UNOPA

Uniunea Națională a Organizațiilor Persoanelor Afectate de HIV/SIDA

RAPORT ANUAL 2012



Motto:
„Ne dorim multe lucruri, mai ales iubire. Vrem să avem parte de înţelegere şi afectivitate, avem o viaţă şi ştim să o trăim poate mai bine decât ceilalţi, ne bucurăm din plin de fiecare moment şi savurăm fiecare clipă. Deşi nu avem prea mult timp, suntem primii care observăm copacii când înfloresc, păsările care vin şi timpul care trece. Viaţa este frumoasă dacă ştii să o traieşti şi dacă eşti lăsat să faci ceea ce iţi doreşti. Asta ne dorim şi noi, să fim lasaţi să ne trăim viaţa. Sperăm ca aceste lucruri să se schimbe şi mai sperăm să avem un viitor destul de roz unde vom fi acceptaţi aşa cum suntem. Cu sau fără HIV tot oameni suntem, aşa că nu vrem diferenţe între noi!"
(Mesajul unui tanar seropozitiv)

MISIUNEA UNOPA

Uniunea Naţională a Organizaţiilor Persoanelor Afectate de HIV/SIDA (UNOPA) este singura federaţie neguvernamentală din România formată din organizaţii ale persoanelor care trăiesc cu HIV/SIDA, axată pe advocacy pentru promovarea şi apărarea drepturilor persoanelor infectate şi afectate de HIV/SIDA din România.

Din iunie 2000 şi până în prezent, UNOPA a apărat şi promovat drepturile a mii de copii, tineri şi adulţi infectaţi HIV sau bolnavi SIDA, precum şi drepturile familiilor lor:

- Acces la tratament antiretroviral continuu, gratuit şi nediscriminatoriu
- Acces egal la servicii şi îngrijiri medicale
- Dreptul la o protecţie socială adecvată nevoilor persoanelor infectate/afectate de HIV/SIDA şi la un suport psiho-social adecvat
- Dreptul la nediscriminare şi incluziune socială
- Dreptul la educaţie şi integrare socio-profesională.

UNOPA este o voce la nivel naţional pentru:

- Persoanele infectate HIV sau bolnave SIDA (copii, tineri, adulţi) din România
- Familiile afectate de HIV/SIDA din România

Organizaţiile comunitare membre (în prezent 24) din Bucureşti şi din 18 judeţe din România numără peste 2500 de membri, persoane infectate HIV sau bolnave SIDA.

UNOPA este o voce la nivel naţional prin:

- Activitatea de promotor şi Vicepreşedinte în Comisia Naţionala pentru Supravegherea, Controlul şi Prevenirea Cazurilor de Infecţie HIV.
- Organizarea de conferinţe, seminarii şi reuniuni de lucru
- Organizarea/participarea la campanii publice, proteste, scrisori deschise, apeluri la solidaritate, manifeste, comunicate şi conferinţe de presă
- Organizarea de expoziţii, spectacole şi evenimente specifice
- Publicaţii
- Reprezentare în instanţă
- Advocacy/Lobby pentru:

- promovarea şi respectarea drepturilor persoanelor care trăiesc cu HIV/SIDA
- influenţarea politicilor publice din România în sensul adaptării lor la nevoile persoanelor care trăiesc cu HIV/SIDA în România
- servicii publice, medicale şi sociale de calitate

Principii de intervenţie:

Drepturile (universale şi specifice) – instrumente de reducere a vulnerabilităţii fizice şi sociale a persoanelor la HIV/SIDA, de reducere a impactului şi transmiterii virusului HIV

- Suport pentru liderii copiilor, tinerilor şi adulţilor infectaţi HIV/SIDA, la toate nivelurile de răspuns la HIV/SIDA
- Suport pentru dezvoltarea instituţională a organizaţiilor membre şi a federaţiei ca reţea
- Suport pentru dezvoltarea serviciilor sociale oferite de organizaţiilor membre

La sfarsitul anului 2012 UNOPA numara 22 organizatii membre si 2 organizatii colaboratoare:

1. Asociaţia „Alexiana" - Piatra Neamţ
2. Fundaţia „Andreea" – Mediaş
3. Asociaţia „Benone"- Tîrgu-Mureş
4. Asociaţia „Inocenţă şi speranţă" - Reşiţa
5. Asociaţia „Iris" - Vaslui
6. Asociaţia „Licurici" – Giurgiu
7. Asociaţia „Lizuca " – Bacău
8. Asociaţia „Noi şi ceilalţi" – Bucureşti
9. Asociatia Noua Speranta"- Petrila
10. Asociaţia „O rază de lumină" - Mangalia
11. Asociaţia "Pro Karma" – Tîrgu-Mureş
12. Asociaţia "Pro Sănătatea" – Buzău
13. Asociatia "Red Ribbon"- Fălticeni
14. Asociaţia „Speranţa Băniei" - Craiova
15. Asociaţia „Speranţa Copiilor 2000" - Bârlad
16. Asociaţia "Speranță în Viitor" – Timișoara
17. Asociaţia „Tereza" - Botoşani
18. Asociaţia "Viaţă şi Speranţă" – Giurgiu
19. Asociatia Noi si Ceilalti – Filiala Brașov
20. Asociatia Noi si Ceilalti – Filiala Constanța
21. Asociatia Noi si Ceilalti – Filiala Prahova
22. Asociatia Noi si Ceilalti – Filiala Arad

Organizatii colaboratoare UNOPA

23. Asociația „Life"- Galați
24. Asociația Persoanelor Afectate-Brăila

PROIECTE DERULATE DE UNOPA IN 2012

1. Proiectul "Ia-ti tratamentul! Bucura-te de viata!", proiect derulat in perioada 2009 –2012.

Proiectul a presupus facilitarea comunicarii intre pacientii seropozitivi, medici, psihologi si reprezentanti ai asociatiilor de pacienti, intr-o abordare cuprinzatoare, menita sa asigure o informare cat mai completa si corecta a pacientilor cu privire la tratamentul ARV, efecte secundare, sanatatea reproducerii, protectie sociala. In cadrul proiectului au avut loc pana acum 18 intalniri cu pacientii in orasele: Tg. Mures, Constanta, Craiova, Petrosani, Bucuresti, Timisoara, Giurgiu, Bacau, Vaslui, Neamt, Botosani, Suceava, Galati, Iasi, Ploiesti, Brasov si Medias.

Obiectivele proiectului:
O1 Cresterea aderentei la tratamentul ARV in randul persoanelor seropozitive din 18 judete ale tarii, prin intalniri cu pacientii organizate de catre UNOPA, cu participarea persoanelor infectate si afectate de HIV, cu participarea medicilor specialisti, a psihologilor si reprezentantilor asociatiilor de pacienti.
O2 Cresterea gradului de integrare sociala a persoanelor seropozitive din Romania prin actiuni de informare locale.

In cadrul intalnirilor au participat persoane infectate cu virusul HIV si apartinatori, medic infectionist, psiholog, reprezentanti UNOPA si ai asociatiilor de pacienti, alti invitati si s-au abordat teme legate de aderenta la tratament, de efecte secundare, de prevenire a transmiterii de la mama la fat, de sanatatea reproducerii, de protectie sociala.

In cadrul conferintelor de presa s-au prezentat problemele persoanelor seropozitive semnalate in cadrul intalnirilor cu acestea.
La aceste evenimente au participat reprezentanti UNOPA, ai asociatiilor de pacienti, medici, psihologi, alti invitati. Prin aceste evenimente s-a urmarit sensibilizarea autoritatilor si opiniei publice in directia cresterii acesului la servicii medicale, la tratament, la protectie sociala a pacientilor seropozitivi.Totodata au fost transmise mesaje legate de prevenirea HIV/SIDA.

Rezultatele proiectului:
- au fost organizate 18 conferinte de presa cu tema „Ia-ti tratamentul!Bucura-te de viata!" in 18 judete
- au fost organizate 18 intalniri cu personele infectate si afectate de HIV/SIDA, cu tema „Ia-ti tratamentul! Bucura-te de viata!", in 18 judete

2. Proiectul Viata cu HIV a fost finantat de Compania Glaxo Smith Kline si a fost demarat in luna august 2012

Scopul proiectului este acela de a asigura suport pentru pacientii seropozitivi din Romania pentru cresterea aderentei la tratament.

