

Nu-ți feri  privirea

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, apartenență națională, rasă, culoare, etnie, religie, opțiune politică, origine socială, dizabilitate, situație sau responsabilitate familială, apartenență ori activitate sindicală, în conformitate cu standardele prevăzute de legislația în vigoare.



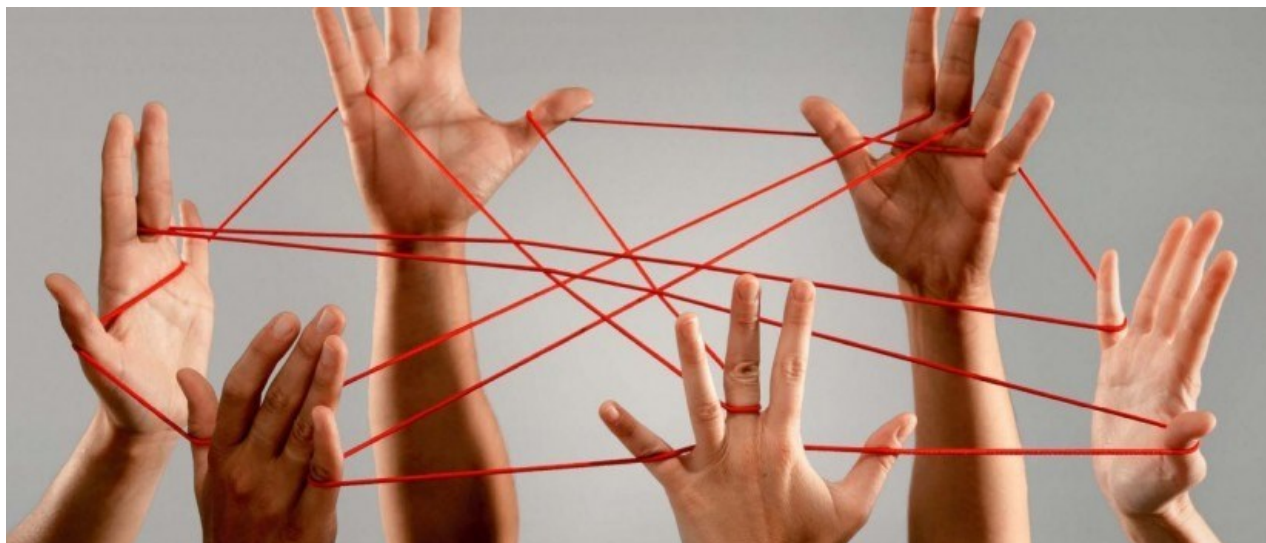
Ceea ce este cel mai important abia acum urmează, implementarea Strategiei. Este nevoie ca Guvernul și toate instituțiile nominalizate în acest document să-l citească periodic, să vadă ce este de făcut, să aloce fonduri în acest sens, să se asigure că lucrurile progresează, să evalueze permanent rezultatele.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

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

Iulian Petre - Director Executiv UNOPA

1. Despre UNOPA



VIZIUNEA NOASTRĂ

O lume în care infecția cu HIV este sub control și persoanele seropozitive sunt persoane egale într-o societate care nu-i discriminează.

MISIUNEA NOASTRĂ

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



PRINCIPIILE CARE NE CONDUC

Dreptul la o protecție socială adecvată

Dreptul la educație și integrare socio-profesională

Acces egal la servicii și îngrijiri medicale

Acces la tratament antiretroviral continuu, gratuit și nediscriminatoriu

VALORI ÎN CARE CREDEM



Implicarea pacienților în procesul de luare a deciziilor

Solidaritate între membrii organizației

Transparență

Non-discriminare și incluziune socială

Echitate socială

Proactivitate

Șanse 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. Asociația Persoanelor Afectate - Brăila
2. Asociația Inocentă și speranță - Reșița
3. Asociația Iris - Vaslui
4. Asociația Licurici – Giurgiu
5. Asociația Lizuca – Bacău
6. Asociația Noi și Ceilalți – București
7. Asociația Noua Speranță - Petrița
8. Asociația O rază de lumină - Mangalia
9. Asociația Pro Karma – Targu-Mures
10. Fundația MGH - Constanța
11. Asociația Red Ribbon – Fălticeni
12. Asociația Speranța Copiilor 2000 - Bârlad
13. Asociația Tereza - Botoșani
14. Asociația Viața și Speranța – Giurgiu
15. Asociația Noi și Ceilalți – Filiala Prahova
16. Asociația Noi și Ceilalți – 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



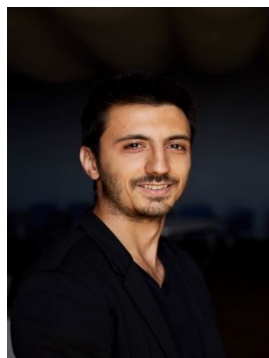
Geanina Surdu – Coord. Depart. Programe



Cătălina Zaharia – Manager de proiect



Viorel Vasile – Expert achiziții publice



Ionuț Valentin Niță – Manager de proiect

2. APĂRAREA ȘI PROMOVAREA DREPTURILOR PACIENȚILOR



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 calității crescute a vieții.

