



UNOPA

Uniunea Națională a Organizațiilor
Persoanelor Afectate de HIV/SIDA

DREPTURILE OMULUI IN CONTEXT HIV/SIDA

**RAPORT DE MONITORIZARE
IULIE 2006 – MARTIE 2007**

realizat cu sprijin financiar si tehnic



USAID
DIN PARTEA POPORULUI AMERICAN

Inițiativa pentru Sănătatea
Familiei în România



Echipa care a contribuit la realizarea raportului:

- 1. Fundația „Andreea”, Mediaș – Alberto Toma**
- 2. Asociația „Alexiana”, Piatra Neamț - Toader Blaga**
- 3. Asociația „Benone”, Tîrgu-Mureș - Maria Veres**
- 4. Asociația „Inocență și Speranță”, Reșița - Petrică Agape**
- 5. Asociația „Licurici”, Giurgiu - Marilena Jugaru**
- 6. Asociația „Lizuca”, Bacău - Ana Vatavu**
- 7. Noua Speranta, Petrila - Dorina Ignat**
- 8. Asociația „Noi și ceilalți”, București - Cristian Roșu**
- 9. Asociația „O rază de lumină”, Mangalia - Ionica Petriuc**
- 10. Asociația „Pro Karma”, Tîrgu-Mureș - Irina Lassel**
- 11. Asociația „Pro Sănătatea 2000”, Constanța - Mirela Petreanu**
- 12. Asociația „Red Ribbon”, Falticeni - Vasile Dorina**
- 13. Asociația „Speranța Copiilor 2000”, Bârlad - Maricica Epure**
- 14. Asociația „Speranța Băniei”, Craiova - Marian Mircea**
- 15. Asociația „Viata si Speranta”, Giurgiu – Mola Marinela**
- 16. Asociația „Tereza”, Botoșani - Carmen Alexa.**

Octav Popescu, coordonator proiect

Realizarea acestei publicații a fost posibilă datorită generosului suport din partea poporului american prin Agenția Statelor Unite pentru Dezvoltare Internațională (USAID), în cadrul acordului de cooperare 186-A-00-01-00103-00. Opiniile exprimate aparțin autorilor și nu reflectă neapărat punctele de vedere ale USAID sau ale Guvernului American.

Raport de monitorizare a respectarii drepturilor persoanelor infectate/afectate HIV/SIDA

1. Introducere

In perioada Februarie – Martie 2007, Uniunea Nationala a Organizatiilor Persoanelor Afectate de HIV/SIDA (UNOPA) a desfasurat o cercetare sociologica pe baza de interviuri in randul beneficiarilor a 16 organizatii membre, pentru a monitoriza situatia respectarii drepturilor persoanelor care traiesc cu HIV/SIDA in perioada iulie 2006 – martie 2007, si interventiile organizatiilor in directia rezolvarii incalcarilor de drepturi. Cercetarea si-a propus sa documenteze situatia, atitudinile, valorile, stilul de viata si aspiratiile membrilor organizatiilor. Cercetarea s-a desfasurat in cadrul proiectului „Cresterea capacitatii UNOPA de promovare si aparare a drepturilor omului in sectorul HIV/SIDA” finantat de USAID prin John Snow Research and Training Institute (JSI) in cadrul Inițiativei pentru Sănătatea Familiei în România.

Prin intermediul monitorizării respectării drepturilor persoanelor care traiesc cu HIV/SIDA, UNOPA urmărește să documenteze și să îmbunătățească promovarea și respectarea drepturilor acestora în România, să semnaleze problemele existente, să intervina pentru corectarea situațiilor de încălcare de drepturi, realizeze advocacy in directia îmbunătățirii lor. Scopul acestei monitorizări nu este precizia științifică sau relevanța la nivel național (lucru imposibil in acest context), ci documentarea și combaterea cazurilor de încălcare a drepturilor persoanelor seropozitive, elaborarea și inițierea de demersuri pentru pentru îmbunătățirea calității vieții persoanelor care trăiesc cu HIV/SIDA.

Datele din raport sunt rezultatul monitorizării a 282 de beneficiari din 16 organizații membre UNOPA aflate în București și 12 județe: Giurgiu, Constanța, Botoșani, Bacău, Caraș-Severin, Hunedoara, Mureș, Sibiu, Dolj, Neamț, Suceava și Vaslui.