Obiectivele proiectului:
O1 - Cresterea aderentei la tratamentul ARV in randul persoanelor seropozitive
O2 – Realizarea unui mecanism de comunicare si semnalare rapida de catre pacientii seropozitivi a problemelor pe care le intampina

O3 - Cresterea gradului de informare in randul persoanelor seropozitive despre terapia HIV, protectia sociala a persoanelor seropozitive si alte aspecte legate de statutul de persoana seropozitiva

Proiectul a venit în sprijinul persoanelor seropozitive prin punerea la dispozitie a două servicii gratuite:

SMS+: serviciu SMS Reminder pentru pacientii seropozitivi in directia cresterii aderentei la tratament, prin semnalarea zilnica a momentului cand trebuie sa isi administreze tratamentul ARV printr-un mesaj SMS.
Helpline telefonic pentru pacientii seropozitivi din Romania in vederea semnalarii problemelor cu care se confrunta.

3. Proiectul Mecanisme de consultare între autorități și asociațiile de pacienți derulat de Uniunea Națională a Organizațiilor Persoanelor Afectate de HIV/SIDA (UNOPA) în parteneriat cu Coaliția Organizațiilor Pacienților cu Afecțiuni Cronice (COPAC) in perioada 2012 – 2013, in București și alte 20 de județe ale țării.

Proiectul este cofinanţat din **FONDUL SOCIAL EUROPEAN prin Programul Operaţional Dezvoltarea Capacităţii Administrative 2007-2013.**

Obiectivul general al proiectului: Creșterea gradului de participare al asociațiilor de pacienți din România în procesul de luare a deciziilor (inclusiv de elaborare a politicilor publice) la nivel local și central
Scopul proiectului: Stabilirea unui mecanism de colaborare și consultare în politicile ce privesc pacientul între autoritățile centrale sau locale și asociațiile de pacienți din România.

Grupul ţintă al proiectului este format din peste 300 de reprezentanți ai asociațiilor de pacienți din România, 150 de asociații de pacienți din România, 100 de reprezentanți ai autorităților locale (din 20 de județe).

Principalele activităţi ale proiectului sunt:
- realizarea și diseminarea Catalogului Național al Asociațiilor de Pacienți,
- realizarea unei baze de date cu asociațiile de pacienți,
- organizarea de seminarii pentru asociațiile de pacienți,
- mese rotunde cu tema „Mecanisme de consultare cu autoritățile publice locale”, etc.

Prin implementarea proiectului se vor obține următoarele **rezultate**:
- instruirea asociațiilor de pacienți pentru a colabora cu autoritățile locale sau centrale,
- creșterea vizibilității asociațiilor de pacienți,
- sprijinirea colaborării între autoritățile centrale și locale cu asociațiile de pacienți,
- sprijinirea schimbului de experiență între asociațiile de pacienți și autoritățile responsabile din domeniul sănătății,
- dezvoltarea capacității asociațiilor de pacienți de a obtine finanțări, de a participa la programe/proiecte naționale inițiate de autoritățile publice din România.

EVENIMENTE PUBLICE UNOPA IN 2012

1. FORUMUL ANUAL AL PERSOANELOR SEROPOZITIVE 2012, HOTEL RIN CENTRAL BUCURESTI

Federatia UNOPA a organizat in perioada 24-25 Februarie 2012, la Hotel Rin Central Bucuresti, Forumul National al Persoanelor Seropozitive, avand ca obiectiv informarea persoanelor infectate si afectate de HIV/SIDA cu privire la implicatiile medicale si sociale ale infectiei cu HIV in Romania.

La forumul National al PLHIV 2012 au fost 129 de participanti, persoane infectate si afectate de HIV/SIDA, reprezentanti ai asociatiilor de persoane seropozitive, din aproximativ 27 de judete si reprezentanti UNOPA.

Forumul Anual al Persoanelor Seropozitive a fost un eveniment gandit in sensul de a reuni reprezentanti ai PLHIV din cadrul organizatiilor membre UNOPA precum si din alte ONG-uri care activeza in sectorul HIV/SIDA, oferindu-le posibilitatea de a se exprima liber, de a dialoga si de a isi impartasi sentimentele, gandurile, problemele cu care se confrunta in prezent PLHIV, dar si solutiile gasite.