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 și 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 și servicii medicale, politicile privind prețurile medicamentelor din România, implicarea pacienților în consiliile etice ale spitalelor, cardul de sănătate, dosarul electronic de sănătate, programele naționale de sănătate, contractul cadru al serviciilor medicale din cadrul sistemului de asigurări sociale de sănătate, etc.

2.1 DEZBATERE „Calitatea vieții PLHIV în România”- 2023

Dezbateră 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, dezbateră s-a organizat în data de 5 decembrie, în Amfiteatrul din cadrul Academiei Europene HIV/SIDA din cadrul INBI „Matei Balș”, 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 și Institutul de Antropologie Francisc I. Rainer al Academiei Române.

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 înmănat Federației UNOPA Decorația Ordinul Meritul pentru Promovarea Drepturilor Omului și Angajament Social acordată de către Președintele României prin Decretul 1373 / 28.11.2022

Dintre invitații speakeri, enumerăm:

- Iulian Petre – Director Executiv UNOPA
- Dr. Catalin Apostolescu – Manager INBI "Matei Balș"
- Dr. Diana Loreta Păun – Consilier Prezidențial – Departamentul de Sănătate Publică – Administrația Prezidențială
- Prof. Dr. Alexandru Rafila – Ministrul Sănătății
- Prof. Dr. Adrian Streinu Cercel – Președinte Comisia de Sănătate din Senatul României
- 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



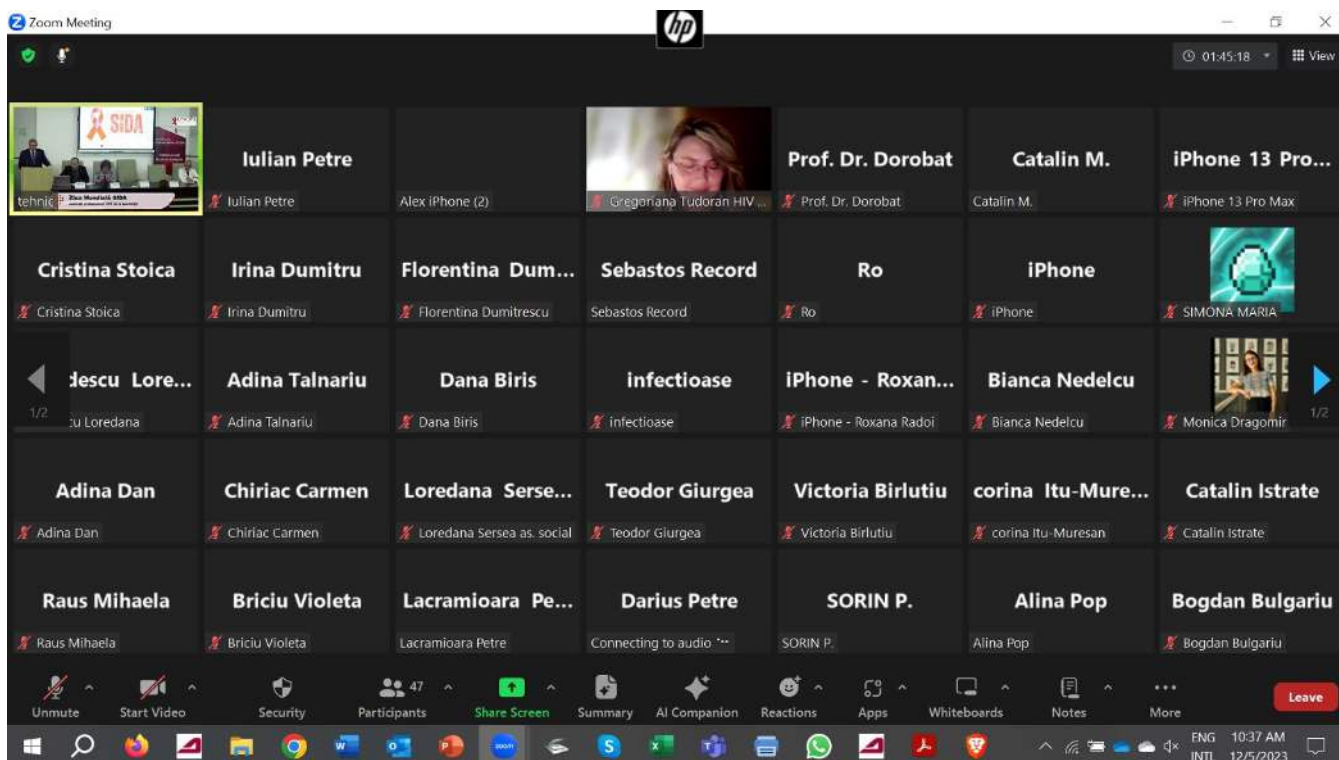


Dezbaterile din acest an au reunit reprezentanți din centrele regionale HIV/SIDA din țară, alături de reprezentanți ai ONG-urilor și altor instituții relevante. Acest aspect a adus un plus de valoare dezbaterii prin oferirea unei perspective complete asupra situației îngrijirii medicale a persoanelor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

Mesaje 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 puțin de **224 de interactiviuni** 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.





