majoră a aderenței la tratament în rândul PLHIV din România. UNOPA se concentrează intens pe oferirea de sprijin în vederea creșterii aderenței, precum și advocacy pentru rezolvarea întreruperilor de tratament.

2012

UNOPA dezvoltă noi servicii în sprijinul aderenței la tratament ARV: serviciul SMS+ (reminder zilnic pentru administrarea terapiei), precum și HELPLINE telefonic (număr de telefon la dispoziția persoanelor seropozitive pentru semnalarea problemelor cu care se confruntă). Se continuă campania națională campania „la-mă de mână ! Arată că îți pasă!” (începută în 2011) – platformă informativă adresată tinerilor cu scop de prevenție a transmiterii HIV, dar și încurajare a persoanelor seropozitive.

2013

Pentru a crește impactul mesajelor de prevenție a transmiterii HIV, precum și a mesajelor de nediscriminare și acceptare a persoanelor care trăiesc cu HIV/SIDA în societate, UNOPA se orientează către metode non-formale, mai atractive tinerilor precum teatrul social în școli și licee, drumming, artă urbană (graffiti, street dance, teatrul de stradă) – proiectele „În my shoes”, „HIV Street Art”. În același an, UNOPA se implică pentru prima dată în acordarea de suport pentru creșterea aderenței la tratament a pacienților cu TB-MDR care prezintă risc crescut de abandon terapeutic (proiectul „Rețea de suport pentru pacienții cu TB-MDR” derulat în parteneriat cu ASPTMR).

2014

UNOPA continuă, ca și în anii trecuți, pe lângă proiectele multianuale, dialogul cu Ministerul Sănătății, spitalele și alte autorități publice pentru a face presiuni pentru rezolvarea mult repetatelor întreruperi de tratament ARV, reclamând situația în presă și evenimente publice. Pe altă parte, se continuă serviciile de suport pentru persoane care trăiesc cu HIV/SIDA, implementate îndeosebi prin organizațiile membre UNOPA.

2015

Se organizează campanii la nivel național cu focus asupra tinerilor pentru informarea acestora cu privire la testarea HIV, prevenirea transmiterii HIV, acceptarea PLHIV: evenimente stradale, distribuire pliante, acțiuni în licee și facultăți: seminarii informative, cabina PhotoBooth, jocuri online, concursuri online. Se intensifică și dialogul prin social media prin intermediul paginii de Facebook UNOPA, canal de youtube UNOPA, creare de clipuri video (ex: clip „Vrem să trăim!”)

2016

Multe din acțiunile UNOPA se concentrează pe advocacy pentru rezolvarea întreruperilor de tratament: intervenții punctuale la diverse spitale, campanie națională de conștientizare a acestei probleme, documentarea problemelor Programului de tratament HIV în România, organizarea de evenimente la nivel înalt, dezbateri la nivel local, dezvoltarea unei platforme online pentru raportarea întreruperilor, crearea de clipuri video care să informeze societatea. Concomitent, UNOPA se implică și în furnizarea de servicii pentru pacienții cu tuberculoză: monitorizarea aderenței la tratament prin DOT suport, suport social (consiliere și tichete sociale), suport psihologic (consiliere individuală și de grup).





2017

Pentru populația generală, UNOPA a inițiat campania „Ești NegatHIV”, documentând posibilitățile de testare HIV în România, a continuat concursul de postere „Fii inspirat!” (aflat la a 3-a ediție). Pentru PLHIV, s-a continuat organizarea grupurilor de suport, întâlnirilor confidentiale cu specialiștii, organizarea forumului național, acordarea burselor „Dorel Pintilie” (a 3-a ediție), suport telefonic pentru probleme sociale.

2018

UNOPA organizează cursuri în sprijinul asociațiilor de pacienți în vederea creșterii capacității acestora de a elabora politici publice și a influența agenda publică. Continuă să monitorizeze întreruperile de tratament ARV și să organizeze sau să se alăture altor demersuri pentru soluționarea acestor situații. De asemenea, continuă implicarea în furnizarea de servicii destinate persoanelor cu tuberculoza și sprijină acțiunile de advocacy inițiate pentru obținerea protecției sociale a pacientului cu TB.

2019

UNOPA înaintează 11 propuneri de politici publice alternative în domeniul sănătății și protecției sociale, dintre care 6 sunt acceptate în vederea implementării. Acțiunile de informare și prevenție în comunitate continuă, în mod special în mediul rural, precum și în școli și licee. UNOPA continuă să ofere sprijin PLHIV prin grupul de suport „Together”, sprijin telefonic/online/față în față despre problematica HIV sau accesarea drepturilor legale, program de burse.