2. Prezentarea datelor

Evolutia situatiei respectarii drepturilor persoanelor care traiesc cu HIV/SIDA

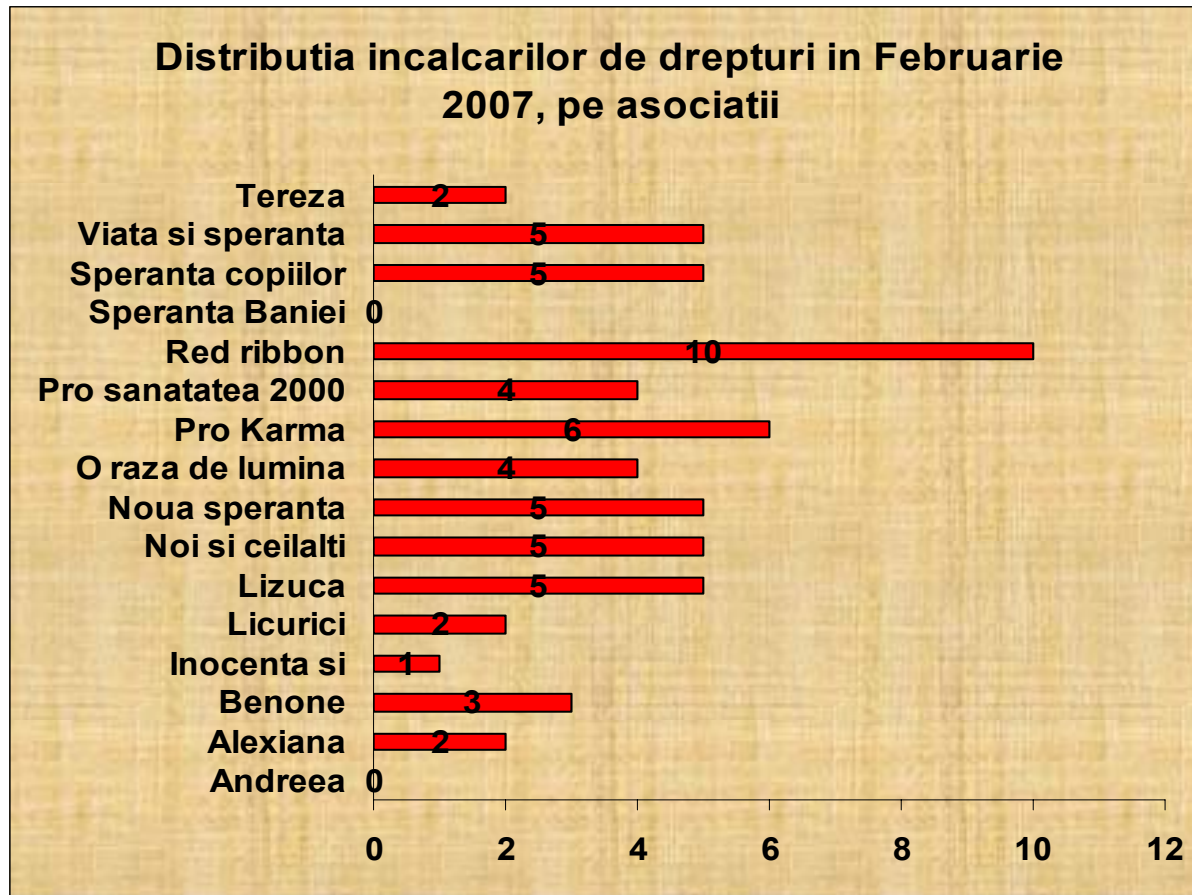
Dacă în perioada Aprilie - Septembrie 2005, raportul între cazurile monitorizate și cazurile de încălcare de drepturi era 33%, în perioada Iulie 2006 – Martie 2007 acest raport a scăzut la 21%. De asemenea, în cifre absolute, numărul încălcarilor de drepturi a scăzut de la 795 de încălcări în perioada Aprilie - Septembrie 2005, la 60 de încălcări pentru perioada Iulie 2006 – Februarie 2007.

În decursul anului 2006 au avut loc o serie de modificări legislative care ridică noi provocări pentru actorii din domeniul HIV/SIDA în România. S-a schimbat cadrul legislativ prin apariția legii 448/2006 care reglementează sistemul de protecție pentru persoanele cu handicap, categorie în care sunt incluse și persoanele seropozitive. În această perioadă majoritatea tinerilor seropozitivi ajung să împlinească vârsta de 18 ani, aparând o serie de probleme o dată cu trecerea lor în cadrul sistemului de protecție pentru adulți. Pe de altă parte se profilează o mare problemă legată de integrarea socială prin muncă a acestor tineri care au în general un nivel scăzut de educație, datorat în bună parte discriminării instituționalizate cu care s-au confruntat în copilărie. Sub aspectul tipurilor de încălcări de drepturi, deși per total numărul de încălcări de drepturi documentate a scăzut considerabil, în ceea ce privește domeniul medical situația rămâne problematică. În raport cu monitorizarea din 2005, ponderea încălcarilor de drepturi din sectorul sanitar a scăzut de la 333 de cazuri (41%) la 54 de cazuri (88%). Astfel, dacă în termeni absoluți situația s-a îmbunătățit, în termeni relativi (procente), domeniul sanitar a devenit principala zonă în care au loc încălcarile de drepturi (88% din cazurile documentate în perioada Iulie 2006 – Martie 2007).

Pentru perioada Iulie 2006 – Martie 2007, prin intermediul cercetarii desfasurate in cele 16 organizatii membre UNOPA, s-au identificat și adresat cazuri de încălcări de drepturi, conform datelor din tabelul de mai jos:

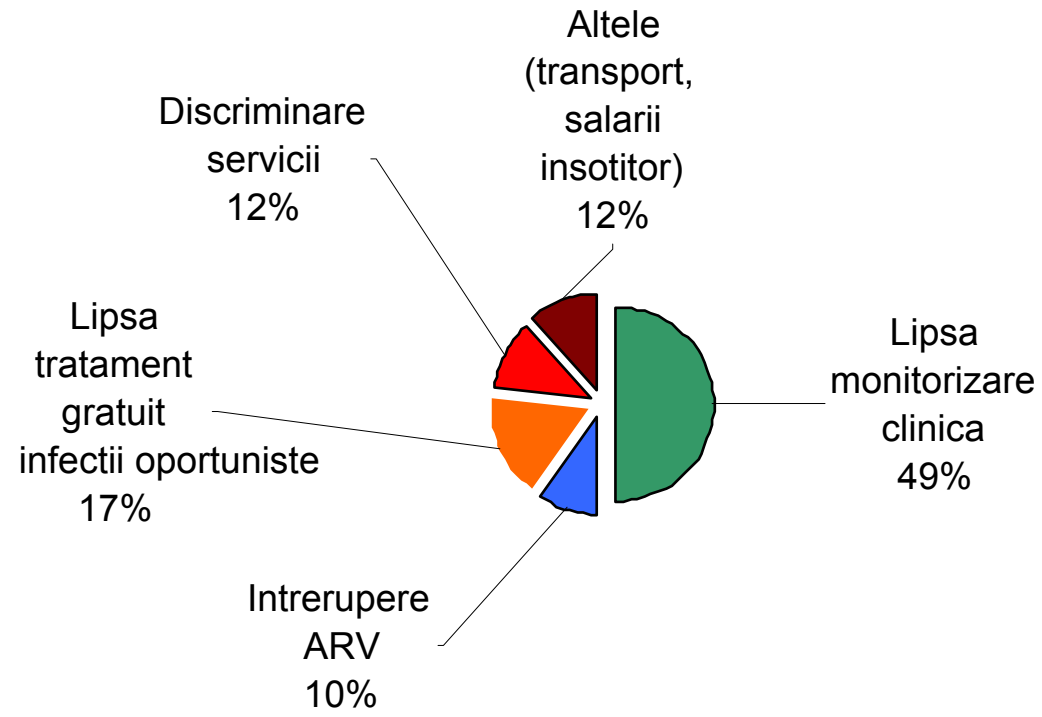
Centralizatorul chestionarelor aplicate in Februarie 2007

Nr. crt.	Numele organizatiei	Numar interviuri	Cazuri incalcare drepturi documentate
1	Andreea	15	0
2	Alexiana	15	2 lipsa kituri viremie
3	Benone	17	3 cazuri intrerupere ARV
4	Inocenta si speranta	15	1 caz intrerupere Fuzeone
5	Licurici	20	2 lipsa kituri viremie
6.	Lizuca	20	5 lipsa kituri viremie
7.	Noi si Ceilalti	24	5 lipsa kituri viremie
8.	Noua speranta	20	6 cazuri legate de acces la servicii stomatologice, tratamente discriminatoare in institutiile de protectie a copilului sau acces la tratament gratuit pentru oportuniste (3 + 3)
9.	O raza de lumina	15	4 cazuri legate de analize clinice, tratament infectii oportuniste (2 + 2)
10.	Pro karma	15	6 cazuri legate de intrerupere TARV + Fuzeone, tratament infectii oportuniste (3 + 3)
11.	Pro sanatatea 2000	17	4 cazuri legate de kituri viremie si tratamente oportuniste (3 + 1)
12.	Red Ribbon	26	10 cazuri legate de viremie, oportuniste si intarziere salarii insotitori (3 + 4 + 3)
13.	Speranta Baniei	16	0
14.	Speranta copiilor 2000	16	5 cazuri – un caz discriminare in scoala, 4 cazuri acces transport gratuit
15.	Tereza	16	2 cazuri lipsa kituri viremie
16.	Viata si speranta	16	5 cazuri: 1 stomatolog, 1 incalcare confidentialitate, 3 lipsa kituri viremie
	Total	282	~ 60

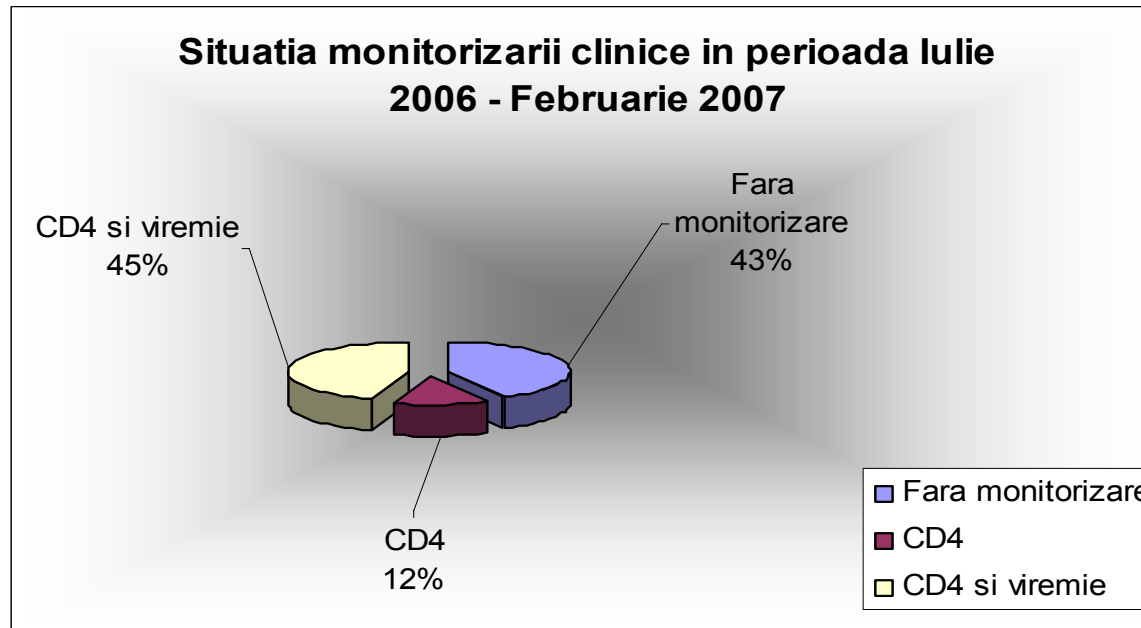


Incalcari de drepturi: 60 cazuri (din care 30 – lipsa monitorizare clinica, 10 – lipsa tratament gratuit pentru infectii oportuniste, 6 – intreruperi TARV (Fuzeone), 7 – acces servicii / discriminare; 7 – altele (lipsa transport gratuit, intarziere salarii).