Pacientul 2.0
UNOPA

Sponsor Platinum
GILEAD GSK ViiV janssen MSD

Dezbateri cu ocazia „1 Decembrie - ziua mondială SIDA”. Calitatea vieții PLHIV în R...

26K views 6d ago ...more



Pacientul 2.0
UNOPA

Sponsor Platinum
GILEAD GSK ViiV janssen MSD

Dezbateri cu ocazia „1 Decembrie - ziua mondială SIDA”. Calitatea vieții PLHIV în R...

26K views 6d ago ...more



Pacientul 2.0
UNOPA

Sponsor Platinum
GILEAD GSK ViiV janssen MSD

Dezbateri cu ocazia „1 Decembrie - ziua mondială SIDA”. Calitatea vieții PLHIV în R...

26K views 6d ago ...more



Pacientul 2.0
UNOPA

Decembrie 2020
ZIUA MONDIALĂ SIDA
Calitatea vieții
PLHIV în România

Sponsor Platinum
GSK ViiV

Dezbateri cu ocazia „1 Decembrie - ziua mondială SIDA”. Calitatea vieții PLHIV în R...

26K views 6d ago ...more



Pacientul 2.0
UNOPA

Positive Perspectives
A global study into the experiences and opinions of people living with HIV

Dezbateri cu ocazia „1 Decembrie - ziua mondială SIDA”. Calitatea vieții PLHIV în R...

26K views 6d ago ...more



Pacientul 2.0
UNOPA

Decembrie 2020
ZIUA MONDIALĂ SIDA
Calitatea vieții
PLHIV în România

Sponsor Platinum
GILEAD

Dezbateri cu ocazia „1 Decembrie - ziua mondială SIDA”. Calitatea vieții PLHIV în R...

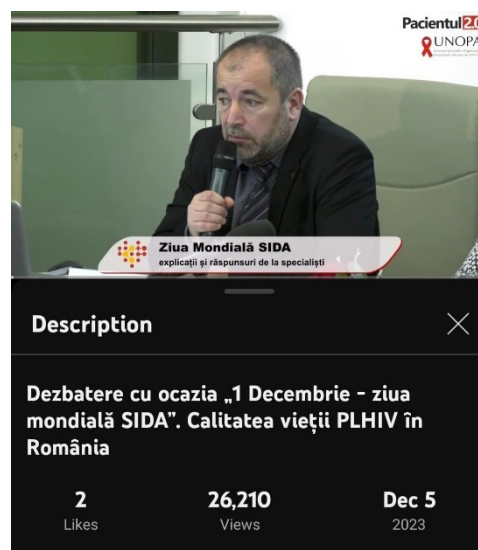
26K views 6d ago ...more



UNOPA - Uniunea Națională a Organizațiilor Persoanelor Afectate de HIV/SIDA is live now.

1h · 🌐

Federația UNOPA, în parteneriat cu Institutul Național de Boli Infecțioase „Prof.Dr. M... See more



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

În data de 15.06.2023, Federația UNOPA, în parteneriat cu Institutul National de Boli Infecțioase „Prof.Dr. Matei Bals”, Centrul Român HIV/SIDA, Academia Europeană de HIV/SIDA și Institutul de Antropologie „Francisc Rainer” al Academiei Române, a organizat Dezbateră 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, reprezentanți ai autorităților responsabile cu prevenirea și tratamentul infecției HIV, reprezentanți ai organizațiilor neguvernamentale active în domeniu, pacienți, jurnaliști, etc. Evenimentul a fost transmis LIVE pe Facebook și a fost arătat în Facebook de peste 14.500 de ori (impressions) și a ajuns la nu mai puțin de 7443 de persoane (reach total video + event). Mai mult de 1000 de vizualizări și peste 360 de interacțiuni (like, share, comment, clicks) au fost generate de aceste persoane. Evenimentul transmis live pe Facebook poate fi urmărit aici <https://www.facebook.com/Pacientul20/videos/782111960174157>.

Deschiderea evenimentului a fost făcută de DI Iulian Petre- Director Executiv UNOPA, care a vorbit despre activitatea Federației UNOPA, a prezentat cadrul dezbaterii și obiectivele Strategiei Naționale HIV/SIDA, adoptată în 29 noiembrie 2022 prin HG 1440/2022, strategie care pune accentul pe testarea HIV ca poartă de intrare în tratament și pe tratamentul antiretroviral ca modalitate de prevenire a noilor infecții, care își propune reducerea incidenței HIV/SIDA și asigurarea accesului la tratament și îngrijire pentru persoanele care trăiesc cu HIV.