2020

În contextul izbucnirii pandemiei de COVID-19, UNOPA și-a adaptat activitatea oferind servicii PLHIV conform noilor nevoi: informații despre infecția cu COVID-19, oferind soluții pentru marginalizare (grup de suport online, întâlniri online cu specialiștii, articole online care să răspundă la întrebări, suport telefonic, suport peer-to-peer). Totodată, UNOPA a subliniat în fața autorităților și în presă nevoia rezolvării accesului la îngrijire medicală a PLHIV, mult limitat din cauza pandemiei. S-a continuat furnizarea serviciilor de suport pentru pacienții cu tuberculoză.

3. Advocacy pentru apărarea și protejarea drepturilor persoanelor afectate de HIV/SIDA

Derularea proiectului „Creșterea rolului societății civile în furnizarea de servicii de suport pentru PLHIV în România”

Proiectul urmărește îmbunătățirea sustenabilității financiare a intervențiilor derulate de organizații ale societății civile în rândul persoanelor care trăiesc cu HIV (PLHIV) în România prin desfășurarea de activități de documentare a situației existente privind serviciile de prevenire și suport pentru PLHIV la nivel național, elaborarea standardului de cost și calitate, activități de advocacy pentru adoptarea standardului de cost și calitate pentru aceste tipuri de servicii în România.

Prin rezultatele finale ale proiectului se urmărește asumarea în legislație a unui set de standarde de cost și calitate pentru serviciile de suport destinate PLHIV și implicit creșterea gradul de finanțare din fonduri publice pentru serviciile de suport destinate PLHIV în România.

Proiectul este finanțat prin Fondul Global de Combatere HIV/SIDA, TBC și Malarie prin primitor principal Internațional Charitable Foundation ‘Alliance for Public Health’ și sub-recipient Fundația Romanian Angel Appeal, durata implementării fiind 1.08.2019 – 31.12.2021.

Grupurile țintă ale proiectului sunt:

- **În mod direct** – Ministerul Sănătății, Ministerul Muncii și autorități publice locale vor fi sprijinite prin acest proiect în direcția creșterii capacității de subcontractare de servicii de suport pentru populația de PLHIV, către ONG-uri
- **În mod indirect** – populația 15 000 de PLHIV din România care va putea beneficia de acces crescut la servicii de suport în direcția menținerii aderenței la tratament și integrării sociale

Rezultate/ impact

- A fost realizată o documentare privind serviciile de prevenire și suport pentru PLHIV, la nivel național, precum și a cadrului legal existent în direcția finanțării și contractării acestor servicii.
- Au fost organizate consultări cu reprezentanți ai PLHIV din România pentru a valida informațiile și pentru a evalua nevoia de servicii.
- A fost realizat un raport de evaluare care conține inclusiv o propunere de fișa de serviciu care va sta la baza standardului de calitate care va fi dezvoltat în parteneriat cu sub-recipientul.

Dezbateri națională „Programul de tratament HIV în al doilea val COVID”

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 încă de la înființare. Anul acesta, dezbaterea s-a organizat online, pe data de 2 decembrie, în parteneriat cu Institutul Național de Boli Infecțioase „Prof. Dr. Matei Balș”, Centrul Român HIV/SIDA și Academia Europeană de HIV/SIDA.

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 premieră pentru UNOPA, s-a reușit reunirea în același eveniment, de reprezentanți de la aproape toate centrele regionale HIV/SIDA din țară.



Acest aspect a adus un plus de valoare dezbaterii prin oferirea unei perspective complete asupra situației îngrijirii medicale a persoanelor seropozitive din România.

Pe lângă alte puncte importante din agendă, s-a aflat și dezbaterea asupra soluțiilor necesare asupra problemelor identificate: necesitatea unei bugetări suficiente a Programului încă de la începutul anului, obligativitatea spitalelor de a asigura un stoc tampon dacă au buget alocat, nevoia unor directive clare din partea Ministerului către managerii de spitale în vederea asigurării unui cadru legal în condițiile expirării contractului cadru privind achiziția de medicamente, monitorizarea îndeplinirii obligațiilor de către distribuitorii de medicamente, 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.

Rezultate/ impact

- 58 de participanți medici, reprezentanți ai autorităților publice
- centrale, ONG-urilor active în domeniu, reprezentanți presă
- 47 apariții în mass media
- Impactul postării transmisiunii live pe Facebook : 62 967 reach
- 3 191 – click-uri pe postare
- 204 accept de participare pe pagina evenimentului
- 315 reacții la postare – like, share, coment
- 42 543 vizualizări (medie de minim 3 sec)

Raport de cercetare „Situația persoanelor care trăiesc cu HIV/SIDA în contextul pandemiei de COVID-19”

Raportul cuprinde o scurtă analiză a impactului pandemiei COVID-19 și a măsurilor adoptate de autorități asupra persoanelor care trăiesc cu HIV/SIDA în România. Ipoteza de cercetare de la care s-a pornit este că persoanele seropozitive din România au resimțit în mod negativ măsurile adoptate de autorități, cu efect negativ sporit asupra accesului la îngrijire medicală și diminuarea calității vieții.