Forumul Anual al persoanelor seropozitive, si-a propus :

- ✓ Sa reuneasca reprezentanti ai PLHIV din toata tara
- ✓ Sa fie un adevarat forum, unde PLHIV sa poata sa se exprime liber, sa dialogheze, sa-si impartaseasca ideile problemele si solutiile
- ✓ Evidentierea nevoilor actuale ale PLHIV din Romania din punctul acestora de vedere

Forumul National al PLHIV s-a desfasurat pe parcursul a doua zile si a fost impartit in mai multe sesiuni:

- Programul HIV/SIDA in 2012
- Finantarea programului HIV/SIDA in 2012
- Aspecte medicale în terapia HIV

- Evolutia infectiei HIV in Romania
- Aspeste psihologice la persoana seropozitiva
- Pacientul seropozitiv si drogurile
- Aderenta la tratament in cazul pacientului seropozitiv; Cai de imbunatatire a aderentei la tratament





- Prevenirea transmiterii materno-fetale – experienta Spitalului Victor Babes
- Sarcina la femeia seropozitiva
- Molecule noi in terapia HIV
- Medicamente originale / generice
- Mecanisme de prevenire si semnalare rapida a intreruperilor de tratament

- **Schimb de experienta intre participanti legat de accesul la servicii medicale si tratament in Romania**
- **Protectia sociala si integrarea profesionala a persoanelor seropozitive din Romania**

- Noul Cod Social

- **Direcţii de acţiune ale asociaţiilor de pacienţi seropozitivi în 2012**

Sesiunile dedicate aspectelor medicale ale infectiei cu HIV/SIDA au fost sustinute de invitatii din cadrul **Centrul Regional INBI „Prof. Dr. Matei Balș,** Dr. Sorin Petrea - Sef secție - Sectia de zi copii; Coordonator Program copii, Dr. Mariana Mardarescu – Sectia imunodepresie copii,

Psiholog Odette, Dr. Adrian Abagiu, Conf. Dr. Otilia Benea, **Spitalul clinic „Victor Babes”-Boli infectioase si tropicale,** Dr. Dan Duiculescu.

Sesiunea care a acoperit problematicile sociale vis a vis de protectia sociala si integrarea profesionala a persoanelor seropozitive din Romania fost sustinuta de Mihaela Balan – Director Adjunct Protectie Sociala DGASPC Sector 3 si Angelica Margean – Consilier Superior DGASPC Constanta, Director Executiv NSC Constanta.
Discutiile din cadrul forumului au fost moderate de catre Iulian Petre, director executiv UNOPA.
In cadrul fiecarei sesiuni de discutie, au fost identificate dificultatile pe care persoanelor afectate si infectate de HIV/SIDA le intampina si au fost propuse solutii si directii de actiune viitoare.
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 si sociale in ceea ce priveste HIV/SIDA, iar specialistii invitati au asigurat transmiterea unor informatii corecte.

Ca umare a problemelor identificate s-a concluzionat ca fiind necesar sa se continue eforturile comunitatii in directia rezolvarii problemelor cu care se confrunta persoanele seropozitive, colaborarea dintre ONG-uri, persoanele seropozitive si institutiile de stat implicate in furnizarea tratamentului, precum si activitatile de advocacy si lobby in fata autoritatilor.

2. CAMPANIA NATIONALA – ZIUA MONDIALA ANTISIDA.
Cu ocazia zilei de 1 Decembrie, Ziua Mondiala de lupta impotriva HIV/SIDA, Federatia UNOPA a organizat o campanie de informare, educare si sensibilizare a comunitatii. Campania s-a desfasurat in perioada 23.11.2012 – 10.12.2012, atat la nivel central cat si la nivel local, prin intermediul asociatiilor calaboratoare UNOPA.
Aceasta campanie este o traditie pentru UNOPA si pentru organizatiile membre UNOPA, fiind realizata anual incepand din anul 2002.





Activitatile pe care le-am desfasurat in acest an in cadrul Campaniei sunt:

1) Participare la conferinta de presa „Nu te escHIVa ! Protejează-te, testează-te!”, organizata de Institutul Naţional de Boli Infecţioase Prof. Dr. Matei Balş.
Conferinta a avut loc in data de 28 noiembrie, la ora 10.00, in Sala de Consiliu, a Pavilionului Administrativ, din incinta Institutului National de Boli Infectioase Prof Dr. Matei Bals.
Evenimentul a marcat Ziua Mondială de Luptă anti-SIDA, care isi propune, in fiecare an sa aduca in atentia publicului importanta prevenirii si testarii HIV, precum si a ingrijirii pacientului

seropozitiv.