DI. Petre a subliniat că pentru stabilirea cadrului discuției, este important să răspundem la următoarele întrebări: Cum facem ca Strategia să fie implementată? Cum facem ca Strategia să fie finanțată și ce surse posibile de finanțare există? Cine și cum coordonează intervențiile? Cine preia atribuțiile Comisiei Naționale HIV scoasă din Legea HIV 584/2002? Va deveni funcțională Comisia din legea TB? Cum creștem accesul tinerilor (15-24 ani) la cunoștințe despre HIV/SIDA? Cum reluăm acele campanii de conștientizare și informare și cine le finanțează? Cum ajungem la un buget predictibil astfel încât pacienții să nu se mai gândească dacă vor avea tratament lunile următoare?

Cum facem să existe prevenire HIV așa cum prevede strategia? Cine mai ajunge la grupurile vulnerabile în măsura în care ONG-urile nu sunt eligibile pentru niciun fel de finanțare existentă în România? DI Petre a mai amintit că strategia HIV aduce în prim plan prevenirea prin distribuirea de dispozitive medicale, consilierea în vederea adoptării unor comportamente fără risc, referirea și acompanierea către servicii specializate de diagnostic și tratament, programele de schimb de seringi care este nevoie să continue, tratamentul de substituție pentru consumatorii de droguri injectabile, camerele de consum asistat.

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

DI. 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 Supraveghere 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 sanatare, 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 sanatare, 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 vulnerabilitati 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.

DI Dr. Petrea a luat cuvântul cu intenția de a întări cele spuse de dna secretar de stat cu privire la ghidul de terapie HIV, România a avut ghiduri de-a lungul timpului, însă în ultima perioadă s-a ajuns la concluzia că ar trebui să ne ghidăm după ghidul european. În ce privește urgentarea protocolelor terapeutice care să standardizeze metodele de tratament, DI Dr. considera că standardizarea în terapia HIV nu se face și nu este menționată nici în ghidurile europene sau americane și nu există standarde de terapie în acest sens, însă se poate stabili o schemă de terapie cât mai potrivită pentru fiecare pacient în parte, în funcție de factori specifici fiecărui pacient în parte. DI Dr a continuat vorbind despre tratamentul ARV și anume, noile medicamente sunt utile și fără standardizare pentru că acestea pot îmbunătăți aderența terapeutică, care este foarte importantă pentru reducerea costurilor.

Mai departe a intervenit în discuție DI. Dr. Adrian Marinescu din partea UATM Program National Tratament HIV/SIDA, precizând că jumătate din numărul total de pacienți aflați în tratament, sunt deja pe schemele noi de tratament. Prognosticul de tratament – în următorii 5 ani toți pacienții din România vor fi pe o schemă adecvată de tratament. În legătură cu centrele regionale și întreruperile de tratament – până la 15 august, toate spitalele din țară au tratament pentru pacienți. Apoi, discuțiile cu centrele regionale împreună cu spitalele arondate au loc în mod constant astfel încât să existe tratament pentru pacienți. În ceea ce privește ghidul de terapie HIV – avem un ghid european EACS care va fi tradus în limba română.

În 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 tendințele în evoluția situației HIV/SIDA din România la momentul actual. Astfel, privind prin perspectiva anilor care vin – persoana cu statut de seropozitivitate HIV să fie în centrul serviciilor – în cascada serviciilor se regăsindu-se atât testarea cât și partea psiho-socială. Strategia internațională a trecut de la 90-90-90 la 95-95-95 până în anul 2030. Din păcate în 2020 din cauza suprapunerii cu pandemia COVID, aceasta țintă nu a fost atinsă, astfel se merge cu 95-95-95 spre anii 2025-2030. În acest context aceste 3 aspecte 95-95-95 converg în mod obligatoriu spre conceptul de calitate a vieții. În continuare Dna Dr. Mardarescu a prezentat datele statistice cu privire la prevenire, testare, diagnostic și tratament ARV, la nivelul țării noastre în anul 2023.

Dr. Adrian Streinu Cerel a intrat în dezbateri din plenul Parlamentului, adresând câteva cuvinte cu privire la susținerea dumealui în implementarea strategiei HIV/SIDA, suport din partea MS și din partea PNRR, cu accent pe noile medicamente, cu precădere injectia la 6 luni și negocierea cu companiile farmaceutice în vederea obținerii unui preț sustenabil. Legat de testare – unde trebuie făcută testarea astfel încât să crească accesibilitatea la testare – acolo unde se face administrarea PREP-ului și auto-testare. Noul guvern va alocă fonduri.

A urmat prezentarea HIV Outcomes, inițiativa ce adună la aceeași masă persoanele și reprezentanții persoanelor cu HIV, reprezentanți ai lumii academice și clinice, reprezentanți ai ONG-urilor relevante pentru activitatea în domeniul HIV și industria farmaceutică, care împreună încearcă să completeze munca făcută deja cu succes de către autorități, de către ONG-uri și de către medici în ceea ce înseamnă partea de prevenție și tratare dar și pentru îmbunătățirea calității vieții persoanelor cu HIV.

Au fost prezentate in continuare recomandările 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.