Printre obiectivele de cercetare propuse se enumeră: cunoașterea efectelor pandemiei asupra vieții persoanelor care trăiesc cu HIV/SIDA în România, de a identifica posibilele consecințe ale continuării pandemiei asupra calității vieții PLHIV, de a evalua accesul la servicii medicale și tratamentul infecției HIV, de a documenta problemele și măsurile necesare pentru a fi rezolvate. Pentru colectarea datelor s-a folosit ca instrument de cercetare un chestionar adresat persoanelor care trăiesc cu HIV/SIDA în România. Chestionarul a fost aplicat online, în perioada 6 – 20 noiembrie 2020, cuprinzând întrebări structurate și semistructurate,

totalizându-se un număr de 310 respondenți persoane care trăiesc cu HIV/SIDA. Rezultatele au fost analizate prin metode cantitative, iar pentru întrebările semi-structurate metodă calitativă.

Rezultatele obținute în urma cercetării au arătat modul în care se desfășoară îngrijirea medicală a persoanelor care trăiesc cu HIV/SIDA în România prin experiența și percepția acestora, accesul la tratament ARV, dacă dreptul la confidențialitate a informațiilor medicale și inclusivitatea au fost respectate în ultimele 8 luni în care România s-a confruntat cu provocările create de pandemia de COVID-19, dacă persoanele seropozitive resimt o scădere a calității vieții acestora în ultimele luni. Toate aceste rezultate au ajutat la o mai bună înțelegere a realității actuale, precum și punct de pornire în discuția cu autoritățile publice și identificarea de soluții adecvate. Documentul realizat în urma finalizării cercetării a fost publicat pe site-ul unopa.ro.

Document public de poziție privind situația PLHIV în România și măsurile care se impun

În urma dezbaterii naționale online și a publicării raportului de cercetare privind situația persoanelor seropozitive în lunile de pandemie, UNOPA a lansat un document oficial de poziție, mediatizat ulterior în presă pentru a fi adus în atenția oficialilor. Prin document s-au subliniat datele care relevă situația din țară a persoanelor care trăiesc cu HIV/SIDA: cum 28,4% dintre pacienții cu HIV participanți în cercetarea UNOPA au primit tratamentul la cortul de triaj de la poartea spitalului, 61,4 % au așteptat în aer liber eliberarea tratamentului,

Rezultate/ impact

- Concluziile raportului au fost punct de discuție la dezbaterile online organizată de UNOPA cu autoritățile publice centrale, medici și reprezentanți ai societății civile, cu ocazia zilei Mondiale SIDA 2020.

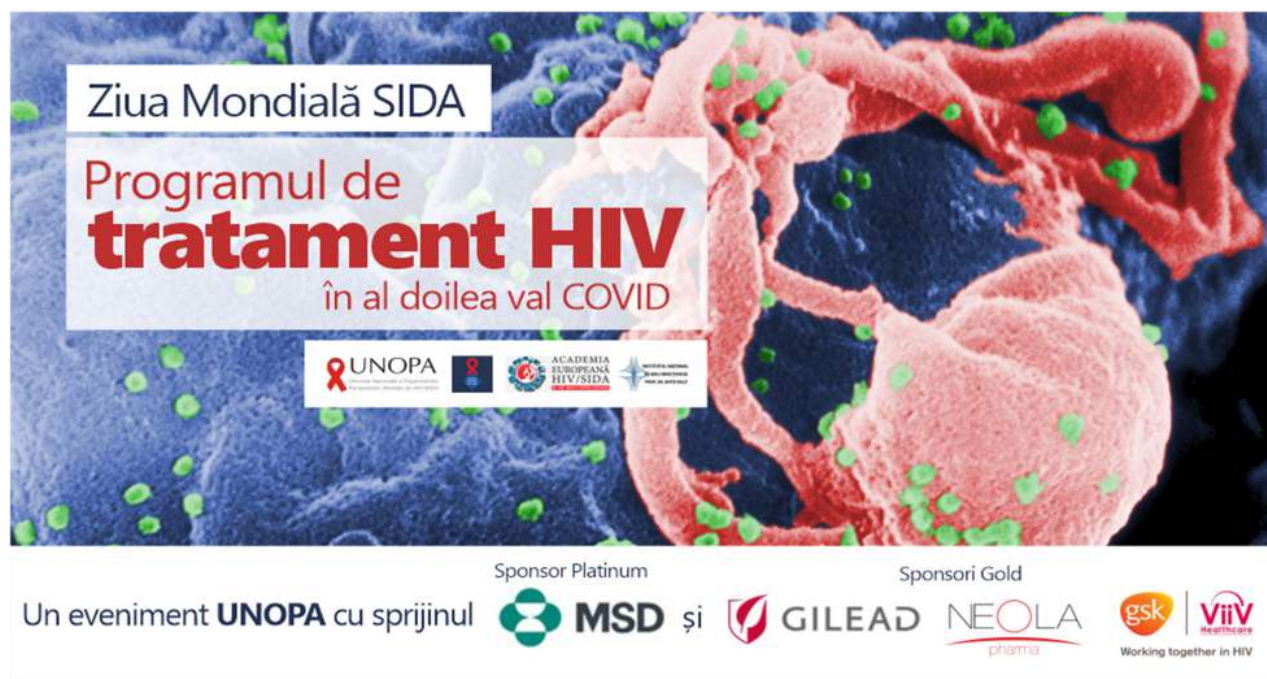
16,7 % au suferit întreruperi de tratament, iar 62% nu au avut acces la consultație la medicul infecționist. Documentul cuprinde și alte date statistice relevante pentru a descrie situația actuală.