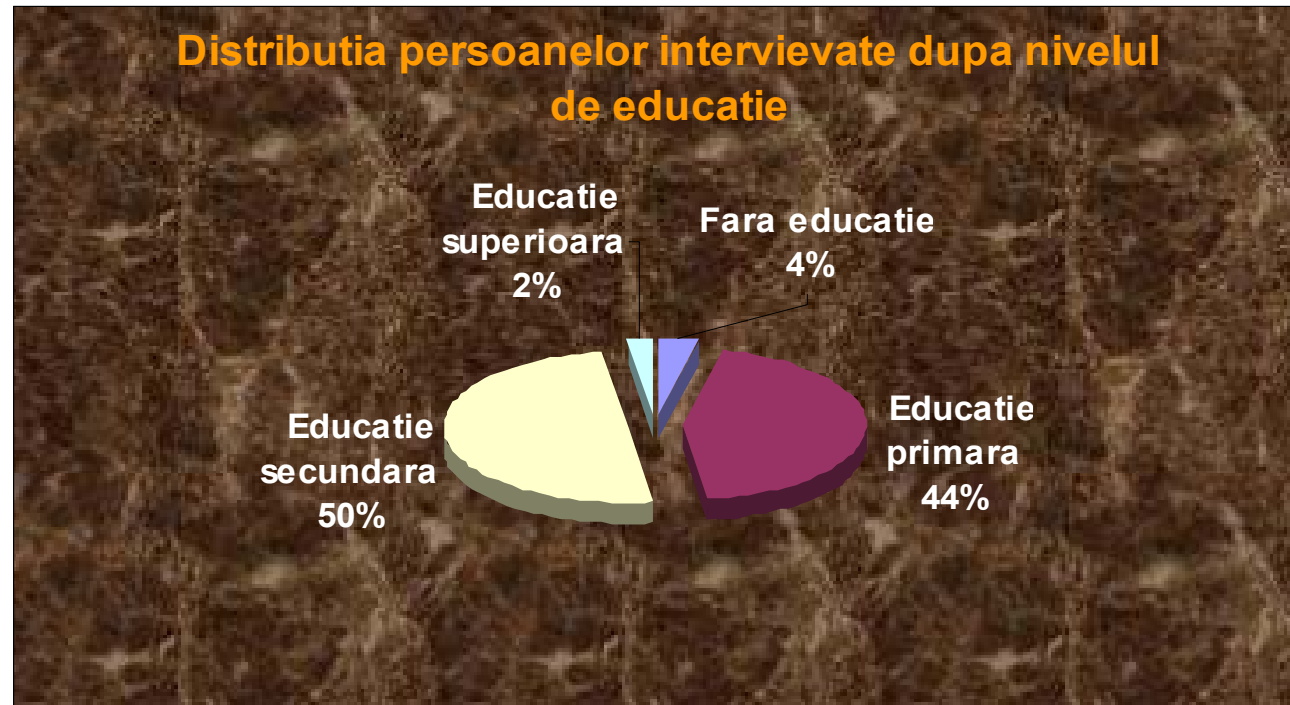
Distributia incalcarilor de drepturi raportate in Februarie 2007



Monitorizarea clinica a starii de sanatate a persoanelor care traiesc cu HIV/SIDA: in perioada Iulie 2006 – Martie 2007, din cele 282 de persoane intervievate, 120 de cazuri nu aveau nici un fel de analize de monitorizare, 35 de cazuri aveau doar CD4, 127 de persoane aveau monitorizare clinica completa (dupa cum prevede Ghidul National de Tratament).