Fotografii de la eveniment





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)

tehnici (Host)

media player (Co-host)

AC Adela Cojan

AT Adina Talnariu

AT adriana topan

AG Alina Georgescu

AL Anca Luca

A- ARAS - Nicoleta Dascalu

AM Arbune Manuela

B bolinf

BV Briciu Violeta

Invite

Unmute Me

Implementarea Strategiei Naționale
HIV / SIDA
Direcții de acțiune

Sponsor Platinum Sponsor Silver
GILEAD janssen MSD GSK - VIV

Adela Cojan

Federatia UNOPA

tehnici

Florin

Dani F

mariana.mardar...

mariana.mardarescu

ARAS - Nicoleta Dascalu

Arbune Manuela

Unmute

Start Video

Participants

Chat

Share Screen

Reactions

Apps

Whiteboards

More

Leave

Windows taskbar icons

ENG 12:51 PM
INTL 6/15/2023

Zoom Meeting

Original Sound for Musicians: Off

02:06:51

View

Participants (64)

Find a participant

MP Maria Popa

M mariana.mardarescu

MI Marius Ion

MB Mihaela Bogdan_Baylor Black S...

MC mihai calin

ML Mihai Lixandru (ARAS)

MP Mioara Predescu

MB Monica B

N Negivan

NH News hour CNN

ND Nicoleta Dascalu

SA Simona Angheloiu

Invite

Unmute Me

tehnici

Federatia UNOPA

Florin

MS_ Adriana Pistol

Dani F

mariana.mardarescu

Arbune Manuela

Adela Cojan

Nicoleta Dascalu

Carmen's iPhone (2)

Marinela

Lucian Ionita

Cristina Marinescu

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...

Chat (Alt+H)

Unmute

Start Video

Participants

Chat

Share Screen

Reactions

Apps

Whiteboards

More

Leave

Windows taskbar icons

ENG 12:28 PM
INTL 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 **DI. 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 Cibeas si Dr. Violeta Molagici 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 vorbește despre transmitere materno-fetala ci de copilul expus perinatal HIV. Protocoalele internaționale abordează legătura dintre mama și copil, tratamentul pe perioada sarcinii și ce se întâmplă după nașterea copilului (profilaxie pentru copil 7 zile, 14 zile, 30 zile în funcție de țară), vindecarea funcțională cu statut nedetectabil. La noi în țară specificul este că peste 50% dintre mame sunt din cohorta pediatrică. O femeie trebuie monitorizată cu privire la CD4 și încărcătură virală, cezariană programată, profilaxie pentru copil timp de 6 săptămâni. Un copil expus perinatal HIV are capacitatea de apărare imunologică scăzută chiar dacă mama are CD4 ridicat, astfel este recomandat ca copilul să primească toate vaccinurile specifice vârstei.

Dr. Alina Cibea a continuat în aceeași direcție vorbind despre „Prevenirea transmiterii în viața de cuplu”. Aspectele cele mai importante: responsabilitate și asumare în viața de cuplu, responsabilitate față de copil, importanța informării, testarea HIV a mamei, testarea HIV a copilului, prevenția înainte de tratare.



Dr. Violeta Molagic a vorbit în continuare despre „Actualități în abordarea pacientului cu HIV și coinfecții” și a abordat managementul infecției HIV în coroborare cu managementul infecției cu virusul hepatic A, B, C, D, și E, verificarea interacțiunilor medicamentoase și oprirea efectelor hepato-toxice, managementul co-patologiilor (epilepsia, hipertensiunea, diabetul etc), profilaxia transmiterii materno-fetale a virusului hepatic C, infecție ținută sub control imun – virusul B, vindecarea de virusul hepatic C și calitatea vieții pacientului la momentul actual, reinfectarea și măsurile de prevenire. La final dna doctor a pus accentul pe importanța informării pacientului cu privire la noile molecule, vaccinarea anti-VHB, vaccinarea anti-pneumococică, vaccinarea anti-HPV, re-testarea anuală precum și pe colaborarea și comunicarea medic-pacient.

La a doua sesiune a zilei au participat Dr. Adrian Marinescu din cadrul INBI "Prof. Dr. Matei Balș", Dr. Cristiana Oprea și Dr. Roxana Radoi din cadrul Spitalului Clinic din cadrul "Dr. Victor Babes" București, iar sesiunea s-a desfășurat sub forma unui dialog cu participanții pe tema „Situatia PLHIV din Romania la momentul actual, perspective de viitor”. Participanții au pus



întrebări legate de protocolul de internare în spital pentru persoanele seropozitive și limitările bugetare legate de aceasta, (locurile în spital nu mai sunt special rezervate doar pentru persoanele seropozitive ci sunt destinate și altor boli cronice), schemele terapeutice pentru pacienții cu istoric terapeutic bogat, coinfecțiile asociate HIV, efectele adverse ale medicației, viremia

nedetectabilă, stil de viață sănătos, eliberarea tratamentului pe mai multe luni.

Dr. Dr. Marinescu a adus în discuție bugetul alocat tratamentului ARV și situațiile de întrerupere de tratament, achizițiile de medicamente la nivelul spitalelor, profilaxia pre-expunere (PREP) care este implementată la nivel european și în ce condiții ar funcționa la noi în țară, noile



scheme de tratament cu o singură pastilă și reticenta pacienților de a trece de la o schemă tradițională la o schemă modernă, opțiunea ca tratamentul ARV să ajungă direct la pacient și dacă poate fi implementată și la noi în țară.