În cadrul documentului, UNOPA subliniază necesitatea majoră a implementării unor măsuri imediate de asigurare a accesului pacienților la servicii medicale, tratament și analizele de monitorizare, precum și nevoia de programe naționale de prevenire a infecției HIV, cu precădere în rândul grupurilor vulnerabile. Totodată, s-a subliniat necesitatea înlăturării cauzelor care pot genera întreruperi de tratament pentru pacienți, necesitatea unei bugetări suficiente a Programului încă de la începutul anului, obligativitatea spitalelor de a asigura un stoc tampon dacă au buget alocat, monitorizarea îndeplinirii obligațiilor de către distribuitorii de medicamente.

În urma datelor prezentate, dacă nu se intervine în mod activ, UNOPA a subliniat că lipsa implementării unor soluții inovative și adecvate care să răspundă atât nevoii de contracarare și stopare a pandemiei de COVID-19, concomitent cu respectarea accesului la servicii medicale a persoanelor care trăiesc cu HIV/SIDA, va duce la înrăutățirea stării de sănătate a persoanelor cu HIV/SIDA, care ulterior se va răsfrânge asupra sistemului prin costuri ridicate de spitalizare, tratament și îngrijire medicală costisitoare.

Rezultate/ impact

- 15 apariții mass media



Ziua Mondială SIDA

Programul de tratament HIV
în al doilea val COVID

UNOPA
ACADEMIA EUROPEANĂ HIV/SIDA
Sponsor Platinum
Sponsori Gold

Un eveniment **UNOPA** cu sprijinul **MSD** și **GILEAD** **NEOLA** **gsk** **ViiV**
Working together in HIV

Imagine de copertă a paginii pentru promovarea evenimentului pe pagina de Facebook

4. Acțiuni de prevenire a transmiterii HIV

Diseminare materiale online

În contextul în care din cauza pandemiei de COVID-19 acțiunile în școli și comunitate au devenit imposibile, mediul online a rămas singura variantă pentru diseminarea mesajelor de prevenție. De-a lungul anului am postat imagini sugestive cu mesaje care încurajează la o viață sexuală sănătoasă, am tradus și publicat articole și informații utile, am distribuit materiale elaborate de parteneri din domeniu.

Campania națională de informare, educare și sensibilizare cu ocazia zilei mondiale SIDA 2020

Campania de 1 decembrie 2020 – Ziua Mondială HIV/SIDA a stat sub egida mesajului UNAIDS “Global solidarity, shared responsibility” (Solidaritate globală, responsabilitate comună), mesaj adresat tuturor actorilor implicați în problematica HIV/SIDA la nivel național și internațional. Contextul pandemiei de COVID-19 a influențat atât de mult viața tuturor, încât sloganul atrage atenția asupra nevoii de concentrare a eforturilor pentru rezolvarea unitară a crizei medicale, fără a lăsa nici un grup vulnerabil în urmă.

Punctul central al campaniei care s-a evidențiat prin toate activitățile pe care le-a cuprins a fost acela de a atrage atenția asupra efectului negativ pe care pandemia de COVID-19 l-a avut asupra persoanelor cu HIV/SIDA din România, în ultimele 8 luni.



1 DECEMBRIE
*Ziua Mondială
HIV/SIDA*



RESPONSABILITATE
SOLIDARITATE



Totodată, prin mesajele adresate publicului am continuat să demontăm prejudecăți și mituri existente cu privire la persoanele seropozitive și virusul HIV. Componentă de informare s-a concretizat prin mesaje care au readus în atenția publicului date despre modalitățile de transmitere a virusului HIV, prevenție, nedectabilitate și netransmisibilitate, etc.

Mesajele campaniei s-au transmis exclusiv online, prin intermediul paginii de Facebook UNOPA, site UNOPA, presă și alte site-uri partenere: dezvoltare landing page dedicat eveniment 1 decembrie – Ziua Mondială HIV/SIDA 2020; creare și diseminare materiale online.