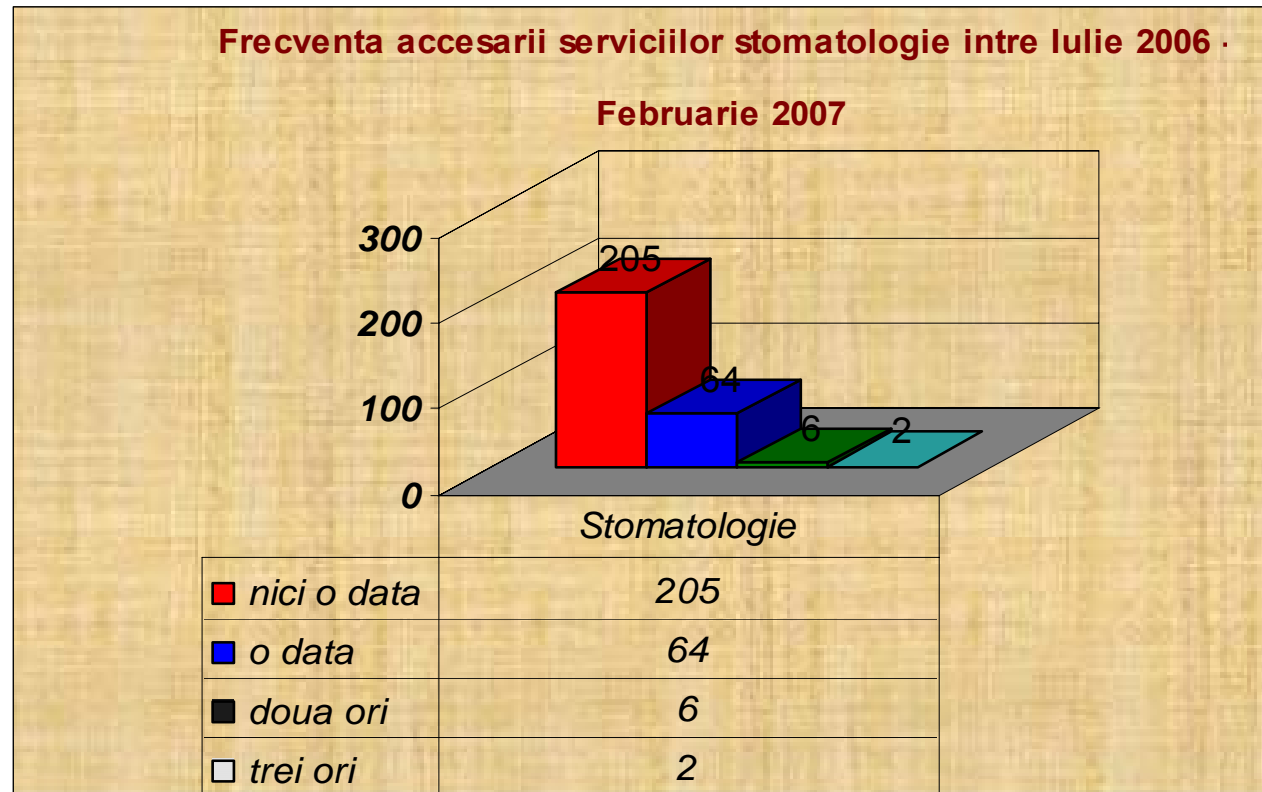


Domeniul **educatiei** tinerilor care traiesc cu HIV/SIDA a fost si ramane o problema nerezolvata de catre autoritati, in conditiile in care din lotul de 282 de persoane intervievate, 10 persoane sunt analfabeti, 125 au doar scoala primara, 141 au terminat sau studiaza la liceu sau scoala profesionala si doar 6 sunt studenti sau au terminat o facultate.

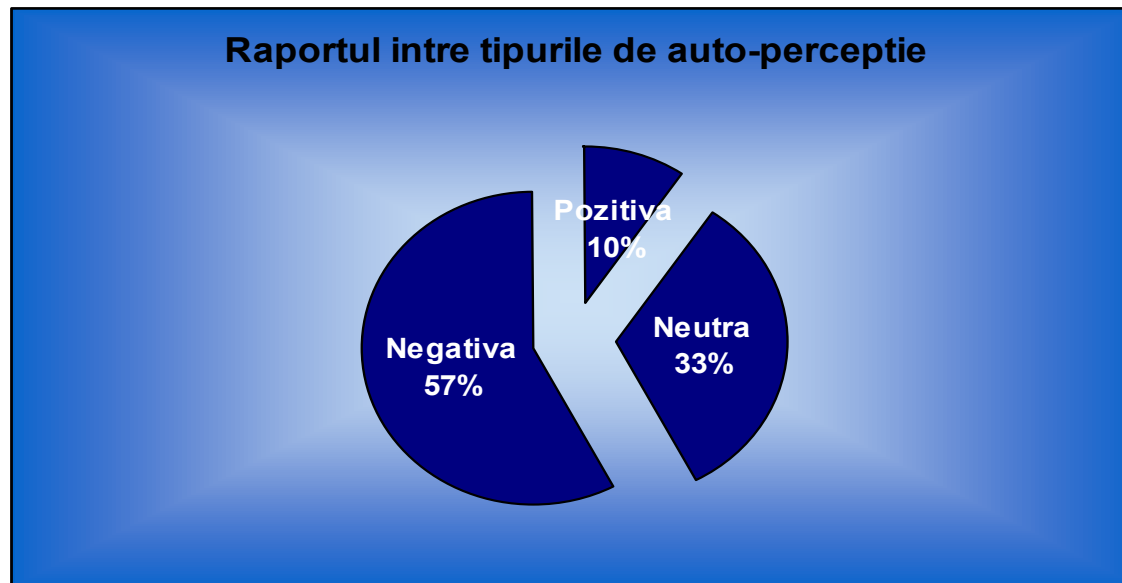


Procentul ridicat de analfabetism sau de abandon scolar in diferitele etape ale educatiei este datorat greutatilor pe care copiii seropozitivi le-au intampinat in sistemul educational. Pe de o parte starea de sanatate i-a determinat pe unii sa abandoneze cursurile, dar in cele mai multe cazuri acest lucru s-a datorat discriminarii intalnite in scoala din partea cadrelor didactice, cat si a respingerii din partea colegilor si a parintilor acestora.