Dna Dr. Oprea a abordat starea psihologica a pacientilor pe termen lung din cohorta pediatria, 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 evidenciat importanta serviciilor psihologice/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 spitalului si pacientii cu COVID pe perioada pandemiei, astfel incat acestia nu pot asigura o relatie terapeutica de lunga durata cu pacientii.



În ultima parte a zilei, Dl. Cosmin Sicrea, doctorand la Școala Doctorală de Științe sociale și umaniste din Craiova, a prezentat rezultatele preliminare ale cercetării realizate pentru proiectul de doctorat și anume "Infecția cu HIV la granița dintre incluziune și excluziune socială".



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 fraudă, 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.



În continuare a preluat cuvântul Dna Daniela Tonch, Președinte Consiliul National al Dizabilitatii, care a adus în atenția publicului proiectul de modernizare a sistemului de evaluare a dizabilitatii în România, cu două direcții de intervenție - evaluarea funcționalității și separat, evaluarea nevoilor, proiect public aflat în faza de pilotare în câteva județe din țară. Vor fi noi criterii și o nouă platformă informatică în care toate cererile vor fi încărcate în format electronic, iar ANPD-ul poate vizualiza în timp real ce se întâmplă cu dosarele depuse oriunde în țară.

Noul proiect propus va ajuta persoanele încadrate în grad grav cu asistent personal, se încearcă adaptarea la domiciliu pentru handicapul fiecăruia, modificările și dispozitivele să fie subvenționate, iar asistentul personal să fie sprijinit. De asemenea Dna Tonch a vorbit despre inițiativa ca persoanele cu dizabilitati să primească o indemnizație de handicap garantată la nivel european, care a fost prezentată în cadrul Parlamentului European și s-a adoptat un manifest în acest sens.

În cadrul următoarei sesiuni au fost invitate să vorbească Dna Dr. Axinte Ani și Dna Dr. Mazare Mihaela din partea Institutului National de Expertiza a Capacității de Muncă. Doamnele doctor discută cu participanții la forum despre schimbarea criteriilor medicale de încadrare în pensie de invaliditate începând cu decembrie 2022 și faptul că persoane care au beneficiat timp de 14 ani de zile, cu 0 zile de cotizare, se vad puse în situația de a pierde această 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 alinire la legislatia europeana, astfel incat sa fie stabilite niste criterii echitabile pentru toate patologiiile, 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 ȘI A DISCRIMINARII



În anul 2023 au continuat activitățile de educare și informare stradale, școli și licee, pe social media pentru că una dintre cele mai importante componente în lupta cu virusul HIV este prevenirea. Considerăm că educarea tinerei generații ne aduce cu un pas mai aproape de un viitor fără HIV.

În ultimii ani numărul de infecții noi cu virusul HIV, îndeosebi în rândul populației 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 național 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**

În data de 21 noiembrie a fost transmis un comunicat de presa care a vorbit despre lansarea campaniei. De asemenea a fost creată o secțiune specială dedicată Campaniei „Nu-ți feri privirea!” pe site-ul organizației. 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 mulți tineri în privința testării, să eliminăm concepțiile 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 informații despre testarea pentru HIV, informații despre evenimentele din Campanie, fotografii cu mesaje motivaționale, articole de presă, etc. care au fost vizualizate de peste 10.000 de utilizatori de Facebook.