2) Campanie online de informare si sensibilizarea a populatiei cu privire la problematica HIV/SIDA - www.iamademana.ro.

In acest an Campania **„Ia-mă de mână ! Arată că îți pasă!”** demarata in 2011, a continuat in anul 2012. Site-ul lansat in 2011, www.iamademana.ro, a fost si in acest an platforma online pentru informareea tinerilor cu privire la problematica HIV/SIDA dar si locul in care acestia si-au putut arata sustinerea fata de persoanele seropozitive, care se lupta de multi ani cu virusul HIV, prin mesaje si like-uri de sustinere.

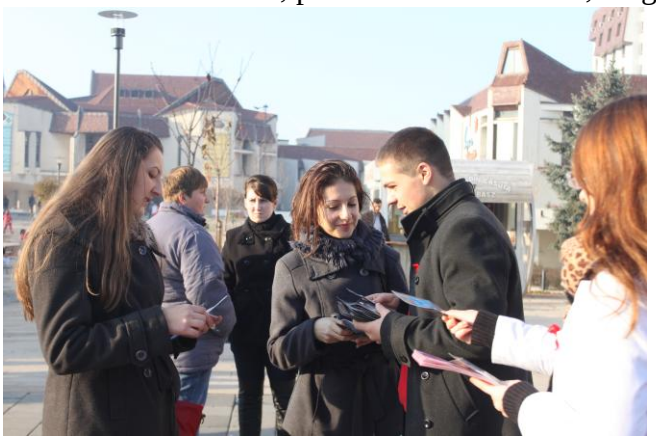


3) Dialoguri pozitive – persoanele infectate cu HIV vorbesc despre viața lor

Evenimentul a avut loc in data de 5 decembrie 2012, incepand cu ora 12.00, la Sala Brâncuși a Hotelului Ibis Parlament.

In cadrul evenimentului 5 persoane seropozitive au vorbit cu presa despre ceea ce inseamna viata cu HIV, aspectele pozitive si cele negative din viata lor, cum se vede lupta cu HIV prin ochii pacientului, problemele întâmpinate în anul 2012 in accesarea serviciilor medicale si sociale, raspunzand de asemenea intrebarilor presei.