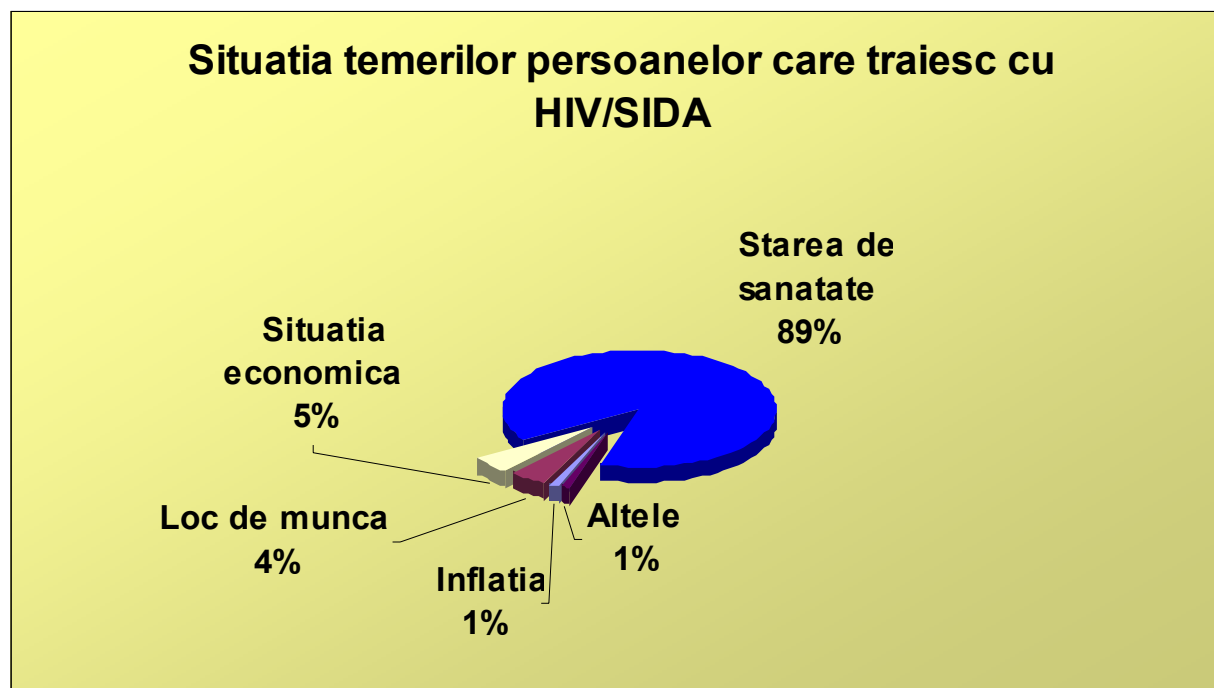
Sub aspectul **accesului la servicii stomatologice**, observam ca majoritatea covarsitoare a celor intervievati (205 subiecti sau 74%) nu au fost nici macar o data la stomatolog in perioada Iulie 2006 – Februarie 2007. Doar 65 de respondenti sau 23% au mers la stomatolog o data in aceasta perioada, iar 8 respondenti au mers de 2 sau 3 ori, majoritatea lor accesand aceste servicii prin intermediu caravanei sprijinite de fundatia Romanian Angel Appeal sau la cabinete particulare.



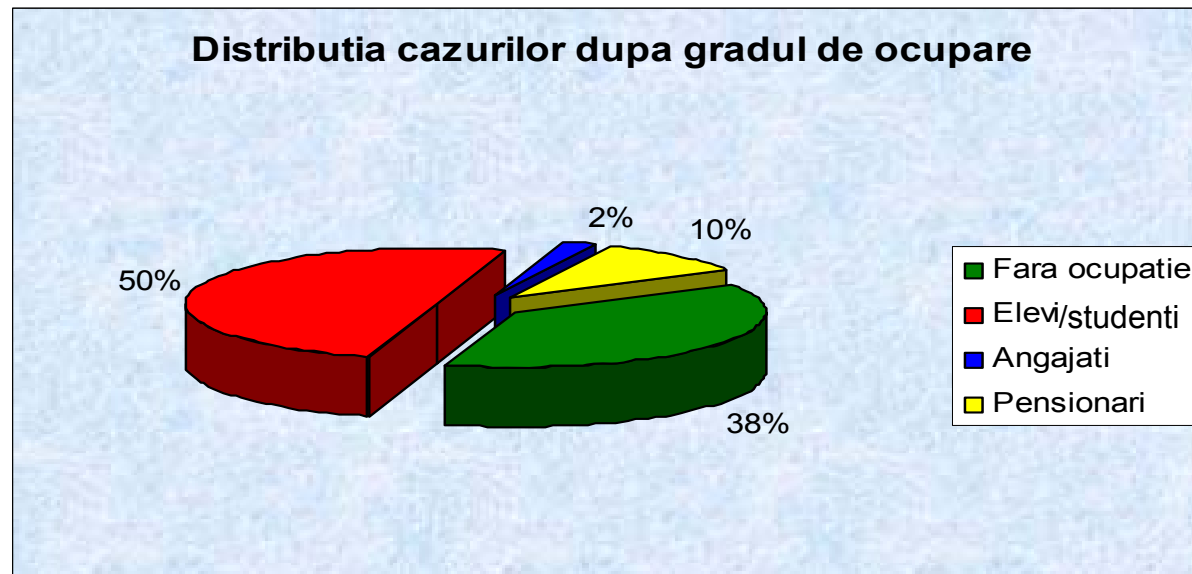
Auto-perceptia: in ceea ce priveste perceptia persoanelor seropozitive despre persoanele seropozitive, se constata o optica preponderent negativa. In proportie de 57%, respondentii au asociat persoanelor seropozitive attribute negative atat in ce priveste starea de sanatate (bolnavi, sensibili la infectii), aspectul fizic (slabi, cu bube, etc.), dar mai ales atitudini ce reproduc stereotipurile sociale fata de persoanele care traiesc cu HIV/SIDA (persoane singure, discriminate, triste, fara viitor, ce au nevoie de ajutor si mila, etc.). 33% din respondenti au dovedit o atitudine neutra, accentuand faptul ca persoanele seropozitive sunt persoane normale, obisnuite, unii mentionand faptul ca infectia cu HIV nu prezinta simptome sau semne. Doar 10% din respondenti au asociat persoanelor seropozitive trasaturi pozitive precum curaj, optimism, energie, etc.