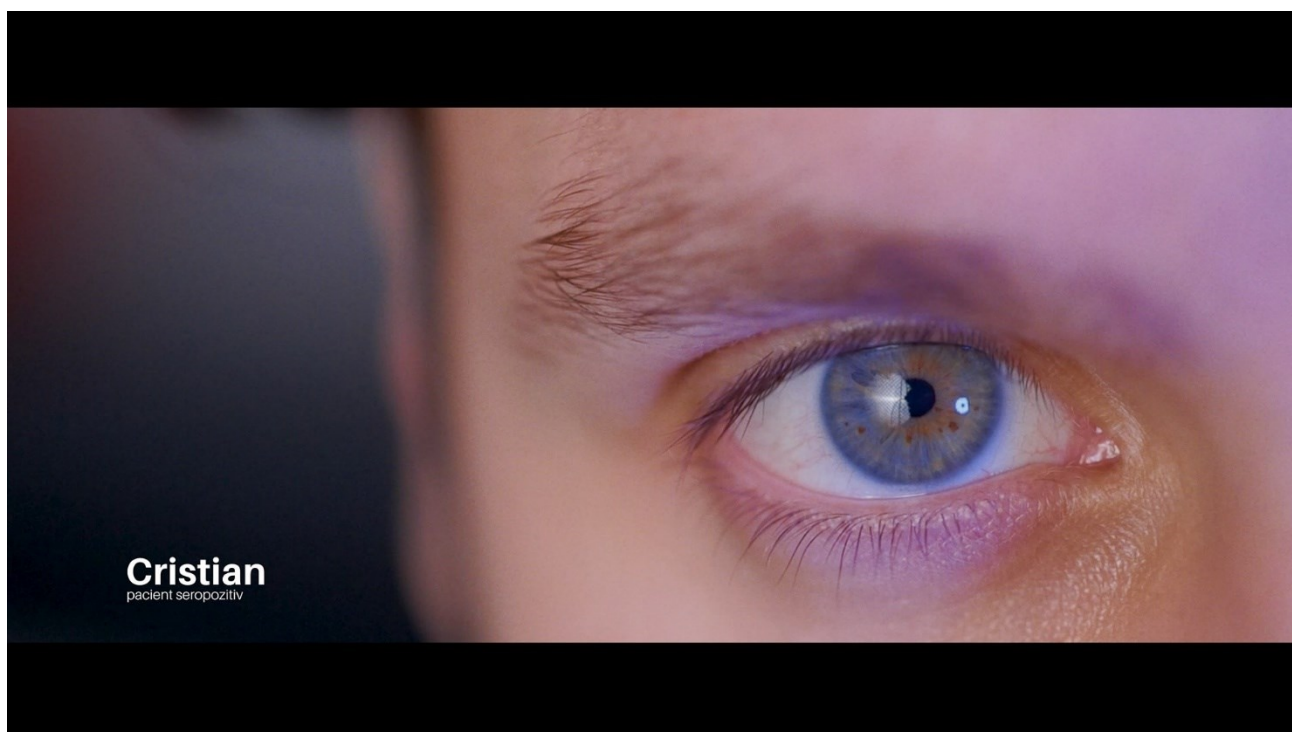
Graphic for HIV treatment campaign. It features a red ribbon and a blood test tube with a red heart. The text reads: **N=N** *Nu-ți feri privirea* O INIȚIATIVĂ UNOPA CU OCAZIA ZILEI MONDIALE DE LUPȚĂ ÎMPOTRIVA HIV/SIDA. Below this, it says: **Nedetectabil înseamnă netransmisibil.** A horizontal line separates this from the main text: **HIV devine nedetectabil de către aparate în sângele persoanei seropozitive care urmează corect tratamentul. Studiile au arătat că atunci persoana *NU mai transmite virusul prin contact sexual neprotejat.*** At the bottom, there are logos for sponsors: Sponsori gold, janssen, GILEAD, NEOLA, MSD, and VIV.

Graphic for HIV treatment campaign. It features a hand holding a red ribbon. The text reads: *Nu-ți feri privirea* O INIȚIATIVĂ UNOPA CU OCAZIA ZILEI MONDIALE DE LUPȚĂ ÎMPOTRIVA HIV/SIDA. Below this, it says: **Tratamentul ARV asigură persoanelor care trăiesc cu HIV o viață lungă și sănătoasă.** At the bottom, there are logos for sponsors: Sponsori gold, janssen, GILEAD, NEOLA, MSD, and VIV.

3.3 CONSILIERE TELEFONICĂ DESPRE PROBLEMATICA HIV

De-a lungul anului, UNOPA a oferit informații 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 protecție 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 autoritățile 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 ȘI PRIN TELEFON

Problemele abordate de către pacienți au fost următoarele:

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



5.SUPPORT PENTRU PACIENȚII CU TUBERCULOZĂ



Anul acesta am continuat să derulăm proiecte al căror scop principal este oferirea de suport pentru creșterea aderenței la tratament a pacienților 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 servicii de sprijin prin intermediul a 8 echipe multidisciplinare formate din psiholog, asistent social, medic, în cele 8 regiuni de dezvoltare ale țării:

- Suport psihologic. Acesta presupune evaluarea nevoilor pacienților care interferează cu aderența la tratament, efectuare de psih-educatie, intervenții punctuale conform problematicei. Suportul psihologic este acordat sub forma unor ședințe individuale (față în față sau prin telefon).
- 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).
- 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:

- Funcționarea a 8 Centre de evaluare și asigurare a suportului pentru pacienții cu TB în cele 8 regiuni de dezvoltare ale țării
- Peste 5000 de pacienți cu TB au fost evaluați și incluși 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) capacitatea societății 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 mecanismelor 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 instruite pe tema cetățeniei active și implicării în dezvoltarea locală
2. O rețea dedicată dezvoltării 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 ȘI ADERARE LA PARTENERIATE, REȚELE, COALIȚII ȘI ORGANIZAȚII NAȚIONALE ȘI INTERNAȚIONALE

Membru
fondator



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 – în 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 pacienții cu tuberculoză și familiile lor – SCI - TB – în parteneriat cu Asociația ASPTMR Bucuresti;
- **Programul Active Citizens Fund in Romania (ACF Romania), cod proiect: ACF_A4_GM_12** – Empowerment și advocacy pentru respectarea drepturilor și combaterea discriminării persoanelor seropozitive – în parteneriat cu Asociația Viata și Speranța Giurgiu;

Alte venituri pentru activitățile UNOPA în vederea derulării proiectelor adresate persoanelor seropozitive 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, în acord cu obiectivele și misiunea federației.