Rezultate/ impact

- Aprox. 200 vizite ale paginii web dedicate campaniei
- Aprox 18.000 reach pe pagina de Facebook
- Aprox. 1600 reacții la materialele postate (like, comment, share)
- 1 landing page dedicat campaniei
- 3 clipuri video de informare
- postari cu materiale informative



5. Suport pentru persoanele care trăiesc cu HIV/SIDA

Consilierea online/telefonică individuală

Tinând cont de faptul că incertitudinea cauzată de pandemia de COVID-19 a afectat și persoanele care trăiesc cu HIV/SIDA în România, UNOPA a lansat un serviciu care să vină în sprijinul acestora. Au fost numiți doi asistenți sociali din echipa UNOPA pentru a desfășura activitatea de consiliere online/telefonică a PLHIV în pandemie.

Problemele abordate de către pacienți au fost următoarele:

- Lipsa contactului direct cu medicul infecționist din cauza pandemiei de covid-19
- Temeri legate de HIV și alte comorbidități în contextul pandemiei
- Temeri de legătură de lipsa ARV din spital



Cătălina
0733 394 223



Cristian
0720 719 449

"Suport PLUS"

Un proiect derulat de  UNOPA  GILEAD &  NEOLA

- Imposibilitatea de a ajunge să își ridice tratamentul datorită restricțiilor de mișcare locală
- Imposibilitatea de a ajunge să își ridice tratamentul din România, a PLHIV care locuiesc în țări ce și-au închis granițele
- Lipsa accesului la analize de viremie și de CD4
- Probleme sociale care au necesitat referire către alte instituții abilitate

Rezultate/ impact

- 64 persoane care trăiesc cu HIV/SIDA consiliate

Publicare de articole informative

În sprijinul persoanelor care trăiesc cu HIV/SIDA, am creat pe site-ul unopa.ro o secțiune specială numită „COVID-19 și HIV/SIDA” în care am publicat articole care să răspundă multiplelor întrebări pe care persoanele care trăiesc cu HIV/SIDA le-au avut în această perioadă, sfaturi pentru a trece cu bine prin această perioadă, informații din lumea științifică privitoare la statutul de seropozitiv și interacțiunea cu noul coronavirus.

Dintre tematicile abordate au fost: informații generale despre virusul COVID-19, sfaturi pentru perioada în care s-a instituit starea de urgență, indicații în caz de spitalizare cu infecție COVID-19, informații din lumea științifică pentru îngrijirea în timpul sarcinii, sănătății mintale, sănătății reproductive în context de pandemie pentru persoanele seropozitive, etc.

Rezultate/ impact

- 15 articole publicate

Serviciul de consiliere sub forma grupului de suport online

În perioada stării de urgență, respectiv a stării de alertă, pericolul de marginalizare a persoanelor care trăiesc cu HIV/SIDA s-a acutizat. Am întâmpinat această nevoie dezvoltând serviciul de consiliere sub forma grupului de suport.

Temele de discuție abordate au fost următoarele:

- Anxietatea și depresia ca PLHIV în pandemie
- Identificarea de resurse în lipsa contactului direct cu medicul curant
- Provocările și obstacolele ca PLHIV în pandemie
- Acceptarea și resemnificarea diagnosticului seropozitiv
- Trăvii de doliu în pierderea sănătății
- Aderența la tratament ARV în pandemie
- Lipsa contactului social în pandemie
- Granițele dintre viața personală – viața profesională – sine – stare de sănătate
- Supra-responsabilizarea privind viața persoanelor apropiate
- Dependența și co-dependență în relațiile semnificative
- Relația dintre sine interior, sine către care se tinde și așteptările celorlalți
- Împărtășiri libere cu impact pozitiv sau negativ ale participanților

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

Rezultate/ impact

- 42 persoane PLHIV care au accesat serviciul de tip grup de suport
- 16 ședințe de grup suport pe platforma ZOOM



**Vrei să vorbești cu cineva care
știe ce simți?**

"Suport PLUS"

Serviciul de peer suport online

Acesta este un serviciu prin care pacienții cu HIV pot discuta direct cu alți pacienți voluntari cu scopul de a face schimb de informații, a-și valida emoțiile, trăirile, a gestiona diferite aspecte care pot apărea în viața unui pacient. Posibilitatea de a discuta cu alți pacienți aflați în aceeași situație este de un real ajutor în depășirea unor etape firești în relație cu infecția, în eliminarea unor temeri nejustificate sau în construirea unor mecanisme de coping la infecție și în consolidarea încrederii în sine. Temele de discuție abordate au fost următoarele:

- Împărtășire de experiențe privind acceptarea diagnosticului
- Curiozități privind efectele adverse pe termen lung al TARV
- Curiozități despre cum au împărtășit partenerului, prietenilor și familiei despre statutul serologic
- Împărtășire de experiențe despre cum și-au identificat de-a-lungul timpului parteneri
- Recomandări de medici din diferite specializări conexe care sunt HIV-friendly
- Referire către alte servicii specializate din cadrul UNOPA sau alți actori sociali

Rezultate/ impact

- 2 persoane PLHIV formate în activitatea de peer suport
- 51 PLHIV au apelat la acest serviciu

Organizare de evenimente online cu specialiști (publice)

În acest an, am organizat și evenimente online, transmise live, în care, prin discuții cu medici specialiști, am răspuns întrebărilor despre infecția cu COVID-19 pentru o persoană seropozitivă, precum și ce înseamnă să fii mama însărcinată în perioada pandemiei. Aceste evenimente au fost salutate cu o participare largă, mai ales că în contextul reorganizării spitalelor de boli infecțioase în spitale suport COVID-19, pacienții cu HIV/SIDA au acces limitat la comunicarea cu medicii infecționiști.