Temeri: avand in vedere lotul cercetarii, nu este nici o surpriza faptul ca in topul temerilor se afla starea de sanatate. Merita totusi notat faptul ca pe locurile secunde apare constant preocuparea pentru situatia economica si pentru gasirea unui loc de munca. Acesti indici ne sugereaza faptul ca persoanele care traiesc cu HIV/SIDA au in general o situatie economica fragila si ca acestia isi doresc sa se integreze in munca.



În ce privește **gradul de ocupare**, se observă: fără ocupație – 106, elevi / studenți – 140, angajați – 6, pensionari – 28. Aceste cifre ne dau o imagine a gradului de integrare școlară și profesională a persoanelor seropozitive. Deși persoanele interviuate se situează în proporție de aproximativ 85 % în zona de vârstă 17-20 ani, gradul de ocupare al acestora este foarte scăzut. Majoritatea celor fără ocupație o reprezintă tineri care sunt în abandon școlar și care nu se pot integra socioprofesional din cauza handicapului educațional.



Tipuri de incalcari :

Tratament si servicii medicale

In perioada Iulie 2006 - Februarie 2007, sub aspectul accesului la tratament si servicii medicale, au fost documentate 52 de cazuri de incalcare a drepturilor persoanelor care traiesc cu HIV/SIDA, dupa cum urmeaza:

- 30 de cazuri de lipsa a monitorizarii clinice;
- 10 cazuri lipsa tratament gratuit pentru infectiile oportuniste
- 6 cazuri intrerupere tratament anti-retroviral (Fuzeone)
- 6 cazuri de discriminare la accesarea la servicii medicale (stomatologie).

Tratament antiretroviral (TARV)

In cadrul monitorizarii au fost documentate 6 de cazuri de intreruperi de tratament ARV la medicamentul Fuzeone, intreruperi care au variat intre 2 si 7 zile. Cele mai multe intreruperi au fost constatate in judetul Mures.

Este deja confirmat de specialisti faptul ca intreruperea tratamentului ARV poate creste rezistenta la tratament si chiar poate determina esecul terapeutic. In ultima perioada am fost sesizati atat de pacienti cat si de medici relativ la problema pacientilor multirezistenti din Romania care au foarte putine alternative in ceea ce priveste medicatia, altfel spus, in Romania, sunt foarte putine medicamentele aplicabile in situatie de multirezistenta.

Intreruperile de tratament ARV au fost "motivate" de insuficienta fondurilor alocate Programului National de Sanatate – HIV/SIDA.

In unele cazuri, schemele terapeutice sunt inlocuite de medicul coordonator al pacientului cu alte scheme de tratament, fara o analiza prealabila a statusului clinic al pacientului (analize CD4, CD8, viremie, rezistenta, etc), fapt ce pune sub semnul intrebării succesul terapeutic al tratamentului.

Tratamentul infectiilor oportuniste

10 cazuri de neeliberare a retetelor gratuite si compensate de medicamente pentru maladiile oportuniste. Cauza: epuizarea lunara a plafonului alocat farmaciilor pentru retetele gratuite sau compensate.

Accesul la servicii medicale

6 cazuri de incalcare a dreptului la servicii medicale de stomatologie. Acest tip de incalcare poate fi incadrat in egala masura ca act de discriminare a PLWHA, pentru ca motivul care a stat la baza refuzului accesului PLWHA la serviciile mentionate a fost diagnosticul persoanei. Nu am incadrat aceste incalcari la capitolul "discriminare" din cauza faptului ca aceste situatii sunt foarte greu de documentat si de dovedit. Pe de alta parte, solutionarea acestor situatii incumba expunerea victimelor, fapt cu greu acceptat de acestea, integrarea lor in comunitate fiind in pericol.

Neplata sau plata partiala a salariului asistentului personal

Cu **3 cazuri** de neplata a salariului asistentului personal al persoanei cu handicap, respectiv persoanei seropozitive HIV, situatia s-a imbunatatit considerabil fata de anii trecuti. Monitorul UNOPA care a constatat aceste cazuri a intervenit printr-o adresa catre autoritatile locale abilitate sa rezolve aceasta problema.

Neacordarea de bilete gratuite pentru transportul in comun al PLWHA

Cele **4 cazuri** de neacordare de bilete gratuite pentru transportul in comun reprezinta de asemenea o imbunatatire comparativ cu situatia din anii precedente. Acest tip de incalcare s-a datorat problemelor organizatorice care au decurs din introducerea legii 448/2006 pentru protectia si promovarea drepturilor persoanelor cu handicap.

O alta problema semnalata in numeroase organizatii membre UNOPA este legata de faptul ca in unele localitati singurele mijloace de transport sunt maxi-taxi ale unor companii private care nu recunosc facilitatile de libera calatorie ale persoanelor cu handicap.