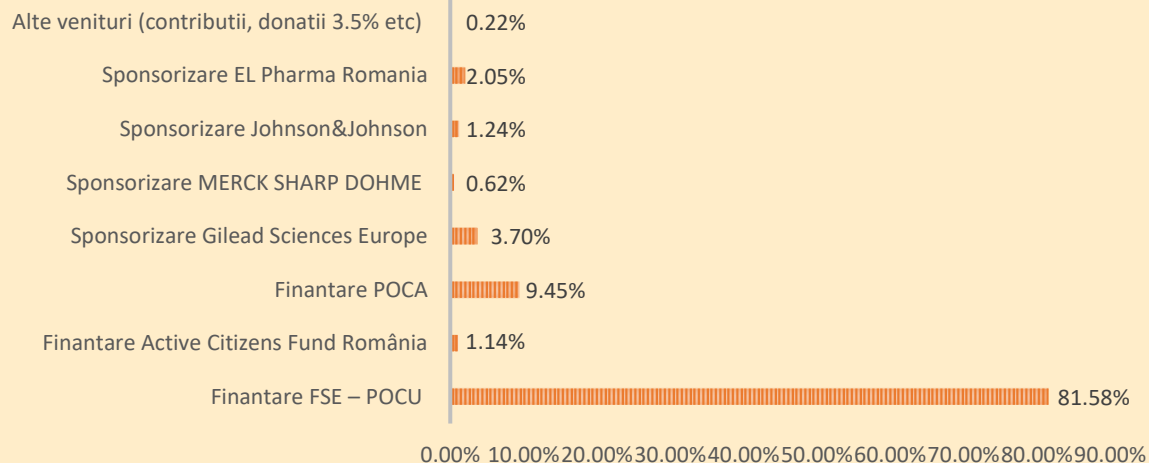
Mulțumim cu această ocazie finanțatorilor, sponsorilor și donatorilor UNOPA pentru sprijinul acordat în 2023!

Venituri 2023

4.9746

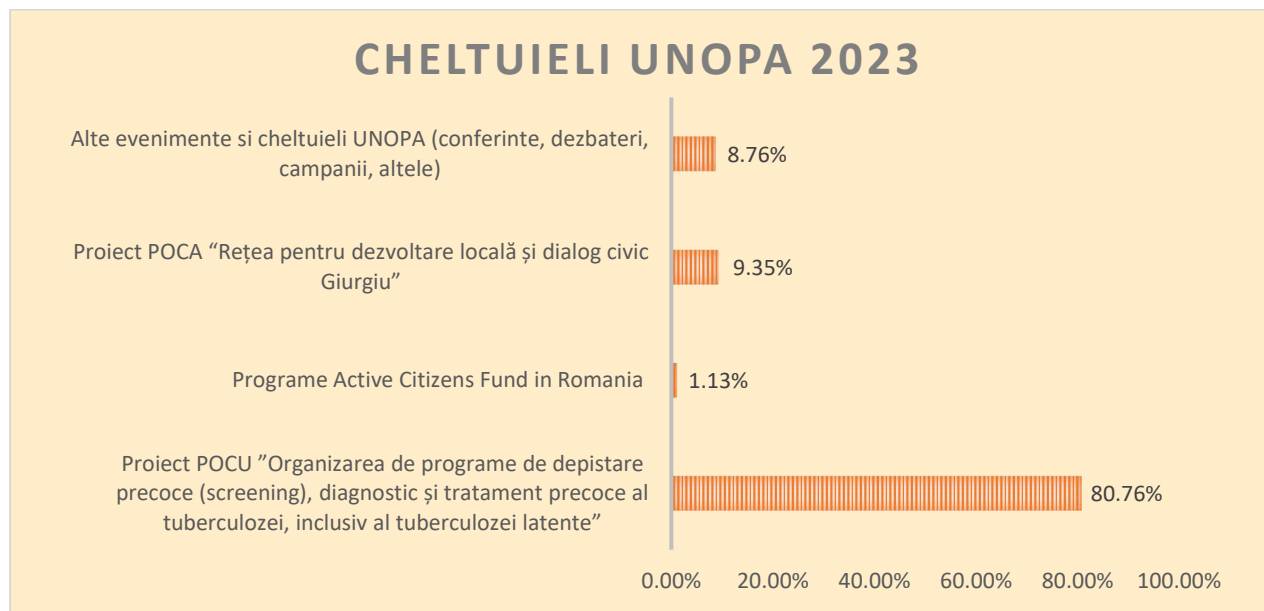
DENUMIRE	RON	EUR	%
Finantare FSE – POCU	1,970,800	396,172.54	81.58%
Finantare Active Citizens Fund România	27,573	5,542.77	1.14%
Finantare POCA	228,248	45,882.67	9.45%
Sponsorizare Gilead Sciences Europe	89,339	17,959.03	3.70%
Sponsorizare MERCK SHARP DOHME	15,000	3,015.32	0.62%
Sponsorizare Johnson&Johnson	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%

VENITURI UNOPA 2023



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%



Mulumim tuturor partenerilor si sponsorilor nostri!