Rezultate/ impact

- 2 evenimente transmise live
- Aprox. 38 000 vizualizări
- Aprox. 130 distribuiri
- Aprox. 170 reacții și comentarii

Ai o întrebare pentru o persoană seropozitivă?



Un proiect derulat de **UNOPA** cu sprijinul **GILEAD** & **NEOLA**

Seminarii „De vorbă cu medicul tău!” (întâlniri confidențiale)

Aceste seminarii au fost gândite pentru a veni în întâmpinarea acestei nevoi și de a oferi un context adecvat în care persoanele seropozitive să adreseze întrebări și să primească sfaturile medicale de care au nevoie. Participarea la seminariile online s-a organizat pe baza înscrierii online. Un aspect sensibil al organizării seminarului a fost garantarea și respectarea confidențialității statutului de persoană seropozitivă.

În acest sens, participanții au fost informați că pot participa cu camera video închisă, cu microfonul închis, având posibilitatea comunicării prin chat, folosind sau nu un nickname. Din același considerent al confidențialității, evenimentul nu a fost promovat în mediul public online.

Pentru diseminarea acestuia, s-au folosit grupuri închise de Facebook și/sau contactul direct prin telefon. Sprijin în această direcție a fost oferit și din partea specialiștilor din cadrul centrelor regionale HIV/SIDA.

Rezultate/ impact

- 3 seminarii organizate

Bursele “Dorel Pintilie”

Programul „Bursele Dorel Pintilie” se află la a -V-a ediție, iar prin intermediul lui urmărim să sprijinim atât persoanele seropozitive care urmează o formă superioară de învățământ dar și pe cele pentru care infecția cu HIV a fost o barieră în calea educației, fie că vorbim de stigmatizare sau de probleme medicale generate de infecție.

În cadrul programului „Bursele Dorel Pintilie”, Federația UNOPA a sprijinit financiar persoanele seropozitive din România care doresc să se dezvolte din punct de vedere personal și profesional. Sprijinul financiar a putut acoperi costuri directe ce țin de taxe de studii, taxe pentru participarea la cursuri, taxe pentru participarea la diferite forme de ateliere, școli de vară, programe, etc. Proiectul este derulat de către Federația UNOPA cu sprijinul financiar al GSK România.

Rezultate/ impact

- 9 persoane PLHIV au primit burse “Dorel Pintilie”

Contribuire la îmbunătățirea condițiilor de accesare a serviciilor medicale

În urma unui studiu realizat de UNOPA, am aflat că pentru ridicarea tratamentului de ARV se așteaptă între 1-2 ore (22,8% respondenți) sau chiar până la 3-5 ore (11,2%). În timpul de așteptare, 61,4% dintre respondenți sunt nevoiți să aștepte afară, sub cerul liber, fără acces la o toaletă amenajată (66,7% respondenți).

În acest context, UNOPA, cu sprijinul companiilor Mylan și GSK, a amenajat un spațiu suplimentar pentru PLHIV sub formă a două containere care să asigure condițiile potrivite de așteptare pentru tratament și consultație pacienților infectați cu HIV care accesează serviciile Spitalului Victor Babeș București.

Rezultate/ impact

- 2 containere amplasate în curtea spitalului „Victor Babeș” București
- Mii de pacienți cu HIV care accesează serviciile Spitalului Victor Babeș București beneficiază de condiții îmbunătățite pentru timpul de așteptare

6. Suport pentru pacienții cu tuberculoză

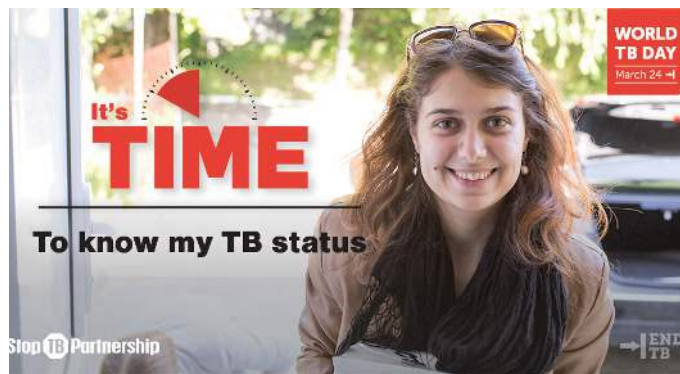
„Organizarea de programe de depistare precoce (screening), diagnostic și tratament precoce al tuberculozei, inclusiv al tuberculozei latente”