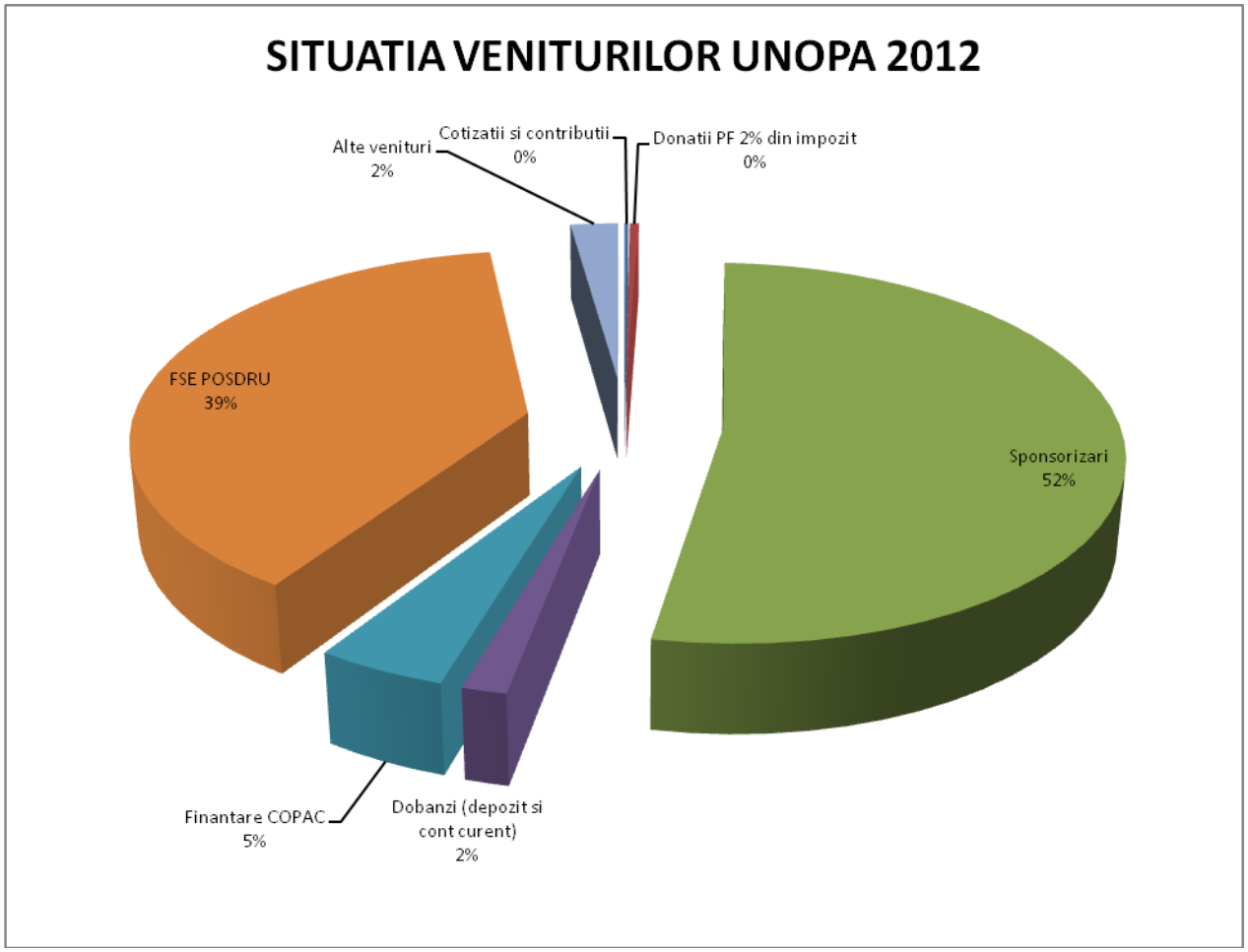
4) 18 campanii locale de informare si educare in comunitate, pentru combaterea stigmatizarii si discriminarii persoanelor seropozitive. Aceste campanii au fost realizate de 18 organizatii colaboratoare UNOPA. Campaniile de informare au fost desfasurate in locatii diferite pentru a acoperi un numar cat mai mare de persoane si au cuprins actiuni de distribuire pliante, materiale informative, prezervative in cluburi, magazine, stradal, precum si in alte locatii.



5) 18 mese rotunde cu tema organizate de asociatiile colaboratoare UNOPA, in 18 judete ale tarii si Bucuresti. Mesele rotunde au urmarit informarea societatii cu privire la situatia persoanelor seropozitive, dificultatile pe care acest grup vulnerabil le intampina, precum si prezentarea drepturilor pe care persoanele seropozitive le au. La mesele rotunde au participat reprezentanti ai autoritatilor locale, reprezentanti au ONG-urilor locale, reprezentanti mass media.

6) 18 evenimente de comemorare a victimelor HIV/SIDA in Romania si de solidaritate cu persoanele seropozitive, realizate de asociatiile colaboratoare UNOPA, in 18 judete ale tarii si Bucuresti. Evenimentele au constat in realizarea de funde umane, funde din lumanari aprinse si afisarea de mesaje de solidaritate fata de victimele HIV/SIDA.

Surse de finantare 2012	Suma (lei)
Cotizatii si contributii	850
Donatii PF 2% din impozit	2134
Sponsorizari	264818
Venituri din dobanzi	8007
Finantare COPAC	23105
FSE POSDRU	194688
Alte venituri	11302
TOTAL	**504904**



CHELTUIELI UNOPA 2012	Suma (lei)

Cheltuieli de transport (personal si participanti)	31710
Comisioane bancare	1854
Cotizatii la organisme din tara (COPAC)	300
Evenimente organizate de UNOPA	62466
Finantari asociatii Campanie 1 Decembrie	17000
Brosuri, FLYER	7440
Intretinere sediu si chirie	39309
Materiale consumabile pentru birou si evenimente	13330
Piese de schimb, reparatii si asigurari	5752
Salarii personal (inclusiv taxe salariati)	151939
Contributii sociale	42404
Servicii diverse (onorariu avocat, site UNOPA, contabilitate)	13785
Telecomunicatii (telefon, internet,SMS) si curierat	22375
TOTAL	**409664**