Incalcarea confidentialitatii

Comparativ cu sectoarele "tratament" si "protecție sociala", sectorul "incalcare confidentialitatii/discriminare" a înregistrat pentru perioada Iulie 2006 - Februarie 2007, un singur caz.

Acesta este un lucru imbucurator, ce sugereaza ca societatea a devenit mai informata si mai responsabila vis-a-vis de persoanele care traiesc cu HIV. O alta perspectiva ar fi ca statutul HIV pozitiv al majoritatii persoanelor infectate este deja cunoscut, de obicei in urma incalcarii confidentialitatii de catre functionari publici, profesori sau personal medical.

3. Concluzii și recomandări

Concluzii:

- Faptul că 88% din totalul încălcărilor de drepturi se referă la sectorul „sănătate”, arată că accesul la monitorizare clinică, tratament și la servicii medicale rămâne o importantă problemă pentru persoanele seropozitive HIV din România. Lipsa kiturilor și reactivilor pentru realizarea analizelor specifice, precum și întreruperile de tratament și epuizarea bugetelor pentru rețete gratuite și compensate reprezintă cele mai grave probleme cu care se confruntă persoanele seropozitive din România în momentul de față. Acestea se pot datora managementului clinic și financiar defectuos din sistemul de sănătate.

O parte importantă a încălcărilor de drepturi (refuzul serviciilor medicale de tip stomatologic) este cauzată de stigmatul atașat statutului de persoană infectată HIV sau bolnavă SIDA.

Recomandări pentru creșterea impactului luptei împotriva HIV/SIDA

- Folosirea datelor colectate prin diferite tipuri de monitorizări ca instrumente de lucru în îmbunătățirea intervențiilor existente și a celor viitoare;
- Focalizarea programelor de integrare socială pentru persoanele care trăiesc cu HIV/SIDA, pe calificarea și integrarea prin munca a tinerilor care doresc să facă acest lucru dar nu au calificarea și abilitățile pentru a-și găsi un loc de muncă;
- Implicarea fermă a agenților guvernamentale în prevenirea și combaterea HIV/SIDA și a discriminării persoanelor care trăiesc cu HIV/SIDA, prin îmbunătățirea, intensificarea și extinderea programelor de educație pentru sănătate, în special în mediul rural, prin introducerea de programe de informare despre HIV/SIDA pentru profesori, de educație cu privire la drepturi și la ne-discriminare, printr-o mai bună consiliere și orientare profesională și prin încurajarea parteneriatelor dintre școli și societatea civilă.

- O mai mare implicare din partea Guvernului în lupta împotriva HIV/SIDA prin asigurarea unui cadru stabil, prin alocare resurse și prin coordonarea eforturilor complementare din domeniul medical și educațional, social.
- Îmbunătățirea managementului aprovizionării spitalelor cu medicamente antiretrovirale și al distribuției tratamentului ARV pentru a elimina întârzierile, blocajele și posibilitatea întreruperii tratamentului antiretroviral sau a tratamentului infecțiilor oportuniste;
- Inițierea de activități adresate personalului din sistemul sanitar, educațional și administrativ pentru a îmbunătăți cadrul de lucru cu persoanele care trăiesc cu HIV/SIDA și pentru a preveni cazurile de discriminare împotriva persoanelor seropozitive HIV.
- Avind în vedere situația specifică din România, o recomandare în sensul integrării în muncă a persoanelor care trăiesc cu HIV/SIDA prin cursuri vocaționale, eventual oferte de angajare speciale, un parteneriat cu Ministerul Muncii în acest sens poate fi de folos pentru viitor

PREZENTARE UNOPA

Uniunea Națională a Organizațiilor Persoanelor Afectate de HIV/SIDA (UNOPA) este 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.

Din iunie 2000 și până în prezent, UNOPA a apărut și promovat drepturile a mii de copii, tineri și adulți infectați HIV sau bolnavi SIDA, precum și drepturile familiilor lor:

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

UNOPA este o voce la nivel național pentru:

- Persoanele infectate HIV sau bolnave SIDA (copii, tineri, adulți) din România
- Familiile afectate de HIV/SIDA din România
- Organizațiile comunitare membre (în prezent 24) din București și din 16 județe din România și care numără peste 1300 de beneficiari, persoane infectate HIV sau bolnave SIDA.

UNOPA este o voce la nivel național prin:

- Activitatea de promotor și Vicepreședinte în Comisia Națională pentru Supravegherea, Controlul și Prevenirea Cazurilor de Infecție HIV.
- Organizarea de conferințe, seminarii și reuniuni de lucru
- Organizarea/participarea la campanii publice, proteste, scrisori deschise, apeluri la solidaritate, manifeste, comunicate și conferințe de presă
- Organizarea de expoziții, spectacole și evenimente specifice
- Reprezentare în instanță
- Advocacy/Lobby pentru:
 - promovarea și respectarea drepturilor persoanelor care trăiesc cu HIV/SIDA
 - influențarea politicilor publice din România în sensul adaptării lor la nevoile persoanelor care trăiesc cu HIV/SIDA în România
- servicii publice, medicale și sociale de calitate

Bd. N. Bălcescu nr. 24, sc. C, et. 2, ap. 7, interfon (II)7, sector 1, cod 010053, București
Tel/Fax: (004 021) 319 93 29, e-mail: unopa@unopa.ro, www.unopa.ro