Anul acesta am continuat activitatea de suport pentru creșterea aderenței la tratament a pacienților cu tuberculoză. Astfel, prin proiectul cofinanțat din Fondul Social European prin Programul Operațional Capital Uman (POCU) destinat screening-ului tuberculozei derulat de UNOPA în parteneriat cu Institutul de Pneumoftiziologie „Marius Nasta” (Lider de parteneriat), pacienții cu tuberculoză beneficiază de servicii de sprijin prin intermediul a 3 echipe multidisciplinare (psiholog, asistent social, medic):

- **Support psihologic.** Acesta presupune evaluarea nevoilor pacienților care interferează cu aderența la tratament, efectuare de psiho-educație, intervenții punctuale conform problematicei.

Rezultate/ impact

- Funcționarea a 3 Centre de evaluare și asigurare a suportului pentru pacienții cu TB în regiunile București-Ilfov, Nord-Est și Sud Muntenia
- 412 pacienți cu TB au fost evaluați și incluși în serviciile de sprijin



Suportul psihologic este acordat sub forma unor ședințe individuale (față în față sau prin telefon) și ședințe de grup

- **Asistență socială.** Pacienții cu probleme sociale care pot interfera cu aderența la tratament (lipsa venitului, lipsa documentelor, lipsa locuință, etc.) beneficiază de informare și consiliere în vederea rezolvării problemelor sociale (față în față sau prin telefon).
- **Support 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 va colabora 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.

„Sprijin pentru pacienții cu TB din România”

Pacienții cu tuberculoza reprezintă o categorie vulnerabilă nu doar din punct de vedere medical, dar și social. Această boală împiedică pacientul să muncească și de multe ori acest lucru înseamnă să se lipsească pe sine, ori întreaga familie, de orice venit. În acest context, mulți pacienți decid să se întoarcă la locul de muncă în detrimentul continuării tratamentului TB, cu impact negativ asupra sănătății pe termen lung. Prin acest proiect, ne-am propus să oferim un stimulent financiar pacienților cu TB aflați în dificultate pentru a stimula aderența la tratament și finalizarea terapiei așa cum a prescris-o medicul.

Rezultate/ impact

- 5000 tichete sociale distribuite, în valoare de 50000 lei

Tichetele au fost distribuite în special în zonele unde UNOPA coordonează activitatea Centrelor de evaluare și asigurare a suportului pentru pacienții cu TB (regiunile București-Ilfov, Nord-Est și Sud Muntenia)



7. Rețele, coalitii și organizații naționale și internaționale

Membru
fondator



8. Aspecte financiare

Principalele surse de finanțare pentru activitățile din 2020 au fost: finanțare FSE – POCU, sponsorizări din partea companiilor farmaceutice, finanțare Fondul Global de Luptă Împotriva HIV/SIDA, TB și Malariei, direcționare de 2% din impozitul pe venit din partea persoanelor fizice.

Toate aceste finanțări au fost acordate cu respectarea codului etic al federației,

prin respectarea clauzelor de evitare a conflictelor de interese, în acord cu obiectivele și misiunea federației.

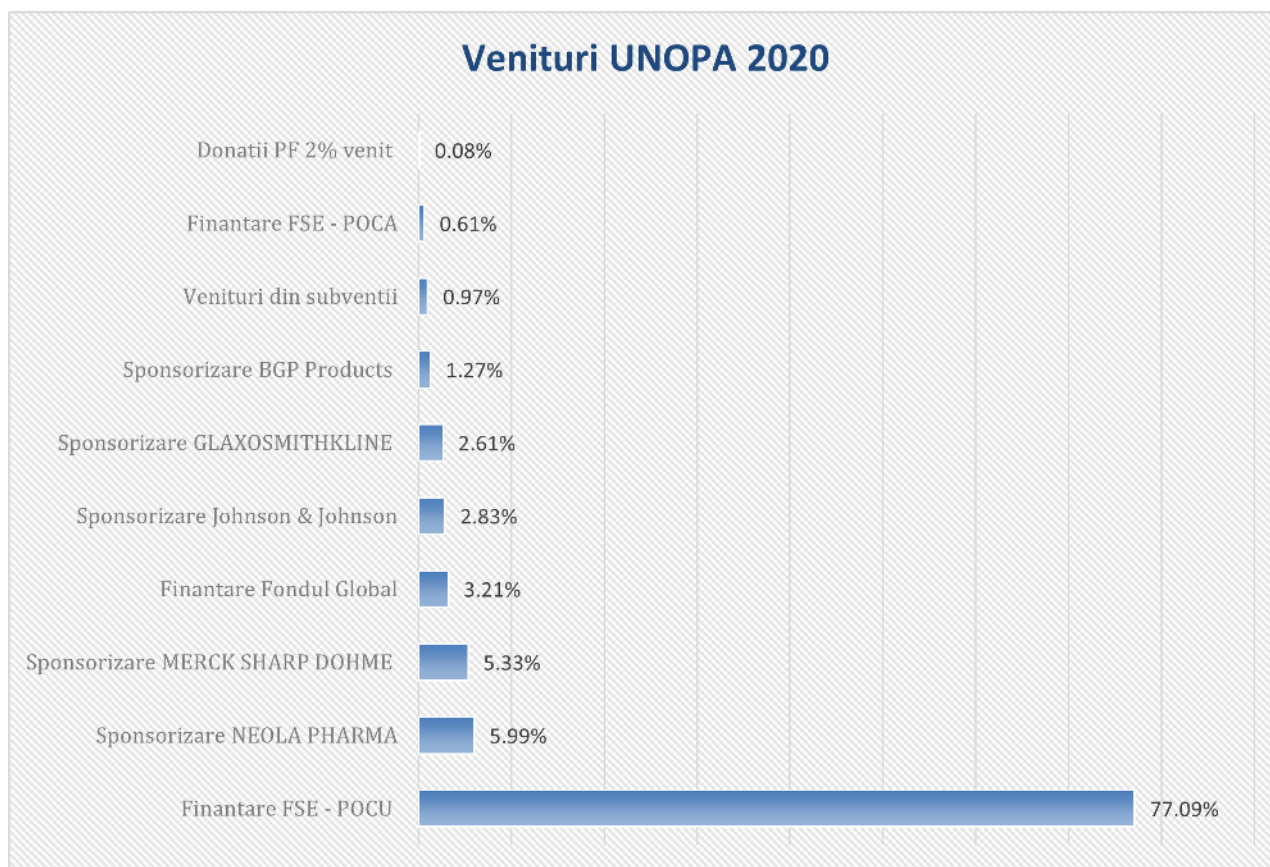
Proiectele derulate din finanțare internațională au fost supuse auditului financiar și tehnic extern.

Mulțumim cu această ocazie finanțatorilor, sponsorilor și donatorilor UNOPA pentru sprijinul acordat în 2020!



Venituri UNOPA 2020

DENUMIRE	RON	EUR	%
Finantare FSE - POCU	1,360,624.24	279,142.49	77.09%
Sponsorizare NEOLA PHARMA	105,800.00	21,705.68	5.99%
Sponsorizare MERCK SHARP DOHME	94,000.00	19,284.82	5.33%
Finantare Fondul Global	56,620.11	11,616.05	3.21%
Sponsorizare Johnson & Johnson	50,000.00	10,257.88	2.83%
Sponsorizare GLAXOSMITHKLINE	46,060.00	9,449.56	2.61%
Sponsorizare BGP Products	22,416.80	4,598.98	1.27%
Venituri din subventii	17,192.00	3,527.07	0.97%
Finantare FSE - POCA	10,750.06	2,205.46	0.61%
Donatii PF 2% venit	1,406.45	288.54	0.08%
TOTAL	1,764,869.66	362,076.54	100.00%



Cheltuieli UNOPA 2020

CHELTUIELI 2020	LEI	EURO	%
Proiect POCU "Organizarea de programe de depistare precoce (screening), diagnostic și tratament precoce al tuberculozei, inclusiv al tuberculozei latente"	1,310,604	268,880	83.96%
Proiect HIV Regional -Programul Fondului Global de Lupta Impotriva HIV/SIDA, Tuberculozei si Malariei	50,213	10,302	3.22%
Sprijin pentru Spitalul 'Victor Babes' Bucuresti - imbunatatirea accesului pacientilor la serviciile medicale	55,670	11,421	3.57%
Sprijin pentru pacientii cu TB din Romania	50,000	10,258	3.20%
Suport PLUS - servicii de sprijin pentru pacientii cu HIV în perioada pandemiei	22,797	4,677	1.46%
Suport pentru pacientii cu HIV din Romania in contextul epidemiei COVID 19	20,708	4,248	1.33%
Programul "Bursele Dorel Pintilie" - editia a V-a	15,030	3,084	0.96%
Eveniment pe tema Programul de tratament HIV in al doilea val de COVID-19	14,300	2,934	0.92%
Campanie nationala Ziua Mondiala HIV/SIDA 2020	11,200	2,298	0.72%
Alte cheltuieli UNOPA (taxe, impozite locale, amortizarea mijloacelor fixe, comisioane bancare, alte servicii)	10,430	2,140	0.67%
TOTAL	1,560,952	320,241	100.00%

Mulțumim tuturor partenerilor
și sponsorilor noștri!

Ne bucurăm de suportul
dumneavoastră!



Uniunea Nationala a Organizatiilor

Persoanelor Afectate de HIV/SIDA (UNOPA)

Adresa: Strada Stefan Greceanu, nr. 7, etaj 1, ap.

2, sector 2, Bucuresti

www.unopa.ro

unopa@unopa.ro